C-SUPPORT
nazorg covid-19

Voor de fotografie is gebruik gemaakt van modellen

DOSSIER C-SUPPORT

Eerste indrukken Covid-19 patiënten met langdurige klachten

Maart 2021

VOORWOORD

In het gesprek met het ministerie van VWS, eind 2019, over rol van Q-support in de toekomst werd de vraag gesteld of het Q-supportmodel ook voor nieuwe zoönosen of infectieziekten bruikbaar zou zijn. Zeker wel, was de gedachte. Een patiënt die getroffen is door een infectieziekte en ten gevolge daarvan langdurig klachten ontwikkelt, wordt geconfronteerd met veel vraagstukken op alle leefgebieden. Hij of zij kan vastlopen in een complex systeem waarbij de zorgaanbieders onvoldoende weten van de ziekte. Waarbij ze problemen krijgen op het gebied van werk, inkomen en anderszins. Deze patiënt is vaak gebaat bij begeleiding. Even een kort advies of een meer intensief traject waarin betrokken professionals en patiënt zaken afstemmen.

Deze discussie werd gevoerd nog voor de coronapandemie een feit was. Op het moment dat het steeds duidelijker werd dat een grote groep patiënten langdurige klachten leek te ontwikkelen ten gevolge van Covid, is door VWS snel geschakeld en werd de opdracht gegeven om volgens het Q-supportmodel C-support in te richten.

Per 1 oktober 2020 is C-support gestart met haar werkzaamheden voor patiënten die langer dan drie maanden klachten houden. Inmiddels zijn we vijf maanden verder. We constateren dat er een grote behoefte is aan advies en begeleiding, gezien de aantallen patiënten die zich hebben aangemeld. We zijn vooral onder de indruk van de heftige problematiek.

Met dit eerste dossier willen we daar aandacht voor vragen en richting geven aan wat nodig is voor de longcovidpatiënten. Met dit dossier willen we vooral signaleren en aangeven waar de aandacht van C-support, waar nodig in samenwerking met netwerkpartners, de komende tijd naar uit gaat. We willen hierbij aantekenen dat het nagenoeg allemaal patiënten uit de eerste golf betreft. Wellicht is als gevolg van toegenomen kennis en vooral ook meer testcapaciteit, de problematiek van patiënten uit de tweede en mogelijk derde golf minder schrijnend.

Frank van Beers, voorzitter van de Raad van Toezicht

Annemieke de Groot, directeur- bestuurder

INHOUD

1. Eerste indrukken op hoofdlijnen 6

2. Patiëntenzorg 13

2.1 Medische problematiek 14

2.2 Psychische klachten 16

2.3 Inkomen 18

2.4 Werk 20

2.5 Sociale problematiek 22

2.6 Multidisciplinair samenwerken 24

3. Onderzoek 25

4. Nascholing 28

Bijlage 1: Patiëntenverhalen 30

Bijlage 2: Professionals aan het woord 43

Bijlage 3: Andere nazorginitiatieven 50

Opvallend is het grote scala aan medische klachten en de grote problemen op het gebied van werk en inkomen bij patiënten uit de eerste golf.

Schrijnend is het gebrek aan erkenning en herkenning dat velen ervaren, onder meer een gevolg van het ontbreken van een positieve coronatest. Testen waren immers in de eerste golf nog een schaars goed.

De patiënten uit de eerste golf bereiken het einde van hun eerste ziektejaar. Onder hen veel 20-ers en 30-ers. Vaak leverden zij in het eerste ziekte jaar al 30% van hun inkomen in. Voor velen is dat een financiële aderlating die zij zich niet kunnen veroorloven. Daarnaast maken zij zich grote zorgen over hun toekomst. Re-integratie, de Wet Poortwachter en het UWV dreigen aan de horizon. Komen zij in een onomkeerbare situatie terecht terwijl er nog zo weinig bekend is van hun herstelproces? Zijn zij hun baan straks kwijt als ze weer in staat zijn tot werken?

Een aanzienlijk deel van de ZZP'ers verkeert in grote financiële problemen. Tegelijkertijd is er geen sociaal vangnet waar zij een beroep op kunnen doen. Een beroep op bijstand of een bezoek aan het gemeentelijke sociale loket, levert doorgaans niets op. Weinigen zijn wegens hoge premies en uitsluitingscriteria van de verzekeraars, goed verzekerd.

Opmerkelijk is hoeveel patiënten inmiddels van huisarts zijn gewisseld omdat ze bij hun huisarts geen gehoor vonden voor hun klachten, deze werden bijvoorbeeld gediagnosticeerd als burn-out of depressie. Veel gehoorde reactie: 'Dit kan geen Covid meer zijn, zo lang na de besmetting.'.

Een aantal patiënten heeft de ziekteperiode als traumatisch ervaren. In de nacht, alleen, kampend met grote benauwdheid en de vrees eraan te zullen overlijden.
Specifiek voor zorgmedewerkers geldt dat zij grote moeite hebben hun ervaringen met het werk te verwerken. Zij hebben heftige dingen meegemaakt of moeten leven met de wetenschap dat zij bewoners hebben besmet die daaraan zijn overleden. Of omgekeerd: dat ze dierbaren hebben besmet door hun werk.

Patiënten met langdurige klachten maken zich, net als overigens veel Q-koortspatiënten, zorgen over de mogelijke gevolgen van vaccinatie. In de registratie van de bijwerkingen wordt geen onderscheid gemaakt naar deze groepen. Dat is een omissie, zo kunnen we immers geen lering trekken uit de mogelijke effecten van vaccinatie op deze groepen. Om te zien of dit wel mogelijk is, heeft C-support contact gelegd met Lareb.

C-support zal een actieve maar vooral intermediaire rol gaat spelen in het initiëren en beleggen van onderzoek en nascholingsprogramma's. Dat laatste in samenwerking met organisaties als de koepels van (para)medici, opleidingsinstituten etc.

Voor nogal wat zorgmedewerkers blijkt het, hoewel vaak zeer aannemelijk, lastig aantoonbaar dat zij de besmetting tijdens het werk hebben opgelopen. Dat leidt ertoe dat zij niet in aanmerking komen voor de regeling omtrent beroepsziekten en dientengevolge inkomsten derven.

De regels rondom de vergoeding van herstelzorg sluiten niet aan bij de benodigde zorg. Dat wordt zowel door de zorgverleners zelf als de patiënten zo ervaren.

1. Eerste indrukken Covid-19 patiënten op hoofdlijnen

C-support heeft een vraaggestuurde werkwijze. Bij aanvang kon geput worden uit de ervaring met Q-koortspatiënten, maar Covid-19 is een nieuwe postinfectieuze aandoening met nog onbekende gevolgen. Dus is het van belang om weer opnieuw te leren van deze infectieziekte. Welke langdurige klachten hebben de patiënten? En welke hulpvragen?

C-support werkt, conform het Q-supportmodel, volgens de academische trias; dat betekent dat goede patiëntenzorg in samenhang bezien moet worden met scholing en onderzoek. De patiëntvraag is leidend. Goede patiëntenzorg betekent dat patiënten gebaat zijn bij een deskundige, geschoolde professional met kennis van de ziekte. Voor actuele kennis is onderzoek onontbeerlijk dat op haar beurt weer gevoed wordt door de ervaringen van de patiënt.
De eerste rapportage zal in die optiek ook een onderverdeling kennen:

a. De schets van de doelgroep en de vragen die zij hebben.

b. Hoe kan een netwerk van geschoolde professionals gevormd worden die kennis hebben van de ziekte?

c. Hoe kan de verbinding gelegd worden tussen datgene wat de patiënt nodig heeft en onderzoek?

In december gaf C-support een eerste beeld van de patiënten die een beroep deden op de organisatie voor advies en ondersteuning.
De eerste indrukken op dat moment:

- **Er is sprake van een relatief jonge groep mensen van 20 tot 50 jaar;**
- **Onder hen een aantal zorgverleners;**
- **Vrijwel niemand heeft als gevolg van corona in het ziekenhuis of op de IC gelegen;**
- **Lang niet iedereen heeft een test voor Covid-19 ondergaan, maar is het de huisarts die aangeeft dat hier sprake van was;**
- **Vrijwel alle besmettingen zijn opgelopen in de eerste golf;**
- **De nasleep is heftig en de impact op het dagelijks leven is erg groot;**
- **Velen geven aan blij te zijn hun verhaal eens kwijt te kunnen.**

Eind februari hebben we inmiddels alweer meer ervaring en kennis. We kunnen meer gericht beduidend meer zeggen over de doelgroep en over wat er nodig is in scholing en onderzoek.

DE COVID-19 PATIËNT [1]

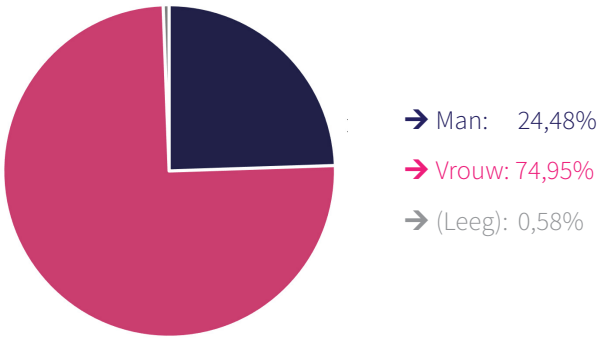
Onderstaand geven we een overzicht van de doelgroep. Per thema en er zal een eerste denkrichting geformuleerd worden aan de hand van wat patiënten en professionals vinden over dit thema.

A. Algemene gegevens

Per eind februari hebben zich meer dan 1700 patiënten aangemeld en dit aantal loopt gestaag op. Deze eerste rapportage is gebaseerd op de eerste 1392 patiënten.
De volgende onderdelen verdienen een nadere toelichting:

- **Verhouding man/ vrouw**

  We zien dat 75% van de aanmeldingen vrouw is. Dat roept vragen op. Een eerste toelichting die C-support kan geven is dat een substantieel deel van de mensen die zich aanmelden werkzaam is in de zorg, waardoor dit verschil deels verklaard zou kunnen worden.

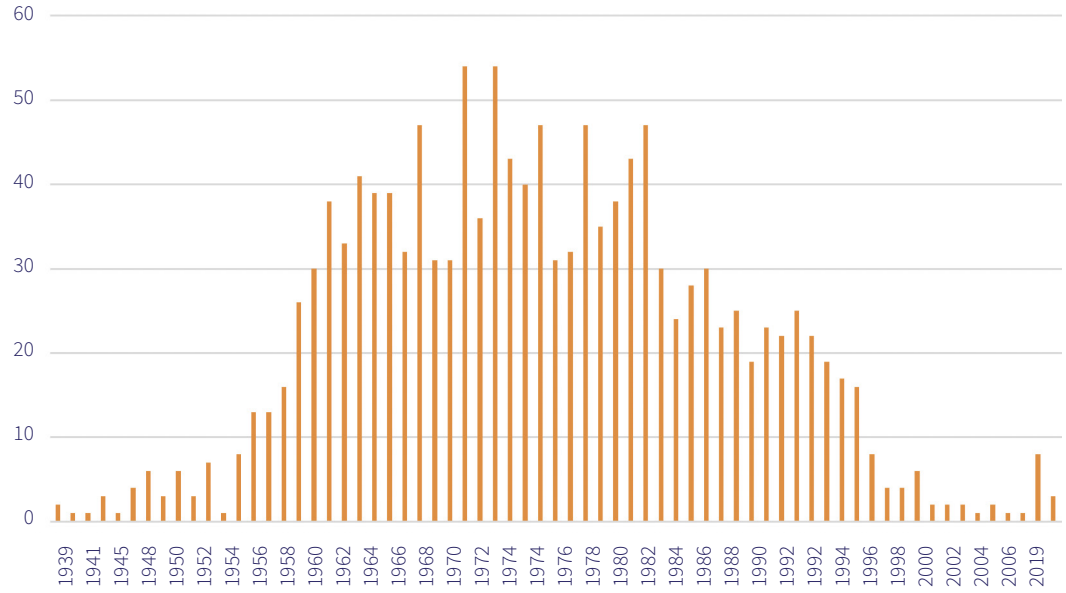


C-support stelt de volgende vragen en wil die de komende tijd bespreken met netwerkpartners:

- Zijn er meerdere oorzaken aan te wijzen die van invloed zijn op deze opvallende verdeling? Heeft het doormaken van corona andere gevolgen voor mannen dan voor vrouwen? Zijn vrouwen eerder bereid om zich aan te melden?

- Past dit thema meer in het doelgroepenbeleid (zie hiernavolgend)?

Leeftijdsspreiding



[1] We schrijven dit eind februari. Er is sprake van voortschrijdend inzicht a.d.h.v. de patiënten die zich aanmelden dus de eerste waarnemingen zijn niet statisch.

• **Leeftijdsopbouw**

Daar waar we begin december nog zagen dat de groep tussen de 20 en 50 jaar was, zien we dat dit verbreed is tot 60 jaar. Opvallend in het overzicht is dat de tabel suggereert dat er een groep patiënten is die jonger is dan 2 jaar. Dat is niet zo, dit zijn de personen waarvan de leeftijd onbekend is.
Wat betreft de reeds bereikte groep en de nog niet bereikte groep; daar wordt later op teruggekomen.
We constateren t.a.v. leeftijd dat C-support juist de groep bereikt die niet is opgenomen en thuis ziek is geweest. Met name de ouderen zijn vaak wel opgenomen en komen vanuit de reguliere zorg doorgaans in reguliere behandeltrajecten die minder voor de hand liggen bij mensen die thuis ziek zijn geworden.

C-support stelt de volgende vragen en wil die de komende tijd bespreken met netwerkpartners:

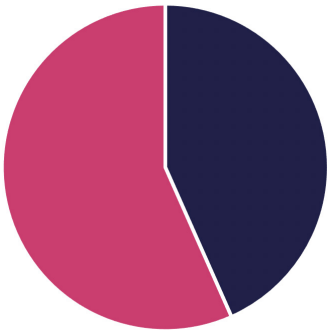
- C-support ziet enkel degenen die zich aanmelden. Betekent dit dat degenen die zich NIET aanmelden ook geen die langdurige gevolgen ondervinden ten gevolge van Covid?

- Zo ja, dan is onderzoek gewenst;

- Zo nee, dan zullen inspanningen gevraagd worden om de ontbrekende doelgroepen te bereiken.

• **% vastgestelde corona**

We constateren dat 39.5 % een positieve coronadiagnose heeft gehad en 60,5 % niet. Van de 60,5 % heeft 54,5 % alsnog de bevestiging van de huisarts gekregen dat er vermoedelijk tot zeker sprake is geweest van corona. Deze cijfers zijn met name te verklaren uit het feit dat de tot nu toe aangemelde patiënten vooral afkomstig zijn uit de eerste golf in het voorjaar 2020. In de eerste periode zijn een onbekend aantal mensen ziek geworden en testen waren onvoldoende beschikbaar. C-support volgt het NHG advies om de huisarts als intermediair alsnog aan te laten geven of er hoogstwaarschijnlijk sprake is geweest van Covid-19.



% Covid vastgesteld dmv test

→ Ja: 43,35%

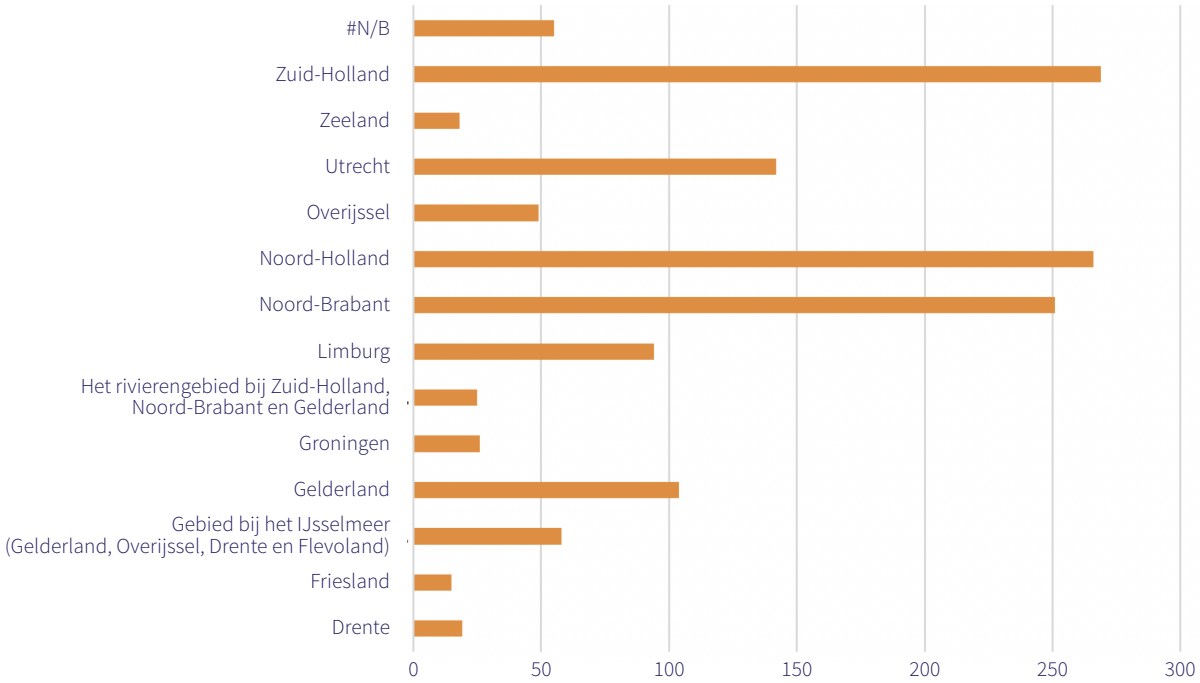
→ Nee: 56,65%

C-support stelt de volgende vragen en wil die de komende tijd bespreken met netwerkpartners:

- Vergelijkbaar met Q-koorts zou het heel goed mogelijk kunnen zijn dat een aantal mensen die geen coronadiagnose hebben gekregen ‘onder de radar blijft’. Dat wil zeggen dat zij ziek zijn geweest, dit niet per definitie aan corona gekoppeld hebben en later alsnog klachten ontwikkelen of houden. Hoe deze groep nog later te definiëren?

- Het niet vaststellen van een doorgemaakte Covid kan grote gevolgen hebben voor trajecten op het gebied van werk waar deze bewijslast vaak zwaar telt. Patiënten worden niet altijd getest op antistoffen en deze zijn na verloop van tijd vaak moeilijk vast te stellen. Hoe moet dit geadresseerd worden?

Woonprovincies patiënten



- **Aanmeldingen per provincie**

  De verdeling van aanmeldingen per provincie is vergelijkbaar met het beeld dat de landelijke besmettingen laten zien.

C-support stelt de volgende vragen en wil die de komende tijd bespreken met netwerkpartners:

- Hoe zal het verdere verloop zijn? Zal het aantal aanmeldingen en de verdeling per provincie in de pas lopen met de besmettingsgolven die volgen?
- Zijn er nog andere factoren die van invloed gaan zijn op het aantal aanmeldingen per provincie? Betere inzichten en behandelmethoden naarmate de tijd verstreek? Meer testcapaciteit dus meer bekendheid met het feit dat er sprake is geweest van Covid?

- **Aanmelddata**

  Zonder actief te werven, zien we dat al veel mensen de weg weten te vinden naar C-support. C-support heeft bewust nog weinig publiciteit gezocht om afhankelijk van de vraag het team op te schalen en de kwaliteit van de dienstverlening te waarborgen. Het aantal aanmeldingen vertoont een heel stabiel beeld met uitzondering van enkele pieken: dat waren de momenten dat C-support in de publiciteit kwam. Het aantal aanmeldingen en de bezetting van het team zijn momenteel in balans.

• **Schets van de aangemelde groep patiënten**

C-support is zich ervan bewust dat zij maar een beperkt deel van de doelgroep bereikt. Nu worden vooral de mensen tussen 20 en 60 bereikt, digitaal vaardig, overwegend autochtoon en hoog opgeleid. Dat is geen afspiegeling van de samenleving en dit zal een thema zijn dat direct aandacht behoeft. C-support zal in de nabije toekomst extra inspanningen gaan doen om bereik te realiseren bij bijzondere doelgroepen (ouderen, laaggeletterden, allochtonen, digitaal minder vaardigen etc.)

C-support stelt de volgende vragen en wil die de komende tijd bespreken met netwerkpartners:

- Speelt Covid bij de doelgroepen die niet in beeld zijn op dezelfde wijze? Bijvoorbeeld de ouderen: zitten zij al in een zorgtraject waardoor meer ondersteuning niet nodig is?
- Hoe kunnen we met netwerkpartners meer kennis vergaren over de ontbrekende doelgroepen en met hen samenwerken?
- Op welke manieren kunnen we hen bereiken en ondersteunen?

• **Eerste vraagverheldering versus intensiever begeleidingstraject**

Het proces bij C-support is zo ingericht dat iedere patiënt een eerste gesprek krijgt. Daarbij worden eerste antwoorden gegeven, een luisterend oor geboden en wordt al naar gelang de problematiek verder opgeschaald. Is een patiënt tevreden dan wordt altijd aangeboden dat zij op een later moment alsnog een beroep kunnen doen op C-support indien dat nodig is.

In aanvang leek 2/3e van de patiënten tevreden te zijn met een eerste gesprek en de eerste antwoorden op vragen. Nu, wat verder in het proces zien we dat dit verschuift naar ongeveer de helft. We zien dat er vaak sprake is van complexe problemen die een multidisciplinaire aanpak vragen.

B. Gegevens per leefgebied

Managementrapportage: **23-02-21**
Data t/m: **14-02-21**

Aantal patiënten: **1392**

Van de in totaal **1392** patiënten bevindt de hulpvraag zich op het domein:

69% Medisch
50% Paramedisch(fysio-ergo)
43% Geestelijke gezondheid
35% Werk
21% Sociaal leven
10% Financiën
16% Anders

Algemeen:
De tabel laat zien patiënten het meest een beroep doen op C-support voor medische en psychosociale hulpvragen en vragen op het gebied van werk en inkomen.
We gaan hierna in op de diverse leefgebieden.

• Medische vragen

Mensen hebben veel uiteenlopende medische vragen die variëren van ”moet ik nu een griepprik halen?” tot vragen over de klachten die ze hebben en wat te doen.
We zien een grote diversiteit aan post-Covid klachten; ernstige vermoeidheid, concentratieproblemen, hoofdpijn etc. Hier zullen de medisch adviseurs nader op ingaan in de rapportage.
Ook voor C-support is er nog veel onbekend en moet er gaandeweg geleerd worden en kunnen we adviseren op basis van de kennis over Q-koorts, op basis van bekende onderzoeken die al uitgevoerd zijn (bijv. SARS) en inmiddels ook op basis van onderzoeken naar Covid. We zien dat patiënten vaak eerst naar hun eigen huisarts gaan, die soms ook maar een beperkte kennis heeft omdat er maar een beperkt aantal patiënten in de praktijk is (afhankelijk van de regio). Indien nader onderzoek nodig lijkt, zal de medisch adviseur altijd contact opnemen met de huisarts/ behandelaar.
Positief te melden is dat zorgaanbieders C-support vanuit hun ervaringen met de Q-koorts zelf ook weten te vinden. Dus worden de medisch adviseurs vaak benaderd (en vv) door huisartsen, bedrijfsartsen, specialisten en paramedici.

C-support stelt de volgende vragen en wil die de komende tijd bespreken met netwerkpartners:

- Er zijn veel klachten die opvallend zijn en nader onderzoek vragen (zie onderzoek). C-support pleit voor nader onderzoek en om afstemming van dat onderzoek. C-support gaat daarover in gesprek met ZonMw.

- De doelgroep laat zien dat de benadering geen kwestie moet zijn van of.. of … of maar en.. en. Concreet: alleen fysiotherapie is niet voldoende. Vaak is er meer nodig zoals ergotherapie of psychotherapie. Het zou niet altijd nodig hoeven te zijn om in dure (wellicht onnodige?) revalidatietrajecten geplaatst te worden. De regeling paramedische herstelzorg voorziet voor een deel in de behoeften die er zijn bij de doelgroep. Op punten verdient de regeling aanscherping zoals voldoende ruimte voor afstemming tussen de diverse disciplines, hoe om te gaan met de patiënten die nog onvoldoende hersteld zijn na het traject van herstelzorg en hoe de verbinding gelegd kan worden met de revalidatiezorg? Meer algemeen pleit C-support voor multidisciplinaire zorg ‘light’ in de eerste lijn met (financiële) ruimte voor afstemming en een eenduidige aanpak. C-support gaat hierover in gesprek met het Zorginstituut, zorgverzekeraars en zorgaanbieders.

• Psychosociale vragen

C-support is onder de indruk van de complexe problemen maar ook met name van de psychosociale nood waarin mensen verkeren. Ze zitten met vele vragen, hebben te maken met angsten over hun gezondheid en kampen met eenzaamheid. Dit vraagt in ieder geval een luisterend oor van het team en er wordt uitgebreid tijd gegeven om een verhaal te doen, de weg te wijzen en te wijzen op de mogelijkheid voor een vervolggesprek. Wat we zien is dat mensen in de reguliere zorg vaak geconfronteerd worden met wachtlijsten voor psychische hulpverlening. C-support treedt niet in de reguliere zorg maar probeert in aanloop daarvan tijdelijk een luisterend oor te bieden. Het team is daartoe extra geschoold (ACT).
Wat opvalt is de behoefte aan lotgenotencontact. C-support constateert dat hier nog een belangrijke taak ligt voor de diverse partijen waaronder gemeenten.

C-support stelt de volgende vragen en wil die de komende tijd bespreken met netwerkpartners:

- Is het mogelijk om stakeholders uit te nodigen voor het opzetten van lotgenotencontact?

- Kunnen psychosociale problemen geïntegreerd worden in een multidisciplinaire aanpak?

• Vragen m.b.t. werk en inkomen

Vergelijkbaar met de Q-koortsepidemie vallen mensen langdurig uit. En de doelgroep die zich aanmeldt bij C-support zit over het algemeen midden in zijn of haar arbeidzaam leven. We zien dat juist deze groep een beroep doet op intensievere en meer langdurige begeleiding. Er kan onderscheid gemaakt worden tussen mensen in loondienst en een ZZP-er of flexwerker. Dat vraagt een verschillende benadering en begeleiding. Er kan een onderscheid gemaakt worden tussen mensen die al last hadden van een andere aandoening en die daarbij vervolgens Covid kregen of mensen die enkel geveld worden door Covid.
Iedere casus is maatwerk en vraagt een andere aanpak.

C-support heeft uit de Q-koortsepidemie geleerd hoe groot de gevolgen kunnen zijn voor werk en inkomen. Hoe groot het onherstelbaar en onomkeerbaar leed is wanneer niet tijdig en op de juiste wijze begeleiding voorhanden is. Voor een groep mensen die ziek is, die zich een weg moet zoeken in de complexe wereld van regelingen die- wanneer fout gevolgd- grote gevolgen hebben.

Om die reden heeft C-support een krachtig signaal afgegeven, ook aan SZW. Via een motie van de Tweede Kamer is C-support verbonden aan het Centrum Werk Gezondheid en zijn plannen in ontwikkeling om specifiek in te zoomen op het thema werk.

Onderzoek

Er wordt momenteel wereldwijd veel Covid-gerelateerd onderzoek gedaan dat steeds nieuwe inzichten geeft. C-support ziet met name veel vraagstukken en onderzoeksvragen aan de hand van wat patiënten en zorgaanbieders tegenkomen in de praktijk.

C-support zou aan de hand van de bevindingen van patiënten graag inzetten op een eerste invitational om onderzoek af te stemmen en verder richting te geven aan dat onderzoek. Vergelijkbaar met Q-koorts kan, in samenspraak met ZonMw, een meerjarenvisie ontwikkeld worden op onderzoek.

Scholing

C- support ziet een grote behoefte aan kennis bij zorgaanbieders en de grote behoefte van de patiënt om een deskundige en geschoolde professional te treffen. Dat is complex wanneer we nog spreken van een onbekende ziekte waar we niet alles van weten. C-support wil vooral kijken naar wat wel al kan en wat zij kan vertellen vanuit de kennis en ervaring die is opgedaan met de Q-koortsepidemie.

Vergelijkbaar met het thema onderzoek zal geïnventariseerd worden waar scholing nodig is, op welke wijze deze gegeven kan worden en welke rol C-support of anderen kunnen spelen. De stip op de horizon is dat er een goed geschoold netwerk (op alle leefgebieden) bestaat met kennis van Covid/ postinfectieuze aandoeningen.

2. Patiëntenzorg

C-support richt haar patiëntenzorg op Covidpatiënten met langdurige klachten: 3 maanden of langer.

De patiëntenzorg van C-support kenmerkt zich door een integrale aanpak: aandacht voor alle leefgebieden waarop de ziekte ingrijpt: medisch, sociaal, psychosociaal en werk en inkomen. Uitgangspunt voor de advisering en begeleiding is de vraag van de patiënt.

Opvallend is het grote scala aan medische klachten en de grote problemen op het gebied van werk en inkomen bij patiënten uit de eerste golf. Schrijnend is het gebrek aan erkenning en herkenning dat velen ervaren, onder meer een gevolg van het ontbreken van een positieve coronatest. Testen waren immers in de eerste golf nog een schaars goed. In bijlage 1 staan een aantal patiëntverhalen die illustreren hoe ingrijpend het ziektebeeld is.

2.1 MEDISCHE PROBLEMATIEK

De leeftijd van de patiënten is gemiddeld tussen de 20 en 70 jaar, de jongste is 14 de oudste 82. Volgens de huidige inzichten is het percentage mensen met langdurige klachten op het totaal aan besmette Nederlanders laag. Ruwweg kan worden gesteld dat naar verwachting zo'n 1,5 % van de totale besmette populatie langer dan drie maanden klachten houdt. Maar met een totaal aantal besmettingen van inmiddels minstens 1.000.000 personen (februari 2021), is dat toch nog steeds een zeer aanzienlijke groep van circa 15.000 personen. (zie ook: langdurige klachten na Covid-19 en BMJ: Confronting the pathophysiology of long covid.

Patiënten doen een beroep op het team van medisch adviseurs met een scala aan klachten. Een eerste indruk van de aard van de klachten:

- Algemeen: vermoeidheid, spierklachten, koorts en afvallen.
- Hart en longen: onregelmatige hartslag, pijn op de borst, benauwdheid.
- Neuropsychologische klachten: niet ruiken en proeven, concentratie- en geheugenproblemen, overmatige gevoeligheid voor geluid, wazig zien, hoofdpijn en duizeligheid. Verlies van multitasking.
- Sommigen hebben bovendien last van huidproblemen; rode vlekken, eczeem.

Hoe lang patiënten ziek blijven is nog onduidelijk. De meeste mensen die een beroep op C-support doen, zijn ziek geworden tijdens de eerste golf en hebben anno februari 2021 dus al bijna een jaar ingrijpende klachten.

Wat zien we?

Veel patiënten hebben al een zoektocht achter de rug naar erkenning en herkening. Nog steeds worden postinfectieuze klachten niet even serieus genomen. Verwijzingen naar psychologen en psychiaters, diagnoses als burn-out, overspannen en depressief komen nog steeds herhaaldelijk voor, zonder de erkenning dat deze klachten een gevolg kunnen zijn van Covid. De patiënten hebben vaak een lange reis achter de rug van huisarts naar longarts, of bijvoorbeeld via de cardioloog naar de neuroloog. Afstemming is geen vanzelfsprekendheid.

Onderzoeken door deze specialismen laten doorgaans geen grote afwijkingen zien en er volgt dan ook geen behandeling. Aan het eind van zijn reis staat de patiënt met lege handen. Maar is nog wel steeds ziek en vaak wanhopig op zoek naar de oorzaken van de klachten.
Het gebrek aan testcapaciteit tijdens de eerste golf maakt het extra gecompliceerd voor deze groep. Want er is bij de arbo-arts immers geen bewijs te leveren voor de besmetting. Net als bij Q-koorts is ook bij deze postinfectieuze klachten sprake van 'believers' en 'non-beleviers'. (NTvG, augustus 2020).
Ons bereiken een overstelpende hoeveelheid vragen over medische onderwerpen en heel veel dringende oproepen: doe iets aan onderzoek!! Daar sluiten de medisch adviseurs van C-support zich van harte bij aan.

→ **Lees ook het interview met Jako Burgers (NHG)**

Man 32 jaar, begin maart ziek geworden. Zo benauwd dat opname nodig was. Daar 1 xP CR-test: negatief. Diagnose astma bij luchtweginfect gesteld en zo een half jaar behandeld, zonder resultaat. Vervolgens second opinion bij gespecialiseerde kliniek: geen astma, mogelijk (maar niet zeker) post-Covid klachten.

Heeft hele scala aan klachten: concentratieproblemen, geheugenproblemen, geur- en smaakverlies, kortademigheid, pijn op de borst, problemen met zien, slaapproblemen, extreme vermoeidheid. Ook het kenmerkende wisselende beloop, zit gemiddeld qua energieniveau op 20% van voor het ziek zijn.

Is nu dus bijna een jaar ziek zonder "harde" diagnose. Moet Functionele mogelijkheden lijst (FML) gaan invullen zonder dat vanuit de werkgever veel begrip is voor de situatie.
Daarnaast starten met revalidatietraject en ook daar is het kennelijk lastig zonder harde diagnose (en werkt de 1x negatieve PCR in zijn nadeel).

Wat kan er anders?

De kennis over postinfectieuze klachten bij medici en paramedici kan veel beter. Een nascholingsprogramma kan hierin voorzien. Verder dienen we te zorgen voor een (inter)nationale onderzoekagenda waarin onderzoekers met elkaar en met patiënten samenwerken.

Er zouden afspraken moeten komen voor betere erkenning van patiënten die gedurende de eerste golf wel ziek zijn geweest maar niet zijn getest. Zodat zij de zorg en erkenning krijgen die ze nodig hebben en ook in de problematiek rond werk serieus genomen worden.

→ **Lees ook het interview met huisartsen Rosalin van Schie en Erik Jansen.**

2.2 PSYCHISCHE KLACHTEN

Veel patiënten gaan gebukt onder psychische klachten. We onderscheiden daarin een aantal thema's.

1. Rouw- en acceptatieproblemen
Veel patiënten hebben grote moeite om het verlies van hun gezondheid en verlies van functies te accepteren. Met name de lange duur ervan speelt hen psychisch parten. Daarnaast speelt het verlies van dierbaren een rol, vaak zonder daar afscheid van te hebben kunnen nemen.

2. Trauma
Een aantal patiënten heeft de ziekteperiode als traumatisch ervaren. In de nacht, alleen, kampend met grote benauwdheid en de vrees eraan te zullen overlijden.
Specifiek voor zorgmedewerkers geldt dat zij grote moeite hebben hun ervaringen met het werk te verwerken. Zij hebben heftige dingen meegemaakt of moeten leven met de wetenschap dat zij bewoners hebben besmet die daaraan zijn overleden. Of omgekeerd: dat ze dierbaren hebben besmet door hun werk.

3. Eenzaamheid
Eenzaamheid is een belangrijk thema. Er bestaat bij sommigen extreme angst opnieuw ziek te worden door herbesmetting en dat leidt ertoe dat mensen zich gaan isoleren en zich opsluiten in hun huis. Zij zijn ontzettend boos wanneer anderen zich niet aan de regels houden. Zeker voor mensen uit de eerste golf geldt dat zij vaak niet zijn getest. Zij krijgen te maken met onbegrip, gebrek aan erkenning en herkenning door medici en instanties ('zal wel psychisch zijn' 'niet alles is Covid').

4. Onzekerheid en angst
De onbekendheid van de ziekte en het herstel, maken mensen onzeker en bang voor de toekomst. Hoe lang duurt dit, wat zijn de gevolgen op langere termijn, word ik nog wel beter, wat doet dit met mijn werk, mijn gezin, mijn relatie, mijn inkomen? Ben ik nog wel een goede ouder, partner?

Wat is er nodig?

Erkenning en herkenning bieden. Onze ervaring is dat mensen heel erg blij zijn met het eerste luisterende oor en de erkenning van hun klachten. Dat is een noodzakelijk begin van elk traject.
Door onze ervaringen en kennis over de langdurige gevolgen te delen met andere professionals zou de erkenning en herkenning toe moeten nemen.
Door overbruggingscontacten leiden we toe naar de juiste hulpverlening. Daarbij wijzen we hen de weg naar reguliere initiatieven en instanties met waar mogelijk kennis van postinfectieuze klachten.
C-support kan de disciplines die betrokken zijn verbinden, zodat afstemming ontstaat. En ook de samenwerking tussen de professionals op de verschillende domeinen organiseren. De gevolgen van de ziekte spelen zich immers niet enkel in het medisch domein af.
We willen ook de verhalen van onze patiënten breed delen, zodat er meer begrip ontstaat.

Een vrouw (34) komt vanwege haar longklachten in aanmerking voor herstelzorg maar moet zich eerst laten testen. Er worden geen antistoffen gevonden, hoewel haar klachtenpatroon nadrukkelijk past bij longcovid. Conclusie van de huisarts: het zit tussen je oren.

→ **Lees ook de interviews met Wera van Hoof, Arq, en met Yvonne Mohan.**

2.3 INKOMEN

De financiële problematiek van de patiënten, zoals we die op grond van de huidige populatie zien, laat zich onderverdelen in drie groepen. Voor alle groepen geldt dat zij hun levens hebben ingericht op basis van het inkomen voor hun ziekte. De terugval in inkomen raakt met name de ZZP'ers en de mensen in loondienst die langdurig ziek zijn, hard.

1. Bijstand

Een (klein) deel van de patiënten had al een bijstandsuitkering tijdens de besmetting. Zij zien zich als gevolg van de langdurige klachten geconfronteerd met groeiende zorgkosten (eigen risico en eigen bijdrage medicijnen) in een toch al moeilijke financiële situatie. Voor hen die al onder bewindvoering stonden, verandert er niet zo veel omdat de bewindvoerder al een reservering voor zorgkosten doet. Het bereik onder deze patiëntengroep is nog niet zo groot. Actieve communicatie, bijvoorbeeld via moskeeën en buurthuizen moet hier verandering in brengen. We verwachten dat deze groep in de nabije toekomst toe zal nemen.

2. ZZP'ers

De versobering van de TOZO (Tijdelijke Overbruggingsregeling Zelfstandig Ondernemers) met partnertoets raakt deze groep financieel hard, ondanks de mogelijkheid om via TONK (Tijdelijke Ondersteuning Noodzakelijke Kosten) een tegemoetkoming in vaste lasten te krijgen. Een aanzienlijk deel van deze groep verkeert in grote financiële problemen. Tegelijkertijd is er geen sociaal vangnet waar zij een beroep op kunnen doen. Een beroep op bijstand of een bezoek aan het gemeentelijke sociale loket, levert doorgaans niets op. Weinigen zijn wegens hoge premies en uitsluitingscriteria van de verzekeraars goed verzekerd, een enkeling is aangesloten bij een broodfonds.
Velen kenden voor de besmetting een relatief hoog inkomen. Zij zijn nu teruggevallen op het minimumloon. Dat is absoluut niet toereikend om in de vaak hoge vaste lasten te voorzien. Lasten die zij zijn aangegaan op basis van hun inkomen. Dat leidt tot zeer schrijnende situaties voor gezinnen die regelrecht aan de bedelstaf raken.

Een psycholoog en zijn partner, beide ZZP'er, raken beiden besmet. Als gevolg van zijn langdurige klachten ziet hij zich genoodzaakt zijn patiënten aan een collega over te dragen. Zijn vrouw is evenmin in staat om te werken en ze zien het gezamenlijke inkomen volledig verdampen. De lasten die zij zijn aangegaan zijn onmogelijk te dragen, uitzicht op verbetering zien ze niet. Er is geen vangnet. Het lijdt tot veel zorgen en psychische klachten.

3. Al een jaar ziek

De patiënten uit de eerste golf die gebukt gaan onder langdurige klachten bereiken het einde van hun eerste ziektejaar. Onder hen veel 20-ers en 30-ers. Vaak leverden zij in het eerste ziekte jaar al 30% van hun inkomen in. Voor velen is dat een financiële aderlating die zij zich niet kunnen veroorloven. Daarnaast maken zij zich grote zorgen over hun toekomst. Re-integratie, de Wet Poortwachter en het UWV dreigen aan de horizon. Komen zij in een onomkeerbare situatie terecht terwijl er nog zo weinig bekend is van hun herstelproces? Zijn zij hun baan straks kwijt als ze weer in staat zijn tot werken?

Een alleenstaande moeder met 3 kinderen en in het bezit van een koophuis, kan haar lasten op basis van haar 70% inkomen niet meer betalen. Een beroep op de gemeente leert, dat zij niet in aanmerking komt voor aanvullende bijstand. Ze moet eerst haar huis verkopen. Maar waar dan naar toe? De wachttijden voor een huurhuis bedragen in deze gemeente zo'n 13 jaar. Gelukkig blijkt de gemeente na bemiddeling van C-support bereid tot een lening.

Een zorgmedewerkster bewoont een huis in de particuliere huursector. Door de korting van 30% op haar inkomen, kan zij zich dit niet langer veroorloven. Voor huurtoeslag komt zij, gezien de hoogte van de huur niet in aanmerking. Omdat ze niet kan aantonen dat ze de besmetting op haar werk heeft opgelopen, komt zij niet in aanmerking voor de regeling beroepsziekten. Inmiddels heeft zij haar familie om ondersteuning gevraagd. Maar hoe lang gaat dat lukken? De spanningen zijn groot nu er geen duidelijk zicht is op herstel.

Wat kan er anders?

Meer gemeenten zouden bereid moeten zijn tot maatwerk voor deze patiëntengroep; een leenbijstand of een gift.
Is een periode van twee jaar tot beoordeling door het UWV voor deze patiëntengroep niet te kort? Gezien de gebrekkige kennis die er bestaat over de duur van de klachten, is het erg snel om al in het tweede ziektejaar tot drastische besluiten te komen, zoals re-integratie of zelfs ontslag en een gang naar het UWV. Een extra ziektejaar zou uitkomst kunnen bieden.

→ **Lees ook het interview met Linda Janssen.**

2.4 WERK

De patiënten die tot nu toe een beroep op C-support deden, zijn relatief jong en staan midden in hun arbeidzame leven. Er zijn daardoor relatief veel patiënten die (ook) een beroep op C-support doen wegens werkgerelateerde problemen. De problemen na een jaar ziekte, dienen zich nu al volop aan. De verwachting is dat die in de komende periode alleen maar toe zullen nemen.

De problematiek van Covidpatiënten op het gebied van werk is divers. Zo zijn er de patiënten die tegen de eerstejaarsevaluatie aanlopen, terwijl anderen worstelen om bij de bedrijfsarts of hun werkgever gehoor te vinden voor hun klachten. Anderen willen zo snel mogelijk uit het ziekteverlof en bouwen sneller op dan hun conditie toelaat. Zij komen vaak de man met de hamer tegen.

Voor allen geldt dat er sprake is van angst voor verlies van werk. Zeker onder hen die geen vast contract hebben. Zij vrezen dat hun tijdelijke overeenkomst niet wordt verlengd. Anderen, met meer vastigheid, zijn bang voor het verlies van hun functie en een gedwongen acceptatie van een andere functie binnen of buiten het bedrijf. Of, gezien de lange duur van de ziekte, ontslag na 2 jaar en een gang naar het UWV.

Wat zich ook op dit domein wreekt is de onbekendheid met postinfectieuze klachten. Mensen die niet ernstig ziek zijn geweest van de besmetting, krijgen niet vanzelfsprekend begrip voor de langdurige klachten die zij er toch aan overhouden. Zijn bedrijfsartsen en werkgevers in het begin nog begripvol, dat verandert vaak naarmate de uitval langer duurt.

Ook het gebrek aan perspectief is een probleem. Hoe lang gaat dit duren, kan ik hier wel van genezen en wanneer dan?

Wat doen wij?

C-support adviseert en ondersteunt patiënten op al de terreinen van deze problematiek. De nazorgadviseurs doen dat waar nodig samen met de externe schil aan experts: arbeidsdeskundigen en arbeidsjuristen. We bereiden patiënten voor op de gesprekken die zij gaan voeren met bedrijfsartsen en werkgevers en als daar aanleiding toe is nemen de experts deel aan die gesprekken.
Die gesprekken zijn meteen ook aanleiding tot psycho-educatie over postinfectieuze klachten en het grillige verloop daarvan (geeft zowel de patiënt, als belangrijke anderen in de buurt van de patiënt handvatten, die meehelpen bij het leren omgaan met de situatie. Hierdoor ontstaat inzicht en meer begrip.)
In samenwerking met Centrum Werk Gezondheid wordt er door een groep professionals en patiënten gewerkt aan een handreiking voor professionals zodat er meer inzicht ontstaat in de klachten. In combinatie met tips en mogelijkheden voor de patiënt.
De Werkwijzer, oorspronkelijk ontwikkeld voor Q-koortspatiënten, wordt nu uitgebreid met Covid.
Er is een actief netwerk met het UWV en arbodiensten, er is veelvuldig contact en kennisoverdracht.
Ook op dit terrein spant C-support zich in goede verbindingen te leggen. Er is veel gaande en veel in ontwikkeling. Wij sluiten aan waar zinvol.

Wat kan er anders?

Een groeiende groep patiënten uit de eerste golf staat nu voor de eerstejaarsbeoordeling. Als herstel niet snel intreedt, belanden zij in spoor 2. Het ziekteverloop is grillig en het herstel gaat langzaam. De vrees is dan ook dat velen uit deze groep uiteindelijk hun baan zullen verliezen. De vraag die zich aandient is of een periode van 2 jaar van ziekmelding tot ontslag niet te kort is voor deze patiënten.
Dit dreigende vooruitzicht van baanverlies en UWV maakt patiënten onzeker en geeft veel stress. Dat zit herstel in de weg. Zeker in combinatie met de grote moeite die deze veelal jonge mensen hebben om het ziek zijn te accepteren.

→ **Lees ook het interview met Judith Cleven.**

2.5 SOCIALE PROBLEMATIEK

Wat zien we?

Er zijn uiteenlopende reden waarom patiënten gebukt gaan onder sociale problemen:

- Voor veel patiënten leidt de grote onzekerheid over de toekomst en de effecten van Covid op de vele facetten van hun leven tot spanningen.
- Met name onzekerheid over werk en inkomen eist zijn tol.
- Daarnaast speelt bij velen een angst voor herbesmetting, Dat leidt vaak tot isolatie en eenzaamheid en geeft bovendien veel spanningen in de relatie en het gezin.
- Ook het gebrek aan begrip van de omgeving en het gebrek aan erkenning van medici, bedrijfsartsen en werkgevers draagt in een aantal gevallen bij aan de klachten van de patiënten die een beroep op C-support doen.
- Voor vrijwel iedereen geldt dat er voorheen sprake was van een actief en werkzaam leven dat een schril contrast kent met de huidige situatie. Ook dat is een bron van eenzaamheid en spanning omdat mensen worstelen met de acceptatie van hun situatie.

Ouders van een jong gezin met vier kinderen, raken allebei besmet. Beiden zijn hard getroffen door de langdurige nasleep van de besmetting en zijn tot weinig in staat. Via een sociaal project in hun woonplaats ondernemen vrijwilligers nu activiteiten met de kinderen. Bedrijfsarts en werkgever dringen er bij de moeder op aan dat zij aan het werk gaat. Zij is de kostwinner en heeft een verantwoordelijke baan. De dreigementen van de werkgever hakken er diep in. Ze voelt zich niet geloofd en als een kleuter behandeld. Ze kampt met negatieve gevoelens nu ze van een hardwerkende vrouw is veranderd in iemand die nauwelijks in staat is voor haar gezin te koken. ‘Ik kan het niet alleen’, zegt ze.’ Ik heb het luisterend oor en de ondersteuning van C-support nodig. De consequenties voor mijn leven zijn enorm.’

Aan veel patiëntverhalen over psychosociale problemen, ligt een gebrek aan erkenning ten grondslag. Patiënten voelen zich niet gehoord, niet serieus genomen. Niet door medici, niet door instanties en vaak ook niet door hun eigen omgeving. Voor een aantal geldt zelfs dat zij te maken krijgen met dreigementen vanuit de werkgever. Een aantal patiënten worstelt zodanig met het ziek zijn dat zij aan het werk gaan terwijl hun situatie dat eigenlijk niet toelaat. Zij zetten zichzelf zwaar onder druk maar ook hun omgeving doet dat soms.

Opmerkelijk is hoeveel patiënten inmiddels van huisarts zijn gewisseld omdat ze bij hun huisarts geen gehoor vonden voor hun klachten maar deze werden gediagnosticeerd als burn-out of depressie. Veel gehoorde reactie: ‘Dit kan geen Covid meer zijn, zo lang na de besmetting.’ En wat ook niet helpt is dat veel patiënten uit de eerste golf niet zijn getest. Dat maakt hun positie tegenover anderen niet sterker.

Wat doen we?

- Allereerst bieden we patiënten in alle rust de ruimte om hun verhaal te doen. Vaak is dat luisterend oor en erkenning van de klachten (u heeft dat niet alleen), een enorme opluchting.
- Voor veel patiënten zoeken we de samenwerking met het AMW in de woonplaats, daar is vaak een bredere kijk op de problematiek dan bij andere zorgprofessionals.
- In 's-Hertogenbosch is een pilot met lotgenotencontact gestart. Die volgen we en bespreken de ervaringen. We nodigen met name gemeenten uit om lotgenotencontacten te bevorderen.
- Breed aandacht vragen voor de problematiek van deze groep, ook in de media.
- Nascholing entameren om de erkenning van de klachten te krijgen bij (para)medici wanneer deze onvoldoende aanwezig is.
- Patiënten bewust maken van de mogelijkheden die er zijn, zoals via de Wmo of wijkteams. Dat is in elke gemeente anders geregeld. Is het in de ene gemeente mogelijk om vanwege de enorme vermoeidheid een e-bike te krijgen, een andere gemeente vergoedt uitsluitend een scootmobiel. Gelukkig zijn er vanuit Q-support al ingangen naar veel gemeenten. Maar het blijft pionierswerk. Bovendien zijn in sommige gemeenten de budgetten voor huishoudelijke hulp nu al op en zijn er wachtlijsten van een jaar.

Wat kan er beter?

- Meer duidelijkheid over vergoede herstelzorg, is nu te beperkt en ingewikkeld.
- Beter communicatie en nascholing voor (para)medici.
- Meer multidisciplinair samenwerken: wat doet Covid met jou en wat is er nodig? Een integrale kijk in plaats van uitsluitend een medische.
- Een protocol of handreiking in het omgaan met Covidklachten zodat de enorme gevolgen die het heeft serieus worden genomen.
- Meer media-aandacht voor deze groep patiënten, media beperken zich toch veelal tot ziekenhuisopnamen en sterfgevallen.

→ **Lees ook het interview met Vione van der Schoot.**

2.6 MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING BINNEN DE EERSTELIJNS PARAMEDISCHE HERSTELZORG

Als we de patiënt en de patiëntreis -met veel verschillende zorgverleners- als uitgangspunt nemen, lijkt een monodisciplinaire aanpak niet passend bij de complexe problematiek van de post-Covid zorgvragen. Maar multidisciplinair samenwerken is niet vanzelfsprekend in het (para) medische werkveld. Een analogie met Q-koorts dringt zich op.
We zien patiënten die al maanden onderweg zijn, waarbij een aantal zaken niet goed zijn gegaan. Te vaak zijn problemen vanuit een te beperkt perspectief benaderd. Uitsluitend aandacht voor de conditie bijvoorbeeld, terwijl er ook longproblemen speelden, er moeite was met de acceptatie van de ziekte en er cognitieve klachten waren.
C-support wil samen met de patiënt naar het zorglandschap kijken en juiste en zinnige zorg organiseren bij de juiste hulpverleners. Op een zodanige manier dat de zorgverleners op de hoogte zijn van elkaars bevindingen en daarmee elkaar versterken en aanvullen.

Co-creatie

Samen met een aantal fysiotherapeuten uit verschillende praktijken ontwikkelt C-support een pilot die recht kan doen aan een verbeterde werkwijze voor paramedische zorg.
Paramedische herstelzorg beoogt voor de covidpatiënt met aanhoudende klachten een passend pakket aan hulpverlening te bieden. Dit is soms de fysiotherapeut die passende zorg kan bieden, maar vaker een combinatie van een fysiotherapeut met andere hulpverleners zoals een ergotherapeut, logopedist of diëtist. Bij Covid is een multidisciplinaire aanpak noodzakelijk.
Gezamenlijk willen we met deze pilot een aanpak opleveren die meer recht kan doen aan deze complexe problematiek. We hopen dat voor de patiënten uit de tweede en derde golf een multidisciplinaire aanpak meer gemeen goed wordt.

→ **Lees ook de interviews met Bas Wolbert en Anja van Stolpe**

3. Onderzoek

De patiënt is gebaat bij een deskundige behandelaar. Zeker bij een nog onbekende ziekte als Covid-19 vormt onderzoek de basis van die deskundigheid. Vandaar dat C-support werkt volgens de academische trias, waarin patiëntenzorg, onderzoek en nascholing onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn.
C-support pleit voor samenwerking en een onderzoekagenda waarin ook het patiëntperspectief een belangrijke rol speelt.

Hoewel C-support zelf geen onderzoek naar Covid-19 doet, willen wij dat wel graag stimuleren en beleggen. Net als bij Q-support zien wij ook hier een belangrijke rol voor de patiënt weggelegd.

Een op te zetten invitational , ondersteund door het ministerie van VWS en in samenspraak met onderzoekers maakt het hopelijk in de nabije toekomst mogelijk het onderzoek in samenhang plaats te laten vinden door een gezamenlijke onderzoekagenda te formuleren. In de uitvoering daarvan zou naast de wetenschap ook ruimte moeten zijn voor de complementaire geneeskunde omdat veel vragen van patiënten daarover gaan. Er is, ook volgens de WHO, veel en fundamenteel onderzoek nodig naar dit persisterende virus. De database die C-support opbouwt, waarschijnlijk nu al de grootste van Nederland als het gaat om longcovid patiënten, biedt de gelegenheid dat onderzoek te doen. Hopelijk slaagt dat onderzoek erin de oorzaak van het postinfectieuze syndroom te ontrafelen en er een behandeling voor te vinden.

Database longcovid patiënten

Aan de basis van deze database ligt Online ZorgPlan (OZP) een elektronisch patiëntendossier. In OZP registreren de nazorg- en medisch adviseurs de gegevens van de individuele patiënt, uiteraard met diens toestemming. Bovendien staat OZP centraal in de communicatie met de patiënt. Hier vindt de patiënt niet alleen al zijn gegevens, maar kan hij ook schriftelijk (mail) of via beeldbellen veilig communiceren met zijn nazorg- of medisch adviseur. Het is bovendien mogelijk om externe zorgprofessionals toegang te verlenen tot (delen van) het dossier. De patiënt kan dit zelf doen of zijn nazorgadviseur daar toestemming voor geven.
Aan OZP zijn geanonimiseerd data over de hele populatie te onttrekken. Uiteraard hebben patiënten daar hun toestemming voor verleend.

Optimaliseren eigen dienstverlening

OZP is een bestaande tool maar op maat van C-support verder ontwikkeld. Zo is het mogelijk te registreren op alle domeinen waarop C-support actief is. En op die manier signalen en trends te zien in de aard en de omvang van de problematiek op werk, inkomen, psychosociale klachten en gezondheidsvraagstukken, de regionale spreiding maar ook dwarsverbanden te leggen. Op basis van de geconstateerde vraag en nazorgbehoefte kunnen accenten in het eigen nazorgprogramma worden gelegd, maar kan ook een nascholingsaanbod worden geïnitieerd. Een programma als OZP is voorwaardelijk voor een organisatie die vraaggestuurd wil werken.

Er zijn relatief veel vragen over werk, zo blijkt uit OZP. Veel patiënten lopen tegen het eind van het ziektejaar met de bijbehorende problemen. Om daar adequaat op in te spelen wordt er intensiever samengewerkt met arbeidsdeskundigen. Maar krijgen ook de nazorgadviseurs een online training zodat zij over voldoende basiskennis op dit onderwerp beschikken en patiënten bij kunnen staan in hun overleg met bedrijfsartsen en werkgevers.

Wat doen we?

C-support wil gaandeweg de database en de output van OZP optimaliseren om deze in de toekomst (geanonimiseerd) in te zetten voor onderzoek.
Ten aanzien van onderzoek en scholing zal C-support een actieve maar vooral intermediaire rol innemen in het initiëren en beleggen van onderzoek en nascholingsprogramma's. Dat laatste in samenwerking met organisaties als de koepels van (para)medici, opleidingsinstituten etc. Een belangrijk instrument zal

een inivitational voor onderzoekers zijn om met alle betrokken partijen verder onderzoek te stimuleren. Dit in navolging van de WHO die recent opgeroepen heeft om in te zetten op onderzoek bij nazorg van de covidpatient.

Wat valt op?

Patiënten met langdurige klachten maken zich, net als overigens veel Q-koortspatiënten, zorgen over de mogelijke gevolgen van vaccinatie. In de registratie van de bijwerkingen wordt geen onderscheid gemaakt naar deze groepen. Dat is een omissie, zo kunnen we immers geen lering trekken uit de mogelijke effecten van vaccinatie op deze groepen. C-suppprt heeft inmiddels contact gelegd met Lareb hierover.

→ **Lees ook het interview met Marianne Jacobs**

Onderzoek

Werk

Een belangrijke les uit de Q-koortsepidemie is dat bij het ontstaan van Q-support, zo'n 6 jaar na de uitbraak, al veel onherstelbaar en onomkeerbaar leed was geschied op het gebied van werk. Veel Q-koortspatiënten waren hun baan kwijt, moesten gedwongen afscheid nemen van hun bedrijf en waren verwikkeld in procedures met het UWV. Een situatie die we nu met C-support hopen te voorkomen.

De patiënten die nu een beroep op C-support doen, zijn al bijna een jaar ziek. Dat doet de alarmbellen rinkelen. Want ook deze patiënten worden binnenkort geconfronteerd met de Wet Poortwachter en daarna met een beoordeling door het UWV. Ook zij krijgen dan te maken met een functionele mogelijkhedenlijst (FML); een momentopname die vaak geen plaats biedt aan het grillige verloop van hun ziekte. Kenmerkend voor een postinfectieuze aandoening is dat patiënten zich de ene dag of zelfs de ene week redelijk voelen en de volgende compleet in de lappenmand zitten. De ervaring leert het vaak mis gaat op heel kleine dingen, maar dat de gevolgen enorm kunnen zijn. Voor de arbo- en verzekeringsartsen geldt dat ze te maken krijgen met patiënten die lijden aan een ziekte die ze nauwelijks kennen. Ook al is de bekendheid met Covid al vele malen groter dan indertijd met Q-koorts.

Werk als medicijn

De inzet van C-support is om mensen zoveel mogelijk binnen boord te houden. De vraag is of een vroege interventie kan voorkomen dat, net als in het geval van Q-koorts, patiënten volledig uitvallen en de weg terug naar het arbeidsproces niet of nauwelijks vinden.

In samenwerking met het Centrum Werk Gezondheid, start in 2021 hiervoor een project, mogelijk gekoppeld aan onderzoek. De opdrachtgever is het ministerie van Sociale Zaken en Werk. Uitgangspunt is de patiënt: welke stappen moet hij zetten in dit proces, welke onderdelen zijn het moeilijkst, waarop kunnen we ondersteunen en begeleiden en zo het verschil maken? Ook het proces zelf is onderwerp van onderzoek: welke hiaten komen we tegen, past de geboden herstelregeling bij deze aandoening, is een ziekteduur van 2 jaar lang genoeg met het oog op terugkeer? Speciale aandacht moet er komen er voor de positie van ZZP'ers, die vaak buiten de boot van alle regelingen vallen. Het project kent een looptijd van meerdere jaren.

→ **Lees ook het interview met Judith Cleven**

4. Scholing

Nieuwe inzichten op grond van onderzoek komen alleen ten goede aan de patiënten, wanneer zij gedeeld worden met de behandelaars. Scholing vormt dan ook een wezenlijk onderdeel van de trias waarop C-support haar aanpak baseert.

Het uitgangspunt van C-support is dat de patiënt goede zorg verdient van een geschoolde professional met kennis van Covid-19 en van de laatste ontwikkelingen. Het belang van een deskundige professional kan niet worden onderschat. Het leidt niet alleen tot meest optimale behandeling, maar voorkomt bovendien dat de patiënt een eenzame en vaak tevergeefse zoektocht aflegt langs uiteenlopende behandelaars. Een les die Q-koorts ons op indringende wijze heeft geleerd. Onderzoek van de Eramus MC onder Q-koortspatiënten en hun behandelaars, liet zien dat patiënten gemiddeld zes verschillende behandelaars consulteerden.

Kennisvermeerdering beperkt zich niet tot het medische domein maar geldt voor alle domeinen waarop de ziekte ingrijpt en voor de professionals die daarbinnen werkzaam zijn.

C-support werkt met verschillende organisaties samen om de kennis over de langetermijngevolgen van Covid-19 te delen:

- Samen met Centrum Werk Gezondheid aan een webinar voor patiënten en professionals, met als doel de patiënten beter toe te rusten op de vraagstukken rondom werk en professionals in dit domein meer inzicht te bieden in de langetermijngevolgen van Covid-19.
- Met het UWV, Centrum Werk Gezondheid en de opleiding voor bedrijfs- en verzekeringsartsen aan een webinar voor kennisvermeerdering van deze beroepsgroepen.
- Met Vilans aan een webinar voor kennisvermeerdering bij wijkverpleegkundigen, thuiszorg- en instellingsmedewerkers.
- Samen met Centrum Werk Gezondheid en ondersteuning van SZW een meerjaren scholingsprogramma ontwikkelen voor professionals en patiënten.
- Ook in het eigen team speelt scholing een belangrijke rol zodat het team deskundig blijft op het gebied van postinfectieuze klachten en de gevolgen daarvan binnen alle leefgebieden.
- Binnen de multidisciplinaire overleggen die waar nodig met een patiënt worden georganiseerd, vindt wederzijds kennisoverdracht plaats. Op die manier wordt kennis toegevoegd aan dat specifieke behandeltraject.
- Meer algemeen wil C-support ondersteunend en zo nodig initiërend zijn om de kennis van Covid-19 op basis van de patiëntsignalen, onderdeel te laten zijn van de reguliere nascholingsprogramma's.

→ **Lees ook het interview met Herman Vijlbrief en Naomi Coenraad, Longfonds.**

C-SUPPORT
nazorg covid-19

BIJLAGE 1
PATIËNTENVERHALEN

“Neem mensen serieus

De boodschap van Viona van der Schoot: “Neem mensen alsjeblieft serieus. Het feit dat iets wetenschappelijk nog niet volledig verklaarbaar is, betekent niet dat je er je ogen voor moet sluiten. Niemand is zó lang en zó veel ziek voor de lol, zeker kinderen niet.”

“Ook kinderen kunnen coronaklachten ontwikkelen!”

Interview met Viona van der Schoot (Cornjum)

Het hele gezin van Viona van der Schoot werd het afgelopen jaar ziek. Opmerkelijk: de twee kinderen hadden als eerste klachten, heftiger ook dan Viona en haar man. Aanvankelijk begreep niemand daar iets van. “Het schijnt dat wij de eersten waren die zich met deze klachten meldden. Terwijl ik weet dat er veel meer kinderen zijn zoals zij.”

Het is het einde van de zomer. Viona, haar man Eric en hun twee jonge kinderen hebben er een fijne dag zwemmen op zitten. Eindelijk even geen zorgen. Maar dan gebeurt het opnieuw: haar oudste zoon (10 jaar) en zijzelf worden ziek. Hij krijgt nekkrampachtige klachten en diarree. Zij voelt – zoals zo vaak deze maanden – keelpijn en een stevige koorts opkomen, zonder dat de thermometer dat bevestigt.

Het voelt inmiddels aardig vertrouwd, want al sinds het voorjaar heeft het gezin te maken met allerlei gezondheidsklachten. Het begon toen de jongste zoon (2 jaar) ziek werd op de peutergroep. Net als zijn vriendje kreeg hij koorts en verkoudheidsklachten. Haar oudste zoon volgde: ook hij werd flink beroerd. Viona had zich tot dan toe wel futloos gevoeld – geen pretje met haar aangeboren hartafwijking – maar zij ontwikkelde pas later ernstigere klachten, net als Eric. Sinds het voorjaar is er bijna altijd wel iemand ziek in het gezin, meestal meerdere gezinsleden tegelijk.

ONVERKLAARBARE KLACHTEN

“Het is een waslijst aan klachten die we hebben”, vertelt Viona. “Koorts, knallende koppijn, duizeligheid, kleine ontstekingen, allergische reacties, nekkrampklachten, enorme vermoeidheid, slappe benen, vergeetachtigheid, het gevoel van een drukkende band om de borst, lange periodes van verhoging bij de jongste… En dan ben ik nog niet eens compleet. Onze jongste zoon was voorheen een echte stuiterbal. Nu bellen ze van de peutergroep of we hem willen halen: hij ligt dan alleen maar op de mat en is compleet uitgeput. Hij is twee jaar!”

Tijdens een langere wandeling zakt hij soms door zijn beentjes: hij laat zich vallen en gaat huilen omdat hij zo moe is. “Ook heeft hij nog vaak verhoging, zonder direct aanwijsbare reden. Even naar de speeltuin om de hoek kan al genoeg zijn om zijn temperatuur weer omhoog te laten gaan.”

Bovenop al die klachten is er de frustratie over de onzekerheid die deze met zich meebrengen. Want wat aanvankelijk nog kon worden afgedaan als een griepje, kan na maanden van aanhoudende klachten niet meer genegeerd worden. Zeker niet nadat Viona in augustus corona-antistoffen bleek te hebben. “Ik ben twee keer getest op antistoffen: in augustus en in oktober had ik ze nog steeds. De huisarts en de cardioloog waren verbaasd dat ik een besmetting zo goed doorstaan had.”

“We kunnen niet álles op corona gooien, zei de huisarts”

“Onze kinderen hebben we niet laten testen; dat wilden we ze niet aandoen”, vervolgt Viona. “Eric is wel enkele keren getest, maar hij is steeds negatief. Waar al die onverklaarbare klachten dán vandaan komen? Voor mij is het duidelijk: corona. Maar aantonen kan ik het niet, zeker niet bij Eric en de jongens natuurlijk.”

VAN DE ENE VERBAZING IN DE ANDERE

Hun huisarts is een lieve, betrokken vrouw, aldus Viona. Meestal toonde ze begrip, maar het kwam ook voor dat ze klachten bagatelliseerde en zei dat 'we niet alles op corona kunnen gooien'. Viona's cardioloog zei dat ze zich niet zo'n zorgen moest maken. En de leerplichtambtenaar van de gemeente bleef de vergelijking maken met de griep en zag het probleem niet zo.

De oudste was begin dit schooljaar vaak thuis vanwege nasleepklachten. De vele prikkels maakten het te vermoeiend voor hem; hij was immers nog aan het herstellen. "Gelukkig is hij nu thuis aan de beterende hand en heeft hij bijna geen klachten meer", aldus Viona. "Maar ik heb onze situatie meerdere keren moeten uitleggen. Inmiddels heeft er een besmetting plaatsgevonden bij een ander kind in de klas (via diens vader). En nu de Britse variant rondgaat, zijn ze voorzichtiger geworden en geven ze toe dat ze het aanvankelijk misschien toch onderschat hebben…"

Allemaal zijn ze zo in de loop van de tijd wat bijgedraaid. Maar sceptisch blijven ze, ervaart Viona. "We zijn op een muur van onbegrip gestuit. Ik schreeuwde en ik schreeuwde, maar niemand die me hoorde."

DE MASKERS VALLEN AF

En of dat nog niet genoeg was, heeft Viona's geloof in de mens een knauw gehad. "Ik moet oppassen dat ik niet zuur overkom, want ik realiseer me dat het een verhaal met veel emoties is. Maar deze periode heeft bij bepaalde mensen wel de maskers af laten vallen. Corona was gewoon 'een proces van natuurlijke selectie', aldus vrienden op Facebook. Hun vrijheid was hun meer waard dan de levens van mensen in de risicogroep. Maar er gaan mensen dóód aan dat rotvirus!"

"Je komt ook nog eens in een sociaal isolement"

Eind 2020 had Viona weinig om echt vrolijk over te zijn. "Naast al die klachten kom je ook nog eens in een sociaal isolement. Het ergste vind ik het voor onze kinderen, en andere kinderen met langdurige, onverklaarbare klachten. Zij staan aan het begin van hun leven!" Gelukkig bood een gesprek met de kinderarts begin 2021 aanknopingspunten.

"Het schijnt dat wij de eersten waren die zich met deze klachten meldden. Terwijl ik weet dat er veel meer kinderen zijn zoals zij, onder meer via een Facebook-groep waar ik veel berichten van andere coronapatiënten met langdurige klachten lees." Waarschijnlijk gaan ze nu toch ook een bloedonderzoek laten doen bij de kinderen. Hun klachten wijzen immers op de langdurige nasleepklachten die ook bij volwassenen te zien zijn.

Viona's oproep aan ouders is dan ook: "Let goed op, ook kinderen kunnen coronaklachten ontwikkelen! En mijn oproep aan iedereen die onderzoek doet, beleid maakt of in de gezondheidszorg werkt: neem mensen alsjeblieft serieus, ook kinderen. Het feit dat iets wetenschappelijk nog niet volledig verklaarbaar is, betekent niet dat je er je ogen voor moet sluiten. Neem van mij aan: niemand is zó lang en zó veel ziek voor de lol, zeker kinderen niet."

Investeer in diagnostiek

De boodschap van Anja van de Stolpe: "Het is belangrijk dat er gekeken wordt naar de diagnostische mogelijkheden en behandelmethoden bij het post-corona-syndroom. Dan kunnen nog meer mensen genezen."

"Een betere diagnostiek zou veel mensen kunnen helpen"

Interview met Anja van de Stolpe (64 jaar, Vught)

Begin maart 2020 vertrok Anja van de Stolpe met twee collega's voor een dienstreis naar Edinburgh. Na terugkomst werd ze ziek en ontwikkelde ze tal van klachten. Als arts kon ze deze klachten na verloop van tijd aardig herleiden: "Ik denk dat door het virus het ontstekingsgedeelte van mijn afweerreactie actief is gebleven en dat daardoor mijn sympathische zenuwstelsel abnormaal is geactiveerd."

Voor en tijdens de vliegreis waren beide collega's van Anja aan het hoesten. Argwanend waren ze op dat moment nog niet. Ze hadden wel wat gehoord over het virus in Wuhan, maar dachten niet dat het hen zou treffen. Tijdens het verblijf in Schotland was een van Anja's collega's een nacht erg ziek. Omdat hij de volgende dag weer was opgeknapt, zetten ze nietsvermoedend hun werkzaamheden voort.

Na thuiskomst – ongeveer een week later – werd Anja zelf verkouden. Verder had ze een grieperig gevoel en een lichte prikkelhoest. Een week later voelde ze zich – net als haar collega eerder – 's avonds erg ziek worden, met onder andere hartkloppingen. Anja: "Omdat ik me zo ziek voelde, ben ik direct naar bed gegaan. De volgende dag leek het ergste over te zijn; de verkoudheid ging ook over. Thuiswerkend kon ik het rustig aan doen en ik bleef werken."

VIER MAANDEN LUCHTWEGKLACHTEN

Toen ze probeerde te hardlopen, begonnen de klachten echter weer op te spelen. "Ik kreeg een branderig gevoel in mijn keel en luchtwegen, en gedurende enkele dagen ook pijnlijke gewrichten in mijn handen: eerst aan de ene, toen aan de andere hand. De luchtwegklachten duurden ongeveer vier maanden. Na een vakantie van een week ging het gelukkig beter, maar niet voor lang."

Anja kreeg namelijk andersoortige klachten: oorsuizen en overgevoeligheid voor geluid en hartkloppingen. De aanvallen kwamen op bijna vaste tijden gedurende de dag en nacht, en duurden dan ongeveer anderhalf uur. Daartussen waren er perioden dat de klachten weg waren. Verder kreeg ze last van slapeloosheid en zweetaanvallen in de nacht.

RUST EN MINDFULNESS-OEFENINGEN

"Het was zo erg dat ik moest stoppen met werken. Het oorsuizen werd erger bij elke fysieke of geestelijke activiteit; de hartkloppingen, de slapeloosheid en het nachtzweten werden erger als ik overdag actiever was. Rust en mindfulness-oefeningen hielpen gelukkig." Opvallend: tijdens een aanval van oorsuizen liep Anja's lichaamstemperatuur op tot 38 graden. Als de aanval van oorsuizen voorbij was, daalde de temperatuur weer.

"Ik denk dat ik ongeveer op de helft van mijn genezing zit"

Ibuprofen en aspirine leken het antwoord te zijn op deze klachten: na inname werd de temperatuur weer normaal en verdwenen de aanvallen van oorsuizen. Ze koos voor een lage dosis aspirine en ging daarmee door tot op de dag van het interview.

Anja: “Niet al het oorsuizen verdween, maar de aanvallen overdag wel. De nacht is behapbaar geworden en mijn nachtrust is teruggekeerd. De hartkloppingen en het nachtzweten zijn ook verdwenen.” Lezen en werken met een laptop kon ze eindelijk weer. “Ik denk dat ik ongeveer op de helft van mijn genezing zit”, schat ze in. “Na inspanningen ben ik ’s avonds nog steeds erg moe, hoewel ik veel slaap. Ik heb gelukkig veel aan mijn echtgenoot; hij heeft me vaak en veel ondersteund. Je moet er niet aan denken om er in deze situatie alleen voor te staan.”

ONTSTEKINGSREACTIE

Anja heeft een aantal onderzoeken gehad: een hersen-MRI, een audiogram en een regulier bloedonderzoek. Alles bleek gelukkig in orde. Als arts heeft ze een visie op wat het coronavirus in haar lichaam heeft veroorzaakt: “Ik denk dat door het virus het ontstekingsgedeelte van mijn afweerreactie (immuunsysteem) actief is gebleven, en dat daardoor mijn sympathische zenuwstelsel abnormaal is geactiveerd. Helaas is er momenteel geen diagnostiek beschikbaar om zo’n ontregeling van het immuunsysteem aan te tonen. Aspirine en mindfulness-oefeningen helpen me om beter te worden, maar voor algemenere conclusies over medicatiegebruik is uiteraard meer onderzoek nodig.”

“Zolang ik niet te veel over mijn grenzen ga, zijn de klachten behapbaar”

Wat een coronapatiënt in de tussentijd kan doen om de klachten te verminderen? “Zoek een hobby; bij mij was dat tekenen. Geloof in de goede afloop en ga niet op internet zoeken naar lotgenoten: het stemt je niet vrolijker en draagt niet bij aan je genezing.”

Anja zelf heeft alle vertrouwen in een volledig herstel en de toekomst. Ze heeft weer een voorzichtig begin gemaakt met werken, vooralsnog voorzichtig opbouwend, op zoek naar de grens van wat kan. “Zolang ik niet te veel over mijn grenzen ga, zijn de klachten behapbaar.” Daarnaast probeert ze de kennis en ervaring die ze heeft opgedaan te delen met experts en partijen als C-support. “Op die manier kunnen nog meer mensen helemaal genezen en kan – met de juiste ondersteunende behandeling – hun kwaliteit van leven verbeteren.”

“Ik was hartstikke gezond

De boodschap van Judith Cleven: “Dit hele jaar was een lang en slepend proces. Het was ook een eyeopener voor me: corona – met alle gevolgen van dien – kan je zomaar overkomen, ook al ben je vóór de besmetting hartstikke gezond. Ik moet nu elke dag werken aan mijn herstel.”

“Het kan je zomaar gebeuren”

Interview met Judith Cleven (Poppel, 49 jaar)

Judith Cleven uit Poppel (België) is specialist ouderengeneeskunde in de ouderenzorg. In april 2020 raakte ze besmet met corona. Als arts probeert ze alle zorg te bieden die nodig is voor ‘haar’ dementerenden, als patiënt krabbelt ze langzaam op.

Eind februari werd in Tilburg, de stad waar Judith werkt, de eerste coronapatiënt van Nederland verpleegd. Enkele weken later was in diezelfde stad háár werkplek aan de beurt: een woonunit voor 24 mensen die lijden aan dementie. Een zware tijd begon.

Judith vertelt: “We wisten in maart nog weinig over het virus en ik was begaan met mijn patiënten. Zéker na het ingaan van het bezoekverbod. Hoewel de sfeer in die tijd eenzaam, angstig en soms zelfs grimmig was, probeerde ik met enige regelmaat naar de afdeling te gaan, zodat ik mijn patiënten persoonlijk kon spreken en hun een goed advies kon geven.”

STROOMVERSNELLING

Er was in de instelling een speciale corona-unit met de juiste beschermingsmiddelen. Op Judiths eigen afdeling liet de bescherming weleens wat te wensen over. Of dat een rol heeft gespeeld bij de besmetting? Dat is tot op heden niet duidelijk.

“Ik weet nog dat de eerste bewoners op vrijdag klachten kregen. Donderdag had ik hen nog bezocht. Mijn klachten begonnen op zaterdag en werden steeds erger. Ik kwam in een soort stroomversnelling terecht. Op woensdag verloor ik mijn reukvermogen en die middag kreeg ik de uitslag van de coronatest: positief. Er brak een heftige ziekteperiode aan.

MOE, MOE EN NOG EENS MOE

De besmetting hield Judith in haar greep. Ze verbleef enkele weken thuis in isolatie, gescheiden van haar gezin. “Af en toe kwam ik uit bed en mat regelmatig mijn saturatie, zodat ik trombose en een eventuele ziekenhuisopname kon voorkomen.” Na een paar weken begon ze op te knappen, al bleef ze nog lang vermoeid en verzwakt.

Toen ze zich wat beter begon te voelen, probeerde Judith haar conditie bij te spijkeren: elke dag liep ze een rondje van 100 meter, soms twee. Helaas dook na elke inspanning haar saturatie naar beneden: geen goed teken. Het opbouwen van haar conditie zat er dus niet echt in.

“Ik heb me wel verbaasd over de stelligheid van sommige zorgverleners”

Begin juni kon Judith gelukkig deelnemen aan een revalidatieprogramma. Ze leerde daar een goed evenwicht te vinden tussen belasting en belastbaarheid. Dankzij die begeleiding én de praktische tips die ze kreeg, ging het geleidelijk aan beter.

NOG STEEDS NIET DE OUDE

Op dit moment – midden januari – zit Judith nog steeds volledig in de ziektewet, al is ze wel zo'n 22 uur per week op haar werk aanwezig. Ze werkt echter nog niet op het niveau van vóór de besmetting. "Ik heb moeite met het verwerken en het onthouden van informatie", vertelt ze. "Als ik vroeger een testuitslag kreeg, wist ik precies bij welke patiënt die hoorde. Nu moet ik alles opschrijven in dossiers en de gegevens vaak terugzoeken." Ook de vermoeidheid en de saturatiedalingen na inspanning blijven haar parten spelen. "Al met al zijn de gevolgen zeer ontwrichtend."

Tijdens deze periode werd Judith met raad en daad bijgestaan door C-support. "Dat is zeer belangrijk voor me geweest. In eerste instantie had ik veel steun aan het begrip en de erkenning van de ziekte. Daarnaast hebben ze me informatie gegeven over de financiële gevolgen van de ziekte. Wat staat me te wachten als ik niet meer volledig aan de slag kan? Wat kan ik dan het beste doen? Belangrijke vragen, maar ik hoop natuurlijk dat ik vóór die tijd mijn werk volledig én op niveau kan hervatten."

ZELF ZORG ONTVANGEN

Als arts heeft Judith jaren zelf zorg verleend. Hoe vond ze het om de zorg nu te ontvangen? "Ik heb een fietstest gehad om mijn conditie te meten, en een CT-scan om mijn hart en longen te checken. De uitslagen waren allemaal goed, maar ik heb me wel verbaasd over de stelligheid van sommige zorgverleners. Uitspraken als 'Over een jaar ben je wel beter' stuitten me tegen de borst. Ik vroeg me dan af waar dit op gebaseerd was. We weten tenslotte nog véél te weinig over het virus."

"Corona met alle gevolgen van dien kan je zomaar overkomen, ook al ben je vóór de besmetting hartstikke gezond"

De toekomst is nog onduidelijk voor Judith. Het is haar wens om volledig genezen terug te keren op haar werk. Én om haar taak als mantelzorger te hervatten. "Ik help mijn moeder bij de zorg voor mijn vader; hij heeft de ziekte van Parkinson. Een weekend per maand ben ik bij hem, zodat mijn moeder naar haar familie in Zuid-Limburg kan. Ik hoop echt dat ik dat weer kan oppakken."

Maar vooralsnog is dat niet aan de orde. Judith is nog onzeker over haar toekomst en haar eigen functioneren. "Het hele ziekteproces was een eyeopener voor me: corona – met alle gevolgen van dien – kan je zomaar overkomen, ook al ben je vóór de besmetting hartstikke gezond. Maar we gaan ervoor."

“Diagnose belangrijk

De boodschap van Linda Janssen: “De ziekte was erg heftig. De uiteindelijke diagnose ‘corona’ heeft me erg geholpen. Nu was er in ieder geval een reden waarom ik me zo voelde.”

“Ik wilde zó graag, maar het lukte gewoon niet”

Interview met Linda Janssen (Amsterdam, 34 jaar)

[Op verzoek van de geïnterviewde hebben we een andere naam gebruikt]

Tijdens een reis naar het Verre Oosten begin 2020 werd Linda Janssen besmet door het coronavirus. Toen ze thuis een test deed, was deze negatief. Ook bleek ze geen antistoffen te hebben. Inmiddels ligt een jaar vol machteloosheid en frustratie achter haar. En het einde is nog niet in zicht.

De plannen waren gaaf: twee maanden reizen door Singapore, Maleisië, Borneo en Indonesië. Linda steekt meteen van wal: “Op 30 december vlogen we van Nederland naar Singapore; onze droomreis kon beginnen. Over corona was nog weinig bekend. We wisten wel iets over de besmettingen in Wuhan, maar van een pandemie was nog geen sprake.”

Toen Linda, haar inmiddels éénjarige dochter en haar vriend zich tijdens Nieuwjaar in een mensenmassa in Singapore begaven, waren ze zich dan ook niet bewust van het virus dat daar op dat moment rondwaarde. Pas later werd de situatie pijnlijk duidelijk.

CONFRONTEREND

Na een aanvankelijk goede start van de reis begon Linda na een week klachten te ontwikkelen. Een tocht in de jungle op Borneo viel haar zwaar: ze voelde zich niet lekker en had veel last van de hitte. In eerste instantie wuifde ze dat weg, maar later in Kuala Lumpur werd ze erg ziek. “Ik had last van onder andere hoofdpijn en hoge koorts. Verder was ik moe en duizelig en moest ik veel hoesten. Na een week leek ik op te knappen, maar ik heb me wel voort moeten slepen. Het was heel confronterend: ik wilde zó graag, maar het ging gewoon niet.”

Daar bleef het niet bij. Tijdens haar vakantie werd ze snel weer ziek: ze had last van hoge koorts, hoesten en slijmontwikkeling. Ook haar dochter en vriend moesten het ontgelden. Het gissen naar de oorzaak begon: was het een tropische ziekte of een griep? “We dachten destijds natuurlijk nog niet aan een virus dat binnen enkele maanden de wereld in zijn greep zou houden. Ondanks alles heb ik geprobeerd te genieten van de reis, al was het natuurlijk niet wat we gehoopt hadden.”

“Een speciaal coronarevalidatieprogramma vroeg al snel te veel van mijn lichaam”

Zodra ze in Nederland waren, deed Linda een coronatest: negatief. Ook werd ze getest op antistoffen voor corona; deze had ze ook niet. Vooralsnog geen corona dus. Een tijd van onderzoeken, onzekerheid en frustratie brak aan, vertelt ze: “Ik ben getest op allerlei ziekten, zoals enkele tropische ziekten. Maar daar kwam niets uit. Een PET-scan gaf ook geen duidelijkheid.” De voorlopige conclusie: PVS of post-viraal syndroom, maar dan met veel mitsen en maren.

HET MÓEST CORONA ZIJN

De zomerperiode brak aan en het leek wat beter te gaan. Linda was blij met deze verbetering en probeerde haar conditie wat op te vijzelen met beweging en activiteit. “Dat leek goed te gaan, maar na korte tijd werd ik toch teruggefloten: zodra ik actiever werd, ging het bergafwaarts en liep de koorts op. Het was vechten tegen de bierkaai. Een speciaal coronarevalidatieprogramma vroeg al snel te veel van mijn lichaam. Ik moest rust nemen.”

Voor Linda was haar huisarts haar steun en toeverlaat: “Ze hielp me vanaf mijn aankomst in Nederland en heeft zelfs een aantal bijscholingen gedaan om mijn ziektebeeld beter te begrijpen. De ziekenhuizen die ik bezocht, waren overbelast. Soms moest ik maanden wachten op een onderzoek. Deze overbelaste zorg en de onbekendheid met het virus zorgden ondertussen voor veel frustratie: bij zowel de professionals als bij mij.”

“De diagnose ‘corona’ heeft me erg geholpen: nu was er in ieder geval een reden waarom ik me zo voelde”

Al met al zat er dus weinig vooruitgang in. Maar gelukkig nam Linda’s huisarts de regie. Zij concludeerde na alle consulten en onderzoeken: dit kan niet anders dan corona zijn. Linda: “De moeheid was echt met niets te vergelijken. Maar de diagnose ‘corona’ heeft me erg geholpen. Nu was er in ieder geval een reden waarom ik me zo voelde.” Nog steeds heeft Linda een diversiteit aan klachten: concentratieproblemen, een slecht geheugen en overprikkeling. Ook koorts en vermoeidheid zijn aan de orde van de dag. Ze heeft wel geleerd om te gaan met deze klachten, maar de oude zal ze voorlopig niet worden.

DE TOEKOMST

Het virus heeft veel impact op haar leven. Zo werd haar contract op het werk niet verlengd. “Mijn vriend werkt veertig uur, maar toen hij ook besmet was, raakte ik wel even in paniek. Het zou toch niet…” Gelukkig lijkt de hypotheek voor hun nieuwe huis – ondanks de beëindiging van haar contract – rond te komen.

Kortom: 2020 is niet verlopen zoals Linda voorzien had. “Ik hoop dat 2021 ons en alle coronapatiënten meer geluk brengt dan 2020: wat meer begrip, een betere afstemming van de zorg én een snellere toegang tot deze zorg. Voor mezelf hoop ik dat ik me dit jaar beter ga voelen, dat de hypotheek definitief rondkomt en – want dat is nog de vraag – dat ik een uitkering krijg. Dat zou deze mondiale én persoonlijke ramp nog enigszins draaglijk maken.”

“Neem mensen serieus!

De boodschap van Marianne Jacobs: “Toen ik C-support belde, bleken mijn klachten bij meer mensen voor te komen. Ik dacht: zie je wel, ik ben niet gek. Neem mensen serieus!”

“Het is net een Russische roulette…”

Interview met Marianne Jacobs (60 jaar, Stevensbeek)

C-support ondersteunt coronapatiënten op juridisch, sociaal en medisch gebied. Dit helpt hen onder meer bij het begrijpen van de ingrijpende gevolgen van hun besmetting. Dat heeft ook Marianne Jacobs ervaren. “Er moet goed onderzoek worden gedaan, zodat iedereen weet wat corona met een mens doet.”

Na een coronabesmetting kunnen de klachten zeer uiteenlopend zijn: van geen of nauwelijks problemen tot en met een scala aan zeer heftige verschijnselen. Hoewel Marianne Jacobs inmiddels redelijk genezen is, heeft ze wel klachten overgehouden aan het afgelopen jaar. Dat bezorgt haar veel frustratie, zeker omdat professionals de link met corona niet altijd leggen.

Ze steekt van wal: ”Ik mag echt in mijn handen klappen als ik naar mijn herstel kijk: ik bén er tenminste nog, ik voel me redelijk en werk weer het aantal uren van vóór mijn besmetting. Wel ben ik vermoeider dan voorheen.” Ook heeft ze nog steeds last van haar darmen, ruikt haar urine anders en ademt ze nog steeds niet helemaal goed. C-support liet haar weten dat deze klachten bij meer patiënten voorkomen. Marianne: “Ik dacht: zie je wel, ik ben niet gek. Neem mensen alsjeblieft serieus!”

NIET GESPAARD GEBLEVEN

Marianne is bepaald niet gespaard gebleven tijdens de pandemie: ze heeft haar zwager verloren en kon niet naar zijn uitvaart. Daarnaast zijn zij en haar zus besmet geweest. “Even kijken”, blikt ze terug. “Volgens mij werd ik op 3 april ziek. Ik kreeg al snel 40 graden koorts en was benauwd. Met een geleende saturatiemeter zag ik dat ik mijn saturatie laag was: tussen de 92 en 96 procent. Ook rook ik niets meer.”

Nadat ze zeven dagen behoorlijk ziek was geweest, werd ze op 10 april nóg zieker. Dat was ook de dag dat ze de uitslag van haar coronatest kreeg: positief. Geen verrassing voor haar.

“Steeds nadat ik gedoucht had, moest ik met 40 graden koorts de badkamer ontsmetten”

Een ziekenhuisopname was gelukkig uiteindelijk niet nodig. Wel heeft Marianne twee-en-een-halve week op bed gelegen. Gescheiden van haar man welteverstaan: zij sliep op het logeerbed, hij zette het eten op een stoel op de overloop en zij zette het dan leeg weer terug. De badkamer deelden ze. “Stel je voor: steeds nadat ik gedoucht had, moest ik met 40 graden koorts de badkamer ontsmetten, zodat hij er weer in kon. Dat viel echt niet mee. Maar goed, op die manier hebben we wel een besmetting bij hem weten te voorkomen.”

GEVOELIG VOOR INFECTIES

Marianne's herstel verliep redelijk voorspoedig. Geluk bij een ongeluk: ze heeft een zwembad in de tuin en kon daar haar conditie langzaam opbouwen. Dat wil niet zeggen dat de klachten acht maanden na dato over zijn; ze is bijvoorbeeld nog steeds erg gevoelig voor infecties.

"Als ik even wat minder weerstand heb, lijkt het of de klachten weer terugkomen: een pijnlijke mond, vreemd ruikende urine, darmklachten. Ook mijn ademhaling speelt nog weleens op, en ik heb regelmatig last van opvliegers. Niet fijn natuurlijk, maar ach: ik kan het tenminste nog navertellen. Als ik zo om me heen kijk, is corona net een Russische roulette: ook al ben je nog zo gezond, je kunt er zomaar door getroffen worden."

INGEWIKKELD

Hoe ze besmet is geraakt? Dat weet Marianne niet precies. "Het zou kunnen dat mijn zwager of zus me besmet heeft, maar het kan ook op het werk zijn gebeurd. Ik werk namelijk als verpleegkundige in de thuiszorg. Ik leg infusen aan bij mensen met een verminderde weerstand, de zogenaamde 'ziekenhuisverplaatste' zorg."

"Dat ergert me, omdat mijn klachten niet serieus genoeg worden genomen"

Dit betekent dat Marianne met zeer kwetsbare mensen werkt, best ingewikkeld in deze periode. "Om hen te beschermen, draag ik soms een heel pak met schort en een professioneel mondkapje. Na onderzoek weet ik in ieder geval dat ik tijdens mijn eigen besmetting niemand heb besmet. Dat is een hele zorg minder."

TE WEINIG BEKEND

Het is volgens Marianna belangrijk dat coronapatiënten zoals zij beter in het vizier worden gehouden. "Vóór mijn besmetting kwam ik zelden bij de huisarts en was ik weinig ziek. Na mijn besmetting is er om de haverklap iets aan de hand. Ik heb het gevoel dat er nog te weinig over de ziekte bekend is en dat niemand de link legt tussen mijn klachten en corona. Daar ergert me, omdat mijn klachten zo niet serieus genoeg genomen worden."

Omdat C-support informatie verzamelt over het wel en wee van coronapatiënten, wordt er steeds meer duidelijk over de ziekte en wat deze met patiënten doet. Marianne benadrukt het belang hiervan. "Er moet goed onderzoek worden gedaan, zodat iedereen weet wat corona met een mens doet. Dat geldt óók voor huisartsen en andere zorgmedewerkers. Daarmee worden het begrip en de zorgverlening beter en daar heeft iedereen profijt van."

“Begrip is zó belangrijk

De boodschap van Yvonne Mohan: “Het is moeilijk je weg in de zorg te vinden zonder een positieve coronatest. Ik ben nog steeds zoekende naar een oplossing voor mijn klachten. Gelukkig helpt C-Support me mijn weg te vinden.”

“Eindelijk voelde ik me gehoord”

Interview met Yvonne Mohan (46 jaar, Rotterdam)

Yvonne Mohan heeft de ziekte van Crohn en de ziekte van Bechterew. Deze waren redelijk onder controle, totdat een coronabesmetting begin 2020 het tij keerde. Haar gezondheid ging bergafwaarts, tot het eind vorig jaar echt niet meer ging. Gelukkig bracht C-Support wat licht in de duisternis.

Vóór haar coronabesmetting was Yvonne erg actief: ze sportte volop, studeerde en werkte. Na een operatie in 2018 aan haar darmen vanwege de ziekte van Crohn, ging het steeds beter met haar. Deze stijgende lijn was te danken aan een combinatie van voedingssupplementen, fysiotherapie en sporten.

Begin 2020 was ze dan ook in topconditie: ze was 25 kilo afgevallen en voelde zich goed. Tótdat ze in de derde week van januari last kreeg van keelpijn. Het was het begin van een tijd van radeloosheid en wanhoop.

GEEN UITSLUITSEL

Aanvankelijk was Yvonne niet zo ongerust. Ze dacht nog niet aan corona; de verhalen over besmettingen kwamen destijds vooral uit het buitenland en ze voelde zich verder redelijk. Toen de pijn in haar keel maar niet overging, besloot ze half februari toch naar de huisarts te gaan. Inmiddels was ze ook verkouden geworden en nieste en hoestte ze. Diverse testen – waaronder een streptokokkeninfectietest – gaven geen uitsluitsel.

“Ik werd naar huis gestuurd, maar was dus geen stap verder”

Vanaf eind februari ging het steeds slechter: ze hield een slijmprop in haar keel, kreeg hoofdpijn en was vaak benauwd. De huisarts hield wekelijks contact met haar om haar situatie in de gaten te houden. Er werd wel aan corona gedacht, maar de testen waren schaars, waardoor Yvonne niet getest kon worden. Later is ze nog getest en deze uitslag was negatief. Yvonne en de huisarts denken beiden dat de test destijds niet goed is uitgevoerd.

HUISARTSENPOST

Ondanks het frequente contact met haar huisarts, verbeterde Yvonnes situatie niet, vertelt ze: “Na een tijdje werd ik erg benauwd, slap en onwel: ik moest naar de huisartsenpost. Door de hoofdpijn en benauwdheid was ik zo gedesoriënteerd dat ik de parkeerplaats van het ziekenhuis bijna niet op kon lopen. Na enkele uren mocht ik weer naar huis, maar was dus geen stap verder. Wel was ik bang mijn gezinsleden te besmetten.”

Het ging hierna steeds slechter met Yvonne. De klachten werden slopend: de benauwdheid en de slapeloosheid trokken een grote wissel op haar. Ten einde raad nam ze contact op met haar maag-lever-

darm-arts, ook omdat ze last had van diarree. Yvonne: “Ik had zó weinig energie en zó veel klachten: pijn in de schouderbladen, steken in de borst, hartkloppingen, pijnlijke kuiten, nachtmerries en stemproblemen. Bij deze klachten hoorde een scala aan behandelingen: prednison, antibiotica, onderzoeken: ik heb het allemaal gehad. Soms ging het een paar dagen goed, dan weer slechter. Er is van alles gedaan en onderzocht, maar we werden er allemaal niet wijzer van. Eigenlijk wist niemand meer hoe we verder moesten. Het was om radeloos van te worden.”

C-SUPPORT

Het tij keerde enigszins in november, negen maanden na haar besmetting. Via een Facebook-pagina van mensen met langdurige coronaklachten kreeg Yvonne de tip om contact op te nemen met C-Support. “Het was een superfijn gesprek. Er was alle begrip: precies wat ik nodig had, want ik voelde me erg eenzaam en verloren. Ik heb nergens zoveel begrip voor mijn situatie gehad. En wat ook plezierig is: C-Support verzamelt kennis over de ziekte en mijn klachten bleken herkenbaar te zijn: meer patiënten hadden hier last van. Dat maakte dat ik me eindelijk gehoord voelde. Ook hebben ze me medisch verder geholpen, waardoor er weer perspectief ontstond.”

“Het was om radeloos van te worden”

Op het moment van schrijven (begin februari) wacht Yvonne op een afspraak in het ziekenhuis. Ze heeft nog bijna elke dag last van het feit dat haar mogelijk verkeerd uitgevoerde test negatief was. “Omdat ik geen positieve coronatest heb, loop ik steeds vast in de zorg. Zo kom ik niet in aanmerking voor therapieën die ik eigenlijk wel nodig heb voor mijn klachten. Of de therapie wordt niet verlengd, omdat ik geen positieve test heb. Soms vraag ik me af of het ooit beter wordt. Ik word zo moe van de uitputting en het feit dat ik alles zelf moet initiëren. Het is dan zo frustrerend als dat ondanks al mijn inspanningen niet lukt. Gelukkig helpt C-support me mijn weg te vinden.”

DE TOEKOMST

Er zit helaas nog geen structurele verbetering in Yvonnes situatie. ”Ik heb nog steeds veel klachten -waaronder astma als restverschijnsel- en ben daarnaast vergeetachtig. Ik kan alleen maar hopen dat de volgende ziekenhuisafspraak me weer iets verder brengt en dat ik weer iets op kan bouwen: mijn conditie uiteraard, maar ook mijn werk, want dat ben ik ook kwijtgeraakt. Ik heb nog hoop, al valt het zeker niet altijd mee om dat te houden.”

C-SUPPORT
nazorg covid-19

BIJLAGE 2
PROFESSIONALS AAN HET WOORD

“De beste zorg lever je multidisciplinair”

Interview met Bas Wolbert, eigenaar van Wolbert Fysio (Uden)

“ Faciliteer integrale zorg

De boodschap van fysiotherapeut Bas Wolbert: “Zorg voor multidisciplinaire samenwerking, meteen vanaf de zorgindicatie. Wij zien de patient immers twee tot drie keer week, en kunnen het klinische beeld van de arts dus heel goed aanvullen of nuanceren.”

Bas Wolbert is fysiotherapeut in Uden, dat lang het epicentrum van de coronacrisis was. Hij dook vol in de materie, maar een jaar later is zijn conclusie vooral dat we nog zo weinig weten over corona. Want hoe stel je behandeltrajecten op, hoe richt je de zorg in, hoe pas je je bedrijfsvoering aan? Eén ding is voor hem wel duidelijk: je moet elk behandeltraject multidisciplinair aanvliegen.

Daags voor de eerste lockdown roept Wolbert zijn team bij elkaar. Er zijn veel vragen, de onrust neemt toe en de angst begint zelfs te regeren. De medewerkers zijn niet alleen bang voor de gezondheid van hun cliënten, maar ook voor die van henzelf. In goed overleg maken ze afspraken over behandeling via beeldbellen. Ook stellen ze samen vast wat ze onder noodzakelijke zorg verstaan en wie van het team die gaat bieden.

VERGELIJKBAAR MET Q-KOORTS

“Al snel kreeg ik signalen uit het netwerk dat dit virus leidde tot ingrijpende klachten, zoals spierafbraak, conditieverlies, benauwdheid, concentratieproblemen, ondervoeding en slikproblemen”, blikt Wolbert terug. “Ook bij patiënten die niet op de IC hadden gelegen! Bovendien was er ook sprake van PTSS bij de casuïstiek die we zagen. Hoewel we nog niks wisten over de middellangetermijneffecten, realiseerden we ons dus al snel dat we dit multidisciplinair moesten aanpakken. Zolang je niks zeker weet, is het enige wat je kunt doen: de klachten in ál hun verschijningsvormen serieus nemen en de beste zorg leveren, multidisciplinair! Zoveel hadden we inmiddels wel geleerd vanuit onze ervaring met Q-koortspatiënten, die aanvankelijk vergelijkbare onzekerheid met zich meebrachten.”

Wolbert zoekt contact met zijn longfysiotherapeuten, zijn ergotherapeuten, een longarts, een logopedist, een diëtist en een GZ-psycholoog. Hij prijst zich gelukkig met zijn grote netwerk en de al bestaande samenwerkingsvormen en medewerkers onder één dak, waardoor een kort contact meestal voldoende is. Zo weet hij snel een multidisciplinair behandelteam samen te stellen. Op het moment dat na de eerste lockdown de vraag naar behandeling explosief toeneemt, richt de fysiotherapeut zelfs een aparte zorgtak op: het CoroNazorgTeam, met een eigen website en eigen ondersteuning (www.coronazorgteam.nl).

SCENARIO’S

De verzekeraars die Wolbert benadert, zijn gelukkig bereid om mee te denken. “Ik heb gewoon heel brutaal via LinkedIn contact gezocht met een bestuursvoorzitter. Een lucky shot, maar het werkte. Gelukkig was het besef reeds aanwezig dat er langdurige zorg nodig was, met de daarbij behorende vergoeding.”

Wel vindt de fysiotherapeut dat verzekeraars moeten zorgen dat er scenario’s klaarliggen voor dit soort pandemieën: scenario’s waarin zorgzwaarte én zorgvergoeding goed zijn afgestemd op de maatschappelijke impact.

“Verzekeraars moeten er echt voor zorgen dat er een noodplan klaar ligt”

“Nu konden we relatief snel werkafspraken maken, maar zoiets mag niet afhangen van dat ene LinkedIn-bericht, bij wijze van spreken. Het mag niet zo zijn dat we weken – laat staan maanden – in het ongewisse verkeren over de bekostiging. Bovendien komen veel mensen door corona in financiële moeilijkheden. Die bedenken zich dus wel twee, drie keer voordat ze hulp inroepen zolang niet zeker is of die wordt vergoed. Dat kunnen we ons als samenleving niet permitteren, maar ook niet als zorg. Verzekeraars moeten er echt voor zorgen dat er een noodplan klaar ligt voor vergelijkbare situaties, zodat iedereen meteen weet waar hij of zij aan toe is.”

Inmiddels zijn de behandeltrajecten van het CoroNazorgTeam rond Wolbert overigens ook gekoppeld aan wetenschappelijk onderzoek. Aan de behandeling is nu zelfs de voorwaarde verbonden dat de cliënt ermee akkoord gaat dat zijn of haar data onderdeel vormen van de Landelijke Database Kwaliteit (NIVEL verzamelt en verwerkt deze data).

MERENDEEL NIET-IC

Op het moment van het interview (januari 2021) heeft het CoroNazorgTeam ruim 170 trajecten opgetekend. Het merendeel daarvan is langlopend: meer dan twee á drie consulten. Opvallend is dat het percentage post-IC-patiënten klein is.

“De meeste cliënten zijn thuis ernstig ziek geweest. Een min of meer vergeten groep”, aldus Wolbert. “Ze zijn niet gemonitord, en vaak zelfs niet eens in beeld bij hun huisarts tot ver na de eerste periode van hun ziekte. Veel patiënten onderschatten ook zelf de symptomen en effecten op de langere termijn. Ze melden zich daarom pas als de klachten na enkele weken niet verdwijnen. Daar moeten we alert op zijn.”

”Langetermijneffecten in deze omvang en met deze impact vang je niet op met een bijscholinkje”

ERKENNING VAN LANGETERMIJNEFFECTEN

Wolbert besluit zijn bijdrage met een advies: “Zorg voor multidisciplinaire samenwerking, meteen vanaf de zorgindicatie. Wij zien de patiënt immers twee tot drie keer week, en kunnen het klinische beeld van de arts dus heel goed aanvullen of nuanceren.”

Vanuit zijn ervaring met de langetermijneffecten van Q-koorts weet hij bovendien hoe belangrijk het is om te zorgen voor belangenbehartiging en – vooral – voor erkenning van die langetermijneffecten. “We moeten zo snel mogelijk op landelijk niveau in kaart brengen welke zorg het beste is, onderbouwd met data. En daarbij moeten we de lat hoog leggen met goede, gespecialiseerde zorg. Langetermijneffecten in deze omvang en met deze impact vang je niet op met een bijscholinkje.”

“Het patiëntenperspectief is zó belangrijk!”

Interview met Jako Burgers, huisarts en strategisch adviseur bij het NHG

“Denk vanuit patiëntenperspectief

De boodschap van Jako Burgers: “Zorg dat er voldoende capaciteit is om vanuit patiënten-perspectief bij te dragen aan verbetering van de zorg.”

Jako Burgers is naast huisarts ook strategisch medisch adviseur bij het Nederlands Huisartsen Genootschap. Vanuit die laatste rol was hij in het begin van de pandemie eindverantwoordelijk voor de corona-aanpak door huisartsen. Hij ziet dat er al veel goed gaat, maar constateert ook verbeterpunten, met name op het gebied van infrastructuur, capaciteit en communicatie.

Al vrij snel was duidelijk dat het coronavirus ingrijpende gevolgen heeft, herinnert Burgers zich. Oók voor jonge, gezonde mensen. “Ook zij bleven soms klachten houden, zoals benauwdheid en vermoeidheid. Veel van hen zijn daardoor nog lange tijd na hun ogenschijnlijke genezing ernstig beperkt in hun functioneren. Dit betrof al gauw zo’n twee tot vijf patiënten per huisartspraktijk. We realiseerden ons als huisartsen dus al snel: dit is een serieus ziektebeeld, met vele verschillende symptomen en een wisselend beloop!”

Ook medisch specialisten bevestigden al vroeg in de pandemie dat corona niet alleen een longziekte is, en dat de effecten ervan op de gezondheid ingrijpend kunnen zijn. De Federatie Medisch Specialisten (FMS) en de Patiëntenfederatie Nederland (PFN) kwamen al in april met de eerste richtlijnen voor de triage en aanpak. En ook het Longfonds kwam al snel met een zorgstandaard.

LEERTRAJECT

De ervaringen met Q-koorts kwamen daarbij van pas, aldus Burgers. “Ook de behandeling van Q-koorts is immers een leertraject geweest.” Wel verliep door alle onzekerheden rond het virus de ontwikkeling van de richtlijnen wat rommelig. “We misten vooral de data voor wetenschappelijke onderbouwing. Er werden in die eerste maanden nog weinig thuispatiënten getest. We zijn dan ook nog steeds bezig met nuancering en aanvulling met nieuwe gegevens.”

“Door de Q-koorts hebben we geleerd hoe belangrijk het is om de aanhoudende en langdurige klachten serieus te nemen”

Burgers adviseert om te investeren in het vastleggen van een goede infrastructuur, waarin partijen elkaar snel kunnen vinden, met duidelijkheid over contactpersonen en mandaat. “Begrijp me niet verkeerd: het ging tot op heden al redelijk goed. Maar in een land waarin we luisteren naar álle meningen, is het nu eenmaal lastig om vaart te maken en koers te houden. Dat vraagt om evenwicht tussen flexibiliteit en vasthoudendheid. Je wilt immers dat iedereen, inclusief critici en tegenstanders, zoveel mogelijk meebeweegt. Maar dat neemt niet weg dat we nog stappen moeten zetten.”

INTENSIEVE COACHING

Hoe kunnen we met weinig kennis toch goede zorg verlenen? Dat was volgens Burgers de belangrijkste vraag in die eerste maanden van de pandemie. “Nogmaals: door de Q-koorts hebben we geleerd hoe belangrijk het is om ook de aanhoudende en langdurige klachten serieus te nemen. Verder wisten we dat de behandeling neerkomt op intensieve coaching. Oftewel: veel contactmomenten. Ik vergelijk het weleens met de begeleiding van topsporters. Omdat het herstel zo grillig kan verlopen en per patiënt zo kan verschillen, moet je als begeleidend arts voortdurend monitoren. Aandacht is een kritische succesfactor.”

“Ik pleit ervoor om bijvoorbeeld de Patiëntenfederatie Nederland meer power te geven”

Het is daarbij belangrijk dat de patiënt zich goed realiseert dat zijn of haar herstel een kwestie is van volhouden en doorzetten, benadrukt Burgers. “Kijk niet met de dag, maar met de week. Accepteer dat het soms langzaam gaat! Dat is moeilijk en soms ontzettend frustrerend, maar er is zeker ook hoop. Mijn eerste patiënt is inmiddels – na negen maanden – weer helemaal hersteld.”

MULTIDISCIPLINAIR SAMENWERKEN

Bij die intensieve begeleiding is goede samenwerking tussen betrokken behandelaars allesbepalend, stelt Burgers. “En dan bedoel ik álle betrokkenen, dus niet alleen de huisartsen en medisch specialisten, maar ook de werkgever en de bedrijfsarts, de fysiotherapeut, de ergotherapeut en bijvoorbeeld de diëtist of de logopedist. Of een revalidatiekliniek.”

Hij illustreert dit met een voorbeeld. “Een van mijn patiënten is docent. Toen ze voldoende hersteld leek om weer aan het werk te gaan, merkte ze dat ze niet langer dan twee uur achtereen kon praten. Dan begaf haar stem het gewoon. Toen is zij in contact gebracht met een logopedist. Inmiddels gaat het een stuk beter.”

CAPACITEIT, REGIE EN COMMUNICATIE

Desgevraagd somt Burgers een paar dingen op die anders of in elk geval sneller kunnen. Als eerste noemt hij de beschikbare capaciteit. “Hoewel alle belangenbehartigers vanaf het begin vrijwel dagelijks en goed met elkaar hebben geschakeld, haperde het hier en daar nog wel vanwege de beperkte capaciteit aan mensen. Zo zou ik ervoor willen pleiten om organisaties als de Patiëntenfederatie Nederland en C-support meer power te geven. Zorg dat er voldoende capaciteit is, zowel financieel als wat betreft bezetting, om vanuit patiëntenperspectief bij te dragen aan verbetering van de zorg. Dat is zó belangrijk! En faciliteer daarbij onderzoek en evaluatie ruimhartig, zodat we onze aanpak kunnen blijven aanscherpen.”

Daarnaast wijst hij op het gebrek aan landelijke regie bij de GGD’s. “Dat beperkte onze slagkracht. We zijn immers grotendeels van hen afhankelijk.” Ten slotte noemt hij het fenomeen dat patiënten geen contact opnemen met de huisarts, omdat ze bang zijn voor besmetting of aannemen dat de dokter het vast heel druk heeft. “Daardoor zijn er diagnoses gemist en heeft het langer geduurd voordat de behandeling kon worden gestart. Daar moeten we voortaan in de communicatie beter aandacht aan geven.”

“Bij de volgende pandemie moeten we sneller van elkaar leren”

Interview met Rosalin van Schie en Erik Jansen, huisartsen in Gemert

“ Practice-based als leidraad

De boodschap van huisartsen Erik Jansen en Rosalin van Schie: “Het is een kwestie van tijd eer de volgende pandemie zich aandient. Wij durven wel te stellen dat snelheid dan zó belangrijk is, dat practice-based handelen even de leidraad moet zijn. Evidence-based komt later wel. Met één belangrijke voorwaarde: de kennis moet direct landelijk worden gedeeld.”

Wie in maart 2020 een blik op de Nederlandse coronakaart werpt, ziet een dieprode vlek rond de Brabantse plaats Gemert. Huisartsen Erik Jansen en Rosalin van Schie van Groepspraktijk ’t Gasthuis hebben al snel in de gaten dat het flink mis gaat. Wekenlang doen ze nauwelijks iets anders dan coronaspoedzorg verlenen. “Snel leren van elkaar, daar draait het om in zo’n periode.”

Nadat corona voor het eerst in Nederland is vastgesteld, verspreidt het virus zich als eerste door de provincie Noord-Brabant. Ook Gemert ontkomt er niet aan: de telefoontjes naar Groepspraktijk ’t Gasthuis volgen elkaar in hoog tempo op. Jansen, Van Schie en hun collega-huisartsen merken aan alles dat alertheid geboden is. Om besmettingen te voorkomen, sluiten ze de deur van hun praktijk.

De triage goed organiseren en bóvenop de ontwikkelingen blijven zitten: dat is het devies die dagen. De huisarts neemt plaats naast de assistente; samen beoordelen ze wie wat waar en wanneer moet doen. En ook: wat even moet wachten. Daarnaast is er elke ochtend corona-overleg. Het palet aan klachten lijkt immers met de dag te groeten.

GROTE ONVOORSPELBAARHEID

“Aanvankelijk ging het vooral om hoesten en benauwdheidsklachten”, blikt Jansen terug. “Al snel kwamen daar vermoeidheid en flauwvallen bij. Maar naar mate de tijd verstreek, werd de lijst langer en langer. Van verwardheid en delier tot en met gewrichtsontstekingen en neurologische uitvalsverschijnselen: we hebben het allemaal voorbij zien komen. De grote onvoorspelbaarheid van het ziektebeloop maakte het nog ingewikkelder.”

“We moesten de casusdefinitie zo ongeveer dagelijks bijstellen”

“We moesten de casusdefinitie zo ongeveer dagelijks bijstellen”, vult Van Schie aan. “Bovendien kon het heel snel gaan: een patiënt bij wie je ’s morgens nog slechts lichte klachten zag, kon er een paar uur later ernstig aan toe zijn.”

SENSOR

De casusdefinitie werd steeds nauwkeuriger en de eerste protocollen kregen provisorisch vorm, maar de huisartsen werden vooral geholpen door de ‘sensor’ die ze bij zichzelf ontwikkelden. “We zaten er zó middenin, dat we razendsnel leerden”, aldus Van Schie. “Aanvankelijk was de leidraad: ‘het is corona tot het tegendeel is bewezen’. Maar steeds vaker voelde je gewoon aan: bij deze patiënt is het mis. Vooral acute veranderingen in de fitheid van de patiënt waren een indicator.”

Cruciaal bij het ontwikkelen van die sensor was kennisdeling: binnen het team, maar ook met collega-huisartsen en ander zorgverleners. Jansen: “Op regionaal niveau wisten we elkaar goed te vinden, zeker na de eerste golf. De klachten onderschatten – zoals elders in het land aanvankelijk soms gebeurde en misschien nog wel gebeurt – kón hier simpelweg niet; daarvoor bepaalde corona te nadrukkelijk het leven.”

“Terwijl wij hier in de brandhaard zaten,
gaven huisartsen van boven de rivieren op tv hun visie”

Ook na de eerste golf blijft de samenwerking met het veld – van fysiotherapeuten en het regionale ziekenhuis tot en met bedrijfsartsen en de zorgverzekeraars – over het algemeen uitstekend verlopen, vervolgt Van Schie. “Het begint bij zo’n nieuwe pandemie bij ‘collectieve erkenning’: hier is iets groots aan het ontstaan. Die erkenning heb je namelijk nodig om snel en adequaat samen te werken, begrip voor elkaar te hebben en ook wel om af en toe tot tien te tellen. Maar als je in zo’n brandhaard zit als wij toen zaten, dan is die erkenning er snel.”

MATIGE COMMUNICATIE

Toch ging niet alles vanzelf. Zo doen de huisartsen die eerste weken hun werk met min of meer geïmproviseerde beschermende kleding. Die functioneert prima, maar is wel van een andere orde dan wat de ambulancemedewerkers dragen. Jansen: “Vreemd dat wij – als eerstelijnsprofessionals –met een labjas bij een patiënt naar buiten lopen en de ambulancemedewerkers vervolgens volledig beschermd naar binnen lopen. Loopsoldaten aan het front, zo noemde een collega ons. Zulke dingen moeten beter georganiseerd worden.”

En zo is er wel meer waaraan te merken is dat de gezondheidszorg in ons land gefragmenteerd georganiseerd is, aldus Van Schie: “Terwijl wij hier in de brandhaard zaten, gaven huisartsen van boven de rivieren op tv hun visie. Maar ze hadden soms geen idee! Dat komt mede doordat de kennis die we hier opdeden niet snel genoeg landelijk werd gedeeld. Dat heeft tot veel onduidelijkheid en onbegrip geleid, en mogelijk tot niet-optimale behandeling van patiënten.”

SNELLER LEREN

“Bij de volgende pandemie moeten we daarom sneller van elkaar leren”, vervolgt Van Schie. “En dan vooral van de eerstelijnsprofessionals die als eerste midden in de praktijk staan. Zij doen cruciale kennis op, zij ontwikkelen die sensor. Daar moet de rest van het land gebruik van maken.” Wie dat moet organiseren? Dat laten Jansen en Van Schie in het midden. Maar belangrijk is het wel.

Nog een belangrijke les van de twee Gemertse huisartsen: evidence-based denken even loslaten en vooral practice-based handelen, zowel in die eerste fase als daarna. “Het is een kwestie van tijd eer die volgende pandemie zich aandient”, aldus Jansen. “Wij durven wel te stellen dat snelheid dan zó belangrijk is, dat practice-based handelen even de leidraad moet zijn. Evidence-based komt later wel. Met één belangrijke voorwaarde: de kennis moet direct landelijk worden gedeeld.”

C-SUPPORT
nazorg covid-19

BIJLAGE 3
ANDERE NAZORGINITIATIEVEN

“Samenwerken

De boodschap van Wera van Hoof: “Corona heeft ingrijpende gevolgen, zichtbaar én onzichtbaar. Alleen als de betrokken organisaties samenwerken, kunnen we die het hoofd bieden.”

“Aandacht voor de mentale gevolgen van de coronacrisis is belangrijk”

Interview met Wera van Hoof, beleidsmedewerker bij ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum

ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum (ARQ) is toonaangevend op het gebied van psychotrauma. Het instituut zette het afgelopen jaar de website www.steunpuntcoronazorgen.nl op. Beleidsmedewerker Wera van Hoof vertelt waarom dat nodig was en wat het heeft opgeleverd. “Het blijft een uitdaging om elke dag in te spelen op de actualiteit.”

ARQ Impact van Rampen en crises is binnen ARQ het kenniscentrum op het gebied van psychosociale hulp na rampen en crises. De kennis komt uit het bestuderen van beschreven rampen en crises, maar er wordt ook gebruikgemaakt van de kennis en ervaring die is opgedaan met rampen als de Bijlmerramp en de MH17-ramp. Daarnaast geeft ARQ IVP advies en trainingen en bieden de psychologen behandelingen.

Om een plek voor betrouwbare informatie en verwijzingen te organiseren voor mensen met psychosociale problemen tijdens de coronacrisis, deed het ministerie van Welzijn, Gezondheid en Sport een beroep op ARQ. Dit mondde uit in www.steunpuntcoronazorgen.nl.

Van Hoof vertelt wat daarbij de uitgangspunten waren: “Alles begint bij de vraag wat mensen nodig hebben om verregaande psychische klachten te voorkomen als er een ingrijpende gebeurtenis plaatsvindt, zoals de coronacrisis, die impact heeft op het leven van iedereen. Uit ervaring weten we dat er drie belangrijke factoren zijn om het psychisch welzijn te vergroten: mensen juist informeren met betrouwbare informatie, mensen verwijzen naar kwalitatief goede ondersteuningsorganisaties en -initiatieven, en als laatste mensen tips geven om zelfstandig met hun zorgen om te leren gaan. Een website als deze kan daarbij een belangrijke rol spelen.”

LAAGDREMPELIGE WEBSITE

Een van de doelstellingen is dat mensen die het psychisch zwaar hebben én mensen met zorgen en vragen over hun mentale welzijn, eerst hun weg vinden naar relevante en betrouwbare informatie over mentale gezondheid. “Op de website vinden ze tips om zelfstandig zorgen het hoofd te bieden, bij voorkeur met steun van vrienden en familie. De gang naar de huisarts of bedrijfsarts raden we aan als de klachten aanhouden en langer blijven duren. De website bevat daarom ook een lijst met verwijzingen naar goede hulp-, zorg- en dienstverleners.”

DRIE FACTOREN

Bij het opzetten van een website als steunpuntcoronazorgen.nl probeert ARQ het hele sociale domein te betrekken. Van Hoof en haar collega’s gaan hiervoor om de digitale tafel met bijvoorbeeld het Rode Kruis en Slachtofferhulp.

“In veel gevallen voldoet hulp uit de ‘eerste cirkel’”

Samen beantwoorden ze vragen over wat betrouwbare informatie is. En wat betrouwbare ondersteuningsinitiatieven zijn. Van Hoof: “Over het algemeen zijn er drie criteria waarop we informatie en het ondersteuningsaanbod screenen als we ernaar verwijzen. Ten eerste: of de informatie betrouwbaar is. Dat checken we bij wetenschappers, experts en specialisten. Ten tweede: of de informatie aanvullend is op de al aanwezige informatie en hulp. En ten derde: of de informatie compleet is. Daarvoor checken we of er nog bronnen ontbreken. Dat hebben we bij steunpuntcoronazorgen.nl dus ook gedaan.”

GOED BEZOCHT

Samenwerking is essentieel voor ARQ. “Door de jaren heen hebben we een hechte samenwerking opgebouwd met instanties uit het veld. We weten steeds beter hoe we mensen kunnen helpen. Al blijft het elke keer een uitdaging, omdat geen crisis hetzelfde is”, aldus van Hoof.

De coronacrisis volgt volgens Van Hoof ongeveer de verschillende stadia van een normale crisis: “Waar we in het begin van de crisis een groot saamhorigheidsgevoel zagen ontstaan, hebben de voortdurende maatregelen grote invloed op het dagelijks leven van iedereen. Na de lange periode van ‘sociale onthouding’ werden onder andere de langdurige eenzaamheid en andere psychosociale problemen voor veel mensen steeds moeilijker hanteerbaar. Ook werd het lastiger om de maatregelen vol te houden en je (mentaal) vitaal te blijven voelen.”

“De coronacrisis volgt redelijk de stadia van een normale crisis”

De website wordt nog steeds goed bezocht – ongeveer 80.000 bezoekers in ruim drie maanden – en ARQ ontvangt er veel positieve reacties over. De beleidsmedewerker: “De site voorziet duidelijk in een grote behoefte naar informatie en tips die helpen bij het omgaan met zorgen en problemen. Niet alleen van de bezoekers, die hun weg naar de juiste zorg vinden, maar ook bij zorgverleners, waaronder het RIVM en de GGD’s, voor wie het belangrijk is dat de hulp goed wordt gekanaliseerd.”

SAMENWERKING

Volgens Van Hoof is samenwerking cruciaal om de psychotraumatische hulp rond corona de komende tijd te optimaliseren. Ze ziet ARQ en C-support daarbij samen optrekken. De organisaties hebben immers een gemeenschappelijk doel.

“We staan allebei voor het psychosociale welzijn rondom corona: wij vanuit ons specialisme rond psychosociale zorg, C-support vanuit een integrale benadering, waarin het psychosociale welzijn vaak een belangrijk aspect is. We doen dus beide kennis en ervaring op die ook voor de ander relevant is, en kunnen elkaar aanvullen. En dat is nodig ook, want corona heeft ingrijpende gevolgen, zichtbaar én onzichtbaar. Alleen als de betrokken organisaties samenwerken, kunnen we die het hoofd bieden.”

Vinger aan de pols

De boodschap van Naomi Coenraad en Herman Vijlbrief: “Laten we de vinger aan de pols houden bij coronapatiënten. De klachten houden namelijk lang aan. Blijf het delen van ervaringen faciliteren. En zorg vooral dat ze geen vergeten groep worden.”

“Als er nog zo weinig bekend is, is ervaringen delen wezenlijk”

Interview met Herman Vijlbrief en Naomi Coenraad, Longfonds

Het Longfonds ontwikkelde een online platform voor mensen met longklachten na corona. Dat bleek een schot in de roos. Het voorziet niet alleen in de behoefte aan kennisdeling en ontmoeting, maar behartigt ook de belangen van deze groep. De content van het platform wordt mede bepaald door een nauw betrokken groep patiënten.

Bij het Longfonds constateerden ze al vroeg in 2020 dat ze aandacht moesten besteden aan corona. Het ging op dat moment ‘alleen nog maar’ over een mogelijke nieuwe longziekte, die nog maar net in Nederland was. Het fonds werd in die tijd al vijf keer vaker gebeld dan normaal. Op de website is toen meteen een pagina gecreëerd met antwoorden op de meestgestelde vragen.

Die pagina werd al snel zó vaak geraadpleegd, dat het fonds besloot om de informatie uit te breiden en een speciaal online platform te starten. Dat werd coronalongplein.nl, een ‘platform voor mensen met longklachten ná corona’.

LOTGENOTEN

Het moest een laagdrempelig platform worden waar mensen terechtkunnen voor informatie, leggen woordvoerder Herman Vijlbrief en projectleider Naomi Coenraad van het Longfonds uit. Daarnaast moest het een ontmoetingsplek worden voor mensen met klachten.

Vijlbrief vertelt: “Als er nog zo weinig bekend is over een ziekte en de behandeling ervan, is ervaringen met lotgenoten delen wezenlijk. Dat is een van de lessen van de Q-koortsepidemie. Het is belangrijk dat mensen merken dat hun klachten serieus worden genomen, en dat ze er niet alleen voor staan. Die virtuele ontmoeting en uitwisseling hebben we nu meteen gefaciliteerd.”

PATIËNTEN DENKEN MEE

In het prille begin richtte het Coronalongplein zich vooral op klachten van patiënten na hun ziekenhuisopname. Al gauw verschoof echter de aandacht naar de veel grotere groep: de mensen die thuis ziek waren geweest en bleven worstelen met onverklaarbare klachten, zoals vermoeidheid, spierpijn, hoofdpijn en benauwdheid. Zo groeide het platform sinds de lancering in mei steeds mee met de toenemende kennis en behoefte.

Een Facebook-groep van patiënten speelt daarbij een belangrijke rol, aldus Vijlbrief: “Via social media kwam ik in contact met de oprichters van die groep. We hebben sindsdien wekelijks contact, onder andere over de inrichting van het Coronalongplein. Ze zijn een soort klankbordgroep voor ons.”

“In tijden van zulke onzekerheid is er grote behoefte aan het delen van kennis en ervaringen”

Coenraad licht het belang van hun input toe met enkele voorbeelden. Zo bleek pijn aan de achterkant van de schouders een veel gehoorde klacht. “Die hadden we nog niet in beeld. Coronapatiënten hebben dit op het platform aan de orde gesteld. Ook adviseerden de oprichters van de groep ons om meer aandacht te besteden aan het grillige verloop van de ziekte en de steeds terugkerende frustratie omdat niets lijkt te helpen. Ze zeiden letterlijk: ‘Dat is fijner dan het eindeloos delen van tips, die toch vaak heel persoonsgebonden zijn en soms zelfs tegenstrijdig’.”

NULDE LIJN

Vijlbrief benadrukt het belang van blijvende samenwerking met patiënten. Niet alleen voor de inrichting van het coronalongplein, maar uiteindelijk ook voor de kwaliteit van de begeleiding en behandeling van patiënten. Zo is de handreiking ‘Behandeling en begeleiding van post-COVID-19 patiënten’ die de Longalliantie Nederland (LAN) in samenspraak met het Longfonds ontwikkelde, nog steeds een ‘levend’ document. De ervaringen van patiënten zijn belangrijke input om de behandeling van patiënten aan te blijven scherpen.

“Het Coronalongplein kan daarbij de rol vervullen van een soort ‘nulde lijn’ in de zorg. Voor mensen met langdurige klachten is het de eerste stap in hun ‘patiëntenreis’, waarbij we ze ondersteunen om hun weg te vinden in de zorg en de keuzes die ze maken. Daarbij werken we met alle betrokken partijen samen aan het ontwikkelen van een goede aanpak. In tijden van zulke onzekerheid is er immers grote behoefte aan het delen van kennis en ervaringen. Wij kunnen daarin voorzien door het verzamelen en het delen daarvan te faciliteren. Daar kan ook een organisatie als C-support, die zich richt op integrale ondersteuning van patiënten met langdurige klachten, haar voordeel mee doen.”

“We weten nog lang niet alles wat we moeten weten om patiënten goed te kunnen behandelen”

Dat het Coronalongplein in een behoefte voorziet, bewijst het grote aantal bezoekers. In het najaar van 2020 werd het platform bezocht door meer dan een half miljoen unieke bezoekers. Tijdens de beide kerstvakantieweken waren dat er zelfs meer dan 100.000. Bezoekers kijken bovendien relatief lang rond op het platform, zo blijkt uit de cijfers. Coenraad: “Dat sterkt ons in de overtuiging dat we zinvol bezig zijn en dat het platform nuttige informatie en mogelijkheden tot uitwisseling biedt.”

DIGITALE MOGELIJKHEDEN

Schroom niet om gebruik te maken van de huidige technische mogelijkheden, adviseren Vijlbrief en Coenraad ter afsluiting. Ter illustratie wijzen ze op de ziektelastmeter die het Longfonds voor het coronalongplein inzette. Daarmee kunnen bezoekers thuis in kaart brengen hoe hun klachten zich bij hen ontwikkelen. Die informatie kunnen ze ook gebruiken om te bespreken met hun zorgverleners. Coenraad: “Zo snijdt het mes aan twee kanten. Het zou mooi zijn als de ziektelastmeter straks een vast onderdeel wordt van de begeleiding.”

Daarnaast werkt het Longfonds samen met de universiteit van Maastricht. Vijlbrief: “We hebben mensen via het platform gevraagd om na drie en na zes maanden een vragenlijst in te vullen. Zo hebben we al kunnen bijdragen aan drie wetenschappelijke publicaties over de effecten van corona. En dat is nodig, want we weten nog lang niet alles wat we moeten weten om patiënten goed te kunnen behandelen. En laten we ook de vinger aan de pols houden bij vermeende oud-patiënten. De klachten houden namelijk lang aan. Blijf het delen van ervaringen faciliteren. En zorg vooral dat ze geen vergeten groep worden.”

Deze uitgave doet verslag van de eerste indrukken van C-support tussen oktober 2020 en maart 2021. Een digitale versie is te downloaden via www.c-support.nu.
Tekst: Marjo de Louw, Texperts _ Vormgeving: Annemarie van Pruyssen :amvp/go _ Fotografie: Frank van Delft. Op de foto's is sprake van modellen.

© Stichting C-support _ Goudsbloemvallei 1 _ 5237 MH 's-Hertogenbosch _ info@c-support.nu _ www.c-support.nu