

Uitwerking position paper expertisecentra post-COVID/gespecialiseerde poliklinieken

27-5-2024

Doel

Onderstaande criteria zijn opgesteld door PostCovid NL, Long Covid Nederland en Kinderen met Long Covid met steun van de Patiëntenalliantie PAIS (Post Acut Infectieus Syndroom). Deze zijn geformuleerd om te kunnen beoordelen welke aanbieders in aanmerking komen voor het oprichten van gespecialiseerde post-COVID/PAIS-poliklinieken. De hier genoemde criteria zijn voor (ouders van) patiënten belangrijk en gelden voor gespecialiseerde poliklinieken voor volwassenen én kinderen. De criteria zijn ingedeeld aan de hand van de drie kerntaken van de beoogde poliklinieken: kennisontwikkeling en -disseminatie, behandeling en onderzoek. Ook zijn criteria omschreven over inrichting van de organisatie en nog een aantal specifiek voor kinderen.

Motivatie

Aan deze notitie liggen een aantal zorgen vanuit de patiëntengemeenschap ten grondslag. De langverwachte gespecialiseerde poliklinieken voorzien in een dringende behoefte en moeten echt een grote stap vooruit betekenen t.o.v. de huidige diagnostiek, kennis en behandeling. Wij willen de zekerheid dat mensen niet blootgesteld worden aan schadelijke of onnodig belastende behandelingen. En willen wegblijven van methoden waar niet tenminste enige mate van (wetenschappelijke) consensus over bestaat. Maar wij willen ook geen klinieken die slechts doen wat in de huidige richtlijnen staat, en waar om die reden bijvoorbeeld geen off-label behandelmethoden worden toegepast. Wij willen ook geen betwiste behandelmethoden zoals cognitieve gedragstherapie of 'graded exercise'; die staan momenteel wel in richtlijnen maar zijn voor veel patiënten niet helpend of zelfs schadelijk (achteruitgang door PEM, of het gevoel krijgen dat ziek zijn/niet herstellen je eigen schuld is). Ook zijn wij niet geholpen met poli's waar onvoldoende kennis wordt opgebouwd omdat de behandelaars het 'erbij' doen, of een situatie waarin elke poli individueel opereert en er niet samen geleerd wordt. Dat leidt o.a. tot ongelijkheid voor patiënten. Tot slot willen wij er voor waken dat er niet onevenredig veel budget van de 27 miljoen voor zorg in expertisecentra naar wetenschappelijk onderzoek en/of organisatie van zorg gaat. Immers, het gereserveerde geld is bedoeld om zoveel mogelijk mensen van zo adequaat mogelijke hulp te voorzien. Met o.a. deze zorgen in het achterhoofd zijn we gekomen tot onderstaande criteria.

We hebben er begrip voor als niet meteen vanaf dag 1 aan alle criteria voldaan kan worden. Wel verwachten wij dat er een toetsbaar ontwikkelplan is waarin wordt aangegeven wat het minimale beginniveau is, wat de eventuele beperkingen zijn om meer te doen en hoe en wanneer verdere doorgroei plaatsvindt. Overleg hierover van de gespecialiseerde polikliniek met patiënten

vertegenwoordiging is essentieel. Tegemoetkoming aan bovengenoemde zorgen staat wat ons betreft wel vanaf het begin af aan overeind.

Kennisontwikkeling en kennisdisseminatie

De gespecialiseerde polikliniek:

- Draagt aantoonbaar zorg voor continue kennisontwikkeling en innovatie.
- Verricht inspanningen om nieuwe behandelmethodieken te ontwikkelen.
- Borgt deze behandelmethodieken, kennisontwikkeling en innovatie door deelname aan het post-COVID Netwerk Nederland (PCNN) en aan andere PAIS netwerken.
- Neemt het initiatief tot en neemt actief deel aan het updaten van richtlijnen, handreikingen en handelingsprotocollen.
- Maakt deel uit van relevante Europese (kennis)netwerken (voor volwassenen en kinderen).
- Deelt kennis en ervaring m.b.t. kinderen en volwassenen met elkaar.

Diagnostiek en behandeling

- In de gespecialiseerde polikliniek werkt een multidisciplinair team bestaande uit minimaal onderstaande disciplines. Niet al deze disciplines/beroepsgroepen hoeven deel uit te maken van het individuele zorg/behandelplan. Dit is afhankelijk van de situatie en behoefte van de individuele patiënt.
 - Medici: longarts, infectioloog/immunoloog, cardioloog, neuroloog, internist, MDL-arts, endocrinoloog (wij laten ons graag informeren of dit de meest geëigende specialisten zijn).
 - Paramedici: diëtist, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist.Niet in een uitvoerende maar in een adviserende rol bij diagnostiek en opstellen behandelplan. Vanuit deze rol kunnen zij de verbindende factor zijn met degenen die deze zorg uitvoeren in de eerste lijn dicht bij huis.
 - Overige hulpverleners: verpleegkundige/verpleegkundig specialist, (klinisch) psycholoog, maatschappelijk werker.Niet in een uitvoerende maar in een adviserende rol bij diagnostiek en opstellen behandelplan. Vanuit deze rol kunnen zij de verbindende factor zijn met degenen die deze zorg uitvoeren in de eerste lijn dicht bij huis.

De gespecialiseerde polikliniek:

- Verleent zorg aan volwassenen en kinderen met het post-COVID-syndroom en aan iedereen die ernstige of complexe klachten ervaart als gevolg van een post-acuut infectiesyndroom (PAIS). (In het geval van kinderen bij voorkeur op twee locaties i.v.m. voldoende volume en spreiding).
- Hanteert het triageprotocol dat opgesteld is door PCNN.
- Past afspraken toe op het gebied van diagnostiek en behandeling die binnen en in samenwerking met PCNN gemaakt zijn.
- Zorgt voor beschikbaarheid van alle voor betreffende patiënt relevante diagnostische hulpmiddelen, inclusief vernieuwende diagnostische middelen in onderzoeksetting.
- Verleent minimaal de zorg waarvan landelijk is afgesproken dat alle gespecialiseerde poliklinieken die moeten verlenen.
- Kan afspreken of bepaalde extra zorg slechts in een deel van de poliklinieken aangeboden wordt.

- Biedt ook zorg op maat (digitaal dan wel door huisbezoeken) aan bed-gebonden patiënten voor wie het (nagenoeg) onmogelijk is om naar de gespecialiseerde polikliniek te komen.
- Evalueert de zorg op individueel en op geaggregeerd niveau in samenspraak met de patiënt (individueel niveau) en patiëntvertegenwoordiging (geaggregeerd niveau).
- Hergebruikt de reeds bestaande relevante behandelmethoden voor andere ziektes (inclusief off-label medicatie). Ook hier vindt behandelevaaluatie plaats.
- Maakt gebruik van evidence based behandelmethoden en indien niet aanwezig van de meest recente inzichten op basis van best practices. Eventuele door zorgverleners of patiënten(organisaties) aangemerkte betwiste behandelingen (zoals CGT/Graded Exercise) legt de kliniek voor aan een nog te vormen commissie van experts waar ook patiënten aan deelnemen voordat zij deze aanbiedt. (Bv het expertpanel dat in WP7 van PCNN wordt opgericht).
- Schept randvoorwaarden voor een regulier multidisciplinair overleg (MDO).

De zorgprofessionals:

- Verlenen hoofdzakelijk Post-COVID-zorg/PAIS-zorg.
- Erkennen een biomedische grondslag zoals beschreven in recente peer-reviewed literatuur en zijn bekend met onderliggende mechanismen zoals dysautonomie, PEM, POTS, MCAS.
- Hanteren een benadering op basis van pathofysiologie (waar mogelijk) en op basis van symptomatologie (waar het niet anders kan).
- Beschikken bij de start over minimaal basiskennis en scholen zich regelmatig bij op post-COVID/PAIS en nemen deel aan intercollegiale toetsing.
- Zoeken contact en wisselen informatie uit met eerdere zorgverleners van de patiënt en integreren deze informatie in het zorg/behandelplan.
- Nemen deel aan het reguliere multidisciplinaire overleg (MDO).
- Werken samen met zorgverleners ook uit eerste- en tweede lijn. Streven naar de juiste zorg op de juiste plaats waarbij verleende zorg in de polikliniek van toegevoegde waarde is op de reguliere 1e en 2e lijnszorg.
- Zorgen voor volledige diagnostiek die altijd in het belang van de patiënt is. Voor diagnostiek ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek wordt apart informed consent gevraagd.
- Stellen samen met de patiënt een op landelijke afspraken gebaseerd en op de behoefte van de patiënt toegesneden, zorg/behandelplan samen. Dit behelst:
 - *In ieder geval een medisch behandelplan.
 - *Indien aan de orde integratie van maatschappelijke consequenties/begeleiding.
 - *Indien aan de orde integratie van psychologische begeleiding.
 - *Informed consent zodat patiënten geïnformeerde keuzes kunnen maken.
 - *Afspraken over welke zorg fysiek en/of digitaal plaatsvindt.
 - *Een voor behandelaars en patiënt geschikte aangewezen casemanager.

Wetenschappelijk onderzoek

De gespecialiseerde polikliniek:

- Verricht (biomedisch) wetenschappelijk onderzoek naar post-COVID en publiceert hierover of voert wetenschappelijk onderzoek uit in nauwe samenwerking met academische onderzoeksgroepen.

- Verbindt zich aan PCNN. Dat betekent o.a. dat zij onderzoek verricht volgens de daar gestelde en ontwikkelde normen, methodieken, dat zij gebruik maakt van de biobank, het patiëntenportaal, landelijke database, enz.

Organisatie

- Er komen gespecialiseerde poliklinieken voor volwassenen en kinderen die aan elkaar gekoppeld zijn zodat elkaars kennis en ervaring uitgewisseld en gebruikt wordt.
- De klinieken zijn geografisch dekkend en fysiek bereikbaar binnen een acceptabele tijd (maar goede kwaliteit van zorg blijft altijd een uitgangspunt).
- Werkt in het netwerk van expertiseklinieken en PCNN en conformeert zich aan de daar gemaakte afspraken.

De gespecialiseerde polikliniek:

- Beschikt over voldoende capaciteit en financiële middelen om bovenstaande taken uit te kunnen voeren gedurende langere tijd.
- Is handelingsbevoegd en heeft geoordeelde formatie.
- Is ook voor digitale zorg goed toegankelijk.
- Zorgt ten behoeve van zorgevaluatie en wetenschappelijk onderzoek voor eenduidige, gestandaardiseerde en geharmoniseerde dataverzameling die veilig gedeeld wordt. Deze data zijn makkelijk toegankelijk voor de patiënt (t.b.v. zorgevaluatie) en zijn (uiteindelijk) koppelbaar met een PGO. Koppeling hiervan met het netwerk is noodzakelijk.
- Draagt er zorg voor dat de door hen verleende zorg geen extra kosten meebrengt voor de patiënt.
- Schept ter voorkoming van (her)besmettingen randvoorwaarden en hanteert preventieve maatregelen voor medewerkers en bezoekers.
- Creëert mogelijkheden voor voldoende rusttijd tussen de verschillende afspraken.
- Zorgt voor aanwezigheid van voldoende prikkelarme rustkamers met bed.
- Heeft patiëntenparticipatie als volgt ingericht:
 - Patiënten zijn evenredig vertegenwoordigd in besluitvormende organen (zoals bv de Raad van Toezicht).
 - Er is een patiëntadviesraad ingericht.
 - Deelnemers van de patiëntadviesraad nemen zitting in commissies/werkgroepen en geven gevraagd en ongevraagd advies over inrichting van de zorg in de gespecialiseerde polikliniek.
 - Samen met patiëntenorganisaties (Post COVID NL, Long Covid Nederland, Kinderen met Long Covid en Patiëntenalliantie PAIS) is de patiëntadviesraad een volwaardige gesprekspartner bij het opstellen van kwaliteitskaders, kennisverspreiding, handreikingen, zorgpaden etc.

Bovenstaande punten gelden ook voor kinderen, plus:

De gespecialiseerde kinderopliniek:

- Biedt op kinderen aangepaste zorg en behandeling in samenspraak met en aansluitend op de volwassenenzorg.
- Heeft de rust- en wachtruimten kindvriendelijk ingericht.
- Houdt rekening met voorkeuren van het kind met bepaalde behandelaars (zich vertrouwd voelen is essentieel).

- Biedt de mogelijkheid dat kinderen het gesprek aan ouders kunnen overlaten als zij dat willen, in het geval de kinderen de cognitieve belasting van het voeren van gesprekken niet zelf aankunnen.
- Hanteert een voor kinderen aangepaste prikmethodiek, uitgevoerd door zeer ervaren prikkers.