

# Maatschappelijk gevolgen van long covid

Advies Maatschappelijk Impact Team, 19 juni 2023

## Inhoud

Samenvatting .....	4
1. Inleiding.....	5
1.1 Achtergrond .....	5
1.2 Aanleiding .....	5
1.3 Werkwijze .....	6
1.4 Agenderend advies .....	6
2. Maatschappelijke impact van long covid.....	7
2.1 Ernst en duur long covid .....	7
2.2 Omvang long covid populatie .....	7
2.3 Kenmerken long covid populatie .....	8
2.4 Maatschappelijke impact.....	9
2.5 Maatschappelijke kosten .....	11
3. Adviezen.....	12
3.1 Kernproblematiek .....	12
3.2 Kennis.....	13
3.2.1 Medische kennis .....	13
3.2.2 Maatschappelijke kennis.....	13
3.2.3 Monitoring .....	13
3.2.4 Kennisverspreiding.....	14
3.2.5 Aanbevelingen .....	14
3.3 Participatie en toegankelijkheid .....	15
3.3.1 Thuis .....	15
3.3.2 Zorg .....	16
3.3.3 Werk.....	17
3.3.4 Onderwijs.....	19
3.3.5 Aanbevelingen .....	21
3.4 Vertrouwen .....	22
3.4.1 Impact van gebrek aan vertrouwen.....	22
3.4.2 Vertrouwen van mensen met long covid.....	22
3.4.3 Maatschappelijk draagvlak voor long covid.....	23
3.4.4 Aanbevelingen .....	23
Lijst afkortingen .....	24
Geraadpleegde instanties en personen .....	26



## Samenvatting

Het Maatschappelijk Impact Team (MIT) ziet aanleiding om de maatschappelijke impact van long covid in beeld te brengen en hierover te adviseren. Een groot deel van de mensen in Nederland die long covid hebben opgelopen (in totaal naar schatting 1,3 miljoen) heeft relatief milde klachten en herstelt daar vaak weer van, maar voor een deel van hen zijn de gevolgen verdergaand. Het aantal mensen dat zodanige klachten heeft dat zij ernstig beperkt worden in hun deelname aan de samenleving, is voor Nederland niet bekend. Op basis van onderzoek uit het Verenigd Koninkrijk schat het MIT dat het om een groep in de ordegrrootte van 90.000 mensen gaat.

De impact van long covid voor mensen met langdurige, ernstige klachten is ontwrichtend: voor hun fysieke maar ook hun mentale gezondheid; voor hun huishouden en gezin, sociale activiteiten en vrijetijdsbesteding; voor hun werk en inkomen; voor hun school en opleiding; voor de toegang tot de zorg. Maar ook voor de samenleving is de impact van long covid aanzienlijk in termen van afnemende productiviteit (grijs verzuim), ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid van werknemers; zorgkosten (curatieve zorg, maar op termijn ook thuiszorg en langdurige zorg); uitval van kinderen en jongeren uit het onderwijs, en afnemende participatie van mensen op tal van andere terreinen (zorg voor het gezin, mantelzorg, vrijwilligerswerk, vrijetijdsbesteding). Dit brengt hoge maatschappelijke kosten met zich mee.

Het MIT constateert dat er gebrek is aan medische en maatschappelijke kennis over long covid. De kennis die er is, bereikt relevante organisaties, professionals en burgers gefragmenteerd. De onbekendheid met long covid zorgt niet alleen voor kennishiaten, maar ook voor onbegrip of zelfs ontkenning. Er is medische en maatschappelijke erkenning nodig; zonder dat is er geen toegang tot systemen en zijn er geen passende oplossingen mogelijk. Het MIT adviseert daarom om de kennisontwikkeling van medische én maatschappelijke aspecten van long covid een stimulans te geven en deze kennis steeds snel door te vertalen naar de praktijk.

Daarnaast ontbreekt voor mensen met long covid een handelingsperspectief. Mensen met long covid komen drempels tegen in stelsels van sociale zekerheid, onderwijs en zorg. Deze 'weeffouten' zijn niet nieuw, ook patiënten met Algemene Lichamelijke Klachten (ALK) ten gevolge van andere nog onverklaarde ziektebeelden lopen hier tegenaan. De onbekendheid en het onbegrip belemmert de toegankelijkheid van de systemen. Mocht de toegankelijkheid verbeteren, dan neemt de instroom van mensen met long covid toe en zal de druk op de uitvoering in deze systemen toenemen. Bij long covid kan het gaan om grote aantallen. Daarnaast is een reëel risico dat zich in de nabije toekomst nieuwe virussen met pandemisch potentieel aandienen, met vergelijkbare post-infectieuze klachten. Het MIT doet een aantal aanbevelingen om deze weeffouten te verhelpen, de toegankelijkheid en paraatheid van systemen te vergroten en de participatie van mensen met long covid zoveel mogelijk te borgen.

Het MIT signaleert dat de aanpak van (de maatschappelijke gevolgen van) long covid door de rijksoverheid voor betrokkenen niet overtuigend is en niet goed zichtbaar. Dit voedt het gebrek aan vertrouwen bij deze groep mensen en mogelijk ook bij de samenleving, waar de maatschappelijke erkenning van long covid groot is. Het MIT adviseert bij beleidsvoornemens en de uitvoering hiervan de stem van de betrokkenen te horen. Recent heeft de minister van VWS een eerste plan van aanpak voor long covid gelanceerd.<sup>1</sup> Het MIT wil met dit advies bijdragen aan een integraal vervolg hierop, van de medische én maatschappelijke gevolgen van long covid.

---

<sup>1</sup> [Ruim € 32 miljoen extra voor onderzoeksprogramma en nationaal expertisenetwerk post-COVID | Nieuwsbericht | Rijksoverheid.nl](#)

# 1. Inleiding

## 1.1 Achtergrond

Het Maatschappelijk Impact Team (MIT) geeft met dit document een (ongevraagd) advies aan kabinet en parlement over de maatschappelijke impact van long covid. Sinds de situatie endemisch is verklaard, de basisadviezen zijn afgeschaald en er geen adviezen voor het MIT worden verwacht over de pandemiemaatregelen, concentreert het MIT zich op de andere opdrachten die zijn opgenomen in het werkprogramma<sup>2</sup>:

- kennisopbouw over de maatschappelijke impact van pandemieën en pandemiemaatregelen in het kader van pandemische paraatheid;
- in beeld brengen van de langere termijn effecten van de coronacrisis die nog steeds zichtbaar zijn in de maatschappij.

Het MIT neemt waar dat de maatschappelijke cyclus een ander beloop heeft dan de epidemiologische cyclus. Sociale en economische effecten ijlen mogelijk nog lang na: denk aan onderwijsachterstanden, het mentaal welzijn en de sociale ontwikkeling bij jongeren, uitgestelde zorg, uitgestelde faillissementen van ondernemers en zzp'ers en het onderwerp van dit advies: de maatschappelijke gevolgen van long covid.

Wat is het MIT?

Het Maatschappelijk Impact Team (MIT) adviseert via de secretaris-generaal van het ministerie van SZW het kabinet<sup>3</sup> over de maatschappelijke gevolgen van pandemieën en de aanpak hiervan, zoals de coronapandemie en coronamaatregelen. Het MIT geeft het kabinet gevraagd en ongevraagd advies. De oprichting van het MIT ligt in het verlengde van de lange-termijndoelen van het coronabeleid van het kabinet: sociaal-maatschappelijke en economische continuïteit/vitaliteit, en toegankelijkheid van de gehele zorgketen voor iedereen. Het kabinet vraagt voor het invoeren van nieuwe pandemiemaatregelen advies aan het MIT over de gevolgen op de economie en de samenleving. Het MIT staat naast het Outbreak Management Team (OMT) en heeft dezelfde rol als adviseur aan het kabinet. Het MIT geeft ook ongevraagde adviezen aan het kabinet die passen bij de opdracht van het MIT.<sup>4</sup>

## 1.2 Aanleiding

De gezondheidsproblemen ten gevolge van long covid hebben grote maatschappelijke gevolgen, in de eerste plaats voor mensen zelf en hun naasten, maar ook voor de samenleving. Een deel van de mensen die besmet zijn geraakt met het coronavirus, heeft daar ernstige en langdurige beperkingen aan overgehouden, zodanig dat zij niet meer in staat zijn aan de samenleving deel te nemen. Het MIT heeft van de groep mensen met ernstige klachten een onderbouwde schatting gemaakt: het gaat om een stabiele groep van circa 90.000 mensen. Bovendien zijn er nog steeds mensen die long covid oplopen ten gevolge van een (her)besmetting, ook nu corona endemisch is.

<sup>2</sup> [Werkprogramma MIT 2022-2024 | Jaarplan | Rijksoverheid.nl](#)

<sup>3</sup> Formeel brengt het MIT advies uit aan de secretaris-generaal van het ministerie van SZW (zie [instellingsbesluit MIT](#)).

<sup>4</sup> [Maatschappelijk Impact Team | Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid | Rijksoverheid.nl](#)

### 1.3 Werkwijze

Het MIT baseert adviezen op actuele kennis van zowel de wetenschap als de praktijk. Ten behoeve van dit advies is uitvraag gedaan bij de expertleden van het MIT; zijn inzichten uit de wetenschappelijke literatuur en van experts verwerkt, en is kennis en ervaring uit de praktijk verzameld.<sup>5</sup> Voorafgaand aan de verzameling van kennis uit de praktijk zijn op basis van de literatuur de relevante thema's voor de gesprekken geselecteerd. Aan deze thema's ligt het concept 'brede welvaart' ten grondslag.<sup>6</sup> Daarnaast heeft het MIT onderzoek uitgezet bij het LISS-panel<sup>7</sup> waarbij het bevolkingsperspectief op long covid is bevraagd.<sup>8</sup> Daarbij is extra aandacht gegeven aan groepen die kwetsbaar zijn voor de pandemie(maatregelen).<sup>9</sup>

### 1.4 Agenderend advies

Tijdens de Technische Briefings aan de Tweede Kamer op 13 december 2022 en 9 mei 2023 heeft de voorzitter van het MIT aandacht gevraagd voor de maatschappelijke gevolgen van long covid.<sup>10</sup> De eerste inzichten hierover zijn met de Tweede Kamer gedeeld. De voorzitter heeft vervolgens aangekondigd dat het MIT de inzichten zou uitwerken in een agenderend advies. Het onderhavige advies geeft een analyse van de maatschappelijke gevolgen van long covid en de knelpunten die optreden in praktijk, en geeft suggesties om deze impact en problemen te verminderen.

---

<sup>5</sup> Zie pagina 25 voor een overzicht van geraadpleegde instanties en personen.

<sup>6</sup> Het MIT heeft het concept brede welvaart gebruikt voor een matrix waarin maatschappelijke effecten en kwetsbare groepen bij de pandemie en pandemiemaatregelen tegenover elkaar zijn gezet. Zie bijlage 1 van het [MIT advies over afschaling resterende COVID-19 adviezen | Rapport | Rijksoverheid.nl](#)

<sup>7</sup> Langlopende Interne Studies voor de Sociale Wetenschappen. [LISS panel homepage | LISS panel](#)

<sup>8</sup> Zie bijlage 2, *Nederlanders en hun percepties van long covid* (MIT/Centerdata, juni 2023)

<sup>9</sup> Het gaat om medisch kwetsbare groepen; mensen die een hogere kans hebben om in aanraking te komen met het virus; groepen die gevoelig zijn voor de economische gevolgen, en voor de sociale gevolgen van pandemieën en pandemiemaatregelen. De vierdeling van kwetsbare groepen is beschreven in het [MIT-advies 'Fit voor het najaar' | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)

<sup>10</sup> De sheets en uitgesproken tekst zijn te vinden op [Maatschappelijk Impact Team | Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid | Rijksoverheid.nl](#)

## 2. Maatschappelijke impact van long covid

### 2.1 Ernst en duur long covid

Long covid, ook wel bekend als Post-COVID - *post-acute sequelae of SARS-CoV-2* (PASC)<sup>11</sup> - is een term die gebruikt wordt om de aanhoudende of nieuwe klachten die zich drie maanden na een COVID-19-besmetting voordoen, te beschrijven. Er is volgens de WHO sprake van long covid als deze klachten langer dan twee maanden aanhouden en er geen andere verklaring voor is.<sup>12</sup>

De medische klachten van mensen met long covid zijn divers. De Lifelines Covid-studie onderscheidt vier subgroepen op basis van de kernsymptomen: pijnlijke spieren, vermoeidheid, cardiorespiratoire klachten, en reuk- en smaakverlies.<sup>13</sup> Een vijfde groep betreft die met concentratie- en geheugenproblemen, maar deze is in het onderzoek niet meegenomen.<sup>14</sup>

In verband met de maatschappelijke gevolgen van long covid is vooral de *ernst* en de *duur* van de klachten en hieruit voortvloeiende beperkingen door long covid relevant. Het MIT heeft in dit advies met name de groep mensen in gedachten die door long covid zodanig ernstige beperkingen kent, dat zij beperkt worden in hun dagelijkse activiteiten, in de mate waarin zij zelfvoorzienend zijn en in hun deelname aan de samenleving. Naarmate deze situatie langer duurt, zijn de gevolgen groter.

### 2.2 Omvang long covid populatie

Het MIT acht het zeer relevant om de longcovidpopulatie in beeld te krijgen, om daarmee ook meer zicht te krijgen op de *omvang* van de maatschappelijke impact. Helaas is niet precies bekend hoe vaak long covid voorkomt onder de Nederlandse bevolking. Wel zijn er bronnen om een schatting te maken.

Uit onderzoek van antistoffen tegen corona door het RIVM in de zomer van 2022 blijkt dat 75 procent van de Nederlanders een besmetting met corona heeft gehad.<sup>15</sup> Uit het Groningse Lifelines onderzoek volgt dat ongeveer één op de acht mensen die besmet zijn met de alfa- of deltavariant, last hebben (gehad) van long covid.<sup>16</sup> Voor de omikronvariant schat het RIVM de kans op long covid lager: één op de tien.<sup>17</sup> Op basis van deze cijfers zou naar schatting 7,5% van de Nederlanders vanaf de zomer van 2020 op enig moment long covid hebben gehad. Dat zijn 1,3 miljoen mensen.<sup>18</sup>

---

<sup>11</sup> [Long COVID | RIVM](#)

<sup>12</sup> <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/post-covid-19-condition>. Zie ook <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/luchtwegvirussen-zoals-griep-en-corona/post-covid>

<sup>13</sup> [www.actioncovid.nl](http://www.actioncovid.nl)

<sup>14</sup> Aanvankelijk was niet duidelijk dat concentratie- en geheugenproblemen ook tot de symptomen kunnen behoren van long covid. Uit de interviews bleek dat zorgverleners inschatten dat het om een aanzienlijke groep gaat. Zie ook: [Flinke toename van geheugen- en concentratieproblemen bij volwassenen | RIVM](#)

<sup>15</sup> RIVM PIENTER Corona onderzoek [Resultaten | RIVM](#)

<sup>16</sup> [Persistence of somatic symptoms after COVID-19 in the Netherlands: an observational cohort study - The Lancet](#). Op basis van het Lifelines onderzoek kan helaas (nog) geen onderscheid worden gemaakt naar de ernst en duur van de klachten en beperkingen (interviews onderzoekers UMCG).

<sup>17</sup> [Minder post-COVID na besmetting met omikron | RIVM](#). Een Amerikaans onderzoek komt ook op dit resultaat uit: [Development of a Definition of Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection | Neurology | JAMA | JAMA Network](#)

<sup>18</sup> Ter vergelijking: in de enquête onder een representatief deel van de Nederlandse bevolking in opdracht van het MIT geeft 7,3% van de respondenten aan dat zij long covid hebben of hebben gehad. Zie bijlage 2, *Nederlanders en hun percepties van long covid* (MIT/Centerdata, juni 2023).

Voor de *ernst* en *duur* van long covid biedt het onderzoek van het Office for National Statistics (ONS) van het Verenigd Koninkrijk vergelijkingsmateriaal.<sup>19</sup> Het ONS voert maandelijks een enquête uit onder een representatieve steekproef van de bevolking van het Verenigd Koninkrijk. Dit biedt een actueel en gedetailleerd beeld van de ontwikkeling van long covid aldaar.<sup>20</sup> Het aantal mensen met long covid in het Verenigd Koninkrijk piekte in november 2022 en lijkt sindsdien licht te dalen. De groep met ernstige beperkingen door long covid lijkt stabiel over de tijd.

Als we de cijfers van het Verenigd Koninkrijk omrekenen naar de Nederlandse situatie, dan zou het aantal mensen met long covid in Nederland in maart 2023 liggen op ongeveer 450.000, en het aantal Nederlanders met ernstige beperkingen door long covid op ongeveer 90.000.<sup>21</sup>

Een derde bron kan worden ontleend aan de data van het Zorginstituut Nederland.<sup>22</sup> Hieruit blijkt dat in de periode van juli 2020 tot en met december 2022 meer dan 170.000 mensen gebruik hebben gemaakt van een speciale vergoeding voor mensen die na een COVID-19-besmetting een fysiotherapeut, ergotherapeut of logopedist nodig hadden. Dertig procent van deze groep heeft na negen maanden nog steeds klachten; binnen deze groep nemen de klachten weinig af.<sup>23</sup>

In welke mate long covid in de toekomst toe- of afneemt is onzeker.<sup>24</sup> Er is in het ONS-onderzoek een voorzichtige daling zichtbaar in het Verenigd Koninkrijk voor long covid, maar dat geldt niet voor de groep met ernstige beperkingen. Er is onduidelijkheid over hoeveel nieuwe gevallen van long covid ontstaan in de endemische situatie door besmettingen en herbesmettingen.<sup>25</sup>

### 2.3 Kenmerken long covid populatie

Cijfers over de achtergrondkenmerken van Nederlanders met long covid zijn beperkt beschikbaar. Het MIT acht het van belang om een duidelijk inzicht te krijgen in de sociaal-demografische kenmerken van mensen met long covid, omdat hiermee ook duidelijk wordt wie vooral te maken krijgen met de maatschappelijke gevolgen.

Long covid komt voor in alle leeftijdscategorieën. Uit het ONS-onderzoek blijkt dat long covid in het Verenigd Koninkrijk het meest voorkomt in de leeftijd tussen 35 en 69 jaar, met een piek in de leeftijdsgroep van 50-69 jaar. Ook uit de gegevens van C-Support blijkt dat de meeste gevallen van long covid in Nederland voorkomen tussen 35-64 jaar, en in het bijzonder in de leeftijdsgroep van

---

<sup>19</sup> [New-onset, self-reported long COVID after coronavirus \(COVID-19\) reinfection in the UK - Office for National Statistics.](#)

<sup>20</sup> [Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus \(COVID-19\) infection in the UK - Office for National Statistics \(ons.gov.uk\)](#)

<sup>21</sup> Een deel van de groep heeft deze beperkingen minder dan een jaar (20.000), een deel tussen één en twee jaar (23.500) en een deel meer dan twee jaar (46.500).

<sup>22</sup> Interview Zorginstituut Nederland

<sup>23</sup> De grootste instroom van mensen met Long COVID vond plaats tijdens deltavariant. De instroom is op dit moment lager. De beroepsvereniging voor fysiotherapeuten (KNGF) schat in dat er sinds maart 2020 tussen de 150.000 en 190.000 coronapatiënten met klachten zijn behandeld in Nederlandse fysiopraktijken. [Hoeveel long covid-patiënten zijn er? Geen arts die het weet - NRC.](#)

<sup>24</sup> Zie bijlage 1, *Schattingen prevalentie en voorbeeldberekening maatschappelijke kosten long covid* (MIT, juni 2023).

<sup>25</sup> Mensen die al meerdere keren een besmetting met het coronavirus hebben gehad, lopen nog steeds risico long covid op te lopen. Onderzoek door het RIVM ([2023.04.05.23288157v1.full.pdf \(medrxiv.org\)](#)) vindt aanwijzingen dat het risico na herbesmetting hoger is dan na de eerste besmetting, onderzoek door het ONS vindt dat dit risico afneemt na herbesmetting [New-onset, self-reported long COVID after coronavirus \(COVID-19\) reinfection in the UK - Office for National Statistics](#)



45-54 jaar. Daarnaast bevestigen zowel het Lifelines ACTION-onderzoek, het onderzoek van C-Support als ONS dat vrouwen vaker last hebben van long covid dan mannen.<sup>26</sup>

Uit het Lifelines ACTION-onderzoek onder mensen in Noord-Nederland blijkt verder dat er een verhoogd risico is op long covid voor mensen met onderliggende aandoeningen zoals spierziekten, diabetes, obesitas en overgewicht.<sup>27</sup> Ook mensen die in het ziekenhuis hebben gelegen vanwege een coronabesmetting ontwikkelen vaker long covid.

Naast leeftijd, sekse en onderliggende aandoeningen lijkt ook het beroep een rol te spelen. Uit het ONS-onderzoek blijkt dat long covid het vaakst voorkomt bij groepen werkzaam in de gezondheidszorg. In het onderzoek naar long covid bij WIA-aanvragen in Nederland blijken de zorg- en onderwijssector bovengemiddeld te scoren.<sup>28</sup>

## 2.4 Maatschappelijke impact

Het MIT hanteert het kader van ‘brede welvaart’ voor het bepalen van de maatschappelijke impact.<sup>29</sup> Daarnaast onderscheidt het MIT impact op het niveau van ‘mens’ en van ‘maatschappij’. Uiteraard hangen deze twee niveaus met elkaar samen.

Mensen die ernstige en langdurige klachten hebben door long covid zijn vaak een groot deel van de dag bedgebonden, kunnen niet meer voor zichzelf of hun gezin zorgen, kunnen niet meer werken, hebben nauwelijks nog een sociaal leven en kunnen niet meer deelnemen aan sport, cultuur of andere vormen van vrijetijdsbesteding. In de eerste rapportage van een meerjarig onderzoek blijkt dat 9 van de 10 mensen die zich aangemeld hebben bij C-support, last hebben van ernstige vermoeidheid, en 1 op de 4 van depressieve klachten of angststoornissen. Ruim 90% ervaart problemen met het uitvoeren van hun sociale rollen, en 4 op de 5 mensen werken minder uren of zijn niet in staat te werken.<sup>30</sup>

Zowel betrokkenen als artsen die hen zien, noemen in de interviews de gevolgen van long covid op de kwaliteit van leven ontwrichtend. Voor de gesproken mensen met long covid hebben de veranderingen voor de privésituatie de grootste impact: de kindervens uitstellen, niet meer in staat zijn om voor de kinderen te zorgen of het huishouden te voeren, geen bezoek ontvangen, geen activiteiten buiten de deur plannen. Mensen met long covid ervaren dat zij een grote stempel drukken op het gezin en voelen zich tot last voor hun naasten.<sup>31</sup> Veel van dit menselijke leed laat zich niet direct vertalen naar maatschappelijke kosten. Waar long covid mensen hindert om volwaardig aan de samenleving deel te nemen, zijn er ook directe en indirecte gevolgen voor de maatschappij: van uitval op school en verzuim op het werk tot het beëindigen van vrijwilligerswerk en minder (tijds)bestedingen aan sport, cultuur en recreatie.

---

<sup>26</sup> [Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus \(COVID-19\) infection in the UK - Office for National Statistics \(ons.gov.uk\)](https://ons.gov.uk);

<sup>27</sup> De resultaten van het Lifelines ACTION-onderzoek zijn gepresenteerd tijdens een conferentie, maar zijn voorlopig. Meer informatie staat in bijlage 1, *Schattingen prevalentie en voorbeeldberekening maatschappelijke kosten long covid* (MIT, juni 2023).

<sup>28</sup> [ukv-2023-2-postcovidsyndroom-bij-wia-aanvragen-in-2022.pdf \(uwv.nl\)](#)

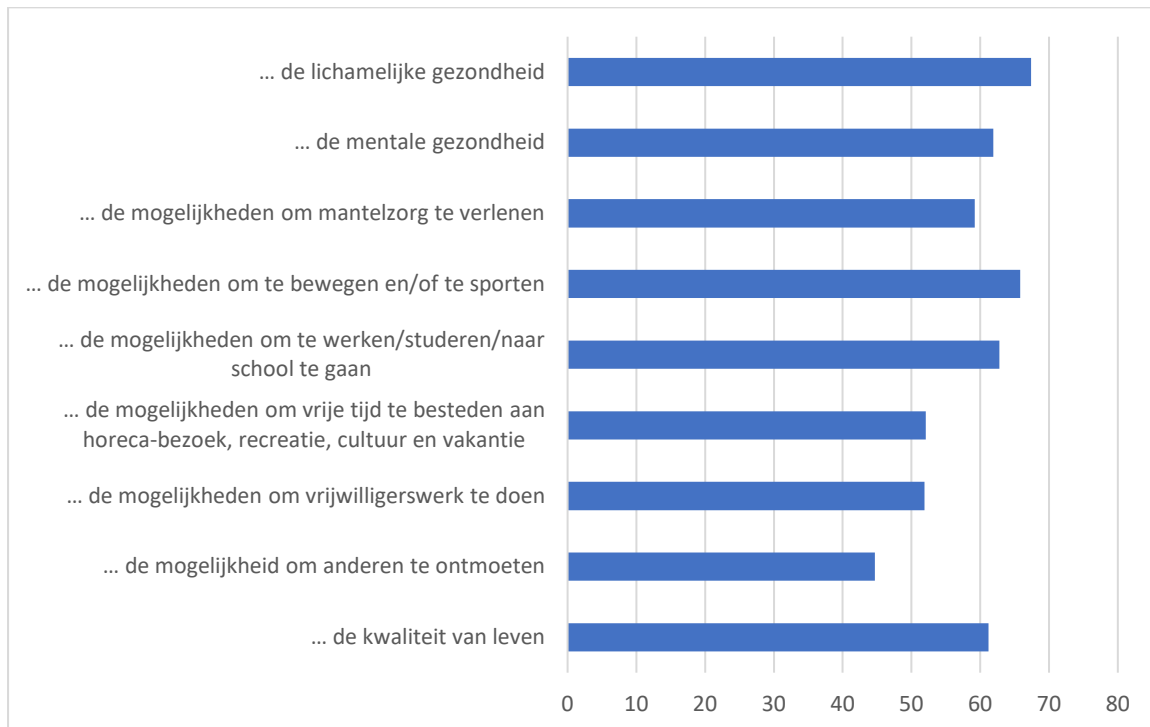
<sup>29</sup> [Het brede-welvaartsbegrip volgens het SCP | Publicatie | Sociaal en Cultureel Planbureau; Monitor brede welvaart \(cbs.nl\)](#)

<sup>30</sup> [Rapport jaar 1 Meerjarig Long COVID onderzoek - C-support](#). Ook bij Lifelines en het RIVM zijn gegevens beschikbaar over maatschappelijke impact, maar deze zijn door het ontbreken van capaciteit/budget nog niet geanalyseerd.

<sup>31</sup> Interviews met patiëntenorganisaties, patiëntengroepen en zorgverleners

Uit de enquête van het MIT blijkt dat respondenten die zelf long covid hebben of hebben gehad, en/of iemand (dichtbij) kennen met long covid (totaal 52% van de steekproef) negatieve gevolgen signaleren op vrijwel alle uitgevraagde terreinen. De negatieve gevolgen van long covid beperken zich niet alleen tot lichamelijke effecten, maar omvatten ook mentale en sociale aspecten.

Figuur 1. Percentages (0-100) van respondenten met long covid, of met een bekende met long covid, die negatieve gevolgen van long covid inschatten op diverse terreinen (n=597, gewogen)



Bron: MIT/Centerdata (juni 2023), *Nederlanders en percepties van long covid*<sup>32</sup>

Het MIT heeft de gegevens over de maatschappelijke impact van long covid ingedeeld in vijf categorieën:

- thuis: de impact van long covid op het privéleven van mensen: de kwaliteit van leven, het welzijn en de mentale gezondheid, het doenvermogen en de deelname aan de samenleving;
- zorg: de impact van de (al dan niet) beperkte toegang tot de eerste-, tweede- en derdelijnszorg voor behandeling van long covid;
- werk: de impact van ziekteverzuim, productiviteitsverlies en arbeidsongeschiktheid door long covid;
- onderwijs: de impact van het niet (volledig) kunnen deelnemen aan onderwijs en opleidingen door long covid, en
- vertrouwen: de impact van het overheidsbeleid voor long covid op het vertrouwen in de overheid van mensen met long covid, naasten en betrokkenen.

<sup>32</sup> Zie bijlage 2

In de advisering (paragraaf 3) gaat het MIT nader op deze thema's in, op de knelpunten in de praktijk en mogelijke oplossingen. Rode draad bij deze thema's is dat de impact van long covid leidt tot afnemende participatie in en een verminderde toegankelijkheid van onderwijs, zorg en sociale zekerheid. Een algemeen thema is het vertrouwen in de overheid.

## 2.5 Maatschappelijke kosten

Het MIT heeft geprobeerd een schatting te maken van de maatschappelijke kosten die gepaard gaan met long covid. Dit is niet eenvoudig; het volledige perspectief van brede welvaart kan niet worden gegeven. Lang niet alle maatschappelijke gevolgen kunnen in kosten worden uitgedrukt. Voor de factoren die wel kunnen worden gekwantificeerd, moet het nodige voorbehoud worden gemaakt door het ontbreken van precieze gegevens (zie ook paragraaf 2.2).

Voor het verlies aan gezondheid en welzijn en de gevolgen van onderwijsachterstanden is (nog) geen kwantitatieve benadering mogelijk. Voor ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en zorgkosten is kwantitatieve informatie beschikbaar op basis waarvan een voorzichtige eerste schatting kan worden gemaakt. Voor ziekteverzuim betreft dit de schatting van de werktijd die mensen met long covid missen en het productiviteitsverlies doordat zij niet optimaal functioneren ("grijs verzuim"). Bron hiervoor is het Lifelines ACTION-onderzoek.<sup>33</sup> Bij arbeidsongeschiktheid gaat het om de hoeveelheid mensen die (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt raken door Long COVID en in aanmerking komen voor een WIA-uitkering. Bron hiervoor is het UWV en de meest recente brief hierover aan de Tweede Kamer.<sup>34</sup> Voor zorgkosten die gepaard gaan met long covid kan eveneens een eerste, nog onvolledige schatting worden gedaan op basis van het Lifelines ACTION-onderzoek. De ordegrrootte van de kosten voor ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en zorgkosten bedraagt samen enkele miljarden.<sup>35</sup>

---

<sup>33</sup> Gegevens zijn betrokken uit interviews met het UMCG en een webinar waarin de resultaten van het Lifelines ACTION-onderzoek zijn gepresenteerd. De gegevens zijn nog niet gepubliceerd. [Het Lifelines onderzoek – ACTION \(actioncovid.nl\)](#)

<sup>34</sup> [ukv-2023-2-postcovidsyndroom-bij-wia-aanvragen-in-2022.pdf \(uwv.nl\); https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2023/06/01/kamerbrief-over-programma-onderzoek-en-kennisdeling](#) Werknemers zijn verplicht tegen arbeidsongeschiktheid verzekerd, zelfstandigen kunnen zich vrijwillig laten verzekeren maar dat is nog maar bij 1 op de 5 het geval (Interview brancheorganisatie ZVN). De gerapporteerde maatschappelijke kosten zijn hierdoor een onderschatting van de werkelijke kosten.

<sup>35</sup> Zie verder bijlage 1, *Schattingen prevalentie en voorbeeldberekening maatschappelijke kosten* (MIT, juni 2023).

### 3. Adviezen

Na een korte uiteenzetting van de kernproblematiek zet het MIT in de onderstaande adviezen de impact voor mensen met long covid en de impact hiervan voor de samenleving centraal. De adviezen zijn ingedeeld naar:

- de grote behoefte aan meer medische én maatschappelijke kennis en het consistent gebruiken van deze kennis in verschillende sectoren (3.2);
- de behoefte om participatie van mensen met long covid aan de samenleving zo groot mogelijk te houden, en daarmee ook de toegankelijkheid tot systemen van onderwijs, zorg, werk en sociale zekerheid (3.3), en
- de noodzaak om het vertrouwen te herstellen in de overheid bij de aanpak van long covid (3.4).

#### 3.1 Kernproblematiek

Rond long covid is een uitzonderlijke situatie ontstaan: veel mensen hebben in korte tijd een nieuwe ziekte (COVID-19) opgelopen en een deel van deze mensen houdt hieraan ernstige klachten en beperkingen over (Post Covid of long covid). Er is nog veel onduidelijkheid over de diagnose, behandelmethodes en prognose van long covid. Dit leidt tot onzekerheid over het mogelijk herstel, de mate van zelfvoorzienend kunnen zijn én de participatie in de samenleving.

Begrijpelijkerwijs is er vanuit de politiek, media en samenleving allereerst veel aandacht voor de *medische* problemen bij long covid: het kunnen stellen van een diagnose en het effectief behandelen of verlichten van de symptomen, klachten en beperkingen. Maar daarnaast lopen mensen met long covid tegen een combinatie van *maatschappelijke* problemen aan, die ook gevolgen hebben voor de samenleving: op het gebied van welzijn en kwaliteit van leven, werk en inkomen, onderwijs en opleidingen, en toegang tot de zorg. Ook hiervoor is aandacht nodig en ook hierover is nog te weinig bekend.

Het MIT benadrukt dat medische en maatschappelijke problemen samenhangen. Onbekendheid met long covid leidt in praktijk soms tot onbegrip, verkeerde diagnoses en wisselende beoordelingen waardoor betrokkenen tussen wal en schip vallen. In Nederland heeft iedereen recht op zorg, sociale zekerheid en onderwijs en vrijwel altijd hebben mensen daar ook toegang toe; maar een nieuw ziektebeeld met een onbekende afloop legt kwetsbaarheden in de systemen bloot. Er is herkenning en erkenning nodig van long covid bij instituties en professionals voor onder andere een accurate begeleiding tijdens ziekteverzuim, een juiste beoordeling op arbeidsongeschiktheid, maatwerk in het onderwijs, ondersteuning in de thuissituatie en de juiste behandeling in de zorg.

Q-koorts: wat kunnen we ervan leren?<sup>36</sup>

Rond 2007 raakten de geiten van een aantal landbouwbedrijven in Noord-Brabant besmet met Q-koorts. In de daarop volgende jaren raakten ook mensen besmet met dit virus. Een deel van de besmette mensen bleek na verloop van tijd klachten te houden (QVS), vergelijkbaar met long covid.

Geleerde lessen van Q-koorts zijn het belang van onderzoek naar de ziekte zelf, de post-infectieuze klachten maar ook naar de ontwrichtende langetermijneffecten op het professionele en alledaagse

<sup>36</sup> 2017030 Rapport Q-koorts def.pdf (nationaleombudsman.nl); [156218 \(wur.nl\)](#); [rapport\\_2012-100\\_webversie\\_0.pdf \(nationaleombudsman.nl\)](#); Interviews met de Nationale Ombudsman, patiëntenorganisatie Q-uestion en de Evaluatiecommissie Q-koorts

leven van mensen. Het belang van herkenning en erkenning van de ziekte staat voorop. Cruciaal in de aanpak is een kenniscentrum dat de beschikbare kennis samenbrengt en ontsluit. Betrokkenen benadrukken het belang van besturen vanuit de menselijke maat, het vertrouwen in mensen en communicatie in begrijpelijke taal. Voor getroffen en kan dat een wereld van verschil maken.

De rijksoverheid heeft de aanpak van long covid deels op Q-koorts gebaseerd: relatief snel werd C-support opgericht in navolging van Q-support als loket voor de getroffen en, en zijn subsidies beschikbaar gesteld voor medisch onderzoek. Recent heeft de minister van VWS een vervolgplan gepresenteerd, waarin onder andere is opgenomen dat er meer middelen beschikbaar komen voor medisch onderzoek en dat er een expertisecentrum (-netwerk) wordt gevormd.<sup>37</sup>

## 3.2 Kennis

### 3.2.1 Medische kennis

Uit alle interviews blijkt dat er behoefte is aan meer kennis over long covid: zowel medische als maatschappelijke kennis. In verband met de *medische* aspecten van long covid heeft de minister van VWS onlangs aangekondigd een programma op te stellen voor onderzoek en kennisdeling.<sup>38</sup> Daarnaast heeft de minister van VWS samen met Europese collega's gevraagd om een Europees onderzoeksprogramma en is het Europese expertisenetwerk post-COVID opgericht.<sup>39</sup> Betrokkenen noemen dit in hun reacties "een goed begin" maar dringen aan op snelheid en een programma van substantiële omvang. Een aantal betrokken artsen heeft in reactie op deze langlopende processen zelf een stichting opgezet om met meer snelheid en flexibiliteit biomedisch onderzoek te kunnen financieren in Nederlandse ziekenhuizen.<sup>40</sup>

### 3.2.2 Maatschappelijke kennis

De *maatschappelijke* impact van long covid is niet scherp in beeld. In de media zijn veel verhalen opgetekend van mensen die vertellen hoe hun leven door long covid is beïnvloed. Maar er is meer onderzoek nodig naar de onderliggende mechanismen: wat betekent long covid voor de kwaliteit van leven en de participatie van mensen, met welke knelpunten zien mensen zich geconfronteerd en op welke terreinen? Wat betekent long covid voor de samenleving: de economie, het sociaal domein, de zorg, het onderwijs? En welke maatschappelijke kosten zijn hiermee gemoeid? Juist omdat het nog jaren kan duren voordat long covid is ontrafeld en er effectieve behandelingen zijn, is het belangrijk oog te hebben voor de maatschappelijke impact.

### 3.2.3 Monitoring

Ook is een beter beeld nodig van de aantallen mensen die long covid ontwikkelen en hun kenmerken. Met betrouwbare data over de ontwikkeling en samenstelling van de longcovidpopulatie in Nederland ontstaat niet alleen meer houvast voor de medische zorg, maar komt ook meer zicht op de omvang van de maatschappelijke gevolgen zoals verzuim, uitval en arbeidsongeschiktheid. Dit blijkt niet eenvoudig. Er kan al gauw sprake zijn van onder- of overschatting, en er is veel aandacht nodig voor representativiteit.<sup>41</sup>

<sup>37</sup> [Kamerbrief programma onderzoek en kennisdeling post-COVID | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)

<sup>38</sup> [Kamerbrief programma onderzoek en kennisdeling post-COVID | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)

<sup>39</sup> [Kuipers krijgt steun voor EU-onderzoeksnetwerk langdurige covid - Europa Nu \(europa-nu.nl\)](#)

<sup>40</sup> [Stichting Long COVID | Geef Long COVID patiënten hun leven terug | Fondsenwerving](#)

<sup>41</sup> Zie bijlage 1, *Schattingen prevalentie en voorbeeldberekening maatschappelijke kosten long covid* (MIT, juni 2023)

Een andere manier van dataverzameling is op basis van registraties, in de zorg bijvoorbeeld van mensen die met hun klachten naar de huisarts gaan of bij het UWV van mensen die arbeidsongeschikt zijn. Het voordeel van registraties voor betrokken personen en instanties is dat (met de beschikbare kennis) kan worden vastgesteld of er sprake is van long covid en wat de consequenties zijn voor zorg, werk of onderwijs.<sup>42</sup> Registraties kunnen op geaggregeerd niveau ook worden gebruikt voor monitoring, mits de privacy-voorwaarden daarbij in acht worden genomen. Maar er zijn ook andere opties om inzicht te krijgen in de omvang en samenstelling van de longcovidpopulatie in Nederland, zoals vragenlijstonderzoek uitgevoerd onder een representatieve steekproef van de Nederlandse bevolking.

#### 3.2.4 Kennisverspreiding

Tenslotte is het belangrijk dat de verzamelde en gevalideerde kennis zo snel mogelijk kan worden uitgewisseld en doorgezet naar de praktijk. Bij voorkeur wordt kennis betrokken van het op te zetten expertisenetwerk, gedeeld via een centraal loket en op maat toegesneden door brancheorganisaties en beroepsverenigingen. Op die manier kunnen diagnostiek, behandeling, begeleiding en beoordeling door de verschillende beroepsgroepen waarmee mensen met long covid te maken hebben, zo consistent mogelijk worden gehouden. Behalve onderzoekers en specialisten hebben ook zorgprofessionals, burgers, overheidsinstanties, werkgevers en scholen informatie nodig op basis van de laatste stand van de wetenschap en de praktijk.

#### 3.2.5 Aanbevelingen

- Het MIT adviseert de ministers van SZW, OCW, EZK en VWS om een transdisciplinair onderzoeksprogramma op te zetten waarin naast de medische ook de maatschappelijke gevolgen van long covid worden onderzocht, voor betrokkenen en voor de samenleving.
- Het MIT adviseert de ministers van VWS en SZW om een vorm van monitoring op te zetten waarmee een representatief beeld ontstaat van de aantallen mensen met long covid en hun kenmerken, de medische aspecten en de maatschappelijke gevolgen.
- Voor de kennisverspreiding adviseert het MIT de ministers van VWS en SZW om het voorgenomen expertisecentrum te verbinden met een goede front office die de laatste kennis op het gebied van long covid deelt met specialisten, huisartsen, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, jeugdartsen, Wmo-consulenten en andere professionals die mensen met long covid begeleiden. Richtlijnen voor deze beroepsgroepen kunnen zodoende actueel en consistent worden gehouden. Ook de onderzoeksresultaten over maatschappelijke gevolgen dienen te worden verspreid onder overheidsinstanties, werkgevers en scholen. In het verlengde adviseert het MIT om patiëntengroepen te ondersteunen zodat zij relevante informatie beschikbaar kunnen stellen voor de achterban en een breder publiek.<sup>43</sup>

---

<sup>42</sup> Bedrijfsartsen werken al met een code voor long covid, huisartsen nog niet. Het NIVEL stelt voor tot die tijd met een 'tussencode' te werken voor huisartsen als zij *vermoeden* dat er sprake is van long covid. Het NIVEL kan dan een analyse maken op basis van deze tussencode en andere geregistreerde en gelieerde klachten. Registratie kan pas eenduidig plaatsvinden als de diagnostiek voor long covid verder is ontwikkeld.

<sup>43</sup> [Aanbieding manifest voor meer geld voor patiënten-, cliënten- en gehandicaptenorganisaties \(patientenfederatie.nl\)](https://www.patientenfederatie.nl)

## 3.3 Participatie en toegankelijkheid

### 3.3.1 Thuis

Uit onderzoek van C-Support blijkt dat long covid een aanzienlijk effect heeft op het vervullen van dagelijkse activiteiten en sociale rollen. Respondenten geven aan minder energie en tijd te hebben voor het huishouden, hun hobby's en het onderhouden van sociale contacten.<sup>44</sup> In de meest ernstige gevallen zijn mensen bed-, huis- en/of rolstoelgebonden. Uit de gesprekken met betrokkenen en met artsen blijkt dat veel mensen met long covid een beperkte energie hebben die zij over de dag goed moeten doseren. Dit heeft om te beginnen grote consequenties voor het privéleven van getroffen en voor hun gezin. Partners en kinderen moeten hun leven verregaand aanpassen. Partners en ouders van kinderen met long covid verlenen intensief mantelzorg en kennen daardoor zelf ook uitval, bijvoorbeeld omdat zij zich genoodzaakt zien zelf minder werken.<sup>45</sup>

Hoe werkt de toegang tot zorg en ondersteuning thuis voor mensen met long covid?

Mensen die niet zelfredzaam zijn, en geen hulp kunnen krijgen uit hun netwerk, kunnen bij hun gemeente ondersteuning vragen in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Een Wmo-consulent beoordeelt de situatie thuis met de betrokkene én het sociale netwerk. Dit leidt tot een voorstel en een besluit voor het al dan niet inzetten van bepaalde voorzieningen, zoals vervoer, aanpassingen in de woning, hulpmiddelen, ondersteuning van mantelzorgers en huishoudelijke zorg. Ook bestaat de mogelijkheid om via de zorgverzekeraar een beroep te doen op wijkverpleging wanneer medische verpleging en verzorging nodig is (Zorgverzekeringswet). De wijkverpleging beziet, eventueel samen met de huisarts, of dit mogelijk is. Tenslotte kan langdurige zorg worden aangeboden aan huis, in natura of via een persoonsgebonden budget (Wet langdurige zorg). Consulenten van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) beoordelen of mensen hiervoor in aanmerking komen. Het is belangrijk voor mensen met long covid om te weten in welke fase zij op welke ondersteuning kunnen rekenen.

De thuiszorgbranche, die diensten levert aan al deze systemen, meldt dat er geen zichtbare toename is van aanvragen door long covid. Uit onderzoek van Lifelines blijkt dat de zorg voor mensen met long covid inderdaad voor het overgrote deel wordt opgevangen door mantelzorg; op thuiszorg wordt (nog) nauwelijks een beroep gedaan.<sup>46</sup>

De thuiszorgbranche waarschuwt ervoor dat langdurige mantelzorg in algemene zin de partners onder druk zet, omdat de verantwoordelijkheid voor het gezinsinkomen, de zorg voor de kinderen én de mantelzorg op hun schouders rust.<sup>47</sup> Als mantelzorgers hieraan onderdoor gaan, moeten patiënten én mantelzorgers vervolgens een beroep doen op veel duurdere zorg. De relatief goedkope thuiszorg kan hogere zorgkosten voorkomen; maar tegelijkertijd is de thuiszorg met de huidige capaciteit (en het huidige ziekteverzuim onder personeel) nooit in staat om de voltallige longcovidpopulatie te ondersteunen. Desalniettemin verdient ook de vraag om ondersteuning van mensen met beperkingen door long covid aandacht van thuiszorgorganisaties, gemeenten en verzekeraars.

<sup>44</sup> [Rapport jaar 1 Meerjarig Long COVID onderzoek - C-support](#)

<sup>45</sup> Interviews met patiëntengroepen

<sup>46</sup> De resultaten van het Lifelines ACTION onderzoek zijn gepresenteerd tijdens een conferentie, maar zijn voorlopig. Meer informatie staat in bijlage 1, *Schattingen prevalentie en voorbeeldberekening maatschappelijke kosten long covid* (MIT, juni 2023).

<sup>47</sup> Interview met Zorgthuis.nl



### 3.3.2 Zorg

De helft van de mensen met long covid die zich hebben gemeld bij C-support, weet niet goed de weg in de zorg. Gemiddeld hebben zij zes hulpverleners geraadpleegd voor hun klachten: huisarts, fysiotherapeut, ergotherapeut, medisch specialisten, bedrijfsarts en verzekeringsarts. Slechts 1 op de 4 is tevreden over de samenwerking binnen de zorg.<sup>48</sup> Ook uit de interviews maakt het MIT op dat mensen met long covid soms van het kastje naar de muur worden gestuurd.<sup>49</sup>

Beperkte toegang tot de zorg heeft in algemene zin impact op het welzijn van patiënten (en professionals). Door de gebrekkige toegang tot zorg ontstaat grote onzekerheid over een mogelijk herstel en voelen mensen zich in de steek gelaten; maar ook artsen voelen zich gefrustreerd omdat zij hun patiënten niet verder kunnen of mogen helpen.<sup>50</sup>

Hoe werkt de toegang tot de curatieve zorg voor mensen met long covid?

De eerste – vermoedelijke - diagnose voor long covid hangt van de huisarts af. Op basis van de NHG-richtlijn<sup>51</sup> kan de huisarts proberen te constateren of er sprake is van long covid. Vervolgens beziet de huisarts of de patiënt gebaat is bij andere eerstelijnszorg (onder andere ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist) die gefinancierd wordt via de tijdelijke regeling voor paramedische herstellzorg. In de praktijk lijken nog lang niet alle huisartsen de richtlijn voor long covid te hanteren en stellen zij (aanvankelijk) soms een andere diagnose (zoals burn-out).<sup>52</sup> Omdat er nog geen code 'long covid' bestaat, registreren huisartsen over het algemeen alleen de klachten.<sup>53</sup> Voor huisartsen, die misschien maar een paar mensen met long covid in hun praktijk hebben en het ziektebeeld niet dagelijks tegenkomen, is het stellen van een diagnose aan de hand van algemene klachten niet eenvoudig.

De gesproken specialisten, die vaak tientallen of honderden mensen met long covid hebben gezien, geven aan minder moeite te hebben met het stellen van een diagnose. Naar de tweedelijnszorg (specialisten) wordt nog weinig doorverwezen vanwege het ontbreken van behandelmethodes. Daarmee zijn ook de zorgkosten voor long covid relatief laag.<sup>54</sup> De tweedelijnszorg bij ziekenhuizen is uiteraard toegankelijk voor patiënten met specifieke klachten ten gevolge van long covid, zoals hartritmestoornissen (cardioloog), benauwdheid (longarts) of spierpijn (internist). De gesproken specialisten in de tweedelijnszorg geven aan niet long covid als zodanig te kunnen behandelen, maar vaak wel de symptomen te kunnen verlichten.<sup>55</sup>

Het MIT hoort uit de praktijk terug dat mensen met long covid gebaat kunnen zijn met paramedische herstellzorg<sup>56</sup>, een multidisciplinaire aanpak en meer ruimte voor experimenten.<sup>57</sup> De continuering van de paramedische herstellzorg en het aangekondigde onderzoeksprogramma van de minister van

<sup>48</sup> [Rapport jaar 1 Meerjarig Long COVID onderzoek - C-support](#)

<sup>49</sup> Interviews met patiëntengroepen en zorgverleners

<sup>50</sup> Interviews met patiëntengroepen en zorgverleners

<sup>51</sup> [Langdurige klachten na COVID-19 | NHG-Richtlijnen](#)

<sup>52</sup> Interviews met patiëntengroepen en zorgverleners

<sup>53</sup> Interview NIVEL. Wel bestaat er sinds maart 2023 een code (ICPC R83.04) voor benauwdheid na covid-19 ([Behandelopties dyspneu na COVID-19 | NHG-Richtlijnen](#)).

<sup>54</sup> In het Lifelines onderzoek wordt een bedrag van € 1125 per jaar per long covid patiënt genoemd. Dat is relatief laag in vergelijking met andere aandoeningen, waarschijnlijk omdat er geen/nauwelijks tweedelijnszorg beschikbaar is. Zie voor een vergelijking <https://www.vzinfo.nl/zorgverzekering/zorgkosten> en [Ranglijsten | Aandoeningen op basis van zorguitgaven | Volksgezondheid en Zorg \(vzinfo.nl\)](#)

<sup>55</sup> Interviews zorgverleners in ziekenhuizen

<sup>56</sup> [Herstellzorg na corona: de mogelijkheden voor bekostiging op een rij | Toegang tot zorg | Nederlandse Zorgautoriteit \(nza.nl\)](#)

<sup>57</sup> Interviews met zorgverleners



VWS naar oorzaken, diagnostiek en behandelmethodes is een eerste stap daarin.<sup>58</sup> Een multidisciplinaire aanpak, die volgens gesproken artsen de complexe samenhang van biologische, psychologische en sociale factoren het meest recht doet, is op dit moment echter niet mogelijk.<sup>59</sup> Ook vinden artsen dat er te weinig ruimte is voor experimentele en veelbelovende behandelingen. Zij zien de behandeling van mensen met long covid in het huidige stadium bij voorkeur hand in hand gaan met onderzoek en innovatie (derdelijnszorg). Specialisten willen snel kunnen schakelen en mensen met long covid in gecontroleerde settings laten deelnemen aan experimentele (innovatieve) behandelingen. In een vervolgstadium moeten veelbelovende behandelingen vervolgens zo snel mogelijk worden doorontwikkeld tot effectieve interventies om te kunnen worden gefinancierd vanuit de verzekerde zorg – een traject dat overigens jaren kan duren.<sup>60</sup>

Tenslotte wijzen artsen erop dat mensen die hiervoor de middelen hebben, behandelingen volgen in privéklinieken of in het buitenland. In geen van de gevallen gaat het om bewezen effectieve methodes, en in sommige gevallen is zelfs de veiligheid in het geding. Door gecontroleerde experimenten uit te voeren in Nederland hopen artsen deze zorgelijke ontwikkelingen te kanaliseren.<sup>61</sup>

### 3.3.3 Werk

Mensen met long covid kunnen vaak niet of slechts gedeeltelijk werken. Het ziekteverzuim ten gevolge van long covid is hoog en de duur hiervan kan lang zijn. Hoe langer het ziekteverzuim duurt, hoe kleiner de kans op re-integratie lijkt te zijn.<sup>62</sup> Een deel van de werknemers met long covid raakt na twee jaar (meestal volledig) arbeidsongeschikt.<sup>63</sup> Daarnaast is het vermoeden dat bij een grote groep die deels blijft werken, productiviteitsverlies ontstaat (grijs verzuim): deze groep is niet meer in staat evenveel uren te werken (gemiddeld wordt het aantal uren gehalveerd) of dezelfde taken uit te voeren als vóór hun ziekteverzuim.<sup>64</sup> Ook is bij long covid vaak de werk-privébalans verstoord: werknemers zetten vaak hun energie in om te kunnen blijven werken, maar kunnen daarna thuis en in hun vrije tijd niets meer.<sup>65</sup> Het (gedeeltelijk) verlies van werk en inkomen heeft in de eerste plaats ingrijpende gevolgen voor de betrokkenen en hun gezinnen.<sup>66</sup> Maar ook voor werkgevers in

---

<sup>58</sup> <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2023/06/01/kamerbrief-over-programma-onderzoek-en-kennisdeling>

<sup>59</sup> Veel verzekeraars vergoeden de doorverwijzing naar multidisciplinaire revalidatie niet langer als chronische vermoeidheid in het geding is (raadpleging Revalidatie Nederland). De poliklinieken met multidisciplinaire zorg, opgezet als nazorg bij ziekenhuisopnames ten gevolge van COVID-19, zijn gesloten toen de nazorg was afgerond. Patiënten met ernstige klachten door long covid (een heel andere patiëntengroep) konden bij deze poliklinieken niet goed worden geholpen, en er was op dat moment nog geen financiële ruimte om onderzoek of experimenten op te zetten (interviews AMC en Erasmus).

<sup>60</sup> De minister van VWS kan, in de context van een onderzoek, een onbewezen behandeling tijdelijk toelaten tot het basispakket. [wetten.nl - Regeling - Regeling zorgverzekering - BWBR0018715 \(overheid.nl\)](https://wetten.nl/Regeling-Regeling%20zorgverzekering-BWBR0018715-overheid.nl)

<sup>61</sup> [Long covid: 'De wanhoop is zo groot dat patiënten van alles proberen' - NRC](#)

<sup>62</sup> Interviews arbodiensten en bedrijfsartsen

<sup>63</sup> [UWV: meeste cliënten met langdurige coronaklachten volledig arbeidsongeschikt](#)

<sup>64</sup> Lifelines ACTION-onderzoek, zie bijlage 1, *Schattingen prevalentie en voorbeeldberekening maatschappelijke kosten long covid* (MIT, juni 2023); [Rapport jaar 1 Meerjarig Long COVID onderzoek - C-support](#)

<sup>65</sup> Interviews arbodiensten en bedrijfsartsen

<sup>66</sup> [Effects of Unemployment on the Family | The Economic and Labour Relations Review | Cambridge Core](#); [Work, identity and health - PMC \(nih.gov\)](#); [Experiences of unemployment and well-being after job loss during economic recession: Results of a qualitative study in east central Sweden - PMC \(nih.gov\)](#); [The Effects of Unemployment and Economic Distress on Depression Symptoms - PubMed \(nih.gov\)](#); [Employment - Healthy People 2030 | health.gov](#)

sommige sectoren zijn de gevolgen groot, zoals in de zorg- en onderwijssector: bij het al hoge ziekteverzuim en de krapte op de arbeidsmarkt kunnen zij niemand missen.<sup>67</sup>

Hoe werkt de toegang tot sociale zekerheid voor mensen met long covid?<sup>68</sup>

Tijdens de eerste twee jaar ziekteverzuim worden werknemers met long covid begeleid door een bedrijfsarts.<sup>69</sup> De Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB) heeft voor bedrijfsartsen een richtlijn opgesteld voor herstel en re-integratie van werknemers met long covid<sup>70</sup> en ook is een code aangemaakt voor registratie van (vermoedelijke) long covid. De richtlijn is afgestemd met die van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Uit gesprekken met de NVAB, bedrijfsartsen en mensen met long covid blijkt dat nog lang niet alle bedrijfsartsen de richtlijn gebruiken. Er is nog veel onbekendheid met long covid op de werkvloer en dit leidt in sommige gevallen tot onbegrip, willekeurige beoordeling of inaccurate begeleiding van zieke werknemers, die hierdoor verder kunnen terugvallen.<sup>71</sup>

Blijft een werknemer met long covid langer dan twee jaar ziek, dan volgt een sociaal-medische beoordeling door het UWV om te bepalen of de werknemer in aanmerking komt voor de Wet werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA).<sup>72</sup> Uit cijfers van het UWV blijkt dat aan het eind van 2022 ruim 2.600 mensen met long covid een WIA-uitkering hadden aangevraagd.<sup>73</sup> Deze mensen zijn in 2020 ziek geworden; het aantal mensen met ernstige long covid is nadien verdrievoudigd. De verwachting is dat het aantal WIA-aanvragen door long covid de komende jaren verder zal stijgen met dito beroep op de uitvoeringscapaciteit van het UWV.

Mensen die arbeidsongeschikt raken door long covid, krijgen te maken met een aantal knelpunten die breder spelen, zoals oplopende wachttijden bij het UWV waardoor voorschotten worden verstrekt.<sup>74</sup> Wachttijden leiden tot onzekerheid over het toekomstige verdienvermogen en daarmee over het toekomstige inkomen. De onzekerheid duurt voort doordat werknemers met long covid meestal *tijdelijk* arbeidsongeschikt worden verklaard, en een of meer herbeoordelingen later zullen volgen met een onzekere afloop.<sup>75</sup> Ook bij werkgevers kan dit leiden tot onzekerheid.<sup>76</sup> Vanwege de

<sup>67</sup> Interviews onderwijssector, werkgevers- en werknemersorganisaties

<sup>68</sup> Deze paragraaf gaat vooral over werknemers die in dienst zijn bij een werkgever. Voor ondernemers, zzp'ers, mensen met een flexibel contract of mensen met een WW-uitkering is de situatie anders. Meer uitleg staat op [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl).

<sup>69</sup> Ondernemers en zzp'ers die verzekerd zijn, kennen geen verzuimbegeleiding; dit is niet meeverzekerd.

<sup>70</sup> [Herstel & re-integratie voor werkenden met het Post-COVID Syndroom | NVAB \(nvab-online.nl\)](#)

<sup>71</sup> Als werkgevers een re-integratietraject niet goed uitvoeren, kan het UWV een loondoorbetaling opleggen van maximaal een jaar.

<sup>72</sup> Voor uitzendkrachten en mensen met een WW-uitkering ('vangnetters') functioneert het UWV als werkgever. Ondernemers en zelfstandigen kunnen, indien verzekerd, bij ziekte of arbeidsongeschiktheid aanspraak maken op een uitkering. Slechts 1 op de 5 zelfstandigen heeft zich momenteel verzekerd. [Welke soorten verzuimverzekeringen zijn er? 6 soorten op een rij \(ondernemenmetpersoneel.nl\)](#).

<sup>73</sup> [Kamerbrief programma onderzoek en kennisdeling post-COVID | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#). Mogelijk is er sprake van onderrapportage door onbekendheid met long covid en de wachttijden voor keuringen bij het UWV.

<sup>74</sup> Voor de 'hardheden' in het sociale zekerheidsstelsel heeft de minister van SZW recent een brief aan de Tweede Kamer gestuurd: [Structuur van de uitvoering werk en inkomen \(SUWI\) | Tweede Kamer der Staten-Generaal](#). In het kader van long covid heeft de RVS hierover ook geadviseerd: [\(Maat\)werk bij langdurige klachten na covid | Advies | Raad voor Volksgezondheid en Samenleving \(raadrvs.nl\)](#)

<sup>75</sup> De WIA heeft twee uitkeringen: WGA (Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten) en IVA (Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsgeschikten). [WIA-uitkering aanvragen \(bij 2 jaar ziekte\) | UWV | Particulieren](#)

<sup>76</sup> [Meer evenwicht op de arbeidsmarkt | Nieuwsbericht | Rijksoverheid.nl](#)

onbekendheid met long covid is het onderscheid tussen tijdelijke en permanente arbeidsongeschiktheid überhaupt niet goed werkbaar.<sup>77</sup> Ook komt uit gesprekken het bekende knelpunt naar voren dat zieke werknemers met een lagere verdien capaciteit soms niet in aanmerking komen voor de WIA: zij worden vaker in staat geacht 65% of meer van hun laatste loon te verdienen dan werknemers met een hogere verdien capaciteit (de verpleegkundige versus de specialist). Überhaupt betreft het voor de betrokkenen een grote terugval in inkomen. De commissie Octas buigt zich momenteel over de knelpunten in de stelsels voor ziekte en arbeidsongeschiktheid en zal het kabinet hierover begin 2024 adviseren.<sup>78</sup>

Omdat de diagnostiek van long covid niet duidelijk is en de prognose onvoorspelbaar, is ook de uitkomst van de beoordeling op arbeidsongeschiktheid onzeker. Uit de praktijk blijkt dat arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen bij vergelijkbare casuïstiek het verdienvermogen zeer verschillend inschatten. Zij baseren zich op een momentopname waarbij het dossier van de bedrijfsarts niet altijd wordt geraadpleegd. Er bestaat voor de beroepsgroep van verzekeringsartsen nog geen richtlijn voor long covid.

#### Long covid als beroepsgerelateerde ziekte

Een bijzondere situatie ontstaat als het oplopen van long covid beroepsgerelateerd kan zijn. FNV en CNV hebben een rechtszaak gevoerd tegen de Staat met als doel financiële compensatie te regelen voor zorgpersoneel dat in 2020 onbeschermd en ongevacineerd ‘in de frontlinie’ heeft gewerkt, en nu arbeidsongeschikt wordt verklaard. De bonden hebben de Staat aansprakelijk gesteld omdat het personeel onbeschermd heeft gewerkt op basis van de richtlijn van de overheid. Werkgevers hebben deze richtlijn opgevolgd. Volgens de bonden gaat het om zeker 6.000 mensen uit de zorg. De minister van Langdurige Zorg en Sport werkt aan een tegemoetkoming voor zorgpersoneel met long covid.<sup>79</sup> Tot deze ‘morele plicht’ had ook de RVS eerder opgeroepen.<sup>80</sup> Inmiddels melden zich ook werknemers uit het onderwijs en het openbaar vervoer. De Algemene Onderwijsbond (AOB) wil, gesteund door de onderwijssector, in gesprek gaan met het ministerie van OCW over een tegemoetkoming voor onderwijspersoneel dat long covid heeft opgelopen.

#### 3.3.4 Onderwijs

Naast volwassenen zijn er ook kinderen en jongeren met long covid. Om welke aantallen het gaat, is onbekend. Scholen en opleidingen weten hoeveel leerlingen afwezig zijn wegens ziekte, maar kunnen niet de aard van de ziekte registreren. Bij de patiëntengroep Kinderen met long covid zijn inmiddels 1.400 gezinnen aangesloten. Een extrapolatie uit het ONS-onderzoek van het Verenigd Koninkrijk komt uit op ruim 15.000 kinderen in de leeftijd van 2 t/m 16 jaar die langer dan drie maanden – lichte, milde en ernstige - beperkingen door long covid houden, en ruim 20.000 in de leeftijd 17 t/m 24 jaar. Long covid kan leiden tot schoolverzuim. Naarmate dit verzuim langer duurt,

<sup>77</sup> Interviews met bedrijfs- en verzekeringsarts

<sup>78</sup> [Onafhankelijke Commissie Toekomst Arbeidsongeschiktheidsstelsel \(Octas\) | Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid | Rijksoverheid.nl](#); De minister heeft al een aantal voorlopige maatregelen getroffen rond de ‘WIA-hardheden’: [Voortgangsbrief maatregelen sociaal-medisch beoordelen en WIA-hardheden | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)

<sup>79</sup> [Subsidieregeling behoud langdurig zieke zorgmedewerkers | Coronavirus COVID-19 | Rijksoverheid.nl](#)

<sup>80</sup> [Maatwerk geboden bij werkenden met langdurige klachten na covid | Nieuwsbericht | Raad voor Volksgezondheid en Samenleving \(raadrvs.nl\)](#)

zijn de negatieve gevolgen voor de cognitieve, persoonlijke en sociale ontwikkeling van kinderen en jongeren groter.<sup>81</sup>

Hoe werkt de toegang tot onderwijs voor kinderen en jongeren met long covid?

Kinderen en jongeren hebben recht op onderwijs en opleidingen, en tot 16 jaar geldt in Nederland een leerplicht. Jongeren tussen 16 en 18 jaar die geen startkwalificatie hebben, hebben een kwalificatieplicht. Het onderwijs is erop gericht dat zoveel mogelijk jongeren een startkwalificatie behalen omdat ze daarmee meer kansen hebben op de arbeidsmarkt. Scholen zijn verplicht kinderen en jongeren die ziek zijn, zoveel mogelijk aan het reguliere onderwijs te laten deelnemen en hiervoor redelijke aanpassingen te treffen. Dat is bij long covid niet anders. Is de school 'handelingsverlegen', dan worden chronisch zieke kinderen in het primair en voortgezet onderwijs soms doorverwezen naar het speciaal onderwijs of een van de (tien) scholen voor langdurig zieken. Inclusie in het reguliere onderwijs heeft echter de voorkeur.

long covid is in de onderwijspraktijk een grote onbekende en de klachten en beperkingen worden niet altijd (h)erkend.<sup>82</sup> Omdat er nog weinig bekend is over het verloop van long covid, vinden scholen en opleidingen het moeilijk om afspraken te maken met de betreffende leerlingen en studenten. Scholen zijn voorzichtig met het laten participeren van zieke kinderen als zij niet weten welke belastbaarheid zij hebben; in het geval van long covid kan ook de behandelend arts hierover vaak nog geen uitsluitsel geven.<sup>83</sup> De jeugdarts zou hierin een adviserende rol kunnen spelen mits de arts voldoende kennis van long covid heeft.<sup>84</sup>

Als de leerling nog leerplichtig is, krijgen gezinnen met kinderen met long covid soms met de leerplichtambtenaar te maken. Scholen hoeven alleen melding bij de leerplichtambtenaar te doen als sprake is van *ongeoorloofd* verzuim. Voor zieke leerlingen mogen zij maatwerk treffen in onderwijstijd. In praktijk wordt bij kinderen met long covid soms toch melding gedaan bij de leerplichtambtenaar, en in een enkel geval (vanwege 'ongeoorloofd thuis houden' van de leerling) zelfs bij Veilig Thuis.<sup>85</sup>

Scholen zijn tot nu toe behoudend geweest met het aanbieden van afstandsonderwijs en digitaal onderwijs.<sup>86</sup> Soms kopen ouders zelf digitaal (Nederlands- of Engelstalig) onderwijs in voor hun zieke kinderen. In een enkel geval gebeurt dit ook vanuit de regionale samenwerkingsverbanden van schoolbesturen. Nieuwe inzichten en praktische mogelijkheden voor afstandsonderwijs doen inmiddels hun intrede: van huiswerkpakketten en digitale onderwijsprogramma's tot een buddy in de klas of (gedeeltelijk) digitaal aanwezig zijn.<sup>87</sup>

---

<sup>81</sup> [Why Is School Attendance Important? | American University](#); [De aanpak van Schoolverzuim doen we samen! - GGD; Schoolverzuim aanpakken \(nji.nl\)](#); [Adviesverslag-Sana-el-Yaagoubi-2020.pdf \(jeugdengezincentraal.nl\)](#)

<sup>82</sup> Interview Kinderen met long covid

<sup>83</sup> Interviews PO-raad, VO-raad en kinderartsen

<sup>84</sup> [Wat als leerlingen door coronagerelateerde klachten of omstandigheden niet \(volledig\) naar school kunnen? | PO-Raad \(poraad.nl\)](#). Dit [handelingsadvies](#) geldt voor het primair en het voortgezet onderwijs.

<sup>85</sup> Interview Kinderen met long covid

<sup>86</sup> Scholen mogen onderwijs niet uitbesteden en zijn daarom voorzichtig met het aanbieden van deze onderwijsvormen.

<sup>87</sup> Interviews PO-raad, VO-raad, MBO-raad, Vereniging Hogescholen en Universiteiten Nederland. [Naar hoogwaardig digitaal onderwijs | Rathenau Instituut](#); [Afstandsonderwijs | Nederlandse lessen op afstand » Wereldschool - NL](#); [Lesopafstand - Hulp bij het organiseren van onderwijs op afstand \(kennisnet.nl\)](#); [Homepage \(klassecontact.nl\)](#)

Knelpunten in het onderwijs voor leerlingen en studenten met long covid treden op als de leraren en docenten niet in staat zijn passende oplossingen te bieden. Het aanbieden van hybride onderwijs – deels thuis en deels in de klas – is complex en wordt uitgevoerd naast de reguliere taken.<sup>88</sup> Lukt het niet om een goede oplossing te bieden, dan verliezen leerlingen en studenten langzamerhand de aansluiting.<sup>89</sup> Recent heeft het ministerie van OCW onderkend dat digitaal onderwijs in het primair en voortgezet onderwijs een oplossing kan zijn voor zieke leerlingen. Er komt meer ruimte om digitaal afstandsonderwijs mogelijk te maken. Een netwerk van OZL-consulenten (Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen) kan scholen daarin ondersteunen<sup>90</sup> en een stimuleringsregeling gericht op digitalisering voor scholen is in de maak.<sup>91</sup>

Studievertraging in het mbo en het hoger onderwijs (hbo en wo) kan niet altijd worden opgevangen. Studenten in het hoger onderwijs kunnen een beroep doen op meer flexibiliteit in het bindend studieadvies en op het profileringsfonds; voor mbo-studenten is er een studentenfonds. De duur van de opleiding is wettelijk bepaald, en hieraan is de financiering van zowel de school of het opleidingsinstituut als de studiefinanciering voor 18-plussers gekoppeld. Op enig moment zal de zieke leerling of student de opleiding moeten verlaten, met of zonder startkwalificatie.

### 3.3.5 Aanbevelingen

Het MIT adviseert om zoveel mogelijk in te zetten op optimale participatie van mensen met long covid aan de samenleving en optimale toegankelijkheid van de mogelijkheden van sociale zekerheid, zorg en ondersteuning voor deze groep. Belangrijk is het daarbij de knelpunten in systemen op te lossen die te maken hebben met long covid als onbekend syndroom.

- Omdat kennis over long covid volop in ontwikkeling is, is het belangrijk dat de professionals die begeleider of poortwachter zijn bij de toegang tot maatschappelijke systemen over actuele informatie en richtlijnen beschikken, mede gebaseerd op de kennis van het eerder genoemde expertisenetwerk. Het MIT adviseert de ministers van VWS en SZW om hierover in overleg te gaan met brancheorganisaties en beroepsverenigingen, en te stimuleren dat goede communicatie en voorlichting wordt ontwikkeld. Dit is niet alleen van belang voor huisartsen en bedrijfsartsen, maar ook voor jeugdartsen, Wmo- en CIZ-consulenten, wijkverpleegkundigen, arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen. Daarnaast kan anker-casuïstiek en jurisprudentie verzekeringsartsen helpen om de beoordeling van werkenden met long covid zo consistent mogelijk te laten verlopen.
- Bij een nieuwe aandoening met een grote maatschappelijke impact zoals long covid is naast geld voor onderzoek ook snel geld nodig voor gecontroleerde experimentele zorg. Hiervoor is instrumentarium nodig dat gericht is op innovatie. Het MIT adviseert de minister van VWS om te bezien of de bestaande regelingen voor zorginnovatie geschikt zijn voor opschaling van experimentele longcovidzorg, zo nodig deze regelingen aan te passen en hierbij ook de Topsector Life Sciences & Health (Health-Holland) in te schakelen.
- Voor wat betreft de arbeidsongeschiktheid (WIA-regeling) adviseert het MIT de minister van SZW de geconstateerde knelpunten voor long covid te betrekken in de opdracht bij de herziening van het arbeidsongeschiktheidsstelsel door de Commissie Octas. Dat betreft in ieder geval de grens van 65% verdienvermogen, de ongelijke uitkomst voor beroepen met een hoog en laag inkomen, en het onderscheid tussen tijdelijke en permanente arbeidsongeschiktheid.

---

<sup>88</sup> Interviews PO-raad, VO-raad, MBO-raad, Vereniging Hogescholen en Universiteiten Nederland

<sup>89</sup> Interview Kinderen met long covid

<sup>90</sup> [Informatie voor school - Ziezon](#)

<sup>91</sup> [Kamerbrief over voortgang verbeteraanpak passend onderwijs | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)

- Het MIT adviseert de minister van OCW om digitaal afstandsonderwijs snel mogelijk te maken voor kinderen met long covid en kinderen met andere beperkingen en ziektes die hen bed- of thuisgebonden houden. Voor het primair en voortgezet onderwijs, waarvan de eindtermen voor grote groepen leerlingen dezelfde zijn, kan worden overwogen centraal digitaal onderwijs aan te bieden. Daarnaast adviseert het MIT om meer maatwerk voor zieke jongeren in het MBO, HBO en WO (wettelijk) mogelijk te maken, zodat zij hun kwalificatie kunnen behalen door bijvoorbeeld langer over hun studie te mogen doen of op aangepaste wijze hun studiepunten te vergaren.

### 3.4 Vertrouwen

#### 3.4.1 Impact van gebrek aan vertrouwen

Het vertrouwen van Nederlanders in de overheid is historisch laag.<sup>92</sup> Het recente vragenlijstonderzoek door het MIT bevestigt dit.<sup>93</sup> Vier op de tien Nederlanders geven de regering een voldoende voor vertrouwen (39%), en in het geval van politici is dit percentage lager (35%). Bij medisch kwetsbaren (31% regering, 29% politici) en mensen die long covid hebben (gehad) (33% respectievelijk 27%) is het vertrouwen nog lager. Ook voor economisch kwetsbaren ligt het vertrouwen laag (32% respectievelijk 29%). Het vertrouwen van mensen in elkaar en in andere instituties, zoals de wetenschap en de rechterlijke macht, is hoger.<sup>94</sup>

Een laag vertrouwen in de overheid heeft grote gevolgen voor de acceptatie van overheidsbeleid en overheidsmaatregelen.<sup>95</sup> Tijdens de coronacrisis bleek een afnemend vertrouwen hand in hand te gaan met een afnemende naleving van maatregelen.<sup>96</sup> Met oog op de pandemische paraatheid geeft dit te denken: wat als de volgende pandemie zich aandient en de overheid opnieuw moet vragen om stringente maatregelen na te leven?

#### 3.4.2 Vertrouwen van mensen met long covid

In de gesprekken met de praktijk is het MIT veel wantrouwen, verontwaardiging en boosheid van mensen met long covid tegengekomen over het (niet) optreden van de overheid, en in het verlengde ook bij patiënten- en werknemersorganisaties die hen vertegenwoordigen. Daarnaast hebben zorgverleners hun zorgen geuit over het tot dusverre gevoerde overheidsbeleid. Er heerst een breed gedeeld gevoel dat long covid door de rijksoverheid is ontkennd en dat er te weinig begrip is voor mensen met long covid. Mensen met long covid lopen vast in de stelsels van onderwijs, sociale zekerheid en zorg en voelen zich door de rijksoverheid in de steek gelaten. Zij zien voor diezelfde overheid juist een sleutelrol: op het moment dat kabinet en politiek de klachten en beperkingen van long covid 'erkennen', volgen ook werkgevers, de zorg en het onderwijs.

Om het vertrouwen van mensen met long covid terug te winnen, is het belangrijk om hun problematiek te erkennen en hun ervaringen en perspectief te betrekken bij onderzoek en beleid dat de komende tijd wordt ontwikkeld. Mensen met long covid hebben zich in verschillende patiëntengroepen verzameld, en PostCovid NL wordt (vanuit het Longfonds) binnenkort verzelfstandigd tot stichting met de signatuur van een patiëntenorganisatie. Binnen deze

<sup>92</sup> De uitkomsten van dit onderzoek zijn vergelijkbaar met de recente COB-studie van het SCP:

[Burgerperspectieven 2023 bericht 1 | Publicatie | Sociaal en Cultureel Planbureau \(scp.nl\)](#)

<sup>93</sup> Zie bijlage 2, *Nederlanders en hun percepties van long covid* (MIT/Centerdata, juni 2023).

<sup>94</sup> Zie bijlage 2 en zie [Burgerperspectieven 2023 bericht 1 | Publicatie | Sociaal en Cultureel Planbureau \(scp.nl\)](#)

<sup>95</sup> [Covid-19: did higher trust societies fare better? - PMC \(nih.gov\)](#); [Trust in Government - OECD](#)

<sup>96</sup> [Gedrag, Welzijn en Vertrouwen tijdens de COVID-19 Pandemie: Trends, Verklaringen en Geleerde Lessen RIVM Gedragsonderzoek, 17 februari 2023 | RIVM](#)

organisaties is veel kennis, kunde en ervaring aanwezig die nu nog te weinig wordt benut in het beleid.

#### 3.4.3 Maatschappelijk draagvlak voor long covid

Uit de MIT-enquête blijkt dat Nederlanders long covid zien als een maatschappelijk probleem; en niet alleen als een probleem voor de mensen die het betreft. De onderlinge solidariteit die er was tijdens de acute fase van de coronacrisis, is er in potentie nog steeds. Twee derde van de Nederlanders (66%) is het (helemaal) eens met de stelling dat mensen met long covid meer begrip verdienen in de samenleving en dat long covid als syndroom meer erkenning moet krijgen (59%). Onder medisch kwetsbaren zijn deze percentages hoger, terwijl ze onder jongeren juist lager liggen.

#### 3.4.4 Aanbevelingen

- Het MIT adviseert het kabinet om het perspectief van mensen met long covid te borgen bij het opstellen van beleid, de onderzoeksprogramma's, de kennisverspreiding en bij de uitvoering van diverse maatregelen. Het MIT adviseert een stevige en open dialoog te voeren met patiëntenorganisaties en -groepen, en de dilemma's in de aanpak open met de betrokkenen te bespreken.<sup>97</sup>

---

<sup>97</sup> Om het burgerperspectief goed mee te nemen waarbij dilemma's centraal staan, heeft het MIT eerder geadviseerd 'burgerberaden' in te richten. Zie [MIT-advies 'Fit voor het najaar' | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)



## Lijst afkortingen

ALK	Algemene Lichamelijke Klachten
AOB	Algemene Onderwijsbond
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CNV	Christelijk Nationaal Vakverbond
COP	Continu Onderzoek Burgerperspectieven
EZK	Economische Zaken en Klimaat
FNV	Federatie Nederlandse Vakbeweging
hbo	Hoger beroepsonderwijs
LISS	Langlopende Internet Studies voor de Sociale wetenschappen
mbo	Middelbaar beroepsonderwijs
MIT	Maatschappelijk Impact Team
MKB	Midden- en kleinbedrijf
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIVEL	Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg
NVAB	Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
Octas	Onafhankelijke Commissie Toekomst Arbeidsongeschiktheidsstelsel
OCW	Onderwijs, Cultuur en Wetenschap
OMT	Outbreak Management Team
ONS	Office for National Statistics
OVAL	Organisatie voor Vitaliteit, Activering en Loopbaan
OZL	Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen
po	Primair onderwijs
QVS	Q-koortsvermoeidheidssyndroom
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RVS	Raad voor Volksgezondheid & Samenleving
SCP	Sociaal en Cultureel Planbureau
SER	Sociaal-Economische Raad
SGF	Samenwerkende Gezondheidsfondsen
SZW	Sociale Zaken en Werkgelegenheid
UMCG	Universitair Medisch Centrum Groningen
UWV	Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
VNO-NCW	Verbond van Nederlandse Ondernemingen (VNO) en het Nederlands Christelijk Werkgeversverbond (NCW)
vo	Voortgezet onderwijs
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WHO	World Health Organization



WIA	Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
wo	Wetenschappelijk onderwijs
Zzp	Zelfstandige zonder personeel

## Geraadpleegde instanties en personen

Werk en inkomen	
ArboUnie	De heer prof. dr. C.A.M. Roelen <i>Hoogleraar Rijksuniversiteit Groningen, Bedrijfsarts, Epidemioloog</i>
Centrum Werk & Gezondheid	De heer P. Baart <i>Directeur</i>
CNV Vakmensen	De heer P. Fortuin <i>Voorzitter</i>
FNV	Mevrouw M. Schooneveldt <i>Beleidsadviseur Veilig &amp; Gezond werken</i>
HumanTotalCare	De heer J. Penders <i>Directeur medische zaken, Bedrijfsarts</i>
Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde	De heer E. Jurgens MD, OHP, MSc <i>Bedrijfsarts, Projectleider NVAB leidraad</i>
Organisatie voor Vitaliteit, Activering en Loopbaan (OVAL)	De heer E. Wolters <i>Directeur</i> Mevrouw D. van der Graaf <i>Beleidsadviseur</i>
Solopartners (brancheorganisatie voor zzp'ers in de zorg)	De heer L. van Erp <i>Algemeen directeur</i>
StaatvanDienst	De heer J. Hofstede <i>Directeur</i> Mevrouw D. Vlug-Szendy <i>Strategisch adviseur duurzame inzetbaarheid</i>
UWV	Mevrouw C. van Deursen <i>Kennisadviseur</i>
Verbond van Verzekeraars	De heer H. Herbert <i>Directeur</i> Mevrouw E. Heiwegen-Vlieger <i>Beleidsadviseur Sociale Zekerheid</i>
Vereniging Zelfstandigen Nederland	Drs. C.W.A. van de Ven <i>Voorzitter</i>
Verzekeringsarts	De heer mr. dr. J. Faas <i>Verzekeringsarts, Jurist</i>
VNO-NCW/MKB-Nederland	De heer L. Visser <i>Algemeen directeur MKB-Nederland en plaatsvervangend Directeur VNO-NCW</i>
Zorg	
Amsterdam UMC	Mevrouw drs. K. Mooij-Kalverda <i>Longarts</i> Mevrouw prof. dr. S.W.J. Terheggen <i>Kinderlongarts</i> Mevrouw prof. dr. M. van Vugt <i>Internist-infectioloog</i> De heer dr. M. Alsem <i>Kinderrevalidatiearts</i>
Erasmus Medisch Centrum Rotterdam	Mevrouw J. Boonstra <i>Vice-voorzitter Raad van Bestuur</i>

Erasmus Medisch Centrum Rotterdam	Mevrouw dr. M.E. Hellemons <i>Longarts</i>
Nederlandse Huisartsen Genootschap	De heer prof. dr. J. Burgers <i>Huisarts, NHG leerstoelhouder Persoonsgerichte zorg in Richtlijnontwikkeling</i>
Revalidatie Nederland	De heer drs. M.H. Klem <i>Directeur</i> De heer prof. dr. H.W.M. Plagge <i>Hoogleraar, Arts</i> Mevrouw prof. dr. A.M.C.F. Verbunt <i>Revalidatiearts, Hoogleraar Maastricht UMC+</i> De heer J. Smale <i>Beleidsadviseur</i>
Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht	Mevrouw prof. dr. E.M. van de Putte Mevrouw dr. S.L. Nijhof <i>Kinderartsen</i>
Zorginstituut NL (Zin)	De heer dr. S. Miedema <i>Medisch adviseur, Arts</i>
Zorghuisnl	De heer H. Buijning <i>Bestuurder</i>
Zorgverzekeraars Nederland	Mevrouw P. Holst-Wormser <i>Directeur</i> Mevrouw M. Redal <i>Senior beleidsadviseur</i>
<b>Burgers en patiënten</b>	
#AlleBurgers	De heer P. Spitters + twee genodigden
C-Support	Mevrouw A. de Groot (Q-support) <i>Bestuurder</i> De heer A. Olde Loohuis <i>Medisch adviseur</i> Mevrouw M. van Bergen <i>Strategisch Communicatieadviseur</i> Mevrouw A. van den Berg <i>Manager Kennisdeling &amp; Onderzoek</i> Mevrouw A. van den Berg <i>Manager Primair Proces</i>
Iederin	De heer T. Ronnes <i>Public affairs adviseur</i>
Kinderen met long covid	Mevrouw M. Korperaal-Aulman + twee genodigden
Long Covid Nederland	De heer F. Ruitenbergh De heer T. van Rees Vellinga Mevrouw M. Hoos
Nationale Ombudsman	Mevrouw E. Govers-Vreeburg Mevrouw P. van Dorst <i>Onderzoekers</i>
Patientenfederatie	Mevrouw L. Daniels-van Saase <i>Manager Medisch-specialistische zorg</i>
PostCovid NL (Longfonds)	Mevrouw D. de Haen <i>Coördinator</i>
Q-uestion	Mevrouw C. van Kessel <i>Voorzitter</i>

Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF)	De heer M. Rutgers <i>Voorzitter</i>
Stichting Long COVID	Mevrouw E. Bark-Lindhout <i>Voorzitter</i>
<b>Wetenschap en onderzoek</b>	
Health-Holland (Topsector Life Sciences & Health)	De heer prof. dr. N. van Meeteren <i>Algemeen directeur, Secretaris-Generaal</i>
Lifelines UMCG	Mevrouw prof. dr. J. Rosmalen <i>Hoogleraar psychosomatiek</i> De heer S.K.R. van Zon <i>Onderzoeker</i> Mevrouw dr. T. van Asselt <i>Onderzoeker</i>
NIVEL	De heer prof. dr. R. Verheij <i>Hoogleraar Tilburg University, Onderzoeker</i> De heer dr. B. Knottnerus <i>Programmaleider Huisartsenzorg, Huisarts</i>
Nyenrode Business Universiteit	De heer prof. dr. ir. J.G. van Dijk <i>Emeritus hoogleraar, onderzoekscommissie Q-koorts</i>
Vrije Universiteit Amsterdam	De heer prof. dr. P.W.C. Koning <i>Hoogleraar Economie, lid Octas</i>
<b>Commissies en adviescolleges</b>	
Gezondheidsraad	De heer Prof. Dr. B.J. Kullberg <i>Voorzitter</i> Mevrouw dr. I.D. de Wolf <i>Algemeen secretaris</i>
Onafhankelijke Commissie Toekomst Arbeidsomstandighedenstelsel (Octas)	Mevrouw R. Vermeij <i>Voorzitter</i> De heer N. Nahuis <i>Secretaris</i>
Onderwijsraad	Mevrouw drs. M.P. van Leeuwen <i>Secretaris</i>
Raad voor Volksgezondheid & Samenleving	Mevrouw drs. S. Driessen <i>Directeur</i> Mevrouw mr. M.W. de Lint <i>Senior adviseur kwaliteit</i>
Sociaal-Economische Raad (SER)	Mevrouw mr. J. Prins <i>Algemeen secretaris</i>
<b>Onderwijs</b>	
Algemene Onderwijsbond (AOB)	De heer D. van der Zweep <i>Bestuurslid</i>
Interstedelijk Studenten Overleg (ISO)	Mevrouw T. van der Velden <i>Voorzitter</i>
MBO Raad	Mevrouw M. Hulsbosch-Sizoo <i>Manager communicatie en woordvoerder</i> De heer L. de Wit <i>Projectmanager</i>
Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (Ziezon)	De heer J. Haverkate <i>Teamleider regio Oost</i>
PO-Raad	Mevrouw M. Rohn <i>Senior beleidsadviseur</i>

Universiteiten van Nederland	Mevrouw J. Verstappen <i>Beleidsadviseur</i>
Vereniging Hogescholen	De heer J. Diekerhof <i>Senior beleidsadviseur</i>
VO-raad	Mevrouw I. Brummelman <i>Directeur</i> Mevrouw J. Tissink <i>Senior beleidsadviseur</i>
<b>Overig</b>	
Brancheorganisatie Kinderopvang	Mevrouw P. Comfurius <i>Senior beleidsadviseur</i>
Nationale Jeugdraad	Mevrouw K. Sniijders <i>Voorzitter</i>
Stichting Pharos	Mevrouw P. Heijdenrijk <i>Directeur</i>