



# HANDREIKING VOOR DE ZORG

Behandeling en begeleiding  
van post-COVID-19-patiënten:  
het COVID-19 Associated Syndrome

30 juni 2020



**LAN**

Long Alliantie Nederland

# Inhoudsopgave

<b>INHOUDSOPGAVE</b>	<b>2</b>
<b>A ADVIEZEN (SAMENVATTING)</b>	<b>4</b>
1 Algemeen	5
2 Diagnostiek & integrale beoordeling	6
3 Behandeling & begeleiding	9
4 (Terug)verwijzing & monitoring	10
5 Organisatie zorgproces	12
<b>B. ACHTERGRONDEN (MODULES)</b>	<b>13</b>
<b>1 CAS &amp; visie op zorg (module 1)</b>	<b>19</b>
1.1 Wat is CAS?	19
1.1.1 Ontstaan CAS	20
1.1.2 Symptomen & klachten CAS	22
1.1.3 Behandeling CAS	23
1.2 Wat betekent CAS voor het individu?	23
1.3 Visie op zorg	24
<b>2 Preventie &amp; vroege opsporing (module 2)</b>	<b>29</b>
2.1 Preventie	29
2.2 Vroege opsporing	29
<b>3 Diagnostiek &amp; integrale beoordeling (module 3)</b>	<b>32</b>
3.1 Diagnostiek	32
3.2 Integrale beoordeling	33
3.2.1 Integrale beoordeling (Fase 1)	34
3.2.2 Gespecialiseerde integrale beoordeling (Fase 2)	35
3.2.3 Intensieve integrale analyse (Fase 3)	37
3.3 Verwijzing & terugverwijzing	37
3.4 Monitoring van de integrale gezondheidstoestand	39
3.5 Monitoring via E-health	40
<b>4 Behandeling fysieke klachten (module 4)</b>	<b>42</b>
4.1 Informatie, voorlichting & educatie	42
4.2 Stoppen met roken	43
4.3 Bewegen, conditieverbetering & krachttraining	43
4.4 Voeding & diëtetiek	46
4.5 Management dyspnoe, hoesten & sputum	48
4.6 Medicamenteuze behandeling	48
4.7 Revalidatiezorg	50
4.8 Zuurstoftherapie	51
4.9 Advanced care planning	52
4.10 Complementaire zorg & alternatieve behandelwijzen	52

<b>5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement &amp; naasten (module 5)</b>	<b>54</b>
5.1 Psychosociale factoren: cognities, emoties, gedrag & omgeving	54
5.2 Psychische problematiek	55
5.3 Vormen van psychosociale ondersteuning & behandeling	56
5.4 Zelfmanagement	57
5.5 Naasten & familie	59
<b>6 Maatschappelijke participatie &amp; werk (module 6)</b>	<b>63</b>
6.1 Maatschappelijke participatie	63
6.2 Werk & re-integratie	63
<b>7 Organisatie (module 7)</b>	<b>66</b>
7.1 Keten- of netwerkzorg	66
7.1.1 Individueel zorgplan	66
7.1.2 Patiënt als partner	68
7.1.3 Centrale zorgverlener	68
7.1.4 Overdracht tijdens zorgproces	70
7.1.5 Deskundigheidsbevordering	71
7.1.6 Toegankelijkheid	71
7.1.7 Keuzevrijheid	71
7.1.8 ICT	72
7.1.9 Privacy	72
7.2 Coronalongplein & patiëntenorganisatie	72
7.3 Expertisecentrum	73
7.4 Kwaliteitsbeleid	73
<b>8 Kwaliteitsindicatoren (module 8)</b>	<b>76</b>
8.1 Uitkomstindicatoren	76
8.2 Procesindicatoren	76
8.3 Structuurindicatoren	76
<b>C. OVERIGE BIJLAGEN</b>	<b>77</b>
1 Relevante richtlijnen, standpunten & literatuur..	78
2 Verklarende woordenlijst.	81
3 Geconstateerde kennishiaten	85
4 Implementatie- & onderhoudsplan	86
5 Samenstelling werkgroep handreiking CAS & consultatie	88
6 Long Alliantie Nederland	89
7 Lijst van afkortingen	91



# A Adviezen (samenvatting)

- 1 Algemeen
- 2 Diagnostiek & integrale beoordeling
- 3 Behandeling & begeleiding
- 4 (Terug)verwijzing & monitoring
- 5 Organisatie zorgproces

## 1 ALGEMEEN

Hieronder wordt een samenvatting gegeven van de belangrijkste adviezen in de handreiking CAS. Voor de onderbouwing en meer gedetailleerde informatie wordt verwezen naar de respectievelijke modules (onderdeel B).

Op dit moment weten wij nog niet of CAS een apart 'ziektebeeld' is, welk klachten patiënten precies ondervinden, wat daarvan exact de oorzaak is en hoe patiënten het best behandeld en begeleid kunnen worden.

### Voorlopige definitie

COVID-19 Associated Syndrome (CAS) is de verzamelnaam voor persisterende c.q. chronische symptomen en klachten die, in aansluiting op en waarschijnlijk veroorzaakt worden door COVID-19, mogelijk voor langere tijd resteren nadat iemand de primaire infectie heeft doorgemaakt. Iemand met CAS heeft doorgaans primair longschade, maar er kan tegelijkertijd ook sprake zijn van andere restschade (cardiovasculair, neurologisch), het Post Intensive Care Syndroom (PICS), alsmede van cognitieve en psychische problemen.

Omdat de aard van de restschade en de ernst en frequentie van klachten sterk kunnen verschillen, is het gebruik van de term 'CAS' nog niet eenduidig en wordt voorlopig (nog) niet gesproken van een ziekte (disease), maar van een 'syndroom' (het gezamenlijk vóórkomen van bepaalde symptomen). Gezondheidsklachten zonder dat iemand COVID-19 heeft doorgemaakt, worden niet tot CAS gerekend. Ook ongewijzigde chronische klachten bij iemand die COVID-19 heeft gehad, vallen niet onder CAS. CAS kan wel bestaande (long)aandoeningen verergeren.

### Symptomen & klachten

De verwachting is dat patiënten met CAS een of meer van de volgende symptomen en/of klachten kunnen ervaren. Nog niet bekend is of er uiteindelijk een gedeeltelijk of volledig herstel van de klachten op zal treden. Deze lijst is niet limitatief.

#### Fysiek functioneren

- Benauwdheid, kortademigheid
- Hoesten
- Thoracale pijn
- Verminderde (adem)spierkracht
- Verminderd uithoudingsvermogen
- Algehele (extreme) vermoeidheid
- Gewrichtspijn en/of -stijfheid
- Spierzwakte, mede als gevolg van langdurige inactiviteit
- Onbedoeld gewichtsverlies en/of spiermassaverlies (ook bij obesitas)
- Reuk- en smaakverlies
- Slikstoornissen
- Maag- en darmklachten
- Duizeligheid
- Ervaren beperkingen in ADL en/of participatie
- (IC-verworven) polyneuropathie en -myopathie
- Ontregeling bestaande comorbiditeit

#### Mentaal functioneren

- Cognitieve klachten: geheugenverlies, concentratieproblemen, moeite met plannen en/of omgaan met prikkels en plannen
- Slaapstoornissen



- Angst-, stemmingsklachten, psychische overbelasting
- Posttraumatische stressklachten (PTSS)
- Gecomplieerde rouw (bij naasten)

Naast deze fysieke en mentale symptomen en klachten zal CAS naar verwachting ook een grote sociale impact hebben op zowel de patiënt als op zijn omgeving (naasten, familie). Vooral patiënten met ernstiger klachten weten niet of en wanneer zij helemaal zullen herstellen, weer (volledig) kunnen werken of sociaal en maatschappelijk kunnen functioneren. Dit brengt mogelijk veel onzekerheid met zich mee.

## 2 DIAGNOSTIEK & INTEGRALE BEOORDELING

Het stellen van de 'diagnose' CAS vormt het begin van de inventarisatie van alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand van iedere patiënt (de integrale beoordeling op basis van het ICF-systeem). Daarbij komen ook de externe factoren en de persoonlijke factoren van de patiënt aan de orde. De integrale beoordeling vindt, uiteraard slechts voor zover nodig, in drie fases plaats en cyclisch plaats.

Omdat CAS direct gerelateerd is aan het doormaken van COVID-19 behoeft de fasegewijze, integrale beoordeling niet altijd bij Fase 1 te starten. Wanneer iemand vanwege COVID-19 opgenomen is geweest in het ziekenhuis of op de IC kan ook direct met Fase 2 of Fase 3 gestart worden. Feitelijk is de integrale beoordeling en -monitoring een cyclisch, dynamisch proces. Steeds opnieuw zal worden gezien of, en zo ja in hoeverre, de zorg is afgestemd op de zorgvraag van de patiënt, waarbij ook rekening gehouden wordt met het partner- en familiesysteem.

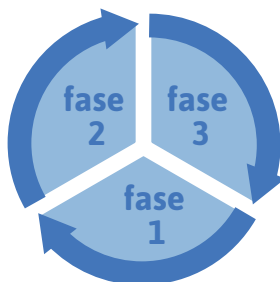


Fig. 2: De cyclische integrale beoordeling.

### *Fase 1: Integrale beoordeling*

Anamnese en beperkte analyse van fysieke parameters, ervaren klachten en beperkingen, kwaliteit van leven. Bepaling zorgvraag van de patiënt. Deze beoordeling (Fase 1) wordt over het algemeen door de huisarts verricht. Personen waarvan bekend is dat zij COVID-19 hebben doorgemaakt, worden door de huisarts zo mogelijk actief opgeroepen **circa 6 weken** na herstel.

### *Fase 2: Gespecialiseerde integrale beoordeling*

Bij aanwezigheid van een indicatie voor een nadere analyse (zie hieronder) volgt een gespecialiseerde integrale beoordeling waarbij fysieke en andere parameters en de persoonlijke situatie en zorgvraag van de patiënt meer gedetailleerd en zo nodig multidisciplinair worden gezien. Deze beoordeling (Fase 2) wordt in eerste instantie door een longarts verricht, maar kan afhankelijk van de omstandigheden ook multidisciplinair plaats vinden. Personen waarvan bekend is dat zij COVID-19 in het ziekenhuis hebben doorgemaakt, worden door de poortspecialist (bij voorkeur de longarts) zo mogelijk actief opgeroepen **circa 6 weken tot 3 maanden** na ontslag.

### Fase 3: Intensieve integrale analyse

Blijkt bij een gespecialiseerde integrale beoordeling dat sprake is van complexe, eventueel meervoudige problematiek, dan kan een intensieve integrale analyse plaatsvinden door zorgverleners met ervaring in de behandeling van mensen met ernstige klachten en beperkingen. Deze analyse (Fase 3) vindt altijd interdisciplinair in de tweede of derde lijn plaats.

### Integrale beoordeling (Fase 1)

De integrale beoordeling volgens Fase 1 omvat een anamnese gericht op de meest relevante aspecten van de integrale gezondheidstoestand (inclusief co- en multimorbiditeit). Deze wordt kwantitatief zo veel mogelijk geobjectiveerd in maat en getal. Daarbij is een groot aantal bepalingen bruikbaar, maar het belang van de factoren kan per individu verschillen. De huisarts beoordeelt tijdens het eerste consult per individuele patiënt welke (verdiepende) parameters bepaald worden. In deze samenvatting wordt niet op deze parameters ingegaan. Hiervoor wordt verwezen naar de onderbouwing in module 3 (Onderdeel B: Achtergronden). In fase 1 van de integrale beoordeling stemt de huisarts zo nodig af met paramedische zorgverleners.

#### Primair

- Anamnese
- Lichamelijk onderzoek (incl. bloeddruk en saturatie in rust en na inspanning)
- Antistoffentest COVID-19 (indien beschikbaar) Longfunctiebeperking: aanwijzing voor restrictie en (mogelijk) obstructie
- Dyspnoe
- Fysieke conditie
- Ervaren klachten en beperkingen
- Vermoeidheidsscore: bijv. CIS-vragenlijst
- Longpathologie (via diagnostisch consult)

#### Op indicatie

- Ondervoeding, onbedoeld gewichtsverlies en/of spiermassaverlies
- Ervaren cognitieve en/of psychische problemen Kwaliteit van leven, psychosociaal functioneren
- Overbelasting mantelzorg

Op basis van de verkregen gegevens wordt bepaald of er een gespecialiseerde integrale beoordeling noodzakelijk (Fase 2) is of dat er gestart kan worden met de behandeling en/of begeleiding (incl. behandeling door paramedici, psychosociale ondersteuning). In het laatste geval wordt er, mede op basis van de zorgvraag, in samenspraak met de patiënt een individueel zorgplan opgesteld.

### Gespecialiseerde integrale beoordeling (Fase 2)

Een gespecialiseerde integrale beoordeling (Fase 2) wordt geadviseerd indien sprake is van een of meer van de navolgende omstandigheden:

#### Ad 1. Diagnostische problemen

- Als er sprake is van een discrepantie tussen de klachten en de longfunctieafwijkingen (ernstige klachten bij betrekkelijk geringe longfunctieafwijkingen tijdens spirometrie). Noodzaak tot aanvullend onderzoek via beeldvormende technieken (zoals HR-CT) of uitgebreider longfunctieonderzoek om eventuele longschade vast te stellen of andere (long)aandoeningen uit te sluiten.
- Verdenking op andere/bijkomende oorzaken van de klachten (comorbiditeit).

### Ad 2. Niet of onvoldoende bereiken behandeldoelen

- Wanneer de behandeldoelen niet binnen **drie maanden** bereikt kunnen worden.
- Indien er aanzienlijke beperkingen blijven bestaan, bijvoorbeeld bij het uitvoeren van (dagelijkse) activiteiten of deelname aan werk en maatschappelijk leven.
- Indien er aanwijzingen zijn dat er externe omstandigheden of persoonlijke factoren bestaan die eraanbijdragen dat iemand ernstige klachten houdt.
- Mogelijke indicatie voor (long)revalidatie of zuurstoftherapie thuis.
- Matige tot ernstige adaptatieproblemen.

### Ad 3. Niet of onvoldoende kunnen beantwoorden van de zorgvraag van de patiënt

Ook de patiënt kan nog aanvullende zorgvragen hebben. In overleg met de zorgverlener kan in dat geval besloten worden tot een gespecialiseerde integrale beoordeling.

Een gespecialiseerde integrale beoordeling wordt in eerste instantie door een longarts uitgevoerd, maar kan ook multi- of interdisciplinair (bijv. samen met andere medisch specialisten, een revalidatiearts, een klinisch geriater, paramedici) uitgevoerd worden. Er wordt aandacht besteed aan onderstaande factoren. Deze lijst is niet limitatief en het belang van de factoren kan per individu verschillen. De zorgverlener(s) beoordelen tijdens het eerste consult per individuele patiënt welke (verdiepende) parameters bepaald worden. In deze samenvattende adviezen wordt niet op deze parameters ingegaan. Hiervoor wordt verwezen naar de onderbouwing in module 3.

### Primair

- Anamnese, lichamelijk onderzoek
- Zorgvraag van de patiënt en eventuele reden waarom de patiënt een gespecialiseerde integrale beoordeling wenst
- (Her)bevestiging van de 'diagnose' CAS en uitsluiten van andere diagnoses, waaronder ook interstitiële longziekten (ILD)
- Uitgebreid longfunctieonderzoek (incl. diffusie, compliantie en volumes)
- Arteriële bloedgasanalyse
- Zuurstofsaturatie bij inspanning
- Longschade (fibrose, bullae, longembolieën)
- Beoordeling van eventuele medicatie
- Fysieke conditie: inspanningsonderzoek, (adem)spierkrachtmeting
- Vermoeidheidscore
- Voedingstoestand/ondervoeding (onbedoeld gewichtsverlies, verminderde spiermassa, verminderde voedingsinname of voedingsopname, maag- en darmklachten, kauwklachten)
- Bepaling externe omstandigheden en persoonlijke factoren Noodzaak tot verdere interdisciplinaire aanpak of indicatie voor (long)revalidatie

### Op indicatie

- Pulmonale hypertensie
- Veneuze trombo-embolie Reuk- en smaakverlies
- Dysfagie en stemstoornissen
- Psychische en/of cognitieve conditie
- Inschatting psychosociaal functioneren, kwaliteit van leven, eventuele rouw
- Zorgafhankelijkheid
- Overbelasting mantelzorg



Wanneer de gespecialiseerde integrale beoordeling (conform Fase 2) is voltooid, wordt in samenspraak met de patiënt een individueel zorgplan opgesteld. Bij een patiënt met (een vermoeden van) CAS met ernstiger klachten en beperkingen zal de patiënt altijd multi- of interdisciplinair besproken worden.

### **Intensieve integrale analyse (Fase 3)**

Indien uit een gespecialiseerde integrale beoordeling (Fase 2) blijkt dat er sprake is van zeer complexe, eventueel meervoudige problematiek, is het aan te bevelen een intensieve integrale analyse te laten plaatsvinden door zorgverleners met veel ervaring in de aanpak van CAS en/of ernstige chronische longaandoeningen en/of interstitiële longziekten (ILD). Dit is altijd een gespecialiseerd, interdisciplinair team. De te bepalen parameters kunnen per patiënt verschillen.

Wanneer longschade niet de primaire reden voor een intensieve integrale analyse is, vindt deze analyse plaats door de MSR of GRZ. Wanneer een intensieve integrale analyse (Fase 3) is voltooid, wordt in samenspraak met de patiënt een individueel zorgplan opgesteld.

## **3 BEHANDELING & BEGELEIDING**

De zorg voor de mens met CAS wordt geacht 'op maat' te zijn. Dit betekent dat de juiste zorg, op de juiste plaats en op het juiste moment geleverd wordt en dat zorgaanbod is afgestemd op de zorgbehoeften van de individuele patiënt. De belangrijkste behandel- en begeleidingsvormen zijn:

### *Fysieke klachten*

- Informatie, voorlichting en advies
- Stoppen met roken
- Bewegen, conditieverbetering en toename van spierkracht (gedoseerd)
- Verbetering voedingstoestand, een goed gewicht en opbouwen van spiermassa
- Management dyspnoe, hoesten en sputum
- Medicamenteuze behandeling (incl. comorbide condities, pneumokokkenvaccinatie)
- Revalidatiebehandeling (incl. ergotherapie)
- Zuurstoftherapie
- Advance care planning

### *Psychische klachten*

- Psycho-educatie
- Coachende begeleiding
- Psychosociale ondersteuning
- Stressmanagement
- Probleemoplossende therapie
- Cognitieve gedragstherapie
- Stimulering zelfmanagement
- Training in copingvaardigheden
- Rouw- en verliesbegeleiding

### **Participatie**

Voor mensen met CAS die ernstiger beperkingen in hun dagelijks functioneren en participatie ervaren zijn er zo nodig hulpmiddelen, voorzieningen zorg in de

thuisituatie beschikbaar die hun sociaal functioneren en maatschappelijke participatie kunnen bevorderen. Een patiënt kan hiervoor terecht bij het Wmo-loket van zijn gemeente, bij het Algemeen Maatschappelijk Werk of bij onafhankelijke cliëntenondersteuning. De eventuele mantelzorg en het partner- en familiesysteem worden daarbij betrokken. Een belangrijk aandachtspunt is daarnaast arbeidsverzuim c.q. re-integratie naar werk. Hierbij kan bedrijfsgeneeskundige ondersteuning een belangrijke rol vervullen.

## 4 (TERUG)VERWIJZING & MONITORING

### (Terug)verwijzing

Indien de integrale beoordeling door de huisarts heeft plaats gevonden en er een gespecialiseerde integrale beoordeling nodig is vindt er in eerste instantie een verwijzing naar een longarts plaats. Afhankelijk van de omstandigheden kan de beoordeling op dat moment ook interdisciplinair plaats vinden. Indien de integrale beoordeling door een longarts of, vanwege comorbiditeiten, interdisciplinair heeft plaats gevonden, wordt gekeken of, en zo ja wanneer, de patiënt kan worden terugverwezen naar een behandeling en begeleiding door de huisarts, in afstemming en samenwerking met paramedische disciplines. Indien de behandel-doelen daar niet gehaald kunnen worden of bij een complexere somatische, psychische en/of adaptatieproblematiek, is er een indicatie voor verdere, intensieve begeleiding door de medisch specialistische revalidatie (MSR), een kenniscentrum complex chronische longaandoeningen (KCCL) of geriatrische revalidatiezorg (GRZ).

#### *Patiënt met CAS met lichte klachten*

Patiënten die COVID-19 hebben gehad en in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest (controle op de IC Nazorgpoli of controle door longarts) worden terugverwezen naar de huisarts doorgaans binnen 6 maanden. Hiervan is ook sprake indien de patiënt met (een vermoeden op) CAS is ingestuurd door de huisarts, bijvoorbeeld na een diagnostisch consult. Dit betreft patiënten zonder ernstige klachten of beperkingen, zonder permanente longschade, zonder ernstige adaptatieproblemen, zonder verminderde voedingstoestand en bij wie de klachten in geringe mate beïnvloed worden door comorbiditeit. Deze categorie patiënten is naar verwachting het grootst en voor hen is meestal door de eerste lijn te leveren zorg geïndiceerd.

#### *Patiënt met CAS met matige klachten*

Patiënten die COVID-19 hebben gehad en in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest (controle op de IC Na-zorgpoli of controle door longarts) en patiënten met (een vermoeden op) CAS, die zijn doorverwezen door de huisarts, zonder veel restschade en waarbij de behandeldoelen (grotendeels) behaald worden. Terugverwijzing na follow-up naar de eerste lijn (aannee na **circa 12 maanden**). Patiënten die restschade hebben en waarbij de behandeldoelen (nog) niet behaald worden: behandeling in tweede lijn (longarts en bijvoorbeeld poliklinische (long)revalidatie) of interdisciplinaire of gedeelde zorg (ook met paramedici). Indien sprake is van co- of multimorbiditeit kan ook sprake zijn van (terug)verwijzing naar een andere behandelend specialist.

#### *Patiënt met CAS met ernstige klachten*

Patiënten die COVID-19 hebben gehad en in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest (controle op de IC Nazorgpoli of controle door longarts) en patiënten met CAS, die zijn doorverwezen door de huisarts, worden behandeld en gemonitord in tweede lijn of intensieve interdisciplinaire revalidatie. Zo nodig gedeelde zorg bij complexe problemen en/of samenwerking met de afdeling medische psychologie van een ziekenhuis of de gespecialiseerde GGZ. In alle gevallen is een adequate afstemming c.q. overleg tussen de verschillende zorgverleners noodzakelijk. Er worden heldere afspraken gemaakt over wie eindverantwoordelijk is voor de behandeling van de patiënt en wie als centrale zorgverlener fungeert. Indien de behandeldoelen na interdisciplinaire revalidatie zijn behaald, terugverwijzing naar longarts, waarbij aandacht voor paramedische zorg. Bij eventuele terminale zorg kan in overleg met de patiënt voor terugverwijzing naar zorg dicht bij huis gekozen worden. Indien sprake is van co- of multimorbiditeit kan ook sprake zijn van terugverwijzing naar een andere behandelend specialist.

#### **Monitoring**

Belangrijk is een regelmatige follow-up. Hierdoor kunnen veranderingen in de integrale gezondheidstoestand tijdig gesignaleerd worden en kan de individuele behandeling direct aan de veranderde zorgvraag aangepast worden.

#### *Patiënt met CAS met lichte klachten*

Patiënten met lichte klachten, die onder behandeling van de huisarts zijn, krijgen voorlopig **één keer per jaar** een integrale beoordeling door de huisarts aan de hand van het individueel zorgplan en de ervaren klachten tot het moment dat beiden besluiten dat dit niet meer nodig is. De klachten zijn bepalend voor het tijdens de integrale beoordeling uit te voeren onderzoek. Dit impliceert dat niet altijd de longfunctie behoeft te worden gecontroleerd.

#### *Patiënt met CAS met matige klachten*

Patiënten met matige klachten en die de behandeldoelen bereikt hebben, krijgen vaker een integrale beoordeling aan de hand van het individueel zorgplan en de ervaren klachten (**minimaal twee keer per jaar**). Op indicatie kan er sprake zijn van een gespecialiseerde integrale beoordeling door een longarts (of multidisciplinair). Patiënten bij wie de behandeldoelen niet bereikt zijn, worden **regelmatig**, zo nodig interdisciplinair, onder regie van de behandelend medisch specialist gecontroleerd, afhankelijk van de ernst van de klachten, tot de behandeldoelen bereikt zijn of duidelijk wordt dat deze niet zijn te behalen.

#### *Patiënt met CAS met ernstige klachten*

Patiënten met ernstige klachten krijgen geregeld een integrale beoordeling aan de hand van het individueelzorgplan en de ervaren klachten (**minimaal éénmaal in de drie maanden**). Op indicatie kan sprake zijn van een gespecialiseerde integrale beoordeling of een hernieuwde intensieve integrale analyse. Een medisch specialist is verantwoordelijk voor monitoring van patiënten met CAS met ernstige klachten.



## 5 ORGANISATIE ZORGPROCES

Alle onderdelen die van belang zijn in de behandeling en begeleiding van een patiënt met CAS worden vastgelegd in een individueel zorgplan. Daarbij worden ook de verantwoordelijkheden van de verschillende zorgverleners beschreven.

Aan een 'centrale zorgverlener' worden expliciet taken toegewezen op het gebied van continuïteit en coördinatie.

De patiënt is (samen met zijn naasten) partner in de zorg. Dat betekent dat het individueel zorgplan wordt opgesteld op basis van de principes van gezamenlijke besluitvorming en dat de patiënt bij de uitvoering daarvan waar mogelijk zelf regie neemt. Hij ontvangt daarbij ondersteuning in zelfmanagement (o.a. via E-health).

# B Achtergronden (modules)

Inleiding

Inhoudsopgave

Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlagen

## SNEL NAAR MODULE

- 1 CAS & visie op zorg
- 2 Preventie & vroege opsporing
- 3 Diagnostiek & integrale beoordeling
- 4 Behandeling fysieke klachten
- 5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten
- 6 Maatschappelijke participatie & werk
- 7 Organisatie
- 8 Kwaliteitsindicatoren

# Inleiding

Sinds de uitbraak van het coronavirus en de enorme toename van patiënten in de Nederlandse ziekenhuizen is het duidelijk dat wij ons moeten voorbereiden op een nieuwe groep patiënten; mensen die van COVID-19 hersteld zijn, maar waarschijnlijk blijvende longschade en andere fysieke en psychische problemen houden.

Deze nieuwe 'ziekte' noemen wij vooralsnog pragmatisch COVID-19 Associated Syndrome (CAS).

Op dit moment weten wij nog niet of CAS een apart 'ziektebeeld' is, welk klachten patiënten precies ondervinden, wat daarvan exact de oorzaak is en hoe patiënten het best behandeld en begeleid kunnen worden. Veel kennis en evidence ontbreekt op dit moment. Daarom spreken wij niet van een ziekte (disease), maar van een 'syndroom' (het gezamenlijk voorkomen van bepaalde symptomen).

Om meer zicht te krijgen op de klachten van patiënten en hen zo goed mogelijk te informeren heeft het Longfonds samen met de Long Alliantie Nederland (LAN) begin mei 2020 het coronalongplein<sup>1</sup>, een digitaal platform gelanceerd; een innovatief concept dat geheel uitgaat van de vraag van de patiënt. Op dit platform komen informatie, ontmoeting, zorg en onderzoek samen en er wordt verwacht dat hierdoor meer duidelijkheid kan ontstaan over de fysieke en psychische problemen op de langere termijn. Deze informatie kan leidend zijn bij de ontwikkeling van zorg en onderzoek.

Er bestaan ook nog geen reële schattingen over het aantal patiënten met blijvende (long)schade en beperkingen. Wel is duidelijk dat het in potentie om een aanzienlijk aantal patiënten gaat dat in het ziekenhuis, in een andere zorginstelling of thuis COVID-19 heeft doorgemaakt. Een deel van hen zal mogelijk langdurig c.q. chronisch pulmonale en andere klachten houden waarbij de klachten kunnen variëren in ernst. Voor hen dient de zorg snel een passend antwoord te bieden opdat zij niet, net als Q-koortspatiënten, tussen 'wal en schip zullen vallen'.<sup>2</sup>

Gezien de aard en de breedte van de klachten ligt een programmatische en interdisciplinaire aanpak (disease management) in de rede. Zo'n aanpak stelt de patiënt met zijn behoeften en zorgvraag centraal en voorziet in een zoveel mogelijk sluitende keten van vroegtijdige onderkenning, (geïndiceerde of zorggerelateerde) preventie, zelfmanagement en goede zorg.

## Reikwijdte

De voorliggende *handreiking* beschrijft op hoofdlijnen waaruit de diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met CAS kan bestaan. Daardoor weten patiënt en zorgverleners wat zij kunnen verwachten, ook al is dat bij CAS op dit moment nog onzeker.

De acute zorg die ziekenhuizen op de IC's en de verpleegafdelingen aan mensen met COVID-19 leveren, alsmede de post-COVID-19 (na)zorg in de eerste weken na een opname worden in dit document niet behandeld. Voor de fase direct volgend op een ziekenhuis- of IC-opname als gevolg van COVID-19 zijn in de afgelopen periode al verschillende standpunten en leidraden geformuleerd, zoals het advies 'Nazorg COVID-19' van de NVALT<sup>3</sup>, de leidraad 'Nazorg voor IC- patiënten met

<sup>1</sup> [www.coronalongplein.nl](http://www.coronalongplein.nl)

<sup>2</sup> Lessen uit de Q-koortsepidemie, Q-support, april 2020, 's-Hertogenbosch.

<sup>3</sup> NVALT, Advies Nazorg COVID-19, mei 2020.

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



COVID-19<sup>4</sup> en de leidraad 'Nazorg voor patiënten met COVID-19'<sup>5</sup>. Daar waar toepasbaar wordt in de tekst hierop aangesloten.

De focus in deze handreiking ligt op de te verwachten langduriger c.q. blijvende zorg die mensen met long- en andere restschade behoeven nadat zij COVID-19 hebben doorgemaakt. Daarbij kan deze handreiking, mede vanwege het ontbreken van bijvoorbeeld de kennis over de langere termijneffecten en medicamenteuze behandelopties, op dit moment niet uitputtend zijn. Daarom noemen wij het een handreiking.

De inhoud van de zorg is gebaseerd op de meest recente kennis, richtlijnen, standpunten en andere relevante afspraken, uiteraard voor zover reeds aanwezig.

Er is op dit moment weinig wetenschappelijke literatuur beschikbaar over de meest effectieve zorg en begeleiding van patiënten met CAS.

De behandel- en begeleidingsadviezen in deze standaard zijn daarom primair gebaseerd op de recent opgedane kennis van de werkgroepleden en hun beroepsverenigingen.

### Handreiking

Met deze handreiking biedt de LAN alle partijen die bij de zorg en begeleiding betrokken zijn een eerste handreiking bij het leveren van kwalitatief goede zorg voor mensen met CAS. Door de norm (gebaseerd op beschikbare kennis, richtlijnen en andere afspraken) aan te geven waaraan goede zorg voor mensen met CAS behoort te voldoen, wordt het voor alle partijen inzichtelijk wat zij in een behandelings- c.q. begeleidingstraject kunnen en mogen verwachten. Voor iemand met CAS is deze ondersteuning belangrijk. Een goed geïnformeerde patiënt is immers beter in staat keuzes te maken, mee te denken in het eigen ziekteproces en zijn eigen gezondheid te bewaken. In deze handreiking wordt de patiënt daarom beschouwd als partner in de zorg. Binnen zijn mogelijkheden heeft hij een eigen verantwoordelijkheid bij zijn behandeling en begeleiding.

### Actueel en levend document

Een handreiking is een actueel document en draagt daarmee bij aan een continue verbetering van de zorg. Specifiek voor CAS is het belangrijk om nu al de te verwachten zorgvraag voor de nabije toekomst te inventariseren en zo nodig aanvullende zorg en begeleiding mogelijk te maken, waarbij direct vanaf het begin aandacht is voor de integrale c.q. positieve gezondheid van de mens met CAS. Het vereist regie om na de acute fase en de directe nazorg, het reguliere aanbod op de verschillende gezondheid- en levensdomeinen op de juiste manier en op maat met elkaar te verbinden.<sup>6</sup>

De handreiking CAS is ontwikkeld vanwege de gevoelde urgentie en noodzaak te komen tot een eerste, voorlopige handreiking. Het betreft een *startpunt*. In de komende maanden en jaren zal in een dynamisch en lerend samenwerkingsproces blijvend worden gewerkt aan verdere uitbreiding, onderbouwing en verbijzondering van deze handreiking. In dit proces wordt samengewerkt met alle organisaties die met de behandeling en begeleiding van deze groep patiënten te maken hebben of krijgen, alsmede met IGJ, zorgverzekeraars, NZa en Zorginstituut Nederland. De volgende versies van de standaard krijgen daarbij, al gelang de restschade en klachten van mensen die COVID-19 hebben doorgemaakt, een steeds breder karakter en verbinding, bijvoorbeeld met richtlijnen van beroepsverenigingen (ook nadrukkelijk buiten longziekten). Ook is koppeling nodig aan (nieuw te starten) onderzoeken en onderzoeksprogramma's, bijvoorbeeld om de gesignaleerde kennislacunes te vullen.

<sup>4</sup> Leidraad 'Nazorg voor IC- patiënten met COVID-19', Federatie Medisch Specialisten, 10 april 2020.

<sup>5</sup> Leidraad 'Nazorg voor ziekenhuispatiënten met COVID-19', Federatie Medisch Specialisten, 28 mei 2020.

<sup>6</sup> Zie ook Lessen uit de Q-kortsepidemie, Q-support, april 2020, 's-Hertogenbosch.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

Daarmee is de handreiking CAS een levend document, dat is opgebouwd uit modules. Dit vereenvoudigt de snelle actualisatie van de afzonderlijke onderdelen van deze standaard.

De LAN zal zich periodiek en zo vaak als bijvoorbeeld actuele kennis en/of onderliggende richtlijnen en standpunten hiertoe aanleiding geven, beraden op de vraag of aanpassingen gewenst zijn (incl. aandacht voor ‘unmet needs’). Hiervoor is een procedure beschikbaar. Actualiseren en completeren zijn daarbij aan de orde: de handreiking hoort in overeenstemming te zijn met actuele kennis en inzichten en is zoveel als mogelijk compleet. Te zijner tijd vormt de handreiking de basis voor de te ontwikkelen kwaliteitsstandaard CAS die tripartite wordt aangeboden aan het kwaliteitsregister van het Zorginstituut Nederland. Zo ver is het nog niet. Een dynamisch en lerend traject wordt ingezet.

Het volgende wordt hierbij nog opgemerkt. CAS sorteert voor op een heterogene groep symptomen en klachten met een grote diversiteit aan verschijningsvormen. Ook behoeft iemand met restschade géén klachten of beperkingen te hebben. Behandel- en begeleidingsadviezen in deze standaard kunnen dus niet zonder meer toegepast worden op *alle* patiënten met CAS. Zorgverleners zullen in concrete situaties relevante factoren afwegen en beredeneerd afwijken van het in deze standaard en andere richtlijnen en afspraken beschreven beleid. Dat laat onverlet dat deze *handreiking* is bedoeld om te fungeren als maat en houvast.

### Werkwijze

De *handreiking* CAS is in opdracht van ZonMw opgesteld door een daartoe door de LAN ingestelde werkgroep. Deze bestond uit vertegenwoordigers van de meest betrokken partijen bij de zorg voor mensen met CAS en werd voorgezeten door Prof. Dr. N.H. (Niels) Chavannes, huisarts en Dr. J.C.C.M. (Hans) in 't Veen, longarts.<sup>7</sup> De handreiking CAS is tot stand gekomen na een versneld ontwikkel-, consultatie- en autorisatietraject. Begin juni 2020 is door de werkgroep het voorstel voor de handreiking CAS opgeleverd. Omdat het een handreiking betreft en nog veel onbekend is over CAS is in deze fase afgezien van een uitgebreid consultatietraject. Wel zijn verschillende organisaties, waaronder diverse beroepsverenigingen van medisch specialisten, de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), het Zorginstituut Nederland (ZiNL), Zorgverzekeraars Nederland en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) gevraagd op een conceptversie van de standaard te reageren. Hun commentaar is in de handreiking verwerkt.<sup>8</sup> Vervolgens is de handreiking via de werkgroepleden in een versnelde procedure ter vaststelling voorgelegd aan de lidorganisaties van de LAN en eind juni 2020 vastgesteld.

Vanaf juni 2020 werkt de LAN aan verdere actualisatie en uitbreiding van de handreiking CAS. Dan worden de opgedane (klinische en via onderzoek verkregen) kennis en inzichten benut, waarbij ook de informatie wordt betrokken die Longfonds en LAN via het coronalongplein hebben verzameld. Vanaf juli 2020 start een dynamisch lerend traject dat uitmondt in aanpassingen van deze handreiking. Te zijner tijd vormt de handreiking de basis voor de te ontwikkelen kwaliteitsstandaard CAS die tripartite wordt aangeboden aan het kwaliteitsregister van het Zorginstituut Nederland. Dan vindt een uitgebreid consultatie- en autorisatieproces plaats.

U kunt op de hoogte blijven van de verdere actualisatie en uitbreiding van de handreiking CAS via het digitale nieuwsbericht van de LAN. Aanmelden kan door een e-mail te sturen naar [info@longalliantie.nl](mailto:info@longalliantie.nl)

<sup>7</sup> Zie bijlage 5 voor de volledige samenstelling van de werkgroep.

<sup>8</sup> Zie bijlage 5 voor een overzicht van organisaties die op de voorlopige standaard commentaar gegeven hebben.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

## Samenvattingskaart

Zodra de voorliggende versie van de handreiking CAS is vastgesteld, zal zo snel mogelijk een samenvattingskaart (incl. stroomdiagrammen) opgesteld worden. Hiermee wordt voor zorgverleners betrokken bij mensen met CAS snel en op een overzichtelijke wijze duidelijk welke behandeling en begeleiding de komende tijd mogelijk en gewenst is.

## Patiëntenversie

Na vaststelling van de handreiking CAS zal de LAN in samenspraak met het Longfonds ook zo snel mogelijk een patiëntenversie opstellen en/of in overleg met het NHG informatie op Thuisarts.nl geplaatst worden. Met deze informatie wordt voor patiënten met CAS en hun naasten helder wat zij mogen verwachten van integrale zorg en welke inzet van henzelf verwacht wordt om gezamenlijk kwalitatief goede zorg te realiseren.

## Leeswijzer

In deze handreiking CAS wordt in principe de indeling gevolgd van het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten.<sup>9</sup> Daarnaast zijn bij de opstelling de adviezen in de 'Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden van de Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA)' zo veel als mogelijk gevolgd.<sup>10</sup>

In de tekst wordt niet steeds gerefereerd aan een toepasselijke richtlijn of afspraak, maar wordt zo'n document slechts expliciet genoemd indien dit voor het behandel- of begeleidingsadvies direct relevant is. In bijlage 1 is wel een lijst opgenomen van alle geraadpleegde relevante richtlijnen, literatuur en overige documenten.

De standaard is nog niet op alle onderdelen volledig. Voor sommige modules en paragrafen is de noodzakelijke informatie op dit moment nog niet (volledig) beschikbaar.

In deze handreiking wordt vanwege de leesbaarheid consequent over 'hij' gesproken. Uiteraard wordt in dat geval 'hij' of 'zij' bedoeld. Omdat sommige in deze standaard gehanteerde begrippen medisch-technisch zijn of voor meerdere uitleg vatbaar, is in bijlage 2 van deze standaard een verklarende woordenlijst opgenomen.

Na deze algemene inleiding wordt in module 1 ingegaan op de definitie, het ontstaan en de klachten bij CAS, wat CAS voor het individu betekent en wordt een algemene visie op de zorg voor mensen met CAS gepresenteerd. In de navolgende modules worden de volgende onderwerpen behandeld: preventie & vroege opsporing (module 2), diagnostiek & integrale beoordeling (module 3), behandeling van fysieke klachten (module 4), behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten (module 5) en maatschappelijke participatie & werk (module 6). Vervolgens wordt in module 7 ingegaan op een aantal organisatorische aspecten van de zorg. In module 8 wordt tenslotte ingegaan op de op termijn noodzakelijke kwaliteitsindicatoren (proces, uitkomst en structuur). Aan deze handreiking is ook een aantal bijlagen toegevoegd.

<sup>9</sup> Coördinatieplatform Zorgstandaarden, Zorgstandaarden in model, Den Haag, februari 2010.

<sup>10</sup> Zorginstituut Nederland, maart 2019.

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



# 1

## CAS & visie op zorg (module 1)

### 1 CAS & visie op zorg (module 1)

#### 1.1 Wat is CAS

##### 1.1.1 Ontstaan CAS

##### 1.1.2 Symptomen & klachten CAS

##### 1.1.3 Behandeling CAS

#### 1.2 Wat betekent CAS voor het individu?

#### 1.3 Visie op zorg

Inhoudsopgave

Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlagen

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

# 1 CAS & visie op zorg (module 1)

(Laatste wijzigingsdatum 23-06-2020)

## 1.1 WAT IS CAS

### Voorlopige definitie

COVID-19 Associated Syndrome (CAS) is de verzamelnaam voor persisterende c.q. chronische symptomen en klachten, die in aansluiting op en waarschijnlijk veroorzaakt worden door COVID-19, mogelijk voor langere tijd reteren nadat iemand de primaire infectie heeft doorgemaakt.<sup>11</sup> Iemand met CAS heeft primair longschade (zie hieronder), maar er kan tegelijkertijd ook sprake zijn van andere restschade (o.a. cardiovasculair, neurologisch), het Post Intensive Care Syndroom (PICS), alsmede van cognitieve en psychische problemen.

Omdat de aard van de restschade en de ernst en frequentie van klachten sterk kunnen verschillen, is het gebruik van de term 'CAS' nog niet eenduidig en wordt in deze handreiking (nog) niet gesproken van een ziekte (disease), maar van een 'syndroom' (het gezamenlijk vóórkomen van bepaalde symptomen). Gezondheidsklachten zonder dat iemand COVID-19 heeft doorgemaakt, worden niet tot CAS gerekend. Ook ongewijzigde chronische klachten bij iemand die COVID-19 heeft gehad, vallen niet onder CAS. CAS kan mogelijk wel bestaande (long)aandoeningen verergeren.

### Prevalentie & kosten CAS

Hoewel over de prevalentie van CAS nog weinig valt te zeggen, zal CAS naar verwachting relatief vaak voorkomen of gaan voorkomen. Een graadmeter is het aantal positief op COVID-19 geteste personen. Dit aantal bedroeg op 22 juni 2020 49.658. Het werkelijke aantal besmettingen ligt hoger omdat niet iedereen met een mogelijke besmetting getest is. Het aantal ziekenhuisopnames bedroeg 11.851 personen, hiervan werden 2.921 personen op de IC opgenomen.<sup>12</sup> Het aantal mensen dat thuis of in een andere zorginstelling is hersteld is onbekend. Dit ligt echter vele malen hoger. Ook een deel van hen zal naar verwachting blijvende klachten houden.

Patiëntencategorieën	Aantal
CAS na opname in ziekenhuis	11.851
CAS na opname op de IC	2.921
CAS thuis of woon/zorgvoorziening, positief getest	34.886
CAS thuis of woon/zorgvoorziening, niet getest	?
Totaal onbekend	minimaal 49.658

Tabel 1: Prevalentie patiëntencategorieën, 22 juni 2020.

De economische impact van CAS is vooralsnog niet in te schatten, maar kan aanzienlijk zijn, niet alleen vanwege de stijgende zorgkosten, maar ook vanwege de te verwachten indirecte kosten, bijv. arbeidsverzuim.

<sup>11</sup> COVID-19 wordt veroorzaakt door het virus SARS-CoV-2.

<sup>12</sup> RIVM. Epidemiologische situatie COVID-19 in Nederland, 22 juni 2020. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en COVID-19 infecties op de IC's, NICE, 23 juni 2020.

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

### 1.1.1 ONTSTAAN CAS

Over de epidemiologie van CAS is momenteel nog zeer weinig bekend. Mensen met CAS hebben een ziekteperiode ten gevolge van COVID-19 doorgemaakt. Sommige van hen deden dat in de thuisituatie en hebben relatief milde klachten. Er komen echter ook steeds meer voorbeelden van mensen die thuis COVID hebben doorgemaakt en wel ernstige klachten ervaren.

Een ander deel van de mensen met CAS werd vanwege COVID-19 in het ziekenhuis opgenomen of bij verslechtering op de intensive care (IC). Gemiddeld duurde deze IC-opname relatief lang (meer dan 3 weken).<sup>13</sup> Zij zijn zeer ernstig ziek geweest. Bij 69,6% van de vanwege COVID-19 overleden patiënten jonger dan 70 jaar is er sprake van een onderliggende aandoening (onder andere hypertensie, cardiale of pulmonale problematiek, diabetes mellitus, obesitas).<sup>14</sup>

#### Longschade

Het is op dit moment nog niet bekend in hoeverre patiënten die COVID-19 doorgemaakt pulmonale klachten en restschade aan de longen behouden. Er worden zowel pulmonale klachten gerapporteerd bij mensen die thuis ziek zijn geweest als bij mensen die in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest. Een deel van de patiënten met COVID-19 is met hoge beademingsdrukken mechanisch beademd. Hierbij kan beademing geïnduceerde longschade zijn ontstaan. Dit is soms voorbijgaand en soms blijvend. Welke longschade de ziekte COVID-19 op langere termijn kan veroorzaken is nog niet precies bekend. Het ligt voor de hand te veronderstellen dat deze schade met name zal bestaan uit een verminderde longinhoud en zuurstofopnamecapaciteit, zoals dat ook gezien wordt bij een deel van de andere longontstekingen veroorzaakt door een systemische virusinfectie. Naast mogelijke longschade door de longontsteking zelf en de mechanische beademing, lijken patiënten die COVID-19 hebben doorgemaakt een verhoogd risico op trombo-embolische complicaties te hebben. Hierbij moet allereerst gedacht worden aan longembolieën. Op langere termijn kan dit eventueel leiden tot chronische trombo-embolische pulmonale hypertensie, zich uitend in inspanningsintolerantie en dyspnoe.<sup>15</sup> Naar schatting is de afgelopen maanden tussen de 1.000 en 2.000 keer de diagnose veneuze trombo-embolie (VTE) gesteld. Het is onduidelijk of complicaties hiervan, zoals post-trombotisch syndroom (PTS) of chronische trombo-embolische pulmonale hypertensie (CTEPH) wellicht vaker of juist minder vaak optreden in deze specifieke patiëntengroep.<sup>16</sup>

Ook kan bij mensen die COVID-19 hebben doorgemaakt in de longen irreversibele schade met littekenvorming zijn ontstaan. In dat geval is te verwachten dat in een bepaalde mate de elasticiteit uit het longweefsel verdwenen is met verlies van alveoli waarbij zuurstofuitwisseling minder goed plaatsvindt, hetgeen bijvoorbeeld kan leiden tot een verminderd uithoudingsvermogen.

#### Andere fysieke schade en beperkingen

Bij patiënten die COVID-19 thuis of in het ziekenhuis hebben doorgemaakt, kan ook andere fysieke schade optreden, bijvoorbeeld spierzwakte, deconditionering en cognitieve problemen. Daarnaast bestaat het vermoeden dat er sprake kan zijn van schade in tal van organen, bijvoorbeeld nierfalen, trombo-embolische complicaties in de hersenen en cardiovasculaire schade. Patiënten kunnen een

<sup>13</sup> COVID-19-infecties op de IC, Stichting NICE, 23 juni 2020.

<sup>14</sup> RIVM. Epidemiologische situatie COVID-19 in Nederland, 22 juni 2020. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

<sup>15</sup> Leidraad 'Nazorg voor IC- patiënten met COVID-19', Federatie Medisch Specialisten, 10 april 2020.

<sup>16</sup> Follow-up schema COVID-19 geassocieerde veneuze trombo-embolie, NVALT, NIV, NVIVG en NVvH, mei 2020.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



myocardinfarct of een ischemisch CVA doorgemaakt hebben.<sup>17</sup> Hoewel hierover de eerste publicaties verschijnen is hierover op dit moment nog weinig bekend.<sup>18</sup>

## PICS

Het Post Intensive Care Syndroom (PICS) is sinds 2012 de verzamelnaam voor de fysieke, cognitieve en psychische problemen die voorkomen bij patiënten die een levensbedreigende aandoening en een opname op een IC hebben doorgemaakt. Van de tachtigduizend patiënten die in Nederland jaarlijks op de intensive care belanden, heeft meer dan de helft van de patiënten PICS-gerelateerde klachten. Dat zijn in Nederland ruim 40.000 mensen per jaar. PICS wordt gekenmerkt door de een combinatie van de volgende problemen:

<b>Fysiek</b>	Kortademigheid, ernstige moeheid, slechte voedingstoestand, onbedoeld gewichts- en/of spiermassaverlies, IC-verworven spierzwakte, neuropathie, seksuele disfunctie.
<b>Cognitief</b>	Problemen met het korte-termijn geheugen, aandacht, denksnelheid, visuospatiële functies (oriëntatie in de ruimte) en uitvoerende functies. Dit uit zich onder andere in: woordvindstoornis, problemen met multitasken, overgevoeligheid voor geluid, fel licht en een drukke omgeving.
<b>Psychisch</b>	Depressie, angstaanvallen, acute stressstoornis en posttraumatische stressstoornis (PTSS).

## Psychische problemen

Patiënten die COVID-19 doorgemaakt hebben, thuis of in het ziekenhuis, kunnen ook psychische klachten ontwikkelen. Hierbij valt te denken aan angstklachten en depressieve gevoelens, maar ook aan PTSS. Deze klachten kunnen het gevolg zijn van het feit dat patiënten langdurig opgenomen zijn geweest en doorgaans dagen- of wekenlang geen of beperkt bezoek mochten ontvangen. De beschermende kleding van het behandelteam maakte de omgeving mogelijk nóg beangstigender en het normale contact met de patiënt moeilijker. Daarnaast had men te maken met een ziekte die potentieel levensbedreigend kon zijn en angst voor herbesmetting. Ook mensen die thuis COVID-19 hebben doorgemaakt kunnen psychische problemen krijgen. De verwachting is ook dat de familie van patiënten met COVID-19 psychische klachten kunnen ervaren, onder meer door de beperkte informatievoorziening, beperkte bezoekmogelijkheden en mogelijke schuldgevoelens over oorzakelijke transmissieroutes. [Zie ook § 5.5.](#)

## Maatschappelijk en sociaal functioneren

Naast de fysieke schade en beperkingen en de psychische problemen zullen patiënten die COVID-19 thuis of in het ziekenhuis hebben doorgemaakt naar verwachting ook beperkingen ervaren in hun maatschappelijk en sociaal functioneren. Dit kan ook het geval zijn bij naasten. Vooral patiënten met ernstiger klachten weten niet of en wanneer zij helemaal zullen herstellen, weer (volledig) kunnen werken of sociaal en maatschappelijk kunnen functioneren. Dit brengt mogelijk veel onzekerheid met zich mee.

<sup>17</sup> Leidraad 'Nazorg voor IC- patiënten met COVID-19', Federatie Medisch Specialisten, 10 april 2020.

<sup>18</sup> Bijv: Gross O. e.a. COVID-19-associated nephritis: early warning for disease severity and complications? *The Lancet*, May 06, 2020 DOI:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31041-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31041-2); Middeldorp S. e.a. Incidence of Venous Thromboembolism in Hospitalized Patients with COVID-19. *Preprints 2020*, 2020040345 (doi: 10.20944/preprints202004.0345.v1) en Mao L. e.a. Neurologic Manifestations of Hospitalized Patients With Coronavirus Disease 2019 in Wuhan, China. *JAMA Neurol*. Published online April 10, 2020. doi:10.1001/jamaneurol.2020.1127.

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

### 1.1.2 SYMPTOMEN & KLACHTEN CAS

De kans dat patiënten symptomen en klachten ontwikkelen, alsmede de intensiteit van de klachten zal naar verwachting mede afhankelijk zijn van de ernst van de doorgemaakte COVID-19 mogelijk in relatie tot de aanwezigheid van onderliggende aandoeningen. Daarnaast kan bij een IC-opname de beademingsduur en de aard van de immobilisatie en sedatie van invloed zijn geweest.

De verwachting is dat patiënten met CAS een of meer van de volgende symptomen en/of klachten kunnen ervaren. Nog niet bekend is of er uiteindelijk een gedeeltelijk of volledig herstel van de klachten op zal treden. Deze lijst is niet limitatief.

#### *Fysiek functioneren*

- Benauwdheid, kortademigheid
- Hoesten
- Thoracale pijn
- Verminderde (adem)speerkracht
- Verminderd uithoudingsvermogen
- Algehele (extreme) vermoeidheid
- Gewrichtspijn en/of -stijfheid
- Spierzwakte, mede als gevolg van langdurige inactiviteit
- Onbedoeld gewichtsverlies en/of spiermassaverlies (ook bij obesitas)<sup>19</sup>
- Reuk- en smaakverlies
- Slikstoornissen
- Maag- en darmklachten
- Duizeligheid
- Ervaren beperkingen in ADL en/of participatie
- (IC-verworven) polyneuropathie en -myopathie
- Verslechtering van bestaande comorbiditeit

#### *Mentaal functioneren*

- Cognitieve klachten: geheugenverlies, concentratieproblemen, moeite met plannen en/of omgaan met prikkels
- Slaapstoornissen Angst-, stemmingsklachten, psychische overbelasting
- Posttraumatische stressklachten (PTSS)
- Complexe rouw (bij naasten)

Om de komende maanden meer zicht te krijgen op de klachten van patiënten heeft het Longfonds samen met de LAN begin mei 2020 het coronalongplein gelanceerd. Dit digitale platform biedt o.a. toegang tot de Ziektelastmeter Ná Corona.<sup>20</sup> Zie ook § 7.2. Inmiddels hebben zich al meer dan 1.800 mensen aangemeld en zijn er al ruim 1.100 analyseformulieren en 500 ziektelastmeters ingevuld. Vanuit patiëntenperspectief zal het digitale platform de komende tijd veel aanvullende informatie kunnen opleveren en verwacht wordt dat hierdoor meer duidelijkheid kan ontstaan over de fysieke en psychische problemen op de langere termijn. Overigens kan er ook bij familieleden van mensen met CAS sprake zijn van psychische symptomen en klachten. Hieronder zijn als voorlopige indicatie, de eerste resultaten van het coronalongplein opgenomen.

<sup>19</sup> Ondervoeding en sarcopenie kan zich ook voordoen bij mensen met overgewicht of obesitas die langdurig op de IC opgenomen zijn geweest.

<sup>20</sup> De Ziektelastmeter Ná Corona is ontwikkeld met het Longfonds, het CAPHRI Instituut en de Universiteit van Maastricht.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

Kenmerken analyseformulieren coronalongplein	Percentage (N= 1.129)
Bevestigde diagnose COVID-19	60%
Niet opgenomen in ziekenhuis	82%
Geen pre-existente ziekte	60%
Ernstige tot zeer ernstige klachten	45%
Kortademig	74%
Benauwd	53%
Hoesten	35%
Minder uithoudingsvermogen	91%
Moeheid	83%

Tabel 2: Eerste resultaten analyseformulieren Coronalongplein, 28 mei 2020.

### 1.1.3 BEHANDELING CAS

Hoewel sommige potentiële symptomen en klachten van CAS in een bepaalde mate behandelbaar lijken, zal dit lang niet altijd het geval zijn en zullen bepaalde klachten van CAS vermoedelijk langdurig c.q. chronisch van aard zijn. Welke symptomen en klachten dit precies zijn, zal toekomstig onderzoek moeten uitwijzen. De behandeling van mensen met CAS is erop gericht dat patiënten:

- Geen of zo weinig mogelijk fysieke, cognitieve en psychische klachten hebben;
- Geen of zo weinig mogelijk beperkingen in hun dagelijkse activiteiten, participatie, werk en sociaal functioneren ervaren;
- Geen bijwerkingen van eventuele medicatie ondervinden;
- Niet onder behandeld en niet over behandeld worden.

## 1.2 WAT BETEKENT CAS VOOR HET INDIVIDU?

Patiënten met CAS, dus patiënten die na het doormaken van COVID-19 chronische klachten behouden, hebben vaak een ernstige tot zeer ernstige ziekteperiode doorgemaakt, al dan niet met een ziekenhuis- en/of IC-opname. Zij kunnen kampen met fysieke, cognitieve en/of psychische klachten. Op dit moment is (nog) niet bekend hoe lang bij welke patiënten en in welke mate klachten bestaan en of zij ook blijvend zijn.

Patiënten met CAS met ernstiger klachten weten niet of en wanneer zij helemaal zullen herstellen, of zij weer zullen kunnen werken of deelnemen aan het sociaal en maatschappelijk leven. Dit brengt mogelijk veel onzekerheid met zich mee. Een bijkomende onzekerheid is dat ook zorgverleners vaak nog niet weten welke behandeling effectief is of zal zijn.

Onder andere omdat de ziekenhuisopname, ook zonder IC-opname, een traumatische ervaring geweest kan zijn, zowel vanwege de ernst van de klachten als vanwege de situatie in de ziekenhuizen en bijbehorende isolatiemaatregelen, kunnen patiënten met CAS ook psychische klachten ontwikkelen. Het zorgpersoneel was onherkenbaar door de isolatiemaatregelen en de opname ging gepaard met veel onzekerheid en gebrek aan contact met naasten. Soms hebben patiënten zelfs een of meer gezins- of familieleden aan COVID-19 verloren. Hierdoor zijn naast verwerking van de eigen ziekte ook rouwaspecten van belang. Patiënten kunnen daarnaast angstig zijn om opnieuw besmet te raken en de ziekte opnieuw door te moeten maken.

Als de komende tijd blijkt dat mensen blijvende klachten ondervinden, zal het inpassen van CAS in het dagelijks leven voor hen vaak een uitdaging zijn. Ondanks

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

de impact van hun klachten is het de verwachting dat mensen met CAS, zoals ook bij andere (long)aandoeningen, graag zelf de regie willen voeren over de behandeling en hun leven als geheel. De ervaring leert dat dit voor sommige patiëntengroepen moeilijk is. Zij hebben hier extra ondersteuning bij nodig. Dit geldt met name voor mensen met ernstige longklachten, ouderen, mensen die beperkt gezondheidsvaardig zijn en mensen met een complexe zorgbehoefte, bijvoorbeeld vanwege co- of multimorbiditeit of psychische problemen. Deze extra steun is niet altijd beschikbaar. Wel zien we de laatste jaren dat longpatiënten zich in zijn algemeenheid actiever betrokken voelen bij de zorg, vaker mee beslissen en vaker richting geven aan de behandeling. Dit geldt echter vaak voor de jongere, hoogopgeleide patiënten met minder ernstige longklachten. Kwetsbare groepen (lage Sociaal-economische Positie (SEP), anderstaligen, mensen met co- en multimorbiditeit of psychische problemen) verdienen extra aandacht en worden bij de hand genomen zodat ook voor hen het voeren van eigen regie mogelijk is. Persoonsgerichte zorg, ondersteuning op maat, een tijdige en goede informatievoorziening en een goede samenwerking en afstemming tussen zorgverleners kunnen ook voor deze longpatiënten helpen om meer regie te voeren over het eigen leven. Patiënten zelf kunnen daarbij vaak heel goed aangeven wat zij nodig hebben. Hun ervaringskennis is onmisbaar en zou centraal moeten staan binnen de zorg.<sup>21</sup>

### 1.3 VISIE OP ZORG

#### Integrale gezondheidstoestand

Vroeger had de zorg voor mensen met (long)aandoeningen een sterk medische focus: diagnostiek en behandeling waren vooral gericht op de fysieke stoornis, in het bijzonder op behandeling van de longfunctiestoornis en eventuele onderliggende ontstekingsreacties. Naast het gebruik van medicatie waren interventies veelal reductie van oorzakelijke omgevingsfactoren en goede voorlichting en begeleiding. Tegenwoordig is de aanpak veel integraler van aard en is in toenemende mate sprake van een behandeling en begeleiding volgens het bio-psycho-sociaal model. Aansprekende voorbeelden zijn de wijze waarop bijvoorbeeld bij COPD en Astma de zorg zo integraal, interdisciplinair en vraaggericht mogelijk wordt vormgegeven (disease management). Deze aanpak kan ook erg belangrijk zijn voor mensen met CAS. Zij hebben waarschijnlijk niet alleen een fysieke stoornis, maar ervaren vermoedelijk ook beperkingen bij het uitvoeren van (dagelijkse) activiteiten (lopen, fietsen) en problemen bij deelname aan het maatschappelijk leven (participatie op het werk, sociale activiteiten). Naast de fysieke stoornis zullen mensen met CAS naar verwachting meer dan bij andere (long)aandoeningen cognitieve en/of psychische problemen ervaren.

De invloed van zowel de fysieke, cognitieve en psychische problemen, het uitvoeren van dagelijkse activiteiten als de mogelijkheden tot maatschappelijke en sociale participatie worden beïnvloed door zogenaamde externe factoren en persoonlijke factoren.

*Externe factoren* zijn de fysieke en sociale omgeving waarin iemand leeft. Voorbeelden zijn: het huis waarin men woont, de werkomgeving, de kwaliteit van de buitenlucht, het gezin, vrienden, sociale normen en geldende wetten. Externe factoren kunnen zowel een positieve als een negatieve invloed hebben. De *persoon-*

<sup>21</sup> Leven met een longziekte in Nederland, cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte. NIVEL, maart 2019, Utrecht.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



lijke factoren bestaan uit kenmerken van het individu die geen deel uitmaken van de functionele gezondheidstoestand, maar te maken hebben met de individuele achtergrond (van het leven) van de patiënt. Voorbeelden zijn: de wijze waarop men zijn ziekte beleeft, persoonlijkheid, levensstijl, leeftijd, opleiding, sociale en culturele achtergrond. Ook deze factoren kunnen in meer of mindere mate van invloed zijn op de stoornis, de beperkingen en de participatie.

Een en ander is te omvatten in het zogenaamde *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) systeem. Dit systeem beschrijft de gehele breedte van iemands gezondheidstoestand (inclusief kwaliteit van leven). Het geeft een begrippenkader waarmee het mogelijk is het gehele functioneren van mensen in kaart te brengen, inclusief de eventuele problemen die zij in hun functioneren ervaren en de factoren die op dat functioneren van invloed zijn.<sup>22</sup>

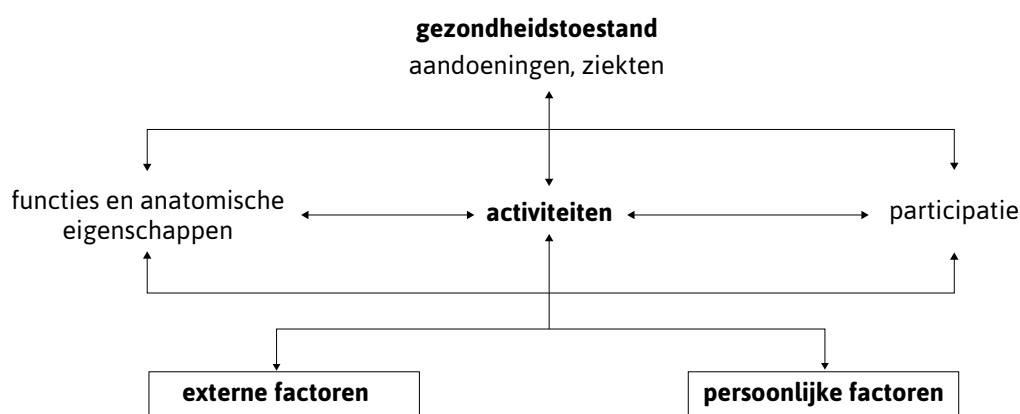


Fig. 1: De wisselwerking tussen de verschillende aspecten van de gezondheidstoestand en externe en persoonlijke factoren.

De verschillende aspecten van dit systeem (lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen, activiteiten, participatie, alsmede de externe en persoonlijke factoren) bepalen samen de integrale gezondheidstoestand en daarmee uiteindelijk ook de door het individu met CAS ervaren kwaliteit van leven. Elke van de aspecten en factoren bestaat uit meerdere concrete subdomeinen die relatief onafhankelijk van elkaar op de ervaren gezondheidstoestand en kwaliteit van leven van invloed kunnen zijn en elk een uniek aspect van de integrale gezondheidstoestand van de individuele patiënt representeren. Het hoofddoel van alle zorginspanningen is het bevorderen van deze integrale gezondheidstoestand. In het ICF-systeem wordt het menselijk functioneren gezien als een complexe relatie tussen de aandoening enerzijds en de externe en persoonlijke factoren anderzijds. De wisselwerking tussen al deze aspecten heeft een dynamisch karakter: interventies op een aspect of factor kunnen in beginsel veranderingen teweegbrengen in andere daaraan gerelateerde aspecten of factoren. De interacties zijn specifiek en staan niet in een voorspelbare een-op-een relatie tot elkaar. Het is van belang de gegevens betreffende de vormen van interactie, onafhankelijk van elkaar te verzamelen en vervolgens mogelijke relaties en causale verbanden te onderzoeken. Voor een zo volledig mogelijk herstel van (het functioneren van) een patiënt met CAS zijn alle aspecten van belang.

<sup>22</sup> International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization, WHO FIC Collaborating Centre in the Netherlands, RIVM, Bilthoven 2019.

**SNEL NAAR MODULE**

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

## Behandelstrategie en zelfmanagement

De verwachting is dat bij mensen met CAS de ernst van de fysieke stoornis slechts in bepaalde mate voorspellend zal zijn voor klachten, beperkingen en kwaliteit van leven. Dit is ook bij andere chronische (long)aandoeningen het geval. Dit betekent dat diagnostiek die alleen gericht is op de fysieke stoornis slechts beperkte informatie oplevert over problemen die een patiënt op de andere aspecten van zijn integrale gezondheidstoestand ervaart.

Hetzelfde geldt voor de behandeling. Het is onvoldoende deze uitsluitend te richten op de fysieke en psychische stoornis. Alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand moeten in de behandelstrategie betrokken worden. Daarbij kunnen ook de gecumuleerde ervaringen van patiënten zelf belangrijk zijn (patiëntenperspectief en ervaringsdeskundigheid).

Wanneer iemand met CAS langdurig klachten ervaart, kan hij geconfronteerd worden met het feit dat zijn normale leven verandert, bijvoorbeeld lichamelijk en psychisch functioneren, werk, hobby's, mogelijke toekomstplannen. De patiënt zal zich aan deze nieuwe situatie (de lichamelijke en psychische symptomen en klachten) aan moeten passen. Zijn integrale gezondheidstoestand wordt vervolgens medebepaald door de mate waarin hij hierin slaagt. Cruciaal is het besef dat ook zijn omgeving (externe factor) en zijn eigen gedrag (persoonlijke factor) van belang zijn.

Gelet op het voorgaande is de verwachting dat, net als bij andere chronische aandoeningen, zijn zelfmanagement (eigen regie) en ondersteuning van zelfmanagement bij de behandeling van groot belang zullen zijn. Daarbij wordt nog opgemerkt dat de term zelfmanagement vaak gebruikt wordt binnen een te strikte definitie: bijvoorbeeld de patiënt leren zijn medicatie adequaat te gebruiken.

Zelfmanagement omvat echter feitelijk al de zaken zoals boven beschreven. Zelfmanagement wordt in deze handreiking dus breed opgevat. [Zie verder § 5.5.](#)

## Interdisciplinaire inzet

Vanwege de onbekendheid met CAS zal naar verwachting de behandeling (voorlopig) niet eenvoudig zijn. Men heeft naar verwachting diverse klachten, niet alleen op pulmonaal niveau, maar ook wat betreft andere fysieke en psychische factoren. Daarnaast is er naar verwachting relatief vaak sprake van co- of multimorbiditeit.

De complexiteit van CAS kan ook tot uitdrukking komen op het gebied van het omgaan met de klachten. Mensen met CAS vormen naar verwachting een zeer heterogene groep en de verschillen in ervaren klachten en beperkingen tussen mensen met CAS zijn waarschijnlijk groot. Met name bij patiënten met CAS die ernstiger klachten hebben, zal er sprake zijn van een interdisciplinaire zorgvraag. Zorgverleners opereren in dat geval niet onafhankelijk van elkaar, maar stemmen hun handelen onderling af om te komen tot een analyse en -samen met de patiënt- tot een individueel zorgplan.

Daarbij is het van belang ook afstemming te zoeken met disciplines die niet direct verbonden zijn aan de curatieve zorg. Te denken valt aan begeleiding door bedrijfs- en verzekeringsartsen of partners in het sociale domein (Wmo).<sup>23</sup> Ook met hen is afstemming noodzakelijk.

<sup>23</sup> Zie ook module 6.

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

## De zorgvisie

De centrale visie op zorg bestaat daarom uit de volgende elementen:

1. Zorg-op-maat is het uitgangspunt. Dit betekent dat de juiste zorg, op de juiste plaats en op het juiste moment geleverd wordt en dat zorgaanbod is afgestemd op de zorgbehoeften van de individuele patiënt. De behandeling en begeleiding wordt aangepast aan de aard en de ernst van de klachten en problemen die een patiënt ervaart in zijn integrale gezondheidstoestand, uiteraard voor zover hij of de personen in zijn directe omgeving in staat zijn dit voldoende kenbaar te maken. Een en ander vereist een adequate integrale beoordeling, waarbij alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand van de patiënt in ogenschouw genomen worden: fysieke stoornis, comorbiditeit(en), cognitieve en psychische klachten, beperkingen in het dagelijks functioneren en participatie, alsmede relevante externe en persoonlijke factoren (zie ICF-systeem).
2. Het hoofddoel van alle zorginspanningen is het bevorderen van de integrale gezondheidstoestand gericht op het zo klachtenvrij mogelijk leven, zo min mogelijk beperkingen ervaren en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven.
3. Dit hoofddoel wordt bereikt door middel van drie centrale behandelstrategieën. Het optimaliseren van:
  - Het dagelijks functioneren op activiteitsniveau, welzijnsaspecten, sociaal functioneren, participatie en ervaren kwaliteit van leven;
  - Het fysieke functioneren, mede om (verdere) schade op pulmonaal dan wel systemisch niveau op langere termijn te voorkomen dan wel te beperken;
  - Het cognitieve en psychische functioneren, mede om (verdere) klachten op langere termijn te voorkomen dan wel te beperken.Voor alle drie geldt dat onder optimalisering ook het voorkomen van verergering wordt verstaan.
4. Goede zorg is aangetoond effectief (evidence-based, practice-based of experience-based), efficiënt en veilig. De zorg wordt op tijd geboden, is laagdrempelig en houdt rekening met het mogelijk wisselend verloop van het syndroom. Daarbij wordt ook goed gelet op de specifieke kenmerken van de patiënt (o.a. leeftijd, cultuur, sociaaleconomische positie, taalniveau).
5. Zo nodig vinden de integrale beoordeling en de behandeling interdisciplinair plaats. In dat geval is een goede afstemming en communicatie tussen de disciplines vereist om te komen tot een geïntegreerde analyse en een individueel zorgplan.
6. De patiënt (incl. naasten) is partner in de zorg. Dat betekent dat zorgplannen opgesteld worden op basis van de principes van gezamenlijke besluitvorming (zie ook § 7.1.2) en dat de patiënt bij de uitvoering daarvan waar mogelijk zelf regie neemt. Hij ontvangt daarbij ondersteuning in zelfmanagement.

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

# 2

## Preventie & vroege opsporing (module 2)

### 2 Preventie & vroege opsporing (module 2)

#### 2.1 Preventie

#### 2.2 Vroege opsporing

Inhoudsopgave

Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlages

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



## 2 Preventie & vroege opsporing (module 2)

(Laatste wijzigingsdatum 23-06-2020)

### 2.1 PREVENTIE

Primaire preventie (ook wel universele en/of selectieve preventie) is het voorkomen dat gezonde mensen CAS krijgen. Bij geïndiceerde preventie richt men zich op mensen die nog geen CAS hebben, maar die mogelijk een verhoogd risico hebben (risicofactoren of symptomen). Het heeft tot doel het ontstaan van CAS of verder gezondheidsschade te voorkomen door een interventie of behandeladvies.

Zorggerelateerde preventie bestaat uit activiteiten voor mensen mét CAS met als doel de klachten te verminderen en eventuele verergering van de klachten te voorkomen. Deze laatste preventieve interventies worden beschreven in modules 4 en 5.

#### COVID-19-vaccinatie

Primaire preventie van CAS bestaat uit het vaccineren van mensen tegen het SARS-CoV-2-virus dat bij besmetting COVID-19 veroorzaakt. Op dit moment bestaat er nog geen vaccin. Zodra dit het geval is ligt het in de lijn van de verwachting om mensen met CAS hiervoor zo snel als mogelijk in aanmerking te laten komen om (eventuele) herbesmetting te voorkomen, tenzij duidelijk wordt dat de opgebouwde immuniteit lang aanhoudt. Dit is nog niet bekend.

#### Overgewicht

Geïndiceerde preventie van CAS kan bestaan uit het gunstig beïnvloeden van leefstijlfactoren, bijvoorbeeld het voorkomen en behandelen van overgewicht. Het gewichtsgerelateerd gezondheidsrisico (GGR) geeft aan in welke mate het gezondheidsrisico verhoogd is. Deze maat wordt bepaald door BMI in combinatie met de aanwezigheid van risicofactoren voor bepaalde aandoeningen en/of comorbiditeiten, bijvoorbeeld diabetes en hart- en vaatziekten.<sup>24</sup> Het is belangrijk dat zorgverleners informeren naar de behoefte aan ondersteuning bij overgewicht en daarbij rekening houden met eventuele weerstand door gevoelens van schaamte, schuld, verdriet of frustratie. Het (over)gewicht wordt op een niet veroordelende wijze aan de orde gesteld. Patiënt en zorgverlener kunnen in samenspraak een geschikt zorgprofiel kiezen op basis van de Zorgmodule Voeding, uitgewerkt in de Artsenwijzer Diëtetiek.

#### Roken

Een ander gezondheidsrisico betreft roken. Instrumenten om stoppen met roken te bevorderen zijn voorlichting over de risico's van roken en meerroken, het stimuleren van en begeleiden bij niet roken. [Zie verder § 4.2](#). Daarbij wordt nog vermeld dat deze voorlichting en begeleiding zich ook moet uitstrekken tot bijzondere vormen van roken zoals een waterpijp en het via inhalatie gebruiken van geestverruimende middelen.

### 2.2 VROEGE OPSPORING

Vroege opsporing van mensen met CAS is nauw verbonden aan de directe nazorg van mensen die COVID-19 hebben doorgemaakt, thuis of in het ziekenhuis (incl. IC). Indien dit thuis was, zal meestal de huisarts betrokken zijn bij de nazorg van

<sup>24</sup> Zorgstandaard Obesitas, Partnerschap Overgewicht Nederland (PON), 2010.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

COVID-19 en daarmee bij de vroege opsporing van CAS-gerelateerde klachten. Wanneer iemand opgenomen is geweest in het ziekenhuis ligt het voor de hand dat de poortspecialist (bij voorkeur de longarts) in eerste instantie de regie heeft bij de poliklinische follow-up en vroege opsporing van (long)klachten.

### Vroege opsporing door huisarts

Het is gewenst dat mensen, die na het doormaken van COVID-19 (of de verdenking daarop), zich bij de huisarts melden met wisselende luchtwegproblemen, zoals kortademigheid en hoesten, op de 'diagnose' CAS onderzocht worden. Ook bij niet-klasseke klachten, zoals vermoeidheid en conditievermindering, kan dit onderzoek geïndiceerd zijn. Uiteraard geldt dit ook in de situatie dat de huisarts mensen die COVID-19 hebben doorgemaakt actief oproept.

Het onderzoek bestaat in eerste instantie uit het afnemen van de anamnese gericht op CAS en, zodra dit op grote schaal mogelijk is, een test op antistoffen tegen SARS-CoV-2 eventueel gevolgd door aanvullende diagnostiek, indien daartoe aanleiding is (zie verder module 3).

### Vroege opsporing door longarts

Patiënten die zich, na het doormaken van COVID-19 met een opname in het ziekenhuis, melden voor een nacontrole bij de longarts c.q. hiertoe door het ziekenhuis worden opgeroepen, worden actief op de 'diagnose' CAS onderzocht. Het onderzoek bestaat eveneens uit het afnemen van de anamnese gericht op CAS gevolgd door aanvullende diagnostiek (zie verder module 3).

### Vroege opsporing door andere specialisten

Een deel van de patiënten die vanwege COVID-19 opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis, melden zich voor een nacontrole bij een IC nazorgpoli, de internist, de internist ouderengeneeskunde of klinisch geriater. Het is gewenst dat zij bij deze nacontrole aandacht besteden aan de mogelijke symptomen van CAS. Het onderzoek bestaat uit het afnemen van de anamnese gericht op CAS gevolgd door aanvullende diagnostiek (zie verder module 3). Indien pulmonale klachten bestaan, is het raadzaam door te verwijzen naar een longarts.

Voor meer gedetailleerde informatie over nazorg (incl. vroege opsporing) van patiënten met COVID-19 wordt verwezen naar het advies 'Nazorg COVID-19' van de NVALT, mei 2020, de leidraad 'Nazorg voor IC- patiënten met COVID-19, FMS, 10 april 2020 en de leidraad 'Nazorg voor patiënten met COVID-19', FMS, 28 mei 2020.

## SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

# 3

## Diagnostiek & integrale beoordeling (module 3)

3	Diagnostiek & integrale beoordeling (module 3)
3.1	Diagnostiek
3.2	Integrale beoordeling
3.2.1	Integrale beoordeling (Fase 1)
3.2.2	Gespecialiseerde integrale beoordeling (Fase 2)
3.2.3	Intensieve integrale analyse (Fase 3)
3.3	Verwijzing & terugverwijzing
3.4	Monitoring van de integrale gezondheidstoestand
3.5	Monitoring via E-health

Inhoudsopgave

Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlages

### SNEL NAAR MODULE

- 1 CAS & visie op zorg
- 2 Preventie & vroege opsporing
- 3 Diagnostiek & integrale beoordeling
- 4 Behandeling fysieke klachten
- 5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten
- 6 Maatschappelijke participatie & werk
- 7 Organisatie
- 8 Kwaliteitsindicatoren

# 3 Diagnostiek & integrale beoordeling (module 3)

(Laatste wijzigingsdatum 23-06-2020)

In deze module wordt ingegaan op de diagnostiek en op de beoordeling van de integrale gezondheidstoestand (de integrale beoordeling). Tenslotte wordt de (terug)verwijzing en de monitoring van patiënten besproken.

## 3.1 DIAGNOSTIEK

Voordat bepaald kan worden welke zorg het meest passend is, zal eerst zekerheid moeten bestaan over de 'diagnose' CAS. Luchtwegklachten kunnen ook door andere aandoeningen dan CAS veroorzaakt worden. Het door-gemaakt hebben van COVID-19 vormt daarbij een eerste vereiste, hetgeen (op termijn) via een test op antistoffen tegen SARS-CoV-2 aangetoond kan worden.

Ook is het van belang na te gaan of er geen andere relevante aandoening is die primair om behandeling vraagt. Soms is er sprake van zowel CAS als een andere aandoening (co- of multimorbiditeit) en moet de behandeling zich op beiden richten.

Het is van belang dat zo snel mogelijk een juiste 'diagnose' wordt gesteld. Niet alleen omdat patiënten daarmee erkenning krijgen voor de door hen ervaren symptomen behorend bij CAS, maar de praktijk bij mensen met andere chronische (long)ziekten leert ook dat bij een deel van hen de 'diagnose' of fout of relatief laat wordt gesteld. Hierdoor bestaat de kans dat een behandeling en begeleiding niet op tijd of te laat wordt ingezet.

Vooralsnog zal CAS in fysiologisch opzicht waarschijnlijk gekenmerkt worden door een verminderde longfunctie (nadruk op restrictie, minder waarschijnlijk obstructie), verminderde diffusiecapaciteit en/of verminderde compliantie. Daarnaast kunnen zich nog tal van andere klachten voordoen, bijv. gewrichtspijn en/of -stijfheid, spierzwakte, algehele vermoeidheid, smaak- & geurverlies. Deze fysieke klachten kunnen vergezeld gaan van verschillende cognitieve en psychische klachten. [Zie ook § 1.1.2](#)

Bij mensen met CAS vormt de combinatie van anamnese, lichamelijk onderzoek, het (herhaald) uitvoeren van longfunctieonderzoek, alsmede radiologisch onderzoek, de meest geëigende manier voor het stellen van de 'diagnose'. Toegang tot het verrichten van ademspierkrachtmeting, spirometrie, diffusie, body-box, fietsergometrie en beeldvormende technieken, zoals X-thorax en HR-CT (om restschade vast te stellen) <sup>25</sup>, is daarom een belangrijk vereiste.

### Co- en multimorbiditeit

Zoals hiervoor aangegeven kan er bij CAS ook sprake zijn van andere, onderliggende aandoeningen. Bijvoorbeeld chronische hartaandoeningen, diabetes mellitus, ernstige nieraandoeningen, hematologische aandoeningen, (mor-bide) obesitas. Bij de integrale beoordeling en de behandeling en begeleiding van CAS wordt met deze onderliggende aandoeningen expliciet rekening gehouden. Ook is wellicht sprake van andere, pre-existente pulmonale aandoe-

<sup>25</sup> Mo X., Jian W., Su Z. e.a. Abnormal pulmonary function in COVID-19 patients at time of hospital discharge. Eur Respir J 2020; in press (<https://doi.org/10.1183/13993003.01217-2020>).

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



ningen.

Naast CAS kunnen mensen die hersteld zijn van COVID-19 ook andere restschade hebben en/of chronische aandoeningen ontwikkelen. Hierover is op dit moment nog (te) weinig bekend. Gerapporteerd worden onder andere trombo-embolische, cardiovasculaire en (neuro)logische complicaties, nierfalen.<sup>26</sup> Het is belangrijk om voor deze klachten en mogelijke aandoeningen expliciet aandacht te hebben en waar nodig de patiënt multi- of interdisciplinair te bespreken en de behandeling en begeleiding ook op deze complicaties te richten. Voor de behandeling van deze complicaties wordt verwezen naar de geldende richtlijnen en kwaliteitsstandaarden.

## 3.2 INTEGRALE BEOORDELING

Het stellen van de 'diagnose' CAS vormt het begin van de inventarisatie van alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand van iedere patiënt (de integrale beoordeling). Daarbij komen ook de externe factoren en de persoonlijke factoren van de patiënt aan de orde. Voor de integrale beoordeling en het bespreken ervan met de patiënt wordt ruim voldoende tijd uitgetrokken. Tijdens dit gesprek wordt de patiënt niet alleen geïnformeerd over de 'diagnose' en eventuele aanvullende onderzoeken, maar wordt ook begonnen met de uitleg over de mogelijke gevolgen van het doorgemaakt hebben van COVID-19 en de 'diagnose' CAS. Bovendien wordt een start gemaakt met de begeleiding. De integrale beoordeling vindt, uiteraard slechts voor zover nodig, in drie fases en cyclisch plaats.

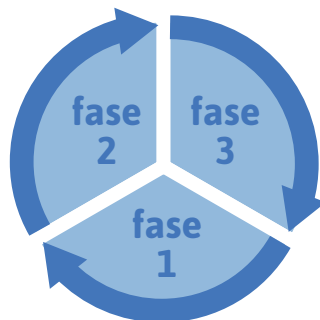


Fig. 2: De cyclische integrale beoordeling.

Omdat CAS direct gerelateerd is aan het doormaken van COVID-19 heeft de fasewijze, integrale beoordeling niet altijd bij Fase 1 te starten. Wanneer iemand vanwege COVID-19 opgenomen is geweest in het ziekenhuis of op de IC kan ook direct met Fase 2 of Fase 3 gestart worden. Feitelijk is de integrale beoordeling en -monitoring een cyclisch, dynamisch proces. Steeds opnieuw zal worden bezien of, en zo ja in hoeverre, de zorg is afgestemd op de zorgvraag van de patiënt, waarbij rekening gehouden wordt met het partner- en familiesysteem.

### *Fase 1: Integrale beoordeling*

Anamnese en beperkte analyse van fysieke parameters, ervaren klachten en beperkingen, kwaliteit van leven. Bepaling zorgvraag van de patiënt. Deze beoordeling (Fase 1) wordt over het algemeen door de huisarts verricht. Personen waarvan bekend is dat zij COVID-19 hebben doorgemaakt, worden door de huisarts zo mogelijk actief opgeroepen **circa 6 weken** na herstel. Zie ook § 2.2.

<sup>26</sup> Zie voor referentie voetnoot 16.

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

### Fase 2: Gespecialiseerde integrale beoordeling

Bij aanwezigheid van een indicatie voor een nadere analyse (zie § 3.2.2) volgt een gespecialiseerde integralebeoordeling waarbij fysieke en andere parameters en de persoonlijke situatie en zorgvraag van de patiënt meer gedetailleerd en zo nodig multidisciplinair worden bezien. Deze beoordeling (Fase 2) wordt in eerste instantie door een longarts verricht, maar kan afhankelijk van de omstandigheden ook multidisciplinair plaats vinden. Personen waarvan bekend is dat zij COVID-19 in het ziekenhuis hebben doorgemaakt, worden door de poortspecialist (bij voorkeur de longarts) zo mogelijk actief opgeroepen **circa 6 weken tot 3 maanden** na ontslag. Zie ook § 2.2.

### Fase 3: Intensieve integrale analyse

Blijkt bij een gespecialiseerde integrale beoordeling dat sprake is van complexe, eventueel meervoudige problematiek, dan kan een intensieve integrale analyse plaatsvinden door zorgverleners met ervaring in de behandeling van mensen met ernstige klachten en beperkingen. Deze analyse (Fase 3) vindt altijd interdisciplinair in de tweede of derde lijn plaats.

## 3.2.1 INTEGRALE BEOORDELING (FASE 1)

De integrale beoordeling volgens Fase 1 omvat een anamnese gericht op de meest relevante aspecten van de integrale gezondheidstoestand (inclusief co- en multimorbiditeit). Hierbij is onder andere aandacht voor het eerder doorgemaakte COVID-19, de nadien opgetreden c.q. blijvende klachten (fysiek, cognitief en psychisch), beperkingen, medicatiegebruik, voedingstoestand, fysieke activiteit, bewegingsangst, rookgedrag, werkverzuim. Ook bij minder klassieke klachten, zoals (ernstige) vermoeidheid, conditievermindering, reuk- en smaakverlies verdient het aanbeveling de anamnese gericht op CAS af te nemen.

De integrale gezondheidstoestand wordt ook kwantitatief zo veel mogelijk geobjectiveerd in maat en getal. Daarbij is een groot aantal bepalingen bruikbaar, maar het belang van de factoren kan per individu verschillen. De huisarts beoordeelt tijdens het eerste consult per individuele patiënt welke (verdiepende) parameters bepaald worden en welke vragenlijsten daarbij zo nodig gehanteerd worden. In fase 1 van de integrale beoordeling stemt de huisarts zo nodig af met paramedische zorgverleners.

### Primair

- Anamnese Lichamelijk onderzoek (incl. bloeddruk en saturatie in rust en na inspanning)
- Antistoffentest COVID-19 (indien beschikbaar)
- Longfunctiebeperking, restrictie en (mogelijk) obstructie: (F)VC, een secundewaarde (FEV1)
- Dyspnoescore: MRC <sup>27</sup>
- Fysieke conditie: bijv. handknijpkracht, SPPB of 6MWT<sup>28</sup>
- Ervaren klachten en beperkingen: bijv. met CCQ<sup>29</sup> of USD-vragenlijst
- Vermoeidheidsscore: bijv. CIS-vragenlijst<sup>30</sup>
- Longpathologie: X-thorax (via diagnostisch consult)

<sup>27</sup> Medical Research Council Dyspnoe vragenlijst.

<sup>28</sup> Short Physical Performance Battery en 6 minuten wandeltest.

<sup>29</sup> Utrecht Symptoom Dagboek. Clinical COPD Questionnaire. De CCQ geldt voor de Ziektelastmeter Ná Corona.

<sup>30</sup> Checklist Individuele Spankracht.

## SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

#### Op indicatie

- Ondervoeding, onbedoeld gewichts- en/of spiermassaverlies: GLIM-criteria<sup>31</sup>, bijv. MUST of Snaq 65+, voor sarcopenie SARC-F
- Ervaren cognitieve en/of psychische problemen: bijv. 4DKL en MoCA of MMSE<sup>32</sup>
- Kwaliteit van leven, psychosociaal functioneren: bijv. EQ5d of RAND-36<sup>33</sup>
- Overbelasting mantelzorg, bijv. CSI en EDIZ<sup>34</sup>

De genoemde bepalingen zijn behulpzaam bij het (globaal) beoordelen van de fysieke en mentale toestand, klachten, beperkingen en participatie. Op basis van de verkregen gegevens wordt bepaald of er een gespecialiseerde integrale beoordeling noodzakelijk (Fase 2) is of dat er gestart kan worden met de behandeling en/of begeleiding (incl. behandeling door paramedici, psychosociale ondersteuning). In het laatste geval wordt er, mede op basis van de zorgvraag, in samenspraak met de patiënt een individueel zorgplan (met algemene en persoonlijke behandeldoelen) opgesteld.

### 3.2.2 GESPECIALISEERDE INTEGRALE BEOORDELING (FASE 2)

Een gespecialiseerde integrale beoordeling (Fase 2) wordt geadviseerd indien sprake is van een of meer van de navolgende omstandigheden:

1. Diagnostische problemen of noodzaak tot aanvullend onderzoek.
2. Niet of onvoldoende bereiken van de behandeldoelen.
3. Niet of onvoldoende kunnen beantwoorden van de zorgvraag van de patiënt.

#### Ad 1. Diagnostische problemen

- Als er sprake is van een discrepantie tussen de klachten en de longfunctieafwijkingen (ernstige klachten bij betrekkelijk geringe longfunctieafwijkingen tijdens spirometrie). Noodzaak tot aanvullend onderzoek via beeldvormende technieken (zoals HR-CT) en uitgebreider longfunctieonderzoek om eventuele longschade vast te stellen of andere (long)aandoeningen uit te sluiten.
- Verdenking op andere/bijkomende oorzaken van de klachten (comorbiditeit).

#### Ad 2. Niet of onvoldoende bereiken behandeldoelen

- Wanneer de behandeldoelen niet binnen **drie maanden** bereikt kunnen worden.
- Indien er aanzienlijke beperkingen blijven bestaan, bijvoorbeeld bij het uitvoeren van (dagelijkse) activiteiten of deelname aan werk en maatschappelijk leven.
- Indien er aanwijzingen zijn dat er externe omstandigheden of persoonlijke factoren bestaan die eraanbijdragen dat iemand ernstige klachten houdt.
- Mogelijke indicatie voor (long)revalidatie of zuurstoftherapie thuis. Matige tot ernstige adaptatieproblemen.

#### Ad 3. Niet of onvoldoende kunnen beantwoorden van de zorgvraag van de patiënt

- Ook de patiënt kan nog aanvullende zorgvragen hebben. In overleg met de zorgverlener kan in dat geval besloten worden tot een gespecialiseerde integrale beoordeling.

<sup>31</sup> Global Leadership Initiative on Malnutrition, Malnutrition Universal Screening Tool, Short Nutritional Assessment Questionnaire. En Multidisciplinaire richtlijn 'Ondervoeding', herkenning, diagnosestelling en ondervoeding bij volwassenen, Stuurgroep Ondervoeding, januari 2019.

<sup>32</sup> Vierdimensionale klachtenlijst, Montreal Cognitive Assessment en Mini Mental State Examination.

<sup>33</sup> EuroQol 5D en [Research and Development-36](#).

<sup>34</sup> Caregivers Strain Index en Ervaren Druk door Informele Zorg.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



Een gespecialiseerde integrale beoordeling wordt in principe door een longarts uitgevoerd, maar kan ook multi- of interdisciplinair (bijv. samen met andere medisch specialisten, een revalidatiearts, een klinisch geriatr, paramedici) uitgevoerd worden. Er wordt aandacht besteed aan onderstaande factoren. Deze lijst is niet limitatief en het belang van de factoren kan per individu verschillen. De zorgverleners beoordelen tijdens het eerste consult per individuele patiënt welke (verdiepende) parameters bepaald worden en welke vragenlijsten daarbij zo nodig gehanteerd worden.

#### Primair

- Anamnese, lichamelijk onderzoek
- Zorgvraag van de patiënt en eventuele reden waarom de patiënt een gespecialiseerde integrale beoordeling wenst
- (Her)bevestiging van de 'diagnose' CAS en uitsluiten van andere diagnoses, waaronder ook interstitiële longziekten (ILD)
- Uitgebreid longfunctieonderzoek (incl. diffusie (TL, co), compliantie en volumes, PIF)
- Arteriële bloedgasanalyse
- Zuurstofsaturatie bij inspanning
- Longschade (fibrose, bullae, longembolieën): HC-CT
- Inschatting toekomstige risico's
- Beoordeling van eventuele medicatie
- Fysieke conditie: inspanningsonderzoek, (adem)speerkrachtmeting: SPPB, handknijpkracht, 6MWT, PCFS<sup>35</sup>
- Vermoeidheidscore: bijv. CIS-vragenlijst
- Voedingstoestand/ondervoeding: (onbedoeld gewichts- en/of spiermassaverlies, BMI, verminderde voedingsinname of voedingsopname, maag- en darmstoornissen, kauwklachten). Vaststellen o.b.v. GLIM-criteria, bijv. MUST of Snaq 65+ voor ondervoeding en SARC-F voor sarcopenie
- Bepaling externe omstandigheden en persoonlijke factoren (zie ook § 1.3)
- Noodzaak tot verdere interdisciplinaire aanpak of indicatie voor (long)revalidatie

#### Op indicatie

- Pulmonale hypertensie: Echocardiografie
- Veneuze trombo-embolie: ECG en NT-proBNP<sup>36</sup>
- Reuk- en smaakverlies
- Dysfagie en stemstoornissen: DHI en VHI<sup>37</sup>
- Psychische en/of cognitieve conditie: bijvoorbeeld HADS, PCL-5 of PC-PTSD-5<sup>38</sup>
- Inschatting psychosociaal functioneren, kwaliteit van leven, eventuele rouw met behulp van gevali-deerde vragenlijsten: bijv. MoCA, EQ5D en NCSI<sup>39</sup>, RAND-36
- Zorgafhankelijkheid: bijv. CDS<sup>40</sup>Overbelasting mantelzorg, bijv. CSI en EDIZ

Wanneer de gespecialiseerde integrale beoordeling (conform Fase 2) is voltooid, wordt in samenspraak met de patiënt een individueel zorgplan opgesteld. Bij een patiënt met (een vermoeden van) CAS met ernstiger klachten en beperkingen zal de patiënt altijd multi- of interdisciplinair besproken worden.

<sup>35</sup> Post-COVID-19 Functional Scale.

<sup>36</sup> ElektroCardioGram en Breinnatriuretisch peptide. Follow-up schema COVID-19 geassocieerde veneuze trombo-embolie, NVALT, NIV, NVIVG en NVVH, mei 2020.

<sup>37</sup> Dysphagia Handicap Index en Voice Handicap Index.

<sup>38</sup> Hospital Anxiety and Depression Scale, PTSD Checklist for DSM-5 en Post-Traumatic Stress Disorder Test.

<sup>39</sup> Nijmegen Clinical Screening Instrument.

<sup>40</sup> Care Dependency Scale.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

### 3.2.3 INTENSIEVE INTEGRALE ANALYSE (FASE 3)

Indien uit een gespecialiseerde integrale beoordeling (Fase 2) blijkt dat er sprake is van zeer complexe, eventueel meervoudige problematiek, is het aan te bevelen een intensieve integrale analyse te laten plaatsvinden door zorgverleners met veel ervaring in de aanpak van CAS en/of ernstige chronische longaandoeningen en/of interstitiële longziekten (ILD). Dit is altijd een gespecialiseerd, interdisciplinair team. Omdat de te bepalen parameters per patiënt in dat geval kunnen verschillen, wordt hierop in deze handreiking niet verder ingegaan.

Wanneer longschade niet de primaire reden voor een intensieve integrale analyse is, vindt deze analyse plaats door de MSR of GRZ.

Wanneer een intensieve integrale analyse (Fase 3) is voltooid, wordt in samenspraak met de patiënt een individueel zorgplan opgesteld.

## 3.3 VERWIJZING & TERUGVERWIJZING

Indien de integrale beoordeling door de huisarts heeft plaats gevonden en er een gespecialiseerde integrale beoordeling nodig is (zie § 3.2.2) vindt er in eerste instantie een verwijzing naar een longarts plaats. Afhankelijk van de omstandigheden kan de beoordeling op dat moment ook interdisciplinair plaats vinden. Indien de integrale beoordeling door een longarts of vanwege comorbiditeiten interdisciplinair heeft plaats gevonden, wordt gekeken of, en zo ja wanneer, de patiënt kan worden terugverwezen naar behandeling en begeleiding door de huisarts, in afstemming en samenwerking met relevante paramedische disciplines.

Indien de behandeldoelen daar niet gehaald kunnen worden of bij een complexere somatische, psychische en/of adaptatieproblematiek, is er een indicatie voor verdere, intensieve begeleiding door de medisch specialistische revalidatie (MSR), een kenniscentrum complex chronische longaandoeningen (KCCL) of geriatrie revalidatiezorg (GRZ).

Voorwaarde voor een adequate (terug)verwijzing is de aanwezigheid van afspraken op lokaal/regionaal niveau tussen eerste en tweede lijn. Gedeelde zorg is hierbij een optie. Daarbij spelen naast kwaliteitseisen ook de behandelmogelijkheden in de eerste lijn een rol. Ten aanzien van (terug)verwijzing kunnen de volgende handvatten gebruikt worden. Daarbij worden steeds de relevante (diagnostische) gegevens overlegd (zie ook § 7.1.4).

#### *Patiënt met CAS met lichte klachten*

Patiënten die COVID-19 hebben gehad en in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest (controle op de IC Nazorgpoli of controle door longarts) worden terugverwezen naar de huisarts doorgaans binnen 6 maanden. Hiervan is ook sprake indien de patiënt met (een vermoeden op) CAS is ingestuurd door de huisarts, bijvoorbeeld na een diagnostisch consult.

Dit betreft patiënten zonder ernstige klachten of beperkingen, zonder permanente longschade, zonder ernstige adaptatieproblemen, zonder verminderde voedingstoestand en bij wie de klachten in geringe mate beïnvloed worden door comorbiditeit. Deze categorie patiënten is naar verwachting het grootst en voor hen is meestal door de eerste lijn te leveren zorg geïndiceerd.

**SNEL NAAR MODULE**

1 CAS &amp; visie op zorg

2 Preventie &amp; vroege opsporing

3 Diagnostiek &amp; integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement &amp; naasten

6 Maatschappelijke participatie &amp; werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

### *Patiënt met CAS met matige klachten*

Patiënten die COVID-19 hebben gehad en in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest (controle op de IC Nazorgpoli of controle door longarts) en patiënten met (een vermoeden op) CAS, die zijn doorverwezen door de huisarts, zonder veel reestschade en waarbij de behandeldoelen (grotendeels) behaald worden. Terugverwijzing na follow-up naar de huisarts (aannee na circa 12 maanden). Patiënten die reestschade hebben en waarbij de behandeldoelen (nog) niet behaald worden: behandeling in tweede lijn (longarts en bijvoorbeeld poliklinische (long)revalidatie) of interdisciplinaire of gedeelde zorg (ook met paramedici). Indien sprake is van co- of multimorbiditeit kan ook sprake zijn van (terug)verwijzing naar een andere behandelend specialist.

### *Patiënt met CAS met ernstige klachten*

Patiënten die COVID-19 hebben gehad en in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest (controle op de IC Nazorgpoli of controle door longarts) en patiënten met CAS, die zijn doorverwezen door de huisarts, worden behandeld en gemonitord in tweede lijn of intensieve interdisciplinaire revalidatie. Zo nodig gedeelde zorg bij complexe problemen en/of samenwerking met de afdeling medische psychologie van een ziekenhuis of de gespecialiseerde GGZ. In alle gevallen is een adequate afstemming c.q. overleg tussen de verschillende zorgverleners noodzakelijk. Er worden heldere afspraken gemaakt over wie eindverantwoordelijk is voor de behandeling van de patiënt en wie als centrale zorgverlener fungeert.<sup>41</sup> In sommige gevallen kan behandeling in een centrum gespecialiseerd in de behandeling van interstitiële longziekten (ILD) geïndiceerd zijn. Indien de behandeldoelen na interdisciplinaire revalidatie zijn behaald, terugverwijzing naar longarts, waarbij aandacht voor paramedische zorg. Bij eventuele terminale zorg kan in overleg met de patiënt voor terugverwijzing naar zorg dicht bij huis gekozen worden. In alle gevallen zal na terugverwijzing de zorg gericht zijn op het bestendigen van de behaalde gezondheidswinst. Interdisciplinaire revalidatie is vaak zeer effectief in het optimaliseren van de integrale gezondheidstoestand. Structurele nazorg, die aansluit bij de revalidatiedoelen, is echter van belang om te voorkomen dat de behaalde gezondheidswinst verloren gaat. Hierover worden in het individuele zorgplan nadere afspraken gemaakt. Indien sprake is van co- of multimorbiditeit kan ook sprake zijn van terugverwijzing naar een andere behandelend specialist.

### **Gedeelde zorg**

Van gedeelde zorg is sprake als zorgverleners overeengekomen zijn de verantwoordelijkheid voor de zorg voor bepaalde patiënten samen te dragen. Daarvoor is een goede communicatie essentieel. Van gedeelde zorg kan sprake zijn bij patiënten met matige of ernstige symptomen en klachten. In dat geval worden de behandeldoelen niet of slechts ten dele gehaald en/of er is sprake van een meer complexe somatische of psychosociale problematiek. Hoewel gedeelde zorg qua uitvoering afhankelijk is van regionaal gemaakte afspraken, wordt altijd afgesproken wie eindverantwoordelijk is voor de behandeling van de patiënt en wie als centrale zorgverlener fungeert. In overleg met de patiënt wordt afgesproken met wie hij primair contact opneemt bij spoedeisende klachten of voor tussentijds overleg. Een en ander wordt ook opgenomen in het individueel zorgplan. Relevante gegevens worden tussen de betrokken zorgverleners uitgewisseld, zo mogelijk in een gezamenlijk dossier of 'paspoort'.

<sup>41</sup> Zie module 7 voor een uitleg van de functie 'centrale zorgverlener'.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

### 3.4 MONITORING VAN DE INTEGRALE GEZONDHEIDSTOESTAND

Het is voor patiënten met CAS van belang dat er een regelmatige follow-up is. Hierdoor kunnen veranderingen in de integrale gezondheidstoestand tijdig gesignaleerd worden en kan de individuele behandeling direct aan de veranderde zorgvraag aangepast worden. De frequentie van de monitoring en de zorgverlener die de monitoring doet, kan van patiënt tot patiënt en van moment tot moment verschillen; daarbij zijn de klachten van de patiënt met CAS leidend. Er is op dit moment nog geen duidelijkheid ten aanzien van de meest effectieve frequentie van controle c.q. monitoring. Wel blijkt bij herhaling in diverse onderzoeken bij andere aandoeningen (bijv. astma, COPD) dat het intensief volgen en begeleiden van patiënten vermindering van klachten en verbetering van kwaliteit van leven geeft. De wijze van monitoring wordt met de patiënt, als partner in de zorg, besproken en de afspraken worden in het individueel zorgplan vastgelegd. Bruikbare instrumenten zijn o.a. de NCSI en de Ziektelastmeter Ná Corona. Vooralsnog wordt de volgende frequentie geadviseerd.

#### *Patiënt met CAS met lichte klachten*

Patiënten met lichte klachten, die onder behandeling van de huisarts zijn, krijgen voorlopig **één keer per jaar** een integrale beoordeling door de huisarts aan de hand van het individueel zorgplan en de ervaren klachten tot het moment dat beiden besluiten dat dit niet meer nodig is (zie ook § 3.2). De klachten zijn bepalend voor het tijdens de integrale beoordeling uit te voeren onderzoek. Dit impliceert dat niet altijd de longfunctie behoeft te worden gecontroleerd. Indien deze integrale beoordeling afwijkingen oplevert als beschreven in § 3.2.2 is er op dat moment geen sprake meer van 'lichte klachten'.

#### *Patiënt met CAS met matige klachten*

Patiënten met matige klachten en die de behandeldoelen bereikt hebben, krijgen vaker een integrale beoordeling aan de hand van het individueel zorgplan en de ervaren klachten (**minimaal twee keer per jaar**). Op indicatie kan er sprake zijn van een gespecialiseerde integrale beoordeling door een longarts (of multidisciplinair). Zie ook § 3.2.

Patiënten bij wie de behandeldoelen niet bereikt zijn, worden **regelmatig**, zo nodig interdisciplinair, onder regie van de behandelend medisch specialist gecontroleerd, afhankelijk van de ernst van de klachten, tot de behandeldoelen bereikt zijn of duidelijk wordt dat deze niet zijn te behalen.

Vaak is er bij de monitoring van patiënten met matige klachten sprake van verschillende zorgverleners (interdisciplinair). Zoals hiervoor gesteld zijn afspraken tussen hen noodzakelijk over wie eindverantwoordelijk is voor de behandeling van de patiënt, wie als centrale zorgverlener fungeert en over de vraag welke additionele parameters gemonitord worden

#### *Patiënt met CAS met ernstige klachten*

Patiënten met ernstige klachten krijgen geregeld een integrale beoordeling aan de hand van het individueelzorgplan en de ervaren klachten (**minimaal éénmaal in de drie maanden**). Op indicatie kan sprake zijn van een gespecialiseerde integrale beoordeling of een hernieuwde intensieve integrale analyse (zie § 3.2). Een medisch specialist is verantwoordelijk voor monitoring van patiënten met CAS met ernstige klachten

**SNEL NAAR MODULE**

1 CAS &amp; visie op zorg

2 Preventie &amp; vroege opsporing

3 Diagnostiek &amp; integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement &amp; naasten

6 Maatschappelijke participatie &amp; werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



## 3.5 MONITORING VIA E-HEALTH

E-health is de toepassing van zowel digitale informatie als communicatie om de gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen en/of te verbeteren. E-health gaat verder dan het technisch mogelijk maken of via internet versturen of opvragen van informatie. Het gaat om het gebruiken of toepassen van de techniek, om een hoger doel te bereiken. Voorbeelden van E-health zijn thuismonitoring, ondersteuning zelfmanagement, lotgenotencontact, bevordering van deskundigheid.

Het toepassen van digitale communicatie gaat om méér dan digitale informatie en de uitwisseling daarvan. Het gaat ook om de verdere interpretatie of verwerking van die informatie. Verschillende partijen kunnen E-health daarvoor gebruiken.

### Zorgverleners

Voor zorgverleners is het nu al mogelijk via E-health (incl. apps) patiënten met longklachten te monitoren en ondersteuning te bieden. Er zijn verschillende apps beschikbaar die zorgverleners kunnen gebruiken om contact met patiënten te hebben en informatie met hen te delen. Zo kunnen bijvoorbeeld foto's en onderzoeksresultaten uitgewisseld worden of vragen van patiënten beantwoord worden. Er kan sneller advies gegeven worden, zonder een afspraak of fysiek contact. Deze apps voldoen aan alle privacy- en veiligheidseisen, werken met veilige inlogsystemen en zijn geregistreerd als medical-device. De apps zijn overigens alleen bedoeld als aanvulling. Bij spoedeisende gevallen moeten patiënten altijd naar de huisartsenpraktijk of het ziekenhuis bellen. Een punt van aandacht is de integratie van apps in de ICT-systemen en het medisch dossier.

De PGO-Ziektelastmeter is een voorbeeld van zo'n app, geschikt voor artsen en andere zorgverleners. Naast het delen van uitslagen is bijvoorbeeld ook alle informatie van Thuisarts.nl beschikbaar. De zorgverlener nodigt zijn patiënten persoonlijk uit om de app te gebruiken. Zij kunnen de app dan gratis downloaden. Zorgverlener en patiënt spreken samen af hoe de app te gebruiken. Belangrijk is dat de zorgverlener met regelmaat contact heeft met de patiënt over de uitkomsten. Recent is voor patiënten op het coronalongplein de Ziektelastmeter Ná Corona beschikbaar.

### Patiënten

Ook zijn er nu reeds tal van apps beschikbaar voor patiënten om hun eigen gezondheidssituatie te monitoren. De meeste apps zijn eenvoudig in gebruik. Bij advies-apps krijgen patiënten simpele tips en oefeningen om beter te kunnen ademen. Bij zelfmanagement-apps voeren patiënten geregeld persoonlijke gegevens in waardoor een helder beeld van de eigen gezondheid ontstaat. Er zijn ook nu al apps waarmee de zorgverlener kan meekijken met metingen die een patiënt zelf thuis doet. Hierbij doet men zelf een longmeting en de zorgverlener kijkt vervolgens mee en kan tijdig voor een dreigende verergeringen waarschuwen.

Inhoudsopgave

Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlagen

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

# 4

## Behandeling fysieke klachten (module 4)

- 4 Behandeling fysieke klachten (module 4)
- 4.1 Informatie, voorlichting & educatie
- 4.2 Stoppen met roken
- 4.3 Bewegen, conditieverbetering & krachttraining
- 4.4 Voeding & diëtetiek
- 4.5 Management dyspnoe, hoesten & sputum
- 4.6 Medicamenteuze behandeling
- 4.7 Revalidatiezorg
- 4.8 Zuurstoftherapie
- 4.9 Advanced care planning
- 4.10 Complementaire zorg & alternatieve behandelwijzen

Inhoudsopgave

Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlages

### SNEL NAAR MODULE

- 1 CAS & visie op zorg
- 2 Preventie & vroege opsporing
- 3 Diagnostiek & integrale beoordeling
- 4 Behandeling fysieke klachten
- 5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten
- 6 Maatschappelijke participatie & werk
- 7 Organisatie
- 8 Kwaliteitsindicatoren

# 4 Behandeling fysieke klachten (module 4)

(Laatste wijzigingsdatum 23-06-2020)

De zorg voor de mens met CAS wordt geacht ‘op maat’ te zijn. Dit betekent dat de juiste zorg, op de juiste plaats en op het juiste moment geleverd wordt en dat zorgaanbod is afgestemd op de zorgbehoeften van de individuele patiënt (zie ook § 1.3). In de navolgende paragrafen wordt vanuit patiëntenperspectief de behandeling van fysieke klachten van iemand met CAS beschreven. Daarbij wordt steeds voor zover op dit moment mogelijk aangegeven voor wie (categorie patiënten), wat (advies, interventie of behandeling) geïndiceerd is. In de tekst wordt niet steeds naar de toepasselijke richtlijn of afspraak verwezen, tenzij dit voor de duidelijkheid van het wie of wat noodzakelijk is.<sup>42</sup>

## 4.1 INFORMATIE, VOORLICHTING & EDUCATIE

CAS zal waarschijnlijk uiteenlopende klachten en gradaties kennen. Dit heeft gevolgen voor de behoefte aan informatie, voorlichting en educatie. Steeds zal met de patiënt worden nagegaan aan welke ondersteuning en informatie hij op een bepaald moment behoefte heeft.

Voor mensen met CAS zijn voorlichting en educatie over de met CAS verbonden klachten en het omgaan met de gevolgen hiervan van groot belang. Een goed geïnformeerde patiënt heeft kennis over en inzicht in zijn aandoening, zijn behandeling en begeleiding en in de gevolgen voor zijn dagelijks leven. Goede voorlichting over en educatie bij alle facetten die CAS met zich meebrengt is voor de patiënt een voorwaarde om verantwoordelijkheid voor zijn klachten te nemen, er op een goede wijze mee om te gaan en de kwaliteit van zijn leven zo goed mogelijk te houden.

Het verdient aanbeveling om zo snel mogelijk na de ‘diagnose’ patiëntgericht met het geven van informatie, de voorlichting en educatieactiviteiten te starten. Zo wordt de patiëntenserie van deze handreiking verstrekt en de patiënt krijgt stapsgewijs informatie over wat CAS inhoudt, welke behandeling wordt voorgesteld en wat de effecten op het dagelijks leven kunnen zijn. Dit alles kan een grote impact op de patiënt hebben. Daarom wordt hiervoor voldoende tijd uitgetrokken (zie ook § 3.2), wordt de informatie op maat gegeven en afgestemd op opleidingsniveau, eventuele laaggeletterdheid, cultuurverschillen (diversiteit) en gezondheidsvaardigheden. Voor de onderwerpen die in ieder geval aan de orde komen, wordt verwezen naar relevante richtlijnen en standpunten.

Speciale aandacht vraagt het onderwerp ‘lotgenotencontact’. Dit kan voor patiënten een belangrijke aanvulling op de bovengenoemde informatie zijn en biedt de mogelijkheid van uitwisseling van persoonlijke ervaringen. Patiënten, die hieraan behoefte hebben, worden geïnformeerd over de longpatiëntenvereniging ([www.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl)), het coronalongplein ([www.coronalongplein.nl](http://www.coronalongplein.nl)) en (de facebook groep van) IC Connect, de patiëntenorganisatie voor (voormalig) IC-patiënten en naasten ([www.icconnect.nl](http://www.icconnect.nl)), onder andere over de mogelijkheden om informatie te krijgen en ervaringen te delen.

Voorlichting en educatie hebben als doel het verhogen van de kwaliteit van leven door (ondersteuning van) zelfmanagement en het bevorderen van een adequaat copinggedrag van de patiënt. Beide worden dus op de behoeften van de patiënt afgestemd. Elke patiënt met CAS heeft zijn eigen referentiekader en dit zal mee-

<sup>42</sup> In bijlage 1 is een overzicht opgenomen van relevante richtlijnen, standpunten en literatuur.

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



spelen bij de manier waarop hij zijn aandoening in zijn leven een plaats geeft. Niet alleen is kennis over het syndroom belangrijk, maar ook de invloed van de sociale omgeving en het besef van eigen effectiviteit zijn belangrijk bij het leren omgaan met CAS. Bij educatie wordt samen met de patiënt gekeken naar de barrières, naar de eigen mogelijkheden en de reeds aanwezige dan wel te ontwikkelen vaardigheden.

Zo nodig verleent de zorgverlener hier adequate ondersteuning c.q. begeleiding. Dat verhoogt de kans dat de beoogde gedragsverandering tot stand komt en blijft. E-health en andere moderne communicatiemiddelen kunnen hierbij worden ingezet. [Zie ook § 3.5.](#)

Bij het geven van voorlichting en educatie is het van belang dat alle betrokken zorgverleners informatie op maat geven, gericht op de persoonlijke omstandigheden en mogelijkheden van de patiënt en afgestemd op diens gezondheidsvaardigheden. Voorwaarde is natuurlijk dat deze informatie eenduidig is. Voorlichting wordt bij voorkeur zowel auditief, visueel als praktisch aangeboden. Daarbij is het belangrijk dat tijdens elk consult c.q. gesprek gecheckt wordt of de patiënt alles heeft begrepen en of hij nog vragen heeft.

Het verdient aanbeveling gebruik te maken van materialen en toepassingen die de patiënt ook in zijn persoonlijke situatie kan gebruiken als ondersteuning bij het omgaan met CAS. De patiënt krijgt voor hem begrijpelijke en schriftelijke informatie (ook verwijzing naar informatief beeldmateriaal) mee naar huis.

Bij het geven van voorlichting en educatie kan gebruik gemaakt worden van verschillende gesprekstechnieken (o.a. motivational interviewing). In ieder geval is er ook plaats voor de emoties die het hebben van een chronische aandoening met zich meebrengt. Daarbij is een empathische benadering door alle zorgverleners van belang. Indien nodig wordt verwezen naar psychische c.q. (psycho)sociale ondersteuning ([zie module 5](#)).

## 4.2 STOPPEN MET ROKEN

Stoppen met roken is vermoedelijk voor veel mensen met CAS een onderdeel van de behandeling en begeleiding om klachten te verminderen c.q. te voorkomen. Door stoppen met roken wordt ook het risico op andere (long)aandoeningen vermindert.

Hoe meer in stoppen met roken geïnvesteerd wordt, hoe hoger uiteindelijk het rendement. Daarbij is het belangrijk ook de sociale omgeving van de patiënt te betrekken. De behandeling bij stoppen met roken staat beschreven in de Zorgstandaard 'Tabaksverslaving'.

Voor meer gedetailleerde informatie over behandeladviezen en interventies wordt verwezen naar de Zorgstandaard 'Tabaksverslaving' ([zie www.zorgentabak.nl](http://www.zorgentabak.nl)) en het Kwaliteitsregister Stop met Roken ([www.KwaliteitsregisterStop-metRoken.nl](http://www.KwaliteitsregisterStop-metRoken.nl)).

## 4.3 BEWEGEN, CONDITIEVERBETERING & KRACHTTRAINING

Bewegen en sporten zijn belangrijke instrumenten bij het ondersteunen van de behandeling van alle mensen met een chronische (long)aandoening, dus waarschijnlijk ook bij CAS. Het verbeteren van de conditie kan kortademigheidsklachten verminderen en het uithoudingsvermogen vergroten. Ook kan spierkrachttrain-

**SNEL NAAR MODULE**

1 CAS &amp; visie op zorg

2 Preventie &amp; vroege opsporing

3 Diagnostiek &amp; integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement &amp; naasten

6 Maatschappelijke participatie &amp; werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



ning een belangrijke rol spelen bij het herstel. Het is belangrijk dat zowel de patiënt zelf als de betrokken zorgverleners een zo actief mogelijke leefstijl van de patiënt nastreven vanwege de invloed hiervan op klachten, beperkingen, kwaliteit van leven en (medisch) zorggebruik.

### Belastbaarheid

Er is nog veel onduidelijkheid en onzekerheid over de fysieke belastbaarheid, het beloop van het herstel en fysieke beperkingen van patiënten met CAS. Patiënten die na het doormaken van COVID-19 uit het ziekenhuis worden ontslagen, kunnen bij ontslag nog geen inspanningstest en/of functietests ondergaan, die een indicatie geven van de long- en/of hartfunctie. Dit leidt tot onzekerheid over de belastbaarheid van deze patiënten. Nadat wél lichamelijke functies (waaronder long- en/of hartfunctie) kunnen worden getest, zal naar verwachting het fysiek functioneren op activiteiten- en participatieniveau adequaat in beeld gebracht kunnen worden. De belangrijkste aangrijpingspunten voor de verschillende behandelvormen binnen de fysiotherapie, de fysieke capaciteit en de fysieke activiteit, kunnen dan bepaald worden.

Bij patiënten met CAS die COVID-19 hebben doorgemaakt in de thuissituatie zal de huisarts veelal contact opnemen met de patiënt. Op dat moment kan de eerste integrale beoordeling plaatsvinden. Dit geldt ook voor patiënten die vanuit het ziekenhuis zijn overgedragen aan de huisarts. Omdat de huisarts vaak niet goed de belastbaarheid van patiënten kan beoordelen, zal een verwijzing naar een fysio-, oefen- en/of ergotherapeut nodig zijn om op activiteiten- en participatieniveau het fysiek functioneren adequaat in beeld te brengen.

### PICS

Een specifieke doelgroep wordt gevormd door patiënten met CAS én het Post Intensive Care Syndroom (PICS). Bij deze patiënten kan er, naast cognitieve en/of psychische functiestoornissen, sprake zijn van ernstige fysieke deconditionering en ondervoeding. De belastbaarheid van deze patiënten is extreem laag en de kans op overbelasting groot. Het gedoseerd uitvoeren van verschillende oefeningen gericht op verbetering van gewone levensverrichtingen (ADL-training) is belangrijk ook als mensen zeer laag belastbaar zijn. Het verdelen van de beschikbare energie is nodig om weer regie te hervinden over de dagelijkse activiteiten die patiënten (weer) willen uitvoeren.

Wanneer patiënten extreem laag belastbaar zijn en/of (ernstige) beperkingen in het fysiek, emotioneel, cognitief en/of sociaal functioneren ervaren, is het gewenst om deze patiënten door te verwijzen naar de medisch specialistische revalidatie (via consult revalidatiearts), naar een van de Kenniscentra Complex Chronische Longaandoeningen (KCCL) of naar de geriatrische revalidatiezorg (GRZ).

Zie ook § 4.7.

### Adviezen na integrale beoordeling

Uit de integrale beoordeling (Fase 1 en 2) wordt duidelijk in hoeverre er bij iemand met CAS sprake is van fysieke beperkingen en wat de hieruit voortvloeiende zorgvraag is.

De eenvoudigste vorm van interventie is een beweegadvies. Mensen met CAS krijgen in principe een beweeg- en trainingsadvies op maat. Dat wil zeggen dat, in afstemming met de voorkeuren van de patiënt en rekening houdend met de aard en ernst van het CAS en eventuele relevante comorbiditeit een advies wordt opgesteld. Hierbij wordt nadrukkelijk aandacht besteed aan de inpassing van fysieke activiteit in het dagelijks leven. Uitgangspunt is dat patiënten met lichte klachten

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

in principe kunnen meedoen aan reguliere sport- en beweegactiviteiten. Rekening wordt gehouden met een mogelijke terugval van de patiënt. Wanneer vanwege de ernst van de klachten (waaronder angst voor inspanning) deelname aan reguliere sport- en beweegactiviteiten of een algemeen beweeg- en trainingsprogramma niet mogelijk is, krijgt de patiënt een programma op maat met deskundige begeleiding ter verbetering van het fysiek functioneren c.q. de fysieke capaciteit door onder andere het bevorderen van het inspanningsvermogen en spierkracht. Bij longrevalidatie is veel ervaring opgedaan met het trainen in kleine groepen met een professionele en competente begeleiding, waarbinnen een individueel afgestemd programma (met een persoonlijk streefdoel dat ook regelmatig wordt geëvalueerd en bijgesteld) wordt gevolgd. Zo'n programma kent een opbouwfase en een onderhoudsfase. Als het mogelijk is, wordt in de onderhoudsfase, in overleg met de patiënt, verwezen naar reguliere sport- en beweegactiviteiten. Ook hierbij staat leefstijlverandering centraal. Voor patiënten met ernstige klachten kan (opnieuw) een indicatie voor interdisciplinaire revalidatie bestaan (zie verder § 4.7).

Voor alle beweegactiviteiten met begeleiding geldt dat deze begeleiding deskundig is. Dit houdt onder andere in dat de begeleider competent is om een groep te begeleiden, maar ook specifieke hulp kan geven bij klachten die met de aandoening samenhangen. Verder is het belangrijk dat beweging en training aangepast wordt aan de mogelijkheden van het individu (een persoonlijk streefdoel dat ook regelmatig wordt geëvalueerd en zo nodig bijgesteld). Begeleider en mededeelnemers moeten begrip hebben voor de persoon met een chronische aandoening. Belangrijk is dat mensen met CAS weten wat het positieve effect van beweging en training op hun kwaliteit van leven is; voldoende beweging/training kan leiden tot een betere conditie, betere spierkracht en vermindering van klachten. Bij jongere patiënten wordt benadrukt dat beweging/training ontspannend werkt en dat het de conditie en de spierkracht verbetert. Bij ouderen kan benadrukt worden dat men ook op hogere leeftijd fit en mobiel blijft en dat beweegactiviteiten bijdragen aan (het opdoen van) sociale contacten.

Wanneer er sprake is van ernstiger klachten kan niet volstaan worden met alleen een beweegadvies. Bij een patiënt met ernstige klachten en/of longproblematiek is een gespecialiseerd fysiotherapeutisch consult, door een ervaren fysiotherapeut die specifieke expertise heeft met de behandeling van patiënten met anderzorgverlener een advies op maat. De reeds bekende inzichten met betrekking tot de mate van kortademigheid, de inspanning, de spierkracht, de pathofysiologie, de individuele psychosociale factoren worden meegewogen bij het opstellen van een behandelplan.

### Fysio- en oefentherapie

Bij patiënten die vanwege COVID-19 ernstig ziek zijn geweest en/of (langdurig) opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis of op de IC, bestaat de kans op (ernstige) beperkingen in het fysiek, emotioneel, cognitief en/of sociaal functioneren. Fysio- en oefentherapie kan bij de revalidatie van deze patiënten een belangrijke rol spelen en richt zich primair op beperkingen in het fysiek functioneren. Het is belangrijk dat de fysiotherapeut zich bewust is van andere beperkingen die de patiënt kan ervaren en deze signaleert. Niet alle patiënten met CAS zullen een indicatie hebben voor fysio- of oefentherapie. Alleen patiënten met een hulpvraag gerelateerd aan beperkingen in fysieke capaciteit en/of fysieke activiteit komen naar verwachting in aanmerking voor fysiotherapie.

#### SNEL NAAR MODULE

- 1 CAS & visie op zorg
- 2 Preventie & vroege opsporing
- 3 Diagnostiek & integrale beoordeling
- 4 Behandeling fysieke klachten
- 5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten
- 6 Maatschappelijke participatie & werk
- 7 Organisatie
- 8 Kwaliteitsindicatoren

Patiënten met ernstige meervoudige klachten (fysiek, psychisch, cognitief en/of sociaal) zijn potentiële kandidaten voor medisch specialistische revalidatie en/of interdisciplinaire (long)revalidatie. Zie verder § 4.7. Bij deze patiënten wordt fysiotherapie alleen niet voldoende geacht om te kunnen spreken van optimale behandeling. Ook bij patiënten met een in complexiteit toenemende zorgvraag is interdisciplinaire samenwerking van belang.

### Ergotherapie

Bij patiënten met CAS met matige of ernstiger klachten zouden ergotherapeutische interventies behulpzaam kunnen zijn bij het verminderen van klachten. Deze interventies richten zich op het aanleren van energiebesparende ademtechnieken en houdingen die kunnen worden toegepast in de dagelijkse activiteiten (ergonomie). Interventies in het kader van energiemangement bestaan uit methoden gericht op het informeren, adviseren en coachen van patiënten in het maken van keuzen en het stellen van prioriteiten in dagelijkse activiteiten veelal in relatie tot de sociale rollen die men vervult.

Voor meer gedetailleerde informatie over behandeladviezen (incl. klinimetrie) wordt verwezen naar het KNGF-standpunt 'Fysiotherapie bij patiënten met COVID-19', versie 2.0, 3 juni 2020. Voor meer gedetailleerde informatie over ergotherapeutische adviezen wordt verwezen naar de Handreiking Ergotherapie bij COVID-19 cliënten in de revalidatiefase, Ergotherapie Nederland, versie 11 mei 2020. Voor meer informatie over de behandeling van PICS wordt verwezen naar de Module behandeling van Post Intensive Care Syndroom (CONCEPT), VRA, juni 2020.

## 4.4 VOEDING & DIËTETIEK

Voor patiënten met CAS kan het verbeteren of in stand houden van een goede voedingstoestand met een gunstige lichaamssamenstelling c.q. opbouw van spiermassa van belang zijn voor herstel en het in standhouden van een zo goed mogelijke integrale gezondheidstoestand.

Indien na het doormaken van COVID-19 sprake is van revalidatie thuis, in een revalidatiecentrum of een verpleeghuis vormt dit vaak een langdurig proces. Gewichtsverlies en spiermassaverlies hebben een negatieve invloed op het herstel, óók bij overgewicht en obesitas. Patiënten die vanwege COVID-19 in het ziekenhuis opgenomen waren, hebben vaak een slechte voedingsinname waardoor de voedingstoestand snel achteruit kan gaan en is er sprake van (veel) spierverslies.<sup>43</sup> Bij een IC-opname kan dit oplopen tot ½ tot 1 kilo per dag. Dit geldt ook voor mensen met overgewicht en (sarcopenie) obesitas.

De behoefte aan energie (en vooral eiwitten) is in deze fase sterk verhoogd. Naast een slechte voedingstoestand en de pulmonale klachten, was en is er ook geregeld sprake van atypische klachten zoals misselijkheid, braken, diarree, hevige buikpijn, reuk- en smaakverlies, maagledigingsstoornissen en extreme vermoeidheid. Al deze facetten kunnen de voedingsstoffenbalans negatief beïnvloeden en hebben de juiste voedingszorg nodig.

### Voedingstoestand

Bij mensen met CAS, die thuis of in het ziekenhuis COVID-19 hebben doorgemaakt, hebben veel mensen (een risico op) ondervoeding en verminderde spiermassa. Tijdens de integrale beoordeling op de 'diagnose' CAS is het belang-

<sup>43</sup> Diëtetiek behandeling bij (Post) COVID-19 patiënten in een revalidatiecentrum, NVD, 11 mei 2020;

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

rijk de voedingstoestand te controleren. Daarbij kan het belangrijk zijn om een laagdrempelig te verwijzen naar een diëtist. Patiënt en zorgverlener kunnen in samenspraak een geschikt zorgprofiel kiezen op basis van de Zorgmodule Voeding, uitgewerkt in de Artsenwijzer Diëtetiek. Bij slikproblemen ligt samenwerking met een logopedist in de rede.

### PICS

Een specifieke doelgroep wordt gevormd door patiënten met CAS én het Post Intensive Care Syndroom (PICS). Bij deze patiënten kan naast een ernstige fysieke deconditionering sprake zijn van ernstige ondervoeding. Indien iemand met CAS langdurig is beademd, is er vaak sprake van slikklachten, verminderde kauw/slikspierkracht en een slecht passende gebitsprothese (door gewichtsverlies). Consistentie van de voeding en vochtinname moet daarop (tijdelijk) aangepast worden. Hierbij is het belangrijk samen te werken met een logopedist. De laatste bepaalt de consistentie van de voeding, de diëtist de hoeveelheden. Afhankelijk van restschade en zorgvraag is het gewenst om deze CAS-patiënten door te verwijzen naar de MRZ, KCCL of GRZ. Zie ook § 4.3 en § 4.7.

### (Sarcopene) obesitas

Obesitas verhoogt het risico op een ernstiger verloop van COVID-19. Hierdoor bestaat de kans dat ook de CAS-klachten een ernstiger beloop hebben. Patiënten met overgewicht of obesitas die onbedoeld zijn afgevallen, hebben spierverslies en zijn in meer of mindere mate ondervoed en of fysiek inactief. Ook bij patiënten met CAS en sarcopene obesitas is de betrokkenheid van een diëtist van belang om, in combinatie met kracht- en conditietraining, de voedingstoestand te verbeteren. Als verder gewichtsverlies een behandeldoel is tijdens de herstelfase dan is een het noodzakelijk dat voeding is afgestemd op de training voor spieropbouw. Voor een effectieve en optimale behandeling is de samenwerking tussen de fysio- of oefentherapeut en diëtist noodzakelijk. Een algemeen leefstijlprogramma is hiervoor onvoldoende.

### Reuk & smaakverlies

Verlies van reuk en smaak is een veel voorkomend symptoom bij COVID-19. Het kan ook bij alle patiënten met CAS voorkomen. Als het reuk- en smaakverlies langer aanhoudt, kan dat leiden tot een verminderde voedselinname met mogelijk gewichtsverlies, ondervoeding en spiermassaverlies tot gevolg. Dit belemmert een goed herstel. Verlies van reuk en smaak leidt ook vaak tot een verminderde kwaliteit van leven.<sup>44</sup> Een en ander vraagt om bespreking en monitoring tijdens de integrale beoordeling.

### Overig adviezen na integrale beoordeling

Dieetbehandeling bij patiënten met CAS (met en zonder voorafgaande ziekenhuisopname) draagt, in combinatie met beweging, bij aan een goed gewicht en een gunstige lichaamssamenstelling c.q. opbouw van spiermassa. Diëtisten kunnen patiënten met CAS, waar nodig op afstand, begeleiden. Op indicatie kunnen ook andere zorgprofessionals worden betrokken. Bijvoorbeeld een logopedist bij slikproblemen, een ergotherapeut bij arm/handfunctieproblemen en een psycholoog bij depressieve klachten gepaard gaande met verminderde eetlust. Het gezamenlijk opstellen en evalueren van de behandeldoelen is van essentieel belang.

<sup>44</sup> Neuland C. e.a. Health-related and Specific Olfaction-Related Quality of Life in Patients With Chronic Functional Anosmia or Severe Hyposmia. *Laryngoscope*. 2011 Apr;121(4):867-72. doi: 10.1002/lary.21387. Epub 2011 Feb 4.

#### SNEL NAAR MODULE

- 1 CAS & visie op zorg
- 2 Preventie & vroege opsporing
- 3 Diagnostiek & integrale beoordeling
- 4 Behandeling fysieke klachten
- 5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten
- 6 Maatschappelijke participatie & werk
- 7 Organisatie
- 8 Kwaliteitsindicatoren



Voor meer gedetailleerde informatie over behandeladviezen wordt verwezen naar het 'Behandelpplan van diëtist bij COVID-19 na ontslag uit het ziekenhuis'. NVD, versie 2, d.d. 20 april 2020. Voor meer informatie over de behandeling van PICS wordt verwezen naar de Module behandeling van Post Intensive Care Syndroom (CONCEPT), VRA, juni 2020.

## 4.5 MANAGEMENT VAN DYSPNOE, HOESTEN & SPUTUM

Mensen met CAS kunnen last krijgen van dyspnoe (kortademigheid). Dit kan optreden bij inspanning, maar ook in rust. Het is belangrijk om het vóórkomen van dyspnoe zoveel mogelijk te verminderen. Een medicamenteuze behandeling kan daar mogelijk aan bijdragen. Daarnaast kunnen ook ademhalings- en ontspanningsoefeningen bijdragen aan de afname van dyspnoe. De patiënt wordt daarbij aangemoedigd en gemotiveerd de geleerde technieken in het dagelijks leven toe te passen. Dit vermindert angst en motiveert om weer meer te bewegen. Wanneer sprake is van uitgesproken inspiratoire spierzwakte en kortademigheid kan overwogen worden om specifiek de inademspieren te trainen. Belangrijk is ook het leren aanpassen van het tempo bij het doen van allerlei activiteiten. Dit voorkomt het steeds weer moeten stoppen om op adem te komen. Wanneer bij angst voor dyspnoe irrationele cognities een rol spelen, kan psychosomatische fysiotherapie of psychologische ondersteuning aangeboden worden (zie ook module 5).

Ook kunnen patiënten met CAS last hebben van hoesten, hetgeen zeer belastend kan zijn. Daarbij kan sprake zijn van postvirale bronchiale hyperreactiviteit. Voor de patiënt is het zinvol om te leren hoe het sputum op de meest effectieve manier kan worden losgemaakt en uit de luchtwegen verwijderd kan worden (eventueel gecombineerd met luchtwegverwijders). Fysieke activiteit werkt ook hier stimulerend. Wanneer sprake is van prikkelhoest (zonder sputum) leert de patiënt dit op te vangen door middel van adem- en ontspanningstechnieken. Als hij deze techniek goed beheerst, kan hij dit verder zonder hulp toepassen in het dagelijks leven. Adequaat zelfmanagement in deze is belangrijk om effecten op langere termijn te verkrijgen. Wanneer blijkt dat het voor de patiënt lastig is om adem- en ontspanningstechniek toe te passen in dagelijkse activiteiten kan ergotherapie of logopedie geïndiceerd zijn.

Patiënten met CAS die op de IC opgenomen zijn geweest en langdurig beademd zijn kunnen last hebben van ademhalings(dysregulatie)problemen en aanzienlijke benauwdheidsklachten ervaren. Ook kan er sprake zijn beademingsschade en aanverwante problemen. Dit kan tot langdurige benauwdheidsklachten leiden. Hiervoor zal al op de IC en in de nazorg aandacht zijn. In de periode hierna zijn aanvullende ademhalings- en ontspanningsoefeningen belangrijk om klachten te verminderen.

## 4.6 MEDICAMENTEUZE BEHANDELING

Op dit moment is nog niet duidelijk welke medicatie in welke mate bij een patiënt met CAS kan bijdragen aan de behandeldoelen in zijn individueel zorgplan; o.a. het verminderen van klachten en het optimaliseren van de (ervaren) kwaliteit van leven. Op de verschillende medicamenteuze behandelingen die (al dan niet experimenteel) ingezet worden om longklachten en andere restschade te verminderen wordt daarom in deze handreiking niet ingegaan. Mogelijk kan dat in de definitieve standaard wel het geval kan zijn.

**SNEL NAAR MODULE**

1 CAS &amp; visie op zorg

2 Preventie &amp; vroege opsporing

3 Diagnostiek &amp; integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement &amp; naasten

6 Maatschappelijke participatie &amp; werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

Indien op enig moment sprake is van een medicamenteuze behandeling zijn daarbij de volgende aandachtspunten belangrijk:

- Juiste keuze van de medicatie (veilig/effectief);
- Gesprek met patiënt over doel en werking van de medicatie;
- Therapietrouw;
- Bijwerkingen van de medicatie en de gekozen aanpak en zo mogelijk het voorkomen hiervan;
- Kinder(wens), zwangerschap en borstvoeding;
- Tenminste **éénmaal per jaar** evaluatie van de medicamenteuze behandeling met de patiënt waarbij ook de ervaringen van de patiënt zelf en de eventuele afbouw van medicatie worden betrokken.

### Influenzavaccinatie

Voor de indicatie van influenzavaccinatie wordt verwezen naar de richtlijnen. Het is gewenst dat mensen met CAS hiervoor in aanmerking komen en daartoe **jaarlijks** opgeroepen worden. Voor het afleveren en toedienen van het vaccin let de zorgverlener op de bekende contra-indicaties en interacties.

### Pneumokokkenvaccinatie

Voor de indicatie van pneumokokkenvaccinatie wordt verwezen naar een recent advies van de Gezondheidsraad. De raad adviseert mensen die longschade hebben opgelopen door COVID-19 voorlopig toe te voegen aan de groepen die op medische indicatie in aanmerking komen voor deze vaccinatie.<sup>45</sup> Een deel van de patiënten met CAS zal hiervoor in aanmerking komen. In dat geval is de behandelend arts primair verantwoordelijk voor het (laten) uitvoeren van deze vaccinatie.

### Farmaceutische zorg

Voor een optimaal resultaat van de eventuele medicamenteuze behandeling is goede farmaceutische zorg volgens de Nederlandse Apotheeknorm en de richtlijnen van de Professionele Standaard Farmaceutische Zorg essentieel. Daarbij is het belangrijk dat betrokken zorgverleners afspraken maken over de medicamenteuze behandeling en het beleid hieromtrent, alsmede over de overdracht van medicatiegegevens tussen betrokken zorgverleners opdat elke zorgverlener beschikt over een actuele basisset medicatiegegevens voor het verlenen van goede zorg.<sup>46</sup>

Ook de patiënt heeft in zijn zorgplan de beschikking over een basisset medicatiegegevens (BMG) dat hij kan gebruiken voor zichzelf of bij consultatie van zorgverleners. Ter bevordering van een betrouwbaar BMG is het aan te bevelen dat de patiënt een vaste apotheker kiest die alle medicatie verstrekt en zijn medicatie-dossier beheert.

Bij elke terhandstelling, ongeacht in welke apotheek, vindt medicatiebewaking en medicatiebegeleiding plaats op basis van een actueel medicatiedossier. De medicamenteuze behandeling wordt gemonitord en bij gebruik van meerdere medicijnen is het streven om tenminste **jaarlijks** een medicatiebeoordeling plaats te laten vinden. Wijzigingen in het geneesmiddelenbeleid of in de persoonlijke situatie van de patiënt kunnen aanleiding zijn voor een tussentijdse evaluatie. Bij de medicatiebeoordeling en/of evaluatie wordt de patiënt betrokken. Daarbij wordt aandacht besteed aan therapietrouw en aan zorgen, ervaringen en verwachtingen van de patiënt over de medicatie. Tevens worden de ervaren bijwerkingen samen met de patiënt geëvalueerd en de preventie van bijwerkingen besproken.

<sup>45</sup> Gezondheidsraad. COVID-19 en vaccinatie tegen pneumokokken, nr. 2020/04, Den Haag, 20 april 2020.

<sup>46</sup> KNMP, Overdracht van medicatiegegevens in de keten, 2019.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

## 4.7 REVALIDATIEZORG

### Herstel

Patiënten met CAS met ernstiger klachten (IC-acquired weakness of cognitieve problemen, soms in combinatie met PTSS) zullen bij ontslag uit het ziekenhuis op basis van een indicatie veelal worden doorverwezen naar de MSR.<sup>47</sup> Het gaat dan om de mensen die belastbaar genoeg zijn om deze revalidatie aan te kunnen. Bij zeer lage belastbaarheid, een hoge leeftijd of veel comorbiditeit is GRZ meer aangewezen. Patiënten met CAS en ernstiger longklachten en/of onderliggende chronische cardiopulmonale aandoeningen worden verwezen naar een van de Kenniscentra Complex Chronische Longaandoeningen (KCCL).

Revalidatie vraagt een zeer geleidelijke opbouw van activiteiten steeds toegesneden op de specifieke patiëntfactoren. Bij een deel van de patiënten blijven na een ziekenhuisopname naar verwachting respiratoire beperkingen bestaan waardoor patiënten minder belastbaar zijn tijdens therapie.

De KCCL hebben traditioneel kennis- en expertise op het gebied van chronische longaandoeningen, met name COPD en astma. In de post-COVID-19 zorg richten zij zich met name op patiënten met CAS met een pre-existente longziekte, zoals COPD of astma en/of patiënten met specifieke behoefte aan longgeneeskundige zorg. Bijvoorbeeld: hoge zuurstofbehoefte, hypercapnisch longfalen of cardiometabole comorbiditeiten.

### Overig adviezen na integrale beoordeling

Ook patiënten met CAS die na verloop van tijd, ondanks een adequate behandeling, ernstige klachten (gaan) ervaren c.q. bij wie de gestelde behandeldoelen onvoldoende worden gehaald en hierdoor beperkt of gehinderd worden in hun dagelijks functioneren en/of participatie komen in aanmerking voor een (long)revalidatiebehandeling. De huisarts, fysiotherapeut of longarts kan hierbij, via de integrale beoordeling, een signalerende functie hebben.

De behandeling richt zich in dat geval op het reduceren van deze beperkingen teneinde het participatievermogen van de patiënt zo optimaal mogelijk te krijgen. Hoewel de term 'revalidatie' wordt gebruikt ter aanduiding van een grote diversiteit aan behandelprogramma's, wordt in deze handreiking onder revalidatie verstaan: een integraal multi- of interdisciplinair behandelprogramma voor patiënten met CAS, dat individueel vormgegeven wordt op basis van een gedegen integrale beoordeling.

Het programma richt zich niet alleen op de lichamelijke conditie en het omgaan met eventuele medicatie. Het omvat alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand en is gericht op het optimaliseren van die integrale gezondheidstoestand. Revalidatie bestaat in verschillende intensiteiten en kan zowel poliklinisch als klinisch vormgegeven zijn. Uitgangspunt is dat een programma aangeboden wordt waarin meerdere disciplines nauw met elkaar samenwerken. Revalidatie is niet hetzelfde als een beweegprogramma of een zelfmanagementprogramma. Patiënten die ondanks hun CAS en de ervaren klachten in een medisch stabiele situatie verkeren, in staat zijn zelfstandig te leven, geen grote psychosociale en medische comorbiditeit hebben en redelijk met hun klachten kunnen omgaan, volgen een basaal programma. Dit is een programma waarin patiënten hun fysieke conditie vergroten aangevuld met een algemeen educatieprogramma doorgaans gericht op leefstijl en eventueel medicatiegebruik.

Patiënten die ernstige(r) beperkingen in hun dagelijks functioneren en/of participatie ervaren, volgen intensievere varianten van (long)revalidatie. Hierin wordt

<sup>47</sup> Nota 'Indicatiestelling revalidatiegeneeskunde'. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, april 2016.

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

naast training en groepseducatie ook individuele zorg geboden, zowel ten aanzien van het verbeteren van het fysieke functioneren (zoals training, voeding) als ten aanzien van het omgaan met hun ziekte. Een groot aantal disciplines kan daarbij betrokken zijn. Ook de meest intensieve programma's worden zowel poliklinisch als klinisch aangeboden in een gespecialiseerde setting.

Goede nazorg na revalidatie is cruciaal om de effecten van een multi- of interdisciplinaire (long)revalidatiebehandeling te behouden. De nazorg zal daarom moeten aansluiten bij de individuele revalidatiebehandeldoelen. In feite gaat het om het voortzetten van de behandeling in afgeslankte vorm. Ook is in dit kader adequate monitoring (die niet alleen gericht is op het fysieke functioneren, maar ook gericht op, beperkingen, kwaliteit van leven en zelfmanagement) van belang om tijdig verslechtering op deze terreinen te signaleren en om de behandeling zo nodig bij te stellen.

Zorgverleners die gezamenlijk een intensieve revalidatiebehandeling geven, bieden naast behandeling ook vaak de mogelijkheid om een intensieve integrale analyse uit te voeren bij complexe medische problematiek en/of een onvoldoende zelfmanagement. Deze optie representeert Fase 3 van het integrale beoordelingsmodel (zie ook module 3).

Voor meer gedetailleerde informatie over behandeladviezen wordt o.a. verwezen naar het Behandeladvies Post-COVID-19 (geriatrische) revalidatie, Verenso, versie 2.0. 19 mei 2020.

## 4.8 ZUURSTOFTHERAPIE

Patiënten met CAS en (chronische) hypoxemie kunnen in de thuissituatie, indien nodig, een onderhoudsbehandeling met zuurstof krijgen. Dit kan waarschijnlijk positieve effecten hebben op de ervaren kwaliteit van leven. De indicatiestelling en initiatie van de onderhoudsbehandeling met zuurstof thuis gebeurt op geleide van arteriële bloedgas door een longarts.

Bij patiënten met een ernstige en langdurige desaturatie (zuurstofsaturatie < 90%) tijdens inspanning kan, in overleg met de longarts, zuurstofsuppletie aangeboden worden.

De praktische toepassing van zuurstoftherapie is afhankelijk van de mobiliteit van de patiënt, het aantal uren gebruik van de zuurstof, de mogelijkheid tot inzet van een bespaarsysteem en de persoonlijke wensen van de patiënt. Het is van groot belang dat een patiënt het zuurstofsysteem krijgt dat het beste bij zijn situatie past. De leverancier (i.c. de zuurstofconsulent) kan hierover adviseren aan de hand van het voorschrift en in overleg met patiënt bepalen welk systeem het beste bij de patiënt past.

De zorgverlener voert bij de verstrekking van zuurstof medicatiebewaking uit en legt de verstrekking vast in het gedeelde medicatiedossier. Hij informeert de patiënt nadrukkelijk over de risico's op brandgevaar, zoals bijvoorbeeld (mee)roken, gasfornuis en vette zalf op de huid. Voor de patiënt is het belangrijk dat een en ander gecontroleerd wordt, dat duidelijk is wie hem leert met de zuurstof om te gaan en bij wie hij terecht kan met vragen over de toepassing. De begeleiding en educatie van patiënten vindt plaats door de meest betrokken zorgverlener en/of zuurstofconsulent op basis van specifieke deskundigheid en eigen verantwoordelijkheid.

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



Voor meer gedetailleerde informatie over behandeladviezen wordt verwezen naar de Leidraad zuurstofgebruik THUIS bij (verdenking op/bewezen) COVID-19, NHG en NVALT, 22 april 2020.

## 4.9 ADVANCE CARE PLANNING

Advance care planning is een proces waarbij zorgverleners patiënten en hun naasten ondersteunen om in terugkerende dialoog, op basis van hun waarden en opvattingen, zinvolle en haalbare doelen voor huidige en toekomstige zorg en behandeling te formuleren. Ook kan de patiënt met zijn behandelend arts zijn voorkeuren voor specifieke behandeling rond het levenseinde bespreken en eventueel vastleggen, vooruitlopend op het moment dat de patiënt zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen. In het proces van advance care planning zijn een aantal elementen van belang:

**Initiëren** Het initiatief tot een gesprek kan vanuit de zorgverlener of vanuit de patiënt of naasten komen. Belangrijk is dat een zorgverlener zich realiseert dat niet elke patiënt zelf initiatief neemt.

**Aanwezigheid** In overleg met de patiënt wordt bepaald wie er bij het gesprek aanwezig zijn. Belangrijk hierbij is dat de zorgverlener zich bewust is van met wie hij te maken heeft (patiënt en familie).

**Informatie & besluitvorming** Het is goed om vooraf onderling tussen zorgverleners te bespreken wat de patiënt en zijn naasten moeten weten. Bij het formele gesprek gaat het uiteindelijk om de gezamenlijke besluitvorming tussen arts, verzorging en patiënt en/of naasten. Zorg- en behandeldoelen worden besproken, keuzes voorgelegd en afgewogen, beslissingen gemaakt en vastgelegd.

## 4.10 COMPLEMENTAIRE ZORG EN ALTERNATIEVE BEHANDELWIJZEN

Als aanvulling op reguliere behandelwijzen zullen mensen met CAS naar verwachting ook naar andere c.q. aanvullende manieren zoeken om hun klachten te verminderen en hun kwaliteit van leven te vergroten. Het gaat hier om complementaire zorg met als doel het welbevinden van mensen (in tijden van ziekte) te behouden of alternatieve behandelwijzen, die gebruik maken van andere basisconcepten dan de reguliere geneeskunde. Genoemd kunnen worden onder andere homeopathie, natuurgeneeskunde, antroposofische geneeswijzen, acupunctuur en manuele geneeskunde. Ook zaken als yoga en meditatie kunnen mogelijk helpen bij het leren ontspannen en het accepteren van een leven met een (chronische) ziekte.

Er bestaat geen wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van complementaire zorg of alternatieve behandelwijzen bij andere longziekten. Dat betekent niet dat mensen met CAS op individueel niveau van deze zorg en behandelwijzen geen positief effect kunnen ervaren.

Op verzoek van de patiënt en/of de zorgverlener kunnen complementaire zorg en alternatieve behandelwijzen ter sprake komen. Het verdient aanbeveling dat in het individueel zorgplan hierover nadere informatie opgenomen wordt of dat de hierover tussen patiënt en (centrale) zorgverlener gemaakte afspraken hierin worden vastgelegd. In deze handreiking worden complementaire zorg en alternatieve behandelwijzen verder niet besproken.

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

# 5

## Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten (module 5)

### 5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten (module 5)

- 5.1 Psychosociale factoren: cognities, emoties, gedrag & omgeving
- 5.2 Psychische problematiek
- 5.3 Vormen van psychosociale ondersteuning & behandeling
- 5.4 Zelfmanagement
- 5.5 Naasten & familie

Inhoudsopgave

Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlages

#### SNEL NAAR MODULE

- 1 CAS & visie op zorg
- 2 Preventie & vroege opsporing
- 3 Diagnostiek & integrale beoordeling
- 4 Behandeling fysieke klachten
- 5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten
- 6 Maatschappelijke participatie & werk
- 7 Organisatie
- 8 Kwaliteitsindicatoren

# 5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten (module 5)

(Laatste wijzigingsdatum 23-06-2020)

De zorg voor de mens met CAS wordt geacht ‘op maat’ te zijn. Dit betekent dat de juiste zorg, op de juiste plaats en op het juiste moment geleverd wordt en dat zorgaanbod is afgestemd op de zorgbehoeften van de individuele patiënt en zijn omgeving (zie ook § 1.3). In de navolgende paragrafen wordt vanuit patiëntenperspectief de behandeling van psychische klachten van iemand met CAS beschreven. Daarbij wordt steeds aangegeven voor wie (categorie patiënten), wat (advies, interventie of behandeling) geïndiceerd is. Vervolgens wordt nader ingegaan op het zelfmanagement en de aandacht voor naasten en familie. In de tekst wordt **niet** steeds naar de toepasselijke richtlijn of afspraak verwezen, tenzij dit voor de duidelijkheid van het wie of wat noodzakelijk is.<sup>48</sup>

## 5.1. PSYCHOLOGISCHE FACTOREN: COGNITIES, EMOTIES, GEDRAG & OMGEVING

Zoals in de visie op zorg is uiteengezet wordt de integrale gezondheidstoestand van iemand met CAS niet alleen bepaald door de fysieke stoornissen, maar ook door de aanwezige cognitieve en psychische klachten. De patiënt staat voor de taak zich aan de lichamelijke aandoening én de cognitieve en psychische problemen aan te passen. Zijn integrale gezondheidstoestand wordt vervolgens medebepaald door de mate waarin hij hierin slaagt. Cruciaal is het besef dat ook zijn omgeving en zijn eigen gedrag erg belangrijk kunnen zijn (ICF-systeem, § 1.3). Bij gedrag spelen verschillende psychologische factoren een centrale rol. Deze zijn in te delen in cognities, emoties en feitelijk gedrag.

*Cognities* zijn de gedachten die een patiënt heeft over zichzelf en zijn aandoening. Deze kunnen variëren van bijvoorbeeld interpretaties die hij aan fysieke sensaties geeft tot de ideeën die de patiënt heeft over veronderstelde oorzaken van die sensaties. Maar ook de mate waarin de patiënt zelf denkt controle over zijn ziekte te hebben en verwachtingen ten aanzien van de toekomst kunnen in dit verband een rol spelen. Bij *emoties* gaat het om subjectief ervaren gevoelens die, vaak meer dan lichamelijke sensaties, sturend zijn voor het handelen. In geval van ziekte gaat het meestal om negatieve gevoelens zoals angst, verdriet, frustratie en somberheid. *Gedrag* is in tegenstelling tot cognities en emoties observeerbaar en bevat een handelingscomponent. Cognitieve, emotionele en gedragsreacties interacteren in sterke mate met elkaar en met de fysieke stoornis. Zij worden ook beïnvloed door reacties uit de sociale omgeving van de patiënt. Met de sociale omgeving worden niet alleen de partner en andere familieleden bedoeld, maar ook burens, vrienden, collega's of werkgever en zorgverleners. De sociale omgeving van de patiënt heeft een belangrijke invloed op cognities en daarmee op emoties en gedrag van de patiënt. Anderzijds heeft de ziekte van de patiënt ook impact op de partner en andere gezinsleden. Oog hebben voor de partner, het gezin en voor de bredere sociale context is dus van belang in het kader van het welzijn van zowel patiënt als de andere gezinsleden, maar ook, gezien de nadelige effecten die de dynamiek binnen een gezin kan hebben, op het goed omgaan met de ziekte. Wat betreft de partnerrelatie gaat het om thema's zoals elkaar praktisch en emotioneel kunnen steunen, elkaar positief versterken

<sup>48</sup> In bijlage 1 is een overzicht opgenomen van relevante richtlijnen, standpunten en literatuur.

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



in het aanpassen aan de ziekte. Ten aanzien van de sociale contacten buiten het gezin gaat het onder andere om goede communicatie met derden over de specifieke beperkingen die men ervaart opdat er met de patiënt rekening gehouden wordt (bijv. door in zijn aanwezigheid niet te roken).

## 5.2 PSYCHISCHE PROBLEMATIEK

Patiënten met CAS kunnen vaker dan gezonde personen last hebben van sombere en angstige gevoelens of in sommige gevallen van PTSS. Het hebben van angstige of depressieve symptomen staat daarbij niet automatisch gelijk aan het hebben van een depressieve stoornis, angst- of paniekstoornis. Een syndroom zoals CAS betekent in eerste instantie het verwerken van (tijdelijke) verlieservaringen die de patiënt opdoet als gevolg van de aandoening. Het lichaam functioneert niet optimaal, normale activiteiten kunnen problemen opleveren, de eigen onafhankelijkheid wordt mogelijk beperkt, men kan minder goed of (tijdelijk) niet meer werken. Dit verwerkingsproces kan gepaard gaan met emoties, zoals frustratie en somberheid. Bij een deel van de patiënten kunnen sombere gevoelens uitmonden in een klinische depressie. Ook angst voor kortademigheid en/of benauwdheid bij lichamelijke inspanning komt voor.<sup>49</sup>

Voor patiënten met CAS kan een voorafgaande ziekenhuis- en of IC-opname een traumatische ervaring zijn geweest, zowel vanwege de ernst van de klachten als vanwege de situatie in de ziekenhuizen. Het zorgpersoneel was onherkenbaar door het beschermingsmateriaal dat zij vanwege het infectiegevaar droegen en de opname ging vaak gepaard met veel onzekerheid en gebrek aan contact met naasten. Soms hebben patiënten zelfs een of meer gezins- of familieleden aan COVID-19 verloren. Patiënten kunnen daarnaast angstig zijn dat zij opnieuw besmet raken met SARS-CoV-2 en hierdoor opnieuw COVID-19 moeten doormaken.

### Psychische klachten bij PICS

Het Post Intensive Care Syndroom (PICS) is sinds 2012 de verzamelnaam voor de fysieke, cognitieve en psychische problemen die voorkomen bij overlevenden van een langdurige IC-opname. Zie ook § 1.1.1. Voor de behandeling en begeleiding van fysieke klachten bij PICS wordt verwezen naar [module 4](#). Naast patiënten kunnen ook naasten last hebben van nachtmerries of nare herinneringen, angst of paniek, depressieve symptomen en PTSS als gevolg van de IC-opname. Deze klachten worden omschreven onder het Post Intensive Care Syndroom - Family (PICS-F). Zie verder § 5.5.

Patiënten met CAS, die met COVID-19 op een IC opgenomen zijn geweest, hebben doorgaans dagen- of wekenlang geen bezoek mogen ontvangen. De beschermende kleding van het behandelteam maakten de IC-omgeving nóg beangstigender en het normale contact met de patiënt moeilijker. De verwachting is dat bij mensen met CAS naast de fysieke en cognitieve klachten, die met PICS gepaard gaan, bovengemiddeld vaak psychische klachten zullen optreden. Daarbij kan gedacht worden aan angst- en depressiestoornissen en PTSS. De ernst en de aard van deze klachten kunnen per persoon verschillen. Daardoor verschilt ook het revalidatie- en herstelproces per patiënt.

<sup>49</sup> Voor het juist kunnen indiceren van welke klachten waar zorg verdienen wordt tevens verwezen naar de kwaliteitsstandaard 'Psychosociale zorg bij ingrijpende somatische aandoeningen'.

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



## 5.3 VORMEN VAN PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING & BEHANDELING

Bij patiënten met CAS die psychische en/of psychosociale problemen hebben, kunnen de volgende interventies relevant zijn: cognitieve gedragstherapie, psycho-educatie, training in coping vaardigheden, relaxatie- en mindfulness oefeningen, psychosomatische fysiotherapie, stressmanagement, probleemoplossende therapie. Met name interventies uit de cognitieve gedragstherapie zijn bij tal van chronische aandoeningen effectief gebleken om gedrag van de patiënt te veranderen. Gedragsveranderingsinterventies vragen ook een specifieke attitude van de zorgverlener. Hierbij staat centraal dat de zorgverlener de patiënt zelf zijn verantwoordelijkheid laat nemen voor zijn gezondheidsklachten en zelfmanagement. De zorgverlener lost dus niet de problemen voor de patiënt op, maar stimuleert en helpt de patiënt dit zelf te kunnen. Het werkt stimulerender om de patiënt te laten inzien wat hij nog wel kan in plaats van met hem te praten over wat hij niet (meer) kan. Indien er geen sprake is van een psychische stoornis in engere zin (DSM-classificatie), maar er is wel sprake van (milde) klachten, kunnen ook niet-psychologische disciplines of het sociaal werk ondersteuning bieden aan patiënten (denk bijv. aan een POH-GGZ, een gespecialiseerd verpleegkundige, een psychosomatisch fysiotherapeut en geestelijke verzorger). Ook kan coachende begeleiding voor deze categorie patiënten een belangrijke ondersteunende rol vervullen, bijvoorbeeld door een registercoach of psychotherapeut. Het sociaal werk heeft ook allerlei eigen interventiemogelijkheden. Eerst worden de mogelijkheden en ondersteuningsbehoefte van de patiënt en zijn omgeving in kaart gebracht. Soms volstaat een rechtstreekse verwijzing naar bijvoorbeeld een lotgenotengroep. Sociaal werk heeft verschillende interventiemogelijkheden, zoals rouw en verliesbegeleiding, psycho-educatie, groepsbegeleiding met lotgenoten, versterken van sociale steun, partner- en mantelzorgondersteuning. Bij patiënten met inadequaat c.q. slecht zelfmanagement, complexere adaptatieproblematiek, angst- en paniekstoornissen, een depressieve stoornis of PTSS kan in overleg met de patiënt een doorverwijzing plaatsvinden naar een Gz-psycholoog, psychotherapeut of klinisch psycholoog. De afdeling medische psychologie in een ziekenhuis is gespecialiseerd in het behandelen van patiënten waarbij er een combinatie (en relatie) bestaat tussen somatische en psychische klachten.

Voor meer gedetailleerde informatie over behandeladviezen wordt verwezen naar de kwaliteitsstandaard 'Psychosociale zorg bij een somatische-ziekte'. Voor psychosomatische fysiotherapie wordt verwezen naar het KNGF-standpunt 'Fysiotherapie bij patiënten met COVID-19', versie 2.0, 3 juni 2020. Voor behandeling van diverse DSM-5 aandoeningen, zoals angst en depressie, wordt verwezen naar de database van Akwa GGZ ([www.ggzstandaarden.nl](http://www.ggzstandaarden.nl)).

Zorgverleners en patiënten met vragen over psychosociale zorg kunnen terecht bij het Informatie- en Verwijscentrum COVID-19 (IVC). Dit loket biedt actuele, toegankelijke en betrouwbare informatie en brengt de vele initiatieven bij elkaar, die erop gericht zijn mensen informatie, ondersteuning of hulp te bieden. Ook brengt het IVC mensen als nodig in contact met verschillende soorten hulp-, zorg- en dienstverleners. Het IVC is bereikbaar via [www.rivm.nl/ivccorona](http://www.rivm.nl/ivccorona).

### Psychische ondersteuning en -behandeling bij PICS

Voor directe nazorg van patiënten, die met COVID-19 op de IC opgenomen zijn geweest en psychische klachten hebben, wordt onder andere verwezen naar de

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

leidraad 'Nazorg van IC-patiënten met COVID-19'. Beoordeling van de IC-patiënt die COVID-19 heeft doorgemaakt zal op de verpleegafdeling gebeuren primair door de revalidatiearts, de specialist ouderengeneeskunde en/of klinisch psychiater. Voor patiënten die naar huis gegaan zijn kan in de eerste nazorgfase de aanwezigheid van psychische klachten (als onderdeel van PICS) meegenomen bij de integrale beoordeling door de huisarts. Bij psychische klachten als gevolg van PICS kan in de huisartsenpraktijk in eerste instantie de POH-GGZ ondersteuning bieden. Indien sprake is van ernstiger en/of langduriger PICS-gerelateerde psychische klachten vindt doorverwijzing plaats naar de medisch specialistische revalidatie of gespecialiseerde zorg in de GGz.

Voor nazorg van patiënten die met COVID-19 op de IC opgenomen zijn geweest wordt verwezen naar de Leidraad 'Nazorg van IC-patiënten met COVID-19', FMS, 10 april 2020. Voor meer gedetailleerde informatie over PICS wordt verwezen naar de Stichting Family and Patient Centered Intensive Care (<https://fcic.nl>) en de patiëntenorganisatie IC Connect (<https://icconnect.nl>). Voor meer informatie over de behandeling van PICS wordt verwezen naar de Module behandeling van Post Intensive Care Syndroom (CONCEPT), VRA, juni 2020.

## 5.4 ZELFMANAGEMENT

Zoals eerder aangegeven kan de wijze waarop iemand zijn klachten ervaart en de wijze waarop hij daarmee omgaat mede afhangen van zijn gedrag, waarbij ook allerlei psychologische factoren een rol kunnen spelen. Dit betekent dat bij elke behandel- c.q. begeleidingsoptie in de **modules 4 en 5** gedrag en adequaat omgaan met het syndroom (zelfmanagement) relevant kan zijn. Naast patiënten zelf hebben ook zorgverleners hier oog voor. De effectiviteit van alle aspecten van de behandeling kan vergroot worden wanneer ook zij beschikken over basale expertise in effectieve gedragsveranderingstechnieken. Om eventuele hiaten in het zelfmanagement op te sporen kunnen patiënt en zorgverlener gebruik maken van de navolgende thema's:

### Kennisniveau

Heeft de patiënt voldoende kennis over het syndroom (wat is CAS?), over de eventueel verstrekte medicatie en het leren werken met een individueel zorgplan (zie ook § 7.1.1). Heeft de patiënt voldoende en juiste voorlichting gehad afgestemd op hemzelf en kan hij hiermee uit de voeten? Is er mogelijk sprake van psychische weerstand, taalkundig of cognitief onvermogen wanneer de patiënt aangeeft iets niet begrepen te hebben? Tussen de verschillende betrokken zorgverleners moet duidelijk zijn wie, wanneer, welke informatie heeft verstrekt. Indien er gebrek aan inzicht is en het zelfmanagement van de patiënt niet voldoende is, wordt als eerste de gegeven gezondheidsvoorlichting en -educatie gecheckt. Is er bijvoorbeeld rekening gehouden met opleidingsniveau (ook laaggeletterdheid) en anderstaligheid. [Zie verder § 4.1](#)

### Technische copingvaardigheden

Technische copingvaardigheden zijn vaardigheden waarbij de patiënt leert hoe hij signalen kan herkennen en welke actie hij kan ondernemen. Is de lichaamswaarneming en symptoomperceptie van de patiënt voldoende zodat hij adequaat kan inspelen op eventuele verslechtering van klachten? Maakt hij een juist gebruik van ademhalingstechnieken? Voert de patiënt het beweegadvies of be-

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

weegprogramma juist uit? Vermijdt de patiënt geen beweging uit angst benauwd te worden. Is de patiënt bekend met energiebesparende technieken?

### Therapietrouw c.q. adaptatie

Ook therapietrouw c.q. adaptatie kan van invloed zijn op de wijze waarop en de mate waarin iemand met CAS zijn klachten kan verminderen. Vroeger was het niet ongebruikelijk dat de zorgverlener de patiënt in feite opdroeg zijn behandeladviezen uit te voeren. Die houding is niet van deze tijd. De patiënt is partner in de zorg. De zorgverlener, die betrokkenheid, begrip en onbevooroordeeldheid uitstraalt, overlegt met de patiënt wat de beste manier is om met het syndroom om te gaan. Hij adviseert en de patiënt geeft aan of dit overeenkomt met zijn eigen wensen en ideeën. De patiënt overlegt met zijn zorgverlener over de uitvoerbaarheid en inpasbaarheid van de gedragsadviezen in zijn dagelijks leven. De zorgverlener moet zich er dus van bewust zijn dat hij door middel van zijn opstelling en taalgebruik invloed kan hebben op de therapietrouw c.q. adaptatie. Desalniettemin kan de therapietrouw suboptimaal zijn. De zorgverlener zal samen met de patiënt hiervan de oorzaak proberen te achterhalen.

Er zijn nog andere factoren die van belang zijn bij het uitvoeren van het juiste zelfmanagement. Gedacht kan worden aan de wijze waarop de patiënt zelf denkt de situatie het hoofd te kunnen bieden. Heeft hij het vertrouwen dat hij het aan kan? Voelt de patiënt zich competent om het gezondheidsbevorderende gedrag uit te voeren en heeft hij het gevoel dat hij controle kan krijgen over de symptomen en deze kan beïnvloeden? De inschatting van eigen kunnen kan vergaande gevolgen hebben voor de behandeling en is daarmee een onderwerp van voorlichting en begeleiding.

Patiënten die in voldoende sociale steun vanuit de omgeving ontvangen blijken beter in staat tot het goed uitvoeren van leefstijladviezen dan patiënten die minder sociale steun ervaren.

De complexiteit van de behandelvoorschriften en de wijze waarop zij het dagelijks leven van de patiënt beïnvloeden, spelen bij de aanpassing aan de klachten eveneens een belangrijke rol. Dit geldt ook voor de ervaren, subjectieve ernst van de aandoening en de objectieve ernst. Een grote discrepantie tussen beide kan leiden tot inadequaat gedrag. Patiënten die minder hinder van hun CAS ervaren, zullen over het algemeen het belang van behandeling en begeleiding lager inschatten. Dit kan consequenties hebben voor de therapietrouw.

### Cognities

Wanneer sprake is van onvoldoende zelfmanagement, kan het ook belangrijk zijn om cognities c.q. percepties van de patiënt welke betrekking hebben op de aandoening en de omgang met de aandoening helder te krijgen. Sommige mensen met CAS hebben wellicht eigen theorieën en opvattingen over hoe zij hun aandoening het beste kunnen behandelen. Een persoonlijke theorie hoeft niet overeen te komen met de medische theorie. Is er sprake van ideeën, aannames, overtuigingen welke adequaat gezondheidsbevorderend gedrag in de weg staan? Zorgverleners realiseren zich dat patiënten vaak hun eigen kosten-baten analyse en vervolgens hun eigen afwegingen maken. Patiënten zijn geregeld geneigd de dagelijkse last van het 'ziekteregime' te minimaliseren, ook al gaat dit soms ten koste van gezondheidswinst op langere termijn. Therapietrouw is pas te verwachten indien de patiënt daadwerkelijk het gevoel heeft dat zijn moeite gecompenseerd wordt door gezondheidswinst. Ook is er altijd aandacht voor cognities rond de eigen effectiviteit.

**SNEL NAAR MODULE**

1 CAS &amp; visie op zorg

2 Preventie &amp; vroege opsporing

3 Diagnostiek &amp; integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement &amp; naasten

6 Maatschappelijke participatie &amp; werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

## Communicatie - en stressmanagement

Ter ondersteuning van zelfmanagement is het belangrijk dat patiënten over vaardigheden beschikken op het gebied van communicatie- en stressmanagement. Een patiënt moet bijvoorbeeld vaak met zijn omgeving afspraken maken over zijn klachten en eventuele aanpassingen op het werk. Ook het mobiliseren en behouden van sociale contacten is belangrijk. Dit vraagt om de nodige assertiviteit en indien noodzakelijk wordt hierbij ondersteuning geboden. Vanzelfsprekend is er open communicatie tussen zorgverlener en patiënt waarin de samenwerking wordt benadrukt zodat de patiënt bij een moeizaam verlopend zelfmanagement dit ook bespreekbaar durft te maken. De zorgverlener heeft ook oog voor de patiënt die zich tijdens een consult te zeer sociaal wenselijk opstelt. De kwaliteit van de relatie tussen zorgverlener en patiënt is een belangrijke, onderliggende determinant om te komen tot adequaat zelfmanagement.

## 5.5 NAASTEN & FAMILIE

CAS raakt niet alleen de patiënt, maar ook zijn naasten: partners, (volwassen) kinderen, vrienden, broers en zussen. Vanwege de doorgemaakte COVID-19 is dit nog meer dan anders het geval. Daarom is het belangrijk om in de zorg voor een patiënt met CAS aandacht te hebben voor zijn naasten, met hen samen te werken en hen waar nodig te ondersteunen. Zorgverleners kunnen naasten globaal in vier rollen tegenkomen, als:

- Informatiebron voor diagnostiek en monitoring;
- Co-begeleider die in het individueel zorgplan van de patiënt participeert;
- Mantelzorgverlener voor persoonlijke zorg, praktische hulp of emotionele ondersteuning;
- Zorgvrager vanwege overbelasting en/of PICS-F.

### Mantelzorg(ondersteuning)

Mantelzorg is alle hulp aan een patiënt door iemand uit diens directe omgeving. Ook minder intensieve hulp, de hulp aan huisgenoten en de hulp aan mensen die in een instelling verblijven behoren hiertoe. Mantelzorg is hulp die verder gaat dan de zogenoemde 'gebruikelijke hulp'.

Zorgen voor een ander brengt vaak emoties met zich mee. Zo kan het lastig zijn om de zorgtaken te combineren met andere bezigheden. Daarnaast verandert vaak de relatie met degene voor wie gezorgd wordt. Praten hierover kan helpen om hiermee om te gaan. Dit kan met mensen die in een vergelijkbare situatie zitten. Maar ook met vrienden, familieleden of professionele dienstverleners.

Overall in het land kunnen mantelzorgers terecht bij lokale en regionale ondersteuningsorganisaties. Zij geven informatie, advies en steun.

Gemeenten zijn verantwoordelijk voor mantelzorgondersteuning. Indien mantelzorgers ondersteuning nodig hebben om zorgtaken goed te kunnen vervullen en volhouden kan men contact opnemen met het zogenaamde Wmo-loket van de gemeente. [Zie ook § 6.1](#). Professionals die gespecialiseerd zijn in mantelzorg(ondersteuning), werken meestal voor een welzijns- of (informele)zorgorganisatie en/of steunpunt mantelzorg. Ook zijn er vaak mogelijkheden voor lotgenotencontact.

Sinds april 2020 is er speciale Richtlijn Mantelzorgondersteuning van het ministerie van VWS. In deze richtlijn wordt uiteengezet hoe passende ondersteuning geboden kan worden aan mantelzorgers zodat zij het kunnen volhouden en kwetsbare mensen tijdens de coronacrisis zo lang en goed mogelijk thuis kunnen

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



blijven. In deze richtlijn zijn de stappen tot die passende ondersteuning van de mantelzorg opgenomen.

Voor meer gedetailleerde informatie over mantelzorgondersteuning wordt verwezen naar de richtlijn mantelzorgondersteuning van het Ministerie van VWS en naar de website van MantelzorgNL ([www.mantelzorg.nl](http://www.mantelzorg.nl)).

### Impact op (familie-)relatie

Door de medicatie en IC-behandeling, hebben veel patiënten weinig tot geen herinnering aan de periode op de IC, terwijl naasten zich nog heel veel gebeurtenissen levendig herinneren. Zij hebben mogelijk behoefte om de IC-periode te bespreken, terwijl de patiënt met CAS zelf, vooral in het begin, er mogelijk liever niet bij stil wil staan en alleen vooruit wil kijken. Er kan sprake zijn van een veranderde rolverdeling en wellicht is ook het gedrag van de patiënt erg veranderd. Dit kan impact hebben op de (familie-)relatie. Mogelijk is de naaste mantelzorgster geworden waardoor er een behoorlijke verandering in het leven is opgetreden door de aanblijvende zorg voor de partner. Dit kan van invloed zijn op het eigen werk, hobby's en sociale contacten van naasten. Wanneer deze gevoelens blijven bestaan en niet verbeteren, is het verstandig dat naasten dit met hun huisarts bespreken.

Ook in andere fases van de integrale beoordeling is aandacht voor naasten en mantelzorgers (het cliëntsysteem) noodzakelijk. In sommige revalidatieprogramma's zijn bijvoorbeeld al partnermodules opgenomen.

### PICS-F

Naasten en familieleden van (ex) IC-patiënten lijden vaak onder grote spanningen, die ontstaan door de zorgen over hun ernstig zieke dierbare. Er moeten opeens beslissingen worden genomen over belangrijke, overweldigende zaken. Daarbij kunnen gevoelens van onzekerheid, controleverlies en angst ontstaan. Als naasten al op bezoek mochten komen (of anders via een beeldverbinding) hebben zij hun dierbare, in slaap gebracht, aan allerlei apparatuur zien liggen of men kon hem of haar, vanwege de buikligging, soms moeilijk herkennen. In andere gevallen was er helemaal geen bezoek mogelijk vanwege isolatiemaatregelen, overplaatsing naar een ander ziekenhuis buiten de eigen provincie of in het buitenland.

Deze beelden en gebeurtenissen kunnen een langdurige impact hebben en naasten kunnen stress, angst, slaapproblemen en symptomen van depressie ervaren tijdens en na de IC-periode. Deze klachten, die in direct verband staan met de IC-opname van de patiënt, worden sinds 2012 het Post Intensive Care Syndroom Familie (PICS-F) genoemd. PICS-F omvat psychische problemen als angst, depressie en Posttraumatisch stresssyndroom (PTSS).

De verwachting is dat ook de familie van patiënten met CAS die met COVID-19 op een IC opgenomen zijn geweest bovengemiddeld vaak dit psychische klachten zal ervaren, onder meer door de beperkte informatievoorziening en beperkte bezoekmogelijkheden.<sup>50</sup> Ook kan bij naasten sprake zijn van gecompliceerde rouw bijvoorbeeld omdat één of meer personen uit dezelfde familie overleden zijn. De ernst en klachten kunnen per persoon verschillen.

In eerste instantie kan in de huisartsenpraktijk de POH-GGZ ondersteuning bieden. Indien sprake is van ernstiger en/of langduriger PICS-F-gerelateerde klachten vindt doorverwijzing plaats naar gespecialiseerde zorg op de afdeling medische psychologie in het ziekenhuis of in de GGz (generalistische basis GGz of gespecialiseerde GGz).

<sup>50</sup> Leidraad 'Nazorg van IC-patiënten met COVID-19'. Federatie medisch Specialisten. Utrecht, 10 april 2020.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

Voor meer gedetailleerde informatie over PICS-F wordt verwezen naar de Stichting Family and Patient Centered Intensive Care (<https://fcic.nl>) en de patiëntenorganisatie IC Connect (<https://icconnect.nl>).

### Gecomplieerde rouw

Naasten van patiënten die op langdurig op een IC-afdeling verbleven en/of waarvan andere gezins- of familieleden zelfs zijn overleden door COVID-19, kunnen gecompliceerde rouw ontwikkelen. Dit is ernstige en aanhoudende rouw met aanpassingsproblemen. Het langdurig verblijf van een geliefde met COVID-19 op de IC-afdeling kan een hoge emotionele belasting geven, bijvoorbeeld doordat de fase van waken en het afscheid wordt bemoeilijkt door medische apparatuur, beschermende maatregelen van zorgverleners, bezoekbeperkingen. Als voldoende ondersteuning bij praktische en/of emotionele zaken ontbreekt wordt dit risico nog verhoogd. Bij verlies en rouw is deskundige begeleiding belangrijk (bijv. POH-GGZ, sociaal werker) om de kans op gecompliceerde rouw te verkleinen en wanneer die wel aanwezig is zo snel mogelijk te verwijzen.

Zowel bij een grote impact van de IC-opname op de (familie-)relatie en bij complexe rouw kan, na bespreking met de huisarts, de POH-GGZ ondersteuning bieden. Indien sprake is aanhoudende klachten kan doorverwijzing plaatsvinden naar de afdeling medische psychologie van een ziekenhuis door de longarts of naar gespecialiseerde zorg in de GGz (generalistische basis GGz of gespecialiseerde GGz).

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

# 6

## Maatschappelijke participatie & werk (module 6)

- 6 Maatschappelijke participatie & werk (module 6)
- 6.1 Maatschappelijke participatie
- 6.2 Werk & re-integratie

Inhoudsopgave

Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlages

### SNEL NAAR MODULE

- 1 CAS & visie op zorg
- 2 Preventie & vroege opsporing
- 3 Diagnostiek & integrale beoordeling
- 4 Behandeling fysieke klachten
- 5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten
- 6 Maatschappelijke participatie & werk
- 7 Organisatie
- 8 Kwaliteitsindicatoren



# 6 Maatschappelijke participatie & werk (module 6)

(Laatste wijzigingsdatum 23-06-2020)

## 6.1 MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE

De integrale gezondheidstoestand van iemand met CAS wordt ook bepaald door de ervaren beperkingen bij het uitvoeren van (dagelijkse) activiteiten en problemen bij deelname aan het sociaal en maatschappelijk leven (participatie). Voor mensen met CAS die ernstige beperkingen in hun dagelijks functioneren en participatie ervaren zijn er zo nodig hulpmiddelen en voorzieningen beschikbaar die het hun mogelijk maken bepaalde activiteiten (beter) te kunnen uitvoeren. In het algemeen zijn het zaken die de mobiliteit kunnen vergroten, de patiënt minder afhankelijk maken van hulp en daarmee de kwaliteit van leven verbeteren. Het zal van de specifieke activiteit, de noodzaak en de zorgvraag van de patiënt afhangen of een bepaald hulpmiddel wordt ingezet en/of een bepaalde voorziening wordt aangevraagd. Soms zijn er ook aanpassingen in het huis noodzakelijk. Naast dit soort hulpmiddelen kan er behoefte bestaan aan zorg in de thuissituatie. Dit kan variëren van hulp bij ADL tot schoonmaak. Zo nodig kan een ergotherapeut samen met de patiënt (en diens mantelzorger) een contextanalyse maken om te bepalen welke hulpmiddelen en/of voorzieningen voor dagelijkse activiteiten en participatie nodig zijn.

Al deze voorzieningen moeten bij zorgverzekeraars, de gemeenten op basis van de Wmo en andere instanties worden aangevraagd. De meeste gemeenten hebben een zogenaamd Wmo-loket. Daar kunnen patiënten of hun naasten een aanvraag doen voor hulp via de Wmo. Zo'n 'loket' wordt in iedere gemeente anders vormgegeven. Het is zelden een echt loket. Soms is er een spreekuur op vaste tijden in de week. Het kan ook zijn dat men een afspraak moet maken.

Met behulp van een centrale zorgverlener is het makkelijker de weg te vinden in het grote aantal regelingen en vergoedingen bij overheid en zorgverzekeraars. Een patiënt kan hiervoor zo nodig ook terecht bij het Algemeen Maatschappelijk Werk of bij onafhankelijke cliëntenondersteuning. Beide kunnen eerste, laagdrempelige ondersteuning, alsmede coördinerende activiteiten leveren.

## 6.2 WERK & RE-INTEGRATIE

Eén van de maatschappelijke gevolgen van CAS kan zijn dat iemand moet verzuimen of definitief (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt raakt en in de WIA instroomt (na twee jaar ziekteverzuim). Gegevens over de arbeidsuitval en arbeidsparticipatie van patiënten met CAS zijn nog niet bekend.

De verwachting is dat een aanzienlijk aantal patiënten met CAS (tijdelijk) stopt met werken. Diverse factoren spelen daarbij een rol, onder meer de ernst van de klachten, de comorbiditeit en werkomstandigheden.

De re-integratie van de werknemer met CAS in het arbeidsproces kan erg belangrijk zijn. Niet alleen voor de inkomenspositie van de patiënt maar ook voor de kwaliteit van leven die hij ervaart. Voor de re-integratie is het van belang om na te gaan hoe de belasting in het werk verminderd kan worden en de belastbaarheid van de patiënt vergroot kan worden. Dit vergt een individuele aanpak en is maatwerk. Bedrijfsgeneeskundige expertise speelt hierbij een belangrijke rol. Wederzijds overleg tussen bijvoorbeeld de bedrijfsarts en de centrale zorgver-

Inhoudsopgave

Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlagen

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



lener (zie ook § 7.1.3) kan hierbij nodig zijn om tot een goede advisering van de werkende patiënt te komen. Over het algemeen vraagt de bedrijfsarts eerst gerichte informatie op bij de behandelend arts.

Om een goede afweging te kunnen maken tussen belasting en belastbaarheid zullen de belasting en belastbaarheid waar mogelijk geobjectiveerd moeten worden. Voor het beoordelen van de energetische belastbaarheid van de werknemer moet de bedrijfsarts over een aantal gegevens beschikken. Een longfunctie alleen kan onvoldoende zijn om de energetische belastbaarheid van een patiënt met CAS goed te kunnen beoordelen.

De bedrijfsarts overlegt eventueel met de behandelaars of de belastbaarheid vergroot kan worden om zo de terugkeer in het werk mogelijk te maken, bijvoorbeeld door (long)revalidatie.

Overleg met de bedrijfsarts is na afloop van de revalidatie evenzeer op zijn plaats om vast te stellen of de bereikte belastbaarheid toereikend is voor de gevraagde belasting in het werk en op welke wijze de terugkeer in het werk vorm kan krijgen. Ergotherapie kan hierin een ondersteunende en begeleidende rol hebben. Interventies kunnen gericht zijn op opbouwen van belastbaarheid waarbij werk een middel kan zijn of waarbij werk moet worden aangepast aan de belastbaarheid van de patiënt.

### PICS

Ook voor veel patiënten met CAS én PICS zal de terugkeer naar werk naar verwachting moeilijk zijn. De helft van de IC-patiënten is na een jaar nog niet aan het werk, een derde zal nooit meer werken.<sup>51</sup> Door onbekendheid van PICS bij de werkgever, het UWV, bedrijfsarts en verzekeringsarts worden de mogelijkheden van de patiënt mogelijk overschat en worden er te hoge eisen gesteld in de snelheid, mate en mogelijkheid van re-integratie. Goede samenwerking en overleg met bedrijfs- en verzekeringsartsen is daarom van belang.

### Inkomensderving

De gevolgen van CAS kunnen ingrijpend zijn, in de eerste fase maar zeker ook wanneer de klachten langdurig zijn. Er kunnen financiële problemen ontstaan door verlies van werk en andere inkomstenderving. Wanneer verlies van werk door de CAS aan de orde is, komen het UWV en de gemeente in beeld, bijv. voor uitkering en/of bijstand. Patiënten met CAS zullen in dat geval geregeld ondersteuning behoeven. Informatie en coördinatie, bijvoorbeeld vanuit de patiëntenvereniging, is in dat geval nodig.

Voor meer gedetailleerde informatie over bedrijfsgeneeskundige adviezen wordt verwezen naar de richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), [www.nvab-online.nl](http://www.nvab-online.nl).

<sup>51</sup> IC Connect. Terugkeer na werk. <https://icconnect.nl/na-de-ic/ic-nazorg/>

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

# 7

## Organisatie (module 7)

- 7 Organisatie (module 7)
  - 7.1 Keten- of netwerkzorg
    - 7.1.1 Individueel zorgplan
    - 7.1.2 Patiënt als partner
    - 7.1.3 Centrale zorgverlener
    - 7.1.4 Overdracht tijdens zorgproces
    - 7.1.5 Deskundigheidsbevordering
    - 7.1.6 Toegankelijkheid
    - 7.1.7 Keuzevrijheid
    - 7.1.8 ICT
    - 7.1.9 Privacy
  - 7.2 Coronalongplein & patiëntenorganisatie
  - 7.3 Expertisecentrum
  - 7.4 Kwaliteitsbeleid

Inhoudsopgave

Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlages

### SNEL NAAR MODULE

- 1 CAS & visie op zorg
- 2 Preventie & vroege opsporing
- 3 Diagnostiek & integrale beoordeling
- 4 Behandeling fysieke klachten
- 5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten
- 6 Maatschappelijke participatie & werk
- 7 Organisatie
- 8 Kwaliteitsindicatoren

# 7 Organisatie (module 7)

(Laatste wijzigingsdatum 23-06-2020)

Een handreiking bevat vaak een aparte module met een beschrijving van de samenwerkings- of organisatiestructuur ten behoeve van het zorgproces. De zaken die in deze module worden beschreven, beogen een adequaat, multi- of interdisciplinair zorgproces voor mensen met CAS te faciliteren. Dit proces wordt doorgaans aangeduid als keten- of netwerkzorg.

## 7.1 KETEN- OF NETWERKZORG

Keten- of netwerkzorg kan gedefinieerd worden als ‘een vorm van zorg die, toegesneden op de behoefte van de patiënt, wordt verleend op basis van afspraken over samenwerking, afstemming en regie tussen alle zorgverleners, gedurende het hele traject van preventie, diagnose, behandeling, begeleiding en (na)zorg. Er is sprake van een gemeenschappelijk gedragen verantwoordelijkheid met expliciete deelverantwoordelijkheden.’ Kenmerkend voor keten- of netwerkzorg is dat het een samenwerkingsverband van partijen betreft die zowel zelfstandig als afhankelijk van elkaar functioneren, omdat ze samenhangende handelingen uitvoeren, gericht op een gemeenschappelijk doel dat de afzonderlijke actoren niet op eigen kracht kunnen bereiken.

CAS is mogelijk een langdurige c.q. chronische aandoening waarbij iemand verschillende fysieke, cognitieve en psychische klachten kan hebben met een wisselend verloop. Dit betekent dat de aard, ernst en complexiteit van de problemen in de integrale gezondheidstoestand in de loop van de tijd geregeld kunnen veranderen. Vanuit het zorg-op-maat principe kan de patiënt verschillende behandelvormen nodig hebben. Regelmatige monitoring van de integrale gezondheidstoestand is dus nodig. Het tijdig signaleren van veranderingen in de integrale gezondheidstoestand en daaropvolgende zorg-op-maat voorkomt escalatie van problemen.

Behandelvormen (fysiek en psychisch) kunnen sterk variëren, wat betekent dat een deel van de patiënten regelmatig door verschillende zorgverleners tegelijk wordt gezien c.q. wordt behandeld. Het is noodzakelijk dat de organisatie en de financiering van de zorg hiervoor geen belemmeringen opwerpen.

Uitgangspunt binnen keten- of netwerkzorg is dat een patiënt die zorg krijgt die hij nodig heeft. Kortom: de juiste zorg, op de juiste plaats en op het juiste moment. Bij deze vorm van zorg vormt de zorg die een individuele patiënt op een bepaald moment nodig heeft en niet het aanbod van behandelaren het uitgangspunt. Samen met de patiënt komt de centrale zorgverlener tot een geïntegreerd individueel zorgplan. Dit zorgplan heeft als doel de integrale gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren.

### 7.1.1 INDIVIDUEEL ZORGPLAN

De handreiking CAS gaat primair uit van de vraag van de patiënt die gebruik maakt van zorg. In een individueel zorgplan worden, overeenkomstig deze handreiking, alle onderdelen die van belang zijn in de behandeling en begeleiding van een patiënt vastgelegd. Daarbij worden ook de verantwoordelijkheden van de verschillende zorgverleners beschreven.

De handreiking CAS zelf vormt een handreiking bij het opstellen van het individuele zorgplan. De patiënt en de centrale zorgverlener kunnen uit die informatie

Inhoudsopgave

Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlagen

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



putten en op die basis het plan opbouwen en structuur aanbrengen. Op deze wijze is het opstellen van het individuele zorgplan operationeel in de implementatie en feitelijke toepassing van de handreiking

Het individueel zorgplan heeft als doel de integrale gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren. Dit betekent dat het gaat om een plan dat bij de patiënt hoort en mee gaat naar alle bij de behandeling betrokken zorgverleners. Iedere zorgverlener voegt zijn eigen bijdrage aan de behandeling toe aan het zorgplan. Daarmee is het voor alle verschillende zorgverleners duidelijk wat de ander doet en waarom. Bij het opstellen van het individueel zorgplan zijn de streefdoelen van de patiënt in principe leidend. De centrale zorgverlener schetst een realistisch beeld van wat met de behandeling bereikt kan worden en wat de patiënt kan doen als dit niet bereikt wordt. De centrale zorgverlener begeleidt de patiënt zo nodig bij het nastreven van de behandeldoelen.<sup>52</sup> In een individueel zorgplan zijn in ieder geval opgenomen:

- Naam van de centrale zorgverlener en hoe deze of zijn waarnemer te benaderen is ook buiten kantooruren
- Namen van overige betrokken zorgverleners en begeleiders, hun rol in de behandeling en hoe deze of hun waarnemers te benaderen zijn
- Algemene en persoonlijke behandeldoelen
- Actuele basisset medicatiegegevens (BMG)
- Besproken leefstijladviezen en gemaakte afspraken over bijvoorbeeld stoppen met roken, vermindering van overgewicht, lichamelijke activiteit
- Behandeling(en) per klacht, eventueel vanuit de verschillende specialismen
- Persoonlijk stappenplan (wat te doen bij verandering van klachten)
- Monitoring van de integrale gezondheidstoestand
- Afspraken voor het geval een transitie naar een andere (behandel)setting nodig is
- Wijze waarop de evaluatie van het plan plaats heeft

De mate waarin alle aspecten in het individuele zorgplan worden vastgelegd, is mede afhankelijk van de ernst van de klachten van de patiënt met CAS. In het zorgplan wordt ook aandacht besteed aan het sociale netwerk van de patiënt. Zo kan het systeem invloed hebben op de mate waarin iemand met CAS in staat is zelfstandig en adequaat om te gaan met klachten. Daarnaast hebben ook de partner c.q. het gezin, anderen uit de naaste omgeving of collega's op het werk direct te maken met een verminderde kwaliteit van leven van de patiënt met CAS. Iemand met ernstiger klachten kan bijvoorbeeld beperkt zijn in het meedoen aan sociale activiteiten buitenshuis. Aandacht en zorg voor de patiënt met CAS gaat dus hand in hand met de aandacht voor partner, gezin, collega's. Het (weer) participeren in een sociaal netwerk, het werk of elders in de maatschappij kan een van de streefdoelen van het zorgplan zijn (zie ook module 7).

Het is van essentieel belang te investeren in de betrokkenheid van de patiënt en zijn directe omgeving bij het opstellen van een individueel zorgplan. Zodoende kan het zorgplan op maat worden gemaakt, aangepast aan kennisniveau, leeftijd, leefwijze, sociaaleconomische status, taalniveau, culturele achtergrond en gezondheidsvaardigheden. Het individueel zorgplan wordt zo gewenst in een handzaam formaat aan de patiënt mee naar huis gegeven.

Het is mogelijk dat de patiënt vlak na het stellen van de 'diagnose' nog te weinig zelfvertrouwen en te weinig kennis van CAS en het proces heeft om de rol als re-

<sup>52</sup> Voor een toelichting op het begrip 'centrale zorgverlener' wordt verwezen naar § 7.1.3.

**SNEL NAAR MODULE**

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



gisseur van het eigen zorgplan te kunnen vervullen. In deze fase is dan ook meer ondersteuning en begeleiding (coaching) door de zorgverlener(s) nodig. Naarmate de patiënt meer kennis verwerft, zullen zijn zelfvertrouwen en betrokkenheid toenemen. De kennis behelst zowel inzicht in de structuur van de zorgketen en ieders verantwoordelijkheden daarbinnen als CAS-gerelateerde kennis (niet alleen 'wat' maar ook 'waarom'). Indien de patiënt goed geïnformeerd is over CAS, de behandelmogelijkheden en het eigen behandelplan, hierin vertrouwen heeft en zich betrokken voelt bij de uitvoering en evaluatie is hij in staat de rol van regisseur op zich te nemen (zelfmanagement). Uiteraard voor zover hij dat ook wil en kan. Een regisseursrol op basis van ter zake doende en goede informatie kan een positieve invloed hebben op de motivatie en het zelfmanagement van de patiënt.

### 7.1.2 PATIËNT ALS PARTNER IN DE ZORG

De patiënt heeft een eigen verantwoordelijkheid bij zijn behandeling. Denk bijvoorbeeld aan therapietrouw en adaptatie, het voldoen aan de beweegnorm en stoppen met roken c.q. het vragen naar begeleiding in deze. Een actieve rol bij het eigen zorgproces kan de klachtbeleving en de (ervaren) kwaliteit van leven positief beïnvloeden. De patiënt is daarom partner in de behandeling van zijn syndroom voor zover iemand dat ook kan en wil. Om die rol waar te maken is het belangrijk dat de patiënt ook 'tools' aangereikt krijgt en begeleid wordt in kennis over CAS en de behandeling en begeleiding.

De patiënt als partner in de zorg wordt onder andere geoperationaliseerd door middel van 'gezamenlijke besluitvorming' (Shared Decision Making). Gezamenlijke besluitvorming wordt in deze standaard gedefinieerd als het proces waarin de zorgverlener en de patiënt in gezamenlijkheid tot besluiten komen die het beste passen bij de patiënt en zijn individuele situatie. Een voorwaarde voor gezamenlijke besluitvorming is dat zorgverleners actief luisteren en aandacht hebben voor vragen en wensen van de patiënt. In de zorg en begeleiding van mensen met CAS zijn er vele beslissingen te nemen. Deze komen in principe tot stand in een zo gelijkwaardig mogelijke dialoog tussen de zorgverlener en de patiënt.

### 7.1.3 CENTRALE ZORGVERLENER

In deze handreiking wordt de term 'de centrale zorgverlener' gebruikt voor de professionele zorgverlener uit het zorgnetwerk rond een persoon met CAS aan wie, naast de zorgverlening, expliciet taken zijn toegewezen op de volgende gebieden:

- Continuïteit** de centrale zorgverlener is voor de patiënt de eerst en direct aanspreekbare zorgverlener uit het professionele zorgverleningssysteem;
- Coördinatie** de centrale zorgverlener coördineert de professionele zorgverlening in verband met het langdurige c.q. chronische gezondheidsprobleem.

De centrale zorgverlener heeft daarmee taken op drie gebieden: de zorgverlening, de continuïteit naar de patiënt en de coördinatie binnen het zorgnetwerk. De centrale zorgverlener is *in die hoedanigheid* niet verantwoordelijk voor de centrale aansturing van zorgorganisaties (bijv. huisartspraktijken, zorgorganisaties, zorggroepen, ziekenhuizen) en behoeft ook niet primair verantwoordelijk te zijn voor de behandeling van een patiënt. De verantwoordelijken binnen de genoemde organisaties zullen de functie centrale zorgverlening goed regelen en ondersteunen.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

De ‘centrale zorgverlener’ is veelal een zorgverlener uit het professionele systeem. Het is echter ook denkbaar dat een persoon (of enkele personen) uit de directe omgeving van de patiënt bepaalde taken van de centrale zorgverlener verricht.

Een van de belangrijkste taken van de centrale zorgverlener is de ondersteuning van het zelfmanagement van de patiënt. Het betreft: onder andere productieve communicatie over het zorgprobleem, de zorgcontext, de zorgmogelijkheden, het opstellen van een individueel zorgplan, het gidsen en coördineren van de bijdragen van de andere professionele zorgverleners en begeleiding, organisatie van de zorg aan de betreffende patiënt. Ook de zorg en ondersteuning van naasten en/of familie behoort bij deze taken.

Wie als centrale zorgverlener functioneert hangt af van de noodzakelijke deskundigheid om de drie taakgebieden voor de betreffende patiënt in samenhang uit te voeren en de bekwaamheid om de functie te vervullen. In principe gaat het dus niet om de discipline van de betrokkene. De centrale zorgverlener biedt deze ondersteuning zelf op het niveau van zijn bekwaamheid en verwijst zo nodig naar andere zorgverleners. De centrale zorgverlener ziet hierbij toe dat geïntegreerde zorg geleverd wordt volgens het opgestelde individuele zorgplan.

De noodzaak voor de drie taakgebieden geldt in principe voor elke persoon met langdurige gezondheidsproblemen of een chronische ziekte. Daarom heeft elke patiënt met CAS een zorgverlener nodig die (ook) als centrale zorgverlener functioneert. Een logisch gevolg van het begrip ‘centrale zorgverlener’ en van de beoogde samenhang tussen de taakgebieden is dat slechts één persoon centrale zorgverlener kan zijn.

Als er sprake is van zorgverlening waarbij meerdere zorgverleners zijn betrokken wordt vanaf het begin expliciet met de patiënt besproken wie deze taken op zich gaat nemen. Dit wordt in het individueel zorgplan vermeld. Er kunnen redenen zijn om van centrale zorgverlener te moeten veranderen, bijvoorbeeld bij verergering van de klachten of langdurige opname in een zorginstelling. Een dergelijke verandering gebeurt expliciet en gaat gepaard met een zorgvuldige overdracht van de drie taakgebieden.

Voor mensen met CAS moeten afspraken gemaakt worden wie welke zorg geeft en op welke wijze. Deze informatie is zo eenduidig mogelijk. Op lokaal/regionaal niveau worden in overleg met de patiënt afspraken gemaakt wie de functie van centrale zorgverlener vervult. Bij patiënten met CAS en lichte of matige klachten, is meestal de huisarts of -voor zover aanwezig- zijn praktijkondersteuner de centrale zorgverlener. Hij coördineert binnen het team van zorgverleners de zorg aan een specifieke patiënt, is aanspreekpunt voor de patiënt en andere zorgverleners en ziet erop toe dat afspraken aansluiten op de behoeften van de patiënt. Hij ziet er ook op toe dat de afspraken over de behandeling op elkaar zijn afgestemd en dat de afspraken, zoals vastgelegd in het zorgplan, worden nageleefd. De patiënt beschikt over schriftelijke informatie met naam en bereikbaarheidsgegevens van zijn centrale zorgverlener en diens waarnemer(s) bij afwezigheid. Bij patiënten met CAS met ernstige klachten is vaak sprake van multi- of interdisciplinaire samenwerking. De centrale zorgverlener maakt in dat geval deel uit van een multi- of interdisciplinair team dat kan bestaan uit een groot aantal verschillende zorgverleners: bijv. artsen, verpleegkundigen, paramedici, psychologen, apotheker. Wanneer zij voor (langere tijd) een meer gespecialiseerde behandeling krijgen, kan het nodig zijn dat iemand anders de rol van centrale zorgverlener overneemt, bijvoorbeeld een longverpleegkundige/verpleegkundig specialist. In onderling overleg tussen betrokkenen kan hiervan worden afgeweken, zolang voor de patiënt maar duidelijk is wie zijn centrale zorgverlener is.

**SNEL NAAR MODULE**

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

De centrale zorgverlener, waarmee de patiënt het individueel zorgplan heeft opgesteld, is verantwoordelijk voor de goede organisatie van de zorg. Voor elke betrokken zorgverlener is het duidelijk tot welk niveau hij de zorg kan leveren en op welk moment hij zal doorverwijzen naar een collega/andere discipline, waarbij een koppeling aanwezig is met de per beroepsbeoefenaar beschreven kwaliteitskenmerken. Dit niveau van geboden zorg moet ook voor de patiënt zelf inzichtelijk zijn. Daarnaast moet het duidelijk zijn wie medisch eindverantwoordelijk is en in welke situaties de patiënt moet worden doorverwezen naar een andere discipline.

In het zorgplan is ook opgenomen welke apotheker farmaceutisch eindverantwoordelijk is voor de (eventuele) medicatiebewaking, (herhaal)medicatie en instructies rondom medicatie.

Wanneer een zorggroep de zorg voor mensen met CAS levert zijn bevoegdheden, taken en verantwoordelijkheden van de kerndisciplines in de zorggroep ten behoeve van efficiënte en effectieve zorg op elkaar afgestemd. De volgens deze standaard en richtlijnen te leveren zorg is op praktijkniveau vastgelegd in schriftelijke werkafspraken.

Voor het bieden van de optimale zorg aan de patiënt is adequate gegevensuitwisseling en een gestandaardiseerde transparante dossiervorming noodzakelijk. Bij een patiënt die mede onder controle staat van een longarts of andere medisch specialist wordt minimaal **éénmaal per jaar** onderling gecommuniceerd tussen hem en de huisarts over het verloop van de behandeling en eventuele wijziging van medicatie.

Het is wenselijk dat alle hierboven genoemde ketenafspraken minimaal **éénmaal per jaar** door de diverse betrokken zorgverleners worden geëvalueerd en worden gedeeld en besproken met patiënten of hun vertegenwoordigers.

#### 7.1.4 OVERDRACHT TIJDENS ZORGPROCES

Elke zorgverlener is verantwoordelijk voor het leveren van verantwoorde zorg. Voor het beste behandelresultaat voor de patiënt is het van belang dat de verschillende zorgverleners met elkaar samenwerken, gebruikmaken van elkaars deskundigheid en de zorg aan de patiënt op elkaar afstemmen. [Zie ook § 3.3 en § 3.4.](#) Verschillende overdrachtmomenten in het zorgproces vragen extra aandacht. Belangrijke overdrachtmomenten zijn:

- Consult medisch specialist, waarna terugverwijzing
- Opname in zorginstelling/Interne overdracht binnen een zorginstelling
- Ontslag naar huis of naar een andere instelling
- Ambulante of poliklinische behandeling
- Verwijzing naar c.q. afronding van (long)revalidatie en/of een intensief beweegprogramma
- Patiënt heeft deel van zijn zorg overgedragen aan de thuiszorg

Als een patiënt zich met een zorgvraag richt tot een zorgverlener bij wie hij (nog) niet onder behandeling is, vraagt deze de relevante patiëntgegevens op bij de patiënt zelf en/of bij de reeds aanwezige zorgverleners van de patiënt. De patiënt kan ook gevraagd worden zelf de noodzakelijke gegevens te verzamelen. Na de behandeling verstrekt de zorgverlener de relevante patiëntgegevens weer aan de zorgverlener van wie de patiënt als regel zorg ontvangt, of, indien dit niet mogelijk is, aan de patiënt zelf. Ter bevordering van een betrouwbare en actuele basisset medicatiegegevens (BMG) is het aan te bevelen dat de patiënt met CAS een vaste apotheker kiest die alle medicatie verstrekt en zijn medicatiedossier beheert.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

In het kwaliteitssysteem ligt vast op welke wijze (hoe, waar, wanneer en door wie) gegevens over de zorgverlening en behandeling van de patiënt worden vastgelegd en overgedragen. Daarbij is het uitgangspunt dat het dossier compleet is en dat dit bij voorkeur een gezamenlijk dossier betreft. Voor de actualiteit van (de verschillende delen van) het dossier van de patiënt kan meer dan een zorgverlener verantwoordelijk zijn.

De patiënt wordt door de zorgverlener(s) geattendeerd op zijn verantwoordelijkheid voor het aanleveren van de juiste gegevens. De patiënt heeft recht op inzage in en recht op een kopie van zijn volledige dossier en heeft als enige het recht om anderen toestemming te geven tot inzage in, opvragen, gebruik en bijwerken van zijn dossier. Met de patiënt worden in het individuele zorgplan afspraken gemaakt over de beschikbaarheid van en inzage in zijn dossier.

Zorgverleners leggen problemen die zij signaleren bij het uitvoeren van de zorg voor aan zorgverleners met specifieke expertise. Bovendien vindt advisering plaats bij eventueel afwijken van afgesproken behandelrichtlijnen.

### 7.1.5 DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING

Een belangrijke voorwaarde om adequate zorg voor mensen met CAS, ook dicht bij huis, te kunnen bieden, is dat er goede en actuele kennis is bij alle betrokken zorgverleners. Om hun kennis op peil te houden en bij patiënten bijvoorbeeld snel CAS of gerelateerde problemen (bijv. PICS) te herkennen, is het belangrijk dat zij via onder andere bij- en nascholing hun deskundigheid op peil houden.

Dit is een continu proces. Zorgverleners beschikken over actuele kennis, niet alleen op medisch gebied, maar bijvoorbeeld ook op het terrein van psychosociale ondersteuning, educatie en zelfmanagement. In ieder geval voldoen deze aan de kwaliteitseisen die de betrokken beroepsgroepen zelf gesteld hebben.

### 7.1.6 TOEGANKELIJKHEID

Goede zorg is voor elke patiënt met CAS in ons land beschikbaar. De wachttijden voor niet-acute zorg blijven beperkt en er wordt voldoende tijd uitgetrokken voor een consult.

De praktijkruimten zijn voorzien van uitrusting en apparatuur gecontroleerd en van een kwaliteit zoals vastgelegd in de geldende richtlijnen. De kwaliteit van de medische apparatuur (o.a. longfunctieapparatuur) wordt gecontroleerd volgens de geldende richtlijnen.

Voor de patiënt met CAS zijn de spreekkamer en andere praktijkruimten goed toegankelijk en zij voldoen aan de gebruikelijke kwaliteitsnormen. Bij de directe toegang van de zorgvoorziening is geen rookplek ingericht.

De bereikbaarheid van de centrale zorgverlener en/of de behandelend arts is 7x24 uur gegarandeerd en is ingebed in de bestaande 24 uren bereikbaarheid.

Ook de apotheker die de medicatie verstrekt is zelf of via een waarnemerregeling gedurende 7x24 uur bereikbaar.

### 7.1.7 KEUZEVRIJHEID

De zorg voor patiënten met CAS is zo georganiseerd dat de patiënt zelf keuzemogelijkheden heeft en houdt. Dit geldt ongeacht welke lokale afspraken er in een bepaald geografisch gebied gemaakt worden, bijvoorbeeld binnen de context van een zorggroep en/of ziekenhuis.

De patiënt blijft in de gelegenheid een zorgverlener, bijvoorbeeld een arts c.q. een zorginstelling te kiezen. Een en ander is wel afhankelijk van het verzekeringspakket van de verzekerde en de contractering van zorgverleners door de desbetreffende zorgverzekeraar.

**SNEL NAAR MODULE**

1 CAS &amp; visie op zorg

2 Preventie &amp; vroege opsporing

3 Diagnostiek &amp; integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement &amp; naasten

6 Maatschappelijke participatie &amp; werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



Om te kunnen kiezen is transparantie en inzicht in kwaliteit een vereiste. Daarbij is het raadzaam dat een patiënt kiest voor zorgverleners die affiniteit hebben met de behandeling van mensen met CAS.

### 7.1.8 ICT

Om de patiënt optimale zorg te kunnen verlenen is het belangrijk dat alle zorgverleners kunnen beschikken over alle informatie die van belang is voor de behandeling van de patiënt. Via de bestaande zorginformatiesystemen kan deze informatie worden uitgewisseld. Uniformiteit is daarbij het streven. Op termijn kan dat wellicht in een gezamenlijk (elektronisch) patiëntendossier.

In het kwaliteitssysteem ligt vast op welke wijze (hoe, waar, wanneer en door wie) gegevens met betrekking tot de zorgverlening en behandeling van de patiënt worden vastgelegd en overgedragen. Voor actualiteit van (de verschillende delen van) het dossier van de patiënt worden één of meer zorgverleners aangewezen die als dossierhouder optreden en die onderling afspraken maken over uitwisseling van informatie waarbij ook informatie-uitwisseling over het stoppen en wijzigen van (onderdelen van de) behandeling worden meegenomen.

### 7.1.9 PRIVACY

Het recht op privacy is een individueel grondrecht en zowel binnen de gezondheidszorg als daarbuiten van belang. Er worden vele gegevens van patiënten verzameld en vastgelegd. Van de zorgaanbieders wordt transparantie gevraagd terwijl tegelijkertijd de privacy van de patiënt gewaarborgd moet worden. Specifieke wetgeving voor het waarborgen van de privacy van de patiënt is hierbij dan ook onontbeerlijk. Een behandelaar heeft een geheimhoudingsplicht op grond van de wet BIG en de WGBO. Deze geheimhoudingsplicht geldt ook voor andere personen die betrokken zijn bij de behandeling en die de beschikking krijgen over de gegevens van de patiënt. In de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) is vastgelegd om welke redenen persoonsgegevens mogen worden verzameld en op welke wijze deze worden bewaard. Dit houdt onder meer in dat alleen gegevens noodzakelijk voor de behandeling van de patiënt worden vastgelegd en dat die gegevens ook uitsluitend worden gebruikt voor de behandeling. Indien er meer gegevens worden vastgelegd en deze worden gebruikt voor andere doeleinden dan de behandeling wordt hiervoor eerst toestemming gevraagd aan de patiënt. Het dossier is zo opgeborgen dat onbevoegden geen toegang hebben. De regels voor de ruimtelijke privacy van de patiënt zijn vastgelegd in de WGBO.

## 7.2 CORONALONGPLEIN & PATIËNTENORGANISATIE

Het Longfonds bereidt zich als landelijke patiëntenvereniging voor op de nieuwe groep patiënten met CAS. Daartoe hebben zij in de afgelopen maanden al de nodige stappen gezet. Om patiënten met COVID-19 gerelateerde klachten te informeren en te monitoren heeft het Longfonds samen met de LAN begin mei een digitaal platform gelanceerd ([www.coronalongplein.nl](http://www.coronalongplein.nl)); een innovatief concept dat geheel uitgaat van de vraag van de patiënt. Op dit platform komen informatie, ontmoeting, zorg en onderzoek samen en er wordt verwacht dat hierdoor zicht ontstaat op de fysieke en psychische problemen op de langere termijn. Deze informatie kan leidend zijn bij de ontwikkeling van zorg en onderzoek.

Het coronalongplein biedt ook toegang tot de Ziektelastmeter Ná Corona. Deze is speciaal gemaakt voor patiënten om meer grip te krijgen op de klachten die

**SNEL NAAR MODULE**

1 CAS &amp; visie op zorg

2 Preventie &amp; vroege opsporing

3 Diagnostiek &amp; integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement &amp; naasten

6 Maatschappelijke participatie &amp; werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

men mogelijk ervaart. Deze informatie kan door patiënten ook gebruikt worden om te bespreken met zorgverleners.

Daarnaast zal het Longfonds de komende tijd de belangen van deze nieuwe groep patiënten gaan behartigen, hen voorlichting en advies geven, alsmede lot-genotencontact organiseren. Bij deze activiteiten zullen de ervaringen van onder andere Q-support benut worden. Q-support ondersteunt mensen met Q-koorts, ontwikkelt zorg op maat en initieert onderzoek. Net als SARS-CoV-2 is Q-koorts een infectieziekte die van dier op de mens kan overgaan (zoönose) met grote gevolgen voor de gezondheid.

### 7.3 EXPERTISECENTRUM

In mei 2020 is in de Tweede Kamer een motie aangenomen waarin de regering is verzocht te bezien hoe en in welke vorm vraaggerichte (na)zorg kan worden ingericht voor post-COVID-19-patiënten waarbij zorg, begeleiding en onderzoek worden gecombineerd op een dusdanige wijze dat diverse kenniscentra in Nederland goed samenwerken. Hierin zouden onder meer de ervaringen van Q-support en het Longfonds mee genomen moeten worden. Deze motie is aangenomen.<sup>53</sup>

Inmiddels heeft Q-support de opdracht gekregen om volgens het Q-supportmodel te komen met een plan van aanpak. De functie van dat model zal met name gericht zijn op regie en verbinding ter ondersteuning van patiënten en zorgaanbieders met als uitgangspunt de bestaande initiatieven.

### 7.4 KWALITEITSBELEID

Deze handreiking heeft als voornaamste doel het bevorderen van optimale zorg voor mensen met een langdurige c.q. chronische aandoening. Het bewaken en bevorderen van kwaliteit vereist een methodische benadering die structureel is ingebed in de organisatie van het zorgproces. Het kwaliteitsbeleid richt zich uiteraard zowel op de ziektespecifieke en generieke modules als ook op de ketenorganisatie, en maakt gebruik van kwaliteitsindicatoren.

Inzicht in de kwaliteit van de zorg voor patiënten met CAS is erg belangrijk. Het gaat hierbij om het reduceren van de risico's, verbetering van de service, verbetering van de informatievoorziening en het verhogen van de veiligheid. Daarnaast levert kwaliteitsbeleid resultaten op voor de bedrijfsvoering. Hierbij gaat het om organisatorische verbeteringen binnen de keten zoals structurele werkafspraken, gestructureerde communicatie en een efficiëntere inzet van middelen en personeel.

Uiteindelijk moet dit alles leiden tot optimale uitkomsten van de zorg. Voor de uitvoer van kwaliteitsbeleid zijn kennis en inzicht onmisbaar. Dit vereist onder meer de beschikbaarheid van betrouwbare en actuele data. Goede ICT-voorzieningen zijn daarin een noodzakelijke, nog steeds niet altijd vervulde, voorwaarde.

#### Registratie van uitkomsten

De handreiking CAS, opgesteld op basis van de meest actuele kennis en relevante richtlijnen en afspraken, is een van de noodzakelijke middelen voor het beheersen van het zorgverleningproces. Het kwaliteitsbeleid in deze standaard richt zich op de uitkomsten van de zorg (het zorgresultaat). Het gebruik maken

<sup>53</sup> Motie van de leden Jetten en Marijnissen, Vergaderjaar 2019-2020, 25 295, Nr. 325.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

van uitkomsten van zorg is gebaseerd op het feit dat feedback in de vorm van zorguitkomsten aan de zorgprofessionals een stimulans zal zijn tot verbetering. Om hiertoe te komen moeten uitkomsten geformuleerd zijn op basis van de geldende richtlijnen en worden geregistreerd aan de hand van meetbare criteria; de kwaliteitsindicatoren. Deze worden te zijner tijd opgenomen in module 9.

### Benchmarking

Op patiëntniveau biedt de registratie van uitkomsten de mogelijkheid de effectiviteit van verschillende behandelstrategieën bij te houden. Ook wordt snel zichtbaar of afspraken worden nagekomen en doelen, gesteld in het individueel zorgplan, kunnen worden gehaald en of aanpassing van die doelen gewenst is. Registratie van uitkomsten biedt eveneens inzicht in de gezondheidssituatie op populatieniveau. Deze resultaten kunnen worden gebruikt om de uitkomst van zorg op proces en klinisch niveau onderling te vergelijken (peer review) en te leggen naast de streefwaarden geformuleerd in richtlijnen. Op basis hiervan kan de zorg op populatieniveau vervolgens worden bijgesteld volgens de beschreven kwaliteitscyclus. Een benchmark is erop gericht om uiteindelijk volgens de opgestelde normen te werken. Zorginstellingen die zorg aan mensen met CAS leveren, stellen een kwaliteitsbeleid vast en verbinden daaraan doelen. Indien de binnen de norm gestelde doelen niet worden gehaald, wordt een verbeterplan opgesteld voor het volgende jaar.

### Werken volgens de handreiking

Alle zorgaanbieders die volgens de handreiking CAS (en onderliggende richtlijnen, leidraden) werken, moeten (op termijn) de resultaten van de behandeling kunnen weergeven. Aanvankelijk zal dit kunnen met een relatief beperkte lijst van prestatieindicatoren waarbij vooral naar het behandelproces wordt gekeken. Uiteindelijk zullen echter niet alleen de onderdelen van het behandelproces worden gemeten en beoordeeld, maar ook de uitkomsten in gezondheid. Voor het leveren van goede zorg aan mensen met CAS is een aantal componenten van zorg nodig:

- Resultaat (hoe goed is het gedaan?);
- Beschrijving van het proces (is alles conform afspraken gedaan en gemeten?);
- Goede vastgelegde (zorgorganisatie)structuur.

Per onderdeel zijn criteria vast te stellen, zodat een checklist ontstaat. Zowel een instelling die de zorg levert, als de externe beoordelaar(s) kunnen aan de hand van die lijst de kwaliteit van zorg meten. Aan de hand van de eerste meting (de nulmeting) kunnen afspraken gemaakt worden met het team voor het volgende jaar (resultaatverplichting). Ook kunnen resultaten van teams in de regio's met elkaar vergeleken worden. Factoren die de kwaliteit beïnvloeden komen bij deze werkwijze vaak boven tafel en in overleg met de zorgverzekeraar kan beoordeeld worden hoe belemmerende factoren kunnen worden weggenomen. Overigens wordt hierbij nadrukkelijk opgemerkt dat de hoeveelheid indicatoren zodanig beperkt moet blijven dat het kwaliteitsbeleid voor zorgverleners uitvoerbaar blijft.

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



# 8

## Kwaliteitsindicatoren (module 8)

### 8 Kwaliteitsindicatoren (module 8)

#### 8.1 Uitkomstindicatoren

#### 8.2 Procesindicatoren

#### 8.3 Structuurindicatoren

Inhoudsopgave

Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlages

#### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren



# 8 Kwaliteitsindicatoren (module 8)

(Laatste wijzigingsdatum 23-06-2020)

Binnen interdisciplinaire keten- en netwerkzorg is kwaliteit een centraal thema. Het bewaken en bevorderen van kwaliteit vereist een methodische benadering die structureel is ingebed in de organisatie van het zorgproces. Reflectie op het resultaat van eigen handelen is een essentiële stap in de beleidscyclus voor kwaliteit: deze reflectie vereist deugdelijk gsystematiseerde informatie. Kwaliteitsindicatoren dienen dat doel, en voor de berekening en/of bepaling van kwaliteitsindicatoren zijn gegevens (data, parameters) vereist. Deze gegevens moeten dus beschikbaar zijn, elektronisch vastgelegd bij voorkeur in een gezamenlijk patiëntendossier. Duidelijk is dat kwaliteitsindicatoren een belangrijke functie hebben bij het kwaliteitsbeleid van zorgverleners (interdisciplinaire ketenorganisaties). Bovendien zijn zij vereist voor de verantwoordingsinformatie (minimale parameterset, MPS) die moet worden aangeleverd aan de zorgverzekeraar als contractpartner en aan de IGJ als toezichthouder. Elke kwaliteitsstandaard bevat daarom een aparte module met de beschrijving van de relevante kwaliteitsindicatoren. Deze zijn onderverdeeld in uitkomstindicatoren (weerspiegelen de uitkomst van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek), procesindicatoren (weerspiegelen de uitvoering van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek), en structuurindicatoren (weerspiegelen de kwaliteit van de ketenorganisatie).

## 8.1 UITKOMSTINDICATOREN

Deze paragraaf wordt op een later moment opgesteld.

## 8.2 PROCESINDICATOREN

Deze paragraaf wordt op een later moment opgesteld.

## 8.3 STRUCTUURINDICATOREN

Deze paragraaf wordt op een later moment opgesteld.

Inhoudsopgave

Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlagen

### SNEL NAAR MODULE

1 CAS & visie op zorg

2 Preventie & vroege opsporing

3 Diagnostiek & integrale beoordeling

4 Behandeling fysieke klachten

5 Behandeling van psychische klachten, zelfmanagement & naasten

6 Maatschappelijke participatie & werk

7 Organisatie

8 Kwaliteitsindicatoren

# C

## Overige bijlagen

- 1 Relevante richtlijnen, standpunten & literatuur
- 2 Verklarende woordenlijst
- 3 Geconstateerde kennishiaten
- 4 Implementatie- & onderhoudsplan
- 5 Samenstelling werkgroep handreiking CAS & consultatie
- 6 Long Alliantie Nederland
- 7 Lijst van afkortingen

## BIJLAGE 1 RELEVANTE RICHTLIJNEN, STANDPUNTEN & LITERATUUR

### Richtlijnen, standpunten

- CAHAG. Standpunt begeleiding van patiënten met Astma en COPD in de eerste lijn tijdens CORONA-pandemie, 31 maart 2020;
- CIRO. Klinische overnameplan CIRO d.d. 06.04.2020;
- Coördinatieplatform Zorgstandaarden, Zorgstandaarden in model, Den Haag, februari 2010;
- Database van Akwa GGZ ([www.ggzstandaarden.nl](http://www.ggzstandaarden.nl));
- Ergotherapie Nederland. Handreiking Ergotherapie bij COVID-19 cliënten in de revalidatiefase, Versie 1.0/ 11 mei 2020, Utrecht;
- Gezondheidsraad. COVID-19 en vaccinatie tegen pneumokokken, nr. 2020/04, Den Haag, 20 april 2020.
- FMS. Leidraad 'Nazorg voor IC- patiënten met COVID-19', 10 april 2020, Utrecht;
- FMS. Leidraad 'Nazorg voor ziekenhuispatiënten met COVID-19', 28 mei 2020, Utrecht;
- De Hoogstraat. Klinisch behandelprogramma COVID-19 post-IC in de Medisch Specialistische Revalidatie regio Utrecht, versie 1.1, 17 april 2020;
- KNGF. Standpunt 'Fysiotherapie bij patiënten met COVID-19'. Aanbevelingen voor fysiotherapie bij patiënten na ontslag uit het ziekenhuis of patiënten die COVID-19 hebben doorgemaakt in de thuissituatie, versie 2.0 / 3 juni 2020, Amersfoort;
- KNMP. Richtlijn Overdracht van Medicatiegegevens in de keten. Herziening 28 november 2019;
- LAN. Zorgstandaard COPD, januari 2016;
- NHG en NVALT. Leidraad zuurstofgebruik THUIS bij (verdenking op/bewezen) COVID-19, 22 april 2020;
- NHG. Leidraad Stollingsafwijkingen bij COVID-19 voor de huisarts, mei 2020;
- NHG. Overzetten VKA naar DOAC tijdens corona-epidemie, juni 2020;
- NVAB. Richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB) ([www.nvab-online.nl](http://www.nvab-online.nl));
- NVALT. Advies Nazorg COVID-19, mei 2020;
- NVALT, NIV, NVIVG en NVvH. Follow-up schema COVID-19 geassocieerde veneuze trombo-embolie, mei 2020;
- NVD. Artsenwijzer Diëtetiek, september 2017;
- NVD. Behandelplan van diëtist bij COVID-19 na ontslag uit het ziekenhuis., versie 2, d.d. 20 april 2020;
- NVD. Diëtetiek behandeling bij (Post) COVID-19 patiënten in een revalidatiecentrum, 11 mei 2020;
- Nederlandse Vereniging van Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied. Richtlijn Stemklachten, 2015;
- Partnerschap Overgewicht Nederland. Zorgmodule Voeding, december 2012, Amsterdam;
- Partnership stop met Roken. Zorgstandaard 'Tabaksverslaving 2019', maart 2019;
- RIVM. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization, WHO FIC Collaborating Centre in the Netherlands, Bilthoven 2019;
- Stuurgroep Ondervoeding. Richtlijn ondervoeding, januari 2019;
- Verenso. Behandeladvies COVID-19 Acute fase en nazorg voor SO en AVG in verpleeghuizen, instellingen voor verstandelijk gehandicapten, woonzorgcentra en kleinschalige woonvoorzieningen (mits hoofdbehandelaar, versie 23 april 2020, Utrecht;
- Verenso. Behandeladvies Post-COVID-19 (geriatrische) revalidatie, versie 2.0. 19 mei 2020, Utrecht;
- VRA. Nota indicatiestelling medisch specialistische revalidatie, april 2016;
- VRA. Module behandeling van Post Intensive Care Syndroom (CONCEPT), juni 2020;

Inhoudsopgave

Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlagen

HANDREIKING VOOR DE ZORG

- VWS. Richtlijn Mantelzorgondersteuning, april 2020;
- ZiNL. Kwaliteitsstandaard 'Psychosociale zorg bij somatische ziekte', november 2019;
- ZiNL. Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden van de Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA), maart 2019.

### Artikelen

- Arentz M. e.a. Characteristics and Outcomes of 21 Critically Ill Patients With COVID-19 in Washington State, March 19, 2020;
- Battle D. e.a. Acute Kidney Injury in COVID-19: Emerging Evidence of a Distinct Pathophysiology, *JASN* May 2020, ASN.2020040419; DOI: <https://doi.org/10.1681/ASN.2020040419>;
- ERS; Report of an ad-hoc International Taskforce to develop an expert-based opinion on early and short-term rehabilitative interventions (after the acute hospital setting) in COVID-19 survivors (version April 3, 2020);
- Gross O. e.a. COVID-19-associated nephritis: early warning for disease severity and complications? *The Lancet*, May 06, 2020 DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31041-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31041-2);
- Hanlon P. e.a. COVID-19 – exploring the implications of long-term condition type and extent of multimorbidity on years of life lost: a modelling study. *Welcome open research*, awaiting for peerreview;
- Klok F.A. e.a. Incidence of thrombotic complications in critically ill ICU patients with COVID-19, *Thrombosis Research*, 2020 Apr 10. pii: S0049-3848(20)30120-1;
- Klok F.A., e.a. The Post-COVID-19 Functional Status (PCFS) Scale: a tool to measure functional status over time after COVID-19. *European Respiratory Journal* 2020; DOI: 10.1183/13993003.01494-2020;
- Mao L. e.a. Neurologic Manifestations of Hospitalized Patients With Coronavirus Disease 2019 in Wuhan, China. *JAMA Neurol*. Published online April 10, 2020. doi:10.1001/jamaneurol.2020.1127;
- Middeldorp S. e.a. Incidence of Venous Thromboembolism in Hospitalized Patients with COVID-19. *Preprints* 2020, 2020040345 (doi: 10.20944/preprints202004.0345.v1);
- Minju L. e.a. Risk factors for post-intensive care syndrome: A systematic review and meta-analysis, *Australian Critical Care*, 20 October 2019;
- Mo X., Jian W., Su Z. e.a. Abnormal pulmonary function in COVID-19 patients at time of hospital discharge. *Eur Respir J* 2020; in press (<https://doi.org/10.1183/13993003.01217-2020>);
- Mo X. e.a. Abnormal pulmonary function in COVID-19 patients at time of hospital discharge. *European Respiratory Journal* 2020; *European Respiratory Journal* 2020; DOI: 10.1183/13993003.01217-2020;
- Murk J. e.a. De eerste honderd opgenomen COVID-19-patiënten in het Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis. *Ned Tijdschrift Geneeskunde* 2020;162;
- *Ned Tijdschr Geneesk* 2020; 164: D4847. <https://www.ntvg.nl/artikelen/nieuw-van-de-markt-coronavirussuitbraak-wuhan>;
- Neuland C. e.a. Health-related and Specific Olfaction-Related Quality of Life in Patients With Chronic Functional Anosmia or Severe Hyposmia. *Laryngoscope*. 2011 Apr;121(4):867-72. doi: 10.1002/lary.21387. Epub 2011 Feb 4;
- Oudkerk M. e.a. Diagnosis, Prevention, and Treatment of Thromboembolic Complications in COVID-19: Report of the National Institute for Public Health of the Netherlands. *Radiology*. 2020 Apr 23:201629. doi: 10.1148/radiol.2020201629;
- Schaller T. e.a. Postmortem Examination of Patients With COVID-19. *JAMA*. May 21, 2020. doi:10.1001/jama.2020.8907;
- Sommer I. e.a. What can psychiatrists learn from SARS and MERS outbreaks? *The Lancet, psychiatry*. <https://orcid.org/0000-0002-5828-3934>. May 18, 2020;
- Veerdonk F.L. e.a. Kinins and cytokines in COVID-19: a comprehensive pathophysiological approach, preprints, doi: 10.20944/preprints202004.0023.v1;



- Wenting A.M.G. e.a. COVID-19 Pandemie: Post Intensive Care Syndroom (PICS) en Scoping Review over de Breineffecten, mei 2020;
- Yang X. e.a. Clinical course and outcomes of critically ill patients with SARS-CoV-2 pneumonia in Wuhan, China: a single-centered, retrospective, observational. The Lancet, february 24, 2020;
- Medisch contact, Longartsen willen nazorg covid-19 uniformeren, 8 mei 2020;
- <https://www.nationalgeographic.nl/wetenschap/2020/02/wat-het-nieuwe-coronavirus-met-het-lichaam-doet>;
- Lessen uit de Q-koortsepidemie, Q-support, april 2020, 's-Hertogenbosch;
- Nazorg COVID-19 en de plek van het Q-supportmodel, Q-support, april 2020, 's-Hertogenbosch;
- NRC; Nederlands onderzoek: hoe corona de longen aantast, d.d. 15 april 2020;
- <https://www.npi.nl/home-reach#lees-meer-over-herstel-na-COVID-19-gerelateerde-ziekenhuis-of-ic-opname>.

### Overige

- ARQ, Nationaal Psychotraumacentrum, Psychosociale ondersteuning in coronatijd;
- BPSW. Dossier coronavirus (<https://www.bpsw.nl/dossiers/coronavirus/>);
- Factsheet Reuk- en smaakverlies door corona, 15 april, [www.alliantievoeding.nl](http://www.alliantievoeding.nl);
- Folder Rouw en verlies, Erasmus MC, Rotterdam;
- Informatiemateriaal Stichting Family and Patient Centered Intensive Care (<https://fcic.nl>) en de patiëntenorganisatie IC Connect (<https://icconnect.nl>);
- NVLF. Factsheet logopedisch handelen bij COVID-19, versie 1.4;
- NIVEL. Leven met een longziekte in Nederland, cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte. maart 2019, Utrecht;
- Reach network, 'Post intensive care Toolkit', ondersteuning bij paramedische behandeling van COVID-19- patiënten na ontslag uit het ziekenhuis, april 2020;
- SCP. Eerste doordenking maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen, Beleidssignalement, 7 mei 2020;
- Ziektelastmeter COPD, Ziektelastmeter COPD Functioneel ontwerp & specificaties. LAN, juni 2016, Amersfoort.

## BIJLAGE 2 VERKLARENDE WOORDENLIJST

<i>Adaptatie</i>	Het kunnen aanpassen aan een veranderde situatie
<i>Case-finding</i>	Opsporing van een ziekte bij een persoon met een verhoogd risico daarop, tijdens een contact in gezondheidszorg, waarbij de reden voor het contact a priori een andere is dan de op te sporen ziekte.
<i>Centrale zorgverlener</i>	<p>In deze handreiking wordt de term gebruikt voor de professionele zorgverlener uit het zorgnetwerk rond een persoon met CAS aan wie expliciet taken zijn toegewezen op de volgende gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>continuïteit</b>: de centrale zorgverlener is voor de patiënt de eerst en direct aanspreekbare zorgverlener uit het professionele zorgverleningsstelsel;</li><li>• <b>coördinatie</b>: de centrale zorgverlener coördineert de professionele zorgverlening in verband met de chronische gezondheidsproblemen.</li></ul> <p>De centrale zorgverlener heeft daarmee taken op drie gebieden: de zorgverlening, de continuïteit naar de patiënt en de coördinatie binnen het zorgnetwerk.</p> <p>De centrale zorgverlener is <i>in die hoedanigheid</i> niet verantwoordelijk voor de centrale aansturing van zorgorganisaties (huisartspraktijken, zorgorganisaties, zorggroepen, ziekenhuizen) en behoeft ook niet primair verantwoordelijk te zijn voor de behandeling van een patiënt. De verantwoordelijken binnen de genoemde organisaties zullen de functie centrale zorgverlening goed regelen en ondersteunen.</p> <p>De centrale zorgverlener is veelal een zorgverlener uit het professionele stelsel. Het is echter ook denkbaar dat een persoon (of enkele personen) uit de directe omgeving van de patiënt bepaalde taken van de centrale zorgverlener verricht.</p> <p>Een van de belangrijkste taken van de centrale zorgverlener is de ondersteuning van het zelfmanagement van de patiënt. Wie als centrale zorgverlener functioneert hangt af van de noodzakelijke deskundigheid om de drie taakgebieden voor de betreffende patiënt in samenhang uit te voeren en de bekwaamheid om de functie te vervullen. In principe gaat het dus niet om de discipline van de betrokkene. De centrale zorgverlener biedt deze ondersteuning zelf op het niveau van zijn bekwaamheid en verwijst zo nodig naar andere zorgverleners. De centrale zorgverlener ziet hierbij toe dat geïntegreerde zorg geleverd wordt volgens het opgestelde individuele zorgplan.</p> <p>De noodzaak voor de drie taakgebieden geldt in principe voor elke persoon met een chronische ziekte. Daarom heeft elke persoon met een chronische ziekte een zorgverlener nodig die (ook) als centrale zorgverlener functioneert. Een logisch gevolg van het begrip 'centrale zorgverlener' en van de beoogde samenhang tussen de drie taakgebieden is dat slechts één persoon centrale zorgverlener kan zijn</p>
<i>Comorbiditeit</i>	Onder comorbiditeit wordt verstaan een additionele aandoening bij mensen die al een ziekte hebben.
<i>Funciegericht</i>	In de Zvw zijn alle verzekerde prestaties functiegericht omschreven wat betekent dat inhoud, omvang en indicatiegebied van de

	aanspraak is beschreven. Wie de zorg verleent en waar die wordt verleend, is in het functiegerichte systeem een verantwoordelijkheid van de zorgverzekeraar om daarover afspraken te maken met de verzekerde in de zorgovereenkomst
<i>Gedeelde zorg</i>	Van gedeelde zorg is sprake wanneer verschillende zorgverleners in hun werk elkaar ondersteunen, een gedeelde verantwoordelijkheid voelen, samen zoeken naar oplossingen voor problemen en gebruik maken van elkaars deskundigheid. In deze handreiking betreft het bijvoorbeeld de zorg waarbij zowel de huisarts als bij de longarts een rol hebben in de begeleiding en behandeling van de patiënt. Afhankelijk van de ervaren klachten en de mogelijkheden is een van beiden eindverantwoordelijk voor de behandeling. Afspraken hierover worden op lokaal niveau gemaakt
<i>Geïndiceerde preventie</i>	Geïndiceerde preventie richt zich op individuen die veelal nog geen gediagnosticeerde ziekte hebben, maar wel risicofactoren of symptomen en heeft tot doel het ontstaan van ziekte of verdere gezondheidsschade te voorkomen door een interventie of behandeling
<i>Individueel zorgplan</i>	Het individueel zorgplan heeft als doel de integrale gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren. Het zorgplan beschrijft o.a. de zorgvraag, de oorzaken van de ervaren beperkingen, de algemene en persoonlijke behandeldoelen, de behandelinterventies.
<i>Interdisciplinaire samenwerking</i>	Interdisciplinaire samenwerking of -zorg houdt in dat niet uitsluitend vanuit een eigen referentiekader, maar ook vanuit die van een collega naar een situatie wordt gekeken. Wat kan iedereen bijdragen aan het leveren van optimale zorg. In deze vorm van samenwerken wordt niet vastgehouden aan het eigen vakgebied maar worden perspectieven vanuit verschillende disciplines gecombineerd. Het begrip interdisciplinair reikt verder dan multidisciplinair waarbij disciplines vastomlijnd blijven en is specifiek dan een integrale werkwijze. Kortom: interdisciplinair samenwerken resulteert in het optimaal gebruikmaken van elkaars kwaliteiten.
<i>Integrale beoordeling</i>	Onderzoek (na diagnosestelling) naar de integrale gezondheidstoestand en de mate van aanpassing aan de aandoening
<i>Integrale gezondheidstoestand</i>	De gezondheidstoestand bestaande uit de fysieke stoornis, de ervaren klachten, beperkingen en kwaliteit van leven
<i>Integrale zorg</i>	Het geheel van activiteiten die tot doel hebben alle processen in een instelling (in het geval van keten- of netwerkzorg van meerdere instellingen) die van invloed zijn op de kwaliteit van de zorg, zodanig te sturen en te borgen dat de zorg de kwaliteit heeft die men met elkaar nastreeft
<i>Keten- of netwerkzorg</i>	Een samenhangend geheel van doelgerichte en planmatige activiteiten en/of maatregelen gericht op een specifieke patiëntencategorie, in de tijd gefaseerd' (RVZ, 1998). Onderling op onderdelen afgestemd geheel van processen en activiteiten, met omschrijving van rollen, taken en verantwoordelijkheden van de betrokken dis-

	<p>ciplines bij een bepaalde aandoening met als doel optimale zorg te leveren aan de patiënt. Kenmerkend voor keten- of netwerkzorg is dat het een samenwerkingsverband van partijen betreft die zowel zelfstandig als afhankelijk van elkaar functioneren, omdat ze samenhangende handelingen uitvoeren, gericht op een gemeenschappelijk doel dat de afzonderlijke actoren niet op eigen kracht kunnen bereiken</p>
<i>Medicatiebeoordeling</i>	<p>Een beoordeling van de farmacotherapie door patiënt, (verpleeg)huisarts en apotheker op basis van een gestructureerde, kritische evaluatie van de medische-, farmaceutische- en gebruiksinformatie</p>
<i>Medicatiebewaking</i>	<p>Controle van voorgeschreven medicatie op veiligheids- en doelmatigheidsaspecten, zoals dosering, interacties, comorbiditeit, intolerantie, dubbelmedicatie en afwijkend gebruik</p>
<i>Multidisciplinaire zorg/samenwerking</i>	<p>Bij patiënten met meer complexe problemen overstijgt het klinische probleem vaak de competentie van de huisarts of van één enkele specialist. In dat geval moet er samengewerkt worden tussen verschillende medische, paramedische disciplines en psychosociale en maatschappelijke zorgverleners en is er sprake van multidisciplinaire zorg c.q. -samenwerking. Samen werkt ieder vanuit zijn eigen expertise met als doel optimale zorg voor de patiënt</p>
<i>Multimorbiditeit</i>	<p>Het tegelijk optreden van meerdere aandoeningen</p>
<i>Participatie</i>	<p>Actieve deelname aan de samenleving (bijv. werk, onderwijs, sport, sociaal-cultureel)</p>
<i>Regie vanuit perspectief</i>	<p>De regie houdt in het algemeen in dat de centrale <i>zorgverlener</i> ervoor zorgdraagt dat de activiteiten van allen die in een of meer van de genoemde fasen beroepshalve bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn -en dus ook zijn activiteiten- op elkaar (en op de behoeften van de patiënt) zijn afgestemd en zijn gecoördineerd, in zoverre als een en ander vereist is voor een vakkundige en zorgvuldige behandeling van de patiënt, en tijdens het gehele behandelingstraject voor hen allen het centrale aanspreekpunt is; (2) voor de patiënt en diens naaste betrekkingen ten aanzien van informatie over (het verloop van) de behandeling het centrale aanspreekpunt vormt</p>
<i>Selectieve preventie</i>	<p>Selectieve preventie richt zich (ongevraagd) op (hoog)risicogroepen in de bevolking en heeft tot doel de gezondheid van specifieke risicogroepen te bevorderen door het uitvoeren van specifieke lokale, regionale of landelijke preventieprogramma's. Het opsporen en toeleiden naar de zorg is onderdeel van een dergelijk programma</p>
<i>Therapietrouw</i>	<p>De mate waarin de patiënt zijn behandeling uitvoert in overeenstemming met de afspraken die hij heeft gemaakt met zijn behandelaar. Bij de medicamenteuze behandeling wordt soms gesproken over medicatietrouw. Bij gedrag wordt veelal ook gesproken over adaptatie</p>



### Voedingstoestand

De conditie van het lichaam als gevolg van enerzijds de inneming, absorptie en benutting van voeding en anderzijds de invloed van ziektefactoren

### Zelfmanagement

Het omgaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale gevolgen van de chronische aandoening en de bijbehorende aanpassing in leefstijl. Zelfmanagement is effectief wanneer mensen zelf hun gezondheidstoestand monitoren en de cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties vertonen die bijdragen aan een bevredigende kwaliteit van leven.

Het individuele vermogen en de vaardigheid van een patiënt tot zelfredzaamheid en tot het inpassen van de (chronische) ziekte in het eigen leven. Hieronder valt ook het mede bepalen hoe de beschikbare zorg voor zijn aandoening wordt ingezet. De patiënt wordt in staat gesteld (mede)verantwoordelijkheid te nemen voor zijn behandeling, inclusief het toepassen van een gezonde leefstijl. Door patiënten te faciliteren in zelfmanagement kan de zorg beter aansluiten bij het dagelijks leven van de patiënt, wat de kwaliteit van leven doet toenemen. De patiënt kan, indien mogelijk en gewenst, de regie over zijn leven inclusief ziekte (terug) in eigen hand nemen. Dit vergroot de onafhankelijkheid van de patiënt ten opzichte van de zorgverlener, het zelfbewustzijn en de therapietrouw

### Zorggerelateerde preventie

Zorggerelateerde preventie richt zich op individuen met een ziekte of een of meerdere gezondheidsproblemen. Deze preventie heeft tot doel het individu te ondersteunen bij zelfredzaamheid, klachten te reduceren en 'erger' te voorkomen

## BIJLAGE 3 GECONSTATEERDE KENNISHIATEN

Zoals op veel plaatsen in deze handreiking vermeld, zijn er op het gebied van de behandeling en begeleiding van mensen met CAS nog tal van kennishiaten en daar mee onderzoeksvragen die om een antwoord vragen. Deze zouden de komende tijd nader uitgewerkt en vervolgens opgepakt moeten worden. De meest relevante voorbeelden zijn (niet limitatief):

### Algemeen

- Wat is de juiste definitie van CAS (als gevolg van en in aansluiting op COVID-19)?
- Wat is de epidemiologie van CAS?
- Wat is de omvang van de verschillende categorieën patiënten (licht, matig, ernstig)?
- Hoe ontstaat CAS en andere restschade?
- Welke risicofactoren zijn er, welke comorbiditeiten spelen daarbij een rol, en waarom?
- Wat zijn de maatschappelijke kosten van CAS?

### Behandeling & begeleiding

- Wat zijn preventiemogelijkheden van CAS (bijv. stoppen met roken, overgewicht, vergrote buikomvang en obesitas)?
- Wat zijn de symptomen & klachten van CAS, ook vanuit patiëntenperspectief?
- Hoe kan via het Coronalongplein optimaal geleerd worden van de groep mensen die COVID-19 heeft gehad?
- Wat is de optimale diagnostiek CAS?
- Welke vragenlijsten worden er idealiter gehanteerd in verschillende fasen van de integrale beoordeling?
- Welke (medicamenteuze en niet medicamenteuze) behandeling van CAS is effectief?
- Wat zijn de mogelijkheden om vermoeidheid adequaat te behandelen?
- Wat is een goede risicoanalyse voor PICS en PICS-F?
- Hoe kan zelfmanagement van patiënten bevorderd worden en welke rol kan E-health daarin spelen?

### Organisatie

- Hoe is CAS te classificeren (indeling in ziektelast)? Hoe kan de ziektelast op een dynamische wijze worden gemeten en een uitgangspunt vormen in de behandeling?
- Wat is de optimale verwijzing en terugverwijzing van patiënten met CAS?
- Hoe kunnen patiënten met CAS het best gemonitord worden en in welke frequentie?
- Kan de opzet van een expertisecentrum bijdragen aan de verbetering van de behandeling en begeleiding van patiënten met CAS?
- Wat zijn de belangrijkste kwaliteitsindicatoren?
- Hoe kunnen de aanspraken en de wijze van bekostiging optimaal een adequate behandeling en begeleiding faciliteren?

## BIJLAGE 4 IMPLEMENTATIE- & ONDERHOUDSPLAN

Direct na het verschijnen van de handreiking zal een 'Implementatieplan handreiking CAS opgesteld worden om de handreiking CAS van 'papier naar realiteit' te krijgen. Daarbij worden alle relevante beroepsverenigingen, aanbieders van zorg en patiëntvertegenwoordigers betrokken. Naar verwachting kan dit plan binnen enkele maanden na oplevering van de handreiking CAS gereed zijn. In het implementatieplan zal tenminste aandacht worden besteed aan de volgende punten:

### Aandachtspunten

Bij de implementatie van handreikingen denken sommigen slechts aan het verspreiden ervan, bijvoorbeeld door middel van een publicatie. Implementatie gaat echter een stuk verder. Implementatie is de procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/of veranderingen van bewezen waarde met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, in het functioneren van organisatie(s) of in de structuur. Bij implementatie wordt theoretisch een onderscheid gemaakt in diffusie, disseminatie, adoptie en implementatie:

- diffusie* verspreiden (verzenden) van informatie onder relevante doelgroepen;
- disseminatie* communicatie van informatie naar zorgverleners om kennis en vaardigheden te vergroten. Het is actiever dan diffusie en gericht op een specifieke doelgroep;
- adoptie* positieve houding en beslissing om de informatie eigen te maken;
- implementatie* invoering van een innovatie in de dagelijkse routine, waarbij effectieve communicatiestrategieën vereist zijn en belemmeringen om te veranderen weggenomen worden door het gebruik van educatieve en beleidsmatige technieken.

### Bevorderende factoren

Implementatie van een handreiking vraagt vaak veelal om een verandering in praktijkroutines van zorgverleners. De snelheid waarmee gebruikers nieuwe inzichten accepteren, heeft te maken met hun kennis en vaardigheden, bereidheid tot verandering, persoonlijke kenmerken zoals vertrouwen in eigen effectiviteit en sociale invloeden. Sommigen kunnen en zijn sneller bereid hun gedrag te veranderen dan anderen. Veel professionals zullen niet snel uit zichzelf hun gedrag veranderen maar laten zich wel overtuigen door naaste collega's, opinieleiders of wetenschappelijke experts. De verwachting is dat het bevorderend werkt dat het bij CAS gaat om een nieuw syndroom waarvoor in de media en de zorg erg veel aandacht bestaat.

### Belemmerende factoren

Een succesvolle implementatie kenmerkt zich vaak door het adequaat omgaan en overwinnen van weerstanden. Implementatiedeskundigen hebben hiervoor een aantal strategieën ontwikkeld. Welke methode uiteindelijk het meest succesvol is, zal afhankelijk zijn van de context.

Een belangrijke belemmerende factor kan zijn dat partijen onvoldoende in gezamenlijkheid de nieuwe patiënten en hun klachten (zowel fysiek als psychisch) kunnen of willen behandelen. Het vergt veel extra afstemming en

multi- en interdisciplinair overleg, alsmede overleg tussen eerste, tweede, derde lijn, GGZ en het sociaal domein. Een andere belemmerende factor is dat nog veel kennis ontbreekt, hetgeen implementatie van een nieuwe standaard kan beperken.

### Onderhoudsplan

Een van de onderdelen van het Implementatieplan is dat de handreiking ook in de tijd onderhouden wordt. Er zal daarom door de LAN een 'Commissie Onderhoud handreiking CAS' ingesteld worden om periodiek te beoordelen of aanpassing c.q. uitbreiding is geboden. Op korte termijn zal door de LAN een procedure voor herbeoordeling van de inhoud van deze handreiking ingericht worden. In de 'Commissie Onderhoud handreiking' hebben –wat de LAN betreft- in ieder geval de volgende partijen zitting:

BPSW	KNMP	NVD
CAHAG	Longfonds	NVLA
FCIC/IC Connect	NIP	VRA
KCCL	NVAB	V&VN
KNGF	NVALT	Verenso

Tijdens de herziening van de handreiking CAS zal tenminste aandacht worden besteed aan de volgende punten:

#### Algemeen

- Definitie CAS (als gevolg van en in aansluiting op COVID-19)
- Epidemiologie van CAS
- Ontstaan CAS en andere restschade
- Risicofactoren
- Maatschappelijke kosten van CAS

#### Behandeling & begeleiding

- Preventiemogelijkheden van CAS
- Symptomen & klachten van CAS, ook vanuit patiëntenperspectief
- Optimale diagnostiek CAS
- Gebruik vragenlijsten in de verschillende fasen van de integrale beoordeling
- (Medicamenteuze) behandeling van CAS
- Risicoanalyse voor PICS en PICS-F?

#### Organisatie

- Classificatie van CAS (indeling in ziektelast)
- Optimale verwijzing en terugverwijzing van patiënten met CAS
- Monitoring van patiënten met CAS
- Opzet expertisecentrum
- Kwaliteitsindicatoren
- Verzekerde zorg



## BIJLAGE 5 SAMENSTELLING WERKGROEP HANDREIKING CAS & CONSULTATIE

### Werkgroep handreiking CAS

#### Voorzitters

Niels Chavannes	CAHAG
Hans in 't Veen	NVALT

#### Leden

Tanja Roeten	BPSW
Margo van Mol	FCIC/IC Connect
Frits Franssen	Kenniscentra complex chronische longaandoeningen
Martijn Spruit	KNGF
Piet Ooms	KNMP
Roya Sorghabi	KNMP
Xana van Jaarsveld	Longfonds
Elly Janssen	Longfonds
Anne Leendertse	Longfonds
Joost Derwig	NIP
Saskia van Os	NVD
Brigitte Wieman	NVD
Sylvie Caron	NVLA
Annemieke de Groot	Q-support
Annemieke Koopman	V&VN
Hanneke Leroux	V&VN
Mariette Scholma	V&VN
Thea Hulleman	Zorg van de Zaak

#### Waarnemers

Jannes van Everdingen	ZonMw
Emiel Rolink	LAN

#### Redactie

Rob de Graaf	De Graaf strategie- & beleidsadvies BV
--------------	--

#### Consultatie

Naast de bovengenoemde, in de werkgroep participerende organisatie hebben de navolgende organisaties één of twee conceptversie(s) van deze handreiking CAS (versie 20 mei 2020 en/of versie 10 juni 2020) van commentaar voorzien:

- Ergotherapie Nederland
- InEen
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
- LAN (bedrijfsleden)
- Nederlands Huisartsen Genootschap
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen
- Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
- Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie
- Nederlandse Zorgautoriteit
- Revalidatie Nederland
- Verenso
- Zorginstituut Nederland
- ZonMw
- Zorgverzekeraars Nederland

De geconsulteerde organisaties is niet gevraagd om akkoord op deze handreiking CAS.

## BIJLAGE 6 LONG ALLIANTIE NEDERLAND

De handreiking CAS is een uitgave van de Long Alliantie Nederland. De LAN is de federatieve vereniging op het gebied van chronische longaandoeningen. Binnen de LAN bundelen partijen uit het longenveld, zoals patiëntenverenigingen beroepsverenigingen, onderzoekers en bedrijven hun krachten. Doel is preventie en het verbeteren van de zorg voor longpatiënten.

### Doelen

De LAN zet zich in voor optimale preventie en behandeling van chronische longaandoeningen met de volgende doelen:

- terugdringing van het aantal mensen met chronische longaandoeningen;
- terugdringen van de ernst van hun ziekte;
- terugdringing van het aantal sterfgevallen als gevolg van chronische longaandoeningen;
- bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met chronische longaandoeningen.

### Leden

De LAN tracht haar doelen te bereiken in samenwerking met 34 lidorganisaties, bestaande uit onder andere beroepsgroepen in de longzorg, patiëntenverenigingen en zorgorganisaties. Samenwerking zorgt hierbij voor synergie. Gezamenlijk ontwikkelt men een visie en voeren beleid uit op gebied van preventie en behandeling van chronische longzorg. Hierbij zoekt de LAN de samenwerking met overheid, zorgverzekeraars, politiek en andere partijen.

#### *De volgende partijen zijn lid van de Long Alliantie Nederland:*

Longfonds ([Longfonds](#))

Longkanker Nederland ([Longkanker Nederland](#))

Kenniscentra Complexe Chronische Longaandoeningen (KCCL)

Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie ([KNGF](#))

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie ([KNMP](#))

Nederlands Instituut van Psychologen ([NIP](#))

Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband ([NRS](#))

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose ([NVALT](#))

Nederlandse Vereniging van Diëtisten ([NVD](#))

Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten ([NVLA](#))

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde ([NVK](#))

Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep ([CAHAG](#)) namens het Nederlandse Huisartsen Genootschap ([NHG](#)) en de Landelijke Huisartsen Vereniging ([LHV](#))

Stichting Inhalatie Medicatie Instructie School ([IMIS](#))

Vereniging Nederland-Davos ([Nederland-Davos](#))

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland ([V&VN](#))

#### *Bedrijfsleden:*

ALK-Abello ([ALK-Abello](#))

AstraZeneca ([AstraZeneca](#))

Boehringer Ingelheim ([Boehringer Ingelheim](#))

BENU Apotheek ([BENU Apotheek](#))  
Chiesi Pharmaceuticals B.V. ([Chiesi](#))  
Covis Pharma / Syneos Health ([Covis Pharma](#))  
GlaxoSmithKline ([GSK](#))  
Focus Care Pharmaceuticals ([Focus Care](#))  
MSD ([MSD](#))  
Medidis ([Medidis](#))  
Mediq/Tefa (Mediq)  
Mundipharma Pharmaceuticals ([Mundipharma Pharmaceuticals](#))  
Novartis ([Novartis](#))  
Sandoz ([Sandoz](#))  
Sanofi Genzyme ([Sanofi](#))  
Teva ([Teva](#))  
Vivisol ([Vivisol](#))

### **Statutaire bepalingen ten aanzien van de leden van de LAN**

In Artikel 3 van de statuten is bepaald dat de Long Alliantie Nederland gewone, buitengewone en bedrijfsleden kent. Al deze leden hebben gemeen dat zij als lid van de LAN bijdragen aan de preventie en de zorg bij mensen met een chronische longaandoening. Gewone en buitengewone leden worden onderscheiden in de mate waarin zij bijdragen aan deze zorg. Bij gewone leden moeten doelstelling en/of de feitelijke werkzaamheden geheel of in belangrijke mate op die zorg zijn gericht, bij buitengewone leden hoeft dit slechts in enige mate het geval te zijn.

De statuten bepalen dat gewone en buitengewone leden geen commerciële oogmerken mogen hebben, bedrijfsleden wel. Voorts mag op het beleid van gewone leden en van buitengewone leden geen bijzondere invloed worden uitgeoefend door één of meer bedrijven.

Niet alleen de gewone leden maar ook de buitengewone en bedrijfsleden hebben de mogelijkheid kennis en expertise in te brengen binnen de LAN. Zo kunnen zij een waardevolle bijdrage leveren aan de doelstellingen van de LAN. Zij hebben echter formeel geen stemrecht, want uitsluitend gewone leden zijn volgens de statuten leden van de LAN in de zin van de wet. Buitengewone en bedrijfsleden participeren dus niet in de formele beleidsbepaling van de Long Alliantie Nederland. Zo is de onafhankelijkheid van de LAN gewaarborgd.

**BIJLAGE 7**  
**LIJST VAN AFKORTINGEN**

6MWT	Six-minute walk test
ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
AVG	Algemene verordening gegevensbescherming
BMG	Basisset medicatiegegevens
BMI	Body Mass Index
CAHAG	COPD & Astma Huisartsen Advies Groep
CAS	COVID-19 Associated Syndrome
CCQ	Clinical COPD Questionnaire
CDS	Care Dependency Scale.
CIS	Checklist Individuele Spankracht.
COVID-19	Coronavirus disease 2019
CSI	Caregivers Strain Index
CT	Computertomografie
CTEPH	Chronische trombo-embolische pulmonale hypertensie
DHI	Dysphagia Handicap Index
EDIZ	Ervaren Druk door Informele Zorg.
FMS	Federatie Medisch Specialisten
GLIME	Global Leadership Initiative on Malnutrition
GRZ	Geriatrische Revalidatiezorg
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale.
HR-CT	High Resolution Computed Tomography
IC	Intensive Care
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICT	Informatie- en Communicatietechnologie
IGJ	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
ILD	Interstitiële Longziekten
IVC	Informatie- en Verwijscentrum COVID-19
KCCCL	Kenniscentra Complex Chronische Aandoeningen
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
LAN	Long Alliantie Nederland
MCA	Montreal Cognitive Assessment
MERS	Middle East Respiratory Syndrome-virus
MMSE	Mini Mental State Examination.
MPS	Minimale ParameterSet
MRC	Medical Research Council scale
MSR	Medisch Specialistische Revalidatie
NCSI	Nijmegen Clinical Screening Instrument
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NPI	Nederlandse Paramedisch Instituut
NVAB	Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
NVALT	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
NVD	Nederlandse Vereniging van Diëtisten
NVLA	Nederlandse Vereniging van Longfunctie Analisten

Inhoudsopvage

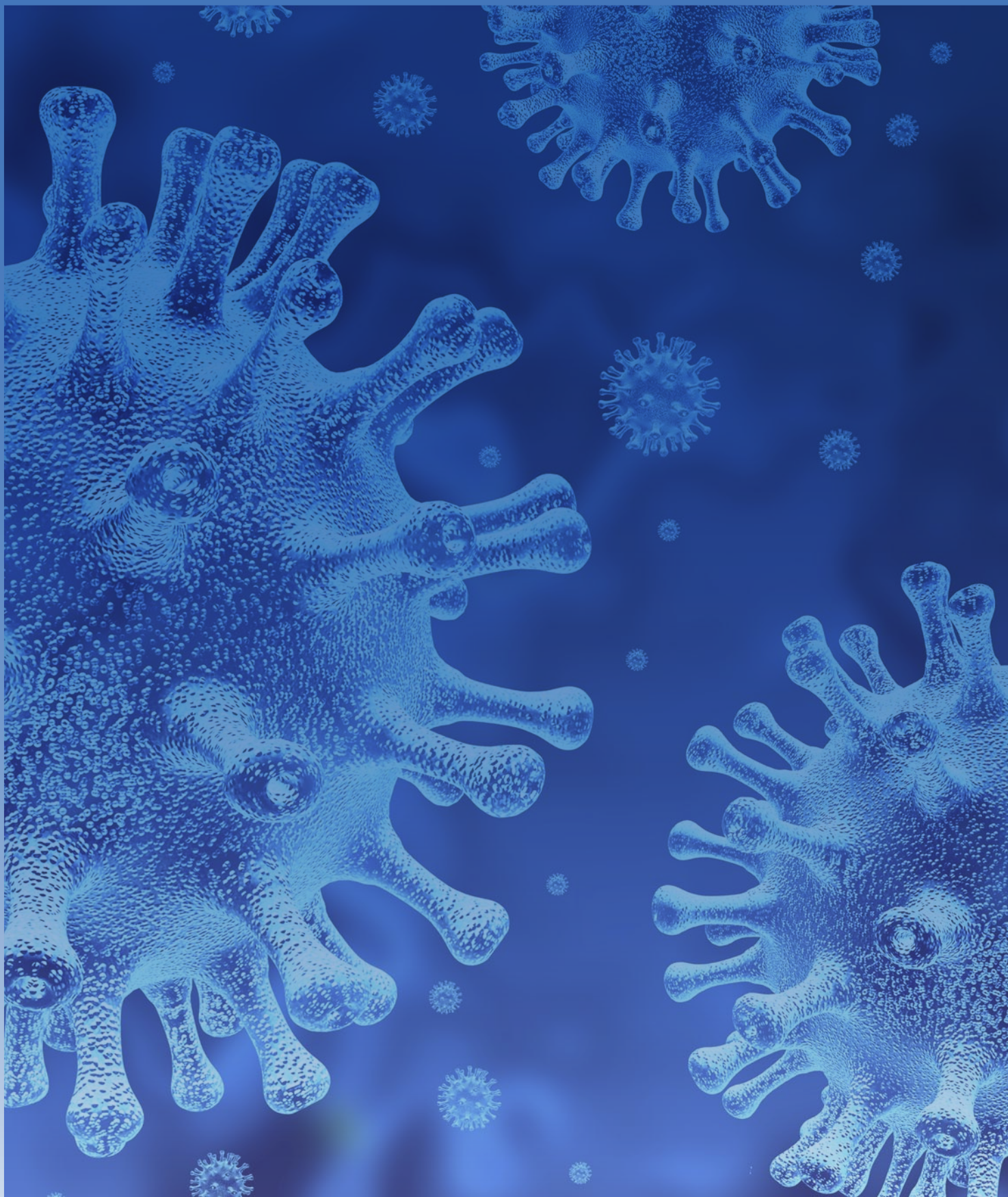
Advies (samenvatting)

Achtergronden(modules)

Bijlagen



PCFS	Post-COVID-19 Functional Scale.
POH	Praktijk Ondersteuner Huisarts
PON	Partnerschap Overgewicht Nederland
PICS	Post Intensive Care Syndroom
PICS-F	Post Intensive Care Syndroom - Familie
PIF	Piek inspiratoire stroom
PTS	Post-trombotisch syndroom
PTSD	Post-Traumatic Stress Disorder Test.
PTSS	Post-traumatische stressstoornis
RAND36	<a href="#">Research and Development-36</a> .
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne
SARS	Severe Acute Respiratory Syndrome
SEH	Spoedeisende hulp
SEP	Sociaal-economische positie
SNAQ	Short Nutritional Assessment Questionnaire.
SPPB	Short Physical Performance Battery
USD	Utrecht Symptoom Dagboek
VHI	Voice Handicap Index
VRA	Vereniging van Revalidatieartsen
VTE	Veneuze trombo-embolie
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
WHO	World Health Organization
WIA	Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen
Wmo	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
ZLM	Ziektelastmeter
ZonMwZorg	Onderzoek Nederland/Medische Wetenschappen



# LAN

Long Alliantie Nederland

**Long Alliantie Nederland**

Stationsplein 125

3818 LE Amersfoort

T 033-4218418

**E** [info@longalliantie.nl](mailto:info@longalliantie.nl)

[www.longalliantie.nl](http://www.longalliantie.nl)

Triodos Bank

IBAN NL17 TRIO 0390 2279 19

De handreiking voor de zorg "Behandeling en begeleiding van post-COVID-19-patiënten: het COVID-19 Associated Syndrome" is mogelijk gemaakt door steun van ZonMw