

Gespreksverslag PINCOR-klankbordgroep 16 november 2022

Aanwezig:

- Jos Boesten (ervaringsdeskundige/ huisarts/ betrokken bij RNFM Maastricht University)
- Frank Brouwer (NVAB-bedrijfsarts)
- Edith Cup (ergotherapeut/onderzoeker Radboud UMC)
- Pascal Grootveld (ervaringsdeskundige, vertegenwoordiger Long-COVID Nederland)
- Ilona Houben (eerstelijns diëtist/ vertegenwoordiger Dy'net)
- Sjoukje Kastelein (ervaringsdeskundige/ vertegenwoordiger patiënten Longfonds)
- Hans Knoop (klinisch psycholoog/ onderzoeker Amsterdam UMC)
- André Knottnerus (arts epidemioloog/ emeritus-hoogleraar huisartsgeneeskunde Maastricht University)
- Alfons Olde Loohuis (huisarts/ vertegenwoordiger C-support)
- Wendelien van Rhee (eerstelijns logopedist in Rotterdam/ vertegenwoordiger logopedisten NVLF)
- Henk Schers (huisarts/ hoogleraar huisartsgeneeskunde Radboud UMC)

PINCOR-project team:

- Jako Burgers (projectleider PINCOR, huisarts/Hoogleraar persoonsgerichte zorg in richtlijnen Maastricht University)
- Jeroen Gruiskens (promovendus Maastricht University)
- Cynthia Lampers (senior onderzoeker Maastricht University)
- Joyce de Loë (notuliste Maastricht University)
- Thijs Meulenbroek (fysiotherapeut/senior onderzoeker Adelante)
- Carlijn Wiertz (revalidatiearts/promovendus Adelante)

Afwezig:

- Joris van Caulil (vertegenwoordiger patiënten, Longfonds)
- Willems Pieters (Longarts C-support)
- Klaartje Spijkers (Patiëntenfederatie Nederland)

Agenda

1. Welkom en kennismaking
2. Introductie en stand van zaken PINCOR
3. Resultaten literatuuronderzoek
4. Voorlopige resultaten focusgroepen
5. Input voor invulling zorgprogramma's, afhankelijk van ernst (niveau) van klachten
6. W.v.t.t.k.
7. Rondvraag en sluiting

1. Welkom en kennismaking

Iedereen stelt zich voor.

2. Introductie en stand van zaken PINCOR

Dit is de eerste van drie klankbordbijeenkomsten in totaal. De volgende bijeenkomst zal waarschijnlijk plaatsvinden rond de zomer en de derde bijeenkomst net voor het eind van het project. Het doel van deze bijeenkomst is om iedereen mee te nemen in de opzet van het project, de stand van zaken te bespreken en input vanuit de groep op te halen voor de zorgprogramma's. Deze zorgprogramma's willen we ontwikkelen aan de hand van de kennis en ervaring uit het literatuuronderzoek, de focusgroepen en deze klankbordgroep.

PINCOR

Persoonsgerichte INtegrale nazorg COVID-19 in de Regio



Bovenstaand een lijst van partners en stakeholders binnen het PINCOR-project. Zij waren betrokken bij de subsidieaanvraag. De Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF), Ergotherapie Nederland en de Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD) horen ook in de lijst van stakeholders.

PINCOR Persoonsgerichte INtegrale nazorg COVID-19 in de Regio

Doelstellingen



Vraagstellingen



Werkpakketten en deliverables

Ontwikkeling

- WP1. Doorontwikkeling Ziektelastmeter na Corona & Verwijshulp
- WP2. Literatuurupdate naar effectiviteit van (para)medische herstellzorg bij patiënten met COVID-19
- WP3. Ontwerp persoonsgerichte nazorgprogramma

Interventie

- Gepersonaliseerde (na)zorg COVID-19 in Nazorg Netwerk
- Laag complex: Advies en opvolging huisarts
- Matig complex: Monodisciplinair eerstelijns paramedisch
- Hoog complex: Multidisciplinair eerstelijns paramedisch
- Zeer hoog complex: Tweedelijns revalidatie

Evaluatie

- WP1. Pilot Ziektelastmeter na Corona & Verwijshulp
- WP4. SCED - Evaluatie bruikbaarheid, participatie, gezondheid, zorg-, productie-, en verzuimkosten
- WP5. Aanbevelingen regionaal interdisciplinair COVID-19 Nazorg Netwerk

SCED = Single-Case Experimental Design

Deliverables

- Digitale Ziektelastmeter en verwijshulp COVID-19 voor gebruik in huisartsenpraktijk
- Kennisdocument over effectiviteit van herstellzorg bij patiënten met COVID-19
- Praktische leidraad met instructies voor nazorg COVID-19 per complexiteitsniveau
- Wetenschappelijke publicaties over effectiviteit van nazorg en inrichting van COVID-19 Nazorg Netwerk

Dit overzicht vat samen wat we willen gaan doen binnen het project namelijk de doelstellingen, vraagstellingen, hoe deze worden uitgewerkt in de werkpakketten en wat we willen opleveren. De titel 'Persoonsgericht INtegrale nazorg COVID-19 in de Regio' geeft aan dat we goed willen kijken naar de ernst van de klachten en gewenste punten van herstel. Naast fysieke klachten wordt ook gekeken naar cognitieve, emotionele en sociale klachten. De factor arbeid wordt ook meegenomen. Dit resulteert in een gepersonaliseerd nazorgprogramma met verschillende disciplines indien nodig.

'In de regio' duidt op het aanbieden van een gecoördineerd aanbod binnen de regio. De regio Maastricht dient als voorbeeld. De bedoeling is dit naderland in het land uit te rollen.

PINCOR Persoonsgerichte INtegrale nazorg COVID-19 in de Regio

Doelstellingen

1. Ontwikkelen en toetsen van effect van gepersonaliseerde (na)zorg bij patiënten met aanhoudende COVID-19 klachten op basis van ernst van klachten en disfunctioneren
2. Inrichten en evalueren van regionaal COVID-19 Nazorg Netwerk om participatie in de samenleving te verbeteren

Aanhoudende klachten wordt gedefinieerd als klachten die langer aanhouden dan 4 weken na het begin van de infectie. Volgens de multidisciplinaire richtlijn wordt pas verwezen na 6 weken. Dit laatste wordt aangehouden omdat mensen ook nog herstellen binnen 4 tot 6 weken na het begin van de infectie.

Alfons Olde Loohuis noemde het aantal van 20.000 mensen met ernstige klachten dat zich heeft aangemeld bij C-support. Dit zijn mensen die vooral problemen ervaren met de participatie in de samenleving.

PINCOR Persoonsgerichte INtegrale nazorg COVID-19 in de Regio

Vraagstellingen

1. Hoe kunnen verwijshulp en digitale ziektelastmeter aangepast worden om het juiste (na)zorg pad te bepalen? (WP1)
2. Is een gepersonaliseerd nazorgprogramma bruikbaar en effectief in verbeteren van participatie? (WP2, WP3 en WP4)
3. Wat zijn zorgkosten, productie-/verzuimkosten in COVID-19 Nazorg Netwerk t.o.v. reguliere zorg? (WP4)
4. Hoe moet regionaal interdisciplinair COVID-19 Nazorg Netwerk vorm worden gegeven (WP3 en WP5)

Toelichting:

1. De ziektelastmeter en de verwijshulp (WP1) worden ingezet bij de screening om het juiste complexiteitsniveau te bepalen.
2. De tweede vraag meet of het gepersonaliseerd nazorgprogramma effectief is. Er kan sprake zijn van onder-of overaanbod van zorg. We willen graag een gepast aanbod bieden met het oog op de participatie (WP2, WP3 en WP4).

3. Op dit moment wordt de paramedische zorg vergoed voor de eerste 6 tot 9 maanden vanuit het basispakket. We willen nagaan wat de kosten van een effectieve behandeling zijn zodat we hier ook een advies in kunnen geven (WP4).
4. Hoe moet een regionaal netwerk eruitzien (WP5)?

Interventies

Gepersonaliseerde (na)zorg COVID-19 in Nazorg Netwerk op 4 niveaus

1. Laag complex: advies en monitoring huisarts
2. Matig complex: monodisciplinair paramedisch eerste lijn
3. Hoog complex: multidisciplinair paramedisch eerste lijn met casemanager (zorgpad Nijmegen)
4. Zeer hoog complex: tweedelijns revalidatie Maastricht

Single Case Experimental Design (SCED): n=20 patiënten per niveau

We hebben van 4 niveaus bepaald waarin we mensen willen indelen. Echter blijft het zo dat we willen personaliseren.

- Niveau 1 laag complex, wordt geholpen door de huisarts.
- Niveau 2 matig complex, wordt verwezen naar ofwel een fysiotherapeut, oefentherapeut, diëtiste, ergotherapie, logopediste of een andere paramedische discipline.
- Niveau 3 hoog complex, multidisciplinaire zorg met een overlap met het Zorgpad uit Nijmegen. Dit betreft een groot project (ParaCOV) waarbij al veel data zijn verzameld. Zie <https://covidparamedischonderzoek.nl>. Edith Cup is hier ook bij betrokken. Er is een artikel gepubliceerd waaruit blijkt dat het beloop na 3 maanden tegenvalt. In het PINCOR-project volgen we patiënten voor 3 maanden. Dit heeft met de korte duur van het project (18 maanden) te maken.
- Niveau 4 gaat om zeer hoog complexe zorg waar het team Adelante in gespecialiseerd is.

Deliverables

1. Geïntegreerde digitale ziektelastmeter en verwijshulp COVID-19 voor gebruik in huisartsenpraktijk
2. Kennisdocument over effectiviteit van herstellzorg bij patiënten met COVID-19
3. Praktische leidraad met instructies voor nazorg COVID-19 per complexiteitsniveau.
4. Wetenschappelijke publicaties over effectiviteit van nazorg en inrichting van regionaal interdisciplinair COVID-19 Nazorg Netwerk

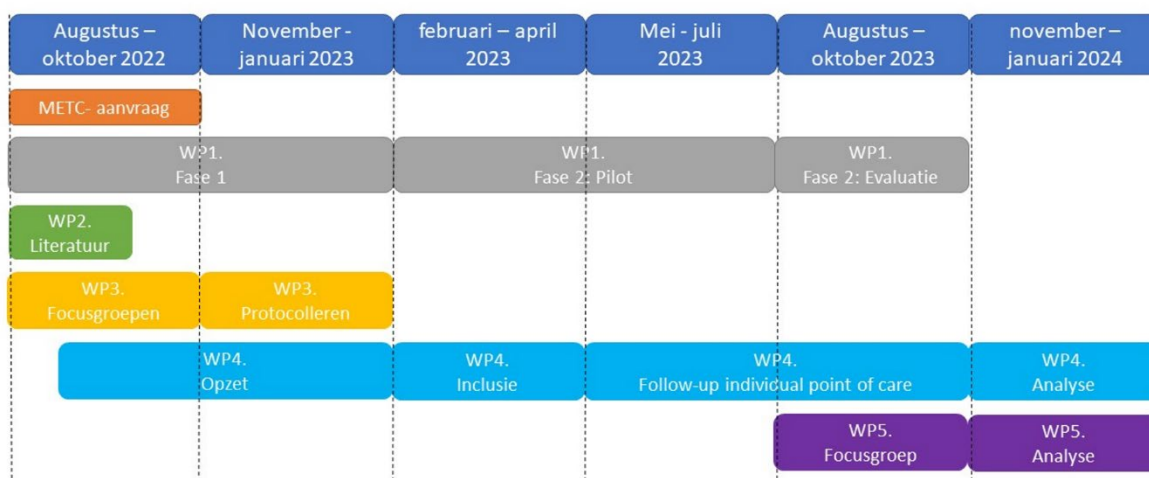


Betrokken partijen

- Projectgroep: CAPHRI, HAG en Revalidatiegeneeskunde Universiteit Maastricht, Eerstelijnsgeneeskunde Radboudumc, Longfonds, C-support
- Overige stakeholders: Adelante-Zorggroep, Hogeschool Zuyd, IQ healthcare Radboudumc, KNGF, NIVEL, NVAB, Patiëntenfederatie Nederland, Revalidatie Nederland, Vereniging Revalidatieartsen (VRA)

Het Nivel heeft een groot cohort in beeld dat gevolgd wordt op het gebied van klachten van long-COVID. Zie <https://www.nivel.nl/nl/corona-centraal/aanhoudende-klachten-na-covid-19-long-covid>. De gegevens zullen als een matchingsbestand worden gebruikt tijdens het onderzoek om te duiden of gepersonaliseerde zorg effectiever is dan de reguliere zorg m.b.t. long-COVID.

Tijdsplanning



In augustus 2022 is het project gestart. We lopen vrijwel op schema. We hadden al wat meer focusgroepen willen organiseren maar deze zullen eind november en begin december plaatsvinden. De inclusie van patiënten voor WP4 hopen we in februari te starten. Voor WP4 wordt een METC-aanvraag geschreven die WMO-plichtig is. Voor de WMO-aanvraag voor de andere onderdelen hebben we de toestemming reeds ontvangen.

Er moet nog veel werk verzet worden voordat patiënten geïncludeerd kunnen gaan worden. Er zijn minder besmettingen. Daarentegen zijn er nog steeds veel mensen met long-COVID-klachten. Voor ons onderzoek includeren we vier groepen van twintig patiënten. Het blijft spannend en afwachten hoe de inclusie zal verlopen.

Stand van zaken

- **WP 1: doorontwikkeling ziektelastmeter en verwijshulp**
 - Wervingsoproep in augustus via Longfonds: 250 respondenten (patiënten en zorgverleners)
 - Begin oktober: niet WMO-verklaring goedgekeurd
 - Selectie voor focusgroepen en interviews op basis van vragenlijsten
- **WP 2: literatuuronderzoek**
 - Update literatuursearces behandelmodules multidisciplinaire richtlijn
 - Cochrane living review, NICE Rapid guideline, WHO living guidance
 - Voorlopige resultaten: weinig nieuwe evidence, 'pacing' versus activeren
- **WP 3: focusgroepen**
 - Patiënten en zorgverleners apart voor elk niveau
 - Streven naar diversiteit
 - Protocol en interview guide
- **WP 4: SCED studies**
 - METC aanvraag en protocol in voorbereiding
 - Niveau 1 en 2 in Nijmegen/Maastricht, niveau 3 in Nijmegen, niveau 4 in Maastricht

Bovenstaand een overzicht van het werk tot dusver verricht.

WP 1. De overweldigende response van respondenten via het Longfonds geeft ons de kans naast representatie ook naar heterogeniteit en diversiteit van respondenten te kijken. De patiënten hebben een vragenlijst ingevuld om het niveau van de klachten enigszins te kunnen inschatten. Met deze informatie worden de focusgroepen ingericht. De niet WMO-verklaring die hiervoor is ingediend is goedgekeurd. Jeroen Gruiskens vertelt dat binnen WP1 ook een analyse wordt gedaan van de Ziektelastmeter (ZLM) na Corona die ongeveer door 2.500 patiënten is ingevuld. In 2021 is de ZLM op basis van literatuur opgesteld. Deze willen we gaan door ontwikkelen. Op basis van de analyse van de 2.500 patiënten, hebben we 7.000 datapunten kunnen destilleren. Daaruit blijkt dat er een groep patiënten is met een zeer grillig ziekteverloop met langdurige klachten die niet verholpen worden door de standaardtherapieën.

WP 2. Zie punt 3 in het verslag (resultaten literatuuronderzoek).

WP 3. Binnen de focusgroepen voor WP3 worden patiënten van niveau 1 en 2 samengenomen. De focusgroepen voor patiënten en zorgverleners zijn gescheiden. In Nijmegen is al veel data opgehaald van patiënten en zorgverleners binnen het ParaCOV project.

Carlijn Wiertz vertelt dat voor niveau 4 op 25 oktober de eerste focusgroep heeft plaatsgevonden met revalidatieartsen uit heel Nederland met veel ervaring met de behandeling van patiënten met langdurige klachten ten gevolge van de COVID. Ze zien veel dezelfde klachten naar voren komen zoals autonome dysregulatie, post-exertional malaise maar ook veel mentale en cognitieve klachten. Patiënten hebben veel vragen over wat ze wel en niet mogen doen. Zij ervaren veel hinder bij het uitvoeren van taken en lopen vast op alle domeinen vanuit de participatie. Er lijken overeenkomsten te zijn met de ervaringen van patiënten met chronische pijn en chronische vermoeidheid. Landelijk lijkt men nu vooral te kijken vanuit bio-psychosociaal oogpunt naar de behandeling. De multidisciplinaire behandeling is gericht op leren bewegen, energimanagement en het leren omgaan met de beperkingen, waarbij Acceptance And Commitment Therapy (ACT) wordt toegepast. Binnen de focusgroep was opvallend veel consensus. De revalidatieartsen waren het eens over de klachten, de hulpvragen, de problemen die mensen omschrijven en de behandeling. De patiënten focusgroep moet nog plaatsvinden.

‘Pacing versus activeren’ in welke mate moet je mensen aansporen tot activiteit of moet je mensen juist meer rust aanbieden. Hier lijken de meningen over verdeeld. Binnen de focusgroep is dit aspect ook ter sprake gekomen. Het lijkt nu meer richting pacing te gaan. Dit is echter niet de pacing die wordt toegepast zoals bij chronische vermoeidheid maar net iets hoger qua beweegpatroon.

Jos Boesten wil weten of revalidatieartsen zich richten op de patiënten die klinisch opgenomen zijn geweest. Carlijn Wiertz geeft aan dat nu met name mensen worden gezien die poliklinisch behandeld worden en niet in het ziekenhuis zijn opgenomen. Ook wordt een deel gezien dat wel in het ziekenhuis of ic heeft gelegen. De mensen die vastlopen in hun functioneren zijn de mensen die milde klachten hebben gehad in de beginfase van de COVID-infectie.

Thijs Meulenbroek geeft aan dat de klinische revalidatie in Hoensbroek in de eerste golf en tweede golf veelal is geweest voor de mensen die zijn opgenomen in het ziekenhuis. Vanaf het begin heeft poliklinische revalidatie plaatsgevonden in Maastricht. De andere ziekenhuizen in Limburg hebben met name de mensen behandeld die thuis revalideerden en klachten bleven houden.

Alfons Olde Loohuis vraagt Carlijn Wiertz of revalidatieartsen zicht hebben op het resultaat van behandeling. Parallel hieraan noemt Alfons Olde Loohuis het onderzoek van Thomas Hoogeboom (ParaCOV) waarbij de eerste resultaten betrekkelijk waren. Carlijn Wiertz geeft aan dat er momenteel twee groepen gezien worden: een groep die goed reageert en herstel laat zien en een groep die niet of nauwelijks reageert op de behandeling en aanhoudende klachten blijft houden. Alfons Olde Loohuis vraagt of er een verschil is tussen groepen in grootte of in andere hardere

gegevens. Thijs Meulenbroek geeft aan dat dit niet duidelijk vanuit de focusgroepen naar voren is gekomen. Ook omdat de behandelingen in de diverse revalidatiecentra nog niet de resultaten hebben om hier uitspraken over te kunnen doen. Alfons Olde Loohuis vraagt dit omdat er een nood bestaat. Voor de langdurige zorg voor meer dan een jaar, ontbreekt het bewijs naar de zorgverzekeraar om deze te bewegen om deze zorg te vergoeden.

Sjoukje Kastelein wil weten wat het uitgangspunt van het project is; herstel of beter maken? Zij zelf herstelt niet maar heeft wel baat bij behandeling. Jako Burgers geeft aan ons te richten op baat hebben van zorg, aangeboden binnen ons zorgstelsel. Thijs Meulenbroek geeft aan dat de revalidatieartsen als doel hebben het optimaliseren van functioneren in de breedste zin van het woord. We proberen te bereiken wat haalbaar is en proberen ook het functioneren te optimaliseren voor mensen die langdurig klachten houden.

Edith Cup bevestigt wat is gezegd over de eerste bevindingen van de Paracov-studie waarbij de eerstelijns herstellzorg in kaart is gebracht. Patiënten gaan wel vooruit echter zijn de restklachten indrukwekkend.

André Knottnerus merkt op bij het kostenaspect niet alleen te kijken naar de kosteneffectiviteit maar ook de maatschappelijke baten na te gaan wat betreft de zorg zelf en wat dit kan betekenen voor de betrokken personen. Daarnaast moet ook het belang voor de samenleving worden meegenomen. Verzekeraars hebben de neiging alleen naar de kosten te kijken. De baten blijven vaak buiten hun scope. Die komen vaak in andere domeinen terecht maar die zijn wel van belang. Ten tweede vraagt hij zich af of de indeling van complexiteitsniveaus wel op deze manier gemaakt kan worden. Huisartsenzorg kan heel complex zijn vooral in die eerste fase. De indeling lijkt nu te zijn ingedeeld in hoe specialistischer hoe complexer. Als laatste de suggestie om na te gaan in hoeverre dat wat hier wordt ontwikkeld ook nuttig kan zijn voor andere regio's en misschien wel internationaal.

Pascal Grootveld vraagt zich af of de groep ernstige patiënten wel een revalidatiearts heeft gezien. Zij zijn aan huis gekluisterd. Hoe wordt deze ernstige groep meegenomen door de revalidatieartsen en wat is het beeld over deze groep? Pascal Grootveld heeft eerstelijns en tweedelijns gerevalideerd in een UMC. De arts was betrokken maar met het Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom (POTS) was het UMC niet bekend. Zij ging zich pas beter voelen nadat ze stopte met fysio twee keer in de week gedurende een jaar. Pascal Grootveld is enigszins sceptisch over de ervaringen die gedeeld worden binnen de focusgroep. Jako Burgers denkt dat het vooral belangrijk is om te luisteren naar patiënten waar ze tegenaan lopen. Pascal Grootveld kent ook andere verhalen van patiënten waarbij de revalidatiearts niet luisterde naar de patiënt en waarbij pacing niet werd toegepast. Dit is ook een punt van zorg dat besproken is binnen de focusgroep. Thijs Meulenbroek legt uit dat de groep revalidatieartsen landelijke experts zijn op het gebied van zorg en onderzoek. De klachtenrepresentatie van Pascal Grootveld is wel in de groep ter sprake gekomen zoals de algehele autonome dysregulatie, hoe hiermee om te gaan en POTS-klachten. De groep is zich ervan bewust dat er veel klachten zijn en veel beperkingen. Toch willen we nagaan om ook voor deze mensen het functioneren te optimaliseren. Bij patiënten focusgroepen zullen we patiënten includeren die succes ervaren bij behandeling door de revalidatiearts maar ook patiënten die dit niet hebben ervaren. We moeten nagaan waar de hiaten liggen die we middels dit nieuwe onderzoek hopelijk kunnen dichten.

Wendelien van Rhee wil graag weten waarom patiënten pas na 4 of 6 weken worden verwezen. Soms zie je namelijk dat er in het begin al slikklachten kunnen zijn of sprake is van dysfunctioneel ademen. Als je sneller verwijst dan kunnen deze mensen ook sneller herstellen of hun dag beter doorkomen. Jako Burgers geeft aan dat dit te maken heeft met de definitie van langdurige klachten waarvan sprake is na 4 weken. Deze definitie is ook in de richtlijn gebruikt. De WHO spreekt pas van

aanhoudende klachten na 3 maanden. Mensen die korter klachten hebben kunnen eerder verwezen worden. Hij weet niet of het dan vanuit het basispakket al wordt vergoed. Voor ons project valt het buiten de scope. De duur van 4 tot 6 weken is op basis van consensus binnen de werkgroep multidisciplinaire richtlijn vastgesteld. Wendelien van Rhee denkt dat het vasthouden aan het aantal weken een bepaalde stelligheid veroorzaakt. Zij vindt dat je ook persoonsgericht moet kijken naar het klachtenbeeld en dat dit de verwijzing bepaalt.

Jeroen Gruiskens geeft aan dat naast het gebruik van de ZLM bij post-COVID-syndroom er ook een versie wordt doorontwikkeld voor klachten die passen bij het acute COVID-syndroom. Dit loopt dan in elkaar over. Daarin kan bijvoorbeeld ook een verwijzing worden opgenomen voor mensen met slikklachten. Wendelien van Rhee adviseert naast de slikklachten ook de problemen met ademen hierin mee te nemen.

3. Resultaten literatuuronderzoek

PINCOR Persoonsgerichte INtegrale nazorg COVID-19 in de Regio

WP2: literatuurupdate naar effectiviteit van (para)medische herstellzorg bij patiënten met COVID-19

Methode:

- Bestaande richtlijnen;
 - o Multidisciplinaire richtlijn; Nazorg voor patiënten met COVID-19
 - o NICE COVID-19 Rapid Guideline: managing the long-term effects of COVID-19
 - o WHO richtlijn; Clinical management of COVID-19: Living Guideline
- International living systematic review Revalidatie bij COVID-19 (Cochrane Rehabilitation)
 - o Twee maandelijks update
 - o Interactieve tabel met alle literatuurreferenties
- Recente literatuur

Modules van de multidisciplinaire richtlijn als leidraad gebruikt, recente literatuur mits voorhanden, adviezen vanuit NICE en WHO.

Conclusies per module middels beoordeling GRADE methode

Diverse modules

Module algemene adviezen voor de eerste lijn

Focus op validatie van de klachten, vergroten zelf management, realistische doelen stellen, indien nodig verwijzing andere zorgprofessionals

GRADE; zeer laag – laag

Module arbeid

Gefaseerde terugkeer in werk in samenspraak met bedrijfsarts

Expert opinion

Module voedingsinterventies

Advies van goede voeding, zeker in relatie tot herstel en opbouw van functioneren.

Expert opinion

Diverse modules

Module fysiek trainingsprogramma

Fysieke training (bij verminderde conditie, vermoeidheid, dyspneu) rekening houdend met individuele belastbaarheid

GRADE; laag – matig

Module ademhalingsoefeningen, ademspiertraining, stemklachten

Ademhalingsoefeningen, ademspiertraining, educatie en zelf management

GRADE; zeer laag - laag

Module energiemangement

Educatie, vergroten zelf management, belasting - belastbaarheid

Expert opinion



Diverse modules

Module behandeling van cognitieve klachten

Educatie, zelf management en cognitieve oefeningen

GRADE; zeer laag

Module psychologische interventies

Psycho-educatie, interventies voor depressie, angst, belemmerende coping

GRADE; zeer laag

Module multidisciplinaire revalidatiezorg

Multidisciplinaire interventies vanuit biopsychosociaal perspectief

GRADE; zeer laag - laag

Concluderend is er vanuit wetenschappelijk oogpunt nog veel werk te doen. Er is nog te weinig bekend dus een goede reden voor ons onderzoek. Jako Burgers doet het verzoek aan de klankbordgroep ons te informeren indien relevante nieuwe literatuur verschijnt.

Pascal Grootveld vraagt of naast wat in PINCOR wordt onderzocht, ook biologische onderzoek wordt gedaan naar de oorzaken. Jako Burgers geeft aan dat dit buiten de scope van dit onderzoek valt. Ongeacht hoe het komt dat mensen aanhoudende klachten hebben proberen we de effectiviteit van het behandelingsprogramma te toetsen.

Henk Schers geeft aan dat de gradering iets zegt over de mate van bewijs op een positief effect. Er kan ook sprake zijn van het omgekeerde namelijk het bewijs dat je iets níet moet doen. Thijs Meulenbroek bevestigt dat het gaat om de positieve effecten van interventies en voegt toe dat de adviezen ook zijn samengesteld op basis van de richtlijnen. De aanbevelingen uit de richtlijnen zijn veelal gebaseerd op expert opinie en consensus.

In aansluiting op het internationale belang benadrukt Alfons Olde Loohuis het belang van verbinden op landelijk niveau. Dit kennisdocument laat zien dat er eigenlijk nog weinig kennis bekend is ondanks de vele projecten. Alfons Olde Loohuis wil graag de verbinding maken; de samenwerking tussen de ziektelastmeter, het zorgpad Nijmegen, ParaCOV en ACTION (zie <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/coronavirus/programmas/project-detail/covid-19-programma/aanhoudende-klachten-na-covid-19-perspectief-vanuit-de-populatie-patient-en-zorg/>). Hij pleit ervoor de resultaten uit deze onderzoeken met elkaar te delen. Hij heeft de opdracht 3 experts centra in het land op te zetten waarin bijvoorbeeld de ZLM een rol zou kunnen spelen. In opdracht van VWS is een groep opgericht met de NFU, RIVM en C-Support om gezamenlijk alle kennis over post-COVID ook internationaal te koppelen. Het zou mooi zijn om hier deel van uit te maken. Jako Burgers geeft aan dat een paar weken geleden een projectleidersbijeenkomst van ZonMw heeft plaatsgevonden waarin iedereen iets heeft verteld over zijn project. Daarna heeft Jako Burgers contact gehad met een aantal onderzoekers. Hierdoor ontstaat een soort netwerk waarin we kennis kunnen delen. Er zijn veel verbindingen mogelijk.

André Knottnerus vindt het belangrijk om onderscheid te maken tussen het ontstaan van zeer laag bewijs voor de effectiviteit van een bepaalde interventies wanneer er wel veel onderzoek is gedaan. Dit kan betekenen dat je deze interventie niet meer moet toepassen. Je kunt mensen ook teveel belasten met activiteit. Anderzijds kan er ook sprake zijn van weinig bewijs omdat er weinig onderzoek is gedaan. In dit geval kan het juist wel belangrijk zijn hier meer aandacht aan te besteden.

Jos Boesten geeft aan dat literatuuronderzoeken en analyses misschien stuk lopen omdat het een heterogene groep betreft. Hij vraagt zich af in hoeverre die onderzoeken op subgroepen zijn gefocust. Als voorbeeld kregen 60-plussers met overgewicht veel meer problemen. Thijs Meulenbroek vindt dit een terechte opmerking. Er zijn veel verschillende en diverse onderzoeken. Na de eerste en tweede golf is veel literatuur vanuit China gekomen. Er komt nu ook meer literatuur vanuit Europa dat mogelijk beter aansluit bij de patiëntpopulatie die wij binnen PINCOR gaan zien. Er is veel diversiteit binnen de literatuur en we moeten goed kijken hoe representatief dit is voor onze patiëntpopulatie.

Eerder vertelde Carlijn Wiertz dat sommige mensen wel goed reageren maar sommige mensen ook juist niet reageren op de behandeling. Jako Burgers vraagt of hier een verklaring voor is. Carlijn Wiertz geeft aan dat dit niet is besproken in de focusgroep maar dat dit wel vragen zijn naar waar we naar moeten gaan kijken. De vraag is of we deze vragen helemaal beantwoord krijgen met deze SCED-studie met 20 deelnemers.

4. Voorlopige resultaten focusgroepen

Deze zijn besproken bij punt 2 onder WP3.

5. Feedback voor input voor de invulling van de zorgprogramma's

Pascal Grootveld heeft een vraag over de inclusie van patiënten. De ernstige groep die aan huis is gekluisterd kan worden gemist. Zij zullen de vragenlijst mogelijk niet invullen. Zij wil graag weten hoe we ervoor kunnen zorgen dat deze groep wel betrokken wordt. Jeroen Gruiskens geeft aan dat deze groep wel heeft gereageerd op de vragenlijsten. Deze patiënten vinden het echter moeilijk om deel te nemen aan het onderzoek. De duur van 1,5 uur voor deelname aan een focusgroep kost hen te veel energie. Hetzelfde geldt voor het lezen van de documentatie. De input van deze groep missen we dan wel. We hebben wel een database opgesteld van patiënten die zich in eerste instantie hebben aangemeld. Die data kunnen we meenemen om na te gaan wat we uit deze informatie kunnen halen, om patiënten in deze status te ondersteunen met de zorgpaden die we gaan ontwikkelen en eventueel het stukje gepersonaliseerde nazorg.

Jos Boesten vraagt of er al iets bekend is over de psychologische profielen van hoe mensen reageren, zoals het coping mechanisme en de locus of control. Als huisarts kan je inschatten of bepaalde mensen makkelijk revalideren of niet afhankelijk van hun coping stijl. Hans Knoop geeft aan dat wat betreft de psychologische kenmerken er tot nu toe nog niet veel uit onderzoek naar voren is gekomen. Een sombere stemming in de acute fase en het eerder ervaren van dergelijke problemen, vergroot het risico enigszins. Over psychologische kenmerken en coping stijlen zijn nog weinig gegevens beschikbaar.

Alfons Olde Loohuis reageert op het bio-psycho sociale model. Wat betreft het sociale aspect is er een opdracht geweest van Sociale Zaken bij werk en gezondheid. Er zijn 4 profielen m.b.t. werk en inkomen opgesteld. Dit varieert van mensen die makkelijk tot moeilijk terugkeren naar werk. Vanuit de psychologie deelt Alfons Olde Loohuis de opmerking van Hans Knoop. Op biologisch gebied zijn er 4 profielen geformuleerd die gebruikt worden in het overleg met VWS en LFU. Waarom iemand wel

of niet zou kunnen reageren op deze behandeling. Die 4 profielen komen een artikel van Iwasaki in Nature.

Jeroen Gruiskens vertelt dat complexiteit en coping zal worden uitgevraagd in de focusgroepen. Het is de bedoeling dit terug te laten komen in de ZLM en de verwijshulp. Naast de biologische kant wordt ook de sociale en psychologische kant bekeken. Hoe gaat iemand om met zijn leven op het moment dat deze persoon klachten heeft. Aan de hand daarvan gaan we adviezen geven.

Ilona Houben is benieuwd wat er uit het onderzoek gaat komen. De diëtiste heeft een belangrijke rol die vaak wordt onderschat in het totaalplaatje. Problemen als geur- en smaakverlies kunnen voor jezelf en je omgeving gevaarlijk zijn. Ze hoopt op aandacht aan voeding in de meest brede zin van woord in dit project. Jako Burgers beaamt dit en geeft aan dat vragen m.b.t. geur- en smaakverlies ook worden gesteld in de ZLM.

Frank Brouwer stipt het belang van de module arbeid aan. Bedrijfsartsen vinden het moeilijk te bepalen wanneer te activeren. Zij hebben de reflex via graded activity activiteit langzaam op te bouwen. Dat lijkt bij long-COVID niet altijd te werken. Voor hen rijst de vraag bij welke groep dit van toepassing is. Ook is het verdere verloop in de medische objectiveerbaarheid naar UWV toe van belang. Een onderbouwing is vereist. Dat is op dit moment nog moeilijk.

Pascal Grootveld heeft een vraag over hoe bepaald wordt welke vragenlijsten worden afgenomen. Bij de patiëntengroep is hierover ergernis. Jako Burgers geeft aan dat we dit meenemen maar dat in de ZLM ook de psychologische en cognitieve aspecten worden meegenomen.

Hans Knoop heeft een opmerking over het activeren dan wel meer verdelen van activiteiten. Hopelijk kan het tot een gepersonaliseerde aanpak komen waarbij het geen discussie wordt over het een of het ander.

6 en 7. W.v.t.t.k. en rondvraag

Sjoukje Kastelein heeft behoefte aan een coördinator, iemand die de regie over alle behandelaars overneemt. Op dit moment ligt de regie bij de patiënt. Echter de patiënt hier vaak geen energie meer voor.

Frank Brouwer noemt de app 'ik herstel' die mensen adviezen geeft over wanneer je weer wat kan doen. Deze app is ontwikkeld als medical device door prof. Adema in Amsterdam en heeft aantal trajecten voor orthopedische en gynaecologische aandoeningen. Misschien zou deze app ook gemaakt kunnen worden voor post-COVID-klachten. Dit zou in een behoefte kunnen voorzien.

Jos Boesten heeft een opmerking over het objectiveren van cognitieve problemen. De bestaande testen binnen het neuropsychologische volstaan niet en moeten goed gevalideerd worden op de juiste groep.

Wendelien van Rhee sluit zich aan bij Sjoukje Kastelein maar dan als zorgverlener. Ze ziet dat cliënten belast worden met allerlei afspraken. Daarnaast is het onduidelijk wat te doen als er geen sprake is van vooruitgang. Dit blijft een grijs gebied en kan kostenbesparend zijn. Zij is op zoek naar meer handvatten.

Edith Cup wil reageren op de cognitieve klachten en hoe je deze meet. Bij de evaluatie van de ergotherapie is gezocht naar hoe we een vragenlijst kunnen meenemen die de impact van de cognitieve klachten op het dagelijks functioneren meet. Gekozen is voor de CoCo-P (Cognitive Complaints-Participation), samen ontwikkeld door cliënten en hulpverleners. Cognitieve klachten worden gemeten op het gebied van geheugen, aandacht en executieve functies bij 10 dagelijkse

domeinen. De vragenlijst lijkt gevoelig voor verandering in de tijd. De lijst wordt nu gevalideerd met een grote hoeveelheid data.

André Knottnerus stipt een ander project aan binnen de vakgroep huisartsgeneeskunde van de UM van Jochen Cals en Mark Spigt, een nationaal consortium dat bezig is met COVID in de huisartspraktijk en hoe dit te behandelen. André Knottnerus doet de suggestie te bespreken of de trajecten aan elkaar te verbinden zijn.

Henk Schers geeft aan dat er veel projecten gaande zijn. De uitdaging is om het geheel bij elkaar te brengen.

Jako Burgers dankt ieder voor zijn aanwezigheid en inbreng. Het gespreksverslag wordt gemaakt en zal naar iedereen worden verstuurd.