

Bijlage

Opzetten expertisetzorg en begeleiding voor Long-COVID patiënten

WAAROM KAN DIT NIET ZONDER AANVULLENDE FINANCIERING VANUIT VWS TOT STAND KOMEN?

INZICHTEN VANUIT HET MEDISCH SPECIALISTISCHE VELD

Hoewel er zeer indringende vraag is naar dit expertise long-COVID zorg vanuit patiënten, er in het buitenland ook goede ervaringen mee zijn, én de zorgprofessionals in Nederland ook noodzaak hiertoe onderschrijven komt dit in Nederland vooralsnog niet vanuit de grond. De nadrukkelijke hulpvraag om hierin te ondersteunen gaat nu uit naar het ministerie van VWS alsmede de Tweede Kamer.

Hoewel gesteld wordt dat deze poliklinieken “vanuit het veld moet komen” en gewoon “passen binnen de reguliere kaders”, blijkt uit het feit dat dit de afgelopen 4 jaar niet gebeurd is reeds het tegendeel. Daarnaast adviseerde de gezondheidsraad al in 2018 het opzetten van soortgelijke poliklinieken voor het aan long-COVID verwante ME/CVS (Kernadvies Gezondheidsraad | Nr. 2018/07). Ook deze poliklinieken zijn nooit van de grond gekomen, ondanks de zeer hoge nood en lijdensdruk onder patiënten. De poliklinieken in diverse academische ziekenhuizen die er tijdelijk wél waren zijn juist gesloten om meerdere redenen, overwegend vanwege praktische (zeer uitgebreide bureaucratie) en financiële barrières in het systeem (geen adequate betaaltitel omdat de zorg niet in één specialistisch domein valt), alsmede de te hoge zorgvraag in combinatie met voornoemde problemen.

Dat deze zorg niet van de grond komt is schijnend. Echter, er is voor de ziekenhuizen een te grote investering nodig om deze zorg in te richten, zonder dat daar aan de basis afdoende vergoeding tegenover staat voor deze inrichtingskosten. Dit maakt dat er op dit moment géén incentive is voor ziekenhuizen om deze hoognodige poliklinieken in te richten, en dat centrale facilitering om deze zorg op te starten een essentiële randvoorwaarde is om dit gedaan te krijgen.

Hieronder enkele praktische zaken die de complexiteit van het opzetten en leveren van deze zorg illustreren, de prijs van de zorg verzwaren én de noodzaak tot investering duidelijk maken om deze zorg daadwerkelijk op hoogwaardige manier van de grond te krijgen in Nederland.

Opzetten nieuwe vorm van zorg en inrichten zorgpaden

Dit is geen uitbreiding van bestaande zorg; maar geheel nieuwe zorg die verder ingericht en opgeschaald moet worden. Dat kan dus niet geleidelijk ingebed worden in reguliere zorg, maar vraagt om een echte transformatie. Omdat het ziektebeeld meerdere orgaansystemen omvat, valt het niet binnen één specialisme. Dit betekent dat er diverse soorten generalistisch werkende specialisten samen nodig zullen zijn om deze zorg op te zetten en te draaien. Er zijn maar weinig specialisten in Nederland nu echt goed op de hoogte van de stand van de wetenschap en daarmee er is nu weinig centrale expertise, wat maakt dat er (generalistisch werkende) specialisten opgeleid moeten worden en gaandeweg ervaring moet groeien. Het is dus nodig om hier specifiek personeel voor aan te trekken, voor langere tijd, die bovendien primair geschoold moeten worden. Dit vraagt een flinke investering en kost tijd. Tijd die niet direct voor zorg ingezet kan worden. Ook de specialisten die de scholing en kennisdeling doen zullen dit niet naast reguliere zorg kunnen leveren, en zullen tijdelijk vervangen moeten worden in hun primaire taken. Ook dit vraagt dus eenmalige investeringen.

Ook zullen op basis van de huidige inzichten nieuwe zorgpaden in de tweede en derde lijn ingericht moeten worden, waarbij er goed wordt afgewogen welke patiënten primair gezien moeten worden (stepped care, juiste patiënten op de juiste plek). Het ontwikkelen van deze zorgpaden kost tijd, die niet direct patiëntgebonden is en dus geen inkomsten genereert. Binnen Europa is reeds veel ervaring waardoor e.e.a. relatief snel ingericht kan worden; we kunnen lering trekking uit werkbezoeken naar expertisecentra in bijv. Duitsland, Frankrijk, Oostenrijk en Zwitserland.

Vanuit het expertise netwerk post-COVID is reeds geoordeeld dat het inrichten van een specifieke persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) voor deze patiëntengroep een belangrijke rol kan krijgen in de zorg voor deze patiënten. Hiermee kan ze gezondheidstoestand vooraf multidimensionaal op afstand in kaart gebracht worden. Daardoor kan de zorgvraag en behoefte ingeschat worden, wat kan helpen bij triage van patiënten, maar ook de consulten kan verkorten en doelgerichter kan maken. Ook kunnen patiënten zo over tijd gevolgd worden, wat veel kan leren over bijv. de prognose, zorgconsumptie en het effect van behandelingen. Tot slot draagt dit bij aan zicht op aantallen en ziektelast van deze groep patiënten in Nederland. Het inrichten van dit PGO zal gekoppeld zijn aan de zorgpaden en vraagt investeringen.

Ondanks dergelijke voorbereiding is de verwachting op basis van de huidige ervaring dat consulten veel (d.w.z. veel meer dan gemiddeld bij andere zorgvragen) tijd kosten vanwege de hoge ziektelast, de meerdere klachten, de lage belastbaarheid en het managen van verwachtingen, behandelingen en bijwerkingen. Dit sluit aan bij de ervaringen uit het buitenland.

Er zullen verder gezien het domein overstijgende karakter en de complexiteit van de aandoening multidisciplinaire overleggen (MDO's) moeten worden ingericht. Dit zal in de eerste periode meer tijd in beslag nemen, voor een groter aantal specialisten om de nodige expertise op te doen en uit te wisselen. Deze MDO's zullen gaandeweg steeds doelmatiger worden. De zorgpaden zullen gaandeweg aangepast worden op geleide van de opgebouwde ervaring, ook dit kost weer tijd.

De zorg moet voldoende grootschalig opgezet worden om te voorzien in de behoefte van deze grote groep patiënten. Daarmee moet wel opgemerkt worden dat het niet realistisch is om de hele groep patiënten binnen afzienbare termijn te bedienen, nadat er jarenlang geen zorg geleverd is. Ook het uitbreiden van deze zorg naar overige postinfectieuze aandoeningen zal dus niet direct mogelijk zijn, maar zal ambitie zijn op de middellange termijn.

Wat levert het patiënten op?

Het opzetten van deze zorg is een nadrukkelijke wens vanuit patiënten. Het zal erkenning opleveren, een plaats waar ze terecht kunnen voor de up-to-date expertise, integrale zorg op 1 plek, de meest up-to-date symptoomgerichte en etiologische behandeling en onderzoek. Desalniettemin zal verwachtingen management nodig blijven; genezen is nog niet mogelijk, last verlichten, steunen en voorzichtig perspectief wel. Hopelijk brengt het voor velen van hen een einde aan hun jarenlange zoektocht in de zorg.

Nooit los te zien van onderzoek

Er zijn continue ontwikkelingen op gebied van long-COVID. Op basis van (inter)nationaal onderzoek komen er meer inzichten in de pathogenese, die tot nieuwe behandelinzichten zullen leiden. Deze behandelingen zullen primair off-label zijn, totdat ze nader onderzocht zijn in rigide studies (RCTs). Gezien de lijdensdruk van de patiënten is het echter niet humaan om te wachten tot de kennis zich via de evidence based medicine heeft vertaald naar richtlijnen. Daarnaast zijn behandelstudies nog amper gestart. Ook kan het langer laten bestaan van klachten zonder de juiste adviezen en behandeling in veel gevallen leiden tot verdere verslechtering en slechtere prognose. Wél zal er een zorgvuldige afweging gemaakt moeten ten aanzien welke behandeling voldoende rationale hebben voor toepassing, en tegelijk voldoende beschikbaar, betaalbaar en veilig zijn, volgens de regels van het off-label voorschrijven in Nederland. Er zal consensus bereikt moeten worden onder de expertisecentra. Door de zorg te bundelen in expertisecentra kan deze consensus ook snel bereikt worden ten aanzien van de ratio versus risico's, en zal deze zorg daarmee uniform beschikbaar zijn.

Er is een onderscheid te maken tussen behandelingen gericht op symptoomverlichting, daarvan zijn reeds vele voorbeelden beschikbaar en nieuwere behandelingen (vaak met bestaande veilige middelen) die direct aangrijpen in het ziekteproces, waarvan er nu nog veel minder beschikbaar zijn.

Directe evaluatie van deze ingezette behandelingen is cruciaal: Waar in Duitsland diverse off-label behandelingen worden toegepast zonder goede zorgevaluatie, leidt dit blijvende onzekerheid over de effectiviteit en veiligheid. Dit willen we in Nederland voorkomen, door de ingezette zorg continue te evalueren. Als alle patiënten meegenomen worden in een zorg-evaluatie programma is dit enerzijds initieel kostbaarder, anderzijds wordt dan sneller duidelijk wélke zorg doelmatig en passend is en bespaart dit kosten voor niet-effectieve zorg op langere termijn. Ons inziens zou het leveren van expertise zorg daarom nooit los gezien moeten worden van zorgevaluatie onderzoek. Om dit op te zetten is echter wel aanvullende startfinanciering nodig.

Het opbouwen van deze expertise is extreem waardevol, omdat zo de kennis en behandeling voor de patiënten verbeterd kan worden, en uiteindelijk vertaald kan worden naar betere praktische adviezen en leidraden ten aanzien van de relatief eenvoudiger voor artsen en paramedici die buiten de expertise centra werken (passende zorg) en zo breder toegepast kunnen worden.

Hoewel onderzoek primair vanuit andere geldstromen loopt en daarom steeds losgekoppeld wordt van zorg, zou hier ons nadrukkelijke advies zijn dit voor dit onderwerp te voorkomen. Er kan nauw worden samengewerkt met het expertise-netwerk voor post-COVID (ZonMW), die het opzetten van dergelijke poliklinieken voor zorg nadrukkelijk steunen. Inclusies en logistiek rondom de reeds gehonoreerde projecten binnen het post-COVID expertisenetwerk (zoals de platformtrial en de biobank) zullen bovendeel sterk vergemakkelijkt worden als de zorg op specifieke locatie geclusterd is.

Logistieke uitdagingen

Ziekenhuizen zijn over het algemeen reeds maximaal bezet in het zeer efficiënte Nederlandse zorgsysteem (qua fysieke ruimte, spreek/wacht kamers). Het inbedden van een dergelijke stroom vraagt dus creatieve oplossingen. Daarnaast zijn deze patiënten zijn vaak erg ziek en extreem prikkelgevoelig. Dat vraagt tevens om infrastructuur zoals prikkelarme wachtruimtes, en mogelijkheden tot liggend wachten. Ook zal er extra ingezet moeten worden op digitale zorg zoals telefonische en videoconsulten en het zal vaker dan gemiddeld nodig zijn om consulten uit te stellen

indien de toestand van de patiënt daarom vraagt. Het inrichten van een specifieke PGO om patiënten in kaart te brengen, over tijd te volgen zal helpen in het doelmatiger inrichten van de zorg.

Overige logistieke uitdagingen betreft ondersteunend personeel, wat nodig is de zorg in goede banen te leiden. Er zal voldoende (secretariële) ondersteuning nodig zijn om medische gegevens van elders te verzamelen en medische dossiers compleet te krijgen, maar tevens te verwachten vele vragen over verwijzing/ wachttijd te adresseren. Ook zal er daarnaast zal voldoende ondersteunende telefonische triage nodig zijn door gespecialiseerd verpleegkundigen/ verpleegkundig specialisten, om de te verwachten vele vragen over klachten en bijwerkingen op te vangen, vragen van apotheken over de specifieke medicatie te beantwoorden en

Bijzondere diagnostiek

De verwachting is niet dat de aanvullende diagnostiek binnen expertisecentra een significante kostenpost zal zijn. . Op dit moment is er maar weinig diagnostiek aantoonbaar bijdragend. Wél is het in de eerste plaats essentieel dat de diagnose correct is; en dat alternatieve, vaak beter behandelbare, aandoeningen worden uitgesloten. Hiertoe zal eerder verrichte diagnostiek moeten worden opgevraagd, en vaak basis laboratoriumonderzoek en soms andere radiodiagnostiek of functie-onderzoek nodig zijn. Dit past binnen de reguliere specialistische zorg, en vraagt geen extra middelen.

Wel relevant is aanvullende specifieke diagnostiek, met name naar bijvoorbeeld autonome dysregulatie/ orthostatische intolerantie, waar tot 40% van de patiënten mee kampt. Deze diagnostiek is heel specifiek (passieve-leun-test i.c.m. herhaalde bloeddrukmetingen en of kanteltafeltest), en valt momenteel níet binnen de mogelijke betaaltitels. Wel is het extreem relevant omdat de bijbehorende klachten betrekkelijk goed symptomatisch behandeld kunnen worden, en hiervoor ook internationale leidraden zijn. Deze diagnostiek zal dus standaard onderdeel moeten worden binnen expertisecentra, en uiteindelijk in de betaaltitel opgenomen moeten worden. Hierbij gaan de kosten echter voor de baten uit voordat dit met alle partijen gerealiseerd kan worden.

Grote stromen patiënten

Vanwege de grote aantallen patiënten met primair ernstige klachten die nu al jaren tussen wal en schip vallen zal er zeer veel vraag naar deze zorg zijn. Het zal ten minste maanden kosten de zorg in te richten, personeel aan te trekken en op te leiden. Daarna kan vlot gestart worden; Doch het is niet realistisch aan te nemen dat direct alle patiënten gezien kunnen worden. De zorg moet voldoende grootschalig opgezet worden om te voorzien in de behoefte van deze grote groep patiënten. Daarmee moet wel opgemerkt worden dat het niet realistisch is om de hele groep patiënten binnen afzienbare termijn te bedienen, nadat er jarenlang geen passende zorg voor hen beschikbaar is geweest. Ook het uitbreiden van deze zorg naar overige postinfectieuze aandoeningen zal dus niet direct mogelijk zijn, maar zal ambitie moeten zijn zo snel als dit haalbaar zou zijn.

Medische verklaringen

Geschat wordt dat er momenteel zo'n 90.000 patiënten met long-COVID zijn die hier last van hebben in hun dagelijks functioneren én ten aanzien van arbeid. De meesten van hen zijn geheel of grotendeels niet meer in staat te werken. Een zeer groot deel van deze patiënten krijgt daarom te maken met keuringstrajecten bij het UWV of met hun arbeidsongeschiktheidsverzekering, of kampt met

schoolverzuim. Het aantal verzoeken om medische verklaringen van is daarom zeer fors bovengemiddeld. Deze medische verklaringen zijn daarnaast complexer dan gemiddeld omdat het om een beschrijvende diagnose gaat, waarbij de overwegingen met betrekking tot behandelperspectieven en prognose voorzichtig geformuleerd moeten worden. Dit is vele malen complexer dan bijvoorbeeld een medische verklaring voor patiënten met een terminale kankerdiagnose. Hoewel er vergoeding voor dit soort verklaringen wordt geboden, is dit niet toereikend gezien de aantallen/ complexiteit. Dit komt bovenop de reeds complexe zorgvraag.

Euthanasie aanvragen

Gezien de zeer grote ziektelast van deze aandoening in combinatie met ontbreken van perspectief op dit moment lopen er reeds meerdere euthanasie aanvragen. Dat is schrijnend. Door het bieden van meer perspectief is de hoop dat toekomstige verzoeken voorkomen kunnen worden. Euthanasie is al langer een thema onder patiënten met ME/CVS waarvoor een steeds groter aantal patiënten daadwerkelijk euthanasie verstrekt krijgt. De verwachting is dat het aantal euthanasie aanvragen de komende jaren kan stijgen. Deze zorgvraag zal ook grotendeels bij de expertise centra voor zorg komen te liggen, en vragen zorgvuldige overweging, veel gesprekken en veel tijd. Ook dit brengt extra kosten met zich mee, die onvoldoende gedekt zijn qua aantallen/ complexiteit.

Betaaltitel

De betaaltitel die nu gebruikt kan worden is om meerdere redenen knellend. Zoals aangegeven is het ziektebeeld domein overstijgend, in tegenstelling tot de beschikbare betaaltitels. Daarnaast is de zorg voor al deze patiënten bovengemiddeld complex en zwaar, waardoor de vergoeding (gebaseerd op gemiddelde complexiteit) te laag uitvalt. Hierbij gaan de kosten voor de baten uit; de vergoeding door verzekeraars kan pas achteraf onderhandeld worden voor de volgende jaren, ervan uitgaande dat dit deze onderhandeling überhaupt slaagt. Ook valt bepaalde ziekte-specifieke diagnostiek niet binnen de betaaltitel. In eerdere gesprekken over deze problemen werd geen noodzaak tot aanpassen gevoeld, en werd aangegeven dat dit een zeer langdurig proces is wat werd ontraden. Een oplossing zal echter noodzakelijk zijn om deze specifieke zorg kostendekkend en structureel te kunnen leveren.

Macro-beheersingsinstrument zorg

Er is de afgelopen jaren afgesproken dat de zorg als geheel hooguit beperkt budgettair mag groeien. Op basis van het macro-beheersinstrument multidisciplinaire zorg, zullen ontstane overschrijdingen op het budgettair kader zorg achteraf kunnen worden geredresseerd (gekort, niet vergoed). Het toevoegen van deze grote extra stroom patiënten zal een overschrijding van de toegestane groei geven voor de ziekenhuizen die bereid zouden zijn dergelijke zorg te starten, omdat het initieel bovenop de reeds bestaande zorg komt. Hiervoor zal dringend een oplossing gevonden moeten worden om de ziekenhuizen bereid te vinden deze zorg op te starten binnen hun instellingen.

Aantallen zullen verder oplopen

Naar schatting zijn er op dit moment 100.000 mensen in Nederland kampen die in enige mate kampen met long-COVID. Hiervan betreft het naar schatting 90.000 patiënten waarbij het hun dagelijks leven en werk ernstig beïnvloed. Sommigen van hen zullen herstellen, met name in het eerste jaar na ontstaan van klachten, maar een groter deel zal naar verwachting langdurige klachten houden tenzij er belangrijke biomedische doorbraken komen. Tegenover het (spontaan) herstel van sommigen, staat dat er nog altijd nieuwe long-COVID patiënten bijkomen. Door vaccinatie en eerder verkregen immuniteit is dit risico lager, maar bestaat het nog altijd. Hoewel het lastig is om inschattingen te maken is de verwachting van experts dat zonder verdere COVID-mitigatie maatregelen het aantal long-COVID patiënten de komende jaren eerder zal stijgen dan afnemen en er veel zeer langdurig zieke patiënten blijven. Dat maakt dat de noodzaak voor deze expertise zorg zeer hoog is en blijft.

Kostenbesparing op langere termijn

Qua perspectief kan deze zorg ook veel opleveren. In de eerste plaats voor patiënten. Erkenning alsmede symptoomverlichting of zelfs etiologische behandeling kan veel bijdragen aan hun kwaliteit van leven en sommige patiënten zelfs weer terugbrengen in hun sociale rollen en het arbeidsproces. De kostenbesparing hiervan moet niet onderschat worden. Daarnaast is er meer passende zorg beschikbaar, waardoor patiënten niet meer naar vele verschillende medisch specialisten hoeven zoals nu vaak gebeurt. De zorg zal doelmatiger ingezet worden en daarmee zal op de langere termijn mogelijk zelfs kostenbesparing bereikt worden.

Wat is er samenvattend nodig:

- Centrale regie/ kwartiermaker om het proces te begeleiden en te zorgen dat dit volgens de nieuwste inzichten wordt ingericht
- Een aantal topklinische centra én een aantal academische centra die bereid zijn tot bieden van deze zorg verspreid door het land, waarvan ten minste 1 ook gericht zal zijn op kinderen (volwassenen zorg en kindzorg zijn te verschillend om te verwachten dat dit in elk ziekenhuis voor beide groepen ingericht kan worden.)
- Aanvullende financiering vanuit VWS voor ten minste de eerste twee jaar om de randvoorwaarden te scheppen om deze zorg op te zetten; het past niet binnen de bestaande kaders
- Het aantrekken van dedicated specialisten en ander personeel, voor langere tijd die deze zorg samen z.s.m. inrichten in combinatie met zorg-evaluatie onderzoek en digitale technologie
- Ondersteuning van VWS, NZa en verzekeraars om de beschreven knelpunten op te lossen
- De ambitie om deze zorg (zo snel als mogelijk is) uit te breiden naar overige postinfectieuze aandoeningen, waar de ziektelast minstens net zo hoog is en in lijn met het advies van de gezondheidsraad
- Urgentiegevoel en daadkracht