

Het post-COVID syndroom: informatie voor (zorg)professionals

Vanuit de post-COVID expertisecentra

Deze informatie is bedoeld voor zorgprofessionals, maar kan ook gebruikt worden door patiënten om hun klachten en beperkingen inzichtelijk te maken richting zorgverleners, arbeidsdeskundigen, bedrijfs- en verzekeringsartsen.

Over de aandoening

Het post-COVID syndroom, ook wel Long COVID genoemd, bestaat uit langdurige klachten bij volwassenen en kinderen na een infectie met SARS-CoV-2, en kan een of meerdere organen betreffen. Volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) is er sprake van post-COVID wanneer klachten langer dan drie maanden na de vermoedelijke SARS-CoV-2 infectie aanhouden of nieuw ontstaan en minimaal twee maanden duren. Deze klachten kunnen niet worden verklaard door een andere diagnose.

Het post-COVID syndroom kan optreden ongeacht de ernst van de acute SARS-CoV-2 infectie en vaccinatiestatus, wat betekent dat zelfs mensen na een relatief mild verlopen SARS-CoV-2 infectie risico lopen op langdurige klachten.

Over de post-COVID expertisecentra

De post-COVID expertisecentra zijn opgericht voor het bieden van hoogwaardige integrale zorg en het versneld opdoen van kennis en ervaring. Het Maastricht UMC+, Amsterdam UMC en Erasmus MC zijn als eerste gestart om volwassen patiënten te zien en sinds 1 februari zijn het Amsterdam UMC, Maastricht UMC+ en UMC Utrecht gestart met de post-COVID expertisecentra voor kinderen. Het is de verwachting dat de expertisecentra voor volwassenen in de andere vier umc's in tweede helft van 2025 zullen starten.

De centra zijn niet opgericht om alle post-COVID patiënten in Nederland op korte termijn te behandelen, maar om snel kennis en ervaring op te doen en deze vervolgens te delen met ziekenhuizen, huisartsen en andere zorgverleners. Zo willen we de beste zorg voor post-COVID patiënten mogelijk maken; dicht bij huis waar mogelijk, verder van huis waar nodig.

Meest voorkomende klachten

Het post-COVID syndroom kent een breed scala aan klachten die in ernst en combinatie kunnen variëren. Veelvoorkomende klachten die wij binnen onze expertisecentra regelmatig zien, zijn onder andere:

- **Extreme vermoeidheid**
- **Verminderde inspanningstolerantie** (ook bekend als post-exertionele malaise (PEM))
- **Orthostatische intolerantie** (problemen met het reguleren van de bloeddruk en hartslag bij opstaan)
- **Cognitieve stoornissen** ("brain fog"), zoals geheugen- en concentratieproblemen

- **Hoofdpijn**
- **Slaapproblemen**
- **Pijnklachten** (spieren, gewrichten, borstkas)
- **Hartkloppingen en andere cardiovasculaire symptomen**
- **Kortademigheid**
- **Gastro-intestinale klachten** (o.a. klachten die lijken op het mestcelactivitatiesyndroom)
- **Psychische klachten** (angst, depressie, posttraumatische stress)

Twee klachten zijn vooral erg onderscheidend en gaan gepaard met een hoge ziektelast en worden hieronder kort beschreven.

Post-exertionele malaise (PEM)

PEM is een verergering van klachten na lichamelijke, cognitieve en/of emotionele inspanning en wordt ook beschreven bij andere post-acute infectieziekten zoals Q-koorts, lyme en myalgische encefalomyelitis / chronisch vermoeidheids-syndroom (ME/CVS). De gevolgen zijn doorgaans disproportioneel aan de geleverde, vaak geringe inspanning. Deze verslechtering kan dagen, weken of maanden duren. Het verspreiden/beperken van activiteiten en daarmee de energie over de dag, ook wel 'pacing' genoemd, is een techniek die kan worden ingezet om PEM en daarmee verdere verslechtering van de ziekte te voorkomen. Zie ook [factsheet over PEM](#) van C-support voor meer informatie.

Posturaal orthostatisch tachycardie syndroom (POTS)

POTS is een vorm van dysautonomie waarbij de overgang van een liggende positie naar een zittende of staande positie een abnormaal grote toename van de hartslagfrequentie veroorzaakt. Hierbij treden symptomen op zoals duizeligheid, licht in het hoofd zijn, moeite met nadenken, wazig zicht of gevoel van slappe. Een van de mogelijke oorzaken is hypovolemie, wat de terugstroom van bloed naar het hart vermindert. Ter compensatie verhoogt het hart zijn hartminuutvolume en dit leidt tot symptomen als presyncope en tachycardie. Niet altijd wordt door patiënten een verband tussen de klachten en lichaamshouding opgemerkt. Zie ook [factsheet over POTS](#) van C-support voor meer informatie.

Diagnose

De diagnose post-COVID wordt gesteld op basis van de **klinische presentatie** en het uitsluiten van andere mogelijke oorzaken voor de klachten. Er zijn geen specifieke biomarkers of diagnostische testen beschikbaar die het syndroom kunnen bevestigen.

Beperkingen

De klachten van post-COVID kunnen aanzienlijke beperkingen met zich meebrengen in het dagelijks functioneren, waaronder:

- **Verminderde inspanningscapaciteit**
- **Problemen met schoolgang of werk**
- **Verminderd sociaal functioneren**
- **Psychologische belasting**

Deze impact is vaak ingrijpend, vooral bij kinderen en jongvolwassenen die hun reguliere leven niet kunnen hervatten. Sommige patiënten kunnen grotendeels of volledig aan **huis- of bed gebonden** raken, wat hen belet deel te nemen aan sociale en maatschappelijke activiteiten.

Behandelingen

Er is momenteel geen **curatieve behandeling** voor het post-COVID syndroom. Vanwege de onbekende medische etiologie van het syndroom, zijn er op dit moment enkel **ondersteunende behandelingen** beschikbaar, waarvan de effectiviteit nog niet wetenschappelijk is aangetoond.

De zorg richt zich op **symptoomverlichting**, herstelondersteuning en behoud van functioneren. Afhankelijk van de individuele klachten en beperkingen, kan dit de volgende behandelingsbenaderingen omvatten:

- **Multidisciplinaire begeleiding** met waar nodig betrokkenheid van fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog en of revalidatiearts. De behandeling is gericht op **pacing** (het verspreiden van activiteiten en energie over de dag om toename van klachten en daarmee verdere verslechtering van de gezondheid te voorkomen), waar mogelijk (indien geen klachten van PEM) **geleidelijke fysieke opbouw**, cognitieve ondersteuning en psychische begeleiding (o.a. gericht op acceptatie van de ziekte en beperkingen).
- **Symptoomgerichte behandeling**: Momenteel wordt binnen de expertisecentra behandeling met off-label medicatie onderzocht gericht op de meest voorkomende klachten zoals inspanningsintolerantie, orthostatische intolerantie, slaapstoornissen, ademhalingsproblemen en pijn.

Meer bewegen is niet altijd de oplossing

Veel patiënten met post-COVID zijn bijzonder kwetsbaar voor een toename van klachten na langdurige overstimulatie of fysieke of mentale overbelasting.

Het is daarom van groot belang om **overbelasting te vermijden** om verergering van klachten te voorkomen. Bij post-COVID patiënten kan een **klachten-contingente** benadering beter werken dan een tijd-contingente benadering, zoals vaak wordt toegepast bij andere aandoeningen. Dit betekent dat de mate van fysieke en cognitieve belasting zorgvuldig afgestemd moet worden op de actuele klachten van de patiënt om verergering van het ziektebeeld te voorkomen.

Prognose

Op basis van de huidige stand van de wetenschap, met het ontbreken van een bekende etiologie en een grote **individuele variabiliteit** van het post-COVID syndroom kunnen wij als expertisecentra **geen betrouwbare uitspraken** doen over het verloop van het herstel of de prognose.

De behandelingen die we aanbieden zijn **ondersteunend** en symptoomgericht, met het doel om de patiënt zo goed mogelijk te ondersteunen in het herstel, maar er kan geen genezing van de onderliggende aandoening worden gegarandeerd.

Waar kunt u terecht voor aanvullende informatie over post-COVID

C-Support werkt in opdracht van het Ministerie voor VWS en biedt informatie, geeft advies en ondersteunt patiënten op gebied van: gezondheid, (psycho)sociaal en werk & inkomen. C-support is tevens te consulteren voor medisch advies en scholing van professionals.

Post-COVID NL en **Long COVID Nederland** zijn **patiëntenorganisaties** voor en door patiënten met kennis en nieuws over Long Covid en informatie over o.a. lotgenotencontact.

Post-COVID Netwerk Nederland (PCNN) Wetenschappers, zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen en maatschappelijke partners vormen samen een open netwerk van kennis en expertise op het gebied van post-COVID. Door een duurzame infrastructuur wordt afstemming tussen onderzoeksprojecten op het gebied van post-COVID verbeterd. Patiënten kunnen zich aanmelden voor wetenschappelijk onderzoek via postcovidonderzoek.nl

Stichting Long COVID zamelt geld in en strijdt voor meer biomedisch onderzoek.

Mocht u naar aanleiding van deze brief vragen hebben over de post-COVID expertisecentra, mail dan naar helpdesk@postcovidexpertisecentra.nl. Dan komt uw vraag terecht bij het landelijke projectteam.