

2020/2021 in één oogopslag

Klik op het onderwerp waarover u meer wilt weten.



C-SUPPORT
nazorg covid-19



Integrale patiëntenzorg en voorlichting

C-support 2020/2021
in cijfers

Uitgelicht:
Werk & Inkomen

Werken aan herkenning
en erkenning

Paramedische
herstelzorg



Scholing en kennisdeling

Tienduizenden
professionals bereikt



Onderzoek

Op zoek naar oorzaken
en behandelingen

Op innovatiemissie
in Parijs

Start meerjarig
onderzoek Long COVID



Bezien vanuit de
Raad van Toezicht



Algemeen

Voorwoord

Voor u ligt het eerste jaarverslag van C-support, de organisatie die in opdracht van het ministerie van VWS post-COVID patiënten begeleidt en adviseert. We kijken met u terug op een turbulente periode. Met zusterorganisatie Q-support zijn we sinds 2013 gericht op integrale nazorg voor Q-koortspatiënten. Op basis van die expertise bereikte ons eind 2019 de - toen nog - hypothetische vraag of onze werkwijze ook zou kunnen worden ingezet bij de uitbraak van een nieuwe infectieziekte. Onze visie daarop stond amper op papier toen de wereld werd overvallen door COVID-19, met alle gevolgen van dien. In mei 2020 nam de Tweede Kamer een motie aan om de nazorg voor COVID-19 patiënten goed te borgen. Vervolgens kregen wij de opdracht om C-support in te richten. 1 oktober 2020 gingen we officieel van start. Vandaar dat we die eerste maanden meenemen in dit 'jaarverslag' 2020/2021.

Medio 2022 is C-support meer dan 15.000 post-COVID (of Long COVID) patiënten verder en heeft een heel team enorm haar best gedaan om deze groep te ondersteunen. Tegelijk hebben we meegedacht over onderzoek en veel scholingen verzorgd om de zo onontbeerlijke kennis te verspreiden onder zorgprofessionals. Gaandeweg is duidelijk geworden hoe groot de impact is voor een substantiële groep patiënten. Getroffen door COVID-19 blijven zij langdurige en ernstige klachten houden. Ze hebben veel vragen die niet beantwoord kunnen worden en 'verdwalen' in een zorgsysteem dat zichzelf ook nu weer opnieuw moet uitvinden bij een nog onbekende ziekte. Met name de gezondheidsklachten, de psychosociale vraagstukken en de problemen met werk en financiën maakten diepe indruk. De impact en aantallen waren groot. Door de soms onvoorspelbare golven van aanmeldingen hebben patiënten op sommige momenten langer moeten wachten dan bedoeld en gewenst.

Bij de publicatie van dit jaarverslag neemt het aantal aanmeldingen nog altijd gestaag toe. Er is dan ook nog heel veel onderzoek nodig naar de oorzaken en mogelijke behandelingen van post-COVID en naar de dwarsverbanden met andere infectieziekten zoals Q-koorts. Dat vraagt veel (inter)nationale samenwerking én maatwerk. De post-COVID patiënt bestaat namelijk niet. Waar de ene patiënt langzaam opkrabbelt, blijft een ander om onverklaarbare redenen langdurig klachten houden. Daar oog voor blijven houden en zoeken naar passende oplossingen, blijft een grote uitdaging voor de komende jaren.

Namens het hele team van C-support
Annemieke de Groot





Nazorg volgens een beproefd model

C-support is een laagdrempelig expertisecentrum op het gebied van Long COVID, een relatief nieuw ziektebeeld met vaak nog onbegrepen klachten. Patiënten, hun omgeving en professionals die hen behandelen, adviseren en begeleiden, kloppen bij ons aan voor informatie, overleg en ondersteuning.

In de nazorg voor patiënten met langdurige coronaklachten onderscheiden we ons met een vraaggerichte, multidisciplinaire aanpak. Met aandacht voor alle aspecten van het leven waar de ziekte invloed op heeft: lichamelijke en geestelijke gezondheid, sociaal leven en werk & inkomen. We hebben specifieke deskundigheid in huis op medisch, juridisch en arbeidsdeskundig gebied en werken structureel aan het opbouwen en delen van kennis over Long COVID.

De benadering van C-support is geënt op die van Q-support, de zusterorganisatie die sinds 2013 patiënten ondersteunt met langdurige klachten na besmetting met Q-koorts. Q-support heeft daarvoor in de loop der jaren een beproefd model ontwikkeld, met een zevental heldere kenmerken. Deze uitgangspunten geven ook richting aan het denken en doen van C-support:

Persoonlijk maatwerk

Dé Long COVID-patiënt bestaat niet. Impact en klachten verschillen per patiënt. Daarom is persoonlijk contact in onze aanpak van wezenlijk belang. Om elke patiënt met langdurige klachten na coronabesmetting of -vaccinatie op maat te ondersteunen, werken we nauw samen met daarvoor relevante kennis- en uitvoeringspartners.

Integrale aanpak

De langdurige gevolgen van besmetting met COVID-19 vragen niet enkel (para)medische zorg. Vaak gaan er ook problemen spelen op het gebied van werk en inkomen en op psychosociaal vlak. Wij bezien het geheel en leggen de nodige verbindingen tussen disciplines waar deze niet vanzelf ontstaan.

Patiënten betrekken

Patiënten zelf weten het beste wat ze ervaren en tegenkomen op hun vaak lange weg en wat ze nodig hebben. Daarom betrekken we hen structureel bij het opstellen van richtlijnen,





het evalueren van bestaande en het ontwikkelen van nieuwe activiteiten en het opzetten en uitvoeren van onderzoek.

Inzetten op erkenning en herkenning

Long COVID is een ziekte met vaak nog onbegrepen klachten. Dat maakt de diagnose lastig en bemoeilijkt de acceptatie. Bovendien wordt Long COVID door verzekeraars en veel behandelaars nog altijd niet als chronische aandoening erkend. Omdat het zo belangrijk is dat de mogelijke gevolgen van COVID-19 worden herkend en patiënten als zodanig worden erkend, besteden wij structureel aandacht aan scholing en voorlichting. Ook omdat de professionals van vandaag morgen weer anderen kunnen zijn.



Regulier doen wat regulier kan

C-support wil aanvullend zijn op bestaande voorzieningen en patiënten helpen daar optimaal gebruik van te maken. Waar we hiaten signaleren, bieden we hulp, voegen we eigen expertise toe en ontwikkelen we waar nodig en mogelijk aanvullend aanbod. Bij voorkeur samen met andere partijen.

Zelfredzaamheid stimuleren

Onze inzet is er altijd op gericht dat patiënten zelf doen wat ze zelf kunnen en weer grip krijgen op hun leven. Wel helpen we patiënten waar nodig hun verhaal te doen in contacten met professionals en instanties en kunnen we bepaalde aanvragen voor patiënten in gang zetten en onderbouwen. Alles uiteraard in goed overleg.

“In mijn functie als nazorgadviseur ben ik met veel meer bezig dan alleen patiëntenzorg. Ik kan mijn expertise op meerdere vlakken inzetten, zoals voor kennisoverdracht en de ontwikkeling van voorlichtingsmaterialen maar ook meer beleidsmatig in gesprekken met diverse netwerkpartners en het ministerie. C-support draagt echt bij aan nieuwe inzichten, richtlijnen en handreikingen. Op deze manier verbeteren we indirect de situatie van duizenden patiënten.”

Diana ter Mull, nazorgadviseur bij C-support



De academische trias staat centraal

Voorwaarde voor goede integrale patiëntenzorg is een deskundig opgeleide professional die gevoed wordt door kennis uit gedegen onderzoek. Meten = weten. Daarom werken wij op basis van deze academische trias: zorg, onderzoek en scholing zijn voor ons onlosmakelijk met elkaar verbonden.





Een vliegende start

Achter de schermen zijn de voorbereiding voor C-support medio juli 2020 in gang gezet voor een officiële start op 1 oktober. Een website, logo en voorlichtingsmateriaal ontwikkelen. Een aanmeldprocedure maken en de gegevens in een veilig patiëntendossier laten landen, voorzichtig enkele nieuwe collega's aannemen. Want niemand wist precies wat een coronabesmetting voor de langere termijn aan klachten kon opleveren. Zeker in het begin ging alle aandacht uit naar ziekenhuisopnamen en sterfgevallen, nog nauwelijks naar de mensen die stilletjes thuis ziek waren. In de eerste golf vaak ook nog verstoken van professionele hulp en een test. Juist in die groep 'thuisblijvers' deed zich, naar later bleek, het meest Long COVID voor.

Tot en met eind 2021 meldden zich bijna 9500 mensen bij C-support. Er was veel kunst en vliegwerk nodig om hen volgens het werkmodel van C-support integrale hulp te verlenen op alle gebieden waar de ziekte op ingrijpt. Temeer omdat we veel digitaal dienden te regelen vanwege de diverse lockdowns.

Snel schakelen

We organiseerden menskracht. Allereerst met nieuwe collega's. In totaal ongeveer 70, hoofdzakelijk nazorgadviseurs (49) en medisch adviseurs (7). Om die te vinden organiseerden we speeddates met kandidaten in heel Nederland. Maar dat vereist vacatures en procedures. Het moest sneller. Dus knipten we de intake los en schoolden een externe partij om dit voor ons te gaan doen.

Het streven was de wachttijd voor een intakegesprek niet langer te laten oplopen dan drie weken. Dat is niet helemaal, maar wel bijna

“

Lieke:

“Half maart 2020 werd ik heftig ziek. Erge hoofdpijn, keelpijn en vermoeid. Een paar dagen later was ik benauwd en kreeg ik ook koorts. Ik was zo benauwd dat ik 's nachts uit het raam heb gehangen om lucht te krijgen. Ik woon alleen en dat was heel angstig. Durfde 's nachts de deur niet op het nachtslot te doen. Ook de huisartsenpost had geen idee wat te doen. Ik had absoluut geen energie, moest de trap in vijf etappes op. Zorgverleners zeiden steeds dat ik moest bellen wanneer er verandering optrad. Maar ook dan konden ze weer niets voor me doen. Ze wisten het ook niet.”

De heftigheid gaat er na enkele weken af, maar Lieke herstelt niet volledig. Vermoeidheid, kortademigheid en duizeligheid blijven. Door de drukte op het werk en de afwezigheid van meer zieke collega's, gaat ze toch aan de slag. De Veiligheidsregio en het crisisteam van de GHOR waar Lieke voor werkt, bevinden zich immers in het oog van de storm. Daar voelt ze zich verantwoordelijk voor. Mijn motto was: als ik kan dan ga ik, maar dat heeft me weinig goeds gebracht. Door om zeven uur al naar bed te gaan en mijn sociale leven stil te leggen, heb ik het volgehouden tot en met december. Toen had ik helemaal geen energie meer. Onderweg naar mijn vriend in het zuiden ging het zo slecht met me dat ik bijna in de vangrail belandde. Vanaf dat moment werd alles anders.”

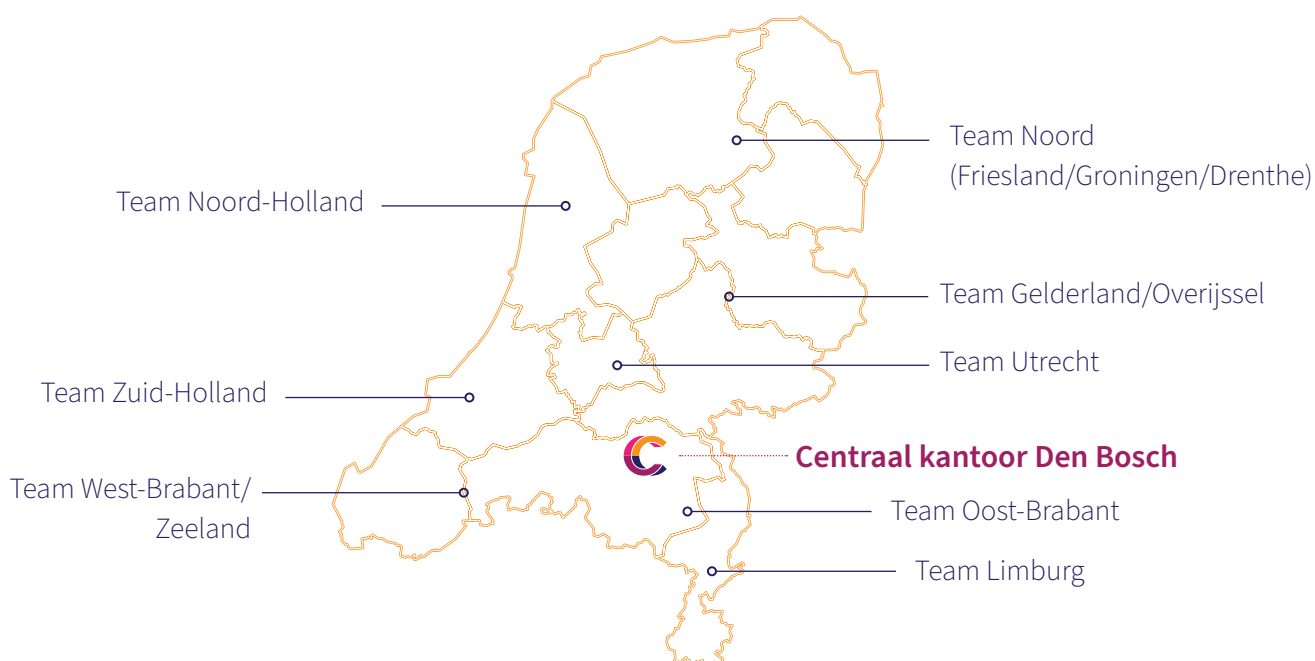




gelukt. We maakten een ‘onboardingprogramma’ voor de nieuwe collega’s. Daarin deelden we de werkwijze van C-support, onze kennis van postinfectieuze klachten en kreeg elke nieuwe collega een scholingsprogramma en een buddy; een vraagbaak ter ondersteuning.

Landelijke dekking

We zorgden voor landelijke dekking. Zodat alle patiënten met Long COVID in Nederland terecht kunnen bij een nazorgadviseur in hun directe omgeving die de plaatselijke situatie, netwerken en zorgverleners kent. Kortom, die er de weg weet en ook de patiënt de weg kan wijzen. Inmiddels zijn we met acht teams verspreid over heel Nederland actief.



Verspreiden, versterken en verbinden; agenderen, activeren en adviseren

We sloegen als C-support op de trom over Long COVID. Zodat patiënten en professionals hoorden over het bestaan, de klachten en de impact ervan op het leven van de mensen die het trof. Dat gebeurde via de pers, social media en met lezingen, trainingen, interviews, (na) scholingen-veel scholingen, adviezen en meer. We breidden ons netwerk aan professionals uit met arbeidsdeskundigen, juridisch en financieel adviseurs, omdat met name de problemen met werk en inkomen voor veel patiënten groot waren.





We werkten aan een landelijk netwerk en regionale netwerken van patiëntenorganisaties, organisaties op het gebied van werk, zorgverleners en al hun verschillende koepels, werkgevers en vele anderen voor overleg en samenwerking. We drongen bij de overheid aan op onderzoek, onderzoek, onderzoek! En adviseerden over onderzoeksaanvragen.

“We realiseerden in 2021 met het personeel een groei van bijna 600%. Het was een flinke uitdaging elkaar vast te houden en samen met volle kracht vooruit te gaan. Maar het is gelukt! We hebben er gezamenlijk de schouders onder gezet en hielden de patiënt als middelpunt. Wat zo mooi is aan C-support, is dat we met onze dienstverlening midden in de maatschappij staan. Met een team dat een enorme maatschappelijke betrokkenheid en bevologenheid heeft. Met elkaar stonden we afgelopen jaar altijd klaar voor patiënten en dat blijven we doen, ook in de toekomst! Aan ons de uitdaging om te blijven meebewegen met het ook in 2022 nog steeds toenemende aantal aanmeldingen.”

Arianne van den Berg, Manager primair proces bij C-support



- Lees het hele interview met Lieke
- Folder voor mensen met Long COVID
- Folder voor paramedici
- Folder voor medici



2020/2021 in één oogopslag



Patiëntparticipatie

C-support is een organisatie voor, door en met patiënten. Dat is al sinds de oprichting van onze zusterorganisatie Q-support een belangrijk uitgangspunt. Patiënten weten immers zelf het beste wat ze ervaren, tegenkomen en nodig hebben op hun vaak lange weg.

Goed borgen, voor Q-support èn C-support

Met het oprichten van C-support groeide zowel de werkorganisatie als het aantal patiënten en werd het voornemen om patiëntparticipatie stevig te verankeren in onze organisaties nog meer van belang. Daarom is in 2021 het onderwerp patiëntparticipatie voor C-support en Q-support met hernieuwde energie opgepakt om te zorgen voor een juiste borging, met oog voor de toekomst. Dit heeft onder andere geresulteerd in een [basisnotitie](#) over uitgangspunten voor participatie, die helpt om te komen tot afspraken en werkwijzen. Samen met patiënten geven we hier verder invulling aan. We maken gebruik van wat in het verleden succesvol is gebleken bij Q-support, voegen toe wat ontbreekt en passen aan wat beter kan. Ook nemen we alvast het gedachtegoed mee van onze gezamenlijke stip op de horizon: een landelijk expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen.

Doorkijkje

Inmiddels hebben we een werkgroep samengesteld van mensen die geraakt zijn door een postinfectieuze aandoening zoals Long COVID of Q-koorts. Samen zijn we aan de slag om te benoemen wat we belangrijk vinden wanneer het gaat over patiëntparticipatie en hoe we dit een goede plek kunnen geven binnen de organisatie. Voor de zomer van 2022 komt de werkgroep met een gedragen advies. Dit geeft inzicht in gezamenlijke ambities en speerpunten en maakt concreet hoe we deze gaan realiseren. Zo komen we tot hernieuwde afspraken en werkwijzen en vooral borging van patiëntparticipatie in de organisatie. Terwijl we werken aan het verbeteren van de patiëntparticipatie blijven we patiënten uiteraard betrekken bij alle belangrijke ontwikkelingen. In 2021 betrof dat het uitwisselen van expertise in de rondetafelgesprekken, het opstellen van nieuwe richtlijnen, het ontwikkelen en evalueren van ons aanbod en de start van het meerjarig onderzoek Long COVID.



“ Ervaringen van deelnemers

“De samenwerking in de werkgroep over patiëntparticipatie is inspirerend. Zij (de patiënten met QVS of chronische Q-koorts) hebben zoveel meegemaakt, terwijl daar weinig aandacht voor was. Nu zoeken we samen naar de beste manier, om wat we als patiënten weten en kunnen, in te zetten binnen Q- en C-support. Zoals één van ons het omschrijft: realiseer je dat wij de belangrijkste stakeholders zijn!”

Paulien van de Gebruikersraad Coronaplein, lid van de werkgroep patiëntparticipatie

“Multidisciplinair samenwerken is waar mijn hart ligt, vanwege het grote potentieel en het plezier dat het me brengt. Ik had er zelfs mijn werk van gemaakt, wat abrupt stopte toen ik Long COVID kreeg. Helaas merkte ik toen dat patiënten vaak niet als volwaardige gesprekspartners worden gezien. Q/C-Support doet dat echter wel en begrijpt dat wij naast ervaring ook kennis over onze ziekte hebben. Ik krijg energie van de constructieve en professionele aanpak voor verbetering van patiëntparticipatie, het over en weer leren van elkaar en de aanvullende competenties en ervaringen van de betrokken Q- en C-mensen. En ik vertrouw erop dat onze integrale en realistische aanpak tot waardevolle co-creatie gaat leiden.”

Marie-Thérèse Woltering van Long Covid Nederland, lid van de werkgroep patiëntparticipatie



Nelleke Maathuis en Hilde Vriens, samen verantwoordelijk voor Patiëntparticipatie & Ervaringsdeskundigheid bij Q-support en C-support.





Integrale patiëntenzorg en voorlichting

C-support 2020/2021 in cijfers

C-support is in oktober 2020 officieel gestart met de ondersteuning van Long COVID patiënten, maar ook in september meldden zich al mensen met klachten die langer dan drie maanden aanhouden. Het klachtenpatroon is heel divers en vaak hebben mensen last van meerdere klachten tegelijkertijd. Ruim 30% van de patiënten meldt zich met 10 tot 15 klachten. De klachten die het meest voorkomen zijn: vermoeidheid, concentratie- en geheugenproblemen, hoofdpijn en overgevoeligheid voor licht en geluid.

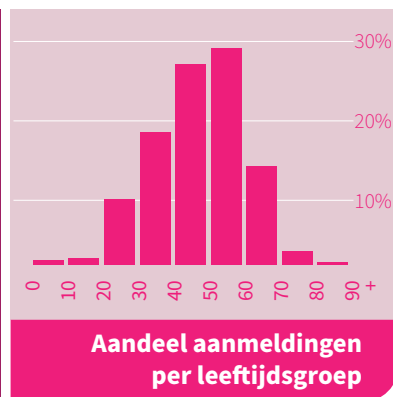
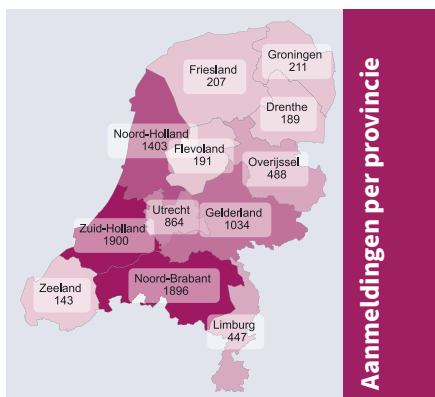
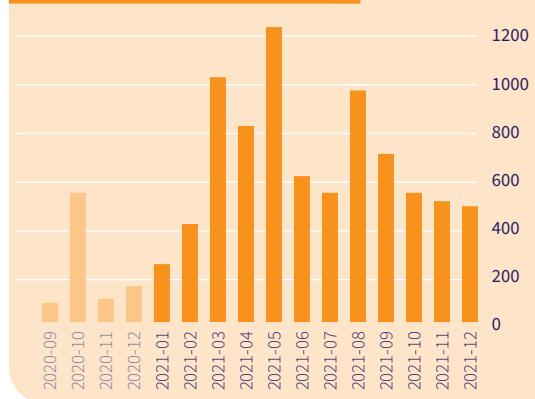
Tot 31 december 2021 hebben 9410 mensen met Long COVID zich gemeld bij C-support. Het merendeel (75%) van die patiënten is vrouw. Meer dan de helft van alle aanmeldingen zit in de leeftijdscategorie tussen de 40 en 60 jaar. De provincies Noord-Brabant, Utrecht en Zuid-Holland voeren de boventoon. De groep patiënten die zich bij C-support heeft aangemeld met langdurige klachten, is waarschijnlijk het topje van de ijsberg.

In november 2021 heeft het ministerie van VWS besloten dat mensen met langdurige klachten na een coronavaccinatie zich ook bij C-support kunnen aanmelden voor ondersteuning en advies. Tot 31 december 2021 hebben 73 mensen met dergelijke klachten zich gemeld.

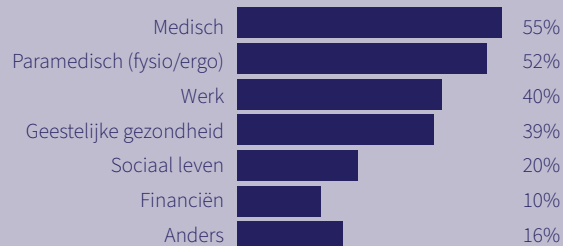
Op de volgende pagina hebben we een aantal belangrijke gegevens samengebracht.



**Aantal
aanmeldingen met
Long COVID:
9410 personen:**



Aandeel hulpvragen per domein:



Scholing:
(Na)scholingen en webinars met een bereik van ruim 35.000 professionals zoals:



- huisartsen (in opleiding)
- basisartsen
- bedrijfsartsen
- ergotherapeuten
- fysiotherapeuten
- verpleegkundigen
- psychosociale hulpverleners



11 webinars



website

Ruim 125.000 unieke bezoekers



2213
volgers per 31-12-'21



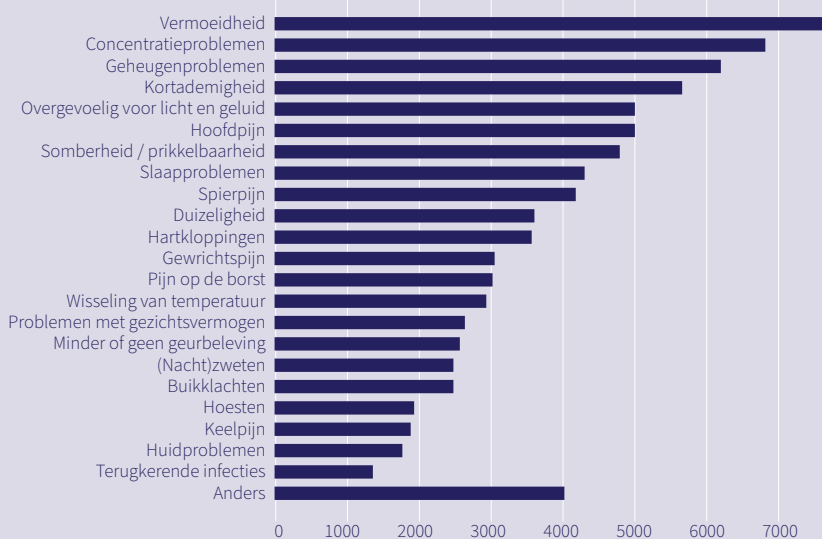
849
volgers per 31-12-'21

Aantal aanmeldingen met klachten na vaccinatie

73
personen



Aandeel klachten bij aanmelding naar type





Uitgelicht: Werk & Inkomen

Werk staat in de top 3 van problemen waarmee Long COVID patiënten bij C-support aankloppen. Niet verwonderlijk wanneer je in ogenschouw neemt dat ongeveer 90% zich in de werkzame leeftijd tussen 20 en 67 bevindt. Velen kunnen langdurig niet of minder werken. Met alle (financiële) gevolgen en onzekerheden van dien.

“ Voor corona werkte Brian als koerier. Een part-time baan die hij combineerde met de zorg voor zijn drie kinderen. Zijn vrouw werkt full time. “Maar werken lukt niet meer. Ik houd last van vermoeidheid, blijf hoesten en heb cognitieve problemen. Ik werk daar inmiddels 19 jaar. Voor corona ben ik nooit uitgevallen. Nu zit ik al bijna anderhalf jaar thuis. Bij de vraagstukken met mijn werk heb ik ondersteuning van C-support gekregen. Daar ben ik echt heel blij mee. Ik word begeleid door een heel deskundige en invoelende adviseur. Ik vrees het moment dat ik twee jaar ziek ben en met het UWV wordt geconfronteerd. Ik heb me laten testen op corona, maar ik testte zo’n lange tijd na de besmetting negatief. Je staat dus ook nog eens met lege handen. Dat gun je je ergste vijand niet.”

[Lees hier het hele verhaal van Brian.](#)


Met de grote aanwas van patiënten groeide het aantal nazorgadviseurs evenredig. Ook deze nieuwe collega’s dienen goed te kunnen adviseren op het gebied van werk en inkomen. De kennis en expertise op dit gebied die eerder was opgebouwd door zusterorganisatie Q-support, is verwerkt tot een uitgebreid intern scholingsprogramma dat door alle nazorgadviseurs van C-support is gevolgd. Dat er ook buiten C-support behoefte is aan onze expertise blijkt uit het grote aantal scholingsverzoeken en uitnodigingen voor webinars en trainingen, vaak over het thema Werk.

Projecten

Speciaal programma: COVID-19 en werk

Het programma COVID-19 en werk is een samenwerking tussen Centrum Werk Gezondheid en C-support in opdracht van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Het biedt voorlichting en scholing over COVID-19 en werk aan werknemers, werkgevers, zelfstandig werkenden, arbozorgprofessionals en (zorg)professionals. Doel is mensen met langdurige coronaklachten aan het werk te houden en volledige, langdurige uitval te voorkomen. In april 2021 is het programma van start gegaan met een [landelijke netwerksessie](#) met 200 professionals en een afvaardiging van de genoemde doelgroepen. Er is veel kennis uitgewisseld en een start gemaakt met een landelijk netwerk om continu





kennis met elkaar te delen. Als onderdeel van het programma start ook onderzoek dat wetenschappelijk onderbouwde inzichten biedt in het handelen bij COVID-19 en werk. Op de website werkcovid19.nl staat veel informatie en zijn verschillende tools te vinden. Diverse panels hebben meegewerkt aan de ontwikkeling van voorlichtingsmaterialen die in 2022 gereedkomen. In november is de praktische handreiking ‘COVID-19 en werk’ gerealiseerd om mensen langer aan het werk te houden. C-support heeft op alle niveaus intensief bijgedragen aan dit project.

SterQ aan het Werk: hoe zitten de regels in elkaar?

SterQ aan het Werk is een project vanuit HAN (Hogeschool Arnhem Nijmegen). Samen met Q-support is jaren geleden de Werkwijzer ontwikkeld waarin je per fase in het ziekteproces kunt opzoeken wat er gebeurt. Deze werkwijzer geeft uitleg en handige tips om je voor te bereiden op gesprekken. In 2021 is onderzocht hoe de Werkwijzer actueler en gebruiksvriendelijker kan worden gemaakt, alsook breder inzetbaar zodat ook patiënten met andere infectieziekten deze tool kunnen gebruiken. Vanuit dit project zijn drie webinars gegeven over werk en inkomen in samenwerking met experts en patiënten van Q- en C-support:

SterQ aan het Werk 1

UWV, verzekeringsarts en Wet Poortwachter: wat moet ik weten als werknemer?

SterQ aan het Werk 2

Vermoeidheid, energie en werken: hoe ga je hier mee om?

SterQ aan het Werk 3

Werk en inkomen: waar heb ik recht op als werknemer?

Ruim 6.000 patiënten hebben deze webinars gevolgd of later teruggekeken en vonden deze erg waardevol.

“Vanuit Q-support moesten we vaak erg ons best doen om aandacht te krijgen voor de situatie van patiënten in relatie tot werk en inkomen, om hun verhaal voor het voetlicht te brengen bij belangrijke partijen. Van al ons harde werk kunnen we nu de vruchten plukken. Het netwerk dat we in al deze jaren hebben opgebouwd, weet ons nu goed te vinden en zet onze expertise maar wat graag in. Ook de Q-koortspatiënt heeft daar voordelen van. De enorme aandacht voor deze specifieke problematiek leidt tot meer onderzoek en diepgaand inzicht in langdurige klachten bij infectieziekten.”

Rianne Hermans, nazorgadviseur C-support



→ Handreiking ‘COVID-19 en werk’

→ Het verhaal van Brian

→ Werkcovid19.nl



→ Kick-off sessie programma COVID-19 en werk

→ SterQ aan het Werk 1

→ SterQ aan het Werk 2

→ SterQ aan het Werk 3



2020/2021 in één oogopslag



Werken aan herkenning en erkenning

Patiënten met postinfectieuze klachten, zoals klachten na COVID, Q-koorts, Lyme of ME/CVS hebben vaak niet alleen last van hun symptomen, maar ook van de beeldvorming en het onbegrip van mensen om hen heen. Zij krijgen vaak niet de nodige erkenning en regelmatig wordt hun ziektebeeld niet als zodanig herkend. Dit leidt tot veel leed en eenzaamheid onder patiënten en kan extra stress en/of negatieve gedachten veroorzaken. Accepteren dat het leven, zoals Long COVID patiënten dat voorheen hadden, abrupt is gestopt, is een psychologisch aspect waarmee ze moeten leren omgaan. En dat is moeilijk. Te meer daar we de reden van de aanhoudende klachten nog niet kennen en een behandeling evenmin beschikbaar is. Maar dat betekent niet dat de bron van de klachten psychisch van aard is, zoals ook regelmatig wordt verondersteld. Herkenning en erkenning van klachten en de ruimte die patiënten daarbij nodig hebben om tot acceptatie en/of herstel te komen is dan ook enorm belangrijk. Een begripvolle omgeving draagt hieraan bij.

Patiëntenorganisaties

Inmiddels hebben patiënten op allerlei manieren de krachten gebundeld. Ze organiseren zelf lotgenotencontact, facebookgroepen en patiëntenorganisaties. Coronaplein.nu van het Longfonds is uitgegroeid tot een erkende patiëntenorganisatie (inmiddels postcovidnl.nl) en ook Long COVID Nederland laat stevig van zich horen.

Het Longfonds is vanaf eind 2021 de officiële patiëntenorganisatie voor mensen met Long (Langdurige) COVID. Zij zetten zich in voor belangenbehartiging en bieden middels het patiëntenplatform **PostCovid NL** betrouwbare informatie en digitaal advies. Ook organiseren zij lotgenotencontact om zo bij te dragen aan de herkenning en erkenning van mensen die kampen met langdurige klachten na COVID-19.

“

“Longfonds heeft zich sinds het begin van de coronapandemie ingezet voor alle mensen met langdurige klachten na corona. We zien dat deze groep nog steeds zoekende is. Naar erkenning en herkenning, kennis en ondersteuning, duidelijkheid over werk/inkomen en naar toegankelijke en beter georganiseerde multidisciplinaire zorg. Het is van belang dat er meer aandacht komt voor mensen met Long COVID. Hiervoor blijven we ons hard maken, samen met onze partners.”

Michael Rutgers, directeur Longfonds

De patiëntengroep **Long Covid Nederland** is bekend van de petitie die begin 2021 is gestart en in de zomer van datzelfde jaar is aangeboden aan de vaste Kamercommissie VWS. Dat heeft geleid tot een rondetafelgesprek van VWS over de problematiek rond Long COVID met onderzoekers en maatschappelijke partijen, waaronder C-support.



“

“We zijn gesprekspartner voor vele partijen in het ‘Long Covid-veld’. Al geruime tijd voor C-support en voor Covid-19 en Werk dat in opdracht van de overheid informatiemateriaal voor dit onderwerp ontwikkelt. Bovendien zijn we via ZonMW en partijen zoals KNGV betrokken bij onderzoek en het opstellen van richtlijnen. Als Long Covid Nederland zijn we één van de kernleden van Long Covid Europe, dat contact heeft met WHO Europe. Met de regionaal directeur van WHO Europe hebben we overleg gevoerd over onze doelen en gezamenlijke acties afgesproken. Long Covid Nederland blijft pleiten voor erkenning, registratie, biomedisch onderzoek, opbouw en verspreiden van kennis, genezing en revalidatie voor Long Covid patiënten.”

Joost Klappe, mede-oprichter van Long Covid Nederland

C-support in de Media

Ook C-support probeert haar steentje bij te dragen aan meer erkenning en herkenning. Allereerst met patiëntenzorg, scholing en een stevige oproep tot meer onderzoek. Maar ook door aandacht te vragen in de media. Als expertisecentrum op het gebied van Long COVID weten de media op hun beurt C-support te vinden. C-support heeft aan diverse interviews en publicaties meegewerkt.

Waar nodig brengen we de betreffende journalisten in contact met medisch specialisten van C-support, met nazorgadviseurs die een specialisme vertegenwoordigen of met patiënten

die willen meewerken aan een verhaal. Zo schoof Alfons Olde Loohuis in april aan bij het programma Tijd voor MAX en vertelt hij in mei in de uitzending van Pointer op NPO1 over mensen die langdurig geveld zijn door Long COVID. Daarnaast wordt Annemieke de Groot regelmatig bevestigd door radio, tv en geschreven media over de expertise van C-support en de rol van de organisatie. Met als doel patiënten de weg te wijzen naar C-support, de bekendheid van Long COVID te vergroten en bij te dragen aan goede zorg en meer onderzoek.

Een greep uit de media-aandacht.

Overige bezoeken en lobby

Juli 2021: minister Hugo de Jonge bezoekt C-support.

November 2021: een rondetafelgesprek met de vaste Kamercommissie VWS over Long COVID waarin Annemieke de Groot de Position paper van C-support toelicht.

December 2021: Tijdens een tweedaagse internationale conferentie over COVID-19 en werk vormt een interview met Annemieke de afsluiting van de bijeenkomst.



→ Long Covid Nederland
→ Overzicht media-aandacht 2021



→ PostCovid NL
(o.a. video's en webinars voor mensen met Long COVID)



2020/2021 in één oogopslag

Paramedische herstelzorg

Voor mensen met langdurige coronaklachten is er al sinds medio 2020 een tijdelijke regeling paramedische herstelzorg (zie kader). Op verzoek van het Zorginstituut Nederland (ZIN) heeft C-support tussentijds gepolst wat de ervaringen van patiënten zijn met deze regeling. We ontvingen meer dan 600 meldingen over problemen. Op basis van deze inventarisatie van C-support en ZIN is geadviseerd de regeling op onderdelen aan te passen. Alfons Olde Loohuis, medisch adviseur bij C-support: “Patiënten gaven aan dat de regeling inefficiënt was, te kort en de zorg zelf niet voldoende. Samen met ZIN hebben we bezwaarschriften geschreven, onder meer naar zorgverzekeraars. Mede hierdoor zijn de regels per 1 juli 2021 aangepast en is de regeling paramedische herstelzorg verlengd tot 1 augustus 2022.” *(Inmiddels is de regeling verlengd tot augustus 2023).*



De regeling

De minister van VWS heeft in 2020 besloten om de paramedische herstelzorg tijdelijk op te nemen in het basispakket. Deze herstelzorg duurt maximaal zes maanden en kan bestaan uit fysiotherapie of oefentherapie (max. 50 behandelingen), ergotherapie (max. 10 uur), diëtetiek (max. 7 uur) en logopedie (geen maximum). Patiënten die na zes maanden nog klachten hebben, kunnen verlenging aanvragen voor nog eens zes maanden. Hiervoor gelden wel specifieke voorwaarden. De zorg wordt vergoed vanuit de basisverzekering. Wel geldt voor de herstelzorg het wettelijk eigen risico.

De wettelijke bepaling dat nog niet bewezen effectieve behandelingen tijdelijk kunnen worden toegelaten tot het basispakket, heeft als voorwaarde dat er wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan naar de effectiviteit van die zorg. In het geval van COVID-19 is de paramedische herstelzorg direct voor alle Nederlanders beschikbaar gemaakt. Voorwaarde is wel dat mensen bereid moeten zijn mee te doen aan het onderzoek.



Multidisciplinair samenwerken

C-support heeft zich van meet af aan sterk gemaakt voor samenwerking binnen de paramedische zorg. Olde Loohuis: “Vanaf 2020 zijn er meer dan 200.000 aanvragen gedaan voor paramedische herstellzorg. Slechts 10% is multidisciplinair ingezet. Dat is jammer. We weten inmiddels dat de bijdrage van bijvoorbeeld de ergotherapeut naast of voorafgaand aan fysiotherapie vaak heel waardevol is. Zeker bij mensen met een verstoorde energiebalans. De ergotherapeut leert je met die beperkte energie om te gaan. Belasting en belastbaarheid luisteren nauw. Doe je teveel, loop je een groot risico op een terugslag. Dat wordt PEM genoemd: Post Exertionele Malaise. We hebben dus sterk aangedrongen op betere multidisciplinaire samenwerking. In de nieuwe richtlijn van fysiotherapeuten is daar gelukkig ook meer aandacht voor.”



Alfons Olde Loohuis



→ [Meer over paramedische herstellzorg](#)



2020/2021 in één oogopslag



Scholing en kennisdeling

Tienduizenden professionals bereikt

Meer kennis van Long COVID en de mogelijke klachten voorkomt lange zoektochten en leidt tot meer begrip en betere patiëntenzorg. Om te zorgen dat patiënten met Long COVID als zodanig worden herkend en erkend, besteedt C-support veel aandacht aan het informeren van professionals en professionals in opleiding. Door middel van nascholingen en webinars hebben onze medisch adviseurs in 2021 samen met opleidingspartners ruim 35.000 professionals bereikt. We mikken met ons scholingsaanbod op alle partijen waar patiënten tijdens het verloop van hun ziekte mee te maken krijgen. In alle gevallen maken ervaringen van patiënten deel uit van onze aanpak, meestal in de vorm van videofragmenten. Live persoonlijk verslag doen maakt weliswaar nóg meer indruk op de toehoorders, maar vraagt erg veel energie van de sprekers.

Verplichte nascholing voor huisartsen

Waar mogelijk sluiten we aan bij bestaande opleidingsstructuren en werken we samen met erkende aanbieders voor het ontwikkelen en uitvoeren van bij voorkeur geaccrediteerde scholingen, afgestemd op de betreffende doelgroep. Zo zijn de gevolgen van infectieziekten momenteel al een vast onderdeel van de verplichte centrale nascholing voor Nederlandse huisartsen. Onder de vlag 'van Q-koorts naar COVID-19' heeft C-support elk kwartaal een online nascholing verzorgd voor 400 huisartsen per sessie.

Online cursus voor zorgprofessionals

De online cursus '[Zorg rondom postinfectieuze ziekten: van Q-koorts naar COVID-19](#)' die we samen met E-Infuse hebben ontwikkeld, staat bij hen sinds 2020 op het programma. E-Infuse richt zich met name op medische en verpleegkundige specialisten, artsen in opleiding tot specialist en physician assistants. Zij krijgen kennis van de fysieke, mentale en sociale gevolgen die een infectieziekte heeft op patiënten. Ook is er aandacht voor de impact op het dagelijks functioneren van patiënten en hun positie op de arbeidsmarkt. In 2021 namen 70 zorgprofessionals deel aan deze cursus.



→ *Zorg rondom postinfectieuze ziekten:
van Q-koorts naar COVID-19*



2020/2021 in één oogopslag

One Health

Alfons Olde Loohuis, medisch adviseur bij C-support, verzorgt jaarlijks een nascholing over zoönosen voor een groep professionals uit het humane en veterinaire domein. De bijeenkomst maakt deel uit van een internationaal programma van Wageningen University & Research, in het kader van One Health. Dit programma trekt elk jaar deelnemers uit de hele wereld.

Verder hebben we in 2021 op verzoek de volgende scholingen en webinars verzorgd, dan wel daar een substantiële bijdrage aan geleverd:

Maand	Incidentele scholingen en webinars 2021	deelnemers/ views (±)
januari/april	tweedelige nascholing ergotherapeuten	1.000
januari	nascholing basisartsen via Amsterdam UMC	700
april	medewerking aan webinar 'Long COVID' voor huisartsen (en andere zorgprofessionals), georganiseerd door LNV/NHG	30.000
	webinar COVID-19 en (mentale) gezondheid voor de Nederlandse Vereniging voor Arbeidshygiëne	200
	kick-of webinar COVID-19 en werk, i.s.m. Centrum voor werk en gezondheid	200
juni	scholing ARBO-verpleegkundigen in opleiding - Hogeschool Arnhem Nijmegen	30
	nascholing over zoönosen voor UWV- en bedrijfsartsen waarin twee patiënten hun ervaringen deelden	500
juni + september	'Langdurige COVID-klachten, Samen werken aan herstel thuis', een tweedelig webinar voor verpleegkundigen en psychosociale hulpverleners met inbreng van verschillende disciplines (ism Vilans)	600
september	webinar Long COVID voor arbeidsdeskundigen	450
november	Long COVID - ervaringen met nazorg; landelijke coachingsdag UWV-SMV (Sociaal Medisch Verpleegkundigen)	
	medewerking aan de webcast Long COVID: wat weten we, wat kunt u verwachten, wat kunt u doen? Een nascholing georganiseerd door MedNet.	
	nascholing voor revalidatieverpleegkundigen en -artsen bij Basalt in Den Haag	100

In de loop van 2021 hebben we verder diverse nascholingen verzorgd voor longartsen, doktersassistenten en verpleegkundigen in de extramurale zorg.



Andere vormen van kennisdeling

Om de bij C-support beschikbare kennis zo breed mogelijk te delen hebben we samen met Centrum Werk Gezondheid de [online toolbox](#) Werk en Long COVID voor (zorg)professionals ontwikkeld. De toolbox bevat animaties om mensen laagdrempelig te informeren en korte video's om bepaalde onderwerpen verder uit te diepen. Vier maal per jaar verzorgen we een webinar over dit thema voor de Nederlandse vereniging van bedrijfsartsen en het UWV, waarmee we zo'n 2000 professionals bereiken.

Onze medisch adviseurs hebben tevens input geleverd voor de leidraad van de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB) en de voorbereiding van het meldpunt van de FNV voor zorgmedewerkers die door Long COVID na twee jaar uit het arbeidsproces dreigen te vallen (WIA). Ook met het UWV vindt regelmatig overleg plaats om belangrijke zaken te signaleren en te zoeken naar oplossingen.



- *Informatie en aanmelden online cursus 'Zorg rondom postinfectieuze ziekten: van Q-koorts naar COVID-19' (open inschrijving, via E-infuse)*
- *Trainingen en webinars C-support*
- *Toolbox Werk en Long COVID*



2020/2021 in één oogopslag



Onderzoek

Op zoek naar oorzaken en behandelingen

Ruim 2 jaar na het begin van de COVID-19 pandemie komt er steeds meer duidelijkheid over het klachtenpatroon van het Post-Covid Syndroom (PCS). Er zijn echter nog veel ontbrekende puzzelstukjes, vooral ook op het gebied van de pathofysiologie (oorzaken) en behandeling. Mogelijk zijn er bepaalde factoren die de kans op het krijgen van PCS vergroten, zoals de aanwezigheid van auto-antistoffen (antistoffen tegen lichaamseigen weefsel) en diabetes mellitus. Ook zijn er hypothesen over andere mogelijke oorzaken die momenteel worden onderzocht, zoals persisterende virusdeeltjes, een verstoord microbioom (darmflora), een overdreven immuunreactie en de vorming van microstolsels.

Verschillende patronen

Op basis van onze ervaringen lijken er aanwijzingen te zijn voor onderscheid tussen patiënten op basis van specifieke patiëntprofielen. Zo zien we patiënten met een overwegend neurologisch klachtenpatroon (woordvindstoornissen en problemen met geheugen, concentratie en prikkelverwerking) terwijl andere patiënten vooral directe orgaanschade hebben. In geval van longschade lijdt dat voornamelijk tot klachten van kortademigheid. Dit onderscheid kan wijzen op verschil in oorzaken voor het scala aan klachten passend bij PCS maar ook op de behoefte aan behandeling op maat.

De rol van C-support

Hoewel overal ter wereld onderzoeken zijn gestart en dagelijks wetenschappelijke publicaties over PCS verschijnen, is nog veel meer onderzoek noodzakelijk om dit ziektebeeld verder te ontrafelen. Ook in Nederland wordt veel onderzoek gedaan naar PCS, maar onderzoeken naar pathofysiologie en behandelingen komen nog nauwelijks van de grond. C-support volgt de ontwikkelingen nauwgezet, verbindt partijen en adresseert nieuwe onderzoeksvragen. Als lid van de beoordelingscommissie van ZonMw helpt medisch adviseur Alfons Olde Loohuis om onderzoeken op elkaar af te stemmen en sturing te geven aan de richting van nieuw onderzoek.

In verschillende onderzoeksprojecten heeft C-support een adviserende rol op basis van haar jarenlange ervaring met postinfectieuze aandoeningen. Onze eigen database zetten we in voor het [meerjarig onderzoek naar Long COVID](#) dat we samen met Erasmus MC hebben





opgezet. Ook faciliteren en begeleiden wij stages van studenten die in het kader van hun studie onderzoek doen op het gebied van PCS.

Onderzoek in breder verband

Er is duidelijk veel overlap tussen Long COVID en andere postinfectieuze aandoeningen. Ook van andere infectieziekten is bekend dat een deel van de patiënten restloos herstelt en dat er mensen aan overlijden. Minder aandacht is er voor patiënten die infectieziekten overleven maar niet restloos herstellen en een langdurige nasleep houden. Dit geldt zowel voor COVID-19 en Q-koorts als voor andere infectieziekten zoals dengue, ebola, polio en SARS. Doordat de betreffende klachten veelal aspecifiek zijn en moeilijk meetbaar, blijven deze postinfectieuze aandoeningen nog te vaak ongediagnosticeerd.

Niet voor niets herkennen patiënten met ME/CVS zich in de klachten van de post-COVID patiënten, zoals klachten die toenemen na inspanning, maar ook het moe wakker worden, neurocognitieve klachten, griepachtige symptomen en spier- en gewrichtspijnen. Het is niet ondenkbaar dat er gemeenschappelijk oorzaken zijn aan te wijzen voor deze overlappende restklachten. Vandaar dat wij proberen om Long COVID (en Q-koorts) in lopende onderzoeken mee te nemen. Ook pleiten we voor inzet op biomedisch onderzoek, om restklachten beter objectiveerbaar te maken. Een biobank voor mensen met postinfectieuze klachten zou daar belangrijke gegevens voor kunnen leveren.

Op weg naar een expertisecentrum

De huidige zorg voor patiënten met PCS is nog te versnipperd en orgaan-specifiek. Omdat het een complex ziektebeeld betreft, waarbij meerdere orgaansystemen kunnen zijn aangedaan, is een multidisciplinaire benadering noodzakelijk. Dit pleit voor een expertisecentrum waar kennis over postinfectieuze aandoeningen wordt gebundeld, verrijkt en gedeeld, om onder andere aan de hand van patiëntprofielen zorgpaden te ontwikkelen die zorg bieden op maat. Zo'n expertisecentrum zou tevens een waardevolle bron vormen voor verder wetenschappelijk onderzoek. C-support en zusterorganisatie Q-support stellen hun kennis en expertise hiervoor graag beschikbaar.



→ meerjarig onderzoek naar Long COVID

2020/2021 in één oogopslag



Op innovatiemissie in Parijs

Eind november nam C-support op uitnodiging van de Nederlandse ambassade deel aan een innovatiemissie in Parijs over Data & Health, met een focus op Long COVID-19. Doel was informatie-uitwisseling tussen Nederlandse en Franse experts over strategieën, onderzoeken, het verzamelen en analyseren van data, modelleren en monitoren van COVID-19 gerelateerde gebieden. Er is veel kennis gedeeld over lopende projecten en onderzoeken gerelateerd aan COVID-19.

C-support ging in haar [presentatie](#) in op het ontstaan, de inhoud en ontwikkeling van het C-support nazorgmodel. Een benadering waarbij we kijken naar alle gebieden waar de ziekte op ingrijpt: lichamelijke en geestelijke gezondheid, werk en inkomen en het sociale leven. Deze holistische benadering en integrale vorm van ondersteuning bleek uniek. Tweede onderwerp van onze presentatie was de opzet van een [nieuw onderzoeksproject](#) in samenwerking met Erasmus MC. In dit onderzoek worden de langetermijneffecten van COVID-19 onderzocht op elf verschillende domeinen. Het onderzoek is vergelijkbaar met het [QVS-onderzoek](#) dat momenteel wordt uitgevoerd onder patiënten met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom, wat ook een postinfectieuze aandoening is.

In de praktijk blijkt het voor onderzoekers niet gemakkelijk om onderling data uit te wisselen. Dit komt vooral door huidige technische inrichtingen en wettelijke regelgeving. Er wordt gewerkt aan interessante oplossingen om data-uitwisseling beter en laagdrempeliger te maken. Hierdoor zouden onderzoekers makkelijker aan meer data kunnen komen, wat heel belangrijk is om sneller te komen tot doorbraken in Long COVID onderzoek.



→ *Presentatie van C-support tijdens de innovatiemissie (engelstalig)*
→ *Onderzoeken en projecten van andere deelnemers*

2020/2021 in één oogopslag





Start meerjarig onderzoek Long COVID

Door onze ervaring met Q-koortspatiënten kennen we het belang van het vroegtijdig verzamelen van gegevens over het ziekteverloop. Daarom zijn we in een vroeg stadium gaan aandringen op grootschalig onderzoek onder de mensen die zich bij C-support aanmelden met langdurige klachten. Door tijdig met onderzoek te starten en dit meerdere jaren te herhalen, creëer je de mogelijkheid om de ontwikkeling van patiënten van meet af aan en gedurende een langere periode te volgen. Geen enkele organisatie beschikt nog over een dergelijk groot databestand, ook in dat opzicht is dit onderzoek belangrijk.

Alle vlakken van het leven

In 2021 hebben we Erasmus MC de opdracht gegeven om samen met C-support een meerjarig onderzoek op te zetten en uit te voeren. Het onderzoek brengt de aard, omvang en duur van de klachten in kaart en de impact van die klachten op het leven van patiënten en indirect op de maatschappij. Het wordt steeds duidelijker dat de aanhoudende klachten grote invloed hebben op kwaliteit van leven, fysieke- en mentale gezondheid, het sociale leven en werk. We inventariseren ook het zorggebruik en hoe patiënten de ontvangen zorg waarderen. De resultaten van het onderzoek dragen bij aan het verbeteren van de zorg en ondersteuning aan mensen met Long COVID, afgestemd op de klachten en behoeften van de betreffende patiënt.

Persoonlijk overzicht en profijt

Patiënten hebben zelf ook direct profijt van deelname aan het onderzoek. Ze krijgen een helder overzicht van hun persoonlijke resultaten (zie volgende pagina). Dat geeft een gedetailleerd beeld van de aard en omvang van hun eigen klachten. Dat overzicht is een waardevolle basis voor gesprekken met zorgverleners of bijvoorbeeld met een bedrijfsarts of werkgever. Doordat het onderzoek jaarlijks wordt herhaald, zien patiënten hoe hun klachten zich ontwikkelen en hoe hun klachten zich verhouden tot die van andere patiënten.

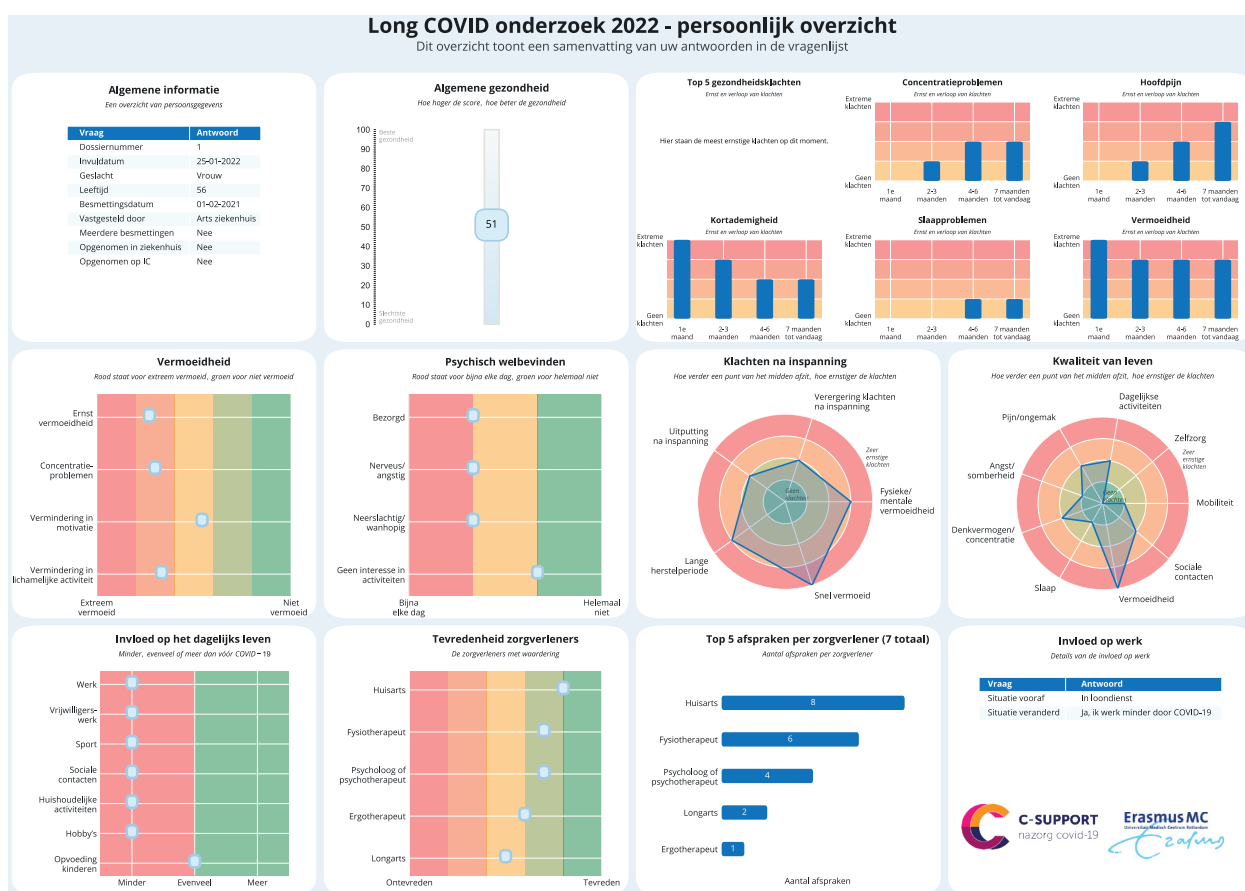
Eerst resultaten

Het onderzoek bestaat uit een uitgebreide vragenlijst voor patiënten die zij in ongeveer 30 minuten kunnen invullen. Tussentijds opslaan en pauzeren is mogelijk. De vragenlijsten worden anoniem door Erasmus MC verwerkt om te komen tot een compleet beeld van de langetermijneffecten en zorgbehoeften van de patiëntengroep. Het onderzoek is in februari/ maart 2022 gestart. De resultaten van het eerste jaar worden medio 2022 gepresenteerd. De wens is het onderzoek jaarlijks te herhalen.



Ook meedoen aan het onderzoek?

Mensen die zijn aangemeld bij C-support en die geen bezwaar hebben dat hun gegevens anoniem voor wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt, ontvangen jaarlijks een uitnodiging. Bent u nog niet ingeschreven bij C-support, maar wilt u ook deelnemen aan het onderzoek naar de langetermijneffecten van COVID-19? Klik [hier](#) om u aan te melden bij C-support.



→ Aanmelden bij C-support
 → Meer over meerjarig onderzoek naar Long COVID

2020/2021 in één oogopslag





Bezien vanuit de Raad van Toezicht

Voorzitter Frank van Beers en Hester Rippen blikken kort terug én vooruit op C-support. Hester is sinds medio 2021 één van de twee nieuwe leden van de gezamenlijk Raad van Toezicht voor Q-support en C-support.

*Frank van Beers
Hester Rippen*



Een rollercoaster

“Terugkijkend”, zegt Hester, “valt allereerst de rollercoaster op waar C-support in heeft gezeten. Er kwam ontzettend veel op ons af. De aanwas aan post-COVID patiënten was onvoorzien erg groot. Veel meer dan wij en de wereld hadden verwacht. Dat betekende allereerst die patiënten goed helpen en tegelijk de organisatie opbouwen. Dat was een stevige klus.” “We kijken inderdaad terug op een turbulent jaar”, stemt Frank in. “Sinds de oprichting van C-support, eind 2020, is de gezamenlijke werkorganisatie van Q-support en C-support gegroeid van 15 naar 115 medewerkers. Dat is ongelooflijk snel en goed gedaan; qua kennis en kunde zijn we alleen maar sterker geworden. Daar is heel hard aan getrokken, door iedereen. Ook achter de schermen, in de bedrijfsvoering, hebben we belangrijke stappen gezet. Die snelle groei is de aanzet geweest voor verdere professionalisering. Met behoud van de enorme betrokkenheid die ook zo kenmerkend is voor Q-support. Dat verdient een groot compliment voor de hele organisatie.”





Nazorg volgens Q-supportmodel

“Gelukkig hadden we in Q-support al een goed nazorgmodel ontwikkeld dat mensen integraal ondersteunt, vooruitstrevend is en holistisch. Dat is wat patiënten nodig hebben en dat doen we ook in C-support nu goed,” zegt Hester. Frank onderstreept dat juist daar de grote meerwaarde zit: “Complexe postinfectieuze aandoeningen zoals Long COVID en QVS kun je niet vanuit één kant oplossen. Dat vraagt om een Interdisciplinaire aanpak, gericht op het individu, met Q- en C-support als verbinder en expertisecentrum.”

Voor en met patiënten

Als directeur-bestuurder van de landelijke patiëntenorganisatie Stichting Kind en Ziekenhuis vindt Hester het heel belangrijk dat de patiënt centraal staat en op gelijke voet mee kan praten. Daar hoort ook het invullen en borgen van een nieuwe vorm van patiëntparticipatie bij, in het hart van de organisatie. Voor haar één van de speerpunten voor 2022. “Dat vraagt wat tijd, maar alleen door dat echt samen met patiënten te doen, kunnen we participatie duurzaam inrichten. Zodat we gevraagd én ongevraagd advies krijgen, als belangrijke input voor goede strategische beslissingen.” Dat sluit volgens Frank naadloos aan bij de traditie die Q-support al heeft op het gebied van patiëntparticipatie: “We doen het voor en mét patiënten, dat is ook bij C-support het motto.”

Leren van data

Verder meent Frank dat we ook trots kunnen zijn op de data die we inmiddels hebben verzameld. “Daar kunnen wij, maar ook anderen ontzettend veel van leren. Met die inzichten kunnen we patiënten nog beter ondersteunen. Bovendien bieden de uitkomsten van het doorlopende onderzoek naar Long COVID belangrijke nieuwe handvatten voor voorspellende profielen, het oppikken van signalen, het creëren van zorgpaden en natuurlijk voor verder onderzoek. Het gaat ongetwijfeld ook bijdragen aan die zo nodige bewustwording bij professionals over post-COVID.”

Basis voor uitkomstgerichte zorg

Dat is de grote kracht van data, vindt Hester. “We kunnen bestaande en toekomstige patiënten sneller en beter op maat ‘empoweren’. Dat is de enorme meerwaarde van dit onderzoek voor de individuele patiënt. Het persoonlijk overzicht biedt houvast voor eigen regie. Waar sta ik? Waar liggen mijn belangrijkste uitdagingen? Dat zie je in één oogopslag en kun je nu heel makkelijk delen met je zorgverleners, zonder dat je steeds opnieuw je hele verhaal hoeft te doen. Dat sluit helemaal aan bij het streven naar uitkomstgerichte zorg, waarbij het idee is dat zorgverlener en patiënt samen beslissen, op basis van heldere,



gedeelde gegevens. En het past bij onze Nederlandse visie op zorg en gezondheid: zelf doen wat kan en gericht ondersteunen waar dat nodig is.”

Blijvend van belang

Frank gunt de organisatie dit jaar vooral een zekere rust, om de basis verder op orde te brengen. “We hebben even achter de trein aan moeten hollen, maar het is ons gelukt om erop te springen. Nu kunnen we rustig naar voren lopen, om verder te bouwen aan het expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen, waar zowel patiënten als professionals ook in de toekomst een beroep op kunnen doen.”

Hester vult aan: “Zo kunnen we de juiste, blijvende aandacht geven aan de groeiende groep mensen met blijvende klachten. Van Q-koorts, van COVID-19, maar ook van eventueel nieuwe uitbraken van infectieziekten. Hopelijk blijven ook overheid en politiek het belang inzien van die investering.”



De Raad van Toezicht van Q-support (vlnr): Prof.dr. Chris van Weel, Hester Rippen, Frank van Beers, Marnix Bakermans en Pauline van Schie.

