

Inleiding

Het doel van het platform COVID-19 herstel en nazorg is:

1. Gestructureerd bijeen brengen van de belangrijkste organisaties binnen Nederland op het gebied van herstel- en nazorg van mensen met Post COVID
2. Bijdragen aan onderlinge afstemming, het uitwisselen van kennis en het delen van goede voorbeelden.
3. Gezamenlijk in kaart brengen van de belangrijkste uitdagingen / ontwikkelpunten: doorontwikkelagenda.
4. Agenderen van gezamenlijk gedefinieerde uitdagingen die nog niet worden aangepakt, zodat hulp kan worden ingeschakeld.

Op 9 mei 2023 was de eerste bijeenkomst van het platform COVID-19 herstel en nazorg. Hier is gesproken over hoe de kennisuitwisseling kan worden versterkt en wat de belangrijkste uitdagingen / ontwikkelpunten zijn ten behoeve van de doorontwikkelagenda. Voorafgaand aan de bijeenkomst zijn vragenlijsten ingevuld en op basis van deze input zijn acht thema's benoemd waar de grootste uitdagingen worden gezien.

In de navolgende pagina's is voor zeven thema's te vinden de opbrengst van de bespreking van 9 mei alsmede de opbrengst uit de vragenlijsten. Het betreft de volgende thema's .

- [Bekostiging](#)
- [Bewustwording](#)
- [Kennisdeling](#)
- [Onderzoek](#)
- [Patiënteninformatie](#)
- [Scholing Professionals](#)
- [Zorgpaden](#)

Het is de bedoeling om begin juli te komen tot de eerste versie van de doorontwikkelagenda, zodat we gezamenlijk weten aan welke punten we willen werken en waar mogelijk extra steun nodig is om vooruitgang te bereiken.

Thema Bekostiging

Sessie 9 mei

Deelnemers:  – C-Support,  – C-Support,  – Long Alliantie Nederland,  – PostCovidNL,  – Ministerie van VWS,  – C-Support

1. Wat hopen jullie met dit thema te bereiken?

- Hoofddoel: Efficiënte en effectieve inzet van je geld ten behoeve van de patiënt.
- Hiervoor dient er transparantie te zijn over uitgaven en opbrengsten. *‘Iets kan duurder zijn, maar zal besparing opleveren op een ander vlak. Door transparantie zal dit inzichtelijk worden.’*
- Waarvoor bekostiging nodig:
 - Onderzoek: bijvoorbeeld doelmatigheidsonderzoek
 - Behandelingen
 - Coördinatie/Casemanager
- Speelt op verschillende domeinen (sociaal domein, Arbo curatief)

2. Wat is er nodig om dit te bereiken?

- Integrale aanpak
- Overzicht
- Bekostiging voor een Zorgpad (Business case)
- Eigenaarschap en daadkracht – ook van de verzekeraars
- Structurele bekostiging van een structureel probleem (geen tijdelijke innovatie regelingen)
- Bekostiging na ziektelast (differentiatie)
- DBC voor post-covid (de weg daar naartoe), nog liever breder voor andere post infectieuze ziekten (zowel voor bestaand als nieuwe (vb vogelgriep) → Pandemic preparedness
- Onderzoek naar effectiviteit behandeling (*geen geld naar degene die het hardste roept, maar naar hetgeen wat echt effectief is*)

3. Definieer de belangrijkste acties/successtappen om dit te bereiken?

1. Er moet een **business case** opgezet worden voor het opstellen/implementeren en bestendigen van een zorgpad
 2. Er moet een **DBC-code** komen voor COVID-19 herstel en nazorg
 Stappen:
 - o Procedure verhelderen (Nza)
- A. Welke deskundigheden & organisaties zijn nodig?**
- Business case:
 - o Sociaal domein, medisch domein, Arbo curatieve domein, gezondheidseconomen, epidemiologen
 - o Zorg economen
- B. Welke middelen zijn nodig en wie kan dit leveren?**
- Business case
 - o Kosten maatschappij van post-covid. (studie) mit?
 - o Kosten efficiënt verminderen, opbrengst vergroten.
 - Sociaal domein
- C. Hoe veel tijd is nodig?**

4. *Hoe kan er regie plaats vinden op dit onderwerp?*

- Zorgverzekeraars? Brief C-Support -> postcovidNL

5. *Overige suggesties/meegevers*

Geen

Opbrengst vragenlijst

Bekostiging:

Te denken valt aan:

- Fysiotherapie
- Ergotherapie
- Ademhalingstherapie
- PGB voor ouders, sneller
- Pocos
- Poli's post-COVID
- Complete DBC voor complexe / holistische post COVID zorg (tertiair)
- Follow up controles

Thema Bewustwording

Deelnemers: 5.1.2e – C-Support, 5.1.2e – PostCovidNL, 5.1.2e – ZonMw,
 5.1.2e – Long Alliantie Nederland, 5.1.2e VWS, 5.1.2e – C-Support, 5.1.2e
 5.1.2e – C-Support,

1. Wat hoop jullie met elkaar met dit thema te bereiken?

- Iedereen die Post-Covid heeft is ervan bewust dat zij post-Covid hebben. Denk hierbij met name aan de groepen lage SES en mensen met een migratieachtergrond.
- Wens om de bewustwording te verbreden naar andere post/chronische infectieuze ziekten
- Erkenning fysieke/biomedische oorzaak bij arts/UWV/Werkgever/naasten etc.
- Herkenning van de impact op het leven: begrip voor de vertraging die nodig is om te blijven functioneren, de grilligheid van het herstel. Denk hierbij aan de verschillende profielen die er zijn (diversiteit/gradaties in de ziekte)
- Kwetsbaarheid mag getoond worden

2. Wat is er nodig om dit te bereiken?

- Er zijn verschillende doelgroepen welke allen benaderd moeten worden (ieder mogelijk op zijn eigen manier)
- Maatschappijbreed: kennis over Post-Covid delen met de maatschappij
 - Hoe? Postbus 51, Libelle/Flair, Socials, etc.
- Overheid
 - Hoe? 2^e kamer, Beleidsmakers, Sociale zaken
- Zorgprofessionals
 - Hoe? In de opleiding, Nascholing/Accreditatie, Vakbladen, Via patiënten zelf als expert op zijn gezondheid/ziekte
- School/onderwijs
 - Hoe? Storytelling, Campagne 'niet hersteld', Theatervoorstelling, school lesmateriaal/spreekbeurtpakket
- Werkgevers (werk als gezondheidsdeterminant) / UWV / Bedrijfsarts

3. Definieer de belangrijkste acties/successtappen om dit te bereiken?

A. Welke deskundigheden & organisaties zijn nodig?

- Marketing (online)
- Belangenbehartiging
- Communicatie professionals
- Patiëntenorganisaties
- Overheid
- C-Support

B. Welke middelen zijn nodig en wie kan dit leveren?

- Kennis + Geld + Samenwerking

4. Hoe kan er regie plaats vinden op dit onderwerp?

- Primair de regie bij patiëntenorganisaties (PostCovidNL)
- C-support, EN
- Overheid

5. Overige suggesties/meegevers

LHBTQI hebben goede voorbeelden.

Opbrengst vragenlijst

Bewustwording met betrekking tot Post-COVID

Maatschappij

Zorg

Te denken valt aan:

- Herkennen en erkennen patiëntengroep in de samenleving, bij politiek, bij zorgverleners, werkgevers, school etc.
- Registratie patiënten
- Brede informatiecampagne / Vraagstuk op de agenda te houden en/of krijgen

Thema Kennisdeling

Deelnemers: 5.1.2e – Ergotherapie Nederland, 5.1.2e – PostCovid NL, 5.1.2e – Long Alliantie Nederland, 5.1.2e – PostCovid NL, 5.1.2e – C-Support, 5.1.2e – VWS

1. Wat hoop jullie met elkaar met dit thema te bereiken?

- Iedere patiënt volledig up-to-date op de hoogte is (behandelopties, richtlijnen, patiëntprofielen)
- Koepel + beroepsorganisaties er beter bovenop zitten, op de up-to-date kennis (pt. 1). Paramedici, medici, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, revalidatie artsen, etc..
- Verbinding 1^e + 2^e lijn wat betreft delen van kennis
- Delen van regionale best practises op landelijk niveau.
- Naast kennisdeling over herstel binnen de behandeling / medisch / paramedisch, ook aandacht voor het onderwerp acceptatie
- Filter voor “verkeerde/inadequate kennis/scholing die wordt gegeven.

2. Wat is er nodig om dit te bereiken?

- Patiënt empowering (in contact met zorgverlener, gezin, werkgevers etc)
- Factsheets voor patiënten
- Voorlichtingsmaterialen voor zorgverleners + patiënten.
- Een duidelijke vindplaats (website PostCovid waar alle richtlijnen + info op te vinden is met 2 ingangen: professionals + patiënten).
- Commitment van de partijen

3. Definieer de belangrijkste acties/successtappen om dit te bereiken?

A. Welke deskundigheden & organisaties zijn nodig?

- Alle bij de patiënten betrokken instanties en patiëntenorganisaties (patiënten) zelf

B. Welke middelen zijn nodig en wie kan dit leveren?

- Wie: ZonMW
- Wat/welke middelen: Commitment, communicatie. Een soort startpagina.nl met alle linken. Zie voorbeeld: lime expertise centrum

4. Hoe kan er regie plaats vinden op dit onderwerp?

- Regie bij 1 à 2 partijen.
- Webcareteam : C-Support + FMS + NFU + patiëntenorganisaties. I.c.m het vinden van de juiste expertise, van organisaties
- Goede samenwerking tussen andere partijen blijft nodig (kennisdelen, linken, communicatie, ontwikkeling, etc.)

5. Overige suggesties/meegevers

Geen

Opbrengst vragenlijst

Kennisdeling

Te denken valt aan:

- Er zijn al veel producten en kennis voor handen (zie opbrengst vraag 7 uit de vragenlijst)
- Er zijn diverse vindplaatsen van informatie bij de verschillende organisaties
 - Hoe kennis beter met elkaar delen en/of samenbrengen?
 - Welke structuur is nodig?
- Delen van elkaars berichten in bestaande (landelijke/organisatie) nieuwsbrieven
- Eenduidige vindplaats van informatie voor zorgverleners
- Contactpersonenboek per organisatie
 - Communicatie
 - Onderzoek

Thema Onderzoek

Deelnemers: 5.1.2e – Stichting Long Covid, 5.1.2e – Stichting Long Covid, 5.1.2e – Long Alliantie Nederland, 5.1.2e – PostCovidNL, 5.1.2e – IVM, 5.1.2e – C-Support

1. Wat hoop jullie met elkaar met dit thema te bereiken?

- Een versnelling in opzet en uitvoering van relevant onderzoek
- Onderzoek moet zorgen voor oplossingen voor patiënten, zowel in:
 - o kwaliteit van zorg/behandeling
 - o kwaliteit van leven
 - o goede therapie
- Snelle oplossingen patiënt: snel een effectieve behandeling

2. Wat is er nodig om dit te bereiken?

- Landelijk long covid onderzoek:
 - o consortium (versnippering voorkomen. Goede samenwerking tussen de verschillende onderzoeksgroepen)
 - o een nationaal patiënten cohort met biobank
- Basisprincipes binnen het consortium:
 - o Transparantie
 - o Samenwerking
 - o Afstemming

Bijvoorbeeld ZonMw ME/ CVS consortium, Grip 3 consortium,

3. Definieer de belangrijkste acties/successtappen om dit te bereiken?

- A. Welke deskundigheden & organisaties zijn nodig?
 - Alle 7/8 UMC's + perifere klinieken + RIVM + huisartsen + specialisten à onderzoekers
- B. Welke middelen zijn nodig en wie kan dit leveren?
 - Financiers: overheid (ZonMw) // Stichting PostCovid-19 // Bedrijven incl. farma.
- C. Ervaringsdeskundigheid (dus mensen die Post COVID hebben) maken altijd volwaardig onderdeel uit van het consortium. Niet over de patiënt, zonder de patiënt.
- D. Databanken + biobanken (RIVM)

Risico: te democratisch + te versnipperd à Gewenst: regiehouder + budget + doorzettingsmacht

Maak gebruik van de bestaande infrastructuur:

- NMICB – consortium ME /CVS: op het gebied van chronische vermoeidheid is een consortium actief waar mee kan worden samengewerkt.
- Health RI: [Data Driven Health: Connect, Share and Reuse](#) | [Health-RI](#)

Hoe kan je het beste versnellen?

- Gebruik maken van bestaande infrastructuur
- Ook andere gelden dan NL overheidsgeld
- Versnelde procedures (in de acute fase kon het wel, waarom nu niet?)
- Opzetten van infrastructuur voor onderzoek: trial platform infrastructuur. Dan heb je therapieën nodig die worden onderzocht. Liefst in grote trials.
 - o Les: acute covid (IVM)
 - Logische hypothesen (oorzaak à oplossing)

5 hypothesen mogelijke oorzaken Post Covid à wasstraat verhaal

- Anti-stolling
- Virusremmer
- ...
- ...
- ...

Risico: Europees geld à kan langer duren

- Wat bereiken? à Sneller oplossingen / behandelingen / perspectief voor patiënten.
- Hoe? à Landelijke Long covid onderzoek consortium
 - Regie/samenwerking
 - Patiënten Cohort
 - Biobank + databank
 - Gebruik maken bestaande infrastructuur
 - Platform trials voor 5 logische hypothesen

4. Hoe kan er regie plaats vinden op dit onderwerp?

x

5. Overige suggesties/meegevers

x

Opbrengst vragenlijst

Onderzoek

Te denken valt aan:

- Biomedisch onderzoek
- Databanken
- Platform trial
- Mechanismen
- Risicofactoren post-covid
- Behandeling post-covid
- Subgroepen (ook kinderen)
- Overzicht wie doet wat?
- Lab en klinisch onderzoek
- Relatie met andere post-virale ziekten
- Langer durende onderzoek
- Beschikbaar stellen van voldoende middelen
- Regie op/afstemmen onderzoek, integraal

De uitwerking van dit thema zal worden overhandigd aan de wetenschappelijke kennisagenda en de inrichting van het expertisenetwerk

Thema Patiënteninformatie

Deelnemers: 5.1.2e – C-Support, 5.1.2e – C-Support, 5.1.2e –
 PostCovid NL, 5.1.2e – VWS, 5.1.2e – C-Support

1. Wat hoop jullie met elkaar met dit thema te bereiken?

Patiënteninformatie is:

- Vindbaar
- Centraal
- Heldere taal
- Betrouwbaar + neutraal
- Actueel
- Voldoen aan de informatiebehoefte

2. Wat is er nodig om dit te bereiken? (input vragenlijst)

- Samenwerking (verdergaand dan nu)
- Tijd/geld/professioneel team
- Vertrouwen
- Delen van kennis
- Verbinding kennisagenda
- Afbakening: welke info niet
- Vroege betrokkenheid van ervaringsdeskundigen

3. Definieer de belangrijkste acties/successtappen om dit te bereiken?

A. Welke deskundigheden & organisaties zijn nodig?

- Coördinerende rol bij C-Support en PostCovidNL
- Belangrijke participerende rol: overige patiëntenorganisaties en patiëntengroepen
- Andere betrokkenen:
 - Communicatie professionals
 - Wetenschappelijke professionals, die kunnen aangeven of

B. Welke middelen zijn nodig en wie kan dit leveren?

- Communicatie professionals zijn nodig voor:
 - Technisch advies
 - 1 website
 - Linken
 - Een website niet in het panacée voor alles, ook op andere manieren kan kennis worden gedeeld.
- Wetenschappelijke professionals:
 - Bij onvoldoende evidence beoordelen of kennis gedeeld moet worden a.d.h.v. voldoende practice based onderzoek.)

C. Hoe veel tijd is nodig?

- Afhankelijk van geld

4. Hoe kan er regie plaats vinden op dit onderwerp?

- Gezamenlijke regie
 - Patiënten → postCovidNL
 - Professionals → C-Support

- Stevige workflow en vaak afstemming
- Commitment

5. *Overige suggesties/meegevers*

- Commitment en vertrouwen
- Enorme klus
- Goede afspraken zijn nodig
- Gezamenlijke missie “scherp” formuleren

Opbrengst vragenlijst

Patiënten informatie

Te denken valt aan:

- Eenduidige en correcte informatie
- Op verschillende leefdomeinen: zorg, werk, school, etc.
- Eenduidige vindplaats
- Fusie en/of verdergaande samenwerking patiëntenverenigingen

Thema Scholing Professionals

Deelnemers  – C-support,  – Ergotherapie Nederland,  –
 PostCovidNL,  – IVM,  – Long Alliantie Nederland,  – IQ
 healthcare RadboudUMC,  – C-support,  – VWS,

1. Wat hoop jullie met elkaar met dit thema te bereiken?

- Scholing is noodzakelijk voor zowel zorgprofessionals, maar ook op ander gebied.
- Voorwaarden scholing:
 - o Actueel
 - o Uniformeel
 - o Gezamenlijk (multi/inter)
 - o Continuïteit
 - o Kwaliteit (en betrouwbaarheid) → *(wees voorzichtig met 'claims zonder evidence')*
 - o Evidence Based Practice & Practice based Evidence
 - o Toepasbaarheid
 - o Vindbaarheid
 - o Verplichting versus vrijblijvendheid (goede balans)
 - o Geregisseerd
 - o Betrekken van de patiënt tijdens proces → *wat heeft de patiënt nodig en hoe vertalen we dit in scholing)*

2. Wat is er nodig om dit te bereiken?

- Er moet regie zijn over de scholingen. Expertise netwerk kunnen daar een belangrijke rol in vervullen
- Goed nadenken hoe de scholing gegeven gaat worden:
 - o Begrip bij wie vragen liggen en waar kennis nodig is
 - o Scholing moet ook 'leuk en informatief' zijn. *Scholing is meer dan een lezing!*
 - o Scholing ook op andere momenten, ofwel juiste kennis op de juiste/strategische plek bij de juiste persoon ('Just in time learning', ofwel naast standaard aanbod, ook aanbod hebben als het op dat moment nodig is.)
 - o Goed gebruik maken van andere kanalen (social media, ambassadeurs, publieke campagnes, etc)
- Scholing op (inhoudelijk):
 - o Zorgmodaliteiten
 - o Diagnostiek
 - o Prognostiek, maar juist ook
 - Maatschappelijk begrip
 - Wet en regelgeving
 - Hoe werk je samen (kennis en kennen)
 - Re-integratie
- Landelijk vs Regionaal *(landelijke kaders, regionale verschillen mogelijk)*

3. Definieer de belangrijkste acties/successtappen om dit te bereiken?

A. Welke deskundigheden & beroepsorganisaties zijn nodig?

- Patiënten, onderzoekers, zorgprofessionals, onderwijskundigen, testpanel, professionals (arbo)
- Ofwel het expertisenetwerk

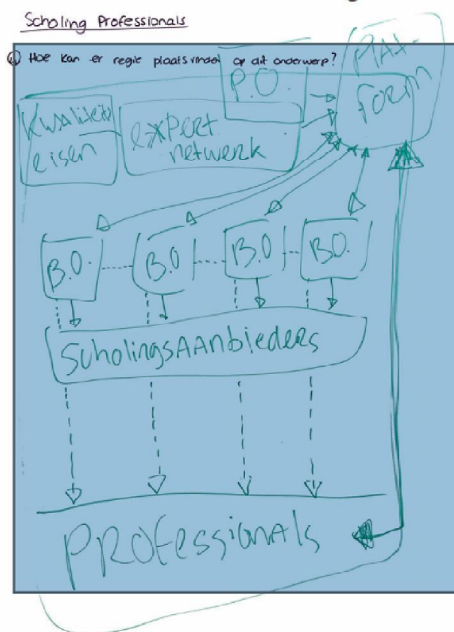
B. Welke middelen zijn nodig en wie kan dit leveren?

- Kennisplatform
- Uitwisselen van materialen (geen dubbel werk doen)
- Opstellen van accreditatie-eisen (stroomlijnen van het aanbod: Er is niet één aanbieder. Dat is prima, en juist ook wenselijk)
- Basismateriaal aanbieden, waar scholingspartijen verder mee kunnen (regulier geupdate)
- Kennistoets?? Hoe herken je onbewust onbekwaam?

4. Hoe kan er regie plaats vinden op dit onderwerp?

Er moet regie zijn. Dit kan via het expertnetwerk. Alleen zullen zij niet voor alle scholing moeten opdraaien.

- Expertnetwerk stelt kwaliteitseisen op + plus basismateriaal (patiënt hierbij ook betrekken)
- Deze kennis zet je op kennisplatform,
- Beroepsorganisaties maken m.b.v. hun bestaande scholingsaanbieders de definitieve scholingen, waarbij zoveel mogelijk wordt samen gewerkt met de andere partijen (waar mogelijk interdisciplinair, waar nodig per professionalgroep).
- Evalueren van scholingen en herkennen van kennishiaten, zodat daar vervolgens weer verder kennisaanbod voor gemaakt kan worden (op expertniveau)



5. Overige suggesties/meegevers

- Maak gebruik van wat er al is
- Uitwisselen van kennis
- Scholing is meer dan een lezing

Opbrengst vragenlijst

Scholing Professionals

Te denken valt aan:

- Erkennen en herkennen van mensen met post COVID
- Werken volgens richtlijn en zorgpad, inclusief implementatie
- Andere behandeladviezen benutten
- Inzichten van (nieuw) onderzoek
- Gebruik maken van elkaars scholingen waar dat kan

Thema Zorgpaden

Deelnemers: 5.1.2e – Chronisch Zorgnet, 5.1.2e – C-Support, 5.1.2e –
 ZonMw 5.1.2e – Long Alliantie Nederland, 5.1.2e – Ministerie van VWS, 5.1.2e
 5.1.2e

1. Wat hoop jullie met elkaar met dit thema te bereiken?

- Patiëntenreis verbeteren doormiddel van een implementeerbaar en haalbaar zorgpad, dat een meerwaarde heeft voor de patiënt. Kwaliteit van Leven staat centraal.
- Juiste Zorg Op de Juiste Plek
- Ongewenste praktijk variatie verminderen. Gewenste variatie moet kunnen blijven bestaan.

2. Wat is er nodig om dit te bereiken?

- Gezamenlijk vocabulair definitie zorgpad. Hier is vaak verwarring over.
- Zorgpad moet een uniforme basis zijn, waarbij voor elke regio/ patiënt ruimte is om het zorgpad te verfijnen.
- Verschillende startpunten dienen mogelijk te zijn. Let erop dat de start voor de patiënt vaak al online is. Andere opties zijn de huisarts of fysio, etc. Hier dient rekening mee gehouden te worden.
- Casemanager is noodzakelijk (regiefunctie voor de patient)
- Afstemmen van / aansluiting zoeken bij de reeds bestaande zorgpaden
- Benut wat er al is (er is namelijk al veel!), zowel in zorgpaden, maar ook in de structuren die al bestaan.
- Implementatiekracht
 - o Tijd
 - o Geld
 - o Expertise
- Focus niet (alleen) op nieuwe patiënten maar zorg ook voor de patiënten die er al zijn
- Kijk ook naar eventuele aanpassingen van het zorgpad voor specifieke doelgroepen (bv Volwassenen/kind)
- Zorg ook voor een goed verdienmodel. De (extra) zorg die geleverd wordt (bv samenwerking), moet ook gefinancierd worden.

3. Definieer de belangrijkste acties/successtappen om dit te bereiken?

- Allereerst is eigenaarschap nodig (handen op elkaar krijgen, sturing, het opstellen van een landelijk team, etc.
- Er is reeds veel ontwikkeld, dus begin niet opnieuw! Het moet op een goede manier samengevoegd worden, zodat er snel doorgepakt kan worden.
- Heb veel aandacht voor de implementatiefase en de borging van een zorgpad. *Het opstellen is één, maar de uiteindelijke uitvoering is vaak nog een stap moeilijker die veel tijd, inspanning en geld zal kosten*
- Leer van reeds goede voorbeelden (binnen poastCovid, maar ook juist van andere ziekten (COPD, parkinsonnet)
- Maak voldoende ruimte vrij om tussentijds te evalueren en bij te stellen (implementatiefase)

A. Welke deskundigheden & organisaties zijn nodig?

- Zorgpad dient opgesteld te worden door alle betrokken partijen. Iedere partij dient zich erin te vinden. Deze stap is ook noodzakelijk voor de borging

4. Hoe kan er regie plaats vinden op dit onderwerp?

Er is een eigenaar/trekker nodig om bij elkaar te brengen wat er al is en verder te brengen (zowel bij opstellen, implementeren als borgen)

5. Overige suggesties/meegevers

Geen

Opbrengst vragenlijst

Zorgpaden

Te denken valt aan:

- Leren en verbinden van reeds ontwikkelde zorgpaden
- Betere door- en terugverwijzingen
- Leren van best practice aanpakken
- Coördinatie / casemanager
- Kind en volwassenen