



De invloed van Long COVID op gezondheid, dagelijks leven, werk en zorg

Meerjarig Long COVID onderzoek: Rapport jaar 1

Iris Brus, Inge Spronk, Peter Tieleman, Sara Biere-Rafi, Suzanne Polinder.

www.c-support.nu, november 2022

Verantwoording

Dit onderzoek naar lange termijn gevolgen op het gebied van gezondheid, sociaal functioneren en zorggebruik van Long COVID*-patiënten wordt in opdracht van C-support uitgevoerd door het Erasmus MC.

C-support is een stichting die werkt in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). C-support ondersteunt en adviseert mensen met Long COVID en deelt kennis met (zorg)professionals. C-support heeft vroegtijdig in de pandemie het belang ingezien van het zo snel mogelijk starten met in beeld brengen en monitoren van de (langdurige) gevolgen van Long COVID. Daarvoor heeft C-support het Erasmus MC de opdracht gegeven om een meerjarig vragenlijst onderzoek uit te zetten onder de bij C-support aangemelde populatie.

Vanuit de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC zijn betrokken: Suzanne Polinder, PhD (universitair hoofddocent, Onderzoeksleider Doelmatigheid & Implementatie); Inge Spronk, PhD (postdoc); Iris Brus (junior onderzoeker) en Juanita Haagsma, PhD (universitair docent).

Vanuit C-support zijn betrokken: Peter Tieleman, ir (senior data-analist/onderzoeker); Sara Biere-Rafi, MD, PhD, en Alfons Olde Loohuis, MD (huisartsen en medisch adviseurs); Peggy van Oijen en Idelette Sleurink (nazorgadviseurs); Nelleke Maathuis (patiëntenparticipatie) en Renske Bartels (communicatie)

Hiernaast zijn er verschillende partijen en personen namens patiënten en zorgverleners betrokken geweest bij de totstandkoming van dit rapport. Long COVID-patiënten, directie en medewerkers van C-support hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan het tot stand komen van het onderzoek, de ontwikkeling van de vragenlijst en de interpretatie van de resultaten.

Wij zijn dankbaar voor ieders waardevolle bijdrage.

Projectteam Meerjarig Long COVID-onderzoek

November 2022

**In dit rapport gebruiken we de term Long COVID voor de langdurige klachten die mensen houden na een besmetting met COVID-19. Tegenwoordig wordt steeds vaker de term Post-COVID of Post-COVID syndroom gebruikt.*

Bij citatie van het huidige rapport dient de volgende referentie te worden gebruikt: Brus I. ; Spronk I. ; Tieleman P. ; Biere-Rafi S. ; Polinder S. De invloed van Long COVID op gezondheid, dagelijks leven, werk en zorg. www.c-support.nu, C-support, 2022 november. Met dank aan Erasmus MC.

Inhoud

1. Samenvatting.....	3
2. Inleiding	5
3. Methode	7
4. Resultaten van respondenten >18 jaar	11
4.1 Kenmerken van respondenten	11
4.2 Gezondheidsklachten.....	13
4.3 Herstel, kwaliteit van leven, vermoeidheid en mentaal welbevinden	16
4.4 Risicofactoren voor gezondheidsuitkomsten	19
4.5 Gevolgen voor sociale participatie	22
4.6 Gevolgen voor arbeidsparticipatie	23
4.7 Zorggebruik	24
4.8 Tevredenheid met zorgverleners.....	26
4.9 Toegang tot en kwaliteit van zorg.....	28
5. Resultaten van respondenten <18 jaar	30
6. Discussie	37
7. Conclusie en aanbevelingen	43
8. Referentielijst.....	45
Bijlage 1. Toelichting methode.....	48
Bijlage 2. Selectie van respondenten	51
Bijlage 3. Persoonlijk overzicht en gemiddeld persoonlijk overzicht	52
Bijlage 5. Overige figuren	67

1. Samenvatting

Tot op heden zijn in Nederland meer dan 8 miljoen COVID-19 besmettingen geregistreerd. Een deel van de mensen die besmet zijn geweest, heeft last van aanhoudende gezondheidsklachten na COVID-19, ook wel 'Long COVID', 'Post COVID' of 'post-COVID-syndroom'. Eerder onderzoek laat zien dat COVID-19 aanzienlijke negatieve gevolgen kan hebben voor de gezondheid, kwaliteit van leven en het dagelijks functioneren van patiënten. Er ontbreekt echter nog veel kennis over Long COVID, onder meer over het beloop van de klachten over de tijd, risicofactoren voor een ernstig ziekteverloop en de (ervaren) kwaliteit van de zorg voor deze patiëntengroep.

Om meer inzicht te krijgen in de gezondheidsklachten, kwaliteit van leven, de sociale participatie en arbeidsparticipatie van Long COVID-patiënten, en om het zorggebruik in kaart te brengen, is in samenwerking met C-support in februari 2022 een longitudinale studie gestart onder Long COVID-patiënten. Dit betekent dat alle Long COVID-patiënten die bij C-support staan geregistreerd, jaarlijks een online vragenlijst ontvangen. Dit rapport beschrijft de uitkomsten van de 8.630 respondenten die de eerste vragenlijst voor 1 september 2022 hebben ingevuld (14.791 patiënten waren uitgenodigd). De respondenten zijn gemiddeld 47 jaar, 77% is vrouw en respondenten zijn gemiddeld 15 maanden voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst besmet met COVID-19. Voor Long COVID waren de respondenten over het algemeen gezond, 91% van de respondenten had betaald werk en ze vervulden veel verschillende sociale rollen en activiteiten.

Respondenten rapporteren een grote diversiteit aan klachten: ze hebben sinds de besmetting gemiddeld 18 klachten gehad, waarvan vermoeidheid, concentratieproblemen en conditieverlies het meest voorkomen. De impact van Long COVID op de kwaliteit van leven is groot: de gemiddelde kwaliteit van leven-score is 40% lager dan voor Long COVID en aanzienlijk lager dan de algemene Nederlandse bevolking. Ruim 90% van de respondenten ervaart problemen met het uitvoeren van hun dagelijkse activiteiten. Long COVID leidt tot verminderde sociale- en arbeidsparticipatie: 79% werkt minder uren of is niet in staat te werken door hun klachten. Ook op het uitoefenen van studie, hobby's en sociale contacten heeft Long COVID een enorme impact. Vrouwelijk geslacht, jongere leeftijd, laag opleidingsniveau, het hebben van een chronische aandoening en een kortere ziekteduur zijn geassocieerd met ernstigere gezondheidsproblemen en verminderde sociale- en arbeidsparticipatie.

Respondenten hebben gemiddeld 6 zorgverleners geraadpleegd voor hun klachten, waaronder vooral de huisarts, fysiotherapeut, bedrijfsarts en ergotherapeut. Ze zijn het meest tevreden met de zorg van paramedische hulpverleners en aanzienlijk minder tevreden met de zorg van de huisarts, medisch specialisten, bedrijfsarts en verzekeringsarts. De weg vinden naar de juiste zorg is voor veel respondenten een probleem: 5 op de 10 respondenten wist niet waar ze terecht konden voor hulp. Meer dan de helft heeft behoefte aan ondersteuning bij het regelen van de zorg voor hun klachten. Ook de samenwerking tussen

zorgverleners is een belangrijk verbeterpunt: slechts 25% geeft aan dat zorgverleners samenwerken rondom hun behandeling.

Concluderend, de gevolgen van Long COVID op het gezondheids-, sociaal-, en arbeidsdomein zijn groot. Respondenten hebben veel gezondheidsklachten, resulterend in een slechtere kwaliteit van leven, en het merendeel is ernstig vermoeid. Vergeleken met de situatie voor de COVID-19 infectie hebben respondenten een veel lager energieniveau, werkt 3 op de 4 niet of minder en is er een aanzienlijke impact op het vervullen van sociale rollen. De vraag naar zorg is groot, maar verbetering is mogelijk wat betreft samenwerking en afstemming tussen zorgverleners.

2. Inleiding

Tot op heden zijn in Nederland meer dan 8 miljoen COVID-19 besmettingen geregistreerd (1). Een deel van de mensen die besmet zijn geweest heeft last van aanhoudende gezondheidsklachten. Deze aanhoudende klachten na COVID-19 worden ook wel ‘Long COVID’ of ‘post-COVID-syndroom’ genoemd (2). Eerdere onderzoeken schatten dat 4-46% minimaal drie maanden na de besmetting nog steeds klachten ervaart; cijfers lopen sterk uiteen afhankelijk van de onderzoekspopulatie en gebruikte definitie (3-6). Long COVID-patiënten ervaren klachten zoals vermoeidheid, benauwdheid, verminderde concentratie en geheugen, en verlies van geur en smaak (7).

Meer dan twee jaar na de start van de epidemie is het duidelijk dat Long COVID een grote invloed heeft op de gezondheid, kwaliteit van leven en op het dagelijks leven van patiënten (8, 9). Eerder onderzoek laat zien dat patiënten bij veel verschillende aspecten van hun dagelijks functioneren problemen ervaren door de klachten en dat het merendeel maanden na de besmetting nog niet volledig is teruggekeerd naar werk (9). Het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) geeft aan dat 85% van de zieke werknemers met Long COVID die twee jaar ziek zijn bij een WIA-beoordeling volledig arbeidsongeschikt worden verklaard en afhankelijk zijn van een uitkering (10). Naast gevolgen voor de fysieke en mentale gezondheid heeft Long COVID dus ook impact op de economische zelfstandigheid van de patiënten, en daarmee op de maatschappij als geheel.

Hoewel patiënten met Long COVID veel gebruik maken van zorg verloopt de zorg voor deze patiëntengroep nog niet optimaal (11). Patiënten blijken barrières te ervaren bij het verkrijgen van de benodigde zorg, bijvoorbeeld door een gebrek aan erkenning van hun klachten door zorgverleners (12). Bovendien is er een gebrek aan uitgebreide behandelrichtlijnen en doorlopen patiënten vaak verschillende trajecten tijdens of na elkaar, waarover ze zelf de regie moeten voeren (12, 13).

2.1 Doel van dit onderzoek

Hoewel er verschillende studies zijn gedaan naar Long COVID, mist er nog veel kennis over dit ziektebeeld. Zo is er meer onderzoek nodig naar het beloop van gezondheidsklachten over de tijd, welke patiënten een vergrote kans hebben op een ernstig beloop, hoe patiënten de zorg ervaren en welke barrières ze tegenkomen in het zorgproces (6, 8, 14). Bovendien zijn veel studies gericht op een enkel aspect van Long COVID. In de huidige studie wordt een breed palet aan uitkomsten onderzocht in één populatie, waaronder de impact op functioneren en zorggebruik, evenals onderlinge verbanden tussen de verschillende uitkomsten. Verder wordt in dit onderzoek gekeken naar een specifieke populatie: Long COVID-patiënten die zich bij C-support hebben aangemeld. C-support is opgericht in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om patiënten die aanhoudende klachten ondervinden na COVID-19 te ondersteunen. Patiënten kunnen zich

bij C-support registreren wanneer ze minimaal 3 maanden na een COVID-19 infectie nog steeds last hebben van klachten.

Het doel van deze studie is om meer inzicht te krijgen in de gezondheidsklachten en lange termijn gevolgen van Long COVID, waaronder de impact op kwaliteit van leven, mentaal welbevinden, sociale participatie en arbeidsparticipatie, en om de zorg voor long COVID en de ervaringen van patiënten daarmee in kaart te brengen, met als uiteindelijke doel om de zorg en ondersteuning voor Long COVID-patiënten te verbeteren.

Daarbij zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

- Wat zijn de sociaal-demografische en medische kenmerken van patiënten met Long COVID?
- Welke gezondheidsklachten hebben patiënten met Long COVID en wat is het beloop van deze gezondheidsklachten over de tijd?
- Wat zijn voorspellende factoren voor het herstellen van Long COVID?
- Wat is de impact van Long COVID op de kwaliteit van leven, vermoeidheid en mentaal welbevinden?
- Wat zijn voorspellende factoren voor de impact op kwaliteit van leven, vermoeidheid en mentaal welbevinden door Long COVID?
- Wat zijn de gevolgen van Long COVID op sociale participatie?
- Wat zijn de gevolgen van Long COVID op arbeidsparticipatie?
- Van welke zorg maken patiënten met Long COVID gebruik?
- Hoe ervaren patiënten met Long COVID de kwaliteit van zorg?

3. Methode

3.1 Setting en onderzoekspopulatie

Er is door het Erasmus MC in opdracht van en in samenwerking met C-support in februari 2022 een longitudinale studie gestart onder Long COVID-patiënten. Dit betekent dat Long COVID-patiënten jaarlijks een online vragenlijst ontvangen, waardoor ze over een langere periode gevolgd kunnen worden. Dit rapport beschrijft de uitkomsten van de eerste meting van het onderzoek.

Elke Long COVID-patiënt die geregistreerd staat bij C-support is uitgenodigd om deel te nemen aan dit onderzoek. Patiënten kunnen zich bij C-support registreren wanneer ze minimaal 3 maanden na een COVID-19 infectie nog steeds last hebben van klachten die gerelateerd zijn aan COVID-19. Op 11 februari 2022 zijn de eerste uitnodigingen verstuurd naar de op dat moment aangemelde patiënten en vervolgens zijn tot en met 31 augustus 2022 doorlopend uitnodigingen verstuurd naar nieuw aangemelde patiënten. In totaal zijn 14.791 bij C-support geregistreerde Long COVID-patiënten van alle leeftijden per email uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek.

Indien patiënten drie weken na het ontvangen van de uitnodiging de vragenlijst niet of slechts gedeeltelijk hadden ingevuld, is een herinneringsmail verstuurd. De vragenlijst was alleen in het Nederlands beschikbaar en kon enkel online worden ingevuld. Dit rapport beschrijft de bevindingen voor de respondenten die op 31 augustus 2022 de vragenlijst volledig hadden ingevuld.

3.2 Vragenlijst

De vragenlijst is samengesteld op basis van literatuuronderzoek en in samenspraak met C-support, zorgverleners en Long COVID-patiënten door middel van meerdere feedbacksessies. Het softwareprogramma LimeSurvey is gebruikt voor het ontwerpen en gebruiken van de online vragenlijst. De vragenlijst bestond uit 11 modules, die op de volgende pagina zijn weergegeven.

Modules van Long COVID-vragenlijst:

1. Sociaal-demografische factoren
2. Medische achtergrond en beloop van COVID-19
3. Vaccinatie tegen COVID-19
4. Gezondheidsklachten
5. Kwaliteit van leven nu en voor COVID-19
6. Welzijn: vermoeidheid en mentale gezondheid
7. Zorggebruik en ervaren kwaliteit van zorg
8. Invloed op dagelijks leven: sociale rolvervulling
9. Invloed op werk
10. Zorg- en ondersteuningsbehoefte
11. Overige zaken en afsluiting

Er zijn verschillende sociaal-demografische factoren uitgevraagd, waaronder geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, samenstelling van het huishouden en etniciteit. Ook is gevraagd naar medische factoren als lichaamslengte, lichaamsgewicht, de aanwezigheid van chronische aandoeningen, moment van de COVID-19 besmetting, ziekenhuis- en Intensive Care (IC)-opnames door COVID-19, en COVID-19 vaccinatiestatus.

Op basis van een lijst van 34 gezondheidsklachten konden respondenten aangeven welke klachten ze sinds de COVID-19 besmetting hebben ervaren, in welke periode (≤ 1 maand, 2-3 maanden, 4-6 maanden of >6 maanden na besmetting) en de ernst van de klacht per periode. De lijst met gezondheidsklachten is gebaseerd op input van zorgverleners en patiënten en de beschikbare wetenschappelijke literatuur. Respondenten konden de lijst met gezondheidsklachten aanvullen met overige gezondheidsklachten.

Voor de verschillende lange termijn uitkomstmaten zijn gestandaardiseerde vragenlijsten gebruikt, namelijk voor de mate van herstel van COVID-19 (COVID-19-COS Core Outcomes Set), de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (EQ-5D-5L), vermoeidheid (CIS), mentaal welzijn (WHO-5), depressie (PHQ-2) en angst (GAD-2) (15-23). Voor het meten van post-exertionele malaise zijn de diagnostische kenmerken van post-exertionele neuro-immunologische uitputting gebruikt, afkomstig uit de International Consensus Criteria voor myalgische encefalomyelitis (19).

Om inzicht te krijgen in sociale participatie is aan respondenten gevraagd welke sociale rollen en activiteiten (zoals sport, hobby's en sociale contacten) ze door Long COVID minder, evenveel of meer vervullen. Arbeidsparticipatie is in kaart gebracht door vragen over de werksituatie en het aantal werkuren voor Long COVID en nu.

Aan de hand van een lijst van 26 zorgverleners konden respondenten aangeven welke zorgverleners ze hebben geraadpleegd, in welke periode ze contact hebben gehad (≤ 1 maand, 2-3 maanden, 4-6 maanden of >6 maanden na besmetting), hoeveel afspraken ze

hebben gehad en hoe tevreden ze zijn met de ontvangen zorg. De lijst met zorgverleners is gebaseerd op input van zorgverleners en patiënten en de beschikbare wetenschappelijke literatuur. Respondenten konden de lijst met 26 zorgverleners aanvullen met overige zorgverleners.

Met behulp van 9 stellingen gebaseerd op de patiënt gerapporteerde ervaringsmetingen (PREM) chronische zorg vragenlijst is respondenten gevraagd naar de ervaren kwaliteit van zorg (24). Daarnaast zijn problemen rondom het verkrijgen van zorg uitgevraagd met behulp van 11 stellingen gebaseerd op ervaringen van patiënten en zorgverleners.

Een uitgebreide beschrijving van de gebruikte instrumenten is te vinden in **Bijlage 1**.

3.3 Analyses

Allereerst zijn sociaal-demografische en medische kenmerken van respondenten beschreven. Ook zijn de gezondheidsklachten, lange termijn uitkomsten, mate van sociale rolvulling, werksituatie, zorggebruik en ervaren problemen tijdens het zorgproces beschreven, met behulp van gemiddelden met standaarddeviatie, mediaan met interkwartielafstand, aantallen en percentages.

Aan de hand van multivariabele logistische en lineaire regressieanalyses zijn voorspellende factoren geïdentificeerd voor de volgende uitkomstmaten: mate van herstel, aantal gezondheidsklachten sinds besmetting, gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, vermoeidheid, post-exertionele malaise, mentaal welbevinden, depressie, angststoornis en aantal geraadpleegde zorgverleners. Sociaal-demografische en medische kenmerken zijn als voorspellende factoren opgenomen. Vervolgens zijn aan de hand van multivariabele logistische en multinomiale regressieanalyses voorspellende factoren geïdentificeerd voor verminderde sociale participatie en arbeidsparticipatie.

Daarnaast is een multivariabele logistische regressieanalyse uitgevoerd om te kijken naar voorspellende factoren voor het niet weten waar respondenten terecht kunnen voor hulp. Als laatste is de associatie tussen het aantal gezondheidsklachten en de overige uitkomstmaten onderzocht met behulp van univariabele lineaire, logistische en multinomiale regressieanalyses. Bij een p-waarde van $<0,1$ in de univariabele analyse zijn variabelen geïnccludeerd in de multivariabele analyse. Een p-waarde van $<0,05$ werd als statistisch significant beschouwd in de multivariabele regressie analyses (significantie is als volgt aangegeven: * $p<0,05$; ** $p<0,01$; *** $p<0,001$). Assumpties van regressieanalyses als multicollineariteit, normaliteit van residuen en homoscedasticiteit zijn onderzocht. Daar waar regressieanalyses niet volledig voldoen aan de assumpties is dit duidelijk vermeld. Respondenten met missende of foutieve data voor één van de voorspellende factoren zijn niet meegenomen in de regressieanalyses, zie **Bijlage 2**. Statistische analyses zijn uitgevoerd in IBM SPSS Statistics versie 28 (IBM Corp., Armonk, NY, USA).

3.4 Persoonlijk overzicht

Bij deelname aan het onderzoek ontvangen patiënten direct na het invullen van de vragenlijst een visueel overzicht van de samenvatting van hun individuele antwoorden. Dit persoonlijk overzicht heeft als doel om het inzicht van patiënten in hun eigen situatie te bevorderen en om gesprekken met zorgverleners, werkgevers en anderen te vergemakkelijken.

Om patiënten in de gelegenheid te stellen de persoonlijke resultaten te vergelijken met de resultaten van een vergelijkbare groep patiënten (qua leeftijd, geslacht en aantal maanden na besmetting) zijn ook gemiddelde persoonlijke overzichten beschikbaar. Deze overzichten geven inzicht in de resultaten van de verschillende subgroepen. Een voorbeeld van het persoonlijk overzicht en het gemiddeld persoonlijk overzicht is te vinden in **Bijlage 3**.

3.5 Ethische aspecten

De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC heeft besloten dat dit onderzoek niet WMO-plichtig is. Alle respondenten hebben toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek en gebruik van gegevens voor onderzoek in een online toestemmingsformulier.

Indien de vragenlijst werd ingevuld voor patiënten jonger dan 16 jaar is het toestemmingsformulier getekend door een ouder of voogd. Tussen het Erasmus MC en C-support is een Data Transfer Agreement opgesteld en enkel gepseudonimiseerde data is gedeeld met het Erasmus MC. De onderzoekers hebben gehandeld conform de Gedragscode Gezondheidsonderzoek (Code Goed Gedrag), het Privacy Regelement Erasmus MC en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

4. Resultaten van respondenten >18 jaar

4.1 Kenmerken van respondenten

Van de 14.791 patiënten die zijn uitgenodigd voor het onderzoek is 66,2% (9.794) gestart met het invullen van de vragenlijst en heeft 58,8% (8.696) de vragenlijst volledig ingevuld. Hiervan zijn 66 respondenten jonger dan 18 jaar; de resultaten van deze respondenten worden in hoofdstuk 5 beschreven. Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van de 8.630 respondenten vanaf 18 jaar die de vragenlijst volledig hebben ingevuld. De kenmerken van deze respondenten staan beschreven in **Tabel 1**. De gemiddelde leeftijd is 47,4 jaar (SD: 11,6) en 76,8% van de respondenten is vrouw. Het merendeel (53,6%) is hoogopgeleid, had betaald werk voor COVID-19 (91,4%) en is gehuwd of woont samen met een partner (71,6%). Verder heeft 46,7% naast Long COVID één of meerdere chronische aandoeningen.

Bij 85,2% van de respondenten is de COVID-19 besmetting vastgesteld met een test (PCR-test, zelftest, antistoffentest of andere test); bij de overige respondenten was er een verdenking op een COVID-19 besmetting. Respondenten zijn gemiddeld 14,5 maanden (SD: 6,9) voor het invullen van de vragenlijst besmet. Een klein deel (8,6%) is door COVID-19 opgenomen geweest in het ziekenhuis. De meerderheid (92,2%) is ten tijde van het invullen van de vragenlijst gevaccineerd tegen COVID-19. Slechts 21,6% daarvan is voor de COVID-19 besmetting gevaccineerd, wat te verklaren valt doordat het merendeel van de respondenten nog niet was uitgenodigd voor de eerste vaccinatieronde toen ze besmet raakten.

Tabel 1: Sociaal-demografische en medisch kenmerken van respondenten (n=8.630)

Sociaal-demografische kenmerken	
Leeftijd in jaren, gemiddelde (<i>SD</i>)	47,4 (11,6)
Leeftijd in categorieën, n (%)	
18-24 jaar	215 (2,5%)
25-34 jaar	1168 (13,5%)
35-44 jaar	1893 (21,9%)
45-54 jaar	2770 (32,1%)
55-64 jaar	2199 (25,5%)
65-74 jaar	337 (3,9%)
75-88 jaar	48 (0,6%)
Geslacht , n (%)	
Man	1977 (22,9%)
Vrouw	6630 (76,8%)
Ongedifferentieerd	14 (0,2%)
Wil ik liever niet zeggen	9 (0,1%)
Opleidingsniveau* , n (%)	
Laag	1012 (11,7%)
Midden	2977 (34,5%)
Hoog	4625 (53,6%)
Onbekend	16 (0,2%)
Werk situatie voor COVID-19 , n (%)	
Betaald werk	7891 (91,4%)
Onbetaald werk	170 (2,0%)
Geen werk	569 (6,6%)
Samenstelling huishouden , n (%)	
Gehuwd of samenwonend, thuiswonende kinderen	3526 (40,9%)
Gehuwd of samenwonend, geen thuiswonende kinderen	2649 (30,7%)
Alleenstaande ouder, thuiswonende kinderen	645 (7,5%)
Alleenstaande ouder, geen thuiswonende kinderen	147 (1,7%)
Alleenstaand	1529 (17,7%)
Inwonend bij ouders	115 (1,3%)
Onbekend	19 (0,2%)
Etniciteit , n (%)	
Nederlands	8300 (96,2%)
Anders	303 (3,5%)
Wil ik liever niet zeggen	27 (0,3%)

Medische kenmerken	
Chronische aandoening(en), n (%)	
Geen chronische aandoening	4603 (53,3%)
Wel chronische aandoening	4027 (46,7%)
Body Mass Index (BMI)**, n (%)	
Ondergewicht (<18,5 kg/m ²)	126 (1,5%)
Gezond gewicht (18,5-25 kg/m ²)	3527 (40,9%)
Overgewicht (25-30 kg/m ²)	2917 (33,8%)
Obesitas (>30 kg/m ²)	2058 (23,8%)
Onbekend	2 (0,0%)
Diagnose COVID-19 besmetting, n (%)	
Bevestigd met PCR-test	6291 (72,9%)
Bevestigd met andere test of onbekende test	1062 (12,3%)
Niet bevestigd met test	1277 (14,8%)
Maanden sinds (eerste) COVID-19 besmetting, gemiddelde (SD)	14,5 (6,9)
Maanden sinds (eerste) COVID-19 besmetting in categorieën, n (%)	
<7 maanden	1474 (17,1%)
7-12 maanden	1859 (21,5%)
12-18 maanden	2606 (30,2%)
>18 maanden	2685 (31,1%)
Onbekend	6 (0,1%)
Aantal COVID-19 besmettingen, n (%)	
1 keer besmet	6664 (77,2%)
2 of meer keren besmet	1966 (22,8%)
Ernst van acuut ziektebeloop, n (%)	
Opgenomen in ziekenhuis	744 (8,6%)
Zuurstoftoediening tijdens ziekenhuisopname	136 (7,0%)
Opgenomen op Intensive Care	198 (2,3%)
Vaccinatiestatus, n (%)	
Gevaccineerd (minimaal basisvaccinaties)	7958 (92,2%)
Niet gevaccineerd	592 (6,9%)
Wil ik liever niet zeggen	80 (0,9%)

*Op basis van indeling gebruikt door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS).

**Bron: Obesity: preventing and managing the global epidemic. Report of a WHO consultation (2000). World Health Organization technical report series, 894, i-253.

4.2 Gezondheidsklachten

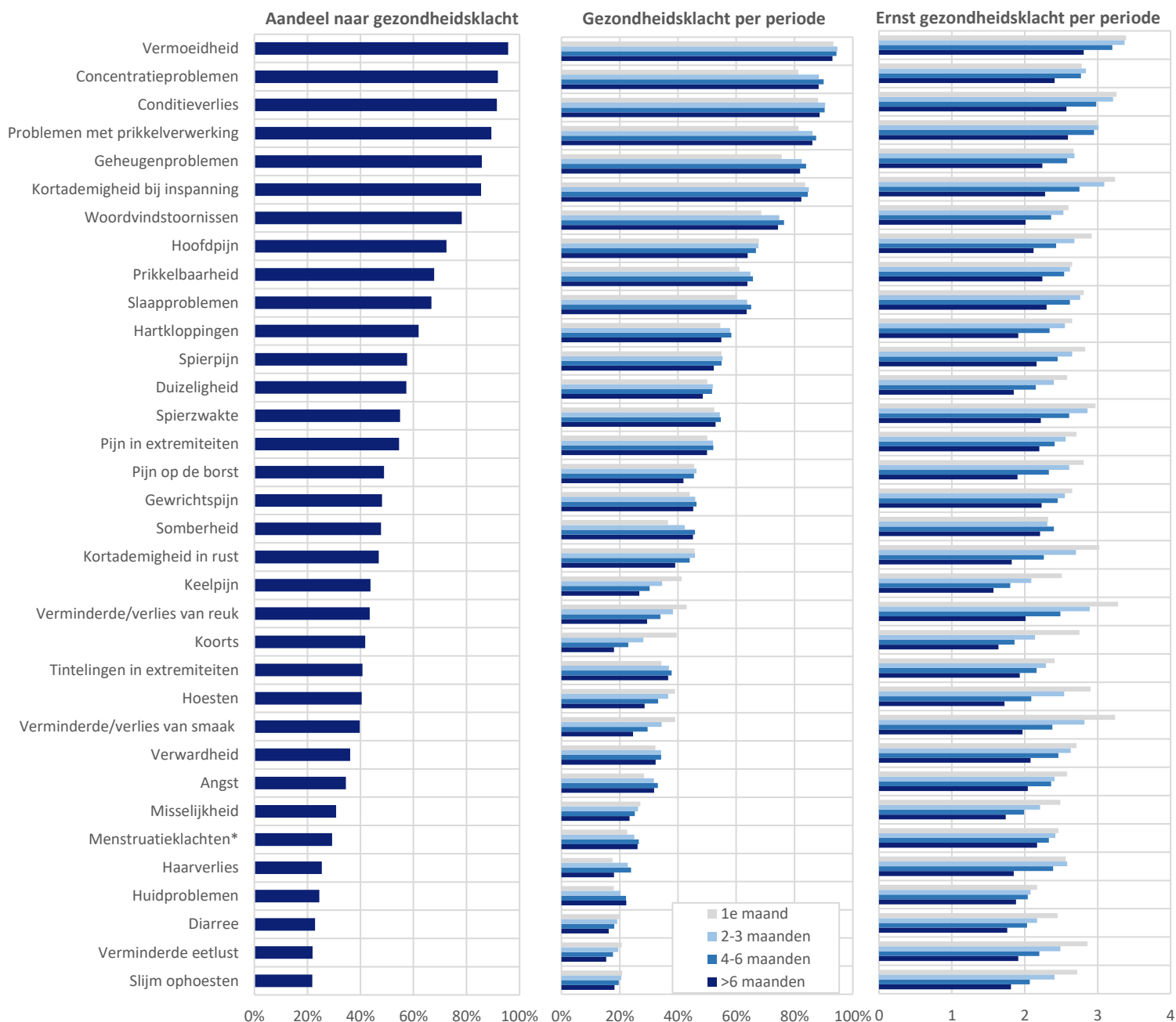
Respondenten hebben gemiddeld 18 gezondheidsklachten (SD: 6) uit een lijst van 34 klachten gehad sinds de COVID-19 besmetting, waarvan vermoeidheid (95,7%), concentratieproblemen (91,9%) en conditieverlies (91,4%) het meeste voorkomen (**Figuur 1**). Naast concentratieproblemen komen ook andere neurocognitieve klachten regelmatig voor: problemen met prikkelverwerking (89,4%), geheugenproblemen (85,8%), woordvindstoornissen (78,2%), hoofdpijn (72,4%), prikkelbaarheid (67,8%) en duizeligheid (57,3%). Verder hebben veel respondenten last (gehad) van kortademigheid bij inspanning (85,5%), slaapproblemen (66,8%) en hartkloppingen (61,9%).

Er zijn verschillende patronen te zien in het voorkomen en de ernst van gezondheidsklachten over de tijd. Het aantal respondenten met klachten die geassocieerd zijn met acute infectie, zoals keelpijn, koorts en hoesten, en reuk- en smaakproblemen, nemen af over de tijd. Ook het aantal respondenten dat last heeft van kortademigheid in rust en verminderde eetlust neemt af over tijd. Daarentegen neemt het aantal respondenten dat last heeft van somberheid toe over de tijd, net als het aantal dat last heeft van neurocognitieve klachten, zoals concentratieproblemen, geheugenproblemen en woordvindstoornissen.

De interpretatie van de ernstscores die zijn weergegeven in figuur 1 is als volgt: een ernstscore van 1 betekent lichte klachten, 2 betekent matige klachten, 3 betekent ernstige klachten en 4 betekent extreme klachten. Bij vrijwel alle gezondheidsklachten is een afname te zien in gemiddelde ernst over tijd, behalve bij somberheid: de ernst van somberheid blijft vrij constant over de tijd. Bij reuk- en smaakproblemen is de grootste afname te zien in ernst over tijd: beide gaan van gemiddeld 3,2-3,3 in de 1^e maand naar gemiddeld 2,0 meer dan 6 maanden na de besmetting.

Figuur 1: Gezondheidsklachten van respondenten

De linker figuur geeft aan hoeveel respondenten de gezondheidsklacht hebben gehad sinds de COVID-19 besmetting. De figuur in het midden geeft aan hoeveel respondenten de gezondheidsklacht hebben gehad per periode (1^e maand, 2-3 maanden, 4-6 maanden, >6 maanden na besmetting). De rechter figuur geeft de gemiddelde ernst van de gezondheidsklacht per periode aan (1=lichte klachten, 2=matige klachten, 3=ernstige klachten, 4=extreme klachten). In de linker figuur is gekeken naar alle respondenten (n=8.630). In de overige figuren is gekeken naar respondenten die meer dan 6 maanden voor het invullen van de vragenlijst zijn besmet (n=7.150).



*Berekend voor vrouwen tussen de 18-51 jaar.

4.3 Herstel, kwaliteit van leven, vermoeidheid en mentaal welbevinden

Naast gezondheidsklachten zijn ook de mate van herstel, kwaliteit van leven, vermoeidheid en mentaal welbevinden gemeten; in **Tabel 2** zijn de scores van deze gezondheidsuitkomsten weergegeven.

De meerderheid van de respondenten geeft aan helemaal niet (23,6%) of slechts iets (34,7%) hersteld te zijn van COVID-19, en 27,7% is half hersteld. Slechts een klein deel is grotendeels (13,4%) of helemaal hersteld (0,6%).

De huidige kwaliteit van leven van respondenten is beduidend lager dan voor Long COVID: de kwaliteit van leven-score is gedaald van gemiddeld 0,94 (SD: 0,11) naar gemiddeld 0,56 (SD: 0,26). Zowel de kwaliteit van leven als de ervaren gezondheid van respondenten zijn ook aanzienlijk lager dan in de algemene Nederlandse populatie: de kwaliteit van leven in de algemene populatie is 0,89 en de ervaren gezondheid 82,0, ten opzichte van 0,56 en 49,0 onder de respondenten (25).

Het merendeel van de respondenten (88,7%) heeft last van ernstige vermoeidheid. Zowel op de totale vermoeidheidsscore als op de verschillende domeinen van vermoeidheid, zoals concentratie, motivatie en fysieke activiteit, scoren respondenten hoger dan in de algemene populatie (26). Ook geven veel respondenten aan last te hebben van post-exertionele malaise: op een schaal van 0-20 scoren ze gemiddeld 11,8 (SD: 4,7). Respondenten geven veelal aan een lage vermoeidheidsdrempel te hebben leidend tot vermindering van activiteiten (96,5%), snelle vermoeidheid door minimale inspanning (95,0%) en een gevoel van uitputting na inspanning (94,5%) (**Figuur 2**).

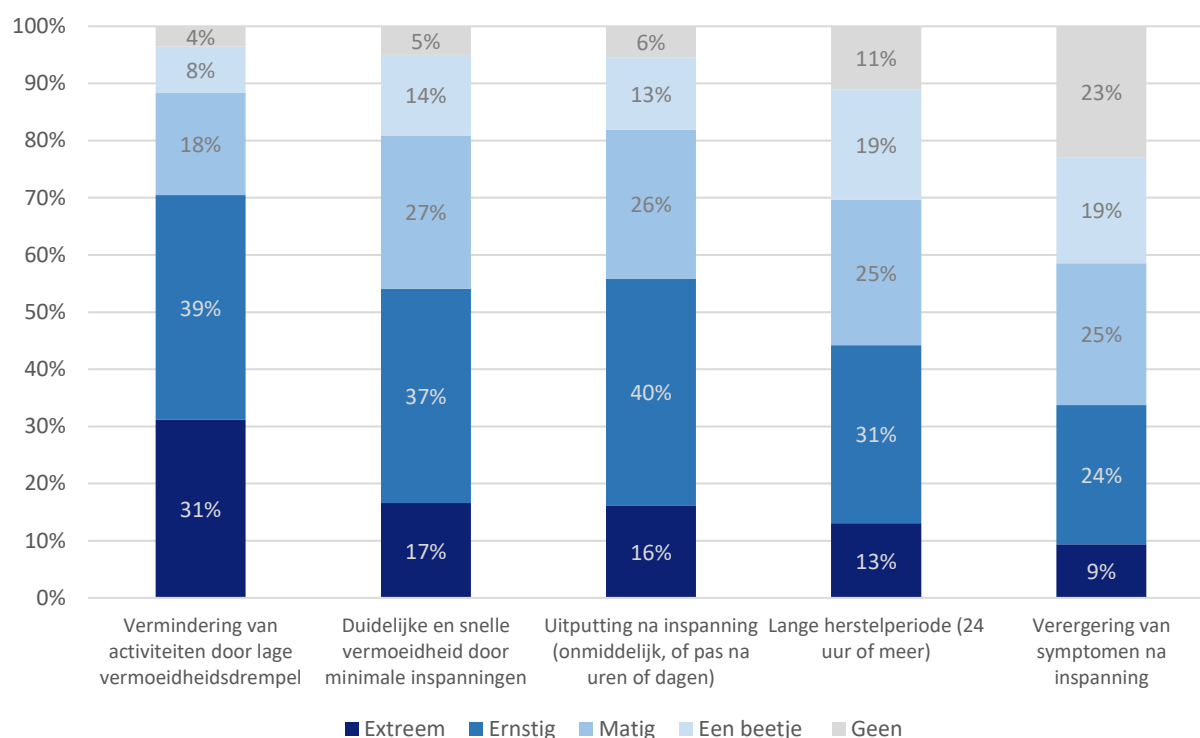
Veel respondenten (74,9%) hebben een verminderd mentaal welzijn. Bij ongeveer een kwart van de respondenten is er een sterke aanwijzing voor een depressie (27,3%) of een angststoornis (23,8%).

Tabel 2: Mate van herstel, kwaliteit van leven, vermoeidheid en mentaal welbevinden van respondenten

	Gemiddelde (SD)	Mediaan (IQR)	n (%)
Mate van herstel van COVID-19			
Helemaal niet hersteld			2036 (23,6%)
Iets hersteld			2994 (34,7%)
Half hersteld			2390 (27,7%)
Grotendeels hersteld			1156 (13,4%)
Helemaal hersteld			54 (0,6)
Kwaliteit van leven (EQ-5D)			
Kwaliteit van leven, huidig	0,56 (0,26)	0,63 (0,34)	
Kwaliteit van leven, voor Long COVID	0,94 (0,11)	1,00 (0,12)	
Ervaren gezondheid (VAS), huidig	49,0 (18,5)	50,0 (27,0)	
Vermoeidheid (CIS)			
Totaalscore vermoeidheid	103,9 (20,2)	107,0 (25,0)	
Ernstige vermoeidheid			7657 (88,7%)
Scores per domein van vermoeidheid			
Ernst van vermoeidheid	45,9 (9,3)	48,0 (12,0)	
Concentratieproblemen	25,6 (6,8)	26,0 (9,0)	
Verminderde motivatie	17,0 (5,9)	17,0 (9,0)	
Verminderde fysieke activiteit	15,4 (4,5)	16,0 (7,0)	
Totaalscore post-exertionele malaise (PEM-vragenlijst)	11,8 (4,7)	12,0 (6,0)	
Mentaal welbevinden (WHO-5)			
Totaalscore mentaal welzijn*	32,0 (20,6)	28,0 (28,0)	
Verminderd mentaal welzijn*			6468 (74,9%)
Sterke aanwijzing voor depressie (PHQ-2)			2352 (27,3%)
Sterke aanwijzing voor angststoornis (GAD-2)			2053 (23,8%)

*n=8046, van 584 respondenten missen deze gegevens doordat dit geen verplichte vraag was in de online vragenlijst.

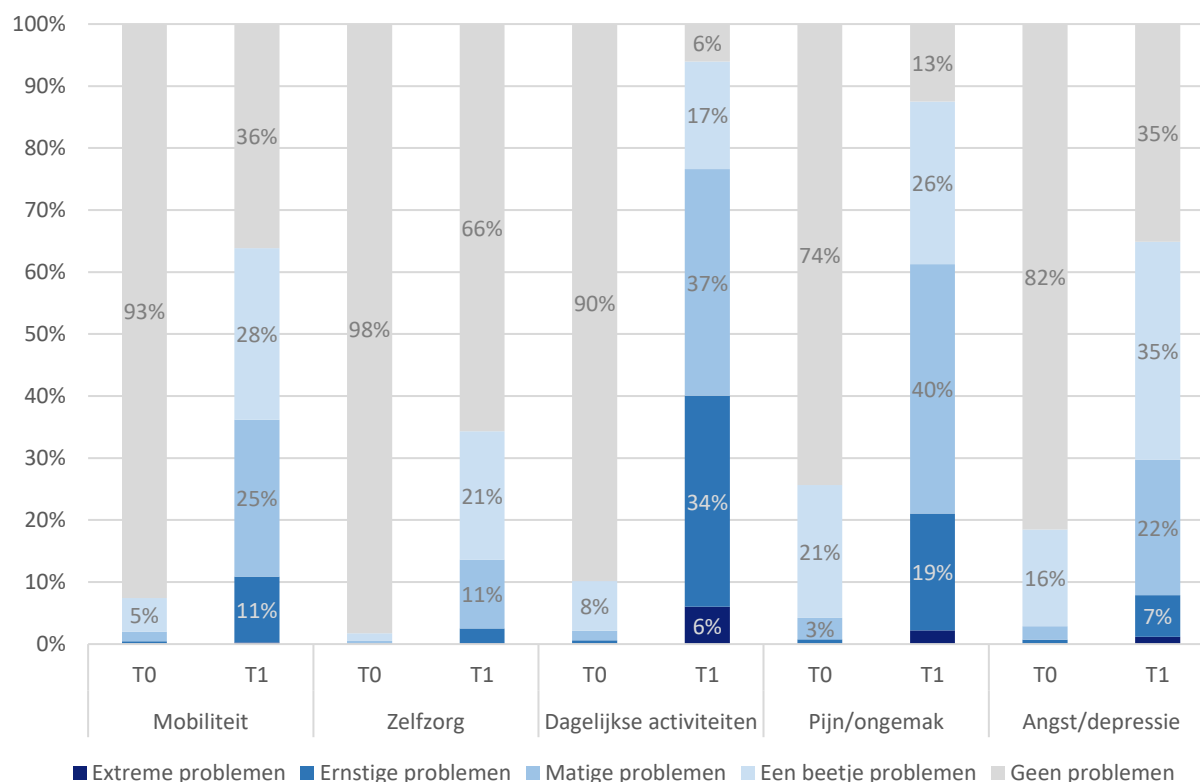
Figuur 2: Mate van problemen bij verschillende aspecten van post-exertionele malaise (PEM)



De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven gemeten met de EQ-5D kent verschillende dimensies: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie. In **Figuur 3** is voor elke van deze dimensies de mate van problemen aangegeven voor de huidige situatie en voor de situatie voor Long COVID. Het merendeel van de respondenten geeft aan voor Long COVID op geen van de gezondheidsdimensies problemen te ervaren. Respondenten ervaren op elke dimensie meer problemen dan voor Long COVID. Respondenten ervaren de meeste problemen op de dimensies dagelijkse activiteiten (94,0%) en pijn/ongemak (87,5%), maar ook op de dimensie angst/depressie (64,9%) en mobiliteit (63,8%) ervaart het merendeel problemen.

Figuur 3: Mate van problemen op verschillende dimensies van gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven

Deze figuur laat de mate van problemen zien die respondenten ervaren op de verschillende dimensies van gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven voor de situatie voor Long COVID (T0) en voor de huidige situatie (T1).



4.4 Risicofactoren voor gezondheidsuitkomsten

In **tabel B2** (zie **Bijlage 4**) is gekeken naar mogelijke voorspellende factoren voor de ernst van de verschillende gezondheidsuitkomsten; daar zijn de uitkomsten van de multivariabele regressieanalyses beschreven. De significante risicofactoren zijn weergegeven in **figuur 4**.

Eén van de belangrijkste risicofactoren voor de ernst van gezondheidsuitkomsten is de verstreken tijd sinds de COVID-19 besmetting. Hoewel een ziekte duur vanaf 7 maanden geassocieerd is met een hoger aantal gezondheidsklachten, is een langere ziekte duur verder geassocieerd met betere uitkomsten. In vergelijking met respondenten die minder dan 7 maanden geleden zijn besmet, hebben respondenten die langer geleden zijn besmet een grotere kans om hersteld te zijn, een betere kwaliteit van leven, minder vermoeidheid en post-exertionele malaise, en een beter mentaal welbevinden. Dit effect lijkt voor degenen met een ziekte duur vanaf 18 maanden echter wel af te nemen: deze respondenten hebben betere uitkomsten dan degenen die minder dan 7 maanden geleden zijn besmet, maar veelal slechtere uitkomsten dan degenen die 12 tot 18 maanden geleden zijn besmet.

Vrouwelijk geslacht, een laag opleidingsniveau, alleenstaand zijn, het hebben van een chronische aandoening, en niet gevaccineerd zijn tegen COVID-19, zijn over het algemeen geassocieerd met slechtere gezondheidsuitkomsten: lagere kans op herstel, meer gezondheidsklachten, lagere kwaliteit van leven en ervaren gezondheid, meer vermoeidheid en post-exertionele malaise, lager mentaal welzijn en een hogere kans op depressie en angststoornis.

Ook leeftijd is een risicofactor: hoe jonger de respondent, hoe slechter de gezondheidsuitkomsten. Zo hebben respondenten onder de 45 veelal slechtere uitkomsten dan respondenten tussen de 45-64 jaar, en hebben respondenten tussen de 45-64 jaar gemiddeld weer slechtere uitkomsten dan respondenten vanaf 65 jaar. Hierop zijn enkele uitzonderingen: leeftijd, geslacht en alleenstaand zijn, zijn niet geassocieerd met de mate van herstel, alleenstaand zijn is ook niet geassocieerd met PEM, en vrouwen hebben juist een lagere kans op depressie dan mannen.

In **tabel B8** (zie **Bijlage 4**) is gekeken naar de associatie tussen het aantal gezondheidsklachten en de andere gezondheidsuitkomsten. Hieruit blijkt dat respondenten met meer gezondheidsklachten ernstigere problemen hebben op alle overige gezondheidsuitkomsten, zoals kwaliteit van leven, vermoeidheid en mentaal welbevinden.

Figuur 4: Risicofactoren voor de verschillende gezondheidsuitkomsten

De gezondheidsuitkomsten zijn weergegeven in de blauwe vakken, met daaronder voor elke uitkomstmaat de significante risicofactoren uit de multivariabele regressie.

Mate van herstel

- Laag of middelbaar opleidingsniveau
- Chronische aandoening
- Ziekte duur <7 maanden
- Niet gevaccineerd

Aantal gezondheidsklachten

- Leeftijd 25-55 jaar
- Vrouw
- Laag of middelbaar opleidingsniveau
- Alleenstaand
- Chronische aandoening
- Overgewicht
- Ziekte duur >18 maanden
- Niet gevaccineerd

Kwaliteit van leven*

- Leeftijd <45 jaar
- Vrouw
- Laag opleidingsniveau
- Alleenstaand
- Geen betaald werk voor Long COVID
- Chronische aandoening
- Overgewicht
- Ziekte duur <7 maanden
- Niet gevaccineerd

Ervaren gezondheid

- Leeftijd <55 jaar
- Vrouw
- Laag opleidingsniveau
- Alleenstaand
- Chronische aandoening
- Overgewicht
- Ziekte duur <7 maanden
- Niet gevaccineerd

Vermoeidheid

- Leeftijd <65 jaar
- Vrouw
- Laag opleidingsniveau
- Alleenstaand
- Chronische aandoening
- Overgewicht
- Ziekte duur <7 maanden
- Niet gevaccineerd

Post-exertionele malaise**

- Leeftijd <55 jaar
- Vrouw
- Laag of middelbaar opleidingsniveau
- Chronische aandoening
- Ziekte duur <7 maanden
- Niet gevaccineerd

Mentaal welbevinden

- Leeftijd <65 jaar
- Vrouw
- Laag opleidingsniveau
- Alleenstaand
- Geen betaald werk voor Long COVID
- Chronische aandoening
- Overgewicht
- Ziekte duur <7 maanden
- Niet gevaccineerd

Depressie en angst

- Leeftijd <45 jaar
- Laag opleidingsniveau
- Alleenstaand
- Geen betaald werk voor Long COVID
- Chronische aandoening
- Ziekte duur <18 maanden
- Niet gevaccineerd

**Deze resultaten moeten voorzichtig worden geïnterpreteerd, omdat de residuen niet normaal verdeeld zijn en er sprake is van heteroscedasticiteit, wat betekent dat de uitkomsten van de regressieanalyses minder betrouwbaar zijn.*

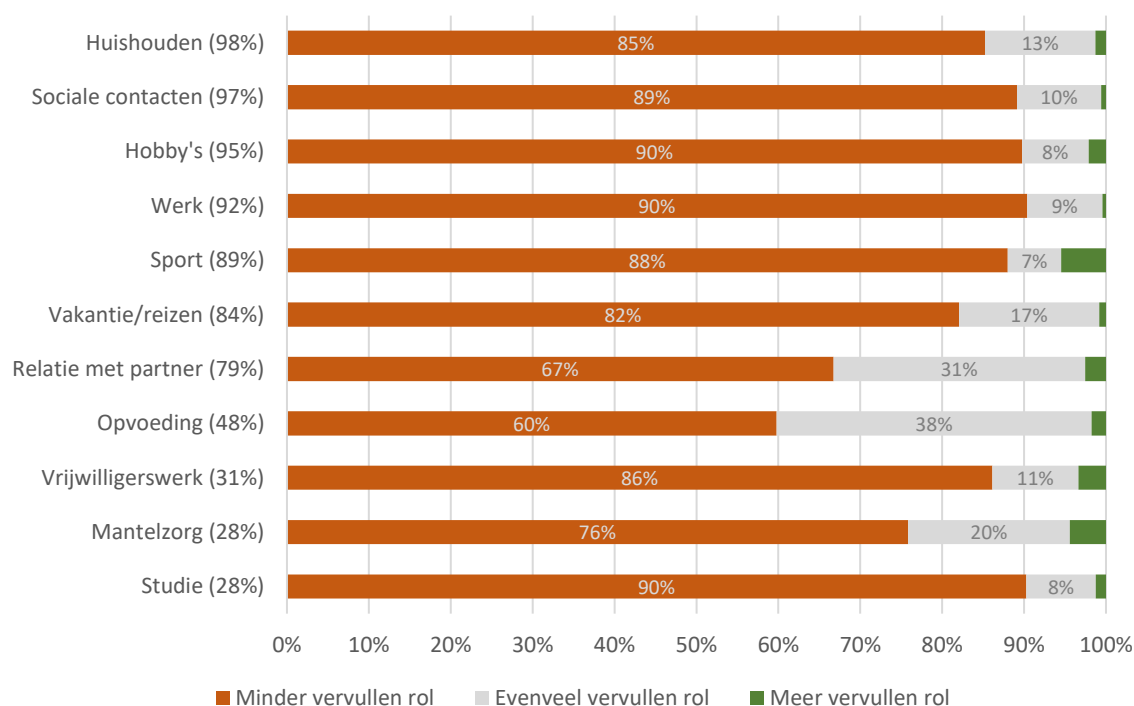
***Deze resultaten moeten voorzichtig worden geïnterpreteerd, omdat er sprake is van heteroscedasticiteit, wat betekent dat de uitkomsten van de regressieanalyses minder betrouwbaar zijn.*

4.5 Gevolgen voor sociale participatie

Respondenten geven aan een veel lager energieniveau te hebben dan voor Long COVID: hun huidige energieniveau is gemiddeld 53,1% (SD: 21,9) lager ten opzichte van de situatie voor Long COVID. Respondenten vervulden voor Long COVID gemiddeld 8 (SD: 2) van de 11 sociale rollen en activiteiten. De rollen en activiteiten huishouden, sociale contacten, hobby's, werk, sport, vakantie/reizen en relatie met partner zijn voor het merendeel van de respondenten ($\geq 79\%$) van toepassing (**Figuur 5**). Voor alle rollen geldt dat het merendeel van de respondenten aangeeft de rol minder of niet meer te kunnen vervullen. Werk (90,4%), studie (90,3%), hobby's (89,8%), sociale contacten (89,1%) en sport (88,0%) worden het meest beïnvloed.

Figuur 5: Mate waarin respondenten sociale rollen en activiteiten vervullen ten opzichte van voor Long COVID

Het percentage achter de sociale rollen en activiteiten geeft aan voor hoeveel respondenten deze rol of activiteit van toepassing is. De rode balken geven aan hoeveel respondenten deze rol of activiteit minder vervullen ten opzichte van de situatie voor Long COVID (als percentage van het aantal voor wie deze rol of activiteit van toepassing is).



De negatieve gevolgen van Long COVID op het vervullen van sociale rollen en activiteiten zijn groter voor vrouwen dan voor mannen. Dit geldt voor alle sociale rollen en activiteiten, behalve werk (**Tabel B4**, zie **Bijlage 4**). Verder is de impact groter voor respondenten die minder dan 7 maanden voor het invullen van de vragenlijst zijn besmet. Ook leeftijd, opleidingsniveau, alleenstaand zijn, het hebben van thuiswonende kinderen, het hebben van een chronische aandoening, en vaccinatiestatus hebben invloed op het vervullen van verschillende sociale rollen en activiteiten. Daarnaast zijn de negatieve gevolgen van Long

COVID op het vervullen van sociale rollen en activiteiten groter voor respondenten met meer gezondheidsklachten (Tabel B6, zie Bijlage 4).

4.6 Gevolgen voor arbeidsparticipatie

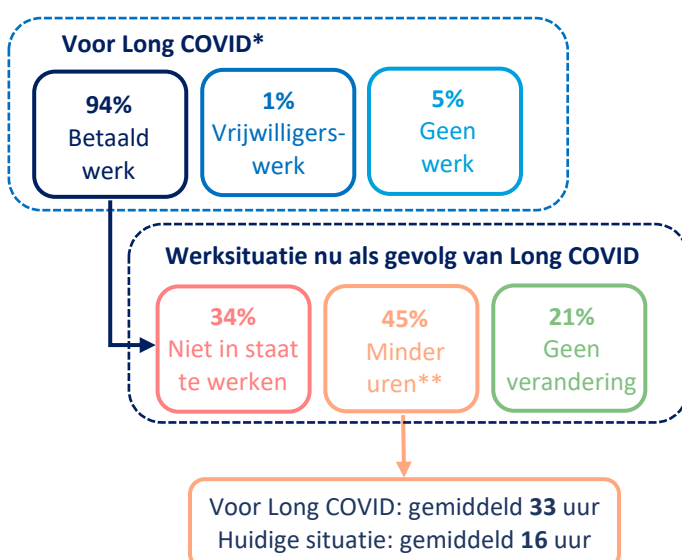
Van de respondenten tussen de 18 en 66 jaar die niet met pensioen waren ten tijde van het invullen van de vragenlijst had het overgrote deel (93,6%) voor Long COVID betaald werk (Figuur 6). Een klein deel van deze groep (1,4%) had geen betaald werk, maar wel onbetaald werk en 5,0% had geen werk. Van degenen met betaald werk voor Long COVID is 33,7% niet meer in staat te werken en werkt 45,3% minder uren door Long COVID. Voor 21,1% heeft Long COVID geen invloed (meer) op het aantal werkuren per week. De respondenten die minder uren werken door Long COVID zijn van gemiddeld 33,1 uur per week (SD: 9,6) naar gemiddeld 15,8 uur per week (SD: 9,4) gegaan.

De ziekteduur is de belangrijkste risicofactor voor verminderde arbeidsparticipatie: respondenten die korter geleden zijn besmet, zijn vaker niet in staat (volledig) te werken (Tabel B5, zie Bijlage 4). Andere risicofactoren voor verminderde arbeidsparticipatie zijn leeftijd tussen de 25 en 44 jaar, vrouwelijk geslacht, laag opleidingsniveau en het hebben van een chronische aandoening. Ook het hebben van veel gezondheidsklachten is geassocieerd met verminderde arbeidsparticipatie (Tabel B8, zie Bijlage 4).

Figuur 6: Impact van Long COVID op werksituatie

*Respondenten tussen de 18-66 jaar en niet met pensioen ten tijde van invullen vragenlijst (n=8.313).

**Van de 3.526 respondenten die minder uren zijn gaan werken is van 3.201 informatie beschikbaar over de verminderen van het aantal werkuren doordat de vraag niet verplicht was.



4.7 Zorggebruik

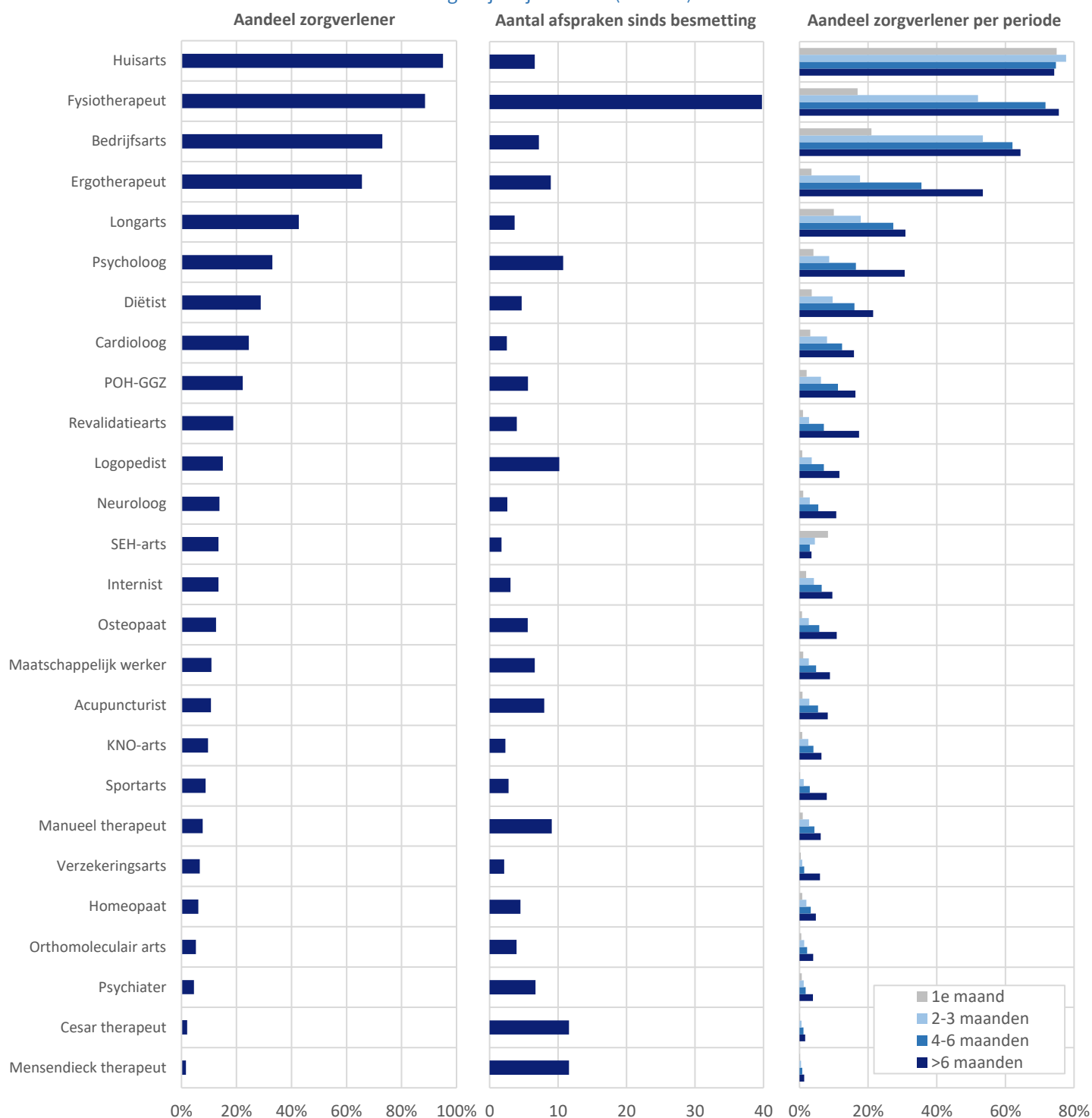
Respondenten hebben met gemiddeld 6 (SD: 3) zorgverleners uit een lijst van 26 zorgverleners contact gehad vanwege hun klachten. De huisarts (95,1%), fysiotherapeut (88,5%), bedrijfsarts (73,0%) en ergotherapeut (65,6%) zijn het meest geraadpleegd (**Figuur 7**).

Met de fysiotherapeut hebben respondenten veruit de meeste afspraken gehad: het gemiddeld aantal afspraken sinds de besmetting is 39,8 (SD: 31,3), terwijl dit voor andere veel geraadpleegde zorgverleners aanzienlijk minder is, namelijk gemiddeld 8,9 (SD: 8,6) bij de ergotherapeut, 7,2 (SD: 5,5) bij de bedrijfsarts en 6,7 (SD: 6,8) bij de huisarts. Voor vrijwel alle zorgverleners neemt het aantal respondenten dat hiermee contact heeft toe vanaf de 1^e maand tot meer dan 6 maanden na de besmetting. De enige uitzonderingen hierop zijn de huisarts, waarvoor het aantal vrij constant blijft, en de SEH-arts, waarvoor het aantal afneemt over de tijd.

Factoren die geassocieerd zijn met meer zorggebruik (meer zorgverleners geraadpleegd) zijn een leeftijd jonger dan 55 jaar, vrouwelijk geslacht, het hebben van betaald werk voor Long COVID, het hebben van een chronische aandoening, een langere ziekteduur en opname in het ziekenhuis (**Tabel B6**, zie **Bijlage 4**). Ook een toename in het aantal gezondheidsklachten is geassocieerd met meer geraadpleegde zorgverleners (**Tabel B8**, zie **Bijlage 4**).

Figuur 7: Type zorgverleners waarmee respondenten contact hebben gehad

De linker figuur geeft aan hoeveel respondenten contact hebben gehad met de zorgverlener sinds de COVID-19 besmetting. De figuur in het midden geeft aan hoeveel afspraken respondenten gemiddeld met de zorgverlener hebben gehad sinds de COVID-19 besmetting. De rechter figuur geeft aan hoeveel respondenten contact hebben gehad met de zorgverlener per periode (1^e maand, 2-3 maanden, 4-6 maanden, >6 maanden na besmetting). In de linker figuur en in de figuur in het midden is gekeken naar alle respondenten (n=8.630). In de rechter figuur is gekeken naar respondenten die meer dan 6 maanden voor het invullen van de vragenlijst zijn besmet (n=7.150).



4.8 Tevredenheid met zorgverleners

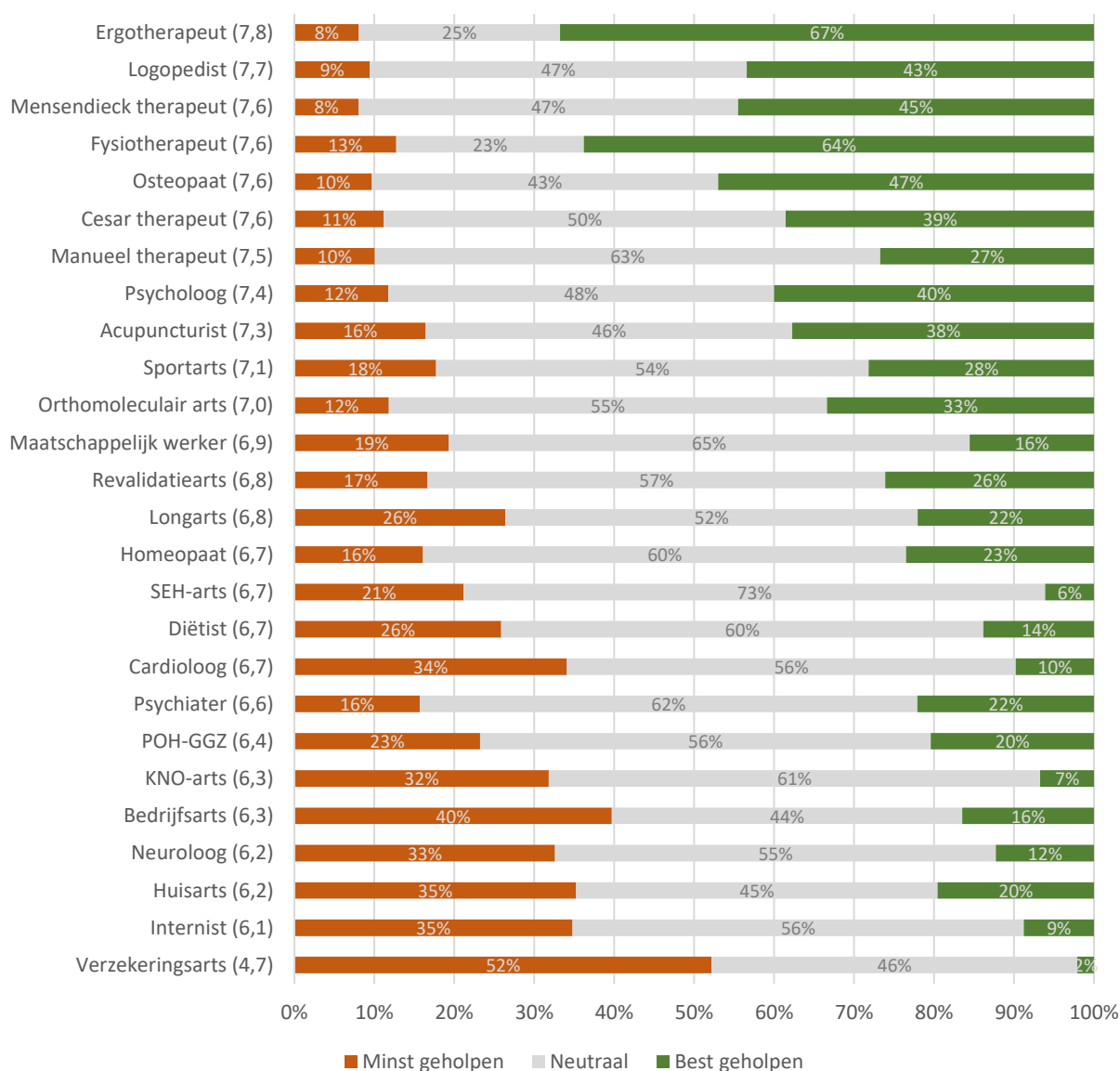
Naast de gebruikte zorg is respondenten ook gevraagd naar de tevredenheid met de geraadpleegde zorgverleners en de mate waarin deze hebben kunnen helpen met de Long COVID-klachten (**Figuur 8**).

Respondenten zijn het meest tevreden met de ergotherapeut, die gemiddeld een 7,8 (SD: 2,0) krijgt op een schaal van 0 tot 10. Ook andere paramedische zorgverleners als de logopedist (7,7; SD: 2,0), Mensendieck therapeut (7,6; SD: 2,0) en fysiotherapeut (7,6; SD: 2,1) worden goed beoordeeld. De verzekeringsarts krijgt het laagste gemiddelde cijfer (4,7; SD: 2,8). De huisarts (6,2; SD: 2,6), bedrijfsarts (6,3; SD: 2,6) en verschillende medisch specialisten als de internist (6,1; SD: 2,4), cardioloog (6,7; SD: 2,1), neuroloog (6,2; SD: 2,5) en longarts (6,8; SD: 2,3) krijgen allen een matige voldoende.

Een vergelijkbaar patroon is te zien als gekeken wordt naar welke zorgverleners het minst en meest hebben geholpen met de klachten door Long COVID. Respectievelijk 66,8% en 63,8% geeft aan dat de ergotherapeut en fysiotherapeut het meest hebben kunnen helpen, terwijl dit percentage aanzienlijk lager is voor de huisarts (19,6%), neuroloog (12,3%), cardioloog (9,8%) en internist (8,8%).

Figuur 8: Tevredenheid met zorgverlener en mate waarin zorgverlener heeft geholpen met Long COVID-klachten

Het cijfer achter elke zorgverlener geeft de gemiddelde beoordeling op een schaal van 1-10 aan. De rode balken geven aan welk aandeel van de respondenten vindt dat dit één van de zorgverleners is die het minst heeft kunnen helpen met Long COVID-klachten en de groene balken geven aan welk aandeel van de respondenten vindt dat dit één van de zorgverleners is die het best heeft kunnen helpen met Long COVID-klachten (als percentage van het aantal dat contact heeft gehad met deze zorgverlener). Respondenten mochten per categorie (minst/best) maximaal 5 zorgverleners selecteren.



4.9 Toegang tot en kwaliteit van zorg

Slechts 25,3% van de respondenten vindt dat ze in de 1^e maand na de besmetting de benodigde zorg hebben ontvangen. Voor de periodes 2-3 maanden en 4-6 maanden na de besmetting geeft respectievelijk 29,8% en 40,9% aan de benodigde zorg te hebben ontvangen en 48,5% vindt dat dit het geval is voor de periode meer dan 6 maanden na de besmetting. De ziekteduur hangt samen met het ontvangen van de benodigde zorg: respondenten die recenter zijn besmet, hebben vaker de benodigde zorg ontvangen.

Voor het regelen van zorg rapporteren respondenten meerdere problemen (**Tabel 3**). Ongeveer de helft (48,6%) wist niet waar ze terecht konden voor hulp. Dit geldt vooral voor respondenten jonger dan 45 jaar, met een hoog opleidingsniveau en die meer dan 6 maanden geleden besmet zijn (**Tabel B7**, zie **Bijlage 4**). Daarnaast geeft een aanzienlijk deel aan dat er niemand beschikbaar was met de juiste kennis en/of vaardigheden (36,3%) en dat degenen die ze om hulp vroegen ze niet konden helpen met de hulpvraag (33,3%). Verder voelde 29,7% zich bezwaard om hulp te vragen. Andere problemen bij het regelen van zorg zijn een lange wachttijd tot hulp beschikbaar is (24,6%) en geen vergoeding van gezochte hulp (22,4%).

Tabel 3: Problemen bij het regelen van zorg

In deze tabel wordt het aantal respondenten weergegeven dat te maken heeft gehad met de onderstaande problemen bij het regelen van zorg voor hun Long COVID-klachten.

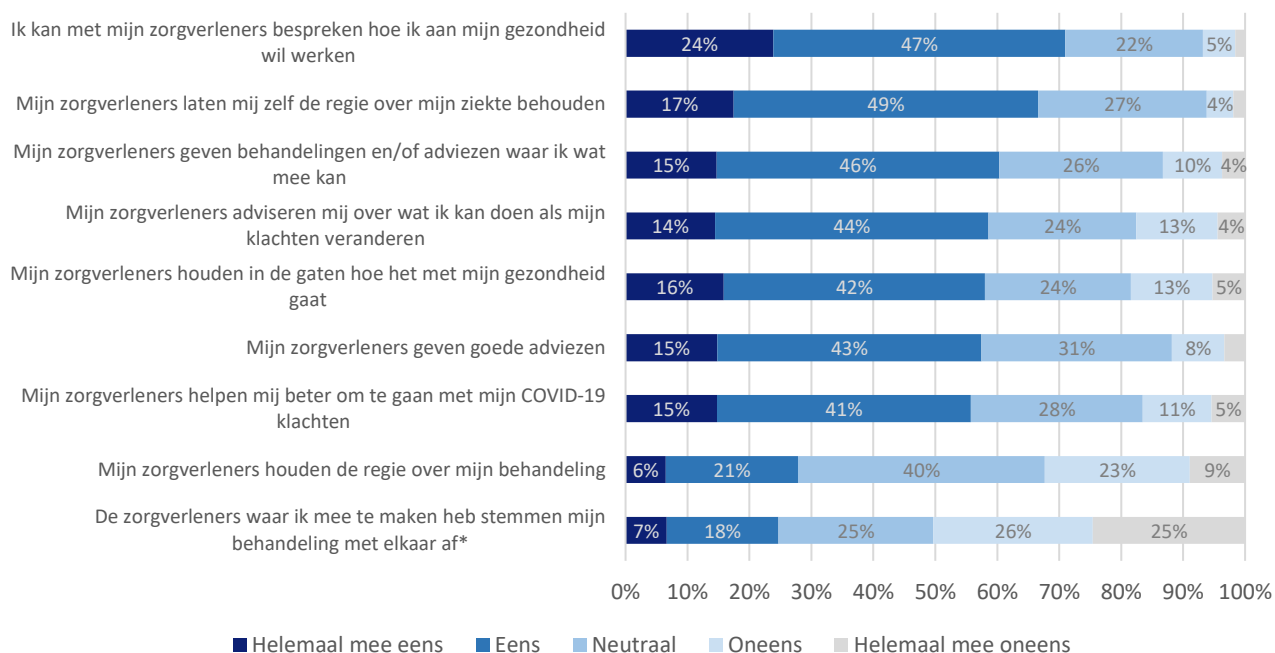
Stelling	Aandeel dat hiermee te maken heeft gehad
Ik wist niet bij wie ik terecht kon voor hulp	49%
Er was niemand beschikbaar met de juiste kennis en/of vaardigheden	36%
Degene die ik om hulp vroeg kon mij niet helpen met mijn hulpvraag	33%
Ik voelde me bezwaard om hulp te vragen	30%
Ik moest lang wachten tot hulp beschikbaar was	25%
De hulp die ik zocht werd niet vergoed	22%
Ik kwam volgens de zorgverlener/instantie niet in aanmerking voor hulp	14%
Er was geen hulp beschikbaar voor mijn specifieke hulpvraag	14%
Degene aan wie ik hulp vroeg had geen tijd	9%
De hulp of het hulpmiddel dat ik wilde was voor mij te duur	7%
Het was moeilijk hulp aan te vragen door ingewikkelde wet- en regelgeving	5%

Respondenten hebben verschillende stellingen beantwoord omtrent de kwaliteit van de ontvangen zorg (**Figuur 9**). Slechts 24,6% geeft aan dat de zorgverleners waar ze mee te maken hebben de behandeling met elkaar afstemmen. Het merendeel van de respondenten (69,3%) denkt dat het meerwaarde heeft als hun zorgverleners beter met elkaar zouden samenwerken rondom de behandeling. Wel vindt 55,7% dat de zorgverleners hen helpen om beter om te gaan met Long COVID-klachten. Daarnaast zegt 57,4% dat hun zorgverleners goede adviezen geven, zegt 58,0% dat zorgverleners hun gezondheid in de gaten houden en

zegt 71,0% dat ze met hun zorgverleners kunnen bespreken hoe ze aan hun gezondheid willen werken.

Figuur 9: Stellingen omtrent ervaren kwaliteit van zorg

In deze figuur wordt aangegeven in hoeverre respondenten het eens waren met de onderstaande stellingen omtrent de kwaliteit van de zorg voor hun Long COVID-klachten.



*n=7701; 929 respondenten hebben de optie “weet ik niet” ingevuld.

Over de eigen verantwoordelijkheid van de respondenten wat betreft het regelen van zorg zijn de meningen sterk verdeeld: een kleine minderheid (45,7%) vindt dat ze hier als patiënt zelf verantwoordelijk voor zijn. Toch blijkt 91,3% van de respondenten zelf de zorg voor hun klachten te regelen. In totaal wordt 29,5% ondersteund door een zorgverlener bij het regelen van zorg en krijgt 9,6% hulp van een naaste. De meerderheid (55,5%) van de respondenten geeft aan behoefte te hebben aan ondersteuning bij het regelen van de zorg voor Long COVID-klachten, waarbij naast C-support (58,6%) vooral de huisarts (65,7%) wordt genoemd als partij waar respondenten graag ondersteuning van zouden ontvangen.

5. Resultaten van respondenten <18 jaar

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven van 66 respondenten jonger dan 18 jaar. Deze resultaten moeten voorzichtig worden geïnterpreteerd, omdat het een relatief kleine, gevarieerde groep betreft. Bovendien worden in dit onderzoek meerdere gestandaardiseerde vragenlijsten gebruikt die niet geschikt zijn voor kinderen of die niet gevalideerd zijn in deze leeftijdsgroep.

5.1 Kenmerken van respondenten <18 jaar

In totaal hebben 66 minderjarige respondenten deelgenomen aan het onderzoek. De leeftijd van de respondenten varieert van 3 tot 17 jaar; 84,8% is 12 tot 17 jaar en de gemiddelde leeftijd is 13,9 jaar (SD: 3,1) (**Tabel 4**). Het merendeel (71,2%) is vrouw en 19,7% heeft een chronische aandoening, voornamelijk astma (6,1%) of een depressie/angststoornis (6,1%). Respondenten zijn gemiddeld 12,7 maanden (SD: 6,7) voorafgaand aan de vragenlijst besmet met COVID-19 en 47,0% is meerdere keren besmet. Slechts 1 respondent (1,5%) is opgenomen geweest in het ziekenhuis. Het merendeel (72,7%) is ten tijde van de vragenlijst gevaccineerd tegen COVID-19, maar daarvan zijn de meesten (85,4%) gevaccineerd na de (eerste) COVID-19 besmetting.

5.2 Gezondheidsklachten

Respondenten hebben gemiddeld 16 gezondheidsklachten (SD: 6) gehad sinds de COVID-19 besmetting, waarvan vermoeidheid (90,9%), conditieverlies (90,9%) en concentratieproblemen (86,4%) het meeste voorkomen (**Figuur 10**). Ook andere neurocognitieve klachten als problemen met prikkelverwerking (80,3%), hoofdpijn (80,3%), geheugenproblemen (63,6%), duizeligheid (57,6%) en prikkelbaarheid (51,5%) komen regelmatig voor. Verder hebben veel respondenten last van kortademigheid bij inspanning (65,2%), slaapproblemen (62,1%), somberheid (54,5%) en misselijkheid (54,5%).

5.3 Herstel, kwaliteit van leven, vermoeidheid en mentaal welzijn

De meerderheid van de respondenten geeft aan helemaal niet (34,8%) of iets (31,8%) hersteld te zijn van COVID-19 (**Tabel 5**). Slechts 1 (1,5%) respondent is helemaal hersteld en 12,1% is grotendeels hersteld. De huidige kwaliteit van leven van respondenten is beduidend lager dan voor Long COVID: de kwaliteit van leven-score is gedaald van gemiddeld 0,94 (SD: 0,12) naar gemiddeld 0,53 (SD: 0,31). Ook de ervaren gezondheid van respondenten is laag: 46,8 (SD: 20,4) op een schaal van 0-100. Bovendien ervaren respondenten op elke dimensie van kwaliteit van leven meer problemen dan voor Long COVID, met name bij dagelijkse activiteiten (93,9%), pijn/ongemak (83,3%) en angst/depressie (72,7%) (**Figuur 12**). Het merendeel (81,8%) heeft last van ernstige vermoeidheid. Ook geven veel respondenten aan

last te hebben van post-exertionele malaise: op een schaal van 0-20 scoren ze gemiddeld 11,2 (SD: 5,2). Respondenten hebben veelal een gevoel van uitputting na inspanning (93,9%) en een lage vermoeidheidsdrempel die leidt tot vermindering van activiteiten (92,4%) (**Figuur 11**). Het merendeel heeft een verminderd mentaal welzijn (77,6%).

5.4 Gevolgen voor sociale participatie

Respondenten hebben een veel lager energieniveau dan voor Long COVID: hun huidige energieniveau is gemiddeld 53,5% (SD: 23,3) lager ten opzichte van de situatie voor Long COVID. De meeste respondenten (onder de 18 jaar) vervullen de rollen sociale contacten, hobby's, sport, studie en huishoudelijke taken (**Figuur 13**). Voor alle rollen en activiteiten geldt dat de meeste respondenten de rol of activiteiten minder of niet meer kunnen vervullen door hun klachten. Studie (87,9%), werk (88,2%), sport (85,0%) en hobby's (85,0%) worden het meest beïnvloed.

5.5 Zorggebruik

Respondenten hebben met gemiddeld 5 (SD: 3) zorgverleners uit een lijst van 26 zorgverleners contact gehad vanwege hun klachten. De huisarts (92,4%), fysiotherapeut (74,2%), ergotherapeut (51,5%) en psycholoog (43,9%) zijn het meest geraadpleegd (**Figuur B2**, zie **Bijlage 5**). Met de fysiotherapeut hebben respondenten gemiddeld 24,9 (SD: 24,1) afspraken gehad sinds de besmetting, met de ergotherapeut 8,9 (SD: 7,3), met de psycholoog 8,9 (SD: 9,7) en met de huisarts 4,5 (SD: 4,2).

5.6 Verschillen tussen kinderen en volwassenen

De kinderen die deel hebben genomen aan dit onderzoek, zijn gemiddeld korter geleden besmet dan de volwassen respondenten, zijn vaker meerdere keren besmet, hebben minder vaak een chronische aandoening en zijn minder vaak gevaccineerd. Hoewel de meest voorkomende klachten bij kinderen en volwassen hetzelfde zijn, ervaren kinderen vaker misselijkheid, verminderde eetlust en angst, terwijl klachten als kortademigheid bij inspanning, geheugenproblemen, woordvindstoornissen, prikkelbaarheid, hartkloppingen en spierpijn juist minder vaak worden gerapporteerd.

De mate van herstel, kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, vermoeidheid, post-exertionele malaise en mentaal welzijn van kinderen komen vrijwel overeen met de gemiddelde scores van volwassen respondenten. Net als volwassenen hebben kinderen het meeste contact gehad met de huisarts, fysiotherapeut en ergotherapeut. Verder worden de meeste zorgverleners minder geraadpleegd door kinderen dan volwassenen, maar hebben kinderen wel vaker contact met een psycholoog voor hun Long COVID-klachten.

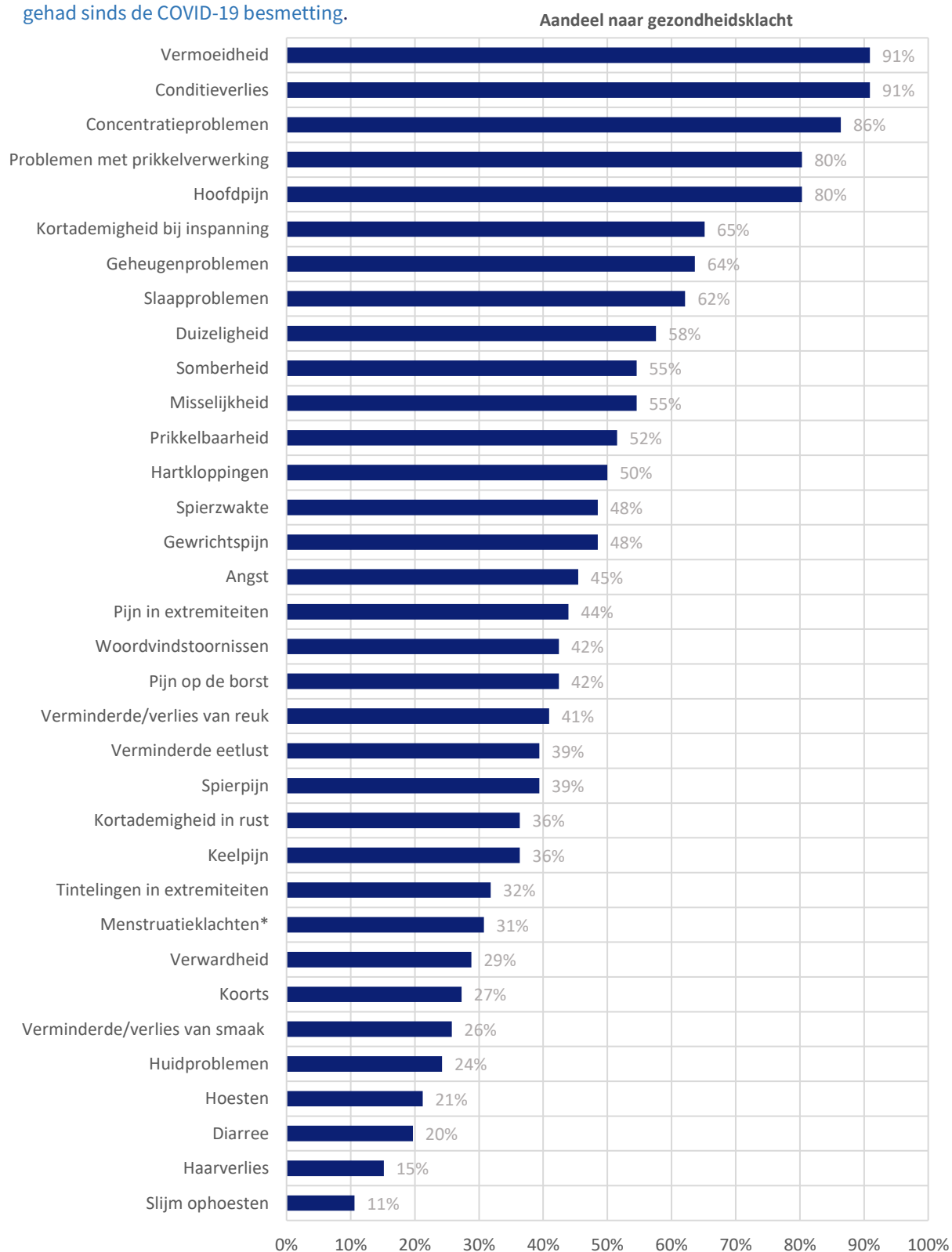
Tabel 4: Sociaal-demografische en medisch kenmerken van respondenten jonger dan 18 jaar (n=66)

Sociaal-demografische kenmerken	
Leeftijd in jaren, gemiddelde (<i>SD</i>)	13,9 (3,1)
Leeftijd in categorieën, n (%)	
3-5 jaar	1 (1,5%)
6-8 jaar	4 (6,1%)
9-11 jaar	5 (7,6%)
12-14 jaar	21 (31,8%)
15-17 jaar	35 (53,0%)
Geslacht, n (%)	
Man	19 (28,8%)
Vrouw	47 (71,2%)
Opleidingsniveau, n (%)	
Geen opleiding of basisschool	31 (47,0%)
Voortgezet onderwijs	34 (41,5%)
Onbekend	1 (1,5%)
Etniciteit, n (%)	
Nederlands	65 (98,5%)
Anders	1 (1,5%)
Medische kenmerken	
Chronische aandoening(en), n (%)	
Geen chronische aandoening	53 (80,3%)
Wel chronische aandoening	13 (19,7%)
Body Mass Index (BMI)**, n (%)	
Ondergewicht (<18,5 kg/m ²)	24 (36,4%)
Gezond gewicht (18,5-25 kg/m ²)	30 (45,5%)
Overgewicht (25-30 kg/m ²)	11 (16,7%)
Obesitas (>30 kg/m ²)	1 (1,5%)
Diagnose COVID-19 besmetting, n (%)	
Bevestigd met PCR-test	53 (80,3%)
Bevestigd met andere test of onbekende test	6 (9,1%)
Niet bevestigd met test	7 (10,6%)
Maanden sinds (eerste) COVID-19 besmetting, gemiddelde (<i>SD</i>)	12,7 (6,7)
Maanden sinds (eerste) COVID-19 besmetting in categorieën, n (%)	
<7 maanden	16 (24,2%)
7-12 maanden	14 (21,2%)
12-18 maanden	24 (36,4%)
>18 maanden	12 (18,2%)
Aantal COVID-19 besmettingen, n (%)	
1 keer besmet	35 (53,0%)
2 of meer keren besmet	31 (47,0%)
Ernst van acuut ziektebeloop, n (%)	
Opgenomen in ziekenhuis	1 (1,5%)
Zuurstoftoediening tijdens ziekenhuisopname	0 (0,0%)
Vaccinatiestatus, n (%)	
Gevaccineerd (minimaal basisvaccinaties)	48 (72,7%)
Niet gevaccineerd	18 (27,3%)

**Bron: Obesity: preventing and managing the global epidemic. Report of a WHO consultation. (2000). World Health Organization technical report series, 894, i-253.

Figuur 10: Gezondheidsklachten van respondenten

De figuur geeft aan welk aandeel van de respondenten onder de 18 jaar de gezondheidsklacht heeft gehad sinds de COVID-19 besmetting.



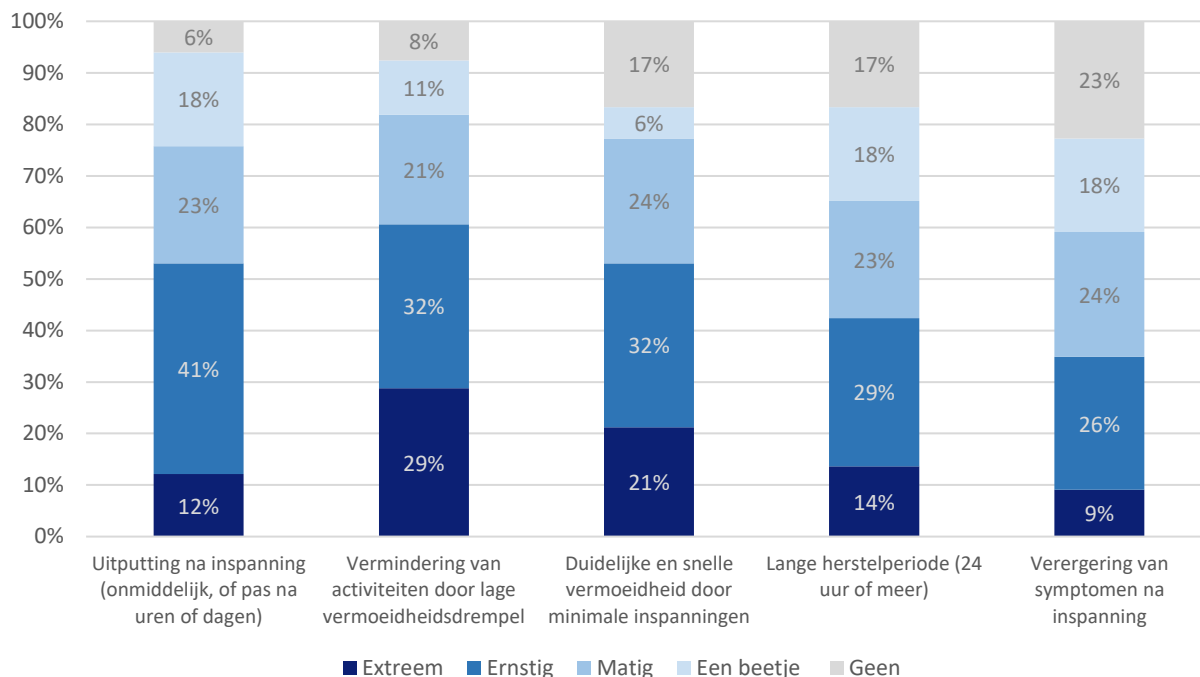
*Het voorkomen van menstruatieklachten is berekend voor vrouwen van 13-17 jaar.

Tabel 5: Mate van herstel, kwaliteit van leven, vermoeidheid en mentaal welbevinden van respondenten

	Gemiddelde (SD)	Mediaan (IQR)	n (%)
Mate van herstel van COVID-19			
Helemaal niet hersteld			23 (34,8%)
Iets hersteld			21 (31,8%)
Half hersteld			13 (19,7%)
Grotendeels hersteld			8 (12,1%)
Helemaal hersteld			1 (1,5%)
Kwaliteit van leven (EQ-5D)			
Kwaliteit van leven, huidig	0,53 (0,31)	0,63 (0,48)	
Kwaliteit van leven, voor Long COVID	0,94 (0,12)	1,00 (0,12)	
Ervaren gezondheid (VAS), huidig	46,8 (20,4)	49,5 (30,0)	
Vermoeidheid (CIS)			
Totaalscore vermoeidheid	101,5 (23,2)	106,0 (29,0)	
Ernstige vermoeidheid			54 (81,8%)
Scores per domein van vermoeidheid			
Ernst van vermoeidheid	44,6 (10,0)	47,5 (11,0)	
Concentratieproblemen	24,8 (7,7)	26,0 (10,0)	
Verminderde motivatie	17,2 (6,5)	18,0 (10,0)	
Verminderde fysieke activiteit	14,9 (4,5)	15,5 (6,0)	
Totaalscore post-exertionele malaise (PEM-vragenlijst)	11,2 (5,2)	12,0 (7,0)	
Mentaal welbevinden (WHO-5)			
Totaalscore mentaal welzijn*	31,2 (20,2)	28,0 (32,0)	
Verminderd mentaal welzijn*			45 (77,6%)
Sterke aanwijzing voor depressie (PHQ-2)			24 (36,4%)
Sterke aanwijzing voor angststoornis (GAD-2)			27 (40,9%)

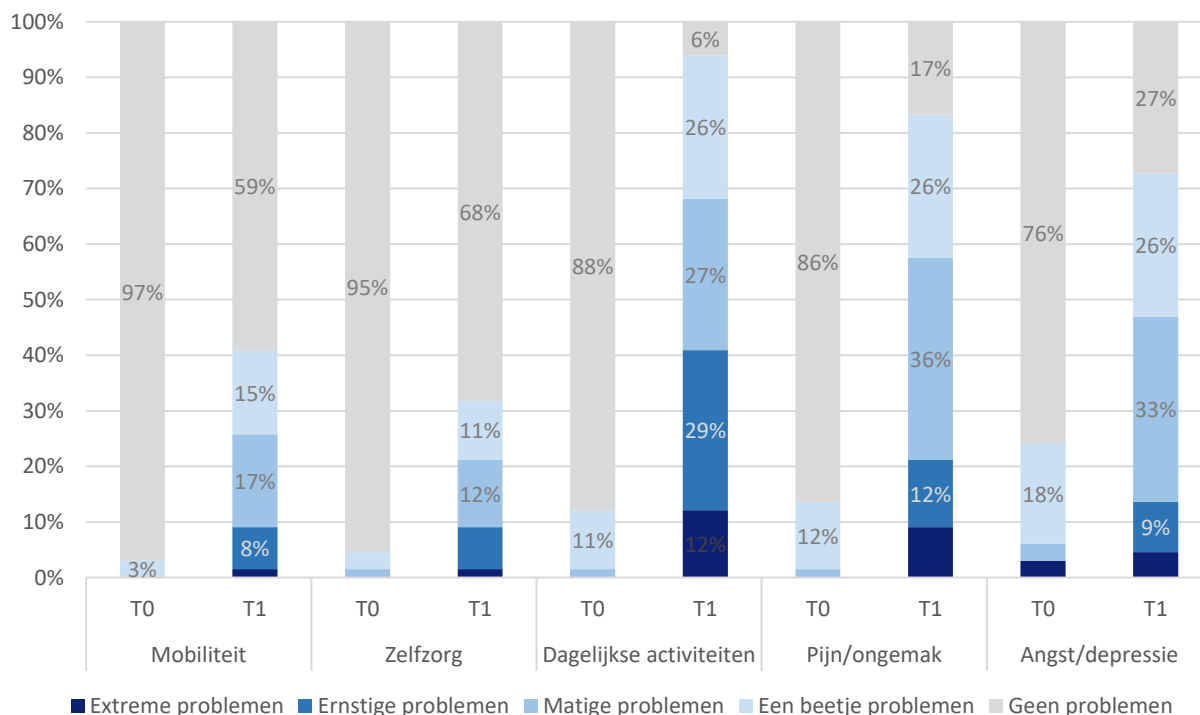
*n=58, van 8 respondenten missen deze gegevens doordat dit geen verplichte vraag was in de vragenlijst.

Figuur 11: Mate van problemen bij verschillende aspecten van post-exertionele malaise (PEM)



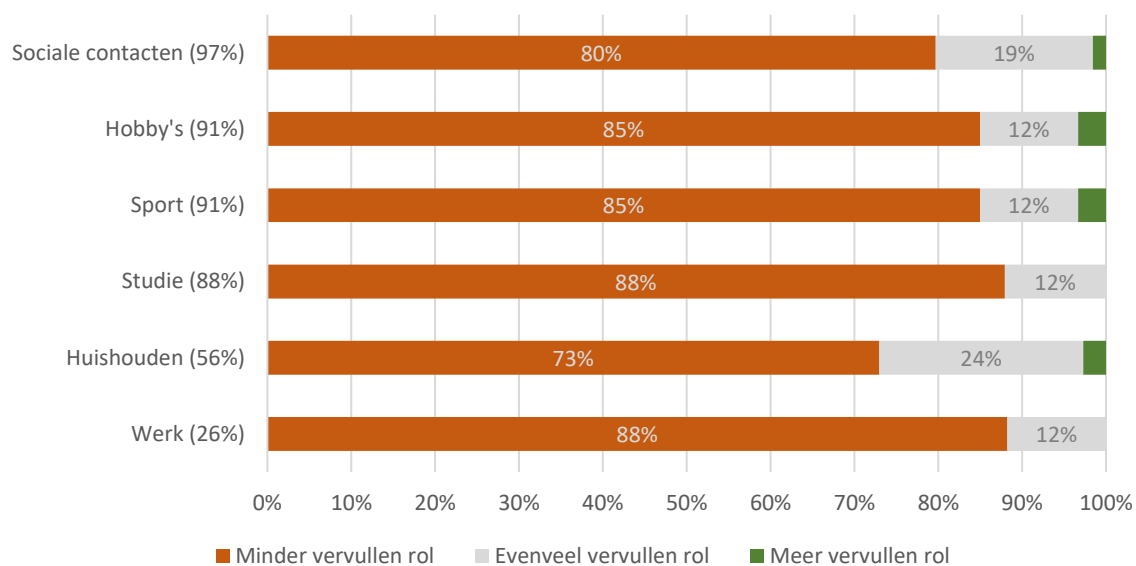
Figuur 12: Mate van problemen op verschillende dimensies van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

Deze figuur laten de mate van problemen zien die respondenten ervaren op de verschillende dimensies van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven voor de situatie voor Long COVID (T0) en voor de huidige situatie (T1).



Figuur 13: Mate waarin respondenten sociale rollen en activiteiten vervullen ten opzichte van voor Long COVID

Het percentage achter de sociale rollen en activiteiten geeft aan voor hoeveel respondenten deze rol of activiteit van toepassing is. De rode balken geven aan hoeveel respondenten deze rol of activiteit minder vervullen ten opzichte van de situatie voor Long COVID (als percentage van het aantal voor wie deze rol of activiteit van toepassing is), de grijze balken geven aan hoeveel respondenten deze rol of activiteit evenveel vervullen en de groene balken geven aan hoeveel respondenten deze rol meer vervullen.



6. Discussie

In dit rapport zijn de resultaten gepresenteerd van de eerste meting van een longitudinaal onderzoek onder Long COVID-patiënten, waarbij is gekeken naar een breed scala aan uitkomsten op het gebied van gezondheid, kwaliteit van leven, participatie en zorg. Uit de resultaten blijkt dat de respondenten van het onderzoek relatief jong en veelal hoogopgeleid zijn, en dat ze voor Long COVID grotendeels gezond waren, betaald werk deden en vele sociale rollen en activiteiten vervulden. Dit wordt geïllustreerd door de kwaliteit van leven en ervaren gezondheid van de respondenten, die voorafgaand aan Long COVID gemiddeld hoger waren dan in de algemene Nederlandse populatie; respondenten ervoeren op elke dimensie van kwaliteit van leven minder problemen (25). Het onderzoek laat zien dat Long COVID een grote negatieve impact heeft op de fysieke en psychische gezondheid, kwaliteit van leven, sociale participatie en arbeidsparticipatie en dat de grote hoeveelheid klachten leidt tot veel zorggebruik.

Bij het interpreteren van de resultaten is het belangrijk om de onderzoekspopulatie in acht te nemen: het betreft een specifieke groep Long COVID-patiënten, namelijk patiënten die zich bij C-support hebben aangemeld. Hoewel het onduidelijk is in hoeverre deze populatie representatief is voor de gemiddelde Long COVID-patiënt, is op basis van de sociaal-demografische kenmerken wel te zien dat de populatie uit relatief veel respondenten met een hoog opleidingsniveau en weinig respondenten met een migratieachtergrond bestaat. Aangezien het patiënten zijn die zich hebben aangemeld omdat ze in veel gevallen een hulpvraag hebben, is het mogelijk dat het gaat om patiënten met relatief ernstige klachten. De resultaten moeten om bovenstaande redenen voorzichtig worden geïnterpreteerd.

6.1 Gezondheid en beloop

Respondenten rapporteren veel verschillende gezondheidsklachten, waarvan vermoeidheid, conditieverlies, kortademigheid bij inspanning en neurocognitieve klachten het meeste voorkomen. Ook post-exertionele malaise is een veelvoorkomend probleem. Dit komt overeen met eerder onderzoeken (7, 9, 27). De prevalentie van de meest voorkomende symptomen is relatief hoog in vergelijking met eerdere onderzoeken, wat mogelijk verklaard kan worden doordat de onderzoekspopulatie bestaat uit patiënten die waarschijnlijk relatief ernstige Long COVID-klachten ervaren.

Uit de resultaten blijkt dat het tijdsbeloop van de gezondheidsklachten verschilt. Hoewel het aantal respondenten met klachten geassocieerd aan een acute infectie en reuk- of smaakproblemen afneemt over tijd, blijft het aantal respondenten dat last heeft van vermoeidheid, conditieverlies en kortademigheid bij inspanning ongeveer gelijk en neemt het aantal dat last heeft van somberheid en neurocognitieve klachten zelfs toe. Eerdere studies onderzochten ook patronen in het beloop van Long COVID, maar de resultaten daarvan komen niet volledig overeen met dit onderzoek. Zo laat een systematische review

zien dat bij patiënten die opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis de prevalentie van vermoeidheid, kortademigheid, depressie, gewrichtspijn, reuk- en smaakproblemen en duizeligheid tot een jaar na besmetting constant blijft, terwijl de prevalentie van meeste andere symptomen daalt over tijd. In dit onderzoek is daarentegen wel een aanzienlijke afname in het aantal respondenten dat last heeft van reuk- en smaakproblemen (28).

Verder blijkt uit de resultaten dat de gemiddelde ernst van iedere klacht, behalve somberheid, afneemt over tijd. Er zijn tot op heden weinig studies uitgevoerd naar de ontwikkeling van de ernst van klachten. Onderzoek van Davis et al. toont aan dat gedurende de eerste 7 maanden na de besmetting het aantal patiënten met ernstige klachten afneemt, maar hierbij is niet gekeken naar de ontwikkeling per klacht (9). Verder laat een Engelse studie onder 384 gehospitaliseerde patiënten zien dat de ernst van vermoeidheid, kortademigheid en slaapproblemen licht af lijkt te nemen; de follow-up duur in deze studie was echter slechts 3 maanden (29).

Respondenten hebben een aanzienlijk lagere kwaliteit van leven ten opzichte van de situatie voor Long COVID. Dit komt overeen met resultaten van eerdere studies die aantoonde dat Long COVID aanzienlijke negatieve gevolgen heeft voor de kwaliteit van leven, hoewel de gerapporteerde kwaliteit van leven in onze studie lager is dan in een eerdere systematische review (8). Respondenten hebben de meeste problemen op de dimensies dagelijkse activiteiten en pijn/ongemak, wat overeenkomt met een eerdere studie onder 735 Long COVID-patiënten gemiddeld 3 maanden na besmetting (30). Daarnaast ervaart 65% van de respondenten ook problemen op de dimensie angst/depressie. Bij een kwart van de respondenten is er een sterke aanwijzing voor een angststoornis of depressie, wat hoger is dan het gemiddelde risico in Nederland: het CBS rapporteert dat afhankelijk van de leeftijdsgroep 4 tot 9% van de bevolking een hoog risico heeft op een angststoornis of depressie (31). De resultaten zijn echter wel vergelijkbaar met het voorkomen van depressie en angst bij chronische aandoeningen, zoals COPD en nierfalen (32, 33).

6.2 Risicofactoren voor ernstig beloop

Tot nu toe hebben verschillende studies risicofactoren onderzocht voor het ontwikkelen van Long COVID, hoewel de resultaten daarvan uiteenlopen. Meerdere onderzoekers vonden dat vrouwelijk geslacht, lage sociaaleconomische status, overgewicht en de aanwezigheid van chronische aandoeningen geassocieerd zijn met een grotere kans op Long COVID (7, 27, 34). Over de invloed van leeftijd zijn studies verdeeld: sommigen concluderen dat ouderen een hoger risico hebben, terwijl anderen juist vaststellen dat jongeren meer risico lopen (7, 27). Dit onderzoek toont aan dat verschillende van deze risicofactoren ook geassocieerd zijn met een ernstiger beloop van Long COVID. Uit de resultaten blijkt dat vrouwelijk geslacht, jongere leeftijd, laag opleidingsniveau, alleenstaand zijn, het hebben van een chronische aandoening en niet gevaccineerd zijn, geassocieerd zijn met ernstigere gezondheidsproblemen door Long COVID. Deze respondenten hebben gemiddeld meer gezondheidsklachten, een lagere kwaliteit van leven, meer vermoeidheid en een verminderd

mentaal welbevinden. Daarnaast is de ziekteduur een belangrijke voorspellende factor: respondenten die minder dan 7 maanden voor het invullen van de vragenlijst zijn besmet hebben gemiddeld slechtere uitkomsten dan respondenten die eerder zijn besmet. Dit wijst erop dat er een verbetering optreedt over tijd, hoewel dit effect vanaf 18 maanden na de besmetting lijkt af te zwakken. De kans op een angststoornis of depressie was het hoogst onder respondenten jonger dan 45 jaar, wat overeenkomt met cijfers van het CBS (31). Dit ondersteunt het belang om bij deze leeftijdsgroep extra alert te zijn op de mogelijke negatieve gevolgen van Long COVID op de psychische gezondheid, en om deze problemen op tijd te signaleren en adequate hulp te bieden.

Het lagere risico op een ernstig beloop van Long COVID onder gevaccineerden wordt bevestigd in eerdere studies. Maar doordat alle data in dit onderzoek op één moment is verzameld kunnen er geen conclusies worden getrokken over een mogelijke oorzaak-gevolg relatie tussen vaccinatie en de ernst van Long COVID, evenals over eventuele onderliggende mechanismen; daarvoor is meer onderzoek nodig (35). Bevindingen uit eerdere studies dat de ernst van de acute COVID-19 infectie geassocieerd is met de ernst van aanhoudende klachten, worden niet ondersteund door dit onderzoek (27). In dit onderzoek is namelijk geen associatie gevonden tussen ziekenhuisopname bij acute infectie en de ernst van gezondheidsproblemen door Long COVID. Het is echter waarschijnlijk dat de respondenten van het onderzoek geen perfecte afspiegeling zijn van de Nederlandse populatie wel en niet gehospitaliseerde patiënten met COVID-19, en dus moet deze bevinding voorzichtig worden geïnterpreteerd. Eerdere studies concludeerden ook dat deel uitmaken van een etnische minderheid een risicofactor is voor het ontwikkelen van Long COVID (34). Of dit ook een risicofactor is voor een ernstig beloop van de ziekte, kon in dit onderzoek helaas niet onderzocht worden, doordat er een onderrapportage was van respondenten met een niet-Nederlandse achtergrond. Voor verder onderzoek is dit echter een belangrijke factor om mee te nemen. Ook leefstijlfactoren als roken zouden een rol kunnen spelen en moeten verder worden onderzocht (34).

6.3 Sociale participatie en arbeidsparticipatie

De vele gezondheidsklachten hebben aanzienlijke negatieve gevolgen voor de mate waarin respondenten hun sociale rollen en activiteiten nog kunnen vervullen. De impact op werk, studie, hobby's, sociale contacten en sport is het grootst: 9 op de 10 respondenten geven aan deze rollen door hun klachten minder te vervullen. Tot op heden is weinig onderzoek gedaan naar de impact van Long COVID op het dagelijks functioneren en de sociale participatie van patiënten. In een eerdere studie wordt wel aangetoond dat veel patiënten door geheugen en cognitieve dysfunctie problemen ondervinden bij dagelijks functioneren, maar hierbij is niet gekeken naar de verschillende rollen en activiteiten (9). Ons onderzoek laat zien dat Long COVID beperkingen oplevert op alle aspecten van het dagelijks functioneren, ook op het gebied van werk. Het merendeel van de respondenten in deze studie (79%) werkte minder uren of was niet in staat te werken ten tijde van het invullen van

de vragenlijst. Davis et al. bevestigen de enorme impact die Long COVID heeft op werk: slechts 27,3% van de respondenten met aanhoudende klachten in deze eerdere studie werkte hetzelfde aantal uur als voor Long COVID (9). Ook een lopende studie van het RIVM vindt vergelijkbare resultaten (36). Uit ons onderzoek blijkt dat de negatieve gevolgen voor sociale participatie en arbeidsparticipatie groter zijn voor vrouwen en voor respondenten die minder dan 7 maanden voor het invullen van de vragenlijst zijn besmet.

6.4 Zorggebruik en kwaliteit van zorg

Respondenten raadplegen veel verschillende zorgverleners: ze hebben het meeste contact met de huisarts, fysiotherapeut, bedrijfsarts en ergotherapeut. Hoewel de meest geraadpleegde zorgverleners overeenkomen met een lopende studie onder Long COVID-patiënten van het RIVM, is het aantal respondenten dat contact heeft gehad met zorgverleners in onze studie hoger (36). Dit valt mogelijk te verklaren door de relatief ernstige klachten in onze onderzoekspopulatie. Verder blijkt uit onze resultaten dat het aantal gezondheidsklachten geassocieerd is met het aantal geraadpleegde zorgverleners: hoe hoger het aantal klachten, hoe hoger het aantal zorgverleners.

Het gemiddeld aantal afspraken was opvallend hoog voor de fysiotherapeut. Het aantal afspraken wordt waarschijnlijk deels gedreven door het aantal vergoede behandelingen: als onderdeel van de paramedische herstellzorg voor COVID-19 worden in 6 maanden tijd namelijk maximaal 50 behandelingen fysiotherapie en maximaal 10 uur ergotherapie vergoed vanuit de basisverzekering. Alleen op basis van een indicatie van een medisch specialist of huisarts kan iemand worden verwezen voor nog een behandeltermijn van maximaal 6 maanden (37). Het gemiddeld aantal afspraken kwam dicht in de buurt van het maximaal aantal vergoede behandelingen: dit was namelijk 40 voor de fysiotherapeut en 9 voor de ergotherapeut, wat erop lijkt te wijzen dat het aantal vergoede behandelingen, ofwel de beschikbare zorg, bepalend is voor het daadwerkelijke zorggebruik.

Binnen de herstellzorg zijn inmiddels breed geïmplementeerde revalidatieprogramma's opgezet. Een aandachtspunt bij deze revalidatieprogramma's is dat activiteiten doorgaans routinematig volgens een tijdschema worden opgebouwd, ongeacht wisselende klachten of mogelijkheden van de patiënt. In de praktijk leidt deze aanpak omtrent de opbouw van fysieke activiteit voor sommige patiënten tot een toename van fysieke en cognitieve klachten (38,39). Dit nadelige effect van inspanning op herstel, PEM, is bekend van patiënten met ME/CVS en is, zoals eerder genoemd, ook een veelvoorkomend probleem onder de respondenten (39). In de meest recente versie van het KNGF standpunt fysiotherapie bij covid-19 wordt derhalve geadviseerd een individueel trainingsprogramma te hanteren op geleide van de symptomen van de patiënt en met voldoende rustmomenten tussendoor (40). Gezien het grote aantal respondenten dat last heeft van PEM is het van belang van dat deze herziene richtlijnen goed worden nagevolgd.

Respondenten zijn het meest tevreden met paramedische zorgverleners en een stuk minder tevreden met medisch specialisten, de huisarts, bedrijfsarts en verzekeringsarts. Een mogelijke verklaring voor de wisselende beoordelingen van zorgverleners is de beschikbare tijd per patiënt. Gemiddeld hebben paramedische zorgverleners meer tijd per consult in vergelijking met huisartsen en medisch specialisten, waardoor wellicht meer de diepte in kan worden gegaan wat betreft ervaren klachten en patiënten zich meer gehoord voelen. Zeker in de eerste fase van de pandemie was er weinig kennis over het ziektebeeld en waren behandelingsmogelijkheden zeer beperkt, waardoor erkenning wellicht één van de belangrijkste factoren was in de beoordeling van de ontvangen zorg. Het gebrek aan kennis en het belang van erkenning en zich gehoord voelen wordt ook benoemd in een eerdere systematische review naar de ervaringen van Long COVID-patiënten (13). Daarnaast hebben de verzekeringsarts en bedrijfsarts ook niet als doel om patiënten te helpen met hun gezondheidsklachten, wat de lage beoordeling zou kunnen verklaren, maar niet noodzakelijkerwijs betekent dat er geen goede zorg wordt geleverd door deze zorgverleners. Op basis van dit onderzoek kunnen enkel uitspraken gedaan worden over de gebruikte zorg en de tevredenheid, maar niet over het eventuele effect van deze zorg en behandelingen.

Een belangrijk probleem wat betreft de toegang tot zorg is dat de helft van de respondenten niet wist waar ze terecht konden voor hulp. Eerdere studies bevestigen dat dit een probleem is en dat het navigeren van het zorgsysteem ingewikkeld en frustrerend is voor patiënten en veel eigen initiatief en zoekwerk vraagt van een groep met ernstige vermoeidheid en cognitieve klachten (13). Ook in dit onderzoek geeft het merendeel van de respondenten aan behoefte te hebben aan ondersteuning bij het regelen van zorg. Verder blijkt uit de resultaten dat de samenwerking tussen zorgverleners een belangrijk verbeterpunt is, aangezien slechts 25% van de respondenten aangeeft dat hun zorgverleners samenwerken rondom de behandeling, terwijl het merendeel wel van mening is dat dit van toegevoegde waarde is. Ander onderzoek bevestigt de noodzaak van samenwerking tussen verschillende zorgverleners en een multidisciplinaire aanpak van Long COVID. Het aanstellen van een casemanager wordt als een eerste stap richting betere coördinatie van deze multidisciplinaire zorg gezien (13, 28).

6.5 Sterke punten en beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek heeft meerdere sterke punten. Ten eerste is het onderzoek uitgevoerd onder een grote groep patiënten met Long COVID. Daarnaast is ook het responspercentage van ongeveer 60% relatief hoog voor vragenlijstonderzoek, zeker als rekening wordt gehouden met de vele vermoeidheids- en cognitieve klachten van de respondenten. Verder is er een breed scala aan uitkomsten meegenomen, waardoor een helder, overkoepelend beeld ontstaat van de verschillende klachten en problemen van de onderzoekspopulatie.

Het onderzoek kent echter ook meerdere beperkingen waar rekening mee dient te worden gehouden bij het interpreteren van de resultaten. Allereerst betreft het een cross-sectionele meting, wat betekent dat alle data op één moment is verzameld. Daardoor kunnen enkel

associaties tussen verschillende variabelen onderzocht worden; het is niet mogelijk om causale verbanden of oorzaak-gevolg relaties vast te stellen tussen risicofactoren en uitkomsten. Door het cross-sectionele ontwerp zijn respondenten gevraagd naar klachten, kwaliteit van leven en zorggebruik in het verleden. Het retrospectief terugvragen van deze informatie is minder betrouwbaar dan wanneer deze informatie prospectief, dus op het daadwerkelijke moment, wordt uitgevraagd, en kan leiden tot bias doordat respondenten zich gegevens niet correct herinneren. De verschillende patronen over tijd van symptomen als reuk- en smaakverlies, koorts en somberheid laten echter zien dat respondenten wel veranderingen in klachten kunnen signaleren en ondersteunen daarom de betrouwbaarheid van de data.

Een derde aspect waar rekening mee moet worden gehouden is dat deze relatief lange vragenlijst is afgenomen bij een vermoeide patiëntenpopulatie met veel cognitieve problemen. Hoewel respondenten de vragenlijst tussentijds konden pauzeren, kan dit hebben geleid tot selectieve uitval: wellicht was de vragenlijst voor respondenten met zeer ernstige vermoeidheid of cognitieve problemen te intensief en hebben ze daardoor relatief minder vaak deelgenomen aan het onderzoek. Dit zou leiden tot een onderschatting van de resultaten. De verdeling van geslacht en leeftijd van respondenten van het onderzoek komt echter wel overeen met de kenmerken van alle bij C-support geregistreerde patiënten.

Een vierde beperking is de onderrapportage van patiënten met een laag en middelbaar opleidingsniveau en patiënten met een niet-Nederlandse achtergrond. Ook kinderen met zijn ondervertegenwoordigd in ons onderzoek, terwijl de impact van Long COVID enorm is voor deze groep, waar bij verder onderzoek meer aandacht aan moet worden geschonken.

Een vijfde beperking is dat de data en modeluitkomsten niet volledig voldeden aan de assumpties van uitgevoerde regressieanalyses, waardoor de voorspellende factoren voor kwaliteit van leven en post-exertionele malaise minder betrouwbaar zijn en voorzichtig moeten worden geïnterpreteerd.

Als laatste is in dit onderzoek enkel gekeken naar de gezondheidsklachten van patiënten met Long COVID, terwijl sommige met Long COVID-geassocieerde symptomen ook met enige regelmaat voorkomen in de algemene populatie. Een recente longitudinale studie van Rosmalen et al. toont echter aan dat veel met Long COVID-geassocieerde symptomen aanzienlijk vaker voorkomen in vergelijking met de situatie van patiënten voor de COVID-19 besmetting en vergeleken met een gematchte COVID-negatieve controlegroep (4).

7. Conclusie en aanbevelingen

De lange termijn gevolgen op het gezondheids-, sociaal-, en arbeidsdomein zijn groot voor patiënten met Long COVID. Slechts 14% van de respondenten dat minimaal 1 jaar geleden is besmet, is grotendeels of helemaal hersteld van COVID-19. Vergeleken met de Nederlandse bevolking hebben de respondenten een veel slechtere kwaliteit van leven en welzijn, zijn ze ernstig vermoeid en rapporteren ze meer angst- en depressieklachten. Gemiddeld hebben respondenten 18 gezondheidsklachten en verschillende gezondheidsklachten komen dan ook vaak samen voor. Vergeleken met de situatie voor de COVID-19 infectie hebben respondenten een veel lager energieniveau en besteden ze minder tijd aan de vervulling van sociale rollen. Daarnaast is een ruime meerderheid van de respondenten minder gaan werken of zelfs helemaal niet meer in staat te werken door Long COVID.

Het grote aantal gezondheidsklachten resulteert in een hoge mate van zorggebruik. Respondenten hebben gemiddeld contact gehad met 6 verschillende zorgverleners voor hun Long COVID-klachten. Respondenten zijn het meest tevreden over de zorg die ze hebben ontvangen van de ergo- en fysiotherapeut. Ze geven aan dat zorgverleners de zorg onvoldoende met elkaar afstemmen. Het merendeel van de respondenten geeft aan dat ze nu de (coördinatie van de) zorg zelf moeten regelen, terwijl ze daar graag ondersteuning en hulp bij zouden ontvangen.

Aanbevelingen:

- Nader wetenschappelijk onderzoek doen naar de mechanismen van Long COVID en mogelijke ondersteuning en behandelingen. Daarbij is het ook van belang om de effectiviteit van de huidige herstellzorg te evalueren.
- De financiële gevolgen van Long COVID onderzoeken in relatie met vermindering van het aantal werkzame uren.
- Verfijning van medische richtlijnen (actueel houden) en nascholing van zorgprofessionals optimaliseren.
- Een integrale aanpak volgens het biopsychosociaal model implementeren in de zorg voor de grote diversiteit aan problemen die patiënten ervaren. Daarbij ook de multidisciplinaire samenwerking rondom de zorg en de toegang tot multidisciplinaire revalidatietrajecten in de tweede lijn verbeteren.
- De landelijke registratie van Long COVID-patiënten verbeteren, onder andere om inzicht te krijgen in de grootte van de populatie en om de hoogte van het ziekteverzuim in kaart te brengen.
- Langdurig en consequent monitoren van Long COVID-patiënten om zicht te krijgen en te houden op de lange termijn gevolgen, waarbij consensus over de manier waarop en door wie van belang is.

- Patiënten ondersteunen bij het ‘navigeren door het zorgsysteem’ en het vinden van de juiste zorg(verlener). Dit kan bijvoorbeeld door casemanagers en/of het opzetten van een expertisecentrum Long COVID.
- Verder onderzoeken hoe de zorg verbeterd kan worden, zowel vanuit het perspectief van de patiënt als de zorgverlener.
- Aandacht voor de psychische klachten van deze langdurig zieke patiënten, terwijl de wachtlijsten binnen de GGZ oplopen.

8. Referentielijst

1. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. *Epidemiologische situatie van SARS-CoV-2 in Nederland*. 2022. [Internet]. Beschikbaar via: <https://www.rivm.nl/documenten/epidemiologische-situatie-van-sars-cov-2-in-nederland-5-juli-2022>. Geraadpleegd op: 8 juli 2022.
2. Soriano JB, Murthy S, Marshall JC, Relan P, Diaz JV. *Condition WHOCCDWGoP-C-. A clinical case definition of post-COVID-19 condition by a Delphi consensus*. *Lancet Infect Dis*. 2022;22(4):e102-e7.
3. Global Burden of Disease Long CC, Wulf Hanson S, Abbafati C, Aerts JG, Al-Aly Z, Ashbaugh C, et al. *Estimated Global Proportions of Individuals With Persistent Fatigue, Cognitive, and Respiratory Symptom Clusters Following Symptomatic COVID-19 in 2020 and 2021*. *Jama*. 2022;328(16):1604-15.
4. Ballering AV, van Zon SKR, Olde Hartman TC, Rosmalen JGM, Lifelines Corona Research I. *Persistence of somatic symptoms after COVID-19 in the Netherlands: an observational cohort study*. *Lancet*. 2022;400(10350):452-61.
5. Chen C, Hauptert SR, Zimmermann L, Shi X, Fritsche LG, Mukherjee B. *Global Prevalence of Post COVID-19 Condition or Long COVID: A Meta-Analysis and Systematic Review*. *J Infect Dis*. 2022.
6. Fernández-de-Las-Peñas C, Palacios-Ceña D, Gómez-Mayordomo V, Florencio LL, Cuadrado ML, Plaza-Manzano G, et al. *Prevalence of post-COVID-19 symptoms in hospitalized and non-hospitalized COVID-19 survivors: A systematic review and meta-analysis*. *Eur J Intern Med*. 2021;92:55-70.
7. Michelen M, Manoharan L, Elkheir N, Cheng V, Dagens A, Hastie C, et al. *Characterising long COVID: a living systematic review*. *BMJ Glob Health*. 2021;6(9).
8. Malik P, Patel K, Pinto C, Jaiswal R, Tirupathi R, Pillai S, et al. *Post-acute COVID-19 syndrome (PCS) and health-related quality of life (HRQoL)-A systematic review and meta-analysis*. *J Med Virol*. 2022;94(1):253-62.
9. Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, Wei H, Low RJ, Re'em Y, et al. *Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact*. *EClinicalMedicine*. 2021;38:101019.
10. Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen. *UWV: meeste cliënten met langdurige coronaklachten volledig arbeidsongeschikt*. [Internet]. Beschikbaar via: <https://www.uwv.nl/nl/persberichten/uwv-meeste-clienten-met-langdurige-coronaklachten-volledig-arbeidsongeschikt?friendlyurl=/overuwv/pers/persberichten/2022/uwv-meeste-clienten-met-langdurige-coronaklachten-volledig-arbeidsongeschikt.aspx>. Geraadpleegd op: 15 augustus 2022.
11. McNaughton CD, Austin PC, Sivaswamy A, Fang J, Abdel-Qadir H, Daneman N, et al. *Post-acute health care burden after SARS-CoV-2 infection: A retrospective cohort study of long COVID among 530,892 adults*. *medRxiv*. 2022:2022.05.06.22274782.

12. Wurz A, Culos-Reed SN, Franklin K, DeMars J, Wrightson JG, Twomey R. "I feel like my body is broken": exploring the experiences of people living with long COVID. *Qual Life Res.* 2022.
13. Macpherson K, Cooper K, Harbour J, Mahal D, Miller C, Nairn M. Experiences of living with long COVID and of accessing healthcare services: a qualitative systematic review. *BMJ Open.* 2022;12(1):e050979.
14. Ladds E, Rushforth A, Wieringa S, Taylor S, Rayner C, Husain L, et al. Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 "long Covid" patients and draft quality principles for services. *BMC Health Serv Res.* 2020;20(1):1144.
15. Tong A, Baumgart A, Evangelidis N, Viecelli AK, Carter SA, Azevedo LC, et al. Core Outcome Measures for Trials in People With Coronavirus Disease 2019: Respiratory Failure, Multiorgan Failure, Shortness of Breath, and Recovery. *Crit Care Med.* 2021;49(3):503-16.
16. Herdman M, Gudex C, Lloyd A, Janssen M, Kind P, Parkin D, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res.* 2011;20(10):1727-36.
17. Versteegh MV, Vermeulen KM, Evers SMAA, de Wit GA, Prenger R, Stolk EA. Dutch Tariff for the Five-Level Version of EQ-5D. *Value Health.* 2016;19(4):343-52.
18. Vercoulen J, Alberts M, Bleijenberg G. De checklist individuele spankracht (CIS). *Gedragstherapie.* 1999;32(131):6.
19. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med.* 2011;270(4):327-38.
20. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, Garnham R, Jones PW, Wedzicha JA. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax.* 1999;54(7):581-6.
21. Topp CW, Østergaard SD, Søndergaard S, Bech P. The WHO-5 Well-Being Index: a systematic review of the literature. *Psychother Psychosom.* 2015;84(3):167-76.
22. Plummer F, Manea L, Trepel D, McMillan D. Screening for anxiety disorders with the GAD-7 and GAD-2: a systematic review and diagnostic metaanalysis. *Gen Hosp Psychiatry.* 2016;39:24-31.
23. Levis B, Sun Y, He C, Wu Y, Krishnan A, Bhandari PM, et al. Accuracy of the PHQ-2 Alone and in Combination With the PHQ-9 for Screening to Detect Major Depression: Systematic Review and Meta-analysis. *Jama.* 2020;323(22):2290-300.
24. InEen. PREM Chronische Zorg. [Internet]. Beschikbaar via: <https://ineen.nl/thema/kwaliteitsbeleid/prem-chronische-zorg/>. Geraadpleegd op: 15 augustus 2022.
25. Szende A, Janssen B, Cabases J. Self-reported population health: an international perspective based on EQ-5D. 2014.
26. Worm-Smeitink M, Gielissen M, Bloot L, Van Laarhoven HWM, Van Engelen BGM, Van Riel P, et al. The assessment of fatigue: Psychometric qualities and norms for the Checklist individual strength. *Journal of psychosomatic research.* 2017;98:40-6.
27. Global Burden of Disease Long CC, Wulf Hanson S, Abbafati C, Aerts JG, Al-Aly Z, Ashbaugh C, et al. Estimated Global Proportions of Individuals With Persistent Fatigue,

Cognitive, and Respiratory Symptom Clusters Following Symptomatic COVID-19 in 2020 and 2021. *Jama*. 2022;328(16):1604-15.

28. Yang T, Yan MZ, Li X, Lau EHY. Sequelae of COVID-19 among previously hospitalized patients up to 1 year after discharge: a systematic review and meta-analysis. *Infection*. 2022:1-43.

29. Mandal S, Barnett J, Brill SE, Brown JS, Denny EK, Hare SS, et al. 'Long-COVID': a cross-sectional study of persisting symptoms, biomarker and imaging abnormalities following hospitalisation for COVID-19. *Thorax*. 2021;76(4):396-8.

30. Shah R, Ali FM, Nixon SJ, Ingram JR, Salek SM, Finlay AY. Measuring the impact of COVID-19 on the quality of life of the survivors, partners and family members: a cross-sectional international online survey. *BMJ Open*. 2021;11(5):e047680.

31. Centraal Bureau voor de Statistiek. Risico op angststoornis of depressie onder jongvolwassenen toegenomen. 2021. [Internet]. Beschikbaar via: <https://www.cbs.nl/nl-nieuws/2021/26/risico-op-angststoornis-of-depressie-onder-jongvolwassenen-toegenomen>. Geraadpleegd op: 5 september 2022.

32. Matte DL, Pizzichini MM, Hoepers AT, Diaz AP, Karloh M, Dias M, et al. Prevalence of depression in COPD: A systematic review and meta-analysis of controlled studies. *Respir Med*. 2016;117:154-61.

33. Palmer S, Vecchio M, Craig JC, Tonelli M, Johnson DW, Nicolucci A, et al. Prevalence of depression in chronic kidney disease: systematic review and meta-analysis of observational studies. *Kidney Int*. 2013;84(1):179-91.

34. Subramanian A, Nirantharakumar K, Hughes S, Myles P, Williams T, Gokhale KM, et al. Symptoms and risk factors for long COVID in non-hospitalized adults. *Nat Med*. 2022.

35. Sivan M, Greenhalgh T, Milne R, Delaney B. Are vaccines a potential treatment for long covid? *Bmj*. 2022;377:o988.

36. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Healthcare utilisation increases with Long COVID symptoms. 2021. [Internet]. Beschikbaar via: <https://www.rivm.nl/en/news/healthcare-utilisation-increases-with-long-covid-symptoms#:~:text=Participants%20with%20existing%20long%2Dterm,occupational%20the%20rapist%20or%20a%20pulmonologist>. Geraadpleegd op: 5 september 2022.

37. Zorginstituut Nederland. Paramedische herstellzorg na COVID-19. [Internet]. Beschikbaar via: <https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/paramedische-herstellzorg-na-covid-19>. Geraadpleegd op: 5 september 2022.

38. Twomey R, DeMars J, Franklin K, Culos-Reed SN, Weatherald J, Wrightson JG. Chronic Fatigue and Postexertional Malaise in People Living With Long COVID: An Observational Study. *Phys Ther*. 2022 Apr 1;102(4):pzac005.

39. Wormgoor MEA, Rodenburg SC. The evidence base for physiotherapy in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome when considering post-exertional malaise: a systematic review and narrative synthesis. *J Transl Med*. 2021 Jan 4;19(1):1.

40. KNGF-standpunt Fysiotherapie bij COVID-19, aanbevelingen voor fysiotherapeutisch handelen in de eerste lijn, versie 3.0, 1 maart 2022. Amersfoort: Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF); 2022.

Bijlage 1. Toelichting methode

Kenmerken van respondenten

Er zijn verschillende sociaal-demografische factoren uitgevraagd, waaronder geslacht, leeftijd, hoogst afgeronde opleiding, samenstelling van het huishouden en etniciteit. Ook is gevraagd naar medische factoren als lichaamslengte, lichaamsgewicht, de aanwezigheid van chronische aandoeningen (comorbiditeit).

Vervolgens zijn vragen gesteld omtrent de wijze waarop COVID-19 is vastgesteld, het aantal doorgemaakte COVID-19 besmettingen, maand en jaar van de besmetting, ziekenhuis- en Intensive Care (IC)-opnames door COVID-19 en eventuele zuurstoftoediening tijdens opname. Daarnaast zijn vragen gesteld over de COVID-19 vaccinatiestatus en maand en jaar van vaccinatie.

Gezondheidsklachten

Respondenten konden op basis van een lijst van 34 gezondheidsklachten per klacht aangeven of ze hier last van hadden gehad door COVID-19. Eventuele andere gezondheidsklachten konden in 3 open velden worden beschreven. Vervolgens is voor elke geselecteerde klacht gevraagd wanneer respondenten hier last van hadden: in de 1^e maand na de besmetting, 2-3 maanden na de besmetting, 4-6 maanden na de besmetting, en 7 maanden na de besmetting tot vandaag. Daarnaast hebben respondenten aangegeven hoeveel last ze hadden van elke klacht per periode op 5-puntsschaal met antwoordopties van 'geen klachten' tot 'extreme klachten'.

Herstel

De mate van herstel van COVID-19 is uitgevraagd door middel van een standaardvraag afkomstig uit COVID-19-COS set of core outcome measures van Tong et al. (15) Hierbij wordt gevraagd in hoeverre een respondent hersteld is van COVID-19 met antwoordopties variërend van 1 (helemaal niet hersteld) tot 5 (helemaal hersteld), waarbij 'helemaal hersteld' betekent dat iemand niet langer symptomen ervaart die gerelateerd zijn aan COVID-19, de dagelijkse bezigheden kan voorzetten, en terug is op het oude niveau van fysieke en mentale gezondheid (voor COVID-19).

Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven gemeten aan de hand van een gestandaardiseerde vragenlijst: de EQ-5D-5L. Deze vragenlijst bestaat uit 5 vragen die elk één dimensie van kwaliteit van leven omvatten, namelijk: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid. Deze vragen hebben vijf antwoordopties: geen problemen, een beetje problemen, matige problemen, ernstige problemen en extreme problemen/niet in staat (16). Deze vragen zijn tweemaal gesteld: éénmaal voor de situatie ten tijde van het invullen van de vragenlijst en éénmaal voor de situatie vóór COVID-19. De antwoorden op de 5 vragen zijn samengevoegd om tot één score te komen, een index waarde, berekend met de Nederlandse

waardeset (17). De EQ-5D-5L bevat ook een visuele analoge schaal (VAS), waarop respondenten op een schaal van 0 tot 100 hun gezondheid op de dag van invullen aangeven. Ten slotte zijn nog 4 extra vragen gesteld over de situatie op de dag van invullen, met dezelfde 5 antwoordopties van 'geen problemen' naar 'extreme problemen/niet in staat'. Deze extra vragen gingen over de dimensies cognitie (met de uitleg "zoals onthouden, begrijpen, concentreren, denken"), slaap, vermoeidheid en sociale contacten.

Vermoeidheid en post-exertionele malaise

Vermoeidheid is gemeten met de gestandaardiseerde vragenlijst Checklist Individuele Spankracht (CIS) (18). Deze vragenlijst bestaat uit 20 stellingen met antwoordopties op een schaal van 1 (ja, dat klopt) tot 7 (nee, dat klopt niet). Er kan een totaalscore worden berekend (20=niet vermoeid, 140=vermoeid) en daarnaast kunnen vier sub-domeinen worden onderscheiden, namelijk: ernst van vermoeidheid (8 stellingen, score van 8-56), concentratie (5 stellingen, score van 5-35), motivatie (4 stellingen, score van 4-28) en lichamelijke activiteit (3 stellingen, score van 3-21). Een score van minimaal 35 op het sub-domein ernst van vermoeidheid betekent dat er sprake is van ernstige vermoeidheid. Post-exertionele malaise (PEM) is gemeten aan de hand van vijf aspecten van post-exertionele neuro-immunologische uitputting (PENE) bij myalgische encefalomyelitis (19). Voor elk aspect is gevraagd hoeveel last respondenten hiervan hebben op een schaal van 0 (geen) tot 4 (extreem). Op basis hiervan is een totaalscore berekend tussen de 0-20.

Mentaal welzijn

Voor het meten van depressie en angst zijn respectievelijk de verkorte versie van de Patient Health Questionnaire (PHQ-2) en de verkorte versie van de Generalized Anxiety Disorder vragenlijst (GAD-2) gebruikt. Beide vragenlijsten bestaan uit twee stellingen waarbij per stelling wordt gevraagd hoe vaak respondenten hier in de afgelopen twee weken last van hadden, met antwoordopties variërend van 0 (helemaal niet) naar 3 (bijna elke dag). Een score van 3 of hoger op de PHQ-2 geeft aan dat er een sterke aanwijzing is voor een klinisch depressie en een score van 3 of hoger op de GAD-2 geeft aan dat er een sterke aanwijzing is voor een angststoornis (22).

Mentaal welbevinden is gemeten met de 5-item World Health Organization Well-Being Index (WHO-5) die bestaat uit vijf stellingen met antwoordopties variërend van 0 (constant) tot 5 (helemaal niet) (21). Door de scores per stelling bij elkaar op te tellen en met 4 te vermenigvuldigen kan een totaalscore berekend worden die loopt van 0 tot 100.

Sociale participatie en arbeidsparticipatie

Om inzicht te krijgen in sociale participatie is aan respondenten gevraagd of ze de volgende sociale rollen ten gevolge van COVID-19 minder, evenveel of meer vervullen: werk, studie, relatie met partner, huishoudelijke activiteiten, opvoeding kinderen, hobby's, sport, sociale contacten, vrijwilligerswerk, vakantie en reizen en mantelzorg. Daarnaast is gevraagd hoeveel procent energie respondenten zaten in de afgelopen twee weken ten opzichte van

vóór COVID-19. Arbeidsparticipatie is in kaart gebracht door middel van vragen over de werksituatie en het aantal werkuren vóór COVID-19 als nu.

Zorggebruik

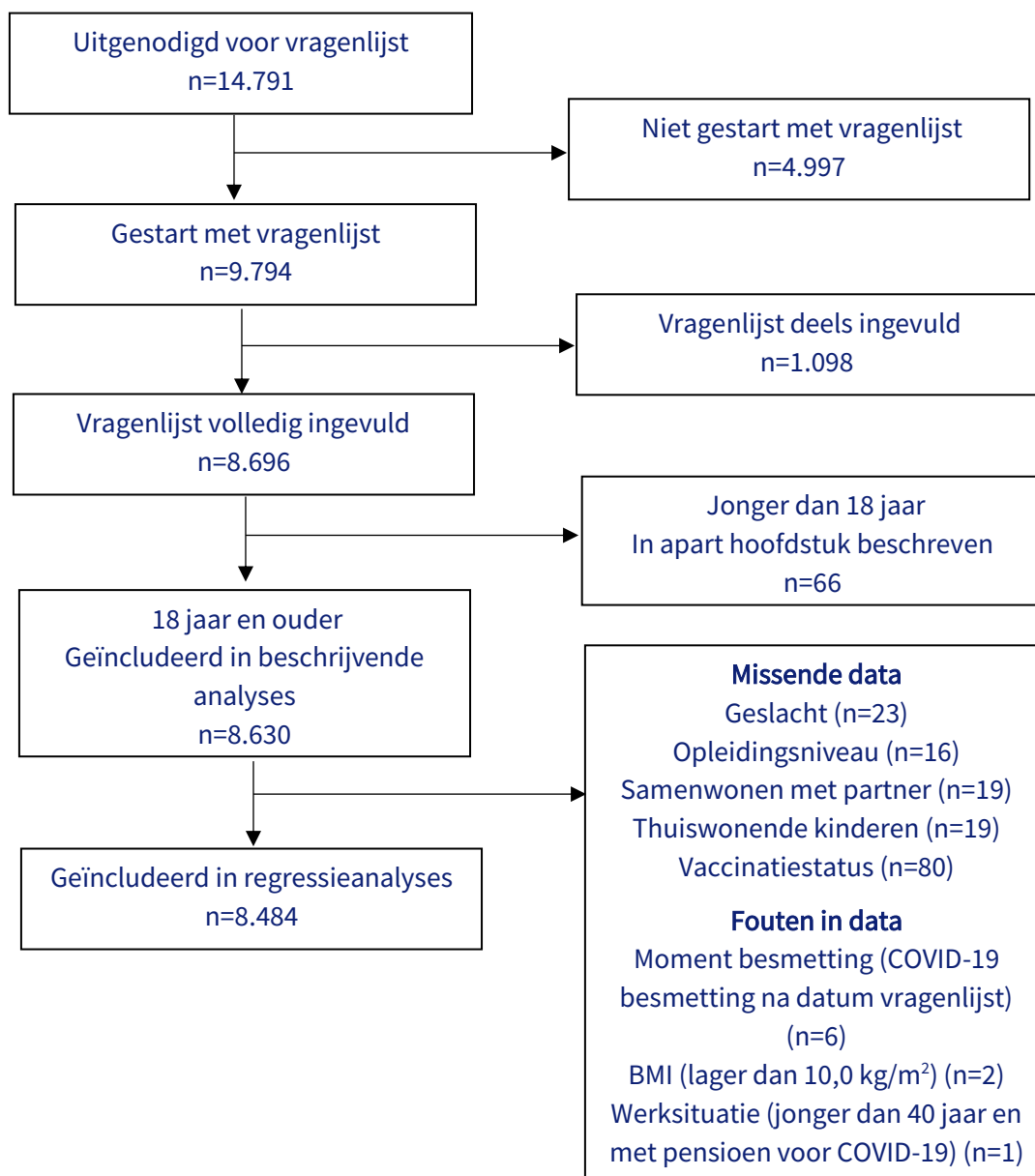
Respondenten konden aan de hand van een lijst met 26 zorgverleners aangeven met welke zorgverleners ze hadden geraadpleegd voor hun klachten door COVID-19. Eventuele andere zorgverleners konden in een open veld worden aangegeven. Per zorgverlener is gevraagd hoeveel afspraken respondenten daar in totaal mee hadden gehad (zowel fysieke afspraken als telefonische afspraken en afspraken via beeldbellen) en in welke periode ze contact hadden gehad met deze zorgverlener (1^e maand, 2-3 maanden, 4-6 maanden en/of 7 maanden na de besmetting tot vandaag). Respondenten konden per zorgverlener aangeven hoe tevreden ze waren met de ontvangen zorg en begeleiding op een schaal van 1 (niet tevreden) tot 10 (tevreden). Ook is gevraagd welke zorgverleners het beste en het minste met de klachten hebben kunnen helpen (maximaal 5).

Kwaliteit van zorg

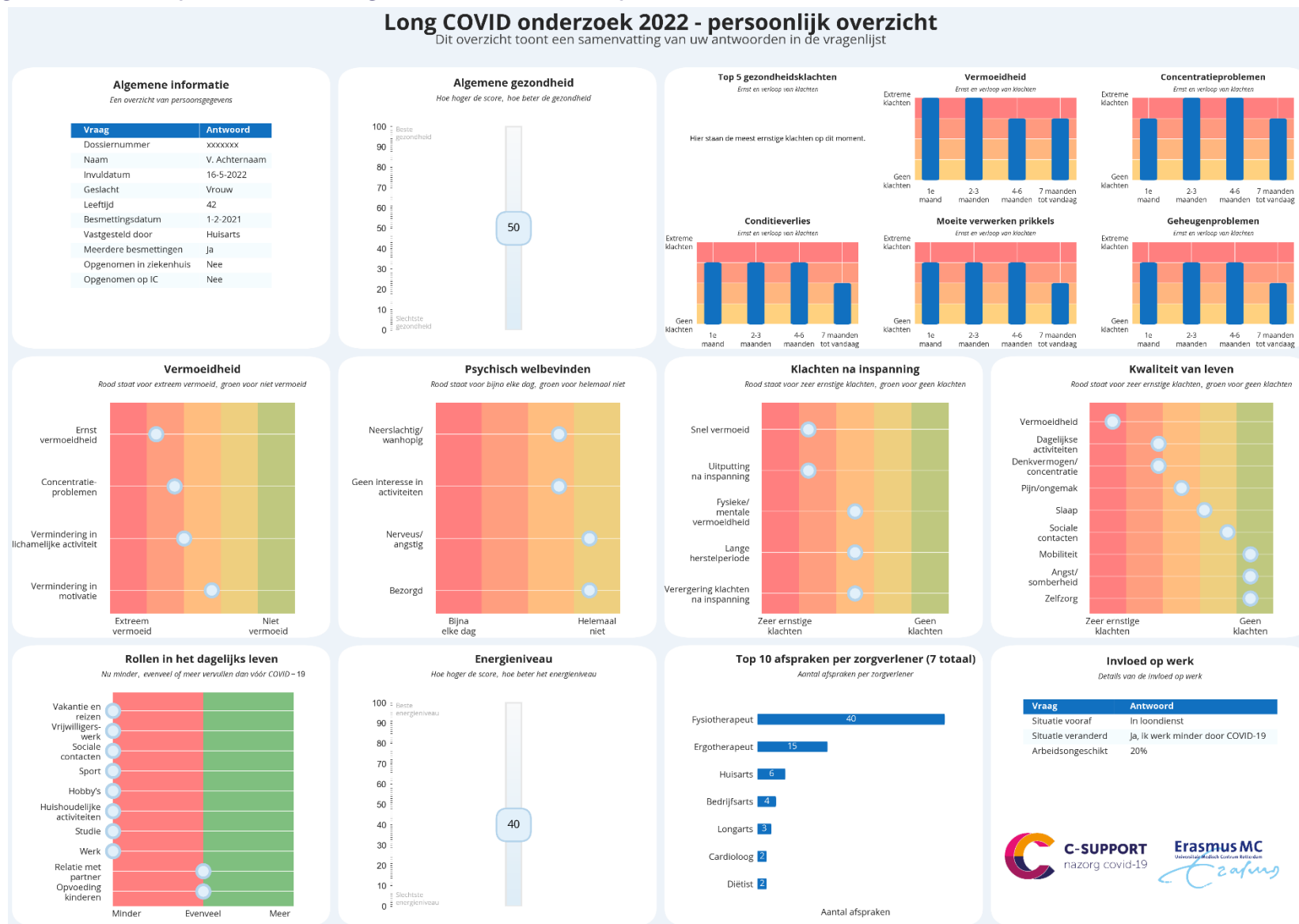
De ervaren kwaliteit van zorg is uitgevraagd aan de hand van 9 stellingen gebaseerd op de patiënt gerapporteerde ervaringsmetingen (PREM) chronische zorg vragenlijst, waarbij respondenten per stelling aan konden aangeven in hoeverre ze het hiermee eens waren op 6-punt Likert schaal (24). Daarnaast is gevraagd of respondenten te maken hebben gehad met problemen bij het regelen van zorg op basis van een lijst met 12 stellingen die konden worden aangevinkt. Verder is respondenten gevraagd of de zorgverleners waarmee ze contact hebben samenwerken en welke zorgverleners beter met elkaar moeten samenwerken rondom de behandeling. Als laatste zijn vragen gesteld over de behoefte van respondenten om ondersteund te worden bij het regelen van de zorg rondom de klachten door COVID-19.

Bijlage 2. Selectie van respondenten

Figuur B1: Selectie van respondenten



Bijlage 3. Persoonlijk overzicht en gemiddeld persoonlijk overzicht



Long COVID onderzoek 2022 - gemiddeld persoonlijk overzicht

Een globale samenvatting voor vrouwen van 18 tot 40 jaar, 12 tot 24 maanden na besmetting

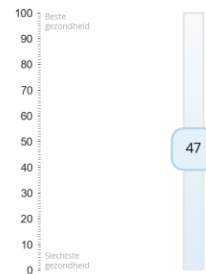
Algemene informatie

Kenmerken van de groep

Vraag	Antwoord
Geslacht	Vrouw
Leeftijd	18-40
Maanden na besmetting	12-24
Meerdere besmettingen	33%
Opgenomen in ziekenhuis	2,8%
Opgenomen op IC	0,3%

Algemene gezondheid

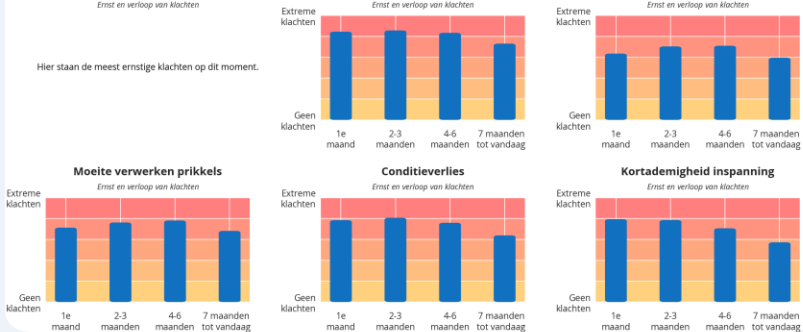
Hoe hoger de score, hoe beter de gezondheid



Top 5 gezondheidsklachten

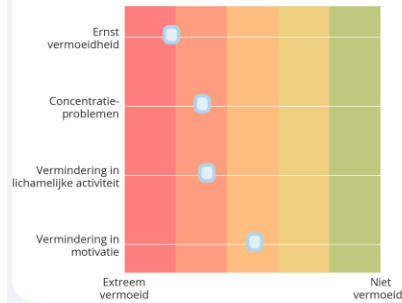
Ernst en verloop van klachten

Hier staan de meest ernstige klachten op dit moment.



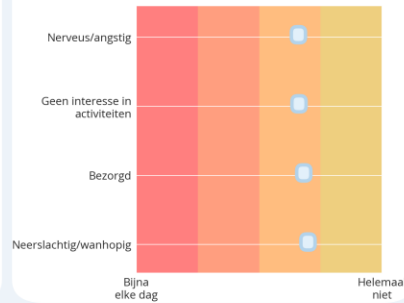
Vermoeidheid

Rood staat voor extreem vermoeid, groen voor niet vermoeid



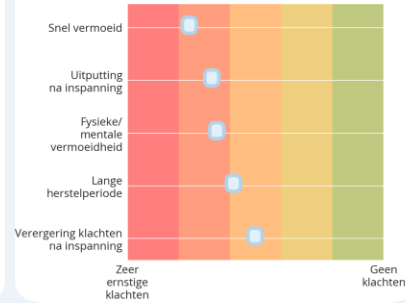
Psychisch welbevinden

Rood staat voor bijna elke dag, groen voor helemaal niet



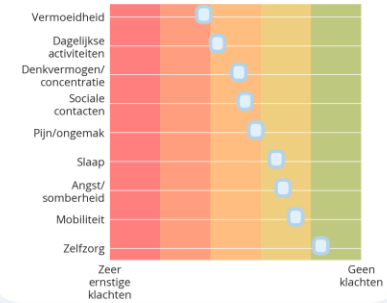
Klachten na inspanning

Rood staat voor zeer ernstige klachten, groen voor geen klachten



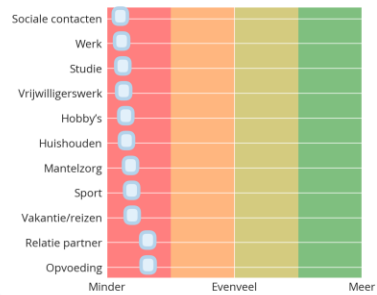
Kwaliteit van leven

Rood staat voor zeer ernstige klachten, groen voor geen klachten



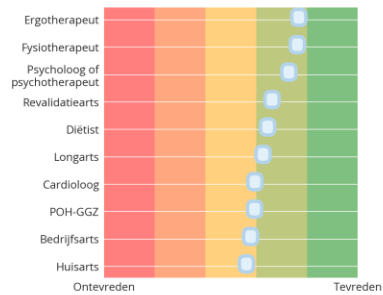
Rollen in het dagelijks leven

Nu minder, evenveel of meer vervullen dan vóór COVID-19



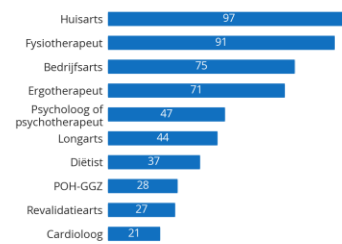
Tevredenheid zorgverleners

De zorgverleners met waardering



Top 10 zorgverleners

Meest geraadpleegde zorgverleners



Invoel op werk

Details van de invloed op werk

Vraag	Antwoord
Situatie vooraf werkzaam	92%
Situatie veranderd	83%



Bijlage 4. Tabellen regressieanalyses

Tabel B1: Univariabele regressiemodellen voor gezondheidsuitkomsten

Voor het aantal klachten, gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, vermoeidheid, post-exertionele malaise en mentaal welbevinden gaat het om univariabele lineaire regressiemodellen. Voor de mate van herstel, depressie en angst gaat het om univariabele binomiale logistische regressiemodellen. In totaal zijn 8.484 respondenten meegenomen in de analyses, zie bijlage 2. Voor mentaal welbevinden zijn 7.914 respondenten meegenomen in de analyses, omdat deze vraag niet door alle respondenten is beantwoord. Bij het aantal gezondheidsklachten zijn menstruatieklaarten niet meegerekend, omdat dit de vergelijking tussen mannen en vrouwen bemoeilijkt. °p≤0,1; *p≤0,05; **p≤0,01; ***p≤0,001.

	Grotendeels of helemaal hersteld	Aantal klachten sinds besmetting	Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (EQ-5D-5L index)	Ervaren gezondheid (EQ-VAS)	Vermoeidheid (CIS)	Post- exertionele malaise (PENE)	Mentaal welbevinden (WHO-5)	Depressie (PHQ-2)	Angststoornis (GAD-2)
	OR							OR	OR
Leeftijd									
18-24 jaar	0,726	-0,267	-0,062***	-4,329***	-0,276	0,827*	0,145	1,395*	2,001***
25-34 jaar	0,876	0,417	-0,033***	-2,462***	-0,443	0,890***	-0,695	1,409***	1,684***
35-44 jaar	0,864°	0,519**	-0,021**	-1,733**	0,583	0,476***	-1,139°	1,052	1,131°
45-54 jaar (ref)									
55-64 jaar	0,995	-0,831***	-0,008	1,182*	-0,502	-0,518***	-0,562	1,047	1,233**
65-74 jaar	1,281	-2,916***	0,029°	5,714***	-6,949***	-1,776***	4,278***	0,806	0,848
75-88 jaar	2,181*	-4,878***	0,044	7,866**	-11,926***	-2,249***	2,320	0,964	0,346*
Geslacht									
Man (ref)									
Vrouw	0,822**	2,442***	-0,055***	-3,558***	3,224***	1,212***	-3,486***	0,879*	0,936
Opleidingsniveau									
Laag	0,908	-0,694**	-0,028**	-0,272	0,963	-0,187	-2,123**	1,237**	1,199*
Midden (ref)									
Hoog	1,178*	-1,041***	0,035***	1,051*	-3,374***	-0,350***	2,960***	0,745***	0,752***
Gehuwd of samenwonend									
Niet (ref)									
Wel	1,174*	-0,960***	0,036***	2,288***	-1,973***	-0,365***	2,553***	0,671***	0,681***
Thuiswonende kinderen									
Niet (ref)									
Wel	0,930	0,094	0,013*	-0,369	0,596	0,168°	0,231	0,852***	0,771***
Betaald werk voor Long COVID									
Wel (ref)									
Niet	0,918	-0,325	-0,078***	-1,054	-0,710	0,058	-1,840*	1,329***	1,296**

	Grotendeels of helemaal hersteld	Aantal klachten sinds besmetting	Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (EQ-5D-5L index)	Ervaren gezondheid (EQ-VAS)	Vermoeidheid (CIS)	Post- exertionele malaise (PENE)	Mentaal welbevinden (WHO-5)	Depressie (PHQ-2)	Angststoornis (GAD-2)
	OR							OR	OR
Chronische aandoening									
Geen (ref)									
1 of meer	0,739***	1,083***	-0,070***	-3,483***	4,632***	0,729***	-4,088***	1,416***	1,424***
Overgewicht									
Geen (ref)									
Wel	0,922	0,327*	-0,024***	-0,702°	2,998***	0,070	-1,464**	1,171***	1,120*
Tijd sinds besmetting									
<7 maanden (ref)									
7-12 maanden	3,802***	0,304	0,039***	5,001***	-3,799***	-1,175***	2,615***	0,887	1,058
12-18 maanden	5,850***	0,140	0,050***	5,911***	-4,849***	-1,303***	4,282***	0,799**	0,877°
>18 maanden	5,521***	1,173***	0,020*	5,170***	-4,375***	-0,761***	4,596***	0,708***	0,821**
Ziekenhuisopname									
Geen (ref)									
Wel	1,223°	-0,035	-0,018°	2,133**	-1,410°	-0,735***	1,428°	1,101	1,127
Vaccinatiestatus									
Wel (ref)									
Niet	0,641**	1,831***	-0,056***	-3,336***	3,895***	0,920***	-3,983***	1,656***	1,496***

Tabel B2: Multivariabele regressiemodellen voor gezondheidsuitkomsten

Voor het aantal klachten, gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, vermoeidheid, post-exertionele malaise en mentaal welbevinden gaat het om multivariabele lineaire regressiemodellen. Voor de mate van herstel, depressie en angst gaat het om multivariabele binomiale logistische regressiemodellen. In totaal zijn 8.484 respondenten meegenomen in de analyses, zie bijlage 2. Voor mentaal welbevinden zijn 7.914 respondenten meegenomen in de analyses, omdat deze vraag niet door alle respondenten is beantwoord. Bij het aantal klachten zijn menstruatieklachten niet meegerekend, omdat dit de vergelijking tussen mannen en vrouwen bemoeilijkt. De resultaten voor kwaliteit van leven en post-exertionele malaise moeten voorzichtig worden geïnterpreteerd, omdat de residuen niet normaal verdeeld zijn en er sprake is van heteroscedasticiteit, wat betekent dat de uitkomsten van de regressie minder betrouwbaar zijn. *p≤0,05; **p≤0,01; ***p≤0,001.

	Grotendeels of helemaal hersteld	Aantal klachten sinds besmetting	Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (EQ-5D-5L index)	Ervaren gezondheid (EQ-VAS)	Vermoeidheid (CIS)	Post- exertionele malaise (PENE)	Mentaal welbevinden (WHO-5)	Depressie (PHQ-2)	Angststoornis (GAD-2)
	OR							OR	OR
Leeftijd									
18-24 jaar	0,863	-0,423	-0,046*	-3,988**	-0,532	0,880**	1,925	1,125	1,611**
25-34 jaar	0,914	0,797***	-0,050***	-2,865***	0,788	1,096***	-1,314	1,506***	1,769***
35-44 jaar	0,893	0,702***	-0,031***	-1,863***	1,094	0,502***	-1,537*	1,133	1,221**
45-54 jaar (ref)									
55-64 jaar	1,000	-0,983***	0,005	1,497**	-1,053	-0,539***	-0,158	0,941	1,091
65-74 jaar	1,307	-3,052***	0,081***	6,250***	-7,527***	-1,819***	5,373***	0,628**	0,653**
75-88 jaar	1,891	-4,459***	0,110**	7,171**	-10,946***	-1,919**	2,711	0,696	0,252**
Geslacht									
Man (ref)									
Vrouw	0,881	2,144***	-0,050***	-2,646***	2,674***	0,947***	-3,084***	0,833**	
Opleidingsniveau									
Laag	0,843	-0,050	-0,035***	-1,537*	1,840*	0,268	-2,653***	1,238**	1,231*
Midden (ref)									
Hoog	1,195*	-0,990***	0,029***	0,954*	-2,814***	-0,410***	2,788***	0,749***	0,753***
Gehuwd of samenwonend									
Niet (ref)									
Wel	1,143	-0,663***	0,021**	1,531***	-1,720***	-0,128	2,267***	0,696***	0,748***
Thuiswonende kinderen									
Niet (ref)									
Wel			0,001			0,132		0,971	0,908
Betaald werk voor Long COVID									
Wel (ref)									
Niet			-0,075***				-1,910*	1,267*	1,248*

	Grotendeels of helemaal hersteld	Aantal klachten sinds besmetting	Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (EQ-5D-5L index)	Ervaren gezondheid (EQ-VAS)	Vermoeidheid (CIS)	Post-exertionele malaise (PENE)	Mentaal welbevinden (WHO-5)	Depressie (PHQ-2)	Angststoornis (GAD-2)
	OR							OR	OR
Chronische aandoening									
Geen (ref)									
1 of meer	0,706***	1,246***	-0,065***	-4,095***	4,607***	0,967***	-3,964***	1,433***	1,447***
Overgewicht									
Geen (ref)									
Wel		0,329	-0,020***	-1,097**	2,528***		-0,962*	1,135*	1,110
Tijd sinds besmetting									
<7 maanden (ref)									
7-12 maanden	3,728***	0,538**	0,037***	4,582***	-3,618***	-1,013***	2,285**	0,883	1,067
12-18 maanden	5,762***	0,371	0,047***	5,409***	-4,779***	-1,108***	4,180***	0,802**	0,893
>18 maanden	5,435***	1,559***	0,017*	4,373***	-4,111***	-0,436**	4,539***	0,703***	0,835*
Ziekenhuisopname									
Geen (ref)									
Wel	1,124		-0,015	1,023	-1,480	-0,300	1,744*		
Vaccinatiestatus									
Wel (ref)									
Niet	0,713*	1,500***	-0,041***	-2,434**	3,025***	0,676***	-2,933***	1,487***	1,333**

Tabel B3: Univariabele logistische regressiemodellen voor verminderde sociale participatie

In deze tabel staan voorspellende factoren voor het minder vervullen van verschillende sociale rollen en activiteiten. Het gaat om univariabele binomiale logistische regressieanalyses, wat betekent dat de regressiecoëfficiënten zijn weergegeven als odds ratio's (OR). Het aantal respondenten dat is meegenomen in de analyses is afhankelijk van het aantal voor wie de rol van toepassing is. °p≤0,1; *p≤0,05; **p≤0,01; ***p≤0,001.

	Huishouden	Sociale contacten	Hobby's	Werk	Sport	Vakantie/reizen	Relatie partner	Opvoeding	Vrijwilligerswerk	Studie	Mantelzorg
	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR
Leeftijd											
18-24 jaar	0,613**	0,957	0,951	0,843	0,975	0,915	1,105	-	1,179	0,600*	1,131
25-34 jaar	0,654***	1,069	0,768*	1,105	1,032	0,935	1,247*	1,646***	1,373	0,859	1,579*
35-44 jaar	0,990	1,398**	1,144	1,139	1,097	0,888	1,420***	1,486***	1,238	1,180	1,597**
45-54 jaar (ref)											
55-64 jaar	0,804**	0,721***	0,780*	1,196°	0,900	1,159°	0,751***	0,990	1,013	1,272	0,820°
65-74 jaar	0,731°	0,443***	0,629*	1,058	0,729°	1,749**	0,508***	0,671	0,632*	0,503°	0,677°
75-88 jaar	0,490°	0,342**	0,679	0,696	0,946	3,340°	0,428*	-	0,265**	0,323	0,215°
Geslacht											
Man (ref)											
Vrouw	2,775***	2,213***	1,437***	1,063	1,359***	1,476***	1,421***	1,266**	1,847***	1,440*	1,530***
Opleidingsniveau											
Laag	0,990	0,663***	0,762*	1,005	0,981	1,162	0,799*	1,101	0,651*	0,723	0,855
Midden (ref)											
Hoog	0,663***	1,198*	0,806**	0,993	0,881	0,884°	0,984	0,910	0,668**	0,805	0,887
Gehuwd of samenwonend											
Niet (ref)											
Wel	1,091	0,941	0,865°	1,078	0,900	0,537***	0,789**	0,922	0,998	0,932	0,914
Thuiswonende kinderen											
Niet (ref)											
Wel	1,332***	1,387***	1,278***	0,947	1,148°	0,637***	1,345***	0,676***	1,018	0,999	1,153
Betaald werk voor Long COVID											
Wel (ref)											
Niet	1,026	0,657***	0,819	0,749	0,867	1,351*	0,799*	0,943	0,823	0,670°	0,893

	Huishouden	Sociale contacten	Hobby's	Werk	Sport	Vakantie/reizen	Relatie partner	Opvoeding	Vrijwilligerswerk	Studie	Mantelzorg
	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR
Chronische aandoening											
Geen (ref)											
1 of meer	1,528***	1,045	1,072	1,238**	0,979	1,267***	1,012	1,022	1,091	1,752***	1,118
Overgewicht											
Geen (ref)											
Wel	1,304***	0,825**	1,010	1,013	0,907	1,080	0,937	1,025	0,995	1,175	0,959
Tijd sinds besmetting											
<7 maanden (ref)											
7-12 maanden	0,812*	0,545***	0,594***	0,467***	0,472***	0,797*	0,782**	0,869	0,630*	0,755	0,562**
12-18 maanden	0,764**	0,510***	0,543***	0,317***	0,475***	0,719***	0,754***	0,755**	0,474***	0,489**	0,451***
>18 maanden	0,775**	0,473***	0,564***	0,335***	0,499***	0,826°	0,665***	0,832°	0,465***	0,527*	0,464***
Ziekenhuisopname											
Geen (ref)											
Wel	0,862	0,483***	0,797°	1,164	0,704**	1,250°	0,674***	0,929	1,060	1,133	0,997
Vaccinatiestatus											
Wel (ref)											
Niet	1,303*	1,283	1,717**	1,250	1,559**	2,378***	1,329*	1,100	1,586°	0,979	1,433°

Tabel B4: Multivariabele logistische regressiemodel voor verminderde sociale participatie

In deze tabel staan voorspellende factoren voor het minder vervullen van verschillende sociale rollen en activiteiten. Het gaat om multivariabele binomiale logistische regressieanalyses, wat betekent dat de regressiecoëfficiënten zijn weergegeven als odds ratio's (OR). Het aantal respondenten dat is meegenomen in de analyses is afhankelijk van het aantal voor wie de rol van toepassing is. °p≤0,1; *p≤0,05; **p≤0,01; ***p≤0,001.

	Huishouden	Sociale contacten	Hobby's	Werk	Sport	Vakantie/reizen	Relatie partner	Opvoeding	Vrijwilligerswerk	Studie	Mantelzorg
	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR
Leeftijd											
18-24 jaar	0,638*	0,961	0,856	0,788	0,974	0,500***	1,038	-	1,036	0,595	1,098
25-34 jaar	0,819	1,003	0,785	1,050	1,022	0,682***	1,307**	1,555**	1,390	0,889	1,501
35-44 jaar	1,016	1,252*	1,092	1,098	1,025	0,871	1,362***	1,482***	1,187	1,147	1,513**
45-54 jaar (ref)											
55-64 jaar	0,878	0,880	0,871	1,212	0,992	0,984	0,861*	0,881	1,096	1,258	0,872
65-74 jaar	0,920	0,648*	0,761	1,074	0,850	1,362	0,645**	0,451	0,702	0,504	0,753
75-88 jaar	0,794	0,660	0,962	0,820	1,278	2,893	0,622	-	0,404	0,491	0,269
Geslacht											
Man (ref)											
Vrouw	2,903***	1,953***	1,343***		1,290**	1,531***	1,266***	1,191*	1,724***	1,446*	1,454**
Opleidingsniveau											
Laag	1,174	0,848	0,842			1,107	0,943		0,773		
Midden (ref)											
Hoog	0,688***	1,160	0,809*			0,899	0,937		0,668**		
Gehuwd of samenwonend											
Niet (ref)											
Wel			0,835*			0,584***	0,793**				
Thuiswonende kinderen											
Niet (ref)											
Wel	1,206*	1,171	1,167		1,111	0,677***	1,221***	0,548***			
Betaald werk voor Long COVID											
Wel (ref)											
Niet		0,876				1,006	1,008			0,808	

	Huishouden	Sociale contacten	Hobby's	Werk	Sport	Vakantie/reizen	Relatie partner	Opvoeding	Vrijwilligerswerk	Studie	Mantelzorg
	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR	OR
Chronische aandoening											
Geen (ref)											
1 of meer	1,457***			1,231**		1,139*				1,767***	
Overgewicht											
Geen (ref)											
Wel	1,220**	0,982									
Tijd sinds besmetting											
<7 maanden (ref)											
7-12 maanden	0,842	0,609***	0,619***	0,467***	0,489***	0,791*	0,833*	0,917	0,654	0,758	0,581**
12-18 maanden	0,752**	0,565***	0,558***	0,314***	0,495***	0,699***	0,813*	0,800*	0,500***	0,475**	0,480***
>18 maanden	0,775*	0,555***	0,588***	0,326***	0,526***	0,726**	0,760***	0,892	0,504***	0,481**	0,500***
Ziekenhuisopname											
Geen (ref)											
Wel		0,676***	0,918		0,802	1,234	0,848				
Vaccinatiestatus											
Wel (ref)											
Niet	1,189		1,610**		1,520*	2,228***	1,222		1,420		1,326

Tabel B5: Univariabel en multivariabel logistische regressiemodel voor verminderde arbeidsparticipatie

In deze tabel staan voorspellende factoren voor verminderde arbeidsparticipatie. Het gaat om multinomiale logistische regressieanalyses, wat betekent dat de regressiecoëfficiënten zijn weergegeven als odds ratio's (OR). In de analyses zijn 7.652 respondenten meegenomen die tussen de 18-66 jaar waren, betaald werk hadden voor Long COVID, niet met pensioen waren tijdens het invullen van de vragenlijst en geen missende waarden of foutieve waarden hadden voor een van de voorspellende factoren. °p≤0,1; *p≤0,05; **p≤0,01; ***p≤0,001.

	<i>Univariabel</i>		<i>Multivariabel</i>			
	Geen verandering in werkuren door Long COVID (ref)	Minder uren door Long COVID	Niet meer in staat te werken door Long COVID	Geen verandering in werkuren door Long COVID (ref)	Minder uren door Long COVID	Niet meer in staat te werken door Long COVID
				OR	OR	OR
Leeftijd						
18-24 jaar		1,020	1,585*		0,898	1,297
25-34 jaar		1,526***	1,530***		1,368**	1,350*
35-44 jaar		1,379***	1,419***		1,321***	1,358***
45-54 jaar (ref)						
55-64 jaar		1,010	1,231*		1,028	1,172
65-66 jaar		0,703	1,497		0,729	1,358
Geslacht						
Man (ref)						
Vrouw		1,219**	1,303***		1,160*	1,298***
Opleidingsniveau						
Laag		0,995	1,387**		1,082	1,497***
Midden (ref)						
Hoog		1,238***	1,088		1,162*	1,029
Gehuwd of samenwonend						
Niet (ref)						
Wel		0,997	1,014			
Thuiswonende kinderen						
Niet (ref)						
Wel		0,971	0,839**		0,962	0,878

	<i>Univariabel</i> Geen verandering in werkuren door Long COVID (ref)	<i>Multivariabel</i> Minder uren door Long COVID	<i>Univariabel</i> Geen verandering in werkuren door Long COVID (ref)	<i>Multivariabel</i> Minder uren door Long COVID
Chronische aandoening				
Geen (ref)				
1 of meer		1,084		1,165*
				1,279***
Overgewicht				
Geen (ref)				
Wel		0,858*		0,931
				0,916
Tijd sinds besmetting				
<7 maanden (ref)				
7-12 maanden		0,685***		0,713***
				0,425***
12-18 maanden		0,496***		0,519***
				0,289***
>18 maanden		0,435***		0,458**
				0,336***
Ziekenhuisopname				
Geen (ref)				
Wel		1,084		
				1,048
Vaccinatiestatus				
Wel (ref)				
Niet		0,982		0,934
				1,201

Tabel B6: Univariabel en multivariabel lineair regressiemodel voor aantal zorgverleners

In deze tabel staan voorspellende factoren voor het aantal geraadpleegde zorgverleners. Het gaat om een lineaire regressieanalyses. In totaal zijn 8,484 respondenten meegenomen in de analyse; 146 respondenten hadden missende of foutieve data (zie bijlage 2). °p≤0,1; *p≤0,05; **p≤0,01; ***p≤0,001.

	Aantal geraadpleegde zorgverleners	
	<i>Univariabel</i>	<i>Multivariabel</i>
Leeftijd		
18-24 jaar	-0,756***	0,156
25-34 jaar	-0,268*	0,223*
35-44 jaar	0,034	0,285***
45-54 jaar (ref)		
55-64 jaar	0,093	-0,107
65-74 jaar	-0,733***	-0,691***
75-88 jaar	-1,220**	-1,087**
Geslacht		
Man (ref)		
Vrouw	0,335***	0,479***
Opleidingsniveau		
Laag	-0,172	
Midden (ref)		
Hoog	-0,099	
Gehuwd of samenwonend		
Niet (ref)		
Wel	0,028	
Thuiswonende kinderen		
Niet (ref)		
Wel	0,106°	0,129
Betaald werk voor Long COVID		
Wel (ref)		
Niet	-1,021***	-1,249***
Chronische aandoening		
Geen (ref)		
1 of meer	0,420***	0,392***
Overgewicht		
Geen (ref)		
Wel	0,268***	0,037
Tijd sinds besmetting		
<7 maanden (ref)		
7-12 maanden	1,178***	1,100***
12-18 maanden	1,928***	1,891***
>18 maanden	2,993***	3,019***
Ziekenhuisopname		
Geen (ref)		
Wel	1,928***	1,959***
Vaccinatiestatus		
Wel (ref)		
Niet	0,154	

Tabel B7: Univariabel en multivariabel logistisch regressiemodel voor niet weten waar je terecht kan voor hulp.
 In deze tabel staan voorspellende factoren voor niet weten waar je terecht kan voor hulp. Het gaat om een binomiale logistisch regressiemodel, wat betekent dat de regressiecoëfficiënten zijn weergegeven als odds ratio's (OR). In totaal zijn 8,334 respondenten meegenomen in de analyse; 146 respondenten hadden missende of foutieve data (zie bijlage 2) en 150 respondenten gaven aan dat dit niet van toepassing was omdat ze geen hulp hadden gezocht. °p≤0,1; *p≤0,05; **p≤0,01; ***p≤0,001.

	Ik wist niet waar ik terecht kon voor hulp	
	Univariabel	Multivariabel
Leeftijd		
18-24 jaar	1,488**	1,573**
25-34 jaar	1,922***	1,932***
35-44 jaar	1,148*	1,163*
45-54 jaar (ref)		
55-64 jaar	0,750***	0,740***
65-74 jaar	0,697**	0,662***
75-88 jaar	0,611	0,553
Geslacht		
Man (ref)		
Vrouw	0,951	
Opleidingsniveau		
Laag	0,859*	0,985
Midden (ref)		
Hoog	1,246***	1,186***
Gehuwd of samenwonend		
Niet (ref)		
Wel	0,833***	0,911
Thuiswonende kinderen		
Niet (ref)		
Wel	0,932	
Betaald werk voor Long COVID		
Wel (ref)		
Niet	0,912	
Chronische aandoening		
Geen (ref)		
1 of meer	0,916*	1,038
Overgewicht		
Geen (ref)		
Wel	0,898*	1,045
Tijd sinds besmetting		
<7 maanden (ref)		
7-12 maanden	1,097	1,159*
12-18 maanden	1,188**	1,309***
>18 maanden	1,364***	1,597***
Ziekenhuisopname		
Geen (ref)		
Wel	0,758***	0,895
Vaccinatiestatus		
Wel (ref)		
Niet	1,086	

Tabel B8: Univariabel logistisch regressiemodel met aantal klachten als risicofactor

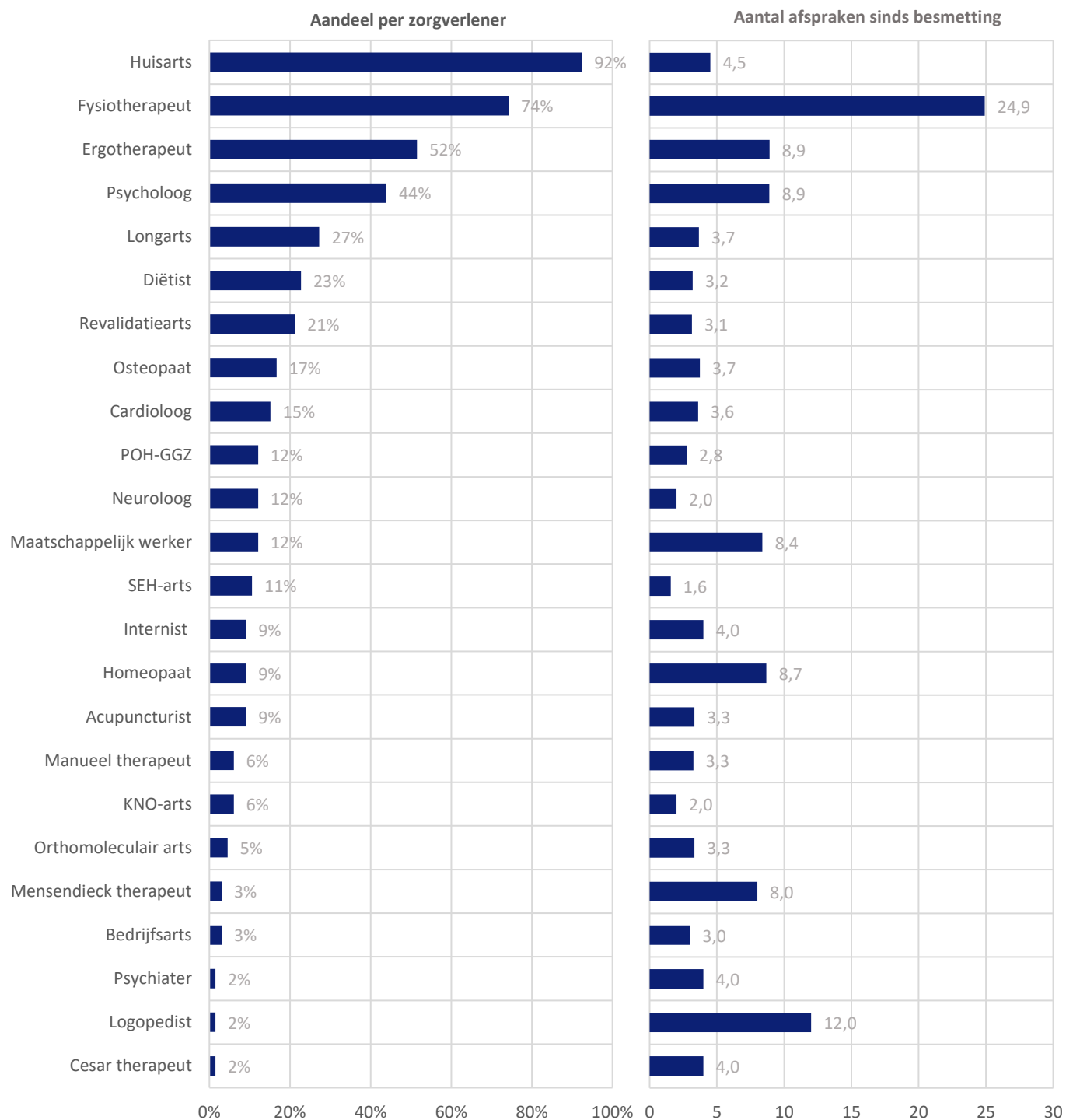
In deze tabel staat de invloed van het aantal klachten op gezondheidsuitkomsten, sociale participatie, arbeidsparticipatie en zorggebruik weergegeven. Voor kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, vermoeidheid, post-exertionele malaise, mentaal welbevinden en aantal zorgverleners gaat het om univariabele lineaire regressiemodellen. Voor de overige uitkomsten gaat het om univariabele logistische regressiemodellen: de regressiecoëfficiënten voor deze uitkomsten zijn weergegeven als odds ratio's (OR). Van de respondenten heeft 25,4% minder dan 14 klachten, 23,8% 14-17 klachten, 27,3% 18-22 klachten en 23,4% meer dan 22 klachten.
^op≤0,1; *p≤0,05; **p≤0,01; ***p≤0,001.

		<14 klachten (ref)	14-17 klachten	18-22 klachten	>22 klachten
Gezondheidsuitkomsten					
Grotendeels of helemaal hersteld	OR		0,586***	0,363***	0,297***
Kwaliteit van leven	B		-0,085***	-0,165***	-0,267***
Ervaren gezondheid	B		-6,183***	-10,407***	-14,905***
Vermoeidheid	B		9,876***	14,467***	19,143***
Post-exertionele malaise	B		2,124***	3,398***	4,667***
Mentaal welbevinden	B		-8,069***	-12,338***	-16,037***
Depressie	OR		1,655***	2,391***	3,675***
Angststoornis	OR		1,820***	2,811***	4,213***
Sociale participatie					
Huishoudelijke activiteiten	OR		2,285***	3,924***	6,141***
Sociale contacten	OR		2,141***	3,472***	5,299***
Hobby's	OR		1,856***	2,713***	4,415***
Werk	OR		2,342***	3,469***	5,514***
Sport	OR		1,771***	2,312***	2,934***
Vakantie en reizen	OR		1,838***	3,071***	4,177***
Relatie met partner	OR		1,740***	2,254***	4,100***
Opvoeding kinderen	OR		1,823***	2,234***	3,754***
Vrijwilligerswerk	OR		1,840***	3,003***	4,750***
Studie	OR		2,380***	5,535***	6,884***
Mantelzorg	OR		2,488***	3,052***	4,985***
Arbeidsparticipatie					
Geen verandering					
Minder uren werken	OR		1,676***	2,142***	2,206***
Gestopt met werken	OR		2,270***	3,969***	6,050***
Zorggebruik					
Aantal zorgverleners	B		0,919***	1,743***	2,535***

Bijlage 5. Overige figuren

Figuur B2: Type zorgverleners waarmee respondenten contact hebben gehad

De linker figuur geeft aan hoeveel respondenten contact hebben gehad met de zorgverlener sinds de COVID-19 besmetting. De rechter figuur geeft aan hoeveel afspraken respondenten gemiddeld met de zorgverlener hebben gehad sinds de COVID-19 besmetting.





C-SUPPORT
nazorg covid-19

