

Kennisbundel:

Alle factsheets in één overzicht

Wie te maken heeft met langdurige klachten na een infectie, kan behoefte hebben aan duidelijke en toegankelijke informatie. In de afgelopen jaren ontwikkelde C-support verschillende factsheets met beknopte informatie over klachten, aandoeningen, de gevolgen daarvan en mogelijke behandelopties hierin. In deze kennisbundel brengen we de acht uitgebrachte factsheets overzichtelijk bij elkaar. Zo is betrouwbare informatie eenvoudig op één plek te vinden voor patiënten en zorgprofessionals.

Post-COVID



Langdurige klachten na COVID-19 vaccinatie



Post-exertionele malaise (PEM)



Posturaal orthostatisch tachycardie syndroom (POTS)



Mestcelactivatiesyndroom (MCAS)



Dysautonomie



Cognitieve stoornissen of hersenmist



Levend verlies



Post-COVID

sept. 2026

Post-COVID en Long COVID zijn verschillende termen voor langdurige klachten na een COVID-19 besmetting (corona), die minstens 3 maanden aanhouden. Dit komt voor bij zowel volwassenen als kinderen en jongeren.

Veelvoorkomende klachten

Mensen met post-COVID hebben gemiddeld 10-15 klachten tegelijk. In totaal zijn er ruim 200 mogelijke klachten beschreven. De [meest voorkomende](#) zijn:

1. Uitputtende vermoeidheid;
2. Cognitieve klachten, zoals niet goed kunnen concentreren, vergeetachtigheid, hersenmist, overgevoeligheid voor licht en geluid;
3. Kortademigheid;
4. Hoofdpijn;
5. Sombereheid/prikkelbaarheid;
6. Slecht slapen;
7. Pijnklachten (spier-, gewrichts- en zenuwpijnen);
8. Duizeligheid.



Ook komen specifieke groepen symptomen veel voor. Kenmerkend is:

- **Post-exertionele malaise (PEM)**: uitputtende klachten na (lichte) lichamelijke, mentale of emotionele inspanning, die soms direct maar regelmatig vaak pas na 12-48 uur merkbaar zijn.

Andere veelvoorkomende symptoomgroepen zijn:

- **Orthostatische intolerantie (OI)**, mensen krijgen klachten bij rechtop komen, zoals o.a. duizeligheid, hoofdpijn en zware benen. De meestvoorkomende vorm is **posturaal orthostatisch tachycardie syndroom (POTS)**, daarbij stijgt de hartslag bij het rechtop komen en blijft de bloeddruk gelijk.
- **Mestcelactivatiesyndroom (MCAS)**, waarbij bepaalde afweercellen overactief worden en klachten veroorzaken, zoals jeuk, kortademigheid, uitslag op de huid, buikklachten e.a.

Vergelijkbare langdurige klachten kunnen ook ontstaan na een andere infectieziekte. Dit noemen we post-acute infectie syndromen* (PAIS). Naast post-COVID zijn dit o.a. Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS), Post-Lyme syndroom (PTLDS), Post-Legionella syndroom (PLS), Post-Sepsis syndroom (PSS). ME/CVS ontstaat ook vaak na een infectie. Door onderzoek wordt het steeds duidelijker dat er samenhang is tussen verschillende postinfectieuze aandoeningen.

Impact en verloop

Post-COVID heeft veel en langdurig impact op lichamelijk en mentaal welzijn, sociale contacten, studie, werk en inkomen, hobby's, sport, vrije tijdsbesteding en kwaliteit van leven.

Het verloop van post-COVID is langdurig en variabel over de tijd, met grote persoonlijke verschillen in heftigheid en klachtenpatroon. De klachten en de ernst daarvan kunnen per dag, week, maand of jaar veranderen. Dit maakt de ziekte grillig en onvoorspelbaar.

Bij sommige patiënten kunnen zelfs eenvoudige handelingen, zoals persoonlijke verzorging of licht huishoudelijk werk, al te veel inspanning vragen. Het ontbreken aan herkenning en erkenning van de ziekte door directe omgeving en/of zorgverleners kan een negatieve impact hebben op patiënten.

Diagnose

Er is (nog) geen test om post-COVID aan te tonen. Daarom is het belangrijk om een andere medische oorzaak of verklaring van klachten uit te sluiten voordat er over post-COVID kan worden gesproken. Het ervaren van PEM na inspanning is een kenmerkende klacht bij een PAIS*. Daarbij is er na de infectie vaak een duidelijke vermindering van het functioneren. Bespreek aanhoudende klachten met de huisarts, die ook het [stappenplan voor de huisarts](#) kan raadplegen.

Naar schatting zijn er 450.000 patiënten in Nederland waarvan 90.000 patiënten met ernstige langdurige klachten. Hieronder vallen ook kinderen en jongeren. Er zijn factoren die het risico op post-COVID vergroten. Een overzicht hiervan staat in de [kennisbundeling post-COVID](#)

Mogelijke oorzaken

Op basis van resultaten van wereldwijd biomedisch onderzoek zijn er inmiddels meerdere theorieën over mogelijke processen die, ook tegelijkertijd, een rol kunnen spelen in het lichaam. In bijna alle theorieën neemt het immuunsysteem een centrale plek in. Ontregelingen hiervan kunnen leiden tot afwijkingen en klachten in diverse andere (orgaan)systemen.

De belangrijkste verklaringen zijn:

- **Achtergebleven virusdeeltjes** kunnen het lichaam blijven prikkelen en klachten veroorzaken.
- **Een ontregeld immuunsysteem** kan langdurig actief blijven, waardoor het lichaam als het ware in een voortdurende afweerstand blijft staan. Dit kan ervoor zorgen dat het lichaam per ongeluk gezonde lichaamscellen aanvalt (auto-immuniteit).
- **Schade aan kleine bloedvaten** en het ontstaan van kleine ontstekingen en (micro)bloedstolsels kunnen de toevoer van zuurstof en voedingsstoffen naar weefsels verminderen. Ook kan het schade veroorzaken aan zenuwen en spieren.

Daarnaast zijn er aanwijzingen dat ook andere processen een rol kunnen spelen, zoals:

- **Verstoringen van het zenuwstelsel** die ontregeling van de balans veroorzaakt tussen het dempen en activeren van onbewuste processen als hartslag, bloeddruk, ademhaling, spijsvertering en temperatuur.
- **Problemen met de energievoorziening van cellen** (mitochondriën) wat bijdraagt aan ernstige vermoeidheid en uitputting na inspanning en kan leiden tot extra weefsel-schade en ontstekingsprocessen.
- **Veranderingen in de darmflora** die het evenwicht verstoren en ontstekingen veroorzaken.
- **Verkeerde vorming van lichaamseigen eiwitten** die zenuwcellen in de hersenen en het ruggenmerg kunnen beschadigen.
- **Verstoringen van het hormoonstelsel** die kunnen bijdragen aan vermoeidheid en andere klachten.

Deze processen hangen waarschijnlijk met elkaar samen, maar het is nog onbekend hoe deze gerelateerd zijn aan de verschillende uitingsvormen van post-COVID. Er wordt nog volop onderzocht hoe alles precies werkt.

Behandelopties en interventies bij post-COVID

De meeste mensen herstellen in een aantal maanden van post-COVID klachten. Voor de mensen die niet goed herstellen is er nu geen genezende behandeling bekend. Behandeling gericht op de vermindering van klachten en het verbeteren van functioneren is in veel gevallen wel mogelijk.

- Een goede energiebalans is belangrijk bij herstel of (tijdelijke) verslechtering. Richt de begeleiding en behandeling op het in balans brengen van de energie, waarbij PEM zoveel mogelijk wordt voorkomen. Begeleiding van een ergotherapeut (met PAIS ervaring) is daarbij behulpzaam.
- Bij **POTS** en **MCAS** is gerichte behandeling met leefstijl-adviezen mogelijk, eventueel aangevuld met (off-label) medicatie.
- Bij sommige patiënten helpt bepaalde (off-label) medicatie bij pijnklachten, vermoeidheid, hersenmist en concentratieproblemen.
- Er zijn nog geen richtlijnen voor het gebruik van medicatie. De overweging om medicatie te proberen wordt bij voorkeur gemaakt samen met de huisarts of een behandelend arts met kennis van PAIS.
- Huis- en bedgebonden patiënten hebben begeleiding op maat nodig. De huisarts heeft een centrale rol in de organisatie van de zorg die nodig is.

Bijkomende aandoeningen

Bij post-COVID kunnen in de loop der tijd ook nieuwe symptomen ontstaan. Regelmatig is er naast de post-COVID klachten ook sprake van andere aandoeningen. Blijf alert op of er misschien ook iets anders aan de hand is:

- Soms is er door COVID-19 schade aan organen ontstaan. Meestal herstelt deze schade vanzelf in de loop van de tijd.
- Bestaande aandoeningen kunnen verergeren, zoals diabetes of astma.
- Nieuwe ziekten kunnen ontstaan, waarbij het niet altijd duidelijk is of er een verband is met post-COVID.

Meer over onderzoek naar post-COVID:

- [Onderzoek naar post-covid | Rijksoverheid.nl](https://rijksoverheid.nl/onderzoek/post-covid)
- [Onderzoeksprojecten | PostCOVID Netwerk Nederland](https://postcovidnetwerk.nl/)
- [Onderzoek naar Long COVID | Stichting Long COVID](https://longcovid.nl/)
- [Onderzoek | NMCG](https://nmcg.nl/)
- [Deelname aan onderzoek | Postcovidonderzoek.nl](https://postcovidonderzoek.nl/)
- [Expertisecentra Post-COVID](https://expertisecentra.postcovid.nl/)



Langdurige klachten na COVID-19 vaccinatie

Wat zijn langdurige klachten?

Dit zijn klachten die meerdere maanden tot jaren aanhouden en mild tot zeer ernstig zijn. Het wordt ook wel post-vaccination syndrome (PVS), post-acute COVID-19 vaccination syndrome (PACVS) of post-COVID-vaccination syndrome (PCVS) genoemd. Een algemeen geaccepteerde definitie of benaming ontbreekt. Er zijn nog geen criteria om de diagnose te stellen en er is weinig wetenschappelijk onderzoek naar de klachten gedaan.

Naast langdurige klachten bestaan er ook bijwerkingen na COVID-19 vaccinatie die wel goed zijn onderzocht:

- 1. Kortdurende bijwerkingen (veel voorkomend en onschuldig).** Denk aan milde klachten zoals pijn op de prikplek, hoofdpijn, spierpijn, koorts en vermoeidheid. Deze herstellen meestal binnen enkele dagen.
- 2. Bijwerkingen met langdurige gevolgen (zeldzaam en ernstig).** Hieronder vallen: hartspierontsteking (myocarditis), trombose (met trombocytopeniesyndroom TTS), Guillain-Barré-syndroom of een ernstige allergische reactie (anafylaxie).

Afbakening en beperking



Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat vaccinaties tegen COVID-19 veel gezondheidswinst hebben opgeleverd. Maar er zijn ook mensen die nadelige effecten hebben ondervonden. Een deel van hen heeft zeer ernstige klachten en loopt tegen grote barrières aan in de zorg en maatschappij. Hun ziektebeeld wordt niet herkend noch erkend. Onderzoek vindt minimaal plaats, diagnose- of registratiecriteria ontbreken en er is weinig ervaring met behandelstrategieën. Patiënten ervaren weinig begrip en erkenning van hun klachten en van hun situatie en missen hulp en ondersteuning. Dit zorgt voor veel verdriet, wanhoop en frustratie.

Rondom klachten na vaccinatie bestaat een gepolariseerd veld waarbij standpunten soms sterk tegenover elkaar komen te staan. Hierdoor dreigt nuance verloren te gaan. Het is belangrijk om zowel de voordelen als de risico's en onzekerheden van een vaccinatie serieus te bespreken en wetenschappelijk te onderzoeken. Uiteindelijk zijn de maatschappij, de wetenschap en de patiënt in het bijzonder hierbij gebaat.

Welke klachten zijn beschreven en gemeld?

De eerste wetenschappelijke onderzoeken laten veel overlap zien met post-COVID. Dit geldt zowel voor het grote aantal symptomen als de symptoomclusters PEM (post-exertionele malaise), POTS (posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom) en MCAS (idiopathisch mestcel-activatiesyndroom).

In de beschikbare wetenschappelijke onderzoeken en in de praktijk vallen een aantal neurologische klachten extra op, waaronder:

- Perifere neuropathie: beschadigde zenuwen aan de uiteinden van het lichaam. Dit uit zich in gevoelloosheid, tintelingen en een stekende of brandende pijn die meestal begint in de voeten en tenen.
- Oorsuizen (tinnitus).
- Woordvindingsproblemen.
- Uitvalsverschijnselen: (gevoel van) vermindering van spierkracht of het (tijdelijk) minder goed werken van functies zoals kracht in armen of benen of spraak.

Dit beeld zien we ook terug bij de circa 1.400 patiënten met klachten na vaccinatie die zich bij C-support hebben aangemeld:

Gemelde klachten na vaccinatie bij C-support

Vermoeidheid	83%	Pijn op de borst	31%
Concentratieproblemen	67%	Misselijkheid	23%
Geheugenproblemen	58%	Angst	22%
Moeite met verwerking van prikkels	57%	Huidproblemen	21%
Kortademigheid	50%	Koude rillingen	20%
Hoofdpijn	48%	Uitvalsverschijnselen	17%
Slaapproblemen	48%	Schouderklacht	
Prikkelbaarheid	48%	gevaccineerde zijde	16%
Duizeligheid	48%	Haarverlies	14%
Gewrichtspijn	46%	Diarree	12%
Woordvindingsproblemen	45%	Koorts	11%
Hartkloppingen	43%	Menstratieklachten	11%
Pijn ledematen	41%	Allergische reactie	11%
Somberheid	39%	Opgezette lymfeklieren	10%
Oorsuizen	35%	Braken	4%
Tintelingen	35%	Anders	28%

Deze percentages zijn van patiënten die zich bij C-support hebben aangemeld met klachten na COVID-19 vaccinatie. Ze kunnen niet worden gebruikt om te bepalen hoe vaak langdurige klachten in de algemene Nederlandse bevolking voorkomen of hoe groot het risico is op bepaalde klachten.

Mogelijke oorzaken

De beperkte wetenschappelijke onderzoeken die zijn uitgevoerd, laten nog geen oorzaken zien van langdurige klachten na COVID-19 vaccinatie. Wel worden er verschillen beschreven tussen mensen met en zonder langdurige klachten na COVID-19 vaccinatie die passen bij een ontregeling van het immuunsysteem. Zoals onderstaande afwijkingen:

1. Het aangeboren immuunsysteem is overactief en raakt uit balans. Sommige afweerstoffen zijn (veel) hoger dan gemiddeld, andere juist lager.
2. Het lichaam valt bepaalde eigen lichaamscellen aan (auto-immuniteit). Er zijn autoantistoffen gevonden tegen cellen die een rol hebben bij de regulatie van onder andere de bloedsomloop, nierfunctie, de afweer en de huid.
3. Er zitten meer spike-eiwitten en minder anti-spike antilichamen in het bloed. Spike-eiwitten zijn onderdeel van het coronavirus. Na vaccinatie maken lichaamscellen (tijdelijk) deze eiwitten aan, zodat het afweersysteem leert het virus te herkennen.

Naast deze afwijkingen zijn nog verschillende andere processen omschreven die lijken op de processen die een rol spelen bij post-COVID. Zoals: autonome disfunctie (ontregeling van het autonome zenuwstelsel) en mitochondriële afwijkingen (slecht functionerende energiefabriekjes in cellen).

Diagnose en registratie door huisarts

Langdurige klachten na COVID-19 vaccinatie zijn op dit moment nog niet erkend als zelfstandige diagnose binnen de gezondheidszorg. Er bestaan geen diagnostische criteria en geen registratiecodes.

Geadviseerde werkwijze voor huisartsen:

- Breng op basis van de anamnese het klachtenpatroon en het tijdsbeloop ten opzichte van de vaccinatie in kaart. Kenmerkend is een knik in het functioneren ten opzichte van de situatie voorafgaand aan de COVID-19 vaccinatie.
- Onderzoeken laten zien dat de klachten meestal binnen een week tot ongeveer een maand na COVID-19 vaccinatie optreden. Er is nog onduidelijkheid over de start van klachten enkele maanden na de vaccinatie.
- Klachten houden meerdere maanden tot jaren aan. Bij post-COVID wordt de diagnose gesteld als de klachten langer dan 3 maanden aanhouden.
- Sluit andere aandoeningen als oorzaak voor de klachten voldoende uit.
- Er bestaat geen registratiecode. C-support stelt voor om klachten na COVID-19 vaccinatie vast te leggen onder 'Langdurige COVID-19' (R83.04) en daarnaast 'Geneesmiddelbijwerking' (A85).
- Overweeg melding bij Lareb bij langdurige of ongebruikelijke klachten na vaccinatie, ook wanneer een oorzakelijk verband nog onzeker is. Vermoede bijwerkingen hoeven niet bewezen te zijn om gemeld te worden.



Behandeling van klachten door huisarts

- Het is belangrijk onderscheid te maken tussen patiëntenzorg en bewijsvoering: iemand kan zorg nodig hebben zonder dat oorzaak/gevolg bewezen is.
- Er is op dit moment geen bewezen specifieke behandeling.
- Inventariseer de klachten. Gebruik [het stappenplan Post-COVID](#) in de huisartsenpraktijk vanaf stap 3.
- Wees alert op het vaker voorkomen van neurologische klachten. Verwijs zo nodig naar een neuroloog.
- Overweeg zenuwpijn te behandelen volgens de geldende richtlijnen.
- Overweeg bij de combinatie van neuropathie en orthostatische intolerantie (waaronder POTS) professioneel aangemeten compressiekousen. Controleer regelmatig op huidbeschadiging, drukplekken, wondjes en tekenen van verminderde doorbloeding aangezien dit bij neuropathie vaker voor kan komen.

Disclaimer

C-support geeft een zo feitelijk mogelijk overzicht van de huidige stand van de wetenschappelijke kennis. Ook bieden we praktische handvatten voor de patiënt en zorgverlener. Omdat de wetenschappelijke kennis beperkt en in ontwikkeling is, zijn sommige aanbevelingen gebaseerd op klinische ervaring. Deze factsheet is bedoeld als ondersteunende informatie, het is geen richtlijn die het professionele oordeel van een zorgverlener vervangt.

Post-COVID

Langdurige
klachten na COVID-19
vaccinatie

PEM

POTS

MCAS

Dysautonomie

Cognitieve
stoornissen of
hersennist

Levend
Verlies

Post-exertionele malaise (PEM)

Wat is PEM?

Post-exertionele malaise (PEM)* is de **verergering van klachten** 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.

Bij een **ruime meerderheid van patiënten** die kampen met blijvende klachten na een infectie zoals Q-koorts, Long COVID (post-COVID) en ME/CVS, veroorzaakt een minimale inspanning PEM. Het kan ook voorkomen bij mensen met langdurige klachten na vaccinatie. De ernst en de duur van de klachten die ontstaan, staan niet in verhouding tot de mate van geleverde inspanning, overkoepelend ook wel inspanningsintolerantie genoemd. PEM speelt een belangrijke rol in redenen waarvoor patiënten niet goed meer kunnen deelnemen aan de maatschappij.

Welke klachten horen bij PEM?



De (langdurige) verergering van klachten kan direct na de mentale of fysieke inspanning optreden, of 12 tot 48 uur daarna. De verergering kan dagen, weken of in ernstige gevallen maanden duren.

Niet alleen activiteiten die eerder gemakkelijk gingen, zoals traplopen, stofzuigen of douchen, kunnen de klachten verergeren. Ook prikkels van licht, geluid, geur of sterke emoties kunnen een trigger zijn.



Als een patiënt te vaak PEM ervaart of als het erg hevig is, kan het een langdurige of soms blijvende terugval veroorzaken.

Er zijn ruim **200 verschillende klachten** die door patiënten met een postinfectieuze aandoening worden ervaren. De veel voorkomende klachten zoals hieronder genoemd, verergeren vaak bij PEM of er komen nieuwe klachten bij.

- (uitputtende) vermoeidheid
- spier- en gewrichtspijn
- geheugenproblemen
- overgevoeligheid voor licht en geluid
- hoofdpijn
- somberheid / prikkelbaarheid
- slaapproblemen



Hoe ontstaat PEM?

Kennis over het ontstaan van PEM ontbreekt, ook is niet bekend hoe het mechanisme in het lichaam precies werkt. Er zijn wel een aantal [hypotheses](#) maar meer (biomedisch) onderzoek is nodig om de diverse klachten die kunnen ontstaan na een infectieziekte te verklaren. En om te begrijpen hoe naast lichamelijke inspanning ook mentale inspanning ervoor kan zorgen dat fysieke en cognitieve klachten toenemen.

* Ook Post Exertional Neuro-immune Exhaustion (PENE) of Post-Exertionele Symptoom Exacerbatie (PESE) genoemd.

Wat doe je wel en niet bij PEM?

Beweging is in het algemeen gezond voor de meeste mensen. Bij patiënten die last hebben van PEM kan beweging zorgen voor een toename van klachten. Sommige vormen van revalidatie, fysiotherapie en bewegingstherapie werken daardoor averechts en leiden tot een 'crash' in plaats van herstel. Daarom is het belangrijk voor de patiënt om de grenzen waarbinnen inspanning kan plaatsvinden goed te bepalen. Om in kaart te brengen of een patiënt PEM ervaart kan de [DSQ-PEM vragenlijst](#) worden afgenomen door een ervaren behandelaar zoals een arts, fysiotherapeut of ergotherapeut. Ook de zelf-test [PEM-check](#) kan worden gebruikt als indicatie.

Als een patiënt langdurig aanzienlijke afname van klachten ervaart kan er, indien de patiënt dit wenst, passend bij het energieniveau en de persoonlijke grenzen in een veilig tempo geleidelijk worden gewerkt aan het voorzichtig hervatten van dagelijkse activiteiten. Fysieke of gedoseerde opbouwende inspanning die leidt tot erge vermoeidheid of verergering van klachten moet worden vermeden. In samenspraak met een therapeut kan een persoonlijk traject met (revalidatie) therapie worden opgezet dat bijdraagt aan de voorkoming van PEM.

De Vereniging voor Sportgeneeskunde heeft een [richtlijn](#) uitgebracht met adviezen voor het herstel van fysieke fitheid bij post-COVID. Bij patiënten zonder PEM draagt fysieke revalidatie hoogstwaarschijnlijk bij aan het herstel, omdat andere factoren ten grondslag liggen aan de verminderde inspanningstolerantie.

Pacing inzetten tegen PEM

Pacing is een techniek om PEM te voorkomen of er mee om te leren gaan. Deze strategie helpt om symptomen te beheersen en de verergering van klachten te voorkomen. Mensen moeten zelf leren waar hun grenzen liggen om daarbinnen een zo actief mogelijk leven te kunnen leiden.

Pacing is in een rustig tempo een activiteit uitvoeren en deze nauwkeurig afwisselen met een rustperiode. Dit om klachten te stabiliseren en te verminderen. Het is belangrijk om binnen individuele grenzen te blijven en activiteiten zo uit te voeren dat er geen klachten ontstaan. Het is toepasbaar op op dagelijkse en fysieke activiteiten en activiteiten waarbij concentratie nodig is.

Zorgprofessionals, met name ergotherapeuten, fysiotherapeuten en revalidatieartsen kunnen pacing inzetten om patiënten inzicht te geven in de balans tussen hun mogelijke belasting en belastbaarheid. Door langdurige afname van klachten kunnen bij sommige patiënten energiereserves ontstaan. Rekening houdend met de persoonlijke grenzen kan er eventueel worden gewerkt aan het heel geleidelijk en rustig uitbreiden van activiteiten.

Mogelijke hulpmiddelen



- Een activiteitendagboek. Hierin kan van alle activiteiten worden aangegeven hoeveel energie ze kosten. Zo ontstaat meer inzicht en kan een dagplanning van haalbare activiteiten worden opgezet.



- Een hartslagmeter voor dagelijkse activiteiten. Door activiteiten te koppelen aan de hartslag ontstaat inzicht in welke inspanning leidt tot stijging van de hartslag, teveel energie kost en leidt tot verergering van klachten.



- Een hartslagmeter in combinatie met een stappenteller en een activiteitendagboek. Hierdoor ontstaat een beeld bij welke activiteiten en mate van inzet iemand PEM ontwikkelt.

Samenvattend:

- 1 PEM is de verergering van klachten of het ontstaan van klachten na lichamelijke, cognitieve en/of emotionele inspanning.
- 2 Zowel (dagelijkse) activiteiten als prikkels van licht, geluid, geur of sterke emoties kunnen leiden tot verergering van klachten.
- 3 De verergering van klachten kan dagen, weken of maanden duren.
- 4 Het is belangrijk om de grenzen van een patiënt goed te bepalen.
- 5 Pacing is een techniek die kan worden ingezet om PEM te voorkomen of er mee om te leren gaan.



Post-COVID

Langdurige
klachten na COVID-19
vaccinatie

PEM

POTS

MCAS

Dysautonomie

Cognitieve
stoornissen of
hersenenmist

Levend
Verlies

Posturaal orthostatisch tachycardie syndroom (POTS)

Wat is POTS?

POTS is een afkorting van posturaal orthostatisch tachycardie-syndroom, letterlijk de verhoging van de hartslag bij overeind komen en rechtop staan. Bij POTS komt tijdelijk te weinig bloed met zuurstof naar het hoofd bij het overeind komen. Het hart gaat proberen dit te compenseren, waardoor er een forse toename van de hartslag plaatsvindt. Dit wordt vaak ervaren als hartkloppingen. Mensen met POTS kunnen rechtop staan/komen niet goed verdragen.

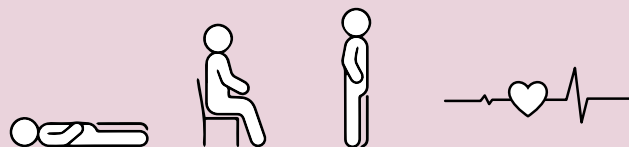
POTS komt vaak voor bij langdurige klachten na een infectieziekte zoals post-COVID, QVS, bij ME/CVS en bij mensen met langdurige klachten na een COVID-19 vaccinatie. Het treft met name vrouwen.



POTS is de meest voorkomende vorm van orthostatische intolerantie dat meerdere verschijningsvormen heeft:

- **Orthostatische intolerantie (OI)** is een overkoepelende diagnose: beroerd voelen bij het rechtop gaan staan of zitten, zonder extreme hartkloppingen of bloeddrukdaling.
- **Orthostatische hypotensie (OH)**: plotselinge bloeddrukdaling bij opstaan of overeind komen, met duizeligheid door verstoring van de bloedcirculatie.
- **Orthostatische hypertensie**: plotselinge bloeddrukstijging bij opstaan of overeind komen.
- **Inappropriate sinus tachycardie**: ongepast verhoogde hartslag.
- **Postureel orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS)**: beroerd voelen bij het rechtop gaan staan of zitten met daarbij een plotselinge abnormale stijging van de hartslag waarbij de bloeddruk gelijk blijft.

Wat gebeurt er bij POTS?



POTS is een vorm van dysautonomie. Bij deze aandoening werkt het autonome zenuwstelsel, dat organen als hart, longen en bloedvaten aanstuurt, niet goed. Bij het gaan staan, zakt een deel van ons bloed door de zwaartekracht naar beneden. Bij gezonde mensen corrigeert het autonoom zenuwstelsel dit.

Bij POTS werkt dit niet voldoende en compenseert het lichaam vaak de tekortkoming van de aanvoer van bloed naar het hart. Het hart gaat nóg sneller slaan. De bloeddruk wordt door die versnelde hartslag op peil gehouden. Vaak voorkomt dit compensatiemechanisme dat een POTS-patiënt flauwvalt, maar slaagt het hart er toch niet in voldoende zuurstofrijk bloed naar de hersenen en sommige organen te pompen. Mensen kunnen hierdoor rechtop niet goed functioneren. Dit maakt dat zij genoodzaakt zijn een groot gedeelte van de dag liggend door te brengen.

Welke symptomen kunnen bij POTS voorkomen?

Als gevolg van de aandoening treden vaak de volgende symptomen op:

- Licht in het hoofd
- Hoofdpijn
- Vermoeidheid
- Duizeligheid
- Zwak voelen

- Moeite met ademen of slikken
- Hartkloppingen
- Angst
- Moeite met lichamelijke inspanningen
- Inspanningsintolerantie
- Rode wangen krijgen
- Overgevoeligheid voor warmte

- Wazig zien
- Zweten
- Slaapproblemen
- Druk op de borst
- Misselijkheid
- (Bijna) flauwvallen
- Kortademigheid



Symptomen bij POTS worden als (zeer) invaliderend ervaren en belemmeren het functioneren in het dagelijks leven. Een deel van de patiënten moet door de ernst van de symptomen werken of studeren opgeven. De symptomen van POTS kunnen soms lijken op andere aandoeningen, zoals een angststoornis of depressie. Het komt voor dat mensen daarom (onterecht) voor psychische begeleiding worden doorverwezen.

Diagnose stellen



POTS wordt gekenmerkt door 3 elementen. Ten eerste, een verhoging van de hartslag van ≥ 30 slagen per minuut. Dit gebeurt tussen 30 seconden en 10 minuten na opstaan vanuit liggende positie. Bij kinderen en jongeren is dit ≥ 40 slagen per minuut of meer. Ten tweede is er geen sprake van bloeddrukdaling en ten derde is er sprake van klachten die ontstaan zoals weergegeven in de tabel hierboven. De toename in hartslag is mogelijk sterker in de ochtend in vergelijking met andere momenten op de dag.

Bij personen met aanhoudende onbegrepen klachten van kortademigheid, hartkloppingen, vermoeidheid, pijn op de borst, en (bijna) flauwvallen zou aandacht moeten zijn voor POTS als mogelijke oorzaak. De 'gouden standaard' voor het stellen van de diagnose POTS is een kanteltafeltest. Deze test is echter erg belastend voor veel patiënten en kan op weinig plekken in Nederland worden uitgevoerd. In plaats daarvan kan ook de 'actieve sta-test' of 'NASA Lean Test' worden gedaan. Dit kan in overleg met de (huis)arts worden uitgevoerd.

Wat doe je wel en niet bij POTS?



Met onderstaande leefstijlaanpassingen kunnen belangrijke stappen gemaakt worden voor vermindering van klachten.

- Vermijden van langdurig staan of liggen, soms ook het aanpassen van de zithouding.
- Geleidelijk en rustig opstaan vanuit rug-en zithouding, vooral in de ochtend, na de maaltijd en na een wc-gang.
- Vermijden van prikkels zoals stress, hoge omgevingstemperatuur, hoge luchtvochtigheid.
- Frequenter kleine maaltijden in plaats van grote of zware maaltijden.
- Veel drinken (2-3 liter per dag), bij voorkeur een 0,5 liter voordat je opstaat in de ochtend. Ook extra zoutinname van 10-12 gram zout (NaCl) per dag wordt geadviseerd (in overleg met je arts)
- Vermijden van alcohol.
- Het dragen van steunkousen/compressiekousen (liefst zo hoog mogelijk, dus tot in de lies) en eventueel in combinatie met een buikband.
- Probeer actief te blijven voor zover dit mogelijk is, omdat inactiviteit ook voor verslechtering kan zorgen. Mensen met post-exertionele malaise (PEM) moeten daarbij hun activiteiten beperken zodat PEM zo goed mogelijk wordt vermeden. Het is dan ook niet altijd mogelijk om immobilisatie en fysieke deconditionering (helemaal) te vermijden. Soms kan begeleiding van een fysiotherapeut (met kennis van POTS en PEM) zinvol zijn.

In sommige gevallen kan bepaalde medicatie* zinvol zijn, om de klachten wat te verminderen. Medicijnen kunnen POTS niet genezen. Eenduidige informatie over de lange termijn prognose van POTS ontbreekt. Hoewel POTS bij post-COVID patiënten chronisch kan zijn, is herstel of verbetering voor sommige mensen mogelijk.

*Informatie voor de huisarts: [VSG advies medisch specialistische beweegzorg post-COVID](#)



Post-COVID

Langdurige
klachten na COVID-19
vaccinatie

PEM

POTS

MCAS

Dysautonomie

Cognitieve
stoornissen of
hersennist

Levend
Verlies

Mestcelactivatiesyndroom (MCAS)

Wat is MCAS?

Mestcellen zijn immuuncellen die op veel plaatsen in de weefsels voorkomen. Ze spelen een belangrijke rol in het immuunsysteem en bij allergische reacties. Deze cellen vormen een eerste afweerlinie van het lichaam en produceren histamine en andere ontstekingsstoffen. Mestcellen komen voor in weefsels die contact maken met de buitenwereld, zoals maag- en darmwand, longen, huid, slijmvliezen. Bij mestcelactivatiesyndroom (MCAS) zijn mestcellen overactief. Soms zijn er ook meer mestcellen in weefsels aanwezig.

MCAS komt voor bij de zeldzame mestcelziekte mastocytose. Daarnaast komt MCAS regelmatig voor bij volwassenen en kinderen als er sprake is van langdurige klachten na een infectieziekte (PAIS), zoals COVID-19, Q-koorts, Lyme of ME/CVS. Ook bij bepaalde bindweefselziekten en bij langdurige klachten na COVID-19 vaccinatie is de kans op het ontwikkelen van MCAS verhoogd.

Kenmerken MCAS

- Mestcellen worden geactiveerd zonder duidelijke reden, of reageren overmatig op normale prikkels.
- Klachten kunnen niet (volledig) verklaard worden door een andere diagnose, zoals een specifieke allergie, infectie of andere bekende aandoening.
- De reactie kan in verschillende orgaansystemen optreden.
- Een verergering van andere klachten kan optreden, bijvoorbeeld POTS-klachten, gevoeligheid voor infecties, hoofdpijn, opgejaagd gevoel, etc.



Hoe ontstaat MCAS?

Het is nog niet bekend hoe MCAS ontstaat. Mestcellen spelen een belangrijke rol in de afweer bij acute infecties zoals COVID-19 en Q-koorts. Mogelijk blijven MCAS-klachten na een infectie bestaan door een langdurige ontsteking. Mensen die MCAS ontwikkelen, hadden vaak al astma, eczeem, allergieën, een aanleg om allergische reacties te ontwikkelen (atopie), of het prikkelbare darmsyndroom (PDS).

Oorzaken mestcelactivatie: Bij MCAS kunnen de klachten erger worden wanneer patiënten worden blootgesteld aan triggers zoals:

- Bepaald voedsel
- Alcohol
- Cafeïne
- Stress
- Temperatuurveranderingen
- Allergische triggers
- Luchtdrukveranderingen (snelle weersveranderingen)
- Inspanning
- Knellende kleding*



** bij POTS is het advies om strakke kleding (onderlichaam) te dragen. Patiënten die ook MCAS hebben, verdragen dit niet altijd.*

MCAS herkennen

MCAS kan worden herkend aan de klachten die mensen hebben. Deze zijn niet bij iedereen even erg, ook kan de ernst wisselen in de tijd. De klachten lijken vaak op allergische reacties:

- **Maag- en darmklachten:** opgeblazen buik; buikkrampen of buikpijn, verstopping of diarree (soms afwisselend), misselijkheid/overgeven.
- **Luchtwegklachten:** zoals een verstopte neus of jeuk in de neus, kortademigheid, astmatische klachten.

- **Huid- en slijmvliesklachten:** roodheid, jeuk, zwelling (gelaat, lippen, ogen, tong en keel), netelroos (galbulten).
- **Klachten van het zenuwstelsel:** hoofdpijn, hersenmist, concentratieproblemen, gevoelsklachten (pijn, doofheid of tintelen).
- **Spier-/gewrichtsklachten:** pijn in gewrichten, spierzwakte.
- **Hart-/vaatstelselklachten:** orthostatische intolerantie (bijv. POTS of orthostatische hypotensie), met symptomen zoals hoog hartritme, hartkloppingen, zwakte en flauwvallen.
- **Anafylaxie - zeer heftige (allergische) reactie:** met verhoogde hartslag, verlaagde bloeddruk en bewustzijnsverlies. Een anafylactische reactie kan levensbedreigend zijn.
- **Andere klachten:** zoals migraine, terugkerende niet-infectieuze blaasontstekingen, pijn in vagina, veelvuldige ontstekingen in het lichaam (tandvlees, verstoorde wondgenezing), vermoeidheid, een algemeen ziek gevoel.



Bij bovenstaande klachten kan er sprake zijn van MCAS als:

- Er **meerdere aanhoudende klachten** zijn die passen bij MCAS.
- Andere oorzaken van mestcelactivatie, zoals allergieën, zo goed mogelijk zijn uitgesloten. Je kunt een allergie hebben én MCAS. De allergie verklaart dan niet alle klachten, maar alleen een deel van de klachten.
- De klachten verbeteren of verdwijnen als medicatie wordt gebruikt die gericht is tegen de stoffen die de mestcellen maken, of medicatie die mestcellen rustiger maakt.
- Het bloed of de urine is onderzocht op de stof tryptase. Als deze stof verhoogd is, kan dat wijzen op een opvlamming van MCAS. Maar meestal zijn de tryptase waarden bij MCAS normaal.

Advies en behandelmogelijkheden

De benadering van MCAS is symptomatisch en gericht op vermindering van klachten. Bij het afbouwen of stoppen komen klachten gewoonlijk weer terug. Mogelijkheden zijn:

- Het vermijden van 'triggers' zoals allergenen, verandering van temperatuur, inspanning, stress of voedingsmiddelen die een reactie oproepen.
 - Het bijhouden van klachten in een logboek kan verduidelijken waardoor deze worden uitgelokt.
 - Regelmaat en ruimte creëren voor rust en ontspanning in de dag kan helpen.
- Aanpassing van voeding als er duidelijke triggers zijn. Bijv. cafeïne, alcohol, lactose, tarwe, etc.
 - Ook bij voedselreacties kan het bijhouden van een logboek duidelijkheid geven.



- Een dieet waarbij de blootstelling aan histamine wordt verminderd kan helpend zijn. Bij een histamine-arm dieet worden voedingsmiddelen die veel histamine bevatten weggelaten. Een histaminevrij dieet is erg moeilijk en meestal niet nodig.
- Soms is het voldoende de voeding tijdelijk aan te passen. Voedingsmiddelen die weggelaten waren kunnen na verloop van tijd weer voorzichtig worden geïntroduceerd.
- Overweeg begeleiding van een diëtist om mogelijke tekorten van voeding stoffen te voorkomen.



- Medicatie zoals antihistaminica of mestcelstabilisatoren kan verlichting van de klachten geven. Dit kan de werking van histamine of de gevoeligheid van de mestcellen verminderen. Vaak wordt een combinatie van medicatie en dieet ingezet. Overleg met de huisarts als u medicatie wilt gebruiken.

De huisarts kan bij vragen over MCAS en de behandeling hiervan contact opnemen met C-support. Meer informatie over MCAS kunt u vinden op onze [website](#).

Post-COVID

Langdurige klachten na COVID-19 vaccinatie

PEM

POTS

MCAS

Dysautonomie

Cognitieve stoornissen of hersenmist

Levend Verlies

Wat is dysautonomie?

In het lichaam regelt het autonoom zenuwstelsel automatisch belangrijke lichaamsfuncties, zoals hartslag, bloeddruk, ademhaling, temperatuur, spijsvertering en slaap. Het autonoom zenuwstelsel bestaat uit:

- het sympathische zenuwstelsel (actie- en stresssysteem)
- het parasympathische zenuwstelsel (rust- en herstelsysteem).

Het staat in verbinding met de hersenen, met het denken, emoties en gedrag.



Normaal zijn deze systemen met elkaar in balans. Bij post-COVID en andere Post-Acute Infectie Syndromen (PAIS), zoals Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS), Post-Lyme syndroom (PTLDS), Post-Legionella syndroom (PLS), Post-Sepsis syndroom (PSS) en ook ME/CVS kan de balans verstoord raken. Dit wordt dysautonomie of autonome ontregeling genoemd en komt vaak en in allerlei vormen voor bij deze patiënten. Het is onbekend waarom de balans na een infectie verstoord raakt. Er komt steeds meer bewijs dat een tekort aan bloedtoevoer (hypoperfusie) en een ontstekingsreactie in het centrale zenuwstelsel (neuroinflammatie) bijdragen aan cognitieve stoornissen en dysautonomie.

Welke klachten horen bij dysautonomie

Dysautonomie kan verschillende klachten veroorzaken. Klachten hangen met elkaar samen en beïnvloeden elkaar. De aard en ernst van de klachten verschillen van persoon tot persoon en niet iedereen heeft alle klachten.

Veelvoorkomende klachten zijn:

Klachten bij zitten of staan

- Duizeligheid, licht gevoel in het hoofd, wazig zien of (bijna) flauwvallen
- Zwakte, trillen of zwaar gevoel in de benen
- Verergering van klachten bij langdurig zitten of staan, verbetering bij liggen

Hart- en circulatieklachten

- Hartkloppingen of verhoogde hartslag
- Schommelingen in bloeddruk
- Koude of verkleurde handen en voeten en/of bloedophoping in de benen

Cognitieve klachten

- Hersenmist, concentratie- en geheugenproblemen

- Vertraagd denken, woordvindproblemen of moeite met multitasken
- Verstoring tussen de informatie uit de zintuigen, evenwicht en lichaamsbewustzijn

Ademhalingsklachten

- Kortademigheid, hyperventilatie-achtige klachten, frequent zuchten of gapen

Maag-, darm- en blaasklachten

- Misselijkheid, buikklachten of een opgeblazen gevoel
- Verstopping of diarree
- Vaker moeten plassen of moeite met volledig uitplassen

Verstoorde temperatuurregulatie

- Warmte-intolerantie, temperatuurwisselingen of afwijkend zweten

Overgevoeligheid voor prikkels

- Overgevoeligheid voor licht, geluid of andere prikkels
- Lichtgevoeligheid of moeite met scherpstellen

Slaapklachten

- Niet uitgerust wakker worden, moeite met in- of doorslapen, frequent wakker worden



Dysautonomie gaat regelmatig samen met symptoomclusters zoals [Post-Exertionele Malaise \(PEM\)](#) en [Mestcelactivatiesyndroom \(MCAS\)](#). Dit kan elkaar versterken.

Belangrijk om te weten bij dysautonomie

Dysautonomie is een lichamelijke ontregeling van het autonome zenuwstelsel en geen psychische aandoening. De klachten kunnen een grote impact hebben op het dagelijks functioneren en leiden tot psychische klachten:

- Dysautonomie kan leiden tot een opgejaagd gevoel, gevoel voortdurend 'aan te staan', hartkloppingen en benauwdheid. Soms geven deze klachten een ervaring van paniek, onrust, boosheid of angst. Deze klachten kunnen lijken op angst- of panieklachten, maar zijn bij dysautonomie vaak het gevolg van lichamelijke ontregeling van het autonome zenuwstelsel.
- Stress en psychische klachten kunnen dysautonomie verergeren. En andersom kan dysautonomie ook leiden tot stress en psychische klachten.
- Klachten nemen vaak toe door warmte (weer of warm douchen), koorts, infecties, uitdroging, grote maaltijden, alcohol, slaapttekort, langdurig staan, emotionele stress of hormonale schommelingen zoals menstruatie, overgang of zwangerschap.
- Klachten kunnen verergeren bij emoties, en andersom kan het denken lastiger worden bij toename van klachten.

Dysautonomie herkennen

Klachten van dysautonomie, zoals onregelde temperatuur, misselijkheid en hoge hartslag zijn vaak niet zichtbaar voor de omgeving. Iemand kan ernstig beperkt zijn in functioneren terwijl lichamelijk onderzoek of standaard bloedonderzoek weinig of geen afwijkingen laat zien.

Bij dysautonomie zijn vaak veranderingen in cortisolspiegel en hartslagvariabiliteit (HRV) zichtbaar, maar dit wordt niet gebruikt om een diagnose te stellen. De meeste vormen van dysautonomie zijn met de huidige beschikbare testen niet aantoonbaar.

Vormen van dysautonomie:

- **Dysfunctionele ademhaling:** een adempatroon dat niet optimaal is en dat gekenmerkt kan worden door onregelmatigheden in de frequentie, diepte en het ritme van de ademhaling.
- **Bradycardie:** een hartslag die (gemiddeld) te laag is. Het hart is dan mogelijk niet in staat om voldoende bloed rond te pompen. Bij sommige patiënten is het hart niet in staat om het lichaam van voldoende zuurstofrijk bloed te voorzien bij inspanning.

- **Orthostatische intolerantie (OI):** een overkoepelende term voor het ontstaan van klachten bij houdingsverandering (gaan zitten/staan) door verandering in bloeddruk of hartslag. OI heeft meerdere verschijningsvormen:
 - **Orthostatische hypotensie (OH):** plotselinge bloeddruk daling bij opstaan of overeind komen, met duizeligheid door verstoring van de bloedcirculatie.
 - **Orthostatische hypertensie:** plotselinge bloeddrukstijging bij opstaan of overeind komen.
 - **Inappropriate sinus tachycardie:** ongepast verhoogde hartslag.
 - **Postureel orthostatisch tachycardie syndroom (POTS):** zich beroerd voelen bij een houdingsverandering (gaan zitten/staan) met daarbij een plotselinge abnormale stijging van de hartslag waarbij de bloeddruk gelijk blijft.

Diagnose OI en POTS

Bij vermoeden van OI of POTS kunnen hartslag en bloeddruk worden gemeten tijdens liggen en staan. Een actieve sta-test (zoals de NASA Lean Test) of een kanteltafeltest kan helpen om afwijkingen in de regulatie van hartslag en bloeddruk vast te stellen.

Advies en behandelmogelijkheden

Het verloop van dysautonomie verschilt sterk per persoon. Bij sommige mensen verbeteren de klachten geleidelijk, terwijl anderen langdurig klachten houden.

Ontspanning en stressregulatie

Stress, pijn, overprikkeling en langdurige klachten kunnen het autonome zenuwstelsel extra belasten en klachten verergeren. Veel patiënten hebben baat bij verschillende vormen van ontspannings- en stressreductie. Zoals ademhalingsoefeningen, logopedie, psychosomatische therapie en/of zangtherapie, mindfulness, meditatie, yoga of mind-body oefeningen. Deze technieken kunnen helpen om spanning te verminderen en het autonome zenuwstelsel beter in balans te brengen. Waarbij rekening houden met de eigen belastbaarheid van belang is.

Pacing

Let op signalen van overbelasting die de klachten verergeren. Om de versterking tussen dysautonomie en PEM te vermijden of verminderen kan pacing worden ingezet. Door activiteiten en rust goed af te wisselen kan PEM en verergering van klachten worden voorkomen. Hartslag-gestuurde pacing kan sommige mensen hierbij helpen. Bekijk ook de [factsheet PEM](#).

Bij orthostatische intolerantie

Afhankelijk van de situatie kunnen de volgende maatregelen helpen:

- Regelmatig rusten in liggende houding en afwisselen met zitten en staan;
- Alcohol vermijden, dit verergert vaak klachten. Het effect van cafeïne verschilt per persoon;
- Span de kuitspieren aan. Zo stroomt het bloed beter terug naar het hart (spierpomp);
- Benen kruisen bij staan;
- Hurken of gaan zitten bij klachten;
- Overdag hoofdeinde van bed iets verhogen;
- Sommige patiënten hebben baat bij medicatie, bijvoorbeeld om hartslag, bloeddruk of bloedvolume te ondersteunen. Doe dit alleen onder begeleiding van een arts met kennis van dysautonomie, POTS en/of post-COVID; Bekijk de [factsheet POTS](#), voor aanvullende aanbevelingen die ook gelden voor andere vormen van OI.

Medicatie

Sommige medicijnen kunnen klachten van dysautonomie beïnvloeden, bijvoorbeeld, bloeddrukverlagers, plasmiddelen, sommige antidepressiva, antipsychotica en antihistaminica. Er zijn middelen die bij de ene patiënt helpend zijn, maar bij een andere patiënt de klachten verergeren. Voorbeelden zijn antihistaminica en bloeddrukverlagers. Bespreek bij toename van klachten altijd met de arts of medicatie hier mogelijk aan bijdraagt. Stop niet op eigen initiatief met voorgeschreven medicatie.

Vroege herkenning van dysautonomie, orthostatische intolerantie, POTS, PEM en MCAS kan helpen om klachten beter te begrijpen, overbelasting te voorkomen en passende begeleiding te krijgen.

Post-COVID

Langdurige
klachten na COVID-19
vaccinatie

PEM

POTS

MCAS

Dysautonomie

Cognitieve
stoornissen of
hersennist

Levend
Verlies

Cognitieve stoornissen of hersenmist

Wat zijn cognitieve stoornissen?

Cognitieve stoornissen of hersenmist (brainfog) zijn problemen bij het denkvermogen. Bijvoorbeeld moeite met concentratie, geheugen, taal en plannen & organiseren. Ook verandering in gedrag of stemming horen hierbij. Het denkvermogen hebben we nodig bij alle bezigheden gedurende de dag, zoals boodschappen doen, koken, autorijden, pinnen, lezen, puzzelen. Bij niet goed meer kunnen denken, is er vaker hulp van anderen nodig in het dagelijks leven.

Cognitieve stoornissen komen vaak voor bij volwassenen en kinderen met Post-Acute Infectie Syndromen (PAIS) zoals post-COVID, Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS), Post-Lyme syndroom (PTLDS), Post-Legionella syndroom (PLS), Post-Sepsis syndroom (PSS), ME/CVS en bij mensen met langdurige klachten na een COVID-19 vaccinatie. Veel van de patiënten ervaart in meer of mindere mate klachten hiervan.

Welke klachten horen bij cognitieve stoornissen?

Cognitieve stoornissen kunnen verschillende klachten geven. Sommige problemen worden eerder door naasten opgemerkt dan door de patiënt zelf. Hieronder staan de meest voorkomende cognitieve klachten:

- **Moeite met overzicht, organiseren, plannen;** moeite met koken, administratie, koffer inpakken, afspraken bijhouden, multitasken.
- **Aandacht- en concentratiestoornissen;** aandacht niet bij een boek, tv-programma of gesprek kunnen houden, vergeten waarom je ergens in huis heen loopt.
- **Geheugenstoornissen;** drie keer dezelfde vraag stellen, afspraken vergeten of spullen kwijt zijn. Vergeten wat de vorige dag is gebeurd.
- **Spraak- en taalstoornissen;** woordvindproblemen, minder praten of juist heel veel praten (spraakwatervallen).

• Beïnvloeding van inzicht en reflectie;

Het kan moeilijk zijn om te beseffen hoeveel invloed de beperkingen hebben op het dagelijks leven. Ook is het belangrijk dat de omgeving grenzen begrijpt en respecteert.

• Vertraagd reactievermogen; moeite om direct te reageren op vragen of een fysieke inspanning.

• Verhoogde gevoeligheid voor prikkels; licht en geluid

• Veranderingen in gedrag en stemming als gevolg:

- **Agitatie:** prikkelbaar, sneller boos of emotioneel.
- **Apathie:** minder initiatief nemen, focus/activiteit wordt bepaald door wat er in de omgeving gebeurt.
- **Depressieve stemming:** tegen dingen opzien, verdrietig of somber zijn, niet kunnen genieten.
- **Angst:** bang zijn voor dingen waar je normaal niet bang voor bent of een opgejaagd gevoel hebben.

Hoe ontstaan cognitieve stoornissen?

De oorzaak is onbekend. Onderstaande mogelijkheden kunnen een rol hierin spelen;

- Een ontstekingsreactie in de hersenen.
- Verminderde doorbloeding van de hersenen.
- Een verstoorde aanmaak van serotonine. Dit is een belangrijke boodschapperstof in de hersenen dat voor ongeveer 90% wordt aangemaakt in de darmen. De hersenen hebben deze stof nodig om goed te werken.
- Onbalans van het 'zelfsturende' deel van het zenuwstelsel dat automatische lichaamsfuncties regelt (zoals hartslag, bloeddruk, ademhaling). Dit noemen we [dysautonomie](#).



Cognitieve stoornissen nemen toe bij [PEM](#) (post-exertionele malaise), [POTS](#) (posturaal orthostatisch tachycardie syndroom) en [MCAS](#) (mestcelactivatiesyndroom). Al deze klachten kunnen elkaar beïnvloeden. PEM komt voor als patiënten meer hebben gedaan dan ze aankunnen op lichamelijk, emotioneel of cognitief gebied. De vermoeidheid en toename van klachten ontstaan vaak al na enkele uren of 12-48 uur na de inspanning.

Wat zijn de gevolgen van cognitieve klachten?

Cognitieve klachten zijn niet alleen hinderlijk, ze kunnen ook het herstel in de weg staan. Een belangrijke manier om te herstellen is pacing. Dit is balans vinden tussen energie en vermoeidheid, door activiteiten steeds af te wisselen met rust, om te stabiliseren en [PEM](#) te voorkomen.

Vrijwel alle cognitieve functies, maar met name aandacht, concentratie, ziekte-inzicht en executieve functies (de regelfuncties van het brein) zijn nodig om goed te kunnen pacen. Het activiteiten- en rustniveau verandert voortdurend tijdens de ziekte. Hierdoor is het nodig om het dagschema steeds weer aan te passen. Daarom is het voor patiënten vaak moeilijk om goed te pacen.

Door cognitieve klachten kan het moeilijker zijn om goed aan te voelen wat je aankunt. Wat er om je heen gebeurt, kan dan ongemerkt bepalen wat je doet, waardoor je soms te lang doorgaat. Ook merk je veranderingen in je gedrag of reacties niet altijd zelf als eerste op. Een naaste ziet dit soms eerder. Dit kan voor zowel jou als je omgeving lastig zijn en soms leiden tot misverstanden of spanning.

Wat doe je wel en niet bij cognitieve stoornissen?

- Rust, reinheid en regelmaat zijn belangrijk voor mensen met cognitieve stoornissen.
- Houd je aan een duidelijk en gestructureerd dag- en wekschema afgestemd op de belastbaarheid. Het maken van en houden aan een schema is lastig met cognitieve stoornissen. Een ergotherapeut kan hierbij helpen. Vertel de omgeving over het schema, en vraag om hulp om je hieraan te kunnen houden.

- Vermijd prikkels in de thuisomgeving waar je overgevoelig voor bent. Zorg dat gesprekken niet te lang duren. Doe geen meerdere dingen tegelijk. Beperk je schermtijd, zet de tv uit en zoek een rustige/donkere ruimte.
- Vermijd het drinken van alcohol
- Ontwikkel een goed [slaappatroon](#)
- Yoga, mindfulness, meditatie, ademhalingsoefeningen of andere mind-body benaderingen kunnen helpend zijn.
- Vertel naasten over je cognitieve stoornissen. Begrip hiervoor voorkomt irritatie en boosheid.

Medicatie

Medicatie kan soms helpen. Doe dit altijd in overleg met een arts die ervaring heeft met je aandoening en/of met de medicatie die voorgeschreven wordt. Er kunnen bijwerkingen optreden, ook bij vrij verkrijgbare medicatie.

- Bij angst, depressie of prikkelovergevoeligheid kan SSRI helpend zijn.
- Bij brainfog kan LDN (Low Dose Naltrexon), LDA (Low Dose Aripiprazol), een nicotinepleister of SSRI mogelijk helpen.

Hersennmist (Cleveland Clinic)



Moeite met concentreren en focus



Verwarring



Vermoeid zijn



Vergeetachtigheid



De draad kwijtraken



Mentale uitputting



Woordvindproblemen



Vertraagde reactiesnelheid



Moeite met aandacht vasthouden

Tips voor naasten

- Reduceer geluid en prikkels in de omgeving; de radio, tv, vaatwasser of het koffiezetapparaat kunnen vervelende prikkels geven. Zet deze waar mogelijk uit.
- Probeer prikkels zoals geluid van kinderen en/of huisdieren te reduceren
- Dim lichten.
- Stel periodes van rust voor als je ziet dat er niet op tijd pauze wordt genomen. Ook bij afspraken buitenshuis is het belangrijk regelmatig rust te nemen.
- Blijf rustig. Boosheid of verwijten leiden vaak tot spanningen dat herstel kan vertragen. Wees ondersteunend aanwezig; bijvoorbeeld bij het zoeken naar een woord. Besef dat degene die ziek is niet altijd zelf doorheeft wat goed is voor zichzelf en soms onredelijk boos of geïrriteerd kan reageren.

Levend Verlies

Wat is Levend Verlies?

Wanneer iemand langdurende klachten houdt na een infectie, zoals bij COVID-19, Q-koorts en Lyme, spreken we van een postinfectieuze aandoening. Voorbeelden zijn post-COVID, QVS, post-Lyme syndroom maar ook ME/CVS. Dit brengt vaak behoorlijke beperkingen met zich mee die ook kunnen voorkomen bij mensen met langdurige klachten na COVID-19 vaccinatie. De gevolgen van deze klachten en beperkingen op het dagelijks leven kunnen bij patiënten leiden tot een gevoel van rouw dat Levend Verlies* wordt genoemd.

Levend Verlies is een vorm van rouw om het verlies van iets wat ooit vanzelfsprekend was en nu niet meer is. Het is rouwen over het verlies van het oude leven en kan gaan over:

• Gezondheid:

De last van dagelijkse en belemmerende klachten waar mee om moet worden gegaan.

• Mogelijkheden in dagelijks leven:

De dingen die eerst vanzelf gingen, lukken nu niet meer.

• Werk:

Vaak kan dit niet meer als voorheen, of zelfs helemaal niet meer.

• Sociale leven:

Rollen als partner, ouder of vriend(in) veranderen. Sommige mensen uit de directe omgeving haken af, vinden het lastig of lijken de situatie niet goed te begrijpen.

• De toekomst:

Dromen en verwachtingen veranderen of raken verloren.

Het gevoel hierover komt steeds opnieuw naar boven. Vaak door confrontatie met veranderingen in het dagelijks leven. Het gevoel van rouw is onvoorspelbaar en vaak onzichtbaar voor de buitenwereld.

Levend Verlies bij naasten

Ook naasten ervaren hun eigen vorm van Levend Verlies. Rollen binnen het gezin of tussen vrienden veranderen. Verwachtingen moeten vaak worden bijgesteld. Hierdoor kan iemand zich machteloos of verdrietig voelen.



*Manu Keirse, Rouwexpert en Emeritus hoogleraar faculteit geneeskunde van de Katholieke Universiteit Leuven, introduceerde de term Levend Verlies om een levenslange rouw om het verlies van gezondheid aan te duiden.

Rouw is een normaal proces

Rouw bij Levend Verlies is een gezonde en menselijke reactie op verlies. Het proces is voor iedereen anders en kan intens, verwarrend en confronterend zijn. Het gevoel kan zich op onverwachte momenten aandienen of zich steeds herhalen. Het is je telkens opnieuw verhouden tot wat er veranderd is.

Levend Verlies kan moeilijk, intens en pijnlijk zijn en is verweven met emoties als verdriet, angst, somberheid, boosheid, frustratie, hoop en machteloosheid. Deze gevoelens kunnen door de tijd heen veranderen, terugkeren of naast elkaar bestaan.



Mogelijke gevolgen zijn:

• **Eenzaamheid:** Door het verlies van rollen en contacten, maar ook door het ervaren van onbegrip of het gevoel van gebrek aan steun.

• **Gevoel van verlies van identiteit:** Door het wegvallen van rollen in bijvoorbeeld de maatschappij of het gezin, en het bij moeten stellen van toekomstperspectief.

• **Verlies van zingeving:** Wanneer het moeilijk is om een nieuwe betekenis in het leven te zoeken en te vinden.

Kenmerken Levend Verlies

Onvoorspelbaar: Postinfectieuze aandoeningen verlopen grillig. Patiënten rouwen en hopen tegelijkertijd; zij hopen op herstel, een nieuwe behandeling of een medicijn. Men leeft met onzekerheid doordat hoop en teleurstelling elkaar afwisselen. Onverwachte confrontaties met verlies kunnen iemand overvallen.

Veeleisend: Het gelijktijdig ervaren van rouw en hoop vraagt veel van iemands energie, aanpassingsvermogen, weerbaarheid en veerkracht, terwijl men al vaak beperkt is hierin.

Terugkerend: Het is geen eenmalig verlies maar een doorlopend proces van steeds weer opnieuw verlies ervaren. Iedere terugval of confrontatie met wat niet meer kan, kan de emoties weer aanwakkeren.

Onzichtbaar: De impact van gezondheidsproblemen is niet voor iedereen zichtbaar en wordt, ook vanuit zorgprofessionals, veelal niet (h)erkend. Ook herkent de persoon zelf de gevoelde emoties niet altijd als een uiting van rouw.

Advies bij Levend Verlies

- Realiseer dat het een normale reactie is op de situatie waarin je moet leren omgaan met een nieuwe realiteit.
- Geef ruimte aan je emoties, probeer deze te (h)erken-
nen, voelen en verdragen.
- Voorkom overbelasting, je emoties worden door overbelasting vaak erger en lastiger te relativeren.
- Probeer je te focussen op wat wél kan en vier (kleine) successen.
- Kijk wat je bij eventuele eerdere tegenslagen heeft geholpen.
- Zoek steun en blijf verbonden met anderen. Verbinding is een basisbehoefte en maakt je verlies draaglijker.
- Professionele hulpverlening en/of ondersteuning kan zeer waardevol zijn als je er zelf, of met je naasten, niet uitkomt.

Advies voor naasten

- Besef dat de worsteling met de ziekte een normale reactie is op de impact hiervan.
- Probeer te luisteren zonder oordeel en vermijd gevraagd advies.
- Concrete vragen kunnen helpen, bijvoorbeeld: *“Wat helpt jou vandaag het meest?”* of *“Wat zou ik voor je kunnen doen vandaag of deze week?”*
- Verdeel taken onderling en zorg als naaste ook goed voor jezelf: voorkom overbelasting.



Samenvattend

- 1 Levend Verlies** gaat over blijvend verlies van gezondheid, mogelijkheden, rollen en toekomstperspectief. Het verdriet dat terugkomt bij elke verandering of terugval.
- 2 Rouwgevoelens** keren steeds terug en kunnen intens, wisselend en onvoorspelbaar zijn. Iedereen rouwt anders, er is geen vaste volgorde of tempo, het is persoonlijk en veelzijdig.
- 3 Het proces** is veeleisend en vaak onzichtbaar, zowel voor de omgeving als voor zorgprofessionals. Herkenning en begrip vanuit de omgeving voor deze gevoelens maakt verlies draaglijker.
- 4 Mogelijke gevolgen** zijn eenzaamheid, verlies van identiteit en verlies van zingeving. Het voelen van steun en verbinding met anderen is hierbij belangrijk.
- 5 Erkenning**, ruimte voor emoties, steun en het voorkomen van overbelasting zijn belangrijk om ermee om te gaan, voor zowel de patiënt als naasten.

