POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 1. Inleiding

Gefinancierd door
ZonMw

Hoofdstuk 1. Inleiding



1. Aanleiding
2. Doelstelling integrale handreiking
3. ZonMw post-COVID programma
4. Post-COVID Netwerk Nederland
5. Werkwijze en verantwoording
6. Procesafspraken en halfjaarlijkse herziening

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 disciplines te verbinden en samenwerking te faciliteren.

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 wordt de kennis en ervaring vanuit de praktijk benut. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de patiëntervaringen en oplossingen die vanuit de professionals zijn ingebracht vanuit de dagelijkse praktijk. We kiezen hiervoor omdat de biomedische kennis rondom post-COVID en andere PAIS nog volop in ontwikkeling is. Praktijkervaringen van zorgverleners en ervaringen van patiënten zijn in dit stadium van de kennisontwikkeling een onmisbare aanvulling voor het formuleren van de juiste onderzoeksvragen en daarmee de totstandkoming van de nieuwe wetenschappelijke bewijslast.

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Deze handreiking is ontwikkeld door het Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN)



Publicatiedatum versie 2: oktober 2026

Deze tweede versie van de handreiking is zorgvuldig tot stand gekomen. Het document is ontwikkeld in samenwerking met een brede groep partners 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 samen-werking bevordert.

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

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

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 1. Inleiding



1. Aanleiding
2. Doelstelling integrale handreiking
3. ZonMw post-COVID programma
4. Post-COVID Netwerk Nederland
5. Werkwijze en verantwoording
6. Procesafspraken en halfjaarlijkse herziening

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 zorg- en hulpverleners. Een integrale aanpak blijkt nodig: een die gebaseerd is op herkenning én erkenning van de complexiteit van post-COVID, en die ruimte maakt voor samenwerking en het benutten van actuele kennis tussen zorg- en hulpverleners.

Met deze handreiking 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.

Zorg Akkoorden

Deze integrale handreiking voor post-COVID sluit aan bij de visie en doelstellingen van het Integraal Zorgakkoord (IZA) en het Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord (AZWA). Het IZA en AZWA fungeren 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.

Het gezondheidsraad advies van post-COVID van mei 2026 sluit hierop aan. Zij beschrijven het belang van 1) zorg op maat, 2) het evalueren van de ingezette behandeling, 3) het inzetten van regionale zorgnetwerken, 4) een langlopend onderzoeksprogramma en 5) een goede kennisuitwisseling. https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/2026/05/13/advies-post-covid



In een brief van de regering (d.d. 17 juli 2026) over de inzet voor mensen met postinfectieuze aandoeningen staat actuele relevante informatie die aansluit bij deze handreiking. Sophie Hermans (huidige minister van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, VWS) informeert in deze brief de Tweede Kamer over de voortgang en stand van zaken rond aandoeningen na een infectieziekte, zoals post-COVID.
Lees de kamerbrief.

Passende zorg stagneert

Bij het uitstellen van het daadwerkelijk toepassen van de inhoud en kennis die er wél is, onder andere uit de vergelijkbare PAIS 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. Tevens zal dan een vernieuwde organisatie van zorg en de juiste bekostiging voor deze aandoening uitblijven. Daarom integreren wij kennis van deze vergelijkbare ziektebeelden in deze integrale handreiking voor post-COVID en hopen we een versnelling te kunnen maken voor alle PAIS.



1. Aanleiding
2. Doelstelling integrale handreiking
3. ZonMw post-COVID programma
4. Post-COVID Netwerk Nederland
5. Werkwijze en verantwoording
6. Procesafspraken en halfjaarlijkse herziening

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. 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. Waar mogelijk worden professionals verwezen naar websites of organisaties van hun eigen beroepsgroep waar ze terecht kunnen voor meer informatie.

Doelgroep

De handreiking is bedoeld voor zorgverleners, hulpverleners uit het sociaal domein, beleidsmakers en (regionale) organisaties die betrokken zijn bij de zorg en hulpverlening voor patiënten met post-COVID.

Post-COVID kan ingrijpende gevolgen hebben voor het dagelijks functioneren, maatschappelijke participatie en arbeid. Daarom vraagt passende zorg niet alleen om afstemming tussen medische en paramedische disciplines, maar ook om verbinding met de bedrijfsgezondheidszorg, het sociaal domein en waar nodig de verzekeringsgeneeskunde.

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



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



1. Aanleiding
2. Doelstelling integrale handreiking
3. ZonMw post-COVID programma
4. Post-COVID Netwerk Nederland
5. Werkwijze en verantwoording
6. Procesafspraken en halfjaarlijkse herziening

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

3. ZonMw post-COVID programma

Het ZonMw post-COVID programma loopt van 2023-2028 en wordt gefinancierd in opdracht van het ministerie van VWS. Het programma bestaat uit: een onderzoeksprogramma, een kennisinfrastructuur en een 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.
https://www.zonmw.nl/nl/programma/post-covid-onderzoeksprogramma-kennisinfrastructuur-en-expertisenetwerk

Het ZonMw post-COVID programma zet 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.



1. Aanleiding
2. Doelstelling integrale handreiking
3. ZonMw post-COVID programma
4. Post-COVID Netwerk Nederland
5. Werkwijze en verantwoording
6. Procesafspraken en halfjaarlijkse herziening

4. Post-COVID Netwerk Nederland

Het Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN) is een landelijk samenwerkingsverband dat zich inzet voor een betere gezondheid van mensen met post-COVID. PCNN deelt kennis- en expertise, bouwt een infrastructuur voor onderzoek en ontwikkelt nieuwe initiatieven. In het netwerk komen organisaties uit heel Nederland samen. Zij vertegenwoordigen mensen met post-COVID, onderzoekers, zorgprofessionals en maatschappelijke organisaties. Het netwerk stemt wetenschappelijk onderzoek en patiëntenzorg voor mensen met post-COVID onderling op elkaar af. https://postcovidnet.nl/

De kennis die binnen PCNN wordt opgebouwd zal onder de aandacht worden gebracht bij, onder andere, zorgorganisaties, het ministerie van 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 matrix-structuur. 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.

Ieder kwartaal is er een bijeenkomst van de klankbordgroep. Vanaf 2026 worden deze afwisselend digitaal of op locatie gehouden. De klankbordgroep fungeert om te verifiëren of de werkgroep en stuurgroep de juiste keuzes maken om hun beperkte capaciteit op in te zetten.

Per 2026 wordt er met een nieuw project gewerkt aan het toekomstbestendig maken van PCNN. Het doel van het bestendigen en verduurzamen van het netwerk is: zorgen dat PCNN per 2028 zelfstandig kan voortbestaan. Het netwerk zal zichzelf na dit project zelfstandig onderhouden vanuit verschillende inkomstenbronnen. Daarvoor is PCNN nu bezig de bestuurs- en organisatiestructuur verder te ontwikkelen en wordt er toegewerkt om de focus stapsgewijs te verbreden naar andere PAIS. https://projecten.zonmw.nl/nl/project/toekomstbestendig-kennis-en-expertisenetwerk-voor-betere-gezondheid-van-mensen-met-pais

Het werkpakket zorgpaden en implementatie is georganiseerd in een (betaalde) werkgroep, een stuurgroep en een klankbordgroep.

- De betaalde werkgroep bestaat uit 8 personen die zijn aangesteld bij het Radboudumc, C-support, ErasmusMC en de Universiteit van Maastricht
- De stuurgroep bestaat uit 5 andere personen, 2 ervaringsdeskundigen en de projectleider van de werkgroep.
- De klankbordgroep bestaat inmiddels uit 90 leden van 37 organisaties.



1. Aanleiding
2. Doelstelling integrale handreiking
3. ZonMw post-COVID programma
4. Post-COVID Netwerk Nederland
5. Werkwijze en verantwoording
6. Procesafspraken en halfjaarlijkse herziening

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

5. Werkwijze en verantwoording

Doelen WP 'Zorgpaden en Implementatie'

1. Bundelen van bestaande zorgpaden tot een landelijke handreiking
2. Aandacht voor kinderen en kwetsbare groepen
3. Toewerken naar een eerlijke en structurele vergoeding van de benodigde onderdelen voor zorg en ondersteuning
4. Onderzoeken van het huidige zorggebruik en de effectiviteit daarvan
5. Aandacht voor psychosociale en praktische begeleiding

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 gefaseerd te ontwikkelen en de opgedane kennis en inzichten te integreren in één product: de integrale handreiking post-COVID. Hierdoor ontstaat een meer gebruiksklaar document dat beter aansluit bij de praktijk en eenvoudiger toepasbaar is.



Hoofdstuk 1.
Inleiding



1. Aanleiding
2. Doelstelling integrale handreiking
3. ZonMw post-COVID programma
4. Post-COVID Netwerk Nederland
5. Werkwijze en verantwoording
6. Procesafspraken en halfjaarlijkse herziening

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 kennis en ervaring vanuit de praktijk benut. Hierbij wordt gebruik gemaakt van patiënt ervaringen en oplossingen die vanuit de professionals zijn ingebracht vanuit de dagelijkse praktijk.

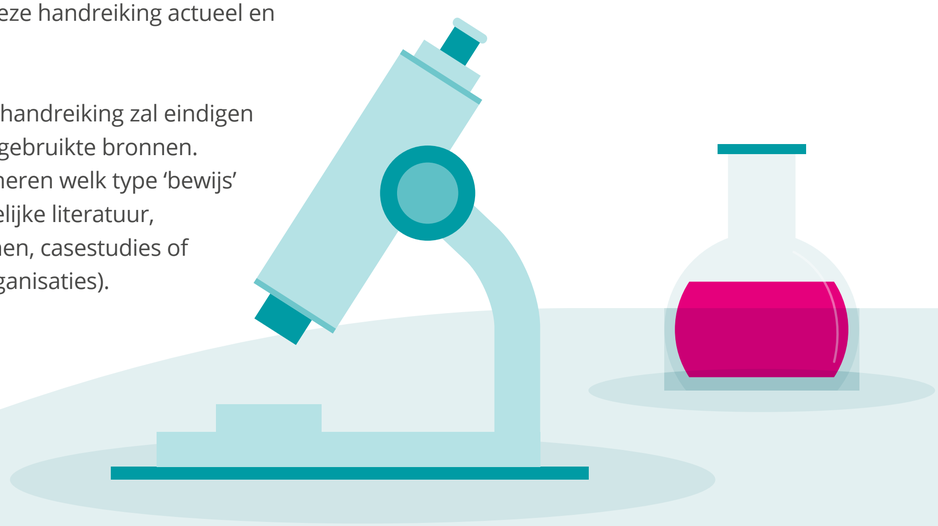
We kiezen hiervoor omdat de biomedische kennis rondom post-COVID en andere post-acute infectie-syndromen (PAIS) nog volop in ontwikkeling is. Praktijkervaringen van zorgverleners en ervaringen van patiënten zijn in dit stadium van de kennisontwikkeling een onmisbare aanvulling voor het formuleren van de juiste onderzoeksvragen en daarmee de totstandkoming van de nieuwe wetenschappelijke bewijslast.

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).

Wilt u deelnemen aan de klankbordgroep?

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



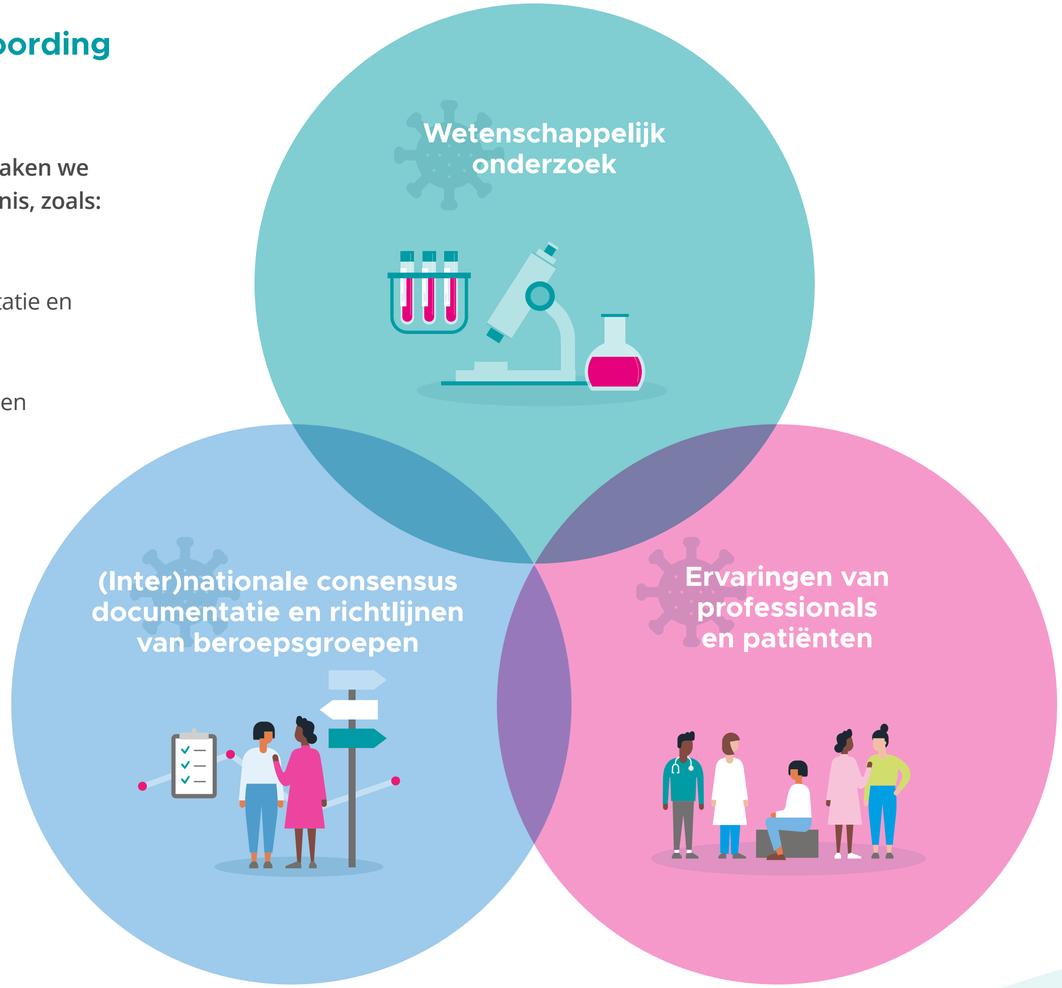


1. Aanleiding
2. Doelstelling integrale handreiking
3. ZonMw post-COVID programma
4. Post-COVID Netwerk Nederland
5. Werkwijze en verantwoording
6. Procesafspraken en halfjaarlijkse herziening

5. Werkwijze en verantwoording

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

- Wetenschappelijk onderzoek
- (Inter)nationale consensus documentatie en richtlijnen van beroepsgroepen
- Ervaringen van patiënten
  Praktijkervaringen van zorgverleners en hulpverleners in het sociale domein





1. Aanleiding
2. Doelstelling integrale handreiking
3. ZonMw post-COVID programma
4. Post-COVID Netwerk Nederland
5. Werkwijze en verantwoording
6. Procesafspraken en halfjaarlijkse herziening

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 WP 'Zorgpaden en Implementatie' schrijft een eerste concept (versie1).
2. De andere leden van de werkgroep en ook de stuurgroepleden loopt de tekst (versie1) na en voorziet het van suggesties.
3. Na aanpassing wordt het concept verstuurd naar externe experts (klankbordgroepleden, patientorganisaties, overige contactpersonen) (versie 2).
4. Na aanpassing wordt het concept verstuurd naar de beroepsgroepen of organisaties die logischerwijs in verband worden gebracht met het geschreven hoofdstuk (versie 3).
5. Na aanpassing kan nogmaals besloten worden om de aangepaste 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.

Bij de halfjaarlijkse herziening wordt de volgende werkwijze gehanteerd:
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 na publicatie van revisie zal de handreiking online beschikbaar blijven.
Het proces van de revisie zal sterk lijken op de 6 beschreven stappen van de werkwijze; de hoofdschrijver van het onderdeel verwerkt alle ontvangen feedback, en zal de herziene versie door stap 2-6 begeleiden.

Concreet betekent dit dat, gedurende de projectduur van PCNN en ook gedurende het bestendigen en verduurzamen van het netwerk tot en met 2028, deze integrale handreiking post-COVID een dynamisch document is en ieder halfjaar zal worden aangevuld en herzien.

We beogen om in april 2027 een volledig gevulde versie van de integrale handreiking aan te leveren, inclusief hoofdstuk 6: Organisatie van zorg en begeleiding waarin we tevens praktische handvatten te bieden voor de organisatie en afspraken binnen de domein overstijgende samenwerking voor patiënten met post-COVID.



Hoofdstuk 1. Inleiding



1. Aanleiding
2. Doelstelling integrale handreiking
3. ZonMw post-COVID programma
4. Post-COVID Netwerk Nederland
5. Werkwijze en verantwoording
6. Procesafspraken en halfjaarlijkse herziening

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Colofon

Hoofdschrijver van 1. Inleiding
Dr. Marcia Spoelder-Merkens – Assistant professor, Projectleider WP7 PCNN (Radboudumc)

Medeschrijvers van deze inleiding zijn alle werkgroepleden en stuurgroepleden van PCNN, WP7:
1. Dr. Gert-Jan Braunstahl – Longarts Expertisecentrum post-COVID (ErasmusMC)
2. Dr. Willem Pieters – Longarts Somnoloog (C-support en Nederlands Slaap Instituut)
3. Dr. Lous Rijssenbeek-Nouwens – Longarts (C-support)
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, hoogleraar huisartsgeneeskunde (Radboudumc)
8. Dr. Mariëlle Goossens – Associate Professor revalidatiegeneeskunde (Maastricht Universiteit)
9. Narita Saija – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
10. Dr. Carina Pittens– Ervaringsdeskundige (Long Covid Nederland)

