

2022 in één oogopslag

Klik op het onderwerp waarover u meer wilt weten.



C-SUPPORT
nazorg covid-19



Integrale nazorg

10.000 nieuwe
aanmeldingen

Werk en inkomen

Politieke
belangstelling

Langdurige klachten
na vaccinatie

Onderzoek
klanttevredenheid



Kennisdeling

Duizenden
professionals geschoold

Inzicht gedeeld
met Tweede Kamer

Veel aandacht
in de media

Subsidie voor
Kennisplatform



Onderzoek

Grote impact op mens
en maatschappij

Werkhervatting

Parallellen
postinfectieuze ziektes

Focusgroepen over
verbeteringen

Gezamenlijke
Kennisagenda

Algemeen

Voorwoord

Patiëntparticipatie
nieuwe stijl

Rondetafels

Pleidooi voor
expertisenetwerk

Nieuwe
klachtenregeling

Bezien vanuit de
Raad van Toezicht

Leeswijzer

Via deze voorpagina klikt u direct door naar het onderwerp dat uw belangstelling heeft. Bij veel items kunt u nog doorklikken voor interviews met betrokkenen en/of aanvullende informatie. Na elk artikel kunt u via de button rechtsonder op de pagina terug naar dit overzicht.



Algemeen

Voorwoord

Impact post-COVID groot

In 2022 konden de coronamaatregelen langzaam worden losgelaten. Dankzij vaccinatie en de relatief milde omikronvariant liepen de IC's gelukkig niet meer vol en ook het aantal ziekenhuisopnamen nam aanzienlijk af. Helaas bleef het aantal aanmeldingen van post-COVID-patiënten bij C-support onverminderd groot met gemiddeld bijna negenhonderd nieuwe patiënten per maand (totaal: 10.615). Ongetwijfeld heeft de grote belangstelling voor post-COVID en in het verlengde daarvan ook de aandacht voor C-support, daaraan bijgedragen. Maar het illustreert ook dat een milde coronavariant nog steeds kan leiden tot ernstige en langdurige klachten. Al die aanmeldingen maakten 2022 het derde jaar op rij van aanzienlijke groei.

De onderlinge verschillen tussen patiënten zijn groot. Soms volstaat een kort contact. Anderen zien we vaak na verloop van enige tijd opknappen. Maar er tekent zich ook een groep af van zo'n acht- á negenduizend patiënten die langdurig heel ernstig ziek blijft. Ook de resultaten van het Erasmusonderzoek onderschrijven dat: 80% van de ondervraagden moest geheel of gedeeltelijk stoppen met werken. Deze groep is vaak wanhopig op zoek naar verbetering en herstel. Daarvoor raadplegen ze gemiddeld zes verschillende zorgverleners. Het onderzoek wijst uit dat die hun behandelingen onvoldoende op elkaar afstemmen. Om met name deze groep goede zorg te verlenen heeft C-support in 2022 nadrukkelijk gepleit voor een expertisenetwerk dat onderzoek, diagnose en behandeling samenbrengt. Eind 2022 bleken de vooruitzichten hierop goed en in 2023 zal dit ongetwijfeld zijn beslag gaan krijgen. Gelukkig, want er is veel werk aan de winkel. Vooral in de hoop dat dit ook gaat bijdragen aan zicht op behandeling en herstel voor deze en andere postinfectieuze aandoeningen.

In 2022 is in samenwerking met het Centrum Werk Gezondheid een goed programma ontwikkeld op het gebied van post-COVID en werk. Helaas voorkomt het niet dat mensen zich na twee jaar ziekte bij het UWV moeten melden voor een beoordeling voor arbeidsongeschiktheid. In 2022 waren dat er bijna 1.900 waarvan 83% geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt is verklaard. Dat baart ons zorgen. Kunnen die mensen nooit meer deelnemen aan het arbeidsproces? Wat gebeurt er verder met hen? Een onderwerp dat we in 2023 beslist agenderen.

De inbreng van patiënten is in 2022 verder ingebed in de organisatie. Ik ben heel blij met het Patiënten- en Ervaringsdeskundigen Platform (PEP QC) dat eind 2022 is geïnstalleerd. Samen met de flexibele schil aan ervaringsdeskundigen gaan ze ervoor zorgen dat onze dienstverlening nog beter aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënten.





Een kleine, maar bijzondere groep die in 2022 een beroep op ons deed zijn de mensen met klachten na vaccinatie (433 personen). Wij zetten ons op dezelfde manier voor hen in als voor de patiënten met post-COVID. Voor deze groep is het wellicht nog lastiger; zij hebben gehoor gegeven aan de oproep zich te vaccineren en zitten nu met klachten. Tegelijk is het bewijs voor het causale verband tussen de vaccinatie en de klachten heel moeilijk te leveren. Evenmin is er voor deze groep zicht op behandeling. Een moeilijke positie die om onze steun en ons begrip vraagt. Dat laatste geldt beslist ook voor de groep kinderen die getroffen is door post-COVID. C-support is met hen en hun ouders in gesprek over ondersteuning.

Tot slot wil ik nog even stil staan bij de andere twee belangrijke elementen van ons werk: onderzoek en kennisdeling. Al meteen na de uitbraak is er een beroep op C-support gedaan vanwege onze kennis van postinfectieuze aandoeningen. En tot op de dag van vandaag zijn onze medisch adviseurs nauw betrokken bij de advisering over onderzoek. Daarnaast scholen onze nazorg- en medisch adviseurs uiteenlopende professionals over de aandoening, maar ook over de sociale en psychische gevolgen en de impact op werk en inkomen. Op die manier dragen we bij aan herkenning en erkenning van deze en andere postinfectieuze aandoeningen.

In dit jaarverslag over 2022 kijken we terug op deze onderwerpen en andere belangrijke gebeurtenissen en ontwikkelingen. Iedereen die daar een bijdrage aan heeft geleverd, wil ik daarvoor hartelijk bedanken.

Annemieke de Groot, bestuurder



Patiëntparticipatie nieuwe stijl

Het onderwerp patiëntparticipatie is in 2022 met nieuwe energie opgepakt. Er is een werkgroep gestart van mensen die geraakt zijn door een postinfectieuze aandoening; Q-koorts of post-COVID. Samen met enkele professionals van binnen en buiten de organisatie hebben zij aangegeven wat zij belangrijk vinden in patiëntparticipatie en hoe ze dit een goede plek willen geven binnen de organisatie.

Die behoeften zijn vervat in het werkdocument *Van ambitie naar uitvoer, uitvoeringsagenda patiëntparticipatie Q- en C-support*. Daarin staan onder meer de twee aspecten die in 2022 zijn aangepakt. Een schil van actieve ervaringsdeskundigen die betrokken kan worden bij allerlei zaken binnen de organisatie. Bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van nieuw aanbod, hoe vervolg te geven aan de resultaten van onderzoek (focusgroepen) of het geven van advies over communicatievraagstukken. Bovendien adviseerde de werkgroep over de oprichting van een gezamenlijk Patiënten- en Ervaringsdeskundigen Platform voor Q-support en C-support. Kortweg: PEP QC.

PEP QC een feit

Na een wervingscampagne en sollicitatie-gesprekken is het PEP eind 2022 officieel gestart. PEP QC bestaat uit drie Q-koortspatiënten, drie post-COVID patiënten en een onafhankelijk voorzitter. Samen gaan zij de bestuurder van Q-support en C-support gevraagd en ongevraagd adviseren vanuit het patiëntperspectief. Ook zijn ze sparringpartner in patiëntzaken en richten ze zich op lopend- en langetermijnbeleid van zowel Q-support als C-support. Maak [hier](#) kennis met de leden van PEP QC.



Traditie

Q-support kent een traditie van grote betrokkenheid van patiënten bij de organisatie. Zo werden tijdens de eerste fase (2013-2018) alle intakegesprekken gevoerd met een nazorgadviseur én een ervaringsdeskundige, waren patiënten nauw betrokken bij de keuze voor de onderzoeken die op financiële ondersteuning mochten rekenen, ondersteunden ze bij trainingen en werd het aanbod van Q-support in samenspraak met patiënten geformuleerd. Met een nieuwe opdracht in 2019 veranderde dat ingrijpend.



Achtergrond

Toen in 2019 de minister Q-support een verlenging gaf van twee jaar, met als opdracht in die tijd de patiënten over te dragen aan de gemeenten van herkomst, raakte patiëntparticipatie enigszins op de achtergrond. Q-support had immers geen invloed op de activiteiten van gemeenten voor Q-koortspatiënten. Omdat de overdracht van patiënten aan gemeenten in veel gevallen weinig succesvol bleek, heeft Q-support die opdracht om patiënten over te dragen eind 2019 teruggeven aan de minister. Toen we vervolgens de opdracht kregen om tot 2025 hét loket te blijven voor Q-koortspatiënten en er bovendien een uitbreiding kwam met C-support, werd patiëntparticipatie weer een belangrijk thema.

“

Het is heel belangrijk dat de ervaringen van patiënten -ook die van mij- worden meegenomen in alle facetten van de organisatie; beleid, projecten, onderzoek, enzovoorts. Ook bij partijen buiten de organisatie. Laten we leren van het lijden van de Q-koortspatiënten en hierop verder bouwen. Het is toch dankzij de inzet van Q-koortspatiënten dat wij nu bij C-support terecht kunnen. Zij hebben de kastanjes uit het vuur gehaald.”

Monique Hoogakker, post-COVID-patiënt



“

Wij hebben zo lang gestreden voor erkenning en herkenning. Het lijkt dat dit voor post-COVID wat minder geldt. Maar nog steeds is er, ook in geval van nieuwe uitbraken, een organisatie nodig die goede nazorg biedt. Daar draag ik graag aan bij.”

*Mike van den Nieuwenhof,
Q-koortspatiënt*





Rondetafels met patiënten en professionals

Begin 2022 organiseerde C-support rondetafelgesprekken over post-COVID met externe professionals, patiënten en eigen experts. Gezamenlijk hebben we gekeken naar wat er goed gaat en wat er anders of beter kan. En wie dat dan moet oppakken.

Zeven thema's kwamen aan de orde: medisch, paramedisch, psychosociaal, werk, inkomen, kennisdeling en onderzoek. De gesprekken boden veel inzicht in wat patiënten en professionals als de beste manier van werken zien en wat daarvoor nodig is. Er klonk een dringende vraag naar meer biomedisch onderzoek en een meer integrale benadering van patiënten. Zodat zij niet van specialist naar specialist worden gestuurd, met de huisarts telkens als tussenstop. Ook de wachtlijsten voor psychosociale zorg baarden zorgen en er werd gepleit voor meer multidisciplinaire samenwerking in de paramedische zorg (bijvoorbeeld tussen fysio- en ergotherapeuten). Er werd verontwaardiging geuit over de psychologisering van de klachten: de oorzaak van post-COVID is immers biologisch. Maar als je zo ingrijpend en langdurig wordt geraakt, heeft dat ook psychische gevolgen. Vandaar dat hier ook veel aandacht voor is.

De opbrengst van onder andere deze rondetafelgesprekken is richtinggevend geweest voor de visie en het **meerjarenplan van C-support**, dat begin 2023 is afgerond. Waar de verbetermogelijkheden buiten C-support liggen, hebben we die gesignaleerd en geadresseerd.

Omdat het voortschrijdend inzicht in de problematiek rond post-COVID groot is en de ontwikkelingen vaak erg snel gaan, is er geen plan van aanpak uitgegeven op basis van deze rondetafelgesprekken.





Pleidooi voor expertisenetwerk

Op basis van duizenden patiëntcontacten constateerde C-support in 2022 dat er belangrijke verschillen zijn tussen post-COVID-patiënten onderling. Voor sommige volstaat een kort contact, anderen hebben meer advies en ondersteuning nodig maar herstellen na verloop tijd. Daarnaast zien we ook een groep van acht- à negenduizend patiënten die langdurig ernstig ziek blijft. Dit signaal heeft C-support gedeeld met het ministerie van VWS en gepleit voor een specialistisch netwerk. Temeer daar het Erasmusonderzoek laat zien dat patiënten vaak zonder resultaat op en neer bewegen tussen hun huisarts en uiteenlopende specialisten als longarts, cardioloog, neuroloog et cetera. Gemiddeld raadplegen patiënten maar liefst zes verschillende zorgverleners en krijgen ze verschillende (lichamelijke) onderzoeken die niets bijzonders uitwijzen.

Motie Tweede Kamer

In lijn met ons pleidooi hebben de Kamerleden Hijink (SP) en Paulusma (D66) een motie ingediend voor het inrichten van een landelijk expertisecentrum waar kennis en ervaring wordt verzameld voor de behandeling van post-COVID en andere infectieziekten. Deze motie is in juli 2022 aangenomen. C-support heeft op verzoek van VWS meegedacht over de verdere uitwerking van deze voorstellen.

Richten op postinfectieuze klachten

C-support zou graag zien dat er binnen speciale centra specialistische teams worden gevormd waarin verschillende disciplines samenwerken en zich bezighouden met diagnose en behandeling van de patiëntengroep met dit complexe profiel. En waar hetgeen hier gezien wordt verbonden kan worden aan onderzoek. Verder pleit C-support ervoor dit expertisenetwerk op termijn meer algemeen te richten op postinfectieuze klachten, zodat ook andere patiëntgroepen met nog onbegrepen klachten als gevolg van een besmetting met een bacterie of virus, zoals Q-koorts en Lyme, er een beroep op kunnen doen.

Eind 2022 zag het er naar uit dat het expertisenetwerk in 2023 in elk geval voor post-COVID zijn beslag gaat krijgen.





Nieuwe klachtenregeling

Met het oog op verdere professionalisering van onze sterk gegroeide organisatie hebben we onze klachtenregeling in 2022 tegen het licht gehouden. Met een nieuwe procedure als gevolg, om de voorwaarden te creëren voor een laagdrempelige en effectieve opvang en afhandeling van klachten.

Overleg en onafhankelijke bemiddeling

Uiteraard proberen we een klacht in eerste instantie op te lossen in goed overleg met de indiener en de intern betrokkene(n). Als de indiener van een klacht niet tevreden is met de afhandeling en/of het resultaat, kan deze contact opnemen met Quasir voor bemiddeling door een onafhankelijke klachtenfunctionaris die de klacht zonodig voorlegt aan de Klachtencommissie van Quasir. Quasir is een onafhankelijke instantie voor klachten en geschillen in zorg en welzijn, waarbij C-support zich heeft aangesloten om te voorzien in een klachtenprocedure die recht doet aan de klacht. Door de binnengekomen klachten en de manier waarop deze zijn afgehandeld zorgvuldig te registreren, kunnen we daarvan leren om onze dienstverlening verder te verbeteren. Op basis van de ervaringen in 2022 worden de klachtenprocedure en -afhandeling verder geoptimaliseerd.

Aantal en type klachten 2022

We kregen in 2022 in totaal 13 klachten binnen. Deze hadden betrekking op de volgende onderwerpen:

Type klachten	
Rol van de organisatie	2
Administratieve zorgvuldigheid	3
Ondersteuning/nazorg	6
Contact arts/arbeidsdeskundige	2
Totaal	13

Wijze van afhandeling

Bij negen klachten van patiënten is, in overleg met de manager Nazorg, contact opgenomen met een nazorgadviseur (meestal de eigen nazorgadviseur). Voor twee patiënten was contact





met de medewerker Klachten voldoende. De twee klachten van professionals werden, in overleg met de bestuurder, opgepakt door een medisch adviseur.

Proces klachtafhandeling	
Gesprek met medewerker Klachten	2
Contact (via manager Nazorg) met nazorgadviseur	9
Gesprek met een medisch adviseur	2
Totaal	13

Doorlooptijd

Belangrijk is dat een klacht meteen wordt gesignaleerd en opgepakt. De doorlooptijd hoort in beginsel niet langer te zijn dan zes weken. In 2022 is het in alle gevallen gelukt om binnen die termijn tot contact en resultaat te komen.

Resultaat klachtafhandeling	
Positief resultaat, klacht opgelost	7
Positief resultaat, klacht niet opgelost	5*
Negatief resultaat, beroep op Quasir	
Negatief resultaat	
Klacht ingetrokken	1
Klacht loopt nog	
Totaal	13

Klik [hier](#) voor meer informatie over het indienen van een klacht bij C-support.

* De klacht is niet opgelost, maar klager is tevreden over de bemiddeling en begrijpt bepaalde acties, beslissingen en keuzes vanuit de organisatie.





Integrale nazorg

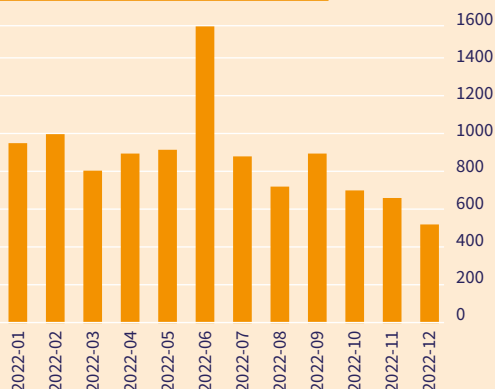
Ruim 10.000 nieuwe aanmeldingen

In 2022 wisten ruim 10.000 mensen de weg naar C-support te vinden. Dat betekende bijna een verdubbeling van het totaal aantal patiënten naar ruim 22.000. Het merendeel van de patiënten is vrouw (73%). 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. De groep patiënten die zich bij C-support heeft aangemeld met langdurige klachten, is waarschijnlijk het topje van de ijsberg en geeft zeker geen evenwichtig beeld van de echte patiëntenpopulatie onder de Nederlandse bevolking. Vandaar dat in 2022 een speciaal programma is ontwikkeld om het bereik onder andere doelgroepen te verbeteren. We richten ons in 2023 daarom meer op Nederlanders met een niet-westerse achtergrond en bijvoorbeeld laaggeletterden.

Ook mensen met langdurige klachten na een coronavaccinatie kunnen zich bij C-support aanmelden voor ondersteuning en advies. In 2022 hebben zich 443 patiënten met dergelijke klachten gemeld. In het overzicht op de volgende pagina hebben we een aantal belangrijke gegevens schematisch weergegeven.

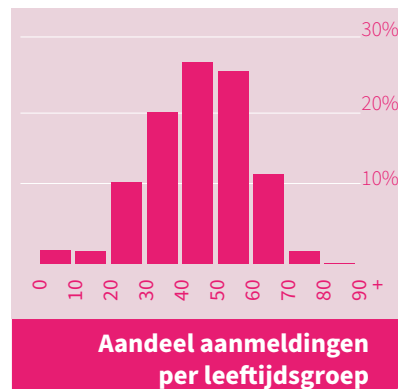
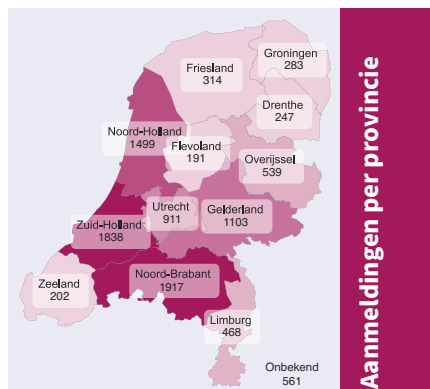


Aantal aanmeldingen met Long COVID: 10.615 personen:



Aantal aanmeldingen met klachten na vaccinatie

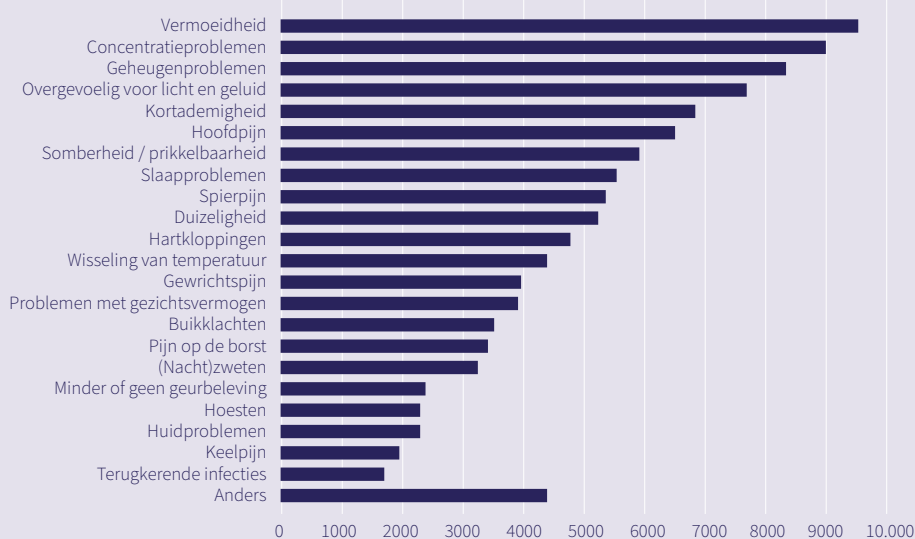
433
personen



Aandeel hulpvragen per domein



Aandeel klachten bij aanmelding naar type



www.c-support.nu
ruim 200.000 gebruikers



4.337
volgers en
3.713
likes op 31-12-'22



2.635
volgers op 31-12-'22



C-SUPPORT
nazorg covid-19

2022
in cijfers



terug naar het overzicht
2022 in één oogopslag



Werk en inkomen

Er waren in 2022 veel ontwikkelingen rond Werk en inkomen. Daarom leest u hier drie artikelen over dit onderwerp:

- **Programma COVID-19 en werk**
- **SterQ aan het Werk**
- **Bijna 1.900 WIA-beoordelingen vanwege langdurige coronaklachten**

Programma COVID-19 en werk

Het programma COVID-19 en werk, is een samenwerkingsprogramma van Centrum Werk Gezondheid en C-support dat loopt van 2021 tot 2023. Binnen het programma wordt voorlichting en scholing ontwikkeld over COVID-19 en werk voor werknemers, werkgevers, zelfstandig werkenden, arbo- en zorgprofessionals.

In 2022 is een omvangrijke toolbox ontwikkeld om mensen te informeren over COVID-19 en werk. Met eenvoudige animaties over hoe je gesprekken voorbereid met je leidinggevende, collega's en bedrijfsarts en laagdrempelige informatie over de Wet verbetering poortwachter en de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA). In korte video's worden bepaalde onderwerpen verder uitgediept, zoals post-COVID, belang van werk, energiemangement, opbouw van werk, zelfregie, de bedrijfsarts en bijvoorbeeld het verschil tussen burn-out en post-COVID. Complete Powerpointpresentaties over verschillende onderwerpen maken de toolbox compleet. Alle **tools** zijn overzichtelijk gerangschikt op de website van C-support.





SterQ aan het Werk

Online training voor werken met een infectieziekte

Veel mensen die een infectieziekte hebben doorgemaakt, zoals Q-koorts, COVID-19 (corona), de ziekte van Lyme of ME/CVS, ervaren problemen met het werk. Om hen ondersteuning te bieden bij het werken en aan het werk blijven, is de online training SterQ aan het Werk ontwikkeld. De online training bestaat uit zes onderdelen. Hierin krijgen mensen stapsgewijs informatie en tips over hoe op het werk met (de gevolgen van) een infectieziekte om te gaan. Elk onderdeel duurt ongeveer 30 minuten. De training bestaat uit de volgende onderdelen:

- op zoek naar balans;
- zorg voor voldoende energie;
- acceptatie en omgaan met klachten en onbegrip;
- mijn werksituatie;
- werkwensen en aanpassingen;
- ondersteuning en gesprekken.

Door het maken van opdrachten krijgen deelnemers beter inzicht in hun eigen situatie en leert men vaardigheden om beter met de gevolgen van de klachten of beperkingen om te gaan. De training is gratis te volgen **[via de website van SterQ aan het Werk](#)**.

De online training is ontwikkeld binnen het project SterQ aan het Werk, een project van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, het Centrum Werk Gezondheid, Q-support, Q-uestion en C-support. Het project is gesubsidieerd door ZonMw.

Nieuwe Werkwijzer

SterQ aan het Werk richt zich vooral op mensen die nog (of weer) aan het werk zijn. Eerder is al een Werkwijzer ontwikkeld. Daarin is ook ruimschoots aandacht voor mensen die zich hebben ziekgemeld, een WIA-uitkering gaan aanvragen of werkzoekend zijn. Deze Werkwijzer is onlangs geheel herzien. De informatie is geactualiseerd en de informatie is niet langer alleen gericht op Q-koortspatiënten maar op alle mensen met postinfectieuze klachten:

www.werkwijzer.nu.





Bijna 1.900 WIA-beoordelingen vanwege langdurige coronaklachten

In 2022 voerde UWV 1.883 WIA-beoordelingen uit bij mensen met als hoofddiagnose langdurige coronaklachten. In het merendeel van de gevallen zijn zij volledig arbeidsongeschikt verklaard.

Werknemers die twee jaar ziek zijn en daardoor niet of minder kunnen werken hebben mogelijk recht op een arbeidsongeschiktheidsuitkering, in het kader van de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA). UWV bepaalt op basis van een sociaal-medische beoordeling of mensen daarvoor in aanmerking komen.

In ruim 83 procent van de gevallen is een gedeeltelijke of volledige arbeidsongeschiktheidsuitkering toegekend. In een klein aantal gevallen, 9 procent van het totaal, betreft het dan een zogeheten IVA-uitkering vanwege volledige én duurzame arbeidsongeschiktheid. In de meeste gevallen, 50 procent van het totaal, betreft het een zogeheten WGA 80-100 uitkering waarbij iemand op dit moment volledig arbeidsongeschikt is, maar verbetering van de belastbaarheid niet wordt uitgesloten. Bij 24 procent van de mensen wordt een uitkering toegekend vanwege gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid (WGA 35-80%).

Zo'n 17 procent van de mensen is minder dan 35 procent arbeidsongeschikt en heeft daarom geen recht op een WIA-uitkering. Dat betekent niet dat zij geen klachten hebben, het betekent alleen dat ze met de arbeidsmogelijkheden die er nog zijn minstens 65 procent van hun oude loon kunnen verdienen. De wet bepaalt dat er geen recht is op een arbeidsongeschiktheidsuitkering als de achteruitgang in loon minder dan 35 procent is.



“

Steeds meer patiënten in geldproblemen

“In onze contacten met patiënten gaat het steeds vaker over financiële problemen door inkomensverlies in combinatie met de sterk gestegen kosten van levensonderhoud. Dat treft natuurlijk mensen die in de WIA komen, maar ook werkenden die in hun 2^e ziektejaar terugvallen naar 70% van hun laatste salaris en niet meer rondkomen. En wat te denken van ZZP'ers die wel verzekerd zijn tegen arbeidsongeschiktheid, maar waarbij de verzekeraar weigert uit te keren omdat post-COVID niet in medische testuitslagen kan worden gevat. Wij horen dat vooral alleenstaande ouders het vaak moeilijk hebben. Wij kunnen dat helaas niet voor hen oplossen. Wel is het onze rol om de problematiek te signaleren en adresseren en patiënten de weg te wijzen naar de betreffende ketenpartners.”

*Diana ter Mull,
teamcoördinator nazorgadviseurs*





Samenwerking met C-support om kennis te delen

Om tot vergelijkbare beoordelingen te komen tussen verschillende verzekeringsartsen, heeft UWV de kennis over dit nieuwe en complexe ziektebeeld vergroot. Via bij- en nascholingen onder meer in samenwerking met C-support.

Urgent rapport RVS over arbeidsmarktproblematiek tijdens een pandemie

De Raad voor de Volksgezondheid & Samenleving (RVS) heeft in juni 2022 een adviesrapport uitgebracht onder de titel ‘(Maat)werk bij langdurige klachten na COVID’. De RVS vraagt daarmee aandacht voor de problemen die mensen met onbegrepen klachten ondervinden met arbeidsmarktparticipatie en sociale zekerheid. Een zeer urgent rapport nu de eerste ontslagen, ruim twee jaar na de eerste coronagolf, zijn gevallen. De RVS wil inzicht in deze problemen en doet op grond daarvan aanbevelingen. Niet alleen voor de langdurige klachten na COVID maar ook voor vergelijkbare aandoeningen als Q-koorts en Lyme.

[Lees hier de samenvatting van het rapport](#)

[Lees het verhaal van Anke,
die inmiddels een
WGA-uitkering heeft](#)



[terug naar het overzicht
2022 in één oogopslag](#)



Politieke belangstelling

Werkbezoek minister Kuipers

In maart 2022 bracht minister Ernst Kuipers (VWS) een werkbezoek aan C-support en PostCovid NL. In gezondheidscentrum Kompas in Hengelo ging hij in gesprek met mensen die post-COVID hebben. Hij was zeer geïnteresseerd en vroeg tegen welke problemen zij aanlopen, welke ondersteuning zij hierbij krijgen en wat er nodig is om deze ondersteuning beter aan te laten sluiten bij hun behoefte. Kuipers was onder de indruk van de verhalen van Bianca (47), Ruben (19) en Eric (61). Zij raakten alle drie eind 2020 besmet en ondervonden ruim een jaar later nog de enorme impact die het heeft op hun gezondheid, maar ook op hun studie, werk en sociale leven. De minister sprak vervolgens met zorgverleners over hun ervaring in het begeleiden en behandelen van deze nieuwe patiëntengroep. Hij liet zich bijpraten door PostCovid NL en C-Support over hun dienstverlening. Voor C-support vertelden bestuurder Annemieke de Groot, medisch adviseur Alfons Olde Loohuis en nazorgadviseur Marloes Kist over hun ervaringen met de toen 12.000 patiënten die zich hadden aangemeld bij C-support.

Klik [hier](#) voor meer informatie en een video van het werkbezoek.



Werkbezoek Wieke Paulusma (D66)

In mei 2022 bracht Tweede Kamerlid Wieke Paulusma van D66 een werkbezoek aan C-support. Het was een geanimeerd en geïnteresseerd bezoek van een betrokken politica die zelf ook gebukt gaat onder klachten van post-COVID. Uiteraard kwamen de omvang van patiëntengroep en de veelgenoemde klachten en gevolgen ter sprake. Ook gingen we nader in op de rol en betekenis van C-support en de noodzaak tot meer onderzoek. Paulusma diende samen met Hijink (SP) een motie in waarin de regering wordt gevraagd een landelijk expertisecentrum in te richten voor de behandeling van post-COVID en andere postinfectieuze ziekten. Begin juli stemde de Tweede Kamer in met deze motie.





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. Op verzoek van het ministerie van VWS biedt C-support ook hen advies en ondersteuning. Eind 2022 hebben zich in totaal bijna 500 mensen aangemeld bij C-support die langer dan drie maanden last hebben van klachten na vaccinatie. Op een totaal van zo'n 40 miljoen vaccinaties is dat iets meer dan 0,001%. Dat maakt de impact voor de mensen die het treft evenwel niet minder.

Verband moeilijk aantoonbaar

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. Het maakt herkenning en erkenning voor deze patiënten nog lastiger dan bij postinfectieuze aandoeningen al het geval is. Duidelijk is al wel dat er geen direct aanwijsbaar verband bestaat met een bepaald type vaccin. Bijwerkingencentrum Lareb gaat in 2023 nader onderzoek doen, in overleg met C-support.

Het programma **Dit is de Dag van 1 december op NPO Radio 1**, besteedde uitvoerig aandacht aan het fenomeen (betreffende fragment: 0.55-18.50). Eline Hofman, medisch adviseur, gaf toelichting namens C-support. In de uitzending komt ook een hoogleraar vaccinologie aan het woord en de 38-jarige Ineke, die direct na een boostervaccinatie ernstige klachten kreeg. Dat laatste overkwam ook Hilda. **Haar verhaal** is te lezen op onze website.

Meer feiten en cijfers over langdurige klachten na vaccinatie vindt u op **onze website**.





Kennisdeling

Duizenden professionals geschoold

De aanhoudende aandacht voor COVID-19 en post-COVID hebben we ook in 2022 weer goed weten te benutten om (zorg)professionals na- en bij te scholen over postinfectieuze aandoeningen en de gevolgen daarvan. Meer kennis op dat gebied voorkomt lange, vergeefse zoektochten naar adequate zorg en ondersteuning, en leidt tot meer begrip en betere patiëntenzorg. Zowel voor patiënten met Q-koorts als met post-COVID.

Nog veel te doen

We mikken met onze scholingsactiviteiten op alle partijen waar patiënten tijdens het verloop van hun ziekte mee te maken krijgen. Voor veel huisartsen en andere (zorg)professionals zijn postinfectieuze aandoeningen helaas nog onontgonnen terrein. Daar komt bij dat deze door het vaak complexe ziektebeeld lastig te diagnosticeren zijn. Daarom blijven wij breed inzetten op het delen van onze unieke kennis over postinfectieuze aandoeningen, door Q-koorts en post-COVID waar mogelijk in samenhang te belichten. Recente wetenschappelijke inzichten onderschrijven die benadering, aangezien de overeenkomsten tussen postinfectieuze aandoeningen, zowel qua klachten als mogelijke oorzaken, veel groter blijken dan de verschillen.

Intern en extern

“Omdat er veel ontwikkelingen spelen op dit gebied, is ook interne kennisdeling van het grootste belang. Daarom hebben we bijvoorbeeld een begin gemaakt met een nieuwe, thematische opzet van de periodieke bijscholing van onze adviseurs. Zo verzorgen nazorgadviseurs en arbeidsdeskundigen intern met regelmaat scholingen rond arbeid en inkomen.” Aan het woord is Anke van den Berg, sinds eind 2022 manager Kennisdeling & Onderzoek, een nieuwe functie in onze organisatie. “Maar we hebben in 2022 ook weer duizenden professionals na- en bijgeschoold door middel van webinars en live presentaties.”



Anke van den Berg

Het moet vanzelfsprekend worden

“We streven naar een zorglandschap waarin kennis van postinfectieuze aandoeningen vanzelfsprekend is en zoveel mogelijk geborgd in reguliere opleidings-, na- en bijscholingsprogramma's. Daarom werken we stapsgewijs toe naar een situatie waarin we de betrokken





professionals zoveel mogelijk bereiken via de bestaande beroepsorganisaties en onderwijsinstellingen. Zo schoolden we ook dit jaar elk kwartaal weer honderden huisartsen in opleiding, omdat aandacht voor postinfectieuze aandoeningen en de gevolgen daarvan inmiddels vast op het programma staat. Infectieziekten zijn eveneens een terugkerend onderwerp in de verplichte centrale nascholing voor Nederlandse huisartsen.”

Samen met kennispartners

Een ander mooi voorbeeld van zo’n samenwerking met kennispartners is het symposium dat de Radboud Health Academy in november organiseerde over COVID-19 en arbeid, met name voor bedrijfs- en verzekeringsartsen. “Daar brengen wij dan graag onze unieke kennis in, van zowel medisch adviseurs als nazorgadviseurs. Medisch adviseur Alfons Olde Loohuis nam samen met het nieuwe hoofd opleidingen van Radboudumc ook het initiatief om de activiteiten voor de opleiding tot huis-, bedrijfs- en GGD-arts en specialist ouderengeneeskunde te verenigen in een gezamenlijke opleiding over postinfectieuze klachten. Daarvoor ligt inmiddels een mooi voorstel bij de raad van bestuur aldaar.”

Ook aandacht voor werk en inkomen

Het gaat echter niet alleen om zorgprofessionals, benadrukt Anke nog maar eens. “Ook rond arbeid en inkomen verzorgen nazorgadviseurs veel scholingen, waar nodig samen met een medisch adviseur. Ook in 2022 deelden we onze kennis op het gebied van de ziektebeelden en re-integreren met honderden arbeidsdeskundigen, verzuimartsen, bedrijfsartsen en sociaal medisch verpleegkundigen, onder andere voor het UWV, de ministeries en verzekeraars tegen arbeidsongeschiktheid. Bijzonder was ook de online-presentatie die we verzorgden voor mensen met post-COVID en hun leidinggevendenden. Een teken dat ook bedrijven gelukkig gaan onderkennen dat hier een rol voor hen ligt in de samenwerking naar een passende re-integratie.”



Een nazorg- en medisch adviseur van C-support verzorgen een scholing voor de Uitvoeringsorganisatie Bedrijfsvoering Rijk, UBR Bedrijfszorg. Deze dienst ressorteert onder het ministerie van Binnenlandse Zaken maar is verantwoordelijk voor arbozorg/verzuim/re-integratie van alle ministeries.





Inzicht gedeeld met Tweede Kamer

De vaste Tweede Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport organiseerde begin 2022 een rondetafelgesprek over post-COVID, om zicht te krijgen op de problematiek en mate van urgentie. Ter voorbereiding werd elke deelnemende organisatie gevraagd om een **‘positionpaper’** met de commissie te delen. Ruim 10.000 patiënten hadden op dat moment reeds een beroep gedaan op C-support. Op basis van de daaruit opgedane ervaringen en inzichten vroeg Annemieke de Groot, bestuurder van C-support, met name aandacht voor:

- **erkenning van de klachten**

“Als C-support vragen we de patiënt als mens te zien en de klachten te erkennen. Zorg voor goed geschoolde professionals en zoek de oorzaak. Onderzoek, heel veel onderzoek is nodig. Zoek daarin de samenwerking binnen en buiten Nederland. Zoek naar mogelijkheden, laat patiënten meedenken en meezoeken naar oplossingen.”

- **de noodzaak tot samenwerking**

“Voorkom dat patiënten op en neer stuiten tussen allerlei zorgverleners, zonder dat deze met elkaar in overleg gaan. Stel de patiënt centraal en niet het systeem. De mogelijk extra kosten voor afstemming worden zeker terugverdiend. Sterker, ze leveren juist heel veel op door sneller herstel en minder druk op het al overbelaste zorgsysteem. Mensen zullen anders wellicht vele jaren een beroep blijven doen op de gezondheidszorg en het sociale vangnet.”

- **de behoefte aan regie**

“We zien goede initiatieven ontstaan. Zorgpaden en richtlijnen worden opgesteld. Dit verder ontwikkelen en toepassen, vraagt meer landelijke regie. Om te leren, maar ook om te komen tot meer uniformiteit en vooral duidelijkheid voor de patiënt.”

- **psychische nood bij patiënten**

“Door de steeds maar groeiende wachtlijsten blijven patiënten verstoken van goede hulp, waardoor hun situatie vaak verder verslechterd.”

- **de gevolgen van arbeidsongeschiktheid**

“Met klem vragen we aandacht voor diegenen die dit jaar geconfronteerd gaan worden met de termijn van twee jaar ziekte, waarbij de WIA-beoordeling op hun pad komt. Met alle financiële gevolgen van dien. Als C-support zien wij de zorgen en onrust toenemen. Alleen al van de mensen die bij ons bekend zijn, gaan 500 tot 1.000 patiënten richting de WIA.”





Dat is waarschijnlijk nog maar het topje van de ijsberg, gezien de moeilijk bereikbare doelgroepen, die we nog onvoldoende in beeld hebben. We vragen dan ook om tijdelijk respijt, omdat het een nieuwe ziekte is, waarvan we de langetermijngevolgen nog niet kennen.”

- **het belang van pandemisch paraatheid**

“Niet voor niets is pandemische paraatheid door het kabinet hoog op de agenda gezet. We weten dat nieuwe infectieziekten op de loer liggen. Focus daarbij niet alleen IC-capaciteit, vaccinaties, testen en preventieve maatregelen, maar leer van de ervaringen met Q-koorts en COVID-19. We weten dat er ook bij een volgende uitbraak een substantiële groep zal zijn met langetermijngevolgen, waarvoor goede nazorg van cruciaal belang is.”

5 juli 2022 stemde de Tweede Kamer in met een motie van Hijink (SP) en Paulusma (D66), waarin de regering wordt gevraagd een landelijk expertisecentrum in te richten voor de behandeling van post-COVID en andere postinfectieuze ziekten.





Veel aandacht in de media

In de loop van 2022 raakte COVID-19 in het nieuws gaandeweg naar de achtergrond. Gelukkig ontstond er wel meer aandacht voor de mensen met aanhoudende coronaklachten, zowel in de regionale als landelijke media. C-support werd vaak gevraagd om duiding te geven aan de omvang en impact van post-COVID. We werkten mee aan artikelen in landelijke dagbladen zoals Parool en AD en zijn onder andere geïnterviewd voor Nieuwsuur (NPO2), Nieuws en Co (NPO Radio1) en door Omroep Brabant en BNR Nieuwsradio. Ook rond de mijlpaal van 1.000 dagen COVID-19, in november, kreeg post-COVID veel aandacht. We lichten er een paar opvallende mediamomenten uit.

De pandemie na de pandemie

C-support schreef op eigen initiatief een [artikel voor artsenvakblad Medisch Contact](#). Onder de titel *Postcovidsyndroom: de pandemie na de pandemie* vraagt medisch adviseur Sara Biere-Rafi in samenwerking met Alfons Olde Loohuis, Peter Tieleman en Annemieke de Groot aandacht voor de problematiek van de mensen met post-COVID. Op basis van ervaringen en een analyse van het patiëntenbestand van C-support doen zij aanbevelingen voor de aanpak van post-COVID. Eveneens in augustus verscheen een uitgebreid [interview](#) met medisch adviseur Alfons Olde Loohuis in het Reformatorisch Dagblad. Hij gaf daarin aan hoopvol te zijn gestemd over de huidige stand van zaken omtrent onderzoek rondom post-COVID. In september werkte Alfons mee aan [Long Covid, de schaduwpanedemie, een podcast](#) van de EO voor NPO Radio 1. Naar aanleiding van recente wetenschappelijke inzichten gaat hij onder andere in op de overeenkomsten en verschillen tussen post-COVID, Q-koorts en andere postinfectieuze aandoeningen.

Pleidooi voor meer samenwerking

Voor het vakblad Fysiobranche organiseerde Willem Pieters, medisch adviseur bij C-support, een gesprek met een patiënt met post-COVID en enkele professionals. Aanleiding vormde de herziening van het KNGF-standpunt, naar aanleiding van nieuwe inzichten en ervaringen in de fysiotherapiebehandeling van mensen met COVID-19. In [het artikel](#) bespreken ze samen welke lessen we kunnen leren en welke veranderingen nodig zijn om passende zorg te kunnen leveren. Een pleidooi voor meer interdisciplinaire samenwerking, meer afstemming en regie.

Klachten na vaccinatie

In december was er ook aandacht voor mensen met langdurige klachten na vaccinatie. Medisch adviseur Eline Hofman was daarover te horen bij [Dit is de Dag](#), op NPO Radio 1 (betreffende fragment: 0.55-18.50). Zij lichtte toe wat C-support weet over de groep patiënten die zich met langdurige klachten na vaccinatie bij ons heeft aangemeld en welke dienstverlening wij bieden. In de uitzending werd ook een patiënt over dit onderwerp geïnterviewd.





Subsidie voor Kennisplatform post-COVID

In maart 2022 werd de richtlijn voor zorg rondom post-COVID bekend, van de Federatie Medische Specialisten (FMS) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Voor Alfons Olde Loohuis, medisch adviseur bij C-support, aanleiding om te onderzoeken hoe deze nieuwe wat terughoudende nieuwe richtlijn actueel kan worden gehouden. Hij ging hiervoor samen met de Long Alliantie Nederland (LAN)¹ in gesprek met de FMS en het NHG. Met hulp van ZonMw is het gelukt om dit overleg een structureel karakter te geven in de vorm van een Kennisplatform post-COVID. Eind 2022 kende ZonMw een subsidie toe voor het inrichten van een *Platform kennisuitwisseling COVID-19, herstel- en nazorg*. De subsidie is toegekend voor 2023 en 2024. Dit onafhankelijke kennisplatform bundelt de krachten rond post-COVID en wil een verbindende schakel zijn tussen de belangrijkste betrokken partijen: patiënten, hun behandelaars/zorgverleners en onderzoekers/wetenschappers.

Bron van perspectief

C-support en de LAN namen dit initiatief vanuit de gedachte dat het op structurele basis uitwisselen van kennis en goede voorbeelden en het gezamenlijk in kaart brengen van knelpunten, zal bijdragen aan betere zorg en behandeling van post-COVID-patiënten. De te signaleren knelpunten leiden tot een doorontwikkelagenda voor betrokkenen en worden, waar het medisch vraagstukken betreft, gedeeld met de partijen van de **Kennisagenda post-COVID**. Het idee is ook dat actuele onderzoeksresultaten op deze manier sneller hun weg vinden naar (koepels van) behandelaars en daarmee naar het vertalen van nieuwe inzichten in zorgpaden, richtlijnen, protocollen, et cetera. Anderzijds kunnen ervaringen van patiënten en professionals en door hen gesignaleerde knelpunten leiden tot beleidsaanpassingen en relevante onderzoeksvragen en onderzoeken.

Zeer brede samenstelling

De kerngroep van het nieuwe kennisplatform bestaat uit vertegenwoordigers van het Nederlands Huisartsen Genootschap, de Federatie Medisch Specialisten, patiëntenorganisaties PostCovid NL en Long Covid Nederland, Paramedisch Platform Nederland, de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, RIVM, LAN en C-support. Voor het platform zelf worden ook de koepelorganisaties uitgenodigd van de zorgverleners die het meest worden geraadpleegd door post-COVID-patiënten, alsook de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, GGD, maatschappelijk werkerskoepel BPSW en waar nodig andere partijen.

¹ COVID-19 en post-COVID lieten zich aanvankelijk aanzien als een longaandoening. Vandaar de vroege betrokkenheid van organisaties als Long Alliantie Nederland en Longfonds. Inmiddels is duidelijk dat post-COVID veel meer orgaansystemen beïnvloedt en zijn ook organisaties van andere (para)medische disciplines betrokken.





Onderzoek

Grote impact op mens en maatschappij

Vanuit de ervaringen met Q-koorts weet C-support hoe belangrijk het is om de vaak langdurige gevolgen van een postinfectieuze aandoening tijdig in beeld te brengen en te monitoren. We zijn dan ook blij dat VWS ons de ruimte heeft gegeven om het Erasmus MC, in lijn met het onderzoek naar QVS, opdracht te geven tot een meerjarig onderzoek naar de gevolgen van post-COVID. Van februari 2022 t/m januari 2023 hebben 11.230 bij C-support geregistreerde patiënten deelgenomen aan het eerste onderzoeksjaar. De uitkomsten tonen overtuigend aan dat post-COVID een enorme impact heeft op het leven van patiënten. Aangezien zich eind 2022 inmiddels ruim 20.000 mensen bij C-support hebben gemeld, en dat aantal nog steeds blijft stijgen, zijn ook de gevolgen voor de samenleving groot.

Op de volgende pagina enkele belangrijke uitkomsten en bevindingen ten aanzien van de thema's gezondheid (klachten), zorg (gebruik en waardering) en sociale rollen, gebaseerd op een tussentijdse analyse van de 8.630 vragenlijsten die vóór 31 augustus 2022 waren ingevuld.

Uiteenlopende klachten, geen uniform ziektebeeld

Deelnemers hebben sinds de besmetting gemiddeld 18 klachten gehad. Bijna alle patiënten zijn ernstig vermoeid en hebben klachten na inspanning. Ook is bij ongeveer 1 op de 4 sprake van een waarschijnlijke depressie of angststoornis. Er is geen sprake van een uniform ziektebeeld; geen enkele patiënt is hetzelfde. We zien een grote variatie aan (combinaties van) klachten en de ernst waarin deze worden ervaren. Slechts 19% van de mensen die minimaal een jaar geleden besmet zijn geraakt, geeft aan grotendeels of geheel hersteld te zijn. De ernst van de klachten neemt over de tijd maar licht af.

Invloed op werk en kwaliteit van leven

De impact van post-COVID op de kwaliteit van leven is groot. Patiënten beoordelen deze met een 5,6 terwijl de Nederlandse bevolking gemiddeld een 8,9 geeft. Ruim 90% ervaart problemen met het uitvoeren van sociale rollen. Post-COVID leidt tot verminderde sociale en arbeidsparticipatie: 79% werkt minder uren of is niet in staat te werken. Ook op het uitoefenen van studie, hobby's en sociale contacten heeft post-COVID veel impact.



Deze cijfers en bevindingen zijn gebaseerd op een tussentijdse analyse van de 8.630 vragenlijsten die vóór 31 augustus 2022 waren ingevuld. Bekijk de volledige tussentijdse rapportage: [De invloed van Long COVID op gezondheid, dagelijks leven, werk en zorg - Meerjarig Long COVID onderzoek: Rapport jaar 1 \(november 2022\)](#).

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 5,6. Het Nederlands gemiddelde is een 8,9.



Algemene gezondheidsscore

(op een schaal van 0-100)

- | | |
|------------------------|----|
| • Long COVID gemiddeld | 49 |
| • Nederland gemiddeld | 82 |

Sociale rollen

Rollen die minder worden vervuld door post-COVID



Werk/Studie
90% minder



Sociale contacten
89% minder



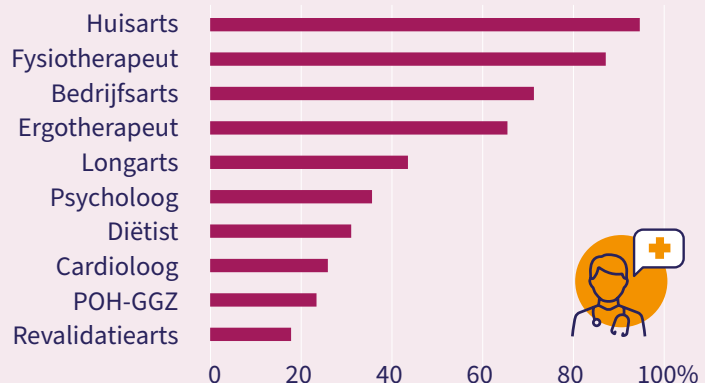
Huishouden
85% minder



Hobby
90% minder

Zorg

Top 10 (van 26) geraadpleegde zorgverleners



Belangrijke bevindingen:

- Post-COVID-patiënten hebben gemiddeld contact gehad met zes 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 is 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 %

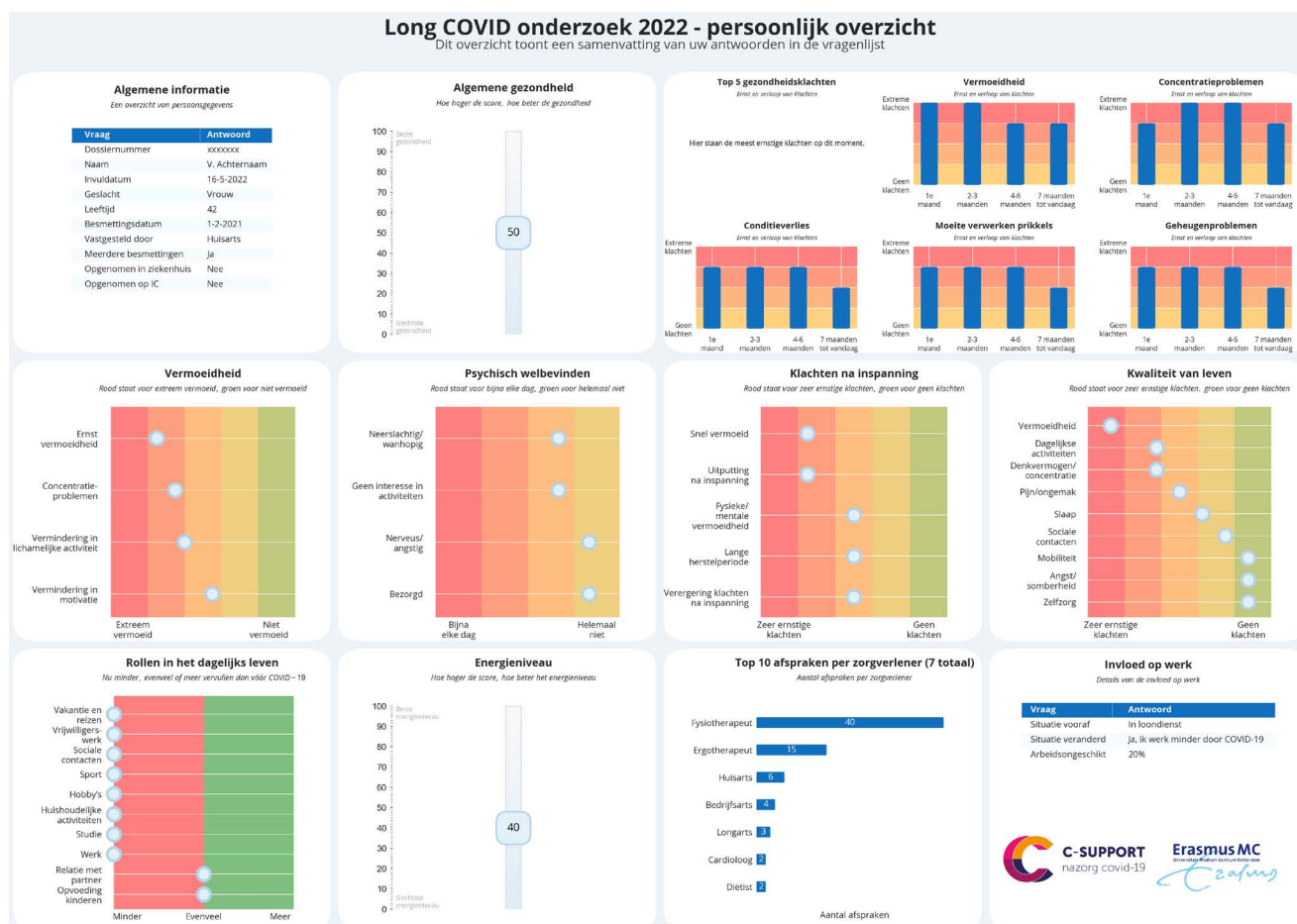


Veel zorgverleners maar weinig afstemming

Patiënten bezoeken gemiddeld zes zorgverleners. Drie op de vier patiënten geeft aan dat zorgverleners de behandeling niet met elkaar afstemmen. 91% regelt zelf de benodigde zorg, terwijl het merendeel aangeeft naast de hulp van C-support graag meer ondersteuning te willen, met name van de huisarts.

Persoonlijk overzicht

Om patiënten inzicht te geven in de eigen situatie is een persoonlijk overzicht ontwikkeld met grafieken over hun gezondheid en functioneren (zie voorbeeld). Patiënten gebruiken dit bij gesprekken met zorgverleners, werkgevers en hun directe omgeving, en natuurlijk ook in gesprekken met C-support. Dit leidt tot meer inzicht en begrip en komt de zorg- en hulpverlening ten goede. Door jaarlijks mee te doen aan het vragenlijstonderzoek, kunnen ze hun ontwikkeling volgen. Er zijn ook 'gemiddelde persoonlijke overzichten' zodat patiënten hun resultaten kunnen vergelijken met hun referentiegroep.



Benodigde vervolgstappen

Er zijn belangrijke lessen en conclusies te trekken uit het onderzoek. Om te beginnen is veel meer onderzoek nodig naar de mechanismen van post-COVID, mogelijke ondersteuning en behandelingen. Aangezien het een nieuw ziektebeeld betreft, waarbij kennis nog in ontwikkeling is, dienen behandelrichtlijnen actueel gehouden te worden en via scholingen bij zorgverleners terecht te komen. Patiënten hebben meer ondersteuning nodig bij het vinden van de juiste zorg en zorgverlener(s). Door de grote diversiteit aan klachten en problemen is een integrale aanpak nodig, evenals het verbeteren van multidisciplinaire samenwerking en toegang tot multidisciplinaire revalidatietrajecten.

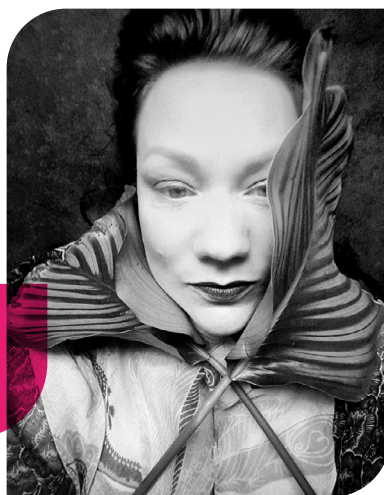
Erg waardevol

De verzamelde data over de patiëntenpopulatie van C-support blijken erg waardevol om meer inzicht te krijgen in de aard en omvang van de verschillende problemen die patiënten ervaren. Organisaties zoals UWV en het Centrum Werk Gezondheid willen graag samenwerken om hier gebruik van te maken. C-support verwerkt de opgedane kennis en inzichten ook in nascholingen aan (zorg)professionals en in gesprekken met het ministerie van VWS. We blijven aandacht vragen voor alle knelpunten en suggesties doen voor verbetering van de zorg, onder andere in de vorm van een expertisenetwerk.

De eerste tussentijdse resultaten zijn op 30 juni 2022 gepresenteerd tijdens een veelbekeken [webinar](#) dat C-support organiseerde voor patiënten en andere geïnteresseerden.

[Tussentijdse rapportage](#) van jaar 1 van het meerjarig onderzoek (op basis van de 8.630 vragenlijsten die vóór 31 augustus 2022 waren ingevuld).

*Lees het verhaal van Astrid,
over de impact van post-COVID*



terug naar het overzicht
2022 in één oogopslag



Werkhervatting bij post-COVID

In het kader van COVWORKS* heeft het Centrum Werk Gezondheid een kwalitatief onderzoek uitgevoerd onder patiënten met post-COVID die bij C-support zijn aangemeld. Gezien de grote groep patiënten in de werkende leeftijd wilden we nagaan of er factoren zijn die het proces van werkhervatting kunnen beïnvloeden. Het onderzoek heeft geleid tot een lijst van tien factoren die bepalend zijn voor een goed werkhervattingsproces:

- loopbaan vóór corona;
- steun van leidinggevende/werkgever;
- steun van collega's;
- steun van naasten;
- zelfregie;
- experimenteerruimte bij werkhervatting;
- werkaanpassing;
- rol bedrijfsarts;
- rol zorgverlener;
- kennis over wetgeving ziekte en werk.

Hoe de omgeving kan helpen

Deze factoren zijn leidend geweest voor de handreiking voor zorgverleners en andere professionals die zich bezighouden met werk en post-COVID. Uniek in dit onderzoek is dat de omgeving centraal staat. Het gaat niet alleen om wat de patiënt zelf kan doen om weer aan het werk te gaan, maar vooral ook om wat de omgeving kan doen om dat mogelijk te maken en daarbij te helpen.

Vijf werknemersprofielen

Het onderzoek heeft ook geleid tot een beschrijving van vijf werknemersprofielen:

- baas buiten beeld;
- er alleen voor staan;
- doe-het-zelver;
- alles staat op groen;
- vóór corona ging het goed.

De werknemersprofielen kunnen gebruikt worden om de invloed van de tien factoren op werkhervatting in samenhang te laten zien. Bijvoorbeeld in voorlichting en scholing voor zorgverleners, werkgevers en HR-managers. Maar ook bij individuele begeleiding van patiënten met post-COVID. De profielen gaan deel uitmaken van de patiëntprofielen die de medisch adviseurs van C-support ontwikkelen.

Lees [hier](#) het volledige artikel over het onderzoek.

* COVWORKS is een kortlopend onderzoek van acht maanden en maakt deel uit van het programma 'COVID-19 en werk' waarin Centrum Werk Gezondheid samen met C-support voorlichting- en scholingsmaterialen ontwikkelt rond werken met langdurige coronaklachten. De nieuwe inzichten zijn ook verwerkt in de herziene [handreikingen COVID-19 en werk](#).





Parallellen tussen postinfectieuze ziektes

Naar aanleiding van de COVID-19-pandemie lopen er wereldwijd tal van onderzoeken naar oorzaak en gevolgen. Een belangrijke doorbraak vormde een review over postinfectieuze klachten in het toonaangevende tijdschrift Nature van 18 mei 2022. In deze review van Iwasaki, Choutka, Jansar en Hornig worden parallellen gezien tussen post-COVID, Q-koorts-vermoeidheidssyndroom, ME/CVS en andere postinfectieuze aandoeningen.

Overeenkomsten groter dan verschillen

De overeenkomsten zijn aanzienlijk: uitputting, niet verkwikkende slaap, concentratiestoornissen en cognitieve problemen. Naast deze belangrijke gemeenschappelijke delers lijken de postinfectieuze aandoeningen allemaal hun 'eigen' specifieke kenmerken te hebben. Zoals chronische oogontstekingen na Ebola, motorische stoornissen en spierzwakte na het West-Nijlvirus, longontstekingen na Q-koorts en het verlies van geur en smaak na COVID-19.

Langdurig aanhoudende klachten

Deze bevindingen suggereren dat er consequent bij een deel van de besmette groep patiënten langdurig aanhoudende klachten ontstaan. Ongeacht of de postinfectieuze aandoening is ontstaan na een parasitaire, virale of bacteriële infectie. Op wetenschappelijk niveau is er lange tijd onvoldoende aandacht geweest voor deze patiënten met heftig invaliderende klachten. In deze review wordt duidelijk dat elke aandoening zijn specifieke kenmerken heeft, maar dat ze wel dezelfde basis hebben. Al is de ziekteverwekker in het lichaam vaak niet (meer) detecteerbaar.

Vier theorieën voor klachten*

De onderzoekers onderscheiden vier verschillende theorieën waardoor klachten in het lichaam ontstaan, wat mede verklaart waarom de klachten zo variëren:

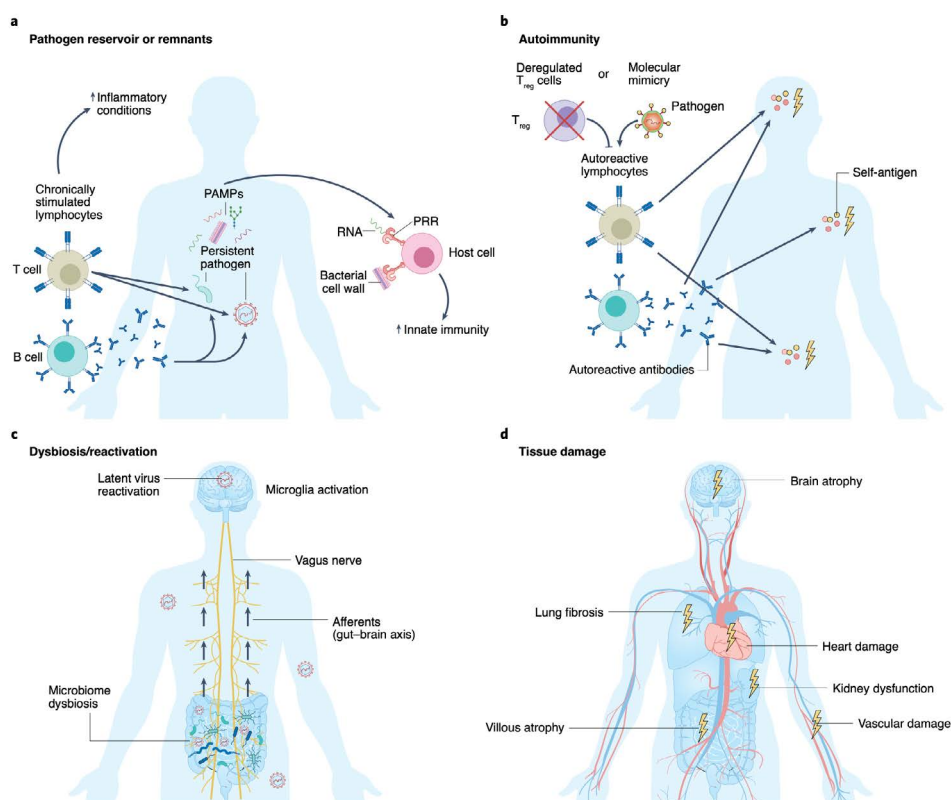
1. Persisterende infectie; Aanwezig blijven van restjes bacterie of virus, waardoor het ziek-zijn niet ophoudt.
2. Een hyperactief immuunsysteem; Het ontstaan van antilichamen die het eigen lichaam kunnen aanvallen.
3. Dysbiose, verstoord evenwicht in de darmen; Eigen bacteriën vormen een belangrijk evenwicht in het lichaam. De disbalans duidt op eerder doorgemaakte virussen of bacteriën, die weer actief worden gemaakt door een nieuwe parasiet, bacterie of virus.
4. Neuroinflammatie; De blijvende schade nadat je een ontstekingsziekte zoals Q-koorts of COVID-19 hebt doorgemaakt waardoor het centrale zenuwstelsel wordt aangetast.

* Een meer recente samenvatting van de huidige wetenschappelijke inzichten in Nature Reviews van 23-1-2023 beschrijft inmiddels ook een vijfde mogelijke oorzaak: de beschadiging van vaatwanden door het virus, wat kan leiden tot schade aan zenuwen en spieren, en daarmee voor heftige pijnen in het lichaam. [**C-support maakte een samenvatting van het artikel.**](#)



Meer gericht onderzoek nodig

Met deze review vallen veel puzzelstukjes op hun plaats. We moeten infectieziekten dus niet apart zien. Het team van Iwasaki concludeert dat de mogelijkheden voor behandeling van postinfectieuze aandoeningen juist door de gemeenschappelijke hypothesen groot zijn. Dit biedt een kans voor versnelde vooruitgang in biomedisch onderzoek naar onderliggende mechanismen bij chronische ziekten. C-support en Q-support zien het dan ook als hun taak om hierop aan te dringen en op basis van hun inzichten en ervaringen mee te werken aan concrete aanbevelingen voor verder onderzoek.



[Lees de volledige review in Nature \(Engelstalig\)](#)



terug naar het overzicht
2022 in één oogopslag



Focusgroepen denken mee over verbeteringen

In het najaar organiseerden we drie focusgroepen naar aanleiding van de resultaten van vragenlijst 1 van het meerjarig onderzoek dat Erasmus MC uitvoert in opdracht van C-support. Een focusgroep is een kwalitatieve onderzoeksmethode waarbij een groep mensen gevraagd wordt naar hun beleving, ideeën, wensen en meningen. Twee focusgroepen kwamen op locatie bij elkaar, één sessie vond online plaats. In totaal namen 26 patiënten eraan deel.

De projectgroep, die bestaat uit onderzoekers van Erasmus MC en een multidisciplinair team van C-support, was blij met deze waardevolle feedback en heeft een groot deel van de suggesties kunnen verwerken in de vragenlijst voor het tweede onderzoeksjaar. Er zijn vragen verbeterd en verwijderd en nieuwe vragen zijn toegevoegd naar aanleiding van de uitkomsten van de focusgroepen. Ook is de lijst met mogelijke gezondheidsklachten verder aangevuld.

Verder zijn bijvoorbeeld nieuwe modules ontwikkeld over de erkenning van klachten en rond de impact van post-COVID op de financiële situatie van patiënten. Ook waren er de nodige kanttekeningen bij de lengte van de vragenlijst. Daarom zijn meerdere modules optioneel gemaakt en zijn er pauzepagina's ingevoegd, waarop deelnemers ook duidelijk kunnen zien hoe ver ze zijn met het invullen van de vragenlijst. Er zijn tevens diverse technische verbeteringen doorgevoerd.

De deelnemers aan de focusgroepen reageerden niet alleen op inhoud en opzet van het onderzoek, maar gaven ook aan waar mogelijke verbeterpunten liggen op het gebied van nazorg en communicatie.





Gezamenlijke Kennisagenda post-COVID

Dr. Sara Biere-Rafi, huisarts en medisch adviseur bij C-support, vormt samen met vertegenwoordigers van de NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra) en het IVM (Instituut Verantwoord Medicijngebruik) het team dat de basis legt voor de Kennisagenda post-COVID die in de loop van 2023 verder gestalte krijgt. Daarmee vervalt de toegevoegde waarde van een eigen onderzoeksagenda voor C-support, temeer daar patiënten en onderzoekers ook betrokken worden bij het totstandkomen van de Kennisagenda post-COVID.



Dr. Sara Biere-Rafi

Signaleren en prioriteren

Door (lopende) nationale en internationale onderzoeken samen te brengen en te analyseren, wordt sneller duidelijk welke bestaande kennis geïmplementeerd wordt in de richtlijnen voor zorgprofessionals. Ook krijgen we zo kennishiaten in beeld en daarmee aanknopingspunten voor aanvullend onderzoek. Bijvoorbeeld specifiek biomedisch onderzoek naar mogelijke oorzaken van post-COVID en naar kansrijke behandelingen. Uiteraard houden we oog voor de raakvlakken met andere postinfectieuze ziektebeelden. Die kennis is ook van belang voor het expertisenetwerk waar C-support samen met andere partijen voor pleit. Juist bij een nieuw ziektebeeld is een intensieve wisselwerking van zorg en wetenschappelijk onderzoek van groot belang.

Synergie met Kennisplatform post-COVID

De kennisagenda wordt ook gevoed door het [Kennisplatform post-COVID](#) dat onlangs, mede op initiatief van C-support, in werking is getreden. In aanloop naar het op te zetten [expertisenetwerk](#) brengt dit platform alle partijen bijeen die in Nederland betrokken zijn bij post-COVID: patiënten, hun behandelaars/zorgverleners en onderzoekers/wetenschappers. Door op structurele basis kennis en ervaringen uit te wisselen, goede voorbeelden te delen en knelpunten in kaart te brengen rond de herstel- en nazorg bij post-COVID, kunnen nieuwe zorgpaden worden ontwikkeld en richtlijnen geactualiseerd. Waar de knelpunten om medische vraagstukken gaan, worden deze gedeeld met het team van de Kennisagenda post-COVID om sturing te geven aan relevante onderzoeksvragen. Alles om te komen tot betere zorg voor en behandeling van mensen met post-COVID.





Bezien vanuit de Raad van Toezicht

C-support kijkt met de leden van de Raad van Toezicht Frank van Beers (voorzitter) en Hester Rippen terug op een jaar met een bijzondere dynamiek: groei en stabilisatie tegelijk. Groei omdat het aantal patiënten bijna verdubbelde tot 23.000. Stabilisatie omdat er daarnaast hard is gewerkt om de bedrijfsprocessen beter in te regelen. “En daar kan ik nog een ogenschijnlijk tegenstrijdige dimensie aan toevoegen”, zegt Frank, “want we dienen ook heel flexibel te blijven. Als er een afname van patiënten is, moeten we meteen weer af kunnen bouwen. Uitdagend dus.”



Frank van Beers Hester Rippen

“In 2022 is die uitdaging met succes aangegaan”, vervolgt Frank. “Er is een grote groep mensen geworven en opgeleid die met voldoende kennis en groot enthousiasme aan de slag is gegaan. Van een kleine naar een middelgrote organisatie stelt allerlei eisen aan je bedrijfsprocessen. Er is veel aandacht uitgegaan naar het goed regelen en beschrijven daarvan. We zijn doorgroeid naar een stabiele organisatie waar patiënten en professionals een beroep op kunnen doen. Tegelijk waken we ervoor geen logge organisatie te worden. Bij afname van de vraag, schalen we meteen weer af.”

In de haarvaten

Voor Hester Rippen, die patiëntbelangen als aandachtsgebied heeft, was de patiëntparticipatie een belangrijk speerpunt voor 2022. “Dat was een mooi en zorgvuldig proces waarin patiënten samen met professionals die participatie hebben vormgegeven. Door het nieuwe Patiënten- en ErvaringsdeskundigenPlatform voor Q-support en





C-support (**PEP QC**) nemen ervaringsdeskundigen deel aan de meest uiteenlopende zaken. Daarmee dringen patiënten door tot in de haarvaten van de organisatie en klinkt het patiëntperspectief door in alles wat we doen. Dat is essentieel voor een goede dienstverlening. Bovendien is het PEP QC natuurlijk een waardevol klankbord voor de bestuurder.”

Kennis essentieel

Met het **Erasmus-onderzoek naar post-COVID**, dat in opdracht van C-support wordt uitgevoerd, is al veel kennis opgebouwd over de ziekte. “Er is al een veel duidelijker beeld van de klachten en de gemene delers dan destijds bij Q-koorts. Die kennis hebben we gedeeld met patiënten, professionals en de samenleving. Dat is belangrijk”, vindt Hester. “Dat betekent dat wij, maar ook andere professionals waar patiënten een beroep op doen, eerder kunnen bieden wat nodig is. Bovendien sterkt het patiënten zelf, zeker met hun eigen persoonlijk overzicht in de hand, in de gesprekken die ze voeren met anderen. Of dat nu een arts is, de werkgever of iemand in de directe omgeving. Die kennis draagt bij aan erkenning en herkenning.”

Meer onderzoek

Het hoeft voor beiden geen betoog dat het belang van onderzoek groot is. Frank: “Voor zowel Q-koorts als post-COVID geldt dat er nog veel onbekend is, zeker over mogelijke behandelingen. Dat is een perspectief dat je iedereen met een postinfectieuze aandoening gunt. Laten we hopen dat er meer onderzoek komt en dat de wereldwijde inspanningen gaan lonen voor iedereen die onder een postinfectieuze aandoening gebukt gaat, ongeacht of dat een gevolg is van Q-koorts of corona.”

Vaste waarde

Kijkend naar de toekomst is het vooral van belang de kennis en kunde die er bij Q- en C-support is opgebouwd te borgen en vitaal te houden. “Die integrale aanpak die hier is ontwikkeld, dat Q-supportmodel, zou een vaste waarde moeten worden in de publieke gezondheid bij postinfectieuze klachten”, meent Frank. “Zodat je een loket kunt blijven voor specifieke vragen maar vooral ook de kennis die is opgebouwd kunt blijven delen.” Hester sluit daarbij aan: “Onze aanpak laat zien hoe belangrijk het is niet uitsluitend aandacht voor het medische aspect te hebben, maar ook voor de impact op de andere facetten van het leven. Dat wordt nog eens onderstreept door het recente integrale zorgakkoord. De levensbrede aanpak die daarin wordt bepleit, bieden wij al.”

In 2022 werd de Raad van Toezicht van C-support gevormd door (zie foto vorige pagina, vlnr): Prof.dr. Chris van Weel, Hester Rippen, Frank van Beers, Marnix Bakermans en Pauline van Schie.

