

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	16%
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%	Opgezet 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.