

Post-COVID: de inrichting van poliklinische centra en de verbinding daarbij met het brede sociaal-maatschappelijke domein

Context: Landelijke bijeenkomsten t.b.v. de inrichting van centra voor post-COVID patiënten.

Introductie

Post-COVID is een postinfectieuze aandoening die diep in kan grijpen op alle aspecten van het leven van een patiënt. Het klinisch beeld omvat vaak een grote verscheidenheid aan verschillende klachten die zich kunnen manifesteren over nagenoeg alle orgaansystemen. De symptoomlast en functionele beperkingen die dat met zich meebrengt, hebben niet zelden invloed op het dagelijkse functioneren.¹ De schatting is dat zo'n 90.000 patiënten met Post-COVID in Nederland dusdanig ernstige klachten hebben dat zij niet kunnen participeren in de maatschappij.²

Hoewel de medische gevolgen van de ziekte vaak al zeer ontwrichtend kunnen zijn, drukt het wegvallen van sociaal-maatschappelijke participatie een extra stempel op mensen. Patiënten kunnen dikwijls hun zorgtaken als ouder of mantelzorger minder goed uitoefenen en veel sociale activiteiten vallen weg.¹ Ook ondervinden patiënten beperkingen in het voortzetten van hun opleiding en/of werk. Uit cijfers van het UWV blijkt dat in 2022 al ruim 2.600 mensen met post-COVID een WIA-uitkering hadden aangevraagd. Met een flinke toename van het aantal post-COVID patiënten is dit aantal het afgelopen jaar alleen maar toegenomen. Dat is schrijnend omdat bekend is dat juist werk een positieve invloed kan hebben op het herstel en de gezondheid van mensen. Bovendien gaat dit gepaard met hoge maatschappelijke kosten. Op basis van data uit het Lifelines onderzoek in Groningen is de schatting dat de kosten voor enkel de werkgevers oplopen tot maar liefst 8 miljard euro per jaar.³ Daarmee is het in het belang van de patiënt, de werkgever en de maatschappij om de patiënten zo optimaal mogelijk te ondersteunen zodat zij (weer) inzetbaar worden of blijven voor betaald werk.

De huidige medische zorg voor patiënten met post-COVID is versnipperd en de regie ontbreekt.¹ Maar door de bestaande scheiding tussen het medische en sociaal-maatschappelijke domein wordt de ondersteuning voor patiënten met post-COVID nog complexer. Patiënten hebben doorgaans door hun vele (ook cognitieve) klachten en beperkingen ook veel moeite om een weg te vinden in dergelijke nieuwe en complexe vraagstukken gerelateerd aan de gevolgen van chronisch ziek zijn. Maar liefst 60% van de deelnemers aan het meerjarig post-COVID onderzoek dat Erasmus MC uitvoert in opdracht van C-support geeft aan behoefte te hebben aan ondersteuning voor het regelen van de zorg en ondersteuning. C-support hanteert in haar ondersteuning een integrale benadering gebruikmakend van het bio-psychosociale model waarbij zij streven naar aandacht voor de patiënt als geheel. Om die reden adviseren zij patiënten niet alleen op medisch vlak maar bieden zij ook advies en ondersteuning op het gebied van financiën, werk en inkomen. C-support vervult hierbij in feite een functie die geborgd zou moeten zijn binnen het reguliere stelsel: het breed kijken naar een aandoening en de gevolgen daarvan op alle leefgebieden en het leggen van verbindingen waar nodig. Rondom deze nog onbekende ziekte moeten instanties en patiënten hun weg immers nog vinden. Het delen van kennis en de weg wijzen is daarom van groot belang.

Daarnaast is het van belang dat kennis over de ziekte en met name de gevolgen daarvan op het functioneren en daarmee op het leven breed wordt gedeeld onder (zorg)professionals werkzaam in het medische als ook het sociaal-maatschappelijk domein. Gebrek aan herkenning en erkenning van de ziekte leidt immers niet alleen tot inadequate medische ondersteuning maar ook tot beperkingen in toegang tot voorzieningen en ondersteuning op sociaal-maatschappelijk gebied. Zo blijkt het in de praktijk bijvoorbeeld nog lastig voor docenten om een aangepast lesrooster te maken voor leerlingen op moment dat niet bekend is dat post-COVID een onvoorspelbaar en fluctuerend beloop

kent, wat maakt dat de belastbaarheid van kinderen met de dag kan wisselen. Hierdoor kan een kind niet altijd aan eisen voor een minimaal aantal lesuren per dag voldoen maar dienen onderwijsdoelen en verwachtingen te worden bijgesteld. Ook bij het aanvragen van bijvoorbeeld huishoudelijke ondersteuning of een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben post-COVID patiënten vaak te maken met instituties en professionals met onvoldoende kennis over het ziektebeeld en de impact ervan op het dagelijkse functioneren. Het verdient daarom aanbeveling om bij de inrichting van expertisecentra voor post-COVID patiënten naast het medische domein zeker ook het sociaal-maatschappelijk domein te betrekken.

Belangrijke thema's en knelpunten binnen het sociaal-maatschappelijk veld

Patiënten met post-COVID worden naargelang de ziekte langer duurt, geconfronteerd met aan ziekte gerelateerde zaken die nieuw voor hen zijn en waar zij een weg in moeten zoeken. We zien rondom de post-COVID patiënt in het brede sociaal-maatschappelijke veld thema's en knelpunten terug die ook spelen binnen het medische domein:

1. Gebrek aan kennis over de sociaal-maatschappelijke impact van langdurig ziek zijn.
2. Gebrek aan kennis bij diverse (medische) betrokkenen over de ziekteverschijnselen en beperkingen van het ziektebeeld post-COVID.
3. Gebrek aan erkenning van het ziektebeeld en het nog steeds bestaande stigma rondom post-COVID zowel breed in de maatschappij als onder (zorg)professionals.
4. Ontbreken van en verkokering van financiële regelingen.
5. Onbekendheid met mogelijkheden voor hulpverlening op sociaal-maatschappelijk vlak bij zowel patiënten als professionals.
6. Verschillende loketten voor zorg en ondersteunen en onvoldoende regievoering daarop.
7. Ongelijke toegang tot zorg en ondersteuning (soms bijvoorbeeld afhankelijk van de woonplaats/gemeente).
8. Onbekendheid met wet- en regelgeving. (denk aan Verbetering Wet Poortwachter en daarbij horende regelruimte).
9. Rigide en vaak niet passend stelsel voor ziekte en arbeidsongeschiktheid (een re-integratie traject dat de duur van 2 jaar overstijgt zou bijvoorbeeld helpend kunnen zijn om ander werk te vinden, doordat er meer ruimte is voor herstel en omscholing).

Dit alles leidt tot gebrek aan toegang voorzieningen en ondersteuning op alle leefgebieden. Denk daarbij bijvoorbeeld aan:

- kinderen die maanden zonder enige vorm van onderwijs thuis zitten omdat het aanpassen van lesroosters niet haalbaar blijkt (mede door fluctuerende beloop van de ziekte);
- het uitblijven van een uitkering omdat de ziekte momenteel nog niet kan worden aangetoond middels een bloedtest of een scan;
- de eist van een werkgever/bedrijfsarts dat een patiënt meedoet aan een voor hem/haar eigen veel te intensief revalidatietraject waardoor achteruitgang ontstaat. Echter niet meedoen wordt gezien als gebrek aan meewerken aan een re-integratie en heeft dus directe gevolgen voor de patiënt;
- het niet toekennen van huishoudelijke ondersteuning door onbekendheid van de ziekte, de daadwerkelijke klachten en het verloop van de ziekte;
- et cetera.

Belangrijke stakeholders

Post-COVID patiënten ondervinden veel klachten¹ waarvoor zij niet altijd bij hetzelfde loket terecht kunnen of bij dezelfde zorgverlener. De volgende partijen (niet limitatief) zijn van belang voor de post-COVID patiënten binnen de domeinen werk en inkomen, sociaal en maatschappelijk:

- a. Werk en inkomen:
Bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen, gemeenten, werkgevers, verzekeraars (o.a. arbeidsongeschiktheidsverzekering) en overige begeleidende partijen (zoals keuringsinstanties).
- b. Sociaal domein:
Gemeenten en de partijen die onder de verantwoordelijkheid van gemeenten vallen: GGD's, Jeugdzorg, leerplichtambtenaren, maatschappelijk werk instellingen, etc.
- c. Partijen die vallen onder de Wet Langdurige Zorg:
Complexe GGZ, complexe ouderenzorg, gehandicaptenzorg etc.

Deze, niet limitatieve, opsomming laat zien dat een post-COVID patiënt, naast de verschillende zorgverleners, contact heeft met vele andere professionals die allen ook andere (soms tegenstrijdige) eisen kunnen hebben.

Wat is nodig?

De hiervoor genoemde knelpunten zijn niet allemaal direct op te lossen, zoals bijvoorbeeld de verkokering die ontstaat door de financiële schotten. Zo heeft de scheiding tussen medische behandeling en medische beoordeling (ten behoeve van de mogelijkheden van arbeidsparticipatie) geleid tot een separate financiering van reguliere gezondheidszorg en het sociaal-medisch domein. Daarnaast is er sprake van complexe wet- en regelgeving en barrières waardoor er goede afspraken gemaakt moeten worden over het uitwisselen van gegevens in de samenwerking rondom de patiënt.

Ondanks die complexiteit pleiten we voor waar mogelijk een eenduidige financiering en een ruime Diagnose Behandelcode die recht doet aan de verbinding tussen de verschillende domeinen (zie ook module: financiering m.b.t. de in te richten centra/ klinieken). Hoe dit er exact uit moet komen te zien en hoe we de financiële schotten (deels) kunnen laten zakken zullen we met elkaar moeten bespreken en dat zal niet van vandaag op morgen geregeld zijn. Feit is dat de schotten mede leiden tot de problemen die patiënten ervaren.

Wat (ondertussen wel) mogelijk is

We zien de volgende mogelijkheden om hier op korte termijn invulling aan te laten geven (hieronder nader toegelicht):

- a. Hulp en steun bij het in beeld brengen van de problematiek en het inzichtelijk maken van opties voor hulpverlening.
- b. Kennisdeling over zowel de medische als ook de sociaal-maatschappelijke effecten van post-COVID en daarmee meer erkenning voor post-COVID patiënten.
- c. Regiefunctie organiseren; daar waar de verbinding met- en de inzet van partijen uit het sociaal-maatschappelijk veld nodig is, kan de patiënt een beroep doen op een casemanager die verbonden is aan de kliniek **en** regulier bekostigd wordt.
- d. Streven naar gelijke toegang tot zorg, die niet regioafhankelijk is

Ad a: Hulp en steun bij het in beeld brengen van problematiek en inzichtelijk maken van hulp

Welke problemen worden ervaren en welke hulp nodig is, is per patiënt en per fase van de ziekte afhankelijk en daarmee niet te vangen in een algemeen overzicht. Nazorgadviseurs van C-support bieden op dit moment persoonlijk hulp bij het zoeken naar oplossingen op het sociaal, maatschappelijk en financieel domein. Daarnaast heeft C-support op de website een keuzehulp gemaakt om de mogelijkheden voor hulp op verschillende vlakken [Hulpwegwijzer - C-support](#). Het

verdient aanbeveling om ook deze ondersteuning (bij het zoeken naar hulp) te verbinden aan de expertisecentra en te borgen in de reguliere zorgpaden. Bijvoorbeeld door gespecialiseerde verpleegkundige met aandacht voor het sociaal-maatschappelijk vlak.

Ad b: Kennisdeling en daarmee meer erkenning voor post-COVID patiënten

Er is behoefte aan meer kennis over de verschillende (medische) aspecten van het ziektebeeld post-COVID bij de verschillende betrokken professionals binnen het sociaal-maatschappelijk domein. (zie 'belangrijke stakeholders'). Gebrek aan kennis leidt namelijk tot onjuiste beoordeling van de situatie en daardoor tot gebrek aan toegang tot adequate ondersteuning (bv aangepast onderwijs en aangepast werk) en voorzieningen (bv toekenning van arbeidsongeschiktheid verzekering en/of WIA-uitkering, toegang tot huishoudelijke hulp). Het is van belang om hiervoor structurele kennisdeling op te zetten en de verschillende koepelorganisaties hierbij te betrekken. De wijze waarop zal voorsnog belegd zijn bij het Post-COVID Netwerk Nederland en C-support. Hoe dit geborgd kan worden voor de toekomst zal nog nader bekeken moeten worden tezamen met koepelorganisatie en de opleidingen (PAIS als vast onderdeel in curriculum bijvoorbeeld).

Ad. c: Regiefunctie organiseren

Patiënten voelen zich doorgaans eenzaam in hun zoektocht naar adequate en passende ondersteuning, ondanks dat ze een beroep doen op veel verschillende zorgprofessionals. In de praktijk zien we voor een geselecteerde groep patiënten, positieve resultaten wanneer een patiënt gedurende een periode wordt begeleid door een casemanager, zoals in het zorgpad in Nijmegen. Zo neemt het aantal verwijzingen naar de tweede lijn af (van 7 naar 4 behandelaren). Wel ontbreekt ook hier nog de koppeling naar het sociaal-maatschappelijk domein.

Bij de inrichting van expertisecentra voor post-COVID zou een coördinerende rol van een casemanager (denk bijvoorbeeld aan een gespecialiseerd verpleegkundige opgeleid op het sociaal maatschappelijk vlak. Zoals ook de casemanager/trajectbegeleiders in het ziekenhuis bij kankerpatiënten) voor zowel de afstemming tussen expertisecentra en (para)medische vervoltrajecten buiten de centra, alsmede de koppeling met het sociaal-maatschappelijke domein een passende optie kunnen zijn. De noodzaak hiertoe wordt aangetoond door de behoefte die is geuit door 60% van de deelnemers aan het meerjarig post-COVID onderzoek¹. Bij C-support zijn er inmiddels ruim 70 ervaren nazorgadviseurs werkzaam (van oorsprong veelal opgeleid als maatschappelijk werker) die in de overgangsfase (tot het moment dat casemanagers in de klinieken zijn opgeleid) hier bij uitstek een rol in zouden kunnen spelen gezien hun ervaring met zowel het medische als ook het bredere sociaal-maatschappelijke domein. Ook kunnen deze nazorgadviseurs een rol spelen in de opleiding van de gespecialiseerd verpleegkundige als casemanager.

Ad. d: Streven naar gelijke toegang tot zorg

Er is momenteel een aantal regionale initiatieven om met name de paramedische zorg van patiënten beter te coördineren door bijvoorbeeld het oprichten van specifieke zorgpaden en (eventueel gekoppeld daaraan) het inzetten van casemanagers. Een landelijke benadering van dergelijke initiatieven kan bijdragen aan gelijke kansen (lees: niet regio gebonden) op adequate ondersteuning. Het betrekken van medische en sociaal-maatschappelijk ondersteuning bij dergelijke initiatieven zal daarnaast ook bijdragen om integrale zorg toegankelijk en beschikbaar te maken voor alle post-COVID patiënten. We willen in dit kader ook wijzen naar de verbinding die gelegd moet worden bij het thema 'organisatie van de zorg' dat ook nader uitgewerkt wordt t.a.v. de post-COVID centra.

Referenties

1. [Rapport meerjarig onderzoek C-support.](#)
2. [Maatschappelijke gevolgen van long COVID. MIT juni 2023](#)
3. [Langdurige uitval door coronavirus kost werkgever miljarden](#)