

Integrale handreiking post-COVID

Versie 1 | Januari 2026



POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Gefinancierd door



Beste lezer

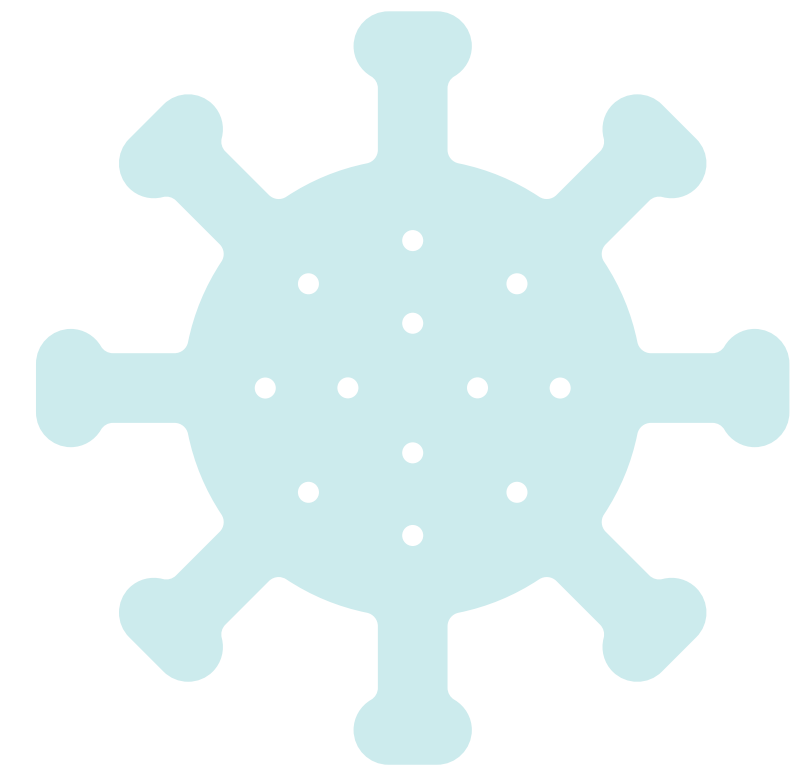
Post-COVID is een multisysteem ziekte die een breed scala aan klachten en beperkingen kan veroorzaken. Veel patiënten met Post Acute Infectie Syndromen (PAIS), waar post-COVID onder valt, ervaren een beperkte toegang tot zorg, beperkte inhoudelijke kennis van het ziektebeeld bij zorgverleners en een ‘versnipperd’ of ‘gefragmenteerd’ aanbod van zorg en ondersteuning. Dit onderstreept de noodzaak voor een integrale aanpak.

De doelstelling van deze handreiking is daarom om zorg- en hulpverleners te ondersteunen in het toepassen van de huidige stand van wetenschap en ervaringskennis en fungeert als onderlegger voor kennisuitwisseling tussen betrokken beroepsgroepen en individuele professionals. Het doel is om disciplines te verbinden en samenwerking te bevorderen.

Deze handreiking is samengesteld op basis van de beschikbare wetenschappelijke kennis, inzichten uit de dagelijkse praktijk van zorg- en hulpverleners en ervaringen van patiënten met post-COVID en andere PAIS. De handreiking is ontwikkeld door het Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN). PCNN is een organisatienetwerk met als missie ‘Samenwerken vanuit verbinding’.

In januari 2026 wordt een beperkt aantal hoofdstukken gepubliceerd om inzicht te geven waar we aan werken, én om een mogelijkheid te bieden om feedback te geven. Gezien de voortdurend veranderende inzichten en beleidsontwikkelingen rondom post-COVID is het van belang de meest recente online versie te raadplegen. Deze integrale handreiking post-COVID wordt elke zes maanden herzien en aangevuld gedurende de projectperiode van PCNN (2024-2027).

U bent als lezer of organisatie van harte uitgenodigd om feedback te geven. Hoe u dit kunt doen, kunt u lezen op de website van C-support, onderdeel PCNN; [Onderzoeken & updates - Kennis | C-support](#).



Inhoudsopgave

- 1. Inleiding**
 - 1.1 Aanleiding
 - 1.2 Doelstelling integrale handreiking
 - 1.3 Leeswijzer
 - 1.4 Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN)
 - 1.5 Werkwijze en verantwoording
 - 1.6 Procesafspraken en halfjaarlijkse herziening
 - 1.7 Colofon eindredactie
- 2. Ziektebeeld**
 - 2.1 Multisysteemziekte
 - 2.2 Definitie post-COVID
 - 2.3 Symptomatologie en fenotypes
 - 2.4 Ziekte beloop
 - 2.5 Ziekte ernst
- 3. Diagnostiek**
 - 3.1 Gestructureerde anamnese of intake
 - 3.2 Meetinstrumenten (vragenlijsten) voor intake en monitoring
 - 3.3 Diagnostiek per symptoomcluster

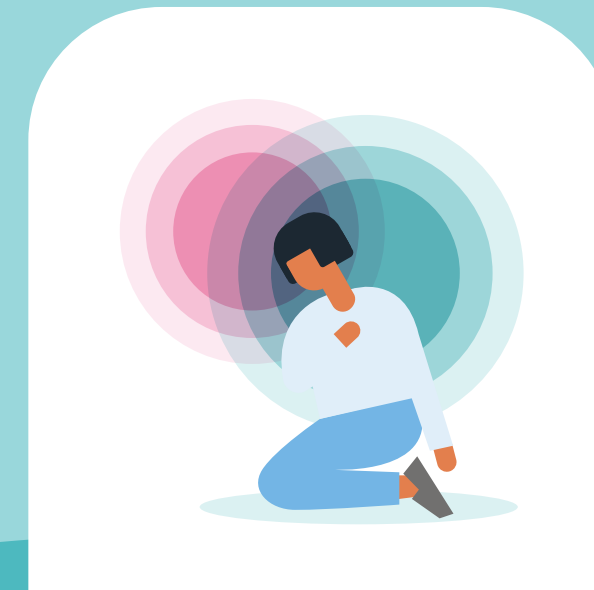
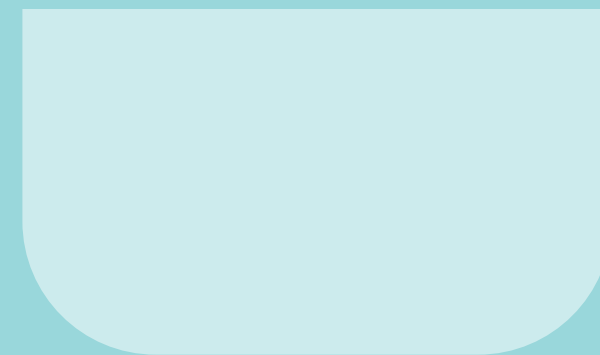
Beschikbare hoofdstukken in deze versie

- 4. (Para)medische behandeling**
 - 4.1 Veiligheid en Verantwoorde Zorg bij post-COVID
 - 4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
 - 4.3 Energiebeperking
 - 4.4 Cognitieve klachten en overprikkeling
 - 4.5 Slaap
 - 4.6 Pijn
 - 4.7 Hormonale dysregulatie
 - 4.8 Immunactivatie en gastro-intestinale klachten
 - 4.9 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
 - 4.10 Neuropsychiatrische klachten
- 5. Psychosociale- en praktische begeleiding**
 - 5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
 - 5.2 Peer support ondersteuning
 - 5.3 Mantelzorg ondersteuning
 - 5.4 Langdurige arbeidsongeschiktheid en invaliditeit
 - 5.4.1 Ziekte en verzuim
 - 5.4.2 Werk en inkomen

- 6. Organisatie van zorg en begeleiding**
 - 6.1 Huisartsenzorg
 - 6.2 Medisch en paramedisch domein
 - 6.3 Sociaal domein
 - 6.3.1 Sociaal maatschappelijk werker
 - 6.3.2 Wijkteam
 - 6.4 Coördinatie van integrale zorg en ondersteuning
 - 6.4.1 Coördinatie: taken en verantwoordelijkheden
 - 6.4.2 Coördinatie: Competentieprofiel
 - 6.4.3 Coördinatie: Patient journey, ehealth en digitale ondersteuning
 - 6.5 Regionale netwerkzorg
- 7. Bekostiging en vergoedingsroutes**



Ga naar de (para) medische behandeling van:



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Post-COVID is een complexe aandoening met een grote verscheidenheid in het type klachten, de ernst van de ziekte en veel variatie in de ziekteduur (van maanden tot vele jaren). Hierdoor is het opstellen van een generiek stappenplan in een zorgpad momenteel niet mogelijk.

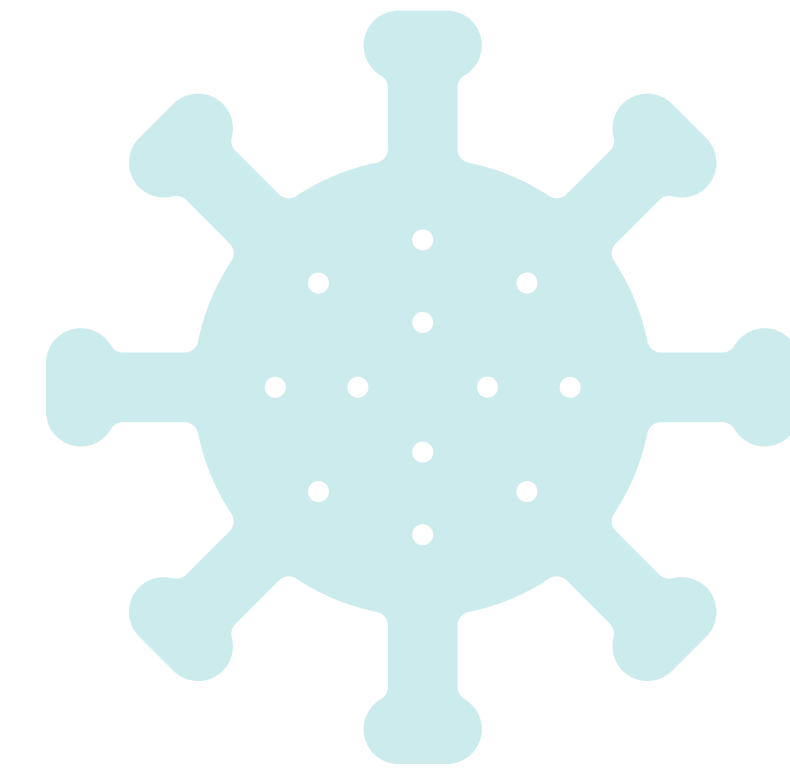
Veel patiënten met post-COVID ervaren een beperkte toegang tot zorg, weinig inhoudelijke kennis van het ziektebeeld bij zorgverleners en een 'versnipperd' of 'gefragmenteerd' aanbod van zorg en ondersteuning. Dit onderstreept de noodzaak voor een integrale aanpak: één die gebaseerd is op herkenning én erkenning van de complexiteit van post-COVID, en die ruimte maakt voor maatwerk, samenwerking en het benutten van actuele kennis tussen zorg- en hulpverleners.

Met deze handreiking (geschreven door vele partners én ervaringsdeskundigen) hopen wij disciplines te verbinden en samenwerking te bevorderen door middel van praktische handvatten.

Op deze manier ondersteunen we een lerend interdisciplinair netwerk van professionals dat aanknopingspunten signaleert om de zorg en ondersteuning voor patiënten met post-COVID te verbeteren.

Passende zorg stagneert

Bij het uitstellen van het daadwerkelijk toepassen van de inhoud en kennis die er wél is, onder andere uit de vergelijkbare ziektebeelden als Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheid Syndroom (ME/CVS), Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS), post antibiotisch behandelde Lyme vermoeidheid syndroom, blijft de zorg voor deze patiënten verstrikt in een reeks van niet passende verwijzingen (bron: [Kansen en barrières post-COVID-zorg volgens zorgverleners - C-support](#)). Tevens zal dan een vernieuwde organisatie van zorg en de juiste bekostiging voor deze aandoening uitblijven.



1. Inleiding

Integraal Zorg Akkoord

Deze integrale handreiking voor post-COVID sluit aan bij de visie en doelstellingen van het Integraal Zorgakkoord (IZA). Het IZA fungeert als de leidraad voor de transformatie van de Nederlandse gezondheidszorg naar een systeem van zorg dat beter aansluit bij de behoeften van de patiënt. Dit betekent persoonsgericht zorg die efficiënt en doelgericht is: de juiste zorg, op de juiste plek, op het juiste moment, en met de nadruk op het vermijden van onnodige of ineffectieve behandelingen.

In de meest recente kamerbrief staat actuele relevante informatie die aansluit bij deze handreiking. Minister Bruijn (VWS) informeert in deze brief de Tweede Kamer over de voortgang en stand van zaken rond aandoeningen na een infectieziekte, zoals post-COVID, het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS), post antibiotisch behandelde Lyme vermoeidheid syndroom of ME/ CVS. Zie: [Kamerbrief over voortgang postinfectieuze aandoeningen \(waaronder post-covid\) | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl](#)

1.2 Doelstelling integrale handreiking

Doelstelling

De doelstelling van deze handreiking is om handvatten te bieden bij het verlenen van zorg en ondersteuning aan patiënten met post-COVID. De handreiking ondersteunt het toepassen van bestaande kennis in de praktijk en fungeert als onderlegger voor kennisuitwisseling tussen betrokken beroepsgroepen. Het doel is om disciplines te verbinden en samenwerking te bevorderen. Waar mogelijk worden professionals verwezen naar websites of organisaties van hun eigen beroepsgroep waar ze terecht kunnen voor meer informatie.

De handreiking is géén behandelprotocol of richtlijn en draagt niet de medisch-inhoudelijke verantwoordelijkheid van de afzonderlijke beroepsgroepen en professionals.

Doelgroep

De handreiking is bedoeld voor zorgverleners, hulpverleners uit het sociaal domein, beleidsmakers en (regionale) organisaties die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met post-COVID. Omdat kennis over het ziektebeeld nog niet voldoende is geborgd, biedt dit document de verschillende professionals ondersteuning bij het leveren van passende zorg en begeleiding.



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

1. Inleiding

1.3 Leeswijzer

Aan de linkerkant van dit document staat een taakbalk (boekenlegger). Wanneer u met de muis over de hoofdstukken beweegt, verandert de kleur.

Door op een hoofdstuk te klikken in de taakbalk of op de iconen van de (para)medische behandel hoofdstukken, gaat u direct naar de eerste pagina van dat hoofdstuk.

Hoofdstuk 2 beschrijft het ziektebeeld post-COVID. Hoofdstuk 3 beschrijft de tot dusver mogelijke diagnostiek en geeft hierin advies.

Hoofdstuk 4 – (Para)medische behandeling – start met een voorwoord over ‘Veiligheid en Verantwoorde Zorg bij post- COVID’. Dit bevat belangrijke informatie die voor iedere zorgverlener relevant is. Daarna volgen negen behandel- en begeleidings- hoofdstukken, elk gericht op een klacht of symptoomcluster. Deze hoofdstukken hebben steeds dezelfde opbouw en starten met een praktijksamenvatting. Hierin komen de onderdelen: Signaleren, Uitsluiten, Behandelen, Samenwerken en Evalueren steeds terug.

Hoofdstuk 5 beschrijft de mogelijke psychosociale- en praktische begeleiding, die start met de begeleiding van rouw en zingeving, en eindigt met werk en inkomen. In hoofdstuk 6 en 7 gaan we in op de organisatie van zorg en begeleiding en beschrijven we de huidige bekostiging en vergoeding routes, én welke aanpassingen en mogelijkheden er zijn om dit te kunnen verbeteren.

1.4 Post-COVID Netwerk Nederland

Het Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN) is een onderzoeks- en expertisenetwerk dat wordt gefinancierd door ZonMw in opdracht van het ministerie van VWS. PCNN valt onder het ZonMw programma ‘Post-COVID: onderzoeksprogramma, kennisinfrastructuur en expertisenetwerk’. Het doel van het programma is het vergroten en delen van kennis en expertise over post-COVID voor diagnose, behandeling en het optimaliseren van zorg.

Om het doel van het programma te realiseren zet het programma in op 4 strategieën:

1. Versterking van de onderzoeksinfrastructuur om de uitvoering van complex en veelomvattend onderzoek naar post-COVID te ondersteunen en te verbeteren.

2. Verkrijgen van urgent benodigde kennis over de oorzaken, diagnose en behandeling van post-COVID. Daarbij wordt verbinding gemaakt met onderzoek naar ME/ CVS en andere Post acute infectieuze syndromen (PAIS) zoals QVS die aanhoudende klachten veroorzaken.
3. (Door)ontwikkeling en aanpassingen van de organisatie van zorg voor post-COVID patiënten.
4. Ontwikkelde kennis en expertise toegankelijk en bruikbaar maken.

ZonMw heeft een interactieve kaart gemaakt over het programma en de gehonoreerde onderzoeksprojecten. Alle gehonoreerde onderzoeksprojecten worden gestimuleerd om aansluiting te vinden bij PCNN. De interactieve kaart kunt u hier inzien: [Post-COVID: onderzoeksprogramma, kennisinfrastructuur en expertisenetwerk](#)

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

1. Inleiding

PCNN is een nationaal samenwerkingsverband waarin patiënten, wetenschappers, zorgprofessionals en maatschappelijke partners samenwerken om wetenschappelijk onderzoek en patiëntenzorg voor mensen met post-COVID onderling op elkaar af te stemmen. Door deze afstemming wordt systematisch en efficiënt kennis opgebouwd die nodig is om post-COVID beter te begrijpen, een betere diagnose te stellen en betere behandelmogelijkheden te ontwikkelen.

De kennis die binnen PCNN wordt opgebouwd zal onder de aandacht worden gebracht bij, onder andere, zorgorganisaties, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), het Zorginstituut Nederland, zorgverzekeraars en het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV), zodat zij de zorg en begeleiding voor patiënten met post-COVID beter kunnen inrichten.

Het samenwerkingsverband Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN) is georganiseerd in een matrixstructuur. Er zijn meerdere werkpakketten die elk verantwoordelijk zijn voor een specifiek, inhoudelijk deelgebied. Eén van deze werkpakketten betreft het werkpakket zorgpaden en implementatie. Deze

integrale handreiking post-COVID is opgesteld door dit werkpakket van PCNN.

Het werkpakket zorgpaden en implementatie is georganiseerd in een (betaalde) werkgroep, een stuurgroep en een klankbordgroep. De betaalde werkgroep bestaat uit 6 personen die zijn aangesteld bij het Radboudumc, C-support, Franciscus Gasthuis Rotterdam en de Universiteit van Maastricht. De stuurgroep bestaat uit 4 andere personen, 2 ervaringsdeskundigen en één persoon uit de werkgroep. De klankbordgroep bestaat inmiddels uit 90 leden van 37 organisaties. Ieder kwartaal is er een bijeenkomst van de klankbordgroep. Vanaf 2026 zullen deze altemeer digitaal en op locatie worden gehouden. De klankbordgroep fungeert om te verifiëren of de werkgroep en stuurgroep de juiste keuzes maken om hun beperkte capaciteit op in te zetten.

Het werkpakket zorgpaden en implementatie werkt op een open, ondersteunende en dynamische wijze. In plaats van aan het einde van een driejarige projectperiode tekstuele rapportages op te leveren, is gekozen om kennis te ontwikkelen in maandelijkse sprints en de opgedane kennis en inzichten te integreren in één product: de integrale handreiking

Doelstellingen van het werkpakket zorgpaden en implementatie

1. Bundelen van bestaande zorgpaden tot een landelijke handreiking

We streven naar een gezamenlijke taal en werkwijze die samenwerking en kennisuitwisseling vergemakkelijkt.

2. Aandacht voor kinderen en kwetsbare groepen

Het werkpakket integreert de specifieke behoeften van kinderen en kwetsbare groepen.

3. Toewerken naar een eerlijke en structurele vergoeding

We formuleren voorstellen voor een haalbare en toegankelijke bekostiging.

4. Onderzoeken van effectiviteit en betaalbaarheid

We onderzoeken in hoeverre de tijdelijke zorgpaden en de expertisecentra post-COVID hebben bijgedragen aan betere gezondheid, kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie.

5. Aandacht voor psychosociale en praktische begeleiding

We geven informatie en handvatten aan hulpverleners in het sociale domein om patiënten praktisch te kunnen ondersteunen bij het hervinden van betekenisvolle activiteiten en – waar mogelijk – deelname aan de samenleving.

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

1. Inleiding

post-COVID. Hierdoor ontstaat een meer gebruiksklaar document dat beter aansluit bij de praktijk en eenvoudiger toepasbaar is.

Wilt u deelnemen aan de klankbordgroep?

Dat kan! Stuur een bericht aan pcnn-handreiking@radboudumc.nl en wij nemen contact met u op.

1.5 Werkwijze en verantwoording

Het Post-COVID Netwerk Nederland biedt een infrastructuur om, met elkaar, de best beschikbare informatie te verzamelen die kan worden gebruikt voor de zorg en begeleiding voor patiënten met post-COVID.

Bij het schrijven van de handreiking maken we gebruik van verschillende soorten kennis, zoals:

- Wetenschappelijk onderzoek
- Bestaande (inter)nationale richtlijnen over post-covid en vergelijkbare aandoeningen
- Ervaringen van patiënten
- Praktijkervaringen van van zorgverleners en hulpverleners in het sociale domein

Indien voorhanden is de inhoud per definitie gebaseerd op de meest recente wetenschappelijke literatuur en de beschikbare nationale en internationale (consensus) documentatie. Indien niet voorhanden, dan is de ervaring vanuit de praktijk leidend. Hierbij wordt gebruik gemaakt van patiënt ervaringen en oplossingen die vanuit de professionals zijn ingebracht vanuit de dagelijkse praktijk.

We kiezen hiervoor omdat de biomedische kennis rondom post-COVID en andere post-acute infectie-syndromen (PAIS) nog volop in ontwikkeling is. Praktijkervaringen van zorgverleners en ervaringen van patiënten zijn in dit stadium van de kennisontwikkeling een onmisbare aanvulling op de stand van de wetenschap.

De handreiking is opgebouwd in hoofdstukken welke individueel tekstueel geredigeerd kunnen worden. Hierdoor kunnen we nieuwe inzichten vlotter verwerken zodat deze handreiking actueel en bruikbaar blijft.

Ieder hoofdstuk van deze handreiking zal eindigen met een overzicht van de gebruikte bronnen. Hieruit kan de lezer extraheren welk type 'bewijs' het betreft (wetenschappelijke literatuur, expert-consensus, richtlijnen, casestudies of zienswijzen van patiëntorganisaties).



1. Inleiding

1.6 Procesafspraken halfjaarlijkse herziening

De eerste versie van onderdelen van de handreiking is geschreven door het hanteren van de volgende werkwijze:

1. Eén persoon (hoofdschrijver) vanuit de werkgroep van werkpakket 'Zorgpaden en Implementatie' van het PCNN schrijft een eerste concept van een hoofdstuk (versie1).
2. De andere leden van de werkgroep en ook de stuurgroepleden van het werkpakket loopt de tekst (versie1) na en voorziet het van suggesties.
3. Na aanpassing door de hoofdschrijver wordt het tweede concept verstuurd naar externe experts uit de bestaande klankbordgroep, andere contactpersonen en de patiëntorganisaties (versie 2).
4. Na aanpassing door de hoofdschrijver wordt het derde concept verstuurd naar de beroepsgroepen of organisaties die logischerwijs in verband worden gebracht met het geschreven hoofdstuk van de handreiking (versie 3).
5. Na aanpassing door de hoofdschrijver kan nogmaals besloten worden om de tekst te laten controleren en af te stemmen met de eigen werkgroep en stuurgroep, de klankbordgroep, beroepsgroepen en andere relevante organisaties (versie 4).

6. Bij gedeelde consensus en akkoord op de tekst wordt de finale versie gepubliceerd in PDF format.

De halfjaarlijkse herziening wordt gehanteerd in de volgende werkwijze:

Op de gepubliceerde onderdelen van de handreiking kan gereageerd worden voor een periode van 3 maanden. Daarna volgen er 3 maanden waarin er een inhoudelijke revisie plaatsvindt. Gedurende de 3 maanden van revisie zal de handreiking online beschikbaar blijven. Het proces van de revisie zal sterk lijken op de 6 genoemde stappen hierboven; de hoofdschrijver van het onderdeel verwerkt alle ontvangen feedback, en zal de herziene versie door stap 2-6 trekken.

Concreet betekent dit dat, gedurende de projectduur van PCNN, deze integrale handreiking post-COVID een dynamisch document is en ieder halfjaar zal worden aangevuld en herzien.

We beogen om in de finale publicatie van deze handreiking, in 2027, tevens praktische handvatten te bieden voor de organisatie en afspraken binnen de domein overstijgende samenwerking voor patiënten met post-COVID.

Hoe kan ik als individu, werkgroep of als organisatie feedback geven?

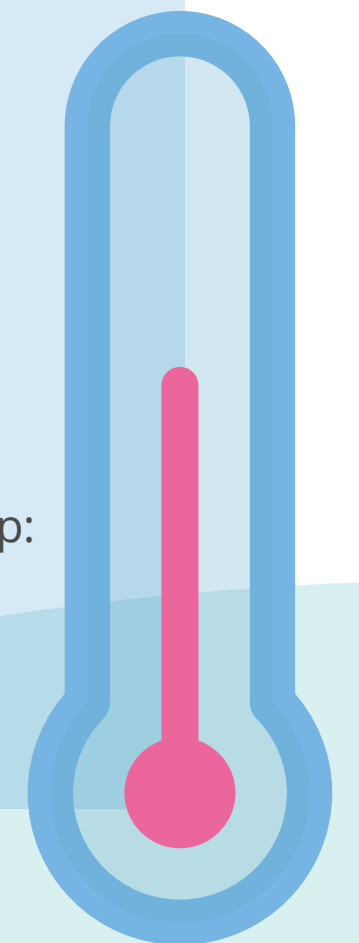
U bent als lezer of organisatie van harte uitgenodigd om feedback te geven op de integrale handreiking post-COVID. U kunt dit doen door een email te sturen naar de werkgroep: pcnn-handreiking@radboudumc.nl.

Geef in uw e-mail aan of u in het algemeen feedback wil geven of bijvoorbeeld op een specifiek hoofdstuk of passage. Indien uw feedback vraagt om verdere verduidelijking zal de werkgroep contact met u opnemen.

Heeft u andere vragen over de ontwikkeling van de handreiking?

Of wilt u graag met ons samenwerken?

Neem vrijblijvend contact op met de werkgroep: pcnn-handreiking@radboudumc.nl.



1. Inleiding

1.7 Colofon eindredactie

Auteurs

1. Dr. Marcia Spoelder-Merkens Projectleider WP7, PCNN, Radboudumc
2. Dr. Gert-Jan Braunstahl Longarts Expertisecentrum post-COVID, Franciscus Rotterdam, ErasmusMC
3. Dr. Willem Pieters Longarts Somnoloog Franciscus en C-support en Nederlands Slaap Instituut
4. Dr. Susanne Young Senior wetenschapper, neuropsycholoog Radboudumc
5. Dr. Gijs Lemmers Adviseur bekostiging transmurale zorgpaden Radboudumc
6. Dr. Isolde Driesen Senior wetenschapper, maatschappelijk werker Radboudumc
7. Prof. Dr. Henk Schers Huisarts, Unithoofd Patiëntenzorg Eerstelijngeneeskunde Radboudumc
8. Dr. Mariëlle Goossens Associate Professor Maastricht Universiteit
9. Alfons Olde Loohuis Oud-huisarts, Q en C-support
10. Narita Saija Ervaringsdeskundige, PostCovid NL
11. Pascal Grootveld Ervaringsdeskundige, Long Covid Nederland

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes



Publicatiedatum versie 1: januari 2026

Deze eerste versie van de handreiking is zorgvuldig tot stand gekomen. Het document is ontwikkeld in samenwerking met een brede groep partners en ervaringsdeskundigen en weerspiegelt een gedeelde ambitie om te komen tot toegankelijke en effectieve interdisciplinaire zorg.

Aan de inhoud hiervan kunnen echter geen rechten worden ontleend. PCNN is niet aansprakelijk voor directe of indirecte schade die het gevolg is van het gebruik van de informatie die door middel van deze uitgave is verkregen. Niets uit deze uitgave mag worden gebruikt zonder vooraf verkregen toestemming.

Deze handreiking is een praktijkgericht hulpmiddel dat disciplines verbindt en domein overstijgende samenwerking bevordert.

Het is geen richtlijn en draagt niet de medisch-inhoudelijke verantwoordelijkheid voor de verschillende beroepsgroepen en betrokken professionals.

Indien u een vraag heeft of algemene feedback wilt geven, kunt u dit doen door te mailen naar: pcnn-handreiking@radboudumc.nl.

2. Ziektebeeld

2.1 Multisysteemziekte

Post-COVID wordt gekenmerkt door een uitgesproken klinische heterogeniteit. Patiënten kunnen een breed scala aan klachten ervaren, met grote verschillen in ernst, duur en ziektebeloop¹. Deze klachten kunnen meerdere orgaansystemen betreffen en variëren sterk tussen patiënten. In de literatuur zijn inmiddels meer dan honderd verschillende symptomen beschreven, wat het moeilijk maakt om post-COVID als één duidelijk afgebakende aandoening te beschrijven¹⁻³

Hoewel de entiteit post-COVID bestaat sinds 2020, is de persistentie van symptomen na een acute infectie, ook wel *'Post Acute Infectie Syndromen'* (PAIS) genoemd, eerder en uitgebreid beschreven¹.

Mensen kunnen PAIS ontwikkelen door pathogenen zoals het Epstein-Barrvirus, Borrelia burgdorferi, Legionella pneumophila, Influenzavirus, Poliovirus en het Westnijlvirus⁴. Onder PAIS vallen onder andere ME/CVS, Q-koortsvermoeidheidssyndroom, chronische ziekte van Lyme en andere tekenbeetziekten, post-sepsis syndroom en het post-Legionella syndroom⁵.

Post-COVID blijkt een op zichzelf staande PAIS met een uniek postviraal profiel, gekenmerkt door microstolsels, endotheelbeschadiging, virale persistentie, nieuwe autoantistoffen, dysautonomie en verhoogde kans op orgaanspecifieke schade¹.

2.2 Definitie post-COVID

In juni 2024 is de Amerikaanse National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM) gekomen met een nieuw voorstel voor een definitie van post-COVID. In deze definitie ligt de focus meer op de multimorbiditeit en veelheid aan potentieel aangedane organen en systemen⁶. De definitie post-COVID van NASEM wordt beschreven in meerdere internationale klinische handreikingen.

NASEM Definitie post-COVID

Post-COVID is een infectie-geassocieerde chronische aandoening die optreedt na een SARS-CoV-2-infectie en die ten minste drie maanden aanhoudt als een continue, terugkerende, of progressieve ziekte die één of meer orgaansystemen aantast.

Kenmerken:

1. Post-COVID kan volgen op een asymptomatische, milde of ernstige SARS-CoV-2-infectie. Eerdere infecties kunnen herkend of niet herkend zijn.
2. Post-COVID kan continu aanwezig zijn vanaf de acute SARS-CoV-2-infectie of vertraagd optreden, binnen weken of zelfs maanden na een ogenschijnlijk volledige genezing van de acute infectie.
3. Post-COVID kan zowel kinderen als volwassenen treffen, ongeacht gezondheid, handicap, sociaaleconomische status, leeftijd, geslacht, gender, seksuele geaardheid, ras, etniciteit of geografische locatie.



2. Ziektebeeld

Epidemiologie

Wereldwijd ontwikkelt naar schatting 5–15% van de mensen met een SARSCoV2infectie langdurige klachten die passen bij postCOVID, afhankelijk van definitie, virusvariant en het moment van meten⁷⁻⁹. Zowel mensen met een mild als met een ernstig beloop van de acute infectie kunnen post-COVID ontwikkelen. De meerderheid van de post-COVID patiënten hebben een relatief mild acuut ziektebeeld gehad¹. In Nederland heeft het Maatschappelijk Impact Team (MIT) het totale aantal post-COVID patiënten geschat op circa 450.000, inclusief kinderen en jongeren, met 90.000 patiënten met ernstige langdurige klachten. Deze cijfers baseren zich op Britse prevalentiedata omgerekend naar Nederland, aangezien landelijke registratie in Nederland ontbreekt¹⁰. Van deze populatie is 10-15% ernstig beperkt en 2-4% in het dagelijks functioneren grotendeels of volledig aan huis of bed gebonden¹⁰.

Het C-support jaarverslag 2024 onderstreept de blijvende maatschappelijke impact van post-COVID. In 2024 meldden zich ruim 4.500 nieuwe patiënten bij C-support; sinds 2020 zijn dat er in totaal meer dan 33.000¹¹. Dit aantal is waarschijnlijk een onderschatting, aangezien bepaalde groepen ondervertegenwoordigd zijn door de ernst van hun ziekte. Dit zijn patiënten die huis of bed gebonden zijn, patiënten met comorbiditeiten (mogelijk een uitsluitingscriterium voor onderzoek), of zich niet bewust zijn dat ze post-COVID hebben. Echter, de tot dusver beperkt beschikbare cijfers laten zien dat post-COVID een grote uitdaging vormt voor de volksgezondheid.



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

2. Ziektebeeld

Kinderen en jongeren

In Nederland werd in 2025 op het niveau van zelfrapportage vragenlijsten de huidige prevalentie bij jongeren hoger geschat (3.4%) ten opzichte van volwassenen (2.6%)^{12,13}. In 2022 rapporteerde 1,1% van de jongeren langdurige klachten na een SARS-CoV-2 infectie; in 2024 was dit gedaald tot 0,3%¹⁴. Ongeveer 25% van de jongeren met post-COVID-klachten ervaart ernstige beperkingen. De meeste jongeren herstellen binnen een jaar, maar 2% houdt klachten langer dan drie jaar¹².

Ernstige acute ziekte na infectie bij kinderen verhoogt het risico op langdurige klachten, maar ook na milde infecties kunnen klachten persisteren¹⁵. Recente studies laten zien dat het risico op post-COVID bij kinderen en adolescenten significant toeneemt na herinfectie¹⁶. Deze langdurige klachten zijn vaak multisysteemisch van aard en kunnen zich uiten in combinaties van vermoeidheid, cognitieve klachten, cardio-respiratoire symptomen, autonome ontregeling en gastro-intestinale problematiek¹⁶.

Deze bevindingen versterken het beeld dat pediatrische post-COVID geen geïsoleerd of eendimensionaal syndroom is, maar een heterogeen ziektebeeld met potentieel langdurige gevolgen voor gezondheid, ontwikkeling en participatie.

Mensen van 65+

Voor mensen van 65 jaar en ouder ontbreken nog robuuste, populatiebrede prevalentiecijfers voor post-COVID. Wel is bekend dat ernstige acute COVID-19 en multimorbiditeit, factoren die vaker voor komen bij ouderen, het risico op langdurige klachten vergroten. Oudere volwassenen hebben hierdoor gemiddeld een grotere kans op ernstig beloop tijdens de acute fase en kunnen ook langdurige klachten en beperkingen ervaren¹⁷.



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

2. Ziektebeeld

2.3 Symptomatologie en fenotypes

Wetenschappelijk onderzoek naar de mechanismen achter de afwijkende lichamelijke functies laten vooralsnog uiteenlopende en inconsistente resultaten zien. Dit betekent dat de pathofysiologie nog onvolledig begrepen is (zie ook 2.4). Post-COVID wordt mede daardoor op dit moment niet als een uniforme klinische entiteit gezien, maar bestaat uit meerdere, deels overlappende fenotypes of subtypen¹⁸.

Veranderend ziektebeeld per patiënt

Een ander belangrijk kenmerk van post-COVID is dat het ziektebeeld niet statisch is: de klachtenpatronen en fenotypes kunnen in de loop van de tijd veranderen. Dit onderstreept dat post-COVID een dynamische aandoening is, waarbij regelmatige herbeoordeling nodig is om zorg en ondersteuning goed te laten aansluiten bij de actuele situatie van de patiënt^{18,19}.

Overlappende fenotypes

Volgens internationale expertconsensus is post-COVID geen op zichzelf staande ziekte, maar wordt het gezien als passend onder het paraplu-beeld van verschillende, door pathogenen getriggerde ziekteprocessen.

Aandoeningen zoals het post-intensivencare-syndroom, myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) en het posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS) kunnen deel uitmaken van of overlappen met het post-COVID-beeld. Ook aandoeningen zoals viraal geïnduceerde POTS, mestcelactivatiesyndroom (MCAS) en post-COVID-neuro-inflammatie worden genoemd als relevante fenotypes. Deze aandoeningen kennen deels eigen pathofysiologische mechanismen, wat de diagnostiek en behandeling van post-COVID verder compliceert³.

Terugkerende patronen

Ondanks de grote variatie in klachten zijn in meerdere onderzoeken terugkerende patronen in de symptomatologie herkend en blijkt dat post-COVID-fenotypes meerdere fysiologische domeinen kunnen omvatten. Zo wordt door Kenny et al (2023) een cardiorespiratoir fenotype beschreven, waarbij klachten zoals kortademigheid, hoesten, pijn op de borst en hartkloppingen op de voorgrond staan. Ook wordt een pijn- en musculoskeletaal fenotype onderscheiden, gekenmerkt door spierpijn, gewrichtspijn en andere klachten van het bewegingsapparaat. Een ander beschreven fenotype betreft patiënten met relatief weinig klachten, waarbij reukverlies vaak het dominante of enige symptoom is. Verder is er een neuropsychiatrisch fenotype, waarin cognitieve klachten zoals concentratie- en geheugenproblemen ("brain fog"), stemmingsstoornissen en slaapproblemen centraal staan¹⁹.



2. Ziektebeeld

Analyses van klinische gegevens laten zien dat post-COVID ook kan worden ingedeeld op basis van pulmonale afwijkingen, cardiovasculaire aandoeningen, neuropsychiatrische symptomen en laboratoriumafwijkingen²⁰. Deze laatste worden vooral gezien bij patiënten die tijdens de acute COVID-19-fase ernstig ziek zijn geweest²⁰. Het RECOVER Consortium heeft op basis van grootschalige data vijf symptoomgebaseerde subtypen van post-COVID onderscheiden. Elk subtype heeft een dominant klachtenpatroon, maar er is aanzienlijke overlap tussen de subtypen. Vermoeidheid en post exertionele malaise (PEM) komen bij vrijwel alle subtypen voor en vormen een gedeelde kern van het ziektebeeld^{1, 21}.

2.4 Ziektebeloop

Het ziektebeloop is doorgaans grillig en varieert van (langzaam) herstel tot een cyclisch of progressief patroon. Patiënten kunnen zich de ene dag redelijk goed voelen, gevolgd door een plotselinge verslechtering van symptomen zoals uitputting, cognitieve problemen, hoofdpijn of kortademigheid. Soms is een duidelijke uitlokkende factor aanwezig, zoals een toename in fysieke of mentale activiteit, maar in andere gevallen blijft de oorzaak onduidelijk. Sommige patiënten beschrijven een abrupt begin van klachten, terwijl anderen juist een geleidelijke toename van beperkingen ervaren¹. Longitudinale cohorten tonen aan dat de meerderheid van de patiënten met post-COVID langdurig klachten houdt; minder dan twee procent herstelt volledig binnen drie jaar, met een gemiddelde ziekteduur van meer dan twee jaar³⁸. Symptomen kunnen na fysieke of cognitieve inspanning plotseling verergeren (PEM). Een deel van de patiënten vertoont een *relapsing-remitting* patroon¹.

De gecombineerde klachten leiden vaak tot aanzienlijke beperkingen in het dagelijks leven. Onderzoek laat zien dat post-COVID een ingrijpende invloed heeft op het functioneren op alle levenssterreinen, zoals werk, school, opleiding, zingeving en sociaal functioneren^{10,11}. Veel patiënten ervaren knelpunten in het reguliere zorgsysteem en zijn afhankelijk van aanvullende ondersteuning en begeleiding³⁹. Post-COVID kan daarnaast gepaard gaan met secundaire psychische klachten en rouw- en zingeving problematiek door het 'levend verlies' van gezondheid (*Hoofdstuk 5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving*).



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

2. Ziektebeeld

Pathofysiologie van post-COVID

Post-COVID kent een complexe en multifactoriele pathofysiologie, waarbij meerdere biologische systemen gelijktijdig ontregeld raken. Veronderstelde onderliggende mechanismen zijn, onder andere, aanhoudende aanwezigheid van virusdeeltjes, verstoring van de cellulaire energiehuishouding, autonome ontregeling, aanhoudende ontstekingen en neuro-inflammatie, ontregeling van het immuunsysteem, en hormonale en metabole verstoringen.

Ten slotte wijzen recente studies op een rol van het microbioom, met verminderde microbiële diversiteit en verstoring van de darm-long- en darm-immuun-as, wat kan bijdragen aan het aanhoudende multisysteemziektebeeld van post-COVID³⁷.

Wat we nog niet weten

Ondanks toenemende kennis over post-COVID bestaan er nog belangrijke kennislacunes.

Op dit moment is nog onvoldoende bekend:

- waarom sommige patiënten herstellen terwijl anderen langdurig ziek blijven;
- welke rol genetische kwetsbaarheid speelt bij het ontstaan en het beloop van post-COVID;
- waarom post-exertionele malaise (PEM) optreedt en waarom de belastbaarheidsdrempel per persoon verschilt;
- hoe vaccinaties en herinfecties het ziektebeloop precies beïnvloeden;
- welke behandelingen daadwerkelijk effectief zijn; er is momenteel geen curatieve therapie beschikbaar;
- waarom er grote verschillen bestaan in het aantal en de combinatie van symptomen tussen patiënten;
- waarom bij sommige patiënten de klachten toenemen naarmate de ziekteduur langer wordt;
- hoe fenotypes zoals mestcelactivatie-achtige klachten (MCAS) en posturale orthostatische tachycardie (POTS) ontstaan.



6. Organisatie van zorg en begeleiding

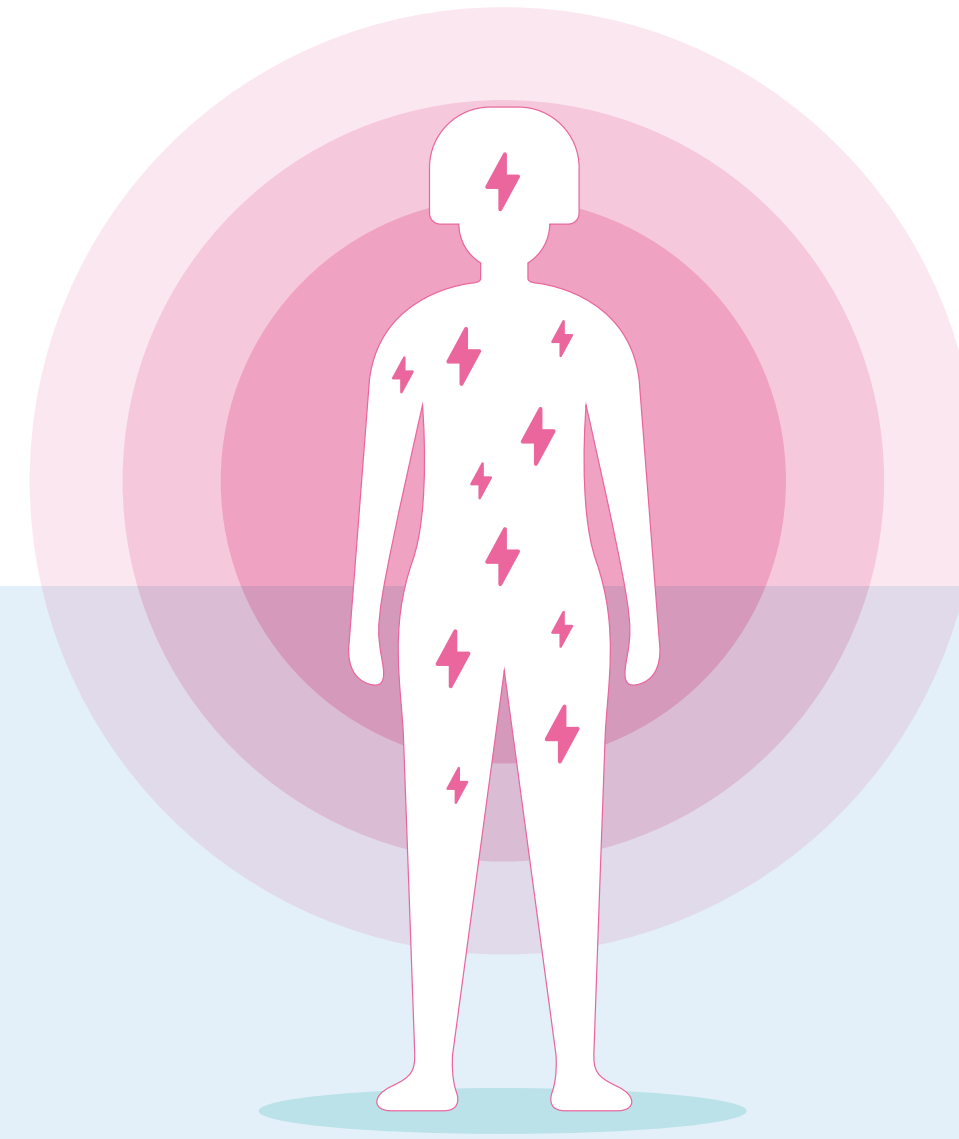
7. Bekostiging en vergoedingsroutes

2. Ziektebeeld



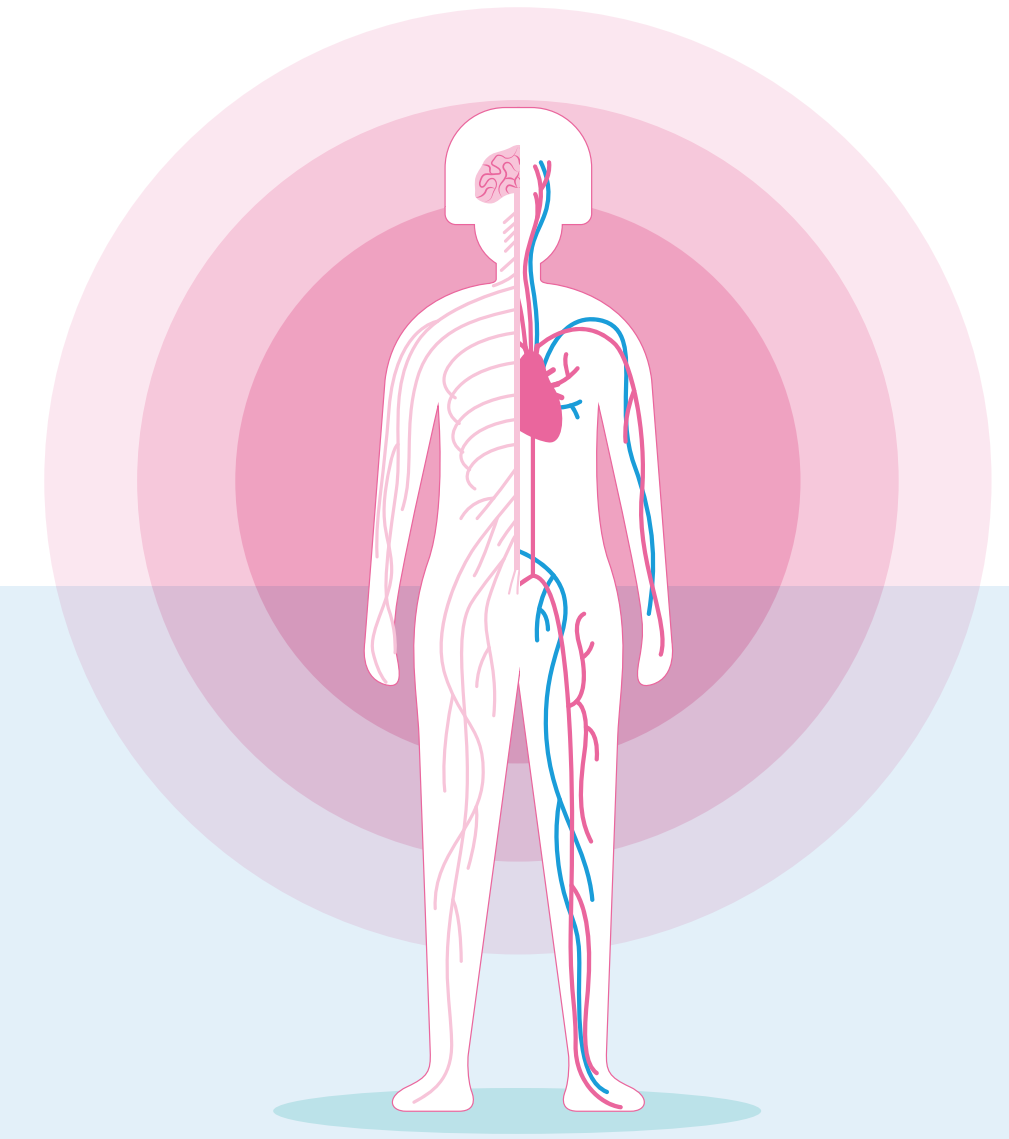
Aanhoudende aanwezigheid van virusdeeltjes

Bij een deel van de patiënten blijven na de acute infectie virale fragmenten aanwezig in onder andere darm- en lymfoïd weefsel, wat mogelijk zou kunnen leiden tot aanhoudende immuun-activatie, autonome ontregeling en gastro-intestinale klachten^{1, 22, 23}. Immuun-dysregulatie zou daarnaast een rol kunnen spelen door reactivering van latente pathogenen, zoals het Epstein-Barr-virus. Dit draagt bij aan chronische symptomen^{24, 25}.



Verstoring van de cellulaire energiehuishouding

Ook mitochondriale disfunctie speelt mogelijk een belangrijke rol. Deze zou kunnen leiden tot energiegebrek, verhoogde oxidatieve stress, chronische inflammatie en metabole ontregeling, wat kernsymptomen zoals vermoeidheid, inspanningsintolerantie, cognitieve klachten en duizeligheid zou kunnen verklaren, vergelijkbaar met andere post-infectieuze syndromen²⁶. Daarnaast zijn persistente microklonters, endotheelbeschadiging en een verhoogd trombose- en trombotisch risico beschreven, met langdurige cardiovasculaire gevolgen^{27, 28}.



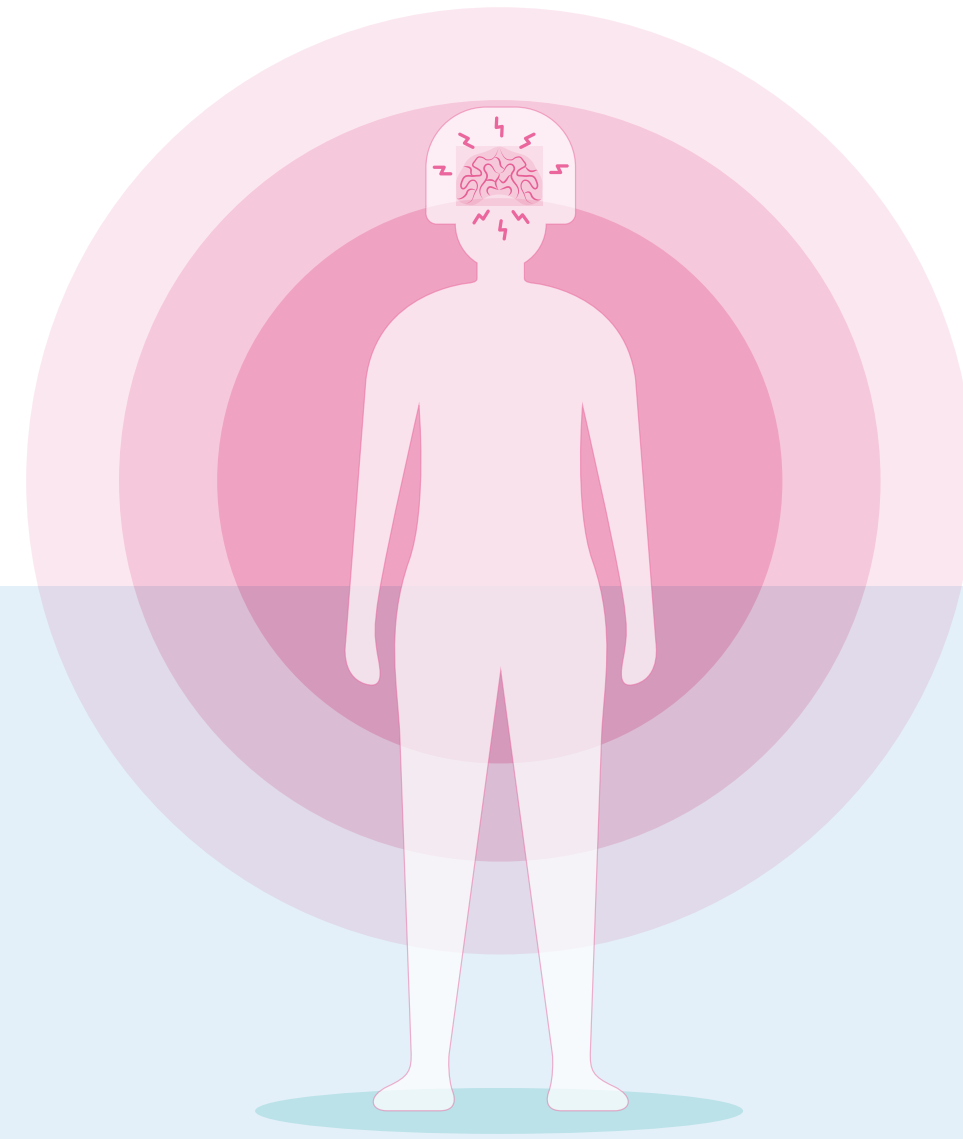
Autonome ontregeling

Autonome ontregeling, of dysautonomie, waaronder POTS en andere vormen van orthostatische intolerantie, komt frequent voor. Dit zou kunnen samenhangen met auto-antistoffen, verminderde doorbloeding, vagusdisfunctie en ontsteking^{29, 30}.

6. Organisatie van zorg en begeleiding

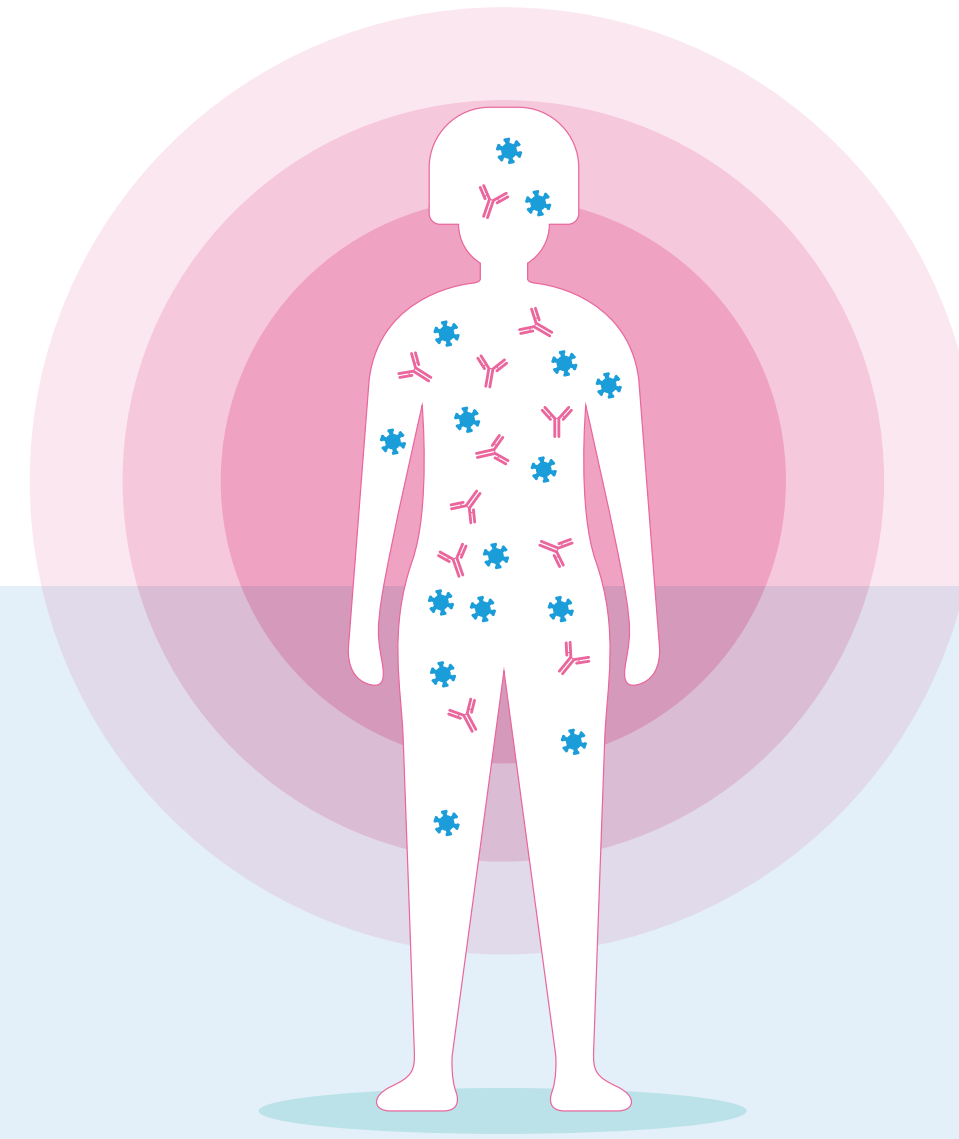
7. Bekostiging en vergoedingsroutes

2. Ziektebeeld



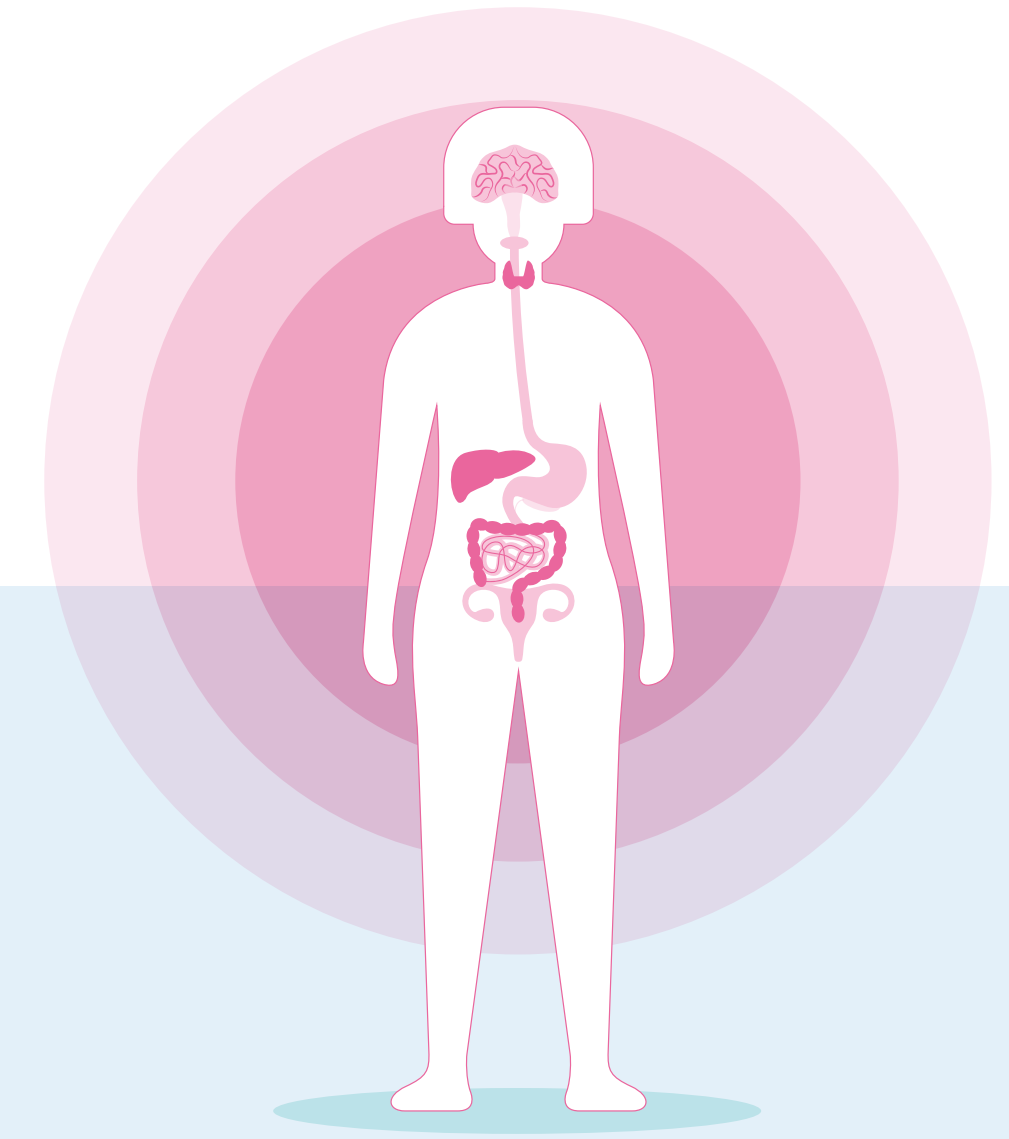
Aanhoudende ontstekingen en neuro-inflammatie

Neuro-inflammatie en laaggradige systemische inflammatie worden gezien als plausibele drijvende krachten achter persisterende cognitieve en neuropsychiatrische klachten^{31, 32}.



Ontregeling van het immuunsysteem

Verder is er toenemend bewijs voor auto-immuun mechanismen en persisterende immuunactivatie, met aantoonbare auto-antistoffen en langdurige activatie van *pro-inflammatory pathways*^{22, 33, 34}.



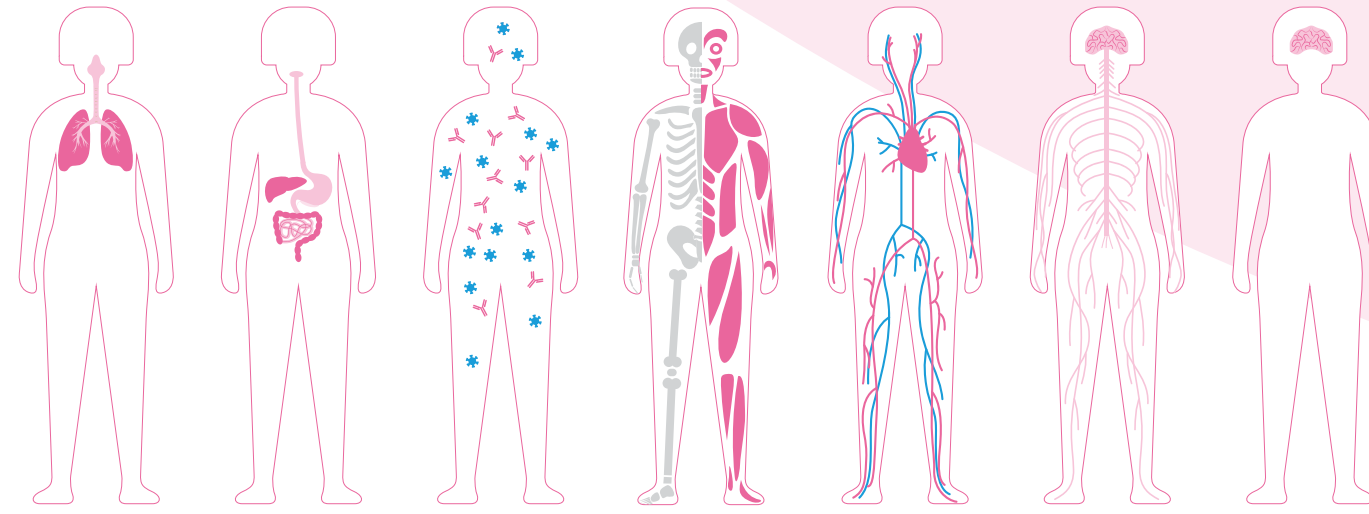
Hormonale en metabole verstoringen

Hormonale en metabole verstoringen, inclusief verstoring van de HPA-as en interacties met geslachtshormonen, dragen mogelijk bij aan symptoomfluctuaties, waaronder cyclusgerelateerde klachten bij vrouwen^{35, 36}.

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

2. Ziektebeeld



Post-exertionele malaise (PEM)

PEM is een abnormale verergering van klachten na lichamelijke, cognitieve, emotionele of orthostatische belasting die voorheen goed verdragen werd. Het gaat niet om normale vermoeidheid, maar om een disproportionele en vaak vertraagde terugslag van het lichaam.

PEM weerspiegelt een verstoorde herstel- en energie-regulatie, waarbij het lichaam onvoldoende in staat is om belasting te verwerken en te herstellen.

Kenmerkend voor PEM is dat klachten uren tot dagen na de belasting ontstaan, meestal binnen 12 tot 72 uur, en dagen tot weken kunnen aanhouden. De ernst en duur van PEM staan vaak niet in verhouding tot de mate van inspanning. Zelfs geringe activiteiten kunnen PEM uitlokken. Tijdens PEM is het functioneren vaak sterk beperkt en kan het herstelvermogen tijdelijk verder afnemen.

Zie ook C-support factsheets PEM, POTS, MCAS

<https://www.c-support.nu/nieuwe-factsheet-mestcelactivatiesyndroom-mcas/>

<https://www.c-support.nu/factsheet-wat-is-pots/>

<https://www.c-support.nu/factsheet-wat-is-pem/>

POTS

Posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS) is een specifieke vorm van orthostatische intolerantie (OI) en dysautonomie. Bij POTS treedt bij opstaan een abnormale en aanhoudende stijging van de hartslag op, terwijl de bloeddruk relatief stabiel blijft. Deze tachycardie is een compensatiemechanisme voor het verminderde terugstromen van bloed naar het hart en de hersenen. Hierdoor kunnen patiënten rechtop slecht functioneren.

Dysautonomie is een verzamelterm voor aandoeningen waarbij het autonome zenuwstelsel verstoord is. Een veelvoorkomende uiting is orthostatische intolerantie (OI). Hierbij is de kern van het probleem een ontoereikende circulatoire aanpassing, waardoor de doorbloeding van de hersenen afneemt.

POTS wordt gekenmerkt door klachten die ontstaan of verergeren bij rechtop staan of zitten en verbeteren bij liggen.

OI kan aanwezig zijn zonder duidelijke afwijkingen in hartslag of bloeddruk, waardoor het niet altijd zichtbaar is bij standaardonderzoek.

Mestcelactivatiesyndroom (MCAS)⁴⁶

Mestcelactivatiesyndroom (MCAS) is een verzamelnaam voor klachten die ontstaan door onregelde mestcelactivatie, ongeacht de onderliggende oorzaak. MCAS wordt steeds vaker gezien in samenhang met postinfectieuze aandoeningen, waaronder post-COVID, waarbij mestcelactivatie mogelijk bijdraagt aan aanhoudende klachten zoals PEM en POTS.

MCAS kent drie vormen: primair (defect in mestcellen zelf, bv. mastocytose), secundair (overactieve mestcellen door externe triggers zoals infecties of auto-immuunziekten) en idiopathisch (klachten zonder aantoonbare oorzaak). Combinaties zijn mogelijk.

Bij MCAS worden mestcellen in het lichaam te sterk of op het verkeerde moment actief. Mestcellen spelen normaal een rol in het afweersysteem, maar bij ontregeling geven zij te veel stoffen af, zoals histamine. Klachten kunnen voorkomen aan de huid, het maag-darmstelsel, het hart- en vaatstelsel, de luchtwegen en het zenuwstelsel. Standaardonderzoek laat vaak geen afwijkingen zien, wat herkenning en diagnose kan bemoeilijken.

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

2. Ziektebeeld

Herstel en variatie

Herstel betekent niet altijd volledige genezing, maar vaak een verbetering van het functioneren en de kwaliteit van leven van de patiënt. Terugval kan worden uitgelokt door, onder andere, infecties, stress, overbelasting of medische ingrepen.

Zorg moet daarom rekening houden met de belastbaarheid van mensen met post-COVID en flexibel, individueel en aanpasbaar zijn, met aandacht voor stabiliteit en begeleiding naast herstel.

2.5 Ziekte-ernst

De ernst van post-COVID varieert van mild functioneel verlies tot ernstige beperkingen. Post-COVID ziekte ernst kan worden onderscheiden in vier functionele niveaus: mild, matig, ernstig en zeer ernstig. De laatste categorie betreft grotendeels huis- of bed gebonden patiënten die intensieve, multidisciplinaire ondersteuning vereisen⁴⁰. De onderstaande indeling helpt zorgverleners om zorg en ondersteuning beter af te stemmen.

Milde vorm

Mensen met een milde vorm ervaren beperkingen in uithoudingsvermogen, concentratie of prikkelverwerking, maar kunnen met aanpassingen blijven deelnemen aan werk, opleiding of gezinsleven. Zelfmanagement, voorlichting over energiemangement en ondersteuning bij het voorkomen van PEM zijn vaak voldoende.

Matige vorm

Er is sprake van duidelijke functionele beperkingen. Activiteiten zoals werken, school- of studieverplichtingen en de zorg voor een gezin zijn slechts gedeeltelijk haalbaar. Regelmatige rustmomenten zijn noodzakelijk en overbelasting leidt vaak tot een langdurige terugval. Op basis van de ervaringen tot nu toe is begeleiding door een multidisciplinair team meestal aangewezen. Afhankelijk van de hulpvraag kan dit bestaan uit ondersteuning door onder meer een ergotherapeut, logopedist, (kinder)psycholoog, (kinder)fysiotherapeut, kinderarts, jeugdarts, zorgcoördinator, intern begeleider of maatschappelijk werker. Daarbij is aandacht voor gepersonaliseerd energiemangement (pacing) essentieel.

Belangrijk: ernst is niet gelijk aan zichtbaarheid.

Patiënten met ernstige of zeer ernstige post-COVID functioneren vaak onder de drempel van zichtbaarheid. Zij:

- kunnen slechts enkele minuten per dag activiteiten uitvoeren of communiceren;
- hebben sterke behoefte aan prikkelreductie (zoals rust, stilte en weinig licht);
- vertonen vaak geen afwijkingen bij standaard aanvullend onderzoek.

Dit kan leiden tot diagnostische vertekening en onderschatting van de ernst van de aandoening. Het systematisch in kaart brengen van het functioneren met behulp van gevalideerde vragenlijsten kan hierbij helpen (zie Hoofdstuk 3 Diagnostiek), zoals de FUNCAP of de Bell CFIDS Disability Scale.



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

2. Ziektebeeld

Ernstige vorm

Patiënten met een ernstige vorm zijn grotendeels of volledig huisgebonden. Zij kunnen slechts korte tijd rechtop zitten of lichte activiteiten uitvoeren, vaak beperkt tot enkele minuten per keer. Basisactiviteiten zoals douchen, traplopen of communiceren kunnen leiden tot forse klachtenverergering. Deze groep heeft intensieve, gecoördineerde zorg en begeleiding nodig, meestal in de thuissituatie. Multidisciplinair overleg met huisarts, paramedici en zo nodig medisch specialisten is essentieel. De zorg richt zich op stabiliseren, voorkomen van overbelasting en behoud van kwaliteit van leven.

Zeer ernstige vorm

Bij de zeer ernstige, bedgebonden patiënten is het functioneren minimaal. Zelfs lichte prikkels zoals geluid of licht kunnen een sterke verergering van klachten veroorzaken. Eten, spreken en persoonlijke verzorging kunnen alleen met hulp plaatsvinden. Bij onvoldoende orale inname kan sondevoeding nodig zijn om de voedingstoestand te waarborgen. Zorg en behandeling vinden vrijwel volledig in de thuis-situatie plaats, vaak met inzet van ouders/verzorgers, mantelzorgers en wijkverpleging. Prioriteit ligt bij comfort, energiebehoud, het voorkomen van PEM en het afstemmen van elke handeling op het minimale belastbare niveau van de patiënt.

Disclaimer: Zeer ernstige vorm

Bij deze groep is zorgvuldig coördineren van zorg essentieel om overprikkeling en dubbele belasting te voorkomen. Er wordt geadviseerd om contactmomenten kort, rustig en voorspelbaar te laten zijn. Digitale communicatie is vaak niet haalbaar; contact verloopt meestal via mantelzorgers of zorgcoördinatoren en/of ouders/verzorgers.

Waarom is kennis van het ziektebeeld zo belangrijk?

Post-COVID is een complexe multisysteemziekte waarbij de symptomen en het beloop van de ziekte sterk kunnen verschillen. Dit kan het herkennen van post-COVID bemoeilijken, en het stellen van de diagnose bij professionals vertragen⁴¹. Hierdoor ontstaat mogelijk een kans tot verergering van klachten en toenemende functionele beperkingen. Helaas is gezien dat na 12 maanden ziekte, de kans op herstel significant kleiner is⁴². Indien het ziektebeeld niet wordt herkend, kunnen lichamelijke klachten ten onrechte als psychisch worden geïnterpreteerd⁴³. Dit onderstreept het belang van goed geïnformeerde zorg- en hulpverleners.



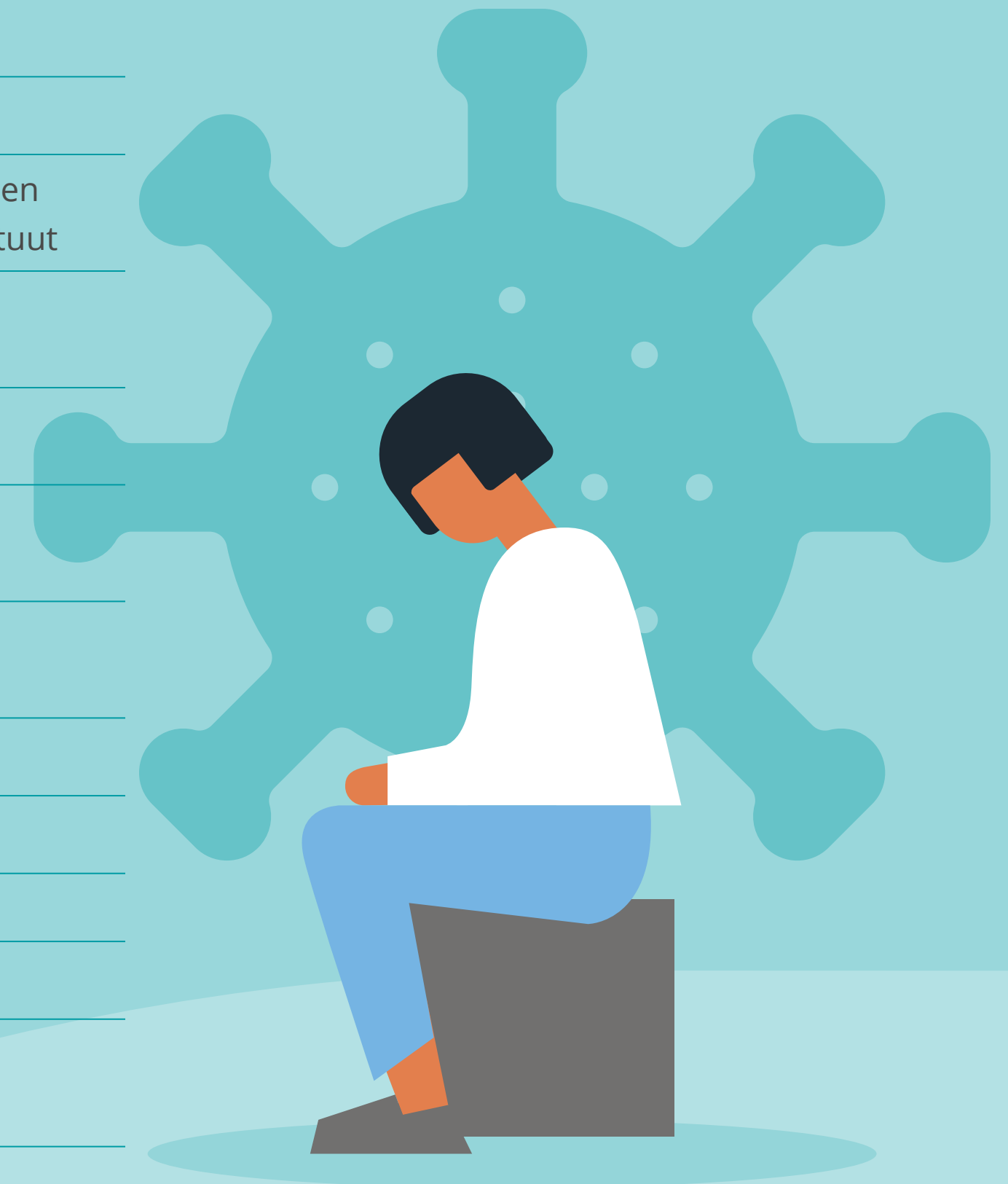
6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

2. Ziektebeeld

Colofon

Dr. Susanne Young	Senior wetenschapper, neuropsycholoog	Radboudumc
Dr. Marcia Spoelder-Merkens	Projectleider WP7	PCNN, Radboudumc
Dr. Willem Pieters	Longarts, Somnoloog	Franciscus, C-Support en Nederlands Slaapinstituut
Ryan van Baal	Fysiotherapeut, projectleider Expertisecentrum post-COVID	Radboudumc
Dr. Isolde Driesen	Senior wetenschapper, maatschappelijk werker	Radboudumc
Prof. Dr. Henk Schers	Huisarts, Unithoofd Patiëntenzorg Eerstelijngeneeskunde	Radboudumc
Dr. Gert-Jan Braunstahl	Longarts Franciscus Gasthuis en Vlietland, UHD	ErasmusMC
Narita Saija	Ervaringsdeskundige	PostCovid NL
Prof. Dr. J.W.M. Muris	Hoogleraar Huisartsgeneeskunde	Maastricht University
Dr. M.E.J.B. Goossens	Associate Professor, Revalidatiegeneeskunde	Maastricht University
Pascal Grootveld	Ervaringsdeskundige	Long Covid Nederland
Kinderen (en jongeren) met LongCovid	KLC	
Charlotte Nelck	Patiëntenvertegenwoordiger namens patiëntenorganisaties binnen de post-COVID expertisecentra en Long COVID Nederland	



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

2. Ziektebeeld

Bronnen

1. Davis, H. E., McCorkell, L., Vogel, J. M. & Topol, E. J. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nat. Rev. Microbiol.* 21, 133–146 (2023).
2. Soriano, J. B. *et al.* A clinical case definition of post-COVID-19 condition by a Delphi consensus. *Lancet Infect. Dis.* 22, e102–e107 (2022).
3. Ewing, A. G. *et al.* Long COVID clinical evaluation, research and impact on society: a global expert consensus. *Ann. Clin. Microbiol. Antimicrob.* 24, (2025).
4. Choutka, J., Jansari, V., Hornig, M. & Iwasaki, A. Unexplained post-acute infection syndromes. *Nature Medicine* vol. 28 911–923 (2022).
5. Patiëntenalliantie PAIS – Langdurige klachten na infectieziekte. *Patiëntenalliantie PAIS* <https://paisalliantie.nl/>.
6. Committee on Examining the Working Definition for Long COVID, Board on Health Sciences Policy, Board on Global Health, Health and Medicine Division, & National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. *A Long COVID Definition: A Chronic, Systemic Disease State with Profound Consequences.* 27768 (National Academies Press, Washington, D.C., 2024). doi:10.17226/27768.
7. Hou, Y. Global Prevalence of Long COVID, Its Subtypes, and Risk Factors: An Updated Systematic Review and Meta-analysis.
8. Ballering, A. V., van Zon, S. K. R., Olde Hartman, T. C., Rosmalen, J. G. M., & Lifelines Corona Research Initiative. Persistence of somatic symptoms after COVID-19 in the Netherlands: an observational cohort study. *Lancet Lond. Engl.* 400, 452–461 (2022).
9. Halas, R.-G. *et al.* Long COVID Prevalence and Risk Factors: A Systematic Review and Meta-Analysis of Prospective Cohort Studies. *Biomedicines* 13, (2025).
10. Maatschappelijk Impact Team (MIT). *Maatschappelijke Gevolgen van Long Covid.* (2023).
11. Rapport twee jaar onderzoek post-COVID. *C-support* <https://www.c-support.nu/rapport/>.
12. Kwartaalonderzoek jongeren | Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Post-covid — Kwartaalonderzoek jongeren. RIVM (2025). <https://www.rivm.nl/gezondheidsonderzoek-covid-19/kwartaalonderzoek-jongeren/post-covid>
13. Kwartaalonderzoek volwassenen meting 14 | Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Post-covid — Kwartaalonderzoek volwassenen. RIVM (2025). <https://www.rivm.nl/gezondheidsonderzoek-covid-19/kwartaalonderzoek-volwassenen/post-covid>
14. Nieuwe cijfers over herstel van post-COVID. *C-support* <https://www.c-support.nu/nieuwe-cijfers-over-herstel-van-post-covid/> (2025).
15. Long COVID bij kinderen en jongeren. *C-support* <https://www.c-support.nu/long-covid-bij-kinderen-en-jongeren/>.
16. Zhang, B. *et al.* Long COVID associated with SARS-CoV-2 reinfection among children and adolescents in the omicron era (RECOVER-EHR): a retrospective cohort study. *Lancet Infect. Dis.* 0, (2025).
17. Corona Gezondheidsmonitor Volwassenen en Ouderen 2022. Inzicht in niet-specifieke symptomen bij volwassenen en ouderen | RIVM. <https://www.rivm.nl/documenten/corona-gezondheidsmonitor-volwassenen-en-ouderen-2022-inzicht-in-niet-specifieke>.
18. Al-Aly, Z. *et al.* Long COVID science, research and policy. *Nat. Med.* 30, 2148–2164 (2024).
19. Kenny, G., Townsend, L., Savinelli, S. & Mallon, P. W. G. Long COVID: Clinical characteristics, proposed pathogenesis and potential therapeutic targets. *Front. Mol. Biosci.* 10, 1157651 (2023).
20. Reese, J. T. *et al.* Generalisable long COVID subtypes: findings from the NIH N3C and RECOVER programmes. *eBioMedicine* 87, (2023).
21. Geng, L. N. *et al.* 2024 Update of the RECOVER-Adult Long COVID Research Index. *JAMA* 333, 694–700 (2025).
22. Gupta, G., Buonsenso, D., Wood, J., Mohandas, S. & Warburton, D. Mechanistic Insights Into Long Covid: Viral Persistence, Immune Dysregulation, and Multi-Organ Dysfunction. *Compr. Physiol.* 15, (2025).
23. Proal, A. D. *et al.* SARS-CoV-2 reservoir in post-acute sequelae of COVID-19 (PASC). *Nat. Immunol.* 24, 1616–1627 (2023).
24. Gold, J. E., Okay, R. A., Licht, W. E. & Hurley, D. J. Investigation of Long COVID Prevalence and Its Relationship to Epstein-Barr Virus Reactivation. *Pathog. Basel Switz.* 10, 763 (2021).
25. Klein, J. *et al.* Distinguishing features of long COVID identified through immune profiling. *Nature* 623, 139–148 (2023).
26. Molnar, T. *et al.* Mitochondrial dysfunction in long COVID: mechanisms, consequences, and potential therapeutic approaches. *GeroScience* 46, 5267–5286 (2024).
27. Nunes M, Kell L, Slaghekke A, Wüst RCI, Fielding BC, Kell DB & Pretorius E. Virus-induced endothelial senescence as a cause and driving factor for ME/CFS and long COVID: mediated by a dysfunctional immune system. *Cell Death & Disease* 17, 16 (2026). <https://doi.org/10.1038/s41419-025-08162-2>
28. Thomas, D., Yang, P. C., Wu, J. C. & Sayed, N. Decoding long COVID-associated cardiovascular dysfunction: Mechanisms, models, and new approach methodologies. *J. Mol. Cell. Cardiol.* 209, 37–50 (2025).
29. Fedorowski, A. *et al.* Cardiovascular autonomic dysfunction in post-COVID-19 syndrome: a major health-care burden. *Nat. Rev. Cardiol.* 21, 379–395 (2024).
30. Ormiston, C. K., Świątkiewicz, I. & Taub, P. R. Postural orthostatic tachycardia syndrome as a sequela of COVID-19. *Heart Rhythm* 19, 1880–1889 (2022).
31. VanElzakker, M. B. *et al.* Neuroinflammation in post-acute sequelae of COVID-19 (PASC) as assessed by [¹¹C]PBR28 PET correlates with vascular disease measures. *Brain. Behav. Immun.* 119, 713–723 (2024).
32. Holland, J. *et al.* Immune Response and Cognitive Impairment in Post-COVID Syndrome: A Systematic Review. *Am. J. Med.* 138, 698-711.e2 (2025).
33. Wilhelm, F., Cadamuro, J. & Mink, S. Autoantibodies in long COVID: a systematic review. *Lancet Infect. Dis.* 0, (2025).
34. Aid, M. *et al.* Long COVID involves activation of proinflammatory and immune exhaustion pathways. *Nat. Immunol.* 1–11 (2025) doi:10.1038/s41590-025-02353-x.
35. Peluso, M. J. & Deeks, S. G. Mechanisms of long COVID and the path toward therapeutics. *Cell* 187, 5500–5529 (2024).
36. Maybin, J. A. *et al.* The potential bidirectional relationship between long COVID and menstruation. *Nat. Commun.* 16, 8187 (2025).
37. Mateescu, D.-M. *et al.* Gut Microbiome Dysbiosis in COVID-19: A Systematic Review and Meta-Analysis of Diversity Indices, Taxa Alterations, and Mortality Risk. *Microorganisms* 13, 2570 (2025).
38. Gottlieb, M. *et al.* Differences in Long COVID severity by duration of illness, symptom evolution, and vaccination: a longitudinal cohort study from the INSPIRE group. *Lancet Reg. Health - Am.* 44, (2025).
39. Mount Sinai Creates First Manual for Treating Infection-Associated Chronic Illness for Clinicians | Mount Sinai - New York. *Mount Sinai Health System* <https://www.mountsinai.org/about/newsroom/2025/mount-sinai-creates-first-manual-for-treating-infection-associated-chronic-illness-for-clinicians>.
40. Bateman, L. *et al.* Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. *Mayo Clin. Proc.* 96, 2861–2878 (2021).
41. Wat is post-covid? | PostCovid NL. <https://www.postcovid.nl/informatie/wat-post-covid>.
42. Long covid as a long term condition - PMC. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11792270/>.
43. Büchner, R. *et al.* 'Have you considered that it could be burnout?'-psychologization and stigmatization of self-reported long COVID or post-COVID-19 vaccination syndrome. *BMC Med.* 23, 488 (2025).
44. Clutterbuck, D. *et al.* Barriers to healthcare access and experiences of stigma: Findings from a coproduced Long Covid case-finding study. *Health Expect. Int. J. Public Particip. Health Care Health Policy* 27, e14037 (2024).
45. Ireson, J., Taylor, A., Richardson, E., Greenfield, B. & Jones, G. Exploring invisibility and epistemic injustice in Long Covid—A citizen science qualitative analysis of patient stories from an online Covid community. *Health Expect.* 25, 1753–1765 (2022).
46. Systematische Unterteilung von Mastzellerkrankungen. Mastzellaktivierung.info (2025). https://www.mastzellaktivierung.info/de/mastzellerkrankungen_systematischeunterteilung.htm

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

3. Diagnostiek

3.1 Gestructureerde anamnese of intake

Introductie

De anamnese bij post-COVID is gericht op het gestructureerd en samenhangend verkennen van klachten, het beloop en de impact op het dagelijks functioneren. Daarbij is er aandacht voor het multisysteemkarakter van de ziekte en voor het herkennen van verschillende fenotypen. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van post-COVID-specifieke vragenlijsten (zie 3.2). Dit zorgt voor een compleet en samenhangend beeld van de genoemde klachten, dat als gemeenschappelijk referentiekader kan dienen voor alle betrokken zorgverleners. Gezien de variëteit in de volgorde van ontvangen zorg en ondersteuning tussen patiënten, waarbij patiënten veelal verschillende zorgverleners hebben gesproken, is het aan te raden om het intakegesprek eenmalig (als eerste contactpunt) op uniforme wijze uit te voeren en de multisysteem problematiek volledig in kaart brengen.

Bij jongere kinderen verloopt de anamnese vaak grotendeels via ouders of verzorgers. Ook bij oudere kinderen en jongeren spelen ouders/verzorgers meestal een belangrijke rol en zijn zij vaak actief betrokken bij het gesprek.

De diagnose post-COVID

Er kan worden gesproken van een waarschijnlijke diagnose post-COVID wanneer een combinatie van kenmerken aanwezig is. Dit betreft doorgaans een doorgemaakte bewezen, waarschijnlijke of aannemelijke SARS-CoV-2-infectie in het verleden, waarbij laboratoriumbevestiging niet noodzakelijk is. Daarnaast gaat het om nieuwe, aanhoudende of terugkerende klachten die zijn ontstaan na de acute infectie en minimaal drie maanden (ongeveer 12 weken) aanhouden.

Het ziektebeeld kan één of meerdere orgaansystemen betreffen en zich presenteren met wisselende en fluctuerende symptomen. De klachten kunnen samengaan met een verminderde fysieke, cognitieve, mentale en/of sociale belastbaarheid en invloed hebben op het dagelijks functioneren, zoals werk, studie, zelfzorg of maatschappelijke participatie. Dit functionele verlies is echter niet in alle gevallen aanwezig.



3. Diagnostiek

Veelvoorkomende klachten zijn onder andere:

- post-exertionele malaise (PEM)
- ernstige of persisterende vermoeidheid
- niet-verkwikkende slaap
- cognitieve stoornissen (“brain fog”)
- orthostatische intolerantie of autonome dysfunctie

Deze klachten hangen vaak nauw met elkaar samen, kunnen gelijktijdig voorkomen en elkaar beïnvloeden. Geen van de afzonderlijke klachten is op zichzelf bepalend; juist het samenspel en het patroon van klachten geeft inzicht in het klinisch beeld, de belastbaarheid en mogelijke vervolgstappen in diagnostiek en behandeling.

Om dit patroon beter te begrijpen, kan het zinvol zijn om per klacht te verkennen hoe ernstig de klachten zijn, hoe vaak ze voorkomen, of ze fluctueren, welke factoren ze kunnen uitlokken en hoe lang het herstel na belasting doorgaans duurt.

Afwezigheid van afwijkingen bij aanvullend onderzoek sluit post-COVID niet automatisch uit, veelal omdat diagnostische biomarkers ontbreken.

Aanpassing anamnese op ernstniveau's

De ernst van de klachten kan richting geven aan hoe uitgebreid de anamnese wordt afgenomen en hoe het gesprek wordt vormgegeven. Afhankelijk van de situatie kan ervoor worden gekozen de anamnese gefaseerd af te nemen en te verdelen over meerdere contactmomenten, zodat overbelasting

wordt voorkomen. Daarbij is het helpend om de belastbaarheid (ernstniveau's) van de patiënt als uitgangspunt te nemen.

Ernstniveaus:

Milde Post-COVID: In veel gevallen is het mogelijk de anamnese in één consult af te nemen. Het tempo en de duur van het gesprek kunnen daarbij worden afgestemd op wat voor de patiënt haalbaar is.

Matige Post-COVID: Bij duidelijke functionele beperkingen kan het helpend zijn de anamnese te spreiden over meerdere contactmomenten, met ruimte voor rustmomenten tijdens of tussen gesprekken.

Ernstige Post-COVID: Bij ernstige beperkingen kan de focus in de anamnese vooral liggen op kernklachten en veiligheid. Korte, rustige gesprekken, eventueel in de thuissituatie, sluiten vaak beter aan. Verdere verdieping kan plaatsvinden wanneer de belastbaarheid dit toelaat.

Zeer ernstige Post-COVID: Bij zeer beperkte belastbaarheid en uitgesproken prikkelgevoeligheid kan een zeer beperkte anamnese passend zijn, eventueel (deels) via mantelzorgers.

Fenotypes bij post-COVID (zie Hoofdstuk 2)

Bij het gebruik van fenotypen wordt geadviseerd rekening te houden met het feit dat veel patiënten met post-COVID (waaronder kinderen en jongeren) niet eenduidig binnen één fenotype vallen. In de praktijk is vaak sprake van overlap tussen meerdere fenotypen, en kunnen klachten in de loop van de tijd verschuiven of fluctueren. Het wordt daarom aanbevolen fenotypen te gebruiken als ondersteunend hulpmiddel om patronen te herkennen en het gesprek over passende zorg te voeren, en niet als strikt afgebakende categorieën.

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

3. Diagnostiek

Voorafgaand aan de anamnese kan worden verkend wat voor de patiënt (ook geldend voor kinderen en jongeren) op dat moment haalbaar is. Het kan helpend zijn te letten op het energieniveau en de mate van prikkelgevoeligheid, en dit zo nodig ook expliciet te bespreken. Daarbij kan worden afgestemd of het gesprek in een keer kan plaatsvinden of dat pauzes of spreiding wenselijk zijn.

Het is zinvol om duidelijk te maken dat het geen probleem is het gesprek te onderbreken of later voort te zetten, en om het gesprek af te ronden wanneer de patiënt aangeeft dat het te belastend wordt. Voor verdere toelichting op veilige zorg wordt verwezen naar Hoofdstuk 4.1.

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

Anamnese/Intake

Ziektegeschiedenis en beloop

Vraag in het algemeen naar: het moment van de (vermoedelijke) SARS-CoV-2-infectie (maand/jaar), het al dan niet aanwezig zijn van een bevestigde positieve test en het moment waarop de eerste aanhoudende klachten zijn ontstaan. Ook kan worden ingegaan op het verdere beloop van de klachten, bijvoorbeeld of deze plotseling, geleidelijk of wisselend zijn ontstaan, en of er perioden van verbetering of verslechtering zijn geweest.

Daarnaast kan worden nagegaan of er sprake is geweest van herinfecties en welk effect deze hadden op de klachten, evenals eventuele vaccinaties vóór of na het ontstaan van de klachten en het door de patiënt ervaren effect daarvan. Daarnaast kan aandacht worden besteed aan eventuele ziekenhuis- of IC-opname, overdracht vanuit de tweede lijn, diagnose en eventuele aanbevelingen en over het voortzetten van een (paramedische) behandeling in de thuissituatie. Ook kan worden gekeken naar de algemene gezondheid vóór COVID, evenals naar factoren die klachten verergeren of juist verlichten.

Overige algemene vragen:

Het kan relevant zijn om stil te staan bij de slaapkwaliteit en het slaap-waakritme, eventuele allergieën en overgevoeligheden, en het gebruik van alcohol, medicatie of andere middelen. Ook de sociale context, zoals de woonsituatie, beschikbare steun en mantelzorg, kan worden meegenomen. Tot slot kan worden verkend of er een relevante familiegeschiedenis is, met name ten aanzien van auto-immuunziekten en cardiovasculaire aandoeningen, en/of hormonale factoren, zoals menstruatiecyclus, overgang of schildklierfunctie, mogelijk van invloed zijn op de klachten.



3. Diagnostiek

Aanvullende onderwerpen die relevant zijn voor post-COVID

1. Fysiek functioneren en beperkingen

Sta expliciet stil bij het dagelijks functioneren. Daarbij kan worden verkend wat de patiënt op een gemiddelde dag wel en niet kan, en welke beperkingen worden ervaren bij bijvoorbeeld lopen, staan, traplopen, zitten, huishoudelijke taken, werk/school/studie en zelfzorg. Ook kan worden nagegaan of en in welke mate activiteiten leiden tot verergering van klachten achteraf, passend bij PEM.

2. Psychosociale impact

Dit kan betrekking hebben op het emotionele welzijn, het cognitief functioneren, sociale contacten en de gevolgen voor werk/school/studie en maatschappelijke participatie.

Jongeren en kinderen: Ten aanzien van functioneren en participatie kan worden verkend in hoeverre het kind of de jongere kan deelnemen aan school of opleiding, sport en hobby's, en welke aanpassingen daarbij nodig zijn, zoals lesduur, aanwezigheid of prikkelreductie. Ook de impact op het dagelijks gezinsleven kan worden meegenomen, evenals de vraag of ouders of verzorgers ondersteuning nodig hebben bij de zorg voor een zorgintensief kind.

3. Medicatie en eerdere behandelingen

Bespreek welke medicatie en behandelingen de patiënt momenteel gebruikt of eerder heeft geprobeerd. Daarbij kan worden gekeken naar het ervaren effect, de verdraagbaarheid en eventuele bijwerkingen, evenals naar mogelijke overgevoeligheden voor medicatie en het gebruik van vitaminen- en mineralen-supplementen.

4. Voeding en energie

Dit kan onder meer gaan over het gewicht vóór en na het ontstaan van post-COVID, veranderingen in eetlust, het volgen van restrictieve of alternatieve diëten, en het voorkomen van voedselintoleranties of overgevoeligheden. Ook praktische beperkingen bij boodschappen doen, koken en het bereiden van maaltijden kunnen worden meegenomen.



3. Diagnostiek

Om verder rekening mee te houden gedurende de anamnese

1. Infectiepreventie

In het kader van veilige en patiëntgerichte zorg is het zinvol aandacht te hebben voor infectiepreventie. Dit kan onder meer inhouden dat mondklappers worden gebruikt (bij voorkeur FFP2 door zorgpersoneel), dat wordt gezorgd voor goede ventilatie of HEPA-filtering en dat CO₂-waarden in binnenruimtes laag blijven. Ook consequente handhygiëne draagt bij aan een veilige zorgomgeving.

2. Belastbaarheid

Bij veel patiënten met post-COVID kan zelfs minimale cognitieve, emotionele of fysieke inspanning, evenals rechtop zitten of staan, leiden tot verergering van klachten. Het is daarom helpend om in wachtruimtes ligstoelen beschikbaar te hebben en om de mogelijkheid te bieden het consult liggend of half-liggend te laten plaatsvinden. Daarnaast kan het ondersteunen om activiteiten en gesprekken kort en overzichtelijk te houden, pauzes in te bouwen en waar mogelijk gebruik te maken van telefonische of videoconsulten.

Verder is het wenselijk onnodige verplaatsingen te beperken, zoals afspraken op verschillende locaties. Regelmatig rust nemen en het gesprek afronden voordat duidelijke uitputting optreedt kan bijdragen aan het voorkomen van klachtenverergering. Bij kinderen en jongeren vraagt dit extra aandacht, omdat zij hun grenzen soms minder goed herkennen of aangeven.

3. Prikkelreductie

Een prikkelarme omgeving, met gedimd licht, beperkt geluid, een comfortabele temperatuur en zo min mogelijk mentale belasting verminderen. Dit is met name van belang in wachtruimtes en behandelkamers, en ook relevant voor kinderen en jongeren. Meer informatie is te vinden in Hoofdstuk 4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij Post-COVID.



3. Diagnostiek

3.2 Meetinstrumenten (vragenlijsten) voor intake en monitoring

Interdisciplinary care pathway (WP7)
PROMs

Symptom domains

Measures	Symptom domains				Symptom domains							Quality of Life			Medical consumption
	Fatigue	Cognition	Pain	Sleep	Respiratory	Gastro-enteropathy	Immunological	Skeletal Muscle/ Metabolism/ Exacerbation	Cardiovascular	Neurological	Mental Health	Quality of Life	Functional Ability	Work, school	Medical consumption
De Paul Symptom Questionnaire version 2	●	●	●	●	●	●	●	● ×	●	●	●				
De Paul Symptom Questionnaire Short Form	●	●	●	●	●	●	●	● ×	●	●	●				
Symptom Burden Questionnaire	●	●	●		●	●		● ×	●	●	●				
The Covid-19 Yorkshire Rehabilitation Scale	●	●	●		●		●		●	●	●	●	●	●	
PROMIS-29 Profile v2.1 (use of complete form or individual subscales)	●	●	●	●							●	●	●	●	
Short Form Survey Instrument (use of complete form or individual subscales)	●		●								●	●	●	●	
Institute of Medicine Diagnostic Criteria 2015 (IOM2015) *	●	●		●											
DSQ-POTS									●	● *					
POTS-2 (additional questions developed by the patient advisory committee PCNN) **									●						
Composite Autonomic Symptom Score 31 (COMPASS-31)							●		●	● *					
DePaul Symptom Questionnaire Post-Exertional Malaise (DSQ-PEM)	●	●						● ×							
Bell CFIDS Disability Scale													●		
FUNctional CAPacity in patients with PEM													●		
36-item Short Form Survey Instrument (SF-36) (use of complete form or individual subscales)		●										●	●	●	
Visual Analogue Scale (VAS) for Pain			●												
Eurocol												●			
Productivity Cost Questionnaire														●	
Medical Consumption Questionnaire															●

● Multidomain assessments

● Core domain assessment

× Post Exertional Malaise

* Orthostatic Intolerance

| Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome

≡ Dystautonomie

* The DSQ-2 (as well as the SF) is used to establish the IOM 2015 criteria (as well as CCC and CDC 1994 criteria). I.e., all studies that use the DSQ-2 or use the DSQ-SF are also taking stock of the IOM 2015 criteria.
** These items are used as an add-on to the DSQ-2 and SF questionnaires and developed by the PCNN patient advisory committee.

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

3. Diagnostiek

Bronnen

1. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; Health and Medicine Division; Board on Global Health; Board on Health Sciences Policy; Committee on Examining the Working Definition for Long COVID, Goldowitz, I., Worku, T., Brown, L., & Fineberg, H. V. (Eds.). (2024). A Long COVID Definition: A Chronic, Systemic Disease State with Profound Consequences. National Academies Press (US). <https://doi.org/10.17226/27768>
2. Mount Sinai Creates First Manual for Treating Infection-Associated Chronic Illness for Clinicians | Mount Sinai - New York. *Mount Sinai Health System* <https://www.mountsinai.org/about/newsroom/2025/mount-sinai-creates-first-manual-for-treating-infection-associated-chronic-illness-for-clinicians>.
3. Choutka, J., Jansari, V., Hornig, M. & Iwasaki, A. Unexplained post-acute infection syndromes. *Nature Medicine* vol. 28 911–923 (2022).
4. Zhang, B. *et al.* Long COVID associated with SARS-CoV-2 reinfection among children and adolescents in the omicron era (RECOVER-EHR): a retrospective cohort study. *Lancet Infect. Dis.* 0, (2025).
5. Openshaw, J. J. *et al.* The Effect of SARS-CoV-2 Reinfection on Long-Term Symptoms in the Innovative Support for Patients With SARS-CoV-2 Infections Registry (INSPIRE). *Clin. Infect. Dis.* 81, 416–426 (2025).
6. Bateman, L. *et al.* Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. *Mayo Clin. Proc.* 96, 2861–2878 (2021).
7. Praxisleitfaden Orthostatische Intoleranz (OI) / Posturales Orthostatisches Tachykardiesyndrom (PoTS) / Orthostatische Hypotonie (OH).
8. Praxisleitfaden Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS).
9. Camporesi, A. *et al.* Characteristics and predictors of Long Covid in children: a 3-year prospective cohort study. *eClinicalMedicine* 76, (2024).
10. Ewing, A. *et al.* Long COVID Clinical Evaluation, Research and Impact on Society: A Global Expert Consensus. Preprint at <https://doi.org/10.2139/ssrn.4931063> (2024).
11. Davis, H. E., McCorkell, L., Vogel, J. M. & Topol, E. J. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nature Reviews Microbiology* vol. 21 133–146 (2023).
12. Al-Aly, Z. *et al.* Long COVID science, research and policy. *Nat. Med.* 30, 2148–2164 (2024).
13. Bateman Horne Center. *Clinical Care Guide for ME/CFS, Long COVID & Infection-Associated Chronic Conditions.* (2025).
14. Raj, S. R. *et al.* Long-COVID postural tachycardia syndrome: an American Autonomic Society statement. *Clin. Auton. Res.* 31, 365–368 (2021).
15. Overview | COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19 | Guidance | NICE. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng188> (2020).

6. Organisatie van zorg en begeleiding

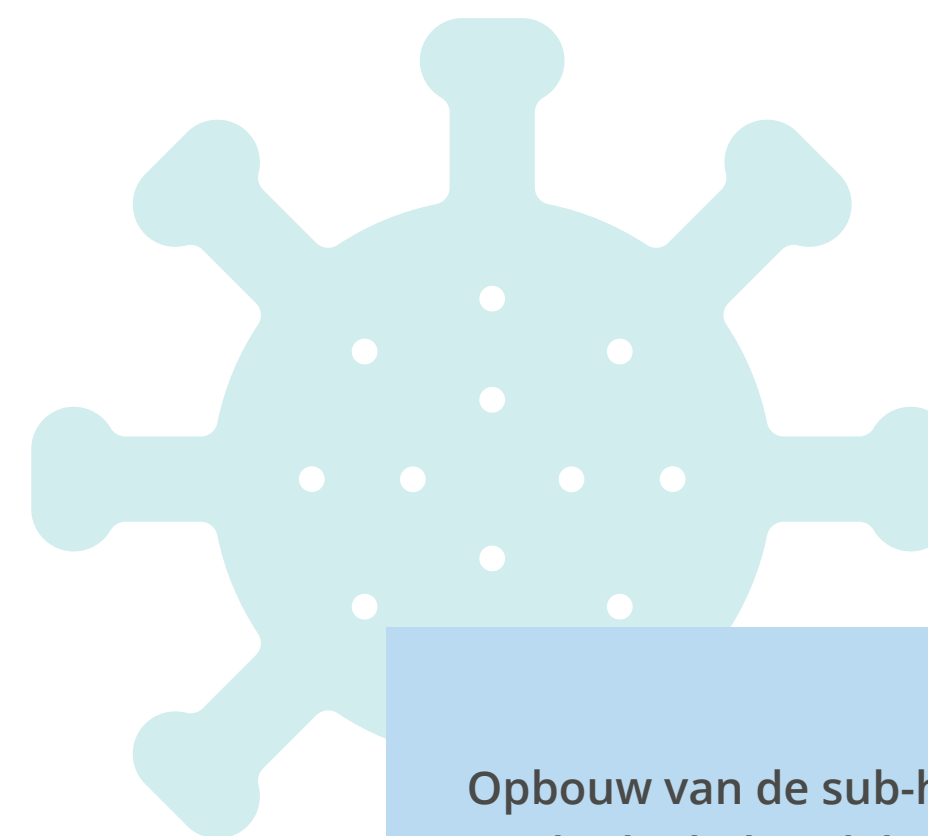
7. Bekostiging en vergoedingsroutes

4. (Para)medische behandeling

Dit hoofdstuk bevat een beschrijving van de tot dusver bestaande praktijkinzichten, patientperspectieven en wetenschappelijke bevindingen. We starten het hoofdstuk met een boodschap aan alle betrokken hulpverleners over de veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID. De daaropvolgende sub-hoofdstukken hebben ieder dezelfde opbouw (zie kader).

Hoewel de beschreven behandelingen post-COVID niet genezen, zijn ze essentieel om patiënten te ondersteunen in de weg naar herstel of hoe ze effectief met hun chronische aandoening kunnen omgaan.

- 4.4 Cognitieve klachten en overprikkeling
- 4.5 Slaap
- 4.6 Pijn
- 4.7 Hormonale dysregulatie
- 4.8 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten
- 4.9 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
- 4.10 Neuropsychiatrische klachten



Opbouw van de sub-hoofdstukken medische behandeling:
Samenvatting voor de praktijk

1. Omschrijving
2. Symptomen
3. Aandachtspunten PEM en POTS
4. Zelfzorg
5. Interdisciplinaire samenwerking
6. Meetinstrumenten en monitoring
7. Praktische behandeling
8. Aanpassingen leeftijdscategorieën en kwetsbare groepen
9. Gebruikte bronnen
10. Colofon



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID

Wat wordt bedoeld met veilig werken?

'Veilig werken' in de context van post-COVID zorg en andere PAIS betekent het minimaliseren van het risico op iatrogene schade. Dat wil zeggen, het voorkomen van negatieve effecten als gevolg van behandeling of interventies. Dit omvat het vermijden van activerende interventies zoals graded exercise therapy (GET)¹⁻² bij patiënten met post-exertionele malaise (PEM)³, maar ook behoedzaamheid rondom medicatie en andere behandelingen⁴.

De recente zorgstandaarden⁵⁻⁷ benadrukken dat veiligheid bij deze patiëntengroep prioriteit moet krijgen vanwege hun verhoogde kwetsbaarheid.

Niet elke tijdelijke terugval betekent dat er sprake is van schade: de ernst en frequentie van symptomen bij patiënten met post-COVID verloopt zelden lineair. Goede en minder goede dagen wisselen elkaar af, vaak zonder duidelijke oorzaak. Wel vraagt een terugval en meer klachten om aandacht en een overweging om het behandelplan eventueel bij te stellen.

Het dagelijks volgen van het beloop, bijvoorbeeld met behulp van een digitaal dagboek, maakt het mogelijk om tijdig in te grijpen bij bijwerkingen, overbelasting of het ontstaan van nieuwe klachten, waardoor de zorg en begeleiding flexibel en responsief blijft.

Patiënten zijn vaak expert in hun eigen klachtenpatroon. Bied de patiënt ruimte aan deze deskundigheid en bespreek dit. Gedeelde besluitvorming met de patiënt, mantelzorger of ouder is van belang.

Medicatie

Bij mensen met post-COVID wordt vaak een hoge medicatiegevoeligheid gezien. Ongeacht het type medicatie, kan het effect sterker en/of wisselend zijn.

Het advies is om standaard te kiezen voor "start low, go slow": begin met een lage dosering, bouw langzaam op en wees alert op bijwerkingen of onverwachte respons.

Ook bij het afbouwen verdient het de voorkeur kleine stappen te nemen om rebound-effecten of verergering van klachten te voorkomen.

(Bron: <https://www.c-support.nu/selectieve-serotonineheropnameremmers-ssris/>).



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID

Welke praktische tips om veilig te werken zijn er al?

- Ga na of er sprake is van PEM⁸⁻⁹: zie Hoofdstuk 3 Diagnostiek.
- Staak of pas een interventie of behandeling aan bij duidelijke verslechtering of het optreden van nieuwe symptomen, en bespreek deze veranderingen met de patiënt, mantelzorger/ouder en/of andere betrokken zorgverleners.
- Stem het zorgplan af op wat de patiënt op dat moment aankan.
- Plan voldoende rustmomenten, werk waar mogelijk in een prikkelarme omgeving en bied – als dat passend is – zorg op afstand.
- Volg het functioneren en de klachten vóór en na behandelsessies, zodat veranderingen of signalen van overbelasting tijdig worden herkend.
- Geef functioneel herstel, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven voorrang boven het streven naar fysieke vooruitgang.
- Wees terughoudend met inspanningstests zoals de 6-minutenwandeltest, de 30-seconden-stoeltest of een 2-daagse cardiopulmonale inspanningstest (CPET), omdat deze een risico op PEM kunnen geven.
- Een sub-maximale inspanningstest tot de eerste ventilatoire drempel (VT1) kan soms helpend zijn voor het afstemmen van hartslag en pacing. De kans op PEM is hierbij kleiner, maar niet uitgesloten.
- Herhaalde observaties en patiëntrapportage geven vaak een beter beeld van de klachten. Eenmalige standaard cognitieve testen (zoals MoCA of MMSE), die geen rekening houden met wisselingen door inspanning of vermoeidheid, zijn veelal niet helpend.
- Progressieve inspanningsopbouw (zoals graded exercise therapy (GET)) wordt als niet veilig bevonden voor mensen met post-exertionele malaise (PEM): deze methoden zijn niet alleen ineffectief maar ook potentieel schadelijk voor post-COVID-patiënten met PEM.
- Het beschikbaar stellen van ligstoelen is aan te raden. Dit normaliseert het liggen, verlaagt de drempel om hierom te vragen en voorkomt onnodig energieverlies.
- Leg de afwegingen bij behandelkeuzes en eventuele afwijkingen van protocollen zorgvuldig vast in het dossier.
- Werk vanuit value-based care en richt begeleiding vooral op praktische, psychosociale en maatschappelijke ondersteuning, in plaats van standaard re-integratie-interventies.



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID

Energiebesparing door Pacing

Veel patiënten met post-COVID ervaren PEM. Een belangrijk onderdeel van de zorg voor patiënten met post-COVID betreft dan ook rekening houden met het feit dat men de patiënt niet overbelast.

Dit kunnen patiënten doen door de pacing-methode in te zetten. Pacing is een manier om energie te besparen door activiteiten kort te houden en regelmatig rustmomenten in te bouwen. Het uitgangspunt is dat de patiënt niet doorgaat tot deze te vermoeid is, maar de beschikbare energie zodanig verdeelt dat oververmoeidheid wordt voorkomen.

Kinderen en jongeren

Kinderen en jongeren vinden het vaak moeilijker dan volwassenen om hun energiegrenzen te herkennen. Daarom is het extra belangrijk consulten behapbaar te maken. Onderzoek en aansluitende consulten kunnen te belastend zijn op één dag. Het kan helpend zijn om pauzes in te plannen of gebruik te maken van telefonische of videoconsulten. Fysieke verplaatsingen kosten niet alleen volwassenen, maar ook kinderen, jongeren en hun ouders/verzorgers veel energie en tijd. Bespaarde energie kan worden ingezet voor herstel.

Pacing

Pacing rust op drie pijlers

- stop: stop met het proberen te verleggen van grenzen; overbelasting kan herstel belemmeren
- rust: rust is essentieel voor controle en herstel, ook wanneer klachten niet direct verergeren
- tempo: pas het tempo van fysieke, mentale, emotionele en cognitieve activiteiten aan

Pacing bestaat uit vijf stappen

1. het leren kennen van de energiereserve
2. het leren voelen hoeveel energie beschikbaar is
3. het leren plannen van activiteiten
4. het leren besparen van energie
5. het leren nemen van rustmomenten tussen activiteiten



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID

Infectiepreventie

Infectiepreventie is van groot belang bij patiënten met post-COVID om herinfecties en terugval te voorkomen¹⁰.

Adviserende maatregelen die al belangrijk worden bestempeld voor zorg- en hulpverleners zijn tot dusver:

- gebruik van mondmaskers, bij voorkeur FFP2-maskers
- schone lucht door middel van adequate ventilatie of HEPA-filtering
- aandacht voor lage CO₂-waarden in binnenruimtes
- consequente handhygiëne bij elk bezoek

Het standaard toepassen van deze maatregelen draagt bij aan een veilige zorgomgeving voor patiënten met post-COVID, inclusief kinderen en jongeren.

Omgevingsfactoren

- **Licht**
Veel patiënten met post-COVID zijn gevoelig voor fel licht, wat kan leiden tot hoofdpijn, vermoeidheid of concentratieproblemen.
- **Geluid**
Hard geluid kan “brain fog” of concentratieproblemen erger maken.
- **Temperatuur**
Patiënten kunnen overgevoelig zijn voor warmte of kou.
- **Overstimulatie**
Naast licht en geluid kan mentale of emotionele overbelasting ook symptomen verergeren.

Het wordt aangeraden om rekening te houden met deze omgevingsfactoren en de patiënt te vragen of hij comfortabel is met het licht, geluid en de temperatuur.

Ook kinderen/jongeren met post-COVID zijn veelal overgevoelig voor prikkels. Speelgoed wat geluid maakt of de aanwezigheid van andere mensen of kinderen in een wachtruimte wordt als belemmerend ervaren.



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID

Colofon

Dr. Susanne Young	Senior wetenschapper, neuropsycholoog	Radboudumc
Dr. Marcia Spoelder-Merkens	Projectleider WP7	PCNN, Radboudumc
Dr. Gijs Lemmers	Adviseur bekostiging transmurale zorgpaden	Radboudumc
Dr. Isolde Driesen	Senior wetenschapper, maatschappelijk werker	Radboudumc
Ryan van Baal	Fysiotherapeut, projectleider Expertisecentrum post-COVID	Radboudumc
Prof. Dr. Henk Schers	Unithoofd Patiëntenzorg Eerstelijngeneeskunde	Radboudumc
Dr. Gert-Jan Braunstahl	Longarts Franciscus Gasthuis en Vlietland, UHD	ErasmusMC
Narita Saija	Ervaringsdeskundige	PostCovid NL
Charlotte Nelck	Patiëntenvertegenwoordiger namens patiëntenorganisaties binnen de post-COVID expertisecentra en Long COVID Nederland	
Drs. A. Bleyenbergh-de Korte	Psycholoog Patiëntenvertegenwoordiger	
Kinderen (en jongeren) met LongCovid (KLC)		

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID

Bronnen

1. van Rhijn-Brouwer, F. C. C.-C. et al. Graded exercise therapy should not be recommended for patients with post-exertional malaise. *Nat. Rev. Cardiol.* 21, 430–431 (2024).
2. Vink, M. & Vink-Niese, A. Graded exercise therapy for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome is not effective and unsafe. Re-analysis of a Cochrane review. *Health Psychol. Open* 5, 2055102918805187 (2018).
3. Appelman, B. et al. Reply to: Should we be careful with exercise in post-exertional malaise after Long COVID? *Nat. Commun.* 16, 1725 (2025).
4. Eckey, M. et al. Patient-reported treatment outcomes in ME/CFS and long COVID. *Proc. Natl. Acad. Sci. U. S. A.* 122, e2426874122.
5. Mount Sinai Health System & Cohen Center for Recovery from Complex Chronic Illness. Infection-Associated Chronic Illness (IACI) Provider Manual. Icahn School of Medicine at Mount Sinai (2025). <https://www.coresinai.org/manual>
6. Bateman Horne Center. Clinical Care Guide for ME/CFS, Long COVID & Infection-Associated Chronic Conditions. (2025).
7. Praxisleitfaden Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS).
8. Wormgoor, M. E. A. & Rodenburg, S. C. Focus on post-exertional malaise when approaching ME/CFS in specialist healthcare improves satisfaction and reduces deterioration. *Front. Neurol.* 14, 1247698 (2023).
9. Appelman, B. et al. Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID. *Nat. Commun.* 15, 17 (2024).
10. Brannock, M. D. et al. Incidence of Long COVID Following Reinfection with COVID-19. 2025.08.12.25333155 Preprint at <https://doi.org/10.1101/2025.08.12.25333155> (2025).

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes



4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen

Samenvatting voor de praktijk

Ademhalings-, stem- en slikproblemen komen frequent voor bij mensen met post-COVID. De klachten hebben vaak een multifactorieel karakter en kunnen worden beïnvloed door autonome disfunctie, spierzwakte, neurogene ontregeling, stress of vermoeidheid. Een goede inschatting van de belastbaarheid en een zorgvuldige opbouw van de behandeling zijn daarom cruciaal. Een effectieve netwerkaanpak vraagt om vroege herkenning, duidelijke communicatie, en afstemming tussen disciplines. De patiënt ervaart de klachten vaak als beangstigend en invaliderend. Een consistente heldere uitleg, rustige behandeling en continuïteit van zorg maken het verschil.



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen

1. Omschrijving

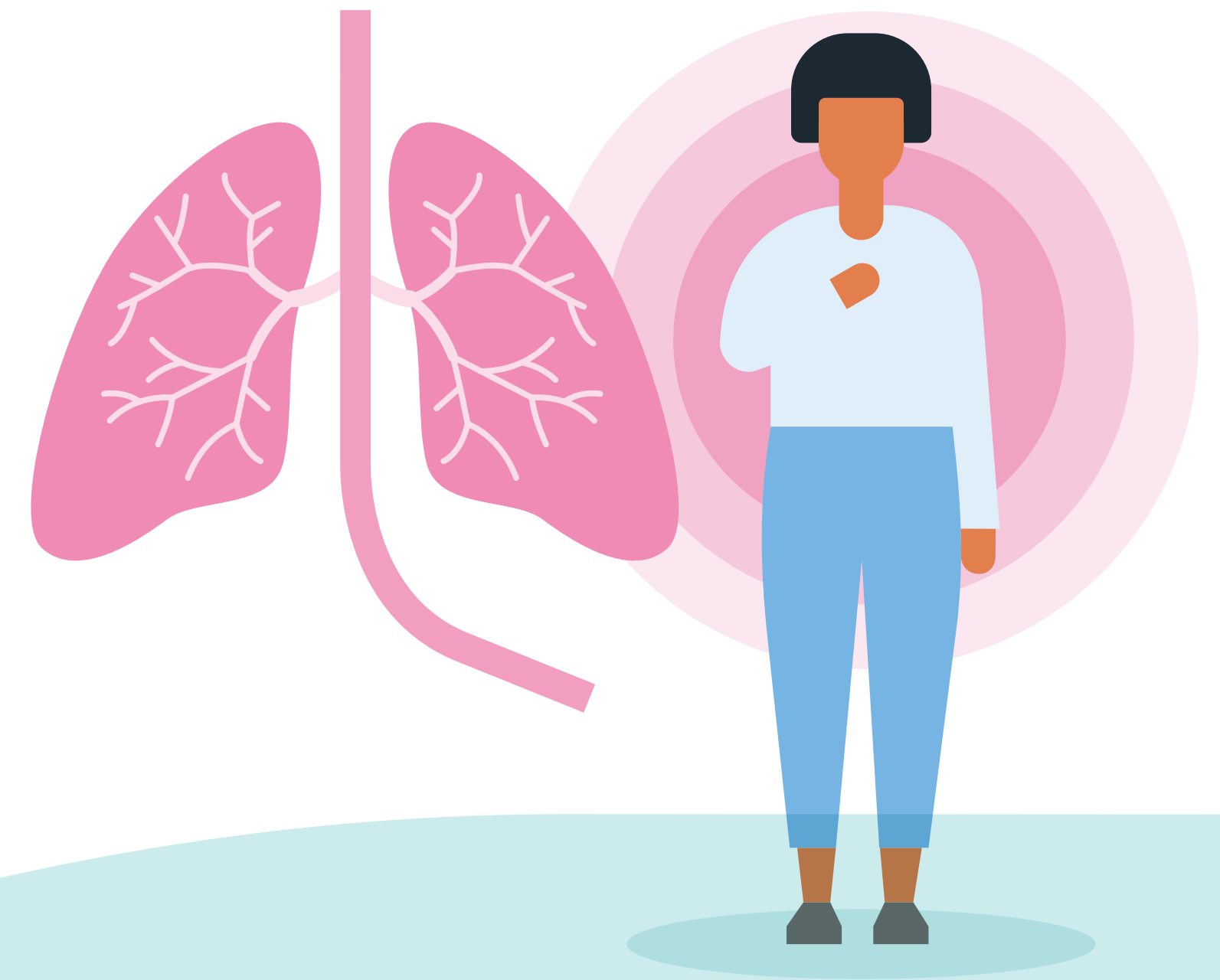
Problemen met de ademhaling, de stem en het slikken is een veel gehoorde klacht bij patiënten met post-COVID. Deze klachten kunnen voortkomen uit ontregeling van het autonome zenuwstelsel, spierzwakte of overbelasting. Duidelijke aanwijzingen voor longschade bij niet-gehospitaliseerde patiënten zijn tot nu toe niet tot nauwelijks gezien door longartsen. Bij de meeste globus-, slik- en slijmklachten worden er geen duidelijke laryngoscopische afwijkingen gevonden.

Er is relatief weinig wetenschappelijke onderzoek gedaan waarin men heeft onderzocht welke specifieke hulpvragen patiënten hebben, welke behandelingen zijn ingezet, en hoe effectief deze zijn gebleken^{1,2}. Een studie uit Engeland waarin 168 patiënten gemonitord werden in het jaar 2021-2022 heeft onderzocht met welke hulpvragen patiënten bij de logopedie terecht kwamen. Dit was met name voor heesheid (>49%), slikstoornissen (>38%) of cognitieve communicatieproblemen (waaronder problemen met woordvinding en taalverwerking)

(>16%). Een deel van deze groep werd tevens gezien door de KNO-arts: deze constateerde met name spierspannings-dysfonie, intra-arytenoïd oedeem en verdenking op laryngo-faryngeale reflux. Slikstoornissen werd vastgesteld bij 30% van de patiënten. Laryngeale overgevoeligheid werd vastgesteld bij ongeveer een kwart van de patiënten¹.

Wetenschappelijke verklaringen voor deze klachten in de ademhaling, de stem en het slikken zijn er nog slechts ten dele. Wel zijn er aanwijzingen voor een relatie van de klachten met dystautonomie, middenrifdisfunctie, neuro-inflammatie en verstoorde hersenstamfuncties, spierzwakte en onvoldoende stemdruk, MCAS, bronchospasme, cognitieve klachten of een mogelijk vitamine B12 tekort³.

Zorgverleners en (internationale) beroeps-groepen die betrokken zijn bij deze klachten hebben wel waardevolle kennisdelingen en handreikingen gepubliceerd welke zijn benut in deze sectie van de handreiking⁴⁻⁸.



4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen

2. Symptomen



Ademhaling

- Ademhalingsproblemen kunnen zowel in rust, bij spreken of bij fysieke inspanning op te merken zijn
 - Benauwdheid
 - Kortademigheid
 - Hoge ademhaling
 - Hyperventilatie
- (Chronische) hoestklachten of herhaaldelijk schrapen van de keel
- Ontwikkeling van een (nieuw) astmatisch beeld

Stemproblemen

- Ademnood tijdens het spreken
- Stemproblemen:
 - Adem-stemkoppeling bij vocale vermoeidheid
 - Stemzwakte
 - Dysfonie (heesheid)
- Communicatieproblemen

Slikproblemen

- Spanning in keel, hals, borstgebied
- Laryngospasme
- Gevoel van een 'brok in de keel' hebben, vaak bij het strottenhoofd (globus klachten- globus pharyngeus)

Let op!

1. De volgende situaties vereisen directe medische evaluatie: Ernstige dyspneu, plotselinge stridor of stemuitval, en progressieve slikproblemen met risico op ondervoeding of dehydratie.

2. Patienten met een ernstige vorm van post-COVID kunnen door verminderde spierkracht of door te veel spierspanning mogelijk niet goed het strottenhoofd optillen tijdens het slikken, waardoor voedsel of drank in de luchtpijp kan komen. Dit vergroot de kans op verslikken en een longontsteking, zeker als iemand ook moeite heeft met effectief hoesten.

Problemen met de ademhaling, het slikken of de stem, kunnen pas later aan het licht komen.

Situaties en activiteiten waarin het ademen of de stem belemmerend zijn zullen niet altijd spontaan door patiënten benoemd worden.

Tekenen van verslikken worden niet altijd herkend. Evenmin zal hoesten door iedere patiënt genoemd worden, zeker wanneer dit een habituele vorm heeft aangenomen.

Door benauwdheid of regelmatig hoesten en schrapen, kunnen de spieren in de keel verkrampen. Dit kan slikproblemen veroorzaken. Bij krampachtig slikken of praten, kunnen de slijmvliezen irriteren en extra veel slijm aanmaken. Patiënten nemen dan vaak onbewust een gespannen gezichtshouding aan en bouwen spanning op in de keel en schouders, waardoor de klachten erger worden.

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen

3. Aandachtspunten bij PEM en POTS

Start behandeling altijd conservatief: rustige ademregulatie in rust, zachte stemgeving, kleine slikstrategieën. Pas na stabilisatie kan langzaam opgebouwd worden richting meer intensieve therapieën. Zo wordt het risico op PEM en terugval beperkt.

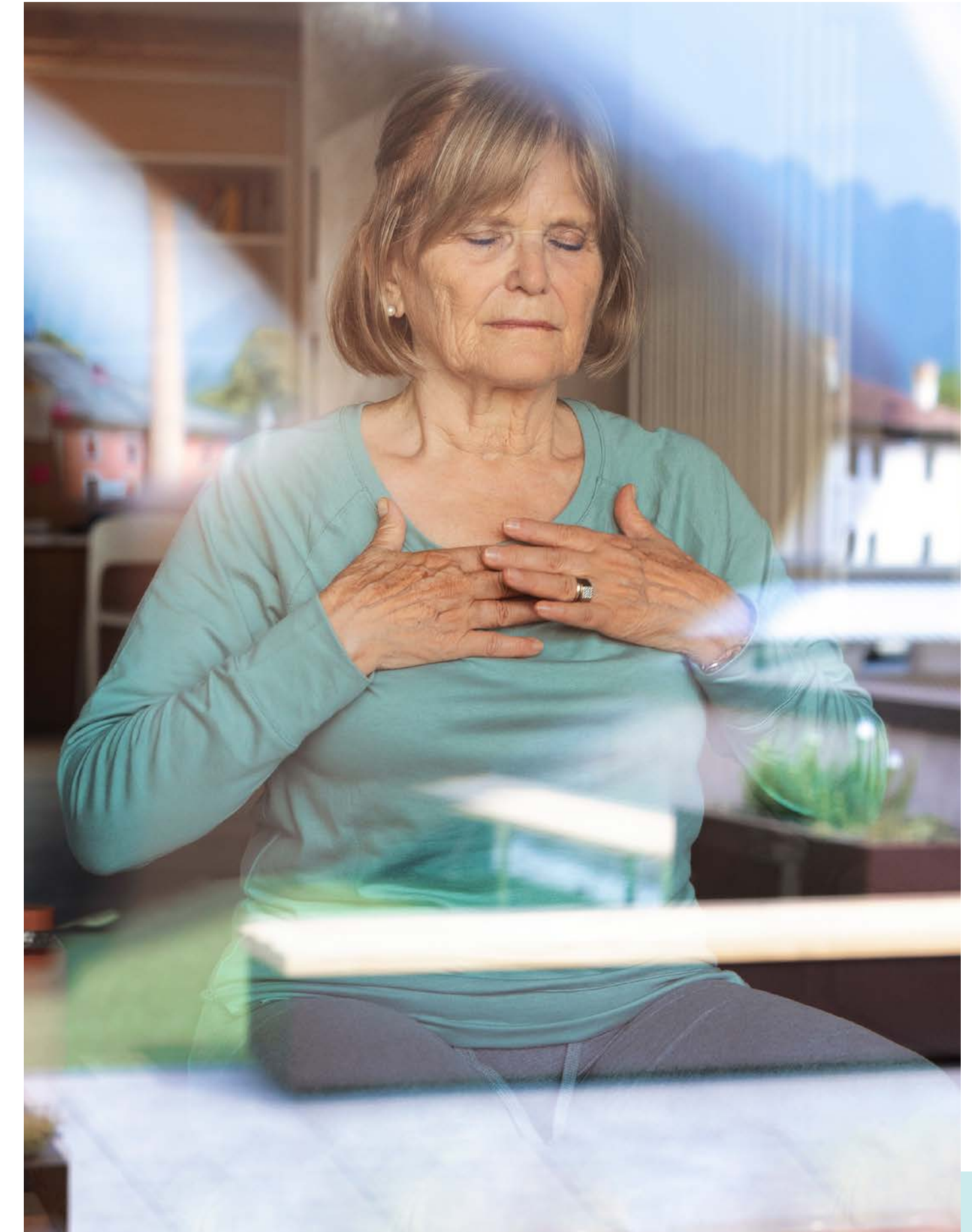
- Vermijd overbelasting; respecteer de grenzen van de patiënt en blijf binnen de 'veilige' marges.
 - Oppervlakkige of snelle ademhaling, hyperventilatie, paradoxale borstbewegingen en overmatig gebruik van hulpademhalingspijpen kunnen resulteren in een versnelde vermoeidheid van ademhalingspijpen. Deze klachten kunnen mogelijk andere symptomen zoals kortademigheid, uitputtende vermoeidheid, en inspanningsintolerantie teweegbrengen.
- Indien POTS; behandel dan in liggende/zittende houding, indien mogelijk. Hyperventilatie kan klachten van POTS verergeren.

4. Zelfzorg

Zelfzorg ondersteunt herstel maar vereist begeleiding. Zelfzorg werkt pas goed na het geven van goede voorlichting aan patiënt en naasten. Dit zorgt ervoor dat de patiënt signalen leert herkennen van overbelasting en zijn/haar activiteiten tijdig aan kan passen.

Voorbeelden van zelfzorg:

- Stemhygiëne
 - Voldoende hydratatie
 - Vermijden van fluisteren of langdurig luid spreken
 - Zing je sterk voor post-COVID of bubbelen (Lax Vox methode)
- Slikveiligheid
 - Kleine hapjes/slokjes
 - Rechtop zitten of ondersteund liggen
 - Maaltijden in rust
- Ademregulatie
 - Bewust ademen in rust en korte pauzes tijdens spreken



Zelfzorg ondersteunt herstel maar vereist begeleiding. Zelfzorg werkt pas goed na het geven van goede voorlichting aan patiënt en naasten.

4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen

5. Interdisciplinaire samenwerking

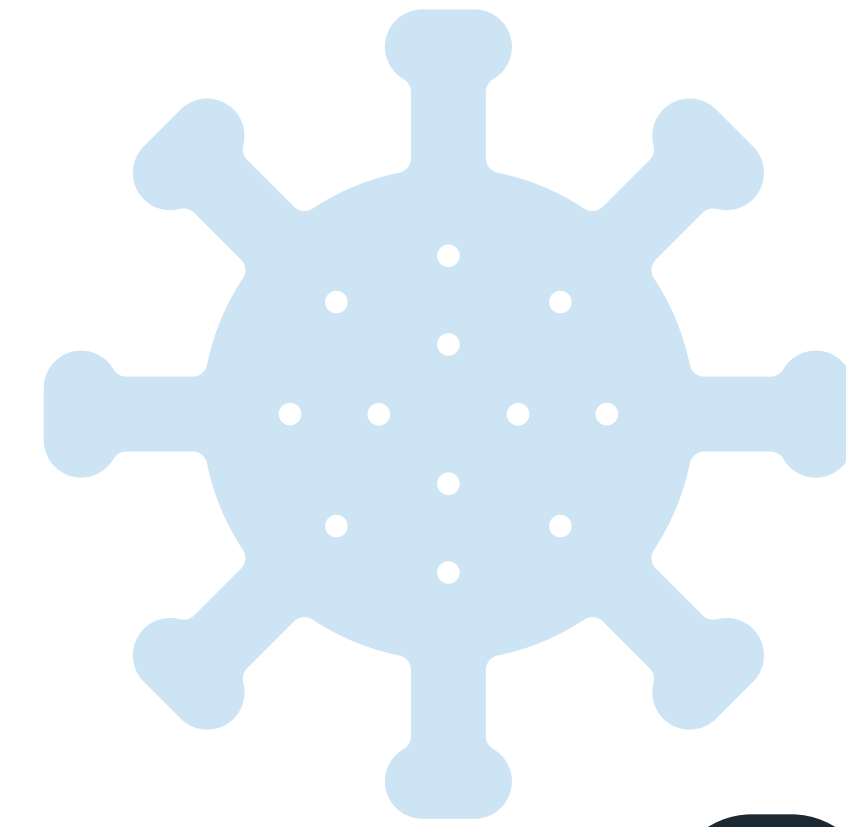
Ademhalings-, stem- en slikproblemen vragen om nauwe samenwerking tussen zorgverleners van de 1e – 3e lijn. Vroege herkenning, gerichte verwijzing en structurele communicatie tussen disciplines zijn cruciaal, zeker bij ernstige gevallen. Artsen en paramedici worden geadviseerd om zelf actief de samenwerking op te zoeken bij complexe patiënten wanneer er geen response is op de behandeling of bij verergering van klachten.

Een vroege verwijzing naar logopedie of een KNO-arts is bij ernstiger klachten vaak wenselijk omdat uitstel kan leiden tot verergering of verlies van functionele communicatie. Uit onderzoek blijkt dat logopedisten⁹ en eerstelijns post-covid casemanagers¹⁰ hebben ervaren dat het behandelen van eventuele problemen met de stem, het slikken, of de ademhaling vaak eerst behandeld dienen te worden voordat een volgende stap in de behandeling of begeleiding effectief uitgevoerd kan worden.

Bij verdenking op dysfunctionele ademhaling is het belangrijk om longpathologie uit te sluiten. Ten aanzien van de behandeling van de juiste ademhaling is het belangrijk dat er eerst aandacht is voor het ademen zelf, voordat er aan de combinatie adem en bewegen kan worden gewerkt (bron: NVLF).

De opbouw van de behandeling van de juiste ademhaling is:

1. Adem in rust
2. Adem en spreken
3. Adem en bewegen
4. Adem en bewegen en spreken



4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen

De behandeling kan om samenwerking vragen tussen:

Discipline	Omschrijving van de klachten en handelingen per discipline
Huisarts	Regiehouder, medische onderbouwing, uitsluiten van andere oorzaken. Centrale coördinator en regisseur van zorg. Verbindt de medische en sociale domeinen, monitort de algehele zorgbehoefte van de patiënt
Logopedie	Functionele stem- en slikklachten, heesheid, stemvermoeidheid, slikproblemen, globusgevoel, ademnood bij spreken en cognitieve communicatieproblemen (woordvindstoornissen, hersenmist).
Fysiotherapie	Ademhalingsproblemen, hyperventilatie, disfunctioneel adempatroon, training middenrifspieren, testen MIP en MEP, gebruik van de Flutter.
KNO-arts	<ul style="list-style-type: none">• Heesheid, slikproblemen, hoest of globusgevoel zonder duidelijke oorzaak.• Algemene (spier)zwakte, longfunctieproblemen, smaak-/reukklachten, neuritis vestibularis, facialis parese en gehoorklachten (bijwerking medicatie).• Larynx klachten kunnen zijn: heesheid/dysfonie, slikklachten, keelklachten: globus- of branderig gevoel, pijn, slijm, stemzwakte persisterende hoest, kuch, schraap, klachten gerelateerd aan verminderde sensibiliteit van het keelgebied.• Overweeg laryngoscopie.
Longarts	<ul style="list-style-type: none">• Kortademigheid, piepen, verdenking longpathologie, aanhoudende hoestklachten.• Verricht X-thorax en spirometrie voor en na luchtweg-verwijders met Flow-volume curve.



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen

Praktische tips

1. Vraag aan de patiënt of er andere zorgverleners zijn betrokken.
2. Stem de behandeling af indien er meerdere zorgverleners in beeld zijn:
 - Overweeg doorverwijzing naar een collega met expertise in adem-/stemproblematiek bij post-COVID
 - In het geval van woordvindproblemen, moeite met taalverwerking en cognitieve communicatie⁵; indien u als zorgverlener weinig ervaring heeft met de nodige communicatiestrategieën; zoek actief de samenwerking op.
3. Zorg dat bekend is wie tot het interdisciplinaire team behoren, en zorg voor (vaste) overlegmomenten.
4. Maak duidelijke afspraken over wie de zorg coördineert.
5. Neem initiatief tot overleg bij stagnatie of terugval.
6. Overleg met de huisarts na 6 weken wanneer er geen verbetering optreedt na de ingezette behandeling.
7. Adem-, stem- en slikproblemen grijpen sterk in op de mentale gezondheid, sociaal functioneren en terugkeer naar werk⁵. Heb hier aandacht voor bij de patiënt en vraag welke zorg en ondersteuning de patiënt nodig heeft.

- Overweeg in overleg met de huisarts een samenwerking met een psycholoog voor stressmanagement bij chronische hyperventilatie: Deze dient inhoudelijk goed op de hoogte te zijn van het post-COVID ziektebeeld omdat er nog nagenoeg geen protocollen zijn voor post-covid patiënten binnen deze beroepsgroep.

Tips voor andere zorgverleners bij het vinden van een logopedist met kennis over post-COVID:

- Zoek je een logopedist bij jou in de buurt die gespecialiseerd is in post-COVID? Je kunt een logopedist vinden op logopedie.nl Zoek je specifiek een logopedist voor hulp bij stemproblemen? Je kunt een stemprofessional vinden op stemplatform.nl.
- Via stemplatform.nl is een overzichtskaart waar zorgverleners betrokken bij ademhaling en stem-en slikproblemen in de omgeving van de patiënt werkzaam is. Er zijn vooralsnog geen officiële richtlijnen of cursussen voor logopedisten en daarmee ook geen register waarin bijgehouden wordt welke zorgverlener kennis heeft van post-COVID behandelingen. Wel is er binnenkort een overzicht van de specialisaties van de logopedisten te vinden op: [Register](#).

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes



4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen

6. Meetinstrumenten en monitoring

Binnen de logopedie kan gebruik worden gemaakt van instrumenten zoals de VASH-C, Voice Handicap Index (VHI) of EAT-10 om klachten in kaart te brengen. Het signaleren van veranderingen en klachten is de eerste stap die nodig is om de klachten te kunnen inventariseren, te monitoren en op het juiste moment adviezen en therapie bieden. Het is van belang om te blijven monitoren gedurende de behandeling omdat klachten bij post-COVID vaak wisselend, fluctuerend of terugkerend zijn.



Vragenlijst Adem-Stem-Hoesten na COVID-19 (VASH-C)

Deze vragenlijst is een signalerende, subjectieve vragenlijst. De beleving van de patiënt staat centraal. De VASH-C is ontwikkeld om klachten en ervaren veranderingen in beeld te krijgen. De vragenlijst kan in 2 minuten worden ingevuld. De vragenlijst is opgebouwd uit 21 items van klachten en beperkingen. Bij de keuze van de items is gebruik gemaakt van 5 (deels gevalideerde) vragenlijsten: Nijmeegse Vragenlijst (NVL), Algemene Toestand Lijst (ATL), Voice Handicap Index (VHI), Vragenlijst Hoesten (SPEICH-C) en de Eating Assessment Tool (EAT-10). De zorgverlener stelt zo nodig vragen ter verduidelijking van de klacht of de mate waarin de klacht zich voordoet. Bron: De VASH-C – Adembenemend

Vragenlijst adem/stem/hoesten na COVID-19 (VASH-C)

Van welke klachten of problemen heeft u afgelopen 2 weken last gehad?	Geen	Soms	Regelmatig	Vaak	Zeer vaak
1. Geen energie om iets te ondernemen					
2. Veel tijd nodig om bij te komen na lichaamsbeweging					
3. Verminderde eetlust					
4. Stijfheid van nek en schouders					
5. Moeite met slikken					
6. Moeite met ontspannen					
7. Benauwd gevoel in of rond de borst					
8. Niet voldoende diep kunnen doorademen					
9. Moeite met hoesten					
10. Droge mond of keel					
11. Hese, krakerige of droge stem					
12. Vermoeidheid					
13. Spreken minder lang vol kunnen houden					
14. Hoesten geeft pijn op de borst of in de maag					
15. Spreken verergert het hoesten					
16. Minder verstaanbaar zijn door de stem					
17. Buiten adem raken bij het spreken					
18. Tekort aan adem					
19. Hoesten tijdens eten of drinken					
20. Hoesten verstoort de nachtrust					
21. De stem is 's avonds slechter					

Op welke gebieden ervaart u op dit moment de meeste klachten? U kunt meer keuzes omcirkelen. Adem/Stem/Spreken/Slikken/Hoesten/Weinig energie/Gespannenheid

Ontwikkeld door: © Miriam Helsper & Yolande Kylstra, auteurs van Adembenemend Ilse van Griensven, logopedist Deventer Ziekenhuis, 2020

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen

7. Praktische behandeling

De behandeling en behandelfrequentie dient te worden afgeleid van de specifieke hulpvraag¹². Echter, patiënten hebben veelal meerdere problemen tegelijkertijd, of opeenvolgend (bijv. combinatie van dysfagie en dysfonie). Stel samen met de patiënt een behandelhiërarchie op: begin altijd met de minst belastende interventies en bouw pas uit als de belastbaarheid dit toelaat.

Let op!

De Manual Circumlaryngeal Therapy (MCT) Laryngeale massage is een 'specialisatie' binnen de logopedie; niet iedere logopedist kan dit uitvoeren. Er wordt vaak onderling verwezen naar collega's die deze behandeling wel kunnen uitoefenen.

Logopedie

1. Directe therapie – concrete oefeningen

- Verlagen van de ademplaats (van borst naar middenrif)
- Vertragen van de ademhaling/verlengen van de adempauze na uitademing
- Opbouwen en toepassen van een juiste spreekademhaling
- Verkrijgen van een juiste ademhaling in rust en tijdens beweging
- Juiste ademstemkoppeling
- Resonant neuriën en trillers
- Oefeningen voor lichaamsbewustzijn
- SPEICH-C bij chronische hoestklachten
- Krachtig slikken en/of preventie verslikken bij patiënten met algemene spierzwakte
- Slikstrategieën en controleschema's om patronen te detecteren en te ondersteunen bij slikproblemen
- Communicatiestrategieën zoals hulp bij het vinden van woorden

2. Indirecte therapie

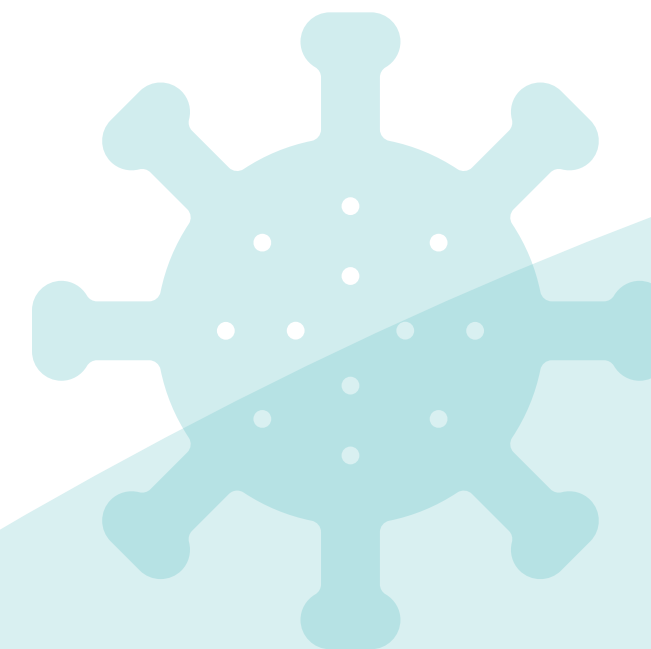
- Ontspanningsoefeningen t.b.v. ontspannen adem en stemgeving: Oefeningen voor de stem, de houding en de ademhaling worden aangevuld met voorlichting en advies over hoe de stem het best kan worden gebruikt.

3. Manuele Therapie

- Manual Circumlaryngeal Therapy (MCT) Laryngeale massage en facilitatie: Deze behandelingen (massagetechnieken) richten zich op het verminderen van de spanning in de spieren die betrokken zijn bij het ademen en maken van stemgeluid. Dit resulteert in ruimte rond het strottenhoofd en alle betrokken spieren in dit gebied, en kalmeren van het autonome zenuwstelsel. Dit resulteert in meer ademruimte, een krachtigere slik en een helderder stemgeluid.
- Vanuit de polyvagaal theorie, bespreek de werking van het autonome zenuwstelsel en geef inzicht aan de patiënt.

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes



4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen

Fysiotherapie

Faciatherapie: De spanning in de spieren of gewrichten in het kaakgebied hangen samen met de keelspieren, slikspieren, borstspieren, tussenribspieren voor en achter de longen, het middenrif, hals- en nekspieren en de schedel.

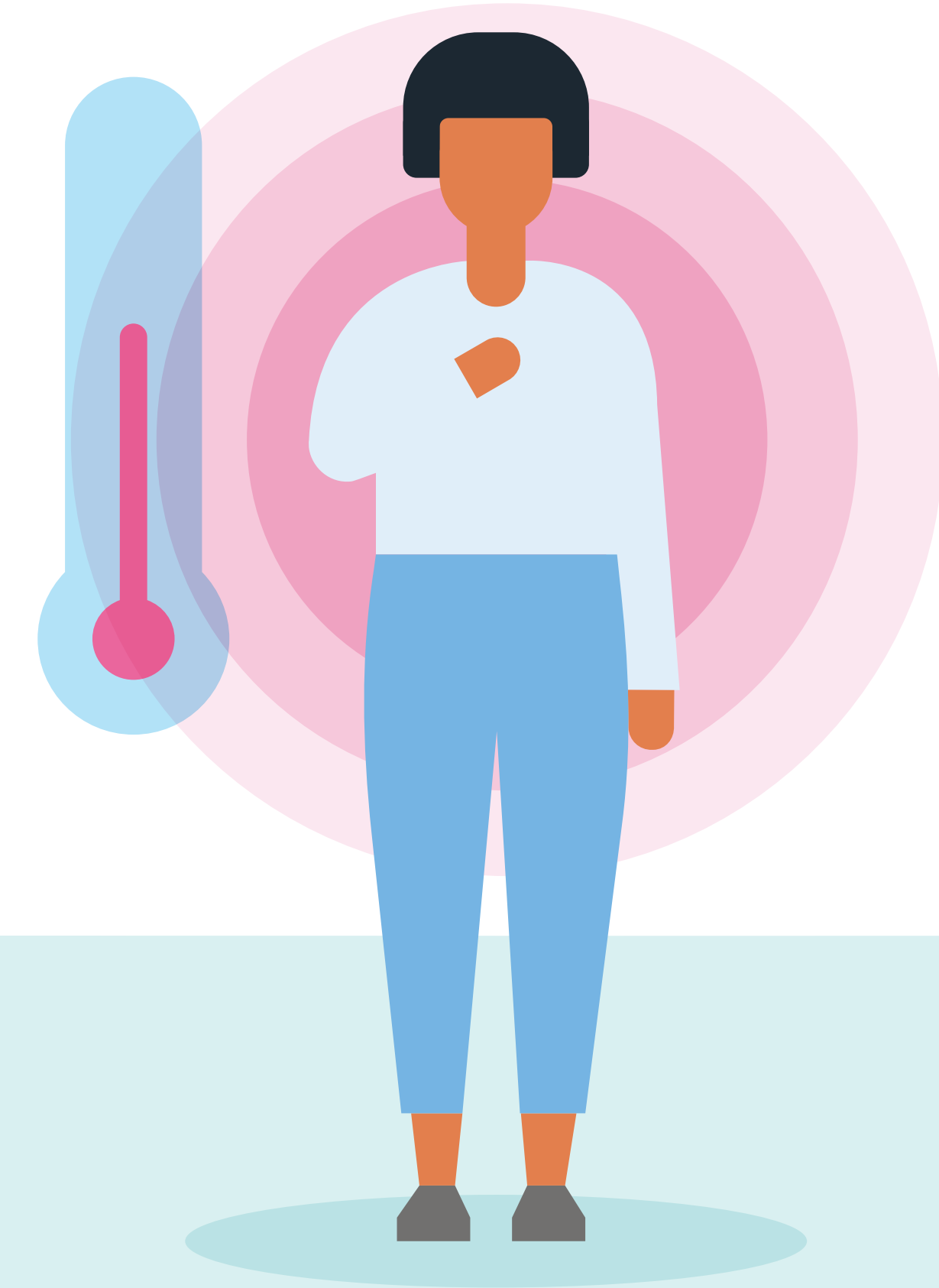
Keel-Neus-Oor arts

Afhankelijk van scopie/klachten is het beleid variërend, van geruststelling tot medicamenteus of spoedoperatie bij posterieur glottische stenosering.

Anatomische afwijkingen die zeer beperkt zijn gezien: unilaterale of bilaterale stilstaande larynxhelte beperkte adductie / abductie stenoses: posterieur glottisch / subglottisch na intubatie of tracheacanule bij slikproblemen: van faryngitis-achtig beeld tot hypofaryngeale afwijkingen.

Longziekten

Meest voorkomende bevindingen na doorgemaakte COVID-infectie zijn obstructieve luchtwegziekten en/of verhoogde bronchiale hyperreactiviteit (BHR). Bij aangetoonde variabiliteit van de FEV1 zal de behandeling gericht zijn op verminderen van inflammatie en BHR door middel van inhalatiecorticosteroiden en het verlichten van de symptomen door een luchtwegverwijder. Idealiter worden deze gecombineerd toegediend in één inhaler.



4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen

8. Aanpassingen leeftijdscategorieën en kwetsbare groepen

Kinderen en jeugdigen¹³

Bij ernstige vermoeidheid en/of PEM: voorkom overbelasting en overprikkeling. Adviezen zijn: Creëer vaste, voorspelbare routines voor rust, voeding en therapie

Houd behandelingen kort en pas hulpmiddelen toe zoals rietjes of zachte voeding bij slikproblemen

Beperk communicatieprikkelers en gebruik indien nodig pictogrammen of eenvoudige schema's
Betrek ouders actief en geef ze duidelijke instructies

Ouderen

Oudere patiënten zijn extra kwetsbaar voor uitputting, slikproblemen en bijkomende infecties.

Adviezen zijn:

- Werk in kleine stappen
- Plan korte behandelmomenten
- Vermijd onnodige verplaatsingen gedurende de behandeling.
- Besteed structureel aandacht aan mond- en slikzorg, bijvoorbeeld met aangepaste bekertjes of vloeibare voeding.
- Zorg voor een veilige omgeving met aandacht voor infectiepreventie (maskers, handhygiëne, ventilatie).

- Blijf alert op signalen van aspiratie en ondervoeding, en betrek waar mogelijk mantelzorgers bij dagelijkse routines.

Thuisgebonden patiënten¹⁴⁻¹⁵

Voor patiënten die grotendeels bedlegerig of thuisgebonden zijn, is het essentieel om de zorg aan de thuissituatie aan te passen. Adviezen zijn:

- Liggend drinken of eten met aangepaste bekertjes
- Slikzorg aan bed en rust na elke interventie
- Wees alert op aspiratie door zwakte van slikspieren, verstoorde coördinatie tussen ademhaling en slikken, of overgevoeligheid/verminderde gevoeligheid van het larynxgebied.
- Minimaliseer verplaatsingen en zorg voor een prikkelarme omgeving tijdens behandeling (stil, weinig licht en vaste zorgverleners).
- Behandel- en zorgmomenten moeten zo kort mogelijk zijn en ingebed in een voorspelbare routine.

Patiënten met een migratieachtergrond

Adviezen zijn:

- Gebruik eenvoudige taal, visuele hulpmiddelen of pictogrammen bij instructies over ademhaling, stem en slikken

- Houd rekening met culturele en religieuze voorkeuren bij voeding of drinkadviezen
- Betrek familieleden of tolken waar nodig om misverstanden te voorkomen.
- Voorlichting over pacing en het voorkomen van overbelasting moet herhaald en concreet worden gegeven, afgestemd op de leefwereld van de patiënt.

Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden

Adviezen zijn:

- Gebruik korte zinnen, herhaal kernboodschappen en visualiseer adviezen met pictogrammen of schema's (bijvoorbeeld voor ademhalingsoefeningen of slikstrategieën).
- Koppel informatie aan dagelijkse routines, zoals drinken na medicatie of oefenen na rust.
- Zorgverleners moeten extra alert zijn dat adviezen ook werkelijk begrepen en toegepast worden.



4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen

9. Colofon

1. Dr. Marcia Spoelder-Merkens	Projectleider WP7	PCNN, Radboudumc
2. Dr. Isolde Driesen	Wetenschapper maatschappelijk werker	Radboudumc
3. Dr. Susanne Young	Senior Wetenschapper, neuro neuropsycholoog	Radboudumc
2. Ryan van Baal	Fysiotherapeut, projectleider Expertisecentrum post-COVID	Radboudumc
3. Prof. Dr. Henk Schers	Huisarts, Unithoofd Patiëntenzorg Eerstelijngeneeskunde	Radboudumc
4. Ilona Lux-Bernoster	Beleidsadviseur	NVLF
5. Tineke Cobussen	Logopedist	Logopedie direct
6. Ghislaine Van Baal	Logopedist	Logopedie direct
7. Nicole Korber Thelosen	Logopedist	Logopedie Molenhoek Venlo
8. Dr. Gert-Jan Braunstahl	Longarts Expertisecentrum post-COVID	Franciscus Rotterdam ErasmusMC
9. Narita Saija	Ervaringsdeskundige	PostCovid NL
10. Pascal Grootveld	Ervaringsdeskundige	Long Covid Nederland

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes



4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen



10. Bronnen

1. Chalmers et al., Int J Lang Commun Disord. 2023;58:1424–1439. [A retrospective study of patients presenting with speech and language therapy needs within multidisciplinary Long COVID services: A service evaluation describing and comparing two cohorts across two NHS Trusts - Chalmers - 2023 - International Journal of Language & Communication Disorders - Wiley Online Library](#)
2. Grach et al., J Clinical Medicine. 2025, 14, 4847. [A Signal for Voice and Speech Abnormalities in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome](#)
3. Davis, H.E., McCorkell, L., Vogel, J.M. et al. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. Nat Rev Microbiol 21, 133–146 (2023). <https://doi.org/10.1038/s41579-022-00846->
4. Startnotitie Handreiking Logopedie bij COVID-19, 2021 - Damsté-Terpstra Fonds. [Startnotitie Handreiking Logopedie bij COVID-19, 2021 - Damsté-Terpstra Fonds](#)
5. Logopedische stoornissen bij covid-19, 2021, Hanneke Kalf, Irma Adbegovic. [Logopedische stoornissen bij covid-19 - NVLF](#)
6. RCSLT Long Covid Survey Report May 2021. [RCSLT Long Covid Survey Report May 2021](#)
7. CLINICAL CARE GUIDE Managing ME/CFS, Long COVID, & IACCs 2025 [Clinical Care Guide - Bateman Horne Center](#)
8. Mount Sinai. First Manual for Treating Infection-Associated Chronic Illness for Clinicians. Aug 2025 [Mount Sinai Creates First Manual for Treating Infection-Associated Chronic Illness for Clinicians | Mount Sinai - New York](#)
9. NVLF_Beroepsprofiel_Logopedist. Sept 2025.
10. Samenwerking Zorgpad post-Covid Nijmegen - C-support
11. Vragenlijst Adem-Stem-Slikken-Hoesten na COVID-19 (VASH-C). Nov 2025. [De VASH-C – Adembenemend](#)
12. Hakkesteeft, M.M., Heijnen, B.J., Neijenhuis, K. (2025). Logopedie bij personen met functionele stemstoornis. [Evidence Summary]. Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie.
13. Nadendla KD. Diagnosis and Management of Long COVID in Children and Adolescents: An Update after 5 Years of Clinical and Research Experience. Current Pediatrics Reports (2025) 13:18. [Diagnosis and Management of Long COVID in Children and Adolescents: An Update after 5 Years of Clinical and Research Experience | Current Pediatrics Reports](#)
14. Pflege-anleitung für schwer- und schwerstkranke ME/CFS-patient;innen (Care instructions for severely and critically ill ME/CFS patients), [2025. 2025_Pflegeanleitung_Format](#)
15. Emerge Australia. November 2025. [Caring for people with ME/CFS who are bedbound – Emerge Australia](#)

Behulpzame video's:

[Video's met logopedist | PostCovid NL](#)

6. Organisatie van zorg en begeleiding

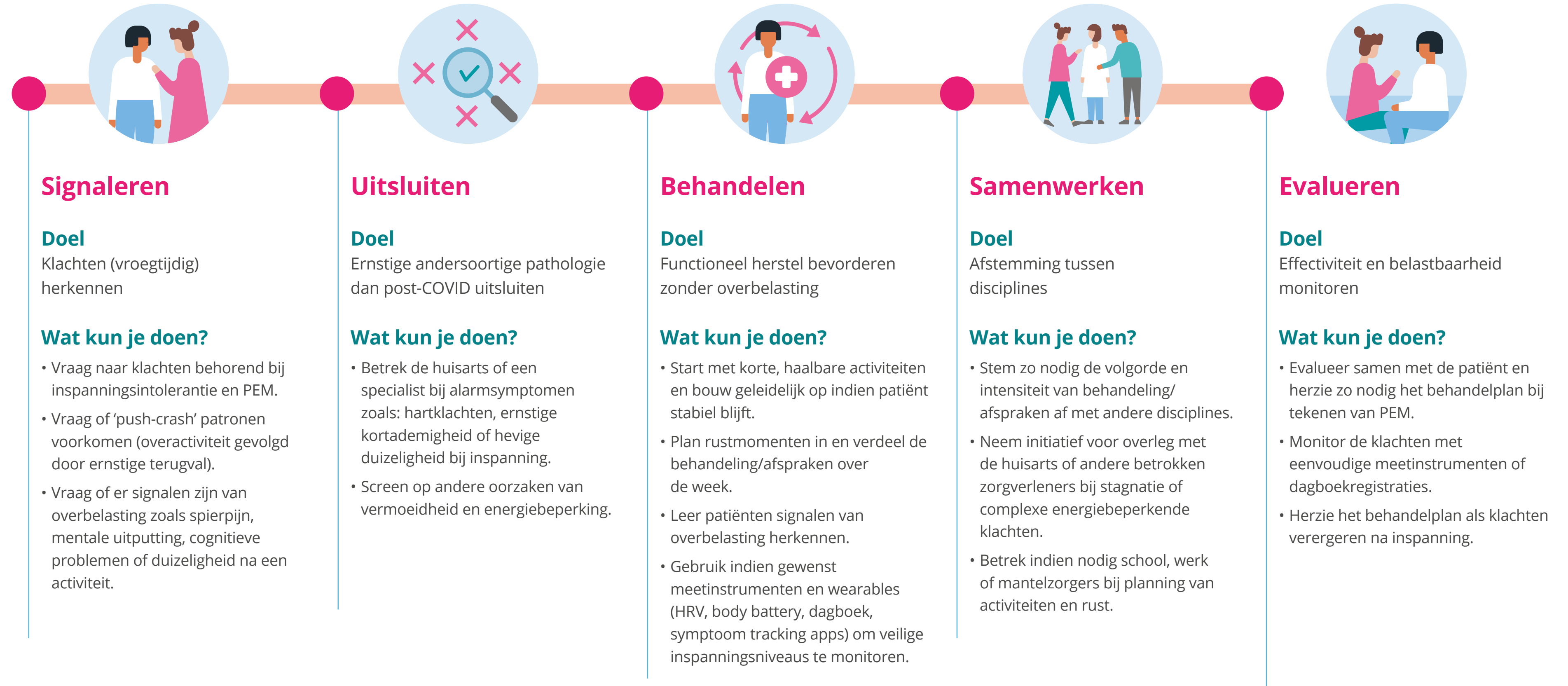
7. Bekostiging en vergoedingsroutes



4.3 Energiebeperking

Samenvatting voor de praktijk

Aanhoudende energiebeperking is één van de meest voorkomende en invaliderende symptomen bij patiënten met post-COVID. Deze energiebeperking kenmerkt zich veelal door een voortdurende uitputting. Bij veel patiënten veroorzaakt een minimale inspanning een post-exertionele malaise (PEM): een verergering van klachten of het optreden van nieuwe klachten. Pacing is een techniek die kan worden ingezet om PEM te voorkomen of er mee om te leren gaan.



4.3 Energiebeperking

1. Omschrijving

Aanhoudende energiebeperking is één van de meest voorkomende en invaliderende symptomen bij patiënten met post-COVID^{1,2}. Deze energiebeperking is niet te vergelijken met 'gewone' moeheid na een lange dag of na een grote fysieke inspanning bij gezonde mensen, maar kan zich kenmerken door een voortdurende uitputting die het dagelijks leven sterk belemmert.

Fysieke inspanning is een trigger voor de verergering van symptomen³. Ook cognitieve en/of emotio-

nele inspanning kunnen al bestaande symptomen verergeren. Daarnaast kan inspanning ook resulteren in nieuwe lichamelijke en/of cognitieve klachten. Deze Post-Exertionele Malaise (PEM), houdt in: een verergering van klachten (bijv. malaise) ná lichamelijke of cognitieve inspanning, vaak met een vertraging van 12 tot 72 uur⁴. PEM wordt mogelijk veroorzaakt door een verstoring van de energiehuishouding, waaronder verstoorde zuurstofopname, immuun-activatie, neuro-inflammatie en de verstoring van autonome functies⁵.

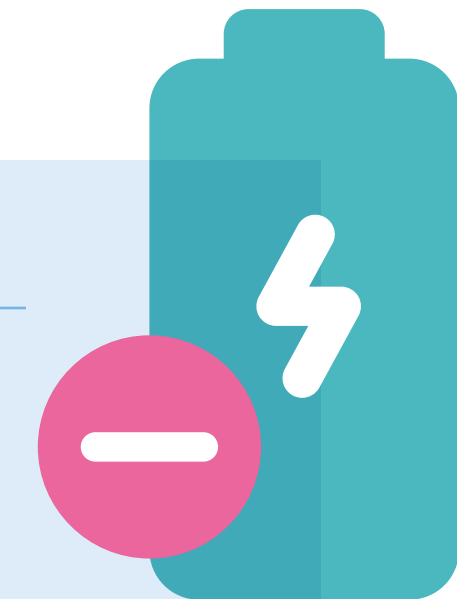
De ernst en de duur van de klachten die ontstaan, staan niet in verhouding tot de mate van geleverde inspanning en zijn daardoor lastig te voorspellen. PEM speelt een belangrijke rol in redenen waardoor patiënten niet goed meer kunnen deelnemen aan de maatschappij⁶. Zie Hoofdstuk 2, Ziektebeeld, voor een uitgebreidere beschrijving van PEM, en Hoofdstuk 3, de diagnostiek ten aanzien van PEM.

2. Symptomen



Patiënten met post-COVID kunnen onder andere de volgende symptomen ervaren:

- Uitzonderlijke uitputting die niet herstelt met rust
- Een verergering van klachten of het optreden van nieuwe klachten na een inspanning
- Verlengde hersteltijd na de inspanning (dagen tot weken)
- 'Push-crash'-patronen: overactiviteit gevolgd door (ernstige) terugval
- Cognitieve klachten bij overbelasting (o.a. hersenmist, woordvindproblemen, problemen in executieve functies, werkgeheugen, aandacht volhouden, taakinitiatie)
- Intolerantie voor sensorische prikkels (licht, geluid, temperatuur, drukte)



4.3 Energiebeperking

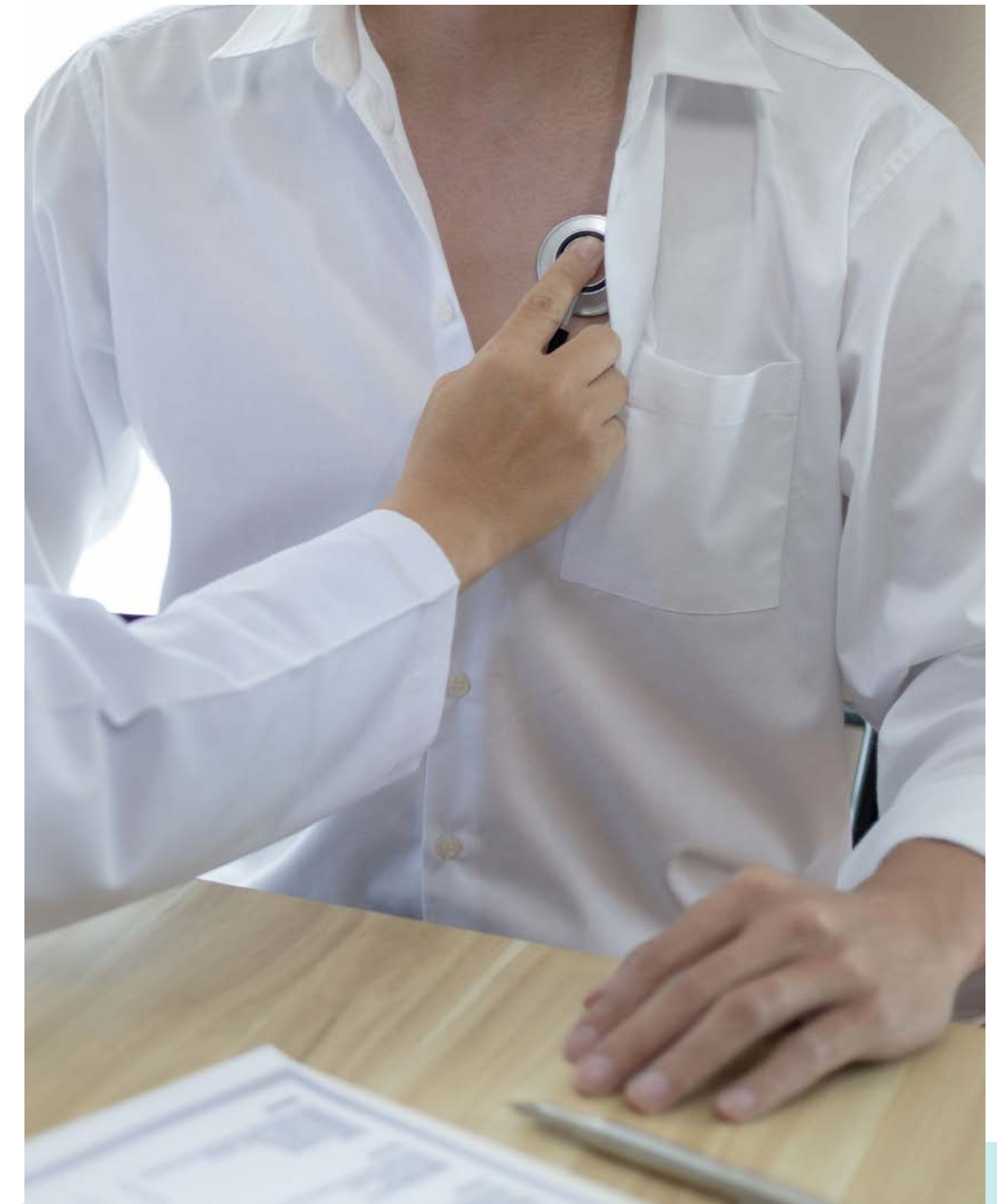
3. Aandachtspunten bij PEM en POTS

Voor patiënten met post-COVID en de aanwezigheid van PEM lijkt (sub)maximale inspanning gecontra-indiceerd te zijn. De belastbaarheidsdrempel waarboven PEM ontstaat, is voor elke patiënt met PEM anders, en kan op een zeer laag inspanningsniveau liggen. Daarmee wijkt de patiëntengroep af van de gedachte dat lichaamsbeweging heilzaam is voor patiënten met chronische aandoeningen. Herstel vereist daarom een andere aanpak dan een reguliere revalidatie. Traditionele graded exercise therapy (GET) kan zelfs schadelijk zijn voor post-COVID patiënten met PEM^{7,8}. Pacing, het afwisselen van activiteiten met rust om uitputting te voorkomen, lijkt effectiever dan geforceerde progressie. Ook kan een aanpassing in het energie-management, ofwel de pacing, gunstige effecten hebben^{9,10,11,12}. Verder blijkt uit recent onderzoek dat patiënten de pacing aanpak positief beoordelen¹³. Verschillende beroepsgroepen hebben een richtlijn uitgebracht met adviezen voor het herstel van fysieke fitheid bij post-COVID. Bij patiënten zonder PEM draagt GET mogelijk wel bij aan het herstel, omdat andere factoren ten grondslag liggen aan de verminderde inspanningstolerantie.

- Voorkom overbelasting door rustmomenten in te bouwen, vooral bij PEM
- Pas waar mogelijk (para)medische zorg aan op de energiebeperkingen van de patiënt
- Cognitieve taken zijn vaak net zo belastend als fysieke inspanningen
- Activiteiten die één keer lukken zijn niet altijd herhaalbaar
- Fluctuerend beloop vereist regelmatige herbeoordeling
- Andere symptomen zoals POTS of MCAS kunnen het herstel bemoeilijken
- Meet regelmatig progressie en erken kleine verbeteringen
- Hoge intensiteit of belasting die leidt tot spierversuring (anaerobe drempel) kan leiden tot bijkomende nadelen in herstel. Het accent ligt op lage intensiteit, niet over de grens gaan'.

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes



Pas (para)medische zorg aan op de energiebeperkingen van de patiënt.

4.3 Energiebeperking

4. Zelfzorg

Kernelementen waarmee de patiënt geholpen kan worden zijn:

- Educatie en coaching met betrekking tot het herkennen van 'over de grenzen gaan', pacing, en (het voorkomen van) PEM.
- De zelf-test PEM-check kan worden gebruikt als aanwijzing voor het bestaan van PEM: Zorgvolg - PEMcheck
- Herstellen van eigen regie en autonomie binnen de veranderende omstandigheden van de ziekte. Maak gebruik van een overzicht van factoren waar men invloed op uit kan oefenen en waarop niet, en wat triggers voor verergering van klachten kunnen zijn.
- In kaart brengen van de fysieke en cognitieve belastbaarheid, triggers en energiebalans.

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

5. Interdisciplinaire samenwerking

Een tijdige verwijzing naar een gespecialiseerde zorgprofessional met kennis van post-COVID en pacing wordt aanbevolen als de belastbaarheid laag is en/of klachten wisselend verlopen. Bij extreem lage belastbaarheid of progressieve verslechtering is kan de begeleiding door een sportarts (graad 1 en 2), revalidatiearts of andere zorgprofessional met specialistische kennis van post-COVID en pacing overwogen worden. Het gebruik van PROMS kan daarbij helpend zijn. Overleg zo nodig met deskundige collega's en betrek de partner of mantelzorgers van de patiënt ook in begeleiding en informatie.

Begeleiding gericht op energieverdeling kan zinvol zijn bij patiënten met post-COVID die:

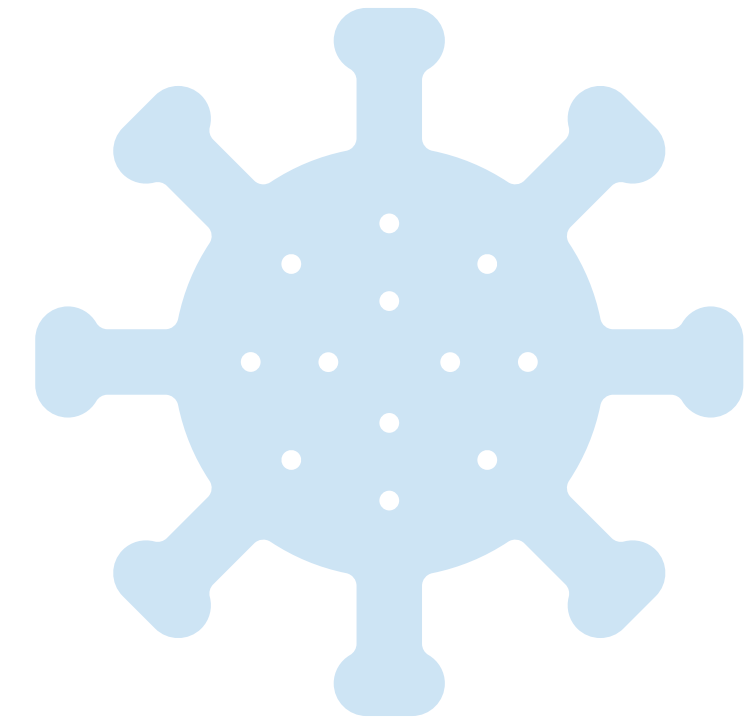
- PEM hebben
- Activiteiten niet duurzaam kunnen uitvoeren zonder terugval
- Zelf aangeven te verslechteren na ogenschijnlijk kleine inspanning
- Geen herstel ervaren met reguliere (oefen) therapie
- Push-crashpatronen herkennen in hun dagelijks functioneren
- Niet of onvoldoende kunnen participeren in de maatschappij
- Problemen ervaren met opbouw werk, school en studie



4.3 Energiebeperking

De behandeling kan om samenwerking vragen tussen:

Discipline	Omschrijving van de klachten en handelingen per discipline
Huisarts/specialist	Regiehouder, medische onderbouwing, uitsluiten van andere oorzaken
Sportarts	Inschatting belastbaarheid, submaximale inspanningstest tot VT1, advies pacing
Revalidatiearts	Begeleiding bij patiënten met een extreem lage belastbaarheid
Ergotherapie	Energieverdeling, dagstructuur, hulpmiddelen, school-/werkhervatting.
Fysiotherapie	Energieverdeling, ademhalingstechnieken, acceptance en commitment therapie (ACT)
Psychologie	Ondersteunende psychologische interventies zoals ACT, bestaande neurorevalidatie protocollen ter ondersteuning van lage belastbaarheid
Werk/school-begeleiding/ reïntegratiecoach	Opstellen aangepast plan met leidinggevende, bedrijfsarts en school/opleiding bestuur
Maatschappelijk werk	Mentale/sociale begeleiding



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

4.3 Energiebeperking

6. Meetinstrumenten en monitoring

Een gedetailleerde anamnese is helpend voor het herkennen van PEM. De kern ligt in het systematisch bevragen van de reactie op fysieke, cognitieve en emotionele belasting, met nadruk op:

- Tijdsverloop tussen belasting en symptomen (vertraging van 12–72 uur)
- Aard van de klachten die verergeren
- Of er ook nieuwe symptomen ontstaan na inspanning
- Duur van het herstel (meestal dagen, maar langer is mogelijk)
- Cumulatieve klachten bij herhaalde inspanning
- Patronen van verbetering en verslechtering (dagboekanalyse)
- Beperkingen in activiteiten en (sociale) participatie

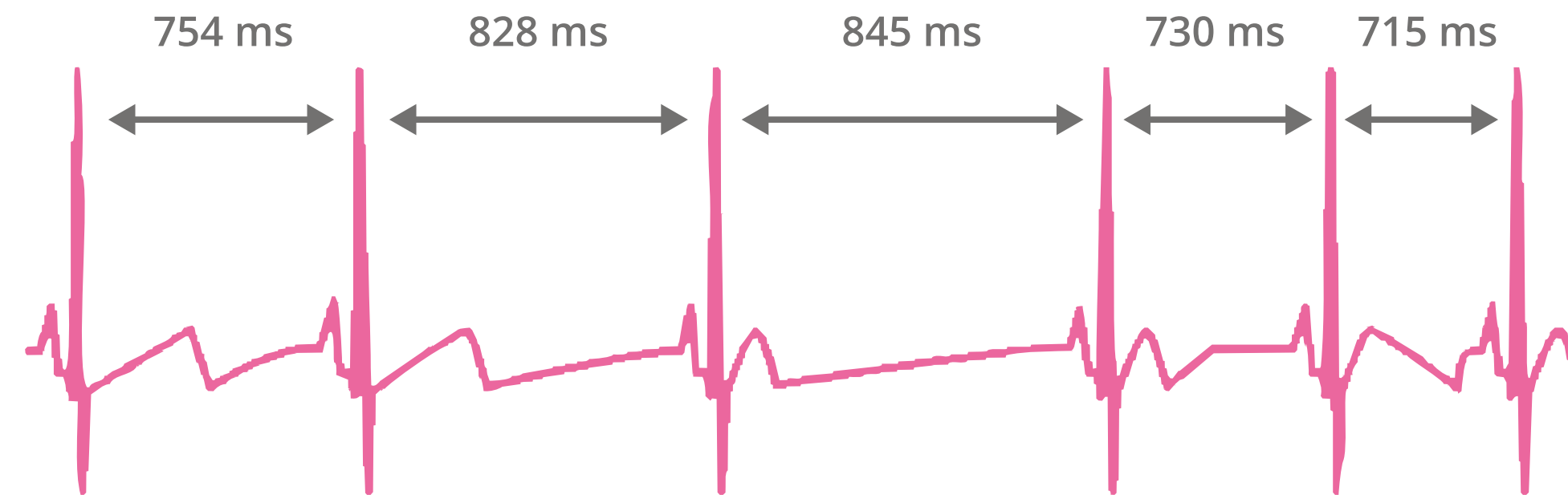
Gestructureerde meetinstrumenten:

- PEM kan gemeten worden met de DSQ-PEM^{14 15}
- Good Day/Bad Day Questionnaire – inzicht in functionele fluctuaties
- PROMIS Fatigue Scales (4 of 7 items) – meet vermoeidheidsniveau
- Symptoom- en activiteitslogboek – voor zelfmonitoring
- Hartslagmonitoring/HRV – bij patiënten die hartslag gestuurd willen leren doseren
- Canadian Occupational Performance Measure (COPM) –meetinstrument om (voor de patiënt belangrijke problemen in) het dagelijks leven in kaart te brengen. Dit bestaat uit vragen voor de patiënten en partner/mantelzorgers.
- PRO-ergo – evaluatie van cognitieve en algemene participatieklachten. Ontwikkeld om behandeling te evalueren die gericht is op de uitvoer van dagelijkse activiteiten, zelfmanagement en participatie¹⁶.
- Activiteitenweger© of activiteitenmonitor – voor inzicht in belasting/belastbaarheid



4.3 Energiebeperking

Heart rate variability



Hartslagvariabiliteit

Hartslagvariabiliteit is een hulpmiddel bij pacing. Met hartslagvariabiliteit wordt bedoeld dat de tijdsduur tussen twee hartslagen in, niet gelijk is¹⁷. Hoe vaker en hoe groter de verschillen in de tijdsduur tussen twee hartslagen, hoe hoger de variabiliteit. Het meten van deze variabiliteit, ofwel het monitoren van het hartslagritme en de variatie daarvan, kan als hulpmiddel worden ingezet in de begeleiding van patiënten. Een smartwatch pacing guide is beschikbaar op Smartwatch pacing guide.



Meetinstrumenten bij HRV^{18 19 20}:

- Garmin met long-COVID pacing app ("Vivoactive 5", niet voor Apple)
- Polar, Fitbit of Firstbeat ECG
- Visible app (vingersensor)

Wearables dienen als ondersteunend middel voor het verkrijgen van inzicht of te gebruiken als geheugensteun. Deze apparaten zijn officieel geen medisch hulpmiddel. Let op de betrouwbaarheid van de meting. Bijvoorbeeld bij de Garmin dient men goed te checken of de polsslag goed gemeten wordt, ook in rust. Deze registratie kan een afwijking hebben van 1-2%. Voorkom een hyperfocus op de hoeveelheid van gegevens die patiënten kunnen inzien bij de horloges door dit te bespreken en door het gebruiken van de tijd-trackingfunctie. Hierbij kan de patiënt zien hoelang hij/zij is bezig geweest met een bepaalde taak. Hierdoor heeft de patiënt meer bewustwording. Het is mogelijk dat de patiënt door het gebruik van wearables aanzienlijk meer met zijn/haar klachten bezig is en dat dit tot stress en toename van PEM kan leiden.

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

4.3 Energiebeperking

7. Praktische behandeling

1. Directe strategieën

- Voorlichting
- Pacing en energiemangement: rustmomenten plannen, taken opdelen
- Symptoom-afhankelijke rust: leren herkennen van (vroeg) signalen
- Hartslag-gebaseerde pacing met wearables om binnen de veilige zone te blijven
- Cognitieve pacing: voorbeelden kunnen zijn: beperken beeldschermgebruik en gespreksduur
- 'Body battery'-benadering: binnen persoonlijke grenzen blijven

2. Hulpmiddelen

- Energieplanner of dagschema's
- Zandlopers of timers
- Activiteiten zittend of liggend uitvoeren
- Grijpstok, douchestoel
- Symptoomtracking apps, body battery

3. Ondersteunende interventies (onder begeleiding van een arts of paramedicus)

- Ergotherapie Nederland heeft op basis van expert-based-evidence adviezen opgesteld waarbij de kans op herstel in functioneren mogelijk toeneemt²¹.
- Het KNGF heeft een standpunt geformuleerd over COVID-19 in de eerste lijn en over hoe pacing kan worden gebruikt door de fysiotherapeut^{22,23}
- Neuro-inflammatoire ondersteuning met voeding/supplementen (in overleg)
- Medicatie bij ernstige klachten (zoals LDN, bètablokkers)

4. Hartslag monitoring

- Rusthartslag meten gedurende 7 dagen in stabiele week
- Eerste drempel (VT1) bepalen met submaximale inspanningstest bij sportarts; kans op PEM bespreken
- Bij ernstige PEM: werken met kleine marge boven rusthartslag, bij ME/ CVS is dit +15 slagen
- Wearables inzetten voor pacing o.a. HRV, vermijden van overbelasting
- Sportarts consulteren bij stagnerend herstel na 3 maanden: kortademigheid, thoracale klachten, verminderde inspanningstolerantie of bewegingsangst.

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes



4.3 Energiebeperking

8. Aanpassingen per leeftijdscategorie en kwetsbare groepen²⁴

Kinderen en jeugdigen

- Creëer vaste, voorspelbare rustmomenten verdeeld over de dag en bewaak een duidelijke balans tussen activiteit en herstel.
- Houd activiteiten kort, knip taken op in kleine stappen en gebruik hulpmiddelen zoals een timer, energiemeters of een dagschema.
- Beperk prikkels (geluid, licht, schermen) en zorg voor een prikkelarme omgeving wanneer vermoeidheid toeneemt.
- Gebruik eenvoudige visuele schema's of pictogrammen om keuzes te beperken en energie te sparen.
- Betrek ouders actief, geef heldere instructies voor energieverdeling thuis en maak samen afspraken over grenzen en rustbehoefte.

Ouderen²⁵

- Werk in kleine stappen
- Plan korte momenten van activiteit, met duidelijke pauzes ertussen
- Vermijd onnodige inspanningen of 'overbelasting' – verdeel activiteiten over dag of week
- Wissel zwaardere en lichtere taken af (bijv. korte lichte beweging, dan rust/ontspanning)

- Houd rustdagen of rustmomenten structureel in, zeker na inspanning of fysieke/vermoeiende activiteiten

Huisgebonden patiënten²⁶

- Werk in kleine stappen en verdeel dagelijkse activiteiten in korte momenten.
- Plan rustmomenten tussen activiteiten en na elke inspanning.
- Vermijd onnodige verplaatsingen en zorg voor een rustige, veilige en prikkelarme omgeving.
- Stimuleer lichte, laag-intensieve beweging indien mogelijk (bijv. zittenstaan, lichte mobilisatie in bed).
- Overweeg thuiszorg of paramedische begeleiding bij mobiliteitsbeperkingen.

Patiënten met een migratieachtergrond²⁷

- Zorg voor heldere, begrijpelijke informatie, bij voorkeur in de moedertaal of met tolken.
- Stimuleer lichte, haalbare beweging passend bij belastbaarheid.
- Ondersteun toegang tot zorg en revalidatie, rekening houdend met taal- en cultuurbarrières.

Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden²⁸

- Gebruik eenvoudige, begrijpelijke taal – vermijd vakjargon; geef stapvoorstep instructies.
- Bied informatie aan in duidelijke vorm: eventueel met visuele hulpmiddelen (pictogrammen, tekeningen) om rust/activiteit en pacing inzichtelijk te maken.
- Betrek mantelzorgers of anderen in omgeving bij uitleg en ondersteunen van adviezen – extra uitleg/hulp kan helpen als informatie moeilijk te begrijpen is.



4.3 Energiebeperking

9. Colofon

Dr. Gijs Lemmers	Adviseur bekostiging transmurale zorgpaden	Radboudumc
Dr. Marcia Spoelder-Merkens	Projectleider WP7	PCNN, Radboudumc
Ryan van Baal	Fysiotherapeut, projectleider Expertisecentrum post-COVID	Radboudumc
Dr. Susanne Young	Senior wetenschapper, neuropsycholoog	Radboudumc
Dr. Isolde Driesen	Senior wetenschapper, maatschappelijk werker	Radboudumc
Prof. Dr. Henk Schers	Huisarts, Unithoofd Patiëntenzorg Eerstelijns geneeskunde	Radboudumc
Dr. Gert-Jan Braunstahl	Longarts Expertisecentrum post-COVID	Franciscus Rotterdam ErasmusMC
Dorothee Wassink	Beleidsadviseur	Ergotherapie Nederland
Hilde Joosten	Sportarts	Canisius Wilhelmina Ziekenhuis Nijmegen
Kasper Janssen	Sportarts	De Sportarts Utrecht
Narita Saija	Ervaringsdeskundige	PostCovid NL

6. Organisatie van zorg
en begeleiding

7. Bekostiging en
vergoedingsroutes



4.3 Energiebeperking

10. Bronnen

1. Diem, L. et al. Fatigue in Post-COVID-19 Syndrome. J Cent Nerv Syst Dis. 2022 May 24;14:11795735221102727 <https://doi.org/10.1177/11795735221102727> <https://doi.org/10.1177/11795735221102727> Fatigue in Post-COVID-19 Syndrome: Clinical Phenomenology, Comorbidities and Association With Initial Course of COVID-19 - Lara Diem, Livia Fregolente-Gomes, Jan D. Warncke, Helly Hammer, Christoph Friedli, Nicole Kamber, Simon Jung, Sandra Bigi, Manuela Funke-Chambour, Andrew Chan, Claudio L. Bassetti, Anke Salmen, Robert Hoepner, 2022
2. Cornelissen, MEB et al. Fatigue and symptom-based clusters in post COVID-19 patients: a multicentre, prospective, observational cohort study. J Transl Med. 2024 Feb 21;22(1):191. <https://doi.org/10.1186/s12967-024-04979-1> Fatigue and symptom-based clusters in post COVID-19 patients: a multicentre, prospective, observational cohort study | Journal of Translational Medicine
3. Tabacof, L., et al. Post-acute COVID-19 Syndrome Negatively Impacts Physical Function, Cognitive Function, Health-Related Quality of Life, and Participation. Am J Phys Med Rehabil. 2022 Jan 1;101(1):48-52. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001910> American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation
4. Podcast "vermoeidheid, inspanning en herstel bij (post-)virale aandoeningen (zoals long COVID)" Aflevering 2 van De Sportmedische Podcast 'De energiecrisis in ons lichaam' – Long COVID en inspanningsfysiologie - Sportgeneeskunde Nederland
5. Charlton et al., Skeletal muscle adaptations and post-exertional malaise in Post-Covid. Trends Endocrinol Metab 2025 Jul;36(7):614-622. doi: 10.1016/j.tem.2024.11.008. [Skeletal muscle adaptations and post-exertional malaise in long COVID - ScienceDirect](https://doi.org/10.1016/j.tem.2024.11.008)
6. Factsheet 'Wat is PEM?' C-support [Factsheet: 'Wat is PEM?' - C-support](#)
7. Clinical Care Guide 2025, Post-Exertional Malaise (PEM) Bateman Horne Institute [Clinical Care Guide First Edition 2025 V7](#)
8. Gloeckl R et al. Practical Recommendations for Exercise Training in Patients with Long COVID with or without Post-exertional Malaise: A Best Practice Proposal. Sports Med Open. 2024;10(1):47 doi: 10.1186/s40798-024-00695-8. [Practical Recommendations for Exercise Training in Patients with Long COVID with or without Post-exertional Malaise: A Best Practice Proposal | Sports Medicine - Open](https://doi.org/10.1186/s40798-024-00695-8)
9. Wassink D, Ven-Stevens L, et al. Handreiking Ergotherapie Bij COVID-19 Cliënten in de Herstelfase. Utrecht: Ergotherapie Nederland, 2021. [post-exertional malaise in Long COVID | medRxiv](#)
10. Wassink D, Ven-Stevens L, eds. Handreiking Ergotherapie Bij Cliënten Met Het Post-COVID-Syndroom. Utrecht: Ergotherapie Nederland, 2022 [HANDREIKING ERGOTHERAPIE BIJ LONG COVID CLIËNTEN](#)
11. Sanal-Hayes NEM et al. A scoping review of 'Pacing' for management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): lessons learned for the long COVID pandemic. J Transl Med. 2023;21(1):720. Published 2023 Oct 14. doi:10.1186/s12967-023-04587-5 [A scoping review of 'Pacing' for management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome \(ME/CFS\): lessons learned for the long COVID pandemic | Journal of Translational Medicine](https://doi.org/10.1186/s12967-023-04587-5)
12. Ghali A et al. The relevance of pacing strategies in managing symptoms of post-COVID-19 syndrome. J Transl Med. 2023;21(1):375. doi:10.1186/s12967-023-04229-w [The relevance of pacing strategies in managing symptoms of post-COVID-19 syndrome | Journal of Translational Medicine](https://doi.org/10.1186/s12967-023-04229-w)
13. Cup EHC et al. Evaluation of occupational therapy in persons with COVID-19: a pre-post observational cohort study. BMJ Open 2024; 14:e089083. doi:10.1136/bmjopen-2024-089083 [Evaluation of occupational therapy in persons with COVID-19: a pre-post observational cohort study | BMJ Open](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-089083)
14. DePaul Symptom Questionnaire – PEM short form. [Jason-Sunnquist-2018.-The-Development...Suppl-C-DSQ-SF.pdf](#)
15. [DSQ-PEM vragenlijst - Data Publication platform of Vrije Universiteit Amsterdam](#)
16. Arnoldus E et al. (2020) De validiteit van de PRO-ergo. Ergotherapie Magazine, 48 (4): 40 -47.
17. Gielen W. Danish Researchers Develop Novel 5-Minute ECG Method to Detect ME/CFS, Long Covid, and Related Post-Infection Syndromes. [Danish Researchers Develop Novel 5-Minute ECG Method to Detect ME/CFS, Long Covid, and Related Post-Infection Syndromes | by Willem Gielen, MD | Jul, 2025 | Medium](#)
18. Gloeckl R et al. Practical Recommendations for Exercise Training in Patients with Long COVID with or without Post-exertional Malaise: A Best Practice Proposal. Sports Med Open. 2024;10(1):47 doi: 10.1186/s40798-024-00695-8. [Practical Recommendations for Exercise Training in Patients with Long COVID with or without Post-exertional Malaise: A Best Practice Proposal | Sports Medicine - Open](https://doi.org/10.1186/s40798-024-00695-8)
19. Ruijgt T et al. Wearable heart rate variability monitoring identifies autonomic dysfunction and thresholds for post-exertional malaise in Post-Covid. DOI: 10.1101/2025.03.18.25320115 [Wearable heart rate variability monitoring identifies autonomic dysfunction and thresholds for](https://doi.org/10.1101/2025.03.18.25320115)
20. Eckey M., et al. Patient-Reported Treatment Outcomes in ME/CFS and Long COVID medRxiv 2024.11.27.24317656; doi: <https://doi.org/10.1101/2024.11.27.24317656>. [Patient-reported treatment outcomes in ME/CFS and long COVID | PNAS](https://doi.org/10.1101/2024.11.27.24317656)
21. Wassink D, Ven-Stevens L, eds. Handreiking Ergotherapie Bij Cliënten Met Het Post-COVID-Syndroom. Utrecht: Ergotherapie Nederland, 2022 [HANDREIKING ERGOTHERAPIE BIJ LONG COVID CLIËNTEN](#)
22. [KNGF-standpunt covid-19 in de eerste lijn](#)
23. [Hoe kun je 'pacing' gebruiken met jouw fysiotherapeut?](#)
24. Richards-Belle A. et al. Fatigue in children and young people up to 24 months after infection with SARS-CoV-2. Sci Rep. 2025 Nov 20;15(1):41105. doi: 10.1038/s41598-025-24868-x. [Fatigue in children and young people up to 24 months after infection with SARS-CoV-2 | Scientific Reports](https://doi.org/10.1038/s41598-025-24868-x)
25. Tol van L.S. et al. Post-COVID-19 patients in geriatric rehabilitation substantially recover in daily functioning and quality of life. Age Ageing. 2024 May 1;53(5):afae084. doi: 10.1093/ageing/afae084. [Post-COVID-19 patients in geriatric rehabilitation substantially recover in daily functioning and quality of life | Age and Ageing | Oxford Academic](https://doi.org/10.1093/ageing/afae084)
26. Elyazed T.A. et al. Effect of home-based pulmonary rehabilitation on exercise capacity in post COVID-19 patients: a randomized controlled trail. J Neuroeng Rehabil. 2024 Mar 25;21(1):40. doi: 10.1186/s12984-024-01340-x. [Effect of home-based pulmonary rehabilitation on exercise capacity in post COVID-19 patients: a randomized controlled trail | Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation](https://doi.org/10.1186/s12984-024-01340-x)
27. Cederström A. et al. BMC Long COVID and its risk factors in migrants: a nationwide register study from Sweden. Med. 2025 Jan 29;23(1):53. doi: 10.1186/s12916-025-03900-x. [Long COVID and its risk factors in migrants: a nationwide register study from Sweden | BMC Medicine](https://doi.org/10.1186/s12916-025-03900-x)
28. Jung F. et al. Health Literacy, Contact Points, Unmet Subjective Needs and Treatment Satisfaction of those Affected by Long Covid with Long-Lasting Neuropsychiatric Symptoms. Psychiatr Prax. 2024 Nov;51(8):418-425. doi: 10.1055/a-2334-1822. Epub 2024 Jul 30. [\[Health Literacy, Contact Points, Unmet Subjective Needs and Treatment Satisfaction of those Affected by Long Covid with Long-Lasting Neuropsychiatric Symptoms\]. - Abstract - Europe PMC](https://doi.org/10.1055/a-2334-1822)

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

5. Psychosociale- en praktische begeleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de actuele inzichten in de psychosociale en praktische begeleiding van patiënten met post-COVID. De beschreven aanpak is gebaseerd op een combinatie van praktijkervaringen, patiëntperspectieven en de beschikbare wetenschappelijke kennis. Post-COVID raakt namelijk niet alleen het lichaam: het heeft vaak ingrijpende gevolgen voor zingeving, psychisch welbevinden, relaties, werk en financiële zekerheid. Daarom is naast medische behandeling regelmatig aanvullende psychosociale en/of praktische begeleiding nodig, vaak in nauwe samenwerking met het sociaal domein.

Het hoofdstuk start met het concept levend verlies en gaat in op mogelijkheden voor begeleiding bij rouw en zingeving. In de daaropvolgende subhoofdstukken worden verschillende vormen van psychosociale en praktische ondersteuning uitgewerkt. Daarbij is aandacht voor ondersteuning door en voor ervaringsdeskundigen (5.2), voor de begeleiding van mantelzorgers (5.3) en voor patiënten die te maken krijgen met langdurige arbeidsongeschiktheid en invaliditeit (5.4). In dit laatste onderdeel wordt specifiek ingegaan op ziekte en verzuim (5.4.1) en op werk en inkomen (5.4.2) en ziekte en verzuim op school en opleiding (5.4.3).

Deze informatie is bedoeld om zorgverleners handvatten te bieden om patiënten ook praktisch te ondersteunen bij het hervinden van betekenisvolle activiteiten en – waar mogelijk – deelname aan de samenleving.



5.2 Peer support ondersteuning

5.3 Mantelzorg ondersteuning

5.4 Langdurige arbeidsongeschiktheid en invaliditeit

5.4.1 Ziekte en verzuim

5.4.2 Werk en inkomen

5.4.3 Ziekte en verzuim op school en opleiding

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving

Samenvatting voor de praktijk

Rouw en zingevingvragen zijn normale reacties op de ingrijpende verlieservaringen bij post-COVID: verlies van gezondheid, energie, werk, schoolgang, opleiding, sport, identiteit, relaties, sociale contacten en toekomstperspectief. Het rouwproces is complexer dan klassieke rouw omdat er sprake is van 'levend verlies'/chronische rouw, van afwisseling tussen rouw en hoop, en van een gebrek aan erkenning. De kern van begeleiding bij rouw en zingeving bij post-COVID: normaliseren, luisteren, erkennen, zingeving verkennen en begeleiden binnen de grenzen van Post Exertionele Malaise (PEM).



Signaleren

Doel

Rouw- en zingevingvragen tijdig herkennen

Wat kun je doen?

- Vraag naar verlieservaringen (gezondheid, werk, relaties), identiteits/rollenverandering, existentiële vragen en gevoelens van uitzichtloosheid
- Vraag naar coping (die bij het ziek zijn past)
- Herken levend verlies: terugkerende, voortdurende verlieservaringen
- Let op signalen van gebrek aan erkenning: eenzaamheid, trauma, stigmatisering, bij kinderen: stil worden, terugtrekken

Duiden

Doel

Pathologisering voorkomen & betekenis geven aan rouw

Wat kun je doen?

- Leg uit dat rouw normaal is en geen stoornis
- Rouwreacties moeten onderscheiden worden van depressie/ angst
- Benoem dat de rouw vaak niet (h) erkend wordt
- Werk traumasensitief: erken ervaringen van miskening, verkeerde zorg of schaamte

Begeleiden

Doel

Herstel bevorderen zonder overbelasting

Wat kun je doen?

- Geef psycho-educatie over rouwtaken & levend verlies
- Focus op betekenisgeving: wat geeft nog richting, waarde, voldoening?
- Ondersteun identiteitsherstel: wat kan wél? welke rol past nu?
- Wijs op mogelijkheden van o.a. vaktherapie of geestelijke verzorging bij behoefte aan begeleiding bij zingeving

Samenwerken

Doel

Afstemming en samenhang in begeleiding

Wat kun je doen?

- Mogelijke betrokkenen: POH-GGZ, maatschappelijk werker, leerkracht, intern begeleider, mentor, zorgcoördinator Jeugd fysiotherapeut, ergotherapeut, geestelijk verzorger, psycholoog/ GGZ-professional gespecialiseerd in post-COVID
- Werk systemisch: bespreek impact op gezin/naasten
- Stimuleer lotgenotencontact, maar beoordeel of het past bij de fase van het ziek zijn
- Zorg voor gedeelde taal in het netwerk en werk normaliserend

Evalueren

Doel

Belasting, rouwtaken en kwaliteit van leven volgen

Wat kun je doen?

- Behulpzame hulpmiddelen zijn: Leefgebiedenwijzer, Mijn Positieve Gezondheid, ADIQ, ReQoL
- Monitor triggers voor overbelasting, stress en PEM
- Pas het plan aan bij terugval, overbelasting of veranderende levensomstandigheden

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving

1. Introductie

Post-COVID gaat gepaard met ingrijpende verlieservaringen (verlies van gezondheid, werk, schoolgang, deelname aan opleiding, inkomen, relaties/sociale contacten, hobby's, sport, toekomstperspectief etc.).

Rouw is een normale reactie op dergelijke verlieservaringen. Rouw beslaat verlies- en hersteltaken:

- het onder ogen zien van de realiteit van het verlies
- het erkennen van de pijn van het verlies
- aanpassen aan het leven met het verlies
- opnieuw zin geven aan het veranderde leven¹

Er is geen 'eindpunt', het is een doorlopende opgave waarbij de taken door elkaar heen kunnen lopen of elkaar af kunnen wisselen. De taken zijn gericht op het aanpassen aan – en leren leven met het verlies².

Bij rouwen hoort dus ook het betekenis kunnen geven aan de (ongewenste) realiteit en een nieuw perspectief vinden: zingeving.

Zingeving kan beschreven worden als:

- de zoektocht naar orde, samenhang en richting in het bestaan,
- het nastreven van doelen die de moeite waard zijn,
- en daaraan voldoening beleven³.

Het bewust omgaan met zingeving vindt meestal plaats bij het optreden van 'major life events' (huwelijk, geboorte, sterfte) en bij confrontatie met kwetsbaarheid (zoals bij ziekte). Deze gebeurtenissen vragen om een actieve aanpassing binnen het levensverhaal. We beoordelen iets als zinvol als de gebeurtenis in overeenstemming is met ons levensverhaal. Dit leidt tot motivatie, betrokkenheid en geestelijk welbevinden^{4 5}.



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving

2. Rouw en zingeving bij post-COVID

De volgende aspecten zijn specifiek voor rouw bij post-COVID⁶:

- Patiënten ervaren “levend verlies” (Manu Keirse): het gaat niet om een eenmalig verlies, maar om een doorlopend proces van steeds weer verlies ervaren.
- Patiënten rouwen en hopen tegelijkertijd (op herstel, nieuwe behandeling of medicijn).
- Het gaat om een verlies wat vanuit de omgeving (ook vanuit zorgprofessionals) veelal niet (h) erkend wordt.
- Het patroon van gelijktijdige rouw en hoop vraagt veel van iemands veerkracht, aanpassingsvermogen en energie – waarin men vaak al beperkt is.

Post-COVID patiënten kunnen de volgende klachten ervaren met betrekking tot rouw en zingeving^{7 8}:

- Chronische rouw door het (steeds opnieuw) verliezen van functies en toekomstperspectief.
- Gebrek aan (h)erkenning van het verlies door de omgeving kan leiden tot sociale exclusie, onbegrip bij anderen, confrontatie met stigmatisering en niet geloofd worden versterkt de eenzaamheid.
- Verlies van sociaal gewaardeerde rollen als bron van zingeving en identiteit, zowel werk- en schoolgerelateerd (relatie met werkgever, collega's, klas-

en studiegenoten) als persoonlijk (rol als ouder/ opvoeder, vriend, partner).

- Relaties kunnen ontwricht raken door het gebrek aan (h)erkenning van de ziekte, en/of een verandering van het evenwicht in de bijdrage die de patiënt kan bieden aan bijvoorbeeld vriendschappen en het huishouden.
- Een krimpend sociaal netwerk, ook door machteloosheid en/of ongemak van de ander. De ander moet ook afscheid nemen van het oude leven dat men samen had, soms matchen de levens niet meer.
- Moeite met aanpassen van het dagelijks ritme, de dagindeling en participatie.
- Verlies van gebruikelijke coping strategieën. Patiënten moeten op zoek naar nieuwe strategieën.
- Confrontatie met onzekerheid en grenzen aan maakbaarheid.
- Identiteit als 'patiënt': leren omgaan met afhankelijkheid (o.a. verzorging, voeding en inkomen).
- Verlies van controle, vertrouwen in het eigen lichaam en toekomstperspectief.
- Existentiële angsten (bijvoorbeeld door het wegvallen van gezondheid, school, opleiding of inkomen).

- Gevoelens van uitzichtloosheid.
- Bijkomende financiële en juridische stressoren verhogen de kans dat de patiënt niet goed toekomt aan de benodigde rouwtaken.⁹.

Bovenstaande klachten kunnen leiden tot gevolgen zoals depressie, angststoornissen, sociaal isolement en een verhoogd risico op bijkomende stressgerelateerde lichamelijke gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld hoge bloeddruk)⁹.



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving

3. Aandachtspunten

Algemene aandachtspunten

Zingeving is een primaire levensbehoefte en een essentieel onderdeel van begeleiding en het herstelproces. Het is belangrijk om dit te bespreken.

Levensbeschouwing kan een belangrijke bron van zingeving zijn. De levensbeschouwing fungeert als 'het grote verhaal' met behulp waarvan mensen zin kunnen geven aan hun leven¹⁰.

Het is belangrijk rouw niet te pathologiseren, maar uit te leggen dat het een normale reactie is op verlies. Rouw dient onderscheiden te worden van psychische aandoeningen. In hoofdstuk 3 (Diagnostiek) wordt beschreven hoe anamnese en differentiaaldiagnostiek toe te passen om het onderscheid helder te krijgen.

Omdat de rouw bij post-COVID vaak langdurig is en veel van de patiënt vraagt, bovenop de al zeer beperkte beschikbare energie, kan het wenselijk zijn het rouwproces te begeleiden, bijvoorbeeld door een sociaal werker, psycholoog, kindtherapeut, GGZ-professional of geestelijk verzorger.

Adviezen aan zorgverleners en sociaal werkers zijn daarom:

1. Luister naar de patiënt en indien van toepassing de ouders/verzorgers en diens (levens)verhaal en zie de patiënt als deskundige op dit gebied. Het is niet altijd nodig en soms zelfs onwenselijk om iets 'te doen' of te zoeken naar een 'oplossing'¹¹.
2. Wees bewust van mogelijke ervaringen van patiënten met stigmatisering, erken dit en bespreek dit.
3. Werk cultuursensitief door o.a. begrijpelijke taal te gebruiken, open vragen te stellen (over wat voor patiënt belangrijk is) en bewust te zijn van eigen vooroordelen.
4. Vraag coping mechanismen uit in het juiste perspectief. Gedragingen die bij een bepaalde ziekte disfunctioneel zijn, kunnen bij post-COVID juist functioneel zijn (bijvoorbeeld: rust nemen of in bed blijven);
5. Indien de patiënt dit wenst kan psychosociale begeleiding laagdrempelig geboden worden door de POH GGZ en/of maatschappelijk werker mits deze kennis van post-COVID heeft. Als begeleiding door een (kinder)psycholoog is aangewezen, verwijs dan naar een in post-COVID

- gespecialiseerde (GZ- of Klinisch) psycholoog.
6. Door het ontbreken van wetenschappelijke inzichten hebben vele professionals voornamelijk onzekerheid in de diagnostiek en begeleiding/ behandeling bij rouw en zingeving bij patiënten met post-COVID.
7. Professionals kunnen minder terugvallen op 'autoriteit zijn' of het volgen van (medische) richtlijnen en protocollen. Het vraagt om een andere aanpak van werken – waarbij zorgverleners en patiënten kennis en besluitvorming delen¹².



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving

Aandachtspunten bij PEM en POTS/ orthostatische intolerantie

- Pas pacing principes toe door gesprekken kort te houden. De ondersteuning/begeleiding kan mogelijk verspreid over een langere periode en online aangeboden worden.
- Bied en bespreek de mogelijkheden voor pauzes
- Doseer de hoeveelheid informatie.
- Zorg voor een prikkelarme omgeving met zoveel mogelijk rust en stilte.
- Vraag of de vorige sessie PEM heeft uitgelokt en pas daar het behandelplan op aan.
- Bij zeer ernstig zieke of overbelaste patiënten eventueel eerst alleen investeren in een veilige, vertrouwde relatie en rust. Wellicht is er nog geen ruimte voor begeleiding (bijvoorbeeld door lopende UWV-aanvraag).
- Psychologische begeleiding dient uit te gaan van de principes van *pacing*. Het gaat om versterking van de vaardigheid van de patiënt om binnen diens grenzen zinvolle activiteiten te ondernemen.
- Cognitieve- en emotionele belasting kunnen ook PEM uitlokken en het is vooralsnog onbekend wat de effecten van interventies gericht op rouw en zingeving bij post-COVID patiënten zijn.

4. Praktische begeleiding

Rouw is een normale reactie verlies en behoeft geen therapie, maar als het niet lukt om het verlies in het leven te integreren kan begeleiding wenselijk zijn.

1. Directe strategieën

- Educatie voor patiënt en naasten over levend verlies en balans vinden tussen verliesgerichte – en herstelgerichte rouwtaken, zodat inzicht in de rouwtaken ontstaat en patiënten zichzelf niet veroordelen (dat het niet snel genoeg gaat bijvoorbeeld).
- Investeer in strategieën om afleiding te vinden in dingen die de patiënt energie geven. Op zoek gaan naar wat nog wél kan en alternatieve bronnen van zingeving (anders dan bijv. werk/school/opleiding), waar de patiënt binnen de grenzen van belastbaarheid een bijdrage aan kan leveren op een manier die passend is.
- Ondersteunende psychosociale begeleiding om patiënten te helpen bij het erkennen van verdriet, identiteitsveranderingen en herstructurering van hun leven.

- Er is nog niet voldoende wetenschappelijk onderzoek verricht, maar er zijn wel aanwijzingen voor de effectiviteit van interventies die zich richten op acceptatie, betekenisgeving, zelfcompassie en het heropbouwen van identiteit en rollen bij het leren omgaan met verlies. Een voorbeeld is Acceptance and Commitment Therapie (ACT), waarbij het doel niet is om klachten op te lossen, maar beter te aanvaarden (acceptatie), zodat ruimte ontstaat voor dingen die echt belangrijk voor iemand zijn (commitment). Andere voorbeelden zijn meaning-centered begeleiding (herwinnen zingeving en identiteit), zelfcompassietraining en narratieve methoden (integreren van ziekte in levensverhaal) ¹³.
- Vaktherapeutische interventies zoals beeldende therapie, danstherapie, dramatherapie, muziektherapie, psychomotore (kinder)therapie en speltherapie kunnen ondersteunend zijn mits aangepast aan de post-COVID symptomatologie.
- Geestelijke verzorging om te ondersteunen bij het vinden van nieuwe zingeving en bij levensvragen, ook bij vragen over het levenseinde.

5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving

2. Hulpmiddelen

- PostCovid NL heeft een aantal tips verzameld van ervaringsdeskundigen en zorgverleners om ervoor te zorgen dat de patiënt zoveel mogelijk voldoening uit het leven kan blijven halen. [Zo behoud je zingeving en voldoening bij Post-Covid | PostCovid NL.](#)
- [Eenzaamheid verzachten bij Post-Covid | PostCovid NL.](#)
- Bij psychologische behandeling kunnen professionals de volgende GGZ-zorgstandaard raadplegen: [1. Introductie - Zingeving in de psychische hulpverlening | GGZ Standaarden.](#)
- Het aanbod voor hulp bij psychische klachten ten gevolge van post-COVID onder de aandacht brengen, bijvoorbeeld wijzen op sociale kaarten zoals de zorgnetwerkkkaart ([Sociale en psychologische problemen door langdurige klachten - C-support](#)) en de [Hulpwegwijzer - C-support](#).
- Patiënten helpen bij het vinden van aanpassingen op de werkplek/school/thuis, om zingevende activiteiten mogelijk te maken ¹⁴.

3. Ondersteunende interventies

- Lotgenotencontact (o.a. via [Long Covid Nederland | voor én door long covid patiënten](#) en [Ontmoetlotgenoten.nl - Ontmoetlotgenoten.nl](#)) en [KLC; facebookgroep Kinderen met langdurige Covid Klachten](#), website: [www.kinderenmetlongcovid.com](#) om te bespreken hoe de patiënt ondanks beperkingen toch het leven weer op kan pakken. Let op, dit geldt niet voor iedereen en is afhankelijk van de fase van de ziekte en het contact kan ook ontmoedigend zijn ¹⁵.
- Bespreek de impact van de ziekte op het leven van de naasten (ouders, partners, vrienden, familie) en mogelijkheden van ondersteuning bij het gezin, bijv. ergotherapie voor gezinnen. Begeleiding en educatie systeem (naasten, hulpverleners), o.a. over PEM ¹⁶.
- Mindfulness en/of meditatie kunnen behulpzame onderdelen zijn van de pacing-strategie en om erkenning van de nieuwe realiteit te bevorderen.

Let op!



Bij alle hiervoor genoemde mogelijkheden geldt altijd dat effecten voor post-COVID patiënten nog niet afdoende onderzocht zijn en dat goede begeleiding door professionals met kennis van post-COVID noodzakelijk is om PEM-uitlokking door cognitieve taken te voorkomen.



6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving

5. Meetinstrumenten en monitoring

Voor een breed gesprek over alle leefgebieden inclusief zingeving kan bijvoorbeeld de leefgebiedenwijzer van Movisie worden gebruikt ([Leefgebiedenwijzer \[MOV-10489411-1.0\].pdf](#)) of de tool Mijn Positieve Gezondheid [Gesprekstools - Institute for Positive Health](#).

Er zijn specifieke vragenlijsten beschikbaar om inzicht in het rouwproces van de patiënt te krijgen, zoals de Inventory of Complicated Grief. Echter zijn deze doorgaans gericht op het verlies van een dierbare en niet op levend verlies. De Acceptance of Disease and Impairments Questionnaire (ADIQ) kan ingezet worden om rouw en acceptatie te beoordelen ¹⁷.

De zelfrapportage vragenlijst Recovery Quality of Life (ReQoL20of 10) kan gebruikt worden door volwassenen om de ervaren kwaliteit van leven in kaart te brengen [Recovering Quality of life \(ReQoL\) - GGZ Dataportaal](#).

Meetinstrument veerkracht: Brief Resilience Scale (BRS), Nederlandse versie: Korte Veerkrachtschaal (KVS) ¹⁸.

Let op!

- Het gesprek moet leidend zijn, de vragenlijsten dienen alleen ter ondersteuning.
- Wees voorzichtig met interpretatie van de vragenlijsten, check deze bij de patiënt.
- Houd voor het invullen rekening met de beperkte energie en cognitieve beperkingen.



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving

6. Interdisciplinaire samenwerking

De behandeling kan om samenwerking vragen tussen:

Discipline	Omschrijving van de klachten en handelingen per discipline
Huisarts/specialist	Begeleiding medische klachten, medische onderbouwing, uitsluiten van andere oorzaken, verwijzing, regiehouder.
Ergotherapie	Energieverdeling, dagstructuur, hulpmiddelen.
Fysiotherapie	Ondersteuning bij betekenisvol bewegen / in staat stellen om betekenisvolle activiteiten uit te voeren en waardevolle rollen te vervullen via voorlichting, advisering, coaching en interventies zoals pacing.
Geestelijk verzorger	Ondersteuning bij zingeving en omgaan met stigma en levensvragen behorende bij een chronische, invaliderende ziekte. Bijvoorbeeld Centrum voor Levensvragen, Moskee/imam, Kerk/pastoor, humanistisch raadsman/vrouw etc.
POH GGZ	Begeleiding bij psychische klachten en rouw bij levend verlies.
Sociaal werker	Ondersteuning en begeleiding bij psychosociale klachten en praktische vragen rondom werk, wonen, relaties, opvoeding etc. Kennis van de sociale kaart.
GGZ-professional	Behandeling van psychische klachten bij comorbiditeit.
Psycholoog	Ondersteunen van erkennen verlies middels psychologische interventies zoals ACT.
Vaktherapeut	Ondersteuning bij leren omgaan met levend verlies middels op PEM aangepaste beeldende therapie, dramatherapie, muziektherapie, psychomotorische therapie en speltherapie.
Werk/schoolbegeleiding	Opstellen aangepast plan met werkgever/leidinggevende en bedrijfsarts of met school/opleiding in een gezamenlijk overleg tussen zorgverleners, patiënten, ouders/verzorgers en begeleiders.
Patiëntenorganisaties	PostCovid NL, Long Covid Nederland en KLC (kinderen en jongeren met Long COVID). PostCovid NL biedt ook lotgenotencontact aan in diverse vormen. KLC heeft een actieve facebookgroep waar ouders elkaar kunnen vinden en hun zorgen/vragen kunnen delen.
Nazorgorganisatie	C-support biedt informatie en advies op maat.

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving

7. Aanpassingen per leeftijdscategorie en kwetsbare groepen

Kinderen en jeugdigen

Kinderen en jongeren kunnen ook te maken krijgen met levend verlies: het verlies van gezondheid, verlies van schoolgang of het volgen van een opleiding, verlies van sociale ontwikkeling en groepsvorming, verlies van begrip van de omgeving, verlies van de gezins dynamiek, verlies van toekomstperspectief en perspectief op normaal leven. Dit kan gevoelens van verdriet, machteloosheid, boosheid, eenzaamheid, paniek, onzekerheid en isolatie oproepen.

Kinderen kunnen vaak niet meer volledig naar school of hun opleiding, niet spelen met anderen, niet meer sporten of andere hobby's doen of sociale contacten onderhouden. Voor kinderen is het ook lastiger om erkenning van andere kinderen te vinden, die weten vaak niet wat leven met post-COVID inhoudt. Het risico dat kinderen of jongeren buitengesloten worden of zichzelf terugtrekken en eenzaamheid ervaren, is groot.

Het niet mee kunnen doen is vooral bij jongeren confronterend, terwijl je leeftijdsgenoten zich juist volop aan het ontwikkelen zijn op het gebied van opleiding en relaties. Kinderen en jongeren zien

bijvoorbeeld op sociale media wat anderen wel allemaal kunnen doen. Ook worden ze vaak niet alleen geconfronteerd met hun eigen verlies, maar ook dat van hun ouders/gezinsleden die hierom rouwen¹⁹. Ondersteuning richt zich primair op erkenning, veiligheid, betekenisgeving en het ondersteunen van het gezinssysteem. Dit kan bestaan uit psycho-educatie over post-COVID, begeleiding bij omgaan met onzekerheid en verlies, en ondersteuning bij communicatie met school en sociale omgeving.

Specifiek voor kinderen en jongeren staan er links en tips op deze pagina's:

[Long COVID bij kinderen en jongeren - C-support](#) en [Verlies en rouw in het gezin | Nederlands Jeugdinstituut](#)

Ouderen

Bij ouderen kan er vaker sprake zijn van een beperkt netwerk en eenzaamheid. Dit zijn complicerende factoren bij rouw en zingeving. Bij ouderen dient er aandacht te zijn voor de combinatie met andere verlieservaringen, stille rouw, religieuze traditie, vragen rondom het levenseinde en palliatieve zorg.

Thuisgebonden patiënten

Extra aandacht voor gesprekken over invulling leven en uitzichtloosheid.

Patiënten met een migratieachtergrond

Levensbeschouwelijke achtergrond uitvragen, cultuursensitief werken, aandacht voor rituelen.

Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden

Extra aandacht aan leefstijl, psycho-educatie en toegankelijke informatie.



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving

8. Colofon

Dr. Isolde Driesen	Senior wetenschapper, maatschappelijk werker	Radboudumc
Dr. Marcia Spoelder-Merkens	Assistant Professor, projectlead WP7	Radboudumc
Ryan van Baal, MSc	Fysiotherapeut, projectleider Expertisecentrum post-COVID	Radboudumc
Dr. Susanne Young	Senior wetenschapper, neuropsycholoog	Radboudumc
Dr. Gijs Lemmers	Adviseur bekostiging transmurale zorgpaden	Radboudumc
Prof. Dr. Henk Schers	Huisarts, Unithoofd Patiëntenzorg Eerstelijns geneeskunde	Radboudumc
Dr. Gert-Jan Braunstahl	Longarts, Expertisecentrum post-COVID	Franciscus Rotterdam, ErasmusMC
Narita Saija	Ervaringsdeskundige	PostCovid NL
Alfons Olde Loohuis	Huisarts, medisch adviseur	C-support
Edith Kok	Adviserend longarts en kaderarts palliatieve zorg	C-support
Dr. Willem Pieters	Adviserend Longarts	C-support
Sytske Peterson	Nazorgadviseur	C-support
Sandra van Kan	Nazorgadviseur	C-support
Marlies van Hemert	Arts, niet praktiserend	Stichting Begrepen Klachten
Dr. Miek de Dreu	Onderzoeker, projectmanager	LUMC, Afdeling epidemiologie

6. Organisatie van zorg en begeleiding

7. Bekostiging en vergoedingsroutes



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving

9. Bronnen

- 1 Stroebe, M., & Schut, H. (2018). Good grief. *Psychologist*, 31, 24-28.
- 2 Keirse, M. (2017). *Helpen bij verdriet en verlies. Een gids voor het gezin en de hulpverlener*. Leuven: uitgeverij Lannoo.
- 3 Leijssen, M. (2004). Zingeving en zingevingproblemen vanuit psychologisch perspectief. In Raymaekers, B. & Riel, G. van, *Wetenschappelijk denken: een laboratorium voor morgen? Lessen voor de eenentwintigste eeuw* (pp. 241-268). Leuven: Universitaire Pers Leuven.
- 4 Lans, J.M. van der (1992). Zingeving en levensbeschouwing. Een psychologische begripsverkenning. In F. Eijkman (Red.), *Weer zin leren. Over levensbeschouwing en educatie* (pp. 7-20). Best: Uitgeverij Damon.
- 5 Lans, J.M. van der (1996). *Religion as a meaning system: a conceptual mode for research and counseling*. In Grzymala-Moszczyńska, H. & Beit-Hallahmi, B., *Religion, Psychopathology and Coping* (pp. 95-105). Amsterdam: Rodopi
- 6 Podcast C-support Levend Verlies: [Podcastaflevering over Levend Verlies - C-support](#)
- 7 Prigerson, H., Horowitz, M., Jacobs, S., Parkes, C., Aslan, M., Goodkin, K., Raphael, B., Marwit, S., Wortman, C., Neimeyer, R., Bonanno, G., Block, S., Kissane, D., Boelen, P., Maercker, A., Litz, B., Johnson, J., First, M., & Maciejewski, P. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS medicine*, 6(8), e1000121.
- 8 Maathuis, N., & Vriens, H. (2022). *Voortdurend Koorddansen. Rapportage Focusgroepen onderzoek QVS-database naar aanleiding van de resultaten vragenlijst 1*. Rapport Q-support.
- 9 Büchner, R., Sander, C., Schindler, S., Walter, M., Scheibenbogen, C., & Schomerus, G. (2025). Have you considered that it could be burnout?—psychologization and stigmatization of self-reported long COVID or postCOVID19 vaccination syndrome. *BMC Med.*;23(1):488.
- 10 Brink, G. van den (2012). *De lage landen en het hogere. De betekenis van geestelijke beginselen in het moderne bestaan*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- 11 Zingeving tijdens de behandeling - Zingeving in de psychische hulpverlening | GGZ Standaard: [7. Zingeving tijdens de behandeling - Zingeving in de psychische hulpverlening | GGZ Standaarden](#)
- 12 ME/cvs Vereniging (2025). Nederlandse vertaling van: *Klinische zorggids. Behandelen van ME/cvs, Long Covid en infectiegeassocieerde chronische aandoeningen (IACC's)*.
- 13 Website PostCovidNL, [Mentale Gezondheid | PostCovid NL](#), geraadpleegd op 18-12-2025.
- 14 ME/cvs Vereniging (2025). Nederlandse vertaling van: *Klinische zorggids. Behandelen van ME/cvs, Long Covid en infectiegeassocieerde chronische aandoeningen (IACC's)*.
- 15 Maathuis, N., & Vriens, H. (2022). *Voortdurend Koorddansen. Rapportage Focusgroepen onderzoek QVS-database naar aanleiding van de resultaten vragenlijst 1*. Rapport Q-support.
- 16 Website PostCovidNL, [Mentale Gezondheid | PostCovid NL](#), geraadpleegd op 18-12-2025.
- 17 Boer, L.M., Daudey, L., Peters, J.B. *et al.* Assessing the Stages of the Grieving Process in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): Validation of the Acceptance of Disease and Impairments Questionnaire (ADIQ). *Journal of Behavioral Medicine* 21, 561–570 (2014). <https://doi.org/10.1007/s12529-013-9312-3>
- 18 Smith, B.W., Dalen, J., Wiggins, K., Tooley, E., Christopher, P., Bernard, J. (2008). The brief resilience scale: assessing the ability to bounce back. *Journal of Behavioral Medicine* 15(3):194-200. doi: 10.1080/10705500802222972. PMID: 18696313.
- 19 Podcast C-support Levend Verlies: [Podcastaflevering over Levend Verlies - C-support](#)

Integrale handreiking post-COVID

Versie 1 | Januari 2026

Deze eerste versie van de handreiking is zorgvuldig tot stand gekomen. Het document is ontwikkeld in samenwerking met een brede groep partners en ervaringsdeskundigen en weerspiegelt een gedeelde ambitie om te komen tot toegankelijke en effectieve interdisciplinaire zorg.

Aan de inhoud hiervan kunnen echter geen rechten worden ontleend. PCNN is niet aansprakelijk voor directe of indirecte schade die het gevolg is van het gebruik van de informatie die door middel van deze uitgave is verkregen. Niets uit deze uitgave mag worden gebruikt zonder vooraf verkregen toestemming.



Deze handreiking is een praktijkgericht hulpmiddel dat disciplines verbindt en domein overstijgende samenwerking bevordert.

Het is geen richtlijn en draagt niet de medisch-inhoudelijke verantwoordelijkheid voor de verschillende beroepsgroepen en betrokken professionals.

Indien u een vraag heeft of algemene feedback wilt geven, kunt u dit doen door te mailen naar: pcnn-handreiking@radboudumc.nl.

Deze handreiking is ontwikkeld binnen een ZonMw gesubsidieerd project: het Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN). Post Acute Infectieuze syndromen (PAIS) is een overkoepelende term voor langdurige klachten na een infectie, waaronder post-COVID. In de verdere doorontwikkeling van PCNN en het werkpakket zorgpaden en implementatie wordt gewerkt aan het verbreden van – onder andere – deze integrale handreiking naar PAIS in bredere zin. Meer informatie over PAIS is te vinden op: <https://paisalliantie.nl/>

We werken toe naar versie 2 die wordt gepubliceerd in de zomer van 2026. U bent als lezer of organisatie van harte uitgenodigd om feedback te geven op deze integrale handreiking post-COVID. Hoe u dit kunt doen kunt u lezen in de handreiking en op: <https://kennis.c-support.nu/onderzoeken-updates>