

### Beschrijving onderzoek



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



**Voorwie:** Patiënten met post-COVID geregistreerd bij C-support.  
*Onderzoeksjaar 2022: 11.145 deelnemers.*  
*Onderzoeksjaar 2023: tot nu toe 4.476 deelnemers (respons 66%).*  
*Dit onderzoeksjaar loopt door tot februari 2024.*



**Hoe:** Online vragenlijstonderzoek (van feb. '23 tot feb. '24). Dit jaar zijn er enkele keuzeonderdelen. In dat geval staat het aantal deelnemers dat de vragen heeft beantwoord erbij vermeld. Patiënten ontvangen direct na het insturen van de vragenlijst een samenvatting van hun eigen resultaten in het 'persoonlijk overzicht'.

### Deelnemers (4.476)



- Gemiddeld 49 jaar
- 78% vrouw; 22% man
- 12% laag opleidingsniveau, 34% midden en 54% hoog
- 33% had voor de COVID-19 besmetting een chronische aandoening
- Gemiddeld 2 jaar en 4 maanden geleden voor het eerst besmet
- 66% is voor het eerst besmet in 2020
- 10% heeft vanwege COVID-19 in het ziekenhuis gelegen
- 9% was voorafgaand aan de eerste besmetting gevaccineerd
- 50% is in het afgelopen jaar opnieuw besmet met COVID-19

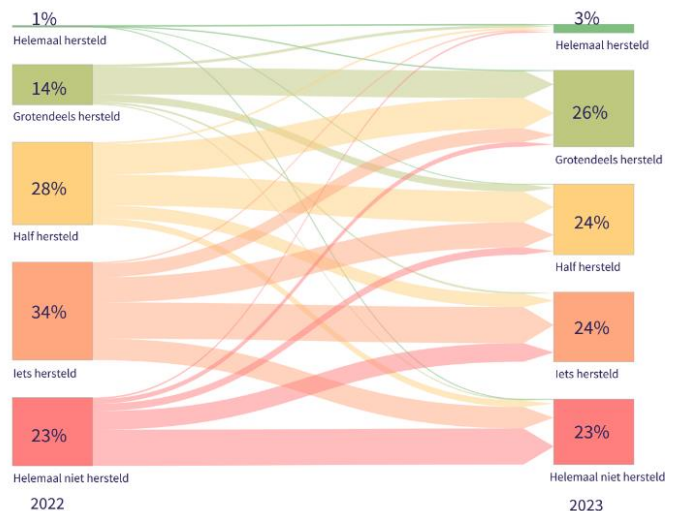
### Over post-COVID

- Post-COVID (Long 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. Omdat de term post-COVID wetenschappelijk en internationaal steeds gebruikelijker is, wordt deze term verder gehanteerd.

### Herstel van post-COVID

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

- Dit plaatje toont de mate van herstel in 2022 en 2023. Voorbeeld: een deel van de deelnemers die in 2022 half hersteld waren, zijn in 2023 grotendeels hersteld (pijl van geel naar groen).
- Het merendeel van de deelnemers is zowel in 2022 (85%) als in 2023 (71%) helemaal niet tot half hersteld (rood + oranje + geel). In vergelijking met 2022 zijn nu iets meer deelnemers grotendeel of helemaal hersteld (29%).
- Bij 45% is het herstel onveranderd (dikke pijlen). In 2023 is het herstel bij 37% verbeterd en bij 18% verslechterd.
- Het geschetste verloop is ook te zien bij de resultaten van algemene gezondheid, kwaliteit van leven en vermoeidheid. Dit geeft aan hoe grillig het herstel van post-COVID verloopt en hoe complex een indeling naar subgroepen is. In deze samenvatting ligt daarom de focus op de gehele groep deelnemers.



### Belangrijkste bevindingen van het onderzoek

- **Gezondheid:** Deelnemers ervaren een lage algemene gezondheid en lage kwaliteit van leven. Gemiddeld genomen is dit nauwelijks verbeterd ten opzichte van 2022. Voor individuele deelnemers is er wel veel veranderd: voor sommigen is het verbeterd, voor anderen juist verslechterd en voor een deel bleef het hetzelfde. Deelnemers hebben gemiddeld 15 verschillende gezondheidsklachten, waaronder ernstige vermoeidheid en cognitieve problemen (onthouden, begrijpen, concentreren, denken).
- **Impact op het leven:** Post-COVID heeft veel impact op werk. Sinds de besmetting is het percentage met betaald werk gedaald van 95% naar 68%. Van de deelnemers met betaald werk, werkt 41% minder uren door post-COVID. Zij werken gemiddeld 15 uur per week minder. Deelnemers vervullen sociale rollen minder dan voor de besmetting, ze hebben financiële zorgen en 1 op de 5 voelt zich sterk eenzaam.
- **Zorg:** Deelnemers hebben veel zorg gebruikt in het afgelopen jaar. De helft bezoekt nu geen zorgverleners meer terwijl ze nog wel klachten hebben. Daarnaast gebruiken veel deelnemers medicijnen of volgen behandelingen die niet wetenschappelijk onderzocht zijn voor de werking voor post-COVID.

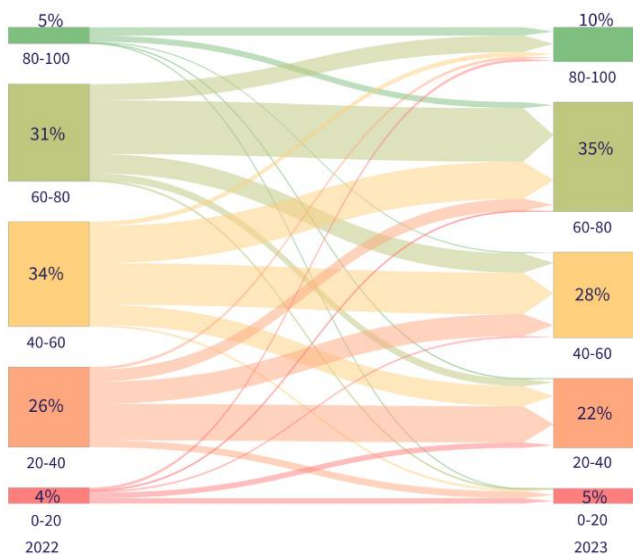


### Belangrijkste bevindingen – Gezondheid

- Deelnemers ervaren een lage algemene gezondheid en lage kwaliteit van leven. Gemiddeld genomen zijn deze scores nauwelijks verbeterd ten opzichte van 2022. Als je per deelnemer kijkt, zie je dat de scores bij sommige deelnemers verbeteren terwijl deze bij anderen juist verslechteren of hetzelfde blijven.
- Deelnemers hebben veel minder energie dan voor de COVID-19 besmetting. Energie is wel iets toegenomen ten opzichte van 2022.
- Post-COVID heeft ook invloed op het psychisch welbevinden: 1 op de 5 deelnemers ervaart angst- en depressieklachten.
- Deelnemers ervaren gemiddeld 15 verschillende klachten. Vermoeidheid, problemen met prikkelverwerking en concentratieproblemen komen het meest voor.
- Veel deelnemers ervaren klachten na inspanning (PEM). Ook hebben 7 op de 10 deelnemers in het afgelopen jaar een terugval gehad.
- Het merendeel van de deelnemers ervaart slaapproblemen die voor vrijwel iedereen het dagelijks functioneren belemmeren. 8 op de 10 deelnemers hebben overdag lange periodes van bedrust nodig.

### Algemene gezondheid

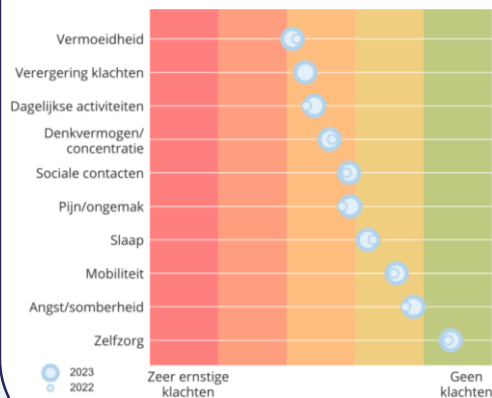
- Deelnemers geven hun algemene gezondheid een score van **52** (in 2022: 49). De score van de gemiddelde Nederlander is 82 (op een schaal van 100).
- Dit plaatje toont de algemene gezondheid in 2022 en 2023. Zo is te zien dat 34% van de deelnemers in 2022 (geel) een score tussen 40 en 60 had en dat een deel daarvan in 2023 tussen de 60 en 80 scoorde (van geel naar licht groen).



### Kwaliteit van leven

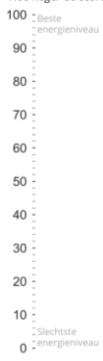
- De samenvattende kwaliteit van leven score van deelnemers is een **5,8** (in 2022: 5,6). De score van de gemiddelde Nederlander is een 8,9.
- Deelnemers ervaren problemen op verschillende onderdelen zoals dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en mobiliteit. Verschillen met vorig jaar zijn minimaal.

Rood staat voor zeer ernstige klachten, groen voor geen klachten



### Energieniveau (4.463 deelnemers in 2022 en 2023)

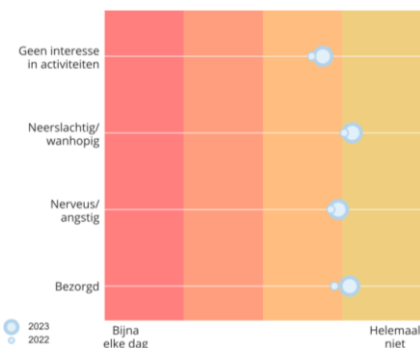
Hoe hoger de score, hoe beter het energieniveau (t. o. v. 100% vóór COVID)



Het gemiddelde energieniveau van deelnemers was **52%** (in 2022: 47%)

### Psychisch welbevinden

Rood staat voor bijna elke dag, geel voor helemaal niet



Aantal deelnemers:

Met angstklachten:  
**2023 17%**  
2022 22%  
Nederland 13%

Met depressieklachten:  
**2023 22%**  
2022 26%  
Nederland 11%



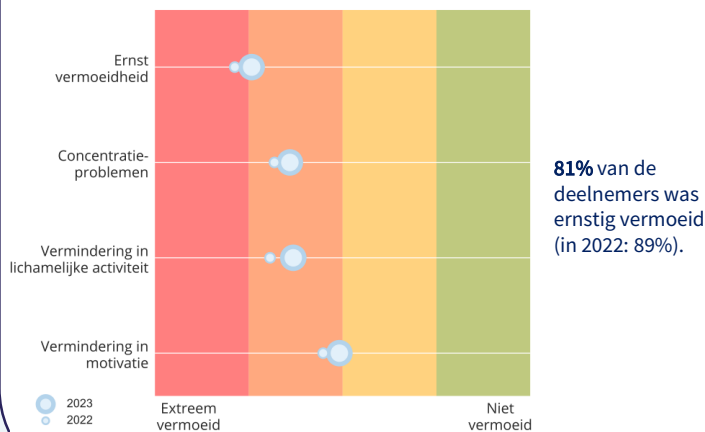
### Gezondheidsklachten

Deelnemers hebben gemiddeld **15** klachten gehad in de afgelopen maand (uit een lijst van 35).



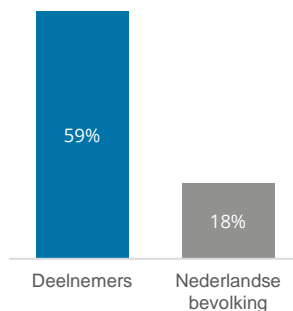
### Vermoeidheid

Rood staat voor extreem vermoeid, groen voor niet vermoeid



### Cognitie (4.463 deelnemers in 2023)

Cognitie betekent onthouden, begrijpen, concentreren, denken.



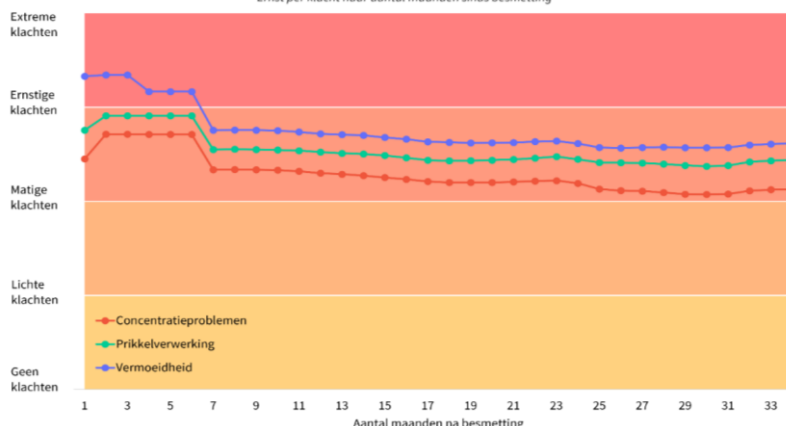
- **59%** van de deelnemers ervaart problemen met cognitie.
- Van de Nederlandse bevolking ervaart 18% problemen met cognitie.

### Verloop van klachten over tijd

- Van de top 3 klachten is vermoeidheid de meeste ernstige klacht, maar ook problemen met prikkelverwerking en concentratieproblemen scoren gemiddeld matig tot ernstig. Veel deelnemers hebben er last van en degenen die er last van hebben, ervaren er veel hinder van.
- Dit plaatje toont de ernst van de 3 meest voorkomende klachten over de tijd.
- De ernst van de top 3 klachten lijkt iets af te nemen vanaf 6 maanden na de besmetting. Daarna blijft de ernst van de klachten vrij constant over de tijd.

### Top 3 gezondheidsklachten

Ernst per klacht naar aantal maanden sinds besmetting

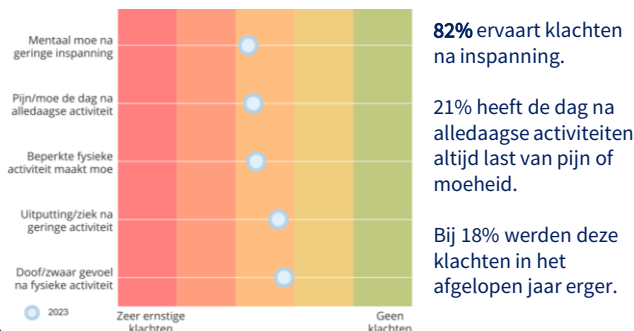




### Klachten na inspanning (PEM)

PEM betekent een verergering van klachten na (minimale) fysieke of mentale inspanning.

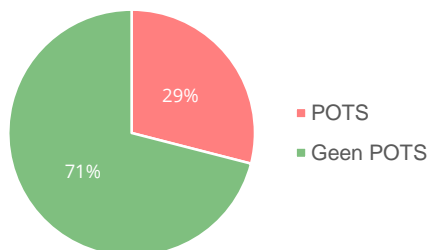
Rood staat voor zeer ernstige klachten, groen voor geen klachten



### POTS

POTS betekent dat er een verergering van klachten wordt ervaren bij een verandering van lichaamshouding van liggen naar zitten of zitten naar staan.

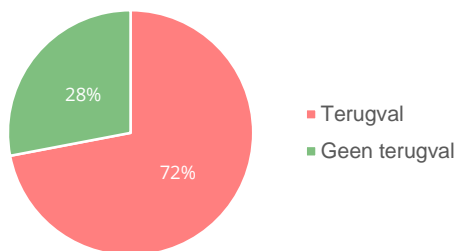
- **29%** van de deelnemers had in het afgelopen jaar POTS. Bij 30% zijn deze klachten in het afgelopen jaar verergerd
- De meest voorkomende POTS-klachten bij post-COVID:
  1. Duizeligheid bij (op)staan (65%)
  2. Kortademigheid bij inspanning (36%)
  3. Hartkloppingen (35%)



### Terugvallen (4.463 deelnemers in 2023)

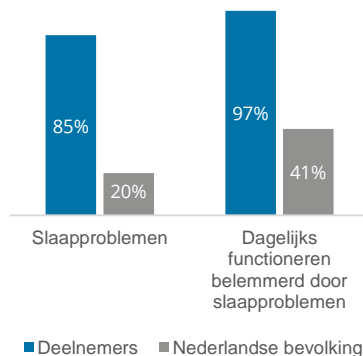
Een terugval is een verergering van klachten na een stabiele periode, minimaal 2 weken durend en losstaand van dagelijkse schommelingen en kortdurende toename van klachten door overbelasting.

- **72%**ervaarde een of meerdere terugvallen in het afgelopen jaar:
  - Gemiddeld 4 terugvallen
  - Gemiddelde duur 6 weken
- Meest genoemde oorzaken van een terugval:
  1. Toename in mentale inspanning (42%)
  2. Toename in fysieke inspanning (39%)
  3. Nieuwe COVID-19 besmetting (23%)



### Slaap (4.463 deelnemers in 2023)

**85%** van de deelnemers ervaart slaapproblemen.



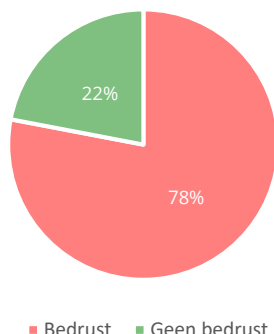
Deelnemers hebben meer slaapproblemen dan de gemiddelde Nederlander.

### Bedrust (4.463 deelnemers in 2023)

Bedrust zijn de momenten dat er overdag op bed of bank wordt gerust.

**78%** van de deelnemers heeft momenten van bedrust nodig.

- Gemiddeld 3 momenten per dag.
- Gemiddelde duur van 2 uur.



### Overige opvallende klachten

#### Kortademigheid

- 69% ervaart enige beperkingen door kortademigheid (in 2022: 70%).

#### Menstruatie (591 deelnemers in 2022 en 2023)

- Het merendeel geeft aan dat post-COVID invloed heeft op de menstruatie:
  1. Menstruatie onregelmatiger (32%)
  2. Menstruatie heviger (32%)
  3. Meer last van premenstrueel syndroom (29%)
- 52% geeft aan dat de post-COVID-klachten erger worden rond de menstruatie.



# Impact op het leven

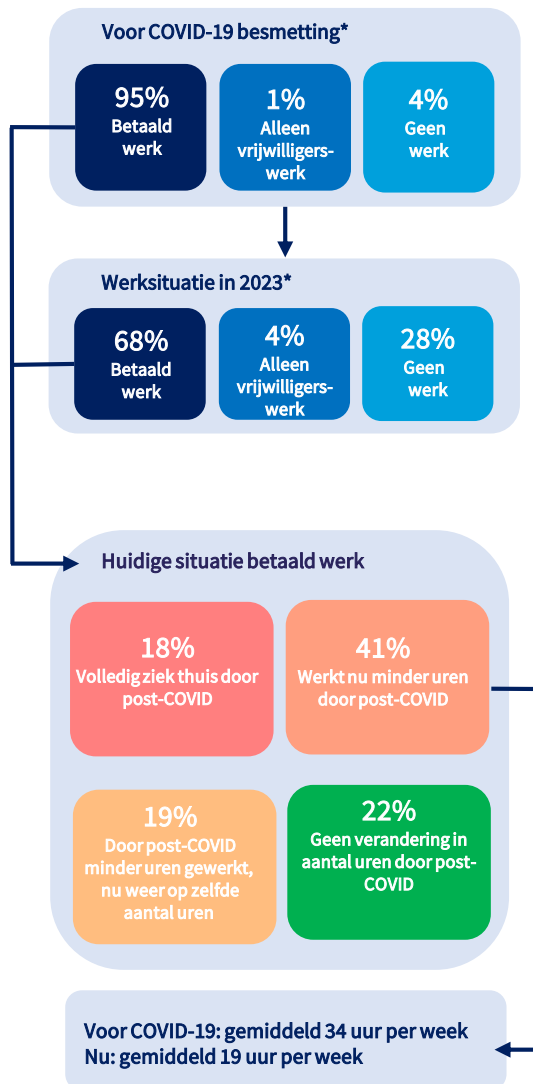
## Werk

### Belangrijkste bevindingen – Impact op het leven

- Vrijwel alle deelnemers (95%) hadden voor de COVID-19 besmetting betaald werk. Nu is dat nog maar 68%.
- Van de deelnemers die zowel voor de COVID-19 besmetting als nu betaald werk hebben, zit 18% volledig ziek thuis en werkt 41% minder uren door post-COVID.
- De deelnemers die minder zijn gaan werken zijn van gemiddeld 34 uur per week voor de COVID-19 besmetting naar 19 uur per week gegaan.
- Gemiddeld vervullen deelnemers elke sociale rol die ze voor COVID-19 hadden nu minder door post-COVID. Dit is wel iets verbeterd ten opzichte van 2022.
- 1 op 4 deelnemers ervaart weinig sociale steun bij hun gezondheidsproblemen. Ook voelt 1 op de 5 zich sterk eenzaam.
- Deelnemers voelen zich slechts matig erkend als post-COVID-patiënt. Bij de helft van de deelnemers begrijpt hun omgeving hoe ze gehinderd worden door post-COVID-klachten.

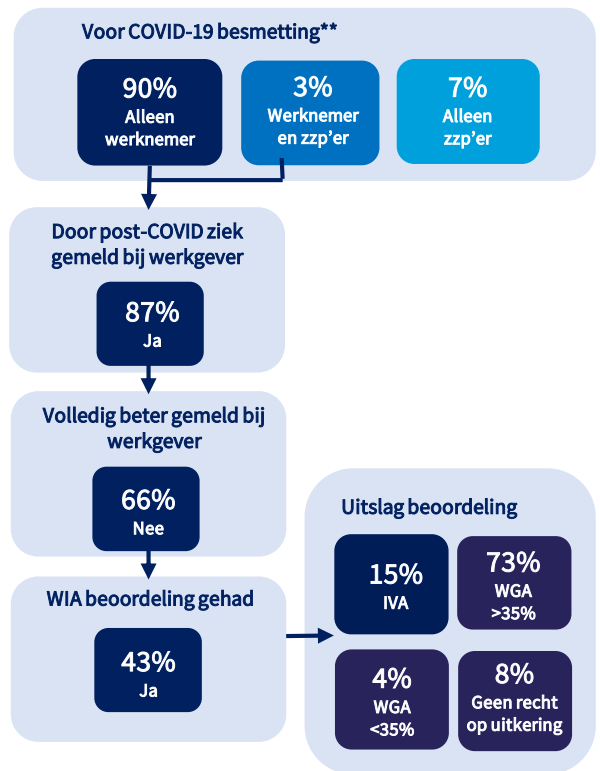
### Werk voor COVID-19 en in 2023

- Voor de COVID-19 besmetting had 95% van de deelnemers betaald werk. In 2023 heeft nog **68%** betaald werk.
- Van de deelnemers die zowel voor de COVID-19 besmetting als in 2023 betaald werk hadden, zit 18% ziek thuis en werkt 41% minder uren door post-COVID. Gemiddeld werkt men 15 uur per week minder.



### Ziekmelding en uitkering

- Van degenen met betaald werk voor de besmetting, werkte 93% als werknemer. 87% daarvan heeft zich door post-COVID ziek gemeld bij de werkgever.



### ZZP-ers

- Van de deelnemers die werkzaam waren als zzp'er, had 28% (106 deelnemers) voor de COVID-19 besmetting een arbeidsongeschiktheidsverzekering.
- Van de deelnemers met zo'n verzekering is 56% (59 deelnemers) nog (deels) ziekgemeld en heeft inmiddels 52% (55 deelnemers) een besluit ontvangen van de verzekeraar over het toekennen van een uitkering.
- Van de deelnemers die een besluit hebben ontvangen is bij 93% (51 deelnemers) volledig of deels een uitkering toegekend door de verzekeraar.

\*Deelnemers tot 67 jaar en niet met pensioen in 2023 (4.232 deelnemers)

\*\*Deelnemers met betaald werk voor de COVID-19 besmetting, tot 67 jaar en niet met pensioen in 2023 (3.999 deelnemers)



# Impact op het leven

## Algemeen

### Financiële situatie (3.004 deelnemers in 2023)

73%

Is er financieel op achteruitgegaan sinds de COVID-19 besmetting. Voor 97% kwam dit volledig of deels door post-COVID.

37%

Maakt zich vaak zorgen over geld.

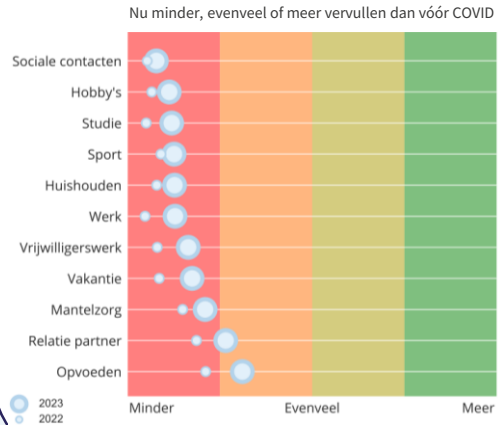
19%

Komt op dit moment geld tekort.

2%

Ontvangt op dit moment praktische ondersteuning bij de financiële situatie, zoals een budgetcoach.

### Sociale rollen (4.463 deelnemers in 2022 en 2023)

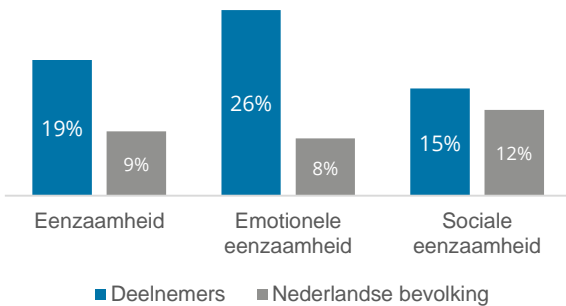


Post-COVID heeft veel invloed op het dagelijks leven.

Gemiddeld vervullen deelnemers sociale rollen iets meer ten opzichte van 2022, maar nog steeds minder dan voor post-COVID.

### Eenzaamheid (4.463 deelnemers in 2023)

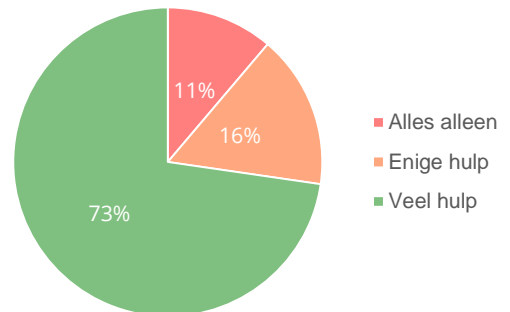
- 19% van de deelnemers voelt zich sterk eenzaam.
- Deelnemers zijn vaker eenzaam dan de gemiddelde Nederlander.
- Meer deelnemers zijn emotioneel eenzaam (missen van een emotioneel hechte band) dan sociaal eenzaam (behoefte aan meer sociale contacten).



### Sociale steun (4.463 deelnemers in 2023)

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

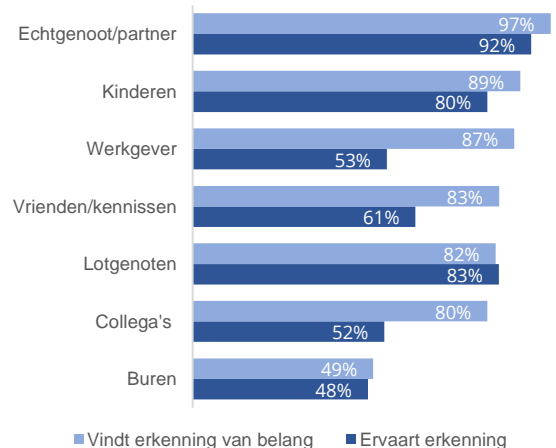
- 11% heeft weinig sociale steun en moet alles alleen doen; 16% heeft enige hulp en 73% ervaart veel sociale steun.



### Erkenning (3.431 deelnemers in 2023)

- Deelnemers geven de mate waarin ze zich in het algemeen begrepen en gehoord voelen als post-COVID patiënt gemiddeld een 5,5.
- 50% van de deelnemers geeft aan dat hun omgeving begrijpt hoe ze door post-COVID klachten worden gehinderd. 63% geeft aan dat hun omgeving ze accepteert met post-COVID klachten.
- 20% voelt zich vaak of altijd boos als ze zich niet erkend voelen als post-COVID-patiënt.
- 18% geeft aan dat boosheid over gebrek aan herkenning vaak of altijd een negatieve invloed heeft op hun leven.

In de vragenlijst komt niet aan bod wat deelnemers ten aanzien van erkenning verwachten van hun omgeving en waarom ze zich soms niet erkend voelen.





# Zorggebruik

## Zorgverleners

### Belangrijkste bevindingen – Zorggebruik

- De meeste deelnemers hebben het afgelopen jaar zorg gebruikt voor post-COVID-klachten. Op dit moment ontvangt de helft geen zorg meer, maar heeft nog wel klachten.
- Deelnemers hebben in het afgelopen jaar met gemiddeld 4 zorgverleners contact gehad. In totaal hebben ze gemiddeld 42 afspraken gehad.
- Deelnemers beoordelen de zorg voor post-COVID in het algemeen met een 6,0. De tevredenheid met individuele zorgverleners is een stuk hoger.
- Op dit moment zijn er geen medicijnen of behandelingen wetenschappelijk voldoende onderzocht om deze voor post-COVID-klachten in te kunnen zetten. Desondanks heeft 66% van de deelnemers in het afgelopen jaar medicijnen gebruikt of alternatieve behandelingen gevolgd.
- Deelnemers geven zelf veel geld uit aan de zorg voor hun klachten. 4 op de 10 deelnemers heeft wel eens zorg of ondersteuning gemeden vanwege de kosten.

### Zorggebruik (4.463 deelnemers in 2023)

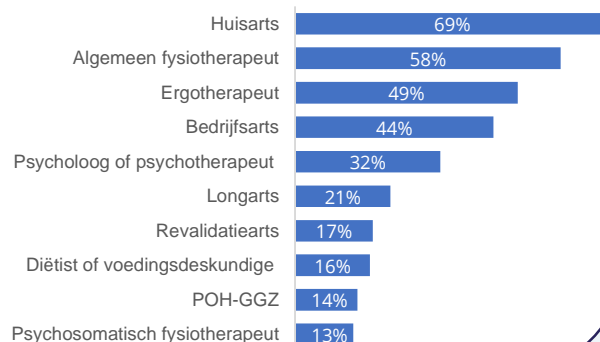
- **86%** van de deelnemers heeft gebruik gemaakt van zorg voor hun post-COVID-klachten in het afgelopen jaar.
- Bij het invullen van de vragenlijst ontvangt **46%** geen zorg meer, terwijl ze nog wel last hebben van klachten.
- Redenen waarom geen zorg (meer) wordt gebruikt:
  1. Ik ben uitbehandeld volgens zorgverleners (42%)
  2. Ik weet niet waar ik terecht kan (24%)
  3. De zorg die ik wil wordt niet vergoed (20%)



### Top 10 zorgverleners (3.840 deelnemers in 2023)

Deelnemers hebben met gemiddeld **4** zorgverleners contact gehad in het afgelopen jaar (uit een lijst van 36).

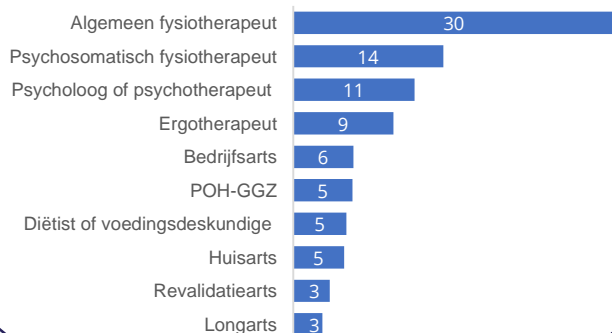
*Meest bezochte zorgverleners in het afgelopen jaar (als percentage van het aantal dat minimaal 1 zorgverlener heeft gezien)*



### Aantal afspraken (3.840 deelnemers in 2023)

In totaal hebben deelnemers gemiddeld **42** afspraken gehad met zorgverleners in het afgelopen jaar.

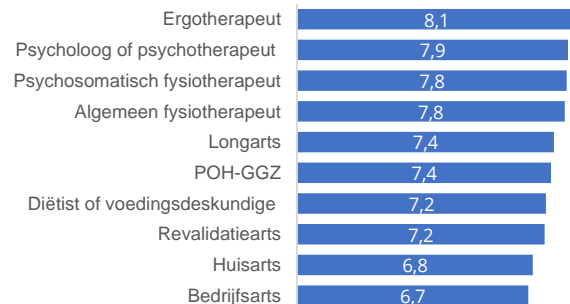
*Gemiddeld aantal afspraken in het afgelopen jaar*



### Tevredenheid (3.840 deelnemers in 2023)

Deelnemers beoordelen hun individuele zorgverleners gemiddeld met een 7,4. De zorg voor hun post-COVID-klachten in het afgelopen jaar in het algemeen geven ze een 6,0.

*Gemiddelde cijfer op schaal van 1-10*

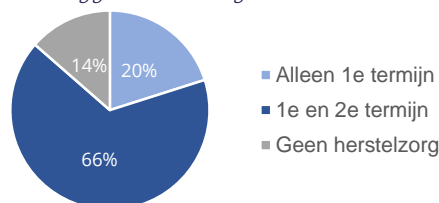


### Herstelzorg (2.919 deelnemers in 2023)

*Herstelzorg is de paramedische herstelzorgregeling die extra kosten vergoedt voor: fysiotherapie, oefentherapie, ergotherapie, diëtetiek en logopedie.*

- **86%** van de deelnemers heeft gebruik gemaakt van de paramedische herstelzorgregeling.

*Verdeling gebruik herstelzorg*





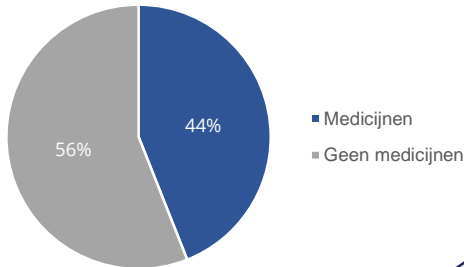
# Zorggebruik

## Behandelingen & kosten

### Medicijnen (2.919 deelnemers in 2023)

- **44%** van de deelnemers heeft in het afgelopen jaar medicijnen gebruikt als behandeling voor hun klachten.
- **7%** van deze deelnemers gebruikte medicijnen die niet via een Nederlandse zorgverlener, apotheek of drogist waren voorgeschreven.

Gebruik medicijnen

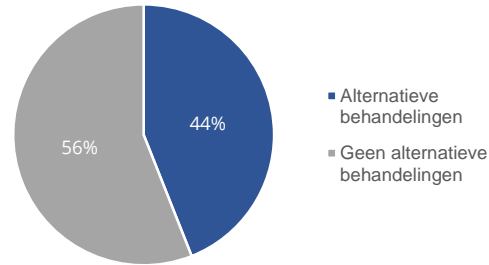


### Alternatieve behandelingen (2.919 deelnemers in 2023)

*Met alternatieve behandelingen bedoelen we behandelingen die onder begeleiding zijn gevolgd, maar die niet onder de reguliere zorg vallen, bijvoorbeeld accupunctuur, hyperbare zuurstoftherapie of homeopathie.*

- **44%** van de deelnemers heeft in het afgelopen jaar alternatieve behandelingen of trajecten gevolgd voor hun klachten.

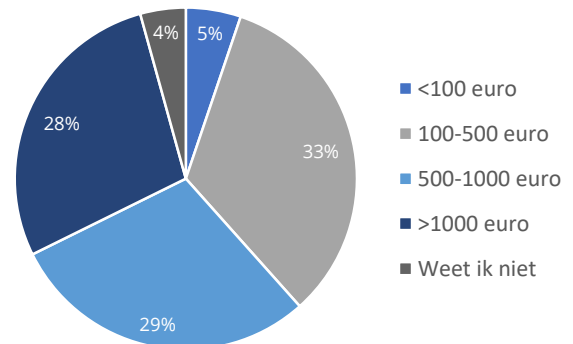
Gebruik alternatieve behandelingen



### Gemaakte kosten aan zorg (3.004 deelnemers in 2023)

- **63%** van de deelnemers heeft wel eens gebruik gemaakt van zorg, behandelingen of ondersteuning van post-COVID die niet werden vergoed door de zorgverzekeraar.
- Deze deelnemers hebben het vaakst kosten gemaakt voor medicijnen/supplementen (59%), alternatieve genezers (52%) en paramedische zorg (44%).
- 28% heeft hieraan meer dan 1.000 euro aan kosten gemaakt.
- 40% heeft wel eens zorg of ondersteuning voor klachten gemeden vanwege de kosten.

Gemaakte kosten zorg, behandelingen, ondersteuning



### Inzet resultaten jaar 1

**C-support heeft de resultaten van jaar 1 gebruikt voor:**

- **Vergroten inzicht:** resultaten gedeeld met (zorg)professionals, samenwerkingspartners en overheid om (impact van) post-COVID beter te begrijpen en de zorg te verbeteren.
- **Delen van kennis:** resultaten gedeeld met verschillende onderzoekers voor vervolgonderzoek en het stimuleren van nieuw onderzoek naar oorzaken, behandeling, prognoses en herstel.
- **Verfijnen van nazorg:** resultaten gebruikt om ondersteuning door zowel C-support als door andere partijen op alle leefgebieden (lichamelijk en mentale gezondheid, sociaal leven, werk en inkomen) uit te breiden en aan te passen aan behoeften van patiënten.

### Vervolgstappen onderzoek

- Verzamelen en analyseren van gegevens van deelnemers die de vragenlijst nog gaan invullen.
- Onderzoeken of er subgroepen met specifieke kenmerken te onderscheiden zijn.
- Schrijven van wetenschappelijke publicaties.
- Opleveren en presenteren van een eindrapport nadat alle vragenlijsten zijn ingevuld en geanalyseerd.

### Vervolgstappen post-COVID zorg

- Bijdragen aan de realisatie van een expertisenetwerk waar kennis, onderzoek en patiëntenzorg bij elkaar worden gebracht.
- Bijdragen aan meer maatschappelijk en biomedisch onderzoek naar post-COVID
- Verbreden dienstverlening C-support van post-COVID naar postinfectieuze aandoeningen.