Rondetafelgesprek Tweede Kamer 26 oktober 2026

Dr. Susanne Young | senior wetenschappelijk medewerker Radboudumc | waardeblokleider Toepassing en Zorg, PCNN 2.0 | projectleider HOMEBOUND, LUMC

Kernboodschap

Organiseer en financier nu samenhangende zorg en ondersteuning binnen bestaande regionale zorgnetwerken. Gebruik goed opgezette regionale pilots om te onderzoeken wat werkt, voor wie en wanneer, met landelijke ondersteuning voor kennisoverdracht, (na)scholing en evaluatie. Blijf tegelijkertijd investeren in fundamenteel onderzoek naar de onderliggende ziektemechanismen en mogelijke behandelingen. Dat onderzoek blijft onmisbaar, terwijl patiënten ook nu passende hulp nodig hebben.

Patiënten missen samenhang in zorg en begeleiding

Patiënten met post-COVID en andere PAIS en hun naasten lopen vast in de zorg, de sociale ondersteuning, het werk en het gezin. De cijfers over post-COVID laten zien hoe groot de gevolgen van één van de PAIS zijn. Op basis van de Nederlandse GOR-peilingen uit 2025 wordt het aantal jongeren en volwassenen met zelfgerapporteerde post-COVID geschat op circa 400.000; waarvan circa 100.000 van hen aangeven (zeer)ernstig beperkt te zijn in het dagelijks leven[1]. Er is nog geen betrouwbare bloedtest of scan die de diagnose, ernst, prognose of behandelkeuze bij Post-COVID en andere PAIS eenduidig kan bepalen. Ook weten we nog onvoldoende welke combinatie en volgorde van zorg voor welke patiënt, op welk moment en in welke situatie het beste werkt. Dat is geen reden om zorg en ondersteuning uit te stellen. Het betekent wel dat iedere stap zorgvuldig moet worden gevolgd, onderzocht en bijgesteld. De onderdelen van zorg en ondersteuning bestaan deels, maar sluiten onvoldoende op elkaar aan. Op dit moment is nazorg niet vanzelfsprekend na een verwijzing of tijdelijke zorg en kunnen patiënten die huis- en/of bedgebonden zijn de zorg en ondersteuning niet aan huis krijgen.

Zorg en kennis moeten tegelijk worden opgebouwd

De Gezondheidsraad adviseert de opzet van regionale netwerken waarin eerste-, tweede- en derdelijnszorg samenwerken en expertise delen. Tegelijk spreekt de raad de zorg uit dat de naar schatting grote aantallen mensen met post-COVID en andere PAIS niet zomaar kunnen worden opgevangen in de reguliere zorg[2]. Samenwerking vraagt om concrete afspraken: wie biedt welke zorg en ondersteuning, wie houdt het overzicht en hoe krijgt de patiënt passende hulp?

We kunnen voortbouwen op bestaande regionale PAIS initiatieven en ervaringen met herstelzorg en zorg aan huis. De post-COVID-expertisecentra verbinden specialistische zorg met registratie, evaluatie en onderzoek. In het ZonMw-project HOMEBOUND ontwikkelen en onderzoeken we een thuiszorgpad voor ernstig zieke huis- en/of bedgebonden mensen met post-COVID, afgestemd op hun belastbaarheid en met aandacht voor hun naasten.

Deze initiatieven bieden aanknopingspunten om de zorg en ondersteuning te organiseren en tegelijk te onderzoeken wat werkt, voor wie en wanneer. Regionale pilots kunnen ons laten zien hoe de verschillende onderdelen op elkaar moeten aansluiten en wat nodig is om passende zorg en ondersteuning breder beschikbaar te maken. Ontwikkel dit samen met patiënten, naasten, ervaringsdeskundigen, patiëntenverenigingen en betrokken partijen uit de huisartsenzorg, medisch-specialistische zorg, paramedische zorg, verpleging, het sociaal domein, werk en onderwijs. Betrek daarbij onder meer PCNN, NHG, LHV, InEen, de universitaire netwerken huisartsgeneeskunde, de Federatie Medisch Specialisten en de post-COVID-expertisecentra.

Landelijk ondersteund en regionaal uitgevoerd

Het Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN) kan samen met patiënt organisaties en betrokken beroepsgroepen zorg en ondersteuning en de bijbehorende kennis en scholing (verder) ontwikkelen

[1] *Prevalence of self-reported post-COVID condition and its societal impact* Merlin van Loenen, Siméon de Bruijn, Lydia van Leersum-Bekebrede, Imme Rahmon, Susan van den Hof, Cees C. van den Wijngaard, Elske Marra; (submitted for publication)

[2] *Gezondheidsraad. Post-COVID. Den Haag: Gezondheidsraad; 2026. Publicatienr. 2026/04.*

en actualiseren. Regio's passen zorg en ondersteuning toe binnen hun bestaande netwerken en maken afspraken over verwijzing, samenwerking, financiering en gegevensdeling. Hiervoor zijn vier onderdelen nodig:

Stem zorg en ondersteuning af op de patiënt en het gezin. Leg de minimale onderdelen vast: herkenning, diagnostiek en beoordeling van het ziektebeeld, indeling naar ernst en zorgbehoefte, zorgcoördinatie, consultatie, verwijzing en ondersteuning van patiënten en naasten. Besteed aandacht aan werk en onderwijs en bied huis- en bedgebonden patiënten contact en zorg aan huis, passend bij hun belastbaarheid.

Kleinschalige regionale pilots. Beproef de zorg en ondersteuningsonderdelen in bestaande regionale netwerken en academische werkplaatsen. Leg vooraf vast wat wordt onderzocht, bij welke patiëntgroepen, met welke uitkomsten en onder wiens verantwoordelijkheid. Maak afspraken over gegevensdeling. Betrek ook huisgebonden patiënten, en kinderen, met aandacht voor onderwijs, ontwikkeling en het gezin.

Een vaste kennislus. Registreer in alle pilots welke klachten en zorgbehoeften patiënten hebben, welke zorg zij krijgen en wat verandert. Registreer de gevolgen van zowel de gezondheid, het functioneren, de maatschappelijke gevolgen, de mantelzorgbelasting, het zorggebruik en de aanvullende gemaakte kosten die nodig zijn voor zorg en ondersteuning. Combineer deze gegevens met praktijkervaringen en laat onderzoekers, ervaringsdeskundigen en zorgverleners de bevindingen gezamenlijk beoordelen. Zorg ervoor dat onderzoek naar effectiviteit en doelmatigheid wordt uitgevoerd met voldoende lange meetperiodes.

Gefaseerde opschaling. Beslis op basis van de bevindingen per onderdeel: aanpassen, opschalen of stoppen. Verwerk de geleerde lessen in het zorgpad, de PCNN integrale handreiking post-COVID, (na)scholing voor zorg- en hulpverleners, beroeps specifieke richtlijnen en voorstellen voor structurele financiering.

Bekostiging van zorg en samenwerking

Een (ernstig) zieke PAIS patiënt en diens naasten mogen er niet alleen voor staan. Zorgverleners moeten tijd hebben om met elkaar te overleggen, deskundig advies te vragen en af te spreken wie wat doet. Daar moet ook geld voor beschikbaar zijn. Betaal daarom voor zorgcoördinatie, overleg tussen betrokken professionals, advies van deskundigen en zorg aan huis. Maak middelen vrij om zorg- en hulpverleners te scholen over PAIS en samen te beoordelen of de geboden hulp aansluit bij wat patiënten en naasten nodig hebben. Zorg dat ernstig zieke patiënten toegang krijgen tot passende langdurige zorg, ook als nog onzeker is of zij zullen herstellen.

Wat de Kamer nu kan doen

1. Zorg dat patiënten samenhangende zorg en ondersteuning krijgen. Bevorder samenwerking tussen de eerste-, tweede- en derdelijnszorg en ondersteuning bij het dagelijks leven, werk en onderwijs. Laat de hulp aansluiten bij de klachten, belastbaarheid en behoeften van de patiënt en het gezin. Zorg voor een duidelijk aanspreekpunt, afstemming tussen professionals en passende zorg thuis voor wie huis- of bedgebonden is. Geef de aangekondigde aanjager hiervoor een concrete opdracht en maak duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk is. Betrek patiënten, naasten en zorg- en hulpverleners.

2. Zorg dat professionals beschikbare kennis kunnen toepassen en ontbrekende kennis opbouwen. Maak actuele kennis over PAIS, scholing en advies van deskundigen toegankelijk voor zorg- en hulpverleners. Ondersteun regionale pilots waarin zij samen met patiënten en naasten onderzoeken welke zorg en ondersteuning werkt, voor wie en wanneer. Laat regio's ervaringen en onderzoeksresultaten delen en gebruiken om de zorg te verbeteren en werkzame onderdelen breder beschikbaar te maken.

3. Maak de benodigde zorg én samenwerking financieel mogelijk. Zorg dat naast behandeling ook zorgcoördinatie, overleg tussen professionals, deskundig advies en zorg aan huis kunnen worden gefinancierd. Maak passende langdurige zorg toegankelijk voor ernstig zieke patiënten, ook wanneer hun prognose onzeker is. Zorg daarnaast voor financiële middelen voor de landelijke ondersteuning en voor de uitvoering en zorgvuldige evaluatie van regionale pilots.