



# Tweede Kamer

DER STATEN-GENERAAL

Commissie VWS

Aan de minister voor Medische Zorg

Plaats en datum: Den Haag, 13 juli 2021  
Betreft: Verzoek om reactie op petitie en op het 10-puntenplan Long Covid  
Ons kenmerk: 2021Z13623

Geachte mevrouw Van Ark,

In de procedurevergadering van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 8 juli 2021 heeft de commissie gesproken over de petitie 'oproep om erkenning, gecoördineerd onderzoek en behandeling langdurige Covid' van de Patiëntengroep Long Covid Nederland, welke op 6 juli 2021 door de commissie in ontvangst is genomen.

De commissie heeft besloten u te verzoeken een reactie te geven op deze petitie en deze reactie te combineren met de reeds toegezegd reactie op het 10-puntenplan Long Covid van het lid Paulusma (D66), welke tijdens het commissiedebat Pakketbeheer is overhandigd aan de minister voor Medische Zorg.

Bij deze breng ik u het verzoek van de commissie over.

Hoogachtend,

5.1.2e van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

5.1.2e

Tweede Kamer der Staten-Generaal  
Postbus 20018  
2500 EA Den Haag

T. 5.1.2e  
E. 5.1.2e @tweedekamer.nl

5.1.2i Concept

5.1.2i Concept

5.1.2e

5.1.2i Concept

5.1.2i Concept

5.1.2i Concept

5.1.2i Concept

5.1.2i Concept



## Patiëntengroep Long COVID Nederland (PASC)

### Bijlage 2: ervaringsverhalen

Een jaar geleden zag mijn leven er heel anders uit: ik volgde twee hbo-opleidingen, sportte regelmatig en had een bijbaantje. Niets was te veel voor mij. Toen ik twee keer besmet raakte met COVID was het ziekteverloop mild, maar na de laatste besmetting bleven de klachten aan. Ze werden steeds heftiger. Mijn bijbaantje raakte ik kwijt. Ook moest ik mijn studies op pauze zetten. Ik ging naar de huisarts, maar deze kon niets voor mij betekenen. Mijn sociale contacten verminderden, want er waren steeds meer mensen om mij heen die dachten dat COVID geen kwaad kon. Zelfs niet toen ik mijn verhaal vertelde. Reacties als "Je bent nog maar 20, ga eens sporten" en "Ach het valt allemaal wel mee", doen mij nog steeds veel verdriet. Je ziet het misschien niet aan me, maar ik heb iedere dag pijn en ik ben nog steeds benauwd. De langdurige klachten slopen mij niet alleen fysiek, maar ook mentaal. Er moet spoedig een oplossing komen, want ik wil niet meer iedere dag te hoeven vechten tegen de gevolgen van COVID.

(Vrouw, 20 jaar)

Na ruim een jaar ben ik vooral nog steeds erg vermoeid. Ik kom met moeite mijn bed uit. Ik heb last van druk op mijn borst, pijnlijke spieren rondom mijn longen, concentratieverlies, vergeetachtigheid, benauwdheid, duizeligheid en keelpijn. Ik heb moeite met prikkelverwerking. Ik kan niet meer sporten, waar ik dol op was. Ik kan mijn huishouden niet doen. Ik voel me niet volwaardig. Ik vind het lastig mensen teleur te stellen wanneer ik weer een afspraak afzeg. Ik heb veel rekeningen door ziektekosten.

(Vrouw, 31 jaar)

Sinds COVID kan ik niet meer multitasken. Ik kan ook niet meer lang achter elkaar werken. Ik werk momenteel 7,5 uur per week in plaats van de 26 uur die ik voorheen werkzaam was. Arbeidsdeskundigen zeggen dat ik mijn werk niet meer kan doen. Er is iemand aangenomen die mij vervangt. Ik heb o.a. last van druk op mijn borst, extreme vermoeidheid, brainfog, benauwdheid, spierpijn en rugpijn.

(Vrouw, 52 jaar)

Een paar maanden vóór mijn besmetting rende ik de 10 km van een marathon. Nu, meer een jaar verder, kan ik geneens een stukje rustig fietsen zonder erna in te storten. Sporten was mijn geluk. Nu vraag ik me af of ik ooit weer zal kunnen sporten? Ik hou van het leven en ik geef graag alles. Nu kan ik alleen nog het minst mogelijke geven. Ik ben ZZP'er. Gesprekken voeren met prospects kost mij heel veel energie. Ik ben moeder, maar ik kan niet meer met mijn kinderen stoeien. Ik mis mijn energieke, onbevangen zelf. Doorademen is geen vanzelfsprekendheid meer. Mijn huis kan ik niet zoals voorheen schoonmaken. Koken idem. Altijd staat mijn lijf aan. Het lukt me niet te ontspannen. Ik mis het vertrouwen in mijn lichaam. De mensen in mijn directe omgeving houden mij staande.

(Vrouw, 42 jaar)

Na 13 maanden ging het beter met mij en ik werkte weer 80%. Recent kreeg ik toch weer een flinke terugval en lag ik dagenlang op bed. Ik had blijkbaar toch te veel gewerkt en te snel mijn sport frequentie op proberen te bouwen. Hierdoor zijn mijn eerdere pijnklachten weer toegenomen. Wandelen gaat opnieuw moeizaam. Ik gebruik sinds mijn ziekenhuisopname vanwege COVID dagelijks morfine tegen heel vervelende tintelingen.

(Man, 52 jaar)

Wat in eerste instantie een milde infectie leek, werd in de loop van maart 2020 steeds heftiger. Ik belandde op de spoedeisende hulp. Daar werd een test afgenomen die uiteindelijk niet opgestuurd werd naar het lab, vanwege een tekort aan middelen en omdat besloten werd dat ik thuis kon uitzielen. Nu, een jaar en een

## Patiëntengroep Long COVID Nederland (PASC)

paar maanden later, ben ik hersteld van de luchtwegsymptomen, maar de neurologische symptomen zijn onverminderd aanwezig. Sinds COVID word ik het meest beperkt door POTS (verstoring van mijn autonome zenuwstelsel), een hoge hartslag, intense hoofdpijn, nek- en rugpijn, insomnia, een opgejaagd gevoel, vergeetachtigheid, concentratieproblemen en inspanningsintolerantie. Dokters en fysiotherapeuten hebben nog weinig voor mij kunnen betekenen. Mijn symptomen werden door hulpverleners vaak gepsihologiseerd. Ik ben mijn fulltimebaan verloren door het lange ziek zijn en ben voorlopig helaas niet in staat om te werken. Dit vind ik vreselijk, want ik hield ontzettend van mijn werk. Mijn sociale leven staat op een heel laag pitje. Mijn huishoudelijke taken kosten mij al mijn energie. Ik heb mijn kinderwens 'on hold' gezet. Hopelijk word ik ooit weer de oude.

(Vrouw, 33 jaar)

In oktober van 2020 kreeg ik COVID. Omdat ik nog jong ben verwachtte ik hier snel van op te knappen, maar veel klachten bleven maar aanhouden. Ik had last van steken op mijn borst, kortademigheid, hartritmestoornissen, concentratieproblemen, geheugenverlies en veel hoofdpijn. Snel ben ik gestart met een hersteltraject bij een fysiotherapeut, maar dit bleek niet genoeg. Ik kon geen aanspraak maken op een plek in een revalidatiecentrum, omdat ik nog jong was en niet in het ziekenhuis gelegen had. Pas na acht maanden is het me gelukt een revalidatieplek te vinden. Dit was een onnodig lange en moeilijke zoektocht, zeker voor iemand die ziek is en weinig energie heeft. In de tussentijd heb ik alles moeten stilleggen, van mijn baantje tot het laatste jaar van het VWO en mijn eindexamen.

(Vrouw, 17 jaar)

Mijn klachten na een jaar zijn o.a. een algeheel non-stop gevoel van ziek zijn, druk op de borst, een dichtgeknepen keel, hartkloppingen. Ik ben ZZP'er en kan niet werken. Ik heb dus geen inkomsten. Dit drukt op de financiën van mijn partner. Ook in het gezin kan ik veel minder doen. Mijn sociale leven is zeer beperkt. Zodra ik iets te veel doe, voel ik me zieker en vermoeider. Ik mis mijn werk. Ik wil zo graag, maar ik heb slechts 25% energie vergeleken met vóór COVID.

(Vrouw, 50 jaar)

Een jaar en enkele maanden geleden werd ik ziek na een congres in het buitenland. De infectie zelf was relatief mild, maar de ellende begon erna. Het herstel gaat zeer langzaam. Het is lastig om de juiste zorg te vinden. Ik heb o.a. last van fysieke en mentale inspanningsintolerantie, vergeetachtigheid, concentratieproblemen, voedingsintoleranties, uitputting, spierpijn en pijn op de borst. Toen ik ziek werd zat ik in de laatste fase van mijn promotieonderzoek. Helaas kon mijn contract niet verlengd worden waardoor de toekomst nu onzeker is.

(Vrouw, 35 jaar)

Al meer dan een jaar ben ik aan het worstelen met Long COVID. Zo had ik me het leven niet voorgesteld op mijn 27e. Omdat het zo lang duurt, begin ik er bijna aan te wennen. Maar geen energie hebben om met vrienden en familie af te spreken, slechts 3 uurtjes op een dag te kunnen werken of mijn racefiets al meer dan een jaar niet aanraken went nooit. Ook de frustrerende gesprekken met een huisarts die mij niet wil begrijpen, het onbegrip in het ziekenhuis en het gebrek aan degelijk onderzoek in Nederland maken het lastiger om de situatie te accepteren.

(Man, 27 jaar)

We waren net lekker op stoom met een startup toen ik op 12 maart 2020 milde klachten kreeg, wat na twee weken omsloeg naar een flinke ziekte gevolgd door maandenlange variërende, vreemde, soms heftige

## Patiëntengroep Long COVID Nederland (PASC)

symptomen over heel mijn lijf. Anders dan de standaard bloedtesten hebben specialisten me niet onderzocht op die specifieke COVID klachten, en tot nu heb ik geen behandeling anders dan een inhaler voor mijn longen. Ik ben ondanks mijn invaliderende klachten zoveel mogelijk blijven werken, tot in het najaar de kou kwam en tegelijkertijd meer werk. Sindsdien ga ik alleen maar achteruit, heb vaak pijnen, cognitieve klachten en allerlei intoleranties zoals voor fysieke en cognitieve inspanning, kou, wind en voeding. Daarop reageert mijn lichaam met pijn en een verlammende vermoeidheid. Inmiddels (juni 2021) ben ik zo beperkt dat ik dagelijkse basistaken nauwelijks aankan. Met werken ben ik helemaal gestopt, en heb me wegens gebrek aan perspectief op herstel moeten terugtrekken uit de start-up. Dat was ook niet fijn voor mijn business partner.  
Vrouw (55)

Tot vorig jaar maart was ik energiek en levenslustig. Zelden of nooit ziek. Ik sportte veel. Nu word ik duizelig van mentale en fysieke inspanning. Ik kan nog maar 30% van mijn werk als ZZP'er aan. Ik sport niet meer. Zes maanden na mijn COVID-infectie is astma gediagnosticeerd en nu ben ik chronisch patiënt met een corticosteroïden inhalator die ik dagelijks gebruik. Een sociaal leven heb ik zo goed als niet meer. Na 4 maanden revalidatie ben ik 'uitbehandeld'. Mijn klachten heb ik nog steeds. Extreme vermoeidheid. Spierpijnen. Hoofdpijn. Brainfog. Inspanningsintolerantie. Mijn huisarts weet het ook niet meer. Wat kan ik doen? Wie helpt mij?  
(Vrouw, 53 jaar)

Na een jaar heb ik nog steeds last van extreme vermoeidheid, aangezichtspijn, hoofdpijn, slecht slapen, POTS-klachten (een verstoring in mijn autonome zenuwstelsel), een grieperig gevoel en verhoging. Ik mis de energie om te kunnen douchen. Ik mis het spelen met mijn kind. Bezoekjes aan en door familie lukt niet. Praten vermoeit mij. Mijn grootste frustratie is dat ik niet de moeder kan zijn die ik wil zijn. En dat ik totaal geen plannen kan maken. Soms ben ik bang dat ik niet beter word of dat het zelfs slechter zal gaan.  
(Vrouw, 35 jaar)

Naast mijn vaste baan van 2 dagen in loondienst, was ik masseuse (ZZP'er). Dit fysieke werk kan ik niet meer aan. Ik ben flink achteruitgegaan in inkomsten. Sinds COVID heb ik o.a. last van extreme vermoeidheid, wazig zien, kortademigheid en gewrichtspijnen. Ik heb nu astma? Ik ben ook veel gevoeliger geworden voor bepaald eten en krijg dan direct galbulten.  
(Vrouw, 61 jaar)

Na meer dan een jaar kan ik nog steeds mijn gezin niet draaiende houden. Ik kan geen boodschappen doen vanwege overprikkelingsklachten. Ik kan niet koken, want ik krijg hersenmist tijdens het staan. Na een activiteit met mijn peuter moet ik gaan liggen. Soms kan ik het niet verdragen om met mijn kinderen in één ruimte te zijn, omdat geluid zo hard binnenkomt dat het pijn doet. Ik heb nog dagelijks vermoeidheid en POTS-klachten. Ik zit inmiddels al een jaar ziek thuis. Ik mis mijn werk. Wanneer kan ik weer voor de klas staan?  
(Vrouw, 39 jaar)

Een jaar geleden werd in eerste instantie burn-out gediagnosticeerd. En astma. Maanden later bleek het dit allebei niet te zijn. Ik had COVID gehad. Mijn werk is klanten telefonisch te woord staan. Veel regelen. Multitasken. Er is tijdsdruk. Dit put mij nu uit. Vóór COVID was ik heel goed in mijn werk. Ik kreeg altijd de lastige klanten toegeschoven. Nu valt mijn stem uit en begin ik te hoesten. Ik eindig mijn diensten vaak schor en met keel- en hoofdpijn. Ik ben na een paar uur werken doodmoe en dan mag ik nog een paar uur. Toch werk ik door. Ik wil namelijk niet terugvallen naar 70% salaris. Dus is er de druk om dit schema vol te houden.

## Patiëntengroep Long COVID Nederland (PASC)

Op mijn vrije dagen zit ik uren op de bank, doe ik niets en moet mijn lichaam bijkomen. Ik heb depressieve gedachten. Gaat dit ooit over?

(Vrouw, 60 jaar)

Vorig jaar maart werd ik ziek. Ik had een positieve PCR-test. Ondanks dat gaf de huisarts pas weken later toe dat ik een COVID-infectie had gehad i.p.v. een burn-out. Hulp bleef achterwege. Ik ben onderzocht, maar er werd niets gevonden. Een revalidatie traject hielp niet. Ik viel 12 kilo af. Elke arts bevestigt dat mijn klachten door COVID komen, maar niemand kan het behandelen. Op dit moment zijn mijn klachten extreme vermoeidheid, overprikkeling, tinnitus, misselijkheid, krachtverlies, spierpijn, diarree, hartkloppingen, nauwelijks eetlust en pijn op mijn borst en rug. Ik loop 500 meter in 15 minuten en ben dan op. Ik kan niet werken. Sociaal wordt mijn wereld steeds kleiner. Mijn salaris is inmiddels teruggebracht tot 70%. Terwijl ik in de frontlinie stond vóór de beschermende maatregelen er waren. Ik voel me onzeker en angstig. Word ik ooit weer de vader en echtgenoot van vroeger? Wat doen ze in Nederland voor patiënten als ik?

(Man, 49 jaar)

Mijn hele gezin is ziek geweest. De anderen herstelden goed. Ik hield klachten. Immense nek- en hoofdpijn. Hartkloppingen. Mijn ademhaling stopte 's nachts. Mijn ledematen brandden. Ik kon geen gesprek voeren. Ik verzwakte zo dat ik niet meer kon lopen. Het is heel heftig geweest en ik ben nog steeds niet beter. Ik heb het gevoel dat ik geen echte moeder voor mijn kinderen kan zijn. Na een jaar ziekte functioneer ik op 60%. Als moeder, ambtenaar, buurvrouw, dorpsgenoot. Ik zit nog voor 70% in de ziektewet. Het lastigste vind ik dat ik nergens onder behandeling ben. Ik moet alle zorg/onderzoek zelf initiëren. De longarts, cardioloog en psycholoog vonden eerder niets. Nu is er niemand die naar het nog steeds disfunctioneren van mijn systeem kijkt.

(Vrouw, 46 jaar)

Vóór COVID, nu een jaar geleden, wandelde ik graag en lang. Nu kan dat alleen nog kort met een stoeltje mee, zodat ik tussendoor kan uitrusten. Ik ben in 2 à 3 weken tijd zoveel spiermassa kwijtgeraakt door de infectie. Mentale inspanning maakt dat ik terugval. Dan krijg ik het weer benauwd, pijn in mijn middenrif, druk op mijn borst. Ik heb nu vaak hoofdpijn. Dat had ik hiervoor niet. Mijn leven is beperkt. Ik maak liever geen afspraken. Ik ben zo ziek geweest vorig jaar. Dat wil ik niet nog een keer.

(Vrouw, 68 jaar)

Ik mis het sporten, vooral het hardlopen. Dat deed ik graag. Tot een jaar geleden. Ik heb veel ingeleverd aan uithoudingsvermogen. Sinds COVID kan ik niet langer dan een paar uur achter elkaar doorwerken zonder pijnklachten te krijgen. Ik heb last van migraine, spierpijn en een allesoverheersende moeheid. Zodra ik over mijn grenzen heen ga, word ik onherroepelijk teruggefloten. Tegenwoordig moet ik alles doseren. Ik ben angstig voor een herbesmetting.

(Vrouw, 51 jaar)

5.1.2i Concept