

November 2024

Opening

Welkom bij het post-COVID journaal van november 2024. In dit journaal is uitgebreid aandacht voor post-exertionele malaise, afgekort PEM. En verder een aantal korte berichten:

- Post-COVID expertisecentra
- Hyperbare zuurstof
- Nederlands onderzoek
- Begrip voor post-COVID
- Deelname aan onderzoek
- Nascholing post-COVID

Specifieke klachten

Post-COVID is een heterogeen ziektebeeld, waarbij veel verschillende symptomen kunnen optreden. In de literatuur zijn meer dan 200 verschillende symptomen beschreven. Deze symptomen kunnen voortkomen of impact hebben op allerlei orgaansystemen. In het journaal van september was uitgebreid aandacht voor dysautonomieën, zoals orthostatische intolerantie en POTS. In deze editie staat post-exertionele malaise, afgekort PEM centraal. De aflevering van december zal gaan over het mestcelactivatiesyndroom, afgekort tot MCAS.

Specifieke klachten

www.nature.com/articles/s41380-023-02171-3

PEM

Post-exertionele malaise is een vorm van inspanningsintolerantie. Bij patiënten met PEM leidt inspanning tot het ontstaan of verergeren van klachten. Dit betreft niet alleen lichamelijke inspanning. Ook cognitieve of emotionele inspanning kan de klachten uitlokken. Voorbeelden van klachten die kunnen ontstaan, zijn uitputtende vermoeidheid, spier- en gewrichtspijn en geheugenproblemen. De verslechtering kan direct optreden of 12 tot 48 uur na de inspanning. De ernst en de duur van de klachten staan niet in verhouding tot de mate van geleverde inspanning. Patiënten met post-COVID ervaren PEM als één van de meest invaliderende klachten van het ziektebeeld.

PEM

[www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370\(21\)00299-6](https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370(21)00299-6)

Ontstaan

Hoe PEM ontstaat, is nog niet precies bekend. Kennis over PEM komt tot nu toe met name uit onderzoek en ervaringen bij mensen met andere postinfectieuze ziektebeelden, zoals het Q-koortsvermoeidheidssyndroom,

Post Lyme Syndroom en ME/CVS. Disfunctie van mitochondriën en endotheel speelt mogelijk een rol. Recent Nederlands onderzoek toont aan dat bij post-COVID-patiënten met PEM diverse afwijkingen in de mitochondriën in het spierweefsel vóórkomen. Ook beperkt herstel van spiervezels lijkt een rol te spelen.

Ontstaan

www.sportgeneeskunde.com/sportgeneeskunde-advies-nazorg-covid-19-herstel-fysieke-fitheid
www.nature.com/articles/s41467-023-44432-3

Diagnose

De diagnosestelling van PEM gebeurt voornamelijk op basis van een goede anamnese. Sommige richtlijnen adviseren een inspanningstest of submaximale test als ondersteuning bij de diagnose. Hieraan zitten echter ook nadelen. De kans groot is dat de test juist PEM in de hand werkt, waardoor patiënten weer verder verslechteren. Met een goede anamnese is de toegevoegde waarde van een dergelijke test beperkt.

Als hulpmiddel bij de anamnese van PEM kunnen behandelaars gebruikmaken van de DSQ-PEM. Dit staat voor DePaul Symptom Questionnaire - Post-Exertional Malaise short form. Deze vragenlijst is ontwikkeld ter ondersteuning bij het stellen van de diagnose van ME/CVS. Bij ME/CVS is PEM ook één van de kernsymptomen. Hoewel het vaak niet nodig is de exacte vragenlijst te gebruiken om PEM te diagnosticeren, kunnen de vragen wel richting geven aan de anamnese. De vragen richten zich bijvoorbeeld op de mate van fysieke en mentale vermoeidheid na minimale inspanning.

Diagnose

www.researchgate.net/publication/358281945

Behandelingen

De belangrijkste strategie bij PEM is pacing. Deze strategie is afkomstig uit ervaringen bij patiënten met ME/CVS. Bij pacing voeren patiënten een activiteit uit in een rustig tempo, binnen de eigen grenzen en afgewisseld met een rustperiode. Vaak is een ergotherapeut betrokken bij de begeleiding. Het doel van pacing is om een betere balans te bereiken en malaise na inspanning te voorkómen.

Hoewel pacing wordt gezien als de gouden standaard bij PEM, is er geen eenduidige definitie of protocol. Diverse richtlijnen geven wel handvatten hoe pacing vorm te geven. Praktische adviezen staan bijvoorbeeld in de richtlijnen van de sportgeneeskunde, ergotherapie en fysiotherapie. De adviezen gaan ervan uit dat patiënten eerst een stabiel niveau moeten bereiken. Vervolgens kunnen patiënten, onder goede begeleiding, geleidelijk en met voldoende rustperiodes werken aan activiteiten binnen hun eigen grenzen. De mogelijke activiteiten zijn sterk persoonsafhankelijk. Voor ernstig zieke patiënten gaat dit om het hervatten van basale algemene dagelijkse levensverrichtingen. Voor anderen kan dit het hervatten van werk of sportactiviteiten betekenen. Bij langdurige stabiliteit kunnen bij sommige patiënten energiereserves ontstaan. In dat geval kunnen patiënten onder begeleiding eventueel werken aan het heel geleidelijk en rustig uitbreiden van activiteiten.

Bij sommige patiënten geef de hartslag een indicatie van hun persoonlijke grenzen. Hartslagmonitoring kan dan worden ingezet ter ondersteuning bij pacing.

Behandelingen

- www.sportgeneeskunde.com/sportgeneeskunde-advies-nazorg-covid-19-herstel-fysieke-fitheid
- info.ergotherapie.nl/Overzichtcoronadocumenten
- www.kennisplatformfysiotherapie.nl/overige-producten/kngf-standpunten/kngf-standpunt-fysiotherapie-bij-covid-19---aanbevelingen-voor-fysiotherapeutisch-handelen-in-de-eerste-lijn

Meer informatie

PEM vraagt om goede herkenning en begeleiding, vanwege de grote impact op het dagelijks leven. Meer informatie over PEM en pacing zijn onder andere te vinden in richtlijnen van sportartsen, ergotherapeuten en fysiotherapeuten. Ook de factsheet PEM van C-Support biedt een overzicht over wat PEM is en hoe patiënten pacing kunnen toepassen.

- www.sportgeneeskunde.com/sportgeneeskunde-advies-nazorg-covid-19-herstel-fysieke-fitheid
- info.ergotherapie.nl/Overzichtcoronadocumenten
- www.kennisplatformfysiotherapie.nl/overige-producten/kngf-standpunten/kngf-standpunt-fysiotherapie-bij-covid-19---aanbevelingen-voor-fysiotherapeutisch-handelen-in-de-eerste-lijn
- www.c-support.nu/factsheet-wat-is-pem

Post-COVID expertisecentra

Op 1 november zijn de eerste post-COVID expertisecentra in de universitaire medische centra van Maastricht, Amsterdam en Rotterdam geopend. De huisarts kan volwassen patiënten die voldoen aan een aantal criteria aanmelden via ZorgDomein. Patiënten moeten minimaal een jaar aanhoudende klachten hebben en al een behandeltraject hebben doorlopen. Verder is er sprake van een vermindering van functioneren van minstens 25% en moeten alternatieve verklaringen uitgesloten zijn. De criteria voor aanmelden zijn te vinden op de websites van de NFU en LHV. Op de website van de NFU staat ook informatie voor patiënten met vragen over de post-COVID expertisecentra.

Post-COVID expertisecentra

- www.nfu.nl/themas/zorg-op-de-juiste-plek/post-covid-expertisecentra/informatie-voor-huisartsen-over-de-post
- www.lhv.nl/nieuws/criteria-om-per-1-november-patienten-te-kunnen-verwijzen-naar-post-covid-centra-bekend

Hyperbare zuurstof

De multidisciplinaire richtlijn COVID-19 is aangevuld met een nieuwe module Hyperbare zuurstoftherapie bij langdurige klachten na COVID-19. Deze module beschrijft dat er op dit moment onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing is om hyperbare zuurstoftherapie aan te bevelen. Naast het gebrek aan bewijs spelen ook patiëntvoorkeuren, kosten en haalbaarheid een rol. Ook kan hyperbare zuurstoftherapie leiden tot verergering van PEM.

Hyperbare zuurstof

[www.richtlijndatabase.nl/richtlijn/covid-19/startpagina - langdurige klachten en revalidatie na covid-19/startpagina - behandeling van langdurige klachten na covid-19/hyperbare zuurstoftherapie bij langdurige klachten na covid-19.html](http://www.richtlijndatabase.nl/richtlijn/covid-19/startpagina_-_langdurige_klachten_en_revalidatie_na_covid-19/startpagina_-_behandeling_van_langdurige_klachten_na_covid-19/hyperbare_zuurstoftherapie_bij_langdurige_klachten_na_covid-19.html)

Nederlands onderzoek

Nederlandse onderzoekers publiceerden onlangs de resultaten van een onderzoek naar de invloed van berichtgeving in de Nederlandse media op ervaren symptomen na COVID-19. Ze vergeleken daarvoor de prevalentiecijfers van 23 symptomen in een Nederlands cohort met ruim 1.250 post-COVID-gerelateerde nieuwsartikelen. De berichtgeving in de media bleek niet overeen te komen met de mate van gemelde symptomen door patiënten. Frequent gemelde symptomen in de media waren niet geassocieerd met een toename van meldingen van deze klachten door patiënten met post-COVID. De onderzoekers concluderen dus dat er géén sprake is van een nocebo-effect door de media-aandacht.

Nederlands onderzoek

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399924002988

Begrip voor post-COVID

Post-COVID-patiënten voelen zich over het algemeen gesteund door hun huisarts als deze hun klachten serieus neemt en actief meedenkt over oplossingen. Dat blijkt uit een kwalitatief onderzoek van het Nivel. Zowel patiënten als huisartsen onderstrepen het belang van erkenning en begrip bij het omgaan met post-COVID.

Om meer bewustwording over post-COVID te krijgen, start PostCovid NL op 12 november een landelijke campagne. Deze bestaat uit een video die uitlegt waar mensen met post-COVID tegenaan lopen. Het doel is om meer begrip te vragen voor post-COVID. Patiënten krijgen whatsapp kaarten die ze makkelijk kunnen delen met hun directe omgeving. C-support is in oktober een landelijke campagne gestart. Deze campagne wijst mogelijke patiënten en hun omgeving op de vaak moeilijk herkenbare klachten van post-COVID en de effecten die het heeft op iemands leven en dat van de naasten. De campagne heeft als doel dat iedereen die advies en ondersteuning nodig heeft, dit ook kan vinden.

Begrip voor post-COVID

- www.nivel.nl/nl/nieuws/erkenning-van-post-covid-syndroom-draagt-bij-aan-herstel
- www.postcovidnl.nl/nieuws/meer-begrip-voor-mensen-met-post-covid
- www.c-support.nu/c-support-lanceert-campagne

Deelname aan onderzoek

Er lopen diverse onderzoeken waaraan post-COVID-patiënten kunnen deelnemen. U kunt uw patiënten hierop wijzen. Binnen het Post-COVID Netwerk Nederland wordt een biobank samengesteld. Patiënten die zich hiervoor aanmelden krijgen de vraag om lichaamsmaterialen, zoals bloed en urine af te staan. Ook krijgen sommige patiënten een MRI-scan. De gegevens in de biobank worden gebruikt voor verder onderzoek naar de

pathofysiologie en mogelijke behandelingen voor post-COVID. Aanmelden kan via het onderzoeksportaal voor biomedisch onderzoek.

Een ander onderzoek zoekt ook nog deelnemers. Fontys Hogeschool voert een vragenlijstonderzoek uit naar de impact van post-COVID op de kwaliteit van leven van jongvolwassenen tussen 16 en 30 jaar. De vragenlijst is te vinden op de website van Fontys.

Binnenkort starten er in Nederland diverse nieuwe biomedische en klinische onderzoeken naar post-COVID. Deze nieuwe onderzoeken worden gefinancierd door ZonMw en sluiten aan bij het Post-COVID Netwerk Nederland.

Deelname aan onderzoek

- www.c-support.nu/post-covid-patienten-gezocht-voor-biomedisch-onderzoek
- www.postcovidonderzoek.nl
- www.fontys.nl/actueel/fontys-onderzoekt-impact-long-covid-op-jongvolwassenen-doe-mee-en-maak-het-verschil
- www.zonmw.nl/nl/nieuws/honorering-van-projecten-biomedische-en-klinische-rondes-post-covid

Nascholing post-COVID

Op woensdag 27 november organiseert C-support een gratis webinar over post-COVID klachten in de huisartsenpraktijk. Tijdens dit webinar komt u meer te weten over post-COVID, PEM en POTS. Ook krijgt u handvatten om patiënten beter te kunnen helpen. Aanmelden kan via de website van Medische scholing.

Nascholing post-COVID

www.medischescholing.nl/huisarts/org/2418/c-support/cursus/50971/post-covid-klachten-in-de-huisartsenpraktijk

We hebben u weer bijgepraat over de ontwikkelingen op het gebied van post-COVID. Het volgende post-COVID journaal verschijnt in december. Hebt u opmerkingen, tips of aanvullingen naar aanleiding van het post-COVID journaal? Laat het ons weten. En abonneer u op ons YouTube-kanaal of de journaalupdate om geen aflevering te missen.

Informatie en abonneren

info@ivm.nl

www.medicijngebruik.nl/nieuwsbrief?init