



Omdat post-COVID nog niet klaar is met ons

Beleids- en activiteitenplan C-support 2023-2025

Integrale support bij post-COVID
en langdurige klachten na vaccinatie,
voor patiënten en professionals

Inhoudsopgave

Inleiding	3
De waarde van C-support	5
Over langdurige klachten na een COVID-19-besmetting of vaccinatie	8
Wat C-support voor ogen staat	11
<i>De impact van post-COVID</i>	14
Wat we in de uitwerking hebben meegenomen	15
<i>De impact van post-COVID</i>	18
Wat C-support gaat doen van 2023 tot 2025	19
Advies en hulp aan patiënten	19
Kennisdeling	20
Onderzoek	21
<i>De impact van post-COVID</i>	24
Nawoord	25
Meer patiënten aan het woord	26

Voor langdurige klachten na corona wordt ook wel de Engelse term 'Long COVID' gebruikt. Long betekent hier: 'langdurig'. In Nederland roept de associatie met het orgaan long vaak misverstanden op. De klachten kunnen namelijk ook betrekking hebben op veel andere delen van het lichaam. De WHO spreekt inmiddels van post-COVID-19, omdat de langdurige klachten optreden na een besmetting met COVID-19 ('post' betekent 'na'). Andere termen die circuleren zijn PASC (Post acute sequelae of SARSCoV- 2 infection) en PCS (post-COVID-syndroom).
Wij hanteren de term post-COVID.



Inleiding

Sinds onze oprichting, op 1 oktober 2020, hebben al meer dan twintigduizend patiënten de weg naar C-support gevonden (zie overzicht op pagina 4). En de aanmeldingen blijven gestaag binnen stromen. Het is inmiddels duidelijk dat we als samenleving niet alleen moeten leren leven met corona, maar dat we ons ook moeten voorbereiden op een blijvende aanwas van mensen met een postinfectieuze aandoening. Dat is een complex ziektebeeld, met tal van verschijningsvormen en vaak zeer ingrijpende gevolgen. De zeer uiteenlopende klachten raken bovendien verschillende vakdisciplines. De ervaring leert dat ons zorglandschap daar niet goed op is ingericht en dat de vereiste kennis vaak nog ontbreekt.

Stichting C-support biedt in opdracht van het ministerie van VWS advies en ondersteuning aan mensen die gebukt gaan onder langdurige klachten na een coronabesmetting of -vaccinatie. Daarbij richten we ons op alle leefgebieden waar de ziekte vaak grote impact heeft: lichamelijke en geestelijke gezondheid, sociaal leven, opleiding, werk en inkomen. Ook de professionals op al die terreinen, waar patiënten door hun ziekte mee te maken krijgen, kunnen bij ons aankloppen voor informatie en advies.

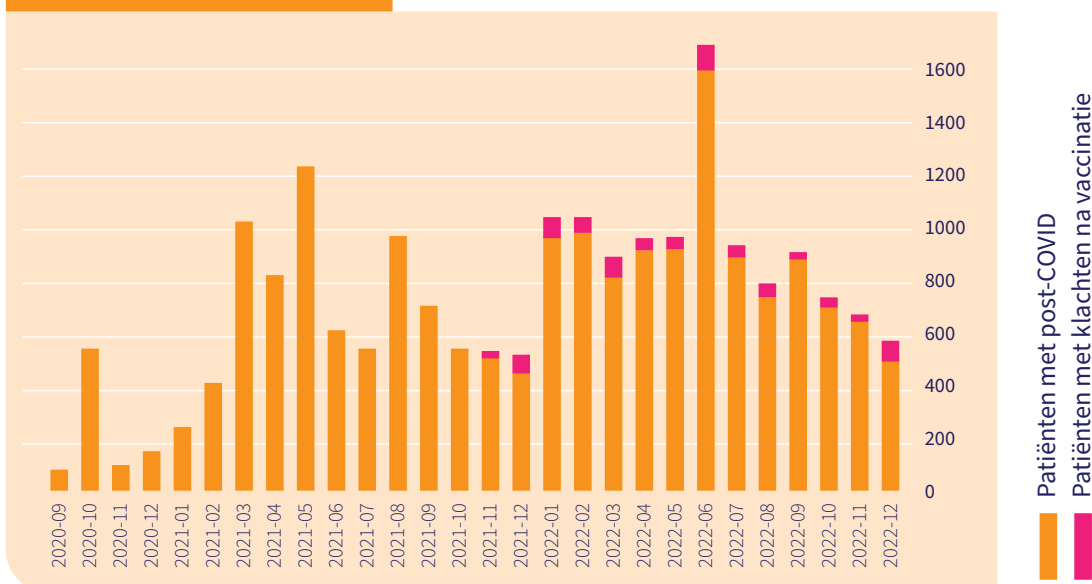
C-support voorziet in de geconstateerde hiaten met een beproefde, domeinoverstijgende aanpak, maar ook door kennis te delen, verbindingen te leggen en samen met andere spelers nieuwe mogelijkheden te creëren en deze te borgen in de reguliere praktijk. Zo helpen we de patiënten van vandaag en morgen én zijn we beter voorbereid voor een volgende pandemie.

In dit beleids- en activiteitenplan 2023-2025 maken we duidelijk hoe we de komende jaren invulling geven aan onze opdracht en wat patiënten en professionals van ons mogen verwachten.

Annemieke de Groot,
bestuurder C-support



Over de aanmeldingen bij C-support



Aandeel hulpvragen per domein:



De omikronvariant leidt gelukkig minder vaak tot langdurige restklachten, maar is wel veel besmettelijker. Met als gevolg dat ook eind 2022 nog honderden nieuwe patiënten per maand aankloppen bij C-support. Rond 80% meldt zich aan op basis van een recente besmetting, de rest heeft klachten overgehouden aan eerdere golven van COVID-19. Wat onder meer opvalt is dat ruim 80% van de aangemelde patiënten jonger is dan 60 en dat slechts 8% van de aangemelde patiënten na besmetting opgenomen is geweest in het ziekenhuis.

De waarde van C-support

Mensen met langdurige klachten na een COVID-besmetting of -vaccinatie weten vaak niet wat hen overkomt. Ze kampen plotseling met een complex van klachten, met grote impact op hun dagelijks leven. Een deel van hen herstelt langzaam, anderen raken ernstig geïnvaleideerd en zijn na twee jaar nog steeds erg ziek. Vaak met een groeiend gevoel van wanhoop en frustratie tot gevolg. Daar komt bij dat het om een nieuw ziektebeeld gaat met zeer uiteenlopende verschijningsvormen en gradaties kent, dat verschillende vakdisciplines raakt. Dat maakt de aandoening lastig te diagnosticeren, temeer daar de nodige kennis vaak nog ontbreekt. Het onderzoek naar mogelijke oorzaken en behandelingen is wereldwijd nog in volle gang. Patiënten ontmoeten dan ook veel ongeloof en onbegrip en weten niet wat het te wachten staat. Ze zitten boordevol vragen en willen handreikingen om met de ziekte om te gaan. Daarom zoeken ze support.

De missie van C-support

C-support ondersteunt mensen met langdurige klachten na een COVID19-infectie of -vaccinatie met een integrale, domeinoverstijgende aanpak en een complementaire rol wanneer reguliere zorg niet voorziet. Als centrum voor nazorg is C-support gefundeerd op de academische trias van praktijk, onderzoek en scholing. C-support wil hiermee een voorbeeld zijn voor de Nederlandse aanpak van zoonosen en postinfectieuze aandoeningen.

De kern van ons werk

C-support is er voor mensen met langdurige klachten na een COVID19-infectie of -vaccinatie, die behoefte hebben aan hulp. Een ziekte met biomedische oorzaken die vaak ook vergaande gevolgen heeft voor het mentaal welbevinden, het dagelijks functioneren en het sociale leven van patiënten. Daarom bieden wij hen integraal advies en ondersteuning op basis van het biopsychosociaal model (zie afbeelding volgende pagina). Dat is de kern van ons werk. Die praktijk is voor ons onlosmakelijk verbonden met scholing en onderzoek; de academische trias. We laten ons voortdurend voeden door



nieuwe uitkomsten van onderzoek, zoals wij ook onderzoekers voeden met onze ervaringen, data en inzichten. Ook helpen we om kennis van en aandacht voor postinfectieuze aandoeningen over te dragen aan (toekomstige) professionals waar patiënten mee te maken krijgen. Zodat de betreffende ziektebeelden eerder, vaker en beter worden herkend en erkend.

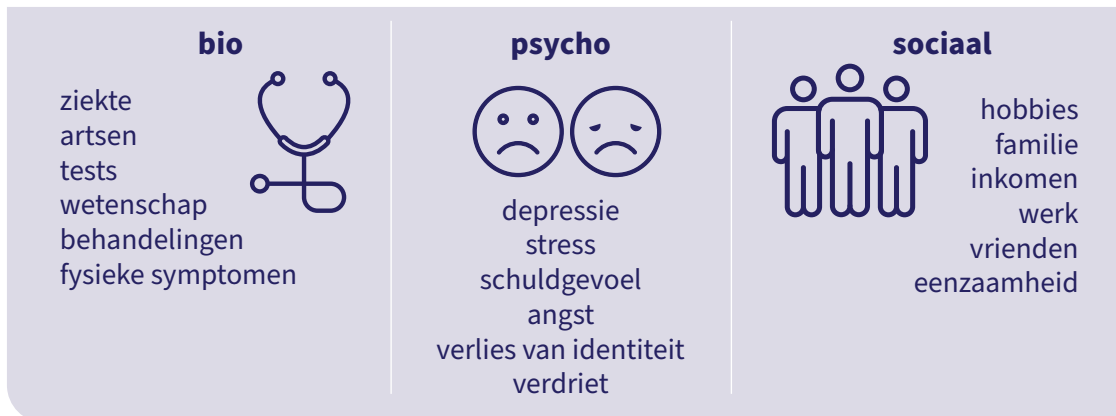
Onze rol en meerwaarde

C-support werkt met gedreven professionals, deskundig op het gebied van nazorg en medisch, juridisch en arbeidsdeskundig vlak, die nauw met elkaar samenwerken. We hebben intensief contact met duizenden patiënten en beschikken over waardevolle data. Daardoor hebben we een ongekend,



De essentie van het biopsychosociaal model: ziekte en herstel vragen meer dan alleen medische zorg en aandacht.

*“Het is de psychische en sociale ondersteuning,
die me in staat stelt om te leven.”*



(vrij naar The Patient Patient, © 2013)

domeinoverstijgend inzicht in de voorkomende klachten, het ziektebeeld, de ingrijpende gevolgen en de vragen en behoeften van patiënten. Ook zijn we de verbindende schakel tussen patiënten(organisaties), aanbieders van reguliere (herstel)zorg, onderzoekscentra, opleidingscentra, (zorg)verzekeraars, UWV, gemeenten en expertisecentra in oprichting. Al die partijen kunnen een beroep op ons doen voor advies, informatie en ondersteuning. Waar nodig nemen we zelf het initiatief om verbindingen te leggen die nog niet vanzelfsprekend zijn in de praktijk en om samen aanvullend aanbod te creëren en dat te borgen in de reguliere praktijk.

Support op basis van een beproefd model

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 zeven heldere kenmerken. Deze uitgangspunten geven ook richting aan het denken en doen van C-support:

1 Persoonlijk maatwerk

Dé post-COVID-patiënt bestaat niet. Impact en klachten verschillen per patiënt en veranderen gedurende het ziekteproces. Daarom is persoonlijk contact in onze aanpak van cruciaal 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. De behoefte van de patiënt is voor ons leidend; niet het systeem.

2 Integrale, domeinoverstijgende 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 opleiding, werk en inkomen en op psychosociaal vlak. Wij bezien het geheel en leggen de nodige verbindingen tussen disciplines waar deze niet vanzelf ontstaan.



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

4 Inzetten op erkenning en herkenning

Post-COVID is een ziekte met vaak nog onbegrepen klachten. Dat maakt de diagnose lastig en bemoeilijkt de acceptatie. Bovendien wordt post-COVID door verzekeraars en behandelaars nog altijd niet als chronische aandoening gezien. 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.

5 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.

6 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.

7 De academische trias staat centraal

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

“

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 synergie met Q-support

Onze ervaring met Q-koortspatiënten was voor VWS aanleiding om ook de nazorg voor mensen met langdurige klachten na een coronabesmetting of -vaccinatie onder te brengen bij onze organisatie. Wij hebben daarvoor stichting C-support opgericht, een eigen ‘loket’ met een eigen financieringsstroom. Q-support blijft onder eigen vlag opereren en communiceren. Zo zijn we beide goed vindbaar en herkenbaar voor de betreffende patiënten en de bij hen betrokken professionals. En doen we recht aan ieders belang. Doordat we samen één werkorganisatie vormen, maken we optimaal gebruik van elkaars kennis, ervaringen en netwerk. De enorme aandacht voor COVID-19 gebruiken wij waar mogelijk om ook de gevolgen van Q-koorts weer in beeld te spelen, met name bij (zorg)professionals, onderzoekers, wetenschappers en overheid.



Over langdurige klachten na een COVID-19-besmetting of vaccinatie

Volgens de World Health Organization (WHO) is er sprake van post-COVID als mensen drie maanden na besmetting met COVID-19 klachten hebben die niet door een andere diagnose kunnen worden verklaard. Wereldwijd kampen miljoenen mensen nog dagelijks met zo'n langdurige fysieke en mentale nasleep. Post-COVID patiënten hebben veel verschillende gezondheidsklachten, vaak met ingrijpende gevolgen voor hun dagelijks functioneren. Bijna alle patiënten zijn ernstig vermoeid en hebben klachten na inspanning, ook conditieverlies, concentratie- en geheugenproblemen worden vaak gemeld. De onderlinge verschillen in de mate, ernst en duur van de klachten tekenen zich meer en meer af. Er is absoluut geen sprake van één uniform ziektebeeld; geen enkele patiënt is hetzelfde.



De complexiteit van post-COVID

Een overzicht van de meest voorkomende klachten. Op basis van de eerste vragenlijst voor het meerjarig onderzoek door Erasmus MC (2022) worden 34 verschillende klachten benoemd; gemiddeld 18 (!) per patiënt.

Problemen met prikkelverwerking

Haarverlies

Hoofdpijn

Concentratieproblemen

Cognitieve problemen

Slaapproblemen

Duizeligheid

Verwardheid

Vermoeidheid

Misselijkheid

Diarree

Menstratieklachten

Reuk- en smaakverlies

Koorts

Keelpijn

Hoesten

Conditieverlies

Kortademigheid

Hartkloppingen

Prikkelbaarheid

Pijn op de borst

Somberheid

Angst

Gewrichtspijn

Spierpijn/Spierzwakte

Huidproblemen



Onbekend terrein

Post-COVID is kortom een uiterst complex en lastig te diagnosticeren aandoening, waarbij meerdere orgaansystemen kunnen zijn aangedaan. Dat vraagt inbreng en samenwerking van verschillende vakdisciplines, terwijl de huidige zorg veelal versnipperd is en orgaan-specifiek. Daar komt bij dat post-COVID, als nieuwe ziekte, voor veel (zorg)professionals nog onbekend terrein is. En dat de betreffende patiënten met hun klachten landen in een onstuimig zorglandschap met grote personeelstekorten en een disproportioneel toegenomen zorgvraag. Met weinig ruimte om deze patiënten een vorm van houvast te bieden.

Erkende ziekte

Belangrijke stappen in de erkenning van het ziektebeeld waren de definitie van post-COVID door de WHO in oktober 2021 en een officiële oproep aan het ministerie van VWS door de Nederlandse Gezondheidsraad in februari 2022, voor meer aandacht en wetenschappelijk onderzoek naar het ziektebeeld. In maart 2022 verschenen de medische richtlijnen over post-COVID van de Federatie Medisch Specialisten en het Nederlands Huisartsen Genootschap.

Langdurige klachten na vaccinatie

In zeldzame gevallen blijken mensen ziek te worden na vaccinatie tegen COVID-19. Meestal zijn de klachten van korte duur. Sommige mensen houden langer klachten en ondervinden daarvan problemen in het dagelijks leven en op het werk. Het ministerie van VWS heeft C-support gevraagd om ook hen advies en ondersteuning te bieden. Voor een klein deel betreft het aandoeningen waarvan het verband met vaccinatie duidelijk is, zoals trombose of een ontsteking van het hartzakje. Verreweg het merendeel van de patiënten meldt verschillende klachten, gemiddeld 6 tot 10 per persoon, veelal met eenzelfde diffuus klachtenpatroon, zoals we dat ook kennen van post-COVID. Het verband tussen de klachten en de vaccinatie is vaak niet met zekerheid vast te stellen. Temeer daar de helft van deze mensen meldt dat ze ook corona hebben gehad en dat een derde daaraan langdurige klachten heeft overgehouden.

Enkele uitkomsten van het meerjarig onderzoek naar post-COVID (jaar 1)

Van februari t/m augustus 2022 ontvingen 14.791 bij C-support geregistreerde patiënten een uitnodiging voor deelname aan de eerste ronde van een meerjarig onderzoek naar post-COVID, uitgevoerd door het Erasmus Medisch Centrum. Per 31 augustus 2022 hadden 8.630 patiënten van 18 jaar en ouder de uitgebreide vragenlijst volledig ingevuld. Onderstaand enkele belangrijke uitkomsten en bevindingen op basis van hun antwoorden ten aanzien van de thema's gezondheid (klachten), zorg (gebruik en waardering) en sociale rollen.

Gezondheid

Top 3 van gezondheidsklachten

1. Vermoeidheid	95,7%
2. Concentratieproblemen	91,9%
3. Conditieverlies	91,4%

Belangrijke bevindingen:



- Patiënten melden gemiddeld 18 klachten uit een lijst van 34 klachten.
- Slechts 14% van de post-COVID-patiënten die minimaal een jaar geleden is besmet, is grotendeels of helemaal hersteld.
- De deelnemers geven hun kwaliteit van leven gemiddeld een 5,7. Het Nederlands gemiddelde is een 8,9.

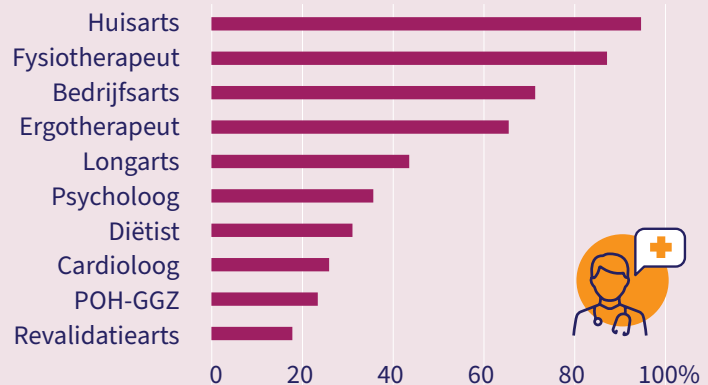
Algemene gezondheidsscore

(op een schaal van 0-100)

- Long COVID gemiddeld **49**
- Nederland gemiddeld **82**

Zorg

Top 10 (van 26) geraadpleegde zorgverleners



Sociale rollen

Rollen die minder worden vervuld door post-COVID



Werk/Studie
90% minder



Sociale contacten
89% minder



Huishouden
85% minder



Hobby
90% minder

Belangrijke bevindingen:

- Post-COVID-patiënten hebben gemiddeld contact gehad met zeven zorgverleners.
- Slechts 24,6% van de patiënten geeft aan dat zorgverleners de behandeling met elkaar afstemmen.
- 91,3% van de patiënten regelt zelf de zorg voor post-COVID-klachten. Het merendeel heeft daarbij behoefte aan ondersteuning, vooral van de huisarts en C-support.

Belangrijke bevindingen:

- Gemiddeld vervullen patiënten elke rol die ze voor de besmetting met COVID-19 hadden veel minder vaak.
- 79% van de patiënten die betaald werk hadden vóór hun besmetting met COVID-19, is niet meer in staat te werken dan wel minder gaan werken door post-COVID.
- Patiënten hebben gemiddeld ruim 53% minder energie vergeleken met de situatie vóór besmetting,

**Energieverlies
t.o.v. vóór
COVID-19
(100%)**



53,1 %

Bekijk de [volledige rapportage](#): De invloed van Long COVID op gezondheid, dagelijks leven, werk en zorg - Meerjarig Long COVID onderzoek: Rapport jaar 1 (november 2022)

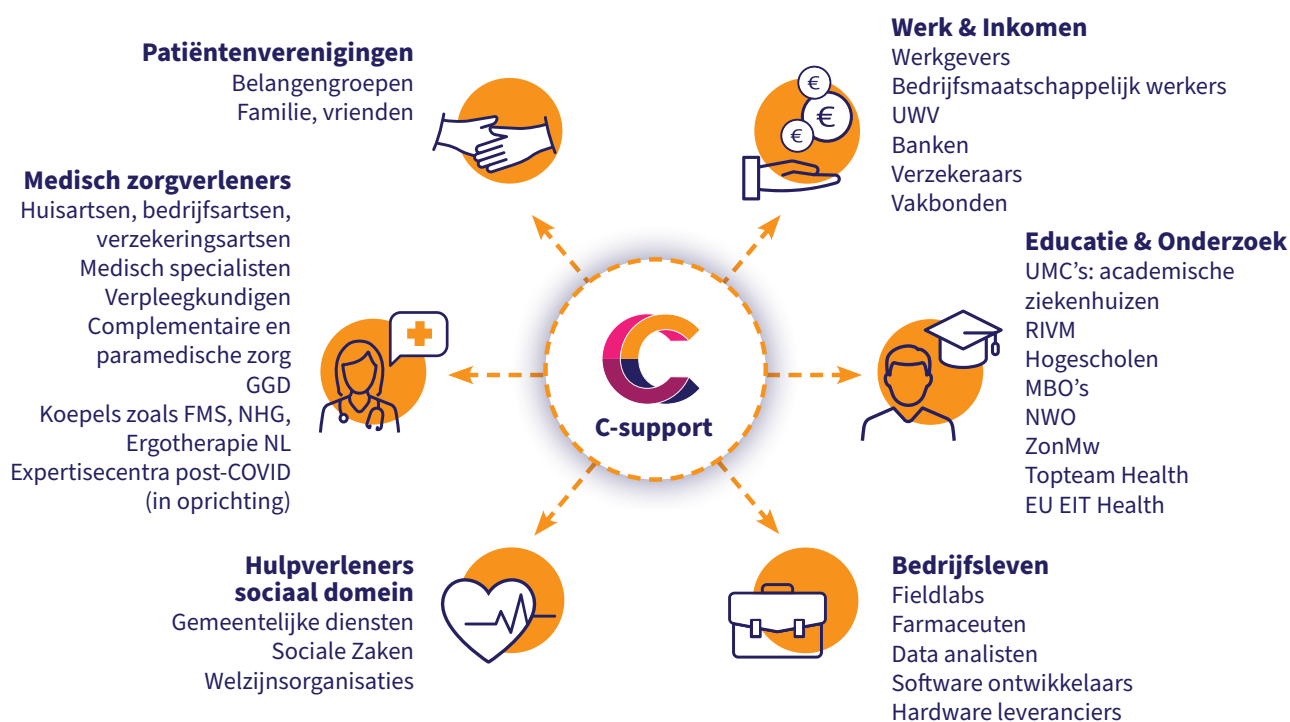


Wat C-support voor ogen staat

In dit plan beschrijven we hoe C-support van 2023 tot 2025 invulling geeft aan haar missie en opdracht. Dat doen we met het oog op een structurele behoefte aan integrale ondersteuning bij post infectieuze aandoeningen. Ook onze vliegende start heeft waardevolle lessen en ervaringen opgeleverd die richting geven aan onze inzet. We bereiden ons voor op nieuwe golven van aanmeldingen en veranderende hulpvragen. De behoeften van patiënten staan daarbij altijd centraal.

Focussen op wat ontbreekt

Wij zijn een organisatie, die aanvullend is op de reguliere voorzieningen. Op alle gebieden is het uitgangspunt dat we patiënten adviseren, informeren en bijstaan, maar dat we het daadwerkelijk behandelen overlaten aan (zorg)professionals in het veld. Dat uitgangspunt hanteren we ook voor financiële en juridische dienstverlening. Zo voeren we bijvoorbeeld geen juridische procedures voor patiënten. Waar nodig zijn wij wel de verbindende schakel en kunnen externe professionals een beroep op ons doen voor informatie en advies. Wij focussen ons op wat ontbreekt en waar juist wij van meerwaarde kunnen zijn. Daarbij maken we optimaal gebruik van de kennis en materialen van netwerkpartners en werken we waar mogelijk samen om nieuw aanbod te creëren en dat te borgen in de regulier praktijk. Waar regelingen of voorzieningen tekortschieten en patiënten bijvoorbeeld financieel gezien tussen wal en schip belanden, brengt C-support deze problematiek onder de aandacht bij de betreffende instanties.



Samen optrekken waar het kan

Er zijn veel waardevolle initiatieven gestart rond COVID-19, zowel door de overheid als door organisaties van patiënten en (zorg)professionals. Vaak in goede samenwerking, ook met C-support. Wij staan altijd open voor nieuwe verbindingen en nemen daartoe ook zelf het initiatief, om samen meer kennis, begrip en perspectief te creëren rond post-COVID en de gevolgen. De patiënten zelf vormen een cruciaal onderdeel van dat netwerk, omdat zij als geen ander weten waar ze tegenaan lopen. Daarom vinden we het belangrijk om het gezamenlijke patiënten- en ervaringsdeskundigenplatform van Q- en C-support op alle fronten te betrekken en samen te werken met patiëntenorganisaties zoals PostCovid NL en Long Covid Nederland. Zo vullen we elkaar goed aan, ook bij het signaleren en articuleren van de actuele vragen en behoeften.

Ondersteunen zo lang als nodig is

Evenals COVID-19 is post-COVID een gegeven waarmee we moeten leren leven. Ook bij volgende golven zal een deel van de besmettingen leiden tot langdurige klachten en dus in veel gevallen tot een beroep op ondersteuning. Een aantal patiënten zal relatief snel genezen, anderen krabbelen langzaam op en herstellen op den duur geheel of grotendeels, en voor een deel van de patiënten blijkt de aandoening chronisch te zijn. In 2022 is reeds een eerste groep van meer dan duizend patiënten na twee jaar ziekte (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt verklaard. Ook deze ontwikkeling brengt weer nieuwe vragen en uitdagingen met zich mee. Wij willen in elke fase passende ondersteuning blijven bieden, zolang de reguliere voorzieningen daar niet op zijn ingericht.

Klaar zijn voor onze waakvlamfunctie

Met de hiaten in kennis en ondersteuning die mensen met post-COVID ondervinden, worden ook patiënten met chronische Q-koorts, QVS en andere infectieziekten nog altijd geconfronteerd. Bovendien is het niet meer de vraag óf, maar wanneer een volgende pandemie de samenleving zal treffen. Daarom investeren wij structureel in het verder ontwikkelen van kennis, ons netwerk en onze beproefde aanpak. Om zo de gebundelde expertise van C-support en Q-support te borgen in een landelijk centrum voor integrale support bij postinfectieuze aandoeningen. Als blijvend aanspreekpunt voor patiënten en professionals. Ook dát is pandemische paraatheid.

Een dergelijke waakvlamfunctie vraagt om een organisatie met een duidelijke taakstelling en een stabiele kern, die naar behoefte flexibel kan op- en afschalen. Op basis van dat principe richten we onze bedrijfsvoering in, zowel qua bemensing als huisvesting en ICT. Zo kunnen we bij een volgende uitbraak snel en adequaat reageren, zodat patiënten eerder en beter worden gezien en behandeld. Daarmee beperken we de ziektelast en de maatschappelijke en economische schade en ontlasten we de toch al zwaarbeproefde zorg.





2013 t/m 2019 Ontwikkelen en uitvoeren Q-supportmodel

- Ontwikkelen Q-supportmodel voor nazorg
- Academische trias
- Doelgroep opgespoord
- Organiseren patiëntparticipatie
- 16 onderzoeken geïnitieerd en gefinancierd
- Richtlijnontwikkeling
- Maatschappelijke agendasetting
- Bewustwording professionals
- Netwerkontwikkeling
- Ontwikkelen beweegprogramma
- Trainingen 'Omgaan met Q-koorts'
- 1.350 actieve patiëntendossiers
- Overdracht patiënten aan gemeenten (opdracht medio 2019 teruggegeven)
- Onderhoud relatie doelgroep (Q-tour, belronde, webinars, nieuwsbrieven)

2020 t/m 2021 Herijken dienstverlening

- Pilot screening chronische Q-koorts
- Start onderzoek QVS-database (Erasmus MC)
- Onderzoeksagenda
- Meerjarenplan 2022-2025

2022 → Doorontwikkelen maatwerk

- Aanscherpen dienstverlening op basis van uitkomsten Erasmusonderzoek en Intensiveren van dialoog met patiënten
- Uitvoeren meerjarenplan op basis van jaarplannen
- Jaarverslagen

P-support

Waakvlamfunctie (pandemische paraatheid) geborgd in centrum voor integrale nazorg bij postinfectieuze aandoeningen



2023 → Doorontwikkelen maatwerk

- Aanscherpen dienstverlening op basis van uitkomsten Erasmusonderzoek en intensiveren van dialoog met patiënten
- Uitvoeren meerjarenplan op basis van jaarplannen
- Jaarverslagen

okt 2020 t/m eind 2021 Vliegende start

- Nazorg op basis van Q-supportmodel
- Ontwikkelen communicatie-tools
- Werving- en selectie 92 nieuwe collega's
- Patiëntregistratie (OZP)
- Introductieprogramma nieuwe medewerkers
- Data-analyse
- Richtlijnontwikkeling
- Onderzoeksadviesing (ZonMw)
- (Na)scholingen
- Netwerkontwikkeling
- Eerste 8000 patiënten

2022 Stabilisatiefase

- Inrichten organisatie op basis van harmonicamodel
- Bedrijfsprocessen optimaliseren en beschrijven
- Organiseren patiëntparticipatie
- Organiseren medezeggenschap
- Start onderzoek post-COVID (Erasmus MC)
- Klanttevredenheidsonderzoek
- Jaarverslag 2020/2021
- Meerjarenplan 2023-2025
- Beleidskaders herijken en beschrijven
- Meer dan 20.000 patiënten

maart
2020
Uitbraak
COVID-19



De impact van post-COVID

Van actief leven naar WGA-uitkering



Anke woont met haar partner en poes in Uden. Ze had een hele fysieke baan als Visual Merchandiser. Eind maart 2020 wordt ze ziek. Er wordt nog niet getest, maar Anke denkt meteen aan corona. Waarschijnlijk is ze besmet door een klant. “Je zag de niessproei door de winkel dwarrelen. Het besef dat je bij klachten thuis moest blijven, was nog niet goed ingedaald. Ook collega’s kwamen gewoon verkouden en hoestend naar het werk.”

Alarmbellen

Na een loopneus en een kriebel in de keel kreeg Anke al vrij snel een zwaar gevoel op haar longen. “Het was alsof ik chloor had ingeademd, ik was kortademig en benauwd en de alarmbellen gingen toen echt af.” Doordat het land in lockdown ging, zag Anke niet direct aanleiding om zich ziek te melden. Ze zou uitzielen en daarna weer aan de gang gaan. Maar helaas liep dat anders. “Op 1 mei 2020 zou alles weer open gaan, maar ik was nog steeds ziek. Voornamelijk ontzettend benauwd en ik kon de trap niet op. Mijn toenmalige regiomanager vond het raar dat ik nog steeds zoveel klachten had en toonde weinig begrip. Ik ben naar de huisarts gegaan en op symptomen is COVID gediagnostiseerd.” Dat was eind april 2020, sindsdien zat ze volledig in de ziektewet.

Moe opstaan

Het eerste half jaar kon Anke de trap niet op en was een wandeling van vijf minuten het maximaal haalbare. Inmiddels heeft ze wat meer energie, maar het gaat heel erg op en neer. Op de goede dagen moet ze oppassen dat ze niet te ver over haar grenzen gaat. “Het feit dat je zo weinig kunt, is ook emotioneel zwaar.” Intussen zijn haar klachten veranderd: “Ik heb een hese stem, last van hartkloppingen, benauwdheid, een lage weerstand en superzware hoofdpijnaanvallen die wel een week kunnen duren. Ik slaap ‘s nachts twaalf uur, maar word moe wakker, zodat ik ook overdag vaak nog wat slaap. Daarbij is overprikkeling een gigantische belemmering: de gevoeligheid voor licht, geluid, gesprekken van mensen door elkaar heen, etc. Dan is de batterij heel snel leeg. En dat al 2 jaar...!”

Ondersteuning bij de werkgever

“C-support heeft me voornamelijk ondersteund in het contact met de werkgever en mijn eerste bedrijfsarts, die werkelijk geen verstand had van post-COVID. Die man wilde me gewoon aan het werk hebben, terwijl dat echt niet ging. Pas nadat mijn psycholoog en fysiotherapeut hem duidelijk maakten dat werken mijn herstel in de weg zou staan, heeft hij zijn oordeel teruggedraaid.” Inmiddels heeft Anke het UWV-besluit ontvangen dat ze voor 80/100% in de WGA terecht komt. Ze gaat nu bekijken hoe ze de komende tijd kan gaan inrichten.

Trots

“Ik heb wel wat sessies nodig gehad om mijn huidige ik te accepteren. Dat proces heeft me echt sterker gemaakt. Ik ben blij met het level van acceptatie dat ik heb en de rust om ook anderen te kunnen helpen hierin. Ik hou mijn kompas graag op de ontwikkeling die ik kan maken. Misschien kan ik als ervaringsdeskundige iets voor andere post-COVID-patiënten betekenen. Daar zou ik wel een opleiding in willen volgen. Ik heb eerder als vrijwilliger mensen bijgestaan en dat voelde echt heel goed. Dat ik mijn uren weer zou kunnen opbouwen zie ik positief in.”

Wat we in de uitwerking hebben meegenomen

Om samen met alle betrokkenen te werken aan een toekomstbestendige organisatie en dienstverlening streeft C-support naar een breed gedragen meerjarenplan. Om te beginnen hebben we bij onze advies-teams geïnventariseerd wat zij denken dat nu en op termijn nodig is, op basis van hun professionele blik en ervaringen en hun intensieve contacten met patiënten. Vervolgens hebben we hun inbreng getoetst aan de uitkomsten van het klanttevredenheidsonderzoek en van de focusgroepen naar aanleiding van de eerste uitkomsten van het meerjarig onderzoek naar post-COVID.

Uitkomsten van de focusgroepen

De resultaten van vragenlijst 1 uit het post-COVID-onderzoek dat Erasmus MC uitvoert in opdracht van C-support, hebben we in focusgroepen voorgelegd aan patiënten. Dit betreft een kwalitatieve onderzoeksmethode waarin een groep mensen wordt gevraagd naar hun beleving, ideeën, wensen en meningen. In het najaar van 2022 hebben drie focusgroepen plaatsgevonden, met in totaal 26 deelnemers. Het doel was tweeledig. Ten eerste reflecteren op het onderzoek van Erasmus MC: wat zijn aandachts- en verbeterpunten voor vragenlijst 2? Voor dit document zoomen we in op het tweede doel: wat willen de deelnemers meegeven aan C-support of via C-support aan andere betrokkenen? Een samenvatting van de opgehaalde wensen en suggesties:

Wat moet C-support doen?

- Urgentie blijven adresseren.
- Klachten(patronen) linken aan onderzoek.
- Duidelijke uitleg om meer begrip te krijgen voor post-COVID.
- Professionals op de hoogte stellen van wat een postinfectieuze aandoening inhoudt.
- Goede, juiste informatie verspreiden, onder de aandacht brengen, beschikbaar stellen.
- Er is behoefte aan een centrale plek voor relevante actuele (onderzoeks)informatie.
- Een portal met toegankelijke factsheets, actuele samenvattingen. Voor jezelf, voor artsen, voor de omgeving.
- Meer (onderzoeks)informatie visueel maken: animatie, filmpje, te versturen via telefoon etc.
- Verzamelen en delen waar patiënten baat bij hebben.
- Deel de rapporten, informatie en artikelen waar je achter staat!
- Toegankelijkheid juiste zorg, ook voor moeilijk bereikbare doelgroepen.
- Ondersteuning (leefgebieden) kinderen met post-COVID.
- Samen optrekken met patiëntenverenigingen om problemen rond post-COVID te agenderen en op actualiteit te reageren.
- Behoeft aan lotgenotencontact onder de aandacht brengen van patiëntenorganisaties.



Waardevolle suggesties

De uitkomsten van de focusgroepen en het klanttevredenheidsonderzoek onderstrepen met name het belang van wat we al doen en waar we aan werken. Zo hebben veel wensen betrekking op betere informatieverstrekking, zowel voor patiënten als professionals. Dat zijn deels zaken waar wij in onze communicatie en activiteiten op het gebied van (na)scholing mee aan de slag zijn en gaan. Om kennisuitwisseling structureel te verbeteren hebben Long Alliantie Nederland en C-support daarnaast het initiatief genomen om samen met het Nederlands Huisartsen Genootschap, de Federatie Medisch Specialisten, patiëntenorganisaties, Paramedisch Platform Nederland, de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en het RIVM een onafhankelijk kennisplatform te ontwikkelen. Zo'n platform kan fungeren als verbindende schakel tussen de partijen die in Nederland betrokken zijn bij post-COVID: patiënten, hun behandelaars/zorgverleners en onderzoekers/wetenschappers. Zo kunnen actuele onderzoeksresultaten snel hun weg vinden naar (koepels van) behandelaars en daarmee naar implementatie in zorgpaden, richtlijnen, protocollen etc. Omgekeerd kunnen inzichten en knelpunten van patiënten en professionals gebundeld gedeeld worden met beleidsmakers en onderzoekers zodat die leiden tot beleidsaanpassingen en relevante onderzoeksvragen en onderzoeken. De roep om betere afstemming en samenwerking tussen zorgprofessionals is inmiddels aanleiding geweest tot diverse pilots voor integrale zorgverlening en vormt de belangrijkste drijfveer achter de expertisecentra voor post-COVID, zoals die in ontwikkeling zijn. Intussen blijft C-support zorgverleners helpen elkaar beter te vinden. Heel waardevol zijn ook de suggesties om aandacht te besteden aan specifieke thema's zoals kinderen met post-COVID, de situatie van ZZP'ers, leren omgaan met de ziekte en diverse psychosociale klachten. Deze nemen we mee in de programmering van de jaarplannen waarmee we invulling geven aan dit meerjarenplan. Het nieuwe patiënten- en ervaringsdeskundigenplatform van Q- en C-support dat in december 2022 is geïnstalleerd, wordt intensief bij die programmering betrokken.

Klik [hier](#) voor de volledige rapportage van het klanttevredenheidsonderzoek (9 december 2022).



De impact van post-COVID

“Waar ik eerst energie van kreeg, kost nu energie”



“Alles wat ik leuk vind, kost te veel energie”, vat Joris van Caulil zijn situatie samen. “Het is behoorlijk confronterend om vast te stellen dat drie jonge, enthousiaste kinderen, heel belastend zijn voor een prikkelgevoelige vader. Maar ik wil ze dat enthousiasme niet ontnemen. Dat kost nu zoveel energie dat ik deze zomer alleen eerder ben teruggekomen van onze vakantie. Voorheen was ik ‘s avonds actief en ik had een leuke baan. Maar mijn sociale contacten zijn nu tot het minimum beperkt en werken lukt nauwelijks.”

Joris is de eerste in zijn gezin die voorjaar 2021 besmet raakt met corona. Zijn vrouw en drie kinderen (6, 9 en 12) volgen. Maar nu, een half jaar later, is de rest hersteld en Joris nog steeds ziek. Zo ziek dat werken nauwelijks lukt.

Werk kwijt

“Mijn werkgever was erg begripvol. Ik heb een tijdje lopen stoeien met de arbo-arts, die wilde dat ik weer ging opbouwen. Maar toen bleek dat ik dat echt niet kon, zei mijn werkgever dat we ons eigen pad gingen kiezen. Dat betekende een uurtje werken per dag. Nu wordt mijn tijdelijke contract niet verlengd. Dat begrijp ik onder deze omstandigheden wel. Het geeft een dubbel gevoel. Enerzijds ben ik helaas mijn werk kwijt. Ik had een leuke baan als commercieel directeur bij een bedrijf voor kantoorinrichting. Maar anderzijds geeft het rust. Je zet jezelf toch voortdurend onder druk omdat je graag meer wilt werken. Ik denk dat deze rust wel goed voor me is. Ook al gaf dat uurtje me veel voldoening en vond ik het fijn in verbinding te blijven met het bedrijf.”

Verschillende klachten en behandelaars

Joris accepteert de situatie zoals die is: “Het kost veel te veel energie om je druk te maken. Dat leidt tot een terugval, heb ik inmiddels geleerd.” Naast de enorme vermoeidheid heeft Joris last van erge spierpijnen en krachtverlies in de bovenbenen. Daardoor is een rondje lopen al een pijnlijke krachtsinspanning. Bovendien zijn er cognitieve klachten, oorsuizingen en tintelende vingers. Joris: “Ik krijg nu fysio- en ergotherapie en voor de prikkelgevoeligheid volg ik ASIT-therapie, voor mensen met een niet aangeboren hersenaandoening. Daar heb ik baat bij. Mijn huisarts adviseert behandeling in een revalidatiecentrum. En ik heb een internist en een cardioloog bezocht, dat heeft niet veel opgeleverd. De afspraak met de neuroloog is gemaakt.”

Zoek elkaar op!

Het leven van Joris is ingrijpend veranderd. Veel zaken kan hij niet meer. “Waar ik eerst energie van kreeg, kost nu energie. Toch ben ik iemand voor wie het glas altijd half vol is. Veel mensen hebben me verrast, het overgrote deel in positieve zin. Er is veel begrip. En waar ik erg blij mee ben, is het lotgenotencontact dat ik heb met twee post-COVID patiënten hier in het dorp. Dat kan ik echt iedereen aanraden. Zoek elkaar op! Niet om samen te gaan zitten zeuren, maar het is een feest van erkenning en herkenning.”

Wat C-support gaat doen van 2023 tot 2025

Aangezien de academische trias voor ons leidend is, formuleren we hieronder per onderdeel de specifieke uitgangspunten en geplande activiteiten voor ons meerjarenplan. Om zoveel mogelijk ruimte te creëren voor persoonlijk advies en ondersteuning, zetten we structureel in op het goed faciliteren van zelfhulp (informatie, tips en links via de website) en op collectieve voorlichting, ondersteuning en (na) scholing.

Advies en hulp aan patiënten

C-support streeft naar maatwerk voor elke patiënt, met aandacht voor de fase waar deze in verkeert en voor alle gebieden waar de ziekte op ingrijpt. Na aanmelding volgt een eerste gesprek met een nazorgadviseur. Deze is voor patiënten hun vaste aanspreekpunt. Op basis van de intake bespreken ze samen hoe C-support kan helpen. We kunnen zeker niet alles voor patiënten oplossen. Waar ze wel op kunnen rekenen, is dat we ons uiterste best doen om hen te informeren en bij te staan, de weg te wijzen en waar nodig te begeleiden. Daarvoor hebben we onder andere gespecialiseerde adviseurs op medisch, juridisch en arbeidsdeskundig vlak.

Vinger aan de pols

Zolang er hulpvragen zijn en de patiënt behoefte heeft aan ondersteuning, neemt de nazorgadviseur regelmatig contact op om de vinger aan de pols te houden. Daarbij komen niet alleen de lichamelijke klachten, maar ook de sociale, emotionele en financiële gevolgen aan de orde. Dat kunnen relatieproblemen of gevoelens van eenzaamheid of stress, terwijl andere patiënten worstelen met hun toekomstperspectief of met het gegeven dat hun inkomen volledig is weggefallen. Zo houden we in overleg met ieders persoonlijke situatie. Als er enige tijd geen hulpvragen meer zijn, sluiten we in overleg met de patiënt voorlopig het dossier. Uiteraard kan deze altijd weer een beroep doen op C-support als de situatie verandert en gewoon blijven deelnemen aan onze webinars, onderzoek en andere activiteiten.

Onze rol verschilt per patiënt

De hulpvragen van patiënten lopen enorm uiteen. Waar de een vooral behoefte heeft aan een luisterend oor, loopt een werknemer of zelfstandig ondernemer al snel aan tegen vragen op het gebied van werk en inkomen. We voeren geen bezwaar- of beroepsprocedures voor patiënten, maar kunnen wel tips en advies geven, bijvoorbeeld over het opstellen van een dagverhaal en het voorbereiden een hoorzitting of een gesprek met de verzekeraar of UWV. Andere patiënten vragen ondersteuning en tips op het gebied van voeding, bewegen of slapen of om beter om te gaan met hun beperkte energie, andere aspecten van de ziekte of verlies van mogelijkheden en perspectief.

We helpen vinden en verbinden

Voor daadwerkelijke (herstel)zorg en dienstverlening helpen we patiënten de juiste professionals te vinden. Ook zij kunnen altijd een beroep op ons doen voor collegiaal advies en overleg. Zo kan een advocaat van een rechtswinkel contact opnemen met één van onze arbeidsjuristen, en een arts met een medisch adviseur van C-support. Als een patiënt vastloopt in de verkokerde zorg, kunnen we een



multidisciplinair overleg organiseren, bijvoorbeeld met diens huisarts, internist en vaatspecialist. Ook andere professionals brengen we bij elkaar, als het belang van de patiënt daar om vraagt.

Inzetten op de kwaliteit van leven

We blijven ons aanbod voortdurend afstemmen op nieuwe behoeften en inzichten en op de verschillende fasen van het ziekteproces. Dat doen we in nauwe samenwerking met het patiënten- en ervaringsdeskundigenplatform van Q- en C-support. We gebruiken onder andere de uitkomsten van het jaarlijkse klanttevredenheidsonderzoek en van het meerjarig onderzoek naar post-COVID en wat focusgroepen van patiënten op basis daarvan adviseren. Uiteraard maken we ook dankbaar gebruik van wat Q-support al heeft ontwikkeld en de ervaringen die daarmee zijn opgedaan.

Wat C-support voor patiënten kan doen

- Patiënten en hun naasten kunnen terecht met alle vragen rond fysiek en mentaal welzijn, werk en inkomen, scholing en maatschappelijke participatie.
- We bespreken samen met een patiënt hoe we het beste kunnen helpen.
- We verbinden partijen voor een integrale benadering van de problematiek.
- We helpen patiënten erkenning te vinden bij professionals en instanties.
- We verstrekken medisch, juridisch en arbeidsdeskundig advies.
- We bieden ondersteuning voor het omgaan met de gevolgen van post-COVID en langdurige klachten na vaccinatie.
- We ondersteunen patiënten bij het aanvragen van een indicatie, vergoeding of verwijzing.
- We helpen patiënten de weg te vinden binnen het reguliere aanbod, van (para)medische zorg tot juridische bijstand en schuldhulpverlening.
- Waar het reguliere aanbod niet volstaat, streven we naar een oplossing op maat.

Wat C-support níet kan doen

- We bieden geen financiële ondersteuning.
- We verstrekken geen vergoedingen waarmee patiënten zelf zorg kunnen inkopen.
- We treden in bezwaar en beroepsprocedures niet op namens de patiënt.
- Wij bieden geen (medische) behandeling.

Activiteiten

- bij hulpvragen contact met een nazorgadviseur
- op verzoek aanvullend advies van een medisch adviseur, arbeidsdeskundige of arbeidsjurist
- de nodige verbindingen leggen in en met de reguliere zorg
- groepsessies rond specifieke thema's
- expertise inbrengen bij themabijeenkomsten van patiëntenorganisaties
- plan van aanpak voor doelgroepen die C-support moeilijk weten te vinden
- ontwikkelen van passend aanbod voor nieuwe collectieve hulpvragen

Kennisdeling

Meer kennis van post-COVID en langdurige klachten na vaccinatie voorkomt lange zoektochten en leidt tot meer begrip en betere patiëntenzorg. Voor veel huisartsen en andere professionals zijn zoönosen en postinfectieuze aandoeningen echter nog onbekend terrein. Daar komt bij dat het een complex en lastig te diagnosticeren ziektebeeld betreft, dat vaak inbreng en samenwerking van verschillende vakdisciplines vraagt. Wij zien het als onze taak en plicht om onze waardevolle kennis, ervaring en data te delen en gebruiken om de perspectieven voor mensen met postinfectieuze aandoeningen te verbeteren. De ideeën en ervaringen van patiënten nemen we daar nadrukkelijk in mee.



Zorgen dat post-COVID herkend wordt

We willen alle partijen bereiken waar patiënten tijdens het verloop van hun ziekte mee te maken krijgen. Van huis-, bedrijfs- en verzekeringsartsen tot internisten en andere specialisten, van UWW-medewerkers en verpleegkundigen tot fysiotherapeuten, diëtisten en ergotherapeuten. Voorop staat dat wij onze kennis over postinfectieuze aandoeningen en de mogelijke gevolgen met zoveel mogelijk (aankomende) professionals willen delen. Zodat zij weten dat ze geconfronteerd kunnen worden met klachtenpatronen waar je niet direct de vinger op kunt leggen. Waarbij je moet doorvragen, verbanden leggen, andere professionals betrekken en vaak ook nader onderzoek moet doen. Gelukkig krijgt de wetenschap steeds meer grip op de oorzaken van postinfectieuze aandoeningen en blijken ook 'vage' klachten vaak biomedisch te verklaren.

Borgen van kennis in opleidingen en nascholingen

We streven naar een systeem voor zorg en ondersteuning waarin aandacht voor postinfectieuze aandoeningen vanzelfsprekend is. Daarom stimuleren we universiteiten, hogescholen en mbo's om kennis van zoonosen en postinfectieuze aandoeningen een vaste plek te geven in het opleidingsprogramma van (para)medische professionals. Wij stellen content en waar nodig expertise beschikbaar door zelf presentaties te verzorgen of trainers te trainen, waarbij we altijd aan zowel COVID-19 als Q-koorts refereren. Ook voor bij- en nascholing sluiten we zoveel mogelijk aan bij bestaande opleidingsstructuren. Om met erkende aanbieders samen te werken voor het ontwikkelen en uitvoeren van jaarlijks terugkerende, bij voorkeur geaccrediteerde scholingen, afgestemd op de betreffende doelgroep. Zo dragen we structureel bij aan herkenning, erkenning en de kwaliteit van ondersteuning en (herstel)zorg.

Voorlichting aan patiënten

Via onze website, digitale nieuwsbrief en social media houden we ook patiënten en hun omgeving op de hoogte van de laatste (medische) ontwikkelingen. Dat doen we tevens in de vorm van webinars, ook rond onderwerpen als eenzaamheid, levend verlies en schuldpreventie. Verder ondersteunen we graag andere organisaties die bijeenkomsten beleggen voor patiënten, met presentaties, informatie-materiaal en expertise.

Activiteiten

- (online) voorlichting voor patiënten en hun omgeving over actuele vragen en thema's
- patiënten en professionals informeren via digitale nieuwsbrieven, sociale media en c-support.nu
- (na)scholingen en presentaties voor professionals
- meewerken aan kennisplatform over post-COVID / postinfectieuze aandoeningen
- organiseren van congressen/webinars voor professionals
- meeloopstages voor aio's en studenten social work en van andere opleidingen
- eigen publicaties in de vakpers
- meewerken aan perspublicaties, podcasts, radio- en tv-programma's

Onderzoek

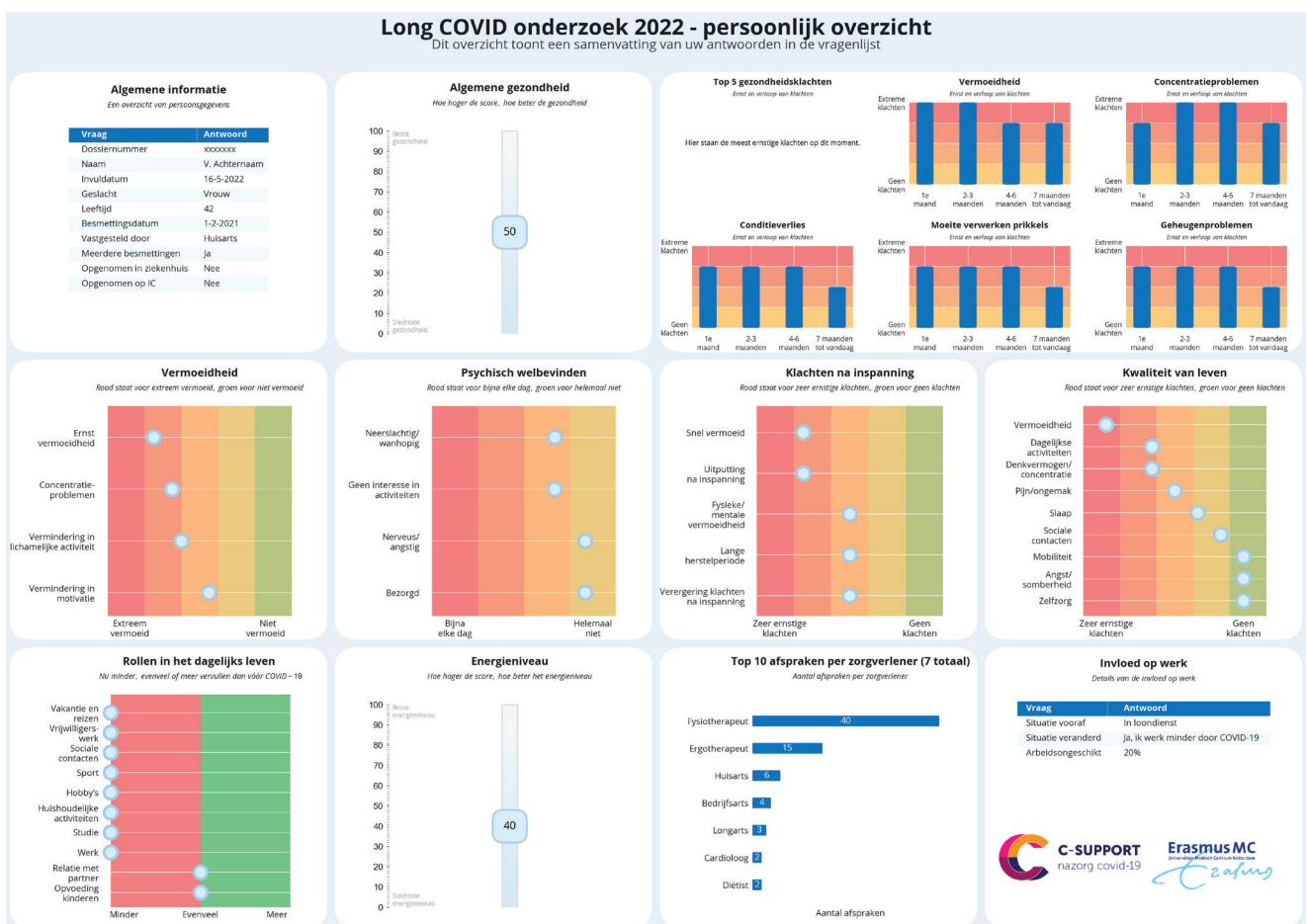
Hoewel de coronapandemie wereldwijd heeft geleid tot een ongekende stroom aan onderzoeken, is nog veel meer onderzoek noodzakelijk naar de oorzaken en mogelijke behandelingen van postinfectieuze aandoeningen. Ook in Nederland wordt veel onderzoek gedaan naar het post-COVID-syndroom, maar onderzoeken naar pathofysiologie en behandelingen komen nog onvoldoende van de grond. Verder is de huidige zorg bij een postinfectieuze aandoening nog te versnipperd en orgaan-specifiek. Omdat het een complex ziektebeeld betreft, waarbij meerdere orgaansystemen kunnen zijn aangedaan, is een multidisciplinaire benadering noodzakelijk. Ook in onderzoek.



Meerjarig onderzoek

Samen met Erasmus MC verzamelt C-support sinds 2021 waardevolle data over post-COVID. Deelnemers aan dit wetenschappelijk onderzoek vullen een uitgebreide vragenlijst in, waarvan de uitkomsten zich vertalen in een persoonlijk overzicht (zie onderstaand voorbeeld) en een overzicht van de totale database. Het persoonlijk overzicht geeft patiënten inzicht en houvast en helpt hen hun verhaal te doen richting zorgverleners, werkgevers en instanties.

Juist bij een aandoening waarover nog weinig bekend is, is het belangrijk om gedurende meer jaren structureel data te verzamelen. Over de voorkomende klachten en de impact op het leven van patiënten, maar ook over hun tevredenheid met de geboden zorg. Zo krijgen we in beeld welke ontwikkeling patiënten doormaken. Bovendien bieden de uitkomsten waardevolle aanknopingspunten voor onderling vergelijk, verbeteringen in de zorg, eventueel nieuw te ontwikkelen aanbod en voor nader onderzoek naar mogelijke oorzaken en behandelingen. Daarom verkennen wij met relevante partijen hoe we het meerjarig onderzoek ook na 2023 kunnen borgen binnen een wetenschappelijke context.



Onderzoek in breder verband

Van infectieziekten is bekend dat de impact erg varieert. Sommige patiënten overlijden, de meesten herstellen restloos en een deel ziet zich met een langdurige nasleep geconfronteerd. Dit geldt zowel voor COVID-19 en Q-koorts als voor dengue, ebola, polio en SARS. Doordat de betreffende restklachten veelal specifiek zijn en moeilijk meetbaar, blijven deze postinfectieuze aandoeningen nog te vaak

ongediagnosticeerd. Recent onderzoek¹ laat zien dat elke postinfectieuze aandoening weliswaar specifieke kenmerken heeft, maar dat er ook veel overeenkomsten zijn. Mogelijk zijn er gemeenschappelijk oorzaken aan te wijzen voor deze overlappende restklachten. Wat aanknopingspunten zou bieden om aan de hand van patiëntprofielen zorgpaden te ontwikkelen voor zorg op maat. Dat pleit voor verdere inzet op biomedisch onderzoek, om restklachten beter objectiveerbaar te maken, oorzaken van postinfectieuze aandoeningen te ontdekken en mogelijke behandelingen te ontwikkelen.

Wij stimuleren en faciliteren, adviseren en adresseren

Afgezien van het meerjarig onderzoek - de uitzondering op de regel, voor een afgebakende periode - beschikt C-support niet over het mandaat noch de middelen om zelf onderzoek te verrichten. Wel zetten we onze kennis, ervaring en data in om juist die onderzoeken te initiëren, stimuleren en faciliteren die direct bijdragen aan meer, nieuw of beter perspectief voor patiënten. Om vanuit die optiek de juiste onderzoeksvragen te adresseren, nemen we het initiatief tot een onderzoeksagenda voor postinfectieuze aandoeningen. Daarin werken we nauw samen met patiëntenorganisaties, het Patiënten- en ervaringsdeskundigenplatform van C- en Q-support en uiteraard met artsen en onderzoekers. Verder hebben we een adviserende en signalerende functie richting ZonMw, om onderzoeken op elkaar af te stemmen en vanuit patiëntbelang sturing te geven aan de richting van nieuw onderzoek.

Activiteiten

- faciliteren van en rapporteren over meerjarig onderzoek post-COVID
- delen van data en expertise met onderzoekers
- onderhouden en optimaliseren van de database
- advisering onderzoekers, ZonMw en VWS
- opstellen onderzoeksagenda postinfectieuze aandoeningen
- zoeken naar fondsen en (onderzoeks)partners om invulling te geven aan de onderzoeksagenda
- begeleiden van onderzoeksstages op basis van eigen data en onderzoeksagenda

¹ [*Iwasaki en Choutka in Nature van 18 mei 2022.*](#)



De impact van post-COVID

“Ik blijf werken aan mijn herstel”



Toen Astrid klaar was met de kunstacademie bleek het lastig om te leven van de kunst. Verschillende banen volgden elkaar op, tot ze terecht kwam in de hulpverlening. Jarenlang werkte ze 24 uur als maatschappelijk werker en combineerde dit met haar kunstenaarschap. Een druk leven, waar ze volop van genoot.

Astrid liep in totaal vier keer corona op. De eerste keer tijdens een huisbezoek bij een cliënt. “Het begon met een kriebelhoestje en keelpijn. Ik bleef aan het werk maar voorlopig vanuit huis. Zo ging het een paar weken goed, maar ik werd steeds zieker. Ik wilde blijven werken omdat ik het erg naar mijn zin had en graag een contract voor onbepaalde tijd wilde, maar op een bepaald moment moest ik me echt voor 100% ziek melden; het ging gewoon niet meer.”

Onbekende ziekte

Het heeft lang geduurd voordat Astrid beseftte dat ze post-COVID had. “Het ging steeds slechter. Ik was vaak benauwd en had helemaal geen energie meer. Ik heb een longarts bezocht en ben logopedie gaan doen voor mijn ademhaling. Ook ben ik naar de fysio gegaan. Pas na een jaar ben ik bij C-support terecht gekomen en ben ik met een revalidatietraject gestart. C-support heeft veel van mijn vragen kunnen beantwoorden. Ik begreep gewoon niet wat er aan de hand was en hoe ik met mijn ziekte om moest gaan. Ik heb veel gehad aan de gesprekken met de nazorgadviseur en het huisbezoek van de medisch adviseur.”

Na een paar weken moest ze stoppen met de revalidatie. Haar bloeddruk werd bij inspanning veel te hoog en ze kon niet eens meer lopen. Na onderzoek door een cardioloog bleek haar hart gelukkig in orde. Haar werkgever was heel meedenkend en wilde haar graag behouden. “Hij heeft zelfs zwart op wit gezet dat ik terug mag komen als ik weer kan werken.”

Kunst maken kan altijd

Hoe ziek Astrid ook was, ze bleef met haar kunst bezig. “Ik had een prachtig atelier gevonden met hele hoge plafonds. Hier wilde ik grote kunstwerken en installaties gaan maken. Fysiek was ik daartoe niet meer in staat. Ik kon niet meer fietsen en zelfs lopen was een opgave. Vriendinnen brachten me soms zodat ik er een dagje kon zijn. Gelukkig kon ik thuis op goede dagen wel met kunst bezig zijn. Ik maakte kleine tekeningetjes en ik begon op mijn telefoon met mixed media; het combineren van mijn verschillende foto's van kunstwerken en natuur. De afbeelding op de kerstkaart van C-support is daar ook een voorbeeld van.”

Vertrouwen in de toekomst

Astrid blijft werk maken en exposeren. Dat lukt dankzij hulp van haar man, die ook beeldend kunstenaar is, en van familie en vrienden. “In de toekomst hoop ik ook mijn werk als maatschappelijk werker weer te kunnen oppakken. Ik volg nu een re-integratietraject van een jaar en heb een coach gezocht die ervaring heeft met post-COVID. Ik blijf werken aan mijn herstel en heb er vertrouwen in dat ik nog stappen kan maken. Vergeleken met een jaar geleden, ben ik er duidelijk beter aan toe. Ik hoop dat ik volgend jaar hetzelfde kan zeggen.”

Nawoord

Dit meerjarenplan geeft richting aan ons denken en doen. Het maakt duidelijk waar we voor staan en wat patiënten en professionals in essentie van ons mogen verwachten. Als toekomstgerichte organisatie staan we uiteraard open voor nieuwe inzichten, behoeften en suggesties om mee te nemen in de concrete jaarplannen die we maken op basis van dit document.

We danken alle patiënten en medewerkers die hebben meegedacht over de manier waarop wij als C-support zo goed mogelijk van waarde kunnen zijn voor alle mensen met post-COVID en langdurige klachten na vaccinatie die behoefte hebben aan support.

© Stichting C-support, februari 2023.



Meer patiënten aan het woord

www.c-support.nu



Hilda kreeg klachten na boostervaccinatie.
[Lees het verhaal van Hilda](#)



Sandra schreef een boek over de impact van post-COVID.
[Lees het verhaal van Sandra](#)



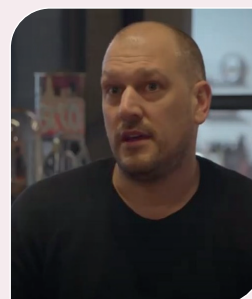
“Ik sta met lege handen.”
[Lees het verhaal van Brian](#)



“Ik wil nooit meer corona.”
[Lees het verhaal van Lieke](#)



Astrid heeft het verzet tegen ziek zijn opgegeven.
[Lees het verhaal van Astrid](#)



Post-COVID en werk.
[Bekijk de video's met Rune en Misha](#)



Marlon kreeg Q-koorts én corona.
[Lees het verhaal van Marlon](#)

