Geachte griffie,

Namens PostCovid NL verzoeken wij u vriendelijk deze brief en bijlages door te sturen aan alle gemeenteraadsleden in uw gemeente.

In iedere gemeente in Nederland wonen mensen die nog dagelijks met de gevolgen van de coronapandemie leven doordat zij nu met post-covid leven. Voor een groot deel van hen gaat het om een langdurige, ingrijpende aandoening die grote gevolgen heeft voor gezondheid, inkomen, participatie, onderwijs en gezinsleven. Daarom is post-covid niet alleen een landelijk en medisch vraagstuk, maar ook juist een lokaal en maatschappelijk vraagstuk. Gemeenten spelen een belangrijke rol in de toegang tot ondersteuning, in de uitvoering van de Wmo, in participatie en inkomen, jeugdzorg, leerplicht en gezinsondersteuning.

Uit onze signalen van patiënten blijkt dat veel mensen in de praktijk vastlopen in gemeentelijke systemen. Het aanvragen van hulp is vaak bureaucratisch en kost veel energie. Er zijn veel gesprekken en vaak met verschillende contactpersonen, ondersteuning is meestal tijdelijk en kennis over de beperkingen van post-covid is niet altijd voldoende aanwezig.
Voor mensen met post-covid is energie vaak zeer beperkt en zijn cognitieve klachten zoals concentratieproblemen en hersenmist veelvoorkomend. Juist daardoor wordt het doorlopen van meerdere loketten, formulieren en contactmomenten in gemeentelijke systemen voor veel mensen praktisch onhaalbaar. Wat voor anderen een proces is, wordt voor deze groep een dagelijkse uitputtingsslag waarbij het overzicht ontbreekt en het telkens opnieuw moeten vertellen van hun verhaal extra belastend is.

Wij vragen daarom aandacht voor een aanpak die beter aansluit bij de werkelijkheid van mensen met post-covid. Dat begint met één duidelijk aanspreekpunt binnen de gemeente, zodat inwoners niet tussen loketten of afdelingen blijven bewegen. Ook helpt het als processen minder belastend worden ingericht, met minder stappen, planbare communicatie en de mogelijkheid tot digitaal of schriftelijk contact. Daarnaast is het van belang dat ondersteuning uitgaat van belastbaarheid en energiebesparing, in plaats van standaardactivatie of een groot beroep op zelfredzaamheid. Op basis van signalen van patiënten zien wij dat één duidelijk aanspreekpunt binnen de gemeente, of een integrale benadering vanuit één coördinerend punt, van grote waarde is. Dit voorkomt dat inwoners blijven bewegen tussen loketten en zorgt voor rust, overzicht en passende ondersteuning.

Daarnaast vragen wij bijzondere aandacht voor kinderen, jongeren en gezinnen. Post-covid kan het gezinsleven ingrijpend ontregelen. Kinderen en jongeren kunnen vastlopen in hun ontwikkeling en onderwijs, terwijl ouders of andere gezinsleden zwaar belast raken. Dit kan leiden tot blijvende achterstanden in onderwijs en ontwikkeling, met gevolgen voor kansen op de arbeidsmarkt en zelfstandigheid op latere leeftijd. Gemeenten hebben ook hier een belangrijke rol, onder meer via leerplicht, jeugdzorg, gezinsondersteuning en de aansluiting op passend onderwijs. Maatwerk is nodig om te voorkomen dat gezinnen verder in de knel raken.

Wij hopen daarom dat u post-covid de komende jaren zal meenemen in uw afwegingen rond Wmo, jeugd, participatie, bestaanszekerheid en publieke gezondheid. Het helpt wanneer gemeenten toetsen of de toegang voor deze groep duidelijk is, in kaart brengen waar inwoners nu vastlopen en in gesprek gaan met patiënten over wat nodig is om de uitvoering eenvoudiger en beter passend te maken. Juist voor deze groep is een vereenvoudigde, samenhangende en mensgerichte inrichting van ondersteuning geen luxe, maar een randvoorwaarde om überhaupt mee te kunnen doen. Juist op lokaal niveau wordt het verschil gemaakt tussen stil staan en verder kunnen.

C-Support heeft in samenwerking met de VNG en het ministerie van VWS een handreiking gepubliceerd speciaal voor gemeenten waarin verschillende handvaten en ondersteuningsmogelijkheden voor gemeenten in staan. Deze is bijgevoegd in de bijlage. Daarnaast is een one-pager toegevoegd waarin de ervaringen van patiënten zijn samengevoegd en duidelijk wordt gemaakt welke oplossingen zij voor zich zien.

Heeft u vragen, wilt u hierover verder spreken of kunnen wij iets voor uw gemeente betekenen, dan horen wij dat graag. Wij denken graag mee over wat binnen uw gemeente haalbaar en passend is.

Met vriendelijke groet,

PostCovidNL

POSTCODE MAG GEEN VOORSPELLER ZIJN VAN ZORG EN ONDERSTEUNING

Kansen voor een sterke lokale ondersteuning bij post-covid

De problematiek: een groeiende groep in de knel.
In Nederland leven naar schatting 750.000 volwassenen, kinderen en jongeren met post-covid klachten, van wie circa 100.000 ernstig beperkt of bedgebonden zijn. De instroom stopt niet: ook na herhaalde infecties kan post-covid nog ontstaan. Veel inwoners zijn al jarenlang ziek zonder passende ondersteuning.

Juist op lokaal niveau wordt het verschil gemaakt tussen vastlopen en verder kunnen. In de kern gaat dit om iets fundamenteels: zorgen voor mensen die zelf de kracht niet meer hebben om hun weg te vinden in complexe systemen. Een samenleving waarin we omzien naar elkaar, begint bij de toegang tot de gemeente. Deze heeft een sleutelrol.

1. De praktijk: waar inwoners vastlopen
Vanuit onze raadplegingen onder patiënten zien we dat zij vastlopen omdat het huidige systeem meer vraagt dan zij kunnen geven. De belangrijkste knelpunten zijn:

- Processen: het aanvragen van hulp (formulieren) kost vaak meer energie dan de patiënt heeft, wat leidt tot terugval of verergering klachten.
- Onduidelijk startpunt: mensen worden herhaaldelijk doorverwezen tussen Wmo, sociaal team en andere loketten.
- Verkeerde focus bij ondersteuning: hulp is vaak gericht op "activatie" en "zelf doen", terwijl bij post-covid juist energiebesparing nodig is.
- Reizen of afspraken zijn vaak niet haalbaar (bijvoorbeeld: niet in staat om naar een gemeenteloket te gaan)
- Belastende leefomgeving: prikkels uit de omgeving verstoren het dagritme en het herstelproces.

2. Oplossingsrichtingen:
Op basis van de behoeften van patiënten reiken wij de volgende bouwstenen aan om de lokale uitvoering te ondersteunen. Deze zijn direct toepasbaar binnen bestaande structuren:

A: Richt één duidelijk aanspreekpunt in:

- één loket voor post-covid (mogelijke speciaal aanspreekpunt voor bedgebonden patiënten).
- geen doorverwijzingen tussen afdelingen.
- één persoon die overzicht houdt en meedenkt.

(Bronnen: input ervaringsdeskundigen (PED; 2026), achterbanraadpleging september 2025 (n=1452), thematische analyses open vragen, Handreiking postinfectieuze aandoeningen voor gemeenten, RIVM schattingen post-covid)

PostCovidNL

B. Verminder de belasting van het proces:

- minder formulieren en stappen
- planbare communicatie (geen onverwachte telefoontjes)
- mogelijkheid tot digitaal of schriftelijk contact

C. Werk vanuit energiebesparing in plaats van activatie:

- pas ondersteuning aan op wat iemand aankan
- voorkom dat hulp leidt tot terugval

D. Zorg voor één vaste contactpersoon:

- iemand die helpt bij het organiseren van zorg, werk en ondersteuning. Dit voorkomt dat mensen alles zelf moeten coördineren.

E. Maak informatie eenvoudig en vindbaar:

- één centrale webpagina
- duidelijke (B1-niveau) taal
- verwijs naar betrouwbare informatie via postcovidnl.nl

C. Focus op kinderen en gezinnen
Post-covid ontwricht de gezinssituatie, kinderen lopen vast in hun ontwikkeling. Knelpunten: beperkt passend onderwijs, overbelaste (jonge) mantelzorgers. Nodig:

- Gezinscoördinatie: eén casemanager voor het gezin.
- Onderwijs op maat: afstandsonderwijs als volwaardige optie.
- Toegang: snellere toekenning van hulpmiddelen en PGB.

3. Post-covid: een langdurige opgave voor de gemeente
Post-covid is voor velen een langdurige, invaliderende situatie zonder zicht op herstel. Nu gespecialiseerde ondersteuning en (na)zorg afnemen, komt meer verantwoordelijkheid bij de gemeenten te liggen.

4. Agenda voor de gemeente:

1. Toets de toegang: is er één duidelijk aanspreekpunt voor post-covid?
2. Breng praktijk in kaart: identificeer waar inwoners nu vastlopen.
3. Ervaringsdeskundigheid: ga in gesprek met patiënten om de ondersteuning eenvoudiger en toegankelijker te maken.

Energie is de meest schaarse resource voor deze doelgroep. Een systeem dat daar geen rekening mee houdt, sluit mensen uit. Met relatief kleine aanpassingen maakt u vandaag het verschil tussen vastlopen en menswaardig leven.

De adviezen in deze two-pager vullen de 'Handreiking postinfectieuze aandoeningen voor gemeenten' aan. Deze is tot stand gekomen in nauwe afstemming met de VNG, het ministerie van VWS, patiëntenorganisaties en beleidsmedewerkers van gemeenten.

Meer info en contact via directeur Susanne Baars MSc., MA.
vragen@postcovidnl.n[redacted]

Handreiking postinfectieuze aandoeningen voor gemeenten

Handreiking voor beleidsmedewerkers

Deze handreiking is tot stand gekomen in afstemming met de VNG, VWS, patiënten en enkele beleidsmedewerkers van verschillende gemeenten. Voor de handreiking is gebruik gemaakt van de jarenlange ervaringen van Q-koortspatiënten (11 jaar) en post-COVID patiënten (5 jaar), ervaringen van nazorgadviseurs van Q-support en C-support, de meerjarige onderzoeken QVS database en Long COVID onderzoek van [redacted] in opdracht van Q-support en C-support en de rapporten van de Ombudsman.

September 2025
Q-support en C-support

Inhoud

1. Vooraf 3
2. Algemene informatie over postinfectieuze aandoeningen 3
2.1 Post-COVID 3
2.2 Klachten na COVID-19 vaccinatie 4
2.3 Q-koorts/Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) 4
2.4 Chronische Q-koorts 5
2.5 Overeenkomsten tussen postinfectieuze aandoeningen 5
3. Beperkingen door postinfectieuze aandoeningen 5
4. Behoeften vanuit patiënten 6
5. Ondersteuningsmogelijkheden vanuit de gemeente 8
5.1 Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) 9
5.2 Participatiewet 10
5.3 Jeugdwet 11
5.5 Overige wetgeving 12
6. Mogelijke procesaanpassingen 12
7. Obstakels 14
8. Meer informatie 16
Bijlage 1 Post-COVID 17
Bijlage 2 Q-koorts 19
Bijlage 3 Vragenlijst gemeente ‘s-Hertogenbosch 22

1. Vooraf

Wat zijn postinfectieuze aandoeningen? Wat zijn de gevolgen daarvan voor de betreffende patiënten? En op welke vlakken kan de gemeente ondersteunend zijn aan hun behoeften? Deze handreiking biedt handvatten om de ondersteuningsmogelijkheden en de processen rondom ondersteuningsaanvragen binnen de gemeente zodanig aan te passen dat ze efficiënter en effectiever worden, leiden tot meer participatie in de samenleving en betere zorg voor haar inwoners. Dit vraagt om:

a) Kennis van deze aandoeningen
b) Kennis van de impact op het leven
c) Leveren van maatwerk
d) Ruimhartiger toepassen van regels

Het gebruiken van deze handreiking leidt tot meer uniformiteit bij gemeenten; welke ondersteuning je krijgt is namelijk op dit moment nog afhankelijk van de gemeente waarin je woont, terwijl de aandoening en de gevolgen niet anders zijn.

Deze handreiking geldt in principe voor alle postinfectieuze aandoeningen. De focus ligt echter op de huidige doelgroepen van Q- en C-support, zijnde post-COVID en Q-koorts.

2. Algemene informatie over postinfectieuze aandoeningen

Postinfectieuze aandoeningen ontstaan meestal na een virale of bacteriële infectie en kunnen leiden tot langdurige, invaliderende klachten die het leven volledig kunnen ontwrichten. Voorbeelden van deze aandoeningen zijn: post-COVID (ook bekend als long COVID), Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS), persisterende lymeziekte (Post-Lymeziekte Syndrome (PLDS), Post Sepsis Syndroom (PSS) en Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS). Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat postinfectieuze aandoeningen multisysteemziekten zijn, waarbij meerdere lichaamsgebieden of -systemen worden getroffen, wat tot een breed scala aan klachten leidt. Hoewel de exacte oorzaak vaak onbekend is, worden steeds meer overeenkomsten en gemeenschappelijke symptomen zichtbaar.

2.1 Post-COVID

In 2020 brak de coronapandemie uit waardoor in Nederland 8 miljoen[1] mensen besmet zijn geraakt. Een deel bleef langdurig ziek waarvan mogelijk een groep chronisch ziek zal blijven. De inschatting is dat in Nederland ongeveer 450.000 mensen lijden aan post-COVID (ook long covid genoemd), waarvan 90.000 zeer ernstig invaliderende klachten hebben[2]. Post-COVID komt ook voor bij kinderen en jongeren. Naar schatting ruim 15.000 kinderen in de leeftijd van 2 t/m 16 jaar en ruim 20.000 in de leeftijd 17 t/m 24 jaar. Er komen in alle leeftijdsgroepen nog steeds nieuwe post-COVID patiënten bij. Mensen raken nog steeds besmet met COVID-19, wat ook nu nog tot post-COVID kan leiden.

[1] *Lifelines-onderzoek: https://www.umcg.nl/s/onderzoek-langdurig-klachten-corona*
[2] *MIT-rapport: https://open.overheid.nl/documenten/c7f4b621-f6a5-4cf4-bee3-ddf039caf2a9/file*

Mensen met post-COVID kunnen veel verschillende gezondheidsklachten hebben. Vaak voorkomende klachten zijn: ernstige vermoeidheid, vergeetachtigheid, hersenmist, niet goed kunnen concentreren, hoofdpijn, spierpijn, benauwdheid, druk op de borst, hartkloppingen, slecht slapen, wazig zien en smaak- en reukverlies en overgevoeligheid voor licht en geluid. In totaal zijn er inmiddels ruim 200 symptomen beschreven.

Veel mensen hebben Post-Exertionele Malaise (PEM): verergering van klachten na lichamelijke, cognitieve en/of emotionele inspanning. De klachten verergeren direct of 12 tot 48 uur na de inspanning en kunnen dagen, weken of zelfs maanden aanhouden. Het kan gaan om bestaande klachten, maar er kunnen ook nieuwe klachten ontstaan.

Naast PEM komen ook andere specifieke symptoomclusters voor, zoals POTS (posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom) en MCAS (mestcelactivatiesyndroom). Door POTS ervaren patiënten problemen bij een verandering van lichaamshouding van bijvoorbeeld zitten naar staan. Hierdoor worden bijvoorbeeld huishoudelijke taken bemoeilijkt waardoor patiënten mogelijk baat kunnen hebben bij huishoudelijke hulp, taxivervoer, een (elektrische) rolstoel of een ander hulpmiddel. MCAS is een aandoening waarbij mestcellen in het lichaam zich onterecht activeren en stoffen afgeven. Dit zorgt voor een breed scala aan klachten die vaak lijken op allergische reacties. PEM, POTS en MCAS zijn nader uitgelegd in bijlage 1.

2.2 Klachten na COVID-19 vaccinatie

Na de start van de coronavaccinaties (COVID-19), kwamen er meldingen dat mensen na de vaccinatie ziek werden. In een enkel geval ontstond ontsteking van het hartzakje, hartspier en trombose met lage bloedplaatjes. Later meldden zich meer mensen met langdurige klachten na COVID-19 vaccinatie. Hoewel het geen postinfectieuze aandoening is, zijn de gezondheidsklachten en de impact op het leven vergelijkbaar met post-COVID. Deze handreiking is daarom ook van toepassing op deze groep patiënten.

2.3 Q-koorts/Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)

In Nederland brak tussen 2007 en 2010 de grootste Q-koortsepidemie ter wereld uit. Tussen de 50.000 en 100.000 mensen raakten besmet. Duizenden mensen werden ziek en meer dan honderd stierven. Na die periode was voor velen de ziekte nog niet voorbij; zo'n 20% hield langdurige klachten. Zij kregen het Q-koortsvermoeidheidsyndroom, ook wel QVS genoemd.

Naast zeer ernstige vermoeidheid hebben mensen met QVS veel andere klachten zoals concentratieproblemen, geheugenproblemen, spier- en gewrichtspijnen, hoofdpijn, slaapproblemen, kortademigheid en prikkelbaarheid. Mensen met QVS hebben gemiddeld zo'n 19 verschillende gezondheidsklachten[3]. Qua klachten zijn er overeenkomsten tussen QVS en post-COVID. Zo komen PEM, POTS en MCAS ook bij deze patiënten voor (zie beschrijving hierboven bij post-COVID en in bijlage 2).

[3] *Jaar 3 QVS database onderzoek: Publiekssamenvatting-QVS-database-jaar-3-met-bijlage-DEFINITIEF.pdf*

2.4 Chronische Q-koorts

Minder dan 2% van alle besmette mensen ontwikkelt chronische Q-koorts. Dit is een zeer ernstig en gevaarlijk gevolg van een Q-koortsinfectie. Zij blijven de levende bacterie bij zich dragen. Dit levert gevaar op voor hart en vaten. Tientallen jaren na de infectie kan de bacterie weer actief worden. Zonder behandeling is deze vorm meestal dodelijk. Zie bijlage 2 voor meer informatie over chronische Q-koorts.

2.5 Overeenkomsten tussen postinfectieuze aandoeningen

Hoewel de ziekteverwekkers verschillen, vertonen postinfectieuze aandoeningen een aantal gemeenschappelijke kenmerken [4]:

Kenmerk	**Toelichting**
Extreme vermoeidheid	Onafhankelijk van inspanning, vaak invaliderend.
Post-Exertionele Malaise (PEM)	Verergering van klachten na fysieke, mentale en/of emotionele inspanning. De klachten verergeren direct of 12 tot 48 uur na de inspanning en kunnen dagen, weken of maanden aanhouden. Het kan gaan om bestaande klachten, maar er kunnen ook nieuwe klachten ontstaan.
Dysautonomie (bijvoorbeeld POTS)	Autonome zenuwstelsel dat organen als hart, longen en bloedvaten aanstuurt, werkt niet goed. Er zijn verschillende vormen van dysautonomie.
Slaapstoornissen	Slechte slaapkwaliteit ondanks vermoeidheid.
Spier- en gewrichtsklachten	Diffuus en wisselend aanwezig.

De ernst, duur en aard van de klachten verschillen per persoon en per dag. Hierdoor zijn postinfectieuze aandoeningen niet alleen medisch complex, maar ook moeilijk te duiden in een gemeentelijke beoordelingscontext. Wetenschappelijk onderzoek loopt, maar erkende behandelingen ontbreken vooralsnog.

3. Beperkingen door postinfectieuze aandoeningen

Postinfectieuze aandoeningen hebben diepgaande impact op vrijwel alle domeinen van het dagelijks leven. De klachten zijn vaak onzichtbaar, onvoorspelbaar en niet goed objectiveerbaar, wat het verkrijgen van passende ondersteuning bemoeilijkt. Onderzoek van het [redacted], in opdracht van Q-support en C-support, laat zien dat patiënten kampen met een aanhoudend lagere algemene gezondheid en aanzienlijk lagere kwaliteit van leven ten opzichte van de gemiddelde Nederlandse bevolking. Duidelijk wordt dat de aandoeningen enorme impact hebben op alle levensgebieden.

[4] *Jan* [redacted] *en* [redacted] *in Nature:* *Unexplained post-acute infection syndromes | Nature Medicine*

Denk hierbij aan:

- Meerdere ernstige gezondheidsklachten
- Minder participatie in het sociale leven, het gezin en de maatschappij
- Minder of niet meer kunnen werken
- School niet kunnen afronden
- Studievertraging/(vervolg)opleiding niet kunnen starten of moeten afbreken
- Financiële zorgen
- Onbegrip, gebrek aan herkenning en erkenning
- Angst, depressie en eenzaamheid
- Afhankelijk van de hulp van anderen (mantelzorg)
- Hoog zorggebruik en hoge zorgkosten

Onbekend en onbegrepen
Postinfectieuze aandoeningen zijn relatief onbekende aandoeningen. Klachten verschillen sterk per persoon en per dag, en zijn niet altijd aantoonbaar via regulier medisch onderzoek. Dit leidt tot onbegrip bij naasten, professionals en instanties. Veel patiënten ervaren daardoor een dubbele belasting; niet alleen moeten zij leven met hun klachten, maar ook voortdurend uitleg geven en vragen om erkenning. Bij veel professionals ontbreekt de basiskennis over deze aandoeningen. Dit maakt beoordeling op het nut en de noodzaak van voorzieningen extra complex.

Onvoorspelbare duur en herstel
De duur van de klachten is niet goed voorspelbaar. Waar sommige patiënten langzaam herstellen, houden anderen jarenlang – of blijvend – ernstige beperkingen. Voor kinderen en jongeren is dit extra ingrijpend: hun studie stokt of moet zelfs worden afgebroken, waardoor dromen en plannen voor de toekomst wegvallen. Bij QVS-patiënten zie je dat zij al meer dan 15 jaar klachten hebben die blijvend en soms zelfs progressiever worden. Deze onzekerheid belemmert duurzame participatie in werk, onderwijs en maatschappij. Bovendien ondermijnt het de effectiviteit van kortlopende indicaties of tijdelijke ondersteuning.

4. Behoeften vanuit patiënten

Patiënten met postinfectieuze aandoeningen hebben structurele ondersteuning nodig die aansluit op hun vaak onzichtbare en fluctuerende klachten. Hun belastbaarheid is beperkt, waardoor het verkrijgen van hulp en voorzieningen extra energie kost.

Erkenning en basiskennis
Een terugkerende behoefte is dat patiënten serieus genomen willen worden. Herkenning van het ziektebeeld en erkenning van de beperkingen zijn cruciaal voor vertrouwen in het proces van ondersteuningsaanvragen. De consulenten binnen de gemeente spelen hierin een sleutelrol.

Aandachtspunten voor gemeenten:

- Zorg via scholing voor basiskennis van postinfectieuze aandoeningen bij consulenten, indicatiestellers en sociaal werkers. Dit draagt bij aan goede zorg en ondersteuning van patiënten.
- Zorg ook voor basiskennis van postinfectieuze aandoeningen bij de uitvoerend professionals (zoals ambulant begeleiders en leerplichtambtenaren) en vrijwilligers die worden ingezet.
- Vermijd standaardvragen die twijfel impliceren (“Bent u écht zo moe?”).
- Toon vertrouwen in de zelfrapportage van de patiënt.

Energiebeperking en uitvoeringslast

Patiënten beschikken vaak over zeer beperkte energie. Het doen van een aanvraag of een gesprek met een consulent, kan leiden tot terugval in klachten dat dagen of zelfs weken herstel vraagt. Voor mensen die zeer ernstige klachten hebben en grote delen van de dag in bed doorbrengen, is het zelfs onmogelijk om fysiek een aanvraag in te dienen.

Aandachtspunten voor gemeenten:

- Houd rekening met belastbaarheid; beperk het aantal contactmomenten.
- Bied de mogelijkheid tot digitale, telefonische of schriftelijke afhandeling.
- Wijs proactief op cliëntondersteuning.

Voorkom (her)besmetting

Door virusinfecties, ongeacht of dit COVID-19 of een ander virus is, kunnen PAIS-patiënten verslechten. Dat legt een grote druk op de patiënt zelf, maar ook op gezinsleden die hiermee kampen, omdat de wereld om hen heen hier geen rekening mee houdt.

Aandachtspunten voor gemeenten:

- Voer persoonlijke gesprekken in goed geventileerde ruimten.
- Bied de mogelijkheid tot digitale gesprekken.
- Heeft de consulent virusklachten, verzet dan de afspraak.

Grote diversiteit vraagt om maatwerk

De aard, ernst en impact van de klachten verschillen sterk tussen patiënten. Een deel van de patiënten is zo ernstig ziek dat zij volledig aan huis zijn gebonden of bedlegerig zijn. Dit vraagt om maatwerk per individu, zowel in beoordeling als in toekenning van ondersteuning.

Aandachtspunten voor gemeenten:

- Houd niet rigide vast aan formats of protocollen, pas regels ruimhartig toe.
- Ontwikkel formats die een juiste beoordeling mogelijk maken (bijvoorbeeld de vragenlijst in bijlage 3 of de vragenlijsten van Funcap (www.funcap.no).

Aandacht voor het systeem rondom de patiënt
Niet alleen de patiënt zelf, maar ook diens directe omgeving – gezin, partner, kinderen – raakt vaak overbelast. Mantelzorgers nemen langdurig taken over en raken fysiek en mentaal uitgeput.

Aandachtspunten voor gemeenten:
- Ondersteun ook mantelzorgers.
- Kijk integraal; er kunnen meerdere ondersteuningsmogelijkheden vanuit verschillende wetgevingen geboden worden voor een totaaloplossing.

5. Ondersteuningsmogelijkheden vanuit de gemeente

De beschreven klachten van mensen met postinfectieuze aandoeningen leiden ertoe dat zij niet of minder in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Werken is niet meer of slechts deels mogelijk, studie of school vertraagt of wordt afgebroken, sporten of hobby's zijn niet of nauwelijks mogelijk, sociale contacten lopen terug, mensen kunnen het huishouden onvoldoende bijhouden, de afstand van de parkeerplaats naar de winkel is te lang en er kan behoefte zijn aan zinvolle dagbesteding om eenzaamheid te voorkomen of de mantelzorger te ontlasten. De partner of het gezin kan na al die jaren behoefte hebben aan ondersteuning.

Met gerichte inzet van bestaande wettelijke kaders kunnen gemeenten het verschil maken in kwaliteit van leven. Hierna wordt aangegeven wat de mogelijkheden binnen de geldende wetgeving zijn.

5.1 Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

De Wmo biedt meerdere mogelijkheden om mensen te ondersteunen bij zelfredzaamheid en participatie:

Voorziening	**Toelichting**
Gehandicaptenparkeerkaart	Mobiliteitsondersteuning bij beperkte actieradius.
Taxi-/gehandicaptenvervoer	Vervoer naar ziekenhuis, sociale activiteiten of dagbesteding bij beperkte actieradius.
(Elektrische) rolstoel	Mobiliteit kan vergroot worden met behulp van een (elektrische) rolstoel.
Elektrische fiets	Noodzakelijk om te kunnen blijven participeren in de maatschappij. Het wordt gezien als een algemeen gebruikelijke voorziening en daardoor vaak afgewezen. De Centrale Raad van Beroep[5] heeft echter vastgesteld dat een gemeente onderzoek moet doen naar de individuele situatie van de aanvrager.
Aanpassingen aan de woning	Denk aan aangepaste douche, traplift, handgrepen, drempels verwijderen, et cetera.
Huishoudelijke ondersteuning	Vaak structureel nodig, zeker bij alleenstaanden of overbelaste gezinnen.
Ambulante begeleiding (bijv. persoonlijke begeleiding)	Ondersteuning bij dagstructuur, administratie en hulp om de regie op het leven te kunnen behouden.
Psychosociale begeleiding	Ondersteuning bij het leren omgaan met alle gevolgen die de aandoening met zich meebrengt.
Beweegprogramma of andere vorm van bewegen	Bewegen onder professionele begeleiding, rekening houdend met de beperkingen van de patiënt.
Mantelzorgondersteuning	Bijvoorbeeld de inzet van een mantelzorgmakelaar.
Sociaal medische indicatie (SMI)	Voor kinderopvang. Vaak nodig bij ouders met beperkte belastbaarheid.

Voorbeelden uit de praktijk

Ambulante begeleiding, huishoudelijke hulp

Verschillende patiënten vragen huishoudelijke hulp of persoonlijke begeleiding aan, omdat zij ondersteuning nodig hebben in hun thuissituatie. Het zijn vaak situaties waarin iemand alleen woont en totaal overbelast is, maar ook gezinssituaties waarin niet alleen de persoon zelf, maar het hele gezin, inclusief de thuiswonende kinderen, overbelast zijn. Er is sprake van langdurige mantelzorg, waardoor iedereen uit balans raakt. Er kunnen schrijnende situaties ontstaan, waarbij ondersteuning vanuit de WMO, zoals huishoudelijk hulp of persoonlijke begeleiding, echt het verschil kan maken.

[5] *VNG: https://vng.nl/nieuws/gevolgen-rechterlijke-wmo-uitspraken-elektrische-fiets*

Sociaal medische indicatie (SMI)

Er zijn patiënten die via een SMI hun kind(eren) naar de kinderopvang kunnen laten gaan. De patiënt wordt hiermee ontlast. Sommige gemeenten kennen deze indicatie maar voor maximaal 6 maanden toe, waardoor patiënten eigenlijk maar een aantal maanden echt rust hebben. De indicatie moet telkens weer verlengd worden en vaak is dit meer dan alleen een formaliteit. Het kost erg veel energie en stress, waardoor patiënten dagen nodig kunnen hebben om te herstellen. De gemeente 's-Hertogenbosch heeft een vragenlijst ontwikkeld om te checken of indicaties langer dan gebruikelijk toegekend kunnen worden (zie bijlage 3).

5.2 Participatiewet

Patiënten met postinfectieuze aandoeningen kunnen onverwacht langdurig uitvallen of (deels) niet terugkeren in hun oude werk. Gemeenten kunnen ondersteuning bieden via:

Voorziening	**Toelichting**
Individuele inkomenstoeslag	Veel patiënten komen hiervoor in aanmerking, maar patiënten weten dat vaak zelf niet.
Bijzondere bijstand	Voor extra kosten (bijv. bed in woonkamer, aangepaste voeding, reiskosten zorg).
Bijstandsverlening	Denk aan specifieke kennis bij consulenten over ziekte-invloed op werkvermogen.
Bijstand en begeleiding voor ondernemers	Hulp en financiële ondersteuning bij voortzetting of afbouw onderneming.
Re-integratievoorzieningen	Gericht op het leren van vaardigheden of het opdoen van werkervaring (sociale activering, vrijwilligerswerk), jobcoaches/ begeleiding op de werkplek, beschut werk, loonkostensubsidie.
Studietoeslag	Extra geld voor studenten en deeltijdstudenten die om medische redenen niet kunnen werken.[6]

Voorbeelden uit de praktijk

Individuele inkomenstoeslag of bijzondere bijstand

Er zijn meerdere situaties bekend waarin patiënten niet bekend waren met feit dat ze een beroep op de gemeente kunnen doen voor onder andere individuele inkomenstoeslag of bijzondere bijstand. Meerdere patiënten hebben een inkomensval gehad en leven hierdoor met minimale inkomsten. Het is dan niet altijd bij hen bekend dat zij bijvoorbeeld mogelijk in aanmerking komen voor kwijtschelding van de gemeentelijke belastingen, individuele inkomenstoeslag of bijzondere bijstand.

[6] *Studietoeslag: Extra geld voor studenten die om medische redenen niet kunnen werken - Gemeente Leeuwarden*

Jongeren missen toekomstperspectief

Er zijn jongeren die door hun ernstige beperkingen niet in staat zijn om naar school te gaan, te studeren en/of te werken, terwijl ze uiteindelijk wel in hun eigen levensonderhoud moeten voorzien. Deze groep jongeren is vaak onzichtbaar; hulp en iemand die meedenkt ontbreekt. Het missen van toekomstperspectief is op deze leeftijd extra schrijnend. Het is belangrijk dat er aandacht is voor deze doelgroep. Kijk en denk mee hoe deze jongeren zich kunnen blijven ontwikkelen en binnen hun mogelijkheden toch een toekomst kunnen opbouwen. Schakel bijvoorbeeld een ambulant begeleider of het voorliggend veld[7] in. Kijk daarnaast ook naar de mogelijkheden binnen uw gemeente om deze jongeren financieel te ondersteunen, bijvoorbeeld door het ruimhartig toekennen van een uitkering of toeslag.

5.3 Jeugdwet

Ook kinderen en jongeren in gezinnen met postinfectieuze problematiek ondervinden hiervan de gevolgen. Het kan hierbij gaan om kinderen die zelf ziek zijn of gezonde kinderen met zieke ouders. Bij kinderen met PAIS is het van groot belang dat het betrokken netwerk (school, leerplichtambtenaar, sociaal wijkteam, WMO Jeugd, Jeugdarts, ambulant begeleider, et cetera) goed op de hoogte is van wat PAIS inhoudt en welke klachten een kind kan hebben. Een knelpunt in de praktijk is als PAIS klachten worden geduid als psychisch, als onwil of niet meewerkend. Hierdoor is er een risico dat kinderen met hun ouders onterecht in een [8]dwang en drangtraject terecht komen. Het advies is daarom dat er een jeugdarts of medische specialist betrokken wordt en dat de PAIS klachten goed worden geduid. Hierbij kan ook een medisch adviseur van Q-support of C-support geraadpleegd worden.

Gemeenten kunnen ondersteuning bieden via:

Voorziening	**Toelichting**
Gezinsondersteuning	Bijvoorbeeld om overbelaste ouders te ondersteunen. Zet een gezinscoach in maar waarborg goede basiskennis over PAIS om drang en dwang trajecten te voorkomen.
Ambulante begeleiding gericht op het kind	Ondersteuning bij schoolgang of sociaal functioneren.
Praktische ondersteuning voor kinderen om onderwijs te kunnen volgen.	Denk aan een onderwijsrobot, digitale aansluiting of aangepaste of elektrische fiets.

[7] *Voorliggend veld: de vrij toegankelijke voorzieningen zoals maatschappelijk werk, welzijnswerk, vrijwilligersorganisaties, etc.*

[8] *Dwang- en drangtrajecten onder de Jeugdwet zijn pogingen om jeugdigen en ouders te bewegen vrijwillige hulp te accepteren om een gedwongen jeugdbeschermingsmaatregel te voorkomen.*

Voorbeelden uit de praktijk

Praktische ondersteuning

Er zijn situaties bekend waarin jonge (schoolgaande) Q-koortspatiënten financieel ondersteund zijn in de aanschaf van een elektrische fiets. Dit om de jongere mee te kunnen laten doen met hun leeftijdsgenoten (het samen fietsen vanuit sociaal oogpunt), maar ook om energie te besparen die op school hard nodig is om de lessen te volgen. Met voldoende begeleiding wordt er vervolgens op school gekeken naar de meest passende vorm van deelname aan de lessen. De normale lessen worden afgewisseld met rustmomenten. Als het door de beperkingen niet mogelijk is om de lessen klassikaal te volgen, is er in enkele situaties gewerkt met een onderwijsrobot. Deze stelt zieke kinderen en jongeren in staat om op afstand deel te nemen aan lessen en sociale activiteiten op school. Op deze manier blijven ze verbonden met hun klasgenoten en de lesstof. In zowel de aanschaf van de elektrische fiets als de onderwijsrobot zijn financiële middelen beschikbaar gesteld om uitval/isolement onder de jonge Q-koortspatiënten te voorkomen.

5.5 Overige wetgeving

Wetgeving	**Toelichting**
Wet gemeentelijke schuldhulpverlening	Hulp bij geldzaken; schuldhulpverlening en budgetteringshulp (preventief)
Wet gemeentelijke verordeningen en lokale regelingen	Bureau Sociaal Raadslieden/Sociaal Raadsliedenwerk.
Gemeentewet	Kwijtschelding van gemeentelijke belastingen

6. Mogelijke procesaanpassingen

Door de genoemde beperkingen is het voor patiënten met postinfectieuze aandoeningen bijzonder zwaar om een beroep te doen op de genoemde ondersteuningsmogelijkheden. De beperkte energie, cognitieve klachten en grilligheid van symptomen maken deelname aan standaardprocessen ingewikkeld of zelfs onmogelijk. Kleine aanpassingen in werkwijze kunnen een groot verschil maken in toegankelijkheid, effectiviteit en patiënttevredenheid.

- **Geef indicaties af voor langere tijd**
  Indicaties voor o.a. taxivervoer en huishoudelijke ondersteuning moeten jaarlijks worden aangevraagd. De sociaal medische indicatie voor kinderopvang moet zelfs elk half jaar vernieuwd worden. Dit terwijl er aan de situatie van de patiënten vaak weinig verandert. Aanvraag van een indicatie kost veel energie en tijd van de patiënt en levert vaak veel stress en onzekerheid op. Het voorliggend veld werkt vooral kortdurend, terwijl de ondersteuningsbehoefte langdurend is. Wijs de indicatie daarom toe voor langere tijd. Gemeente 's-Hertogenbosch heeft een vragenlijst ontwikkeld om te checken of indicaties langer dan gebruikelijk toegekend kunnen worden (bijlage 3).

- **Zet cliëntondersteuners in**
  Wijs mensen met een energetische beperking op het gebruik van een onafhankelijke clientondersteuner voor het aanvragen van voorzieningen. Bied cliëntondersteuning actief aan vanaf het eerste contact, en structureel bij herindicaties om te voorkomen dat patiënten overbelast raken voordat hulp start. Denk ook aan andere mogelijkheden zoals (vrijwilligers)initiatieven, buddy-netwerk, fondsen en lotgenotencontact via patiëntenverenigingen.

- **Proactieve communicatie bij inkomensdaling**
  Inkomensdaling is vaak abrupt en fors. Proactieve communicatie over mogelijke financiële regelingen voorkomt dat mensen onnodig in armoede raken.

- **Neem voldoende tijd en geef helderheid over het verloop van de aanvraag**
  Beoordeling onder tijdsdruk belemmert zorgvuldige intake, dialoog of afstemming met artsen of cliëntondersteuners. Plan voldoende tijd in. Geef cliënten inzicht in het proces en de benodigde tijdsinvestering.

- **Ken beschikbare hulpmiddelen toe**
  Zorg voor een compleet overzicht van beschikbare hulpmiddelen (rolstoel, traplift, etc.) en bespreek dit met de patiënt. Wijs waar nodig op de dienstverlening van de ergotherapeut.

- **Bied een vast contactpersoon voor ondersteuning bij (vervolg)aanvragen**
  Er is behoefte aan één vast contactpersoon die patiënten helpt bij (vervolg)-aanvragen. Zeker wanneer iemand energetische en/of cognitieve klachten heeft, is dat erg belangrijk vanaf het eerste contact met de gemeente (denk bijvoorbeeld aan de wijkpleinen). Het is erg belastend om steeds weer dezelfde uitleg over de ziekte te geven en in nieuwe contacten te investeren.

- **Organiseer domein overstijgende casuïstiek overleggen**
  Samenhang tussen Wmo, Participatiewet en Jeugdwet ontbreekt vaak, terwijl de casuïstiek domein overstijgend is. Organiseer overleg binnen uw gemeente om de casussen te bespreken en betrek hierin de verschillende beleidsmedewerkers.

- **Werk aan meer uniformiteit**
  Organiseer interregionale overleggen om de aanpak tussen gemeenten op elkaar af te stemmen zodat de verschillen tussen gemeenten kleiner worden. Organiseer intervisie of casuïstiekoverleg tussen gemeenten om ervaringen uit te wisselen.

- **Borging van kennis**
  Het is belangrijk om regelmatig medewerkers te scholen over deze ziektebeelden of een of meer vaste contactpersonen aan te wijzen voor deze ziektebeelden.

- **Onderzoek mogelijkheden in voorliggend veld**
  Verwijs patiënt niet zondermeer naar het voorliggend veld maar onderzoek samen de mogelijkheden en help met het leggen van contact.

- **Denk in mogelijkheden**
  Denk niet meteen in de kaders van onmogelijkheden, maar luister oprecht naar de behoefte van de patiënt. Denk in mogelijkheden, geef vertrouwen en zoek verbinding.

- **Wees duidelijk in wat kan**
  [redacted] geen valse verwachtingen door breed uit te vragen naar wat mensen willen of nodig hebben. Dit leidt tot teleurstelling en verlies van vertrouwen. Wees duidelijk in wat de gemeente wel of niet kan doen.

- **Lever maatwerk**
  Met een flexibele toepassing van bestaande wet- en regelgeving kunnen gemeenten veel betekenen voor mensen met postinfectieuze aandoeningen. Maatwerk is noodzakelijk en langdurige inzet vaak realistischer dan kortdurende oplossingen.

7. Obstakels

Hoewel gemeenten over passende instrumenten beschikken om ondersteuning te bieden, worden aanvragen van mensen met postinfectieuze aandoeningen in de praktijk regelmatig belemmerd. De oorzaak ligt zelden in onwil, maar vaker in systeembeperkingen, kennisgebrek of onzekerheid over beoordeling.

Inhoudelijke obstakels

Obstakel	Toelichting
Beperkte bekendheid	Postinfectieuze aandoeningen zijn relatief onbekende aandoeningen. Ook is er nog steeds veel onbekend over oorzaak, verloop en herstel van de ziekte. Inmiddels laat wetenschappelijk onderzoek zien dat biomedische oorzaken ten grondslag liggen aan dit ziektebeeld.
Gebrek aan medisch houvast	De mate van de beperking is moeilijk in te schatten omdat deze verschilt van dag tot dag en van persoon tot persoon.
Onzichtbare symptomen	Veel klachten (zoals PEM, cognitieve beperkingen, overprikkeling) zijn niet direct zichtbaar, wat leidt tot twijfel of onderschatting.
Langdurige klachten	De duur van de beperking is moeilijk in te schatten. Een aanzienlijke groep houdt langdurige of blijvende klachten.
Beperkte ervaring met maatwerk	De beperkingen van mensen met postinfectieuze aandoeningen zijn vaak relatief onbekend voor degene die een aanvraag moeten beoordelen. Voor ambtenaren en medisch adviseurs is het daardoor lastig om een correcte inschatting te maken van het nut en de noodzaak van de aangevraagde voorzieningen.

Wat kunt u als gemeente doen?

- Zorg dat alle professionals binnen het sociaal domein geschoold worden over postinfectieuze aandoeningen zodat een betere inschatting gemaakt kan worden van de ondersteuningsbehoefte.
- Bied extra tijd, aandacht en vertrouwen in de gesprekspartner. Luister naar zijn verhaal en de impact van de klachten op zijn leven. De beoordeling van een aanvraag voor ondersteuning door de ambtenaar betreft écht maatwerk (zie bijlage 3 voor vragenlijst).
- Durf van de gebaande paden af te wijken.
- Luister naar patiënten; ga op huisbezoek of organiseer een informatiebijeenkomst.

Q- en C-support zijn uw gemeente graag van dienst bij de uitvoering van deze handreiking. We kunnen ondersteunen bij scholingen, de organisatie van een informatiebijeenkomst en staan uw beleidsafdeling graag bij met advies. Neem voor advies en ondersteuning contact met ons op. Er zijn voor de gemeente geen kosten aan verbonden.

Q-support



C-support



8. Meer informatie

Links naar websites en documenten met meer informatie:

Q-koorts
www.q-support.nu
www.q-koorts.nu (Q-uestion)
Rapport Ombudsman
QVS database onderzoek

Post-COVID
www.c-support.nu (ook voor langdurige klachten na COVID-19 vaccinatie)
www.postcovidNL.nl
www.longcovidnederland.com
www.kinderenmetlongcovid.com

Informatie en documenten over kinderen en jongeren
www.c-support.nu/long-covid-bij-kinderen-en-jongeren

Informatie over PEM, POTS en MCAS
www.c-support.nu/wat-is-pem-pots-en-mcas
www.q-support.nu/pem-pots-en-mcas

Bijlage 1 Post-COVID

Wat is post-COVID?
COVID-19 – in de volksmond corona- is een infectieziekte die ontstaat na besmetting met het coronavirus (SARS-CoV-2). Gelukkig herstellen de meeste mensen die corona krijgen. Er is echter ook een flinke groep mensen die na drie maanden nog steeds klachten heeft. Zij hebben gemiddeld tussen de 10-15 klachten. Deze langdurige coronaklachten noemen we Long COVID of post-COVID.

Gezondheidsklachten
De meest voorkomende klachten zijn: ernstige vermoeidheid, vergeetachtigheid, hersenmist, niet goed kunnen concentreren, hoofdpijn, spierpijn, benauwdheid, druk op de borst, hartkloppingen, slecht slapen, wazig zien en smaak- en reukverlies. In totaal zijn er ruim 200 symptomen beschreven. Daarnaast komen ook specifieke symptoomclusters voor, zoals post-exertionele malaise (PEM) en posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS). Daarnaast kunnen patiënten ook last hebben van idiopathisch mestcelactivatiesyndroom (MCAS).

- PEM is de verergering van klachten zoals, extreme vermoeidheid, spier- en gewrichtspijn, concentratieproblemen en algehele malaise na lichamelijke, cognitieve en/of emotionele inspanning. Naast de verergering van al bestaande klachten kan het ook leiden tot niet eerder opgetreden lichamelijke en/of cognitieve klachten. De klachten verergeren meestal direct of 12 tot 48 uur na de inspanning en kunnen dagen, weken tot maanden aanhouden. Bekijk de factsheet over PEM.

- Patiënten die POTS ervaren, voelen zich beroerd bij een houdingsverandering, bijvoorbeeld rechtop gaan staan of zitten, en hebben daarbij een plotselinge abnormale stijging van de hartslag (tachycardie) waarbij de bloeddruk gelijk blijft. Bekijk de factsheet over POTS.

- Bij idiopathisch MCAS is er sprake van aanvalsgewijze afgifte van mestcelmediatoren. Dit gaat gepaard met een breed scala aan klachten die aan de verschillende mestcelmediatoren te linken zijn. Patiënten ervaren aspecifieke klachten die lijken op allergische symptomen.

Naar schatting zijn er in Nederland 450.000 patiënten waarvan 90.000 patiënten met ernstige langdurige klachten[9]. Hieronder vallen ook kinderen en jongeren.

Er is nog veel onbekend over post-COVID, daarom wordt er wetenschappelijk onderzoek naar gedaan. Er zijn 5 theorieën beschreven die aangeven wat er in het lichaam aan de hand zou kunnen zijn bij post-COVID klachten. Deze worden steeds meer bewezen in verschillende (internationale) onderzoeken. Daarbij wordt ook steeds meer samenhang gevonden tussen verschillende postinfectieuze aandoeningen. Denk hierbij aan QVS, ME/CVS, persisterende

[9] *Lifelines onderzoek: https://www.umcg.nl/s/onderzoek-langdurig-klachten-corona*

lymeziekte (Post-Lymeziekte Syndrome (PLDS) of Post Sepsis Syndroom (PSS), allemaal ziektes met langdurige klachten na een infectie.

Vijf theorieën[10]

1. ***Voortdurende ('persisterende') infectie***
   Er blijven lang of misschien wel blijvend restjes bacterie of virus aanwezig in verschillende organen, waardoor het ziek zijn niet ophoudt.

2. ***Verstoord evenwicht in de darmen ('dysbiose')***
   Eigen bacteriën vormen een belangrijk evenwicht in het lichaam. Een nieuwe parasiet, bacterie of virus (infectie) kan verstoring geven van het kwetsbare evenwicht tussen de diverse eigen darmbacterie soorten (kolonies) waardoor er een proces van ontsteking (inflammatie) wordt opgewekt. In sommige gevallen blijft die ontsteking actief in het darmweefsel.

3. ***Een hyperactief immuunsysteem ('ontregeling')***
   Het afweersysteem is in de war en afweercellen in het lichaam worden verkeerd geprogrammeerd en kunnen de eigen lichaamscellen aanvallen (auto-immuniteit). Het lichaam blijft vechten tegen de vreemde indringer met of zonder het opnieuw activeren van onderliggende ziekten, waaronder eerder in het leven doorgemaakte (vaak onschuldige) infecties.

4. ***Bloedvaten***
   De vaatwanden kunnen beschadigd raken door het virus waardoor een ontstekingsproces kan ontstaan in de kleine bloedvaten. Door die ontsteking kunnen die kleine haarvaatjes gaan verstoppen door 'microstolsels'. Dat kan een slechte doorstroming in bloedvaten veroorzaken dat zorgt voor minder transport van voedingstoffen en zuurstof. Daardoor kan er schade aan zenuwen en spieren ontstaan.

5. ***Disfunctionele signaalverwerking in de hersenstam en/of nervus vagus***
   De neurologische signaaldoorgave in het zenuwstelsel zorgt voor een balans in het dempen en activeren van organen en regelsystemen. Door de toxiciteit (directe schadelijkheid) van het virus op het zenuwweefsel wordt dit systeem in het lichaam behoorlijk ontregeld. Vaak komen dan in de loop van de tijd neurologische klachtenpatronen naar boven.

Meer daarover vertelt [redacted], medisch adviseur bij C-support, in deze video.

Meer informatie op de website van C-support

[10] *Bron: Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations | Nature Reviews Microbiology*

Bijlage 2 Q-koorts

Wat is Q-koorts?
In Nederland brak tussen 2007 en 2010 de grootste Q-koortsepidemie ter wereld uit. Tussen de 50.000 en 100.000 mensen raakten besmet. Duizenden mensen werden ziek (acute Q-koorts) en meer dan honderd stierven. Na die periode was voor velen de ziekte nog niet voorbij. Van de acute Q-koortspatiënten hield namelijk zo'n 20% langdurige klachten. Zij kregen het Q-koortsvermoeidheid-syndroom, ook wel QVS genoemd. Daarnaast ontwikkelde zo'n 2% van alle zieken chronische Q-koorts. Zij blijven de levende bacterie bij zich dragen, wat gevaar oplevert voor hart en vaten.

QVS
Zo'n 20% van de mensen die acute Q-koorts doormaken houdt langdurige klachten van vermoeidheid in combinatie met allerlei andere klachten. Als deze vermoeidheid langer dan een halfjaar aanhoudt en er geen andere verklaring voor is, noemen we dat het Q-koortsvermoeidheidssyndroom, oftewel QVS.

Vaak gaat die ernstige vermoeidheid samen met vele andere klachten zoals bijvoorbeeld pijn op de borst, kortademigheid, spier- en gewrichtspijnen, hoofdpijn, concentratieverlies, et cetera. Ook hebben veel mensen met QVS last van PEM (Post-exertionele malaise). PEM is de verergering van klachten na lichamelijke, cognitieve en/of emotionele inspanning. De ernst en de duur van de klachten, staan niet in verhouding tot de mate van geleverde inspanning. De symptomen verergeren meestal direct tot binnen 12 tot 48 uur na de inspanning kunnen dagen, weken tot maanden aanhouden. PEM speelt een belangrijke rol in redenen waardoor patiënten niet goed meer kunnen deelnemen aan de maatschappij. Bekijk de factsheet over PEM.

Daarnaast komen ook andere specifieke symptoomclusters voor zoals posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS) en idiopathisch mestcelactivatiesyndroom (MCAS):

- Patiënten die POTS ervaren, voelen zich beroerd bij een houdingsverandering, bijvoorbeeld rechtop gaan staan of zitten, en hebben daarbij een plotselinge abnormale stijging van de hartslag (tachycardie) waarbij de bloeddruk gelijk blijft. Bekijk de factsheet over POTS.

- Bij idiopathisch MCAS is er sprake van aanvalsgewijze afgifte van mestcelmediatoren. Dit gaat gepaard met een breed scala aan klachten die aan de verschillende mestcelmediatoren te linken zijn. Patiënten ervaren aspecifieke klachten die lijken op allergische symptomen.

Op dit moment is niet bekend of mensen ooit kunnen genezen. Eerder was de gedachte dat mensen met QVS zich na 1 of 2 jaar beter zouden gaan voelen. Die periode is steeds langer geworden. 15 jaar na de uitbraak is duidelijk dat een grote groep mensen niet is genezen. Ze houden klachten met een grillig verloop, die bij sommigen in de loop der tijd verergeren.

Oorzaken

Er is nog veel onbekend over postinfectieuze aandoeningen, daarom wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan. De afgelopen tijd wordt er steeds meer samenhang gevonden tussen de verschillende postinfectieuze aandoeningen zoals post-COVID, QVS, ME/CVS, persisterende lymeziekte (Post-Lymeziekte Syndrome (PLDS) of Post Sepsis Syndroom (PSS). Er zijn vijf theorieën beschreven die aangeven wat er in het lichaam aan de hand zou kunnen zijn bij postinfectieuze klachten. [redacted], huisarts en medisch adviseur bij Q-support, licht dit verder toe in deze video.

Vijf theorieën[11]

1. ***Voortdurende ('persisterende') infectie***
   Er blijven lang of misschien wel blijvend restjes bacterie of virus aanwezig in verschillende organen, waardoor het ziek zijn niet ophoudt.

2. ***Verstoord evenwicht in de darmen ('dysbiose')***
   Eigen bacteriën vormen een belangrijk evenwicht in het lichaam. Een nieuwe parasiet, bacterie of virus (infectie) kan verstoring geven van het kwetsbare evenwicht tussen de diverse eigen darmbacterie soorten (kolonies) waardoor er een proces van ontsteking (inflammatie) wordt opgewekt. In sommige gevallen blijft die ontsteking actief in het darmweefsel.

3. ***Een hyperactief immuunsysteem ('ontregeling')***
   Het afweersysteem is in de war en afweercellen in het lichaam worden verkeerd geprogrammeerd en kunnen de eigen lichaamscellen aanvallen (auto-immuniteit). Het lichaam blijft vechten tegen de vreemde indringer met of zonder het opnieuw activeren van onderliggende ziekten, waaronder eerder in het leven doorgemaakte (vaak onschuldige) infecties.

4. ***Bloedvaten***
   De vaatwanden kunnen beschadigd raken door het virus waardoor een ontstekingsproces kan ontstaan in de kleine bloedvaten. Door die ontsteking kunnen die kleine haarvaatjes gaan verstoppen door 'microstolsels'. Dat kan een slechte doorstroming in bloedvaten veroorzaken dat zorgt voor minder transport van voedingstoffen en zuurstof. Daardoor kan er schade aan zenuwen en spieren ontstaan.

5. ***Disfunctionele signaalverwerking in de hersenstam en/of nervus vagus***
   De neurologische signaaldoorgave in het zenuwstelsel zorgt voor een balans in het dempen en activeren van organen en regelsystemen. Door de toxiciteit (directe schadelijkheid) van het virus op het zenuwweefsel wordt dit systeem in het lichaam behoorlijk ontregeld. Vaak komen dan in de loop van de tijd neurologische klachtenpatronen naar boven.

[11] *Bron: Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations | Nature Reviews Microbiology*

Chronische Q-koorts
Chronische Q-koorts is een zeer ernstig en gevaarlijk gevolg van Q-koorts. Bij deze vorm van Q-koorts is de levende Q-koortsbacterie nog aanwezig in het lichaam. Dit kan levensgevaarlijke ontstekingen veroorzaken o.a. aan vaten en hartkleppen. Patiënten kunnen hieraan overlijden. In Nederland zijn er meer dan 100 mensen overleden aan chronische Q-koorts.

De diagnose chronische Q-koorts kan gesteld worden op basis van klachten, risicofactoren, laboratorium- en beeldvormend onderzoek. Behandeling vindt plaats met een combinatie van antibiotica die langdurig moeten worden gebruikt. Chronische Q-koorts heeft vaak heel weinig symptomen. Het is dus vooral het laboratoriumonderzoek bij mensen met een verhoogd risico, dat de patiënt en de dokter op de goede weg moet helpen.

Het bestaat nog steeds
Q-koorts wordt veroorzaakt door de bacterie Coxiella burnetii. Het is een zoönose. Dat betekent dat de bacterie van dier op mens wordt overgedragen. Dit gebeurt voornamelijk via de lucht. Mensen raken besmet door het inademen van de bacterie. In Nederland zijn geiten en schapen de belangrijkste besmettingsbron, maar ook andere dieren kunnen voor besmetting zorgen.

Het komt nog steeds voor dat mensen besmet raken met Q-koorts. Q-koorts bij de mens werd een meldingsplichtige ziekte in 1975 en sindsdien varieerde het aantal meldingen tussen de 1 en 32 per jaar met een gemiddelde van 17 patiënten per jaar. In het voorjaar van 2024 werd een nieuwe besmetting met Q-koorts vastgesteld op een schapenboerderij in Brakel en in juni 2025 in Gaia ZOO in Kerkrade. Het komt vaker voor dat mensen jaren na een besmetting er pas achter komen dat ze Q-koorts hebben opgelopen. Huisartsen en medisch specialisten ontdekken vaak niet of veel later dat het om Q-koorts gaat.

Meer informatie op de website van Q-support

Bijlage 3 Vragenlijst gemeente ‘s-Hertogenbosch

Functionele vragenlijst Wmo-consulent – Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)
Deze vragenlijst ondersteunt het gesprek met cliënten die kampen met QVS-klachten, met als doel de mate van zelfredzaamheid en de noodzaak van Wmo-begeleiding te verkennen.

1. Energie en belastbaarheid
Hoeveel energie heeft u op een gemiddelde dag?
Kunt u uw dag zelfstandig indelen zonder over uw grenzen te gaan?
Heeft u voldoende momenten van rust ingebouwd, en lukt het u die ook te nemen?
Merkt u dat activiteiten u sneller uitputten dan voorheen? Zo ja, welke?

2. Dagstructuur en planning
Lukt het u om uw dag gestructureerd te houden (bijv. op tijd opstaan, maaltijden, afspraken)?
Heeft u moeite met het plannen of organiseren van taken in uw huishouden of agenda?
Kunt u zelfstandig bedenken wat prioriteit heeft op een dag of raakt u snel het overzicht kwijt?

3. Mentale en cognitieve functies
Heeft u moeite met concentreren, bijvoorbeeld bij lezen, gesprekken of administratie?
Kunt u zelfstandig uw post openen, begrijpen en erop reageren?
Vergeet u vaker dingen? Bijvoorbeeld afspraken of taken die u had willen doen?

4. Sociaal functioneren en participatie
Komt u nog buiten voor sociale contacten of activiteiten? Zo nee, waarom niet?
Heeft u behoefte aan ondersteuning om weer deel te nemen aan bijvoorbeeld vrijwilligerswerk of een hobby?

5. Zelfzorg en huishouden
Kunt u zelfstandig uw huishouden organiseren (boodschappen, koken, schoonmaken)?
Heeft u ondersteuning nodig bij persoonlijke verzorging, of lukt dit nog goed zelf?

6. Omgaan met de aandoening
In hoeverre lukt het u om uw grenzen te herkennen en daar ook naar te handelen?
Heeft u baat gehad bij eerdere ondersteuning of begeleiding? Wat werkte voor u wel of niet?