

Long COVID onderzoek

Samenvatting uitkomsten 2 jaar onderzoek

Beschrijving onderzoek

Waarom: Inzicht krijgen in de aard, het beloop en de impact van klachten en in de geboden zorg, om zo post-COVID beter te begrijpen en de zorg te verbeteren.



Wie: Patiënten met post-COVID geregistreerd bij C-support. Meting 1 (onderzoeksjaar 2022): 11.145 deelnemers* Meting 2 (onderzoeksjaar 2023): 7.750 deelnemers* (respons meting 2: 70%). Mensen met langdurige klachten na vaccinatie zijn niet meegenomen in dit onderzoek.



Hoe: Online patiënt gerapporteerde voor wetenschappelijk onderzoek voor wetenschappelijk onderzoek op twee momenten (2022 en 2023). Deelnemers ontvingen direct na het insturen van de vragenlijst een samenvatting van hun eigen resultaten in de vorm van een [persoonlijk overzicht](#).



**Volwassen deelnemers (≥18 jaar oud). Het aantal deelnemers < 18 jaar is te laag om de resultaten te generaliseren in deze samenvatting. Zie hiervoor het rapport.*

Deelnemers meting 1 en meting 2



- 7.750 deelnemers, gemiddeld 49 jaar
- 76% vrouw; 23% man
- 12% laag opleidingsniveau, 33% midden en 54% hoog
- 49% met een andere chronische aandoening
- Eerste COVID-19 besmetting gemiddeld 14 maanden voor meting 1
- 8% heeft vanwege COVID-19 in het ziekenhuis gelegen
- 93% was gevaccineerd voor meting 1
- Meerderheid besmet vóór beschikbaarheid van vaccins
- 43% opnieuw besmet tussen meting 1 en meting 2

Deelnemers zijn een afspiegeling van de aanmeldingen bij C-support. Ze zijn niet per se representatief voor alle post-COVID-patiënten in Nederland.

[Feiten en cijfers C-support](#)

Belangrijkste bevindingen

Post-COVID heeft veel en langdurig impact op de fysieke en mentale gezondheid. In dit tweejarig onderzoek is na de tweede meting een groot deel van de deelnemers nog altijd niet hersteld en is de kwaliteit van leven gemiddeld laag. Herstel kent een variabel verloop over tijd met grote verschillen tussen patiënten. Zo zijn er ook deelnemers waarmee het nu goed gaat of beter. Gemiddeld is op sommige uitkomsten lichte verbetering te zien over tijd, terwijl andere uitkomsten nauwelijks veranderen. Leeftijd, factoren in het ziekteproces na besmetting met COVID-19 en opleidingsniveau spelen mee in het al dan niet verbeteren van de mate van herstel en de kwaliteit van leven.

Het klachtenpatroon van post-COVID patiënten loopt uiteen, maar vermoeidheid en cognitieve problemen worden door vrijwel alle deelnemers ervaren. Post-COVID veroorzaakt aanzienlijke beperkingen in het dagelijks functioneren en leidt tot veel zorggebruik. Demografische en medische kenmerken van post-COVID patiënten spelen een rol bij hoeveel zorgverleners zij hebben geraadpleegd. De gevolgen van post-COVID zijn ook duidelijk zichtbaar op werk en opleiding, financiële situatie en het kunnen meedoen aan het sociale leven, het gezin en de maatschappij. Een groot deel van de patiënten heeft hulp nodig van anderen. Het gemis van erkenning en het vinden van de juiste ondersteuning en zorg is voor patiënten een last die zij naast hun post-COVID klachten moeten dragen.

Leeswijzer

In deze publiekssamenvatting wordt ingezoomd op de onderzoeksuitkomsten gericht op herstel (pag. 2), kwaliteit van leven (pag. 3), gezondheidsklachten (pag. 4-5), het sociale leven & erkenning (pag. 6), werk & opleiding (pag. 7), financiële situatie (pag. 8), zorggebruik (pag. 9) en behandelingen (pag. 10).

Op de laatste pagina (pag. 11) worden aanbevelingen aan de maatschappij, de zorg en het onderzoeksveld gedeeld op basis van de uitkomsten van dit onderzoek.

Over post-COVID

- Corona is een infectieziekte die ook COVID-19 wordt genoemd.
- Post-COVID is het hebben van klachten na een COVID-19 besmetting, die minstens 3 maanden aanhouden en waarvoor geen andere medische verklaring is.
- De termen Long COVID en post-COVID worden beide veel gebruikt. De term post-COVID is steeds gebruikelijker, daarom wordt deze term verder gehanteerd.

[Meer over post-COVID](#)

Adviezen over omgaan met post-COVID



[Lichamelijke klachten](#)



[Sociale en psychologische problemen](#)



[Werk en Long Covid](#)



[Richtlijnen en handreikingen voor professionals](#)



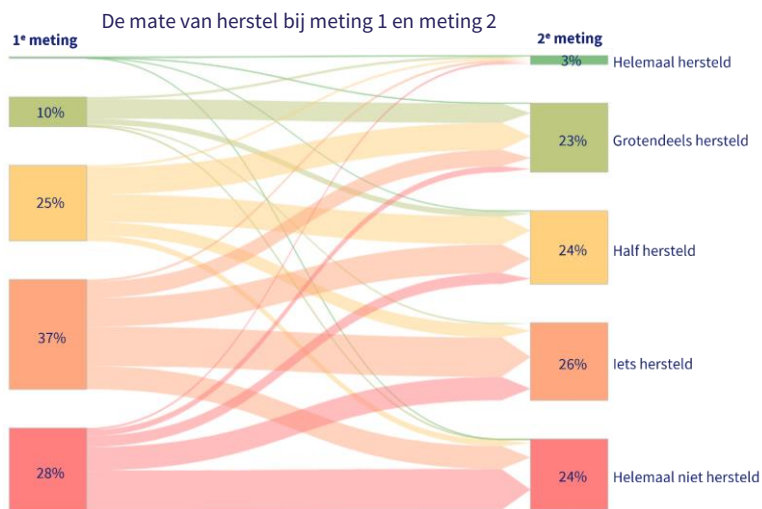
Kernboodschappen

- Een aanzienlijk deel van de deelnemers is helemaal niet of iets hersteld. Dit geldt voor meting 1 (64%) en voor meting 2 (50%).
- Over het algemeen is de mate van herstel tussen meting 1 en 2 iets verbeterd.
- Het percentage deelnemers dat grotendeels of helemaal is hersteld, stijgt van 10% naar 26%.
- Het herstel verloopt variabel over de tijd, met grote individuele verschillen.
- Voorspellers voor verbetering van de mate van herstel tussen meting 1 en 2 zijn: lagere leeftijd, hoger opleidingsniveau, geen ziekenhuisopname voor de acute COVID-19 besmetting en kortere ziekte duur sinds de acute besmetting.
- Een betere mate van herstel hangt samen met: betere kwaliteit van leven, minder klachten en minder problemen met alle onderzochte gezondheidsklachten, minder belemmeringen in het dagelijks leven, minder eenzaamheid en meer hulp, minder financiële achteruitgang, minder zorgmijding en minder zorggebruik.

Herstel van post-COVID

Herstel betekent je mentaal en fysiek weer hetzelfde voelen als voor de eerste COVID-19 besmetting.

- De afbeelding laat de mate van herstel zien bij meting 1 en meting 2. Voorbeeld: een deel van de deelnemers die bij meting 1 half hersteld waren (geel), zijn bij meting 2 grotendeels hersteld (pijl van geel naar groen).
- Een aanzienlijk deel van de deelnemers is zowel bij meting 1 (65%) als bij meting 2 (50%) helemaal niet tot half hersteld (rood + oranje). Bij meting 2 zijn meer deelnemers grotendeels of helemaal hersteld (26%).
- Bij 43% is het verloop van de mate van herstel onveranderd (dikke horizontale pijlen). Bij meting 2 is de mate van herstel bij 40% verbeterd en bij 17% verslechterd.
- De pijlen laten zien hoe variabel het herstel is en hoe complex een indeling naar subgroepen is.



Voorspellers verbetering mate van herstel

Tussen meting 1 en 2



Lagere leeftijd

< 6 maanden



Kortere ziekte duur sinds acute besmetting



Hoger opleidingsniveau



Geen acute ziekenhuisopname

Factoren verbetering mate van herstel

Meting 2

Er kan geen oorzaak-gevolg relatie worden aangegeven.

- Betere kwaliteit van leven
- Minder klachten en minder problemen met alle onderzochte gezondheidsklachten
- Minder belemmeringen in het dagelijks leven
- Minder eenzaamheid en meer sociale steun (hulp van anderen)
- Minder financiële achteruitgang
- Minder zorgmijding en minder zorggebruik



Kernboodschappen

- De kwaliteit van leven van deelnemers is aanzienlijk lager dan die van de algemene Nederlandse bevolking.
- De kwaliteit van leven is tussen meting 1 en 2 gemiddeld vrijwel niet veranderd, de individuele verschillen zijn groot.
- De zelf-gerapporteerde gezondheid is tussen meting 1 en 2 iets verbeterd.
- Voorspellers voor verbetering van de kwaliteit van leven: lagere leeftijd, hoger opleidingsniveau en kortere ziekte duur sinds de acute besmetting.

Kwaliteit van leven en algemene gezondheid

Meting 1 en meting 2

Kwaliteit van leven is het functioneren van een persoon op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de persoonlijke beleving daarvan.

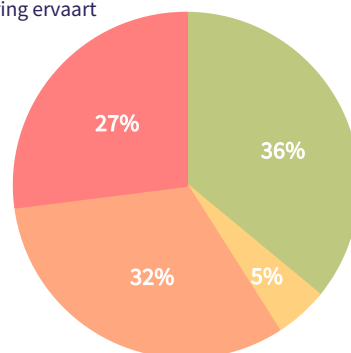
Rapportcijfer	Meting 1	Meting 2	Nederlandse bevolking
Kwaliteit van leven	5,5	5,7	8,9
Algemene gezondheid	4,7	5,2	8,2

- De gemiddelde kwaliteit van leven en gemiddelde algemene zelf-gerapporteerde gezondheid van deelnemers is bij beide metingen laag.
- De gemiddelde kwaliteit van leven van deelnemers is aanzienlijk lager dan voor hun COVID-19 besmetting.

Verandering in kwaliteit van leven

Tussen meting 1 en meting 2

% deelnemers dat verandering ervaart



- Verbetering
- Geen verandering
- Verbetering en verslechtering*
- Verslechtering

*Dit betekent verbetering op minstens een onderdeel van kwaliteit van leven en verslechtering op minstens een onderdeel.

Voorspellers verbetering kwaliteit van leven

Tussen meting 1 en 2



Lagere leeftijd

< 6 maanden



Kortere ziekte duur sinds acute besmetting



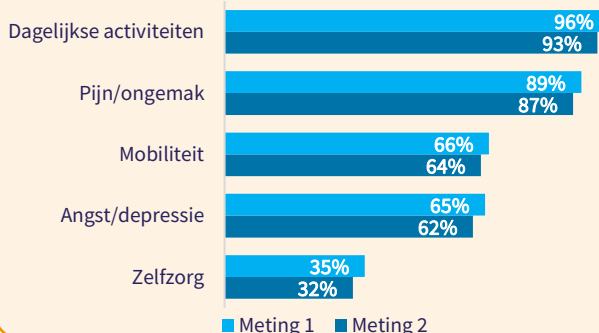
Hoger opleidingsniveau

Problemen op deelgebieden kwaliteit van leven

Meting 1 en meting 2

Kwaliteit van leven hangt af van problemen op onderstaande deelgebieden.

% deelnemers dat problemen ervaart



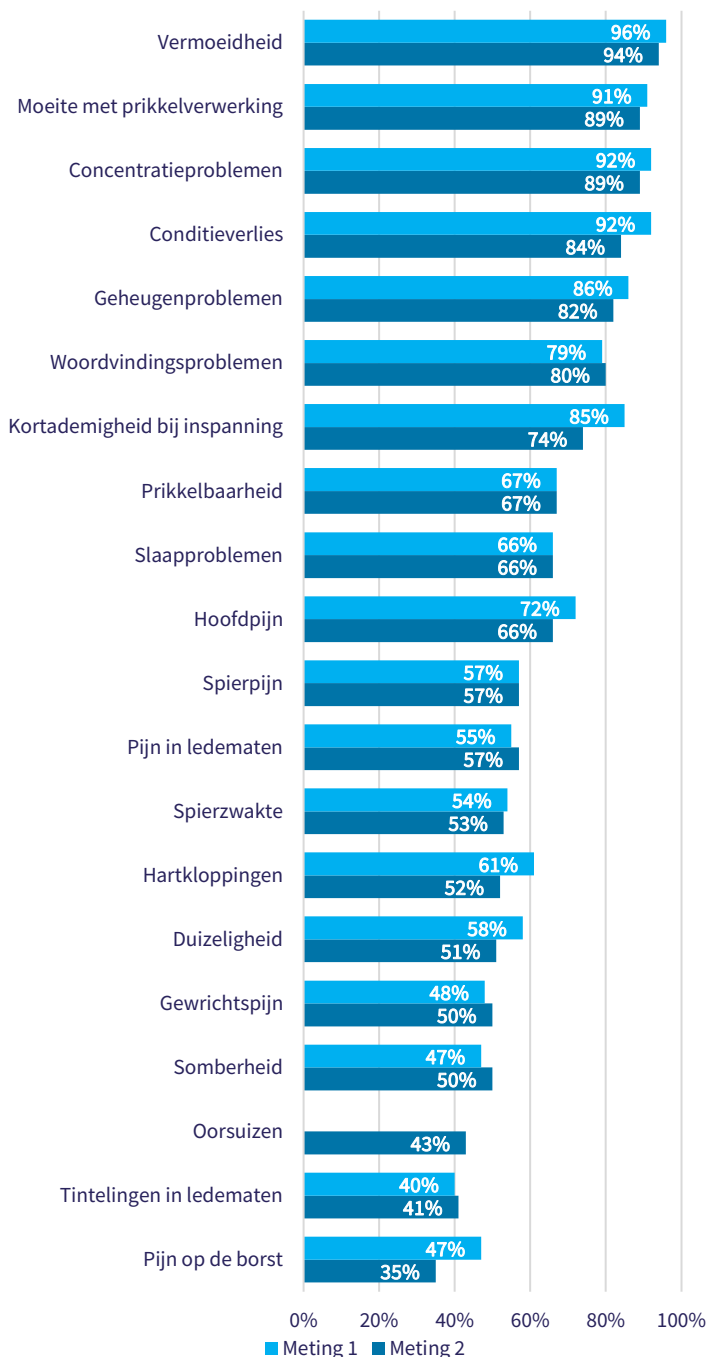


Kernboodschappen

- Deelnemers rapporteren veel verschillende gezondheidsklachten: gemiddeld 18 klachten vanaf de besmetting tot meting 1 en gemiddeld 16 klachten tussen meting 1 en 2.
- Klachten die het vaakst voorkomen zijn: vermoeidheid, moeite met prikkelverwerking en concentratieproblemen.
- De ernst van de gezondheidsklachten wordt als matig tot ernstig ervaren en is stabiel sinds de besmetting.
- Vrouwen en volwassenen met een lagere leeftijd ervaren de meeste gezondheidsklachten.

Top-20 gezondheidsklachten

Meting 1 en meting 2



Verschillen in gezondheidsklachten tussen deelnemers

Meting 1 en meting 2

Geslacht

- Vrouwen ervaren gemiddeld meer klachten dan mannen.
- De top-3 klachten zijn voor mannen en vrouwen hetzelfde.

Geslacht

Gemiddeld aantal klachten:

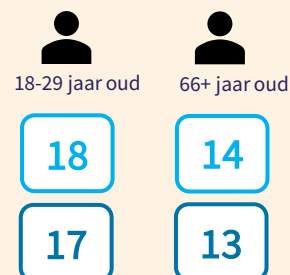


Leeftijd

- Jongere deelnemers ervaren gemiddeld meer klachten dan oudere deelnemers.

Leeftijd

Gemiddeld aantal klachten:





Kernboodschappen

- Het merendeel van de deelnemers ervaart ernstige vermoeidheid, post exertionele malaise (PEM) en slaapproblemen.
- 32% van de deelnemers heeft last van posturaal orthostatische tachycardiesyndroom (POTS).
- Deelnemers hebben meer ernstige vermoeidheid, angst- en depressieklachten, slaapproblemen en cognitieve problemen dan de algemene Nederlandse bevolking.
- 80% van de deelnemers heeft overdag bedrust nodig.
- 71% van de deelnemers heeft tussen meting 1 en 2 minimaal één terugval gehad.
- Vrouwen rapporteren een wisselwerking tussen post-COVID klachten en menstratieklachten.
- De ernst van alle klachten die op beide momenten zijn gemeten is verminderd tussen meting 1 en 2.
- De meeste klachten komen vaker voor bij vrouwen. Angst- en depressieklachten komen vaker voor bij mannen.
- Angst- en depressieklachten komen in meting 1 vaker voor bij 18-29 jarigen dan bij 30-49 en 50-65 jarigen, bij meting 2 is dit leeftijdsverschil grotendeels verdwenen.

Gezondheidsklachten

Meting 1 en meting 2

% deelnemers dat klacht ervaart

Ernstige vermoeidheid

Meting 1
90%

Meting 2
82%

Nederlandse bevolking
23%

Depressie

Meting 1
28%

Meting 2
23%

Nederlandse bevolking
6%

Angst

Meting 1
23%

Meting 2
19%

Nederlandse bevolking
6%

Slaap problemen

Meting 1
Niet gemeten

Meting 2
52%

Nederlandse bevolking
20%

Cognitieve problemen

Meting 1
Niet gemeten

Meting 2
48%

Nederlandse bevolking
32%

Post-exertionele malaise (PEM)

Meting 2

PEM is de verergering van klachten of het ontstaan van klachten na lichamelijke, cognitieve en/of emotionele inspanning.

[PEM factsheet](#)

PEM
84%

Geen PEM
16%

Posturaal orthostatisch tachycardie syndroom (POTS)

Meting 2

POTS is een verergering van klachten bij een verandering van lichaamshouding.

[POTS factsheet](#)

POTS
32%

Geen POTS
68%

Verschillen in gezondheidsklachten tussen deelnemers

Meting 1 en meting 2

Geslacht



Mannen hebben meer:

- Angstklachten
- Depressieklachten

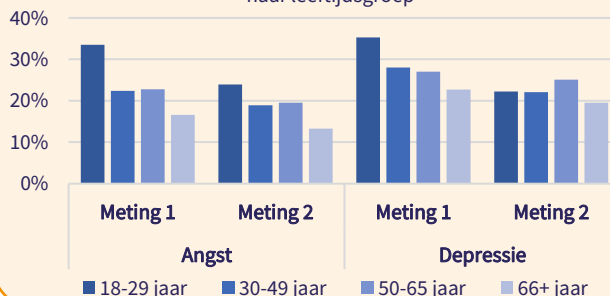


Vrouwen hebben meer:

- Ernstige vermoeidheid
- PEM
- Cognitieve problemen
- POTS
- Terugvallen

Leeftijd

% deelnemers met angst- en depressieklachten naar leeftijdsgroep





Impact op het leven

Sociale leven en erkenning

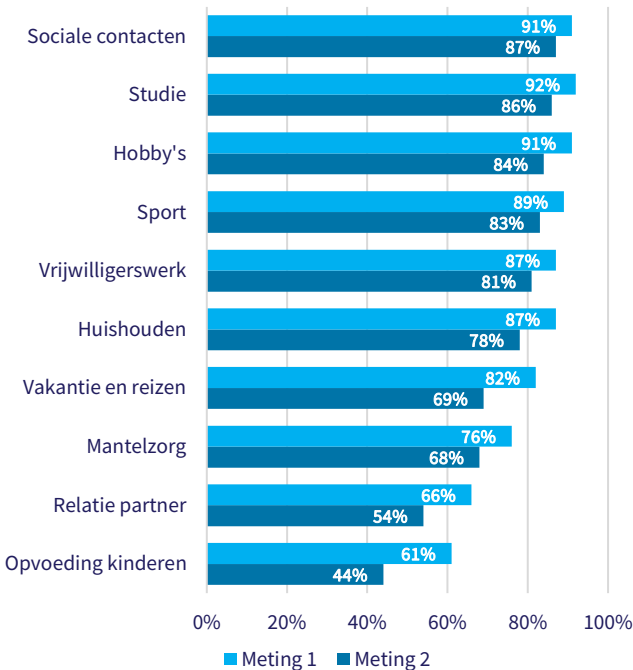
Kernboodschappen

- 52% van de deelnemers geeft bij meting 2 aan niet meer in staat te zijn om voor zichzelf te zorgen zonder hulp van anderen.
- Deelnemers zijn bij meting 2 nog steeds niet goed in staat om sociale rollen te vervullen, zoals sociale contacten, hobby's en sport, vergeleken met vóór de COVID-19 besmetting.
- 47% ervaart problemen bij seksualiteit of intimiteit door post-COVID.
- 73% ontvangt veel sociale steun door hulp van anderen uit de (directe) omgeving (meting 2).
- 20% voelt zich sterk eenzaam (meting 2).
- 36% ontving mantelzorg tussen de meting 1 en meting 2.
- Deelnemers geven in meting 2 de mate waarin ze zich erkend voelen gemiddeld net een voldoende (een 5,5).
- Deelnemers vinden erkenning van hun partner (97%) en kinderen (89%) het belangrijkste, de meesten voelen zich door hen erkend (meting 2).
- Deelnemers vinden erkenning van instanties en organisaties belangrijk. Het verschil tussen het belang van en de ervaren erkenning is het grootst bij de overheid, zorgverzekeraars en het UWV (meting 2).

Het minder vervullen van sociale rollen

Meting 1 en meting 2

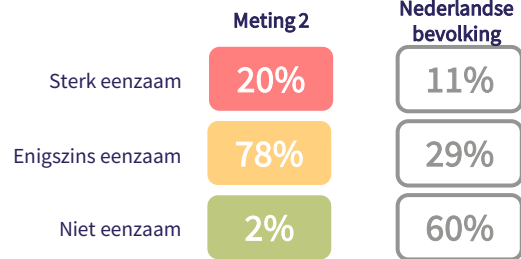
Weergave van het % deelnemers dat een bepaalde rol minder kan vervullen dan voor de COVID-19 besmetting.



Eenzaamheid

Meting 2

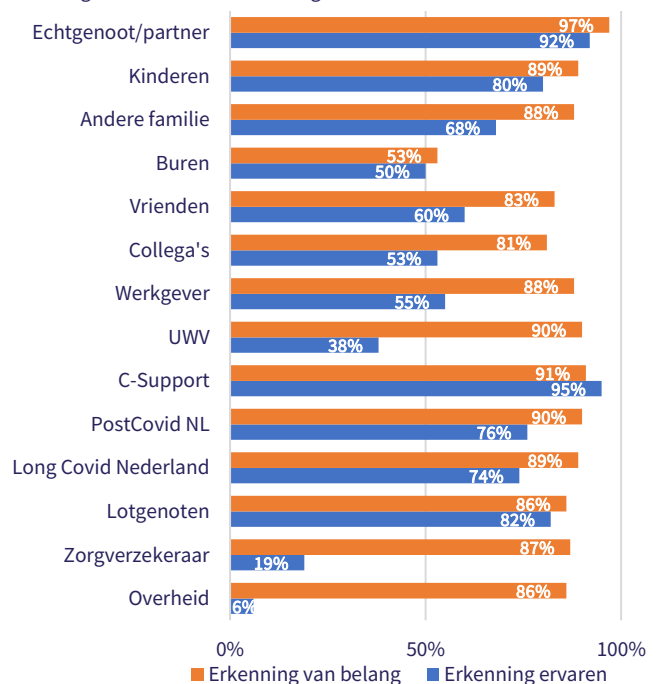
Weergave van de mate van eenzaamheid en het % deelnemers dat zich eenzaam voelt in vergelijking tot de Nederlandse bevolking.



Erkenning

Meting 2

Belang van en ervaren erkenning door % deelnemers.

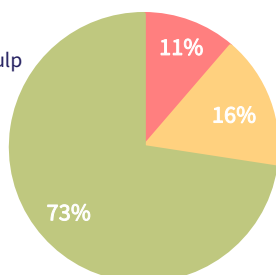


Sociale steun

Meting 2

Met sociale steun wordt hulp van anderen uit de (directe) omgeving bedoeld.

- Deelnemer doet alles zonder hulp (11%)
- Deelnemer krijgt enige hulp (16%)
- Deelnemer krijgt veel hulp (73%)



*Er is niet gevraagd wat deelnemers verwachten van erkenning van hun omgeving en waarom ze zich soms niet erkend voelen.



Impact op het leven

Werk en opleiding

Kernboodschappen

- Het aandeel met betaald werk daalt van 95% voor de COVID-19 besmetting naar 71% bij meting 2.
- Van de werknemers heeft 88% zich door post-COVID ziek gemeld. Bij meting 2 is 70% daarvan nog steeds niet (volledig) beter gemeld. Van deze groep heeft een derde reeds een WIA beoordeling gehad. 88% hiervan is (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt verklaard.
- Het gemiddeld aantal werkuren per week neemt af voor zowel werknemers (van 31 naar 18 uur) als zzp-ers (van 38 naar 21 uur).
- 69% van de studerende deelnemers heeft studievertraging opgelopen. Men ervaart over het algemeen wel steun vanuit de opleiding bij beperkingen door post-COVID-klachten.
- Voorspellende factoren voor het stoppen of niet meer in staat zijn te werken (meting 2) zijn: vrouwelijk geslacht, laag opleidingsniveau en aanwezigheid van andere chronische aandoeningen naast post-COVID.

Werksituatie

Meting 2

	Voor COVID-19 besmetting	Meting 2
Betaald werk	95%	71%
Vrijwilligerswerk	1%	4%
Geen werk	4%	25%

23% volledig ziek thuis	42% werkt nu minder uren
17% even minder nu net zoveel uren	18% werkt net zo veel uren

	Voor COVID-19 besmetting	Meting 2
	34 uur per week	18 uur per week

Voorspellers voor het stoppen met werken

Meting 2



Vrouwelijk geslacht



Laag opleidingsniveau



Chronische aandoening naast post-COVID

Ziekmeldingen door post-COVID

Meting 2

Door post-COVID ziek gemeld bij werkgever

Ja 88%

Nee 12%

Volledig beter gemeld bij meting 2

Ja 30%

Nee 70%

WIA beoordeling gehad

Ja 31%

Nee, nog niet 55%

Nee, loopt 14%

Uitslag gehad

IVA 15%

WGA>35% 73%

Geen recht 12%

Impact post-COVID op studie

Tussen meting 1 en meting 2 (n=204)

61%

Lessen of colleges gemist door post-COVID

69%

Studievertraging vervolgoeding door post-COVID

79%

Voldoende begrip en steun vanuit school en vervolgoeding



Kernboodschappen

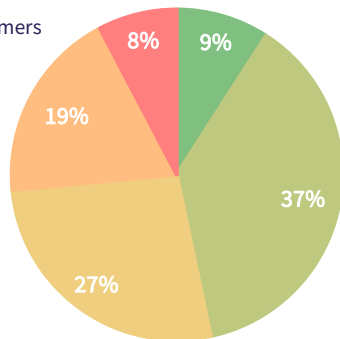
- De financiële situatie van 74% van de deelnemers (meting 2) is verslechterd sinds de COVID-19 besmetting. Voor 97% komt dit (deels) door post-COVID.
- 27% komt bij meting 2 geld te kort.
- 41% mijd vanwege de kosten wel eens zorg of ondersteuning voor post-COVID.
- 62% heeft gebruik gemaakt van niet-vergoede zorg of ondersteuning. Voor 30% bedroegen deze kosten meer dan 1.000 euro.
- Deelnemers die zich meer zorgen maken over geld zijn bij meting 2 minder vaak hersteld en hebben een lagere kwaliteit van leven.

Financiële situatie

Meting 2

27% komt bij meting 2 geld te kort. Een klein gedeelte geeft aan financiële hulp te ontvangen (2%) of nodig te hebben (3%).

% deelnemers



- Houdt veel geld over
- Houdt een beetje geld over
- Komt precies rond
- Komt een beetje geld tekort
- Komt veel geld tekort

Verandering in financiële situatie

Meting 2

Sinds de COVID-19 besmetting is de financiële situatie er voor 74% van de deelnemers op achteruitgegaan. Deze achteruitgang komt doordat deelnemers minder uren zijn gaan werken of doordat de uitkering die ze hebben gekregen lager is dan hun eerdere inkomen.

% deelnemers

Financiële situatie ten opzichte van voor de COVID-19 besmetting

Verslechterd
74%

Hetzelfde
22%

Verbeterd
5%

Verslechtering door post-COVID?

Ja/deels
97%

Nee
3%

Zorg of ondersteuning gemeden vanwege kosten

Meting 2

De financiële situatie kan ook invloed hebben op zorggebruik: 41% geeft aan minimaal één keer zorg te hebben gemeden vanwege de kosten.

% deelnemers

31%

Vaker dan één keer zorg gemeden

10%

Eén keer zorg gemeden

59%

Geen zorg gemeden

Niet-vergoede zorg of ondersteuning

Meting 2

Het merendeel (62%) van de deelnemers heeft het afgelopen jaar wel eens gebruik gemaakt van zorg of ondersteuning die niet werden vergoed door de zorgverzekeraar.

Gebruik niet-vergoede zorg

Ja
62%

Nee
38%

Kosten niet-vergoede zorg

<500 euro
38%

500-1000 euro
31%

>1000 euro
31%

% deelnemers



Kernboodschappen*

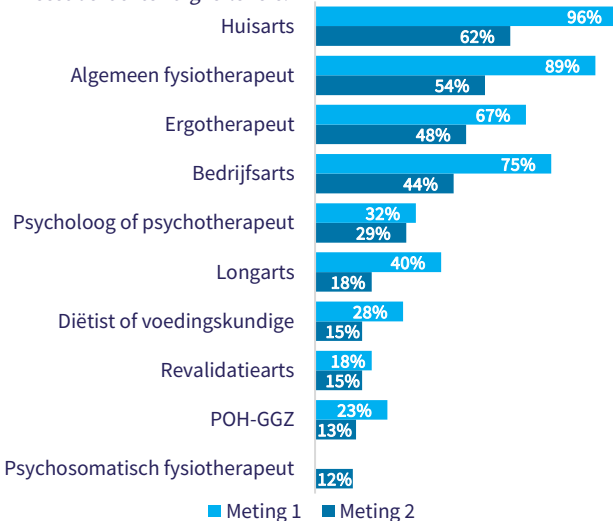
- Deelnemers hebben tussen de meting 1 en 2 gemiddeld vier verschillende zorgverleners geraadpleegd, voornamelijk de huisarts, algemeen fysiotherapeut, ergotherapeut en bedrijfsarts.
- 44% maakt op het moment van meting 2 geen gebruik meer van zorg, terwijl ze nog wel klachten hebben. De belangrijkste reden is dat ze volgens zorgverleners zijn uitbehandeld.
- Deelnemers waarden de zorg voor post-COVID gemiddeld met een 5,9. Ze zijn meer tevreden met hun individuele zorgverleners.
- De kenmerken van deelnemers die tussen meting 1 en 2 meer zorgverleners hebben geraadpleegd zijn: vrouwelijke geslacht, lagere leeftijd, betaald werk voor de COVID-19 besmetting, een kortere ziekte duur sinds de acute besmetting, een chronische aandoening naast post -COVID en niet gevaccineerd zijn.
- Bij meting 1 gaf 82% aan dat ze barrières ervaren bij het regelen van zorg voor hun post-COVID-klachten.
- De kenmerken van deelnemers die meer barrières ervaren voor de toegang tot zorg (meting 1): lagere leeftijd, hoger opleidingsniveau, kortere ziekte duur, niet gehuwd of samenwonend, niet opgenomen voor acute COVID-19 en niet gevaccineerd.

*Deze resultaten hangen samen met de paramedische herstellzorgregeling, zie volgende pagina.

Type zorgverleners *Meting 1 en meting 2*

- Deelnemers hadden gemiddeld **zes** zorgverleners tussen de COVID-19 besmetting en meting 1, en **vier** zorgverleners tussen meting 1 en meting 2.

Meest bezochte zorgverleners:



*Psychosomatisch fysiotherapeut was bij meting 1 niet uitgesplitst

Zorggebruik *Meting 2*

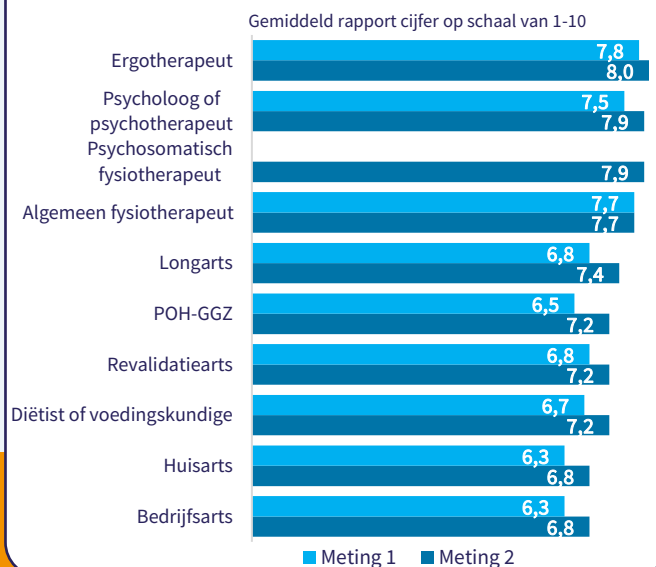
- **89%** van de deelnemers heeft gebruik gemaakt van zorg voor hun post-COVID-klachten in het afgelopen jaar.
- Bij het invullen van de vragenlijst ontvangt **44%** geen zorg meer, terwijl ze nog wel last hebben van klachten.

Redenen waarom geen zorg (meer) wordt gebruikt:



Tevredenheid zorgverleners *Meting 1 en meting 2*

De zorg voor post-COVID-klachten krijgt gemiddeld een 5,9 (meting 2).



Kenmerken voor raadplegen meer zorgverleners

Meting 2





Zorggebruik

Behandelingen

Kernboodschappen

- 87% heeft gebruik gemaakt van de paramedische herstellzorgregeling.
- 23% heeft een medisch-specialistisch revalidatietraject gevolgd.
- 43% heeft tussen meting 1 en 2 medicatie gebruikt als behandeling tegen post-COVID-klachten.
- 29% heeft tussen meting 1 en 2 alternatieve behandelingen gevolgd.

Paramedische herstellzorgregeling*

Meting 2

Vanuit de overheid was er tussen augustus 2020 en juni 2024 een paramedische herstellzorgregeling voor patiënten met post-COVID. Deze herstellzorg bestond uit verschillende soorten paramedische zorg: fysiotherapie, ergotherapie, diëtetiek en logopedie.

- **87%** van de deelnemers heeft gebruik gemaakt van de paramedische herstellzorgregeling.

Gebruik herstellzorgregeling:

67%

1^e en 2^e termijn herstellzorg gebruikt

20%

1^e termijn herstellzorg gebruikt

13%

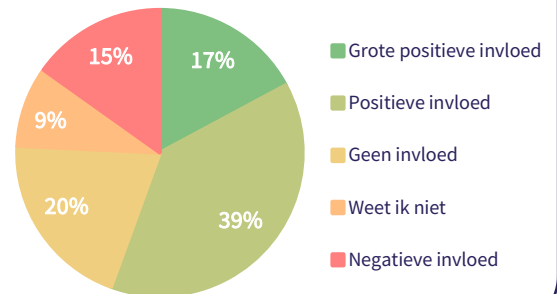
Geen herstellzorg gebruikt

Medisch-specialistische revalidatie*

Tussen meting 1 en meting 2

- **23%** van de deelnemers heeft een traject van medisch-specialistische revalidatie gevolgd.
- **93%** van deelnemers met medisch-specialistische revalidatie had alleen een poliklinische revalidatie.

Invloed poliklinische revalidatie voor post-COVID:



Medicatie*

Tussen meting 1 en meting 2

- **43%** van de deelnemers heeft tussen meting 1 en 2 medicijnen gebruikt als behandeling voor post-COVID-klachten.
- **7%** van de deelnemers heeft medicijnen gebruikt die niet via een Nederlandse zorgverlener, apotheek of drogist zijn verkregen.

De medicijnen die het vaakst werden gebruikt:

26%

Paracetamol

15%

Inhalatiemedicijnen longen

11%

Antidepressiva

11%

NSAID's (ontstekingsremmers)

Alternatieve behandelingen*

Tussen meting 1 en meting 2

Met alternatieve behandelingen bedoelen we behandelingen die onder begeleiding zijn gevolgd, maar die niet onder de reguliere zorg vallen, bijvoorbeeld acupunctuur en homeopathie.

- **29%** van de deelnemers heeft tussen meting 1 en meting 2 alternatieve behandelingen of trajecten gevolgd voor hun post-COVID-klachten.

Meest gebruikte alternatieve behandelingen tussen meting 1 en meting 2:

Acupunctuur

14%

Meditatie

13%

Osteopathie

12%

Percentage dat positieve invloed ervaart van alternatieve behandeling:

Acupunctuur

52%

Meditatie

83%

Osteopathie

68%



Aanbevelingen

Op basis van het onderzoek

Maatschappelijk

- Herken en erken het gecompliceerde ziektebeeld van post-COVID en de impact van de klachten op de kwaliteit van leven.
- Maak mentale gezondheidsproblemen als gevolg van post-COVID bespreekbaar.
- Heb aandacht voor naasten van post-COVID patiënten vanwege de impact van de aandoening en mantelzorg op hun leven.
- Erken de gevolgen van uitval op het werk en inkomstenverlies door post-COVID en bied passende hulp.
- Bied ondersteuning en aanvullende voorzieningen tegen eenzaamheid en isolatie.
- Heb oog voor de sociaal-maatschappelijke gevolgen voor kinderen en jongeren met post-COVID.
- Realiseer cijfermatige onderbouwing van de gevolgen van post-COVID ter bevordering van het maatschappelijk bewustzijn.



Zorgen ondersteuning

- Betrek zorgverleners/ondersteuners op alle leefgebieden in de ondersteuning en behandeling van patiënten en werk multidisciplinair.
- Bied ondersteuning bij de meest voorkomende klachten zoals vermoeidheid, PEM, slaapproblemen en neurocognitieve klachten.
- Houd als zorg- of hulpverlener contact met post-COVID patiënten, om de patiënt te blijven volgen in de ontwikkeling en nieuwe kennis zo snel mogelijk te kunnen inzetten.
- Houd rekening met grote verschillen tussen patiënten in aantal, ernst en verloop van klachten. Post-COVID is een multisysteemziekte met vele gezichten.
- Houd rekening met een langdurig en fluctuerend verloop van post-COVID waarbij ook na lange tijd nog herstel mogelijk is.
- Maak patiënten weerbaarder met kennis over post-COVID.



Onderzoek

- Volg post-COVID patiënten over langere tijd en met regelmatige metingen om meer inzicht te krijgen in het verloop over tijd, fluctuaties van klachten, mogelijk herstel en de invloed van herbesmettingen, vaccinaties, terugkeer naar of verlies van werk op klachten.
- Betrek in onderzoek alle leefgebieden van de patiënt. Focus niet alleen op klinische aspecten, maar ook op de impact op het dagelijks leven en factoren als sociale steun, mantelzorg, eenzaamheid en coping.
- Creëer mogelijkheden voor bijzondere groepen om deel te nemen aan onderzoek, zoals voor laag belastbare en laaggeletterde patiënten en patiënten met een migratieachtergrond of beperkte gezondheidsvaardigheden. Inzicht in deze groepen zorgt voor beter aansluiting op informatievoorziening, ondersteuning en zorg.
- Onderzoek potentiële subgroepen op basis van specifieke klachten of functionele beperkingen waarmee passende zorg kan worden bevorderd.
- Intensiveer het onderzoek naar kinderen met post-COVID om de impact van deze aandoening op deze specifieke groep patiënten in beeld te brengen en verschillen en overeenkomsten met volwassenen te identificeren.
- Onderzoek de biologische mechanismen van post-COVID om curatieve behandelingen te ontwikkelen die leiden tot herstel.
- Blijf het post-COVID cohort bij C-support langere tijd volgen en initieer verdiepende analyses op de beschikbare gegevens.
- Zet bij onderzoek ook in op een bredere kijk op postinfectieuze aandoeningen.



Aanbevelingen

De aanbevelingen zijn opgehaald binnen alle geledingen van C-support, inclusief het Patiënten en Ervarensdeskundigen Platform (PEP). De aanbevelingen voor onderzoek zijn door het Erasmus MC en C-support opgesteld.

Meer weten?

Het [wetenschappelijke onderzoeksrapport](#) en de [bijlages](#) zijn gepubliceerd op de website van C-support. Meer informatie over de achtergrond van het onderzoek: [Meerjarig Long Covid onderzoek](#)

Redactioneel

Tekst en opmaak:
Projectteam Long COVID onderzoek
C-support, Erasmus MC

November 2024