Integrale handreiking post-COVID



Versie 2 | Oktober 2026

POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Gefinancierd door
ZonMw

Integrale handreiking post-COVID



1. Inleiding
2. Ziektebeeld
3. Diagnostiek
4. (Para)medische behandeling
5. Psychosociale- en praktische begeleiding
6. Organisatie van zorg en begeleiding
7. Bekostiging en vergoedingsroutes

Inhoudsopgave

Versie 2 | Oktober 2026

1. Inleiding
1.1 Aanleiding
1.2 Doelstelling integrale handreiking
1.3 ZonMw post-COVID programma
1.4 Post-COVID Netwerk Nederland
1.5 Werkwijze en verantwoording
1.6 Procesafspraken en halfjaarlijkse herziening

2. Ziektebeeld
2.1 Multisysteemziekte
2.2 Definitie post-COVID
2.3 Epidemiologie
2.4 Symptomatologie en fenotypes
2.5 Ziektebeloop
2.6 Ziekte ernst

3. Diagnostiek
3.1 Herkennen en anamnese
3.2 Ernst en functioneren
3.3 PEM
3.4 Dysautonomie, OI en POTS
3.5 Overige klachten
3.6 Het vervolg kiezen

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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

5. Psychosociale- en praktische begeleiding
5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

6. Organisatie van zorg en begeleiding
6.1 Huisartsenzorg
6.2 Paramedische zorg
6.3 Ziekenhuiszorg
6.4 Sociaal domein
6.5 Coördinatie van integrale zorg en ondersteuning
6.6 Regionale netwerkzorg

7. Bekostiging en vergoedingsroutes

Beschikbare hoofdstukken in deze versie



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

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.

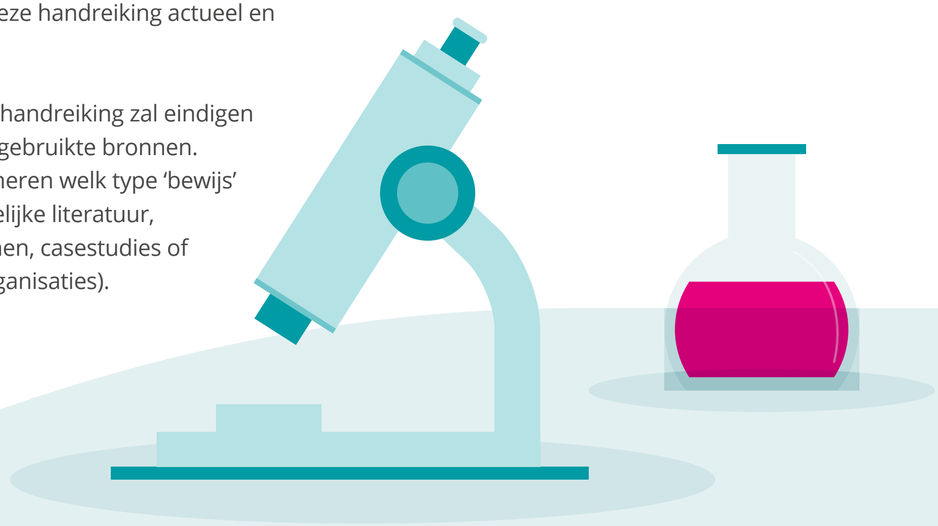
We kiezen hiervoor omdat de biomedische kennis rondom post-COVID en andere post-acute infectie-syndromen (PAIS) nog volop in ontwikkeling is. Praktijkervaringen van zorgverleners en ervaringen van patiënten zijn in dit stadium van de kennisontwikkeling een onmisbare aanvulling voor het formuleren van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



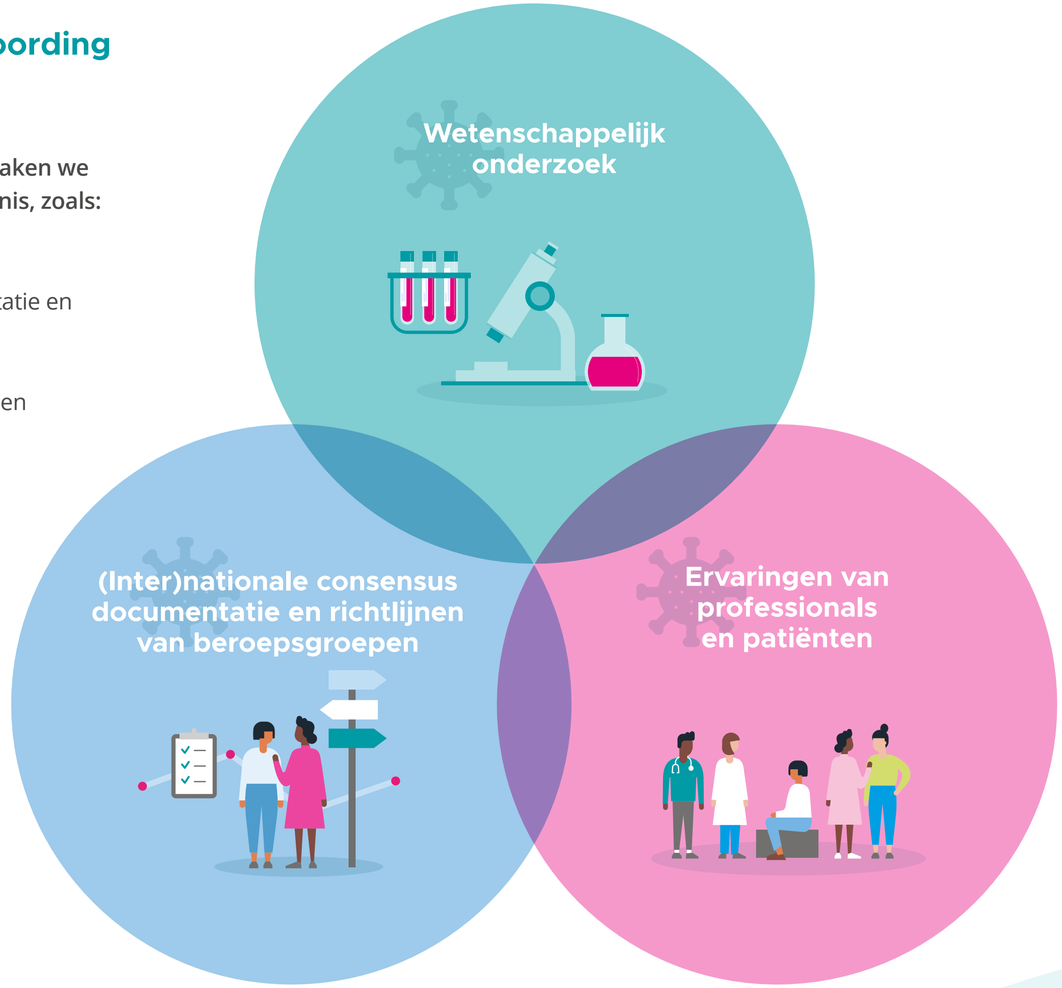


1. Aanleiding
2. Doelstelling integrale handreiking
3. ZonMw post-COVID programma
4. Post-COVID Netwerk Nederland
5. Werkwijze en verantwoording
6. Procesafspraken en halfjaarlijkse herziening

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)



POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 2. Ziektebeeld

Gefinancierd door
ZonMw

Hoofdstuk 2. Ziektebeeld



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

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 ziektebeloop[1]. 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 beschrijven[1–3]

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 beschreven[1].

Mensen kunnen PAIS ontwikkelen door pathogenen zoals het epstein-barrvirus, borrelia burgdorferi, legionella pneumophila, influenzavirus, poliovirus en het westnijlvirus[4]. Onder PAIS vallen onder andere ME/CVS, Q-koortsvermoeidheidssyndroom, chronische ziekte van Lyme en andere teken-beetziekten, post-sepsis syndroom en het post-legionella syndroom[5].

Post-COVID blijkt een op zichzelf staande PAIS met een uniek postviraal profiel, gekenmerkt door microstolsels, endotheel beschadiging, virale persistentie, nieuwe autoantistoffen, dysautonomie en verhoogde kans op orgaanspecifieke schade[1].



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 2. Ziektebeeld



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

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 systemen[6]. De definitie post-COVID van NASEM wordt gebruikt in meerdere internationale klinische handreikingen.

De NASEM definitie 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 ogenschijnlijke 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.

3. Epidemiologie

Wereldwijd ontwikkelt naar schatting 5–15% van de mensen met een SARS-CoV-2-infectie langdurige klachten die passen bij postCOVID, afhankelijk van definitie, virusvariant en het moment van meten[7–9]. 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 gehad[1]. 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 ontbreekt[10]. Van deze populatie is naar schatting 10-15% ernstig beperkt en 2–4% in het dagelijks functioneren grotendeels of volledig aan huis of bed gebonden[10].

Recentere Nederlandse gegevens uit de GOR-peilingen van 2025 wijzen op circa 400.000 mensen met zelfgerapporteerde post-COVID onder jongeren en volwassenen. Van hen geven ongeveer 100.000 mensen aan hierdoor ernstig beperkt te zijn in het dagelijks leven[56]



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

3. Epidemiologie

Het C-support jaarverslag 2025 onderstreept de blijvende maatschappelijke impact van post-COVID. In 2025 meldden zich ruim 1.859 nieuwe patiënten bij C-support; sinds 2020 zijn dat er in totaal meer dan 32.832[11]. Dit aantal is waarschijnlijk een onderschatting, aangezien bepaalde groepen ondervertegenwoordigd kunnen door de ernst van hun ziekte. Waarschijnlijk betreft dit bijvoorbeeld 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. De tot dusver beperkt beschikbare cijfers laten echter zien dat post-COVID echter een grote uitdaging vormt voor de volksgezondheid.

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 jaar[12].

Ernstige acute ziekte na infectie bij kinderen verhoogt het risico op langdurige klachten, maar ook na milde infecties kunnen klachten persisteren[15]. Recente studies laten zien dat het risico op post-COVID bij kinderen en adolescenten significant toeneemt na herinfectie[16]. Deze langdurige klachten zijn vaak multisystemisch van aard en kunnen zich net als bij volwassenen, uiten in combinaties van vermoeidheid, cognitieve klachten, cardio-respiratoire symptomen, autonome ontregeling en gastro-intestinale problematiek[16].

Mensen van 65+

Voor mensen van 65 jaar en ouder ontbreken robuuste, populatiebrede prevalentiecijfers voor post-COVID. Wel is bekend dat ernstige acute COVID-19 en multimorbiditeit het risico op langdurige klachten vergroten. Oudere volwassenen hebben na een SARS-CoV-2-infectie een grotere kans op een ernstig beloop tijdens de acute fase en kunnen ook langdurige klachten en infectiebeperkingen ervaren[17].





1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

4. 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 subtypen[18].

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 paraplubeeld van verschillende, door pathogenen getriggerde ziekteprocessen.

Aandoeningen zoals het post-intensivecare-syndroom, myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) kunnen deel uitmaken van of overlappen met het post-COVID-beeld. Ook aandoeningen mestcelactivatiesyndroom (MCAS) en neuro-inflammatie worden genoemd als relevante fenotypes. Deze fenotypes kennen deels eigen pathofysiologische mechanismen, wat de diagnostiek en behandeling van post-COVID verder compliceert[3].

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 staan[19].

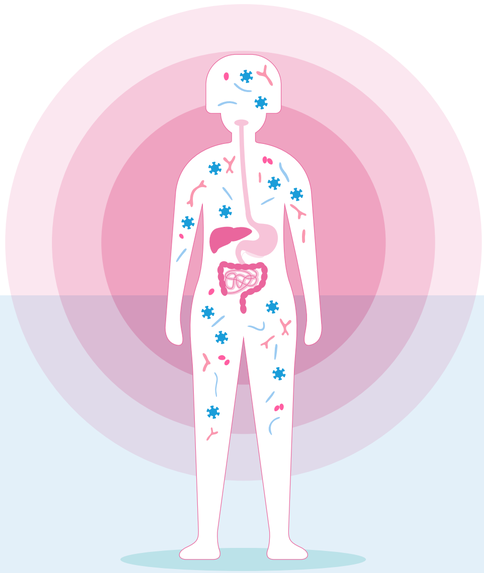
Analyses van klinische gegevens laten zien dat post-COVID ook kan worden ingedeeld op basis van pulmonale afwijkingen, cardiovasculaire aandoeningen, neuropsychiatrische symptomen en laboratoriumafwijkingen[20]. Deze laatste worden vooral gezien bij patiënten die tijdens de acute COVID-19-fase ernstig ziek zijn geweest[20]. 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].

Hoofdstuk 2.
Ziektebeeld



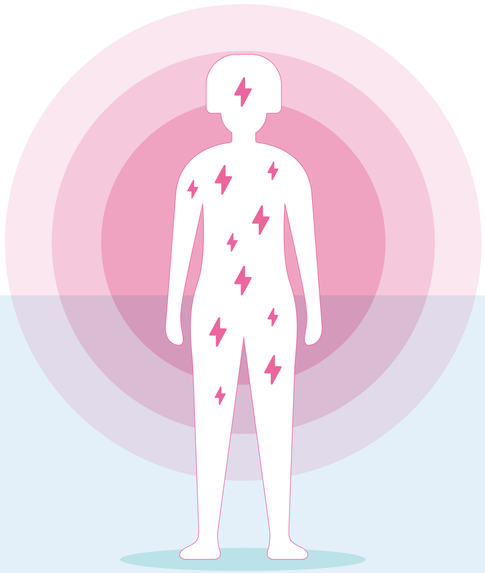
1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

4. Symptomatologie en fenotypes



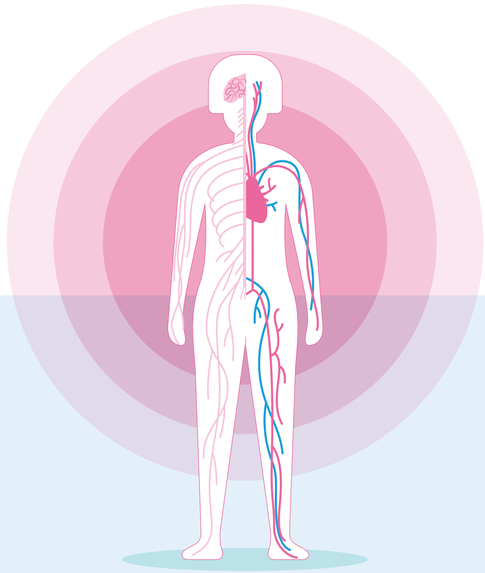
Aanhoudende aanwezigheid van virusdeeltjes

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-barrvirus. 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 syndromen[26]. Daarnaast zijn persisterende microklonters, endotheelbeschadiging en een verhoogd tromboserisico beschreven, met langdurige cardiovasculaire gevolgen [27, 28].



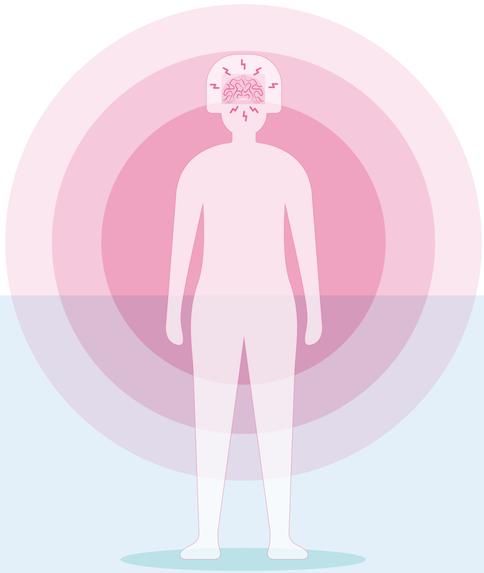
Autonome ontregeling

Autonome ontregeling, of dysautonomie, waaronder POTS en andere vormen van orthostatische intolerantie, komt frequent voor. Dit zou kunnen samenhangen met auto-antistof-fen, verminderde doorbloeding, vagusdisfunctie en ontsteking[29,30].



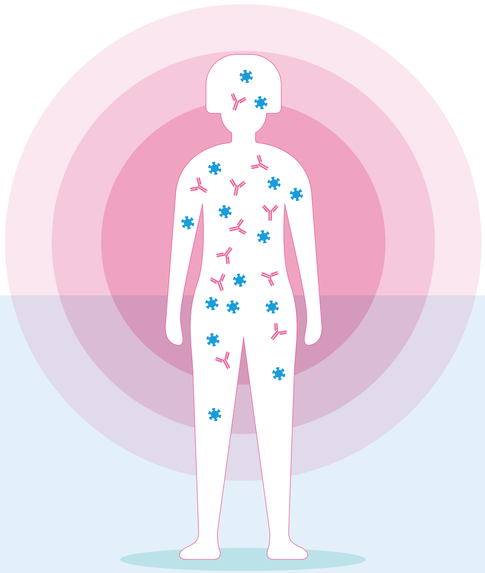
1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

4. Symptomatologie en fenotypes



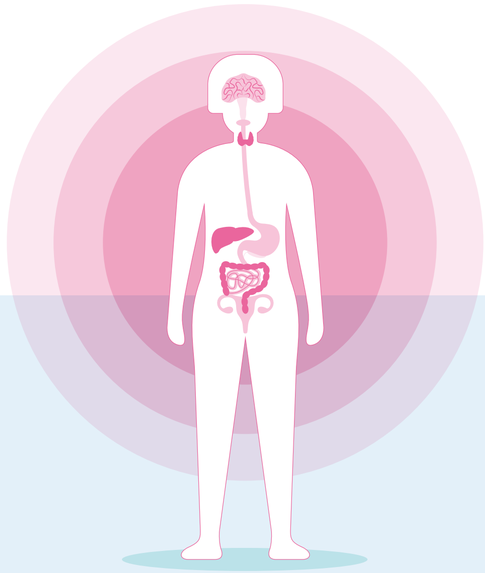
Aanhoudende ontstekingen en neuro-inflammatie

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

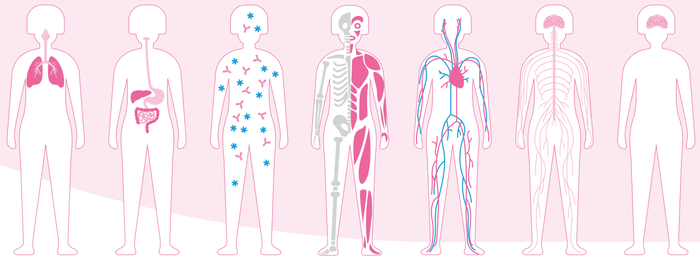
Hormonale en metabole verstoringen, inclusief verstoring van de HPA-as en interacties met geslachtshormonen, dragen mogelijk bij aan symptoomfluctuaties, waaronder cyclusgerelateerde klachten bij vrouwen[35, 36].

Hoofdstuk 2.
Ziektebeeld



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

4. Symptomatologie en fenotypes



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://en.c-support.nu/factsheet-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 compensatie-mechanisme 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 verzamel-naam voor klachten die ontstaan door ontregelde 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.



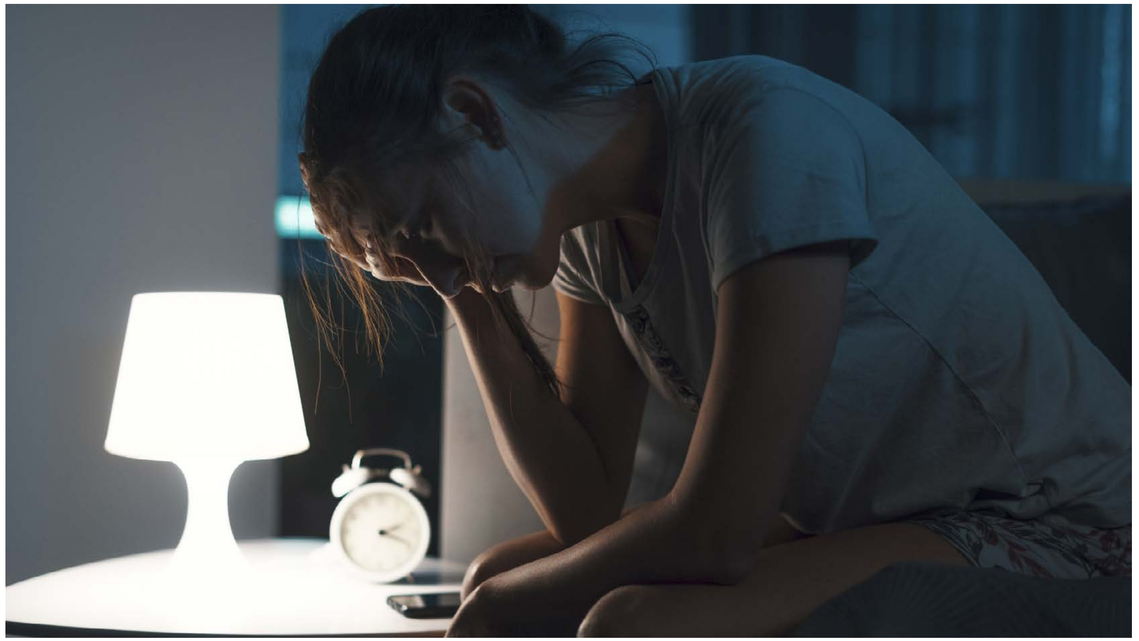
1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

4. Symptomatologie en fenotypes

Cognitieve klachten

Cognitieve klachten behoren tot de meest kenmerkende en beperkende symptomen van post-COVID. Patiënten beschrijven vaak een vertraagd denktempo, moeite om de aandacht vast te houden of te verdelen, problemen met het werkgeheugen en moeite met plannen, woorden vinden en het verwerken van meerdere prikkels tegelijk. Hiervoor wordt vaak de term 'hersenmist' gebruikt. Zie hoofdstuk 4.5. Systematische reviews laten zien dat vooral aandacht, verwerkingssnelheid, geheugen en executieve functies zijn aangedaan[47, 52]. De ernst varieert: sommige patiënten ervaren vooral problemen bij complexe taken, terwijl anderen al vastlopen bij lezen, een gesprek voeren of eenvoudige dagelijkse handelingen[48, 49].

Cognitieve klachten staan niet op zichzelf. Zij komen vaak samen voor met vermoeidheid, slaapstoornissen, hoofdpijn, pijn, autonome ontregeling en orthostatische intolerantie[29, 52]. Klachten kunnen toenemen bij lang zitten of staan en/of in een omgeving met veel licht, geluid of andere prikkels[48, 50]. Cognitieve inspanning kan, net als lichamelijke inspanning, leiden tot een vertraagde en soms langdurige toename van klachten als onderdeel van



PEM[1]. In kleine gecontroleerde studies is aangetoond dat de reactiesnelheid en cognitieve efficiëntie afnemen na orthostatische belasting; deze bevindingen moeten echter nog in grotere en onafhankelijk gerepliceerde studies worden bevestigd[50].

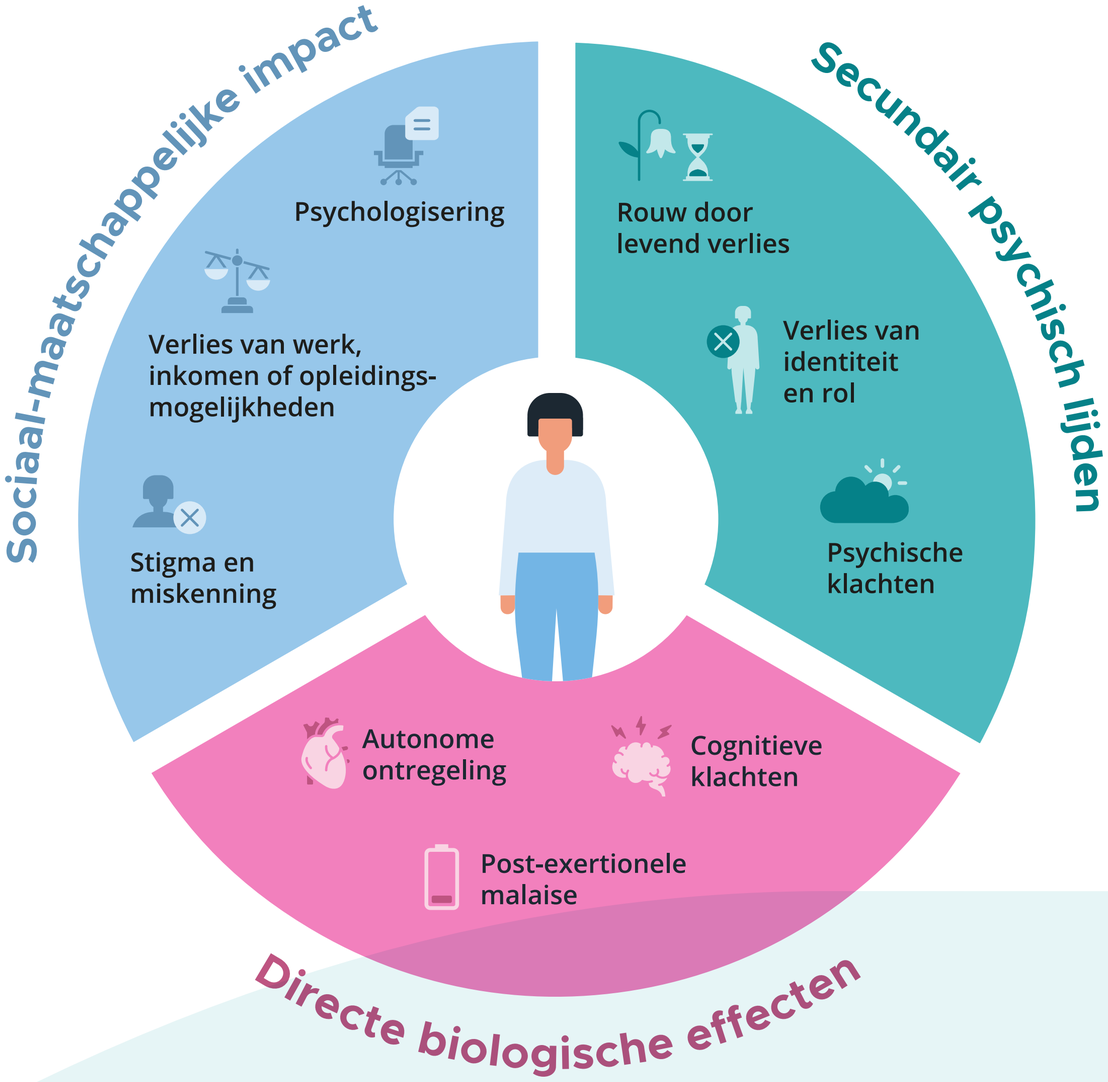


1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

4. Symptomatologie en fenotypes

Psychische klachten

Naast cognitieve klachten kunnen gevoelens van angst en/of, somberheid aanwezig zijn, meestal in combinatie met , slaapproblemen en/of emotionele ontregeling[52, 54]. Deze klachten kunnen na de infectie ontstaan of al vóór de infectie aanwezig zijn. De klachten hebben veelal een relatie met het maar voortduren van de aanwezige lichamelijke klachten, het verlies van functioneren, de onzekerheid over herstel, en de negatieve gevolgen voor het sociale leven en mogelijk negatieve ervaringen in de zorg en ondersteuning. Bij sommige patiënten kunnen biologische gevolgen van de infectie eveneens bijdragen[52, 53]. Psychische klachten zijn daarmee een belangrijk onderdeel of gevolg van het ziektebeeld, maar vormen geen algemene verklaring voor post-COVID of voor klachten zoals PEM, orthostatische intolerantie en cognitieve klachten[43, 52].



Hoofdstuk 2. Ziektebeeld



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

5. 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 ervaren[1]. 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 jaar[38]. Symptomen kunnen na fysieke of cognitieve inspanning plotseling verergeren (PEM). Een deel van de patiënten vertoont een *relapsing-remitting* patroon[1].

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 levensterreinen, 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 begeleiding[39].
Post-COVID kan daarnaast gepaard gaan met secundaire psychische klachten en rouw- en zingeving problematiek door het ‘levend verlies’ van gezondheid (*Zie voor meer informatie hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding.)*

Wat we nog níet 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.



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

5. Ziektebeloop

Herstel en variatie

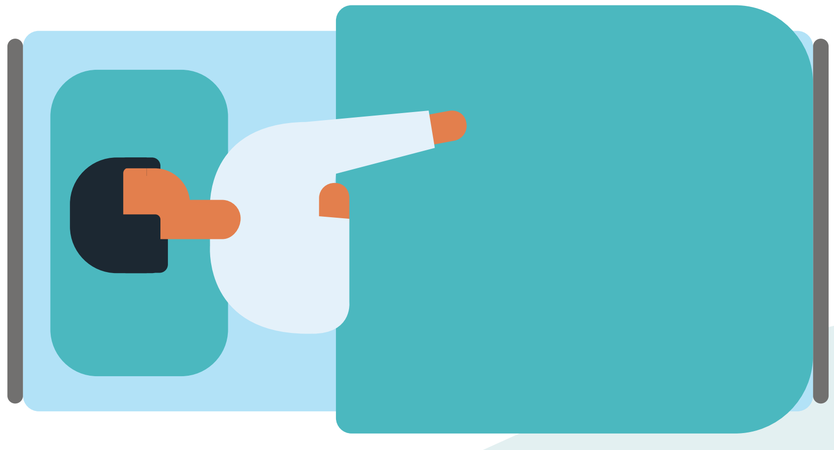
Herstel betekent niet altijd volledige genezing, maar vaak een verbetering van het functioneren en de kwaliteit van leven van de patiënt. Terugval kan worden uitgelokt door, onder andere, infecties, stress, overbelasting of medische ingrepen.
Zorg moet daarom rekening houden met de belastbaarheid van mensen met post-COVID en flexibel, individueel en aanpasbaar zijn, met aandacht voor stabiliteit en begeleiding naast herstel.



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.





1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

6. 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 vereisen[40].
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 energiemanagement 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, zorgcoordinator, intern begeleider of maatschappelijk werker. Daarbij is aandacht voor gepersonaliseerd energiemanagement (pacing) essentieel.

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 ernstig



De patiënt is rotendeels huis- of bedgebonden, prikkelgevoelig en afhankelijk van hulp. Diagnostiek moet zeer kort, prikkelarm en vaak thuis of op afstand.

Ernstig



Zelfzorg, mobiliteit en participatie zijn sterk beperkt. Kleine activiteiten kunnen PEM uitlokken.

Matig



Werk, school, huishouden of sociale activiteiten zijn duidelijk beperkt. Activiteiten moeten worden verdeeld en hertsel duurt langer.

Mild



De patiënt is beperkt, maar kan de meeste dagelijkse activiteiten met aanpassingen uitvoeren.



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

6. Ziekte-ernst

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 thuissituatie 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.

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 vertragen[41]. 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 is[42]. Indien het ziektebeeld niet wordt herkent, kunnen lichamelijke klachten ten onrechte als psychisch worden geïnterpreteerd[43]. Dit onderstreept het belang van goed geïnformeerde zorg- en hulpverleners.



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.



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Referenties

1. Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. Nature Reviews Microbiology. 2023;21:133–146. doi:10.1038/s41579-022-00846-
2. Soriano JB, et al. A clinical case definition of post-COVID-19 condition by a Delphi consensus. Lancet Infectious Diseases. 2022;22:e102–e107.
3. Ewing AG, et al. Long COVID clinical evaluation, research and impact on society: a global expert consensus. Annals of Clinical Microbiology and Antimicrobials. 2025;24.
4. Choutka J, Jansari V, Hornig M, Iwasaki A. Unexplained post-acute infection syndromes. Nature Medicine. 2022;28:911–923.
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. National Academies Press; 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 AV, van Zon SKR, Olde Hartman TC, Rosmalen JGM, Lifelines Corona Research Initiative. Persistence of somatic symptoms after COVID-19 in the Netherlands: an observational cohort study. The Lancet. 2022;400:452–461.
9. Halas RG, et al. Long COVID prevalence and risk factors: a systematic review and meta-analysis of prospective cohort studies. Biomedicines. 2025;13.
10. Maatschappelijk Impact Team (MIT). Maatschappelijke gevolgen van Long Covid. 2023.
11. C-support. Rapport twee jaar onderzoek post-COVID. https://www.c-support.nu/rapport/
12. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Post-covid — Kwartaalonderzoek jongeren. 2025. https://www.rivm.nl/gezondheidsonderzoek-covid-19/kwartaalonderzoek-jongeren/post-covid
13. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Post-covid — Kwartaalonderzoek volwassenen, meting 14. 2025. https://www.rivm.nl/gezondheidsonderzoek-covid-19/kwartaalonderzoek-volwassenen/post-covid
14. C-support. Nieuwe cijfers over herstel van post-COVID. 2025. https://www.c-support.nu/nieuwe-cijfers-over-herstel-van-post-covid/
15. C-support. Long COVID bij kinderen en jongeren. 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 Infectious Diseases. 2025.
17. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Corona Gezondheidsmonitor Volwassenen en Ouderen 2022: inzicht in niet-specifieke symptomen bij volwassenen en ouderen. 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. Nature Medicine. 2024;30:2148–2164.
19. Kenny G, Townsend L, Savinelli S, Mallon PWG. Long COVID: clinical characteristics, proposed pathogenesis and potential therapeutic targets. Frontiers in Molecular Biosciences. 2023;10:1157651.
20. Reese JT, et al. Generalisable long COVID subtypes: findings from the NIH N3C and RECOVER programmes. eBioMedicine. 2023;87.
21. Geng LN, et al. 2024 Update of the RECOVER-Adult Long COVID Research Index. JAMA. 2025;333:694–700.
22. Gupta G, Buonsenso D, Wood J, Mohandas S, Warburton D. Mechanistic insights into Long Covid: viral persistence, immune dysregulation, and multi-organ dysfunction. Comprehensive Physiology. 2025;15.
23. Proal AD, et al. SARS-CoV-2 reservoir in post-acute sequelae of COVID-19 (PASC). Nature Immunology. 2023;24:1616–1627.
24. Gold JE, Okyay RA, Licht WE, Hurley DJ. Investigation of Long COVID prevalence and its relationship to Epstein-Barr virus reactivation. Pathogens. 2021;10:763.
25. Klein J, et al. Distinguishing features of Long COVID identified through immune profiling. Nature. 2023;623:139–148.
26. Molnar T, et al. Mitochondrial dysfunction in Long COVID: mechanisms, consequences, and potential therapeutic approaches. GeroScience. 2024;46:5267–5286.
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. 2026;17:16. doi:10.1038/s41419-025-08162-2.
28. Thomas D, Yang PC, Wu JC, Sayed N. Decoding Long COVID-associated cardiovascular dysfunction: mechanisms, models, and new approach methodologies. Journal of Molecular and Cellular Cardiology. 2025;209:37–50.
29. Fedorowski A, Sutton R, Melander O, et al. Cardiovascular autonomic dysfunction in post-COVID-19 syndrome: a major health-care burden. Nature Reviews Cardiology. 2024;21:379–395. doi:10.1038/s41569-023-00962-3.
30. Ormiston CK, Świątkiewicz I, Taub PR. Postural orthostatic tachycardia syndrome as a sequela of COVID-19. Heart Rhythm. 2022;19:1880–1889.
31. VanElzakker MB, Brumfield SA, Lara Mejia PS. Neuroinflammation in post-acute sequelae of COVID-19 (PASC) as assessed by [11C]PBR28 PET correlates with vascular disease measures. Brain, Behavior, and Immunity. 2024;119:713–723. doi:10.1016/j.bbi.2024.03.038.
32. Holland J, et al. Immune response and cognitive impairment in post-COVID syndrome: a systematic review. American Journal of Medicine. 2025;138:698–711. e2.
33. Wilhelm F, Cadamuro J, Mink S. Autoantibodies in Long COVID: a systematic review. Lancet Infectious Diseases. 2025.
34. Aid M, et al. Long COVID involves activation of proinflammatory and immune exhaustion pathways. Nature Immunology. 2025. doi:10.1038/s41590-025-02353-x.
35. Peluso MJ, Deeks SG. Mechanisms of Long COVID and the path toward therapeutics. Cell. 2024;187:5500–5529.
36. Maybin JA, et al. The potential bidirectional relationship between Long COVID and menstruation. Nature Communications. 2025;16:8187.
37. Mateescu DM, et al. Gut microbiome dysbiosis in COVID-19: a systematic review and meta-analysis of diversity indices, taxa alterations, and mortality risk. Microorganisms. 2025;13:2570.
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 Regional Health – Americas. 2025;44.
39. Mount Sinai Health System. Mount Sinai creates first manual for treating infection-associated chronic illness for clinicians. 2025. 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 Clinic Proceedings. 2021;96:2861–2878.
41. PostCovid NL. Wat is post-COVID? https://www.postcovidnl.nl/informatie/wat-post-covid
42. Long covid as a long term condition. BMJ. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11792270/
43. Büchner R, Sander C, Schindler S, Walter M, Scheibenbogen C, Schomerus G. 'Have you considered that it could be burnout?': psychologization and stigmatization of self-reported Long COVID or post-COVID-19 vaccination syndrome. BMC Medicine. 2025;23:488. doi:10.1186/s12916-025-04335-0.
44. Clutterbuck D, et al. Barriers to healthcare access and experiences of stigma: findings from a coproduced Long Covid case-finding study. Health Expectations. 2024;27:e14037.
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 Expectations. 2022;25:1753–1765.
46. Mastzellaktivierung.info. Systematische Unterteilung von Mastzellerkrankungen. 2025. https://www.mastzellaktivierung.info/de/mastzellerkrankungen_systematischeunterteilung.htm
47. Panagea E, Messinis L, Petri MC, et al. Neurocognitive impairment in Long COVID: a systematic review. Archives of Clinical Neuropsychology. 2025;40(1):125–149. doi:10.1093/arclin/acae042.
48. Callan C, Ladds E, Husain L, Pattinson K, Greenhalgh T. 'I can't cope with multiple inputs': a qualitative study of the lived experience of 'brain fog' after COVID-19. BMJ Open. 2022;12:e056366. doi:10.1136/bmjopen-2021-056366.
49. Jaywant A, Gunning FM, Oberlin LE, et al. Cognitive symptoms of post-COVID-19 condition and daily functioning. JAMA Network Open. 2024;7(2):e2356098. doi:10.1001/jamanetworkopen.2023.56098.
50. Day H, Yellman B, Hammer S, et al. Cognitive impairment in post-acute sequelae of COVID-19 and short duration myalgic encephalomyelitis patients is mediated by orthostatic hemodynamic changes. Frontiers in Neuroscience. 2023;17:1203514. doi:10.3389/fnins.2023.1203514.
51. Wilson JE, Gurdasani D, Helbok R, et al. COVID-19-associated neurological and psychological manifestations. Nature Reviews Disease Primers. 2025;11:91. doi:10.1038/s41572-025-00674-7.
52. Aretouli E, Malik M, Widmann C, Parker AM, Oh ES, Vannorsdall TD. Cognitive and mental health outcomes in Long COVID. BMJ. 2025;390:e081349. doi:10.1136/bmj-2024-081349.
53. Taquet M, Skorniewska Z, De Deyn T, et al. Cognitive and psychiatric symptom trajectories 2–3 years after hospital admission for COVID-19: a longitudinal, prospective cohort study in the UK. Lancet Psychiatry. 2024;11(9):696–708. doi:10.1016/S2215-0366(24)00214-1.
54. Naik H, Tran KC, Staples JA, Perlis RH, Levin A. Psychiatric symptoms, treatment uptake, and barriers to mental health care among US adults with post-COVID-19 condition. JAMA Network Open. 2024;7(4):e248481. doi:10.1001/jamanetworkopen.2024.8481.
55. Gross RS, Thaweethai T, Kleinman LC, et al. Characterizing Long COVID in children and adolescents. JAMA. 2024;332(14):1174–1188. doi:10.1001/jama.2024.12747.
56. Van Loenen M, de Bruijn S, van Leersum-Bekebrede L, Rahmon I, van den Hof S, van den Wijngaard CC, Marra E. Prevalence of self-reported post-COVID condition and its societal impact. Manuscript submitted for publication.



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

Colofon

Hoofdschrijver van 2. Ziektebeeld

Dr. Susanne Young – Senior wetenschapper, neuropsycholoog (Radboudumc)

Medeschrijver van 2. Ziektebeeld

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

De volgende mensen willen we bedanken voor het geven van feedback en suggesties op 2. Ziektebeeld

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. Prof. Dr. Jean Muris – Huisarts, Hoogleraar Huisartsgeneeskunde (Maastricht Universiteit)
5. Ryan van Baal, MSc Fysiotherapeut – Projectleider Expertisecentrum post-COVID (Radboudumc)
6. Dr. Gijs Lemmers – Adviseur bekostiging transmurale zorgpaden (Radboudumc)
7. Dr. Isolde Driesen – Senior wetenschapper, maatschappelijk werker (Radboudumc)
8. Dr. Mariëlle Goossens – Associate Professor revalidatiegeneeskunde (Maastricht Universiteit)
9. Narita Saija – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
10. Pascal Grootveld – Ervaringsdeskundige (Long Covid Nederland)
11. Dr. Carina Pittens – Ervaringsdeskundige (Long Covid Nederland)
12. Charlotte Nelck – Ervaringsdeskundige (Long Covid Nederland)



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 3. Diagnostiek

Gefinancierd door
ZonMw



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

1. Introductie

Post-COVID wordt gekenmerkt door een uitgesproken klinische heterogeniteit. Patiënten kunnen een breed scala aan klachten ervaren, met grote verschillen in ernst, duur en ziektebeloop[1] . 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 beschrijven[1–3].

Veel patiënten met post-COVID ervaren een beperkte toegang tot zorg en weinig inhoudelijke kennis van het ziektebeeld bij zorg- en hulp-verleners. De aangeboden behandelingen of de gegeven begeleiding is daardoor bij een deel van de patiënten niet passend geweest. Een grote groep patiënten met post-COVID is inmiddels al meerdere jaren ziek. De herkenning én erkenning van post-COVID, en daarmee stellen van de diagnose volgt soms pas na één of meerdere jaren.

"Na ruim 3 maanden met aanhoudende klachten stelde mijn huisarts de diagnose long covid.

In die fase had ik onder andere een hartslag die zelfs in rust rond de 100 bpm lag. Begrippen als POTS, PEM, de NASA lean test en MCAS waren toen nog onbekend. Daardoor kwam het erop neer dat ik zelf, met brainfog en zeer beperkte energie, uitleg probeerde te geven over wat er met me gebeurde. Op die momenten hadden de huisarts en ik wat extra steun kunnen gebruiken.

Long covid is een complex ziektebeeld waarbij meerdere klachten tegelijk spelen. Ik snap dat er in de huisartsenpraktijk vaak maar ruimte is voor 1 of 2 klachten per consult. Mijn wens voor de toekomst is dat we samen meer naar het grotere geheel kunnen kijken: waar valt nog winst te behalen in kwaliteit van leven?

Ik hoop van harte dat deze handreiking daarbij helpt, met meer kennis, inzicht en handvatten - voor zowel zorgverleners als voor mensen met long covid."

Anja - 50 jaar - voormalig verpleegkundige - volledig afgekeurd door long covid

Dit hoofdstuk biedt een praktische routekaart voor verkennende diagnostiek bij post-COVID. De beschreven aandachtspunten ondersteunen het herkennen en duiden van klachten en het verkennen van passende vervolgzorg. Ook bij patiënten die al langere tijd ziek zijn, kunnen nog diagnostische vragen openstaan. Een hernieuwde beoordeling kan inzicht geven in wat eerder is onderzocht, welke informatie nog ontbreekt en of behandelbare of bijkomende aandoeningen mogelijk over het hoofd zijn gezien[4–7].



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 3. Diagostiek



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

1. Introductie

Opbouw en gebruik van dit hoofdstuk

Na deze inleiding volgen zes aandachtspunten, weergegeven als puzzelstukken. Herkennen en anamnese vormen het vertrekpunt; het samenbrengen van de bevindingen en het vervolg vormen de afsluiting. Daartussen staan vier aandachtspunten die samen helpen om het klachtenbeeld en de gevolgen voor het dagelijks leven te verduidelijken.

1. **Herkennen en anamnese**
   Herken het patroon en breng het beloop in kaart
2. **Ernst en functioneren**
   Bepaal wat duurzaam lukt en veilig is
3. **PEM**
   Herken terugval na belasting en bevestig het patroon
4. **Dysautonomie, OI en POTS**
   Vraag naar de invloed van houdingspositie, andere mogelijke autonome klachten en de mogelijkheden voor veilige metingen.
5. **Overige klachten**
   Verdiep relevante symptoomdomeinen die nadere aandacht vragen
6. **Het vervolg kiezen**
   De aandachtspunten samenbrengen en een behandelplan opstellen

Een flexibele toepassing

De vier middelste aandachtspunten maken samen deel uit van de diagnostische verkenning. Hun onderlinge volgorde, diepgang en spreiding over contactmomenten kunnen aansluiten bij de zorgvraag, de belastbaarheid en wat al bekend is uit eerdere diagnostiek. De aandachtspunten kunnen gezamenlijk worden besproken, verder worden verdiept of bij veranderingen opnieuw aan bod komen.

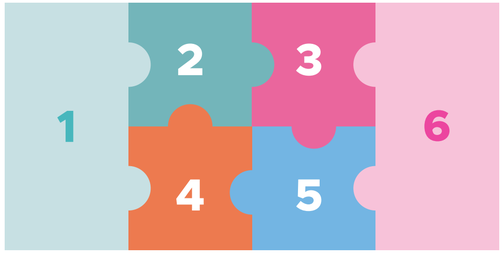
Elk aandachtspunt heeft vier onderdelen:
1. Screeningsvragen
2. Duiding van de screeningsvragen
3. Basisdiagnostiek
4. Duiding van de basisdiagnostiek

De screeningsvragen en de basisdiagnostiek geven snel overzicht in wat gevraagd en gemeten kan worden en kunnen aanleiding zijn voor verdere diagnostiek. De duiding beschrijft wat de antwoorden kunnen betekenen, welke klachten samenhangen en welke informatie nog ontbreekt.

In het afsluitende onderdeel ontstaat een samenhangend overzicht van wat waarschijnlijk speelt, welke diagnostische vragen nog openstaan en welke klachten en beperkingen het dagelijks leven het meest beïnvloeden. De overzichtstabel helpt om de diagnostiek te verbinden met de behandelhoofdstukken van deze handreiking. Samen met de zorgvraag en voorkeuren van de patiënt biedt dit een basis voor een passend behandel- en begeleidingsplan.

De puzzel als wegwijzer

Een kleine weergave van de puzzel op iedere pagina laat zien welk aandachtspunt daar centraal staat. Het bijbehorende puzzelstuk is gekleurd; de overige stukken zijn grijs. Zo blijft zichtbaar waar de lezer zich in het hoofdstuk bevindt en hoe het betreffende aandachtspunt deel uitmaakt van het geheel.

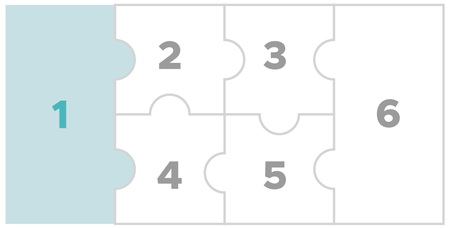




1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

1. Herkennen en anamnese

Herken het patroon en breng het beloop in kaart



Volgens de NASEM-definitie is post-COVID een chronische, infectiegerelateerde aandoening die ontstaat na een SARS-CoV-2-infectie, ten minste drie maanden aanwezig is en één of meer orgaansystemen kan treffen. Het beloop kan aanhoudend, terugkerend met tussentijdse verbetering of progressief zijn. Klachten kunnen ook na aanvankelijk herstel ontstaan. De termijn van drie maanden is geen reden om beoordeling en ondersteuning uit te stellen[6].

De diagnose berust op het klinisch beeld: de anamnese, gericht lichamelijk onderzoek en zo nodig aanvullend onderzoek. Er is geen afzonderlijke test of biomarker die post-COVID betrouwbaar aantoont of uitsluit. Een positieve SARS-CoV-2-test is geen voorwaarde. Ook zonder testbevestiging kunnen het klachtenpatroon en ziektebeloop voldoende aanleiding geven om een relatie met een doorgemaakte infectie aannemelijk te maken [2,4–6,8].

Anamnese afgestemd op de belastbaarheid

De duur, vorm en inhoud van de anamnese sluiten aan bij de actuele belastbaarheid en prikkelgevoeligheid van de patiënt. Korte gesprekken, pauzes of spreiding over meerdere contactmomenten kunnen de belasting beperken. Bij ernstige of zeer ernstige post-COVID kan de nadruk liggen op kernklachten en veiligheid, eventueel met een gesprek thuis of, met toestemming, aanvullende informatie van een mantelzorger.

Het gesprek kan worden onderbroken of later voortgezet wanneer de patiënt aangeeft dat het te belastend wordt. Dit geldt ook voor kinderen en jongeren. Zie 4.1 Veiligheid en Verantwoorde Zorg en 2. Ernst en functioneren van dit hoofdstuk.

Screeningsvragen

De anamnese geeft een eerste overzicht van het beloop, de klachten en de hulpvraag. Daarbij passen de volgende vragen:

- Wanneer waren de vermoedelijke infectie en eventuele herinfecties? Wanneer begonnen de klachten en hoe hebben deze zich ontwikkeld? Was er duidelijk ‘knik’ in het functioneren?
- Welke klachten zijn nieuw of verergerd? Hoe waren gezondheid en functioneren vóór de infectie?
- Welke klacht of beperking weegt het zwaarst? Welke hulp wenst de patiënt?
- Welke diagnostiek en behandelingen hebben plaatsgevonden? Wat hielp, had geen effect of gaf klachtenverergering? Zijn PEM en houdingsgebonden klachten eerder beoordeeld?
- Welke medicatie, supplementen en middelen gebruikt de patiënt? Zijn er bijwerkingen of veranderingen in klachten na gebruik?
- Welke aandoeningen, allergieën en relevante familieziekten zijn bekend? Hoe is de situatie thuis, op het werk of op school, en welke ondersteuning is beschikbaar?





1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

1. Herkennen en anamnese

Korte tractusanamnese zonder gebruik van een lange PROMs vragenlijst

Onderstaande tabel biedt een gespreks-steun voor een brede inventarisatie bij het vermoeden op post-COVID na het bespreken van de screeningsvragen. De antwoorden kunnen aanleiding geven tot verdere verdieping bij de vier aandachts-punten die volgen op deze herkenning en anamnese.

Tractus of domein	Mogelijke screeningsvragen	Meer info in:
Algemeen en belasting	Uitputting, een grieperig gevoel of gewichtsverandering? Terugval na gewone lichamelijke of mentale activiteiten?	4.3
Hart en vaten	Hartkloppingen, pijn op de borst of (bijna) flauwvallen? Samenhang met inspanning?	4.4
Ademhaling, stem en slikken	Benauwdheid, hoesten of een veranderd ademhalingspatroon? Stemklachten, slikproblemen of verslikken?	4.2
Neurologisch en cognitief	Hoofdpijn, hersenmist, geheugen- of woordvindproblemen? Tintelingen, krachtsverlies of evenwichtsproblemen?	4.4 en 4.6
Zintuigen en prikkels	Veranderde reuk of smaak, oorsuizen of visuele klachten? Gevoeligheid voor licht, geluid, geur of aanraking?	4.4
Slaap	Niet-verkwikkende slaap, moeite met inslapen of doorslapen, of overmatige slaperigheid overdag?	4.7
Autonome functies	Klachten die toenemen bij rechtop zitten of staan en afnemen bij liggen? Veranderingen in zweten, temperatuurregulatie, huidskleur of plassen?	4.4
Maag-darm en voeding	Misselijkheid, buikpijn, een opgeblazen gevoel, diarree of obstipatie? Reacties op voeding of problemen met eten en drinken?	4.10
Spieren en gewrichten	Spier- of gewrichtspijn, spierzwakte? Verandering tijdens of na belasting?	4.3
Huid en allergische klachten	Huiduitslag, roodheid, jeuk, zwelling of andere allergische klachten?	4.10
Cyclus en hormonale klachten	Veranderingen in de menstruatiecyclus? Samenhang tussen cyclus en klachten?	4.9
Psychisch welzijn	Angst, somberheid, traumaklachten, verlies of rouw?	4.6 en 5.1

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

1. Herkennen en anamnese

Basisdiagnostiek

Lichamelijk onderzoek sluit aan bij het klachtenpatroon en de differentiaaldiagnose. Afhankelijk van de klachten kan het gaan om beoordeling van de algemene toestand, pols, bloeddruk, hart en longen, saturatie of neurologisch onderzoek.
Aanvullend onderzoek is gericht op een concrete vraag naar een andere of bijkomende oorzaak, zoals anemie, een schildklieraandoening, slaapapneu of een hart- of longaandoening. Eerdere uitslagen kunnen hierbij worden benut. Herhaling kan zinvol zijn bij een veranderd beloop, nieuwe bevindingen of een openstaande diagnostische vraag[4,5].

Duiding van de basisdiagnostiek

De bevindingen maken duidelijk of het klinische beeld past bij post-COVID, welke andere of bijkomende aandoeningen aanwezig zijn en welke vragen nog openstaan. Een gevonden aandoening kan een deel van de klachten verklaren en sluit post-COVID niet automatisch uit.

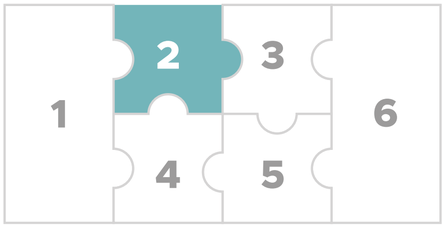
Normale onderzoeksuitslagen sluiten post-COVID niet uit en vormen op zichzelf geen grond voor een psychische verklaring. Eventuele psychische klachten worden op hun eigen kenmerken beoordeeld[4,5,8].

Nieuwe of snel toenemende klachten vragen beoordeling op hun eigen urgentie. Acute ernstige benauwdheid, verdachte pijn op de borst, nieuwe neurologische uitval of acute suïcidaliteit vragen directe medische beoordeling volgens de betreffende richtlijn.





1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen



2. Ernst en functioneren

Bepaal wat duurzaam lukt en veilig is

De ernst van post-COVID is niet af te leiden uit één klacht of uit wat iemand tijdens één consult kan. Iemand kan bijvoorbeeld nog (parttime) werken, maar alleen doordat activiteiten in het huishouden, sociale activiteiten en sport zijn weggevallen of overgenomen door mantelzorgers. Sommige patiënten kunnen een activiteit kort uitvoeren, maar hebben daarna langdurig herstel nodig. Voor het inschatten van de ernst is daarom vooral van belang wat iemand duurzaam en herhaald kan doen en wat daarvoor moet worden opgegeven[2,4,6]. Zie ook hoofdstuk 2. Ziektebeeld.

1. Screeningsvragen

- Wat lukt op een gemiddelde dag aan zelfzorg, huishouden, mobiliteit, sociale activiteiten en werk of school?
- Wat lukt duurzaam en herhaald, zonder duidelijke klachtenverergering?
- Welke activiteiten lukken niet meer of zijn verminderd ten opzichte van vóór post-COVID?
- Welke activiteiten zijn vervallen om andere activiteiten te kunnen blijven doen?
- Hoeveel rust is nodig gedurende de dag en na activiteiten?
- Hoeveel hulp is nodig en hoeveel hulp is beschikbaar?
- Is de patiënt grotendeels huis- of bedgebonden?

2. Duiding van de screeningsvragen

Het dagelijks functioneren geeft informatie over de ernst van de ziekte en de ondersteuningsbehoefte. Daarbij gaat het niet alleen om of een activiteit lukt, maar ook om hoeveel inspanning, rust en herstel deze kost. Een momentopname kan de belastbaarheid overschatten. Iemand kan tijdens een consult bijvoorbeeld goed functioneren, maar daarna uren of dagen extra rust nodig hebben. Ook kan iemand één activiteit volhouden doordat andere activiteiten zijn weggevallen. De functionele indeling uit hoofdstuk 2. Ziektebeeld met – mild, matig, ernstig en zeer ernstig – kan helpen om de ernst van de beperkingen samen te vatten. Bij overlap met PEM sluiten de praktische ernstniveaus mild, matig, ernstig en zeer ernstig aan bij internationale ME/CVS-richtlijnen en klinische zorggidsen[10,11].



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

2. Ernst en functioneren

Ernstniveaus bij post-COVID: praktische duiding

Zeer ernstig



De patiënt is rotendeels huis- of bedgebonden, prikkelgevoelig en afhankelijk van hulp. Diagnostiek moet zeer kort, prikkelarm en vaak thuis of op afstand.

Ernstig



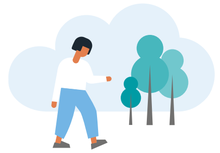
Zelfzorg, mobiliteit en participatie zijn sterk beperkt. Kleine activiteiten kunnen PEM uitlokken.

Matig



Werk, school, huishouden of sociale activiteiten zijn duidelijk beperkt. Activiteiten moeten worden verdeeld en hertsel duurt langer.

Mild



De patiënt is beperkt, maar kan de meeste dagelijkse activiteiten met aanpassingen uitvoeren.

Gebruik deze indeling als praktische duiding. Combineer dit altijd met het klinisch oordeel, belastbaarheid en het klachtenpatroon van de patiënt.

Hoofdstuk 3. Diagostiek



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

2. Ernst en functioneren

3. Basisdiagnostiek

De beoordeling van het functioneren kan worden ondersteund met PROMs. Op de PROMs-kaart op pagina 20 staan hiervoor onder andere:

PROM	Geeft vooral informatie over
Bell CFIDS Disability Scale	Globale mate van functioneren en beperkingen in het dagelijks leven
FUNCAP	Functionele capaciteit bij patiënten: welke activiteiten nog haalbaar zijn en in welke mate
SF-36 / RAND-36	Ervaren gezondheid en lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren
EQ-5D-5L (EuroQol)	Ervaren gezondheid en kwaliteit van leven op het gebied van mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid

De instrumenten beantwoorden verschillende vragen en zijn niet onderling uitwisselbaar. Welke PROM passend is, hangt af van de informatie die nog nodig is en de belastbaarheid van de patiënt[9].

Ziekte-ernst en functioneren inschatten

Gebruik de Bell-schaal als hulpmiddel om het dagelijks functioneren en de ernst van de beperkingen in te schatten. Kijk niet alleen naar wat iemand op een goede dag één keer kan, maar naar wat meestal en herhaalbaar lukt zonder duidelijke terugval. Kies de Bell-score die het gemiddelde functioneren van de afgelopen weken het beste beschrijft:

Bell-score	Functioneren volgens Bell-schaal	Praktische indeling
100	Geen klachten in rust of bij activiteit; normale activiteiten; 40 uur werken mogelijk	Nauwelijks/geen beperking
90	90 Geen klachten in rust; lichte klachten bij activiteit; normale activiteiten en 40 uur werken mogelijk	Zeer licht
80	Lichte klachten in rust; meer klachten bij activiteit; inspannende activiteiten beperkt	Licht
70	Lichte klachten in rust; sommige gewone activiteiten duidelijk moeilijker; functioneren bijna 90%	Licht
60	Lichte–matige klachten in rust; 70–90% van normale activiteit; licht werk mogelijk met aanpassing	Matig
60	Matige klachten in rust; ongeveer 70% van normale activiteiten; licht/bureauwerk 4–5 uur per dag met rust	Matig
40	Matige klachten in rust; 50–70% van normale activiteiten; niet huisgebonden; licht werk 3–4 uur per dag	Matig –ernstig
30	Matige–ernstige klachten in rust; ongeveer 50% van normale activiteiten; meestal huisgebonden	Ernstig
20	30–50% van normale activiteiten; bijna nooit buitenshuis; grootste deel van de dag aan bed gebonden	Ernstig–zeer ernstig
10	Ernstige klachten in rust; grotendeels bedgebonden; duidelijke cognitieve beperkingen	Zeer ernstig
0	Voortdurend ernstige klachten; volledig bedgebonden; niet zelfstandig tot zelfzorg in staat	Zeer ernstig



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

2. Ernst en functioneren

Noteer naast de Bell-score altijd waarom deze score past. Beschrijf minimaal:

Bell-score: _____ /100

Functioneel niveau

☐ mild ☐ matig ☐ ernstig ☐ zeer ernstig

Zelfzorg

☐ zelfstandig ☐ met moeite ☐ deels hulp nodig ☐ volledig afhankelijk

Mobiliteit

☐ buitenshuis mogelijk ☐ beperkt buitenshuis ☐ huisgebonden
☐ grotendeels/volledig bedgebonden

Duurzaam haalbare activiteit

Benodigde rust/herstel na activiteit:

Benodigde hulp:

Belangrijkste beperking:

Activiteitsmeting

Bij een specifieke vraag kan actigrafie of een andere gevalideerde activiteitsmeting aanvullende informatie geven over het activiteitenpatroon over meerdere dagen. Dit kan helpen wanneer het dagelijks functioneren moeilijk is in te schatten of om veranderingen over de tijd te volgen. Er zijn geen gevalideerde afkapwaarden waarmee post-COVID, ME/CVS of PEM kan worden vastgesteld. De uitkomst wordt daarom altijd samen met de anamnese en het dagelijks functioneren beoordeeld[8].

4. Duiding van de basisdiagnostiek

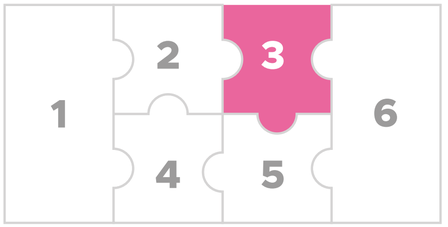
De combinatie van het dagelijks functioneren, de benodigde rust en hulp, het herstel na activiteiten en eventuele PROM-uitkomsten geeft een beeld van de ernst van de beperkingen. Een PROM-score bepaalt het ernstniveau niet zelfstandig. De uitkomst krijgt betekenis in samenhang met de anamnese en concrete voorbeelden uit het dagelijks leven. Bij herhaalde metingen kan hetzelfde instrument helpen om veranderingen in functioneren over de tijd te volgen.



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

3. PEM

Herken terugval na belasting en bevestig het patroon



Bij post-exertionele malaise (PEM) verergeren bestaande klachten of ontstaan nieuwe klachten na lichamelijke, cognitieve, emotionele of andere belasting. Het gaat niet alleen om vermoeidheid. Ook pijn, cognitieve klachten, slaap, orthostatische klachten en prikkelgevoeligheid kunnen toenemen. De klachtenverergering kan direct optreden, maar ook pas uren of dagen later duidelijk worden. Een activiteit die op het moment zelf nog haalbaar lijkt, kan achteraf toch te belastend blijken. Het patroon van belasting, klachtenverergering en herstel is daarom belangrijk bij het herkennen van PEM. Zie ook 4.1 Veiligheid en Verantwoorde Zorg, 4.3 Energiebeperking en 4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie[8,10,11].

1. Screeningsvragen

- Verergeren klachten na lichamelijke of mentale activiteiten?
- Welke belasting lokt klachten uit? Denk aan lopen, douchen, lezen, een gesprek, rechtop zijn, prikkels of emotionele belasting?
- Welke klachten nemen toe of ontstaan erbij?
- Begint de klachtenverergering direct of pas uren of dagen later?
- Hoe lang duurt het voordat de patiënt weer op het gebruikelijke niveau is?
- Lukt dezelfde activiteit later die dag of de volgende dag opnieuw?
- Zijn activiteiten verminderd of vermeden om terugval te voorkomen?

2. Duiding van de screeningsvragen

PEM wordt gekenmerkt door een disproportionele klachtenverergering na belasting, vaak met vertraagd herstel. Vermoeidheid direct na een activiteit is op zichzelf onvoldoende om van PEM te spreken.

Ook een sterk aangepast activiteitenpatroon is relevant. Wanneer iemand activiteiten grotendeels heeft verminderd of vermijdt, kan PEM tijdens de anamnese minder problematisch zijn. De hoeveelheid belasting die nodig is om klachten uit te lokken verschilt sterk tussen patiënten.

Bij onduidelijkheid kan een kort activiteiten- en klachtendagboek helpen om het verband tussen belasting, het moment van klachtenverergering en de herstelduur zichtbaar te maken[8,12].

Bij een specifieke vraag kan een activiteitsmeting over meerdere dagen helpen om het patroon van activiteit en herstel zichtbaar te maken. Actigrafie is niet gevalideerd om PEM zelfstandig vast te stellen[8].



Hoofdstuk 3. Diagostiek



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

3. PEM

3. Basisdiagnostiek

Op de PROMs-kaart staat de DePaul Symptom Questionnaire – Post-Exertional Malaise (DSQ-PEM) als meetinstrument voor PEM. De vragenlijst brengt frequentie en ernst van klachten na belasting in beeld en bevat aanvullende vragen over lichamelijke en mentale belasting en herstelduur9,12.

DSQ-PEM – items 1 t/m 5

Omcirkel per symptoom één score aan voor frequentie en één voor ernst, uitgaande van de afgelopen zes maanden. Vul de tabel van links naar rechts in.

Een score van minimaal 2 op frequentie én 2 op ernst op ten minste één van deze items geeft een aanwijzing voor PEM. De score wordt altijd in samenhang met het klinische patroon beoordeeld.



Symptomen	Frequentie Gedurende de afgelopen 6 maanden, hoe vaak heeft u dit symptoom ervaren? Voor elk hieronder vermeld symptoom, markeer een nummer van: 0 = nooit 1 = af en toe 2 = ongeveer de helft van de tijd 3 = het grootste gedeelte van de tijd 4 = altijd					Ernst Gedurende de afgelopen 6 maanden, hoeveel last heeft dit symptoom u bezorgd? Voor elk hieronder vermeld symptoom, markeer een nummer van: 0 = symptoom niet aanwezig 1 = mild 2 = matig 3 = ernstig 4 = zeer ernstig				
1. Dood, zwaar gevoel na het starten met fysieke inspanning	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
2. (Spier)pijn of vermoeidheid de volgende dag na niet-inspannende alledaagse activiteiten	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
3. Mentaal vermoeid na de geringste fysieke of mentale inspanning	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
4. Minimale lichaamsbeweging maakt u fysiek moe	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
5. Fysiek uitgeput of ziek na lichte inspanning	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

3. PEM

DSQ-PEM – aanvullende vragen

Vraag	Antwoord
6. Als u uitgeput raakte na actieve deelname aan buitenschoolse activiteiten, sport of uitstapjes met vrienden, herstelt u dan binnen een uur of twee na het beëindigen van de activiteit?	☐ Ja ☐ Nee
7. Ervaart u een verergering van uw vermoeidheid/energie gerelateerde aandoening na het verrichten van minimale fysieke inspanning?	☐ Ja ☐ Nee
8. Ervaart u een verslechtering van uw vermoeidheid/energie gerelateerde aandoening na het verrichten van minimale mentale inspanning?	☐ Ja ☐ Nee
9. Als u zich slechter voelt na activiteiten, hoelang duurt dit?	☐ ≤1 uur ☐ 2–3 uur ☐ 4–10 uur ☐ 11–13 uur ☐ 14–23 uur ☐ ≥24 uur
9. Als u niet sport, is dat omdat lichaamsbeweging uw symptomen verergert?	☐ Ja ☐ Nee

De antwoorden kunnen worden aangevuld met enkele kenmerken van het klachtenpatroon:

Trigger en hoeveelheid belasting:

_____

Start van klachtenverergering:
direct/na ____ uur

Herstelduur:

_____

Welke klachten nemen toe of ontstaan:

_____

Welke activiteiten lukken hierdoor niet meer:

_____

Vermeden of sterk verminderde activiteiten:

_____

Een inspanningstest of cognitieve testen zijn niet nodig om PEM vast te stellen en kan zelf klachtenverergering uitlokken. Belastend onderzoek past daarom alleen wanneer de verwachte diagnostische opbrengst opweegt tegen de mogelijke belasting voor de patiënt[8,10,11].

4. Duiding van de basisdiagnostiek

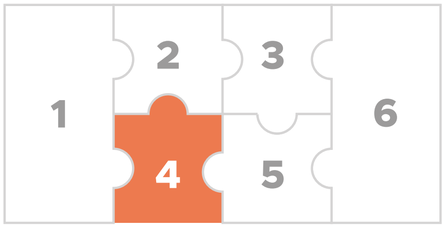
De DSQ-PEM ondersteunt het herkennen van PEM, maar stelt de diagnose niet zelfstandig. Vooral de combinatie van de uitlokkende belasting, de klachtenverergering, het tijdsverloop en de herstelduur geeft inzicht in het patroon.
Items 7 en 8 geven informatie over klachtenverergering na lichamelijke en mentale inspanning. Item 9 geeft inzicht in de duur van de terugval. Items 6 en 10 geven aanvullende informatie over herstel en het vermijden van activiteiten vanwege klachtenverergering[12].



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

4. Dysautonomie, OI en POTS

Vraag naar de invloed van houdingspositie en meet veilig



Dysautonomie is een verzamelterm voor stoornissen in de autonome regulatie van lichaamsfuncties, zoals hartslag, bloeddruk, temperatuurregulatie, zweten, spijsvertering en blaasfunctie. Orthostatische intolerantie (OI) beschrijft een klachtenpatroon waarbij klachten ontstaan of toenemen bij rechtop zitten of staan en meestal verminderen bij liggen. POTS is een specifieke vorm van chronische OI waarbij orthostatische klachten samengaan met een kenmerkende hartslagstijging. OI kan ook voorkomen zonder meetbare afwijkingen in hartslag of bloeddruk[13–15].

Niet alle klachten van dysautonomie zijn houdingsgebonden. Het is daarom zinvol om naast OI ook andere mogelijke autonome klachten kort mee te nemen. Zie ook 4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie.

1. Screeningsvragen

Houding en dagelijks functioneren

- Nemen klachten toe bij rechtop zitten, staan of lopen en verminderen ze bij liggen?
- Ontstaat tijdens activiteiten de behoefte om te gaan zitten of liggen?
- Welke klachten ontstaan bij rechtop zijn, bijvoorbeeld hartkloppingen, duizeligheid, een licht gevoel in het hoofd, (bijna) flauwvallen, wazig zien, zwakte, benauwdheid, misselijkheid, hoofdpijn of cognitieve problemen?
- Hoe lang lukken zitten, staan, lopen, douchen, koken of wachten in een rij?
- Hoeveel herstel is daarna nodig?
- Zijn er situaties die de klachten duidelijk versterken, zoals warmte, maaltijden, lang stilstaan, verzorging of toiletgang?

Andere mogelijke autonome klachten

- Is er sprake van warmte- of koude-intolerantie of veranderd zweten?
- Zijn er veranderingen in de kleur of temperatuur van handen of voeten?
- Zijn er maag-darmklachten, zoals misselijkheid, snelle verzadiging, diarree of obstipatie?
- Zijn er veranderingen in plassen of blaasfunctie?
- Zijn droge ogen of een droge mond ontstaan of toegenomen?
- Is er sprake van trillen of lichamelijke onrust?

Aanvullende vragen

- Hoeveel vocht en zout gebruikt de patiënt?
- Welke medicatie wordt gebruikt en kunnen deze middelen hartslag of bloeddruk beïnvloeden?
- Zijn eerder hartslag- of bloeddrukmetingen, een ECG, holterregistratie of een sta-test verricht?
- Is er sprake van flauwvallen, vallen, pijn op de borst of andere nieuwe alarmsymptomen?

2. Duiding van de screeningsvragen

Bij OI is vooral de relatie met rechtop zijn van belang. Duizeligheid hoeft daarbij niet op de voorgrond te staan. Ook cognitieve verslechtering, hoofdpijn, misselijkheid, hartkloppingen, benauwdheid, zwakte, trillen of lichamelijke onrust kunnen toenemen tijdens zitten of staan.

Klachten ontstaan soms geleidelijk. Daardoor herkent de patiënt de relatie met de houding niet altijd. Dagelijkse situaties kunnen dit patroon zichtbaar maken, bijvoorbeeld douchen, koken, wachten in een rij of langdurig aan tafel zitten.



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

4. Dysautonomie, OI en POTS

Compensatiegedrag
Ook compensatiegedrag kan informatie geven. Sommige patiënten:

- kruisen de benen;
- trekken tijdens zitten een knie op;
- zoeken steun bij staan;
- gaan op de grond zitten;
- voeren activiteiten zittend of liggend uit;
- vermijden situaties waarin lang rechtop staan nodig is.

Bij ernstig beperkte patiënten kan informatie over verzorging, toiletgang en houdingswisselingen meer zeggen dan vragen over lopen of buitenshuis functioneren.

Hours of Upright Activity (HUA) kan aanvullende functionele informatie geven. Hierbij wordt geschat hoeveel uur per dag iemand zittend of staand met de voeten op de grond doorbrengt. Ook de maximale duur achtereen, het aantal onderbrekingen en de tijd die liggend wordt doorgebracht zijn relevant. HUA geeft functionele context en is geen diagnostische POTS-score[13].

Hartkloppingen, trillen, benauwdheid en onrust kunnen bij OI voorkomen en kunnen ook naast angst of paniek bestaan. Het houdingspatroon helpt bij de duiding; deze klachten zijn op zichzelf geen bewijs voor een psychische oorzaak.

Andere autonome klachten, bijvoorbeeld veranderd zweten, maag-darm- of blaasproblemen, kunnen het autonome klachtenprofiel aanvullen. Zij bewijzen op zichzelf geen dysautonomie. Verminderde activiteit kan de orthostatische belastbaarheid beïnvloeden, maar verklaart OI of POTS niet vanzelf. De relatie met houding en eventuele PEM worden daarom afzonderlijk beoordeeld[13–15].

3. Basisdiagnostiek

PROMs
De PROMs-kaart op pagina 20 bevat voor dysautonomie, OI en POTS drie vragenlijsten:

PROM	Geeft vooral informatie over
DSQ-POTS	Klachten die kunnen passen bij orthostatische intolerantie en POTS
POTS-2	Aanvullende vragen bij de DSQ-2 en DSQ-SF over houdingsgebonden klachten; ontwikkeld met de PCNN-patiëntenadviescommissie
COMPASS-31	Een breder profiel van autonome klachten, waaronder orthostatische, vasomotorische, zweet-/secretie-, maag-darm-, blaas- en pupilklachten

De DSQ-POTS en POTS-2 zijn vooral gericht op het herkennen van houdingsgebonden klachten. COMPASS-31 kan behulpzaam zijn wanneer ook andere autonome klachten aanwezig lijken. Deze vragenlijsten ondersteunen de anamnese, maar kunnen OI, POTS of dysautonomie niet zelfstandig aantonen of uitsluiten[9].



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

4. Dysautonomie, OI en POTS

Orthostatische meting

Bij aanwijzingen voor OI of POTS kan een orthostatische meting aanvullende informatie geven. De keuze tussen een NASA Lean Test en een actieve sta-test hangt af van de onderzoeksvraag, de belastbaarheid en de mogelijkheden in de praktijk. De NASA Lean Test is een leuntest; NASA staat voor National Aeronautics and Space Administration. Bij deze test wordt de bijdrage van de beenspierpomp beperkt. Bij de actieve sta-test staat de patiënt vrij. Voor beide testen geldt dat toezicht en de mogelijkheid om direct te gaan zitten of liggen belangrijk zijn.

Bij de NASA Lean Test draagt de beenspierpomp minder bij aan de bloedsomloop dan bij vrij staan. De reactie kan daardoor verschillen van de actieve sta-test. Voor de interpretatie is het daarom belangrijk vast te leggen welke test en welk protocol zijn gebruikt[13,15].

Onderdeel	NASA Lean Test	Actieve sta-test
Voorbereiding	15–20 minuten rustig op de rug liggen. Hartslag en bloeddruk worden gemeten en de uitgangswaarden zijn bij voorkeur stabiel.	Ten minste 10 minuten ontspannen liggen. Bij nog wisselende waarden kan de rustfase met 5 minuten worden verlengd. Hartslag en bloeddruk worden gemeten.
Houding	Maximaal 10 minuten staan met de schouderbladen tegen de muur en de hielen ongeveer 10–15 cm ervoor. Been- en kuitspieren blijven zo ontspannen mogelijk. Bewegen en praten worden beperkt.	Vanuit liggen opstaan en maximaal 10 minuten vrij blijven staan, onder toezicht. Eventuele steun of afwijkingen van het protocol worden genoteerd.
Registratie	Bij de start van het leunen en vervolgens iedere minuut hartslag, bloeddruk en klachten registreren. Zo nodig ook verkleuring van handen, onderarmen, voeten of benen noteren.	Direct na opstaan en vervolgens op vaste momenten hartslag, bloeddruk en klachten registreren. In ieder geval rond 3 en 10 minuten; metingen per minuut geven meer informatie over het verloop.

Veiligheid en herstel

De test kan worden beëindigd bij:

- ernstige presyncope of dreigend flauwvallen;
- pijn op de borst;
- ernstige benauwdheid;
- nieuwe neurologische alarmsymptomen;
- duidelijke klachtenverergering;
- of wanneer de patiënt wil stoppen.

De reden voor stoppen en het herstel daarna geven eveneens diagnostische informatie.

Bij patiënten met PEM kan een orthostatische test ook vertraagde klachtenverergering veroorzaken. De belasting van reizen, wachten, liggen-staan en de test zelf telt daarbij mee. Bij ernstige of zeer ernstige post-COVID kan een volledige sta-test te belastend zijn. Een verdraagbare houdingsverandering, observatie tijdens noodzakelijke verzorging of beoordeling in de thuissituatie kan dan beter aansluiten[8,11,13].



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

4. Dysautonomie, OI en POTS

4. Duiding van de basisdiagnostiek

Bij de interpretatie worden de klachten tijdens de test, het hartslag- en bloeddrukverloop en het houdingspatroon in het dagelijks leven samen beoordeeld[13–15].

Patroon	Criteria en aandachtspunten
POTS	Herkenbare orthostatische klachten gedurende ten minste 3 maanden en binnen 10 minuten een aanhoudende hartslagstijging van ≥30 slagen/minuut bij volwassenen of ≥40 slagen/minuut bij 12–19-jarigen. De stijging wordt op ten minste twee meet-momenten, minimaal één minuut uiteen, gezien. Er is geen aanhoudende orthostatische hypotensie en geen andere afdoende verklaring. Een absolute hartslag ≥120/minuut is niet vereist[13–15].
Klassieke orthostatische hypotensie	Een aanhoudende bloeddrukdaling binnen 3 minuten van ≥20 mmHg systolisch of ≥10 mmHg diastolisch. Andere patronen, zoals initiële orthostatische hypotensie of vasovagale syncope, vragen een eigen beoordeling[13,15].
OI zonder aan-getoonde POTS	Er zijn herkenbare houdingsgebonden klachten, maar de criteria voor POTS of orthostatische hypotensie worden niet bereikt. Eén niet-afwijkende meting sluit OI niet uit[13,14].

Bij orthostatische tachycardie worden ook andere mogelijke verklaringen meegewogen, zoals dehydratie, anemie, koorts, schildklierfunctie-stoornissen, pijn, hartritmestoornissen en medicatiegebruik.

Orthostatische reacties kunnen bovendien verschillen per moment van de dag en worden beïnvloed door onder andere vochtinname en medicatie. Bij een blijvend herkenbaar klinisch patroon kan herhaling op een ander moment aanvullende informatie geven, wanneer de belastbaarheid dit toelaat.

Een voortijdig afgebroken test sluit POTS niet uit. Ook het feit dat iemand niet tien minuten kan blijven staan vanwege herkenbare klachten is relevante klinische informatie[13,14].

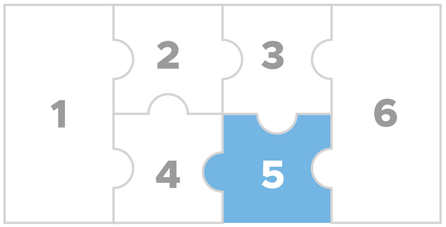
Een normale orthostatische meting sluit daarnaast andere autonome stoornissen niet uit. Een sta-test beoordeelt vooral de reactie op rechtop staan en geeft bijvoorbeeld geen volledige beoordeling van zweet-, maag-darm- of blaasfunctie[13,14].

De bevindingen kunnen daarom worden samengevat aan de hand van:
- het houdingsgebonden klachtenpatroon;
- de maximale zit- en statijd en HUA;
- compensatiegedrag;
- de PROM-uitkomsten;
- hartslag, bloeddruk en klachten tijdens een orthostatische meting;
- mogelijke andere oorzaken;
- en de invloed op het dagelijks functioneren.

Bij blijvende diagnostische onzekerheid, ernstige klachten, (pre)syncope of afwijkende hartritmes kan aanvullende beoordeling of specialistisch overleg passend zijn. Voor verdere diagnostiek, behandeling en begeleiding zie 4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie.



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen



5. Overige klachten

Verdiep alleen relevante symptoomdomeinen die nadere aandacht vragen

Na het beoordelen van ernst en functioneren, PEM en dysautonomie/OI/POTS kunnen andere klachten verdere aandacht vragen. Niet ieder symptoom hoeft afzonderlijk uitgebreid te worden onderzocht. Verdieping kan vooral zinvol zijn wanneer een klacht het functioneren beperkt, mogelijk op een bijkomende aandoening wijst of voor de patiënt op de voorgrond staat. Klachten kunnen elkaar beïnvloeden. Zo kunnen slaap, pijn, PEM, orthostatische klachten, medicatie en psychisch welzijn mede bepalen hoe andere klachten worden ervaren. Bij de beoordeling blijft daarom de samenhang met het totale klachtenbeeld van belang.

1. Screeningsvragen

De brede klachteninventarisatie uit 1. Herkennen en anamnese vormt het uitgangspunt. De volgende vragen kunnen helpen om relevante domeinen verder te verdiepen:

Domein	Mogelijke verdiepende vragen	Meer info :
Ademhaling, stem en slikken	Is er benauwdheid in rust of bij activiteit, hoesten of een veranderd ademhalingspatroon? Zijn er stem-, slik- of verslikklachten?	4.2
Cognitie en prikkelverwerking	Welke problemen zijn er met concentratie, geheugen, woordvinding of informatieverwerking? Welke invloed hebben licht, geluid, drukte of meerdere prikkels tegelijk?	4.5
Slaap	Is de slaap verkwikkend? Zijn er inslaap-, doorslaap- of ritmeproblemen, nachtelijk ontwaken of overmatige slaperigheid?	4.7
Pijn en neurologische klachten	Waar is de pijn, wat is het karakter en waardoor verandert deze? Zijn er hoofdpijn, tintelingen, gevoelsveranderingen of andere neurologische klachten?	4.8
Maag-darm en voeding	Zijn er misselijkheid, snelle verzadiging, buikpijn, een opgeblazen gevoel, diarree of obstipatie? Zijn er veranderingen in eetpatroon, gewicht of reacties op voeding?	4.10
Huid en overgevoeligheidsreacties	Zijn er terugkerende roodheid, flushing, jeuk, huiduitslag, zwelling of andere overgevoeligheidsreacties? Komen verschillende klachten gelijktijdig in aanvallen voor?	4.10
Hormonaal en cyclus	Zijn er veranderingen in de menstruatiecyclus of andere hormonale klachten? Veranderen post-COVID-klachten rondom de cyclus?	4.9
Psychisch welzijn	Zijn er angst, somberheid, paniek, traumaklachten of andere psychische klachten? Hoe hangen deze samen met lichamelijke klachten, belasting en functioneren?	4.6
Psychosociaal	Welke gevolgen heeft de ziekte voor verlies en zingeving, relaties, sociale steun, mantelzorg, werk, school of inkomen?	5

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

5. Overige klachten

2. Duiding van de screeningsvragen

De samenhang en het beloop helpen bepalen welke klachten verdere diagnostiek vragen. Een symptoom kan onderdeel zijn van post-COVID, samenhangen met PEM of OI, maar ook wijzen op een bijkomende aandoening. Medicatie, slaap, voeding en andere gezondheidsproblemen kunnen het klachtenbeeld eveneens beïnvloeden.

Bij langdurig functieverlies in combinatie met PEM, niet-verkwikkende slaap en cognitieve klachten en/of OI kan ook worden nagegaan of het klachtenbeeld voldoet aan de criteria voor ME/CVS. De DSQ-2 of DSQ-SF kan ondersteunen bij het systematisch nalopen van deze klachten. Bij een vermoeden worden de volledige diagnostische criteria beoordeeld, waaronder duur, frequentie en ernst. De termijn van zes maanden binnen de IOM2015-criteria is geen reden om behandeling of ondersteuning bij post-COVID uit te stellen[8,9,16].

Bij terugkerende aanvallen met gelijktijdige klachten uit verschillende orgaansystemen, bijvoorbeeld flushing of jeuk in combinatie met maag-darm- en luchtwegklachten, kan verdere beoordeling van mestcelgerelateerde klachten passend zijn. Algemene klachten of verbetering na antihistaminica zijn op zichzelf onvoldoende om MCAS vast te stellen[17,18].

3. Basisdiagnostiek

De basisdiagnostiek sluit aan bij het symptoomdomein en de klinische vraag. Lichamelijk of aanvullend onderzoek kan passend zijn wanneer een klacht nieuw is, verandert, onvoldoende is verklaard of aanleiding geeft om een andere behandelbare aandoening te onderzoeken[4,5].

PROMs en andere meetinstrumenten

De PROMs-kaart op pagina 20 kan helpen om een passend instrument te kiezen. Voor de overige klachten zijn onder andere de volgende instrumenten beschikbaar:

Instrument	Geeft vooral informatie over
DePaul Symptom Questionnaire-2 (DSQ-2)	Uitgebreide inventarisatie van de frequentie en ernst van klachten, waaronder klachten die bij ME/CVS voorkomen.
DePaul Symptom Questionnaire – Short Form (DSQ-SF)	Korte inventarisatie van kernklachten, zoals uitputting, PEM, niet-verkwikkende slaap en cognitieve klachten.
Symptom Burden Questionnaire for Long COVID (SBQ-LC)	Breed overzicht van post-COVID-klachten en de ervaren klachtenlast
Modified COVID-19 Yorkshire Rehabilitation Scale (C19-YRSm)	Post-COVID-klachten, functioneren en ervaren gezondheid

De DSQ-2 en DSQ-SF, SBQ-LC, C19-YRSm kunnen vooral helpen wanneer opnieuw een breder klachtenoverzicht nodig is. De DSQ-vragenlijsten zijn ontwikkeld vanuit ME/CVS-onderzoek; SBQ-LC en C19-YRSm zijn ontwikkeld voor post-COVID. Deze vragenlijsten bevatten vragen over meerdere klachten en domeinen uit de onderstaande tractustabel. De dekking en diepgang verschillen per vragenlijst. Eén passende vragenlijst kan de anamnese ondersteunen; de keuze hangt af van de vraagstelling, eerdere informatie en de belastbaarheid[22].

Hoofdstuk 3. Diagostiek



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

5. Overige klachten

Meetinstrumenten (vragenlijsten) voor intake en monitoring



Interdisciplinary care pathway (WP7)

PROMs

Diagnostic PROM
Monitoring PROM
Diagnostic + monitoring

Multidomain assessments
Core domain assessment
Post Exertional Malaise
Orthostatic Intollerance
Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome
Dystautonomie

Measures	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
	Symptom domains														
De Paul Symptom Questionnaire version 2	●	●	●	●	●	●	●	● ✕	●	●	●				
De Paul Symptom Questionnaire Short Form	●	●	●	●	●	●	●	● ✕	●	●	●				
Symptom Burden Questionnarie	●	●	●		●	●		● ✕	●	●	●				
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															●

* 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.

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

5. Overige klachten

4. Duiding van de basisdiagnostiek

PROMs ondersteunen het gesprek en helpen om klachten en functioneren systematisch vast te leggen. De uitkomst wordt beoordeeld in samenhang met de anamnese, het functioneren en eventuele lichamelijke of aanvullende diagnostiek. Een afzonderlijke score stelt geen diagnose en vormt op zichzelf geen reden voor verwijzing.

Bij herhaalde metingen heeft het gebruik van dezelfde vragenlijst en dezelfde versie de voorkeur. Verschillen tussen meetmomenten kunnen ook samenhangen met de terugkijkperiode, een betere of slechtere fase van de ziekte of omstandigheden tijdens het invullen.

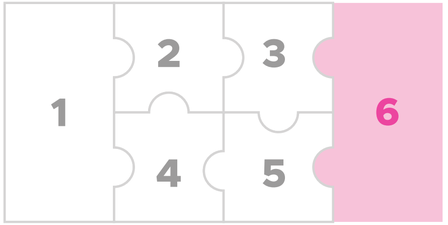
De betekenis van een hogere score verschilt per instrument. Bij sommige symptoomschalen betekent een hogere score meer klachten, terwijl een hogere functiescore juist beter functioneren kan betekenen. De handleiding van het betreffende instrument geeft hierover uitsluitsel[9,19].



De bevindingen uit 2 tot en met 5 worden in 6. - Het vervolg kiezen - samengebracht. Daar wordt zichtbaar welke klachten verdere diagnostiek vragen, welke behandelhoofdstukken aansluiten en welke problemen als eerste aandacht kunnen krijgen.



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen



6. Het vervolg kiezen

De aandachtspunten samenbrengen en een behandelplan opstellen

Na de diagnostische verkenning worden de bevindingen samengebracht. Niet iedere klacht hoeft tegelijk behandeld te worden. De prioriteit hangt af van veiligheid, de invloed op de belastbaarheid, de belangrijkste beperkingen, behandelbare problemen en de hulpvraag van de patiënt.

Wat heeft als eerste aandacht nodig?
Bij het kiezen van het vervolg kunnen de volgende overwegingen helpen:

1. Veiligheid en noodzakelijke zorg

Urgente medische problemen, alarmsymptomen en onvoldoende toegang tot eten, drinken, zelfzorg of noodzakelijke zorg vragen als eerste aandacht. Ook openstaande diagnostische vragen die gevolgen hebben voor de veiligheid of behandeling kunnen eerst verdere beoordeling vragen.

2. Factoren die de belastbaarheid van verderezorg bepalen

Bij aanwijzingen voor PEM is het voorkomen van overbelasting een belangrijke randvoorwaarde voor verdere diagnostiek en behandeling. Ook OI/POTS kan sterk bepalen wat iemand aan gesprekken, onderzoeken en behandeling kan verdragen. Deze klachten kunnen daarom vroeg of parallel aandacht krijgen.

3. Klachten die het functioneren het meest beperken

Daarna kunnen de klachten die voor de patiënt het meest beperkend of belastend zijn richting geven aan de behandeling. Dit kunnen bijvoorbeeld ademhalingsklachten, cognitieve problemen, slaap, pijn of maag-darmklachten zijn. Bij een duidelijk patroon van mestcelgerelateerde klachten kan ook dit gerichte aandacht krijgen.

4. Begeleiding en maatschappelijke gevolgen

Psychologische of psychosociale ondersteuning, begeleiding bij rouw en zingeving, mantelzorg, lotgenotencontact en ondersteuning bij werk of inkomen hoeven niet te wachten tot alle medische diagnostiek is afgerond. Deze ondersteuning kan parallel aan de medische behandeling plaatsvinden. De volgorde is daarmee niet voor iedere patiënt hetzelfde. Meerdere onderdelen kunnen tegelijk aandacht krijgen, zolang de totale belasting past bij wat de patiënt aankan.



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

6. Het vervolg kiezen

Aandachtspunt	Bevinding	Passend hoofdstuk	Prioriteit
Veilige en haalbare zorg	☐Ja ☐Nee ☐?	4.1 Veiligheid en Verantwoorde Zorg	☐nu ☐parallel ☐later
Ademhalings-, stem- of slikklachten	☐Ja ☐Nee ☐?	4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen	☐nu ☐parallel ☐later
PEM en energiebeperking	☐Ja ☐Nee ☐?	4.3 Energiebeperking	☐nu ☐parallel ☐later
Dysautonomie, OI of POTS	☐Ja ☐Nee ☐?	4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie	☐nu ☐parallel ☐later
Cognitieve klachten of overprikkeling	☐Ja ☐Nee ☐?	4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling	☐nu ☐parallel ☐later
Psychische klachten of psychologische ondersteuningsbehoefte	☐Ja ☐Nee ☐?	4.6 Psychische klachten	☐nu ☐parallel ☐later
Slaapklachten	☐Ja ☐Nee ☐?	4.7 Slaapproblemen	☐nu ☐parallel ☐later
Pijn	☐Ja ☐Nee ☐?	4.8 Pijn	☐nu ☐parallel ☐later
Hormonale of cyclusgebonden klachten	☐Ja ☐Nee ☐?	4.9 Hormonale dysregulatie	☐nu ☐parallel ☐later
Maag-darm-, immuun- of mestcelgerelateerde klachten	☐Ja ☐Nee ☐?	4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten	☐nu ☐parallel ☐later
Rouw of vragen over zingeving	☐Ja ☐Nee ☐?	5.1 Rouw en zingeving	☐nu ☐parallel ☐later
Behoefte aan lotgenotencontact	☐Ja ☐Nee ☐?	5.2 Lotgenotencontact	☐nu ☐parallel ☐later
Hulpbehoefte of mantelzorgbelasting	☐Ja ☐Nee ☐?	5.3 Mantelzorg	☐nu ☐parallel ☐later
Problemen met werk of inkomen	☐Ja ☐Nee ☐?	5.4 Werk en inkomen	☐nu ☐parallel ☐later
Andere of bijkomende aandoening	☐Ja ☐Nee ☐?	Gerichte diagnostiek of behandeling volgens de betreffende richtlijn	☐nu ☐parallel ☐later

J = aanwezig of vermoeden N = geen aanwijzingen ? = nog te beoordelen
Een kruisje geeft een aandachtspunt aan en betekent niet automatisch dat behandeling of verwijzing nodig is.

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

6. Het vervolg kiezen

Waarom krijgt iets prioriteit?
Bij de belangrijkste aandachtspunten kan kort worden aangegeven waarom deze nu worden opgepakt:

- ☐ veiligheid of risico
- ☐ bepaalt de belastbaarheid van andere zorg
- ☐ belangrijkste beperking in het dagelijks leven
- ☐ belangrijkste hulpvraag van de patiënt
- ☐ behandelbare klacht of aandoening
- ☐ maatschappelijke of psychosociale urgentie
- ☐ anders: _____

Overzicht en keuze van het vervolg

Ernstniveau
☐ mild ☐ matig ☐ ernstig ☐ zeer ernstig

Belangrijkste beperking in het dagelijks leven:

Belangrijkste hulpvraag van de patiënt:

Wat bepaalt op dit moment vooral de belastbaarheid van zorg en behandeling?

Bij de evaluatie kunnen zowel klachten als dagelijks functioneren worden meegenomen. Ook vertraagde klachtenverergering na behandeling of onderzoek kan relevant zijn. Bij herhaalde PROM-metingen heeft het gebruik van dezelfde vragenlijst en dezelfde versie de voorkeur.

Afspraken

Wat wordt als eerste opgepakt?

Wat kan gelijktijdig worden opgepakt?

Wat kan later worden beoordeeld of behandeld?

Welke diagnostische vraag staat nog open?

Wie zet de volgende stap?

Wie houdt overzicht over de zorg?

Wanneer wordt geëvalueerd en waarop?

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

Colofon

Hoofdschrijver van 3. Diagnostiek

Dr. Susanne Young– Senior wetenschapper, neuropsycholoog (Radboudumc)

Medeschrijver van 3. Diagnostiek

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

Medeschrijvers van 3. Diagnostiek 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)



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 3. Diagostiek



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

Referenties

1. Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. Nat Rev Microbiol. 2023;21:133–146. doi:10.1038/s41579-022-00846-2.
2. Soriano JB, Murthy S, Marshall JC, Relan P, Diaz JV; WHO Clinical Case Definition Working Group on Post-COVID-19 Condition. A clinical case definition of post-COVID-19 condition by a Delphi consensus. Lancet Infect Dis. 2022;22(4):e102–e107. doi:10.1016/S1473-3099(21)00703-9.
3. Ewing AG, Joffe D, Blitshteyn S, et al. Long COVID clinical evaluation, research and impact on society: a global expert consensus. Ann Clin Microbiol Antimicrob. 2025;24:27. doi:10.1186/s12941-025-00793-9.
4. Gezondheidsraad. Post-COVID. Den Haag: Gezondheidsraad; 2026. Publicatienr. 2026/04.
5. Greenhalgh T, Sivan M, Perlowski A, Nikolich JŽ. Long COVID: a clinical update. Lancet. 2024;404(10453):707–724. doi:10.1016/S0140-6736(24)01136-X.
6. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. A Long COVID Definition: A Chronic, Systemic Disease State with Profound Consequences. Washington, DC: National Academies Press; 2024. doi:10.17226/27768.
7. Al-Aly Z, Davis H, McCorkell L, Soares L, Wulf-Hanson S, Iwasaki A, Topol EJ. Long COVID science, research and policy. Nat Med. 2024;30(8):2148–2164. doi:10.1038/s41591-024-03173-6.
8. Kujawski S, Eaton-Fitch N, Słomko J, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and overlapping post-acute infection syndromes: international expert consensus framework for diagnostic standardization. BMC Med. 2026. Article in Press. doi:10.1186/s12916-026-05161-8.
9. Post-COVID Netwerk Nederland. PROMs-kaart Interdisciplinary care pathway WP7. Aangeleverde kaart 25005 PROMs_4; 2026.
10. National Institute for Health and Care Excellence. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management (NG206). London: NICE; 2021.
11. Bateman Horne Center. Clinical care guide: Managing ME/CFS, Long COVID, & infection-associated chronic conditions. 1st ed. Salt Lake City, UT: Bateman Horne Center; 2025.
12. Jason LA, Holtzman CS, Sunnquist M, Cotler J. The development of an instrument to assess post-exertional malaise in patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. J Health Psychol. 2021 February ; 26(2): 238–248. doi:10.1177/1359105318805819.
13. Dräger M, Renz-Polster H, Deutsche Gesellschaft für ME/CFS. Praxisleitfaden Orthostatische Intoleranz (OI) / Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom (PoTS) / orthostatische Hypotonie (OH). In samenwerking met Charité Fatigue Centrum en Deutsches Herzzentrum der Charité; 2025.
14. Raj SR, Arnold AC, Barboi A, et al. Long-COVID postural tachycardia syndrome: an American Autonomic Society statement. Clin Auton Res. 2021;31:365–368. doi:10.1007/s10286-021-00798-2.
15. Sheldon RS, Grubb BP II, Olshansky B, et al. 2015 Heart Rhythm Society expert consensus statement on the diagnosis and treatment of postural tachycardia syndrome, inappropriate sinus tachycardia, and vasovagal syncope. Heart Rhythm. 2015;12(6):e41–e63. doi:10.1016/j.hrthm.2015.03.029.
16. Centers for Disease Control and Prevention. IOM 2015 Diagnostic Criteria for ME/CFS. Geraadpleegd 28 oktober 2026.
17. Cohen Center for Recovery from Complex Chronic Conditions and Illnesses, Icahn School of Medicine at Mount Sinai. Infection-Associated Chronic Conditions and Illnesses (IACCI) Provider Manual. 2nd ed. New York: Mount Sinai; 2026.
18. Weiler CR, Austen KF, Akin C, et al. AAAAI Mast Cell Disorders Committee Work Group Report: Mast cell activation syndrome (MCAS) diagnosis and management. J Allergy Clin Immunol. 2019;144(4):883–896. doi:10.1016/j.jaci.2019.08.023.
19. HealthMeasures. PROMIS Measures for Adults; Global Health and Profiles. Geraadpleegd 28 oktober 2026.
20. Post-COVID expertisecentra. Zorg post-COVID expertisecentra – Volwassenen: dynamische behandel-handreiking, expertise-ontwikkelingsfase. Versie 1.1; 2024.
21. Bell DS. CFIDS Disability Scale. OI Resource; Nederlandse vertaling door Post-COVID Netwerk Nederland, platform Methodologie, versie april 2025. Bell-schaal voor mate van ernst beperkingen - Patiëntenalliantie PAIS.
22. van Rhijn-Brouwer FCC, de Canson C, VanDerNagel JEL, Westerhuis X, Young SY, van Kuijk SM, de Vries LV, van Rhijn J-R and Hellemons M (2026) Outcome measures in long COVID clinical trials: a review. Front. Public Health 14:1972605. doi: 10.3389/fpubh.2026.1972605

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 4.1 Veiligheid en Verantwoorde Zorg bij post-COVID

Gefinancierd door

ZonMw



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

1. Wat wordt bedoeld met veilig werken?

Inhoud

1. Wat wordt bedoeld met veilig werken?
2. Welke praktische tips om veilig te werken zijn er al?
3. Energiebesparing door pacing
4. Infectiepreventie
5. Omgevingsfactoren

'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, onder andere, 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 behandelingen[4].

De recente zorgstandaarden[5-7] 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.

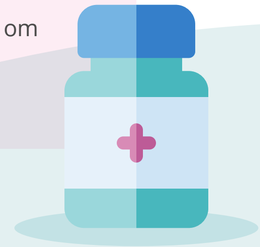
Patiënten zijn vaak expert in hun eigen klachtenpatroon. Bied de patiënt ruimte aan deze deskundigheid en bespreek dit. Gedeelde besluitvorming met de patiënt, mantelzorger of ouder is van belang.

Medicatie

Bij patiënten 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 een onverwachte respons.

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



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

2. Welke praktische tips om veilig te werken zijn er al?

- Ga na of er sprake is van PEM[8-9]: 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 korte vragenlijsten voor patiënten geven vaak een beter beeld van de klachten. Eenmalige momentopnames van standaard cognitieve testen (zoals de MoCa of MMSE) zijn veelal niet helpend of geven een verkeerde indruk.
- Progressieve inspanningsopbouw (zoals graded exercise therapy (GET)) wordt als niet veilig bevonden voor mensen met PEM: deze methoden zijn niet alleen ineffectief maar ook potentieel schadelijk.
- 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 medisch dossier.
- Werk vanuit value-based care en richt begeleiding vooral op praktische, psychosociale en maatschappelijke ondersteuning, in plaats van standaard re-integratie-interventies.





4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

3. 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 en behandelingen 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

Er zijn inmiddels best veel apps of smartwatches beschikbaar die de energieverdeling en pacing ondersteunen met visuele inzichten. Dit zijn onder andere:

- Pacing (Activity) of Body Battery van Garmin
- Pacely
- Visible





4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

4. Infectiepreventie

SARS-CoV-2 wordt hoofdzakelijk via de lucht overgedragen. Infectiepreventie is daarom van groot belang bij patiënten met post-COVID om herinfecties en terugval te voorkomen[10].

Adviserende maatregelen zijn tot dusver:

- gebruik van mondmaskers, bij voorkeur FFP2-maskers
- schone lucht door middel van adequate ventilatie of HEPA-filtering
- aandacht voor lage CO_2-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.

5. Omgevingsfactoren

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.

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



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Referenties

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).

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie

4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling

4.6 Psychische klachten

4.7 Slaapproblemen

4.8 Pijnklachten

4.9 Hormonale dysregulatie

4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Colofon

Hoofdschrijver van 4.1. Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
Dr. Susanne Young – Senior wetenschapper, neuropsycholoog (Radboudumc)

De volgende mensen willen we bedanken voor het geven van feedback en suggesties op 4.1. Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID

1. Dr. Marcia Spoelder-Merkens – Assistant professor, Projectleider WP7 PCNN (Radboudumc)
2. Ryan van Baal – MSc Fysiotherapeut, projectleider Expertisecentrum post-COVID (Radboudumc)
3. Dr. Gert-Jan Braunstahl – Longarts Expertisecentrum post-COVID (ErasmusMC)
4. Narita Saija – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
5. Charlotte Nelck – Ervaringsdeskundige (Long Covid Nederland)
6. Drs. A. Bleyenberg-de Korte – Psycholoog Patiëntenvertegenwoordiger voor kinderen, patiënt organisatie kinderenlongcovid.nl.



POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 4.2
Ademhaling en stem- en slikproblemen

Gefinancierd door
ZonMw

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

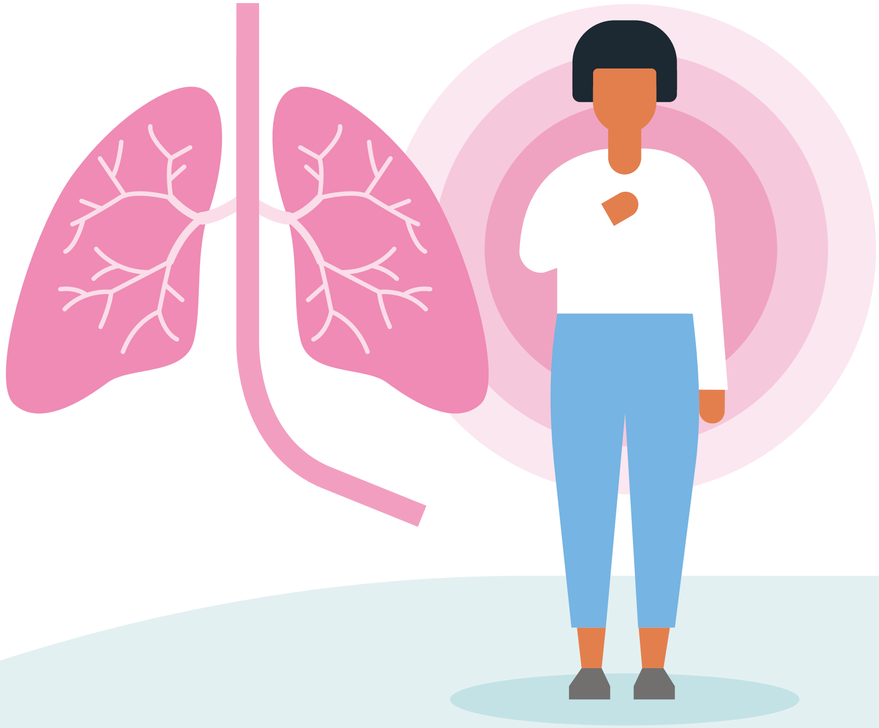
POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen

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 continuiteit van zorg maken het verschil.



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

Hoofdstuk 4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen

Samenvatting voor de praktijk



Signaleren

Doel
Klachten herkennen

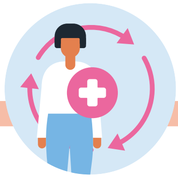
Wat kun je doen?
- Vraag naar benauwdheid of ademnood bij spreken, heesheid, globusgevoel, slikproblemen of langdurig hoesten.
- Denk aan collega's van andere disciplines. Logopedie en KNO kunnen ondersteunen bij diagnostiek en behandeling van adem-, stem- of slikklachten; longfysiotherapie bij disfunctioneel adempatroon.



Uitsluiten

Doel
Ernstige (long)pathologie uitsluiten

Wat kun je doen?
- Overweeg een verwijzing aan een longarts of KNO arts (zoals bijvoorbeeld bij onvoldoende herstel).



Behandelen

Doel
Functioneel herstel bevorderen zonder overbelasting

Wat kun je doen?
- Start rustig en bouw pas op indien patiënt stabiel is.
- Begin met rustige ademregulatie in rust, zachte stemgeving en slikstrategieën.
- Vermijd PEM door korte, herhaalbare sessies.



Samenwerken

Doel
Afstemming tussen disciplines

Wat kun je doen?
- Stem zo nodig volgorde en intensiteit van behandelingen af.
- Neem initiatief voor een integraal overleg bij stagnatie of wisselende klachten.
- Stem samen de behandel-volgorde af



Evalueren

Doel
Effectiviteit en belastbaarheid monitoren

Wat kun je doen?
- Evalueer samen met de patient en herzie zo nodig het behandelplan bij een toename van PEM klachten.
- Bewaak belasting en zelfzorg. Leer patiënten signalen van overbelasting herkennen.

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie

4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling

4.6 Psychische klachten

4.7 Slaapproblemen

4.8 Pijnklachten

4.9 Hormonale dysregulatie

4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

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 patiënten[1].

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 tekort[3].

Zorgverleners en (internationale) beroepsgroepen die betrokken zijn bij deze klachten hebben wel waardevolle kennisdelingen en handreikingen gepubliceerd welke zijn benut in dit hoofdstuk van de handreiking[4-8].



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

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!

De volgende situaties vereisen directe medische evaluatie: Ernstige dyspneu, plotselinge stridor of stemuitval, en progressieve slikproblemen met risi

Patienten met een ernstige vorm van post-COVID kunnen door verminderde spierkracht of door te veel spierspanning mogelijk niet goed het strotten-hoofd 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 verkram-pen. Dit kan slikproblemen veroorzaken. Bij krampachtig slikken of praten, kunnen de slijmvlie-zen 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.

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

3. 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	Regel-matig	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



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

4. Aandachtspunten bij PEM en OI

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.

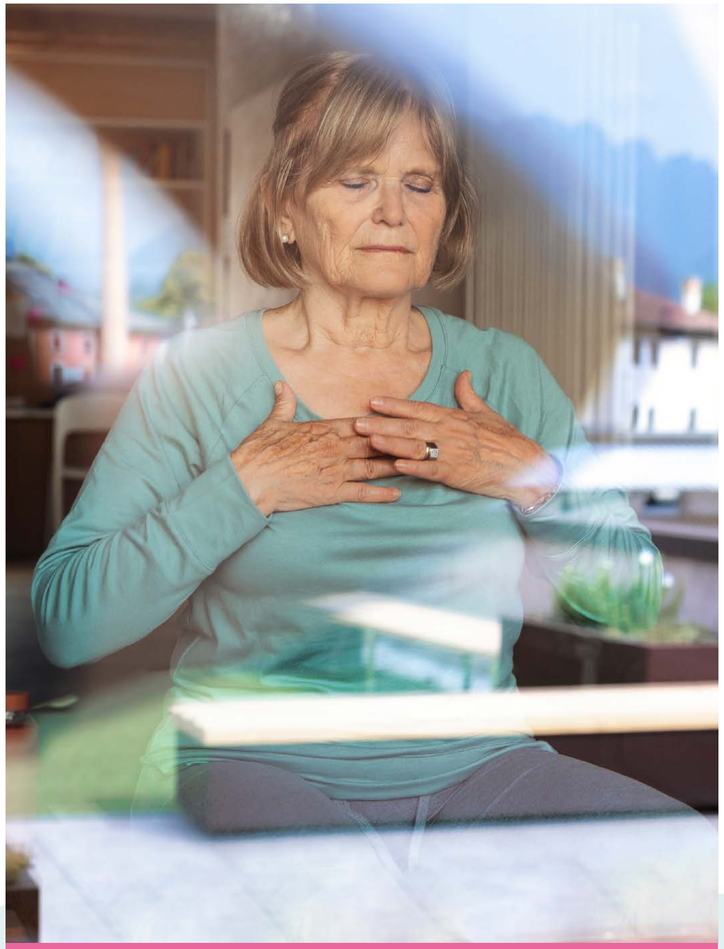
- Vermijd overbelasting; respecteer de grenzen van de patiënt en blijf binnen de ‘veilige’ marges.
  - Oppervlakkige of snelle ademhaling, hyperventilatie, paradoxale borstbewegingen en overmatig gebruik van hulpademhalingsspieren kunnen resulteren in een versnelde vermoeidheid van ademhalingsspieren.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

5. Zelfmanagement

Zelfmanagement ondersteunt herstel maar vereist begeleiding. Zelfmanagement 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 zelfmanagement:

- 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



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

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

6. Praktische behandeling

De behandeling en behandelfrequentie dient te worden afgeleid van de specifieke hulpvraag[12]. 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.

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.

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.

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

6. Praktische behandeling

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.

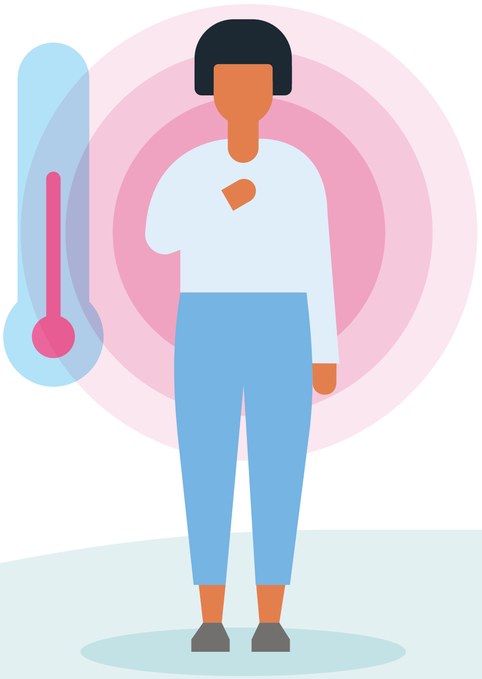
Keel-Neus-Oor arts

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 larynxhelft 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 luchtwegziektes 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 inhalatiecorticosteroïden en het verlichten van de symptomen door een luchtwegverwijder. Idealiter worden deze gecombineerd toegediend in één inhaler.





4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

7. 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 logopedisten[9] en eerstelijns post-covid casemanagers[10] 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[9].

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



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

7. Interdisciplinaire samenwerking

De behandeling kan om samenwerking vragen tussen:

Discipline	Omschrijving van de klachten en handelingen per discipline
Huisarts	Monitort de algehele zorgbehoefte van de patiënt, verwijst door naar medische of sociale domein.
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	• 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	• Kortademigheid, piepen, verdenking longpathologie, aanhoudende hoestklachten. • Verricht X-thorax en spirometrie voor en na luchtweg-verwijders met Flow-volume curve.





4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

7. Interdisciplinaire samenwerking

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 communicatie[5]
   - 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 werk[5]. 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.



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Referenties

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. Hakkesteegt, 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 fur 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

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Colofon

Hoofdschrijver van 4.2. Ademhaling en stem- en slikproblemen
Dr. Marcia Spoelder-Merkens – Assistant professor, Projectleider WP7 PCNN (Radboudumc)

De volgende mensen willen we bedanken voor het geven van feedback en suggesties op 4.2. Ademhaling en stem- en slikproblemen

1. Ilona Lux-Bernoster, Beleidsadviseur (NVLF)
2. Tineke Cobussen, Logopedist (Logopedie direct)
3. Ghislaine Van Baal, Logopedist (Logopedie direct)
4. Nicole Korber Thelosen Logopedist (Logopedie Molenhoek Venlo)
5. Dr. Gert-Jan Braunstahl, Longarts Expertisecentrum post-COVID (ErasmusMC)
6. Ryan van Baal, MSc Fysiotherapeut, projectleider Expertisecentrum post-COVID (Radboudumc)
7. Prof. Dr. Henk Schers, Huisarts, hoogleraar huisartsgeneeskunde (Radboudumc)
8. Narita Saija, Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
9. Pascal Grootveld, Ervaringsdeskundige (Long Covid Nederland)
10. Dr. Susanne Young, Senior wetenschapper, neuropsycholoog (Radboudumc)
11. Dr. Isolde Driesen, Senior wetenschapper, maatschappelijk werker (Radboudumc)



POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 4.3
Energiebeperking

Gefinancierd door
ZonMw

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 4.3 Energiebeperking

Aanhoudende energiebeperking is één van de meest voorkomende en invaliderende symptomen bij patiënten met post-COVID. Deze energie-beperking 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.



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

Hoofdstuk 4.3 Energiebeperking

Samenvatting voor de praktijk



Signaleren

Doel
Klachten herkennen

Wat kun je doen?

- Vraag naar klachten behorend bij inspanningsintolerantie en PEM.
- Vraag of 'push-crash' patronen voorkomen (overactiviteit gevolgd door ernstige terugval).
- Vraag of er signalen zijn van overbelasting zoals spierpijn, mentale uitputting, cognitieve problemen of duizeligheid na een activiteit.

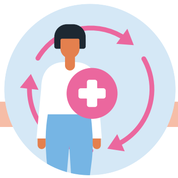


Uitsluiten

Doel
Ernstige andersoortige pathologie dan post-COVID uitsluiten

Wat kun je doen?

- Betrek de huisarts of een specialist bij alarmsymptomen zoals: hartklachten, ernstige kortademigheid of hevige duizeligheid bij inspanning.
- Screen op andere oorzaken van vermoeidheid en energiebeperking.



Behandelen

Doel
Functioneel herstel bevorderen zonder overbelasting

Wat kun je doen?

- Start met korte, haalbare activiteiten en bouw geleidelijk op indien patiënt stabiel blijft.
- Plan rustmomenten in en verdeel de behandeling/afspraken over de week.
- Leer patiënten signalen van overbelasting herkennen.
- Gebruik indien gewenst meetinstrumenten en wearables (HRV, body battery, dagboek, symptoom tracking apps) om veilige inspanningsniveaus te monitoren.



Samenwerken

Doel
Afstemming tussen disciplines

Wat kun je doen?

- Stem zo nodig de volgorde en intensiteit van behandeling/ afspraken af met andere disciplines.
- Neem initiatief voor overleg met de huisarts of andere betrokken zorgverleners bij stagnatie of complexe energiebeperkende klachten.
- Betrek indien nodig school, werk of mantelzorgers bij planning van activiteiten en rust.



Evalueren

Doel
Effectiviteit en belastbaarheid monitoren

Wat kun je doen?

- Evalueer samen met de patiënt en herzie zo nodig het behandelplan bij tekenen van PEM.
- Monitor de klachten met eenvoudige meetinstrumenten of dagboekregistraties.
- Herzie het behandelplan als klachten verergeren na inspanning.



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

1. Introductie

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 symptomen[3]. Ook cognitieve en/of emotionele 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 uur[9].
De pathofysiologie van PEM is nog niet volledig opgehelderd. Recente studies wijzen onder meer op afwijkingen in skeletspierfunctie en energiemetabolisme en op verminderde perifere zuurstofextractie[5].

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 maatschappij[3]. 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)



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

3. 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[17, 18]
- 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/mantelzorger.
- PRO-ergo – evaluatie van cognitieve en algemene participatieklachten. Ontwikkeld om behandeling te evalueren die gericht is op de uitvoer van dagelijkse activiteiten, zelfmanagement en participatie[19].
- Activiteitenweger© of activiteitenmonitor – voor inzicht in belasting/belastbaarheid



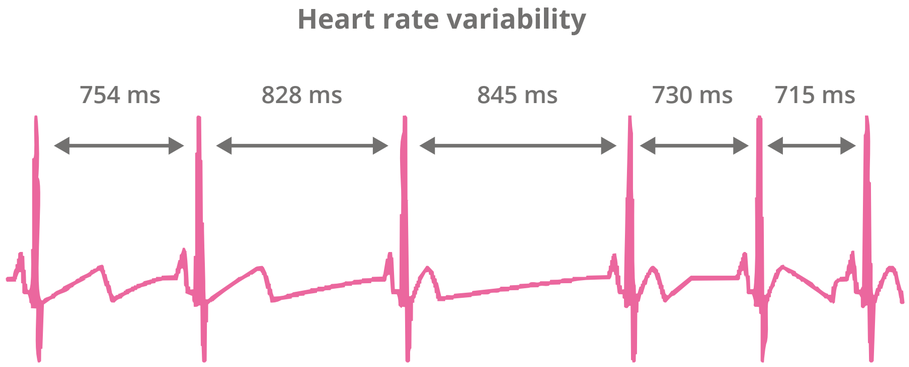


4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

3. Meetinstrumenten en monitoring

Hartslagvariabiliteit

Als hulpmiddel bij pacing kan het meten van de hartslagvariabiliteit, afgekort HRV, ingezet worden. De HRV is de mate waarin de tijdsduur tussen twee hartslagen verschilt. Deze weerspiegelt de balans tussen aansturing van het parasympathische en sympathische zenuwstelsel. Een lage HRV wijst op meer belasting van het lichaam en een vertraagd herstel. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat patiënten met post-COVID een lagere HRV – en dus minder herstel – hebben tijdens de slaap. Ook blijft de HRV langer verlaagd na inspanning rond en boven de eerste ventilatoire drempel. Dit is het punt tijdens inspanning waarop de ventilatie sneller toeneemt dan de zuurstofopname. Bij intensievere en langere inspanning daalt de nachtelijke HRV sterker. Patiënten kunnen met een wearable hun eigen HRV op continue basis meten. Dit kan helpen bij pacing.



Meetinstrumenten bij HRV[18 19 20]:

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. In samenwerking met bijvoorbeeld een sportarts kunnen patiënten hun eerste ventilatoire drempel bepalen. Met behulp van een wearable kunnen patiënten vervolgens monitoren of ze bij inspanning onder deze drempel blijven. Dit kan helpen bij het verminderen van PEM en verbeteren van herstel[20].

Voor het continue meten van de HRV zijn diverse wearables beschikbaar. Het gaat hierbij om apparaten die niet officieel als medisch hulpmiddel erkend zijn. Het is daarom aan te raden goed te letten op de betrouwbaarheid van de meting. Een risico van wearables is een hyperfocus op de hoeveelheid data, wat kan leiden tot stress en verergering van PEM. De Smartwatch pacing guide geeft meer informatie over de toepassing van wearables bij pacing[29].

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie

4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling

4.6 Psychische klachten

4.7 Slaapproblemen

4.8 Pijnklachten

4.9 Hormonale dysregulatie

4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

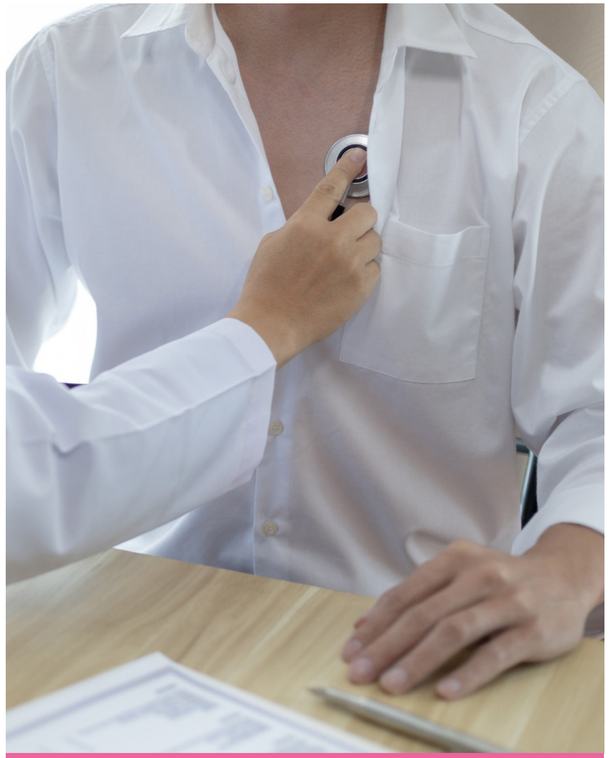
POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

4. Invloed van PEM en OI

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 inspannings-niveau 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. Verminderde activiteit en deconditionering kunnen bijdragen aan een afgenomen conditie, maar verklaren de bij post-COVID en PEM gevonden inspanningsintolerantie en skeletspierafwijzingen niet volledig[7]. Traditionele graded exercise therapy (GET) kan zelfs schadelijk zijn voor post-COVID patiënten met PEM[9,10]. Pacing, het afwisselen van activiteiten met rust om uitputting te voorkomen, lijkt effectiever dan geforceerde opbouw. Pacing kan worden ingezet om fysieke, cognitieve en andere belasting af te stemmen op de individuele belastbaarheid en PEM zoveel mogelijk te beperken[11-15]. Verder blijkt uit recent onderzoek dat patiënten de pacing aanpak positief beoordelen[21]. Verschillende beroepsgroepen hebben een richtlijn uitgebracht met adviezen voor het herstel van fysieke fitheid bij post-COVID. Bij patiënten zonder PEM kan individueel gedoseerde oefentherapie onderdeel zijn van de behandeling. Het eventueel ontstaan van post-exertionele klachten tijdens en na oefentherapie dient nauwkeurig te worden gemonitord[8,10].

Overige toepasbare informatie bij PEM en OI:

- Voorkom overbelasting door rust-momenten 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 spierverzuring (anaerobe drempel) kan leiden tot bijkomende nadelen in herstel. Het accent ligt op lage intensiteit, niet over de grens gaan.



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

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

5. Zelfmanagement

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.
- Er zijn websites beschikbaar van ervaringsdeskundigen waarin goede uitleg en tips worden gedeeld, o.a. op:
- https://levenmetmecvsenpots.wixsite.com/blog/downloads en
- https://www.longcovidtoolkit.nl/pacing



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

6. Praktische behandeling

Pacing is een manier om energie te besparen door activiteiten kort te houden en regelmatig rust-momenten in te bouwen. Het uitgangspunt is dat de patiënt oververmoeidheid voorkomt door de beschikbare energie te verdelen.

Stem de activiteiten af op de actuele belastbaarheid en het klachtenpatroon. Een vooraf vastgelegd opbouwschema (graded exercise therapy (GET) en graded activity) waarbij de activiteit onafhankelijk van de symptomen stapsgewijs wordt verhoogd, wordt afgeraden, en worden ook afgeraden wanneer deze onderdeel zijn van cognitieve gedragstherapie (CGT).

1. Directe strategieën

- Voorlichting
- Pacing en energiemanagement: rustmomenten plannen, taken opdelen
- Symptoom-afhankelijke rust: leren herkennen van (vroege) 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
- Apps of smartwatches die de energieverdeling en pacing ondersteunen met visuele inzichten. Dit zijn onder andere: Pacing (Activity) of Body Battery van Garmin, Pacely, Visible of andere symptoomtracking applicaties

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 toeneem[12, 16].
- Op de website van de beroepsvereniging voor ergotherapeuten kunt u een
- ergotherapeut met kennis van post-COVID zoeken: https://ergotherapie.nl/zoek-een-ergo-therapeut/
- 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

4. Hartslag monitoring

- Rusthartslag meten gedurende 7 dagen in stabiele week
- Eerste ventilatoire 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.



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

7. 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 wordt de begeleiding door een sportarts (graad 1 en 2), revalidatiearts of andere zorgprofessional met specialistische kennis van post-COVID en pacing aangeraden. Het gebruik van PROMS kan daarbij helpend zijn. Overleg zo nodig met deskundige collega's en betrek de partner of mantelzorger van de patiënt ook in het geven van de begeleiding en de 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



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

7. Interdisciplinaire samenwerking

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



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Colofon

Hoofdschrijver van 4.3. Energiebeperking
Dr. Gijs Lemmers – Adviseur bekostiging transmurale zorgpaden (Radboudumc), voormalig fysiotherapeut en manueel therapeut

De volgende mensen willen we bedanken voor het geven van feedback en suggesties op 4.3. Energiebeperking
1. Dr. Marcia Spoelder-Merkens – Assistant professor, Projectleider WP7 PCNN (Radboudumc)
2. Dr. Gert-Jan Braunstahl – Longarts Expertisecentrum post-COVID (ErasmusMC)
3. Dr. Kasper Janssen – Sportarts (De Sportarts Utrecht)
4. Hilde Joosten – Sportarts (Canisius Wilhelmina Ziekenhuis Nijmegen)
5. Dorethé Wassink – Beleidsadviseur Ergotherapie Nederland mmv de ergotherapie expertisegroep COVID-19 (EN)
6. Prof. Dr. Henk Schers – Huisarts, hoogleraar huisartsgeneeskunde (Radboudumc)
7. Ryan van Baal – MSc Fysiotherapeut, projectleider Expertisecentrum post-COVID (Radboudumc)
8. Narita Saija – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
9. Dr. Susanne Young – Senior wetenschapper, neuropsycholoog (Radboudumc)
10. Dr. Isolde Driesen – Senior wetenschapper, maatschappelijk werker (Radboudumc)



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie

4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling

4.6 Psychische klachten

4.7 Slaapproblemen

4.8 Pijnklachten

4.9 Hormonale dysregulatie

4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

Referenties

1. Diem L, Fregolente-Gomes L, Warncke JD, et al. Fatigue in Post-COVID-19 Syndrome: clinical phenomenology, comorbidities and association with initial course of COVID-19. J Cent Nerv Syst Dis. 2022;14:11795735221102727. doi:10.1177/11795735221102727.
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;22(1):191. doi:10.1186/s12967-024-04979-1.
3. Tabacof L, Tosto-Mancuso J, Wood J, 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;101(1):48-52. doi:10.1097/PHM.0000000000001910.
4. Charlton BT, Goulding RP, Jaspers RT, Appelman B, van Vugt M, Wüst RCI. Skeletal muscle adaptations and post-exertional malaise in long COVID. Trends Endocrinol Metab. 2025;36(7):614-622. doi:10.1016/j.tem.2024.11.008.
5. Appelman B, Charlton BT, Goulding RP, et al. Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID. Nat Commun. 2024;15(1):17. doi:10.1038/s41467-023-44432-3.
6. Leitner BP, Joseph P, Figueroa Quast A, Ramirez MA, Heerdt PM, Villalobos JG, Singh I. The metabolic and physiologic impairments underlying long COVID associated exercise intolerance. Pulm Circ. 2024;14(4):e70009. doi:10.1002/pul2.70009.
7. Charlton BT, Slaghekke A, Appelman B, et al. Skeletal muscle properties in long COVID and ME/CFS differ from those induced by bed rest. Nat Commun. 2026;17(1):9125. doi:10.1038/s41467-026-75725-y.
8. Durstenfeld MS, Sun K, Tahir P, et al. Use of cardiopulmonary exercise testing to evaluate long COVID-19 symptoms in adults: a systematic review and meta-analysis. JAMA Netw Open. 2022;5(10):e2236057. doi:10.1001/jamanetworkopen.2022.36057.
9. Bateman Horne Center. Clinical Care Guide: Post-Exertional Malaise (PEM). First ed. 2025.
10. Gloeckl R, Leitl D, Jarosch I, 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.
11. Wassink D, Ven-Stevens L, et al. Handreiking Ergotherapie bij COVID-19 cliënten in de herstelfase. Utrecht: Ergotherapie Nederland; 2021.
12. Wassink D, Ven-Stevens L, eds. Handreiking Ergotherapie bij cliënten met het post-COVID-syndroom. Utrecht: Ergotherapie Nederland; 2022.
13. Sanal-Hayes NEM, McLaughlin M, Hayes LD, 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. doi:10.1186/s12967-023-04587-5.
14. Ghali A, Lacout C, Fortrat JO, 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.
15. Godfrey B, Shardha J, Witton S, Bodey R, Tarrant R, Greenwood DC, Sivan M. A personalised pacing and active rest rehabilitation programme for post-exertional symptom exacerbation and health status in long COVID (PACELOC): a prospective cohort study. J Clin Med. 2025;14(1):97. doi:10.3390/jcm14010097.
16. 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.
17. Cotler J, Holtzman C, Dudun C, Jason LA. A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise. Diagnostics (Basel). 2018;8(3):66. doi:10.3390/diagnostics8030066.
18. DePaul Symptom Questionnaire-Post-Exertional Malaise. Vrije Universiteit Amsterdam Data Publication Platform.
19. Arnoldus E, et al. De validiteit van de PRO-ergo. Ergotherapie Magazine. 2020;48(4):40-47.
20. Ruijgt TM, Slaghekke A, Ellens A, Janssen KW, Wüst RCI. Wearable heart rate variability monitoring, autonomic dysfunction and post-exertional malaise in long COVID: an observational study. Sports Med. 2026. doi:10.1007/s40279-026-02487-4.
21. Eckey M, Li P, Morrison B, Bergquist J, Davis RW, Xiao W. Patient-reported treatment outcomes in ME/CFS and long COVID. Proc Natl Acad Sci U S A. 2025;122(28):e2426874122. doi:10.1073/pnas.2426874122.
22. Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. KNGF-standpunt COVID-19 in de eerste lijn.
23. Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. 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;15(1):41105. doi:10.1038/s41598-025-24868-x.
25. van Tol LS, et al. Post-COVID-19 patients in geriatric rehabilitation substantially recover in daily functioning and quality of life. Age Ageing. 2024;53(5):afae084. doi:10.1093/ageing/afae084.
26. Elyazed TA, et al. Effect of home-based pulmonary rehabilitation on exercise capacity in post COVID-19 patients: a randomized controlled trial. J Neuroeng Rehabil. 2024;21(1):40. doi:10.1186/s12984-024-01340-x.
27. Cederström A, et al. Long COVID and its risk factors in migrants: a nationwide register study from Sweden. BMC Med. 2025;23(1):53. doi: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;51(8):418-425. doi:10.1055/a-2334-1822.
29. https://levenmetmecvsenpots.wixsite.com/blog/smartwatchpacing: Smartwatch pacing guide

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie

Gefinancierd door

ZonMw

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie

Dysautonomie is een verzamelnaam voor stoornissen in het autonome zenuwstelsel. Het autonome zenuwstelsel regelt lichaamsfuncties die grotendeels automatisch verlopen, zoals hartslag, bloeddruk, vaatvernauwing, ademhaling, temperatuurregulatie, zweten, spijsvertering en blaasfunctie.

Een mogelijke uitingsvorm is orthostatische intolerantie (OI): klachten die ontstaan of verergeren bij rechtop zitten of staan en meestal verminderen in liggende houdin. OI kan voorkomen met of zonder meetbare afwijkingen in de hartslag of bloeddruk.



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie

Samenvatting voor de praktijk



Signaleren

Doel

Orthostatische intolerantie herkennen

Wat kun je doen?

- Vraag of klachten toenemen bij zitten, staan of lopen en afnemen bij liggen
- Vraag naar duizeligheid, hartkloppingen, brain fog, zwakte, benauwdheid, misselijkheid en warmte-intolerantie
- Vraag concreet hoe lang iemand kan zitten, staan, lopen, douchen of koken en hoeveel herstel daarna nodig is



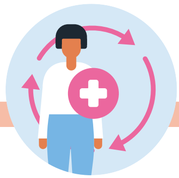
Uitsluiten

Doel

Andere oorzaken uitsluiten en OI/POTS zorgvuldig beoordelen

Wat kun je doen?

- Beoordeel andere mogelijke oorzaken van orthostatische klachten of tachycardie, zoals bloedarmoede, schildklierfunctiestoornissen, hartritmestoornissen of medicatie gebruik
- Voer, wanneer dit haalbaar en veilig is, een actieve sta-test of NASA Lean Test uit en registreer hartslag, bloeddruk én klachten. Houd rekening met PEM en stop de test bij duidelijke klachtenverergering
- Houd er rekening mee dat een negatieve test of het ontbreken van de voor POTS vereiste hartslagstijging OI niet uitsluit
- Duid hartkloppingen, trillen, benauwdheid of lichamelijke onrust niet zonder verdere beoordeling als angst of paniek; OI kan vergelijkbare klachten geven



Behandelen

Doel

Klachten verminderen, het functioneren ondersteunen en de kwaliteit van leven verbeteren

Wat kun je doen?

- Stem behandeling af op klachten, functioneren en eventuele PEM
- Verminder orthostatische belasting met rust, houdingsaanpassingen en passende hulpmiddelen
- Overweeg vocht, zout en/of compressiekleding na individuele beoordeling
- Overweeg bij onvoldoende effect medicamenteuze behandeling door een deskundig arts



Samenwerken

Doel

Samenhang, expertise en regie in de zorg bevorderen

Wat kun je doen?

- Wijs bij ernstige of complexe klachten bij voorkeur één regiehouder aan en stem onderzoeken en behandelingen onderling af
- Betrek zo nodig een specialist met kennis van dysautonomie
- Stem inzet van paramedici af op OI, PEM en de individuele belastbaarheid en controleer of ze voldoende kennis hebben van OI



Evalueren

Doel

Effect, belastbaarheid en functioneren volgen

Wat kun je doen?

- Volg klachten, dagelijks functioneren, tijd om ‘rechtop te kunnen zijn’ en het herstel na belasting. Een kort dagboek of vragenlijsten kunnen hierbij ondersteunen
- Vraag ook naar vertraagde klachtenverergering in de uren of dagen na onderzoek, behandeling of medicatie en pas het behandelplan zo nodig aan



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

1. Introductie

Bij het overeind komen verplaatst door de zwaartekracht een deel van het bloed zich naar de benen en buik. Normaal reageert het lichaam hierop met vaatvernauwing en een beperkte stijging van de hartslag, waardoor de bloedtoevoer naar hart en hersenen behouden blijft [3,5]. Bij post-COVID kan deze regulatie verstoord raken [1,2]. Onvoldoende vaatvernauwing en veneuze pooling kunnen de terugstroom van bloed naar het hart verminderen. Het lichaam kan dit proberen te compenseren met een sterkere stijging van de hartslag en verhoogde sympathische activiteit. Afhankelijk van de onderliggende ontregeling kan deze overreactie in verhouding disproportioneel zijn. [1-3,5].

Posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS)

Het posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS) is een specifieke vorm van chronische OI waarbij orthostatische klachten samengaan met een aanhoudende hartslagstijging die aan de diagnostische criteria voldoet, zonder dat orthostatische hypotensie deze stijging verklaart [3,6]. De fysiologische mechanismen achter POTS zijn heterogeen en kunnen bij dezelfde patiënt naast elkaar voorkomen. In de literatuur worden onder andere drie overlappende mechanismen beschreven. Bij een *neuropathisch mechanisme* is de perifere vaatvernauwing verminderd, bijvoorbeeld door autonome dunnevezelneuropathie, waardoor veneuze pooling kan optreden. Bij een *hypovolemisch mechanisme* speelt een verlaagd circulerend bloedvolume een rol. Bij een *hyperadrenerg mechanisme* staat een versterkte sympathische respons tijdens rechtop staan op de voorgrond, soms met trillen, palpitaties en een stijging van de bloeddruk. Daarnaast worden onder meer verstoringen van de renine-angiotensine-aldosteronhuishouding, auto-immuunprocessen en afwijkingen in endotheel-, microcirculatoire en neuro-immuunfunctie onderzocht. Deze termen vormen een fysiologisch denkkader en zijn geen afzonderlijke diagnoses of strikt te onderscheiden klinische subtypen [2,3,6-9].

De precieze frequentie van OI en POTS bij post-COVID is nog onzeker. In geselecteerde onderzoekspopulaties wordt OI bij ongeveer 50% en POTS bij ongeveer 25% van de patiënten gevonden, maar de schattingen lopen sterk uiteen door verschillen in populatie, ziekteduur, patiëntselectie, diagnostische criteria en testmethode[10]. POTS komt ook voor bij ME/cvs en kan ook na andere infecties ontstaan[2,5]. Overlap met PEM, migraine, hypermobiliteit en mestcelgerelateerde klachten komt voor, maar dit hoeft niet bij iedere patiënt aanwezig te zijn [2,6].



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

Fysiologische POTS-profielen

Profielen kunnen overlappen en in de tijd veranderen

Neuropathisch profiel

Mogelijk mechanisme
Verminderde vaatvernauwing, vooral in de benen en buik

Mogelijke aanwijzingen
- Veneuze pooling
- Koude of verkleurde handen en voeten
- soms dunnevezel-neuropathie

Mogelijke behandelrichting
Compressie en vermindering van orthostatische belasting

Hypovolemisch profiel

Mogelijk mechanisme
Verlaagd circulerend bloedvolume

Mogelijke aanwijzingen
- Beperkte veneuze terugstroom
- Soms ontregeling van de vocht- en zouthuishouding of het RAAS*

Mogelijke behandelrichting
Maatregelen gericht op vergroting van het circulerend volume, zoals aanpassing van vocht en zout

Hyperadrenerg profiel

Mogelijk mechanisme
Overmatige sympathische respons bij rechtop staan

Mogelijke aanwijzingen
- Trillen
- Transpireren
- Hartkloppingen
- Soms stijging van de bloeddruk

Mogelijke behandelrichting
Behandeling gericht op vermindering van de hartslag of sympathische activatie

Deze mechanismen zijn een wetenschappelijk en klinisch denkkader en geen afzonderlijke diagnoses. Behandelkeuzes worden individueel afgestemd met een huisarts of specialist.

* RAAS: renine-angiotensine-aldosteronsysteem; betrokken bij bloeddruk en de vocht- en zouthuishouding.



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

2. Symptomen

Orthostatisch & cardiovasculair

- Hartkloppingen
- Snelle hartslag
- Duizeligheid
- Licht gevoel in het hoofd
- (Bijna) flauwvallen
- Druk of ongemak op de borst
- Kortademigheid

Cognitief & neurologisch

- Brain fog
- Moeite met informatie verwerken
- Concentratieproblemen
- Moeite met plannen
- Wazig zien
- Hoofdpijn of migraine
- Spierzwakte of zware ledematen
- Angst, onrust en agitatie kunnen toenemen

Adrenerg & vasomotor

- Trillen
- Overmatig zweten
- Lichamelijke onrust of agitatie
- Bleekheid
- Koude handen of voeten
- Rood-paarse verkleuring van handen, onderarmen of benen bij staan

Maag-darm, temperatuur & vocht

- Misselijkheid
- Buikpijn
- Opgeblazen gevoel
- Diarree of obstipatie
- Hitte- of koude-intolerantie
- Overmatige dorst
- Frequent of nachtelijk plassen

Houdingsgebonden pijn

- Kleerhangerpijn: pijn of zwaar gevoel in nek, schoders en achterhoofd
- Zware armen, vooral bij heffen

Let op

Klachten nemen vaak toe bij rechtop zitten/staan en verminderen bij liggen. Dit verband wordt niet altijd spontaan herkend! Ook kunnen klachten gedurende de dag sterk wisselen. Warmte, uitdroging, langdurig staan, grote of koolhydraatrijke maaltijden, alcohol, menstruatie, koorts en slaaptekort kunnen klachten versterken.

De functionele gevolgen kunnen groot zijn. Sommige patiënten kunnen kortdurend staan, maar niet lang genoeg overeind zijn voor dagelijkse activiteiten. Vooral activiteiten waarin verschillende vormen van belasting samenkomen zijn zwaar. Zo vraagt koken tegelijkertijd om rechtop staan, armgebruik en cognitieve belasting; bij douchen komen onder meer zitten/staan, warmte, vaatverwijding en armgebruik samen waardoor het voor patiënten als zware belasting kan worden ervaren[1-4, 11-13].



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

2. Symptomen

Orthostatische intolerantie, hyperventielatie en angst

Tijdens orthostatische belasting kunnen angstgevoelens, onrust of agitatie ontstaan of toenemen en kan de ademhaling ontregeld raken. Dit kan samenhangen met verhoogde sympathische activiteit, verminderde doorbloeding van de hersenen en het gevoel bijna flauw te vallen. Deze gevoelens kunnen ook optreden zonder andere duidelijke lichamelijke klachten of duidelijke afwijkingen in hartslag of bloeddruk.

Door de overlap in klachten, zoals hartkloppingen, trillen, benauwdheid, duizeligheid en onrust, kan OI worden verward met angst of paniek. Onvoldoende bekendheid met OI en POTS kan ertoe leiden dat lichamelijke klachten ten onrechte als psychisch worden beoordeeld, waardoor passende diagnostiek en behandeling soms uitblijven. Psychologische of psychiatrische behandeling die geen rekening houdt met OI of POTS kan klachten verergeren[12].

POTS, angst, paniek en hyperventilatie kunnen ook naast elkaar bestaan. In dat geval vragen zowel de orthostatische klachten als de bijkomende angst, paniek of hyperventilatie om een passende behandeling [2, 3, 14-16].



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

3. Diagnostiek, meetinstrumenten en monitoring

Bij de beoordeling van orthostatische intolerantie zijn het klachtenpatroon, orthostatische metingen en het dagelijks functioneren gezamenlijk leidend. Een normale hartslag- of bloeddrukrespons tijdens één meting sluit OI niet uit. Orthostatische reacties kunnen wisselen en worden onder andere beïnvloed door tijdstip van de dag, vochtinname en medicatie. Bij een sterke klinische verdenking kan herhaling van de meting daarom zinvol zijn [2,3,6].

Anamnese en functioneren

Vraag naar klachten tijdens zitten en staan, verbetering in liggende houding en de neiging om te gaan liggen. Bespreek (pre)syncope, dagelijkse triggers, vocht- en zoutinname en medicatiegebruik. Vraag ook naar minder typische klachten, zoals cognitieve problemen, hoofdpijn of migraine, warmte- of koude-intolerantie en onrust of agitatie.

Breng vooral de functionele gevolgen in kaart: hoelang kan iemand zitten, staan, lopen, douchen of koken en hoeveel herstel is daarna nodig? Klachten kunnen geleidelijk ontstaan, waardoor patiënten het verband met rechtop zijn niet altijd herkennen. Vraag daarom ook naar situaties zoals wachten in een rij, koken of afwassen en naar compensatiegedrag, bijvoorbeeld de benen kruisen of een knie optrekken tijdens het zitten [1-4, 22]. Vraag bij ernstig beperkte patiënten hoe het gaat tijdens verzorging en toiletgang. Zo wordt zichtbaar wat de functionele consequenties van de klachten voor de patiënt zijn.

Bepaal daarnaast de Hours of Upright Activity (HUA): het geschatte aantal uren per dag dat iemand zittend of staand met de voeten op de grond doorbrengt. Vraag hierbij niet alleen naar de totale duur, maar ook naar onderbrekingen en de tijd die liggend moet worden doorgebracht.

Orthostatische meting

Bij verdenking op OI of POTS kan, als dit veilig en haalbaar is, een NASA Lean Test of actieve sta-test worden uitgevoerd. NASA staat voor National Aeronautics and Space Administration. ‘Lean’ slaat op leunen: de patiënt staat met de schouderbladen tegen een muur geleund. Bespreek vooraf de belasting. Bij ernstig beperkte of bedgebonden patiënten kan een volledige sta-test ongeschikt zijn; kies dan voor een minder belastende beoordeling en zo nodig specialistisch overleg. Stop de test bij ernstige presyncope, pijn op de borst, ernstige benauwdheid, nieuwe neurologische alarmsymptomen of wanneer de patiënt wil stoppen. Leg vast waarom de test is beëindigd en hoe het herstel verloopt.





4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

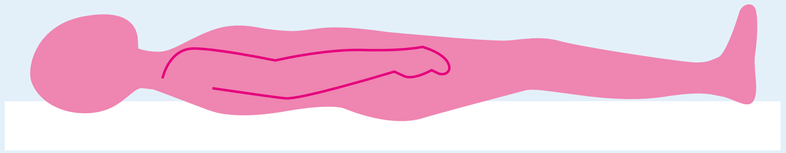
3. Diagnostiek, meetinstrumenten en monitoring

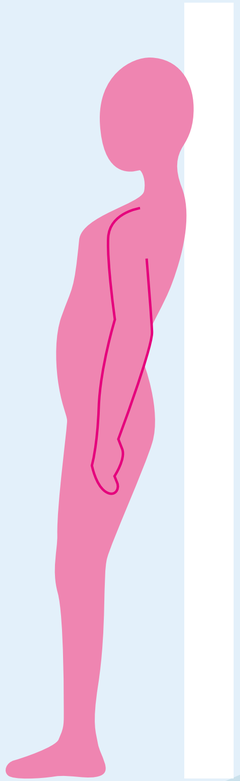
NASA Lean Test

Laat de patiënt 15–20 minuten op de rug rusten en meet de uitgangswaarden van hartslag en bloeddruk. Laat de patiënt vervolgens maximaal tien minuten staan met de schouderbladen tegen de muur en de hielen 10–15 cm naar voren, waarbij de been- en kuitspieren zo veel mogelijk ontspannen blijven. Op deze manier wordt het effect van een verticale houding gemeten, zonder dat een actieve spierpomp (kuitspieren) hiermee interfereert. Vraag de patiënt om zo min mogelijk te praten; de voeten niet te verplaatsen; ieder nieuw symptoom direct te melden. Registreer iedere minuut hartslag, bloeddruk én klachten.

Let zo nodig ook op acrocyanose: een paarse of gevlekte verkleuring van handen, onderarmen, voeten of onderbenen [23]. Voor een invulformulier gedurende de test verwijzen we naar: https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2020/05/NASA-Lean-Test-20180426.pdf

Voor de NASA Lean Test en de actieve sta-test gelden dezelfde diagnostische criteria. Bij de NASA Lean Test draagt de spierpomp minder bij aan de bloedsomloop. Dit kan de orthostatische reactie versterken. Noteer daarom altijd welke test en welk protocol zijn gebruikt.





Actieve sta-test

Laat de patiënt eerst ten minste 10 minuten ontspannen liggen. Verleng de rustfase met 5 minuten als de waarden nog niet stabiel zijn. Laat de patiënt vervolgens in één beweging opstaan. Registreer de hartslag, bloeddruk en klachten direct na het opstaan en daarna op vaste momenten, tot maximaal tien minuten. Meet in ieder geval na drie en tien minuten. Metingen per minuut geven meer informatie over het verloop.



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

3. Diagnostiek, meetinstrumenten en monitoring

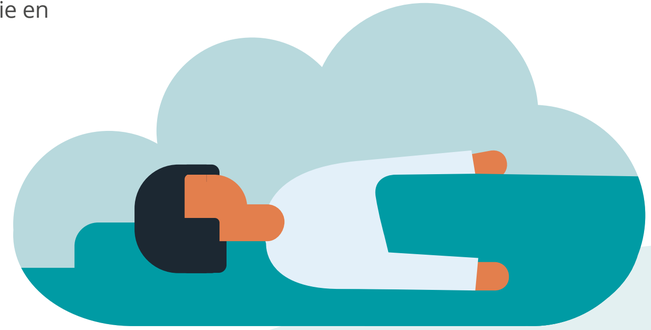
Interpretatie van de orthostatische meting

POTS past bij herkenbare orthostatische klachten gedurende minimaal drie maanden, in combinatie met een aanhoudende hartslagstijging binnen tien minuten van minimaal 30 slagen per minuut bij volwassenen of 40 slagen per minuut bij jongeren van 12–19 jaar, zonder orthostatische hypotensie. Een absolute hartslag van ≥120 slagen per minuut is hiervoor niet vereist [2, 3, 6].

Klassieke orthostatische hypotensie wordt gedefinieerd als een aanhoudende bloeddrukdaling van minimaal 20 mmHg systolisch of 10 mmHg diastolisch. Andere orthostatische patronen, waaronder initiële orthostatische hypotensie en vasovagale syncope, kunnen eveneens voorkomen[24].

Bij **OI zonder POTS** ontstaan herkenbare orthostatische klachten zonder dat aan bovenstaande hartslag- of bloeddrukcriteria wordt voldaan. Een negatieve test sluit OI daarom niet uit. Overweeg bij blijvende klinische verdenking herhaling, bij voorkeur op een ander moment of in de ochtend, of aanvullend onderzoek [3,6].

Sluit bij orthostatische tachycardie andere mogelijke verklaringen uit, zoals koorts, bloedarmoede, uitdroging, pijn, hyperthyreoïdie en medicatie.



Bepaling basislijn hartslag in de thuissetting

De rusthartslag is in de spreekkamer vaak hoger dan thuis. Dit kan komen door reizen, wachten, het gesprek en de daarbij horende sympathische activatie.

Gebruik daarom zo mogelijk ook metingen uit de thuissituatie. De patiënt kan de rusthartslag meten met een saturatiemeter of smartwatch. Ook gegevens uit een holteronderzoek kunnen helpen.

Dit is vooral relevant als de hartslag tijdens de leuntest net geen 30 slagen per minuut stijgt, maar de patiënt wel herkenbare klachten krijgt en de anamnese sterk past bij OI of POTS, bijvoorbeeld doordat de patiënt een groot deel van de dag ligt.



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

3. Diagnostiek, meetinstrumenten en monitoring

Aanvullend onderzoek

Anamnese, lichamelijk onderzoek en orthostatische metingen bepalen welk aanvullend onderzoek nodig is. Een ECG, laboratoriumonderzoek of hartritmeregistratie met een holter kan helpen om alternatieve oorzaken uit te sluiten, waaronder een hartritmestoornis of inappropriate sinustachycardie. Bloedonderzoek kan bestaan uit bloedbeeld, ferritine, elektrolyten, nierfunctie, glucose, vitamine B12 en schildklierfunctie; methylmalonzuur en homocysteïne kunnen afhankelijk van de klinische vraag aanvullend worden bepaald [2, 3]. Het meten van 24-uursurinevolume of natriumuitscheiding behoort niet tot het standaardonderzoek en kan in geselecteerde gevallen in de tweede lijn worden overwogen.

Monitoring en meetinstrumenten

Bij follow-up monitoring zijn klachten en dagelijks functioneren belangrijker dan een afzonderlijke hartslagwaarde. Volg onder andere hoeveel tijd iemand rechtop kan zijn, welke dagelijkse activiteiten haalbaar zijn, het optreden van (pre)syncope en directe of vertraagde klachtenverergering of PEM. De hartslagfrequentie kan ondersteunen bij het herkennen van patronen[3, 25-28]. Afhankelijk van de klinische vraag kunnen aanvullende instrumenten worden gebruikt:





4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

3. Diagnostiek, meetinstrumenten en monitoring

Instrument	Wat brengt het in kaart?	Gebruik / aandachtspunt
FUNCAP-27 / FUNCAP-55	Dagelijks functioneren en functionele beperkingen	Geschikt om veranderingen in functioneren over de tijd te volgen
DSQ-PEM	Aanwezigheid en kenmerken van PEM	Ondersteunt het herkennen en karakteriseren van PEM; vervangt de klinische beoordeling niet
COMPASS-31	Breed spectrum van autonome klachten	Ondersteunt de anamnese, maar kan OI of POTS niet bevestigen of uitsluiten
Orthostatic Intolerance Questionnaire (OIQ)	Orthostatische klachten en invloed op dagelijkse activiteiten	Specifieker gericht op OI; toepasbaarheid voor monitoring is veelbelovend maar nog beperkt onderzocht
Hours of Upright Activity (HUA)	Tijd per dag dat iemand rechtop zit of staat	Vooral bruikbaar om veranderingen bij dezelfde patiënt te volgen; geen diagnostische afkapwaarde
Kort dagboek	Relatie tussen houding, activiteiten, maaltijden, medicatie, klachten en eventuele PEM	Kan patronen en triggers zichtbaar maken
Wearables / pacingapps	Hartslag, activiteit en herstelpatronen	Alleen aanvullend gebruiken; niet zelfstandig diagnostisch en stoppen of verminderen bij onrust of controledrang

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

4. Invloed van PEM

Alvorens diagnostische testen of behandeladviezen te geven is het van belang om onderscheid te maken tussen wel of geen aanwezigheid van PEM. De diagnostische test zoals de NASA lean test kan, in zichzelf, bij patiënten met PEM tijdens of direct na de test klachten verergeren, maar ook vertraagd PEM uitlokken, soms pas dagen later. Weeg daarom vooraf af of de test noodzakelijk en haalbaar is en beperk staan tot wat nodig en veilig is. Spreek daarom vooraf stopcriteria af en zorg dat de patiënt direct kan zitten of liggen. Adviseer de patiënt rekening te houden met reistijd, voorbereiding en hersteltijd. Adviseer de patiënt om na de test belasting te beperken.

Langdurige ziekte en verminderde activiteit kunnen leiden tot deconditionering en daarmee de orthostatische belastbaarheid verder beperken. Deconditionering verklaart POTS of OI echter niet zonder meer en mag niet automatisch als primaire oorzaak voor de klachten worden aangenomen [2,17].

Huis en bedgebonden patiënten

Beoordeel bij deze patiëntengroep welke vorm van diagnostiek haalbaar is: thuis, digitaal of gefaseerd. Reizen, wachten en rechtop zitten kunnen zelf klachten en PEM uitlokken. Rust, beperkte prikkels en de mogelijkheid om te liggen zijn relevante voorwaarden. Bij bedgebonden patiënten kan staan uberhaupt te belastend zijn en kan een dergelijke test niet worden uitgevoerd. Een verdraagbare houdingsverandering of observatie tijdens noodzakelijke verzorging geeft mogelijk voldoende informatie waarop men kan (be)handelen. Als contact op een zorglocatie nodig is, wordt geadviseerd om liggend te reizen.



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

5. Zelfmanagement

Zelfzorgmaatregelen zijn niet voor iedere patiënt passend of veilig. Bespreek maatregelen die de vocht- en zoutbalans, bloeddruk of circulatie beïnvloeden vooraf met de huisarts of behandelend specialist. Probeer bij voorkeur één aanpassing tegelijk en evalueer het effect en eventuele bijwerkingen.

Extra vocht en/of zout

Extra vocht en zout kunnen worden overwogen. In de literatuur worden ongeveer 2-3 liter vocht en rond 10 gram keukenzout per dag genoemd als mogelijk behandeldoel, maar dit is geen algemeen voorschrift. De hoeveelheid wordt individueel afgestemd, nadat contra-indicaties zijn beoordeeld, vooral bij hypertensie, hart- of nierziekte, oedeem, migraine, zwangerschap of medicatie die de vocht- en elektrolytenbalans beïnvloedt. Een deel van het vocht kan vroeg op de dag worden genomen. Bouw de inname geleidelijk op en evalueer het effect op klachten, bloeddruk, gewicht en bijwerkingen. Het verhogen van het hoofdeinde van het bed wordt soms geadviseerd, maar de onderbouwing is beperkt en een langdurig meer rechtopstaande houding kan bij ernstige OI juist klachten verergeren. Pas dit daarom niet standaard toe [2,3,13]. Het lange termijn effect van verhoogde zoutinname bij POTS is onbekend.

Compressiekleding

Bij vermoedelijke veneuze pooling kan worden geprobeerd of lichte steunkousen worden verdragen en klachten verminderen. Bij onvoldoende effect kan na overleg met een arts of deskundige zorgverlener taillehoge therapeutische compressie, eventueel gecombineerd met abdominale compressie, worden overwogen. Een aantrekhulpmiddel, hulp van een naaste of een beter verdraagbare vorm van compressie kan nodig zijn. Ook een buikband kan behulpzaam zijn als compressiekleding niet lukt [2,18,19].

Praktische aanpassingen thuis

Praktische aanpassingen kunnen de dagelijkse orthostatische belasting verminderen. Denk aan zittend of liggend douchen, een kruk bij verzorging of koken, een voetensteun en zo nodig een passend mobiliteitshulpmiddel. Ook het spreiden van activiteiten en het beperken van langdurig staan kunnen helpen. Het doel is niet activiteit zoveel mogelijk te vermijden, maar de beschikbare belastbaarheid te gebruiken voor betekenisvolle activiteiten en verslechtering te voorkomen [20].

Ademregulatie

Ademregulatie kan behulpzaam zijn wanneer ontregelde ademhaling of hypocapnie aantoonbaar aan de klachten bijdraagt. Rustiger en minder diep ademen kan dan passend zijn. Ademinterventies zijn echter geen behandeling van POTS op zichzelf en vervangen geen beoordeling van orthostatische of circulatoire oorzaken [16]. Pas ademtechnieken aan of stop wanneer duizeligheid, benauwdheid, hartkloppingen of PEM toenemen. Vermijd krachtig persen of langdurig de adem vasthouden wanneer dit klachten uitlokt [21].



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

6. Praktische behandeling en begeleiding

Extra vocht en/of zout

Extra vocht en zout kunnen bij POTS helpen om het circulerend bloedvolume te vergroten. Internationale richtlijnen noemen ongeveer 2-3 liter vocht en maximaal 10-12 gram keukenzout per dag. Deze hoeveelheden zijn vooral gebaseerd op fysiologische argumenten, kleine studies en expertconsensus en vormen geen algemeen voorschrift [2, 3, 22, 29].
Vooraf worden een eventuele vocht- of zoutbeperking, hypertensie, hartfalen, nierfunctiestoornissen en oedeem beoordeeld. Ook bij zwangerschap en medicatie die de bloeddruk, nierfunctie of vochtbalans beïnvloedt, is individuele afstemming nodig.
De afgesproken hoeveelheid omvat vocht en zout uit alle voedingsbronnen en wordt geleidelijk over de dag verdeeld. Het effect wordt gevolgd aan de hand van klachten, belastbaarheid, hartslag en bloeddruk. Bij een aanhoudende bloeddrukstijging, snelle gewichtstoename, oedeem of benauwdheid wordt de extra inname gestopt en medisch beoordeeld.

Compressiekleding

Bij vermoedelijke veneuze pooling kan worden geprobeerd of lichte steunkousen worden verdragen en klachten verminderen. Bij onvoldoende effect kan taillehoge therapeutische compressie, eventueel gecombineerd met abdominale compressie, worden overwogen. De vorm, druk en draagduur worden individueel bepaald [2].
Houd rekening met warmte, drukplekken, urticaria, schuren in de knieholten en de aanzienlijke energie die het aantrekken kan kosten. Stop het gebruik bij pijn, gevoelsverlies, verkleuring, benauwdheid of duidelijke verslechtering. Een aantrekhulpmiddel, hulp van een naaste of een beter verdraagbare vorm van compressie kan nodig zijn. Ook een buikband kan behulpzaam zijn als compressiekleding niet lukt [2,18,19].



Oefenprogramma's

Bij patiënten met POTS zonder PEM kan onder deskundige begeleiding een aangepast oefenprogramma worden overwogen. Een mogelijk voorbeeld is het CHOP Modified Dallas POTS Exercise Program, waarin de oefeningen aanvankelijk voornamelijk liggend of half-liggend worden uitgevoerd [31]. Een ander programma is het Utah ADaPT-programma. Dit programma is flexibeler en kan op een lager belastbaarheidsniveau starten dan het CHOP-programma. Beide programma's zijn mogelijke behandelopties en geen algemeen toepasbaar voorschrift [32].
Bij post-COVID met PEM dient geen vast opbouwschema te worden gevolgd. De actuele belastbaarheid en het herstel in de daaropvolgende 24 tot 72 uur zijn leidend. Activiteiten en oefeningen worden aangepast of gestopt wanneer deze directe klachtenverergering of uitgestelde PEM veroorzaken.



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

6. Praktische behandeling en begeleiding

Medicamenteuze behandelopties

Als niet-medicamenteuze maatregelen onvoldoende helpen of niet uitvoerbaar zijn, kan medicatie een aanvullende mogelijkheid zijn. In de praktijk worden medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies vaak gecombineerd.
Hieronder staat een overzicht van geneesmiddelen die bij POTS worden toegepast. Het overzicht beschrijft wat er mogelijk is en is geen richtlijn of behandeladvies. Geen van deze middelen is in Nederland geregistreerd voor POTS. Het gebruik is dus off-label. De keuze, dosering en monitoring zijn altijd maatwerk en vallen onder de verantwoordelijkheid van de behandelend arts.
Bij de keuze spelen onder meer het klachtenpatroon, de hartslag, bloeddruk, comorbiditeit, medicatiegevoeligheid, interacties en wensen van de patiënt een rol. In de praktijk wordt vaak gekozen voor een lage startdosering, langzame opbouw en één verandering tegelijk. De patiënt start, wijzigt of stopt de medicatie niet zelfstandig [2, 3, 22].

Mogelijke off-label medicatie

- Bètablokkers, zoals propranolol, worden gebruikt om hinderlijke sinustachycardie te verminderen. Propranolol is niet-selectief. Een selectieve bètablokker kan een alternatief zijn bij bepaalde bijwerkingen. Bètablokkers kunnen ongunstig zijn bij onder meer een lage bloeddruk, bradycardie, astma of mestcelproblematiek.
- Ivabradine verlaagt de hartslag meestal zonder de bloeddruk direct sterk te verlagen. Het wordt onder meer gebruikt bij een lage bloeddruk of wanneer een bètablokker niet wordt verdragen. Hierbij zijn controle van het hartritme en beoordeling van contra-indicaties en interacties van belang.
- Fludrocortison wordt gebruikt om het circulerend bloedvolume te vergroten.
- Midodrine verhoogt de vaattonus en wordt gebruikt bij een lage bloeddruk of veneuze pooling.
- Pyridostigmine kan de hartslagstijging tijdens staan en orthostatische klachten verminderen, meestal zonder duidelijke bloeddrukdaling. Er is onvoldoende bewijs om ‘parasympathisch falen’ als vast selectiecriterium te gebruiken.
- Stimulantia, zoals methylfenidaat en dexamfetamine, worden soms gebruikt bij een afzonderlijke indicatie, zoals ADHD. Ze worden daarnaast soms experimenteel toegepast bij ernstige vermoeidheid of cognitieve klachten. Het bewijs bij POTS is beperkt. Deze middelen kunnen de hartslag, bloeddruk, slapeloosheid en hyperadrenerge klachten versterken.

Kleine gerandomiseerde studies laten zien dat bètablokkers, pyridostigmine en ivabradine bij sommige patiënten de hartslag en/of orthostatische klachten kunnen verminderen. Het is nog niet duidelijk in hoeverre deze resultaten ook gelden voor POTS na COVID-19 [2, 33-35].

Bestaande medicatie als mogelijke versterkende factor

Sommige geneesmiddelen kunnen orthostatische klachten versterken. Voorbeelden zijn noradrenalineheropnameremmers, zoals atomoxetine en sommige SNRI’s, en TCA’s, stimulantia, vaatverwijders, diuretica en andere bloeddrukverlagende middelen.

In een gerandomiseerde studie verhoogde atomoxetine de staande hartslag en klachten bij patiënten met POTS. Deze bevinding kan niet zonder meer worden toegepast op alle SNRI’s of SSRI’s. Ook hierbij is e oorspronkelijke indicatie wordt meegewogen [36].

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

7. Interdisciplinaire samenwerking

Als patiënten klachten hebben bij de leuntest maar niet voldoende aan de POTS criteria, blijkt het uit de praktijk toch zinvol om “POTS interventies” te proberen [30]. OI patiënten rapporteren daarmee vaak stabilisatie of toename van functionele mogelijkheden.

De zorg wordt afgestemd op de hulpvraag, klachten en individuele belastbaarheid. Afhankelijk van de situatie kunnen verschillende zorgverleners worden betrokken. De betrokkenheid van een internist, cardioloog of neuroloog met kennis van autonome stoornissen kan worden overwogen wanneer de diagnose onzeker blijft, de klachten ernstig of complex zijn, (pre)syncope of afwijkende hartritmes optreden, medicamenteuze behandeling wordt overwogen of relevante comorbiditeit de diagnostiek of behandeling bemoeilijkt [2, 3, 22].

De behandeling en begeleiding kan om samenwerking vragen tussen bijvoorbeeld:

Discipline	Mogelijke bijdrage	Belangrijk aandachtspunt
Huisarts of vaste regiehouder	Coördineert de diagnostiek en behandeling en stemt onderzoeken, medicatie en behandeladviezen op elkaar af	Bij ernstige of complexe klachten adviseren wij één herkenbare regiehouder aan te wijzen
Medisch specialist met kennis van dysautonomie	Kan aanvullende diagnostiek uitvoeren, meedenken over de diagnose en mogelijk medicamenteus behandelen	Te overwegen bij ernstige of complexe klachten
Gespecialiseerd centrum (post-covid expertisecentra)	Kan bij complexe problematiek specialistisch advies geven, de diagnostiek uitvoeren en een behandeling opstarten	Regionale uitvoering van de zorg blijft waar mogelijk het uitgangspunt. Verwijzing is niet voor iedere patiënt nodig of beschikbaar
Ergotherapeut	Kan ondersteunen bij energiemanagement, prikkelreductie, houding, dagelijkse aactiviteiten in de thuissituatie en het gebruik van hulpmiddelen	De begeleiding wordt afgestemd op de individuele belastbaarheid en houdt rekening met orthostatische belasting en aanwezigheid van PEM
Fysiotherapeut of oefentherapeut	Kan begeleiden bij veilige houdingswisselingen, passende spierpompoefeningen en het behoud van mobiliteit en/of ademregulatie	Kennis van post-COVID, POTS en PEM is belangrijk. Bij PEM wordt geen vast opbouwschema gevolgd; de actuele belastbaarheid en het herstel na de activiteit zijn leidend
Diëtist	Kan adviseren bij onvoldoende voedings- of vochtinname, maag-darmklachten en het aanpassen van de vocht- en zoutinname	Aanpassing van vocht en zout vraagt individuele beoordeling en afstemming met de huisarts of behandelend specialist, vooral bij relevante comorbiditeit

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie

4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling

4.6 Psychische klachten

4.7 Slaapproblemen

4.8 Pijnklachten

4.9 Hormonale dysregulatie

4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Referenties

1. Dräger M, Renz-Polster H, Deutsche Gesellschaft für ME/CFS. Praxisleitfaden Orthostatische Intoleranz (OI), posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom (POTS) und orthostatische Hypotonie (OH). Deutsche Gesellschaft für ME/CFS. 2025.
2. Lau DH, Fedorowski A, Raj SR, et al. Postural orthostatic tachycardia syndrome: A state-of-the-art review. Heart Lung Circ. 2026;35:171-185. doi:10.1016/j.hlc.2025.09.004
3. Raj SR, Guzman JC, Harvey P, et al. Canadian Cardiovascular Society position statement on postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS) and related disorders of chronic orthostatic intolerance. Canadian Journal of Cardiology. 2020;36(3):357-372. doi:10.1016/j.cjca.2019.12.024
4. Vernon SD, Funk S, Bateman L, et al. Orthostatic challenge causes distinctive symptomatic, hemodynamic and cognitive responses in long COVID and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Frontiers in Medicine. 2022;9:917019. doi:10.3389/fmed.2022.917019
5. Chung TH, Raj SR. Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS): A review. JAMA. 2026. Published online. doi:10.1001/jama.2026.14809
6. Sivakoti K, Cortez M, Fedorowski A, Fudim M, Lau DH, Novak P, et al. Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS) and dysautonomia: international multidisciplinary expert consensus. Am J Med. 2026. Published online August 28. doi:10.1016/j.amjmed.2026.08.012.
7. Arnold AC, Ng J, Raj SR. Postural tachycardia syndrome: Diagnosis, physiology, and prognosis. Autonomic Neuroscience. 2018;215:3-11. doi:10.1016/j.autneu.2018.02.005
8. Bryarly M, Phillips LT, Fu Q, Vernino S, Levine BD. Postural orthostatic tachycardia syndrome: JACC focus seminar. Journal of the American College of Cardiology. 2019;73(10):1207-1228. doi:10.1016/j.jacc.2018.11.059
9. Lloyd MG, Raj SR. Pathophysiology and classification of PoTS. In: Gall N, Kavi L, Lobo MD, editors. Postural tachycardia syndrome. Cham: Springer; 2021. p. 29-40. doi:10.1007/978-3-030-54165-1_5.
10. Faghy MA, Wüst RCI, Altmann DM, et al. Current status and future perspectives on the mechanistic and pathophysiological understanding of long COVID. Communications Medicine. 2026;6:255. doi:10.1038/s43856-025-01300-z
11. Herrera JE, Niehaus WN, Whiteson J, et al. Multidisciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of fatigue in postacute sequelae of SARS-CoV-2 infection patients. PM&R. 2021;13(9):1027-1043. doi:10.1002/pmrj.12684
12. Klaassen AAG, VanDerNagel JEL. Het posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom in de psychiatrische spreekkamer. Tijdschrift voor Psychiatrie. 2025;67(9):536-539. https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/nl/artikelen/article/50-13588_Het-posturaal-orthostatisch-tachycardie-syndroom-in-de-psychiatrische-spreekkamer
13. Van Campen CMC, Verheugt FWA, Rowe PC, Visser FC. Cerebral blood flow is reduced in ME/CFS during head-up tilt testing even in the absence of hypotension or tachycardia: A quantitative, controlled study using Doppler echography. Clinical Neurophysiology Practice. 2020;5:50-58. doi:10.1016/j.cnp.2020.01.003
14. Masuki S, Eisenach JH, Johnson CP, et al. Excessive heart rate response to orthostatic stress in postural tachycardia syndrome is not caused by anxiety. Journal of Applied Physiology. 2007;102(3):896-903. doi:10.1152/japplphysiol.00927.2006
15. Raj V, Opie M, Arnold AC. Cognitive and psychological issues in postural tachycardia syndrome. Autonomic Neuroscience. 2018;215:46-55. doi:10.1016/j.autneu.2018.03.004
16. Stewart JM, Pianosi P, Shaban MA, et al. Postural hyperventilation as a cause of postural tachycardia syndrome: Increased systemic vascular resistance and decreased cardiac output when upright in all postural tachycardia syndrome variants. Journal of the American Heart Association. 2018;7(13):e008854. doi:10.1161/JAHA.118.008854
17. Van Campen CLMC, Rowe PC, Visser FC. Deconditioning does not explain orthostatic intolerance in ME/CFS (myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome). Journal of Translational Medicine. 2021;19:193. doi:10.1186/s12967-021-02819-0
18. Bourne KM, Sheldon RS, Hall J, Lloyd M, Kogut K, Sheikh N, Jorge J, Ng J, Exner DV, Tyberg JV, Raj SR. Compression garment reduces orthostatic tachycardia and symptoms in patients with postural orthostatic tachycardia syndrome. Journal of the American College of Cardiology. 2021;77(3):285-296. doi:10.1016/j.jacc.2020.11.040
19. Lafeber, M. POTS: Posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom [Presentatie]. Regio Vasculair. 2024.
20. Dit is POTS. Behandeling. 2026. Geraadpleegd op 20 juli 2026, van. https://ditispots.org/behandeling/
21. Sandroni P, Novak V, Opfer-Gehrking TL, Huck CA, Low PA. Mechanisms of blood pressure alterations in response to the Valsalva maneuver in postural tachycardia syndrome. Clinical Autonomic Research. 2000;10(1):1-5. doi:10.1007/BF02291382
22. Sheldon RS, Grubb BP 2nd, Olshansky B, et al. 2015 Heart Rhythm Society expert consensus statement on the diagnosis and treatment of postural tachycardia syndrome, inappropriate sinus tachycardia, and vasovagal syncope. Heart Rhythm. 2015;12(6):e41-e63. doi:10.1016/j.hrthm.2015.03.029
23. Bateman Horne Center. Clinician 10-minute NASA lean test: clinician instructions. 2020. https://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2020/05/NASA-Lean-Test-20180426.pdf
24. Freeman R, Wieling W, Axelrod FB, et al. Consensus statement on the definition of orthostatic hypotension, neurally mediated syncope and the postural tachycardia syndrome. Clinical Autonomic Research. 2011;21:69-72. doi:10.1007/s10286-011-0119-5
25. Cotler J, Holtzman C, Dudun C, Jason LA. A brief questionnaire to assess post-exertional malaise. Diagnostics. 2018;8(3):66. doi:10.3390/diagnostics8030066
26. Lee J, Wall P, Kimler C, Bateman L, Vernon SD. Clinically accessible tools for documenting the impact of orthostatic intolerance on symptoms and function in ME/CFS. Work. 2020;66(2):257-263. doi:10.3233/WOR-203169
27. Sletten DM, Suarez GA, Low PA, Mandrekar J, Singer, W. COMPASS 31: A refined and abbreviated Composite Autonomic Symptom Score. Mayo Clinic Proceedings. 2012;87(12):1196-1201. doi:10.1016/j.mayocp.2012.10.013
28. Sommerfelt K, Schei T, Seton KA, Carding SR. Assessing functional capacity in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A patient-informed questionnaire. Journal of Clinical Medicine. 2024;13(12):3486. doi:10.3390/jcm13123486
29. Garland EM, Gamboa A, Nwazue VC, Celedonio JE, Paranjape SY, Black BK, et al. Effect of high dietary sodium intake in patients with postural tachycardia syndrome. J Am Coll Cardiol. 2021;77(17):2174-2184. doi:10.1016/j.jacc.2021.03.005.
30. Blitshteyn S, et al. Publicatie uit 2022 niet nader gespecificeerd in de aangeleverde versie; volledige brongegevens controleren.
31. Children's Hospital of Philadelphia. CHOP modified Dallas POTS exercise program [Oefenprogramma]. Standing Up to POTS. z.d. https://www.standinguptopots.org/sites/default/files/pdfs/CHOP_Modified_Dallas_POTS_Exercise_Program.pdf
32. University of Utah Department of Neurology. Utah ADaPT protocol: Provider manual (versie 10.9.24). University of Utah. 2024.
33. Moon J, Kim D-Y, Lee W-J, et al. Efficacy of propranolol, bisoprolol, and pyridostigmine for postural tachycardia syndrome: A randomized clinical trial. Neurotherapeutics. 2018;15(3):785-795. doi:10.1007/s13311-018-0612-9
34. Raj SR, Biaggioni I, Yamhure PC, Black BK, Paranjape SY, Byrne DW, et al. Renin-aldosterone paradox and perturbed blood volume regulation underlying postural tachycardia syndrome. Circulation. 2005;111(13):1574-1582. doi:10.1161/01.CIR.0000160356.97313.5D.
35. Uppal J, Deol P, Giri P, et al. Ivabradine, propranolol, and placebo for postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS): A randomized crossover trial. Journal of the American College of Cardiology. 2026. Published online. doi:10.1016/j.jacc.2026.03.167
36. Green EA, Raj V, Shibao CA, Black BK, Biaggioni I, Paranjape SY, et al. Effects of norepinephrine reuptake inhibition on postural tachycardia syndrome. J Am Heart Assoc. 2013;2(5):e000395. doi:10.1161/JAHA.113.000395.
37. Hermisson J, Hackl V, Hainzl A, Hermisson S, Leiss S, Maukner AC, et al. *Care instructions for severely and critically ill ME/CFS patients*. Vienna: Medical University of Vienna en Austrian Society for ME/CFS; 2025 aug.



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

Colofon

Hoofdschrijver van 4.4. Dysautonomie en orthostatische intolerantie
Dr. Susanne Young – Senior wetenschapper, neuropsycholoog (Radboudumc)

Medeschrijver van 4.4. Dysautonomie en orthostatische intolerantie:
Dr. Marcia Spoelder-Merkens – Assistant professor, Projectleider WP7 PCNN (Radboudumc)

De volgende mensen willen we bedanken voor het geven van feedback en suggesties op 4.4. Dysautonomie en orthostatische intolerantie:

1. Dr. M. (Melvin) Lafeber – Internist – vasculair geneeskundige / - klinisch farmacoloog, klinisch epidemioloog (ErasmusMC)
2. Dr. Gert-Jan Braunstahl – Longarts Expertisecentrum post-COVID (ErasmusMC)
3. Joanneke van der Nagel – Psychiater, Tactus Verslavingszorg, Enschede
4. Prof. Dr. Jean Muris – Huisarts, hoogleraar huisartsgeneeskunde (Universiteit van Maastricht)
5. Dr. Tim Olde Hartman, huisarts, universitair hoofddocent (Radboudumc)
6. Dr. Mark van der Wel, huisarts, Medisch coordinator Academische Werkplaats Huisartsenzorg (Radboudumc)
7. Jorieke van der Stelt – Huisarts, met expertise PAIS, POTS en b vitamines
8. Dorethé Wassink – Beleidsadviseur Ergotherapie Nederland mmv de ergotherapie expertisegroep COVID-19 (EN)
9. Dr. Lous Rijssenbeek-Nouwens Longarts (C-support)
10. Dr. Willem Pieters – Longarts Somnoloog (C-support en Nederlands Slaap Instituut)
11. Prof. Dr. Michèle van Vugt – Internist-infectioloog, post-COVID expertisecentrum (AmsterdamUMC)
12. Dr. Laura Kuijpers – Internist-infectioloog, post-COVID expertisecentrum (AmsterdamUMC)
13. Dr. Miek de Dreu – Onderzoeker, projectmanager (LUMC)
14. Dr. Carina Pittens – Ervaringsdeskundige (Long Covid Nederland)
15. Narita Saija – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling

Gefinancierd door

ZonMw

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 4.5 Cognitieve klachten en verprikkeling

Cognitieve klachten en overprikkeling komen veel voor bij post-COVID en kunnen het dagelijks functioneren, werk en studie sterk beperken. Genoemde klachten zijn bijvoorbeeld vertraagde informatieverwerking, geheugen- en plannings-problemen, hersenmist, en gevoeligheid voor licht, geluid of drukte.

Klachten kunnen verergeren door cognitieve, fysieke of sensorische belasting, vooral wanneer sprake is van orthostatische intolerantie (OI) bij de patiënt.

De behandeling en begeleiding richt zich op stabilisatie, pacing, prikkelreductie en compensatie-strategieën, afgestemd op de individuele belastbaarheid.



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

Hoofdstuk 4.5 Cognitieve klachten en verprikkeling



Signaleren

Doel
Cognitieve klachten en overprikkeling tijdig herkennen

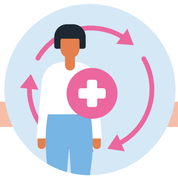
Wat kun je doen?
- Vraag naar concentratie-, geheugen-, en planningsproblemen
- Vraag naar overprikkeling door licht, geluid, bewegende beelden en meerdere prikkels tegelijk
- Vraag wanneer klachten toenemen



Uitsluiten

Doel
Andere oorzaken uitsluiten

Wat kun je doen?
- Maak gebruik van de aandachts-punten beschreven in H3 Diagnostiek en beoordeel andere oorzaken
- Denk bij klachten die optreden na een inspanning of bij het gaan zitten/staan (van houding veranderen) aan PEM en OI
- Vergelijk met het functioneren vóór post-COVID



Behandelen

Doel
Functioneren ondersteunen zonder overbelasting

Wat kun je doen?
- Pas duur, tempo en prikkelbelasting van gesprekken, onderzoek en behandeling waar mogelijk aan
- Adviseer pacing, structuur en korte activiteiten



Samenwerken

Doel
Afstemming en gerichte inzet van expertise

Wat kun je doen?
- Bepaal samen met de patient welke klacht of functionele beperking op de voorgrond staat
- Stem zo nodig af met de hoofdbehandelaar
- Betrek zo nodig paramedici of medisch specialistische expertise met kennis van PEM en OI



Evalueren

Doel
Effect, belastbaarheid en terugval monitoren

Wat kun je doen?
- Evalueer vooral wat iemand herhaaldelijk en duurzaam kan doen zonder toename van klachten
- Monitor het verloop van klachten over de tijd met bijvoorbeeld meetinstrumenten of een dagboek

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

1. Introductie

Cognitieve klachten en overprikkeling behoren tot de meest voorkomende en beperkende klachten bij post-COVID. De term *hersenmist* wordt gebruikt als verzamelterm voor ervaren cognitieve problemen en verminderde mentale helderheid[1]. Daarnaast ervaren veel patiënten een verhoogde gevoeligheid voor zintuiglijke prikkels. Deze klachten kunnen het dagelijks functioneren, sociale participatie, werk en studie aanzienlijk beperken[2-4].

Post-COVID is een multisysteemziekte: cognitieve klachten en overprikkeling moeten daarom niet los van het volledige klachtenbeeld worden beoordeeld en behandeld. Daarbij verdienen post-exertionele malaise (PEM) en orthostatische intolerantie (OI) bijzondere aandacht, omdat deze met de ernst van de cognitieve klachten kunnen samenhangen[5-8]. Patiënten en zorgverleners met post-COVID-expertise beschrijven dat het beter onder controle brengen van PEM en OI óók cognitieve klachten kan verminderen, waardoor aanvullende behandeling voor de cognitieve klachten afzonderlijk soms minder of niet meer nodig is. Ook medicatie die primair op bijvoorbeeld OI is gericht, kan in deze samenhang relevant zijn.

Voor de nadere duiding van het ziektebeeld, de pathofysiologische mechanismen en een beschrijving van PEM, OI en andere kenmerken wordt verwezen naar hoofdstuk 2. Voor algemene diagnostiek wordt verwezen naar hoofdstuk 3.

Patiënt

"Ik ervaarde een inefficiënte werking van informatie door m'n brein als de complete regie over je leven kwijt zijn, doordat je in je dagelijkse leven voortdurend steken laat vallen, afspraken vergeet, spullen kwijtraakt, gesprekken volgen soms lastig is. De ziekte ernst door cognitieve problemen is invaliderend omdat je niet meer kan werken, voortdurend aan een plafond van informatieverwerking en vermoeidheid zit en ook sociaal nog maar beperkt mee kan doen."





4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

2. Symptomen

Patiënten met post-COVID kunnen uiteenlopende cognitieve klachten en problemen met prikkelverwerking ervaren. De aard en ernst van de klachten kunnen gedurende de dag en van dag tot dag wisselen. Veelgenoemde klachten zijn:

- moeite om de aandacht vast te houden of zich te concentreren
- moeite om nieuwe informatie te onthouden en vergeetachtigheid
- trager denken en meer tijd nodig hebben om informatie te verwerken
- niet herkennen van personen of voorwerpen
- moeite met plannen, organiseren, overzicht houden, keuzes maken en schakelen tussen taken
- moeite met multitasking
- woordvindingsproblemen en moeite om gesprekken of complexe informatie te volgen
- mentale vermoeidheid en een gevoel van verminderde mentale helderheid (‘hersenmist’)
- verhoogde gevoeligheid voor sensorische prikkels, zoals licht, geluid, drukte, geuren, bewegende beelden of meerdere prikkels tegelijk

Kenmerken in het beloop

Bij het uitvragen van de symptomen is niet alleen van belang welke klachten iemand ervaart, maar ook wanneer deze optreden, waardoor zij verergeren en hoe lang herstel duurt. Vraag daarom naar de relatie tussen cognitieve klachten en lichamelijke klachten. Bespreek de eventuele toename van cognitieve klachten bij langdurig zitten of staan. Breng daarnaast in kaart welke activiteiten vooraf zijn gegaan aan cognitieve klachtenverergering en hoeveel hersteltijd nodig is.

Duiding van de cognitieve klachten

Plaats de cognitieve klachten in de context van het functioneren vóór post-COVID en van andere aanwezige klachten. Rusten, activiteiten spreiden of activiteiten zittend of liggend uitvoeren kunnen passende aanpassingen zijn van de patiënt om door de beperkte belastbaarheid of orthostatische intolerantie de dag te kunnen volhouden. Beoordeel de functie van deze aanpassingen in samenhang met het klachtenpatroon[9]. Voor psychische differentiaaldiagnostiek wordt verwezen naar hoofdstuk 4.6.

Gevolgen van de cognitieve klachten

Patiënten geven aan te ervaren dat alledaagse informatie oppervlakkig wordt opgeslagen en daardoor ook sneller vergeten wordt. Daarnaast is de fluctuerende belastbaarheid veelal niet zichtbaar en moeilijk te bevatten voor hulp- en zorgverleners. Bespreek daarom met de patiënt hoe de cognitieve klachten binnen en tussen dagen wisselen en welke gevolgen dit heeft voor dagelijkse activiteiten, sociale participatie, werk, school of studie.

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

3. Meetinstrumenten en monitoring

Het klachtenverhaal en het functioneren in het dagelijks leven zijn leidend bij de beoordeling van cognitieve klachten en overprikkeling[10]. Voeg alleen gericht een extra instrument toe als de klachten daar aanleiding toe geven en wanneer symptoomprofilering, een bredere beoordeling van functioneren of kwaliteit van leven nodig is. Hiervoor kunnen de DSQ-SF, PROMIS-29, Bell CFIDS Disability Scale, SF-36/RAND-36, EQ-5D-5L of de FUNCAP27 gebruikt worden. (zie hoofdstuk 3 Diagnostiek voor een verdere omschrijving van de vragenlijsten). Het wordt aangeraden om korte vragenlijsten te gebruiken bij post-COVID. Probeer herhaling van belastend onderzoek zoveel mogelijk te voorkomen.

Meetinstrumenten kunnen aanvullend worden gebruikt wanneer zij ondersteunend zijn in het klinisch oordeel maar dienen niet als zelfstandig bewijs voor een bepaalde diagnose. Bij complexe of ernstige cognitieve klachten kan het zinvol zijn om een neuropsycholoog of klinisch neuropsycholoog met kennis van het ziektebeeld van post-COVID te laten adviseren welke aanvullende testen nodig zijn. Lichamelijke kenmerken van post-COVID, zoals vermoeidheid, slaapproblemen, concentratieproblemen, lichamelijke onrust of hartkloppingen worden ook als kenmerkend gezien voor angst of somberheidsklachten in bepaalde vragenlijsten. Bij de interpretatie van vragenlijsten is het daarom raadzaam om niet alleen naar de totaalscore te kijken, maar ook naar afzonderlijke items en het patroon van antwoorden. Het kan helpen om opvallende antwoorden samen met de patiënt te bespreken en na te gaan waardoor een item positief/negatief wordt gescoord.

Een veel gebruikte vragenlijst (zelfrapportage) bij post-COVID, specifiek gericht op cognitieve klachten is de Cognitive Failures Questionnaire (CFQ). De lijst telt 25 vragen waarbij deelnemers op een schaal aangeven hoe vaak ze tegen concentratie- of geheugenproblemen aanlopen. Een ander geschikte vragenlijst is de PROMIS Cognition. Hiervan zijn verschillende ‘varianten’: vragen die gericht zijn op de ervaren problemen en zorgen (PROMIS Cognitive Function Concerns) of vragen die zicht richten op wat nog wél lukt (PROMIS Cognitive Function Abilities). Ook biedt de PROMIS zogeheten ‘Short-Forms’: geselecteerde vragen tussen de 4-8 items.

Omdat PEM en OI in verband kunnen staan met de cognitieve klachten, kan de anamnese aanleiding geven om deze klachten ook in relatie tot elkaar te beoordelen. Meetinstrumenten, zoals beschreven in Hoofdstuk 3 Diagnostiek, en in de individuele behandelhoofdstukken kunnen hiervoor worden gebruikt.

Monitoring
Vraag bij monitoring niet alleen wat iemand eenmalig kan, maar vooral wat iemand herhaaldelijk en duurzaam kan doen zonder duidelijke toename van klachten. Een eenvoudig dagboek of app om het cognitieve vermogen te meten met enkele vragen, zoals de PROMIS Cognition Short Form kan worden gebruikt wanneer cognitieve klachten systematisch gevolgd dienen te worden om de effecten van een behandeling te kunnen beoordelen.



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

4. Invloed van PEM en OI op cognitieve klachten

Bij patiënten met PEM en/of OI is het relevant om onderzoek en behandeling af te stemmen op de individuele belastbaarheid, prikkelgevoeligheid en eventuele houdingsafhankelijkheid (zitten, staan) van de klachten[11]. Interpreteer cognitieve prestaties in relatie tot de voorafgaande belasting en de lichaamshouding tijdens het onderzoek. Een meting op één moment geeft bij een fluctuerend klachtenpatroon niet altijd een representatief beeld van het dagelijks functioneren. Beoordeel daarom niet alleen wat iemand tijdens het onderzoek kan, maar ook wat iemand herhaaldelijk en duurzaam kan uitvoeren.

Weeg de meerwaarde van een consult of onderzoek af tegen de totale belasting ervan, inclusief reizen, wachten, langdurig spreken en meerdere (cognitieve) testen achter elkaar. Bij patiënten met PEM kan ook de cognitieve en sensorische belasting van het contact zelf bijdragen aan klachtenverergering[12-13]. Vraag zo nodig na het contact, bijvoorbeeld telefonisch, of klachten later die dag of in de dagen daarna zijn toegenomen, en welke ondersteuning gewenst is.

Bij PEM gelden de uitgangspunten voor belasting uit hoofdstuk 4.3, Energiebeperking. Voor diagnostiek en behandeling van OI/POTS wordt verwezen naar respectievelijk hoofdstuk 3 en hoofdstuk 4.4.



5. Zelfmanagement

Zelfmanagement is gericht op zo stabiel mogelijk functioneren, het beperken van klachtenverergering en het passend doseren van activiteiten binnen de individuele belastbaarheid. Belangrijke principes voor zelfmanagement ten aanzien van cognitieve klachten en overprikkeling bij post-COVID patiënten zijn:

- pacing
- prikkelreductie
- verdeling van cognitieve activiteiten over de dag
- geplande rustmomenten
- gebruik van planners en digitale hulpmiddelen
- taken opsplitsen in sub en sub-sub taken (stap voor stap)
- DOE taken afwisselen met DENK taken
- beperken van schermbelasting
- huishoudelijke hulpmiddelen zoals een robotstofzuiger
- bij aanwijzingen voor orthostatische intolerantie: volg Hoofdstuk 4.4.

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

6. Praktische behandeling en begeleiding

De behandeling en begeleiding richten zich op het ondersteunen van het dagelijks functioneren en het verminderen van de gevolgen van cognitieve klachten en overprikkeling. Samen met de patiënt kan worden nagegaan welke activiteiten, prikkels en omstandigheden de klachten uitlokken of versterken. Voorlichting over cognitieve klachten, hersenmist, overprikkeling en het fluctuerende karakter ervan kan helpen om klachten beter te herkennen en hiermee om te gaan.

Praktische begeleiding kan bestaan uit het aanbrengen van structuur en vaste routines en het opdelen van complexe taken in kleinere stappen (sub-taken). Ook kan worden gezocht naar een passende verdeling van cognitieve en sensorische belasting over de dag of week. Daarnaast kunnen aanpassingen thuis, op het werk, op school of tijdens de studie bijdragen aan het behoud van functioneren. Evalueer samen met de patiënt of de gekozen strategieën daadwerkelijk helpen en of zij toepasbaar zijn.

Vanwege het multisystemische karakter van post-COVID kunnen cognitieve klachten en overprikkeling niet los van het volledige klachtenbeeld worden beoordeeld en behandeld. Patiënten en zorgverleners met post-COVID-expertise beschrijven dat het beter onder controle brengen van PEM en OI óók cognitieve klachten kan verminderen, waardoor aanvullende behandeling voor de cognitieve klachten afzonderlijk soms minder of niet meer nodig is. Dit betekent niet dat de behandeling van deze PEM en OI gerelateerde klachten een specifieke behandeling is voor cognitieve klachten of overprikkeling. Breng daarom waar relevant ook andere beïnvloedende klachten in kaart en volg voor de diagnostiek en behandeling daarvan de betreffende hoofdstukken van deze handreiking.



Bedenk dat patiënten met cognitieve klachten de gegeven informatie door de zorg- en hulpverlener vaak niet geheel goed kunnen opslaan en verwerken. Ook ervaren zij moeite met het terughalen van informatie of het zien van verbanden in de gegeven informatie en adviezen vanuit de zorg- en hulpverleners. Concreet betekent dit dat de gegeven adviezen niet of moeilijk toegepast kunnen worden. Hierdoor kan het effect van de adviezen en de behandelingen minder zijn.

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

6. Praktische behandeling en begeleiding

Farmacotherapie

Voor cognitieve klachten en overprikkeling bij post-COVID bestaat momenteel geen medicamenteuze behandeling. Farmacotherapie kan in de praktijk aan de orde komen wanneer er een afzonderlijk behandelbare klacht of aandoening aanwezig is, of wanneer klachten ernstig of aanhoudend zijn en niet-medicamenteuze maatregelen onvoldoende effect hebben of niet uitvoerbaar zijn. Voor toepassing specifiek gericht op cognitieve klachten bij post-COVID is de wetenschappelijke onderbouwing voor de meeste middelen beperkt en worden deze middelen niet in de huidige richtlijnen aanbevolen.

Ervaringen van patiëntenorganisaties en uit de praktijk wijzen erop dat cognitieve klachten bij sommige patiënten kunnen afnemen wanneer bijvoorbeeld PEM, orthostatische intolerantie/POTS of andere bijkomende klachten beter onder controle komen. Ook medicatie die primair op bijvoorbeeld OI is gericht, kan in deze samenhang relevant zijn. Dit betreft echter niet noodzakelijk een direct farmacologisch effect op het cognitief functioneren.

Wanneer de cognitieve klachten van post-COVID op de voorgrond staan wordt momenteel (off-label) geëxperimenteerd met o.a. guanfacine + N-acetylcysteïne (NAC), low-dose naltrexon (LDN), laaggedoseerd aripiprazol en modafinil[17-20]. De indicatiestelling, keuze van het middel, dosering, monitoring en afweging van baten en risico's blijven de verantwoordelijkheid van de voorschrijvend arts.





Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

7. Interdisciplinaire samenwerking

Niet iedere patiënt met cognitieve klachten heeft multidisciplinaire zorg nodig. Bepaal eerst welke klacht of functionele beperking op de voorgrond staat en welk doel een verwijzing heeft.

Zorg dat de gekozen zorg of hulpverlener waarnaar wordt doorverwezen zo mogelijk rekening houdt met PEM, OI, prikkelgevoeligheid en de fluctuerende belastbaarheid van post-COVID[10,12,14].

Wanneer meerdere klachten in samenhang het dagelijks handelen beïnvloeden, kan ergotherapie worden ingezet voor een geïntegreerde analyse van de persoon, de activiteiten en diensomgeving. De ergotherapeut kan samen met de patiënt haalbare stappen bepalen en interventies combineren op het gebied van onder meer pacing, prikkelverwerking, dagindeling en participatie in werk of studie. Deze inzet is aanvullend op de behandeling door andere betrokken zorgverleners. Een nadere uitwerking van deze ergotherapeutische interventies bij cognitieve klachten is te vinden in hoofdstuk 6 en 7 van de handreikingen van Ergotherapie Nederland (2021, 2022)[15-16].

Afhankelijk van de hulpvraag kan onder andere worden samengewerkt met:

Discipline	Omschrijving van de mogelijke handelingen per discipline
Huisarts/Medisch specialist	Wanneer de diagnostiek of specifieke somatische problematiek daar aanleiding toe geeft
Ergotherapeut	Bij problemen met dagelijkse activiteiten, cognitieve belasting, prikkelverwerking, dagindeling en participatie in werk of studie
Neuropsycholoog/klinisch neuropsycholoog	Bij complexe of ernstige cognitieve klachten, diagnostische onzekerheid of een gerichte vraag naar neuropsychologisch functioneren
Logopedist	Bij woordvindingsproblemen en andere cognitieve communicatieproblemen
Maatschappelijk werker of andere begeleider	Bij gevolgen voor participatie, werk, opleiding of maatschappelijke omstandigheden





4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Referenties

1. McWhirter, L., Hoeritzauer, I., Stone, J., Carson, A., & colleagues. (2023). What is brain fog? *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 94*(4), 321–325. doi: 10.1136/jnnp-2022-329683
2. Aretouli, E., Malik, M., Widmann, C., Parker, A. M., Oh, E. S., & Vannorsdall, T. D. (2025). Cognitive and mental health outcomes in long covid. *BMJ, 390*, e081349. doi: 10.1136/bmj-2024-081349
3. Araújo, A. T. A., Squair, J. W., Fonseca, K., Costa, J., Thombs, B. D., Benedetti, A., & Canadian Longitudinal Study on Aging Team. (2025). Long-term cognitive outcomes after COVID-19 in a population-based cohort.
4. Jaywant, A., Gunning, F. M., Oberlin, L. E., Santillana, M., Ognyanova, K., Druckman, J. N., Baum, M. A., Lazer, D., & Perlis, R. H. (2024). Cognitive symptoms of post-COVID-19 condition and daily functioning. *JAMA Network Open, 7*(2), e2356098. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2023.56098
5. Day, H., Yellman, B., Hammer, S., Rond, C., Bell, J., Abbaszadeh, S., Stoddard, G., Unutmaz, D., Bateman, L., & Vernon, S. D. (2023). Cognitive impairment in post-acute sequelae of COVID-19 and short duration myalgic encephalomyelitis patients is mediated by orthostatic hemodynamic changes. *Frontiers in Neuroscience, 17*, 1203514. doi: 10.3389/fnins.2023.1203514
6. Diez-Cirarda, M., Yus-Fuertes, M., Delgado-Alonso, C., Gil-Martínez, L., Jiménez-García, C., Gil-Moreno, M. J., González-Escamilla, G., Matías-Guiu, J. A., et al. (2025). Choroid plexus volume is enlarged in long COVID and associated with cognitive and brain changes. *Molecular Psychiatry, 30*(7), 2821–2830. doi: 10.1038/s41380-024-02886-x
7. Greene C, Connolly R, Brennan D, Laffan A, O'Keeffe E, Zaporojan L, O'Callaghan J, Thomson B, Connolly E, Argue R, Meaney JFM, Martin-Loeches I, Long A, Cheallaigh CN, Conlon N, Doherty CP, Campbell M. Blood-brain barrier disruption and sustained systemic inflammation in individuals with long COVID-associated cognitive impairment. *Nat Neurosci.* 2024 Mar;27(3):421–432. doi: 10.1038/s41593-024-01576-9. Epub 2024 Feb 22. PMID: 38388736.
8. Everaerd, D. S., & Biere-Rafi, S. (2023). Neuropsychiatrische aspecten van long COVID. *Tijdschrift voor Psychiatrie, 65*(7), 476–482.
9. Schomerus G, Nicolas ML, Fritz F, Schneider D, Büchner R. Welche Rolle spielt „die Psyche"? Long COVID und ME/CFS als Prüfsteine für eine evidenzbasierte und patient*innenorientierte Psychiatrie und Psychotherapie. *Psychiatr Prax.* 2026. doi:10.1055/a-2866-9127.
10. Fine, J. S., Ambrose, A. F., Didehbani, N., Fleming, T. K., Hynan, L. S., Longo, M., Mora, G., Munasinghe, M. R. N., Noble, J. M., Silver, J. K., & Sampsel, J. M. (2022). Multi-disciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of cognitive symptoms in patients with post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC). *PM&R, 14*(5), 96–111. doi: 10.1002/pmrj.12745
11. Centers for Disease Control and Prevention. (2024, 10 mei). *Strategies to prevent worsening of symptoms.* https://www.cdc.gov/me-cfs/hcp/clinical-care/treating-the-most-disruptive-symptoms-first-and-preventing-worsening-of-symptoms.html
12. Dräger, M., Renz-Polster, H., & Team der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS e. V. (2025). *Praxisleitfaden Orthostatische Intoleranz (OI) / Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom (PoTS) / orthostatische Hypotonie (OH).* Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.
13. Grach, S. L., Seltzer, J., Chon, T. Y., & Ganesh, R. (2023). Diagnosis and management of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Mayo Clinic Proceedings, 98*(10), 1544–1551. doi: 10.1016/j.mayocp.2023.07.032
14. Bateman Horne Center. (2025). *Clinical care guide: Managing ME/CFS, Long COVID, & IACCs* (1st ed.). Bateman Horne Center.
15. Ergotherapie Nederland. (2021). *Handreiking ergotherapie bij COVID-19-cliënten in de herstelfase* (4e herziening, versie 26 januari 2021).
16. Ergotherapie Nederland. (2022). *Handreiking ergotherapie bij cliënten met het post-COVID-syndroom* (versie 25 oktober 2022).
17. Fesharaki-Zadeh, A., Lowe, N., & Arnsten, A. F. T. (2023). Clinical experience with the α2A-adrenoceptor agonist, guanfacine, and N-acetylcysteine for the treatment of cognitive deficits in "Long-COVID19". *Neuroimmunology Reports, 3*, 100154. doi: 10.1016/j.nerep.2022.100154
18. Crosby, L. D., Kalanidhi, S., Bonilla, A., Subramanian, A., Ballon, J. S., & Bonilla, H. (2021). Off label use of aripiprazole shows promise as a treatment for ME/CFS: A retrospective study of 101 patients treated with a low dose of aripiprazole. *Journal of Translational Medicine, 19*, 50. doi: 10.1186/s12967-021-02721-9
19. Byambasuren, O., Atkins, T., Baptista, S., Glasziou, P., & Chakraborty, S. (2026). Effect of low-dose naltrexone for long COVID: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open, 16*(7), e111253. doi: 10.1136/bmjopen-2025-111253
20. Patient-Led Research Collaborative, & RTHM. (2026). *Long COVID treatment guide* [Clinical educational treatment guide].



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Colofon

Hoofdschrijver van 4.5. Cognitieve klachten en overprikkeling
Dr. Susanne Young – Senior wetenschapper, neuropsycholoog (Radboudumc)

Medeschrijver van 4.5. Cognitieve klachten en overprikkeling
Dr. Isolde Driesen – Senior wetenschapper, maatschappelijk werker (Radboudumc)

De volgende mensen willen we bedanken voor het geven van feedback en suggesties op 4.5. Cognitieve klachten en overprikkeling

1. Dr. Marcia Spoelder-Merkens, Assistant professor, Projectleider WP7 PCNN (Radboudumc)
2. Dr. Willem Pieters, longarts en somnoloog, C-support en Nederlands Slaap Instituut
3. Dr. Lous Rijssenbeek-Nouwens, longarts, C-support
4. Dr. Gert-Jan Braunstahl, longarts, Franciscus Gasthuis & Vlietland en universitair hoofddocent, Erasmus MC
5. Dr. Tim Olde Hartman, huisarts, universitair hoofddocent (Radboudumc)
6. Narita Saija, ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
7. Dorethé Wassink, Beleidsadviseur Ergotherapie Nederland mmv de ergotherapie expertisegroep COVID-19 (EN)
8. A.A.G. Klaassen, psychiater
9. Beatrice Khouri, GZ-psycholoog en ervaringsdeskundige
10. Marlies van Hemert, Arts, niet praktiserend (Stichting Begrepen Klachten)
11. Carla Rus, neuropsychiater
12. Prof. dr. J.J. Sandra Kooij, psychiater (Amsterdam UMC)
13. Jacqueline van Tuijl, ervaringsdeskundige



POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 4.6 Psychische klachten

Gefinancierd door

ZonMw

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 4.6 Psychische klachten

Post-COVID is geen psychiatrische aandoening, maar psychisch lijden en psychiatrische comorbiditeit kunnen wel voorkomen. Angst, somberheid, paniek of cognitieve ontregeling kunnen samenhangen met lichamelijke ontregeling, ontstaan als reactie op langdurige ziekte en verlies, of passen bij een reeds bestaande psychiatrische aandoening.

Deze mogelijkheden kunnen zowel los als naast elkaar bestaan. Zorgvuldige duiding is daarom belangrijk. Psychische ondersteuning richt zich op het verminderen van psychisch lijden met aandacht voor de lichamelijke belastbaarheid.



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

Hoofdstuk 4.6 Psychische klachten

Samenvatting voor de praktijk



Signaleren

Doel
Psychisch lijden herkennen en erkennen

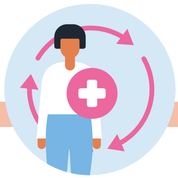
Wat kun je doen?
- Vraag naar angst, paniek, somberheid, trauma, slaap, verlies en dagelijks functioneren
- Bespreek ontstaan en samenhang met lichamelijke klachten, belasting en houding
- Vergelijk met het functioneren vóór post-COVID



Uitsluiten

Doel
Psychiatrische comorbiditeit en lichamelijke ontregeling door post-COVID zorgvuldig onderscheiden

Wat kun je doen?
- Gebruik de aandachtspunten uit hoofdstuk 3 en beoordeel lichamelijke oorzaken én psychiatrische comorbiditeit
- Houd er rekening mee dat lichamelijke klachten zoals hartkloppingen, duizeligheid, uitputting en concentratieproblemen zowel psychisch als lichamelijk van aard kunnen zijn
- Duid lichamelijke beperkingen niet zonder verdere beoordeling als vermijdingsgedrag of deconditionering



Behandelen

Doel
Psychisch lijden verminderen zonder lichamelijke overbelasting

Wat kun je doen?
- Behandel vastgestelde psychiatrische aandoening volgens de betreffende richtlijnen
- Stem duur, tempo en behandelbelasting af op de individuele belastbaarheid
- Ondersteun bij het omgaan met ziekte, verlies en maatschappelijke participatie



Samenwerken

Doel
Somatische en psychische zorg goed op elkaar afstemmen

Wat kun je doen?
- Bepaal vanuit de hulpvraag welke expertise nodig is; overleg bij twijfel met de verwijzer
- Stem adviezen af en bewaak de totale behandelbelasting



Evalueren

Doel
Effect, functioneren en belastbaarheid volgen

Wat kun je doen?
- Evalueer psychisch lijden, dagelijks functioneren en lichamelijke belastbaarheid
- Vraag naar herstel en vertraagde klachtenverergering na behandelcontacten



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

1. Introductie

Post-COVID is geen psychiatrische aandoening. Psychische klachten kunnen bij Post-Covid voorkomen en verschillende achtergronden hebben. Zij kunnen samenhangen met lichamelijke ontregeling bij post-COVID, ontstaan als reactie op langdurige ziekte, verlies en maatschappelijke gevolgen, of passen bij een reeds bestaande of nieuw ontstane psychiatrische aandoening. Deze mogelijkheden sluiten elkaar niet uit[1].

Sommige lichamelijke symptomen van post-COVID overlappen met symptomen die ook voorkomen bij psychiatrische aandoeningen. Hartkloppingen, duizeligheid, benauwdheid, trillen, uitputting, cognitieve vertraging en een gevoel van lichamelijke onrust kunnen bijvoorbeeld worden ervaren als angst of paniek. Het optreden van dergelijke symptomen betekent echter niet automatisch dat er sprake is van een angststoornis of paniek. Pijn, extreme vermoeidheid of slaapproblemen kunnen leiden tot secundaire angst, stress of somberheid. Andersom kunnen psychiatrische stoornissen (zoals een angststoornis, depressie, PTSS) naast post-COVID voorkomen en passende behandeling vragen.

Bij de beoordeling is het daarom belangrijk om het tijdstip van ontstaan, het beloop, lichamelijke triggers en het functioneren vóór post-COVID in samenhang te beoordelen.





4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

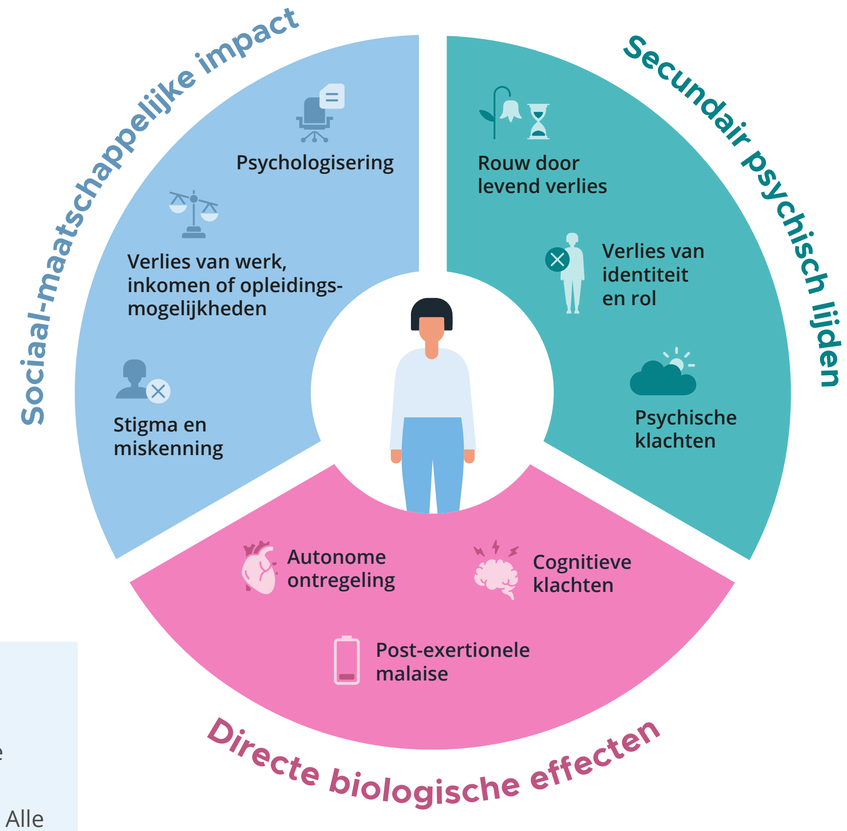
1. Introductie

Psychologisering

Het is belangrijk om lichamelijke klachten en het eventueel lang voortduren van lichamelijke klachten goed te analyseren. Wees hierbij alert op psychologisering. Schomerus en collega's. (2026) onderscheiden daarbij ***eerste-rangspsychologisering***, waarbij de aandoening zelf vooral psychisch wordt verklaard, en ***tweede-rangspsychologisering***, waarbij het voortduren van een erkende lichamelijke aandoening vooral wordt toegeschreven aan bijvoorbeeld vermijdingsgedrag, deconditionering of niet-helpende coping-gedrag[2]. Een dergelijke interpretatie kan ertoe leiden dat lichamelijke ontregeling en belastbaarheidsgrenzen onvoldoende worden herkend. Tegelijkertijd blijft het belangrijk om een eventuele psychiatrische comorbiditeit actief te signaleren en te behandelen.

Psychisch lijden

Psychisch lijden kan ontstaan door verlies van gezondheid, autonomie, werk, opleiding, sociale rollen en/of toekomst-perspectief. Ook financiële of relationele gevolgen kunnen bijdragen aan angst, somberheid, of eenzaamheid. Miskenning, stigma en/of negatieve ervaringen in de zorg kunnen resulteren in een vermindering van het zelfvertrouwen, het vertrouwen in de gezondheidszorg en een vermindering in de kwaliteit van leven. Voor rouw, levend verlies en zingeving wordt verwezen naar hoofdstuk 5.1.



Deze figuur toont de samenhang en relatie tussen de directe biologische effecten, de sociaal-maatschappelijke impact en het secundaire psychische lijden van patiënten met post-COVID. Alle drie de onderdelen spelen vaak een rol. Wanneer slechts naar een kant van het verhaal wordt gekeken, resulteert dit in een onterechte miskenning of psychologisering van het ziektebeeld.



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

2. Symptomen

Bij post-COVID kunnen psychische klachten voorkomen. Veelgenoemde klachten zijn:

- angst- en paniekklachten
- somberheid en verlies van plezier of interesse
- stress- en traumaklachten
- emotionele ontregeling
- slaapproblemen
- schaamte, onzekerheid of zorgen over gezondheid en herstel
- rouw en verlies van zingeving
- zorgen over relaties, gezin, werk, opleiding, financiën en maatschappelijke participatie
- dissociatieve klachten, zoals derealisatie of depersonalisatie

Duiding van de klachten

Vraag wanneer klachten zijn ontstaan, of deze al vóór post-COVID aanwezig waren en hoe zij zich in de tijd verhouden tot lichamelijke klachten en belasting[3-6]. Besteed daarbij aandacht aan slaap, cognitieve klachten, prikkelgevoeligheid, PEM en klachten die samenhangen met rechtop zitten of staan.

Bij klachten die als angst of paniek worden ervaren, kan het behulpzaam zijn om te vragen wanneer en onder welke omstandigheden deze optreden. Een duidelijke relatie met bijvoorbeeld rechtop staan, lichamelijke inspanning, warmte of andere lichamelijke triggers kan aanleiding geven om somatische ontregeling nader te beoordelen. Een lichamelijke verklaring en psychiatrische comorbiditeit kunnen tegelijkertijd aanwezig zijn.



Beoordeel coping in de context van de lichamelijke beperkingen: rust nemen of activiteiten begrenzen kan een passende aanpassing zijn bij PEM of OI en moet niet zonder verdere beoordeling als vermijding worden geduid[2].

Bij een reeds bestaande psychiatrische aandoening is het belangrijk te vergelijken met het functioneren vóór post-COVID en vast te stellen welke klachten nieuw zijn of duidelijk zijn toegenomen.

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

3. Meetinstrumenten en monitoring

Het klachtenverhaal, het functioneren in het dagelijks leven en het beloop van klachten zijn leidend bij de beoordeling van psychische klachten en psychiatrische comorbiditeit. Voeg alleen gericht een meetinstrument toe wanneer dit helpt een concrete klinische vraag te beantwoorden. Gebruik waar mogelijk reeds beschikbare informatie en kies een korte vragenlijst wanneer die voor de vraagstelling volstaat. Stem het aantal vragenlijsten en meetmomenten af op de individuele belastbaarheid en voorkom onnodige herhaling van onderzoek.

Wanneer de anamnese aanleiding geeft om psychische klachten nader te beoordelen, kunnen bijvoorbeeld de PHQ-2/PHQ-9 voor depressieve klachten, de GAD-7 voor angstklachten of een passende traumascreener worden gebruikt. De keuze hangt af van de klachten en de vraagstelling (zie hoofdstuk 3. Diagnostiek). Een screeningsvragenlijst kan het klinisch oordeel ondersteunen.

Interpretatie van vragenlijsten

Bij de interpretatie is aandacht nodig voor overlap tussen lichamelijke en psychische symptomen. Vermoeidheid, slaapproblemen, concentratieproblemen, lichamelijke onrust en hartkloppingen kunnen ook worden uitgevraagd in vragenlijsten voor psychische klachten. Beoordeel daarom niet alleen de totaalscore, maar ook afzonderlijke antwoorden en het patroon daarvan. Bespreek opvallende antwoorden met de patiënt en ga na waardoor deze worden bepaald. Minder activiteit kan bijvoorbeeld samenhangen met PEM en beperkte belastbaarheid, terwijl hartkloppingen of lichamelijke onrust kunnen samenhangen met OI. Beoordeel deze mogelijke lichamelijke verklaringen zonder eventuele psychiatrische comorbiditeit uit het oog te verliezen.

Aanhoudende somberheid, verlies van interesse of plezier, gevoelens van waardeloosheid of schuld, hopeloosheid en specifieke trauma- of dissociatieve symptomen kunnen ook normale reacties zijn op een invaliderende chronische ziekte, maar kunnen ook aanleiding geven tot verdere psychologische of psychiatrische beoordeling. Vraag bij signalen van suïcidaliteit rechtstreeks door en beoordeel de veiligheid en benodigde hulpkomma weg en voeg er tussen in: en schakel zo nodig de crisisdienst in, onafhankelijk van de totaalscore van een vragenlijst.

Wanneer de anamnese aanleiding geeft om PEM, OI of andere lichamelijke klachten nader te beoordelen, kunnen de instrumenten uit hoofdstuk 3 en de betreffende behandelmodules worden gebruikt. Voor meetinstrumenten bij cognitieve klachten wordt verwezen naar hoofdstuk 4.5. Een aanvullende meting van algemeen functioneren of kwaliteit van leven kan worden overwogen wanneer daarvoor een gerichte vraag bestaat.

Monitoring

Volg bij monitoring zowel het psychisch lijden als het dagelijks functioneren en de lichamelijke belastbaarheid. Bespreek veranderingen over de tijd en beoordeel niet alleen hoe iemand zich tijdens het consult presenteert. Vraag waar relevant wat iemand herhaaldelijk en duurzaam kan uitvoeren en of behandelcontacten of andere belasting later tot klachtenverergering leiden.

Gebruik een vragenlijst alleen aanvullend, wanneer deze helpt het beloop of het effect van de begeleiding te volgen, en interpreteer veranderingen in scores steeds in samenhang met het klachtenverhaal. Voor aanpassingen aan PEM en orthostatische belasting wordt verwezen naar paragraaf 4.

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie

4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling

4.6 Psychische klachten

4.7 Slaapproblemen

4.8 Pijnklachten

4.9 Hormonale dysregulatie

4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

4. Invloed van PEM en OI

PEM en orthostatische intolerantie worden beschreven in hoofdstuk 2 en 3. Voor hoofdstuk 4.6 is vooral relevant dat lichamelijke, cognitieve, sociale en emotionele belasting invloed kunnen hebben op klachten tijdens en na psychologische of psychiatrische behandeling.

Een gesprek, reis naar de behandellocatie, wachttijd, langdurig rechtop zitten, emotioneel intensieve behandeling of het thuis invullen van vragenlijsten (vaak online) kan voor sommige patiënten aanzienlijk belastend zijn. Bij patiënten met PEM kan klachtenverergering bovendien pas later op de dag of in de daaropvolgende dagen optreden. Stem daarom waar nodig en mogelijk duur, tempo, houding, prikkelbelasting en frequentie van behandelcontacten af op de individuele belastbaarheid [2,7].

Een rustige behandelomgeving, pauzes, kortere gesprekken, een aangepaste zithouding of liggende houding en in sommige situaties een online afspraak of huisbezoek kunnen helpen om behandeling beter uitvoerbaar te maken. Vraag niet alleen hoe de patiënt tijdens de sessie functioneert, maar ook naar eventuele klachtenverergering in de periode daarna.

Beoordeel bij lichamelijke beperkingen of het niet kunnen uitvoeren van een behandelsessie op de praktijk of thuis eerst de relatie met lichamelijke belastbaarheid, PEM en orthostatische klachten. Bij PEM gelden voor activiteit de uitgangspunten uit hoofdstuk 4.3.

Wanneer tijdens psychologische of psychiatrische beoordeling aanwijzingen ontstaan dat klachten mogelijk samenhangen met een nog onvoldoende beoordeelde lichamelijke ontregeling, kan de zorg- of hulpverlener overleggen met de verwijzer.



5. Zelfmanagement

Zelfmanagement is gericht op het behouden van psychisch evenwicht en het omgaan met de gevolgen van langdurige ziekte, zonder de lichamelijke belastbaarheid te overschrijden. Afhankelijk van de hulpvraag kunnen pacing bij cognitieve, sociale en emotionele belasting, het begrenzen van prikkels en sociale activiteiten, eenvoudige ontspannings- of stressregulatiestrategieën en het zoeken van passende steun behulpzaam zijn.

Bij verlies, onzekerheid en verandering van rollen kan ondersteuning vanuit naasten, lotgenoten of professionele begeleiding bijdragen aan het omgaan met de verander-de situatie. Bespreek waar passend de samenhang tussen lichamelijke klachten, belasting en stemming, zonder daarmee te veronderstellen dat psychologische factoren de lichamelijke aandoening veroorzaken of onderhouden. Voor rouw en zingeving wordt verwezen naar hoofdstuk 5.1.

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

6. Praktische behandeling en begeleiding

Een psychologische behandeling kan waardevol zijn bij een lichamelijke aandoening; het effect van een dergelijke behandeling betekent niet dat de lichamelijke klachten daarmee een psychische oorzaak hebben[9]. Psychologische ondersteuning zonder psychiatrische stoornis kan zich richten op aanpassing aan langdurige ziekte, coping, rouw, trauma en kwaliteit van leven. Afhankelijk van hulpvraag en voorkeur kunnen verschillende psychotherapeutische benaderingen worden gebruikt. Acceptance and Commitment Therapy (ACT) kan bijvoorbeeld behulpzaam zijn bij het omgaan met beperkingen, waarden en betekenisvolle activiteiten, maar er is onvoldoende bewijs om ACT als voorkeursbehandeling voor post-COVID aan te wijzen. Psychologische behandeling kan psychisch lijden verminderen en functioneren ondersteunen, zonder dat daarmee wordt verondersteld dat post-COVID psychogeen is of door psychologische factoren in stand wordt gehouden.

Praktische begeleiding door een maatschappelijk werker, psycholoog of de POH-GGZ kan bestaan uit ondersteuning bij verlies van gezondheid en rollen, onzekerheid over herstel, relationele belasting, grenzen stellen en het behouden van betekenisvolle activiteiten binnen de actuele mogelijkheden. Voor rouw, levend verlies en zingeving wordt verwezen naar hoofdstuk 5.1.

Voorlichting kan helpen om onderscheid te maken tussen de lichamelijke aandoening, de psychische gevolgen daarvan en eventuele psychiatrische comorbiditeit. Erkenning van de klachten is daarbij belangrijk, zeker wanneer patiënten eerdere ervaringen hebben met miskenning, stigma of iatrogene schade. Begeleiding kan zich richten op verlies van gezondheid en rollen, onzekerheid over herstel, relationele belasting, grenzen stellen en het hervinden van betekenisvolle activiteiten binnen de actuele mogelijkheden.

Bij een vastgestelde psychiatrische aandoening kan gerichte psychologische of psychiatrische behandeling aan de orde zijn. Juist omdat er nog geen breed toepasbare PAIS-specifieke GGZ-protocollen bestaan, vraagt behandeling vaak om specialistisch en gepersonaliseerd maatwerk. Dit kan betekenen dat een behandelaar gemotiveerd afwijkt van gebruikelijke protocollaire *care as usual* wanneer het reguliere protocol onvoldoende rekening houdt met de lichamelijke belastbaarheid bij post-COVID. Het doel is daarbij om de behandeling zo aan te passen dat deze veilig, uitvoerbaar en passend is voor patiënten met post-COVID.

Houd er rekening mee dat cognitieve klachten het verwerken, onthouden en toepassen van informatie of behandelopdrachten kunnen bemoeilijken. Stem de hoeveelheid informatie en ‘huiswerk’ hierop af. Voor verdere aanpassingen aan PEM, OI en prikkelgevoeligheid wordt verwezen naar paragraaf 4 van dit hoofdstuk. Evalueer samen met de patiënt zowel het effect op psychisch lijden en dagelijks functioneren als de lichamelijke belasting tijdens en na behandelcontacten.



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

6. Praktische behandeling en begeleiding

Vanwege het multisystemische karakter van post-COVID kunnen psychische klachten niet los van het volledige klachtenbeeld worden beoordeeld. Angst, onrust of somberheid kunnen samenhangen met lichamelijke ontregeling of met de gevolgen daarvan. Breng daarom waar relevant ook andere beïnvloedende klachten in kaart en volg voor de diagnostiek en behandeling daarvan de betreffende hoofdstukken van deze handreiking. Somatische en psychische zorg kunnen daarbij naast elkaar nodig zijn.

Farmacotherapie

Voor psychische en neuropsychiatrische klachten bij post-COVID bestaat op dit moment geen specifieke standaard medicamenteuze behandeling. De wetenschappelijke of klinische onderbouwing verschilt per middel en is beperkt. Farmacotherapie kan in de praktijk aan de orde komen wanneer er een afzonderlijk behandelbare klacht of psychiatrische aandoening aanwezig is en daarvoor een passende medicamenteuze indicatie bestaat. Zorgvuldige differentiaaldiagnostiek is daarbij van belang.

Reguliere psychiatrische medicatie is gericht op de betreffende klacht of aandoening en is geen specifieke behandeling van post-COVID. Voor reguliere psychiatrische medicatie gelden de betreffende professionele richtlijnen. Ook bij reeds bestaande ADHD is het belangrijk de behandeling van die aandoening te onderscheiden van experimentele toepassing van medicatie bij cognitieve post-COVID-klachten.

Ervaringen van patiëntenorganisaties en uit de praktijk wijzen erop dat psychische klachten bij sommige patiënten kunnen afnemen wanneer bijvoorbeeld PEM, orthostatische intolerantie/POTS of andere bijkomende klachten beter onder controle komen. Ook medicatie die primair op bijvoorbeeld OI is gericht, kan in deze samenhang relevant zijn. Dit betreft echter niet noodzakelijk een direct farmacologisch effect op het psychisch functioneren. Wanneer de psychische klachten van post-COVID op de voorgrond staan wordt momenteel (off-label) geëxperimenteerd met o.a. guanfacine + N-acetylcysteïne (NAC), low-dose naltrexon (LDN), laaggedoseerd aripiprazol en modafinil[10-13]. Tevens zijn er observationele studies verricht met SSRI's bij patiënten met post-COVID[14].

Houd bij de keuze en evaluatie van medicatie rekening met andere aanwezige klachten, comorbiditeit, interacties en mogelijke bijwerkingen, waaronder effecten op orthostatische klachten, slaap en cognitief functioneren. Bij bekende verhoogde gevoeligheid voor medicatie kan voorzichtig opbouwen passend zijn ('*Start slow, go slow*'). De indicatiestelling, keuze van het middel, dosering, monitoring en afweging van baten en risico's blijven de verantwoordelijkheid van de voorschrijvend arts.

Geneesmiddelen die experimenteel of off-label worden onderzocht voor cognitieve klachten staan beschreven in hoofdstuk 4.5. Voor middelen die vooral gericht zijn op het verminderen van de klachten van orthostatische intolerantie wordt verwezen naar hoofdstuk 4.4 Dysautonomie.





4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

7. Interdisciplinaire samenwerking

Niet iedere patiënt met psychische klachten heeft multidisciplinaire zorg of specialistische geestelijke gezondheidszorg nodig. Bepaal samen met de patiënt welke hulpvraag op de voorgrond staat, of sprake is van psychiatrische comorbiditeit en welk doel een verwijzing heeft.

Zorg dat de deskundigheid van de betrokken zorg- of hulpverlener past bij de aard en complexiteit van de hulpvraag en dat rekening wordt gehouden met PEM, orthostatische intolerantie (OI), cognitieve beperkingen, prikkelgevoeligheid en fluctuerende belastbaarheid[7]. Stem bij vragen over nog onvoldoende beoordeelde lichamelijke klachten zo nodig af met de verwijzer of behandelend arts.

Wanneer meerdere professionals betrokken zijn, is onderlinge afstemming nodig om tegenstrijdige adviezen en een te grote gezamenlijke behandelbelasting te voorkomen. Bespreek welke begeleiding en behandeling naast elkaar nodig en uitvoerbaar zijn.

De GGZ-zorgverlener kan signaleren wanneer tijdens de beoordeling blijkt dat lichamelijke klachten mogelijk beter passen bij post-COVID of een andere PAIS dan bij een primaire psychiatrische stoornis. In dat geval is het nodig om de verwijzer hierover te informeren en te adviseren verdere somatische beoordeling te overwegen. Wanneer er geen aanwijzingen zijn voor een psychiatrische stoornis, kan dit ook expliciet in de terugrapportage worden benoemd. Zo kan de GGZ-zorgverlener bijdragen aan passende vervolgzorg en voorkomen dat lichamelijke ontregeling onnodig als psychiatrische problematiek wordt behandeld.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

7. Interdisciplinaire samenwerking

Afhankelijk van de hulpvraag kan onder andere worden samengewerkt met:

Discipline	Omschrijving van de mogelijke handelingen per discipline
Huisarts / behandelend arts	Bij vragen over de samenhang tussen somatische en psychische klachten, somatische diagnostiek of medicatie
POH-GGZ	Bij behoefte aan ondersteuning bij psychisch lijden, omgaan met ziekte en verlies, of milde angst- en stemmingsklachten
GZ-psycholoog / klinisch psycholoog	Bij complexere psychische problematiek, traumaklachten, diagnostische vragen of psychiatrische comorbiditeit waarvoor psychologische behandeling passend is
Psychiater	Bij complexe psychiatrische diagnostiek, ernstige psychiatrische comorbiditeit, suïcidaliteit of vragen over psychofarmacologie
Ergotherapeut	Bij problemen met energiemanagement, prikkelbelasting, dagelijkse activiteiten en participatie
Maatschappelijk werker	Bij gevolgen voor relaties, gezin, werk, inkomen, wonen of maatschappelijke participatie
Geestelijk verzorger	Bij vragen rond zingeving, identiteit, verlies, morele stress en levende rouw
Revalidatiearts / andere medisch specialist	Wanneer de diagnostiek of specifieke somatische problematiek daar aanleiding toe geeft

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

8. Aanpassingen voor leeftijdscategorieën en specifieke patiëntengroepen

Kinderen en jongeren

Bij kinderen en jongeren is het belangrijk veranderingen in gedrag, stemming, het functioneren op school en sociale ontwikkeling te beoordelen in relatie tot het functioneren vóór post-COVID. Houd rekening met slaap, PEM, prikkelgevoeligheid, schoolbelasting en reeds bestaande neurodiversiteit. Betrek ouders/verzorgers en stem waar nodig af met school, jeugdarts of kinderarts.

Een plotseling ontstaan en ernstig neuropsychiatrisch beeld, bijvoorbeeld met ernstige dwangklachten, sterke verandering in voedselinname, tics of opvallende gedragsverandering, vraagt om brede pediatrische en neuropsychiatrische beoordeling.

Bij een passend abrupt ziektebeeld kan specialistisch ook PANS/PANDAS in de differentiaaldiagnose worden overwogen. PANS staat voor *Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome* en verwijst naar een acuut begin van ernstige neuropsychiatrische symptomen bij kinderen, vaak met dwang, restrictief eten of plots gedragsverlies. PANDAS is een subgroep daarvan en staat voor *Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal infections*. Daarbij wordt gedacht aan een relatie met een streptokokkeninfectie. Het lijkt daarom verstandig om bij een acuut en opvallend neuropsychiatrisch beeld eerst te overwegen of zo'n beeld beter past dan een verklaring vanuit post-COVID alleen.

Bij ADHD, autisme of andere neurodivergente kenmerken is het belangrijk het functioneren vóór post-COVID als uitgangspunt te nemen. Beoordeel welke problemen met aandacht, prikkelverwerking, emotieregulatie of slaap al bestonden en welke nieuw zijn of duidelijk zijn toegenomen. Voorkom dat nieuwe klachten automatisch aan een reeds bestaande diagnose worden toegeschreven.





4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

Referenties

1. Everaerd DS, Biere-Rafi S. Neuropsychiatrische aspecten van long COVID. *Tijdschr Psychiatr.* 2023;65(7):476–482.
2. Schomerus G, Nicolas ML, Fritz F, Schneider D, Büchner R. Welche Rolle spielt „die Psyche“? Long COVID und ME/CFS als Prüfsteine für eine evidenzbasierte und patient*innenorientierte Psychiatrie und Psychotherapie. *Psychiatr Prax.* 2026. doi:10.1055/a-2866-9127.
3. Dräger M, Renz-Polster H, Team der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS e. V. *Praxisleitfaden Orthostatische Intoleranz (OI) / Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom (PoTS) / orthostatische Hypotonie (OH).* Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.; 2025.
4. Kooij SJJ. *PAIS en psyche en ADHD & hormonen* [presentatie]. 2026 mei, en Kooij, S. J. J. Mogelijke supplementen en interventies bij Long Covid [Persoonlijk overzicht / expert opinion], (2026b, juni).
5. Stein E. *Clinical guidelines for psychiatrists: assessment and treatment of patients with ME/CFS.* 2005. Source as used in chapter materials.
6. Hermisson J, Hackl V, Hainzl A, Hermisson S, Leiss S, Maukner AC, et al. *Care instructions for severely and critically ill ME/CFS patients.* Medical University of Vienna & Austrian Society for ME/CFS; 2025.
7. Bateman Horne Center. *Clinical care guide: Managing ME/CFS, Long COVID, & IACCs.* 1st ed. Bateman Horne Center; 2025.
8. Fine JS, Ambrose AF, Didehbani N, Fleming TK, Glashan L, Longo M, et al. Multi-disciplinary collaborative consensus guidance statement on the assessment and treatment of cognitive symptoms in patients with post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC). *PM R.* 2022;14(1):96–111. doi:10.1002/pmrj.12745.
9. Grande T, Grande B, Gerner P, Hammer S, Stingl M, Vink M, et al. The role of psychotherapy in the care of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Medicina (Kaunas).* 2023;59(4):719. doi:10.3390/medicina59040719.
10. Fesharaki-Zadeh A, Lowe N, Arnsten AFT. Clinical experience with the α2A-adrenoceptor agonist, guanfacine, and N-acetylcysteine for the treatment of cognitive deficits in “Long-COVID19”. *Neuroimmunol Rep.* 2023;3:100154. doi:10.1016/j.nerep.2022.100154.
11. Crosby LD, Kalanidhi S, Bonilla A, Subramanian A, Ballon JS, Bonilla H. Off label use of aripiprazole shows promise as a treatment for ME/CFS: a retrospective study of 101 patients treated with a low dose of aripiprazole. *J Transl Med.* 2021;19:50. doi:10.1186/s12967-021-02721-9.
12. Byambasuren O, Atkins T, Baptista S, Glasziou P, Chakraborty S. Effect of low-dose naltrexone for long COVID: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open.* 2026;16(7):e111253. doi:10.1136/bmjopen-2025-111253.
13. Patient-Led Research Collaborative, RTHM. *Long COVID treatment guide* [clinical educational treatment guide]. 2026.
14. Rus, C. P., de Vries, B. E. K., de Vries, I. E. J., Nutma, I., & Kooij, J. J. S. (2023). Treatment of 95 post-Covid patients with SSRIs. Scientific Reports, 13, 18599. https://doi.org/10.1038/s41598-023-45072-9

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Colofon

Hoofdschrijver van 4.6. Psychische klachten
Dr. Susanne Young – Senior wetenschapper, neuropsycholoog (Radboudumc)

Medeschrijver van 4.6. Psychische klachten
Dr. Isolde Driesen – Senior wetenschapper, maatschappelijk werker (Radboudumc)

De volgende mensen willen we bedanken voor het geven van feedback en suggesties op 4.6. Psychische klachten

1. Dr. Marcia Spoelder-Merkens – Assistant professor, Projectleider WP7 PCNN (Radboudumc)
2. Dr. Willem Pieters – Longarts en somnoloog, C-support en Nederlands Slaap Instituut
3. Dr. Lous Rijssenbeek-Nouwens – longarts, C-support
4. Dr. Gert-Jan Braunstahl – Longarts, Franciscus Gasthuis & Vlietland en universitair hoofddocent, Erasmus MC
5. Dr. Tim Olde Hartman – Huisarts, universitair hoofddocent (Radboudumc)
6. Narita Saija – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
7. Dorethé Wassink – Beleidsadviseur Ergotherapie Nederland mmv de ergotherapie expertisegroep COVID-19 (EN)
8. A.A.G. Klaassen – Psychiater
9. Beatrice Khouri – GZ-psycholoog en ervaringsdeskundige
10. Marlies van Hemert – Arts, niet praktiserend (Stichting Begrepen Klachten)
11. Carla Rus – Neuropsychiater
12. Prof. dr. J.J. Sandra Kooij – Psychiater (Amsterdam UMC)
13. Jacqueline van Tuijl – Ervaringsdeskundige



POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 4.7
Slaapproblemen

Gefinancierd door
ZonMw

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 4.7 Slaapproblemen

Slaapproblemen komen veel voor bij post-COVID en kunnen het dagelijks functioneren aanzienlijk beperken. Patiënten ervaren onder andere niet-verkwikkende slaap, inslaap- en doorslaapproblemen of een verstoord slaap-waakritme.

Slaapproblemen kunnen samenhangen met andere kenmerken van post-COVID, zoals post exertionele malaise (PEM), dysautonomie, pijn en overprikkeling. Een belangrijk aandachtspunt is het onderscheid tussen slaapbehoefte en rustbehoefte.

Patiënten met ernstige energiebeperking kunnen veel rust nodig hebben zonder zich daadwerkelijk slaperig te voelen. Omgekeerd hoeft een langere slaapduur niet tot een vermindering van de uitputting te leiden.



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

Hoofdstuk 4.7 Slaapproblemen



Signaleren

Doel

Slaapproblemen herkennen en de aard en gevolgen ervan in kaart brengen

Wat kun je doen?

- Vraag naar niet-verkwikkende slaap, inslaap- en doorslaapproblemen, nachtelijk ontwaken en een verstoord slaap-waakritme
- Vraag naar het verschil tussen slaperigheid, vermoeidheid en uitputting, en naar de gevolgen voor het dagelijks functioneren
- Bespreek de relatie tussen slaapproblemen, belasting overdag en andere post-COVID-klachten



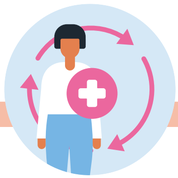
Uitsluiten

Doel

Andere oorzaken en behandelbare slaapstoornissen herkennen

Wat kun je doen?

- Beoordeel mogelijke onderliggende factoren, zoals pijn, medicatie-gebruik, psychische klachten en andere lichamelijke aandoeningen
- Vraag naar aanwijzingen voor een primaire slaapstoornis, zoals obstructieve slaapapneu, restlesslegssyndroom (RLS) of een circadiane ritmestoornis



Behandelen

Doel

Slaapproblemen verminderen zonder de lichamelijke belastbaarheid te overschrijden

Wat kun je doen?

- Bespreek passende slaapadviezen, zoals regelmaat, daglicht, een rustige avondroutine, farmacotherapie en het beperken van slaap verstorende factoren
- Stem de adviezen af op eventuele PEM en OI
- Volg voor aanvullende diagnostiek en behandeling de geldende richtlijnen



Samenwerken

Doel

Gerichte expertise inzetten en tegenstrijdige adviezen voorkomen

Wat kun je doen?

- Streef naar een goede afstemming tussen de diverse hulpverleners
- Overweeg bij aanhoudende of complexe slaapproblemen aanvullende expertise
- Bewaak de totale behandelbelasting



Evalueren

Doel

Het verloop van de slaapproblemen en het effect van de behandeling volgen

Wat kun je doen?

- Evalueer de slaapkwaliteit, slaap-waakritme, nachtelijk ontwaken en functioneren overdag
- Gebruik zo nodig een slaapdagboek om patronen en beïnvloedende factoren te herkennen
- Bespreek of de slaapadviezen en/of behandeling helpend zijn of resulteren in klachtenverergering en pas deze zo nodig aan

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

1. Omschrijving

Slaapproblemen behoren tot de veelvoorkomende en beperkende klachten bij patiënten met post-COVID. Patiënten beschrijven onder andere niet-verkwikkende slaap, moeite met inslapen of doorslapen en veranderingen in het slaap-waak-ritme. Slaapproblemen kunnen in grote mate bijdragen aan beperkingen in het dagelijks functioneren, de kwaliteit van leven en de maatschappelijke participatie[1-5]. Het is van belang slaapproblemen te herkennen en te plaatsen binnen het bredere klinische beeld van post-COVID omdat de slaapproblemen bij post-COVID zelden op zichzelf staan. Daarbij dient er een onderscheidt gemaakt te worden met een eventuele aanwezigheid van primaire slaapstoornissen, zoals obstructieve slaapapneu. Aanbevolen wordt om deze tijdig te herkennen, en indien aanwezig, volgens de geldende richtlijnen te behandelen.

Bij patiënten met post-COVID dient er een belangrijk onderscheid tussen ‘algemene’ slaapproblemen en andere vormen van vermoeidheid of uitputting te worden gemaakt. Patiënten met post-COVID kunnen zich ondanks een voldoende lange slaapduur niet uitgerust voelen. Dit betekent niet automatisch dat er sprake is van slapeloosheid of een primaire slaapstoornis. Andersom kunnen patiënten met post-COVID ook een afzonderlijke, behandelbare slaapstoornis ontwikkelen of deze in aanleg al vóór de infectie hebben gehad.

De oorzaken van slaapproblemen bij post-COVID zijn nog onvoldoende opgehelderd. Er zijn hypotheses over onder andere veranderingen in de energie-regulatie via o.a. verstoorde mitochondriale processen, het circadiane ritme, autonome regulatie en neuro-immuunprocessen. Deze mechanismen kunnen elkaar beïnvloeden, maar zijn niet bij iedere patiënt aangetoond[3,5]. Bij de beoordeling is het daarom van belang om slaapproblemen te plaatsen binnen het volledige klachtenbeeld, onderscheid te maken met andere oorzaken en na te gaan welke factoren de slaap mogelijk beïnvloeden.

Voor de algemene beschrijving van het ziektebeeld en de pathofysiologische mechanismen wordt verwezen naar hoofdstuk 2. Voor algemene diagnostiek bij post-COVID wordt verwezen naar hoofdstuk 3.





4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

2. Symptomen

Patiënten met post-COVID kunnen verschillende slaapproblemen ervaren, die afzonderlijk of in combinatie voorkomen. Veelgenoemde klachten zijn[1-5]:

Niet-verkwikkende slaap	Wwakker worden zonder zich uitgerust te voelen, ook wanneer de slaapduur voldoende lijkt.
Inslaapproblemen	Moeite hebben om in slaap te vallen op een gebruikelijke tijd, ondanks de wens om te slapen.
Frequent nachtelijk ontwaken	Gedurende de nacht regelmatig of langdurig wakker worden. Dit kan samenhangen met de overige klachten die spelen bij post-COVID zoals de autonome ontregelingen in het lichaam.
Vroeg ontwaken	Eerder wakker worden dan gewenst en niet opnieuw kunnen inslapen.
Verstoord slaap-waakritme	Een verschuiving van het gebruikelijke tijdstip van inslapen en ontwaken, of een onregelmatige verdeling van slaap over de dag en nacht.
Moeite om tot rust te komen	Zich lichamelijk of mentaal opgejaagd voelen, ondanks vermoeidheid. Patiënten beschrijven soms een gevoel van ”Moe, maar toch ‘aan’ staan”. Dit kan te maken hebben met de hyperarousel en de verhoogde sympathische activiteit[10].

Sommige patiënten ervaren daarnaast levendige dromen, nachtmerries of uitgesproken slaperigheid overdag. Bij dergelijke klachten is het van belang ook andere mogelijke oorzaken, waaronder medicatiegebruik en primaire slaapstoornissen, te onderzoeken.[4-5].

Duiding van slaapproblemen

Bij het bespreken van de symptomen is het relevant om niet alleen naar de slaapduur te vragen, maar ook naar het tijdstip van slapen, de ervaren slaapkwaliteit, de mate van slaperigheid overdag en de gevolgen van de verminderde slaap kwaliteit voor het algeheel functioneren.

Maak onderscheid tussen slaperigheid (de neiging om in slaap te vallen), slaaptekort en de ernstige vermoeidheid of uitputting die bij post-COVID kan voorkomen. Deze klachten kunnen samengaan, maar hebben niet noodzakelijk dezelfde oorzaak of behandeling.

Kortdurend wakker worden gedurende de nacht is op zichzelf normaal. De duur, frequentie en ervaren gevolgen van het wakker liggen bepalen mede of sprake is van een behandelbaar slaapprobleem[4-5].

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

3. Meetinstrumenten en monitoring

De anamnese en het functioneren in het dagelijks leven zijn leidend bij de beoordeling van slaapproblemen. Meetinstrumenten kunnen aanvullend worden ingezet wanneer zij helpen om de aard en ernst van de klachten te verduidelijken of het effect van behandeling te volgen. Voorkom onnodig belastende of herhaalde metingen.

Slaapdagboek

Een slaapdagboek kan inzicht geven in het slaap-waakritme en factoren die mogelijk bijdragen aan slaapproblemen. Overweeg de patiënt gedurende ongeveer één week, zo nodig één tot twee weken, een slaapdagboek te laten bijhouden[6-7]. Daarin kunnen worden geregistreerd:

- tijdstip van naar bed gaan en opstaan
- geschatte inslaaptijd en nachtelijke ontwakingen
- ervaren slaapkwaliteit
- dutjes en rustmomenten overdag
- gebruik van cafeïne, alcohol en relevante medicatie
- bijzonderheden, zoals pijn, overprikkeling, belasting of klachtenverergering gedurende de dag

Een slaapdagboek is bedoeld om patronen te herkennen. Laat het dagboek bij voorkeur in de ochtend invullen. Een voorbeeld is beschikbaar via Thuisarts: https://www.thuisarts.nl/slecht-slapen/slaapdagboek-invullen

Aanvullende vragenlijsten

Wanneer een gerichte beoordeling nodig is, kunnen bestaande instrumenten aanvullend worden gebruikt. Voorbeelden zijn de *Insomnia Severity Index* (ISI), gericht op de ervaren ernst van slapeloosheid, en de *Epworth Sleepiness Scale* (ESS), gericht op slaperigheid overdag. Beide instrumenten zijn ook toegepast in onderzoek naar slaapproblemen na COVID-19[8].

Een vragenlijst stelt niet zelfstandig een diagnose. Interpreteer scores altijd in samenhang met het klachtenverhaal. Vooral bij ernstige vermoeidheid of PEM is het van belang om slaperigheid niet automatisch gelijk te stellen aan energiebeperking.

Wearables

Smartwatches en andere wearables geven geen betrouwbare diagnostische informatie over slaapstadia of de kwaliteit van slaap. Afwijkende uitslagen kunnen bovendien leiden tot extra aandacht voor of ongerustheid over het slapen. Gebruik dergelijke gegevens daarom niet als zelfstandige basis voor diagnostiek of behandeling. De ervaren slaapkwaliteit en het functioneren van de patiënt blijven leidend[7,9].

Aanvullende diagnostiek

Bij een vermoeden van een primaire slaapstoornis kan aanvullend onderzoek in de 2e lijn worden overwogen. Polysomnografie (PSG) is het meest uitgebreide diagnostische onderzoek naar slaap. Bij verdenking op obstructieve slaapapneu kan polygrafie of een gevalideerd screeningsinstrument, zoals STOP-BANG, worden ingezet als onderdeel van de diagnostiek[5].

Monitoring

Volg bij evaluatie vooral het verloop van de slaapproblemen en de gevolgen voor het dagelijks functioneren. Bespreek of de patiënt veranderingen ervaart in slaapkwaliteit, nachtelijke rust en belastbaarheid overdag. Ga ook na of toegepaste slaapadviezen uitvoerbaar zijn en niet leiden tot aanvullende klachten of overbelasting.



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

4. Invloed van PEM en OI



Bij aanwijzingen voor een primaire slaapstoornis wordt aanvullende diagnostiek verricht volgens de geldende richtlijnen[6].

Slaapproblematiek bij post-COVID staat zelden op zichzelf. Slaapproblemen bij post-COVID kunnen samenhangen met postexertionele malaise (PEM) en orthostatische intolerantie (OI). Ook de slaapkwaliteit of het slaap-waakritme kan tijdens een periode van klachtenverergering door een PEM episode veranderen.

Een belangrijk aandachtspunt is het onderscheid tussen slaapbehoefte en rustbehoefte. Patiënten met een ernstige energiebeperking kunnen behoefte hebben aan veel rustmomenten zonder daarbij daadwerkelijk slaperig te zijn. Rusten hoeft daarom niet altijd slapen te betekenen. Omgekeerd hoeft een langere slaapduur niet tot vermindering van de uitputting te leiden. Het onderscheid tussen slaperigheid en energietekort wordt ook besproken in de C-support-podcast over slaap[14].

Bij OI kunnen houdingsafhankelijke klachten, zoals hartkloppingen, duizeligheid en lichamelijke onrust, de dagelijkse belastbaarheid beïnvloeden. Dit is ook relevant voor slaapadviezen waarbij patiënten wordt aangeraden om langzaam uit bed te komen, overdag lichamelijk actief zijn te doseren en dit af te wisselen met rechtop zitten. Stem slaapadviezen daarom af op de individuele belastbaarheid.

Een vaste tijd van uit bed komen, het beperken van dutjes of het verminderen van de tijd in bed kan bij reguliere slapeloosheid passend zijn, maar is niet zonder meer toepasbaar bij patiënten met ernstige PEM, OI of een huis- of bedgebonden situatie.

Beoordeel welke activiteiten, prikkels of omstandigheden voorafgaan aan slaapproblemen en of veranderingen in het dagritme leiden tot vertraagde klachtenverergering.

Voor de uitgangspunten van pacing en energie-beheer wordt verwezen naar hoofdstuk 4.3, Energiebeperking. Voor diagnostiek en behandeling van OI/POTS wordt verwezen naar hoofdstuk 4.4, Dysautonomie en orthostatische intolerantie.

Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

5. Zelfmanagement

Zelfmanagement bij slaapproblemen is een belangrijk onderdeel van de behandeling en richt zich op haalbare gewoonten die de slaap goed kunnen ondersteunen. Algemene slaapadviezen zijn niet voor iedere patiënt met post-COVID passend. Bespreek bij voorkeur één aanpassing tegelijk en stem deze af op de belastbaarheid en het effect op eventuele PEM of OI.

Algemene aandachtspunten

- Breng waar mogelijk regelmaat aan in het slaap-waakritme en in de dagelijkse eetmomenten. Daglicht en ochtendlicht kan ook liggend, zittend of vanuit een rustpositie worden opgezocht. Zoek naar welke beweging binnen de eigen belastbaarheid kan worden uitgevoerd en wanneer ontspanningsmomenten nodig zijn.
- Kies een rustige avondroutine en het tijdig afronden van activiteiten. Creëer een prettige, bij voorkeur donkere, koele en prikkelarme slaapomgeving. Beperk fel licht en activerend schermgebruik in de avond voor het slapen gaan. Gebruik bij voorkeur het bed primair als plaats om te slapen. Bij langdurig wakker liggen kan tijdelijk uit bed gaan en terugkeren bij slaperigheid worden overwogen.
- Vermijd het drinken van alcohol en ga na of het drinken van cafeïne of theïne na 15.00 de slaap verstoren en pas deze zo nodig zelf aan[6].

Het verminderen van de slaapproblemen bij post-COVID vraagt om een aanpak die zich uitstrekt over de gehele dag[10-13]. Rustmomenten overdag kunnen noodzakelijk zijn om klachtenverergering te voorkomen. Beperk noodzakelijke rust niet uitsluitend om de slaapdruk te verhogen. Bij aanhoudende slapeloosheid kan met de behandelaar worden besproken of aanpassing van dutjes of het slaapritme zinvol en haalbaar is (zie paragraaf 6).

Voor algemene slaapadviezen wordt verwezen naar Thuisarts: https://www.thuisarts.nl/slecht-slapen/ik-wil-beter-slapen-slaapadviezen.
Voor energieverdeling en prikkelreductie wordt verwezen naar hoofdstuk 4.3 en 4.5.



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

6. Praktische behandeling en begeleiding

De behandeling van slaapproblemen bij post-COVID richt zich op het verminderen van slaapproblemen en het ondersteunen van het dagelijks functioneren. Niet-medicamenteuze behandeling vormt de basis. Sluit primaire slaapstoornissen zoveel mogelijk eerst uit, en/of behandel deze volgens de geldende richtlijnen[4-5]. Daarbij is het belangrijk om onderscheid te maken tussen slapeloosheid, een verstoord slaap-waakritme, niet-verkwikkende slaap en slaapproblemen die samenhangen met de vele andere lichamelijke klachten die voorkomen bij post-COVID, zoals pijn en klachten gerelateerd aan autonome dysfunctie.

Voorlichting en gerichte slaapbehandeling

Begin met uitleg over normale slaap, slaapdruk en factoren die het slaap-waakritme beïnvloeden. Bespreek of vooral sprake is van inslaapproblemen, doorslaapproblemen, een verschoven ritme of niet-verkwikkende slaap. De aanpak verschilt per klacht. Ga ook na of zorgen over de slaap of langdurig wakker liggen bijdragen aan spanning en zorgen over de slaapproblemen. Informeer de patiënt dat herstel van slaap bij post-COVID meestal geleidelijk verloopt.

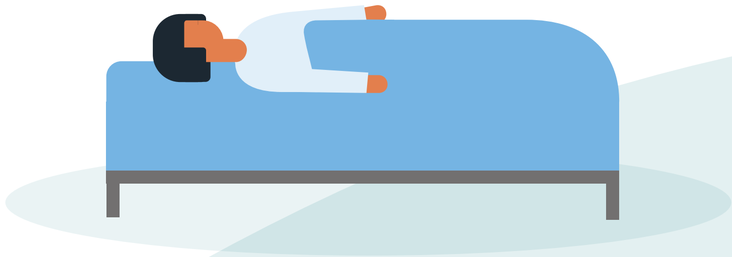
Als praktisch denkkader kan onderscheid worden gemaakt tussen drie factoren: bioritme, slaapdruk en arousal (lichamelijke en mentale alertheid). Dit ‘BSA-denkkader’ kan helpen om gezamenlijk te verkennen welke factoren mogelijk bijdragen aan de slaapproblemen. Het is geen afzonderlijke diagnose of specifiek voor post-COVID gevalideerd diagnostisch instrument[12].

Bij kinderen en jongeren ligt de nadruk op een voorspelbare dagstructuur, het voorkomen van overbelasting en passende uitleg aan kind en ouders/verzorgers. Besteed aandacht aan de impact van slaapstoornissen op school, sociale participatie en psychosociale ontwikkeling. Stem adviezen af op de ontwikkelingsfase en verwijs indien nodig naar het sociale domein en de schoolarts. Bij ouderen en andere kwetsbare patiënten is het van belang om rekening te houden met comorbiditeit, polyfarmacie, cognitieve beperkingen en een verhoogde kwetsbaarheid voor overbelasting.

Rustmomenten en dutjes overdag

Bij post-COVID is vaak behoefte aan (veel) rust gedurende de dag. Maak daarbij onderscheid tussen rusten om lichamelijke of cognitieve belasting te verminderen en slapen vanwege slaperigheid.

Dutjes kunnen bij sommige patiënten noodzakelijk of ondersteunend zijn, maar kunnen ook de slaapdruk in de avond beïnvloeden. Bespreek daarom het tijdstip, de duur en het ervaren effect van dutjes. Bij aanhoudende slapeloosheid kan het verminderen of aanpassen van dutjes zinvol zijn. Maak daarbij onderscheid tussen slapen vanwege slaperigheid en rusten om PEM te voorkomen. Bij ernstige PEM, OI of een huis- of bedgebonden situatie zijn een strikt opstaan tijdstip, het beperken van noodzakelijke rust en slaaprestrictie niet zonder meer verantwoord[12].



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

6. Praktische behandeling en begeleiding

Bij aanhoudende slapeloosheid is volgens de NHG-Standaard Slaapproblemen gedragsmatige behandeling aangewezen. Bij patiënten met PEM of OI vraagt deze behandeling echter om individuele aanpassing. Onderdelen van reguliere slapeloosheidsbehandeling, zoals slaaprestrictie of het verminderen van de tijd in bed, zijn vaak niet passend bij patiënten met post-COVID wanneer dit leidt tot overbelasting, onvoldoende noodzakelijke rust of toename van orthostatische klachten. Bespreek samen met de patiënt welke onderdelen van de bestaande richtlijnen haalbaar en verantwoord zijn om slaapproblemen te verminderen.

Nachtelijk wakker liggen en verhoogde alertheid

Leg uit dat kortdurend wakker worden gedurende de nacht normaal is. Bij langdurig wakker liggen kan ‘stimuluscontrole’ onderdeel zijn van de behandeling, bijvoorbeeld tijdelijk uit bed gaan en terugkeren wanneer slaperigheid ontstaat. Voor patiënten met ernstige PEM, OI of bedgebondenheid kan dit te belastend zijn. Bespreek dan een passend alternatief, zoals proberen te ontspannen in een comfortabele houding[6].

Wanneer piekeren, lichamelijke onrust of overprikkeling op de voorgrond staan, kan begeleiding bij een rustige avondroutine of een eenvoudige ontspanningsvorm zinvol zijn. Voorbeelden zijn rustige muziek, lezen of een korte bodyscan, mits de patiënt deze als prettig ervaart. Voorkom dat ontspanning een nieuwe inspanning of prestatieopdracht wordt[9,10]. Voor verdere informatie over prikkelreductie wordt verwezen naar hoofdstuk 4.5.

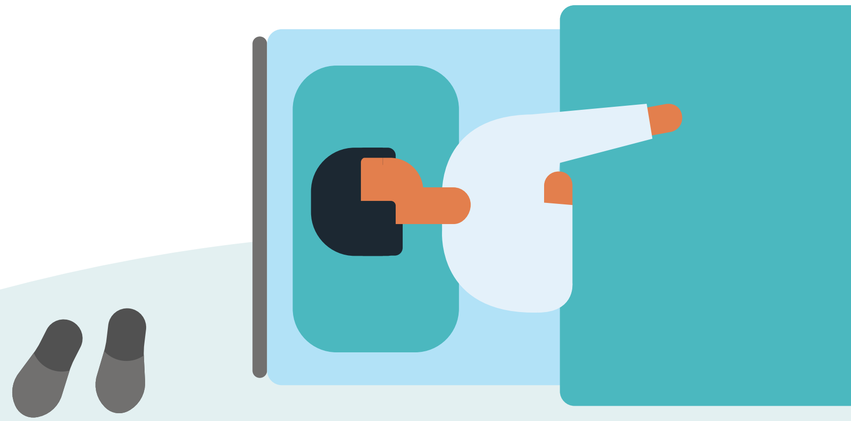
Behandeling van andere beïnvloedende klachten door post-COVID

Slaapproblemen kunnen mede worden beïnvloed door pijn, lichamelijke onrust, autonome klachten, overprikkeling en psychisch lijden. Ga na welke factoren in de individuele situatie bijdragen aan het slaapprobleem.

Wanneer een afzonderlijk behandelbare klacht of aandoening aanwezig is, kan gerichte behandeling daarvan ook gunstige gevolgen hebben voor de slaap. Dit betekent niet automatisch dat de behandeling een specifiek effect heeft op slaapstoornissen bij post-COVID.

Voor behandeling van deze klachten wordt verwezen naar de betreffende hoofdstukken:

- Hoofdstuk 4.3: Energiebeperking
- Hoofdstuk 4.5: Cognitieve klachten en overprikkeling
- Hoofdstuk 4.8: Pijn (volgt in 2027)
- Hoofdstuk 4.4: Dysautonomie en orthostatische intolerantie
- Hoofdstuk 4.6: Psychische klachten



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

6. Praktische behandeling en begeleiding

Farmacotherapie

Voor slaapproblemen specifiek bij post-COVID bestaat momenteel geen bewezen medicamenteuze standaardbehandeling. Medicamenteuze behandeling van slapeloosheid is in beginsel niet aangewezen. Alleen in uitzonderingssituaties kan hiervan volgens de NHG-Standaard Slaapproblemen worden afgeweken. De voorschrijvend arts beoordeelt daarbij de indicatie, mogelijke bijwerkingen, contra-indicaties, interacties en risico's op gewenning en afhankelijkheid[4-5]. Kortwerkende benzodiazepinen in lage dosering kunnen worden overwogen in specifieke gevallen met het advies om daarbij kleine hoeveelheden voor te schrijven (zie ook NHG standaard[4]). H1- en H2-antihistaminica, bijvoorbeeld cetirizine, hydroxyzine of famotidine, kunnen worden overwogen wanneer histamine gerelateerde klachten bijdragen aan nachtelijke ontwakingen[11].

Middelen die worden ingezet voor andere klachten of comorbiditeit bij post-COVID zijn niet automatisch een behandeling voor de slaapproblemen zelf. Voor de indicatiestelling en medicamenteuze behandeling van afzonderlijke aandoeningen wordt verwezen naar de betreffende professionele richtlijnen en en de overige behandelhoofdstukken van deze integrale handreiking.

Evaluatie van de behandeling

Evalueer regelmatig het effect en eventuele bijwerkingen en staak een behandeling wanneer het beoogde effect uitblijft. Bij patiënten met PEM of OI is het belangrijk om ook na vraag te doen naar vertraagde klachtenverergering na veranderingen in activiteiten, slaapgewoonten of behandelcontacten. Pas de behandeling aan wanneer deze onvoldoende effect heeft, niet uitvoerbaar blijkt of leidt tot extra belasting.



Hoofdstuk 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 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

7. Interdisciplinaire samenwerking

Een goede afstemming tussen zorgverleners is essentieel om de continuïteit en kwaliteit van de zorg voor patiënten met post-COVID te waarborgen. Niet iedere patiënt heeft meerdere zorgverleners nodig. Wanneer verschillende zorgverleners betrokken zijn, vaak voor de behandeling van meerdere klachten tegelijk in het geval van post-COVID is het belangrijk om tegenstrijdige adviezen en onnodige behandelbelasting te voorkomen.

Bespreek samen met de patiënt welke ondersteuning gewenst is en welke zorgverlener het best kan bijdragen aan de hulpvraag. Houd rekening met de belasting van behandelcontacten, reistijd en mogelijke vertraagde klachtenverergering na een consult. Gezamenlijke besluitvorming draagt bij aan een passend behandelplan.

Afhankelijk van aard en ernst van de klachten kan samenwerking plaatsvinden met de huisartsenzorg, ergotherapeut, fysiotherapeut, slaapoefentherapeut, psycholoog en – indien geïndiceerd – een slaap-waakcentrum/slaapkliniek. Bij problemen met de verdeling van dagelijkse activiteiten en rustmomenten kan een ergotherapeut ondersteunen, vooral wanneer PEM of ernstige energiebeperking een rol speelt. Stem deze begeleiding af met eventuele slaapbehandeling, zodat adviezen over slaapdruk, dutjes en dagstructuur niet strijdig zijn met de noodzakelijke rust en individuele belastbaarheid die van belang is bij post-COVID.



Bij complexe, aanhoudende of onbegrepen slaapproblematiek kan aanvullende beoordeling door een zorgverlener met specifieke slaapexpertise aangewezen zijn (somnoloog). Volg voor verwijzing naar een slaap-waakcentrum of andere specialist de geldende richtlijnen. Wanneer sprake is van psychische of psychiatrische comorbiditeit, kan een psycholoog of andere betrokken GGZ-professional aanvullende ondersteuning bieden.

Bespreek met de patiënt, indien klachten leiden tot beperkingen in participatie, ook hoe de werkgever, bedrijfsarts, school(arts), sociale domein, mantelzorgers of andere direct betrokkenen kunnen worden geïnformeerd of gevraagd voor hulp.



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

Referenties

1. Seighali N, Abdollahi A, Shafiee A, et al. The global prevalence of depression, anxiety, and sleep disorder among patients coping with Post COVID-19 syndrome (long COVID): a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*. 2024;24:105. doi:10.1186/s12888-023-05481-6.
2. Linh TTD, Ho DKN, Nguyen NN, et al. Global prevalence of post-COVID-19 sleep disturbances in adults at different follow-up time points: a systematic review and meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*. 2023;71:101833. doi:10.1016/j.smrv.2023.101833.
3. Tedjasukmana R, Budikayanti A, Islamiyah WR, Witjaksono AMAL, Hakim M. Sleep disturbance in post COVID-19 conditions: prevalence and quality of life. *Frontiers in Neurology*. 2023;13:1095606. doi:10.3389/fneur.2022.1095606.
4. Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). *NHG-Standaard Slaapproblemen*. Herziene versie 2024. Beschikbaar via: https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/slaapproblemen.
5. Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ). Richtlijn Gezonde slaap en slaapproblemen. Beschikbaar via: Overzicht van aanbevelingen - Gezonde slaap en slaapproblemen | Richtlijnen Langdurige Zorg
6. Thuisarts.nl. *Ik wil beter slapen: slaapadviezen*. Laatst gewijzigd 1 juli 2024. Beschikbaar via: https://www.thuisarts.nl/slecht-slapen/ik-wil-beter-slapen-slaapadviezen
7. Thuisarts.nl. *Ik ga een slaapdagboek invullen om te zien hoeveel ik slaap*. Laatst gewijzigd 12 oktober 2026. Beschikbaar via: https://www.thuisarts.nl/slecht-slapen/slaapdagboek-invullen
8. Batool-Anwar S, Fashanu OS, Quan SF. Long-term effects of COVID-19 on sleep patterns. *Thoracic Research and Practice*. 2025;26(1):9–16. doi:10.5152/ThoracResPract.2024.24013.
9. Livieratos A, Lockley SW, Tsiodras S. Post infectious fatigue and circadian rhythm disruption in long-COVID and other infections: a need for further research. *eClinicalMedicine*. 2025;80:103073. doi:10.1016/j.eclinm.2025.103073.
10. Tański W, Tomasiewicz A, Jankowska-Polańska B. Sleep disturbances as a consequence of long COVID-19: insights from actigraphy and clinimetric examinations—an uncontrolled prospective observational pilot study. *Journal of Clinical Medicine*. 2024;13(3):839. doi:10.3390/jcm13030839.
11. Shaik M, et al. COVID-19 and sleep disturbances: a literature review of clinical evidence. Medicina. 2023;59(5):818.
12. Lal A, et al. Post-infectious fatigue and circadian rhythm disruption in long COVID and other infections. eClinicalMedicine. 2025. doi:10.1016/j.eclinm.2025.103073.
13. IVM. Kennisbundeling post-COVID. Update 2024/2025. Kennisbundeling post-COVID 2024-2025 | Tweede Kamer der Staten-Generaal
14. C-support. *Leven met post-COVID*. Podcastaflevering 4: Beter slapen met Long COVID. Gesprek met slaapcoach Marina Weiss. 23 mei 2025. Beschikbaar via: https://www.c-support.nu/podcastaflevering-over-slaap/



4.1 Veiligheid en verantwoorde zorg bij post-COVID
4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen
4.3 Energiebeperking
4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie
4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling
4.6 Psychische klachten
4.7 Slaapproblemen
4.8 Pijnklachten
4.9 Hormonale dysregulatie
4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Colofon

Hoofdschrijver
Dr. Willem Pieters – Longarts, somnoloog, C-support en Nederlands Slaap Instituut

Medeschrijver
Dr. Marcia Spoelder-Merkens – Wetenschappelijk onderzoeker, Werkpakketleider WP7 PCNN, Integrale handreiking, Radboudumc

Voor dit hoofdstuk bedanken wij de suggesties en adviezen op de tekst die zijn gegeven door:
Lous Rijssenbeek – Longarts, C-support
Wendy Borgdorff – Longarts, Somnoloog, Nederlands Slaap Instituut



POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving

Gefinancierd door

ZonMw

Hoofdstuk 5.
Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

Hoofdstuk 5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving

Rouw en zingevingsvragen zijn normale reacties op de ingrijpende verlieservaringen bij post-COVID is het 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).



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5.
Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

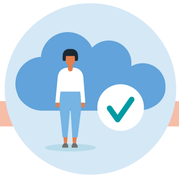
Hoofdstuk 5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving



Signaleren

Doel
Rouw- en zingevingsvragen herkennen

Wat kun je doen?
- Vraag naar verlieservaringen (gezondheid, werk, relaties), identiteits/rollenverandering, existentiële vragen en gevoelens van uitzichtloosheid
- Vraag naar hoe men omgaat met het ziek zijn (coping)
- 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 somberheid of angstklachten
- Benoem dat de rouw vaak niet (h) erkend wordt
- Werk traumasensitief: erken ervaringen van miskenning, 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?
- Vraag naar welke zorg- en hulpverleners betrokken zijn en hoe ze te verbinden in een samenhangende begeleiding
- Werk systemisch: bespreek impact op gezin/naasten identiteit- of rolverandering
- 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

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

1. Introductie

Inhoud

1. Introductie
2. Rouw en zingeving bij post-COVID (symptomen)
3. Aandachtspunten
4. Praktische begeleiding
5. Meetinstrumenten en monitoring
6. Interdisciplinaire samenwerking
7. Aanpassingen per leeftijdscategorie en kwetsbare groepen

Post-COVID gaat gepaard met ingrijpende verlieservaringen (verlies van gezondheid, werk, schoolgang, deelname aan opleiding, inkomen, relaties/sociale contacten, hobby's, sport, toekomstperspectief etc.). Verlies van gezondheid kan op zichzelf rouwreacties oproepen. Deze 'health loss-related grief' kan samenhangen met verlies van lichamelijke mogelijkheden, zelfstandigheid, rollen en toekomstperspectief.[1]

Rouw is een normale reactie op dergelijke verlies-ervaringen. 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 leven[2]

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 verlies. [3]

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 beleven.[4]

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.[5,6]



Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

2. Rouw en zingeving bij post-COVID (symptomen)

De volgende aspecten zijn specifiek voor rouw bij post-COVID[7]:

- 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[8,9]:

1. Chronische rouw door het (steeds opnieuw) verliezen van functies en toekomstperspectief.
2. 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.
3. 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).
4. 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.
5. 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.
6. Moeite met aanpassen van het dagelijks ritme, de dagindeling en participatie.
7. Verlies van gebruikelijke coping strategieën. Patiënten moeten op zoek naar nieuwe strategieën.
8. Confrontatie met onzekerheid en grenzen aan maakbaarheid.
9. Identiteit als ‘patiënt’: leren omgaan met afhankelijkheid (o.a. verzorging, voeding en inkomen).
10. Verlies van controle, vertrouwen in het eigen lichaam en toekomstperspectief.
11. Existentiële angsten (bijvoorbeeld door het wegvallen van gezondheid, school, opleiding of inkomen).
12. Gevoelens van uitzichtloosheid.
13. Bijkomende financiële en juridische stressoren verhogen de kans dat de patiënt niet goed toekomt aan de benodigde rouwtaken.

Bovenstaande klachten kunnen leiden tot gevolgen zoals somberheid of depressie, angststoornissen, sociaal isolement en een verhoogd risico op bijkomende stress-gerelateerde lichamelijke gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld hoge bloeddruk).[10]

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving

5.2 Lotgenoten contact

5.3 Mantelzorg ondersteuning

5.4 Werk en inkomen

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 leven[11].

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. Onderzoek laat zien dat rouwreacties na gezondheidsverlies te onderscheiden zijn van symptomen van somberheid en angst.[12] In hoofdstuk 3 (Diagnostiek) en hoofdstuk 4.6 (Psychische klachten) wordt beschreven hoe anamnese en differentiaal-diagnostiek 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, kindertherapeut, 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'[13].
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 vooralsnog onzekerheid in de diagnostiek en begeleiding/behandeling bij rouw en zingeving bij patiënten met post-COVID.
7. Professionals kunnen minder terugvallen op 'autoritair zijn' of het volgen van (medische) richtlijnen en protocollen. Het vraagt om een andere aanpak van werken – waarbij zorgverleners en patiënten kennis en besluitvorming delen.[14]



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

Aandachtspunten bij PEM en POTS/OI

- 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 uit lokken 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 verlies reactie 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)[15].
- Vaktherapeutische interventies zoals beeldende therapie, danstherapie, dramatherapie, muziektherapie, psychomotore (kinder)therapie en spelthera-pie 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.

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

4. Praktische begeleiding

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 zorgnetwerkkaart (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[16].

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[17].
- 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[18].
- 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.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

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.[19] Recent is de Health Impairment Grief Scale (HIGS, 2026) ontwikkeld, een korte vragenlijst met 10 items voor het meten van rouwreacties als gevolg van gezondheidsverlies bij mensen die vanwege ziekte niet werken. De HIGS onderscheidt gezondheidsgerelateerde rouw van angst- en depressieve klachten. Het instrument is nog niet specifiek gevalideerd bij mensen met Post-COVID. De vragenlijst kan helpen om patiënten te herkennen die ondersteuning nodig hebben bij verlies van gezondheid en (dreigend) verlies van werk. De Nederlandstalige versie is hier te vinden: https://www.werkverlieslijst.nl/vragenlijsten/vragenlijst_verlies_van_gezondheid [20]

De zelfrapportage vragenlijst Recovery Quality of Life (ReQol20 of 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)[21].

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.

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

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.

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

7. Aanpassingen per leeftijdscategorie en kwetsbare groepen

Kinderen en jongeren

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.

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 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 rouwen[22]. 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.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

Referenties

1 Van Eersel, J.H.W., Hulshof, I.L., Van Os, L.S., Smid, G.E., & Boelen, P.A. (2026). Health loss-related grief among sick-listed employees: Development and validation of the Health Impairment Grief Scale. Disability and Rehabilitation, 1–13. https://doi.org/10.1080/09638288.2026.2624530

2 Stroebe, M., & Schut, H. (2018). Good grief. Psychologist, 31, 24-28.

3 Keirse, M. (2017). *Helpen bij verdriet en verlies. Een gids voor het gezin en de hulpverlener.* Leuven: uitgeverij Lannoo.

4 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.*

5 Lans, J.M. van der (1996). *Religion as a meaning system: a conceptual mode for research and counseling.* In Grzymala-Moszczynska, H.& Beit-Hallahmi, B., Religion, Psychopathology and Coping (pp. 95-105). Amsterdam: Rodopi

6 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.

7 Podcast C-support Levend Verlies: Podcastaflevering over Levend Verlies - C-support

8 Maathuis, N., & Vriens, H. (2022). *Voortdurend Koorddansen. Rapportage Focusgroepen onderzoek QVS-database naar aanleiding van de resultaten vragenlijst 1.* Rapport Q-support.

9 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.

10 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 selfreported long COVID or postCOVID19 vaccination syndrome. *BMC Med.;*23(1):488.

11 Brink, G. van den (2012). *De lage landen en het hogere. De betekenis van geestelijke beginselen in het moderne bestaan. Amsterdam: Amsterdam University Press.*

12 Van Eersel, J.H.W., Hulshof, I.L., Van Os, L.S., Smid, G.E., & Boelen, P.A. (2026). Health loss-related grief among sick-listed employees: Development and validation of the Health Impairment Grief Scale. Disability and Rehabilitation, 1–13. https://doi.org/10.1080/09638288.2026.2624530

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 Zingeving tijdens de behandeling - Zingeving in de psychische hulpverlening | GGZ Standaard: 7. Zingeving tijdens de behandeling - Zingeving in de psychische hulpverlening | GGZ Standaarden

16 ME/cvs Vereniging (2025). Nederlandse vertaling van: *Klinische zorggids. Behandelen van ME/cvs, Long Covid en infectiegeassocieerde chronische aandoeningen (IACC's).*

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 Behavorial Medicine* 21, 561–570 (2014). https://doi.org/10.1007/s12529-013-9312-3

18 Website PostCovidNL, Mentale Gezondheid | PostCovid NL, geraadpleegd op 18-12-2025.

19 Maathuis, N., & Vriens, H. (2022). *Voortdurend Koorddansen. Rapportage Focusgroepen onderzoek QVS-database naar aanleiding van de resultaten vragenlijst 1. Rapport Q-support.*

20 Van Eersel, J.H.W., Hulshof, I.L., Van Os, L.S., Smid, G.E., & Boelen, P.A. (2026). Health loss-related grief among sick-listed employees: Development and validation of the Health Impairment Grief Scale. Disability and Rehabilitation, 1–13. https://doi.org/10.1080/09638288.2026.2624530

21 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 Behavorial Medicine* 15(3):194-200. doi: 10.1080/10705500802222972. PMID: 18696313.

22 Podcast C-support Levend Verlies: Podcastaflevering over Levend Verlies - C-support

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

Colofon

Hoofdschrijver van 5.1. Begeleiding bij rouw en zingeving:
Dr. Isolde Driesen, Senior wetenschapper, maatschappelijk werker (Radboudumc)

Medeschrijvers van 5.1. Begeleiding bij rouw en zingeving:
1. Dr. Marcia Spoelder-Merkens, Assistant professor, Projectleider WP7 PCNN (Radboudumc)
2. Sandra van Kan, Nazorgadviseur C-support

De volgende mensen willen bedanken voor het geven van feedback en suggesties op 5.1. Begeleiding bij rouw en zingeving:
1. Marlies van Hemert – Arts, niet praktiserend (Stichting Begrepen Klachten)
2. Sytske Peterson – Nazorgadviseur (C-support)
3. Ryan van Baal, MSc – Fysiotherapeut, projectleider Expertisecentrum post-COVID (Radboudumc)
4. Dr. Susanne Young – Senior wetenschapper, neuropsycholoog (Radboudumc)
5. Dr. Gert-Jan Braunstahl – Longarts Expertisecentrum post-COVID (ErasmusMC)
6. Narita Saija – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
7. Alfons Olde Loohuis – Huisarts, medisch adviseur (C-support)
8. Edith Kok – Longarts en kaderarts palliatieve zorg (C-support)
9. Dr. Willem Pieters – Longarts Somnoloog (C-support en Nederlands Slaap Instituut)
10. Dr. Miek de Dreu – Onderzoeker, projectmanager (LUMC)



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 5.2
Lotgenotencontact

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

Hoofdstuk 5.2 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact (ook wel peer support of ervaringsondersteuning) is contact tussen mensen die zelf leven met post-COVID of die als naaste of mantelzorger betrokken zijn bij iemand met post-COVID.

Het doel is het delen van ervaringen, wederzijdse erkenning, praktische tips en emotionele steun.

In tegenstelling tot professionele hulp is lotgenotencontact niet gericht op diagnostiek of behandeling, maar op onderlinge steun en het delen van ervaringen vanuit gelijkwaardigheid in expertise.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

1. Wat is lotgenotencontact?

Inhoud

1. Wat is lotgenotencontact?
2. Meerwaarde van lotgenotencontact
3. Aandachtspunten
4. Praktische mogelijkheden in Nederland
5. Rol van de zorgprofessional

Lotgenotencontact kent verschillende vormen:

- Individueel lotgenotencontact (peer-to-peer): één-op-één contact met een lotgenoot of ervaringsdeskundige, telefonisch, online of face-to-face.
- Lotgenotengroepen: fysieke of online groepsbijeenkomsten waarin ervaringen en praktische adviezen worden uitgewisseld.
- Thema- of doelgroepgerichte bijeenkomsten (al dan niet onder begeleiding van een professional): bijvoorbeeld voor jongeren, ouders van kinderen met post-COVID of mensen die weer proberen te participeren in werk of studie.
- Lotgenotencontact voor naasten: contact tussen partners, ouders of andere mantelzorgers (al dan niet onder begeleiding van een professional) die ervaringen uitwisselen over de impact van post-COVID op het gezin en het dagelijks leven.
- Online communities en fora: digitale platforms waarop ervaringen, vragen en tips worden gedeeld.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

2. Meerwaarde van lotgenotencontact

Voor mensen met post-COVID kan contact met lotgenoten bijdragen aan het gevoel gezien en begrepen te worden. Omdat post-COVID een relatief nieuwe aandoening is, ervaren patiënten en naasten regelmatig onbegrip en/of onmacht vanuit collega's/ werksfeer, omgeving en/of zorgverleners.

Onderzoek naar lotgenotencontact bij chronische aandoeningen laat zien dat dit kan bijdragen aan:

- meer ervaren sociale steun;
- erkenning en herkenning;
- vermindering van gevoelens van isolement;
- het delen van praktische strategieën voor omgaan met klachten en beperkingen;
- versterking van eigen regie en zelfmanagement.

De potentiële voordelen van lotgenotencontact worden ook beschreven door patiëntenorganisaties voor post-COVID. Veel patiënten geven aan dat het prettig is om ervaringen te delen met mensen die begrijpen wat leven met post-COVID betekent, zonder dat uitgebreide uitleg nodig is. Herkenning door iemand die een vergelijkbare situatie meemaakt kan gevoelens van eenzaamheid verminderen en bijdragen het omgaan met de gevolgen van de ziekte.

Voor naasten kan lotgenotencontact eveneens waardevol zijn. Partners, ouders en mantelzorgers ervaren vaak onzekerheid, veranderingen in rollen binnen het gezin. Mensen ervaren overbelasting of zijn overbelast. (zie hoofdstuk 5.3). Contact met andere naasten kan herkenning bieden, praktische adviezen opleveren en helpen om overbelasting te voorkomen.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

3. Aandachtspunten

Hoewel veel patiënten baat hebben bij lotgenotencontact, is het niet voor iedereen passend en het is geen vervanging voor professionele medische of psychosociale zorg.

Bij post-COVID is het ziektebeeld vaak ernstig, langdurig en onvoorspelbaar. Hierdoor kunnen verhalen van anderen ook belastend zijn.

Sommige patiënten ervaren bijvoorbeeld:
- verdriet of angst door het horen van ernstige ziekteverhalen;
- onzekerheid wanneer herstel van anderen uitblijft of juist sneller verloopt;
- overprikkeling of cognitieve vermoeidheid tijdens groepsbijeenkomsten;
- een toename van stress of klachten door langdurige online discussies of een voortdurende focus op ziekte.

Daarom is het belangrijk dat deelname vrijwillig is en aansluit bij de behoeften, belastbaarheid en fase waarin iemand zich bevindt. Sommige patiënten geven de voorkeur aan één-op-één contact, terwijl anderen juist steun vinden in een groep. Ook kan de behoefte aan lotgenotencontact in de loop van het ziekteproces veranderen.

4. Praktische mogelijkheden in Nederland

Voor patiënten

PostCovid NL
- Online en fysieke lotgenotenbijeenkomsten: https://www.postcovidnl.nl.
- Steun- en leuncontact (één-op-één contact met een ervaringsdeskundige vrijwilliger): Steun- en leuncontact | PostCovid NL.
- Forum, activiteiten en mogelijkheden om een lotgenoot of maatje te vinden. Zie bijvoorbeeld www.ontmoetlotgenoten.nl
- Specifieke activiteiten voor verschillende doelgroepen.

C-support
- Biedt zelf geen lotgenotencontact, maar verwijst actief naar PostCovid NL voor peer support.
- Biedt daarnaast onafhankelijke informatie, advies en ondersteuning op medisch, psychosociaal en maatschappelijk gebied. https://www.c-support.nu

Long COVID Nederland
- Patiëntenvereniging. Organiseert belangenbehartiging en biedt informatie, nieuws en mogelijkheden om ervaringen uit te wisselen via de eigen community en sociale media: Over ons | Long Covid Nederland.

Voor naasten

Naasten en mantelzorgers kunnen eveneens behoefte hebben aan herkenning en ondersteuning. Via PostCovid NL kunnen ook partners, ouders, familieleden en mantelzorgers deelnemen aan steun- en leuncontact of gebruik maken van lotgenotenactiviteiten. Daarnaast kunnen gemeenten, mantelzorgsteunpunten, Stichting Mantelzorgelijk en MantelzorgNL verwijzen naar lokale gespreksgroepen of bijeenkomsten voor mantelzorgers (zie hoofdstuk 5.3).



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

5. Rol van de zorgprofessional

De zorgprofessional kan patiënten en naasten informeren over de mogelijkheden van lotgenotencontact en samen verkennen of deze vorm van ondersteuning aansluit bij hun wensen en belastbaarheid.

Bespreek daarbij zowel de mogelijke voordelen als de mogelijke nadelen, zodat patiënten een weloverwogen keuze kunnen maken. Lotgenotencontact kan een waardevolle aanvulling op professionele zorg zijn, maar vervangt deze niet en is niet voor iedereen geschikt.

Zorgprofessionals kunnen patiënten helpen om, indien lotgenotencontact passend is, samen een vorm te kiezen die past bij hun situatie. Daarbij is het goed bespreekbaar te maken dat patiënten daarbij hun grenzen bewaken wanneer contact meer energie kost dan oplevert.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

Referenties

- Dennis, C.-L. (2003). Peer support within a health care context: A concept analysis. *International Journal of Nursing Studies, 40*(3), 321–332. https://doi.org/10.1016/S0020-7489(02)00092-5
- PostCovid NL. (z.d.). *Wat doet PostCovid NL? Geraadpleegd op 29 juli 2026, van* https://www.postcovidnl.nl
- PostCovid NL. (z.d.). *Mentale gezondheid en hoe ga ik om met mijn veranderde leven? Geraadpleegd op 29 juli 2026, van* https://www.postcovidnl.nl
- PostCovid NL. (z.d.). *Steun- en leuncontact. Geraadpleegd op 29 juli 2026, van* https://www.postcovidnl.nl/ontmoet-elkaar/steun-en-leuncontact
- Ontmoetlotgenoten.nl via PostCovid NL https://ontmoetlotgenoten.nl/

Colofon

Hoofdschrijver van 5.2. Lotgenoten contact
Dr. Isolde Driesen – Senior wetenschapper, maatschappelijk werker (Radboudumc)

De volgende mensen willen bedanken voor het geven van feedback en suggesties op 5.2. Lotgenoten contact

1. Sandra van Kan – Nazorgadviseur bij C- en Q support
2. Narita Saija – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
3. Dr. Carina Pittens – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
4. Dr. Marcia Spoelder-Merkens – Assistant professor, Projectleider WP7 PCNN (Radboudumc).



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 5.3
Mantelzorg ondersteuning

Gefinancierd door
ZonMw

Hoofdstuk 5.
Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

Hoofdstuk 5.3 Mantelzorg ondersteuning

Mantelzorg verlenen bij post-COVID kan mede door het onvoorspelbare beloop en gebrek aan behandelperspectief extra uitdagend zijn. Mantelzorgers kunnen daarbij vergelijkbare processen als de patiënt doormaken.

Voorkom overbelasting door mantelzorg vroegtijdig bespreekbaar te maken met de patiënt en diens naaste(n), tijdig te wijzen op de mogelijkheden van mantelzorgondersteuning en aandacht te hebben voor het levend verlies dat ook mantelzorgers ervaren.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

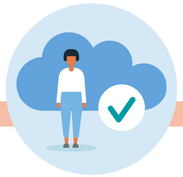
Hoofdstuk 5.3 Mantelzorg ondersteuning



Signaleren

Doel
Overbelasting vroeg herkennen

Wat kun je doen?
Vraag actief naar belasting, draagkracht, werk, gezin en sociale steun van de mantelzorger..



Duiden

Doel
Overbelasting bespreekbaar maken

Wat kun je doen?
Erken dat gevoelens van verdriet, frustratie en machteloosheid normale reacties bij mantelzorg zijn.



Ondersteunen

Doel
Overbelasting verminderen en het psychosociaal welzijn behouden

Wat kun je doen?
- Onderzoek welke taken gedeeld of overgenomen kunnen worden.
- Bespreek levend verlies, relaties, identiteit en toekomstperspectief.



Samenwerken

Doel
Hulpbronnen inzetten en op elkaar afstemmen

Wat kun je doen?
Verwijs naar mogelijkheden vanuit de Wmo, waaronder respijtzorg en cliëntondersteuning.



Evalueren

Doel
Overbelasting voorkome en verminderen n

Wat kun je doen?
Evalueer regelmatig belasting, behoeften en beschikbare ondersteuning.



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

1. Introductie

Inhoud

1. Introductie
2. Klachten en signalen passend bij mantelzorg(over)belasting
3. Aandachtspunten
4. Praktische begeleiding
5. Meetinstrumenten en monitoring
6. Wet- en regelgeving

Mantelzorg is alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving[1]. Dit kan praktische hulp zijn (bijvoorbeeld huishouden, vervoer, administratie), maar ook hulp bij persoonlijke verzorging of emotionele ondersteuning[2, 3]. Als deze hulp meer dan 8 uur per week beslaat, spreken we van intensieve mantelzorg[4].

Veel mantelzorgers ervaren voldoening doordat zij iets kunnen betekenen voor hun naaste. Tegelijkertijd kan mantelzorg belastend zijn, zeker wanneer de zorg langdurig is, onvoorspelbaar verloopt of gecombineerd moet worden met werk, opleiding, gezinsleven en andere verantwoordelijkheden[4].

Mantelzorgers kennen diegenen die ze helpen al voordat hulp nodig is. Het zijn partners, ouders, kinderen, familieleden, vrienden of buren die langdurig (langer dan 3 maanden) en onbetaald ondersteuning bieden. Zij weten dus goed wat de behoeften zijn van diegene voor wie ze zorgen en kunnen professionals goed informeren. Maar deze bestaande relatie kan ook zorgen voor extra belasting. De relatie verandert namelijk van partner of familie zijn naar (ook) een zorgrelatie, met bijbehorende afhankelijkheid en verwachtingen. Mantelzorgers nemen vaak taken over die voorheen door de patiënt werden uitgevoerd. Hierdoor ontstaat meer afhankelijkheid en verschuiven rollen en wederkerigheid binnen relaties.[5]

Fasen van mantelzorg

Mantelzorg ontwikkelt zich in de praktijk vaak geleidelijk. Naarmate de zorgvraag toeneemt, kan ook de belasting van de mantelzorger toenemen. Wanneer de draag*last* langdurig groter is dan de draag*kracht*, kan overbelasting ontstaan. In uitzonderlijke situaties kan dit leiden tot ontspoorde mantelzorg[6], waarbij de kwaliteit en veiligheid van de zorg onder druk komen te staan. Tijdige signalering en ondersteuning kunnen voorkomen dat mantelzorgers overbelast raken, dit wordt in onderstaande paragrafen beschreven.

Mantelzorg bij post-COVID

Er bestaat geen landelijke registratie of cijfers over het absolute aantal mantelzorgers van mensen met post-COVID in Nederland. Wel laat meerjarig onderzoek van C-support zien dat 35.6% van de deelnemende patiënten aangeeft mantelzorg te ontvangen (gemiddeld 5 uur per week)[7]. Tevens blijkt uit een RIVM rapport dat 71% van de volwassenen met een naaste met post-COVID daadwerkelijk rapporteert mantelzorg te verlenen (Post-covid | RIVM)[8].



Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

1. Introductie

Het aantal studies dat specifiek gericht is op mantelzorgers van mensen met post-COVID is nog beperkt. De beschikbare literatuur bestaat voornamelijk uit onderzoek naar naasten van patiënten die ernstige COVID-19 doormaakten of uit bredere studies naar mantelzorg tijdens de pandemie. Desondanks blijkt hieruit dat er sprake is van aanzienlijke psychische belasting van mantelzorgers. Onderzoek onder mantelzorgers van patiënten die ernstige COVID doormaakten en op de IC hebben gelegen, laat zien dat een substantieel deel van de mantelzorgers maanden tot zelfs een jaar later nog angstklachten, depressieve klachten, PTSS-symptomen en mantelzorgbelasting ervaart[9].

Bij post-COVID en andere postinfectieuze aandoeningen is mantelzorg vaak extra complex. Het ziekteverloop is grillig en onvoorspelbaar, op sommige dagen lukt meer dan op andere dagen. Bovendien ontbreekt vaak een duidelijk behandelperspectief, waardoor zowel patiënt als mantelzorger langdurig moeten omgaan met onzekerheid. Uit kwalitatieve studies blijkt dat deze kernmerken zorgen voor voortdurende waakzaamheid, onzekerheid en stress bij mantelzorgers[10].

Rollen binnen het gezin of tussen vrienden veranderen. Verwachtingen moeten vaak worden bijgesteld. Hierdoor kan iemand zich machteloos of verdrietig voelen en kan mantelzorg belastend worden. Ook naasten en mantelzorgers ervaren hun eigen vorm van ‘levend verlies’ (zie de factsheet van C-support LevendVerlies_factsheet-C_DEF-1.pdf[11] en hoofdstuk 5.1). Mantelzorgers kunnen vergelijkbare processen doormaken als patiënten zelf, waaronder machteloosheid, verdriet, frustratie, onzekerheid en verlies van toekomstperspectief. Mantelzorgers zijn vaak sterk gericht op het welzijn van de patiënt en kunnen onbewust zorgen, emoties of verantwoordelijkheden van de patiënt overnemen. Hierdoor kan het moeilijk zijn om onderscheid te maken tussen wat de patiënt ervaart en wat de mantelzorger zelf voelt of nodig heeft. Dit kan de ervaren belasting vergroten[12].

Overbelasting van mantelzorgers raakt niet alleen de patiënt en mantelzorger, maar heeft ook maatschappelijke impact zoals uitval op school of werk door overbelasting.



Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

2. Klachten en signalen passend bij mantelzorg(over)belasting

Mantelzorgbelasting ontwikkelt zich meestal geleidelijk en uit zich zelden op één terrein. Onder invloed van langdurige zorg, onzekerheid en een veranderende balans tussen draagkracht en draaglast kunnen klachten ontstaan op emotioneel, cognitief, lichamelijk en sociaal gebied.

De aanwezigheid van één of meerdere van deze signalen betekent niet automatisch dat sprake is van overbelasting. Wel vormen zij aanleiding om de balans tussen draaglast en draagkracht samen met de mantelzorger nader te bespreken en zo nodig passende ondersteuning onder de aandacht te brengen. Onderzoek laat zien dat ervaren sociale steun in de vorm van ondersteuning, contact met anderen en praktische hulp een belangrijke factor is die beschermt tegen psychische klachten en mantelzorgbelasting[6,13].

Lichamelijke signalen	• Vermoeidheid • Slaapproblemen • Hoofdpijn • Spierspanning; • Stressgerelateerde klachten (o.a. hoge bloeddruk, hartkloppingen) • Toename van eigen gezondheidsklachten
Cognitieve signalen	• Concentratieproblemen • Vergeetachtigheid • Piekeren • Verminderde besluitvaardigheid
Emotionele signalen	• Gevoelens van machteloosheid • Verdriet en rouw; verlieservaringen • Angst en onzekerheid over de toekomst • Prikkelbaarheid • Schuldgevoelens • Frustratie • Somberheid
Sociale signalen	• Minder tijd voor sociale contacten tot sociale isolatie • Stoppen met hobby's en ontspanning • Verminderd presteren in werk- of opleidingssituaties • Spanningen in de relatie / conflicten binnen het gezin
Aanvullende signalen, specifiek voor post-COVID	• Voortdurende waakzaamheid door het grillige ziekteverloop • Moeite met plannen door onvoorspelbaarheid van belastbaarheid • Gebrek aan perspectief door ontbreken van effectieve behandeling • Onbegrip vanuit omgeving of professionals • Levend verlies en voortdurende aanpassing aan een veranderende situatie

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

3. Aandachtspunten

Mantelzorgers zijn vaak primair gericht op het welzijn van de patiënt en hebben minder aandacht voor hun eigen gezondheid en belastbaarheid. Daarom is ook niet elke mantelzorger in beeld en niet iedere mantelzorger zal zich melden met een hulpvraag.

Vaak wordt het geven van mantelzorg als vanzelfsprekend beschouwd en niet bewust als 'mantelzorg' ervaren. Het advies is om patiënten en hun naasten actief te vragen naar belasting door mantelzorg en te wijzen op mogelijkheden voor ondersteuning en begeleiding en hen te stimuleren hiervoor contact op te nemen met hun gemeente (WMO-loket, sociaal (wijk)team, maatschappelijk werk organisatie).

Adviezen aan zorgverleners:

1. Vraag actief wie de belangrijkste mantelzorger(s) is/zijn. Hiervoor kan gebruik gemaakt worden van de MantelScan handreiking [MOV-177659-0.3].pdf[14].
2. Heb oog voor de eigen ervaringen en behoeften van de mantelzorger. Vraag niet alleen hoe het met de patiënt gaat, maar ook hoe het met de mantelzorger zelf gaat. Het is belangrijk de mantelzorger als een zelfstandige gesprekspartner te benaderen en expliciet te vragen naar diens eigen ervaringen, gevoelens en behoeften, los van die van de patiënt[15].
3. Bespreek de balans tussen draag*kracht* en draag*last*.
4. Erken dat mantelzorg ook gepaard kan gaan met gevoelens van verlies, verdriet, rouw, boosheid en machteloosheid. Realiseer en erken daarbij dat mantelzorgers zelf eveneens levend verlies kunnen ervaren door veranderingen in rollen, relaties en toekomstverwachtingen.
5. Bespreek verschuivingen in afhankelijkheid, identiteit en wederkerigheid binnen relaties en rollen.
6. Stimuleer mantelzorgers om tijdig hulp te vragen bij sociaal werk organisaties en/of de gemeente. Bespreek preventief mogelijkheden voor ondersteuning voordat sprake is van overbelasting.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

4. Praktische begeleiding

Directe strategieën[16]

- Maak met de mantelzorger (en patiënt) een overzicht van mantelzorgactiviteiten/taken;
- Breng het gemaakte overzicht in kaart op dag-, week- en maandniveau;
- Onderzoek welke taken gedeeld of overgenomen kunnen worden en verwerk dat ook in het overzicht (mantelzorger houdt regie, ook al zijn taken uitbesteed);
- Maak samen een overzicht van beschikbare hulpbronnen;
- Bespreek regelmatig de belasting van de mantelzorger;
- Help mantelzorgers onderscheid te maken tussen hun eigen gevoelens en die van de patiënt**.** Bespreek dat het begrijpelijk is dat mantelzorgers zich sterk verbonden voelen met de patiënt, maar dat het belangrijk blijft om ook aandacht te houden voor de eigen emoties, grenzen en behoeften. Dit helpt om overbelasting te voorkomen en maakt het gemakkelijker om tijdig passende ondersteuning te vragen;
- Stimuleer de mantelzorger om structureel tijd vrij te maken voor ontspanning, herstel en sociale contacten;
- Bespreek het belang van grenzen stellen;
- Normaliseer gevoelens van verdriet, frustratie en machteloosheid.

Respijtzorg[17, 18]

Respijtzorg is tijdelijke vervangende zorg waarbij een ander de zorgtaken van de mantelzorger tijdelijk overneemt, zodat de mantelzorger tijd en ruimte krijgt om uit te rusten, te herstellen of andere activiteiten te ondernemen[17,18] .

Afhankelijk van de individuele situatie kan respijtzorg vanuit de Wmo zowel incidenteel als gedurende langere tijd, bijvoorbeeld op structurele momenten per week, worden ingezet. De precieze duur en omvang zijn afhankelijk van de gemeentelijke regels en de individuele beoordeling.

Door respijtzorg ontstaat ruimte voor rust, herstel, werk, gezin of ontspanning. Dit kan mantelzorgers tijdelijk ontlasten en daarmee de draagkracht vergroten. Respijtzorg vermindert daarmee de directe druk op de mantelzorger en het zorgnetwerk, maar neemt onderliggende problemen in de zorgsituatie niet weg.

Respijtzorg kan aangevraagd worden via sociaalwerkorganisaties en/of de gemeente.

Voorbeelden van respijtzorg zijn:

- Aanwezigheidszorg thuis (vrijwilliger of professionele hulp);
- Dagopvang of dagbesteding (indien belastbaarheid van de patiënt dit toelaat): Gestructureerde activiteiten buitenshuis die bijdragen aan participatie, sociale contacten en een zinvolle daginvulling, terwijl de mantelzorger tijdelijk wordt ontlast;
- Tijdelijke overname van zorgtaken;
- Logeerzorg of kortdurend verblijf: tijdelijk verblijf in een zorginstelling of logeerhuis om de mantelzorger tijdelijk te ontlasten wanneer voortdurende zorg thuis nodig is.



Hoofdstuk 5.
Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

4. Praktische begeleiding

Praktische ondersteuning aan te vragen via de Wmo (gemeente)[16]

- Huishoudelijke hulp: ondersteuning bij huishoudelijke taken, zoals schoonmaken, wassen en het op orde houden van de woning, wanneer iemand dit zelf niet meer kan;
- Begeleiding: Ondersteuning bij het behouden of vergroten van de zelfredzaamheid, het aanbrengen van structuur in de dag of het organiseren van dagelijkse activiteiten;
- Maaltijdvoorzieningen;
- Klusdiensten;
- Woningaanpassingen: Aanpassingen in of rondom de woning, zoals een traplift, drempelhulpen of een aangepaste badkamer, om zelfstandig en veilig thuis te kunnen blijven wonen;
- Hulpmiddelen: Voorzieningen zoals een rolstoel, scootmobiel of tillift die de zelfredzaamheid van de patiënt vergroten en de fysieke belasting van de mantelzorger kunnen verminderen;
- Vervoersvoorzieningen: Ondersteuning bij vervoer, bijvoorbeeld via een regiotaxi, vervoerspas of een tegemoetkoming in vervoerskosten, zodat deelname aan de samenleving mogelijk blijft;
- Administratieve ondersteuning;
  Hulp bij financiën, ondersteuning bij belastingaangifte, ondersteuning rondom PGB-aanvragen;
- Mantelzorgmakelaar (bijvoorbeeld via www.bmzm.nl);
- Mantelzorgwaardering: Een blijk van waardering vanuit de gemeente voor de inzet van mantelzorgers, bijvoorbeeld in de vorm van een financiële tegemoetkoming, cadeaubon of andere lokale regeling.

Psychosociale ondersteuning[6]

Omdat mantelzorgers vergelijkbare processen van rouw, verlies en onzekerheid kunnen doormaken als patiënten, kan – naast praktische ondersteuning - psychosociale begeleiding soms aangewezen zijn.

- Individuele begeleiding bijvoorbeeld door een psycholoog;
- Maatschappelijk werk via het sociaal (wijk) team of buurtteam van de gemeente;
- Mantelzorgcursussen via een sociaalwerk-organisatie of de gemeente;
- Lotgenotencontact via de gemeente of MantelzorgNL;
- Voorlichtingsbijeenkomsten;
- Veel sociaal werk organisaties beiden ook specifiek voor jonge mantelzorgersondersteuning.

Werk en mantelzorg[19]

De combinatie van betaald werk met mantelzorgtaken kan leiden tot verhoogde belasting. Het is goed mantelzorgers te wijzen op de volgende mogelijkheden:

- Mogelijkheden voor flexibele werktijden en andere werkafspraken bespreekbaar maken met direct leidinggevende;
- Verlofregelingen;
- Ondersteuning vanuit HR en indien van toepassing met de bedrijfsarts (zie ook hoofdstuk 5.4);
- Regelingen binnen de CAO;
- Mogelijkheden om zorgtaken te delen met anderen.

Hoofdstuk 5.
Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

5. Meetinstrumenten en monitoring

Post-COVID is nog vrij onbekend bij de gemeente
Hoewel gemeenten over passende instrumenten beschikken, worden aanvragen van mensen met post-COVID in de praktijk regelmatig belemmerd door onbekendheid met de ziekte en onderschatting van de ernst. Daarnaast kunnen de belasting die mantelzorg met zich meebrengt het moeilijk maken om zelf ondersteuning aan te vragen. Het is daarom goed om mantelzorgers te wijzen op de handreiking van C-support die gemeenten concrete handvatten biedt om deze groep passende ondersteuning te bieden: 250829-Handreiking-definitief.pdf.

Er is ook een online zoekmachine: Mantelzorg - Organisaties in de buurt en de Mantelzorglijn: 030 – 760 60 55 waar mantelzorgers naar verwezen kunnen worden.

Om een beeld te krijgen van de mogelijkheden heeft het adviesteam Mantelzorg (een samenwerking tussen MantelzorgNL en Movisie) een toolbox ontwikkeld: toolbox-interventies-mantelzorgondersteuning.pdf[20]. C-support biedt een podcast voor naasten: Podcast Naasten - C-support.

Omdat de belasting en ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in de loop van de tijd kunnen veranderen, is het belangrijk deze regelmatig te bespreken. Dit kan aan de hand van het onder punt 4 genoemde overzicht van mantelzorgactiviteiten/taken.

EDIZ (Ervaren Druk door Informele Zorg)
Ter ondersteuning van het gesprek kan het EDIZ -plus meetinstrument worden gebruikt. Dit instrument vervangt het gesprek niet, maar helpt om belasting tijdig te signaleren en veranderingen in de tijd te volgen. De EDIZ plus is een Nederlandse vragenlijst waarmee de ervaren belasting van mantelzorgers wordt gemeten[21]. De 15 vragen richten zich onder andere op de emotionele belasting, de impact van de zorg op het dagelijks leven en gevoelens van overbelasting. De EDIZ plus wordt veel gebruikt in de eerste lijn, wijkverpleging en het sociaal domein als screeningsinstrument: Meetinstrument EDIZ: Welke impact heeft informele zorg? | Movisie.

CarerQol (Care-related Quality of Life instrument)
Omdat post-COVID vaak een langdurig en fluctuerend ziektebeeld kent, kan het gebruik van de CarerQol meerwaarde hebben. Dit instrument meet niet alleen de belasting, maar ook de kwaliteit van leven van mantelzorgers. Het instrument brengt zowel negatieve als positieve aspecten van mantelzorg in kaart en wordt veel gebruikt in onderzoek en evaluaties: CarerQol_Netherlands.pdf[22].

Zelfevaluatiegesprek / Mantelzorggesprek
Naast gestandaardiseerde vragenlijsten blijft een gestructureerd gesprek essentieel. Hierin wordt samen met de mantelzorger verkend hoe het met hem of haar gaat, welke belasting wordt ervaren, welke hulpbronnen beschikbaar zijn en welke ondersteuning gewenst is. Diverse organisaties hebben hiervoor gesprekskaarten of handreikingen ontwikkeld, bijvoorbeeld de NHG-Handreiking Samenwerken met mantelzorgers[15], en informatie van Vilans en MantelzorgNL: https://www.mantelzorg.nl.

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

6. Wet- en regelgeving

Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning)[23]
De meeste genoemde voorzieningen die voor de patiënt en/of de mantelzorger aan te vragen zijn om mantelzorgers te ontzorgen vallen onder de Wmo. Deze voorzieningen zijn aan te vragen via de gemeente, in de meeste gevallen middels een keukentafelgesprek dat gevoerd wordt met een Wmo-consulent en/of sociaal werker van het sociaal (wijk)team of buurtteam van betreffende gemeente.

Wlz (Wet langdurige zorg)[24]
Indien sprake is van een blijvende behoefte aan permanent toezicht of 24-uurs zorg in de nabijheid kan er via het CIZ een Wlz-indicatie aangevraagd worden. Deze wordt in de praktijk echter zelden toegekend. Wanneer een patiënt wel een Wlz-indicatie heeft, kan ondersteuning van de mantelzorger onderdeel zijn van het zorgarrangement. Denk aan respijtzorg, logeeropvang, dagbesteding of begeleiding die de mantelzorger tijdelijk ontlast. Deze ondersteuning wordt niet apart voor de mantelzorger aangevraagd, maar georganiseerd vanuit de Wlz-zorg van de cliënt. De zorgaanbieder, het zorgkantoor en de onafhankelijke Wlz-cliëntondersteuner kunnen hierover adviseren en de benodigde ondersteuning helpen organiseren.

Onafhankelijke cliëntondersteuning[25]
Iedere gemeente biedt onafhankelijke cliënt- of inwonerondersteuning. Deze ondersteuning kan helpen bij het verhelderen van hulpvragen, het aanvragen van voorzieningen, contact leggen met instanties en mensen wegwijs maken binnen wet- en regelgeving.

Ondersteuning vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw)[26]
De Zorgverzekeringswet biedt geen aparte aanspraak op mantelzorgondersteuning. Wel kunnen verschillende vormen van zorg voor de patiënt de mantelzorger ontlasten. Afhankelijk van de zorgvraag en de polisvoorwaarden kan gedacht worden aan:

- Wijkverpleging (thuisverpleging en persoonlijke verzorging), geïndiceerd door de wijkverpleegkundige, waardoor zorgtaken gedeeltelijk kunnen worden overgenomen.
- Casemanagement of zorgcoördinatie, indien dit onderdeel is van een zorgprogramma of multidisciplinaire behandeling.
- Paramedische zorg, zoals fysiotherapie, ergotherapie, diëtetiek of logopedie, waardoor de patiënt beter ondersteund wordt en de belasting van de mantelzorger kan afnemen.
- Medisch-specialistische zorg, huisartsenzorg en GGZ-zorg voor de patiënt.
- Respijtzorg, voor zover deze vanuit een aanvullende zorgverzekering wordt vergoed. Dit verschilt per zorgverzekeraar en polis.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

Referenties

1 Boer, A. de, Klerk, M. de, Verbeek-Oudijk, D., Plaisier, I. (20202). *Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp (2014-2019).* Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag. Blijvende bron van zorg, geraadpleegd op 14-07-2026

2 Centraal Bureau voor de Statistiek (2020). *Mantelzorg.* https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2020/19/hoe-is-de-leefsituatie-van-nederlandse-ouderen-/mantelzorg
Movisie. (z.d.). *Mantelzorg.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.movisie.nl
Vilans. (z.d.). *Mantelzorg.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.vilans.nl/kennis/mantelzorg

3 Rijksoverheid (z.d.). *Wanneer ben ik mantelzorger?* Geraadpleegd op 28 juli 2026, van https://www.rijksoverheid.nl/vraag-en-antwoord/mantelzorg/wanneer-ben-ik-mantelzorger

4 Sociaal en Cultureel Planbureau (2026). *Mantelzorg in beweging. Kerncijfers en trends 2014–2024.* Den Haag: SCP.

5 Lightfoot, E., Moone, R. P., Suleiman, K., & Otis, K. (2021). Changes to family caregiving of older adults and adults with disabilities during COVID-19. *Global Qualitative Nursing Research, 8*, 1–9. https://doi.org/10.1177/23333936211028104

6 MantelzorgNL. (z.d.). *Overbelasting voorkomen.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.mantelzorg.nl
Movisie. (z.d.). *Ontspoorde mantelzorg.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.movisie.nl
Sociaal en Cultureel Planbureau. (2026). *Mantelzorg in beweging. Kerncijfers en trends 2014–2024.* Den Haag: SCP.
Vilans. (z.d.). *Ontspoorde mantelzorg.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.vilans.nl

6 Brus, I., Biere-Rafi, S., Ter Wolbeek, M., Tieleman, P., Rijssenbeek, L., Polinder, S., & Heemskerk, S. (2024). *Post-COVID: Impact op gezondheid, het dagelijks leven en zorggebruik: Uitkomsten van 2 jaar onderzoek*. C-support.

7 Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2025, 2 september). *Post-covid*. RIVM – Post-covid

8 Wiertz, C.M.H., Hemmen, B., Sep, S.J.S., & Verbunt, J.A. (2024). *Caregiver burden and impact on COVID-19 patient participation and quality of life one year after ICU discharge – A prospective cohort study*. Patient Education and Counseling, 123, 108221

9 Robinson-Lane, S. G., Jones, T. A., Fink, R. M., Harlan, E., Beebout, C. J., & Pressler, S. J. (2024). Caregiving in the COVID-19 pandemic: Family adaptations following an intensive care unit hospitalisation. *Journal of Clinical Nursing, 33*(17–18), 6379–6391. https://doi.org/10.1111/jocn.17286

10 Geraadpleegd op 29 juli 2026 van LevendVerlies_factsheet-C_DEF-1.pdf.

11 Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden—A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies, 50*(3), 431–441. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005

12 Budnick, A., Hering, C., Eggert, S., Teubner, C., Suhr, R., Kuhlmey, A., & Gellert, P. (2021). Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burden: Findings from an ad hoc survey in Germany. *BMC Health Services Research, 21*, Article 353. https://doi.org/10.1186/s12913-021-06316-7

13 Kruiswijk, A. (2012). *Handreiking Mantelscan. Samenstelling, organisatie en risicofactoren van een zorgnetwerk in kaart.* Expertisecentrum

14 Mantelzorg, Movisie en Vilans. Geraadpleegd op 29 juli 2026 van MantelScan handreiking [MOV-177659-0.3].pdf.

15 Nederlands Huisartsen Genootschap. (2020). *NHG-Handreiking Samenwerken met en ondersteuning van mantelzorgers.* Utrecht: NHG.
MantelzorgNL. (z.d.). *Mantelzorgondersteuning.* Geraadpleegd op 29 juli 2026 van https://www.mantelzorg.nl
National Institute for Health and Care Excellence. (2020). *Supporting adult carers (NICE Guideline NG150).* Geraadpleegd op 29 juli 2026 van https://www.nice.org.uk/guidance/ng150

16 Malkander & Gemeente Ede. (2026). *Mantelzorggids Ede: Wegwijzer voor aanbod en ondersteuning*. Geraadpleegd op 15 juli 2026, van https://www.malkander-ede.nl/wp-content/uploads/2026/02/5MAL1576-inter-actieve-mantelzorggids-11022026.pdf

17 MantelzorgNL (z.d.). *Wat is respijtzorg (vervangende zorg)?* Geraadpleegd op 28 juli 2026, van https://www.mantelzorg.nl/onderwerpen/ondersteuning/vervangende-zorg/wat-is-respijtzorg
MantelzorgNL. (z.d.). *Respijtzorg.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.mantelzorg.nl
Regelhulp. (z.d.). *Vervangende zorg (respijtzorg).* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.regelhulp.nl

18 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (z.d.). *Vervangende zorg (respijtzorg).* Regelhulp. Geraadpleegd op 28 juli 2026, van https://www.regelhulp.nl/mantelzorgers/ondersteuning-en-advies/vervangende-zorg

19 Stichting Werk&Mantelzorg. (z.d.). *Werk en mantelzorg combineren.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.werkenmantelzorg.nl
Rijksoverheid. (z.d.). *Zorgverlof.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/verlof-en-vakantie/zorgverlof

20 Vos, A., Pijpers, R., & Knegt, T. (2025). Toolbox interventies mantelzorgondersteuning. Inspiratie voor beleidsmedewerkers van gemeenten. Deze toolbox is gemaakt door het Adviesteam Mantelzorg: een samenwerking tussen MantelzorgNL en Movisie. Geraadpleegd op 29 juli 2026 van toolbox-interventies-mantelzorgondersteuning.pdf.

21 Pot, A. M., Deeg, D. J. H., & Van Dyck, R. (1995). *Ervaren druk door informele zorg (EDIZ): Constructie van een schaal.* Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 26, 214–219.

22 Brouwer, W. B. F., Van Exel, N. J. A., Van Gorp, B., & Redekop, W. K. (2006). The CarerQol instrument: A new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers. *Quality of Life Research, 15*(6), 1005–1021. https://doi.org/10.1007/s11136-005-5994-6

23 Rijksoverheid. (z.d.). *Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.rijksoverheid.nl
MantelzorgNL. (z.d.). *Gemeentelijke ondersteuning voor mantelzorgers.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.mantelzorg.nl

24 Centrum Indicatiestelling Zorg. (z.d.). *Wet langdurige zorg (Wlz).* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.ciz.nl
Zorginstituut Nederland. (z.d.). *Wet langdurige zorg.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.zorginstituutnederland.nl

25 Rijksoverheid. (z.d.). *Onafhankelijke cliëntondersteuning.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.rijksoverheid.nl
Vereniging van Nederlandse Gemeenten. (z.d.). *Onafhankelijke cliëntondersteuning.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://vng.nl
MantelzorgNL. (z.d.). *Cliëntondersteuning.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.mantelzorg.nl

26 Zorginstituut Nederland. (z.d.). *Zorgverzekeringswet.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.zorginstituutnederland.nl
Nederlandse Zorgautoriteit. (z.d.). *Wijkverpleging.* Geraadpleegd op 29 juli 2026, van https://www.nza.nl

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenotencontact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

Colofon

Hoofdschrijver van 5.3. Mantelzorg ondersteuning
Dr. Isolde Driesen – Senior wetenschapper, maatschappelijk werker (Radboudumc)

Medeschrijvers van 5.3. Mantelzorg ondersteuning
Sandra van Kan – Nazorgadviseur bij C- en Q support

De volgende mensen willen bedanken voor het geven van feedback en suggesties op 5.3. Mantelzorg ondersteuning
1. Dr. Mariëlle Goossens – Associate Professor revalidatiegeneeskunde (Maastricht Universiteit)
2. Dr. Marcia Spoelder-Merkens – Assistant professor, Projectleider WP7 PCNN (Radboudumc)
3. Dr. Willem Pieters – Longarts Somnoloog (C-support en Nederlands Slaap Instituut)
4. Narita Saija – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
5. Dr. Carina Pittens – Ervaringsdeskundige (Long Covid Nederland)
6. Dr. Lous Rijssenbeek-Nouwens – Longarts (C-support)
7. Dr. Susanne Young – Senior wetenschapper, neuropsycholoog (Radboudumc)



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 5.4
Werk en inkomen

Gefinancierd door
ZonMw

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

1. Inleiding

Inhoud

1. Inleiding
2. Meest relevante medische kenmerken bij re-integratie en dossiervorming
3. De gevolgen van financiële onzekerheid
4. Begeleiding bij re-integratie
5. Wettelijk kader bij ziekte en arbeidsongeschiktheid
6. Verzekeringsgeneeskundige beoordeling, de WIA en Wajong

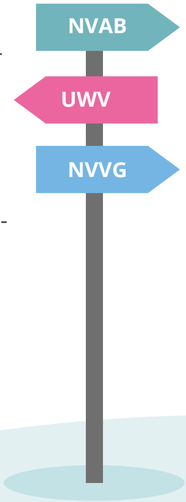
Post-COVID wordt gekenmerkt door een grillig, niet-lineair beloop, waarbij belastbaarheid van dag tot dag kan fluctueren[1]. Hierdoor kan duurzaam functioneren in werk aanzienlijk beperkt raken, en is het beloop ook moeilijk te voorspellen[2]. De kans op spontaan herstel is na één of meerdere jaren ziekte zeer klein, en mocht er verbetering optreden dan heeft dit veelal een langdurig verloop[3-6].

Internationaal wordt post-COVID erkend als een aandoening met substantiële sociaal-economische gevolgen: de OECD beschrijft dat de maatschappelijke kosten voor een belangrijk deel voortkomen uit verminderde arbeidsparticipatie, productiviteitsverlies en uitval uit werk, en benadrukt daarom het belang van passende zorg, sociale bescherming en ondersteuning bij re-integratie[7].

Doelstelling van dit hoofdstuk

De PCNN-handreiking helpt professionals om over de grenzen van hun eigen discipline heen te kijken en uit te nodigen tot samenwerking. Ook zorgverleners die zelf geen sociaal-medische beoordeling uitvoeren, krijgen in de praktijk vragen van patiënten over re-integratie, UWV, WIA en Wajong (Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen; Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen; Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten). Daarom biedt dit hoofdstuk laagdrempelige basisinformatie over rollen, begrippen en processen in het domein van bedrijfs- en verzekeringsartsen[8].

Voor zorgprofessionals is basiskennis van werk en inkomen van belang omdat medische informatie uit de behandeling en begeleiding kan doorwerken in re-integratie, WIA/Wajong-beoordeling en eventuele bezwaar- of beroepsprocedures. De behandelend (zorg)professional geeft geen oordeel over arbeidsongeschiktheid, maar kan wel feitelijke medische en functionele informatie verstrekken over diagnose, beloop, behandeling en functioneren. De bedrijfsarts beoordeelt de belastbaarheid en mogelijkheden van de werknemer in relatie tot arbeid en re-integratie. De verzekeringsarts stelt binnen het sociaal-medische beoordelingskader de functionele mogelijkheden en beperkingen vast. De arbeidsdeskundige beoordeelt vervolgens wat deze beperkingen betekenen voor passende arbeid en, binnen de WIA, voor de resterende verdiencapaciteit. Bij post-COVID is dat van bijzonder belang, omdat duurzame belastbaarheid niet altijd zichtbaar is tijdens één consultmoment en klachten zoals PEM, cognitieve problemen en orthostatische intolerantie pas na meerdere gesprekken of consulten en de juiste diagnostiek duidelijk kunnen worden. Zo draagt de PCNN-handreiking bij aan gezamenlijke taal, tijdige signalering en betere afstemming tussen de diverse hulp- en zorgverleners.



Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

1. Inleiding

Dit hoofdstuk richt zich vooral op patiënten met post-COVID in loondienst omdat het grootste deel van de Nederlandse beroepsbevolking in loondienst werkt. Voor deze groep bestaat een duidelijk wettelijk kader rond loondoorbetaling, verzuim-begeleiding, re-integratie, ziektewet en WIA.

Ook wordt kort ingegaan op de Wajong, de regeling voor jongeren die voor hun 18de of tijdens hun studie hun arbeidsvermogen hebben verloren. Voor zelfstandigen, waaronder zzp'ers, verloopt arbeidsongeschiktheid anders: zij hebben geen werkgever-bedrijfsarts-traject en zijn voor inkomensbescherming afhankelijk van bijvoorbeeld een arbeidsongeschiktheidsverzekering, vrijwillige verzekering, eigen reserves of inkomen van een partner. Omdat polisvoorwaarden, beoordeling en ondersteuning sterk kunnen verschillen, wordt deze situatie hier niet volledig uitgewerkt, maar vraagt zij in de praktijk wel om tijdige signalering en passende verwijzing.

Bestaande handreikingen en beoordelingskaders

In 2022 publiceerde de NVAB de leidraad *Herstel & re-integratie voor werkenden met het Post-COVID Syndroom*[9]. Het UWV heeft in 2025 een Memo geproduceerd voor een uniforme beoordeling duurzaamheid bij long covid/Post-COVID syndroom in het kader van de WIA[10]. Als aanvulling daarop is in 2026 een memo voor de artsen bij het UWV gemaakt met algemene aandachtspunten en adviezen voor de beoordeling van Post-COVID klachten[11].

In opdracht van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) heeft de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG) als beroepsvereniging voor verzekeringsartsen in maart 2026 een handreiking gepubliceerd waarmee verzekeringsartsen kunnen werken bij de beoordeling van patiënten met post-COVID Handreiking Post-Covid Syndroom. De verzeke-ringsgeneeskundige beoordeling bij post-COVID vindt plaats volgens de geldende verzekeringsge-neeskundige systematiek en de NVVG-handreiking post-COVID[12].

Aanvullend bieden de volgende drie websites veel informatie.

COVID-19 & werk – werk & werkbehoud voor werkenden met langdurige COVID klachten
is de bredere project- en kenniswebsite van het programma COVID-19 & werk van Centrum Werk Gezondheid en C-support, ondersteund door SZW en VWS. Het onderzoeksdeel COVWORKS geeft onder meer inzicht in werkproblemen, verzuim, belemmerende en bevorderende factoren en werknemersprofielen bij post-COVID en werk.

Post-COVID en werk
is de praktische vertaalslag van die kennis naar verhalen, tips en handreikingen voor verschillende doelgroepen: werknemers, zelfstandig werkenden, werkgevers, collega's, naasten, HR, bedrijfsartsen en zorgverleners.

Werk en Long COVID - C-support
kan worden gebruikt door patiënten en naasten die behoefte hebben aan praktische ondersteuning bij werkbehoud, re-integratie, gesprekken met werkgever, bedrijfsarts of verzekeringsarts, het maken van een dagverhaal en het omgaan met beperkte energie in relatie tot werk.

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

2. Meest relevante medische kenmerken bij re-integratie en dossiervorming

De belastbaarheid bij post-COVID kan per dag sterk variëren. Dit vraagt in de werksituatie om flexibiliteit in taken, werktijden en verwachtingen, en begrip van de bedrijfsarts bij het geven van passend advies in de werksituatie. Comorbiditeit en interactie tussen klachten vragen om een brede blik. De medische kenmerken van post-COVID zijn beschreven in Hoofdstuk 2, Ziektebeeld. In het kader van arbeid en re-integratie zijn met name onderstaande drie medische kenmerken van de ziekte van belang.

1. Post-exertionele malaise (PEM)

PEM is een verergering van klachten na fysieke, cognitieve of emotionele inspanning, die vaak pas 24–72 uur na de inspanning optreedt en waarna het lang kan duren voordat de klachten weer afnemen[13, 14]. Voor re-integratie betekent dit dat de belastbaarheid niet alleen tijdens of direct na een activiteit moet worden beoordeeld, maar ook op basis van de gevolgen voor het functioneren en de belastbaarheid in de uren en dagen erna. Het is relevant om te bespreken welke arbeid binnen de individuele energie-enveloppe blijft, welke belasting PEM uitlokt, welke rust- en herstel-momenten nodig zijn, hoe werkzaamheden over de week moeten worden gespreid en welke mate van autonomie nodig is om tijdig te kunnen stoppen.
Het bevragen en monitoren van het functioneren buiten werktijden dient bij post-COVID ook worden meegenomen omdat sommige patiënten ‘al hun energie inzetten voor het werk’ en thuis niets anders kunnen dan rusten. Een dagboek over activiteiten, klachten en herstelduur kan helpen om PEM en ‘push-crash’-patronen zichtbaar te maken (zie ook H2 Ziektebeeld).

2. Cognitieve klachten

Veel patiënten ervaren cognitieve klachten zoals concentratieproblemen, geheugenstoornissen en vertraagde informatieverwerking, die kunnen verergeren bij overbelasting of in prikkelrijke omgevingen. Cognitieve belasting kan bovendien PEM uitlokken. De bedrijfsarts kan advies geven om te werken in korte gestructureerde blokken met regelmatige rustmomenten. Een rustige werkomgeving met beperkte prikkelbelasting en het beperken van langdurige cognitieve belasting wordt aanbevolen[9]. Zie ook hoofdstuk 4.5. Cognitieve klachten en overprikkeling.

3. Autonome ontregeling

Autonome ontregeling, zoals orthostatische intolerantie, waaronder POTS, kan leiden tot duizeligheid, algehele malaise en cognitieve klachten bij rechtop zitten of staan[13]. Bij orthostatische intolerantie is horizontaal rusten belangrijk. Afhankelijk van de individuele klachten en werksituatie kan de bedrijfsarts overwegen om staan en zitten te beperken of een afwisseling tussen zitten, staan en liggen te adviseren en fysieke belasting te beperken.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5.
Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

3. De gevolgen van financiële onzekerheid

Er spelen voor de patiënt in de praktijk twee zaken: a) verlies van inkomen en b) onzekerheid over re-integratie in de toekomst. Bij post-COVID wordt deze huidige en toekomstige financiële onzekerheid versterkt door het fluctuerende beloop van de ziekte met perioden van verbetering en verslechtering.

Voor zorg- en hulpverleners is het relevant om aandacht te hebben voor financiële onzekerheid omdat dit de gezondheid en het herstelvermogen van patiënten kan beïnvloeden. Door (financiële) zorgen, stress, rouw en verlies van perspectief actief te signaleren, kunnen zorgverleners tijdig verwijzen naar sociaal werk, cliëntondersteuning of andere passende hulp. Het expliciet bespreken van dit spanningsveld kan bijdragen aan vertrouwen en een betere afstemming in begeleiding.

De uitgebreide wet- en regelgeving zijn voor zowel werkgevers als werknemers moeilijk te begrijpen. Bovendien zijn er lange wachttijden bij het UWV voor een besluit over een aanvraag van een uitkering, een herbeoordeling, of een bezwaar. Ook (hoger) beroepsprocedures bij de rechtbank of de Centrale Raad van Beroep verlopen zeer traag. Hierdoor kunnen patiënten maanden, en in geval van bezwaar en beroep, jaren in onzekerheid zitten over hun financiële situatie.

Psychosociale en maatschappelijke impact

Arbeidsongeschiktheid heeft niet alleen medische en financiële gevolgen, maar raakt ook aan de identiteit van mensen. Werk vervult voor veel mensen een belangrijke rol in structuur, zingeving, sociale contacten en gevoel van eigenwaarde. Het (gedeeltelijk) wegvallen hiervan kan leiden tot gevoelens van verlies, onzekerheid en verminderd zelfvertrouwen.

Wanneer terugkeer naar het oorspronkelijke werk niet mogelijk blijkt, kan dit een proces van heroriëntatie en rouw met zich meebrengen (zie Hoofdstuk 5.1. Begeleiding bij rouw en zingeving). Ook het contact met collega's kan veranderen; onbegrip of gebrek aan zichtbaarheid van klachten kan daarbij een rol spelen. Afstand tot de werkvloer kan gevoelens van isolatie versterken, zeker wanneer verbetering lang op zich laat wachten en een onzeker beloop kent.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5.
Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

Ervaringsverhalen over het WIA traject bij patiënten met post-COVID

De ervaringsverhalenbundel *(On)zichtbaar ziek, zichtbaar onrecht* uit 2025[15] beschrijft ervaringen van mensen met post-COVID met het UWV en de WIA-beoordeling. De bundel is opgesteld door Long Covid Nederland en PostCovid NL. De verhalen in de bundel zijn gepresenteerd in combinatie met eerdere onderzoeken en een achterbanraadpleging van PostCovid NL en Long Covid Nederland uit november 2024, waarop 966 mensen met post-COVID reageerden; 755 respondenten hadden destijds contact gehad met het UWV in het kader van een WIA-aanvraag. Hiervan gaf 42,1% van de respondenten aan dat het UWV hun belastbaarheid hoger of veel hoger inschatte dan zijzelf.

De belangrijkste conclusie uit de bundel is daarmee dat patiënten bij de WIA-beoordeling regelmatig een grote kloof ervaren tussen hun feitelijke functioneren in het dagelijks leven en de belastbaarheid die door het UWV wordt aangenomen. Respondenten beschrijven dat post-COVID soms wordt opgevat als vooral psychisch, als onvoldoende objectiveerbaar, of als aandoening waarvan spontaan herstel wordt verwacht zonder dat hiervoor een duidelijke onderbouwing wordt gegeven. Een belangrijk gevolg van een te hoge ingeschatte belastbaarheid van een patiënt is dat diens theoretische 'verdiencapaciteit' hoger wordt vastgesteld dan reëel zou zijn. Op basis daarvan wordt het arbeidsongeschiktheidspercentage lager vastgesteld. Bij een arbeidsongeschiktheidspercentage van minder dan 35% heeft de patiënt helemaal geen recht op een WIA-uitkering. Bij een arbeidsongeschiktheidspercentage tussen de 35 en 80% vallen patiënten uiteindelijk terug op de vervolguitkering van 28 tot 50,75% van het minimumloon. Daar kunnen ze alleen aan ontkomen door met werken 50 tot 100% van hun theoretische verdiencapaciteit te verdienen. Omdat die verdiencapaciteit is gebaseerd op zwaarder werk en meer uren (soms zelfs hetzelfde aantal als voordat ze ziek werden) dan in de praktijk haalbaar is betekent dit vaak een terugval onder het sociaal minimum.

Een tweede belangrijk thema is het ervaren kennishiaat in de afgelopen jaren bij een deel van de verzekeringsartsen. Patiënten beschrijven dat PEM, cognitieve klachten, orthostatische klachten, prikkelgevoeligheid en de hersteltijd na inspanning niet altijd voldoende werden meegewogen. Ook geven zij aan dat medische informatie van behandelaars niet altijd zichtbaar wordt betrok-ken bij de beoordeling. Begrippen als PEM en orthostatische intolerantie waren niet altijd bekend of werden niet altijd vertaald naar concrete functionele beperkingen. De bundel wijst daarnaast op het risico van belastbaarheidsonder-zoeken door externe bureaus, omdat het kennishiaat ook een rol speelt bij deze bureaus. Deze belastbaarheids-onderzoeken zijn momentopnames en kunnen bij patiënten met PEM tot forse terugval of langdurige verslech-tering kunnen leiden. De UWV-memo's en de recente handreiking post-COVID van de NVVG (2026) kunnen ondersteunend zijn in het bieden van een meer passende beoordeling door de verzekeringsartsen.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

4. Begeleiding bij re-integratie

Energie-contingente opbouw bij re-integratie

In veel re-integratietrajecten wordt gewerkt met een tijdcontingente opbouw, waarbij uren en taken volgens een vast schema worden uitgebreid. Deze lineaire benadering sluit vaak onvoldoende aan bij post-COVID en kan bij patiënten met PEM een negatief effect hebben op herstel en re-integratie.

Bij patiënten met PEM-klachten kan een energie-contingente benadering passend zijn[16]. De belasting wordt afgestemd op het beschikbare energieniveau en een duurzame reproduceerbare belastbaarheid, met als doel overbelasting en verergering van de klachten te voorkomen. Dit vereist autonomie van de patiënt bij energiemanagement en regelmatige evaluatie en bijstelling van het re-integratieplan.

Bij een energiecontingente benadering wordt de belasting afgestemd op wat op dat moment duurzaam uitvoerbaar en herhaalbaar is. Uitbreiding vindt pas plaats wanneer het bestaande niveau gedurende voldoende tijd stabiel kan worden volgehouden, zonder relevante toename of cumulatie van klachten. Stabilisatie kan daarbij gedurende langere tijd een passend doel op zichzelf zijn. Pas in een latere fase kan, alleen indien het beloop dit toelaat, een meer tijd-contingente opbouw worden overwogen[19].

De Handreiking Ergotherapie en de Vereniging voor de Sportgeneeskunde (VSG) bij post-COVID-syndroom beschrijft tevens het nut van een gepersonaliseerd energie- en activiteitenschema, vaak gecombineerd met hartslag gestuurde pacing en zittend/liggend werken bij orthostatische intolerantie. Dit helpt overbelasting te voorkomen en faciliteert een veilige, energie-contingente re-integratie[13, 17-19]. Verwijzing door de bedrijfsarts naar een ergotherapeut of sportarts met specifieke kennis en ervaring op het gebied van post-COVID en andere PAIS kan zinvol zijn.

Kenmerken van een energie-contingente aanpak:

- Uitgaan van wat duurzaam en herhaalbaar vol te houden is
- Geleidelijke uitbreiding bij stabiel energetisch functioneren
- Inbouwen van voldoende rusttijd tussen inspanningsmomenten
- Tijdig bijstellen bij signalen van overbelasting



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5.
Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

4. Begeleiding bij re-integratie

Preventie van verslechtering tijdens re-integratie

Gezien het dynamische beloop van post-COVID en het risico op vertraagde klachtenverergering is het bij re-integratie begeleiding door de bedrijfsarts belangrijk om belasting en de reactie op die belasting actief te volgen en zo nodig tijdig bij te sturen. Een gerichte anamnese naar de relatie tussen belasting en klachtenverergering, cumulatieve effecten en de tijd die nodig is voor verbetering, is essentieel om het risico op verslechtering te signaleren. Bij post-COVID kan tijdelijk terugschalen van belasting nodig zijn om langdurige verslechtering of verdere uitval te voorkomen.

De regelmatige evaluatiemomenten gedurende re-integratie tussen werknemer, bedrijfsarts, en werkgever dragen bij aan tijdige signalering en realistische verwachtingen. Om een verslechtering te voorkomen kan gesproken worden over de duurzame uitvoerbaarheid van taken; de cumulatieve effecten over meerdere werkdagen/weken/maanden van de werkbelasting ofwel de effecten die zichtbaar zijn na belasting en de balans tussen werk en privé. Naast medische factoren kunnen ook persoons- en contextfactoren verbetering en re-integratie beïnvloeden. Het expliciet uitvragen van deze factoren kan helpen om risico's van verslechtering eerder te herkennen en passende ondersteuning te organiseren.

Re-integratie en arbeidsaanpassingen

Een systematische analyse van werkbelasting kan door de bedrijfsarts worden uitgevoerd aan de hand van de vijf werkfactoren, de 5 W's, zoals beschreven in de arbeidsgeneeskundige praktijk: Werktaken, Werktijden, Werkdruk, Werkomgeving en Werkrelaties[9, 20-21]. Niet alle factoren zijn bij iedere patiënt even relevant; maatwerk blijft het uitgangspunt. Het vroegtijdig inventariseren van deze werkfactoren kan energiemanagement en pacing ondersteunen.

Verslechtering kan zich uiten in:

- Toename van vermoeidheid of uitputting
- Verergering van fysieke en cognitieve klachten
- Toename van dysautonomie (bijv. duizeligheid, hartkloppingen, warmte intolerantie, spijsverteringsklachten, slaapproblemen)
- Verlengde duur om 'op het oude niveau' te komen na werkbelasting
- Verminderde belastbaarheid in privé-activiteiten



Hoofdstuk 5.
Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

5. Wettelijk kader bij ziekte en arbeids-ongeschiktheid

In Nederland hebben werknemers recht op loondoorbetaling bij ziekte. Wettelijk is een werkgever verplicht 70% van het loon door te betalen. In het eerste jaar mag dit bedrag niet lager zijn dan het wettelijk minimumloon. In cao's of arbeidsovereenkomsten kan een hoger percentage zijn afgesproken. Gedurende twee jaar zijn werkgever en werknemer gezamenlijk verantwoordelijk voor actieve re-integratie. Deze verplichtingen zijn vastgelegd in de Wet verbetering poortwachter. Publieksinformatie is beschikbaar via deze website: https://www.arboportaal.nl/zoeken?q=poortwachter.

Verplichtingen binnen de Wet verbetering poortwachter

Binnen zes weken na de eerste ziektedag stelt de bedrijfsarts een probleemanalyse op. Op basis daarvan maken werkgever en werknemer een plan van aanpak, waarin concrete afspraken worden vastgelegd over re-integratie. Dit plan wordt regelmatig geëvalueerd en zo nodig bijgesteld. Werkgever en werknemer zijn verplicht hun inspanningen te documenteren in een re-integratiedossier (zie de figuur Wet verbetering poortwachter).

Specifieke aandachtspunten bij post-COVID

Bij post-COVID kan het grillige beloop en de fluctuerende belastbaarheid de uitvoering van de Wet verbetering poortwachter complex maken. Transparante documentatie van het ziektebeloop en de gemaakte afwegingen is van belang bij toetsing door het UWV. Het helpt wanneer in het re-integratie dossier niet alleen de gerealiseerde arbeidsuren, maar ook de arbeidstaken en -omstandigheden en het vertraagde effect van belasting en eventuele momenten van verslechtering systematisch worden vastgelegd.

Eerste en tweede spoor bij langdurig verzuim

Door het grillige beloop en de onzekere prognose van een patiënt met post-COVID is het niet altijd eenvoudig om te bepalen of terugkeer in een (aangepaste) functie binnen de eigen organisatie (spoor 1) haalbaar is. Wanneer re-integratie binnen de eigen functie niet of slechts gedeeltelijk mogelijk is, wordt binnen het kader van de Wet verbetering poortwachter onderscheid gemaakt tussen re-integratie in het 'eerste' (eigen werkgever) en het 'tweede' (andere werkgever) spoor. Het eerste en het tweede spoor kunnen in sommige situaties gelijktijdig lopen. Het proces van het tweede spoor en de heroriëntatie die hiervoor nodig is kan echter ook als extra belastend worden ervaren door patiënten, en mogelijk een negatief effect hebben op het herstel en de reintegratie in spoor 1.

"Bij post-COVID is het van belang onderscheid te maken tussen momentane prestatie en duurzame belastbaarheid: dat iemand tijdens een spreekuur, testmoment of korte werkpoging tijdelijk kan functioneren, betekent niet vanzelfsprekend dat deze belasting over opeenvolgende dagen of weken herstelbaar en reproduceerbaar is."

Ernst Jurgens
Bedrijfsarts & Medisch (systeem-)bioloog



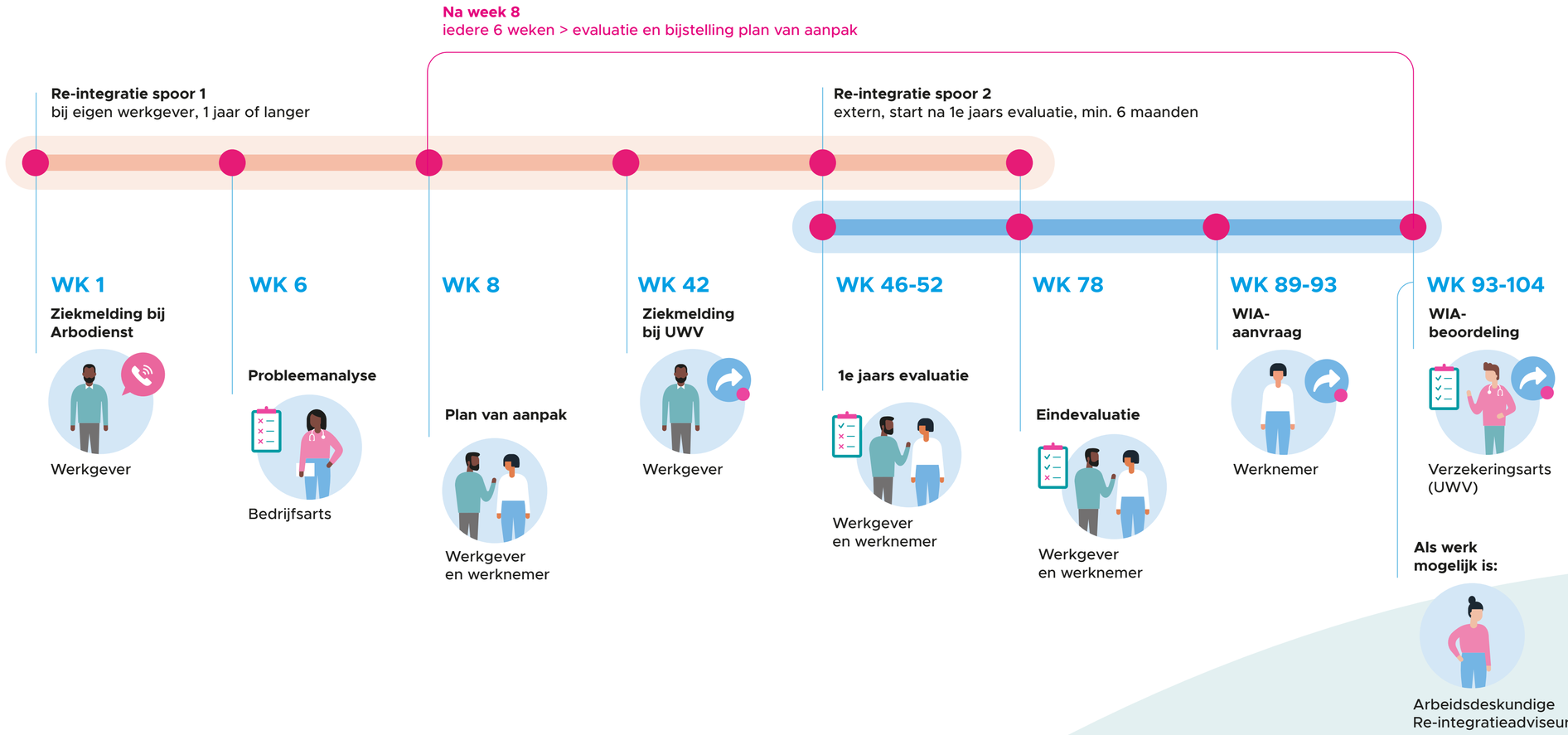
Hoofdstuk 5.
Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

5. Wettelijk kader bij ziekte en arbeids-ongeschiktheid

Wet verbetering poortwachter



Hoofdstuk 5.
Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

5. Wettelijk kader bij ziekte en arbeids-ongeschiktheid



Rolverdelingen: wie doet nu wat?

Bij patiënten ontstaat vaak verwarring in hoe de bedrijfsarts omgaat met een beperking (bijvoorbeeld het concentratievermogen), vergeleken met de verzekeringsarts. Patiënten vertalen hun klachten, logischerwijs, direct naar beperkingen in belastbaarheid. De bedrijfsarts kan hierin meedenken met de patiënt en praktische re-integratieadviezen geven, rekening houdend met rustmomenten. De bedrijfsarts is tevens een medisch adviseur en bewaker van duurzaam gezond functioneren in arbeid. Soms betekent dat stimuleren van opbouw, maar soms juist begrenzen, vertragen of zelfs stoppen van activiteiten wanneer het risico op verslechtering groot is. Nog niet volledig gevalideerde vragenlijsten, zoals de FUNCAP, die zich met name richt op het gevolg van een bepaalde activiteit, kunnen door zorgverleners in de eerstelijn en door bedrijfsartsen worden ingezet als veelbelovend hulpmiddel in de begeleiding en monitoring (Zie H3 Diagnostiek). Met de Value@WORK-Q23 kunnen arbeid specifieke uitkomsten worden gevolgd.

Bij de verzekeringsgeneeskundige beoordeling wordt beoordeeld of de beschreven beperkingen medisch en functioneel plausibel zijn en of sprake is van voldoende samenhang en consistentie tussen anamnese, dagelijks functioneren, beloop, medische informatie, observaties en - waar beschikbaar - het verloop van eerdere re-integratie. Bij fluctuerende aandoeningen betekent consistentie daarbij niet dat iemand iedere dag hetzelfde moet kunnen. Juist een herkenbaar patroon van fluctuatie, belasting en herstel kan consistent zijn. Niet of nog onvoldoende gevalideerde vragenlijsten (zoals de FUNCAP) kunnen niet zonder meer als zelfstandig beoordelingsinstrument worden gebruikt door de verzekeringsarts. De informatie die zij opleveren kan echter wel worden betrokken bij de anamnese en de beoordeling, mits deze wordt geplaatst in samenhang met het klinische beeld, het dagelijks functioneren, het beloop, observaties en overige medische en functionele informatie.

Een bedrijfsarts of verzekeringsarts stelt doorgaans niet zelf de diagnose, maar baseert de beoordeling op beschikbare medische informatie uit de curatieve sector en op het functioneren van de patiënt. Daardoor is het cruciaal dat er een goede gegevensuitwisseling mogelijk is[20-21]. De bedrijfsarts en de verzekeringsarts vormen een eigen oordeel over de functionele gevolgen van de klachten voor arbeid.

Bedrijfsarts

- Begeleiding van werknemer en werkgever tijdens ziekte en re-integratie binnen een wettelijk kader
- Nadruk op verbetering, veilige re-integratie, passende werkafspraken en het voorkomen van verslechtering
- Geven van praktische adviezen over werktaken en werktijden

Verzekeringsarts

- Beoordeelt arbeidsongeschiktheid binnen een wettelijk en verzekeringsgeneeskundig kader
- Beoordeelt arbeidsongeschiktheid binnen het kader van de polisvoorwaarden van een particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekering
- Toetst of de beperkingen van de patiënt plausibel, toetsbaar en consistent zijn en passen bij het beoordelingskader

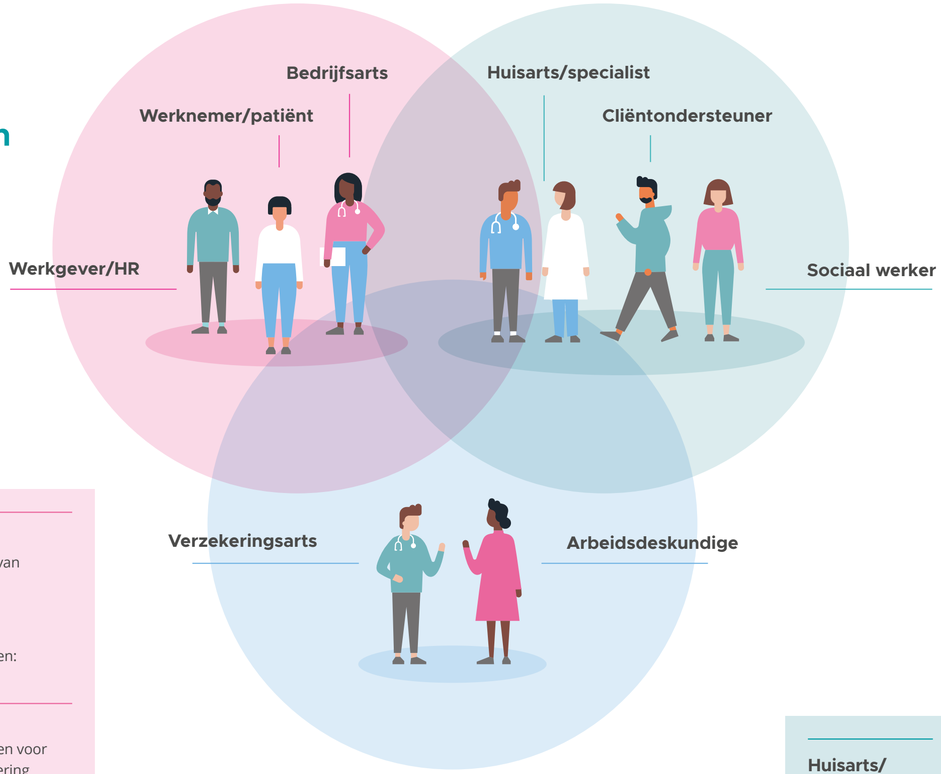
POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5.
Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

5. Wettelijk kader bij ziekte en arbeids-ongeschiktheid



Werknemer (patiënt)	• Actief meewerken aan re-integratie • Signaleren van grenzen, overbelasting en perioden van verergering van de klachten • Communiceren over belastbaarheid en de nodige rustperiodes naar inzicht • Tip: Bijhouden van een dagboek met meerdere dagen: 'het dagverhaal'
Werkgever / HR	• Creëren van passende arbeidsomstandigheden Faciliteren van taak- en urenaanpassingenZorgdragen voor uitvoering van verplichtingen binnen de Wet verbetering poortwachter
Bedrijfsarts	• Beschermen, bevorderen en bewaken van de gezondheid van werk(zoek)enden in relatie met hun werk en hun duurzaam gezond functioneren in arbeid • Beoordelen van belastbaarheid in relatie tot arbeid Opstellen en bijstellen van probleemanalyse en re-integratieadvies • Bewaken van energie-contingente opbouw • Meenemen van PEM, cognitieve belasting en orthostatische intolerantie klachten in de beoordeling • Adviseren over passende randvoorwaarden • Regelmatig evaluatie om bij te kunnen stellen en blijvend afstemmen over eventuele re-integratie • Overweeg arbeid specifieke meetinstrumenten (bijv. Value@ WORK-Q23)

Verzekerings-arts	• Beoordelen van functionele mogelijkheden en beperkingen en arbeidsvermogen volgens de geldende verzekeringsgeneeskundige systematiek • Toepassen van de geldende verzekeringsgeneeskundige duiding en beoordeling de NVVG-handreiking post-COVID en de relevante UWV-memo's
Arbeidsdes-kundige	• Vertalen van medische beperkingen naar concrete taak- en functiebelasting bij re-integratie • Adviseren over passend werk enduurzaam gezond functioneren in arbeid • Signaleren wanneer belasting en functie-eisen niet meer passen bij de belastbaarheid bij WIA en Wajongbeoordelingen

Huisarts/ Specialist	• Zorg dragen voor medische behandeling • Beschikbaar voor vragen van de bedrijfsarts (na toestemming van de patiënt)
Cliëntonder-steuner	• Ondersteunen bij contact met werkgever, UWV en andere instanties • Ondersteunden bij financiële gevolgen van ziekte (voorzieningencheck, budgetbegeleiding, evt. schuldhulpverlening) • Begeleiden bij het vinden van passende dag invulling en participatiemogelijkheden
Sociaal werker	• Praktische hulp in het vinden van de juiste ondersteuning • Begeleiden bij zingeving, coping, omgaan met onzekerheden, rouw en verlies van functioneren • Versterken van het sociaal netwerk • Mantelzorgondersteuning

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

6. Verzekeringsgeneeskundige beoordeling, de WIA en Wajong

Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA)

Wanneer na afloop van de periode van loondoorbetaling (2 jaar) sprake is van blijvende beperkingen in het functioneren, kan een werknemer in aanmerking komen voor een uitkering op grond van de WIA. Bij de WIA-aanvraag toetst het UWV of werkgever en werknemer voldoende re-integratie-inspanningen hebben verricht. Bij onvoldoende re-integratie-inspanningen kan UWV een loonsanctie opleggen, waardoor de loondoorbetaling en begeleiding door de werkgever maximaal één jaar worden verlengd.

De WIA kent twee regelingen:
WGA (Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten): voor werknemers die gedeeltelijk arbeidsongeschikt zijn (35-80% arbeidsongeschikt) of werknemers die volledig arbeidsongeschikt zijn (80-100% arbeidsongeschikt), maar bij wie verbetering op termijn mogelijk wordt geacht. De WGA kent drie hoofdvormen: de loongerelateerde uitkering (LGU), de loonaanvullingsuitkering (LAU) en de vervolguitkering (VVU).

- De LGU bedraagt 70% van het loon voor ziekte (tot een maximum). De duur is 0 tot 24 maanden, afhankelijk van het arbeidsverleden in loondienst.
- De LAU bedraagt 70% van het verschil tussen het loon voor ziekte en het huidige loon. Voorwaarde is dat werknemer minstens 50% van de door het UWV vastgesteld verdiencapaciteit verdient. Wie 80-100% arbeidsongeschikt is verklaard krijgt een LAV-uitkering van 70% van het loon voor ziekte (tot een maximum).

Mensen die minder dan 80% arbeidsongeschikt zijn verklaard en met werken minder dan 50% van wat volgens het UWV in theorie mogelijk zou zijn verdienen krijgen na de LGU-periode een VVU-uitkering. Deze ligt beneden bijstandsniveau en varieert, afhankelijk van het arbeidsongeschiktheidspercentage van 28 tot 50,75% van het wettelijk minimumloon. Als het inkomen lager is dan het sociaal minimum, dan kan iemand onder voorwaarden recht hebben op een toeslag van het UWV. Zie: https://www.uwv.nl/nl/toeslag

IVA (Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten): voor werknemers die volledig en duurzaam arbeidsongeschikt worden geacht.

De beoordeling van de ‘duurzaamheid’ is bij post-COVID echter complex en vaak een groot knelpunt. Omdat het ziektebeeld een sterk fluctuerend verloop kent en er medisch gezien theoretisch kans op herstel blijft bestaan, beoordeelt het UWV de situatie van post-COVID-patiënten vaak als ‘niet duurzaam’.

Verzekeringsgeneeskundige beoordeling

De verzekeringsgeneeskundige beoordeling bij post-COVID vindt plaats binnen de geldende wet- en regelgeving en de verzekeringsgeneeskundige systematiek. De NVVG-handreiking post-COVID is hierbij het beroepsinhoudelijke kader voor verzekeringsartsen Handreiking Post-Covid Syndroom.

De beoordeling van duurzaamheid is bij post-COVID complex. Dat in algemene zin verbetering niet volledig kan worden uitgesloten, betekent niet zonder meer dat bij een individuele patiënt een concrete en relevante verbetering van de functionele mogelijkheden te verwachten is. De prognose vraagt om een individuele en deugdelijk gemotiveerde beoordeling. Daarbij zijn onder meer het ziektebeloop en de duur van de klachten, reeds ingezette en nog reëel beschikbare behandelmogelijkheden, het verloop van eerdere re-integratiepogingen, bereikte plateaufasen en de feitelijk opgetreden ontwikkeling van het functioneren van belang[10-12].

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

6. Verzekeringsgeneeskundige beoordeling, de WIA en Wajong

De verzekeringsarts stelt de functionele mogelijkheden en beperkingen vast. Alleen wanneer wordt voldaan aan de daarvoor geldende criteria uit het Schattingsbesluit kan worden geconcludeerd dat sprake is van Geen Benutbare Mogelijkheden (GBM). Wanneer niet aan deze strikte criteria wordt voldaan, betekent dit niet automatisch dat sprake is van een ruime of voltijdse belastbaarheid; tussen GBM en volledige belastbaarheid bevindt zich een breed spectrum van gedeeltelijke, voorwaardelijke en in duur beperkte mogelijkheden.

Nadat de verzekeringsarts heeft vastgesteld welke beperkingen en resterende mogelijkheden de patiënt heeft, beoordeelt de arbeidsdeskundige vervolgens in hoeverre met deze beperkingen nog passende functies kunnen worden vervuld en welk verlies aan verdiencapaciteit hieruit voortvloeit. Dat kan leiden tot <35% arbeidsongeschiktheid, 35-80% arbeidsongeschiktheid en 80-100% arbeidsongeschiktheid. De mate van arbeidsongeschiktheid geeft het verlies aan verdienvermogen weer. De hoogte van de uitkering hangt af van het laatst verdiende loon en het arbeidsongeschiktheidspercentage, en in geval van 35-80 WGA van het benutten van de restverdiencapaciteit.

Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten (Wajong)

Waar de WIA zich richt op werknemers met een arbeidsverleden, is de Wajong bedoeld voor jonge mensen die vóór hun 18e verjaardag, of tijdens een studie vóór hun 30e verjaardag, een chronische ziekte of handicap hebben opgelopen. Dit treft binnen de context van post-COVID met name jongeren en studenten die aan het begin van hun (studie)loopbaan langdurig en ernstig ontregeld zijn geraakt. Wajong-uitkering | UWV.

Wajong-beoordeling en criteria

Voor de instroom in de Wajong gelden sinds de wetswijzigingen zeer strenge criteria. Een post-COVID-patiënt komt alleen in aanmerking voor een Wajong-uitkering als het UWV vaststelt dat er sprake is van een volledig en duurzaam gebrek aan arbeidsvermogen. Dit betekent dat de betrokkene:

- Nu niet in staat is om het minimumloon te verdienen
- In de toekomst (duurzaam) geen mogelijkheden meer zal hebben om dit arbeidsvermogen te ontwikkelen.

Indien het UWV oordeelt dat er nog resterend arbeidsvermogen is of dat de situatie in de toekomst kan verbeteren, wordt de Wajong-aanvraag afgewezen. De jonge post-COVID-patiënt is in dat geval voor inkomensondersteuning aangewezen op de Participatiewet (bijstand) via de burgerlijke gemeente, waar strenge vermogens- en partner-toetsen aan verbonden zijn.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5.
Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

Referenties

1. Owen, R. et al. (2024). Profiling the persistent and episodic nature of long COVID symptoms and the impact on quality of life and functional status: A cohort observation. Journal of Global Health, 15, 04006.
2. Thaweethai, T. et al. (2025). Long COVID trajectories in the prospectively followed RECOVER-Adult US cohort. Nature Communications, 16, Article 9510.
3. Ballouz T. et al. (2026). Work ability trajectories and sick leave in individuals with post COVID-19 condition: 3-year follow-up of a popultion-based cohort. The Lancet Regional Health – Europe, 61, 101536.
4. C-support (2023). Jaarverslag langdurig postCOVID-klachten en werkparticipatie
5. C-Support. Post-COVID: Impact op gezondheid, het dagelijks leven en zorggebruik. Uitkomsten van 2 jaar onderzoek. 2024
6. TNO (2023). Arbobalans 2023 – COVID-19 en langdurig verzuim
7. OECD (2026), Addressing the Costs and Care for Long COVID: The Long Shadow of the Pandemic, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris, https://doi.org/10.1787/87a0c171-en
8. Arbocuratieve samenwerking: wie doet wat en voorwaarden voor samenwerking. https://richtlijnendatabase.nl/gerelateerde_documentenfile/28562/1/Wie_doet_wat.pdf
9. Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde. Herstel & re-integratie voor werkenden met het Post-COVID Syndroom (PCS). Utrecht: NVAB; juni 2022.
10. UWV 2025. Memo. Uniforme beoordeling duurzaamheid bij long covid/Post-COVID syndroom in het kader van de WIA.
11. UWV 2026. Handreiking. Memo post-COVID-syndroom voor de artsen bij UWV. In aanvulling op het Memo Beoordeling van de duurzaamheid In het kader van de WIA bij Post-COVID.
12. NVVG 2026. Handreiking. Post-covid syndroom voor de verzekeringsarts.
13. Faghy, MA. (2026). Current status and futur perspectives on the mechanistic and pathophysiological understanding of long COVID. Communications Medicine volume 6, Article number: 255.
14. Bateman Horne Institute (2025). Clinical Care Guide: Post-Exertional Malaise.
15. Long Covid Nederland en PostcovidNL, 2025 Ervaringsverhalenbundel-long-covid-en-WIA-Onzichtbaar-ziek-zichtbaar-onrecht.pdf
16. Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde (TBV) Energiecontingent re-integreren: Niet wat iemand kan, maar wat iemand duurzaam kan dragen. TBV Online. (2026, 8 september).
17. Handreiking Ergotherapie bij cliënten met het post-COVID syndroom-SYNDROOM, Ergotherapie Nederland, oktober 2022.
18. Cup E.H.C. et al. (2024). Evaluation of occupational therapy in persons with COVID-19: a pre-post observational cohort study. BMJ Open, 14:e089083.
19. Advies medisch specialistische beweegzorg post-COVID-19 & PAIS: herstel fysieke fitheid (Vereniging voor Sportgeneeskunde, VSG), april 2026
20. SER (2022). Advies Arbeidsgerichte zorg in Nederland.
21. Hagendijk M.E., Zipfel N. et al. (2023-2025). Waardegedreven arbeidsgerichte zorg en Value@WORK-Q23. Medisch Contact.
22. Centrum Werk Gezondheid & C-support. COVID-19 & werk: werkbehoud voor werkenden met langdurige COVID-klachten. Geraadpleegd juni 2026, van https://werkcovid19.nl/
23. Post-COVID en werk. Post-COVID en werk: verhalen, tips en handreikingen uit de praktijk. Geraadpleegd juni 2026, van https://postcovidenwerk.nl/
24. Faas, J. Post-acute infectiesyndromen en belastbaarheid: lessen uit de praktijk. Quintesse | 2026 | 3 , pagina 37-45 (2026).

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding



5.1 Begeleiding bij rouw en zingeving
5.2 Lotgenoten contact
5.3 Mantelzorg ondersteuning
5.4 Werk en inkomen

Colofon

Hoofdschrijver van 5.4. Werk en inkomen
Dr. Marcia Spoelder-Merkens – Assistant professor, Projectleider WP7 PCNN (Radboudumc)
Dr. Willem Pieters – Longarts Somnoloog (C-support en Nederlands Slaap Instituut)

Medeschrijvers van 5.4. Werk en inkomen
Ernst Jurgens – Bedrijfsarts, klinisch arbeidsgeneeskundige en voorzitter van de werkgroep die de NVAB-leidraad post-COVID heeft ontwikkeld.

De volgende mensen willen we bedanken voor het geven van feedback en suggesties op 5.4. Werk en inkomen
1. Mr. Dr. Jim Faas – verzekeringsarts onafhankelijke expertises en jurist
2. Gijsbert van Lomwel – directeur (NVAB)
3. Yvonne Adriaansen – beleidsmedewerker ziekte en arbeidsongeschiktheid (Ministerie van SZW)
4. Dr. Gijs Lemmers – Adviseur bekostiging transmurale zorgpaden (Radboudumc)
5. Dr. Mariëlle Goossens – Associate Professor revalidatiegeneeskunde (Maastricht Universiteit)
6. Dr. Carina Pittens – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
7. Jantien Dop – Ervaringsdeskundige en betrokken bij Ervaringsverhalenbundel long-covid-en-WIA-Onzichtbaar-ziek-zichtbaar-onrecht, 2025
8. Charlotte Nelck – Ervaringsdeskundige en betrokken bij Ervaringsverhalenbundel long-covid-en-WIA-Onzichtbaar-ziek-zichtbaar-onrecht, 2025
9. Ynske Jansen – Bestuurslid ME Steungroep



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

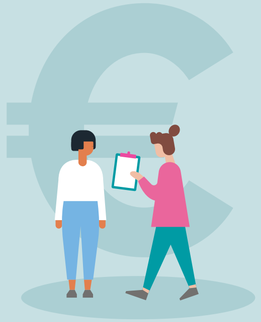
Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 7. Bekostiging en vergoedingsroutes

Gefinancierd door
ZonMw

Hoofdstuk 7. Bekostiging en vergoedingsroutes



1. Introductie
2. Bekostiging van zorg bij patiënten met post-COVID
3. Zorgvormen

1. Introductie

Post-COVID is een complexe multisysteemziekte met een wisselend beloop. De zorgvraag is vaak langdurig, multidisciplinair en wisselend in intensiteit. Dit past niet goed bij het Nederlandse bekostigingssysteem dat vooral is ingericht op losse prestaties per discipline. Daardoor kan de huidige vergoeding voor veel post-COVID patiënten ontoereikend zijn vanuit de basisverzekering.

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de zorg die valt onder de Zorgverzekeringswet (Zvw)[1,2]. Er wordt beschreven hoe de bekostiging/vergoeding voor de geïndiceerde zorg is georganiseerd in de huidige situatie, zowel binnen de basisverzekering als binnen de aanvullende verzekering. Voor wat betreft de aanvullende verzekering voorziet dit hoofdstuk in een korte beschrijving van de meest gangbare situatie.

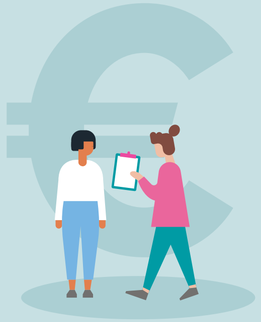
Indien een patiënt blijvend is aangewezen op 24 uur per dag zorg nabij of permanent toezicht – en dit voor de rest van het leven zo blijft –, dan kunnen er andere vergoedingen van toepassing zijn die vallen onder Wet langdurige zorg (Wlz). Door de nog onduidelijke prognose bij ernstige post-COVID is een Wlz indicatie erg lastig te organiseren of toegekend te krijgen.

In dit hoofdstuk beschrijven we ook de mogelijkheden die er zijn binnen de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), evenals een passage over de vergoeding via de werkgever. Informatie over de wet- en regelgeving voor mantelzorg ondersteuning en de mogelijkheden daarvoor in de Wmo, onafhankelijke cliënt ondersteuning bij de gemeente, de Wlz en de Zvw kunt u raadplegen in Hoofdstuk 4.3.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 7. Bekostiging en vergoedingsroutes



1. Introductie
2. Bekostiging van zorg bij patiënten met post-COVID
3. Zorgvormen

2. Bekostiging van zorg bij patiënten met post-COVID

Paramedische herstelzorg

Voor huisartsenzorg, paramedische zorg (bijvoorbeeld ergotherapie of logopedie) of psychologische zorg kunnen patiënten met post-COVID gebruik maken van de reguliere vergoeding vanuit de basisverzekering. De diagnose post-COVID geeft patiënten op dit moment geen recht op vergoeding van extra eerstelijnszorg die buiten het basispakket valt.

Gedurende de tijdelijke regeling voor de eerstelijns multidisciplinaire paramedische herstelzorg voor post-COVID-patiënten (van 18 juli 2020 tot en met 30 juni 2024) was dit wél zo. De regeling is echter definitief stopgezet omdat het Zorginstituut Nederland oordeelde dat de zorg geen bewezen meerwaarde had boven natuurlijk herstel[3]. Gedurende deze tijdelijke regeling waren er specifieke codes en systematieken ingericht om deze zorg direct vanuit de basisverzekering te kunnen declareren[4]. De declaratie verschilde per discipline. Voor de fysiotherapie en ergotherapie werkten zorgverzekeraars met speciale CSI-codes (Code Soort Indicatie) die gecombineerd moesten worden met de reguliere prestatiecodes en een specifieke diagnosecode. Zorgverleners stuurden deze declaraties rechtstreeks naar de zorgverzekeraar, waardoor de patiënt (buiten het verplichte eigen risico) geen kosten vooraf hoefde te betalen.

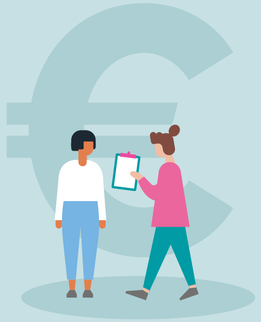
Zorgcoördinatie en afstemming

Zorgcoördinatie en de afstemming tussen zorgverleners over de duur, frequentie en vorm van het zorgcontact met de patiënt worden momenteel slechts beperkt of helemaal niet vergoed. Deze afstemming worden gezien als onderdeel van de reguliere prestatie: het behandeltarief. Dit vormt bij post-COVID een belangrijk knelpunt omdat patiënten met post-COVID vaak klachten hebben op meerdere domeinen en zorg krijgen van verschillende zorgverleners. Zonder goede coördinatie kan versnippering van zorg ontstaan, evenals overlap in diagnostiek een verhoogde belasting bij de patiënt door te veel afspraken. Dat kan vooral negatieve effecten bij patiënten met PEM, ernstige prikkelgevoeligheid of een huis- of bedgebonden situatie hebben. Voor deze groep is zorg vaak alleen haalbaar in de thuissituatie en onder prikkelarme omstandigheden.

OECD rapport

De directe (medische) kosten en indirecte (werkverzuim) kosten worden erg hoog ingeschat bij patiënten met post-COVID. In april 2026 bracht de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OECD), een rapport uit over ‘De kosten en zorg voor langdurige COVID aanpakken: De lange schaduw van de pandemie’. Het rapport benadrukt dat post-COVID een structurele, zware druk legt op de gezondheidszorg.
Het rapport stelt dat er per patiënt met post-COVID €4000-€5000 per jaar aan medische kosten gemaakt wordt. Dit is twee tot drie keer zo veel als bij personen zonder post-COVID. Deze specifieke gemiddelde bedragen gaan over een brede synthese van meerdere (EU) landen. Daarnaast stelt de OECD dat de indirecte kosten (zoals productiviteitsverlies, ziekteverzuim en vroegtijdige uitval uit het arbeidsproces) de directe medische kosten veruit overstijgen[5].





1. Introductie

2. Bekostiging van zorg bij patiënten met post-COVID

3. Zorgvormen

2. Bekostiging van zorg bij patiënten met post-COVID

Algemene kenmerken van de vergoeding bij verschillende zorgvormen [1]

In onderstaande tabel en paragrafen wordt per zorgvorm beschreven hoe de vergoeding er in de regel uit kan zien.

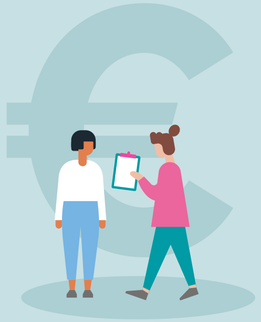
Zorgvormen	Basisverzekering/ Aanvullende verz.	Eigen risico[2]	Eigen bijdrage[2]	Voorwaarde(n)
Huisartsenzorg	Basis	Nee	Nee	-
Medisch specialistische zorg	Basis	Ja	Nee	Effectief volgens stand van wetenschap en praktijk. In sommige gevallen is een machtiging nodig.
Logopedie	Basis	Ja	Nee	Mits medisch doel aanwezig
Fysio- en oefentherapie	Aanvullend	Nee	Nee	-
Ergotherapie	Basis	Ja	Nee	-
Diëtetiek	Basis	Ja	Nee	Mits medisch doel aanwezig. Maximaal 10 behandeluren per kalenderjaar
Psychologie, GGZ	Basis	Ja	Nee	Mits geclassificeerd als stoornis volgens DSM en behandeld binnen een ggz-organisatie.
Geestelijke verzorging	Basis	Ja	Nee	Vanaf 50 jaar via een Centrum voor Levensvragen; voor jongere patiënten mogelijk via de aanvullende verzekering.

[1] In specifieke gevallen kan de vergoeding afwijken. Raadpleeg bij twijfel polisvoorwaarden, de website van het zorginstituut of neem contact op met de betreffende zorgverzekeraar.

[2] Het eigen risico is het vaste bedrag dat je eerst zelf betaalt voor de meeste zorg uit de basisverzekering voordat de zorgverzekeraar kosten vergoedt, terwijl de eigen bijdrage een vast bedrag of percentage is dat je per keer betaalt voor specifieke zorg (zoals bepaalde medicijnen of behandelingen), ongeacht of je je eigen risico al hebt opgemaakt.



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



1. Introductie
2. Bekostiging van zorg bij patiënten met post-COVID
3. Zorgvormen

3. Zorgvormen

Voor meer gedetailleerde informatie wordt hieronder per paragraaf verwezen naar de bijpassende pagina van het Zorginstituut: Verzekerde zorg | Zorginstituut Nederland. Voor het maken van een goede keuze voor een passende zorgverzekering voor de patiënt zelf, verwijzen wij naar de websites van zorgverzekeraars en beschikbare vergelijkingssites van zorgpolissen.

Huisartsenzorg

Huisartsenzorg valt onder het basispakket van de zorgverzekering volgens de Zorgverzekeringswet (Zvw). In Nederland fungeert de huisarts als poortwachter, die beoordeelt welke behandeling nodig is en door wie. In de wet is vastgelegd dat reguliere huisartsenzorg standaard volledig in het basispakket zit en is vrijgesteld van het eigen risico en de eigen bijdrage. Dit geldt voor consulten, visites, e-consulten, huisartsenpost en zorg door de praktijkondersteuner (POH) of doktersassistente. Wanneer de huisarts de patiënt doorverwijst voor bijvoorbeeld bloedonderzoek, röntgenfoto's of medicijnen voorschrijft, vallen die kosten wél onder het eigen risico. https://www.zorginstituutnederland.nl/verzekerde-zorg/h/huisarts-zvw

Medisch specialistische zorg

De bekostiging voor medisch-specialistische zorg is meestal gebaseerd op diagnose-behandel-combinaties (DBC's). Echter, er is momenteel (nog) geen bestaande DBC voor post-COVID zorg in het ziekenhuis. Medisch specialisten, bijvoorbeeld de longarts, starten een algemene diagnosecode, zoals dyspnoe (kortademigheid), bij een poliklinisch bezoek, en dat wordt dan ook als zodanig gedeclareerd.

Medisch specialistische behandelingen worden meestal uit het basispakket van de zorgverzekering vergoed, mits ze 'effectief zijn' volgens de stand van de wetenschap en praktijk. Het is belangrijk de polisvoorwaarden te controleren, omdat voor sommige behandelingen vooraf een machtiging van de zorgverzekeraar vereist is. Voor medisch-specialistische zorg wordt geen eigen bijdrage gevraagd, maar deze zorg valt wel onder het verplichte eigen risico.
https://www.zorginstituutnederland.nl/verzekerde-zorg/m/medisch-specialistische-zorg-zvw

Logopedie

De pagina van het Zorginstituut Nederland over logopedie (Zvw) legt uit dat logopedie wordt vergoed vanuit het basispakket, mits de behandeling een medisch doel heeft (zoals spraak-, slik- of stemproblemen). Er geldt geen maximumaantal behandelingen zolang er sprake is van dat medisch doel; in het standpunt van het Zorginstituut staat expliciet "geen maximum" voor logopedie bij herstel of verbetering van spraakvermogen.

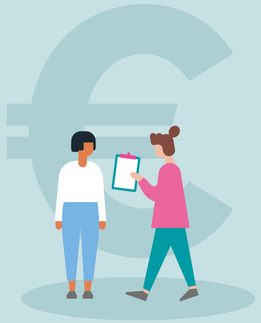
Er wordt geen eigen bijdrage betaald voor logopedie, maar de behandelingen vallen wel onder het verplichte eigen risico van de zorgverzekering.
https://www.zorginstituutnederland.nl/verzekerde-zorg/l/logopedie-zvw

Hulpmiddelen en medicijnen

- Hulpmiddelen en medicijnen worden niet altijd vergoed. Er kan sprake zijn van een eigen bijdrage en/of eigen risico. Hulpmiddelen via de zorgverzekering, bijvoorbeeld therapeutische steunkousen, zijn vaak afhankelijk van de indicatie en de polis.
- Woningaanpassingen zoals een traplift gaan normaliter via de Wmo bij de gemeente. De patiënt kan voor de vergoeding informeren bij de gemeente.

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 7. Bekostiging en vergoedingsroutes



1. Introductie
2. Bekostiging van zorg bij patiënten met post-COVID
3. Zorgvormen

3. Zorgvormen

Fysiotherapie en oefentherapie

Fysiotherapie en oefentherapie bij post-COVID klachten komt in de regel niet in aanmerking voor vergoeding uit de basisverzekering. Deze behandelingen worden vooral vergoed uit de aanvullende verzekering. Dit betekent dat men voor deze zorg geen eigen risico betaalt. Het aantal sessies dat vergoed wordt is afhankelijk van het aanvullende pakket waarvoor wordt gekozen.

Er zijn wel een aantal indicaties (chronische aandoeningen) die recht geven op vergoeding van fysiotherapie en oefentherapie uit de basisverzekering. Dit is voornamelijk het geval wanneer er sprake is van een situatie na een opname in een ziekenhuis of behandeling in een revalidatie instelling. Deze indicaties staan uitgewerkt in de tekst in onderstaande link.
https://www.zorginstituutnederland.nl/verzekerde-zorg/f/fysiotherapie-en-oefentherapie-zvw

Ergotherapie

Voor ergotherapie wordt 10 uur per jaar via de basisverzekering vergoed. Voor deze zorg is het eigen risico van toepassing. Er wordt geen eigen bijdrage gevraagd voor de consulten. Er zijn in enkele gevallen mogelijkheden om deze 10 uur uit te breiden met een aanvullende verzekering. Wat er precies vergoed wordt, hangt af van de polis van de desbetreffende zorgverzekeraar.
https://www.zorginstituutnederland.nl/verzekerde-zorg/e/ergotherapie-zvw

Diëtetiek

Diëtetiek valt onder de Zorgverzekeringswet en wordt vergoed vanuit het basispakket als er een medisch doel is. Als diëtetiek geen medisch doel heeft (bijv. alleen algemene voedingsbegeleiding), wordt het niet vergoed uit het basispakket. Er is een limiet van maximaal 3 uur per kalenderjaar voor diëtetische consulten als de behandeling medisch noodzakelijk is. Vergoeding omvat onder andere een eerste gesprek, diagnose, voedingsadvies, begeleiding en educatie. Er is geen eigen bijdrage verschuldigd voor diëtiek, maar de kosten vallen wel onder het verplichte eigen risico.
https://www.zorginstituutnederland.nl/verzekerde-zorg/d/dietetiek-zvw

Geneeskundige ggz

Behandeling binnen de geneeskundige ggz wordt vanuit de basisverzekering vergoed wanneer sprake is van een psychische stoornis waarvoor verzekerde ggz is aangewezen. De diagnose wordt daarbij gesteld aan de hand van de geldende diagnostische criteria, waaronder de DSM-5.

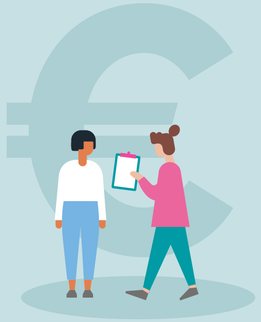
Niet alle psychische klachten geven recht op vergoeding vanuit de geneeskundige ggz. Problemen zoals werkstress, rouw en overspanning vallen bijvoorbeeld niet zonder meer onder verzekerde ggz. De behandeling moet daarnaast voldoen aan de ‘stand van de wetenschap en praktijk’.

De bekostiging van de geneeskundige ggz verloopt via het zorgprestatiemodel (ZPM). Daarbij wordt de vergoeding bepaald door de geleverde zorgprestaties en niet rechtstreeks door de diagnose. Voor geneeskundige ggz geldt geen eigen bijdrage, maar het verplichte eigen risico is wel van toepassing.

Ondersteuning door de POH-GGZ valt onder de huisartsenzorg. Hiervoor geldt geen eigen risico. Dit is niet afhankelijk van het hebben van een specifieke psychische diagnose.
https://www.zorginstituutnederland.nl/verzekerde-zorg/p/psychologische-behandelingen-zvw

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 7. Bekostiging en vergoedingsroutes



1. Introductie
2. Bekostiging van zorg bij patiënten met post-COVID
3. Zorgvormen

3. Zorgvormen

Geestelijke verzorging

Voor patiënten van 50 jaar en ouder worden gesprekken met een geestelijk verzorger via een Centrum voor Levensvragen vergoed. Kijk op deze kaart voor een Centrum voor Levensvragen in de buurt. De bekostiging loopt via het Netwerk Palliatieve Zorg. Voor patiënten jonger dan 50 jaar kunnen de kosten voor geestelijke verzorging in sommige gevallen gedeeltelijk worden vergoed vanuit een aanvullende verzekering, bijvoorbeeld wanneer de geestelijk verzorger is aangesloten bij de erkende beroepsvereniging NVPA (Nederlands Verbond voor Psychologen, psychosociaal therapeuten en Agoge; Discipline: Geestelijke Zorg (spiritual care)). De vergoeding vanuit de basisverzekering is beperkt en, indien van toepassing, valt deze onder het verplichte eigen risico. Indien vergoed uit de basisverzekering, dan is er geen eigen bijdrage.

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Bij de gemeente kan een aanvraag worden ingediend voor voorzieningen, zoals huishoudelijke hulp, een scootmobiel, woningaanpassingen, sociaal/maatschappelijk werk of psychosociale begeleiding. De eventuele vergoeding van deze ondersteuning valt onder de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo).

Voor Wmo-voorzieningen geldt een inkomensafhankelijke eigen bijdrage. Gemeenten mogen een eigen bijdrage vragen voor de Wmo-ondersteuning die zij patiënten thuis aanbieden. Voor de meeste Wmo-hulp is de eigen bijdrage maximaal € 21,00 per maand. Gemeenten kunnen een lagere eigen bijdrage vaststellen, bijvoorbeeld voor huishoudens met een minimuminkomen.

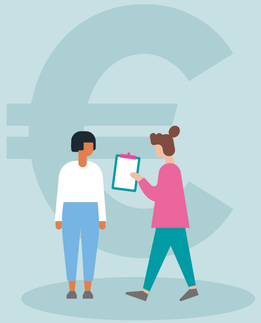
Lokaal bestaan initiatieven voor lotgenotencontact in samenwerking met de gemeente. Dit contact wordt zeer gewaardeerd door patiënten met post-COVID (zie hoofdstuk 5).

Vergoeding via de werkgever

Een werkgever kan onder voorwaarden individuele zorgkosten (zoals fysiotherapie) vergoeden. Dit verloopt doorgaans via de fiscale regeling van de werkkostenregeling (WKR). Deze vergoedingen komen meestal ten laste van de vrije ruimte binnen de WKR. Dit betekent dat de werkgever moet beoordelen of er voldoende vrije ruimte beschikbaar is om deze kosten te vergoeden. Er is geen garantie dat alle zorgkosten vergoed kunnen worden zonder fiscale gevolgen. Dit is afhankelijk van de aard van de vergoeding, de gebruikelijkheid, en de wijze waarop de regeling is vormgegeven. https://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/nl/personeel-en-loon/content/werkkostenregeling



Hoofdstuk 7. Bekostiging en vergoedingsroutes



1. Introductie

2. Bekostiging van zorg bij patiënten met post-COVID

3. Zorgvormen

Colofon

Hoofdschrijver van 7. Bekostiging en vergoedingsroutes
Dr. Gijs Lemmers – Adviseur bekostiging transmurale zorgpaden (Radboudumc)

Medeschrijver van 7. Bekostiging en vergoedingsroutes
Dr. Marcia Spoelder-Merkens – Assistant professor, Projectleider WP7 PCNN (Radboudumc)

De volgende mensen willen bedanken voor het geven van feedback en suggesties op 7. Bekostiging en vergoedingsroutes:

1. Harald Miedema – Zorginstituut Nederland)
2. Iris Groeneveld – Zorginstituut Nederland
2. Anne Meijs – Senior beleidsmedewerker (VWS)
3. Dr. Mariëlle Goossens – Associate Professor revalidatiegeneeskunde (Maastricht Universiteit)
4. Dr. Lieke Maas – Post-doc revalidatiegeneeskunde (Maastricht Universiteit)
5. Dr. Gert-Jan Braunstahl – Longarts Expertisecentrum post-COVID (ErasmusMC)
6. Narita Saija – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
7. Dr. Willem Pieters – Longarts Somnoloog (C-support en Nederlands Slaap Instituut)
8. Dr. Carina Pittens – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
9. Dr. Lous Rijssenbeek-Nouwens – Longarts (C-support)
10. Dr. Susanne Young – Senior wetenschapper, neuropsycholoog (Radboudumc)
11. Dr. Miek de Dreu – Onderzoeker, projectmanager (LUMC)
12. Dr. Isolde Driesen – Senior wetenschapper, maatschappelijk werker (Radboudumc)
11. Jantien Dopper – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
11. Ynske Jansen – Ervaringsdeskundige (ME steungroep)



Referenties

1. https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverzekering/vraag-en-antwoord/wat-zit-er-in-het-basispakket-van-de-zorgverzekering
2. Verzekerde zorg | Zorginstituut Nederland
3. Zorginstituut: geen aantoonbare werking paramedische herstelzorg bij post-COVID | Zorginstituut Nederland
4. https://www.zorginstituutnederland.nl/documenten/2020/09/24/vergoeding-van-paramedische-herstelzorg-na-covid-19
5. Full Report: Addressing the Costs and Care for Long COVID | OECD

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



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 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. 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. Meer informatie is te vinden op: https://projecten.zonmw.nl/nl/project/toekomstbestendig-kennis-en-expertisenetwerk-voor-betere-gezondheid-van-mensen-met-pais

Vormgeving **Parijs Ontwerp en communicatie**

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

ZonMw