

Behoeftes van Post COVID-patiënten

Rapport over kwalitatief communicatieonderzoek naar de ondersteuning die het ministerie van VWS kan bieden aan Post COVID-patiënten op het gebied van communicatie.

ROK Kwalitatief communicatieonderzoek
Projectnummers Blauw: 30186, deeltest 22-7

b l a u w

April
'22



”

Ik had een perfecte jas, die ben ik kwijtgeraakt. Nu moet ik op zoek naar een nieuwe jas. Soms vind ik er een, maar die is het dan toch weer niet. Ik heb altijd de hoop dat ik toch nog een jas vind die als gegoten zit.

Quote over het leven met Post COVID
- Man, 55 jaar, 16 maanden Post COVID klachten

Inhoudsopgave

1

Managementsamenvatting

2

Resultaten

- Leven met Long COVID
- Mogelijke hulp en ondersteuning

3

Verantwoording

Achtergrond van dit onderzoek

- Dit rapport beschrijft de resultaten van een onderzoek onder mensen met Post COVID (minimaal drie maanden klachten na een coronabesmetting).
- De vraag is op welke manier het ministerie van VWS met communicatie kan bijdragen aan de behoeftes van mensen met Post COVID.
- Het onderzoek vond plaats op 31 maart, 4 april en 6 april 2022. We spraken achttien mensen. Hiervan zijn er negen geworven via het panel van het Longfonds en negen via de sociale media werving van Blauw Research.

NOTE: De gesprekken zijn gevoerd vanuit de benaming 'Long Covid'. Na het onderzoek is besloten dat de nieuwe term 'Post COVID' wordt. In dit rapport wordt echter nog de benaming 'Long COVID' gebruikt, omdat het op die manier ook aan de patiënten is voorgelegd.

Dori van Rosmalen



Dori.vanrosmalen@blauw.com



06 - 10821050



Nicole Remmers



Nicole.remmers@blauw.com



06 - 17550896



Blauw Research bv

Coolsingel 55
3012 AB Rotterdam

[010-4000900](tel:010-4000900)
www.blauw.com
welcome@blauw.com

KvK nummer: 24282859



Copyright 2022 Blauw Research bv

Alle rechten voorbehouden.
Niets uit dit document mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Blauw Research.



Managementsamenvatting

Achtergrond en doelstelling

Conclusies en implicaties



De context

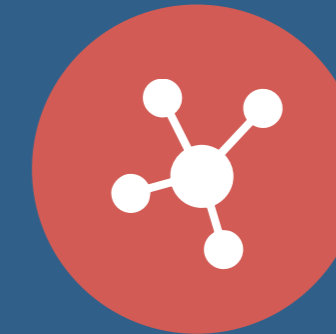
Er is een groep mensen die langdurig klachten houdt na een Corona-infectie. Dit wordt Long COVID genoemd. Long betekent hier: langdurig.

Op dit moment is onduidelijk hoe de groep mensen met Long COVID klachten het ziektebeeld ervaren en wat zij nodig hebben om te kunnen herstellen van of beter kunnen leven met Long COVID.



De uitdaging

Het lijkt erop dat mensen met Long COVID zich nu onvoldoende serieus genomen voelen. Zij hebben ook het gevoel dat er weinig aangeboden wordt qua behandeling en ondersteuning. Het ministerie van VWS wil graag inzicht in hoe zij hier met communicatie aan kan bijdragen.



De hoofdvraag

- Welke behoeftes hebben mensen met langdurige klachten na een Corona-infectie?
- Op welke manier kan het ministerie van VWS deze doelgroep via communicatie (onder)steunen?



Long COVID-patiënten hebben grote behoefte aan begrip, behandeling en ondersteuning

Het hebben van Long COVID verandert het leven van deze patiënten voorgoed. Deze ziekte kan iedereen treffen en heeft grote impact op de fysieke en mentale gezondheid. Het ontwricht sociale- en werkrelaties. Men heeft het idee nooit meer 'de oude' te worden. Ondanks de soms uitzichtloze situaties, houden velen wel hoop op verbetering in het ziektebeeld.

- Symptomen en de mate van herstel verschillen en klachten duren vaak lang. De gezondheid schommelt continu. Even lijkt herstel zichtbaar, maar vaak is er ook weer een terugval zonder aanwijsbare redenen.
- Men stuit vaak op onbegrip in de eigen sociale omgeving, maar ook bij de huisarts, andere (zorg)professionals en de werkgever. Patiënten voelen zich daardoor vaak alleen en onbegrepen. Lotgenoten lijken de enigen bij wie men zich echt begrepen voelt, en soms een partner of goede vriend.
- Werk is een belangrijke stressfactor die het herstel vertraagt. Door de druk op re-integratie, gebrek aan passend werk, als ook (dreigend) het verlies aan inkomen of de baan. Deze doelgroep is erg geholpen met steun in het juridische proces, het verminderen van de administratieve lasten en het verminderen van druk om te re-integreren (wat gepaard gaat met het moeten gaan naar afspraken).
- Of men medische of financiële hulp vindt wordt beïnvloed door o.a. het weten dat je Long COVID hebt, erkenning en kennis van de ziekte door (zorg)professionals en werkgevers, digitale vaardigheden (online hulp kunnen vinden), mondigheid om hulp te blijven vragen (ook als je niet geloofd wordt in je klachten) en financiële middelen hebben (zelf zorg kunnen betalen als deze niet (meer) vergoed wordt).
- Men heeft positieve ervaringen met multidisciplinaire zorg (als fysio- en ergotherapie of logopedie) van o.a. revalidatiecentra, mits deze is toegespitst op Long COVID. Maar niet iedereen wordt (goed) doorverwezen naar dit soort zorg.
- Het online platform C-support biedt het zo nodige luisterende oor, (de nazorgadviseurs (h)erkennen de ziekte), er wordt goed doorverwezen en meegedacht en men komt in contact met lotgenoten. Wel is C-support soms slecht bereikbaar door drukte en zijn er wachtlijsten.
- Het Longfonds relateert men vooral als handige bron bij longklachten. Maar niet iedere Long COVID-patiënt heeft longklachten. En komt dan ook niet bij het longfonds uit. De filmpjes met praktische tips en contact met lotgenoten worden gewaardeerd.
- Men vindt het belangrijk dát er een naam komt voor Long COVID, zodat de ziekte erkend wordt. Welke naam gegeven wordt vindt men minder belangrijk, alhoewel de aanduiding 'syndroom' veel weerstand oproept (ernstig, aangeboren, gaat nooit meer over). 'Long' wordt door de omgeving regelmatig geassocieerd met de longen in plaats van langdurig.
- Ten slotte valt het ons op hoe gemotiveerd deze doelgroep is om zelf mee te doen aan (medische) onderzoeken en dit soort interviews. Long COVID-patiënten willen hun ervaring en kennis graag delen om sneller goede behandelmethoden te vinden, als ook voor erkenning en om gehoord te worden. Ook als dit betekent dat ze hiervoor over hun eigen fysieke en mentale grenzen heen moeten en weten dat ze moeten herstellen van afspraken zoals deelname aan onderzoek.



Implicaties voor het beleid van VWS

VWS kan niet alleen ondersteunen d.m.v. communicatie. Uit de gesprekken met Long COVID-patiënten komen ook onderwerpen naar voren die implicaties hebben voor het beleid van VWS:

- Eén van de belangrijkste zaken is erkenning van Long COVID als officiële ziekte. Hierdoor voelt de doelgroep zich serieuzer genomen. Ze worden 'gezien'.
- De omvang van het probleem in kaart brengen: o.a. aantal patiënten. Door de omvang van de coronapandemie verwacht men dat veel meer mensen met Long COVID-klachten kampen dan nu inzichtelijk is.
- Heldere richtlijnen opstellen op grond waarvan professionals de ziekte kunnen vaststellen en vervolgstappen kunnen zetten. De richtlijnen zijn belangrijk voor bijvoorbeeld de huisartsen, medisch specialisten, werkgevers en het UWV.
- Toegang tot ondersteuning, zorg en behandelingen (beter) faciliteren. C-support kan hierin een rol spelen. Bij toenemende bekendheid van C-support is het opschalen van nazorgadviseurs (capaciteit) ook aan te bevelen.
- Meer onderzoek naar de oorzaak en behandelmethoden. Belangrijk hierbij vindt men de internationale samenwerking tussen wetenschappers, medici en kennisinstututen en het openlijk delen van resultaten om sneller tot oplossingen te komen.
- Oprichten van een Long COVID-poli waar kennis, expertise en ervaring gebundeld kunnen worden en mensen multidisciplinaire hulp kunnen ontvangen voor een voorspoediger herstel.
- Schroom niet om Long COVID-patiënten in onderzoek te betrekken. Dit wordt gelukkig ook al gedaan. Deze doelgroep grijpt vaak alle middelen aan om mee te werken aan oplossingen. Zolang het fysiek en mentaal gaat.



Implicaties voor de communicatie vanuit VWS

Communicatie-acties die volgens de Long COVID-patiënten kunnen helpen bij (h)erkenning en sneller herstel zijn:

- Landelijke erkenning van Long COVID door bijvoorbeeld de minister-president of de minister van Volksgezondheid dit expliciet te laten benoemen.
- Een landelijke campagne kan bijdragen aan het vergroten van de bekendheid en het begrip van Long COVID bij de sociale omgeving (huishouden, familie, collega's), (zorg)professionals, werkgevers en de politiek. Breng patiënten ook in beeld, laat *zien* hoe het is om te leven met deze ziekte.
- De bekendheid van C-support vergroten:
 - bij patiënten. Zodat zij makkelijker hulp vinden. Dit kan via een landelijke campagne, maar ook via sociale media of lokale media (o.a. kranten).
 - bij (zorg)professionals en werkgevers. Zodat ze Long COVID-patiënten hier naar kunnen doorverwijzen. Dit kan via beroeps- en belangenverenigingen of een campagne specifiek gericht op de zorgprofessionals die te maken hebben met Long COVID-patiënten.
- De naam 'Post COVID' heeft de voorkeur. Vermijd het woord 'syndroom'. Dit geeft een ontmoedigend gevoel '*hier kom je nooit meer vanaf*'.
- Opgestelde richtlijnen over Long COVID delen met bijvoorbeeld de huisartsen, medisch specialisten, (zorg)verzekeraars en werkgeversorganisaties.
- Ruchtbaarheid aan onderzoeken te geven, bijvoorbeeld via de eigen website of via C-support. Ook van buitenlandse onderzoeken. Deel eerste inzichten en het eindresultaat van de onderzoeken. Het maakt zichtbaar dat Nederland prioriteit geeft aan dit onderzoek. Bovendien kunnen ook experimentele behandelmethoden voor sommige Long COVID-patiënten al effectief zijn voor het herstel.



Resultaten – Leven met Long COVID

Het hebben van Long COVID verandert je leven voorgoed

Long COVID verandert je als mens

Long COVID-patiënten hebben het idee dat ze nooit meer 'de oude' zullen worden. Gedurende het ziekteproces zoeken ze continu naar wat ze nog wel kunnen, en hoe ze daarmee een invulling aan hun leven kunnen geven. Continu moeten ze schakelen, anticiperen en omgaan met verbetering en teleurstelling. Daarin komt op een gegeven moment voor sommigen berusting. Acceptatie dat ze niet meer worden wie ze ooit waren. Ze zoeken naar wie ze dan wel zijn en wat ze nog *wel* kunnen. Het liefst richten ze zich hierin op het positieve.

Het hebben van Long COVID heeft consequenties op veel aspecten van je leven

- Fysiek kan men vaak veel minder dan voor de ziekte. De groenten snijden voor het avondeten of naar het toilet lopen zijn soms al zware opgaven waar men van moet bijkomen.
- De partner moet veel opvangen, omdat de Long COVID-patiënt veel minder kan. Zo zal de partner vaak naast het eigen werk ook de taken in het huishouden erbij krijgen, de zorg voor eventuele kinderen én de zorg voor de patiënt. Dat legt veel druk op de relatie. Vaak voelt een patiënt zich ook nog schuldig omdat hij zo weinig kan bijdragen.
- Voor de kinderen van de patiënt is de ziekte ook lastig te begrijpen en soms spannend. Kinderen mogen weinig lawaai maken, geen vriendjes thuis laten spelen, de ouder kan vaak weinig (vb niet naar zwembad brengen of mee naar een uitje) en bij verlies van inkomen is er de angst om op straat te komen staan.

- Sociaal raakt deze doelgroep steeds verder in een isolement. Men gaat minder naar feestjes en ontvangt minder mensen thuis omdat dit te inspannend is. Men kan de fysieke inspanning of de hoeveelheid prikkels niet meer aan. Plannen is lastig, omdat men niet vooraf weet hoe men zich zal voelen. Er worden bewuste keuzes gemaakt wat men wel doet en of het de pijn en hersteltijd waard is.
- Op financieel gebied geeft het hebben van Long COVID veel stress. Zeker naarmate de ziekte langer duurt en het inkomen daalt of de baan zelfs helemaal verloren is. De zorgkosten die niet allemaal vergoed worden geven ook (financiële) stress.
- Er is frustratie over regelingen en het toekennen van financiële hulp. Mensen die in het begin van de pandemie een coronabesmetting opliepen vallen soms buiten regelingen (die bestonden toen niet of gelden niet met terugwerkende kracht).

Ondanks de soms uitzichtloze situaties, houden velen wel hoop dat er enige mate van verbetering in het ziektebeeld komt. Vaak is er geen hoop op volledig herstel. Wel hoopt men op de komst van nieuwe behandelmethoden. Herstel betekent voor sommigen een dagje op stap met het gezin kunnen zonder geheel overprikkeld te raken, voor anderen betekent het meerdere dagen aan het werk kunnen, weer kunnen sleutelen aan je scooter of bezoek ontvangen in je eigen huis.

Long COVID is geen burn-out, lichamelijke klachten staan centraal

Symptomen van Long COVID

Symptomen en de mate van herstel verschillen enorm en klachten duren vaak lang. Er zijn veel schommelingen in de gezondheid. Even lijkt herstel zichtbaar. Dat kan zo weer verdwenen zijn of klachten verergeren. Vaak zonder aanwijsbare redenen.

De meest genoemde symptomen:

- Diepe vermoeidheid, post-exertional malaise (PEM)
- Spier- en gewrichtspijn, spierkrampen, spiertrekkingen
- Hartkloppingen, pijn of druk op de borst
- Kortademig
- Overprikkeld, overgevoelig voor prikkels, licht en geluid
- Vergeetachtigheid, concentratieproblemen, hersenmist
- Geur- en smaakverlies of vervorming hiervan
- Sombere, depressie

Deze patiënten benadrukken dat Long COVID meer is dan moeheid en absoluut géén burn-out is. Ze geven aan dat de aanleiding voor Long Covid geen psychisch probleem is. Zij vinden het heel kwetsend en voelen zich niet serieus genomen in hun klachten wanneer mensen het een burn-out noemen. Iets wat in de praktijk nog vaak gebeurt.

” De aanleiding voor Long Covid is geen psychisch probleem. Het is niet dat we te veel stress hebben gehad. Je wordt lichamelijk ziek. Maar als je langdurig ziek bent krijg je extra mentale last. Daarna wordt het een brei wat nog wat is. Na 1 jaar vraag je je af: wat is nog een klacht met fysieke aanleiding? En wat zit in de mentale psychische belasting. Je weet niet meer waar je aan moet werken.

- Vrouw, 42 jaar, 15 maanden klachten

” Het is geen burn-out. Mensen met een burn-out willen niet werken, maar ik heb juist wel zin om naar mijn werk te gaan. Alleen kan ik dat nu niet.

- Man, 43 jaar, 14 maanden klachten

” Ik had na die coronabesmetting allemaal onbekende klachten. Ik was heel vermoeid, mijn smaak- en reuk waren weg en heel veel krampen in mijn spieren. Ik was eerst echt sportief. Heb zelfs een marathon gelopen. Dat kan nu echt niet meer.

- Man, 52 jaar, 10 maanden klachten

Patiënten over leven met Long COVID

” Long COVID is zwaar. Het is dat je graag leuke dingen wilt doen. Maar ik kan geen afspraken maken want ik weet niet hoe ik me morgen voel.

- Vrouw, 34 jaar, 3 maanden klachten

” Kinderen vinden het ook lastig soms. Ze zien dat ik soms eerder naar bed ga dan dat zij gaan, dat ik minder energie heb, dat ik vastloop in mijn spraak. Leuke dingen doen kost mij energie, daar moet ik echt van bijkomen.

- Man, 43 jaar, 14 maanden klachten

” Ik draag weinig bij, soms op een hele goede dag snij ik de groenten en dan ben ik daarna uitgeput.

- Man, 26 jaar, 19 maanden klachten

” Ik voel mijn beste jaren door mijn vingers glippen.

- Man, 26 jaar, 19 maanden klachten

” Het is zwaar en emotioneel. Mijn herstel in de revalidatie ook. Maar daar kon ik even alleen aan mezelf werken. Ik heb veel geleerd over energie verdelen en ademen. Ik kan het nu beter accepteren. Daardoor voel ik me nu iets beter.

- Man, 55 jaar, 16 maanden klachten

” Ik probeer mezelf te voeden met succesverhalen, maar die zijn er weinig. Mensen knappen vooral in het 1e jaar op. Daarna wordt het steeds kleiner.

- Man, 29 jaar, 14 maanden klachten

Veel onbegrip over wat Long COVID is en waarom herstel lang duurt

Slechts enkele partners of vrienden begrijpen beter wat de ziekte inhoudt

De omgeving begrijpt slecht wat Long COVID is

- De omgeving betreft hier zowel de sociale omgeving (partner, familie, vrienden, burens, collega's) als ook (zorg)professionals, werkgevers en overheid.
- Sommige (zorg)professionals, werkgevers of mensen uit de eigen sociale omgeving erkennen de ziekte helemaal niet. Zij denken soms dat het om een psychisch probleem gaat en bagatelliseren de ziekte ook wel.
 - Huisartsen adviseren deze patiënt dan om 'naar het lichaam te luisteren' en sturen ze vervolgens naar huis. Zonder doorverwijzing naar andere hulp.
 - Werkgevers voeren de druk op om sneller weer (meer) te gaan werken.
- Men associeert Long COVID het meest met problemen met de longen, moeheid of een burn-out.
- Hoe langer het duurt, hoe minder begrip de omgeving heeft voor de situatie. De omgeving begrijpt niet waarom iemand niet meer naar feestjes komt, veel slaapt of bijvoorbeeld een rolstoel nodig heeft. Ook neemt de aangeboden hulp af. Men komt bijvoorbeeld minder vaak eten brengen of helpen in de huishouding.
- Aan de buitenkant ziet de sociale omgeving niet dat het slecht gaat met een Long COVID-patiënt. Zij 'zien' niet dat de patiënt net geslapen heeft voordat ze de kinderen van school halen of dat iemands spieren enorm pijn doen, of altijd binnen zit omdat prikkels veel extremer binnenkomen.

Door dit onbegrip voelen Long COVID-patiënten zich vaak alleen, eenzaam en onbegrepen. Als gevolg hiervan zoeken ze minder hulp en sluiten ze zich sociaal steeds verder af. Ze gaan minder naar verjaardagen of op visite.

Ook begrip van enkele partners, kinderen en vrienden

Partners die het van dichtbij meemaken en een klein aantal vrienden begrijpen beter wat de ziekte inhoudt en zien het ook aan de patiënt. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de aangeboden hulp, het geduld, contact blijven houden of een luisterend oor zijn op het juiste moment.

De Nederlandse overheid erkent Long COVID onvoldoende

Volgens sommige Long COVID-patiënten loopt de Nederlandse overheid achter in het erkennen van Long COVID als ziekte. De Duitse minister van Volksgezondheid omschreef Long COVID recent als een chronische ziekte. De Amerikaanse president heeft Long COVID in belangrijke speeches genoemd.

„ Als ik moe ben maar wel behoefte heb aan gezelschap dan proberen mijn huisgenoten daar rekening mee te houden door de geluiden zachter te zetten. Zij koken ook het grootste deel.

- Vrouw, 26 jaar, 23 maanden klachten

„ Toen ik heel somber was heb ik een vriendin gebeld. We hebben op afstand een fles wijn samen leeggedronken. Daarna voelde ik me lichter. Ik kan haar gelukkig altijd bellen.

- Man, 60 jaar, 21 maanden klachten

Verlies van werk en inkomen geeft veel stress

Niet alle werkgevers zijn even begripvol

Werken geeft voldoening, te veel (moeten) werken geeft stress

- De Long COVID-patiënten willen vaak graag blijven werken. Al is het maar een (paar) uur per dag. Dat geeft het gevoel dat je nuttig bent en het geeft de nodige afleiding naast de uren in bed of op de bank. Alleen lukt werken door de ziekte vaak niet, wat enorm frustrereert.
- Sommige werkgevers zijn begripvol. Zij houden regelmatig contact met de Long COVID-patiënt, sturen ze naar huis als dat nodig is en denken actief mee in het type werk dat men nog wel kan doen. Dat geeft deze patiënten veel voldoening en een gevoel van erkenning van de ziekte.
- Werkgevers die onvoldoende begrijpen wat Long COVID is of het bestaan ervan niet erkennen, willen óf dat hun personeel weer (te) snel aan het werk gaat of verbreken zelfs het contact. Beiden is voor deze doelgroep frustrerend. Door meer te gaan werken dan men kan, verergeren de fysieke en mentale klachten van deze doelgroep. Dit vertraagt het mogelijke herstel van Long COVID.

Men heeft het gevoel dat er bij werkgevers vooral focus ligt op snelle re-integratie. Hierdoor is er de druk om sneller meer te gaan werken dan men aan kan. Ook het mogelijk verlies van inkomen zorgt ervoor dat patiënten langer/meer blijven werken dan ze fysiek aankunnen. Zo blijft er geen ruimte over voor herstel. Wat hen betreft komt er meer aandacht voor fysiek en mentaal herstel en komt de re-integratie op de tweede plek. Als daar energie voor is.

Wanneer de periode van twee jaar ziek nadert dreigt er ook nog een ontbinding van het arbeidscontract. Ook dit geeft veel stress en onzekerheid en vraagt veel regel. Vaak heeft men het idee door deze stress en taken eerder achteruit dan vooruit te gaan in het herstel.

Het minder of niet meer kunnen werken, en daarna mogelijk het verlies van de baan geeft deze patiënten veel stress. Dat komt mede door:

- het besef dat men wel wil werken, maar lichamelijk niet meer kan.
- druk en onbegrip van werkgever, arbeidsdeskundigen en re-integratieartsen. Het moeten verschijnen op afspraken t.b.v. re-integratie.
- administratieve last: veel papierwerk waar men de energie niet voor heeft.
- gebrek aan kennis van eigen rechten en geen energie dit uit te zoeken.
- verlies van inkomen, en daardoor het leven en de woning die men had.

” Mijn contract wordt binnenkort ontbonden en mijn leven staat op zijn kop. Dan moet ik mijn leven opnieuw gaan invullen en dat vind ik verschrikkelijk.

- Man, 60 jaar, 21 mnd klachten

” Ik wil niet in de WIA terechtkomen op mijn leeftijd. Mijn vrienden maken stappen vooruit en ik achteruit.

- Man, 29 jaar, 14 maanden klachten

” Er moet meer focus komen op herstel, in plaats van op re-integratie. Re-integratie is er op termijn een onderdeel van.

- Vrouw, 66 jaar, 11 mnd klachten

Niet iedereen vindt de juiste hulp

Bij zorgprofessionals is ook veel onbekendheid over een passende behandeling voor Long COVID-patiënten

Mate van hulp krijgen verschilt

De mate waarin deze doelgroep de juiste weg naar hulp vindt en krijgt verschilt enorm. Sommige mensen vinden de weg in de medische (behandelingen) en juridische wereld goed. Anderen vinden (soms na meerdere pogingen) op beide vlakken geen hulp en handelen naar het eigen gezonde verstand of zoeken oplossingen bij alternatieve zorg.

Of hulp gevonden en gekregen wordt, wordt mede beïnvloed door:

- het weten of erkennen dat je Long COVID hebt. Soms stelt men het zoeken naar informatie uit om niet te hoeven erkennen of weten dat men Long COVID heeft.
- mate van eigen energie. Sommigen zijn zo verzwakt dat het zoeken naar informatie of medische/financiële hulp op dat moment te veel energie kost.
- de mate van erkenning en kennis van de ziekte door de (zorg)professionals en werkgevers. Wanneer (zorg)professionals symptomen niet (h)erkennen of de doorverwijsroutes naar gespecialiseerde COVID-zorg niet kennen, kunnen ze hier niet naar doorverwijzen. Hetzelfde geldt voor de bekendheid van bv. C-support.
- de mate van mondigheid om hulp te (blijven) vragen. Voor sommigen is het al een hele opgave om hulp te vragen of naar de huisarts te gaan. Wanneer deze groep vervolgens niet geloofd wordt in hun klachten is er een drempel om toch nader onderzoek of behandeling te eisen.
- eigen digitale vaardigheden. Online is veel informatie te vinden (onderzoeken, lotgenoten, praktische tips). Maar mensen die digitaal niet vaardig, of laaggeletterd zijn, vinden deze informatie nu slecht.

- financiële middelen. Niet alle zorg die men nodig denkt te hebben wordt vergoed. Het kan zijn omdat men niet op de hoogte is van de regelingen omtrent paramedische hulp, de zorgverzekering niet toereikend is, omdat men buiten de regelingen valt (waaronder soms de mensen van de eerste coronagolf) of de maximale steun heeft gehad en eigenlijk nog wel hulp kan gebruiken (zoals fysiotherapie).

Mensen die hulp vinden

- Deze groep lijkt veel baat te hebben bij multidisciplinaire hulp bij o.a. revalidatiecentra. Velen ervaren positieve effecten van *specialistische* COVID-fysiotherapie, ergotherapie, diëtik of logopedie.
- Er zijn ook patiënten waarbij de hulp niet echt aansloot. Door de onervarenheid met Long COVID weten zorgprofessionals ook niet altijd de juiste behandeling te bieden. Er is behoefte aan gespecialiseerde behandeltrajecten.
- Wanneer men geen baat (meer) heeft bij deze aanpak of de klachten blijven, dan zoekt men o.a. hulp binnen de alternatieve geneeswijze. Alles om hoop te houden op herstel.

” De uitleg van mijn ergotherapeut hielp mij de dag in te delen en bij de frustratie over waarom dingen niet beter gingen. Het inzicht gaf een soort van berusting. Daarnaast hielp mijn ergotherapeut ook om het uit te leggen naar de omgeving, omdat mensen het niet aan je zien en je zo niet kennen.

- Vrouw, 37 jaar, 12 maanden klachten



Resultaten – Mogelijke hulp en ondersteuning

Er is een noodzaak om goed uit te leggen wat Long COVID is

Uitleggen wat Long COVID is voor omstanders

Men vindt het belangrijk dat duidelijk gemaakt wordt *wat* Long COVID is, omdat hier vaak nog een verkeerd beeld van bestaat bij zowel de eigen sociale omgeving als (zorg)professionals en werkgevers.

Belangrijk hierin om te benadrukken:

- Long COVID heeft niet alleen met de longen te maken (naamsverwarring).
- Het kan iedereen treffen: jong/oud, gezond/ongezond.
- Het is geen ziekte die 'tussen de oren' zit en daarmee psychisch is. De mentale klachten zijn niet de oorzaak van de klachten.
- Je kan aan de buitenkant niet zien of iemand Long COVID heeft (onzichtbaar).
- Het is meer dan moe zijn of heftige griep.
- Herstel gaat continu op en neer, met ups-en downs (grillig verloop).
- Herstel kan heel lang duren, tot jaren en het is misschien wel chronisch.

” Ik hoor nog steeds van mensen ‘Heb jij een rolstoel nodig? Die snappen het echt niet. Terwijl in de Facebookgroep zijn er veel mensen die in een rolstoel zitten.

- Vrouw, 42 jaar, 15 maanden klachten

” Ze moeten uitleggen dat het niet per se met je longen te maken heeft, maar wel de symptomen noemen, zoals vermoeidheid, dat je per dag moet kijken wat je kan, de spierpijn, snel buiten adem zijn. Dat soort dingen.

- Vrouw, 34 jaar, 3 maanden klachten

” Anderen denken vaak dat je benauwd bent. Dat het aan je longen ligt. Ze zeggen dan: ‘*Wat erg dat je last heb van je longen met je astma.*’ Als ik het dan uitleg zeggen ze : ‘*Ik wist niet dat dit het ook inhield.*’

- Vrouw, 37 jaar, 15 maanden klachten

Het is belangrijker *dat* de ziekte een naam krijgt dan welke naam het is

Post COVID lijkt de meest geschikte omschrijving voor deze ziekte, vermijd het woord syndroom

Definitie van Long COVID volgens de patiënten zelf

Wanneer Long COVID-patiënten omschrijven wat ze hebben, noemen sommigen het Long COVID, langdurige COVID of de naweeën van corona. Ook Post COVID wordt genoemd. Of bijvoorbeeld 'een new way of life'. De meesten geven vooral voorbeelden van dingen die voor hen veranderd zijn in het dagelijks leven of noemen de symptomen.

Zelf vergelijken sommige patiënten Long COVID met andere chronische ziektes als ME, de ziekte van Lyme, of Q-koorts.

Naamgeving Long COVID

Het maakt patiënten vaak niet uit hoe de ziekte genoemd wordt, als het maar een naam krijgt, een bestaansrecht.

- Long COVID: een bekende naam, velen weten wat het betekent (langdurig), maar men ervaart bij niet-patiënten nog steeds verwarring met longen.
- Post COVID: een passende naam die sommigen spontaan al benoemen, omdat ze die eerder gehoord hebben.
- Syndroom: hier is veel aversie tegen. Het doet denken aan iets wat je bij de geboorte krijgt en waar je nooit meer vanaf komt. Veelgenoemd is het Down-syndroom. Het klinkt ook te medisch. Deze naam maakt de meesten hopeloos.
- Langdurige klachten na een coronabesmetting: beschrijft wel goed wat Long COVID is, maar vindt men veel te lang.

” Syndroom? Nee, nee alsjeblieft, dat klinkt zo definitief, zo heftig. Net zoiets als Downsyndroom. Ik blijf toch de hoop houden dat het op een gegeven moment toch weer beter met me gaat.

- Man, 55 jaar, 16 mnd klachten

” Het is voor mij niet belangrijk hoe het heet. Als het maar een naam heeft. Dan kun je je klachten een naam geven.

- Vrouw, 47 jaar, 12 mnd klachten

” Hoe het heet maakt niet zoveel uit, Long COVID, post COVID. Het blijft ellende.

- Man, 55 jaar, 16 maanden klachten

Hulp van C-support en Coronaplein biedt wat men nodig heeft

Long COVID-patiënten die beiden niet kennen zijn wel nieuwsgierig naar de platformen

Ervaringen met C-support

- De patiënten die ervaringen hebben met C-support zijn hier zeer over te spreken. Het biedt het type hulp waar men naar op zoek is. C-support biedt het luisterende oor (de nazorgadviseurs (h)erkennen de ziekte), er wordt goed doorverwezen naar medisch of financieel specialisten, er wordt meegedacht in gesprekken met de sociale omgeving, (huis)arts en werkgever en men komt in contact met lotgenoten.
- Wel is C-support soms slecht bereikbaar door drukte. Er zijn mensen die zich hebben ingeschreven maar waar nog geen contact mee opgenomen is.

Ervaringen met het Coronaplein van het Longfonds

- De patiënten die ervaringen hebben met het Coronaplein zijn hierover te spreken. Het Coronaplein biedt veel relevante informatie over symptomen en onderzoeken en contact met lotgenoten. Ook de filmpjes met praktische tips worden gewaardeerd. Bijvoorbeeld: een bed opmaken zonder de armen op te tillen.
- Het Longfonds is vooral een logische plek om meer informatie te zoeken wanneer men last van de longen heeft. Dit geldt maar voor een deel van de Long COVID-patiënten.

Voor beide platformen geldt dat men het fijn vindt dat het hulpaanbod en kennis over Long COVID daar gebundeld is. Beiden worden gezien als een betrouwbare bronnen. Dat vindt men ook belangrijk. Er is veel verschillende informatie (online) te vinden, maar de informatie spreekt elkaar ook vaak tegen.

Patiënten verwijzen elkaar ook door naar C-support en Longfonds. Zo komen velen er terecht. Huisartsen en andere zorgprofessionals zijn er lang niet altijd mee bekend.

” Ik heb meerdere keren huilend aan de telefoon gehangen. Gewoon om te horen dat je niet gek bent. Het geeft bevestiging en erkenning. Ze bagatelliseren je klachten niet. Ze zei ook *'Ik begrijp dat je situatie verschrikkelijk is, hou vol'*.

- Man, 60 jaar, 21 maanden klachten

” Ik heb me bij C-support aangemeld, maar die gasten hebben het zo druk. Ik zit nog steeds te wachten op een intake.

- Man, 55 jaar, 15 maanden klachten

” In het begin werd mijn vader boos omdat ik er te lang over deed om uit mijn bed te komen als hij me naar de dokter bracht. Kleren aandoen was voor mij al een hele opgave.

Ik heb mijn vader gewezen op de webinars op het Longfonds en van C-support. Nu is zijn houding gelukkig wel veranderd.

- Vrouw, 42 jaar, 15 maanden klachten

Lotgenoten begrijpen elkaar het best en bieden steun

Lotgenoten begrijpen elkaar het best

- De meeste steun ervaren Long COVID-patiënten bij lotgenoten. Dit zijn vaak mensen met Long COVID. Het zijn ook mensen met andere chronische (post-virale) ziektes.
- Men ontmoet lotgenoten via Facebookgroepen, het Coronaplein of C-support. Ze verenigen zich vaak in groepen met gelijkgestemden. Dit kan gaan om gelijke type klachten, beroepen (zorg, onderwijs), hobby's (zingen) of leeftijd (jongeren).
- Tijdens de gesprekken met lotgenoten voelt men zich begrepen, gehoord. Ook het delen van tips en adviezen of kennis over onderzoeksresultaten is waardevol. Men zit niet te wachten op een klaagzang over de ziekte. Men wil vooral vooruit.
- Hoe men het liefste contact houdt, varieert (online, telefonisch, face-to-face) en hangt mede af van de klachten.

” Op zich kan praten met lotgenoten prettig zijn, mits ze maar niet de hele dag zitten te klagen. Ik heb zelf ook geen zin om tegen iemand te gaan zitten klagen.

- Vrouw, 64 jaar, 24 maanden klachten

” Het is fijn dat je ergens terecht kan om te praten met mensen die het ook hebben en je begrijpen. Dat geeft me ook het gevoel van ik niet de enige ben, maar dat heel veel mensen dit hebben.

- Man, 50 jaar, 3 maanden klachten

Inzichten uit onderzoek worden te weinig gedeeld volgens deelnemers

De komst van een Long COVID-poli is gewenst

Meer (internationaal) onderzoek

- Juist omdat er nog zo weinig bekend is over Long COVID, het ontstaan, de gevolgen of het mogelijk herstel, wil de doelgroep dat er zo veel mogelijk onderzoek wordt gedaan. Dat geeft hoop, perspectief en het gevoel dat er alles aan gedaan wordt om een oplossing te vinden.
- Men heeft het idee dat er in het buitenland (zoals Duitsland, Verenigde Staten) meer onderzoek gedaan wordt naar Long COVID dan in Nederland. Net als bij het vaccineren vinden sommige Long COVID-patiënten dat Nederland hier wederom achter de feiten aanloopt. Des te meer belang hecht men aan het openlijk uitwisselen van onderzoeksresultaten of samen optrekken in onderzoek. Zo komen de nieuwste kennis, behandelmethoden en medicijnen over Long COVID ook bij de Nederlandse patiënten.
- Sommigen vragen zich of we ook van andere chronische post-virale ziektes kunnen leren over het herstel van Long COVID.
- Door de omvang van de coronapandemie verwacht men dat veel meer mensen met Long COVID-klachten kampen dan nu inzichtelijk is via bijvoorbeeld C-support. Wanneer die mensen beter in beeld zijn wordt de grootte van het probleem inzichtelijk en verwachten Long COVID-patiënten dat daar ook beter en meer van geleerd kan worden.
- Meerdere Long COVID-patiënten lijken bereid om zelf deel te nemen aan deze onderzoeken, om hun ervaringen te delen of nieuwe behandelmethoden te testen.

Start een Long COVID poli

Voor het behandelen van patiënten met Long COVID zien sommigen een centrale locatie voor zich. Hier kan informatie gebundeld worden en kunnen multidisciplinaire teams ingezet worden om de doelgroep te behandelen. Men verwacht hier effectiever behandeld te kunnen worden. Ook omdat de behandelingen die ze nu krijgen lang niet altijd goed aansluiten bij de behoeften en fysieke mogelijkheden van patiënten.

” De overheid moet wetenschappelijk onderzoek stimuleren en zorgen dat Long COVID-patiënten daaraan mee kunnen doen.

- Man, 49 jaar, 13 maanden klachten

” Stel alsjeblieft mensen aan die alle internationale inzichten verzamelen en delen met Long COVID poli's. De lijstjes moeten kort zijn om de inzichten te koppelen.

- Man, 26 jaar, 19 maanden klachten

Uitspraken van Long COVID-patiënten

„ Het overgrote deel snapt het niet. Het kost mij moeite om het uit te leggen. Ik leg het niet meer uit. Daar heb ik geen energie voor.

- Man, 29 jaar, 14 maanden klachten

„ Mijn werkgever begrijpt het niet. Nu ik een tijdje thuis zit zeggen ze: *Het wordt tijd dat je ook weer wat gaat doen, anderen doen dat ook*. Dan verwachten ze meteen van alles van me.

- Man, 52 jaar, 10 maanden klachten

„ Ik heb alleen een basisverzekering, dan heb je recht op 9 fysio-behandelingen. Omdat ik Long COVID heb, mocht ik 50 keer. Maar nu moet ik alles zelf betalen. Dan wordt de keuze: ga ik naar de fysio of ga ik boodschappen doen? Terwijl ik die fysio wel nodig heb om beter te worden.

- Man, 55 jaar, 16 maanden klachten

„ Ook aan vriendinnen is het moeilijk uit te leggen. Mensen geloven dan niet dat het Long COVID is, maar ze vullen het zelf in als bijvoorbeeld een burn-out.

- Vrouw, 35 jaar, 11 maanden klachten

„ Ik noem mezelf een post COVID patiënt. Niet syndroom. Zo geef ik aan dat ik een patiënt ben. Een syndroom kan aangeboren zijn. Ik ben nu patiënt (dat is mijn hoop). Door mijn herstel wil ik geen patiënt meer zijn.

- Vrouw, 66 jaar, 11 maanden klachten

„ Ik ben 58 maar voel me 90. Ik heb veel klachten: pijn op borst, vermoeidheid, vergeetachtig, heel benauwd. De ene dag gaat beter dan de andere dag. Ik ben verward. Ik ben niet meer mezelf, het is alsof ik in een ander lichaam zit.

- Vrouw, 58 jaar, 14 maanden klachten



Verantwoording

Verantwoording van de onderzoeksopzet

In gesprek met mensen die Long COVID hebben



Methode

Online interviews via MS Teams, de opdrachtgever heeft anoniem mee kunnen kijken met de gesprekken



Moderators

Dori van Rosmalen
Nicole Remmers



Doelgroep

We hebben gesproken met 18 mensen die al minimaal 3 maanden klachten ervaren door Long COVID. Daarnaast is er een spreiding naar leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, sociale klasse en migratieachtergrond.

Werving van de deelnemers

Respondenten zijn op twee manieren geselecteerd:

- N=9 via het panel van het Longfonds – Coronaplein. De panelleden ontvingen de vooraankondiging in het panel en konden zich via een online vragenlijst van Blauw Research zelf aanmelden. Na afloop van dit onderzoek verwijdt Blauw alle contactgegevens van deze deelnemers. Het animo voor deelname was zeer groot. We hebben ruim 440 aanmeldingen ontvangen. Men was vaak echt teleurgesteld (soms boos) als men niet uitgenodigd kon worden voor een gesprek.
- N=9 via sociale media werving van Blauw Research.

Blauw Research onderschrijft de ESOMAR/ICC richtlijnen. Alle deelnemers hebben een financiële vergoeding voor hun deelname aan de gesprekken ontvangen. Zij die dat niet wilden konden hun incentive doneren aan een goed doel.

Opnames van de interviews

Van alle gesprekken zijn video-opnamen gemaakt. Deze dienden, samen met de observaties van de onderzoekers, als basis voor de analyse van de resultaten.



Maximale duur van de interviews indien de gezondheid het toeliet. Anders zijn we eerder gestopt



Veldwerk

31 maart, 4 april, 6 april 2022

Zes interviews per dag