

# Hoe kunnen patiënten met langdurige COVID-19 geholpen worden?

Sigrid Vancorenland – Studiedienst

Dit artikel geeft een samenvatting van het rapport 'Behoeften en opvolging van patiënten met langdurige COVID-19' van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). Dit rapport biedt ons inzicht in de noden en ervaringen van personen met langdurige COVID-19 op basis van een uitgebreide bevraging bij de patiënten. Het formuleert ook enkele aanbevelingen zoals de invoering van een interdisciplinair bilan, het uitwerken van een informatiepakket en een sensibilisatiecampagne en het oprichten van een wetenschappelijk comité langdurige COVID-19.

Sleutelwoorden: langdurige COVID-19, KCE-rapport, terugbetaalde zorg, noden patiënten, online enquête, kwalitatief onderzoek

## Doelstelling en methode van het KCE-onderzoek

Het onderzoeksdoel was beleidsmakers informatie te geven om hen te ondersteunen bij de beslissingen om de zorg (en terugbetaling ervan) te organiseren voor mensen met langdurige COVID-19. Een bijkomende doelstelling was zorgverleners en het grote publiek te informeren over de wetenschappelijke inzichten over deze nieuwe aandoening.

De concrete onderzoeksvragen waren:

- Wat is langdurige COVID-19? Hoe vaak komt het voor? Wat zijn de symptomen, de risicofactoren en de onderliggende mechanismen?
- Wat is de impact van langdurige COVID-19 op het leven van de getroffen patiënten? Wat zijn hun ervaringen en behoeften?
- Welke (terugbetaalde) zorg is beschikbaar voor patiënten met langdurige COVID-19 in België?

De onderzoeksmethode was een combinatie van literatuuronderzoek (voor onderzoeksvraag 1), een bevraging bij Belgische patiënten (voor onderzoeksvraag 2) en een analyse van de Belgische wetgeving en terugbetalingsregels (voor onderzoeksvraag 3). De bevraging bestond uit een kwantitatief en een kwalitatief deel. In januari-februari 2021 heeft het KCE 1.320 personen met langdurige COVID-19 bevestigd via een online survey. Aan het eind van de vragenlijst kregen de respondenten de kans om deel te nemen aan een diepgaander kwalitatief onderzoek met een onlineforum en diepte-interviews (de deelnemers moesten kiezen tussen deze twee opties). In totaal namen 101 personen deel aan het onlineforum en 33 personen aan de interviews.

## Wat is langdurige COVID-19?

Langdurige COVID-19 omvat personen die, na de acute fase van COVID-19, last blijven hebben van symptomen of nieuwe symptomen ontwikkelen, die niet verklaard kunnen worden door een andere pathologie. De symptomen kunnen voorkomen bij personen die een milde of ernstige vorm van COVID-19 hadden en al dan niet gehospitaliseerd werden tijdens de acute fase van COVID-19. Langdurige COVID-19 kan mensen van alle leeftijdsgroepen treffen, inclusief kinderen en jongeren. De leeftijdsgroep 35-69 jaar lijkt het meest getroffen te zijn. Bovendien lijken vrouwen

vaker te worden getroffen dan mannen. Er wordt geschat dat ten minste één op de 7 mensen 6 maanden na een besmetting met het coronavirus nog steeds symptomen heeft. De meest gerapporteerde symptomen zijn vermoeidheid, weinig energie, ademhalingsmoeilijkheden, spierpijn en zwakte en concentratieproblemen.

De onderliggende mechanismen die langdurige COVID-19 veroorzaken zijn nog grotendeels ongekend. Momenteel wordt aangenomen dat er meerdere mechanismen bij betrokken zijn en er ook een wisselwerking tussen deze mechanismen is. Sommige daarvan zijn waarschijnlijk het gevolg van orgaanbeschadiging (longen, hart, nieren, enz.) ten gevolge van het virus zelf. Ze resulteren in symptomen die duidelijk verband houden met de orgaanbeschadiging, zoals een beperktere ademhalingsfunctie, hartinsufficiëntie of nierinsufficiëntie. Anderen zouden het gevolg zijn van abnormale reacties van het lichaam (immuunreacties, ontstekingsreacties) op de infectie. Dit resulteert in symptomen die niet direct in verband kunnen worden gebracht met de disfunctie van een bepaald orgaan, zoals hoofdpijn, aanhoudende vermoeidheid, ongemak na een inspanning, enz.. Een derde type van symptomen kan een verergering zijn van reeds bestaande ziekten (diabetes, hartaandoeningen) na besmetting met het virus of als gevolg van een ziekenhuisopname (het "post-intensieve zorgen"-syndroom). Deze drie soorten symptomen kunnen gecombineerd voorkomen, en verklaren de grote verschillen in hoe deze aandoening zich klinisch manifesteert.

## Wat is de impact van langdurige COVID-19 op het leven van de getroffen patiënten?

De impact van symptomen op hun dagelijks leven kan gaan van 'beperkt' tot 'levensveranderend'. Vermoeidheid (en energieverlies) en concentratiestoornissen hebben de grootste impact op het leven van de patiënten. Door de opeenstapeling van verschillende symptomen, het fluctuerende verloop en het onvoorspelbare karakter ervan (periodes van verbetering gevolgd door terugvallen, verbetering van sommige symptomen, terwijl er nieuwe opduiken) hebben de patiënten de indruk dat er geen einde aan komt. Dit leidt tot gevoelens van angst en onzekerheid: zullen ze er ooit van verlost raken? Het hoeft niet te verbazen dat langdurige COVID-19 een negatieve invloed heeft op de levenskwaliteit van de patiënten.

Naasten spelen een essentiële rol. Familie en vrienden zijn een belangrijke steun op relationeel en psychosociaal vlak. Maar ze spelen ook een belangrijke rol bij het geven van hulp bij alledaagse activiteiten zoals koken en verplaatsingen.

Langdurige COVID-19 heeft ook gevolgen voor het beroepsleven. In de online enquête gaven 60% van de respondenten, die voor COVID-19 betaald werk hadden, aan dat ze niet in staat zijn om te werken. In het kwalitatief deel gaven sommige respondenten aan dat ze hun werk anders moesten inrichten of hun productiviteit moesten terugschroeven. Sommige patiënten hadden het werk hervat maar waren hervallen. Sommige werkgevers toonden begrip, terwijl anderen twijfelden aan de echtheid van de symptomen. Deze beperkingen op professioneel vlak hebben een impact op het gevoel van eigenwaarde en kunnen leiden tot bezorgdheid over het behoud van de job, de loopbaanperspectieven of de financiële toestand.

Langdurige COVID-19 kan een psychologische impact hebben die verband houdt met de symptomen zelf (bv. angst voor het aanhouden van symptomen in de toekomst) of met negatieve reacties (bv. ongelooft, stigmatisering) in de sociale- of werkomgeving. De mate van ongerustheid neemt toe naarmate de symptomen langer duren. De deelnemers aan het onderzoek benadrukken het belang van een betere voorlichting van zowel de bevolking in het algemeen als zorgverleners over langdurige COVID-19.

Meer dan één op de drie respondenten (37%) zegt dat langdurige COVID-19 een financiële impact heeft, door inkomensverlies, medische kosten of een combinatie van beide. De impact is aanzienlijk groter voor patiënten die in het ziekenhuis waren opgenomen en voor degenen bij wie de symptomen lang aanhouden. Het gevolg is dat sommigen niet (volledig) terugbetaalde zorg (bv. psychologische hulp) uitstellen of er niet of slechts gedeeltelijk beroep op doen.

Respondenten verwezen ook naar de administratieve lasten, bijvoorbeeld door de contacten met het ziekenfonds, de formaliteiten om aanspraak te kunnen maken op een inkomensvergoeding of om de ziekte COVID-19 als beroepsziekte te laten erkennen. Ze voelen zich vaak niet gesteund in wat ze omschrijven als 'een bureaucratisch doolhof'.

## Hoe verloopt het contact met de zorgverleners?

De zorgverleners die het vaakst worden geraadpleegd door de deelnemers aan de online-enquête zijn huisartsen (91%), gevolgd door specialisten (van wie 51% longarts of cardioloog) en kinesisten (30%). De meeste respondenten tonen zich tevreden of zeer tevreden over hun contacten met de gezondheidszorg.

In het kwalitatief deel wordt dit positief resultaat genuanceerd. Sommige ervaringen zijn positief, zoals wanneer de arts luistert en samen met de patiënt naar oplossingen zoekt. Andere ervaringen zijn negatiever zoals het gevoel niet serieus te worden genomen, het ontbreken van een holistische benadering, het gebrek aan empathie, enz. Geconfronteerd met het gebrek aan coördinatie van de zorg, moeten veel patiënten zelf hun weg zoeken in het zorgsysteem en oplossingen vinden. Zij hebben vaak het gevoel dat zij steeds opnieuw hun symptomen moeten uitleggen en dat zij uiteindelijk beter op de hoogte zijn van langdurige COVID-19 dan de zorgverleners zelf (ook al erkennen zij dat er nog weinig over deze ziekte bekend is).

Problemen stellen zich zowel bij de diagnosestelling als bij de behandeling. Aangezien er geen diagnostische test is en er nog onvoldoende kennis is over de aandoening, gebeurt het diagnostisch onderzoek symptoom per symptoom. De respondenten betreuren het ontbreken van een globaal diagnostisch onderzoek. Wat betreft de behandeling zeggen veel deelnemers dat ze op eigen initiatief medische zorg kregen. Er is geen geïntegreerde interdisciplinaire aanpak van de zorg.

## Wat zijn de noden van patiënten met langdurige COVID-19?

Patiënten hebben behoefte aan informatie en erkenning. Ze verwachten correcte informatie van de overheid en van zorgverleners over wat geweten is en wat niet over langdurige COVID-19. En ze willen op de hoogte gehouden worden van de ontwikkelingen in de medische wetenschap. De nood aan erkenning moet in ruime zin worden begrepen. Het gaat niet alleen om de officiële of administratieve erkenning van de toegang tot bepaalde sociale

uitkeringen. Het gaat om een behoefte aan bewustmaking van de overheid, de medische en onderzoekswereld, het grote publiek, de werkgevers enz., zodat men serieus genomen wordt. Men vindt het belangrijk om uit te leggen dat deze aandoening mensen van alle leeftijden kan treffen na een milde of ernstige infectie, ook al werd je niet in het ziekenhuis opgenomen. Tot slot is er ook nood aan meer en betere informatie voor zorgverleners.

Patiënten hebben ook nood aan zorgverleners die meer oog hebben voor de ervaringen en behoeften van patiënten. De eerste behoefte van de patiënt is dat er naar hem wordt geluisterd door de zorgverlener. De patiënten vragen om serieus genomen te worden. Aangezien het om een nieuwe aandoening gaat met veel onbekende factoren, verwachten zij bovendien dat zorgverleners ruimdenkend zijn en ervoor openstaan om verklaringen en oplossingen te vinden. Ze vinden het ook belangrijk dat zorgverleners eerlijk zijn en durven te zeggen dat zij niet weten wat er aan de hand is, in plaats van het meteen als “psychosomatisch” te bestempelen.

De patiënten pleiten voor een interdisciplinaire, holistische en gecoördineerde aanpak van hun aandoening, met een duidelijk zorgpad dat diagnose, behandeling, revalidatie en herintegratie in het beroepsleven omvat. Nu voelen ze zich wat verloren in een zorglandschap waarin de zorg onvoldoende wordt gecoördineerd, zodat zij gedwongen zijn zelf initiatief te nemen en hun eigen zorg te coördineren. Een ander voorstel betreft het opzetten van multidisciplinaire conventies (zoals gebeurt voor sommige andere chronische aandoeningen zoals diabetes), waarbij ook maatschappelijk werkers of zorgverleners die momenteel niet of onvoldoende worden vergoed, zoals psychologen of diëtisten, worden betrokken.

Patiënten vermelden ook de noodzaak om zorgverleners te ondersteunen bij het ontwikkelen van hun expertise. Daartoe moeten bijvoorbeeld de klinische criteria voor de diagnose van langdurige COVID-19 (symptomen en onderzoeken) worden vastgesteld. Daarnaast moet het te ontwikkelen zorgpad instrumenten aanbieden waarmee artsen de symptomen kunnen classificeren en hun evolutie kunnen opvolgen.

De patiënten beseffen dat langdurige COVID-19 een gebied is met nog veel onbekende factoren en zij hebben begrip voor het feit dat zorgverleners nog geen antwoord hebben op hun vragen, noch oplossingen voor hun behoeften. Ze lanceren daarom de aanbeveling te investeren in onderzoek naar langdurige COVID-19, om inzicht te krijgen in de onderliggende mechanismen en in de opties voor een mogelijke aanpak.

De patiënten benadrukken dat ook hun naasten last ondervinden van langdurige COVID-19 (bv. de zorg voor het huis houden) en dat professionele ondersteuning nodig zou zijn om hen ten minste voor een deel te ontlasten. Veel patiënten zeggen dat ze de behoefte voelen om hun ervaringen met lotgenoten te delen. Er bestaan veel patiëntengroepen en sociale-mediagroepen die op deze behoefte inspelen. Sommigen vinden er troost, in de vaststelling dat hun symptomen reëel zijn en dat zij niet de enigen zijn, of verzamelen er informatie over de beschikbare zorg. Anderen zijn dan weer aangeslagen door de reacties op niet-gemodereerde sociale netwerken en vinden dat ze de onzekerheid en angst alleen maar aanwakkeren. Ze uiten de behoefte aan dergelijke groepen met lotgenoten (face-to-face en op sociale netwerken) waarbij zorgverleners betrokken zijn (bv. als moderator).

Verschillende deelnemers benadrukken dat de terugbetaling van specifieke diensten moet worden uitgebreid, zoals een verlenging van de duur en het aantal sessies kinesitherapie, toegang tot multidisciplinaire revalidatie voor patiënten die niet in het ziekenhuis zijn opgenomen, of een verhoging van het aantal terugbetaalde sessies met een psycholoog. Een snelle en uitgebreide terugbetaling van psychologische zorg wordt als heel belangrijk beschouwd. De respondenten benadrukken echter dat deze psychologische hulp in de eerste plaats nodig is om hen te helpen met hun langdurige COVID-19 om te gaan, en niet moet worden opgevat als een behandeling voor een psychische aandoening.

Sommige deelnemers geven aan dat ze bij hun ontslag uit het ziekenhuis behoefte hadden aan hulp bij administratieve taken. Een dergelijke bijstand wordt in ziekenhuizen gewoonlijk verleend aan ouderen, maar zou ook beschikbaar moeten zijn voor jongere mensen of alleenstaanden. De deelnemers zijn van mening dat ook voor de ziekenfondsen een rol is weggelegd, maar zij verwachten van hen meer efficiëntie en meer flexibiliteit.

## Welke (terugbetaalde) zorg is beschikbaar voor patiënten met langdurige COVID-19 in België?

Patiënten met langdurige COVID-19 worden vaak – net als veel andere chronische patiënten – geconfronteerd met een combinatie van inkomensverlies en hogere medische

kosten. Ons gezondheidszorgsysteem voorziet enkele algemene beschermingsmaatregelen om de betaalbaarheid van de zorg te vrijwaren (maximumfactuurbedrag, verhoogde interventies, enz.). Veel zorg die mogelijk nuttig is in geval van een langdurige COVID-19 wordt ook grotendeels terugbetaald (algemene medische consultaties, kinesithérapie, psychologen, enz.). Bepaalde terugbetalingsmogelijkheden zijn echter niet altijd even goed gekend, en artsen moeten er daarom beter over worden geïnformeerd, met name in verband met revalidatie.

## Welke aanbevelingen formuleert de KCE-studie?

De voornaamste aanbeveling van het KCE is om een “interdisciplinair bilan” in te voeren waarbij artsen van de belangrijkste betrokken specialismen (longartsen, specialisten in infectieziekten, enz.), kinesitherapeuten, psychologen en maatschappelijk werkers een algemene evaluatie van de patiënt kunnen opstellen, in overleg met de huisarts van de patiënt. Deze beoordeling zou een nauwkeurige evaluatie van de functionele behoeften van de patiënt toelaten, en een oriëntatie naar gepaste en gecoördineerde zorg op maat mogelijk maken. Deze evaluatie dient te ge-

beuren in gespecialiseerde centra, maar de voorgeschreven behandelingen en opvolging zouden zo veel mogelijk binnen de eerste lijn moeten plaatsvinden.

Momenteel is nog niet bekend welke behandelingen effectief zijn bij langdurige COVID-19. In afwachting stelt het KCE voor een tijdelijke terugbetaling te voorzien om bepaalde tekortkomingen aan te pakken, zoals multi-disciplinaire revalidatie (bv. samenwerking huisarts, kinesist, psycholoog) binnen de eerste lijn en neurocognitieve revalidatie, op voorwaarde dat deze ook wetenschappelijk worden geëvalueerd.

Voorts raadt het KCE ook aan om een informatiepakket en een sensibilisatiecampagne uit te werken. Een informatiepakket dient om de mogelijkheden voor terugbetaalde zorg bij langdurige COVID-19 op een toegankelijke wijze te communiceren aan patiënten, zorgverleners, sociale diensten, enz. Een sensibilisatiecampagne dient om langdurige COVID-19 beter kenbaar te maken bij het algemene publiek, zorgverleners en werkgevers.

Tot slot zou een “wetenschappelijk comité langdurige COVID-19” in moeten staan voor het opvolgen van de wetenschappelijke evoluties op basis van de wetenschappelijke literatuur en de huidige en toekomstige wetenschappelijke initiatieven.

## Bibliografie

Castanares-Zapatero, D., Kohn, L., Dauvrin, M., Detollenaere, J., Maertens de Noordhout, C., Primus-de Jong, C., Rondia, K., Chalon, P., Cleemput, I., Van den Heede, K. (2021). *Behoeften en opvolging van patiënten met langdurige COVID – Synthèse*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). KCE Reports 344As. D/2021/10.273/28.