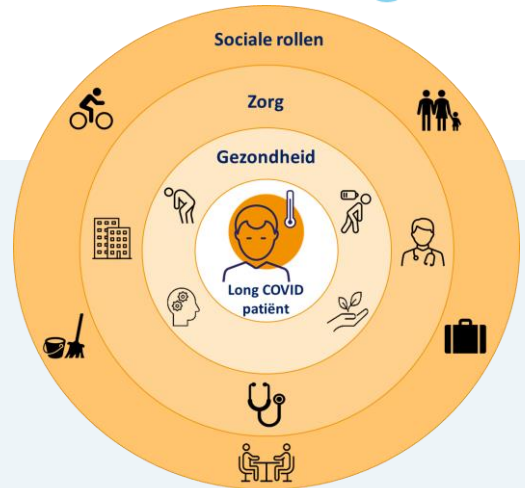


Long COVID onderzoek: jaar 1

Algemene samenvatting

Long COVID onderzoek: jaar 1

- Waarom:** Meer kennis over lange termijn gevolgen van COVID-19. Persoonlijk overzicht van eigen resultaten. Handvatten om zorg te verbeteren.
- Voor wie:** Patiënten met Long COVID (>3 maanden na besmetting nog klachten) geregistreerd bij C-support. *Vragenlijst 1 (2022): 6.764 deelnemers.*
- Hoe:** Online vragenlijst onderzoek gestart in februari 2022. *Onderdeel van meerjarig onderzoek.*



6.764 deelnemers

11.548 uitgenodigd voor onderzoek

- Gemiddeld 47 jaar
- 77% vrouw; 23% man
- 9% ziekenhuisopname; 2% IC-opname
- Meeste besmettingen: 29% in maart-april 2020, 48% in oktober 2020-april 2021
- Gemiddeld 15 maanden na besmetting vragenlijst ingevuld (varieert van 3 tot 26 maanden)

Gezondheid

Top 3 gezondheidsklachten

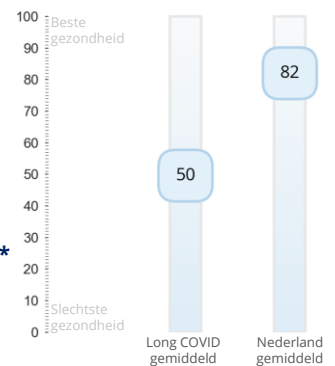
- Vermoeidheid (96%)
- Conditieverlies (92%)
- Concentratieproblemen (92%)

18 klachten gemiddeld per patiënt*

*Uit een lijst van 34 klachten

Algemene gezondheid

Hoe hoger de score, hoe beter de gezondheid



Zorg

Meest geraadpleegde zorgverleners

- Huisarts (95%)
- Paramedicus (94%)
- Bedrijfsarts (73%)
- Medisch specialist (69%)

7 zorgverleners gemiddeld per patiënt*

*Uit een lijst van 26 zorgverleners

Sociale rollen ten opzichte van voor COVID-19

Energie



48%

Ten opzichte van 100% voor COVID-19 besmetting

Werk/studie

Heel veel minder

Hobby

Heel veel minder

Huishouden

Veel minder

Familie

Veel minder

Bevindingen

Gezondheid: Long COVID-patiënten hebben veel verschillende gezondheidsklachten. Vermoeidheid komt het vaakst voor. De gevolgen voor de kwaliteit van leven zijn groot.

Zorg: Long COVID-patiënten hebben gemiddeld zeven zorgverleners. Patiënten zijn het meest tevreden over de ergo- en fysiotherapeut. Zorgverleners stemmen behandelingen onvoldoende met elkaar af.

Sociale rollen: Gemiddeld vervullen patiënten elke rol die ze voor de COVID-19 besmetting hadden veel minder vaak. Drie op de vier patiënten werkt niet of minder door Long COVID.

Vervolgstappen

Onderzoek: Samen met patiënten en zorgverleners kijken naar optimale toepassing van nieuwe inzichten. Vragenlijst en persoonlijk overzicht verder ontwikkelen voor meer inzicht in ontwikkeling Long COVID over tijd.

Zorgverbetering: Multidisciplinair georganiseerde zorg, betere landelijke registratie van patiënten, verfijning van medische richtlijnen en meer onderzoek.



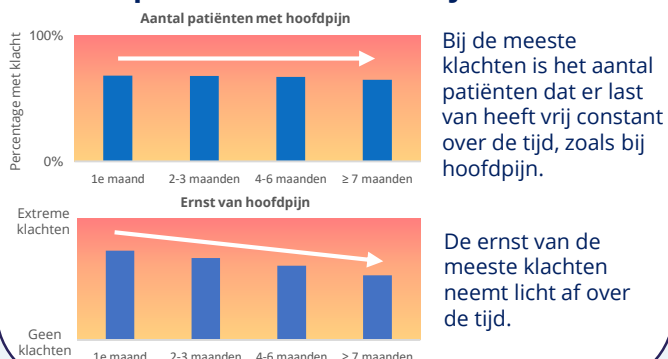
Gezondheidsklachten



Belangrijkste bevindingen

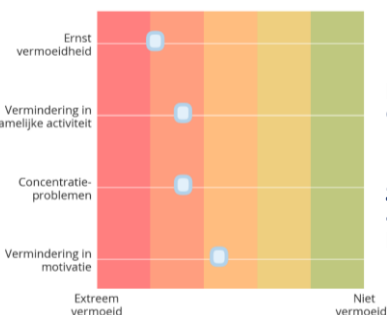
- Slechts 19% van de Long COVID-patiënten die minimaal een jaar geleden is besmet, is grotendeels of helemaal hersteld van COVID-19.
- Patiënten hebben gemiddeld 18 klachten.
- Het merendeel van de patiënten is ernstig vermoeid en heeft een veel lagere kwaliteit van leven dan de gemiddelde Nederlander.
- Vrouwen hebben gemiddeld meer gezondheidsklachten, meer vermoeidheid en klachten na inspanning en een lagere kwaliteit van leven dan mannen.

Verloop van klachten over tijd



Vermoeidheid

Rood staat voor extreem vermoeid, groen voor niet vermoeid

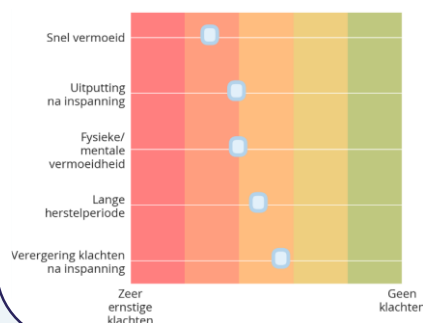


Bijna alle Long COVID-patiënten hebben ernstige vermoeidheid.

Problemen op het gebied van lichamelijke activiteit en concentratie komen veel voor.

Klachten na inspanning

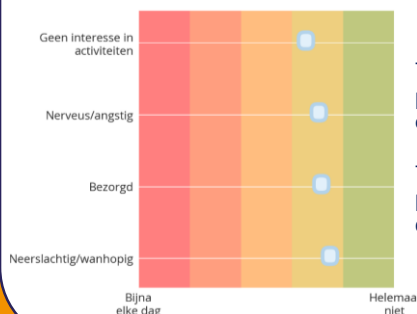
Rood staat voor zeer ernstige klachten, groen voor geen klachten



Bijna alle Long COVID-patiënten hebben klachten na inspanning.

Psychisch welbevinden

Rood staat voor bijna elke dag, groen voor helemaal niet

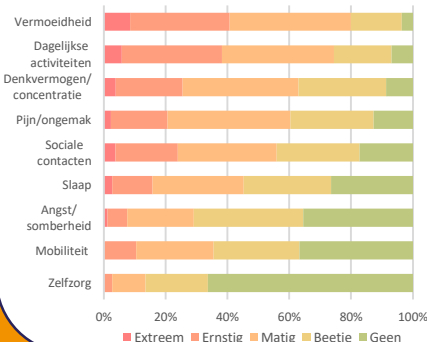


77% van de Long COVID-patiënten heeft geen ernstige angstklachten.

74% van de Long COVID-patiënten heeft geen depressie klachten.

Kwaliteit van leven

Ernst van problemen



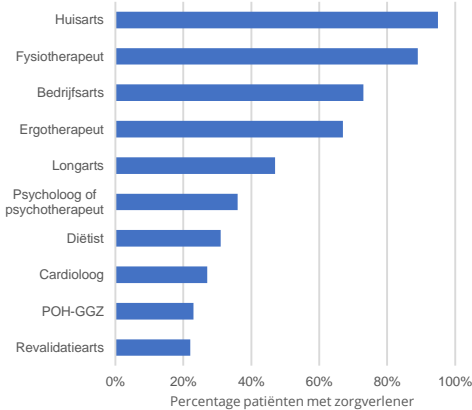
De samenvattende kwaliteit van leven score van Long COVID-patiënten is een 5,7.

De score van de gemiddelde Nederlander is een 8,9.

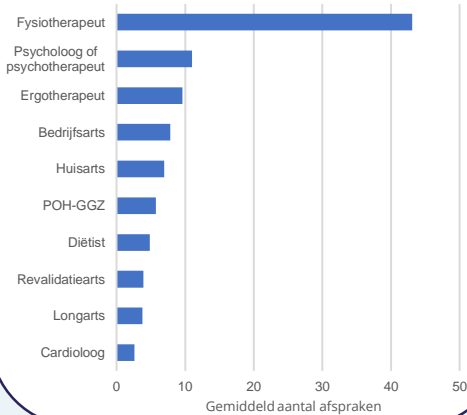


Zorggebruik

Top 10 meest voorkomende zorgverleners



Aantal afspraken per zorgverlener sinds besmetting



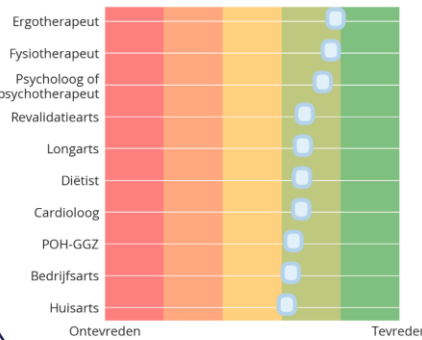
Belangrijkste bevindingen

- Long COVID-patiënten hebben gemiddeld contact gehad met zeven zorgverleners.
- Ze zijn het meest tevreden over de zorg van ergo- en fysiotherapeuten.
- Slechts 25% van de patiënten heeft in de eerste maand na de besmetting de benodigde zorg ontvangen. Dit percentage stijgt over de tijd tot 50% voor de periode vanaf 7 maanden na de besmetting.
- 91% van de patiënten regelt zelf de zorg voor Long COVID-klachten. Het merendeel heeft daarbij behoefte aan ondersteuning, vooral van de huisarts en C-support.
- Slechts 23% van de patiënten geeft aan dat zorgverleners de behandeling met elkaar afstemmen.

Tevredenheid zorgverleners

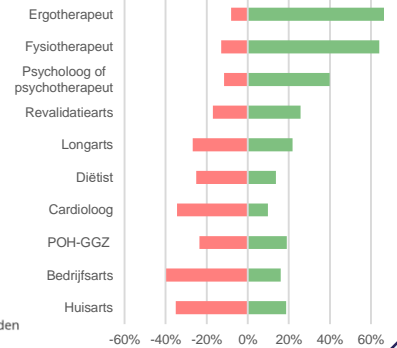
Waardering van zorgverleners

Rood staat voor ontevreden, groen voor tevreden



Zorgverlener minst/meest geholpen met klachten

Minst geholpen Meest geholpen



Problemen met het regelen van zorg

Ik wist niet bij wie ik terecht kon voor hulp. **49%**

Er was niemand beschikbaar met de juiste kennis en/of vaardigheden. **39%**

Degene die ik om hulp vroeg kon mij niet helpen met mijn hulpvraag. **34%**

Ik voelde mij bezwaard om hulp te vragen. **30%**

Ik moest lang wachten tot hulp beschikbaar was. **25%**

De hulp die ik zocht werd niet vergoed. **23%**

Ik kwam volgens de zorgverlener/instantie niet in aanmerking voor hulp. **15%**

Ervaringen met zorgverleners

De zorgverleners waar ik mee te maken heb stemmen mijn behandeling met elkaar af. **23%**

Mijn zorgverleners helpen mij om beter om te gaan met mijn klachten. **55%**

Mijn zorgverleners houden in de gaten hoe het met mijn gezondheid gaat. **57%**

Mijn zorgverleners geven behandelingen en/of adviezen waar ik wat mee kan. **60%**

Ik kan met mijn zorgverleners bespreken hoe ik aan mijn gezondheid wil werken. **71%**



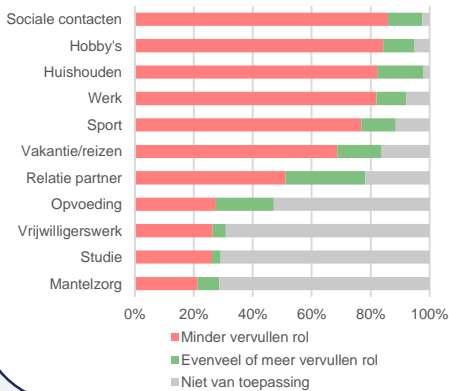
Sociale rollen

Belangrijkste bevindingen

- Gemiddeld vervullen patiënten elke rol die ze voor de COVID-19 besmetting hadden veel minder vaak.
- 77% van de patiënten met betaald werk voor COVID-19 is niet meer in staat te werken of is minder gaan werken door Long COVID.

Invloed op dagelijks leven

Meer, evenveel of minder vervullen van sociale rol dan voor COVID-19



Long COVID heeft een grote invloed op het dagelijks leven van patiënten.

Werk

Voor COVID-19 besmetting*

94% Betaald werk

1% Vrijwilligerswerk

5% Geen werk

Werksituatie nu als gevolg van Long COVID

31% Niet in staat te werken

46% Minder uren

23% Geen verandering

Voor COVID-19 besmetting: gemiddeld 34 uur
Nu: gemiddeld 16 uur

84% van de patiënten met betaald werk heeft contact gehad met hulpverleners voor werk en re-integratie, vooral met de bedrijfsarts.

*Patiënten 18-67 jaar en niet met pensioen ten tijde van invullen vragenlijst

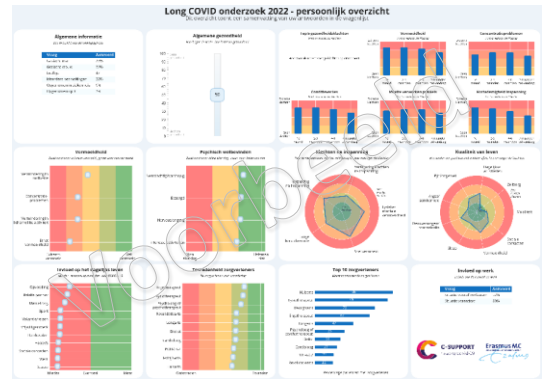
Persoonlijk overzicht

Wat is het: Samenvatting van persoonlijke resultaten van de vragenlijst. Het persoonlijk overzicht is samen met patiënten en zorgverleners gemaakt.

Waarom: Het persoonlijk overzicht kan gebruikt worden in een gesprek met een zorgverlener, om de eigen ontwikkeling te volgen, en te vergelijken met de Long COVID-groep.

Wat vinden patiënten: Long COVID-patiënten geven het persoonlijk overzicht gemiddeld een 7,5. Driekwart vindt het persoonlijk overzicht duidelijk en makkelijk te begrijpen.

Persoonlijk overzicht



Vervolgstappen voor onderzoek



Juni 2022
Resultaten delen in webinar en samenvatting.



Juni-oktober 2022

- Overleg met patiënten, zorgverleners en andere deskundigen over resultaten.
- Resultaten onderzoek delen in rapport.



Vanaf oktober 2022
Feedback verwerken voor:

- Vragenlijst jaar 2
- Persoonlijk overzicht



Februari 2023
Start jaar 2 onderzoek

Vervolgstappen voor zorgverbetering

- **Multidisciplinair georganiseerde zorg**
 - Zorg afgestemd op specifieke patiënt
 - Expertise centra/klinieken voor Long COVID
- **Betere landelijke registratie**
 - Aantal patiënten met Long COVID
 - Hoogte ziekteverzuim
- **Verfijning medische richtlijnen**
 - Actueel houden en scholing zorgprofessionals
- **Meer onderzoek**
 - Naar oorzaken en behandelingen
 - Samenwerking tussen onderzoeksgroepen
 - Lobby voor meer onderzoeksbudget