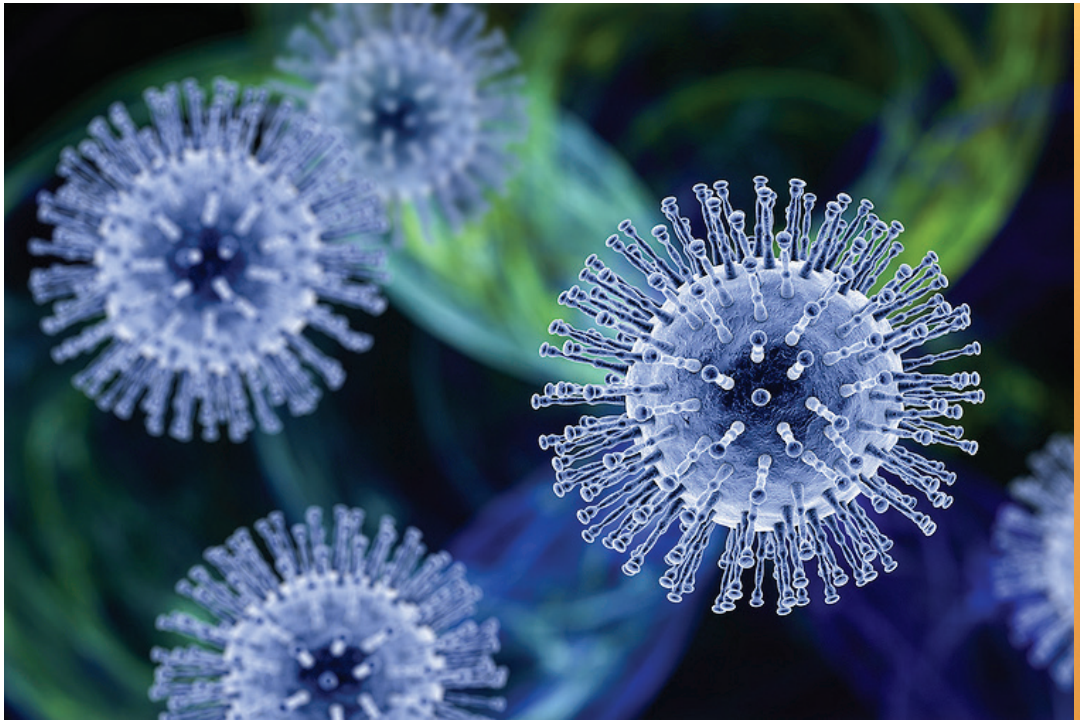
KCE REPORT 344As

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHESE

BEHOEFTEN EN OPVOLGING VAN PATIËNTEN MET LANGDURIGE COVID





2021 www.kce.fgov.be

KCE REPORT 344As
HEALTH SERVICES RESEARCH

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHESE

BEHOEFTEN EN OPVOLGING VAN PATIËNTEN MET LANGDURIGE COVID

DIEGO CASTANARES-ZAPATERO, LAURENCE KOHN, MARIE DAUVRIN, JENS DETOLLENAERE, CHARLINE MAERTENS DE NOORDHOUT, CELIA PRIMUS-DE JONG, IRINA CLEEMPUT, KOEN VAN DEN HEEDE

2021 www.kce.fgov.be

VOORWOORD

Het hoeft niet meer gezegd dat COVID-19 in het afgelopen anderhalf jaar de wereld op zijn kop heeft gezet. Miljoenen mensen wereldwijd ondervonden de kwalijke gevolgen van een onzichtbaar gevaar, velen lieten het leven, en nog veel meer mensen werden ziek. We wisten heel weinig over het virus, en nog steeds zijn er veel onzekerheden. Al snel werd duidelijk dat een heleboel mensen nog lang na de acute fase van COVID-19 gevolgen bleven ondervinden van de infectie, zelfs na milde symptomen. Patiënten en artsen zaten met de handen in het haar, want er was nauwelijks iets geweten over dergelijke langetermijngevolgen en de omvang van het probleem, laat staan over de behandeling ervan. Patiënten voelden zich onbegrepen en hadden nood aan hulp. Lotgenoten verenigden zich in een Franstalige en Nederlandstalige patiëntenvereniging. De Franstalige koepel van patiëntenorganisaties, de *Ligue des Usagers des Services de Santé*, vroeg aan het KCE om uit te zoeken hoe patiënten met langdurige COVID geholpen konden worden.

Het was een uitdagende studie, met nagenoeg elke dag nieuwe informatie over langdurige COVID. We zijn het gewoon dat er tijdens onze studies één en ander beweegt in het domein waarin we onderzoek doen, maar in dit domein bewoog er zeer veel op korte tijd. En het laatste woord is er ook nu nog niet over gezegd.

Met dit rapport hopen we tenminste gedeeltelijk een bijdrage te leveren aan de zorg voor patiënten met langdurige COVID, door de balans op te maken van wat er vandaag over de ziekte geweten is, wat patiënten ervaren, wat hun behoeften zijn en hoe ons gezondheidssysteem daaraan tegemoet kan komen gegeven de huidige stand van de wetenschappelijke kennis. Naast dit rapport, dat zich niet uitspreekt over mogelijke behandelingen voor langdurige COVID, zal KCE ook één of meerdere projecten ondersteunen via zijn KCE Trials programma om mogelijke behandelingen voor patiënten met langdurige COVID te testen. Op deze manier probeert KCE via verschillende invalshoeken bij te dragen tot de zoektocht naar adequate oplossingen voor de onbeantwoorde medische behoeften van patiënten.

Christophe JANSSENS	Irina CLEEMPUT	Marijke EYSSEN
Adjunct Algemeen Directeur a.i.	Directeur Wetenschappelijk Programma a.i.	Algemeen Directeur a.i.

SYNTHESE

INHOUDSTAFEL

VOORWOORD **1**

SYNTHESE **2**

1. INLEIDING **5**

1.1. CONTEXT 5

1.2. DOELSTELLINGEN VAN DEZE STUDIE 5

2. EPIDEMIOLOGIE: WAT IS DE FREQUENTIE VAN LANGDURIGE COVID EN DE BIJHORENDE SYMPTOMEN? **6**

2.1. DEFINITIE LANGDURIGE COVID 6

2.2. PREVALENTIE 7

2.3. RISICOFACTOREN 7

2.4. WAT ZIJN DE VOORNAAMSTE SYMPTOMEN BIJ LANGDURIGE COVID 8

2.4.1. Gegevens op basis van de wetenschappelijke literatuur 8

2.4.2. Gegevens op basis van de KCE-survey 9

3. WAT WETEN WE OVER DE FYSIOPATHOLOGISCHE MECHANISMEN VAN LANGDURIGE COVID? **10**

3.1. LANGDURIGE COVID: EEN BEGRIP DAT MEERDERE PROBLEMEN OMVAT 10

3.2. HYPOTHESES DIE MOMENTEEL GEFORMULEERD WORDEN 11

3.2.1. Vasculair stelsel en stolling 11

3.2.2. Cardio-respiratoir stelsel 11

3.2.3. Centraal zenuwstelsel 13

3.2.4. Immuunsysteem 14

3.2.5. Maagdarmstelsel 15

3.2.6. Musculoskeletaal systeem 15

3.2.7. Huid 15
3.2.8. Andere systemen 15
3.2.9. Multi-orgaan falen 15
3.3. PISTES DIE NOG ONDERZOCHT MOETEN WORDEN 16
4. LEVEN MET LANGDURIGE COVID 16
4.1. IMPACT VAN LANGDURIGE COVID OP HET DAGELIJKSE EN HET BEROEPSLEVEN 17
4.2. GECONSULTEERDE ZORGVERLENERS 21
4.3. GEÏDENTIFICEERDE BEHOEFTEN 23
5. HUIDIGE TERUGBETAALDE BEHANDELINGEN EN MOGELIJKE AANPASSINGEN 26
5.1. ALGEMENE BESCHERMENDE MAATREGELEN 27
5.2. TERUGBETALINGEN VIA DE NOMENCLATUUR 28
5.3. CONVENTIES TOEGANKELIJK VOOR BEPAALDE LANGDURIGE COVID PATIËNTEN 29
5.4. ANDERE VORMEN VAN REVALIDATIE DIE NUTTIG KUNNEN ZIJN IN HET GEVAL VAN LANGDURIGE COVID 30
5.4.1. Neurocognitieve revalidatie 30
5.4.2. Chronische pijn 30
5.4.3. Geur- en/of smaakverlies 30
5.5. STEUNMAATREGELEN VOOR DE TERUGKEER NAAR HET WERK 31
6. CONCLUSIE: ONDANKS DE VELE ONBEANTWOORDE VRAGEN EEN DUIDELIJKE NOODZAAK TOT ONDERNEMEN VAN CONCRETE ACTIES 31
6.1. EEN ECHTE UITDAGING VOOR DE GEZONDHEIDSZORG 31
6.2. WAT KAN ER NU GEDAAN WORDEN VOOR DE BETROKKEN PATIËNTEN? 32
6.2.1. Financiële steun 32
6.2.2. Kinesitherapie 33

6.2.3. Psychologie en neuropsychologie 33
6.2.4. Multidisciplinaire aanpak 33
6.2.5. Terugkeer naar het werk 33
6.2.6. Sociale ondersteuning 34
6.3. TOT SLOT 34
■ **AANBEVELINGEN 35**

1. INLEIDING

1.1. Context

De wereld werd verrast door het SARS-CoV-2-virus, en dit virus had nog wel meer verrassingen in petto. Hoewel de meeste patiënten binnen een paar weken herstelden, begonnen sommigen aanhoudende, uiteenlopende en vaak onvoorspelbare symptomen te vertonen. Deze patiënten kregen aanvankelijk weinig aandacht – de medische gemeenschap had de handen vol met het bestrijden van de pandemie – en voelden zich erg in de steek gelaten. Vanaf mei 2020 begonnen ze zich in veel landen te groeperen, vooral via sociale media, om hun stem te laten horen aan artsen, onderzoekers en politici.

In augustus 2020 werd door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) voor het eerst gehoor gegeven aan deze patiënten door een ontmoeting met hen te organiseren. Nadien werd er een ICD-10-code gecreëerd om de post-COVID-aandoening aan te duiden en tal van experten en stakeholders werden geraadpleegd om de basis te leggen voor een consensus over een definitie van de ziekte. De grote nationale en internationale agentschappen binnen de gezondheidszorg (NICE, HAS, European Observatory of Health Systems and Policies, enz.) publiceerden voorlopige en op expert opinie gebaseerde richtlijnen zodat zorgverleners niet in het ongewisse zouden verkeren over deze onvoorziene nasleep van de pandemie.

In België nam de LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé), de Franstalige koepelorganisatie van patiëntenorganisaties, contact op met het KCE om een studie te vragen over de behoeften en de follow-up van mensen met langdurige COVID. De KCE-studie ging in december 2020 van start. Aangezien de verwachtingen hooggespannen waren en de informatie snel evolueerde, hebben we ervoor gekozen onze resultaten op onze website te publiceren naarmate ze duidelijker vorm kregen, en ons literatuuronderzoek gaandeweg te actualiseren. De tekst van deze synthese bevat de laatste updates van de verschillende hoofdstukken, evenals de resultaten van een uitgebreid kwalitatief onderzoek uitgevoerd onder Belgische patiënten.

Box 1 – Andere onderzoeksinitiatieven omtrent langdurige COVID op initiatief van overheidsinstanties

Praktijkrichtlijnen 1ste lijn: het Belgisch netwerk *Evidence Based Practice* (ebpnet.be) werkt een richtlijn uit voor de opvolging en revalidatie van patiënten met langdurige COVID binnen de eerste lijn. Dit werk werd toevertrouwd aan een universitair consortium dat in mei 2021 werd samengesteld. De richtlijn wordt in mei 2022 verwacht.

COVIMPACT: in mei 2021 is Sciensano gestart met het opvolgen van een cohorte van personen die positief testen voor COVID-19. Deze personen wordt gevraagd om elke 3 maand een vragenlijst in te vullen over hun fysieke en mentale gezondheid alsook over hun sociaal functioneren. De opvolging loopt tot april 2023.

Oproep klinische studies binnen KCE Trials: in de lente van 2021 lanceerde KCE Trials een oproep tot het indienen van studievoorstellen omtrent de aanpak en behandeling van langdurige COVID (*proof of concept* of confirmatorische gerandomiseerde klinische studies). Het selectieproces is nog bezig maar verwacht wordt dat de eerste studies kunnen opstarten in het najaar van 2021.

HELICON : deze studie wordt uitgevoerd door Sciensano in samenwerking met academische partners met het oog op het bestuderen van de sociale ongelijkheid en de (indirecte) impact op lange termijn van de COVID-19 crisis in België. De eerste resultaten worden verwacht in april 2023.

1.2. Doelstellingen van deze studie

Het doel van deze studie is beleidsmakers informatie aan te reiken die hen ondersteunt bij de beslissingen om de zorg (en terugbetaling ervan) te organiseren voor mensen met langdurige COVID. De studie wil zorgverleners en het grote publiek ook informeren over de wetenschappelijke inzichten over deze nieuwe aandoening. Ze richt zich meer in het bijzonder op drie aspecten:

- Epidemiologie en fysiopathologie: Hoe kan langdurige COVID worden gedefinieerd? Hoe vaak komt het voor? Wat zijn de meest voorkomende symptomen? Zijn er risicofactoren? Wat weten we over de onderliggende fysiopathologische mechanismen? Op basis van een literatuuronderzoek trachten we deze vragen te beantwoorden.
- Wat is de impact van langdurige COVID op het dagelijkse en professionele leven van de getroffen patiënten en wat zijn hun ervaringen en behoeften? Dit deel werd onderzocht via een bevraging van Belgische patiënten.
- Welke (terugbetaalde) zorg is er beschikbaar voor patiënten met langdurige COVID in België? Om die vraag te beantwoorden, analyseerden we de Belgische wetgeving en de huidige terugbetalingsregels.

Gedetailleerde informatie over de onderzoeksmethoden is te vinden in de desbetreffende hoofdstukken van het wetenschappelijk rapport.

2. EPIDEMIOLOGIE: WAT IS DE FREQUENTIE VAN LANGDURIGE COVID EN DE BIJHORENDE SYMPTOMEN?

2.1. Definitie langdurige COVID

Op het moment van de redactie van dit rapport (augustus 2021, literatuur geïncludeerd tot 8 augustus 2021), bestond er nog geen internationaal aanvaarde definitie van langdurige COVID. In de Engelstalige wetenschappelijke literatuur worden er verschillende termen gebruikt zoals long COVID, long-haulers, long-term effects of COVID-19, post-COVID syndrome, chronic COVID syndrome, etc.

In afwachting van een internationaal aanvaarde definitie en bijhorende klinische criteria die worden uitgewerkt door de WHO (publicatie in oktober 2021[a]) hebben we beslist om in deze studie de terminologie **'langdurige COVID'** te hanteren. In de Franstalige synthese wordt de term '**long COVID'** uit het Engels overgenomen**.**

Langdurige COVID omvat, volgens de meest gangbare definities, **personen die, na de acute fase van COVID-19 (vermoeden van op basis van klinische symptomen of bevestigd via een test), last blijven hebben van symptomen of nieuwe symptomen ontwikkelen**, die niet verklaard kunnen worden door een andere pathologie (bv. post-intensieve zorgen syndroom of PICS). De symptomen kunnen voorkomen bij personen (inclusief kinderen en jongeren) die een milde (mogelijk zelfs asymptomatisch) of ernstige vorm van COVID-19 hadden en al dan niet gehospitaliseerd werden tijdens de acute fase van COVID-19.

[a] Op 6 oktober 2021 (na afwerking van dit rapport) publiceerde de WHO de consensus-definitie voor 'post COVID-19 aandoening' (https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1)

In deze studie maken we gebruik van een classificatie op basis van de duurtijd van symptomen gebaseerd op een richtlijn van NICE[1]. Deze maakt een onderscheid tussen “aanhoudende symptomatische COVID-19” 4 tot 12 weken na start van de acute COVID-19 fase en het “post-COVID-19 syndroom” vanaf 12 weken. In functie van de huidige studie hebben we deze laatste categorie verder opgedeeld in “3 tot 6 maand” en “> 6 maand”.

2.2. Prevalentie

De momenteel beschikbare cijfers over de prevalentie van langdurige COVID tonen een zeer grote variatie aan omdat de gepubliceerde wetenschappelijke studies heel heterogeen zijn (verschillen in studiepopulaties, definitie van de aandoening, geïncludeerde symptomen, meetinstrumenten, duur van opvolging, uitval van patiënten tijdens de opvolging, etc.). Het is dus nog te vroeg om finale uitspraken over de prevalentie van langdurige COVID te doen. Ondanks deze variatie is het duidelijk dat het over een grote groep van mensen gaat. We geven in onderstaande paragraaf telkens de spreiding weer door de minimum en maximum prevalentie gerapporteerd in studies die in onze literatuurstudie weerhouden werden, alsook de mediaan (de prevalentie gerapporteerd in de ‘middelste studie’).

Momenteel kunnen we stellen dat:

- In het algemeen, na hospitalisatie – en dus bij personen die een meer ernstige vorm van acute COVID doormaakten – een hogere prevalentie van aanhoudende symptomen wordt vastgesteld. We kunnen echter niet uitsluiten dat sommige van deze symptomen eerder een gevolg zijn van de hospitalisatie (bedlegerigheid, deconditionering) of verblijf op intensieve zorgen (post-intensieve zorgen syndroom) dan door het virus zelf.
- Op basis van de studies die voornamelijk patiënten includeerden die niet werden gehospitaliseerd tijdens de acute fase van COVID-19 blijkt dat tussen 5 en 36% (mediaan 32%) nog symptomen heeft gedurende de eerste drie maand na start van COVID-19. Bij patiënten die werden gehospitaliseerd is dit tussen 32 en 78% (mediaan 51%).
- Tussen 3 en 6 maanden na de infectie werd in studies met hoofzakelijk niet gehospitaliseerde patiënten een prevalentie gerapporteerd tussen 2 en 62% (mediaan 26%). Voor gehospitaliseerde patiënten ligt de prevalentie tussen 13 en 92% (mediaan 57%).
- Na 6 maand lijkt het dat bij een groot deel van de patiënten de symptomen verbeteren naarmate de tijd vordert maar dat toch nog tussen de 13 en 53% (mediaan 25%) van de patiënten symptomen blijft vertonen. Bij patiënten die gehospitaliseerd werden loopt dit op tot 60%.
- Zowel bij patiënten die tijdens de acute fase van COVID-19 in het ziekenhuis zijn opgenomen als bij anderen, is het risico op het ontwikkelen van nieuwe problemen die medische aandacht vereisen, of zelfs ziekenhuisopname, verhoogd.

2.3. Risicofactoren

Het is nog erg moeilijk om te bepalen of bepaalde factoren het risico van een persoon om langdurig COVID te ontwikkelen verhogen. Bij mensen die niet werden gehospitaliseerd blijkt op basis van de wetenschappelijke literatuur dat het hebben **van veel verschillende symptomen** tijdens de acute fase van de ziekte mogelijks aanleiding kan geven tot een hoger risico op het ontwikkelen van langdurige COVID.

De rol van leeftijd als risicofactor (verhoogd risico bij ouderen) is nog steeds controversieel, maar het is duidelijk dat langdurig COVID mensen **van alle leeftijdsgroepen kan treffen,** inclusief kinderen. De leeftijdsgroep 35-69 jaar lijkt het meest getroffen te zijn. Bovendien lijken vrouwen vaker te worden getroffen dan mannen.

Het is ook mogelijk dat er een probleem van onder-diagnose van langdurige COVID is bij bepaalde subgroepen van de bevolking (bv. sociaaleconomisch achtergestelde bevolkingsgroepen, kinderen en ouderen, en ook bij mannen). Wat kinderen betreft, zijn er slechts weinig studies waarin de prevalentie gerapporteerd wordt maar deze is altijd lager dan bij volwassenen zonder dat deze mag worden verwaarloosd (tussen de 2 en 7% na 3 maand).

2.4. Wat zijn de voornaamste symptomen bij langdurige COVID[b]

2.4.1. Gegevens op basis van de wetenschappelijke literatuur

In de wetenschappelijke literatuur zijn, **bij mensen met langdurige symptomen**, de meest frequent gerapporteerde symptomen tijdens de eerste drie maand **vermoeidheid** (16 tot 98% van de patiënten), **kortademigheid** (dyspneu) (10 tot 88%), **hoofdpijn** (9 tot 91%), alsook **problemen met geur en smaak** (10 tot 58%). Bovendien wordt er een brede waaier aan symptomen gerapporteerd die op verschillende orgaansystemen betrekking kunnen hebben (cardiovasculair, gastro-intestinaal, neurologisch, …). Kenmerkend bij langdurige COVID is dat deze symptomen vaak fluctueren doorheen de tijd.

Na 3 maand, blijft vermoeidheid het meest frequente symptoom (16 tot 78%), gevolgd door cognitieve problemen (“hersenmist”) (6 tot 55%) en symptomen van het ademhalingsstelsel (16 tot 58%). Geur- en smaakproblemen verbeteren met de tijd maar kunnen bij een minderheid van patiënten problemen blijven stellen. Vermoeidheid en kortademigheid worden na 6 maanden nog steeds beschreven. Inspanningsintolerantie (discomfort na beweging) wordt na 6 maanden nog steeds gemeld door 72% van de patiënten met langdurige COVID (maar slechts op basis van één studie). Er wordt geen verschil in de frequentie van symptomen geobserveerd tussen patiënten met of zonder hospitalisatie tijdens de acute fase van COVID-19.

Enkele studies geven een orde van grootte over de frequentie van bepaalde specifieke symptomen:

Respiratoire symptomen

Dyspneu of kortademigheid wordt vaak gerapporteerd in verscheidene studies (van 10 tot 88% tijdens de eerste drie maand; van 16 tot 58% tussen 3 en 6 maand en van 15 tot 32% na 6 maand). Dit kan gepaard gaan met hoesten (11 tot 66% tijdens eerste drie maand en nog 5 tot 39% na 6 maand) en pijn of druk op de borstkas, zeker tijdens de eerste drie maand (10 tot 88.5%).

In sommige studies worden de respiratoire problemen geobjectiveerd op basis van radiografie of functionele testen (spirometrie), voornamelijk bij gehospitaliseerde patiënten. Deze studies tonen ook afwijkingen op de röntgenfoto’s van de borstkas en veranderingen in de longcapaciteit (op basis van spirometrie) bij een deel van de patiënten aan.

Cardiovasculaire symptomen

Cardiovasculaire symptomen zoals hartkloppingen en tachycardie worden het frequentst gerapporteerd tijdens de eerste 3 maand. De frequentie varieert in die periode tussen de studies van 6 tot 86%. Na 3 maand rapporteren de studies percentages van ongeveer 10%.

Neurologische symptomen

Cognitieve problemen (“hersenmist”) is het neurologische probleem dat het vaakst gerapporteerd wordt. De symptomen hiervan zijn zeer uiteenlopend (geheugenproblemen, concentratiestoornissen, functionele beperkingen). Patiënten geven aan dat deze symptomen een grote impact hebben op hun dagelijks en professioneel leven. De gerapporteerde frequentie ervan in studies bij langdurige COVID patiënten is zeer heterogeen (4 tot 85% tijdens de eerste 3 maand, 6 tot 55% na 3 maand).

Ook problemen met smaak en/of geur zijn zeer frequent. De gerapporteerde frequentie varieert van 11 tot 58% tijdens de eerste 3 maand, en wordt ook na 6 maand nog gerapporteerd (mediaan 34%). Andere gerapporteerde

[b] De percentages die frequentie van symptomen weergeven werden berekend op langdurige COVID patiënten.

neurologische symptomen zijn duizeligheid, oorsuizen, problemen met het zicht en perifere neuropathie (tintelingen, zenuwpijn).

Psychologisch

Angst- en depressie zijn de meest frequent gerapporteerde psychologische problemen.

Het posttraumatische stresssyndroom is gemeld in twee onderzoeken bij patiënten met langdurige COVID die werden gehospitaliseerd en waarvan sommige op de intensieve zorg afdeling hadden verbleven.

Gastro-intestinale symptomen

Gastro-intestinale symptomen (bv. diarree, reflux, verminderde eetlust of misselijkheid) worden minder frequent en zeer variabel gerapporteerd. De gerapporteerde frequentie varieert van 5 tot 85%, met diarree als het meest voorkomende symptoom. De frequentie daalt na 3 maand.

Huidproblemen

Verschillende huidletsels (huiduitslag, petechiën, 'chilblain') worden beschreven tijdens de acute fase van COVID-19, maar ook op de langere termijn. Een studie rapporteert haaruitval bij 10% van patiënten met langdurige COVID tijdens de eerste maanden, en 4 andere studies rapporteren zelfs nog hogere frequenties na 6 maand (9 tot 33%; mediane waarde 19%).

2.4.2. Gegevens op basis van de KCE-survey

In januari-februari 2021, heeft het KCE **1 320 personen** met (zelf-gerapporteerde) langdurige COVID (symptomen die minstens 4 weken aanhielden) bevraagd via een online survey. Bij de meerderheid werd COVID-19 vastgesteld via een test (86%) of klinische diagnose (11%). Bij 3% werd noch via een test noch via een diagnose COVID-19 vastgesteld.

De overgrote meerderheid van de respondenten waren vrouwen (75%) en personen die niet werden gehospitaliseerd tijdens de acute fase van de ziekte (87%). De meerderheid van personen met aanhoudende symptomen in onze steekproef was tussen de 25 en 65 jaar (85%) en had hier al minstens 3 maand last van: 37% tussen 3 en 6 maand en 45% sinds 6 maand. De geografische spreiding reflecteert deze van de Belgische bevolking. Het opleidingsniveau is relatief hoog (56% heeft een opleiding hoger onderwijs (bachelor of master).

De symptomen die het vaakst worden gerapporteerd komen goed overeen met deze uit de literatuur, wel met iets lagere frequenties: vermoeidheid (78%), weinig energie (67%), ademhalingsmoeilijkheden (62%), spierpijn en -zwakte (59%) en concentratieproblemen (56%). Deze symptomen komen voor in de verschillende subgroepen: met of zonder hospitalisatie; duurtijd van 1 tot 3 maand, 3 tot 6 maand en > 6 maand. We stelden wel vast dat de frequenties hoger lager bij personen die werden gehospitaliseerd en bij respondenten waarbij de symptomen reeds > 6 maanden aanhouden.

3. WAT WETEN WE OVER DE FYSIOPATHOLOGISCHE MECHANISMEN VAN LANGDURIGE COVID?

De onderliggende mechanismen (pathogenese) die langdurige COVID veroorzaken zijn nog grotendeels ongekend bij redactie van dit rapport (augustus 2021, inclusie literatuur tot 9 augustus 2021). Bovendien is het spectrum van symptomen erg uitgebreid. Waarschijnlijk zijn er meerdere mechanismen bij betrokken en is er ook een wisselwerking tussen deze mechanismen. De wetenschappelijke gegevens hierover zijn nog erg beperkt en heterogeen en beschrijven verschillende verschijningsvormen, duurtijd en ernst van de symptomen. De resultaten die we in dit rapport beschrijven moeten dus met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. De verschillende mechanismen die hier worden beschreven zijn meestal theoretische hypotheses omdat er nog maar heel weinig studies zijn waarbij de pathogenese onderzocht werd bij patiënten met langdurige COVID. De resultaten kunnen dus nog niet veralgemeend worden en zullen nog verder evolueren.

3.1. Langdurige COVID: een begrip dat meerdere problemen omvat

Verschillende auteurs geven aan dat langdurige COVID een overkoepelend begrip is voor meerdere aandoeningen.

Een eerste groep omvat de patiënten met orgaanlaesies (longen, hart, nieren, …) **ten gevolge van het virus zelf.** Deze orgaanlaesies kunnen meestal worden geobjectiveerd door medische beeldvorming, biopten of via biomarkers. Ze resulteren in symptomen die duidelijk verband houden met de disfunctie van de aangetaste organen, zoals bijvoorbeeld een beperktere ademhalingsfunctie ten gevolge van longfibrose, hartinsufficiëntie na schade aan het myocard of nierinsufficiëntie.

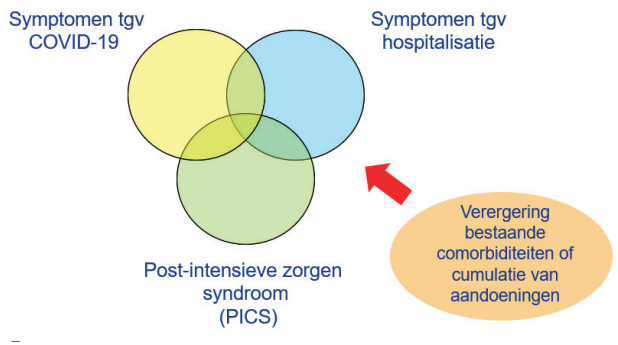
Alhoewel het erg waarschijnlijk is dat sommige van de symptomen van langdurige COVID patiënten kunnen worden verklaard door laesies is dit slechts een partiële verklaring. Patiënten die lichte of matige gevolgen van de infectie hebben ondervonden kunnen eveneens aanhoudende symptomen vertonen die geen verband houden met het slecht functioneren van een specifiek orgaansysteem. Daarom, en met de huidige stand van de wetenschap, onderscheiden we een tweede groep van patiënten waarbij er verschillende fysiopathologische mechanismen optreden die waarschijnlijk niet verband houden met klassiek objectiveerbare orgaanlaesies, maar eerder het gevolg zijn van reacties van het organisme dat wordt geconfronteerd met de aanwezigheid van het virus (en de mogelijke persistentie ervan in momenteel niet nader geïdentificeerde reservoirs). Het kan gepaard gaan met **abnormale immuun- of ontstekingsreacties** die allerhande problemen kunnen veroorzaken (stoornissen ter hoogte van microcirculatie of stolling, fibrose, auto-immuun ziekten of metabole problemen). Dit resulteert in symptomen die niet direct in verband kunnen worden gebracht met de disfunctie van een bepaald orgaan, zoals hoofdpijn, aanhoudende vermoeidheid, ongemak na een inspanning, kortademigheid zonder aantoonbare longschade, maar ook neurocognitieve stoornissen, zelfs stemmingsstoornissen. De mechanismen voor deze categorie van symptomen daarentegen zijn momenteel niet of moeilijk objectiveerbaar. In wetenschappelijke studies tracht men dergelijke veranderingen onrechtstreeks vast te stellen via medische beeldvorming (magnetische resonantie, PET-scan) of met bepaalde biomarkers. De verscheidenheid aan hypothesen (verderop kort beschreven) geeft aan dat deze subgroep in feite ook zeer heterogeen zou kunnen zijn.

Een derde groep zijn de patiënten die symptomen ervaren **als gevolg van hun hospitalisatie en een verblijf op intensieve zorgen** in het bijzonder (post-intensieve zorgen syndroom – zie tekst box 2).

Een laatste groep patiënten zijn deze met **bestaande co-morbiditeiten** (diabetes, CVA, cardiale pathologie) die verslechteren na COVID-19.

Deze verschillende subgroepen met ook onderliggende overlap worden voorgesteld in Figuur 1.

Figuur 1 – Schematische voorstelling van verschillende subgroepen van patiënten met langdurige COVID



Box 2 – Post-intensieve zorgen syndroom

Het post-intensieve zorgen syndroom (PICS of *Post-Intensive-Care-Syndrome*) gaat gepaard met fysieke (extreme vermoeidheid, spieratrofie), psychologische (depressie, angst, post-traumatische stress) en cognitieve problemen (problemen met geheugen en concentratie). Het komt voor bij patiënten binnen de maand na een verblijf op een intensieve zorgen afdeling (niet noodzakelijk ten gevolge van COVID-19) en kan een impact hebben op de autonomie en het dagelijks en professioneel functioneren. Dit syndroom heeft specifieke fysiopathologische mechanismen die deels gekend zijn en de gevolgen ervan kunnen maanden en jaren aanslepen (meer informatie hierover in het KCE rapport over het post-intensieve zorgen syndroom).

In dit rapport hebben we wetenschappelijke artikelen geanalyseerd die een puur theoretische beschrijving geven van de hypothesen over mogelijke mechanismen alsook artikelen die de toestand van patiënten met symptomatische langdurige COVID symptomen onderzoeken. We vatten de essentie van deze verschillende soorten artikelen hier samen; een meer gedetailleerde analyse is terug te vinden in het wetenschappelijk rapport (in het Engels).

3.2. Hypotheses die momenteel geformuleerd worden

3.2.1. Vasculair stelsel en stolling

Tijdens de fase van acute ziekte kunnen ernstige vasculaire complicaties optreden, zoals een hartinfarct, beroerte of longembool. Dergelijke laesies kunnen uiteraard aanhoudende gevolgen hebben in de desbetreffende organen (bv. hartinsufficiëntie, neurologische gevolgen). Aangenomen wordt dat de werkingsmechanismen achter deze complicaties een activering zijn van de stollingscascade na endotheel disfunctie die verband houdt met de ontstekingsreactie (thrombo-ontsteking) veroorzaakt door het virus of met een auto-immuunziekte (antifosfolipide antilichamen). Er zijn ook vermoedens dat disfunctie van bloedplaatjes en leukocyten, evenals stoornissen in de regulatie van het angiotensine 2 systeem, een rol spelen

3.2.2. Cardio-respiratoir stelsel

Behalve door vasculaire problemen of stollingsstoornissen, kan schade aan hartspiercellen ook optreden als een direct gevolg van virale invasie (de aanwezigheid van SARS-CoV-2 in hartweefsel werd aangetoond via autopsie) of indirect als gevolg van cytokines die vrijkomen door een systemische ontstekingsreactie. Structurele veranderingen in het hart (verandering in contractie hartspiercellen) kunnen daaropvolgend optreden met activering van de fibrosepaden. Dit alles kan leiden **tot hartdecompensatie of hartritmestoornissen.**

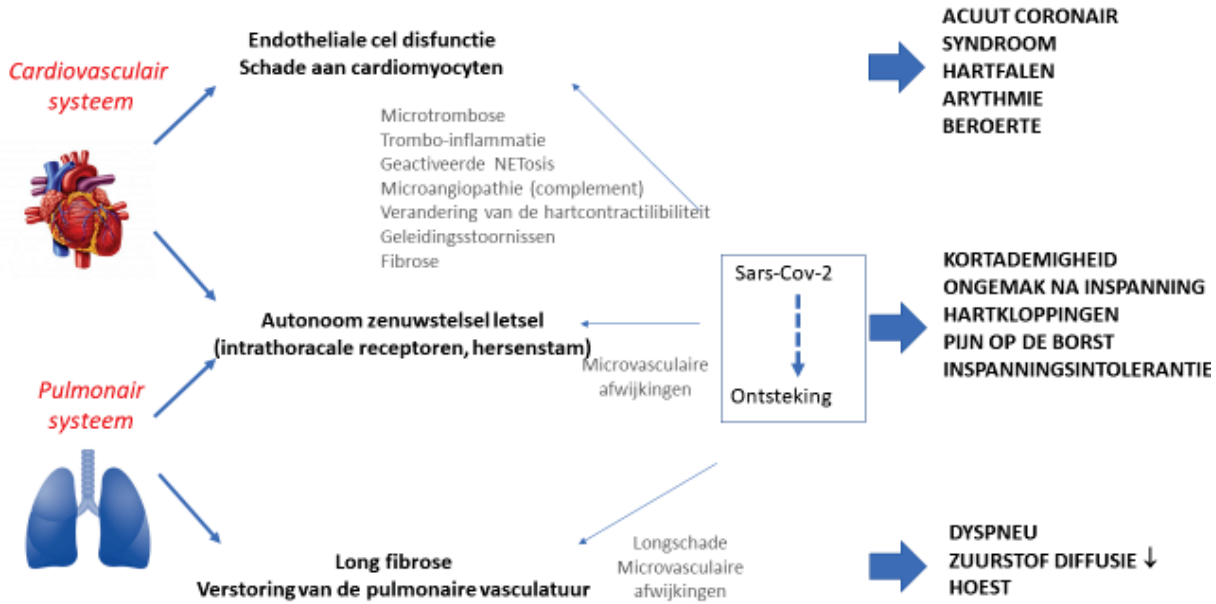
Wat betreft de longen, zijn bij sommige patiënten via medische beeldvorming tekenen van longfibrose waargenomen en zijn gevallen van bewezen fibrose waargenomen bij autopsie na een overlijden van een COVID-19 patiënt. Dit type longfibrose is een bekende complicatie van ernstige longinfecties; het is daarom geen specifieke complicatie van SARS-CoV-2, maar het kan mee verantwoordelijk zijn voor bepaalde manifestaties van langdurige COVID. Schade aan de longvaten (inclusief de

microcirculatie) kan ook worden veroorzaakt door langdurige ademhalingsproblemen die optreden ten gevolge van COVID-19.

Functionele veranderingen kunnen op hun beurt mogelijks ook toegewezen worden aan verstoringen van het autonome zenuwstelsel als gevolg van beschadiging van de intra-thoracale (chemo- en/of mechano-) receptoren die betrokken zijn bij de regulatie van ademhaling en hartslag. Deze schade zou te wijten zijn aan ofwel het virus, ofwel verstoringen in de microcirculatie, of zelfs aan auto-immuun complicaties (bv. antilichamen gericht tegen catecholamine receptoren betrokken in de controle van het hartritme). Deze hypothese zou bepaalde functionele cardiorespiratoire stoornissen kunnen verklaren, zoals **kortademigheid, inspanningsintolerantie, hartkloppingen of orthostatische hypotensie**.

Bij klinisch onderzoek hebben PET-scanonderzoeken aanwijzingen opgeleverd die suggestief zijn voor ontsteking van de bloedvaten (macrocirculatie) en één onderzoek heeft ook tekenen van microvasculaire betrokkenheid aangetoond door het testen van biomarkers van endotheel disfunctie (microcirculatie).

Figuur 2 – Overzicht hypotheses over fysiopathologische mechanismen cardiorespiratoire problemen bij langdurige COVID



3.2.3. Centraal zenuwstelsel

Er worden veel werkingsmechanismen gesuggereerd om symptomen van neurocognitieve aard te verklaren. Deze symptomen betreffen **concentratiestoornissen, geheugenproblemen en stoornissen om bepaalde functies uit te voeren** (plannen, tijdsmanagement, uitvoeren van verschillende taken tegelijkertijd, etc.) wat vaak wordt gegroepeerd onder de naam “hersenmist”. De meeste van deze mechanismen zouden gebaseerd zijn op ofwel ontstekingsverschijnselen door de aanwezigheid van het virus in het hersenweefsel of van pro-inflammatoire cytokines. Deze inflammatoire toestand zou de cerebrale microglia activeren (het netwerk van niet-neuronale cellen die neuronen ondersteunen en beschermen). Eenmaal geactiveerd, zouden de microglia het ontstekingsfenomeen kunnen bestendigen als gevolg van verstoring van de cytokineregulatie en het vrijkomen van vrije radicalen. Dit fenomeen wordt momenteel genoemd in de fysiopathologie van verschillende neuro-psychiatrische aandoeningen.

Een gevolg van deze lokale ontstekingstoestand zou een activering van bloedstolling kunnen zijn met het optreden van microtrombosen die op hun beurt de adequate vascularisatie en neurotransmissie kunnen verstoren of zelfs neuronale schade kunnen veroorzaken door ischemie of excitotoxiciteit (letsels ten gevolge van een overmatige stimulatie van neuroreceptoren) Daarnaast worden ook andere mechanismen genoemd zoals disfunctie van mitochondriën ten gevolge van ontsteking. Sommige hersenschade kan echter ook het directe gevolg zijn van ernstige virale schade of de complicaties ervan.

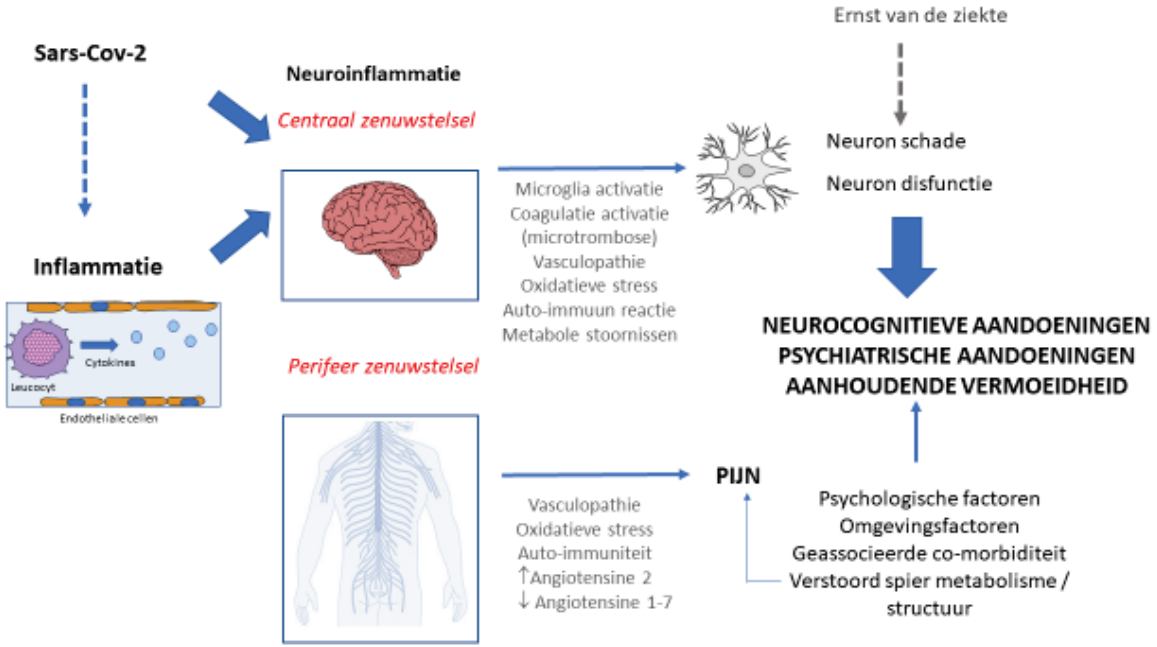
Andere studies suggereren dan weer een hypothese die gebaseerd is op een auto-immuunreactie als gevolg van verwarring met virale eiwitten. Deze hypothese is gebaseerd op de waarneming van auto-immuun complicaties van acute COVID-19, zoals het Guillain-Barré-syndroom of hemolytische anemie.

In al deze gevallen zou de symptomatologie gerelateerd zijn aan de getroffen gebieden, bijvoorbeeld het limbisch systeem in het geval van neuro-psychiatrische symptomen, of de corticale gebieden in het geval van cognitieve stoornissen. Bij klinisch onderzoek vond één studie stoornissen in de microcirculatie van de hersenen op NMR drie maanden na de acute fase van de ziekte. Studies die de hersenfunctie met PET-scan onderzochten vonden echter geen tekenen van hyperinflammatie, maar wel gebieden van hypometabolisme die op disfunctie zouden kunnen duiden.

Wat betreft **hoofdpijn** en andere **pijn**, leggen enkele artikelen een verband met de mechanismen die mogelijks verband houden met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Ook hier zou zowel perifere als centrale neuro-inflammatie optreden. Met betrekking tot algehele vermoeidheid kan een musculaire mitochondriale component een rol spelen, evenals andere factoren (psychologisch, omgevingsfactoren, co-morbiditeit). Ondanks dat sommige klachten bij CVS en langdurige COVID op elkaar lijken en dat in beide gevallen veel onzekerheid bestaat over de onderliggende fysiopathologische mechanismen kan bij langdurige COVID een duidelijke aanleiding worden vastgesteld (acute COVID-19), maar is er geen aanleiding bekend voor CVS.

Om de **geur- en smaakstoornissen** te verklaren, hebben de huidige hypothesen voornamelijk betrekking op een directe virale invasie van het neuro-epitheel van het reukorgaan of de smaakpapillen, wat werd bevestigd door aanwezigheid van het virus in deze cellen.

Figuur 3 – Overzicht hypotheses over fysiopathologische mechanismen neurologische problemen bij langdurige COVID



3.2.4. Immuunsysteem

Zoals hierboven reeds vermeld, gaat men ervan uit dat immuun- of ontstekingsstoornissen betrokken zijn bij het ontstaan van de verschillende storingen die in de aangetaste organen worden waargenomen. Deze hypothese is ook compatibel met variaties in de individuele gevoeligheid voor het ontwikkelen van langdurige COVID (polymorfismen van genen die betrokken zijn bij immuniteit).

PET-scan of magnetische resonantie (NMR) studies hebben tekenen van ontsteking in verschillende organen aangetoond. Eén studie toonde afwijkingen aan in het functioneren van het immuunsysteem (lymfocytenfunctie) en een andere toonde de persistentie aan van bloedmarkers van ontsteking en mitochondriale disfunctie en eigen antilichamen tegen de organen, ook bij asymptomatische patiënten.

Verschillende hypotheses over aanhoudende intestinale ontsteking ten gevolge van het virus, of zelfs de persistentie van het virus zelf in het darmkanaal. Onderzoekers hebben onlangs de aanwezigheid van het virus aangetoond in biopsieën van de dunne darm; de darm zou dus als reservoir voor het virus kunnen fungeren.

Vanwege de rol van vitamine D in het immuunsysteem, onderzocht een studie de mogelijke betrokkenheid van deze vitamine bij patiënten met langdurige symptomen. Er werd geen verband gevonden tussen vitamine D-spiegels en symptomen, noch met de mate van ontsteking.

3.2.5. Maagdarmstelsel

De meest voorkomende symptomen zijn **diarree, misselijkheid en buikkrampen**. De hypothesen die hier worden vooropgesteld, suggereren ofwel een disfunctie van het autonome zenuwstelsel, een verstoring van de darmflora, of zelfs directe laesies van het hepatobiliaire kanaal opgelopen tijdens de acute fase van de ziekte.

3.2.6. Musculoskeletaal systeem

Er werd slechts één artikel over dit onderwerp gevonden; het suggereert dat bot-, spier- en gewrichtspijn te wijten zijn aan trombo-inflammatoire laesies of auto-immuniteit in deze weefsels.

3.2.7. Huid

Verschillende huidaandoeningen worden gerapporteerd, maar er is nog geen duidelijkheid over de onderliggende mechanismen. Huidbiopten geven indicaties van ontstekingen, micro-thromboses alsook vasculaire letsels.

3.2.8. Andere systemen

Sommige studies rapporteren ook verstoringen van het metabole systeem. In het bijzonder werden er nieuwe diagnoses van diabetes gesteld in nasleep van COVID-19, maar het is nog niet zeker of er een oorzakelijk verband is. Er wordt echter vermoed dat andere virale infecties (coxsackie, enterovirus) een rol kunnen spelen bij het ontstaan van diabetes. Het is dus niet uitgesloten dat dit ook bij SARS-CoV-2 het geval is.

De **schildklier** kan ook worden aangetast door COVID-19, hetzij op direct wijze na een invasie door het virus, hetzij indirect door het vrijkomen van cytokinen.

Het renaal systeem lijkt ook te worden aangetast door het virus: sommige renale cellen lijken het doelwit te zijn van SARS-CoV-2. Problemen met microcirculatie in de nieren worden ook genoemd. Nierbeschadiging is voornamelijk beschreven bij patiënten die tijdens de acute fase van de van de ziekte acuut nierfalen ontwikkelden.

3.2.9. Multi-orgaan falen

Zeldzame gevallen van multi-orgaan falen zijn beschreven bij kinderen en adolescenten, met koorts, huiduitslag, conjunctivitis, adenopathie, problemen met het maagdarmstelsel en cardiovasculaire shock. Neurologische manifestaties worden ook gemeld. Deze gevallen lijken overeenkomsten te hebben met de ziekte van Kawasaki en het toxische shocksyndroom.

3.3. Pistes die nog onderzocht moeten worden

De hierboven kort genoemde mechanismen verklaren nog niet alle facetten van langdurige COVID. Sommige vragen blijven openstaan. Bijvoorbeeld het feit dat niet iedereen vatbaar lijkt te zijn voor de ontwikkeling van langdurige COVID. Het identificeren van de pathofysiologische kenmerken die de individuele kwetsbaarheid vergroten, zou kunnen helpen om de mechanismen beter te identificeren.

Daarnaast is het ook belangrijk te beseffen dat ook patiënten die asymptomatisch waren in de acute fase langdurige klachten kunnen hebben, zonder dat het verband expliciet wordt gelegd. Omdat deze patiënten slechts in beperkte mate werden bestudeerd, zijn belangrijke mechanismen mogelijk over het hoofd gezien. Er werd bijvoorbeeld al aangetoond dat asymptomatische patiënten vaak een beperktere immuunrespons ontwikkelen. Als gevolg hiervan wordt het virus niet snel genoeg gedood, wat kan leiden tot langdurige ontstekingen waardoor symptomen kunnen optreden. De gevolgen op lange termijn van deze verstoorde immuunrespons werden tot op heden nog niet onderzocht.

De opvolging op lange termijn is vandaag nog te beperkt om alle mogelijk gevolgen van COVID-19 in te schatten. Zo wordt er, bijvoorbeeld, verondersteld dat sommige virussen een rol kunnen spelen bij het optreden neurodegeneratieve ziekten en kankers, maar omdat over dergelijke gevolgen op lange termijn van COVID-19 nog geen gegevens beschikbaar zijn, wordt dit verder niet besproken in dit rapport.

4. LEVEN MET LANGDURIGE COVID

In deze sectie beschrijven we de impact die patiënten met langdurige COVID ervaren, enerzijds gebaseerd op een literatuuroverzicht en anderzijds op een online-enquête en een kwalitatief onderzoek dat het KCE uitvoerde bij Belgische patiënten (zie Box 3). Dit deel is dan ook grotendeels gebaseerd op de percepties en ervaringen van patiënten met zelf-gerapporteerde langdurige COVID.

Box 3 – Het kwalitatief onderzoek van het KCE

In januari-februari 2021 voerde het KCE een **online-enquête uit bij 1 320 mensen** met langdurige COVID (zie 2.4.2). Aan het eind van de vragenlijst kregen de respondenten de kans om deel te nemen aan een diepgaander kwalitatief onderzoek met een **onlineforum** en **diepte-interviews** (de deelnemers moesten kiezen tussen deze twee opties). In totaal namen 101 personen (56% Nederlandstaligen en 44% Franstaligen) deel aan het onlineforum en 33 personen (52% Nederlandstaligen en 48% Franstaligen) aan de interviews. De meerderheid van de deelnemers was vrouwelijk (77% voor het forum en 64% voor de interviews). In beide gevallen vertegenwoordigden de geselecteerde deelnemers de verschillende subgroepen: met of zonder ziekenhuisopname, met verschillende duur van de symptomen (1 tot 3 maanden; 3 tot 6 maanden; langer dan 6 maanden). We presenteren hier een samenvatting van de resultaten van de twee methoden voor het verzamelen van gegevens. Voor meer details verwijzen we naar de hoofdstukken 4 en 5 van het wetenschappelijk rapport.

4.1. Impact van langdurige COVID op het dagelijkse en het beroepsleven

Symptomen

Net als in de literatuur (zie hoofdstuk 2 - Epidemiologie) en de online-enquête van het KCE rapporteerden de patiënten in het kwalitatieve onderzoek een grote verscheidenheid aan symptomen.

De ervaringen over de impact van de symptomen is zeer uiteenlopend, van “beperkt” tot “levensveranderend”. Veel respondenten, waaronder sommigen die vóór COVID-19 erg actief of sportief waren, zeggen dat ze noodgedwongen hun activiteitenniveau moesten aanpassen. Vaak voorkomende symptomen zoals vermoeidheid en concentratieproblemen zijn een belemmering bij het uitvoeren van eenvoudige taken die ze vroeger zonder problemen deden (bv. wandelen, schoonmaken, autorijden).

> *“Door vermoeidheid heb ik niet genoeg energie om mijn werk en mijn dagelijkse taken uit te voeren. Vaak is het degressief ...”*[c]*

> *“Moeilijk op woorden kunnen komen, zinnen niet kunnen afmaken, heel veel moeite met concentratie (bijvoorbeeld tijdens het werk om de 5 minuten jezelf afvragen wat je nu weer aan het doen was, 'welke map wou ik nu terug openklikken' of 'wat ging ik nu weer doen eigenlijk?') ... Verward in de zin dat je heel vaak dingen vergeet of soms het gevoel hebt dat je even in een mist zit waarbij alles even wazig is in je hoofd ... Dit zijn allemaal symptomen waar ikzelf voor de ziekte nooit of nooit last van gehad heb. Je zou kunnen zeggen, ja iedereen is weleens moe en dan laat je brein het wel eens afweten, maar dit is vele malen erger dan dat en het is ook abnormaal dat het zo frequent aanwezig blijft.”*

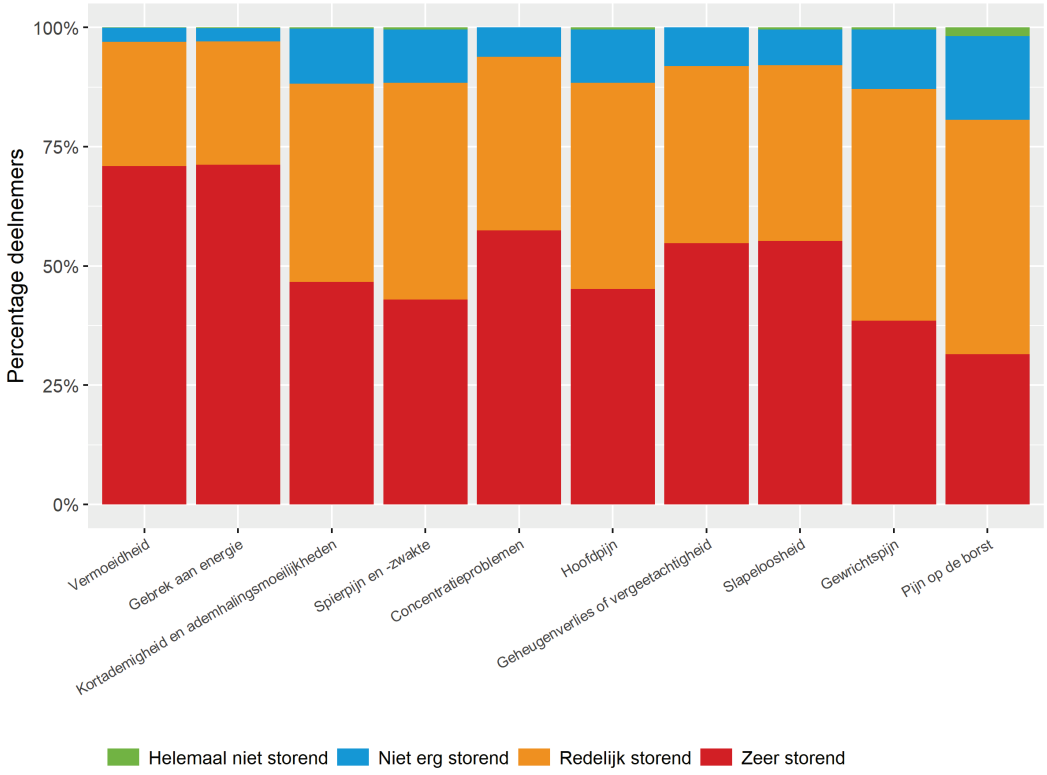
Door de opeenstapeling van verschillende symptomen, het fluctuerende verloop en het onvoorspelbare karakter ervan (perioden van verbetering gevolgd door terugvallen, verbetering van sommige symptomen, terwijl er nieuwe opduiken) hebben de patiënten de indruk dat er geen einde aan komt. Dit leidt tot gevoelens van angst en onzekerheid: zullen ze er ooit van verlost raken?

> *“Ik zou van cyclische fenomenen durven te spreken, dat wil zeggen, telkens wanneer het beter gaat met een symptoom, komt het volgende eraan en zo zit ik de hele tijd in cycli. In het begin was het een beetje allemaal tegelijk, maar daarna, toen het wat beter ging met de ademhaling, kreeg ik meer last van hoofdpijn of van vermoeidheid. Dus ja, het zijn echt terugkerende cycli.”**

De resultaten van de survey bevestigen de enorme impact van symptomen zoals vermoeidheid (en energieverlies) en concentratiestoornissen op de patiënten hun leven. Figuur 4 illustreert de mate waarin patiënten de verschillende symptomen als storend ervaren.

[c] Citaten gemarkeerd met een asterisk zijn vrije vertalingen vanuit het Frans. De oorspronkelijke citaten zijn te vinden in hoofdstuk 5 van het wetenschappelijk rapport.

Figuur 4 – Perceptie van patiënten over de mate waarin symptomen storend zijn



Levenskwaliteit

Op basis van literatuuronderzoek kunnen we concluderen dat langdurige COVID een negatieve invloed heeft op de levenskwaliteit van de patiënten. De online-enquête van het KCE bevestigt dit. De kwaliteit van leven na COVID-19 daalt ten opzichte van deze ervoor (gemiddeld EQ-5D-5L: van 0.84 naar 0.65). Uit de enquête blijkt tevens dat langdurige COVID het aandeel gezondheidsproblemen deed toenemen in alle dimensies van de vragenlijst EQ-5D-5L: +44% voor mobiliteit, +10% voor autonomie, +56% voor dagelijkse activiteiten, +45% voor pijn/ongemak en +33% voor angst/depressie. Er is met name een vrij grote toename van het aantal patiënten dat aangeeft *ernstige* problemen te ondervinden met dagelijkse activiteiten (+12%) en pijn/ongemak (+10%). Mensen die in het ziekenhuis zijn opgenomen, ondervinden verhoudingsgewijs meer last dan wie niet was opgenomen, met name voor de dimensies mobiliteit en autonomie.

Hoe langer de symptomen aanhouden, hoe groter het negatieve effect op de gezondheid dat wordt ervaren (voor alle dimensies).

We hebben regressieanalyses uitgevoerd om na te gaan welke factoren verband hielden met deze daling in kwaliteit van leven. Op basis van de multivariate analyses kunnen we besluiten dat de daling meer uitgesproken is bij:

- vrouwen;
- na hospitalisatie,
- het aantal aanwezige co-morbiditeiten voor COVID-19;
- het optreden van bepaalde symptomen (vermoeidheid, concentratiestoornissen en energieverlies);
- de ervaren impact van COVID op financiële situatie;
- het niet kunnen hervatten van het werk; en
- wanneer symptomen reeds langer dan 6 maand aanhouden.

Een subjectieve gezondheidsbeoordeling op een visueel analoge schaal (0-100, 100 geeft een perfecte gezondheid aan) toont een gelijkaardig beeld: een gemiddelde score van 85 vóór COVID-19 en 60 erna. Meer in detail daalt deze beoordeling van 84 naar 55 voor gehospitaliseerde patiënten, van 85 naar 60 voor niet-gehospitaliseerde patiënten, van 84 naar 63 wanneer de symptomen minder dan 3 maanden duren, van 85 naar 61 wanneer ze tussen 3 en 6 maanden duren, en van 85 naar 57 wanneer ze meer dan 6 maanden duren.

Behoefte aan hulp bij dagelijkse activiteiten

Het Britse *"Office for National Statistics (ONS)"* stelt dat 61% van de patiënten met langdurige COVID op zijn minst enige beperking ondervindt in hun dagelijkse activiteiten en dat 18% aanzienlijke beperkingen rapporteert.

Studies in België en Nederland rapporteren beperkingen in dagelijkse activiteiten. Ook wordt zorgafhankelijkheid gerapporteerd bij patiënten die tijdens de acute fase niet in het ziekenhuis waren opgenomen. De behoefte aan hulp, gemeten volgens de *ZorgAfhankelijkheidsschaal ("Care Dependency Scale")*, neemt aanzienlijk toe (52.4%) in vergelijking met het leven ervoor (7.7%). Het is belangrijk op te merken dat 41.1% van de patiënten die niet afhankelijk waren, aangaf afhankelijk te zijn geworden (ten minste in zekere mate) voor het uitvoeren van bepaalde activiteiten van het dagelijkse leven.

Uit een groot internationaal onderzoek met deelnemers uit Europa en de Verenigde Staten is gebleken dat cognitieve problemen, waaronder geheugenproblemen, een negatieve invloed hebben op het dagelijkse leven van patiënten met langdurige COVID (bv. beslissingen nemen, gesprekken volgen, onthouden om medicatie te nemen, autorijden, koken, op de kinderen letten enzovoort).

Deze bevindingen worden bevestigd door de resultaten van de online-enquête van het KCE, waar meer dan de helft van de deelnemers (52%) aangeeft hulp nodig te hebben bij hun dagelijkse activiteiten ten gevolge van hun langdurige COVID. Schoonmaken (86%), koken (70%) en verplaatsingen (51%) worden het vaakst vermeld. Mantelzorgers spelen een belangrijke rol, vooral bij activiteiten zoals koken en verplaatsingen. Wanneer er professionele hulp aan te pas komt, is dat vooral voor hygiëne

(22%), aankleden (19%) en schoonmaken (11%). De respondenten die in het ziekenhuis waren opgenomen, blijken meer hulpbehoevend te zijn dan wie geen ziekenhuisopname heeft gehad. Dit geldt ook voor de mensen bij wie de symptomen langer aanhielden.

De essentiële rol van de naasten kwam in de diepte-interviews vaak naar voren. Familie en vrienden zijn ook een belangrijke steun op relationeel en psychosociaal vlak. De respondenten vinden het heel belangrijk door hen serieus genomen te worden en bij hen steun en een luisterend oor te vinden.

> *"Ik heb heel veel steun gehad, dat moet ik ook wel zeggen, aan mijn gezin, mijn man die elke dag kookt ... Ik heb een poetshulp, dus daar moest ik me geen zorgen over maken. En ik heb een geweldige werkgever, dat moet ik er ook wel bij zeggen, want ik denk dat het anders niet evident is."*

Beroepsleven

Een internationale studie meldt dat 45.2% van de patiënten met langdurige COVID hun werkschema moest afbouwen in vergelijking met de periode vóór de ziekte en dat 22.3% niet (meer) werkte (ten tijde van de studie) om diverse redenen (ziekteverlof, ontslagen of zelf ontslag genomen, vruchteloze zoektocht naar werk). Een andere grote prospectieve cohortstudie concludeert dat ongeveer een derde van de (gehospitaliseerde) patiënten die een beroepsactiviteit uitoefenden, na 6 maanden het werk nog niet hadden hervat.

In de online-enquête van het KCE geeft 60% van de respondenten die vóór COVID-19 betaald werk hadden aan niet in staat te zijn om te werken. Meer dan een derde van hen (38%) was op het moment van de enquête nog niet aan het werk, een aantal van hen (26%) slechts deeltijds. Op dit punt werd er geen significant verschil waargenomen tussen gehospitaliseerde en niet-gehospitaliseerde patiënten.

Dit beeld werd bevestigd tijdens de diepte-interviews en op het onlineforum. Sommige respondenten moesten hun werk anders inrichten of hun productiviteit terugschroeven. Van degenen die hun activiteiten hadden hervat, moesten sommigen weer stoppen met werken. Sommige werkgevers toonden begrip (bv. door een geleidelijke herintegratie aan te bieden), terwijl anderen de echtheid van de symptomen in twijfel trokken. Deze beperkingen op professioneel vlak hebben een impact op het gevoel van eigenwaarde en kunnen leiden tot bezorgdheid over het behoud van de job, de loopbaanperspectieven of de financiële toestand. Sommige deelnemers gaven ook aan te kampen met een schuldgevoel. Dat was vooral zo bij zorgverleners die niet konden werken terwijl de pandemie hoge eisen bleef stellen aan hun collega's.

> *"Ik hoop na bijna een jaar nog altijd op een volledig herstel en een volwaardige terugkeer naar mijn job, maar ik ben niet zeker of dat ooit lukt, en ik maak me zorgen over mijn professionele (en daaraan gelinkt mijn financiële) toekomst."*

> *"Ik ben wel weer aan het werk, maar ik haal bij lange niet meer mijn werkcapaciteit van voorheen."**

Psychologische impact

Langdurige COVID kan een psychologische impact hebben die verband houdt met de symptomen zelf (bv. angst voor het aanhouden van symptomen in de toekomst) of met negatieve reacties (bv. ongeloof, stigmatisering) in de sociale of werkomgeving (bv. depressie of schuldgevoelens, zelfgekozen isolement, relationele spanningen). Uit de verhalen van de deelnemers lijkt naar voren te komen dat de mate van ongerustheid toeneemt naarmate de symptomen langer duren. De deelnemers benadrukken het belang van een betere voorlichting van zowel de bevolking in het algemeen als zorgverleners over langdurige COVID.

> *"Het heeft een impact op stress, heel duidelijk, want als je in het ongewisse verkeert, stel je je het ergste voor."**

> *"Psychologisch is er niets erger dan het niet te weten."**

> *"Gaan we blijven gevolgen ondervinden? Soms vraag ik me af of ik ooit mijn 'normale' leven zal terugwinnen, mijn energie, mijn woorden, mijn welzijn... mijn leven kortom."**

Financiële impact

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

> *"Ja, zeker. Dat [financiële impact door loonverlies en medische kosten] is ook de reden waarom ik de psycholoog en al die zaken gewoon direct heb afgezegd zodra ik op zoek ging naar revalidatie en zo."*

Administratieve rompslomp

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

> *"Ach... Al het papierwerk, nu eens voor het ziekenfonds of voor Fedris [Federaal agentschap voor beroepsrisico's], dan weer voor het werk ... Pfff, papierwerk, de hele tijd, de hele tijd... Het houdt niet op."**

4.2. Geconsulteerde zorgverleners

Zorgverleners

De zorgverleners die het vaakst worden geraadpleegd door de deelnemers aan de online-enquête van het KCE zijn huisartsen (91%), gevolgd door specialisten (van wie 51% longarts of cardioloog) en kinesisten (30%). Respondenten die in het ziekenhuis waren opgenomen, melden vaker dan niet-gehospitaliseerde deelnemers dat zij een beroep deden op een specialist (78% vs. 47%), een kinesist (55% vs. 26%), de dienst spoedgevallen (60% vs. 16%), een psycholoog (29% vs. 14%) en een revalidatiedienst (27% vs. 4.6%). Patiënten die langer dan 6 maanden geleden ziek werden, deden vaker een beroep op gezondheidszorg dan patiënten met een meer recente acute fase van COVID-19, ongeacht het soort gezondheidszorg.

Mate van tevredenheid

De meeste respondenten van de online-enquête tonen zich tevreden of zeer tevreden over hun contacten met de gezondheidszorg (van 75% voor contacten met huisartsen tot 85% voor contacten psychologen). Voor de dienst spoedgevallen ligt dit percentage lager (66%).

Het niveau van tevredenheid daalt naarmate de symptomen langer duren. Bij patiënten die reeds langer dan 6 maand symptomen ervaren, bijvoorbeeld, is de tevredenheid met contacten bij de huisarts nog slechts 67.6% (tegenover 78.6% bij patiënten met symptomen tussen de 3-6 maand; en 86.7% voor zij die reeds symptomen tussen 1-3 maand hebben).

Deze over het algemeen positieve beoordeling is echter veel minder eenduidig in het kwalitatieve onderzoek. Sommige ervaringen worden als positief beschreven, zoals wanneer de arts luistert en samen met de patiënt naar oplossingen zoekt. Toch melden veel deelnemers negatievere ervaringen en vooral het gevoel niet serieus te worden genomen, met name wanneer ze talrijke aanvullende onderzoeken ondergaan en er geen objectieve aandoening wordt gevonden.

Andere negatieve ervaringen die ter sprake komen, zijn het ontbreken van een holistische benadering, het gebrek aan empathie, enzovoort. Geconfronteerd met het gebrek aan coördinatie van de zorg, moeten veel patiënten zelf hun weg zoeken in het zorgsysteem en oplossingen vinden. Zij hebben vaak het gevoel dat zij steeds opnieuw hun symptomen moeten uitleggen en dat zij uiteindelijk beter op de hoogte zijn van langdurige COVID dan de zorgverleners zelf (ook al erkennen zij dat er nog weinig over deze ziekte bekend is). Sommigen hebben specifiek om diagnostische tests/onderzoeken gevraagd, of om te worden doorverwezen naar een gespecialiseerde arts of een specifiek revalidatieprogramma.

> *"Het grootste probleem dat ik heb vastgesteld, is dat iedereen er bij een virus van uitgaat dat je na een goede week wel weer de oude bent. Maar in dit geval is het niet zo. En als je probeert uit te leggen dat het niet klopt met wat je zelf ervaart, denkt men dat je gek bent en word je scheef bekeken... En het is niet alleen de man in de straat die zo reageert. Ook artsen!"**

Diagnose

De diagnose wordt als moeilijk ervaren omdat er geen formele diagnostische test is voor langdurige COVID en er vaak geen afwijkingen te zien zijn op medische beeldvorming of laboratorium onderzoeken. Ook heeft het medische korps nog weinig kennis over de aandoening en bestaat er geen consensus over de klinische criteria voor de aandoening. Dit probleem stelt zich nog scherper bij degenen bij wie COVID-19 niet formeel werd gediagnosticeerd (bv. omdat de PCR-tests zeer beperkt werden afgenomen tijdens de eerste golf van de pandemie). Zoals hierboven opgemerkt, melden veel deelnemers dat de ernst van hun symptomen werd gebagatelliseerd, dat ze als "psychosomatisch" werden bestempeld, of dat hun werd verweten dat ze niet genoeg deden om weer beter te worden.

> *"De vermoeidheid, het gevoel niet vooruit te komen wanneer je een poging onderneemt om te sporten, piepende longen, dat alles leek te wijzen op een burn-out en depressie en een verminderde conditie omwille van de lockdown. Terwijl ik voordien supergezond en sportief was. De oorzaak leek dus voornamelijk mentaal te zijn volgens de huisarts. Wou me zelfs antidepressiva voorschrijven, wat ik weigerde. In totaal was ik 9 maanden op ziekteverlof omwille van 'burn-out, asthenie, depressie enzovoort'."**

> *"Het is toch wel verontrustend omdat je een hele reeks symptomen voelt en je kunt alleen maar wachten tot het overgaat... En omdat het in sommige gevallen erg lang duurt, begin je je vragen te stellen, je vraagt je af of het niet denkbeeldig is en of je nog wel goed bij je verstand bent..."**

De respondenten betreuren ook het ontbreken van een globaal diagnostisch onderzoek. In plaats daarvan gebeurt het diagnostisch onderzoek symptoom per symptoom. Sommige patiënten geven ook aan dat ze veel tijd hebben verloren voordat ze naar een specifieke zorgverlener werden doorverwezen.

Behandeling

Vanwege de heterogeniteit van symptomen, het ontbreken van een duidelijke diagnose en het gebrek aan kennis in de zorgsector, is de therapeutische aanpak gecoördineerd noch gestandaardiseerd. Veel deelnemers zeggen dat ze op eigen initiatief medische zorg kregen. Er is geen geïntegreerde interdisciplinaire aanpak van de zorg.

> *"Het enige wat ik van de huisarts krijg, zijn briefjes voor (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid. Er is geen andere begeleiding of zoektocht naar een oplossing. Zelfs bij de neuroloog ondervond ik weinig kennis over en interesse in long COVID. 'Het zal wel een psychologisch probleem zijn"*

> *"En dan zeggen ze niet eens 'ik geef je een afspraak met een neuroloog', ik moet er zelf op aandringen om naar die of die dokter te gaan."**

Kinesitherapie speelt een centrale rol, maar in uiteenlopende vormen (soort programma, duur, aantal sessies, enzovoort) en wordt door sommigen als nuttig ervaren, door anderen niet. De patiënten gaan ook zelf op zoek naar oplossingen (bv. voedingssupplementen en vitamines, osteopathie,

acupunctuur enzovoort). De toegang tot revalidatiediensten met een specifieke expertise op het gebied van langdurige COVID wordt als beperkt beschreven.

> *"Multidisciplinaire aanpak. Momenteel is alles versnipperd. Je gaat naar de huisarts, van daar naar de longarts, dan naar de cardioloog, dan de neuroloog enzovoort. De huisarts is de enige link, maar de meeste huisartsen hebben nog te weinig inzicht in wat de langetermijngevolgen zijn van COVID. Er is geen onderlinge communicatie tussen de specialisten."*

> *"Als je niet in het ziekenhuis belandt, krijg je geen enkele opvolging of erkenning van de ziekte of de gevolgen."*

Ten slotte geeft minder dan de helft van de respondenten (41%) aan een "behandeling" te hebben gekregen: 71% daarvan betrof geneesmiddelen op voorschrift en 55% aanvullende behandelingen (bv. vitaminesupplementen). Van degenen die een behandeling hebben ondergaan, vindt ongeveer één op de vijf deze zeer belastend (13%) of uiterst belastend (8%), met als meest aangehaalde reden "dat je voortdurend met je gezondheid of je behandeling moet bezig zijn". Bijwerkingen werden gemeld door 27%, maar het is moeilijk te bepalen of deze te wijten zijn aan de behandeling of aan de langdurige COVID zelf.

4.3. Geïdentificeerde behoeften

Ongeveer een op de drie respondenten zegt dat hun behoeften niet werden vervuld, met name de behoefte aan informatie (52%), deskundig personeel (24%) en toegang tot zorg (23%).

Behoefte aan informatie en erkenning

Wat de behoefte aan informatie betreft, geeft 60% van de respondenten van de online-enquête aan dat zij problemen hadden met de informatie die zij ontvingen, voornamelijk in verband met de veranderingen in hun gezondheidstoestand (74%), langdurige COVID in het algemeen (68%), en de behandelopties (62%). Sommigen vermelden de behoefte om over langdurige COVID te kunnen praten met zorgverleners (32%) en met andere patiënten (27%).

De patiënten verwachten van de overheid en van zorgverleners dat zij correcte informatie verstrekken over wat geweten is en wat niet. Ze willen op de hoogte worden gehouden van de ontwikkelingen in de medische wetenschap, in de hoop voor zichzelf te kunnen zorgen en gerustgesteld te worden over hun toekomst.

> *"Wat gebeurt er met je lichaam? Hoe lang zouden de meeste symptomen kunnen aanhouden? Vergelijking met andere virusinfecties? Hoe kan ik mezelf behandelen? Selfcare? Wat is een goede opbouw op lange termijn? Wat kan ik beter wel of niet doen om sneller te genezen? (...) Heb ik mentale problemen of zijn mijn symptomen echt?"*

Tijdens de interviews en op het forum wordt vaak gewag gemaakt van de "behoefte om te worden erkend". Het gaat niet alleen om de officiële of administratieve erkenning van de toegang tot bepaalde sociale uitkeringen. De door de patiënten geuite behoefte aan erkenning moet ook in ruimere zin worden opgevat, als een behoefte aan bewustmaking van de overheid en van de medische en onderzoekswereld, het grote publiek, de werkgevers enzovoort, zodat men serieus genomen wordt. Wat vaak wordt aangestipt als een thema dat meer aan bod zou moeten komen, is de noodzaak om uit te leggen dat deze aandoening mensen van alle leeftijden kan treffen na een milde of ernstige infectie, ook al werd je niet in het ziekenhuis opgenomen.

> *"Erkend worden op het niveau van de overheid en de bevolking, niet om medelijden te krijgen, maar een minimum aan respect zodat men ons niet langer beschouwt als angsthazen, luieriken of sociale profiteurs... Er wordt niet gepraat over langdurige COVID, dus voor de mensen bestaat het niet!"**

> *"De diagnose is van het grootste belang voor gevallen van langdurige COVID: geen bevestigde diagnose betekent geen terugbetaling door het ziekenfonds, niet serieus genomen worden als je niet in staat bent om te werken, onbegrip..."**

De patiënten spreken ook de wens uit dat er wordt geïnvesteerd in meer en betere informatie voor zorgverleners, bijvoorbeeld om ze te voorzien van gestandaardiseerde diagnostische criteria en tests, om ze in staat te stellen hun patiënten correct te informeren enzovoort. Een gecentraliseerde website met alle relevante wetenschappelijke kennis zou ook kunnen helpen om de houding van sommige zorgverleners te veranderen en de toegang tot zorg te vergemakkelijken.

> *"In de eerste plaats moeten alle artsen en zorgverleners beter geïnformeerd worden over langdurige COVID. Nu is de situatie vaak zo dat je als patiënt een arts moet overtuigen dat de symptomen die je ervaart niet tussen je oren zitten. Moeten overgaan tot zelfstudie, zelfdiagnose en zelf op zoek moeten gaan naar een gepaste oplossing is volgens mij een grote stap achteruit. Als er dan gewerkt wordt aan een uniforme en officiële informatiebron – geen dokter Google alstublieft – laat die dan toegankelijk zijn voor zowel leken als zorgverleners."*

Behoefte aan zorgverleners die meer oog hebben voor hun ervaringen en behoeften van patiënten

Zelfs al is het geen echte therapeutische behoefte, de eerste stap naar zorg voor de patiënt en de eerste onvervulde behoefte in zijn traject is dat er naar hem wordt geluisterd door de zorgverlener. De patiënten vragen om serieus genomen te worden en zeggen dat er een mentaliteitsverandering nodig is bij sommige zorgverleners, die meer oog zouden moeten hebben voor hun ervaringen. Aangezien het om een nieuwe aandoening gaat met veel onbekende factoren, verwachten zij bovendien dat zorgverleners ruimdenkend zijn en ervoor openstaan om verklaringen en oplossingen te vinden. Ze vinden het ook belangrijk dat zorgverleners eerlijk zijn en durven te zeggen dat zij niet weten wat er aan de hand is, in plaats van het meteen als "psychosomatisch" te bestempelen. De patiënten zouden ook willen dat zorgverleners meer openstaan voor hun suggesties. Ze erkennen dat de context waarin zorgverleners functioneren, moet evolueren om deze verandering mogelijk te maken (bijvoorbeeld door meer tijd te geven voor consultaties). Tele-consultaties hebben volgens de bevraagden zeker voordelen, maar ook beperkingen (bv. om gevoelens te uiten enzovoort).

> *"Artsen moeten durven toegeven dat ze het niet weten. Nu heb ik de indruk dat ze vanuit hun ivoren toren er toch maar een etiket opplakken (vaak psychosomatisch) omdat de aandoening niet binnen hun opgedane kennis past. Dat getuigt van een zekere arrogantie die ik vooral bij specialisten heb ervaren. Ze moeten ook eens écht naar hun patiënt luisteren en ervoor openstaan dat de patiënt misschien wel eens beter op de hoogte kan zijn van deze aandoening. De kennis komt vanuit de patiënten en niet vanuit de medische wereld. Luister daar naar. En leer ervan."*

Behoefte aan een geïntegreerde interdisciplinaire gezondheidszorg aangepast aan de kenmerken van langdurige COVID

Tijdens interviews en op het onlineforum deden patiënten verschillende suggesties om de behandeling van langdurige COVID te verbeteren. De patiënten pleiten met name voor een multi- en interdisciplinaire, holistische en gecoördineerde aanpak van hun aandoening, met een duidelijk zorgpad dat diagnose, behandeling, revalidatie en herintegratie in het beroepsleven omvat. Nu voelen ze zich wat verloren in een zorglandschap waarin de zorg onvoldoende wordt gecoördineerd, zodat zij gedwongen zijn zelf initiatief te nemen en hun eigen zorg te coördineren.

> *"Door het niet-bestaan van nazorgtrajecten is het aan mij als individu om de juiste artsen te vinden. Een multidisciplinair team gericht op COVID zou het diagnoseproces een stuk makkelijker maken."*

De patiënten zeggen dat ze tijdens hun traject nood hebben aan begeleiding door deskundig en geïnformeerd personeel. Zij zouden graag zien dat er post-COVID-consultaties worden opgezet met multidisciplinaire teams die gespecialiseerd zijn op het gebied van langdurige COVID; deze consultaties (of "klinieken") zouden zowel diagnose als behandeling moeten omvatten. Een specifiek aandachtspunt dat wordt vermeld, is de toegankelijkheid voor kinderen, een groep die vaak over het hoofd wordt gezien. Een ander voorstel betreft het opzetten van multidisciplinaire conventies (zoals gebeurt

voor sommige andere chronische aandoeningen zoals diabetes), waarbij ook maatschappelijk werkers of zorgverleners die momenteel niet of onvoldoende worden vergoed, zoals psychologen of diëtisten, worden betrokken.

> *"Idealiter zouden er gespecialiseerde post-COVID-afdelingen in ziekenhuizen zijn waar patiënten de onderzoeken voor alle verschillende symptomen kunnen krijgen (cardiologie, pneumologie, neurologie, gastro-enterologie, reumatologie, immunologie, revalidatie ...) en waar artsen up-to-date zijn en blijven met de internationale kennis over long COVID. Dit alles ook voor kinderen..."*

> *"Een conventie zoals voor diabetici (...) Met een maatschappelijk assistent die je doorheen de verschillende stappen kan begeleiden als je hulp nodig hebt met het huishouden (...)."**

Behoefte aan investeringen in de ondersteuning van besluitvorming en in vorming

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

> *"Artsen moeten een instrument hebben om symptomen te monitoren en te volgen. Met behulp van een raster met de persistentie/evolutie per symptoom zou men gevallen van 'long COVID' kunnen bevestigen, bepalen welke onderzoeken nodig zijn, de oorzaken achterhalen, bepalen welke behandelingen kunnen helpen enzovoort."**

Behoefte aan investeringen in onderzoek

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

Een specifieke nood van sommige patiënten is te investeren in de behandeling van cognitieve problemen ("hersenmist").

Behoefte aan sociale ondersteuning

De patiënten benadrukken dat ook hun naasten last ondervinden van langdurige COVID (bv. de zorg voor het huishouden) en dat professionele ondersteuning nodig zou zijn om hen ten minste voor een deel te ontlasten.

Behoefte om ervaringen te delen met lotgenoten

Veel patiënten zeggen dat ze de behoefte voelen om hun ervaringen met lotgenoten te delen. Er bestaan veel patiëntengroepen en sociale media groepen die op deze behoefte inspelen. Sommigen vinden er troost, in de vaststelling dat hun symptomen reëel zijn en dat zij niet de enigen zijn, of verzamelen er informatie over de beschikbare zorg. Anderen zijn dan weer aangeslagen door de reacties op niet-gemodereerde sociale netwerken en vinden dat ze de onzekerheid en angst alleen maar aanwakkeren. Ze uiten de behoefte aan dergelijke groepen met lotgenoten (face-to-face en op sociale netwerken) waarbij zorgverleners betrokken zijn (bv. als moderator).

> *"Die Facebook-groepen zijn al heel goed, behalve dat er geen omkadering is, geen feedback van een professionele zorgverlener. Er zouden van die Facebookgroepen moeten zijn, maar dan met omkadering door iemand die antwoord kan geven, want anders heb je in zo'n groep soms mensen (...) die allerlei theorieën verspreiden (...) Daarom is er soms een moderator nodig in zo'n groep."**

Behoefte aan financiële beschermingsmaatregelen

Zoals hierboven opgemerkt, geeft meer dan een op de drie respondenten (37%) aan dat langdurige COVID gevolgen had voor hun financiële situatie, door inkomensverlies, medische kosten of een combinatie van beide. Sommigen zeggen dat het wenselijk zou zijn toegang te krijgen tot financiële beschermingsmechanismen (bv. steunmaatregelen voor chronisch zieken, maximumfactuur enzovoort).

Verschillende deelnemers benadrukken dat de terugbetaling van specifieke diensten moet worden uitgebreid, zoals een verlenging van de duur en het aantal sessies kinesitherapie, toegang tot multidisciplinaire revalidatie voor patiënten die niet in het ziekenhuis zijn opgenomen, of een verhoging van het aantal terugbetaalde sessies met een psycholoog. Een snelle en uitgebreide terugbetaling van psychologische zorg wordt als heel belangrijk beschouwd. De respondenten benadrukken echter dat deze psychologische hulp in de eerste plaats nodig is om hen te helpen met hun langdurige COVID om te gaan, en niet moet worden opgevat als een behandeling voor een psychische aandoening. De respondenten spreken hun voorkeur uit voor het spreiden van deze zorg over verschillende momenten, vanaf de acute fase van COVID-19 en daarna regelmatig tijdens de follow-up. Soms gebeurt het immers dat men op een bepaald moment de indruk heeft geen psychologische hulp nodig te hebben, maar dit gevoel kan veranderen wanneer de symptomen aanhouden.

> *"'Psychologische ondersteuning, ook de mentale impact, is niet te onderschatten. Je eigen lichaam voelt plots zo anders aan; je hebt schrik voor de toekomst en voor hoe het verder gaat evolueren."*
>
> *"Niet iedereen kan 60 euro per uur betalen voor een psycholoog, zeker niet als je door arbeidsongeschiktheid al op een lager inkomen valt en veel medische kosten hebt."*
>
> *"Maar het is niet omdat iemand om meer psychologische hulp vraagt, dat men patiënten die blijvende problemen ondervinden in verband met COVID als psychische patiënten moet gaan beschouwen en dus als psychiatrische gevallen of geesteszieken."**

Behoefte aan administratieve ondersteuning

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

5. HUIDIGE TERUGBETAALDE BEHANDELINGEN EN MOGELIJKE AANPASSINGEN

De COVID-19 pandemie heeft onze gezondheidszorg geconfronteerd met een acute en ongekende vraag naar ziekenhuiscapaciteit, ook op intensieve zorgen, en ze leidde met enige vertraging ook tot een grote populatie patiënten met symptomen van langdurige COVID. Zoals in dit rapport wordt beschreven, vertonen deze patiënten een breed scala aan symptomen van uiteenlopende omvang en ernst. Gezien alle onzekerheden met betrekking tot de onderliggende pathofysiologische mechanismen, de diagnostische criteria, de duur van de symptomen, de behoeften van de patiënt, enzovoort, is het moeilijk in te schatten in hoeverre onze gezondheidszorg in staat zal zijn de behoeften van al deze patiënten op te vangen, of aan te geven welke aanpassingen nodig zijn en voor wie. In dit hoofdstuk geven wij een samenvatting – zonder exhaustief te zijn – van de huidige terugbetalingsregels voor patiënten met langdurige COVID en trachten wij aan te geven in welke mate deze regels kunnen worden aangepast. De details van deze terugbetalingsregels zijn te vinden in hoofdstuk 5 van het wetenschappelijk rapport. Het is ook belangrijk om aan te geven dat de resultaten over de effectiviteit van behandeling (type, duur, frequentie, enzovoort) op basis van wetenschappelijke studies momenteel nog zeer beperkt of zelfs onbestaande zijn.

Verder willen we erop wijzen dat de kwestie van de erkenning van langdurige COVID als beroepsziekte buiten het bestek van dit verslag valt.

Ter inleiding van dit hoofdstuk moet worden toegevoegd dat alle patiënten met langdurig COVID kunnen deelnemen aan steungroepen, die door patiënten of zorgverleners werden geïnitieerd. Patiëntenkoepels (Ligue des Users des Services de Santé (LUSS), Vlaams PatiëntenPlatform (VPP) en Patienten Rad und Tref) spelen ook een zeer belangrijke rol in de sociale ondersteuning van patiënten en hun naasten en in hun vertegenwoordiging bij de politieke overheden.

5.1. Algemene beschermende maatregelen

De Belgische verplichte ziekteverzekering omvat verschillende algemene maatregelen om de gezondheidsdiensten voor iedereen financieel toegankelijk te maken. Deze beschermende maatregelen hebben elk hun eigen doelen en criteria, maar het algemene doel is dat mensen de zorg niet om financiële redenen zouden uitstellen. De maatregelen zijn niet gekoppeld aan specifieke ziekten, maar worden toegekend wanneer aan bepaalde criteria wordt voldaan. Patiënten met langdurige COVID hebben er dus recht op als zij aan deze criteria voldoen; zij moeten daarvoor contact opnemen met hun ziekenfonds.

Het gaat met name om:

- de “maximumfactuur” (MAF), die ervoor zorgt dat een huishouden geen medische kosten hoeft te betalen boven een bepaalde drempel, gebaseerd op het inkomen. Deze drempel wordt standaard vastgesteld op het inkomen van twee jaar eerder, maar in geval van een aanzienlijke inkomensdaling (wat het geval kan zijn voor patiënten met langdurige COVID) kan men vragen een ander referentiejaar te gebruiken om een lagere drempel te genieten;
- de “verhoogde tegemoetkoming”, die afhankelijk is van de sociale en financiële situatie van de patiënt, maar niet automatisch wordt toegekend (hiervoor moet een verzoek worden ingediend);
- het statuut “chronische aandoening”, dat wordt toegekend aan (onder meer) elke persoon die gedurende twee opeenvolgende kalenderjaren een bepaalde drempel voor uitgaven voor gezondheidszorg overschrijdt OF die reeds het forfait voor chronisch zieken ontvangt en met aanzienlijke ziektekosten wordt geconfronteerd;
- het forfait voor chronisch zieken, dat (onder meer) wordt toegekend aan personen die het afgelopen jaar gedurende ten minste 120 dagen (of ten minste 6 opnames) in het ziekenhuis hebben verbleven, of die gedurende ten minste 6 maanden kinesitherapie volgen voor een aandoening van lijst E (zie verder), of die gedurende ten minste 3 maanden een forfaitair bedrag hebben ontvangen voor geneeskundige zorgen van het type B of C.

Andere meer specifieke beschermingsmaatregelen worden nader toegelicht in hoofdstuk 5 van het wetenschappelijk rapport.

5.2. Terugbetalingen via de nomenclatuur

In België is de terugbetaling van de gezondheidszorg door het RIZIV niet gebaseerd op een "erkenning" van specifieke ziekten, maar heeft zij tot doel ervoor te zorgen dat iedereen die dat nodig heeft, toegang heeft tot een precieze diagnose en behandeling. Net als alle verzekerden hebben patiënten met langdurige COVID dus toegang tot de algemene terugbetalingen voor onder meer:

- alle consultaties bij huisartsen en specialisten (longarts, cardioloog, neuroloog, psychiater enzovoort);
- 18 reguliere sessies kinesitherapie per jaar (monodisciplinaire revalidatie, M-nomenclatuur) op medisch voorschrift;
- revalidatiezorg die in veel ziekenhuizen (klinisch of ambulant) wordt verstrekt onder toezicht van een arts die gespecialiseerd is in fysische geneeskunde en revalidatie:
    - maximaal 48 monodisciplinaire sessies: 30 via de K20-nomenclatuur en 18 sessies via de K15-nomenclatuur, zonder een lijst van aandoeningen die de toegang limiteert;
    - 60 tot maximaal 120 sessies via de nomenclatuur K30, K45 en K60 (multidisciplinaire revalidatie met tussenkomst van ten minste één kinesitherapeut en één ergotherapeut) voor de aandoeningen die vermeld staan op limitatieve lijsten. Sommige van deze diagnoses kunnen relevant kunnen zijn in het geval van langdurige COVID:
        - polyneuropathie met veranderde functionele autonomie (code 202)
        - myopathie met duidelijke veranderingen in functionele vermogens (code 301)
        - obstructieve of restrictieve ademhalingsinsufficiëntie met belangrijke beperking (geobjectiveerde desaturatie, FEV1 < 60% code 504).
- 8 sessies per jaar bij een geconventioneerde psycholoog (of 5 groepssessies) volledig vergoed voor eerstelijnszorg (vanaf 15 jaar), en maximaal 20 individuele sessies gespecialiseerde psychologische zorg (of 12 groepssessies) per jaar. Daarnaast zijn er maatregelen voorzien voor kinderen en adolescenten (tot 23 jaar). Deze nieuwe regeling werd recent goedgekeurd en betekent een belangrijke uitbreiding in de terugbetaling van psychologische zorg (bv. medische doorverwijzing en indicatielijst toegang eerstelijnspsychologie valt weg);
- enzovoort.

Zoals we weten uit onze enquête (zie hoofdstuk 4), is het duidelijk dat patiënten met langdurige COVID reeds veel gebruik maken van deze verschillende mogelijkheden, maar dat ze beperkt worden door sommige van de huidige terugbetalingsregels, zoals de beperking van de duur en het aantal kinesitherapiesessies, de beperking van het aantal consulten bij een psycholoog (recent verhoogd sinds het moment van de enquête). De respondenten betreuren ook het gebrek aan mogelijkheden voor multidisciplinaire evaluatie (check-up) voor de diagnose.

Het ziekteverzekeringssysteem maakt het mogelijk de standaardterugbetaling van bepaalde zorg uit te breiden wanneer aan bepaalde criteria wordt voldaan, bijvoorbeeld de mogelijkheid van een multidisciplinair bilan, multidisciplinair overleg bij de patiënt thuis, langere en meer kinesitherapiesessies. Zo kan het standaard aantal van 18 kinesitherapie sessies/jaar verhoogd worden voor patiënten met pathologieën van de lijsten E (ernstige chronische pathologie, geen beperking), Fa (acute pathologie, tot maximum 60/jaar) of Fb (chronische pathologie, max. 60 sessies in het eerste jaar en degressieve terugbetaling met verhoging van het remgeld vanaf de 61e sessie). Momenteel is langdurige COVID niet in deze lijsten opgenomen, en een toevoeging ligt niet voor de hand gezien de heterogeniteit van de betrokken patiëntpopulaties, het gebrek aan consensus over klinische diagnostische criteria en het gebrek aan bewijs voor de doeltreffendheid van de toegepaste

behandelingen. Sommige patiënten voldoen echter al aan bepaalde criteria, zoals patiënten die op intensieve zorgen hebben gelegen (via de Fa-lijst). De mogelijkheid om dit soort specifieke maatregelen uit te breiden tot patiënten met langdurige COVID zou kunnen worden onderzocht.

5.3. Conventies toegankelijk voor bepaalde langdurige COVID patiënten

De “conventies” tussen het RIZIV en één of meer zorgstructuren zijn een terugbetalingsmechanisme om complexe behoeften te dekken. Ze maken onder andere de ontwikkeling, het beheer en de forfaitaire financiering mogelijk van multidisciplinaire zorg. Dit houdt in dat er ook terugbetaling wordt voorzien voor zorg verstrekt door beroepen die niet of zeer weinig gedekt worden door de conventionele terugbetaling (bv. diëtisten, maatschappelijk werkers, enzovoort) of voor zorg met een hogere frequentie of intensiteit (bv kinesitherapie). Conventies worden vaak gebruikt binnen het domein van revalidatie.

Er zijn verschillende overeenkomsten gewijd aan problemen waarmee patiënten met langdurige COVID worden geconfronteerd, maar de criteria om in aanmerking te komen zijn zeer specifiek en dateren duidelijk van vóór de COVID-19 pandemie. In hun huidige vorm lijkt het dat maar weinig patiënten met langdurige COVID er baat bij hebben. Ter illustratie vermelden we hieronder enkele overeenkomsten die mogelijk van toepassing zijn:

- de **conventies** voor locomotorische en neurologische revalidatie (overeenkomst 950; 44 centra) staan in principe open voor patiënten met langdurige COVID maar de toelatingscriteria zijn erg streng en zijn in de praktijk slechts van toepassing op een zeer klein aantal patiënten (bijvoorbeeld ernstige neurologische stoornissen na een ziekenhuisopname op intensieve zorgen voor COVID-19). Dezelfde opmerkingen gelden voor overeenkomst 771 (5 centra onder bevoegdheid van het RIZIV, de andere zijn sinds de zesde staatshervorming overgedragen aan de gefedereerde entiteiten). Daarnaast kunnen patiënten die deze overeenkomsten genieten ook profiteren van zorg verstrekt zoor zorgverleners die niet door de conventionele nomenclatuur vergoed wordt zoals verstrekkingen door een ergotherapeut.
- de overeenkomst “**Ernstige chronische ademhalingsstoornissen”** is die waarvan het therapeutisch aanbod het best aansluit bij de behoeften van langdurige COVID patiënten met hoofdzakelijk ademhalingsproblemen. Het multidisciplinaire karakter van de overeenkomst maakt een goede identificatie van de behoeften en een globale ondersteuning van de patiënten mogelijk, ook voor de psychologische en sociale dimensies. De toelatingscriteria zijn echter vrij restrictief en zouden slechts de inclusie van een zeer kleine minderheid van patiënten (FEV1 < 50% van de voorspelde waarde) die heel erg getroffen zijn mogelijk maken. Deze conventie bestaat in 4 centra.
- de overeenkomst “Langdurige zuurstoftherapie thuis” zou alleen betrekking hebben op langdurige COVID patiënten met ernstige ademhalingscomplicaties. Er is ook een mogelijkheid tot terugbetaling voor kortdurende zuurstoftherapie (minder dan 3 maanden per jaar). Tijdens de COVID-19 pandemie is deze maximumperiode tijdelijk verlengd tot 9 maanden.
- de overeenkomst “Chronische mechanische ademhalingsondersteuning thuis” zou alleen betrekking hebben op langdurige COVID patiënten met ernstige ademhalingsproblemen.
- de **conventies hartrevalidatiecentra**[d] zijn bedoeld voor patiënten die moeten herstellen na een ernstig hartprobleem (na een hospitalisatie voor myocardinfarct, hartoperatie, plaatsing stent enzovoort). Het programma omvat multidisciplinair onderzoek en revalidatie onder

[d] De lijst is te vinden op de RIZIV-website: https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/hartziekten/Paginas/default.aspx

verantwoordelijkheid van een specialist. Het RIZIV heeft momenteel een conventie met 59 centra afgesloten maar momenteel komen patiënten met langdurige COVID niet in aanmerking voor hun programma's. Andere niet-erkende centra bieden ook minder intensieve programma's aan, die doorgaans onder de K-nomenclatuur vallen.

- de overeenkomst “Chronisch vermoeidheidssyndroom” is beperkt tot een multidisciplinair diagnostisch onderzoek en cognitieve gedragstherapie. Deze conventie die momenteel wordt herzien bestaat slechts met één centrum.

5.4. Andere vormen van revalidatie die nuttig kunnen zijn in het geval van langdurige COVID

5.4.1. Neurocognitieve revalidatie

Neurocognitieve problemen (“hersenmist”) zijn voor veel patiënten met langdurige COVID een belangrijk en invaliderend symptoom, maar de mogelijkheden voor revalidatie zijn beperkt.

Een gedetailleerde neuropsychologische evaluatie door een neuropsycholoog kan worden voorgeschreven door een arts-specialist, maar dit soort evaluatie wordt slechts (gedeeltelijk) vergoed en enkel bij vermoeden van beginnende dementie. De beoordeling van cognitieve functies kan ook plaatsvinden in het kader van een revalidatieprogramma op verzoek van een specialist in de fysische geneeskunde (zie overeenkomsten 950 en 771 hierboven of K-nomenclatuur). Maar niet alle centra bieden een dergelijke evaluatie aan en op enkele uitzonderingen na komen patiënten met langdurige COVID daarom momenteel niet in aanmerking voor terugbetaling van dit type onderzoek. Het is ook mogelijk om op eigen initiatief naar een neuropsycholoog te gaan voor een (minder diepgaand) onderzoek van de cognitieve functies; dit type onderzoek wordt gedeeltelijk vergoed door sommige ziekenfondsen in het kader van hun aanvullende verzekering.

Het neurocognitieve revalidatieprogramma zelf kan worden uitgevoerd binnen de K-nomenclatuur of in algemene centra voor functionele revalidatie (zie hierboven: overeenkomsten 950 of 771), die gewoonlijk musculoskeletale en neurologische/neuropsychologische zorg combineren.

Daarnaast zijn er nog andere soorten centra, maar die zijn minder gericht op de cognitieve stoornissen die kenmerkend zijn voor patiënten met langdurige COVID. Daartoe behoren de zogenaamde “geheugenklinieken”, die gespecialiseerd zijn in dementie. Sommige aspecten van de overeenkomsten van deze geheugenklinieken kunnen echter een bron van inspiratie zijn voor een mogelijke specifieke behandeling van cognitieve stoornissen gerelateerd aan langdurige COVID.

5.4.2. Chronische pijn

Patiënten met chronische pijn kunnen de voorkeurregeling genieten voor de terugbetaling van kinesitherapie, afhankelijk van de onderliggende diagnose (bv. complex regionaal pijnsyndroom, polyneuropathie met motorisch deficit). Sommige pijnstillende geneesmiddelen of behandelingen worden eveneens vergoed onder bepaalde voorwarden.

Mensen met ernstige vormen van chronische pijn kunnen in aanmerking komen voor de referentiecentra voor chronische pijn onder de bevoegdheid van de FOD Volksgezondheid[e].

[e] De lijst van deze centra is te vinden op de website van de FOD Volksgezondheid: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/pijnlijstzkhcentrummulti.pdf

5.4.3. Geur- en/of smaakverlies

Er is nog geen wetenschappelijk onderbouwd behandelprogramma om het verlies van geur en/of smaak te verhelpen, al kunnen er op lokaal niveau al enkele initiatieven bestaan die vergoed worden via, bijvoorbeeld, een klassiek consult.

5.5. Steunmaatregelen voor de terugkeer naar het werk

Drie actoren spelen een belangrijke rol bij het ondersteunen van de werkhervatting: de adviserend arts van het ziekenfonds, de arbeidsarts (onafhankelijke actor) en de controlearts (aangesteld door de werkgever). Deze drie actoren werken samen met de huisarts en/of de andere zorgverleners die betrokken zijn bij de opvolging van patiënten met langdurige COVID.

Voor mensen die volledig arbeidsongeschikt zijn, bestaan er professionele herintegratieprogramma's (georganiseerd door het RIZIV en de FOD Werkgelegenheid) als formeel mechanisme om de terugkeer naar werk te ondersteunen. De algemene maatregelen voor werknemers en zelfstandigen gelden ook voor patiënten met langdurige COVID. Er is momenteel geen Belgische richtlijn voor de terugkeer naar het werk van mensen met langdurige COVID.

Voor zorgverleners wordt COVID-19 erkend als een beroepsziekte. Ook andere beroepscategorieën genieten deze erkenning onder bepaalde voorwaarden.

Alle bijzonderheden over de maatregelen ter ondersteuning van de terugkeer naar het werk zijn te vinden in hoofdstuk 5.9 van het wetenschappelijk rapport. Hierin werden de, door de minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken, recent aangekondigde hervormingen nog niet mee opgenomen.

6. CONCLUSIE: ONDANKS DE VELE ONBEANTWOORDE VRAGEN EEN DUIDELIJKE NOODZAAK TOT ONDERNEMEN VAN CONCRETE ACTIES

6.1. Een echte uitdaging voor de gezondheidszorg

Op basis van ons onderzoek van de wetenschappelijke literatuur, onze enquête bij patiënten en onze contacten met mensen van het terrein kunnen wij concluderen dat langdurige COVID een reële uitdaging is voor onze gezondheidszorg en de volksgezondheid, met gevolgen voor de levenskwaliteit, de zorgbehoeften en de arbeidsgeschiktheid van veel mensen. Het is een probleem voor de volksgezondheid met nog veel onbekende factoren, waaronder de duurtijd en mogelijke remissie (spontaan, na vaccinatie, na behandeling).

Op basis van de huidige gegevens, en ondanks grote verschillen tussen de studies, kan de prevalentie als aanzienlijk worden beschouwd: volgens onze schattingen vertoont **ten minste 1 op de 7 mensen**, ongeacht de leeftijdsgroep, > 6 maanden na een acute episode van COVID-19 nog steeds symptomen. Verwacht wordt dat deze schattingen nog bijgestuurd gaan worden wanneer de resultaten van meer robuuste cohortstudies met follow-up op langere termijn beschikbaar komen. Dit zal ons ook meer leren over het verloop en de duurtijd van de klachten. De initiatieven van de WHO en van vele landen over de hele wereld bevestigen dat het probleem nu serieus wordt genomen, ondanks de vele onzekerheden die nog bestaan over de werkelijke prevalentie en de pathofysiologische mechanismen.

De **follow-up van patiënten op lange termijn** is nog te beperkt om alle mogelijke gevolgen van een SARS-CoV-2-infectie aan het licht te brengen. Verder onderzoek is nodig om een beter inzicht te krijgen in deze aandoening, met inbegrip van de risicofactoren voor de ontwikkeling ervan. Het zal ook belangrijk zijn om de **prevalentie van langdurige COVID te blijven volgen op lange termijn**, en de COVIMPACT-studie[f] is in dit verband een belangrijk initiatief. Een andere optie zou kunnen zijn om langdurige COVID op te nemen in het surveillancesysteem van huisartsen (bv. COVID-19 barometer huisartsen)[g]. In tegenstelling tot andere landen beschikt België namelijk niet over een nationaal monitoringsysteem met een gestandaardiseerde registratie van de diagnosecodes in de huisartspraktijken. In Engeland bijvoorbeeld is een diagnosecode voor langdurige COVID ingevoerd (evenals een code om het einde van de episode te melden), waardoor de aandoening systematisch kan worden opgevolgd.

Om een antwoord te kunnen geven op de vraag welke zorg nodig is en hoe die moet worden georganiseerd, hebben we **bewijsmateriaal nodig over de doeltreffendheid en de kosteneffectiviteit** van de mogelijke soorten aanpak. Aangezien het om een nieuwe aandoening gaat waarover we nog maar weinig weten, is dit soort gegevens momenteel zeer zeldzaam. Daarom zijn overheidsinstanties over de hele wereld – waaronder het KCE – begonnen met onderzoek om dit bewijsmateriaal te genereren, maar het zal enige tijd duren voordat het beschikbaar is. De beleidsmaatregelen die in de tussentijd worden genomen, zullen dus **tijdelijk en omkeerbaar** moeten zijn, om ze in de toekomst te kunnen aanpassen aan de wetenschappelijke ontwikkelingen.

6.2. Wat kan er nu gedaan worden voor de betrokken patiënten?

Uit onze patiënten-enquête blijkt een vrij hoge **algemene tevredenheid** over de ontvangen gezondheidszorg. Nochtans zegt één op de drie respondenten dat zijn behoeften niet werden ingevuld. Verschillende behoeften van patiënten met langdurige COVID kwamen aan het licht die eigenlijk behoorlijk veel overlap vertonen met problemen van patiënten met chronische aandoeningen in het algemeen, en die al langer bekend zijn.

Naast de duidelijke vraag naar **adequate, geïntegreerde en gecoördineerde zorg**, spreken de ondervraagde patiënten duidelijk de wens uit om betrokken te worden bij hun diagnose en behandeling en bij de beleidsvorming met betrekking tot hun ziekte. Zij vragen ook om betere **informatie**, zowel voor henzelf als voor zorgverleners en voor het grote publiek. Velen geven aan dat ze het gevoel hebben niet serieus te worden genomen door werkgevers, zorgverleners en het grote publiek, omdat hun aanhoudende klachten vaak overhaast worden toegeschreven aan een psychologische oorzaak.

6.2.1. Financiële steun

Op **financieel vlak** worden patiënten met langdurige COVID – net als veel andere chronische patiënten – vaak geconfronteerd met de combinatie van inkomensverlies en hogere medische kosten. De kracht van onze gezondheidszorg is dat het zowel brede toegang biedt tot zowel eerstelijnszorg (huisarts, kinesitherapie...) als gespecialiseerde zorg (vrije toegang tot arts-specialisten), naast algemene mechanismen om de zorg betaalbaar te maken. Zo kunnen patiënten met langdurige COVID ook een beroep doen op het systeem van de **maximumfactuur** door te vragen dat hun jaarinkomen wordt berekend op basis van het referentiejaar waarin hun inkomen aanzienlijk daalde (d.w.z. het jaar waarin ze ziek werden). Geen

f https://www.brain-helicon.be/docs/webinar-postcovid-smith.pdf

g https://www.sciensano.be/nl/projecten/covid-19-barometer-de-huisartsenpraktijken-versie-20

enkele patiënt staat er dus financieel volledig alleen voor, gesteld dat hij in orde is met zijn ziekenfonds.

6.2.2. Kinesitherapie

Een groot aantal patiënten met langdurige COVID doet een beroep op kinesitherapie, gewoonlijk voorgeschreven door hun huisarts. Ze hebben dan recht op maximaal 18 terugbetaalde sessies per jaar. De patiënten betreuren deze beperking van het aantal sessies kinesitherapie, en beschouwen dit als ontoereikend. Gezien het gebrek aan wetenschappelijke gegevens over het aangewezen aantal sessies zou het voorbarig zijn patiënten met langdurige COVID (of specifieke subgroepen) op te nemen in één van de lijsten die extra sessies toestaan (E, Fa en Fb). Aan de andere kant bestaat er momenteel ook een optie die blijkbaar weinig bekend is waarbij artsen **48 sessies** kunnen voorschrijven in het kader van fysische revalidatie (K20/K15) als zij dat nodig achten; deze optie zou meer gebruikt kunnen worden.

Uit ons onderzoek blijkt ook dat de zorg die verstrekt wordt door kinesisten sterk verschillend kan zijn. In afwachting van bewijs voor de doeltreffendheid van de verschillende benaderingen die worden toegepast, lijkt het noodzakelijk dat professionele en wetenschappelijke organisaties **richtlijnen voor goede klinische praktijk** ontwikkelen om kinesitherapeuten op het terrein te ondersteunen.

6.2.3. Psychologie en neuropsychologie

In het kader van de eerstelijnszorg bestond (op het ogenblik van onze enquête) ook de mogelijkheid tot consulten bij een psycholoog (maximaal 8 terugbetaalde sessies) voor psychische problemen die zeer frequent voorkomen bij deze patiënten, die geconfronteerd worden met een onvoorspelbare en zorgwekkende evolutie van hun symptomen. Deze sessies werden als onvoldoende beschouwd, maar recent werd de toegang uitgebreid door de terugbetaling te verhogen en eerstelijnspsychologie (onder bepaalde voorwaarden) toegankelijk te maken zonder medisch voorschrift.

Wat de neurocognitieve problemen betreft, is de huidige regelgeving niet aangepast aan de diagnose en de behandeling van de specifieke problemen waarmee patiënten met langdurige COVID te kampen hebben en waarvoor de **tussenkomst van neuropsychologen** vereist is.

6.2.4. Multidisciplinaire aanpak

Ons zorgsysteem is zeer gespecialiseerd en orgaangericht en pakt ook het probleem van langdurige COVID symptoom per symptoom aan: patiënten worden doorverwezen naar een longarts voor ademhalingsproblemen, naar een cardioloog voor hartproblemen, enzovoort. Patiënten betreuren een gebrek aan coördinatie en interdisciplinaire aanpak, terwijl de veelheid van hun symptomen een **systematische aanpak** vereist toegespitst op het uitsluiten van een alternatieve diagnose, het opmaken van een holistisch functioneel bilan en geïntegreerde interdisciplinaire herstelzorg.

Het lijkt zinvol te pleiten voor het opzetten van een **interdisciplinaire en holistische functionele evaluatie**, waarna de patiënt naar een **aangepast zorgpad** wordt doorverwezen. Dit lijkt vooral nodig voor patiënten die niet in het ziekenhuis werden opgenomen. De opvolging van gehospitaliseerde patiënten lijkt immers beter gestructureerd te zijn (vooral na een verblijf op intensieve zorgen), met name via de K30- en K60-nomenclatuur of, in zeer zeldzame gevallen, via bepaalde bestaande revalidatieovereenkomsten. Zelfs als patiënten die in het ziekenhuis werden opgenomen vaker aan de toelatingscriteria voldoen, mag men er niet van uitgaan dat deze mogelijkheden alleen voor hen zijn weggelegd. Er is momenteel echter **onvoldoende wetenschappelijk bewijs** over de doeltreffendheid van de bestaande revalidatieprogramma's bij langdurige COVID om te pleiten voor een definitieve uitbreiding van de limitatieve lijsten met langdurige COVID. Wel zijn er voldoende argumenten (bv. orde van grootte van het probleem) om waar het kan zorg aan te bieden binnen de eerste lijn en meer gespecialiseerde zorg te organiseren waar nodig.

6.2.5. Terugkeer naar het werk

De meerderheid van de patiënten met langdurige COVID was professioneel actief voordat ze besmet raakten met het coronavirus, en velen ondervonden moeilijkheden om weer aan het werk te gaan. Uit ons onderzoek blijkt dat de herintegratie op de werkvloer niet altijd goed wordt aangepakt. De interactie tussen de belangrijkste actoren (huisarts, arbeidsarts, adviserend arts, controlearts) wordt ervaren als bureaucratisch en onvoldoende proactief om een snelle doch geleidelijke terugkeer naar het werk te stimuleren en te ondersteunen. Voor een betere herintegratie lijkt het essentieel dat de verschillende actoren die betrokken zijn bij de terugkeer naar werk (en naar school) beter geïnformeerd zijn en dat er een betere onderlinge communicatie komt.

6.2.6. Sociale ondersteuning

Ten slotte worden er behoeften geuit op het gebied van hulp met de administratieve rompslomp in verband met de ziekte, of met de wachtlijsten om thuiszorg te krijgen. Diezelfde behoeften worden ook vaak gemeld door patiënten met chronische aandoeningen en blijven problematisch. De sociale diensten van de zorginstellingen, de gemeenten en de ziekenfondsen hebben een rol te spelen bij de voorlichting en de ondersteuning van patiënten en hun naasten.

6.3. Tot slot

We weten nog niet hoelang de symptomen van patiënten met langdurige COVID zullen aanhouden, maar het is waarschijnlijk dat deze nieuwe aandoening nog enige tijd zal voortduren, ook wanneer de acute gevolgen van de pandemie reeds onder controle zijn. We zijn dan ook van mening dat het grote publiek en de zorgverleners meer bewust moeten worden gemaakt van deze ziekte. In afwachting van meer gegevens over de diagnose en over de efficiëntie van de behandelingsstrategieën, zal de medische gemeenschap consensusrichtlijnen moeten ontwikkelen. De heterogeniteit van het klinische beeld vereist een interdisciplinaire aanpak voor ten minste een deel van de patiënten. Hoewel er verschillende mogelijkheden bestaan in het kader van de huidige terugbetalingen, lijkt de **ontbrekende schakel in ons zorgsysteem voor deze patiënten een geïntegreerd interdisciplinair assessment** te zijn (waarbij bijvoorbeeld specialisten worden ingeschakeld, zoals longartsen, infectiologen, neurologen, cardiologen, specialisten in de fysieke geneeskunde, kinesisten, psychologen en maatschappelijk werkers, in overleg met de huisarts). Dit zou een snel functioneel assessment mogelijk maken (en komaf maken met alternatieve diagnoses of een verslechtering van onderliggende comorbiditeiten) en de weg openen naar een **snelle doorverwijzing naar een aangepast zorgpad voor de patiënt**.

Dit zorgpad zal zich voor de meerderheid van de patiënten wellicht **voornamelijk in de eerstelijnszorg** situeren (bv. kinesitherapie, consult bij een psycholoog, follow-up bij de huisarts), terwijl voor sommigen een intensievere multidisciplinaire follow-up nodig kan zijn (bv. revalidatie in een ziekenhuis).

Ten slotte is het ook belangrijk om te zorgen voor een **betere informatie** over de mogelijkheden binnen het kader van de momenteel terugbetaalde diensten, aangezien veel gezondheidswerkers en patiënten niet goed op de hoogte lijken te zijn, waardoor er ongelijkheden ontstaan in de toegang tot deze diensten.

AANBEVELINGEN[h]

Langdurige COVID is een nieuwe aandoening die bij een grote groep van mensen, zowel na een milde als ernstige vorm van COVID-19, voor aanhoudende symptomen zorgt.

Hoewel de wetenschappelijke inzichten over de onderliggende oorzaken, diagnose en behandeling nog in volle evolutie zijn en er nog veel onduidelijkheden zijn, is gerichte actie noodzakelijk om patiënten met langdurige COVID beter te detecteren, te ondersteunen en op te volgen om zo de impact ervan op hun dagelijks leven alsook op het gezondheidszorgsysteem te beperken. Bovendien levert de casus van langdurige COVID ons veel leerpunten over ons gezondheidszorgsysteem die ook nuttig zijn voor andere aandoeningen (bv. chronische aandoeningen, andere postvirale aandoeningen). Patiënten met langdurige COVID ervaren nu problemen die reeds langer door andere patiënten ervaren worden.

Bij gebrek aan sluitend wetenschappelijk bewijs is het belangrijk de wetenschappelijke evoluties binnen het domein van langdurige COVID nauwgezet te blijven opvolgen, zodat de aanbevelingen zoals hieronder geformuleerd tijdig en doelgericht kunnen worden bijgestuurd.Bij dit proces is het belangrijk om patiëntenorganisaties actief te betrekken en hun input als ervaringsdeskundigen mee in rekening te nemen. Ook de ondersteuning van contacten tussen lotgenoten (bv. professioneel begeleide zelfhulpgroepen) verdient de nodige aandacht wanneer de begeleiding op medisch en niet-medisch vlak verder geconcretiseerd zal worden.

Binnen deze context bevelen we het volgende aan:

AANBEVELING 1:
Aan de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid en het RIZIV, na advies van de bevoegde instanties en in afstemming met de gefedereerde entiteiten:

- **1.1. Een kader voor een éénmalig interdisciplinair holistisch bilan uit te werken voor patiënten met een vermoeden van langdurige COVID, dat beoogt hen door te verwijzen naar het voor hen, op basis van de op dat ogenblik geldende wetenschappelijke kennis, meest aangewezen zorgpad. Tijdens dit bilan moet er naast het uitvoeren van een functioneel bilan ook voldoende aandacht gaan naar het uitsluiten van (of indien**

[h] Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de aanbevelingen.

vastgesteld: aanpak van) onderliggende aandoeningen en de mogelijkheid van verergering van bestaande comorbiditeiten. De vergoeding voor de consultaties en overleg die nodig zijn voor dit bilan gebeurt forfaitair.

- 1.2. Bij de uitwerking van het forfaitair multidisciplinair bilan dient met volgende aspecten rekening te worden gehouden:
  - 1.2.1 Het bilan vindt plaats op voorschrift van de behandelende arts (huisarts, medisch specialist). Dit voorschrift is mogelijk na zowel een milde als ernstige vorm van COVID-19 (objectief gestaafd met bv. een PCR-test of in geval van afwezigheid van een test naar vermoeden van COVID-19 op basis van klinische criteria). Hierbij dient bijzondere aandacht te worden besteed aan patiëntengroepen waarbij langdurige COVID mogelijks onder-gediagnosticeerd blijft (bv. kwetsbaar socio-economisch profiel, mannen, kinderen, ouderen).
  - 1.2.2 Het bilan gebeurt door een centrum (binnen een ziekenhuis) met expertise in langdurige COVID dat:
    - over een interdisciplinair kernteam beschikt dat aangestuurd wordt door een arts-specialist (bv. een algemeen internist of een arts-specialist in de pneumologie, cardiologie, neurologie, fysische geneeskunde en revalidatie) die samen met andere disciplines waaronder minstens een psycholoog of psychiater en een kinesist met ervaring met langdurige COVID een holistisch assessment uitvoeren. Tijdens dit assessment moet beroep kunnen gedaan worden op de huisarts en op andere disciplines binnen het ziekenhuis of het netwerk, zoals een neuro-psycholoog, een ergotherapeut, een specialist in gastro-enterologie, intensieve zorgen, algologie, enz.
    - Het bilan dient ook in te gaan op niet-medische aspecten zoals de sociale context, werkhervatting en het dagelijks functioneren van de patiënt (bv. met ondersteuning van een maatschappelijk werker, sociaal verpleegkundige, arbeidsarts)
    - Voor elke patiënt dienen de resultaten van het bilan besproken te worden tijdens een interdisciplinair overleg waarin er wordt beslist over de meest aangewezen aanpak voor de patiënt. Het daadwerkelijk en geïndividualiseerd overleg dient (face-to-face of via videoconferentie) gevoerd te worden. Naast het interdisciplinaire kernteam is ook voorzien in een deelname van de huisarts en – voor patiënten die op intensieve zorgen hebben verbleven – van een arts

gespecialiseerd in intensieve zorgen. Het advies van elk van deze disciplines wordt afgewogen bij de beslissing, besproken met de patiënt, en gedocumenteerd in het patiëntendossier.

- **De deelname aan het multidisciplinair overleg moet worden vergoed: voor de zorgverleners verbonden aan het centrum via een forfait, voor de huisartsen via een uit te werken nomenclatuurtarief.**

- **1.3. Bij gebrek, op dit ogenblik, aan Belgische evidence-based praktijkrichtlijnen specifiek voor langdurige COVID zal een werkgroep zorgverleners (cfr. disciplines kernteam en huisartsgeneeskunde), in samenwerking met de professionele en wetenschappelijke verenigingen, belast worden met de uitwerking van een klinisch inhoudelijk raamwerk voor de uitvoering van dit bilan en doorverwijzing (revalidatie en begeleiding binnen de eerste lijn waar het kan en gespecialiseerde zorg indien nodig en met maximalisatie van de mogelijkheden binnen het huidige zorgaanbod).**
- **1.4. Bij de toekenning van deze financiering aan centra is het belangrijk dat geografische toegankelijkheid gewaarborgd wordt (bv. één centrum per loco-regionaal netwerk).**
- **1.5. De toekenning ervan aan de centra is tijdelijk (bv. 2 jaar) en de noodzaak ervan alsook de praktische modaliteiten zullen na het verstrijken van deze termijn worden geherevalueerd (of eerder indien noodzakelijk).**

AANBEVELING 2:
Aan de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid en het RIZIV, na advies van de bevoegde instanties en in afstemming met de gefedereerde entiteiten:

- **2.1. De mogelijkheid te onderzoeken om projecten met een tijdelijke terugbetalingsregeling op te zetten die beogen specifieke monodisciplinaire revalidatie (bv. neuro-cognitieve aanpak) of interdisciplinaire revalidatie (bv. binnen de eerstelijnszorg, overleg binnen SISD/Eerstelijnszones) aan te bieden aan patiënten die op basis van het bilan hier baat bij zouden hebben maar waarvoor geen zorgaanbod bestaat binnen de huidige terugbetalingscriteria zonder dat dit de rekrutering in de lopende klinische studies in gevaar mag brengen. Belangrijk is dat deze projecten gekoppeld zijn aan een registratie (bv. interventies, uitkomsten) en worden bijgestuurd of stopgezet op basis van nieuwe wetenschappelijke inzichten (op basis van analyse registratie en/of wetenschappelijke publicaties).**

AANBEVELING 3:

Aan het RIZIV, de ziekenfondsen en met nauwe betrokkenheid van de patiëntenorganisaties en de 'centra langdurige COVID' (cf aanbeveling 1):

- **3.1. Een informatiepakket (bv. webpagina met informatiebrochures) uit te werken dat beoogt de mogelijkheden voor terugbetaalde zorg in het kader van langdurige COVID (bv. mono- en multidisciplinaire revalidatie; rol van 'centra langdurige COVID'; criteria maximumfactuur) op een toegankelijke wijze te communiceren aan patiënten, zorgverleners, sociale diensten, etc..**

AANBEVELING 4:

Aan het Regeringscommissariaat Corona, in samenwerking met de wetenschappelijke en beroepsorganisaties binnen het domein van langdurige COVID, de 'centra langdurige COVID', het RIZIV, de FOD Volksgezondheid alsook de federale wetenschappelijke instellingen (Sciensano, KCE, HGR), de administraties bevoegd voor gezondheidszorg binnen de deelstaten, de patiëntenorganisaties, en de opleidingsinstellingen:

- **4.1. Een sensibilisatiecampagne uit te werken die beoogt om langdurige COVID (bv. definitie, symptomen, behandeling, impact op het functioneren en kwaliteit van leven, de mogelijke impact ervan ook bij mensen met een laag risico op een ernstige vorm van acute COVID-19) beter kenbaar te maken bij het algemene publiek, zorgverleners en werkgevers. Dit houdt ook in dat opleidingsinstellingen vormingspakketten (bv. webinars) voor zorgverleners, werkgevers, etc. uitwerken.**
- **4.2. Een "wetenschappelijk comité langdurige COVID" te belasten met het opvolgen van de wetenschappelijke evoluties op basis van de wetenschappelijke literatuur en de huidige (bv. COVIMPACT) en toekomstige (bv. registratie in kader van nieuwe projecten: cfr. aanbeveling 2) wetenschappelijke initiatieven. Patiëntenorganisaties kunnen hieraan deelnemen.**

COLOFON

Titel:	Behoeften en opvolging van patiënten met langdurige COVID – Synthese
Auteurs:	Diego Castanares-Zapatero (KCE), Laurence Kohn (KCE), Marie Dauvrin (KCE), Jens Detollenaere (KCE), Charline Maertens de Noordhout (KCE), Celia Primus-de Jong (KCE), Irina Cleemput (KCE), Koen Van den Heede (KCE)
Informatiespecialist	Patrice Chalon (KCE)
Project facilitator:	Nathalie Swartenbroeckx (KCE)
Redactie synthese:	Karin Rondia (KCE)
Reviewers:	Nancy Thiry (KCE), Pascale Jonckheer (KCE), Marijke Eyssen (KCE), Karin Rondia (KCE)
Externe experten en stakeholders:	Dirk Avonts (Domus Medica), Tatiana Besse-Hammer (CHU Brugmann, Bruxelles), Brigitte Bouton (AVIQ – Agence pour une Vie de Qualité), Eric Brassine (AXXON – Beroepsvereniging voor kinesitherapeuten – Association de défense professionnelle de la kinésithérapie), Peter Bruynooghe (AXXON), Gilles Caty (CHWAPI – Centre Hospitalier de Wallonie Picarde), Caroline Cools (CHU UCL Mont-Godinne Namur), Sabine Corachan (LUSS – Ligue des usagers des services de santé), Tom De Boeck (Agentschap Zorg en Agentschap), Brecht Devleesschauwer (Sciensano), Philippe Devos (BVAS – Belgische vereniging van artsensydicaten), Luk Dieleman (AXXON), Frédérique Donnay (UKB – Union des Kinésithérapeutes de Belgique), Marc Geboers (Zorgnet ICURO), Marijke Gielen (Landsbond van Onafhankelijke Ziekenfondsen), Rik Gosselink (Katholieke Universiteit Leuven), Julia Hepp (Ministerium der Deutschsprachigen Gemeinschaft), Bernard Landtmeters (Christelijke Mutualiteiten), Patricia Lanssiers (GIBBIS), Alizée Lassaux (CHU UCL Mont-Godinne Namur), Chantal Lefebvre (UCLouvain), Ann Li (Post-Covid gemeenschap), Patrick Linden (AZ Delta), Natalie Lorent (UZ Leuven), Marleen Louagie (RIZIV – INAMI), Henri Monbailliu (Koningin Elisabeth Instituut Oostduinkerke), Leen Muysewinkel (RIZIV – INAMI), Jo Nijs (Vrije Universiteit Brussel – VUB), Thomas Orban (GBO-Cartel – Syndicat Médecins généralistes francophones), Joke Platteeuw (AZ Delta), Maxime Résibois (CRéSaM – Centre de Référence en Santé Mentale), Gregory Reychler (GIBBIS), Sandrine Scaux (FEDRIS), Olivier Schmitz (UCLouvain), Pierre Seeuws (Ergotherapie Vlaanderen), Anne-Sophie Spiette (‘Covid long, nous existons Belgique’), Stefan Teughels (Domus Medica), Isabelle Van Der Brempt (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Viviane Van Elshocht (CM – Christelijke Mutualiteit), Anne Van Meerbeeck (VPP – Vlaams Patiëntenplatform), Sigrid Vancorenland (CM), Ann Vandenbruel (KU Leuven), Paul Verbanck (Laboratory of Neurophysiology & Movement Biomechanics, Université Libre de Bruxelles – ULB), Emilie Verreckt (CHU UCL Mont-Godinne Namur), Dirk Vissers (Universiteit Antwerpen), Bénédicte Vos (Solidaris), Bert Winnen (RIZIV – INAMI), Sarah Wolf (AIHTA – Austrian Institute for Health Technology Assessment), Joke Wuyts (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Jean Yombi (UCLouvain), Ingrid Zechmeister-Koss (AIHTA – Austrian Institstute for Health Technology Assessment)

Externe validatoren:	Sibyl Anthierens (Universiteit Antwerpen, Department of Family Medicine and Population health), Jan Peter William Himmels (FHI – Norwegian Institute of Public Health; onthield zich), Elaine Maxwell (NIHR – National Institute for Health Research)
Acknowledgements:	We willen de patiënten bedanken om hun kennis, meningen en ervaringen te delen via de survey, het online forum en de interviews. We appreciëren ten zeerste dat patiënten bereid waren om hun verhaal met ons te delen. Ook de patiëntenverenigingen 'Post-COVID gemeenschap' en 'Covid long, nous existons Belgique' danken we voor de inbreng van hun ervaringsdeskundigheid. Wij willen graag Sabine Corachan (LUSS) en Anne Van Meerbeeck (VPP – Vlaams Patiëntenplatform) bedanken voor het modereren van het online forum. Wij bedanken alsook Patrice Chalon (KCE) voor zijn ondersteuning tijdens de systematische review, alsook Wendy Christiaens (KCE) en Nadia Benahmed (KCE) voor hun hulp bij de gegevensverzameling voor de kwalitatieve studie. We bedanken Justien Cornelis (KCE) voor haar feedback op het wetenschappelijk rapport.
Gemelde belangen:	''Alle experten en stakeholders die geraadpleegd werden voor dit rapport, werden geselecteerd omwille van hun betrokkenheid bij het onderwerp van deze studie. Daarom hebben zij per definitie mogelijks een zekere graad van belangenconflict''
Layout:	Ine Verhulst
Disclaimer:	• **De externe experten werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.** • **Vervolgens werd een (finale) versie aan de validatoren voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidsstem tussen de validatoren. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk alle drie akkoord met de inhoud ervan.** • **Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur (zie http://kce.fgov.be/nl/content/de-raad-van-bestuur).** • **Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid.**
Publicatiedatum:	26 oktober 2021
Domein:	Health Services Research (HSR)
MeSH:	post-acute COVID-19 syndrome; COVID-19* / complications; COVID-19 / epidemiology; COVID-19 / pathology; COVID-19 / physiology; Interview; Surveys and Questionnaires
NLM classificatie:	WC 506.5

Taal: Nederlands

Formaat: Adobe® PDF™ (A4)

Wettelijk depot: D/2021/10.273/28

ISSN: 2466-6432

Copyright: De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-publicaties.

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

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.