

Passende zorg en perspectief bij post-COVID

Position Paper bij Rondetafelgesprek Post-Covid/PAIS | 26 oktober 2026 | Blok I: ervaringen van mensen met Post-Covid/PAIS

Zorg en ondersteuning moeten het dagelijks leven bereiken

PostCovidNL behartigt de belangen van mensen met post-COVID. Zij hebben deskundige zorg, hulp in het dagelijks leven en bescherming van hun bestaanszekerheid nu én later nodig. Erkenning moet merkbaar zijn in de spreekkamer, bij de gemeente, op school en bij de beoordeling van arbeidsongeschiktheid. Dat is nu niet altijd het geval.

Wij vragen de Kamer om te sturen op continuïteit tijdens de overgang van de huidige zorg voor de patiënten naar de reguliere zorg: behoud expertise, verbind specialistische kennis met huisartsen en regionale zorg en borg meerjarig biomedisch onderzoek. Patiënten kunnen niet wachten totdat alle stelselvraagstukken zijn opgelost.

Een leven dat niet meer vanzelfsprekend is

Post-COVID kan werk, onderwijs, gezinsleven en sociale contacten ontregelen. De buitenwereld ziet vaak alleen het moment waarop iemand deelneemt aan een activiteit. Wat daarvoor is opgegeven en welke terugslag volgt, blijft buiten beeld.

Bij post-exertionele malaise (PEM) kan lichamelijke of cognitieve inspanning klachten vertraagd en langdurig verergeren. Om PEM bij post-COVID te voorkomen moet zorg en begeleiding goed aansluiten bij de individuele belastbaarheid. Wat iemand één keer kan, zegt onvoldoende over wat diegene kan herhalen en volhouden.

Ernstig en zeer ernstig zieke mensen zijn huis- of bedgebonden en afhankelijk van naasten. Zij kunnen vaak niet naar een behandelcentrum of onderzoekslocatie reizen. Organiseer passende zorg thuis en toegankelijke deelname aan onderzoek en patiëntenraadpleging, zodat zij in beeld blijven en kunnen deelnemen.

De patiënt kan niet zelf de ontbrekende samenhang organiseren

Patiënten moeten momenteel vaak zelf deskundige zorg zoeken, hun ziekte opnieuw uitleggen en instanties rond gezondheid, werk, inkomen en ondersteuning verbinden. Juist wie weinig energie heeft, draagt zo een grote organisatielast. Verwijzing helpt alleen als passende hulp bereikbaar is. Terugverwijzing naar de huisarts vraagt om afspraken over vervolgzorg, specialistisch advies en hulp bij achteruitgang of complexe vragen. Een loket alleen lost ontbrekende vervolgzorg niet op.

Borg bij herinrichting van de functies van Q/C-support de kennis, begeleiding van complexe hulpvragen en ondersteuning van huis- en bedgebonden patiënten. Deskundige individuele begeleiding moet over grenzen van regelingen en organisaties heen helpen. Patiëntenorganisaties kunnen signaleren en belangen behartigen, maar deze professionele begeleiding niet vervangen.

Borg de overgang en bouw aan blijvende zorg

Expertisecentra, onderzoeks- en kennisinfrastructuur en individuele ondersteuning worden in verschillende trajecten uitgewerkt, maar vormen voor patiënten één geheel. Organiseer de overgang naar het reguliere stelsel zonder onderbreking van zorg, onderzoek, kennisontwikkeling en ondersteuning.

Borg continuïteit in 2027 én de structurele positie en financiering van de expertisecentra vanaf 2028. Leg tijdig behandelcapaciteit, personele inzet, specialistische consultatie en samenwerking met

regionale zorg en huisartsen vast. Behoud ook de onderzoeks- en kennisinfrastructuur en individuele begeleiding.

Bouw functies pas af wanneer opvolging aantoonbaar beschikbaar, toegankelijk en gefinancierd is.

Bied overbruggingsfinanciering zolang reguliere bekostiging of overdracht niet geregeld is.

Wijzigingen mogen patiënten geen behandeling, begeleiding of toegang tot expertise kosten.

Verbind de post-COVID-infrastructuur zorgvuldig met een bredere PAIS-aanpak, met behoud van specifieke expertise, capaciteit en aandacht voor de zorgbehoefte van mensen met post-COVID.

Kinderen en jongvolwassenen hebben ook toekomstperspectief nodig

Kinderen missen onderwijs en leeftijdgenoten. Jongvolwassenen kunnen vastlopen vóór afronding van hun opleiding, inkomensopbouw of zelfstandig wonen. Bied ondersteuning passend bij hun levensfase en onderwijs naar belastbaarheid, ook als fysieke aanwezigheid niet haalbaar is.

Bestaanszekerheid betreft inkomen en voorzieningen nu én gemiste opleiding,

loopbaanontwikkeling en pensioenopbouw later. Ook naasten kunnen minder gaan werken om zorg te geven. Voorkom schulden en blijvende afhankelijkheid van ouders of partners. Beoordelingen en begeleiding vragen actuele post-COVID-kennis en een realistisch beeld van belastbaarheid en herstelonzekerheid.

Behoud kennis en geef patiënten invloed

Financier ten minste 10 jaar biomedisch onderzoek naar ziektemechanismen, diagnostiek en behandeling. Behoud de onderzoeks- en kennisinfrastructuur, waaronder de functies van het Post-COVID Netwerk Nederland. Verbind vragen van patiënten en zorgverleners met onderzoek en breng inzichten via scholing en actuele richtlijnen naar de praktijk.

Borg institutioneel geheugen: laat aanbevelingen, onderzoekskennis en patiëntervaringen uit eerdere postinfectieuze aandoeningen doorwerken in besluiten. Geef patiënten vanaf het begin invloed op onderzoeksprioriteiten en de inrichting van zorg en ondersteuning.

De ketenbrede aanpak PAIS van VWS verbindt onder meer netwerkzorg, richtlijnen, structureel beleid en kennisborging. Koppel hieraan verantwoordelijkheden, termijnen en middelen. Eigen regie vereist toegankelijke hulp en mag geen opdracht worden om ontbrekende zorg zelf te organiseren.

Onze verzoeken aan de Tweede Kamer

Wij vragen het kabinet:

1. Garandeer continuïteit in 2027 en structurele borging van de expertisecentra vanaf 2028. Maak één overgangsplan naar het reguliere stelsel voor zorg, onderzoek, kennisinfrastructuur en individuele ondersteuning, met vooraf geregelde verantwoordelijkheden en financiering. Voorkom gaten met overbruggingsfinanciering zolang nodig.
2. Maak deskundige zorg dichtbij en thuis bereikbaar, met specialistische consultatie voor huisartsen en professionele begeleiding bij complexe hulpvragen.
3. Financier ten minste 10 jaar biomedisch onderzoek en een blijvende verbinding tussen onderzoek, zorg en patiëntkennis.
4. Organiseer vanuit VWS, OCW en SZW passende ondersteuning voor kinderen en jongvolwassenen, inclusief flexibel onderwijs en inkomensondersteuning wanneer studeren of werken niet lukt.
5. Bescherm bestaanszekerheid nu én later, met aandacht voor inkomen, schulden, pensioenopbouw en afhankelijkheid van naasten.
6. Verbind de ketenbrede aanpak PAIS aan toetsbare resultaten, volwaardige patiëntenparticipatie en behoud van de specifieke belangen van mensen met post-COVID.