

Factsheet voor zorgprofessionals

Zorg voor post-COVID patiënten van 0 – 100 jaar in de expertisecentra

Februari 2026

De post-COVID expertisecentra zijn ruim een jaar onderweg. De centra hebben een dubbele missie: het bieden van hoogwaardige zorg aan een geselecteerde groep patiënten en het versneld opdoen van kennis en ervaring over post-COVID. Volwassen patiënten worden vanaf 1 november 2024 gezien in Amsterdam UMC, Erasmus MC en MUMC+ open en sinds de zomer 2025 zijn LUMC, UMCU en UMCG geopend. Kinderen worden vanaf 1 februari 2025 in Amsterdam UMC en UMC Utrecht gezien.

Tot op heden zijn ruim 1000 volwassen patiënten in de expertisecentra gezien. In de kindercentra zijn meer dan 200 kinderen gezien. Landelijk staan er zo'n 15.000 mensen op de aanmeldlijst. Helaas kunnen niet alle volwassenen terecht bij een expertisecentrum, gezien het geringe aantal behandelplekken en de tijdelijke duur van het project. Voor kinderen met post-COVID zijn momenteel nog wel voldoende behandelplekken. Naar schatting kunnen de meeste kinderen op de aanmeldlijst binnenkort gezien worden. Het is daarom zinvol om kinderen aan te melden, zodat zij zo snel mogelijk toegang krijgen tot gespecialiseerde zorg. Voor volwassenen die niet gezien kunnen worden in de expertisecentra, proberen we waar mogelijk al waardevolle kennis over te brengen naar zorgprofessionals in de eerste en tweede lijn.

We zijn volop bezig met het verzamelen van kennis om straks goed onderbouwde uitspraken te kunnen doen over de behandelingen: wat werkt wel en wat werkt niet? De informatie in deze factsheet gaat vooral over onze huidige werkwijze en geeft een aantal adviezen vanuit de betrokken medisch specialisten. We verwachten in de zomer van 2026 eerste uitspraken te kunnen doen over werking van ingezette behandelingen. Ook wordt de FMS/NHG richtlijn voor post-COVID momenteel herzien, een tijdsintensief proces waar verschillende experts uit de expertisecentra en het bredere veld bij betrokken zijn.

In deze factsheet worden de kindcentra-specifieke onderdelen doormiddel van een kader weergegeven.



Een blik op het zorgpad voor volwassenen

Voor volwassen patiënten uit alle centra maken we gebruik van hetzelfde zorgpad, waarin stapsgewijs staat omschreven hoe de triage gaat, welke testen worden gedaan bij het eerste bezoek en hoe we tot een behandelplan komen. Hieronder is de volgorde van het zorgpad uitgelegd.



Stap 1 t/m 3 – Van aanmelding tot triage. De patiënt wordt centraal door de eigen huisarts aangemeld, waarna random selectie van de patiënten plaatsvindt. De huisarts krijgt bericht zodra de patiënt geselecteerd is en maakt de definitieve verwijzing naar het regionale expertisecentrum met alle benodigde informatie. In het expertisecentrum vindt een triage plaats.

Stap 4– Bezoek aan het expertisecentrum. We doen een gestructureerde intake voor patiënten. Deze intake duurt gemiddeld 2,5 uur. Patiënten vullen voorafgaand aan het bezoek vragenlijsten in. Tijdens de intake bespreken we deze vragenlijsten, verrichten we een anamnese, lichamelijk onderzoek (o.a. bestaande uit een NASA Lean test en knijpkracht meting) en laboratorium-onderzoek. Omdat 2,5 uur heel erg lang kan zijn voor patiënten met post-COVID bekijken we per patiënt wat haalbaar is binnen de belastbaarheid van de patiënt en nemen we maatregelen om de belasting tijdens een bezoek te beperken.

Stap 5 – Bespreking in lokaal en/of nationaal overleg. Voordat we tot een behandelplan komen, bespreken we patiënten in lokale of nationale MDO's (multi disciplinaire overleggen) waarin zorgverleners van verschillende specialismen met elkaar samen komen.

Stap 6 – Behandelplan bepalen. Na het overleg bepalen we een behandelplan voor de patiënt op de zogeheten 'dominante symptomen': de klachten die het meest bepalend zijn voor het dagelijks functioneren van de patiënt. We starten doorgaans met één domein tegelijk, meestal met het meest invaliderende symptoom. Veelvoorkomende dominante symptomen zijn post exertionele malaise (PEM), posturaal orthostatische tachycardie syndroom (POTS) of cognitieve klachten. De behandeling voor deze domeinen bestaat vaak uit een combinatie van niet-medicamenteuze adviezen, zoals ergotherapie en leefstijladviezen, en waar passend (off-label) medicatie. Off-label medicatie is medicatie die niet geregistreerd is voor de indicatie, maar wel aanwijzingen laat zien dat effectief kan zijn. Medicatie wordt vaak stapsgewijs ingezet en zorgvuldig geëvalueerd.

Stap 7 – Evaluatie. De patiëntgegevens worden eenduidig vastgelegd in de systemen van de ziekenhuizen, waardoor we ze als totaal kunnen evalueren in één grote databank. We evalueren de ingezette diagnostiek en het effect van behandelingen met behulp van vragenlijsten die patiënten voorafgaand en gedurende de behandelperiode invullen.

Zodra een patiënt alle mogelijke behandelstappen heeft afgerond volgt een laatste consult en overdracht naar de eigen huisarts van een patiënt.

De veelvoorkomende ziektebeelden toegelicht

PEM (Post-Exertionele Malaise) betekent dat lichamelijke, mentale of emotionele inspanning leidt tot een vertraagde en disproportionele verergering van klachten of nieuwe klachten. Kenmerken:

- Verergering van klachten of nieuwe klachten die starten uren tot dagen na (geringe) inspanning
 - Meest voorkomende klachten: extreme vermoeidheid, griepig gevoel, pijn, cognitieve problemen
 - Herstel duurt dagen, weken, maanden (of blijft uit)
 - Opbouwende inspanning kan leiden tot toename van klachten. Daarom is het belangrijk voor de patiënt om de grenzen van inspanning goed te herkennen.
- Meer informatie: [factsheet PEM C-support](#)

Dysautonomie is een verzamelterm voor stoornissen van het autonome zenuwstelsel, dat automatisch functies regelt zoals hartslag, bloeddruk, ademhaling en temperatuur. Kenmerken:

- Problemen met bloeddruk en hartslag (bijv. duizeligheid bij opstaan), hartkloppingen, flauwvallen
- Maar denk ook aan: vermoeidheid, zwakte, concentratieproblemen, slechte temperatuurregeling, zweten of juist niet, toegenomen plasbehoefte

POTS (Posturaal Orthostatisch Tachycardiesyndroom) is een vorm van dysautonomie waarbij het lichaam moeite heeft met rechtop staan of zitten. Kenmerken:

- Sterke stijging van de hartslag bij opstaan (zonder duidelijke bloeddrukdaling)
 - Duizeligheid, licht gevoel in het hoofd, hartkloppingen
 - Vermoeidheid, brain fog, misselijkheid
 - Klachten nemen af bij liggen of zitten
- Meer informatie: [factsheet POTS C-support](#)



Het zorgpad voor kinderen

De kindcentra volgen hetzelfde zorgpad als volwassenen, aangepast aan de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind. Ook worden ouders, verzorgers en, waar relevant school actief betrokken.

De expertisecentra hebben een consulterende rol. Dat betekent dat het eerste aanspreekpunt in de eerste of tweede lijn blijft liggen. Vanwege de complexiteit van de zorg en voor het opbouwen van een steunsysteem bij de patiënt in de buurt is het dus noodzakelijk dat patiënten ook een betrokken kinderarts of eventueel huisarts in de regio hebben. Daarnaast wordt er actief samengewerkt en afgestemd met andere zorgverleners in de regio, zoals ergotherapie, fysiotherapie, revalidatie en psychologie. Dit voorkomt dat bestaande behandelingen of ondersteuning onnodig worden stopgezet.

Aanmelden is mogelijk!

We moedigen ook kinderen die moeilijk mobiel zijn aan om zich aan te melden. Het expertisecentrum kijkt dan of er een passende vorm van deelname mogelijk is. Het is belangrijk dat de behandelend arts een patiënt ten minste één keer fysiek kan zien om te onderzoeken. We beseffen dat dit voor een kleine groep een hoge drempel vormt. Onze ambitie is om ook voor hen de beste oplossing te zoeken. Door nu ervaring op te doen met de kinderen die wél kunnen komen, hopen we ook voor deze groep gericht zorg op afstand te kunnen organiseren.

In de [FAQ](#) staat omschreven hoe aanmelding werkt.



Wat zien we tot nu toe in de expertisecentra voor volwassenen?

Tussen december 2024 en september 2025 zijn 600 patiënten gezien. Deze patiënten zijn in de evaluatie geïnccludeerd. Het grootste gedeelte van de patiënten is vrouw (74%) met een mediane leeftijd van 51 jaar. De mediane ziekteduur is ruim 3 jaar. We meten functionele beperkingen via de BELL disability score. De mediane score die we in de evaluatie in oktober zagen was 30. Dit betekent dat patiënten ernstige beperkingen hebben en grotendeels huisgebonden zijn.

Circa 95% van de patiënten ervaart post-exertionele malaise (PEM), 95% cognitieve klachten en 20% POTS. Bij 20% was er sprake van orthostatische intolerantie. Op deze vier domeinen worden verschillende behandelingen gestart voor patiënten. Ook screenen we in de expertisecentra op aanwezigheid van mestcelactivatie-achtige klachten, een aandoening waarbij mestcellen overmatig en onregelmatig mediators vrijgeven (zoals histamine, tryptase, prostaglandinen en leukotriënen), wat leidt tot terugkerende multisysteemklachten (denk o.a. aan huid, maag-darm, hart-vaat, luchtwegen, neurologisch), zonder dat er sprake is van systemische mastocytose of andere duidelijke oorzaak. De criteria van mestcelactivatie-achtige klachten moeten verder gedefinieerd worden. Hierdoor is herkenning en gerichte behandeling momenteel nog beperkt mogelijk.

We doen binnen de expertisecentra uitgebreid labonderzoek. Bij het grootste gedeelte van de populatie zien we geen aanwijzingen voor actieve virale infecties (EBV, CMV, HHV-6, HIV), auto-immuunziekten of structurele orgaanschade. Bij een deel van de patiënten zijn subtiele afwijkingen te zien: o.a. zien we aanwijzingen voor functionele of immuungemedieerde ontregeling zoals lichte verhogingen van factor VIII, Von Willebrand Factor. Wat betreft vitamines zijn tekorten zeldzaam, oversuppletie (vooral B6, B12, foliumzuur, vitamine D) komt regelmatig voor.

Bedgebonden patiënten worden op dit moment nog niet gezien in de volwassen expertisecentra. Post-COVID kan hele ernstige vormen aannemen, waardoor patiënten zo ernstig beperkt zijn dat zij haast niet fysiek bezocht kunnen worden. In het veld wordt breed onderzocht op welke manier de hoognodige zorg voor hen praktisch invulling kan gaan krijgen. Hier zijn wij als expertisecentra ook bij betrokken.



Wat zien we in de expertisecentra voor kinderen?

In de evaluatie van oktober 2025 zijn 118 kinderen geïnccludeerd. Ook bij kinderen is het grootste gedeelte vrouwelijk (gemiddeld 63%). De gemiddelde leeftijd is 15 jaar. Bij kinderen behoren ernstige vermoeidheid en PEM tot de meest voorkomende symptomen. Daarnaast zien we vaak cognitieve klachten, dysautonomie en POTS. Pas in de volgende evaluatie kunnen we de bijbehorende percentages met meer zekerheid delen.

Specifiek voor kinderen meten we ook het schoolverzuim. In de eerste evaluatie bleek dit hoog: gemiddeld 70-75% in het half jaar ervoor. Ook zien we sterk verlaagde kwaliteit van leven, verhoogde angstklachten en depressieve klachten.

Medicatie als behandeling voor kinderen

In de expertisecentra voor kinderen wordt ook medicatie voorgeschreven als behandeling. De meeste medicijnen die we inzetten vallen onder reguliere zorg. Een klein deel betreft off-label medicatie. Dat betekent dat van deze medicijnen nog niet bewezen is of ze werken bij post COVID, en dat ze dus ook nog niet standaard worden voorgeschreven aan kinderen met bepaalde klachten passend bij post COVID. Deze medicijnen worden ingezet via placebo-gecontroleerde trajecten. Hierbij krijgt elk kind met een indicatie voor off-label medicatie sowieso het medicijn om gedurende een aantal weken uit te proberen, maar ook een periode een nep-medicijn (placebo). Zowel de patiënt als de behandelend kinderarts weten niet in welke periodes het echte medicijn en de placebo worden gebruikt (dubbelblind). Hierbij is de patiënt dus zijn of haar eigen controle, en kan voor op individuele basis heel nauwkeurig worden vastgesteld of een medicijn voor een patiënt werkt of niet. Hiermee voorkom je dat een patiënt onnodig lang medicijnen gebruikt die niet helpen, of ten onrechte met medicijnen stopt die wel effectief kunnen zijn. Onze aanpak wordt aangeboden in het kader van zorg en houdt rekening met een mogelijk placebo-effect en minimaliseert zowel onder- als overbehandeling. Het post-COVID zorgpad voor kinderen is hierbij altijd gericht op het bieden van de beste en meest verantwoorde zorg, met als doel kinderen verlichting van hun klachten te geven en perspectief te bieden.

Off-label medicatie is momenteel alleen beschikbaar voor kinderen ouder dan 12 jaar, conform geldende wetgeving. Aan de hand van onze, en internationale, ervaringen wordt gekeken hoe en wanneer medicatie voor jongere leeftijdsgroepen verantwoord kan worden toegepast bij jongere leeftijdsgroepen.

Welke adviezen kunnen we al meegeven aan zorgprofessionals?

- *Herken en erken de diversiteit van klachten* – Erken dat het ziektebeeld complex is en dat klachten zowel fysiek als cognitief kunnen zijn, zoals PEM (post exertionele malaise), POTS (posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom), cognitieve klachten zoals hersenmist, concentratieproblemen en overprikkeling. C-Support heeft inmiddels meerdere factsheets met uitleg over hoofddomeinen gepubliceerd, zoals over PEM en POTS. Deze factsheets kunnen gebruikt worden om de klachten van de hoofddomeinen beter te herkennen en zijn via deze link te vinden: [Wat is PEM, POTS en MCAS - C-support](#).
- *Pas de omgeving tijdens het consult aan op belastbaarheid van de patiënt* – Houd rekening met overprikkeling, PEM en POTS: spreek eventueel in een verduisterde kamer, gebruik een schemerlampje, en adviseer eventueel zonnebrillen bij fel licht. Zorg daarnaast voor rust- of ligmogelijkheden, zoals een ligstoel in de wachtkamer.
- *Voer gericht onderzoek uit zonder overbelasting* – Voer lichamelijk onderzoek uit met aandacht voor de belastbaarheid van de patiënt. Denk bijvoorbeeld aan de NASA Lean test, een eenvoudige klinische test om POTS, orthostatische intolerantie en dysautonomie op te sporen. In geval van PEM wordt een fietstest juist afgeraden. Ook hiervoor zijn de factsheets van C-support handig om te gebruiken.
- *Focus op 'actionable targets' en symptoomverlichting* – Behandel klachten die relatief eenvoudig te verhelpen zijn. Denk hierbij aan: steunkousen bij POTS, voldoende vocht- en zoutinname, ergotherapie voor energiemangement en behandeling van reguliere oorzaken. Schakel waar nodig andere specialisten in, zoals bijvoorbeeld ergotherapeuten voor energiemangement bij PEM.
- *Informeer jezelf als zorgprofessional over energiemangement* – Leer patiënten hun grenzen te herkennen, bijvoorbeeld via de stoplichttheorie: groen is veilig, oranje is tijdelijk en rood is schadelijk. Adviseer het plannen van rustpauzes en het identificeren van energievreters in het dagelijks leven. Ergotherapeuten kunnen patiënten goed begeleiden in het vinden van een balans tussen over- en onderbelasting.
- Attendeer patiënten op patiëntenorganisaties ([Long Covid Nederland](#) en [PostCovidNL](#)) voor meer informatie en mogelijkheden voor lotgenotencontact en wijs ze op diensten en website van [C-support](#).

Wij geven op dit moment nog geen adviezen over het voorschrijven van medicatie buiten de expertisecentra. De reden hiervoor is dat gecontroleerde studies over het gebruik van deze medicijnen bij kinderen en volwassenen vooralsnog ontbreken en wij onze eigen data nog verzamelen en gedegen moeten analyseren. De type, hoeveelheid en gebruiksduur van medicijnen die wij voorschrijven, zijn per patiënt individueel bepaald.

Naar de toekomst kijken

Om beter onderzoek te kunnen doen naar de effectiviteit van ingezette behandelingen en medicijnen voor volwassenen gaan we onze resultaten vergelijken met een controlegroep patiënten die zich heeft aangemeld op de portal van PCNN. Wil jij ons helpen om een zo groot mogelijke controlegroep te bereiken? Verwijs patiënten dan ook naar de website van het portal om zich aan te melden: [postCovid Onderzoek](#)

Met dit project willen we aantonen welke zorg in de expertisecentra daadwerkelijk effectief en waardevol is voor mensen met post-COVID, en welke niet. Zodra we op basis van de evaluaties met zekerheid conclusies kunnen trekken, delen we deze informatie via betrokken partijen.