POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 3. Diagnostiek

Gefinancierd door
ZonMw



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

1. Introductie

Post-COVID wordt gekenmerkt door een uitgesproken klinische heterogeniteit. Patiënten kunnen een breed scala aan klachten ervaren, met grote verschillen in ernst, duur en ziektebeloop[1] . Deze klachten kunnen meerdere orgaansystemen betreffen en variëren sterk tussen patiënten. In de literatuur zijn inmiddels meer dan honderd verschillende symptomen beschreven, wat het moeilijk maakt om post-COVID als één duidelijk afgebakende aandoening te beschrijven[1–3].

Veel patiënten met post-COVID ervaren een beperkte toegang tot zorg en weinig inhoudelijke kennis van het ziektebeeld bij zorg- en hulp-verleners. De aangeboden behandelingen of de gegeven begeleiding is daardoor bij een deel van de patiënten niet passend geweest. Een grote groep patiënten met post-COVID is inmiddels al meerdere jaren ziek. De herkenning én erkenning van post-COVID, en daarmee stellen van de diagnose volgt soms pas na één of meerdere jaren.

"Na ruim 3 maanden met aanhoudende klachten stelde mijn huisarts de diagnose long covid.

In die fase had ik onder andere een hartslag die zelfs in rust rond de 100 bpm lag. Begrippen als POTS, PEM, de NASA lean test en MCAS waren toen nog onbekend. Daardoor kwam het erop neer dat ik zelf, met brainfog en zeer beperkte energie, uitleg probeerde te geven over wat er met me gebeurde. Op die momenten hadden de huisarts en ik wat extra steun kunnen gebruiken.

Long covid is een complex ziektebeeld waarbij meerdere klachten tegelijk spelen. Ik snap dat er in de huisartsenpraktijk vaak maar ruimte is voor 1 of 2 klachten per consult. Mijn wens voor de toekomst is dat we samen meer naar het grotere geheel kunnen kijken: waar valt nog winst te behalen in kwaliteit van leven?

Ik hoop van harte dat deze handreiking daarbij helpt, met meer kennis, inzicht en handvatten - voor zowel zorgverleners als voor mensen met long covid."

Anja - 50 jaar - voormalig verpleegkundige - volledig afgekeurd door long covid

Dit hoofdstuk biedt een praktische routekaart voor verkennende diagnostiek bij post-COVID. De beschreven aandachtspunten ondersteunen het herkennen en duiden van klachten en het verkennen van passende vervolgzorg. Ook bij patiënten die al langere tijd ziek zijn, kunnen nog diagnostische vragen openstaan. Een hernieuwde beoordeling kan inzicht geven in wat eerder is onderzocht, welke informatie nog ontbreekt en of behandelbare of bijkomende aandoeningen mogelijk over het hoofd zijn gezien[4–7].



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 3. Diagostiek



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

1. Introductie

Opbouw en gebruik van dit hoofdstuk

Na deze inleiding volgen zes aandachtspunten, weergegeven als puzzelstukken. Herkennen en anamnese vormen het vertrekpunt; het samenbrengen van de bevindingen en het vervolg vormen de afsluiting. Daartussen staan vier aandachtspunten die samen helpen om het klachtenbeeld en de gevolgen voor het dagelijks leven te verduidelijken.

1. **Herkennen en anamnese**
   Herken het patroon en breng het beloop in kaart
2. **Ernst en functioneren**
   Bepaal wat duurzaam lukt en veilig is
3. **PEM**
   Herken terugval na belasting en bevestig het patroon
4. **Dysautonomie, OI en POTS**
   Vraag naar de invloed van houdingspositie, andere mogelijke autonome klachten en de mogelijkheden voor veilige metingen.
5. **Overige klachten**
   Verdiep relevante symptoomdomeinen die nadere aandacht vragen
6. **Het vervolg kiezen**
   De aandachtspunten samenbrengen en een behandelplan opstellen

Een flexibele toepassing

De vier middelste aandachtspunten maken samen deel uit van de diagnostische verkenning. Hun onderlinge volgorde, diepgang en spreiding over contactmomenten kunnen aansluiten bij de zorgvraag, de belastbaarheid en wat al bekend is uit eerdere diagnostiek. De aandachtspunten kunnen gezamenlijk worden besproken, verder worden verdiept of bij veranderingen opnieuw aan bod komen.

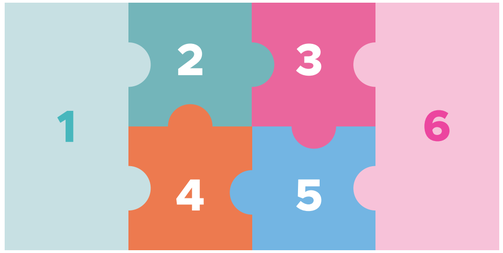
Elk aandachtspunt heeft vier onderdelen:
1. Screeningsvragen
2. Duiding van de screeningsvragen
3. Basisdiagnostiek
4. Duiding van de basisdiagnostiek

De screeningsvragen en de basisdiagnostiek geven snel overzicht in wat gevraagd en gemeten kan worden en kunnen aanleiding zijn voor verdere diagnostiek. De duiding beschrijft wat de antwoorden kunnen betekenen, welke klachten samenhangen en welke informatie nog ontbreekt.

In het afsluitende onderdeel ontstaat een samenhangend overzicht van wat waarschijnlijk speelt, welke diagnostische vragen nog openstaan en welke klachten en beperkingen het dagelijks leven het meest beïnvloeden. De overzichtstabel helpt om de diagnostiek te verbinden met de behandelhoofdstukken van deze handreiking. Samen met de zorgvraag en voorkeuren van de patiënt biedt dit een basis voor een passend behandel- en begeleidingsplan.

De puzzel als wegwijzer

Een kleine weergave van de puzzel op iedere pagina laat zien welk aandachtspunt daar centraal staat. Het bijbehorende puzzelstuk is gekleurd; de overige stukken zijn grijs. Zo blijft zichtbaar waar de lezer zich in het hoofdstuk bevindt en hoe het betreffende aandachtspunt deel uitmaakt van het geheel.

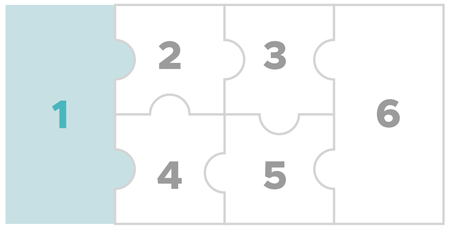




1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

1. Herkennen en anamnese

Herken het patroon en breng het beloop in kaart



Volgens de NASEM-definitie is post-COVID een chronische, infectiegerelateerde aandoening die ontstaat na een SARS-CoV-2-infectie, ten minste drie maanden aanwezig is en één of meer orgaansystemen kan treffen. Het beloop kan aanhoudend, terugkerend met tussentijdse verbetering of progressief zijn. Klachten kunnen ook na aanvankelijk herstel ontstaan. De termijn van drie maanden is geen reden om beoordeling en ondersteuning uit te stellen[6].

De diagnose berust op het klinisch beeld: de anamnese, gericht lichamelijk onderzoek en zo nodig aanvullend onderzoek. Er is geen afzonderlijke test of biomarker die post-COVID betrouwbaar aantoont of uitsluit. Een positieve SARS-CoV-2-test is geen voorwaarde. Ook zonder testbevestiging kunnen het klachtenpatroon en ziektebeloop voldoende aanleiding geven om een relatie met een doorgemaakte infectie aannemelijk te maken [2,4–6,8].

Anamnese afgestemd op de belastbaarheid

De duur, vorm en inhoud van de anamnese sluiten aan bij de actuele belastbaarheid en prikkelgevoeligheid van de patiënt. Korte gesprekken, pauzes of spreiding over meerdere contactmomenten kunnen de belasting beperken. Bij ernstige of zeer ernstige post-COVID kan de nadruk liggen op kernklachten en veiligheid, eventueel met een gesprek thuis of, met toestemming, aanvullende informatie van een mantelzorger.

Het gesprek kan worden onderbroken of later voortgezet wanneer de patiënt aangeeft dat het te belastend wordt. Dit geldt ook voor kinderen en jongeren. Zie 4.1 Veiligheid en Verantwoorde Zorg en 2. Ernst en functioneren van dit hoofdstuk.

Screeningsvragen

De anamnese geeft een eerste overzicht van het beloop, de klachten en de hulpvraag. Daarbij passen de volgende vragen:

- Wanneer waren de vermoedelijke infectie en eventuele herinfecties? Wanneer begonnen de klachten en hoe hebben deze zich ontwikkeld? Was er duidelijk ‘knik’ in het functioneren?
- Welke klachten zijn nieuw of verergerd? Hoe waren gezondheid en functioneren vóór de infectie?
- Welke klacht of beperking weegt het zwaarst? Welke hulp wenst de patiënt?
- Welke diagnostiek en behandelingen hebben plaatsgevonden? Wat hielp, had geen effect of gaf klachtenverergering? Zijn PEM en houdingsgebonden klachten eerder beoordeeld?
- Welke medicatie, supplementen en middelen gebruikt de patiënt? Zijn er bijwerkingen of veranderingen in klachten na gebruik?
- Welke aandoeningen, allergieën en relevante familieziekten zijn bekend? Hoe is de situatie thuis, op het werk of op school, en welke ondersteuning is beschikbaar?





1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

1. Herkennen en anamnese

Korte tractusanamnese zonder gebruik van een lange PROMs vragenlijst

Onderstaande tabel biedt een gespreks-steun voor een brede inventarisatie bij het vermoeden op post-COVID na het bespreken van de screeningsvragen. De antwoorden kunnen aanleiding geven tot verdere verdieping bij de vier aandachts-punten die volgen op deze herkenning en anamnese.

Tractus of domein	Mogelijke screeningsvragen	Meer info in:
Algemeen en belasting	Uitputting, een grieperig gevoel of gewichtsverandering? Terugval na gewone lichamelijke of mentale activiteiten?	4.3
Hart en vaten	Hartkloppingen, pijn op de borst of (bijna) flauwvallen? Samenhang met inspanning?	4.4
Ademhaling, stem en slikken	Benauwdheid, hoesten of een veranderd ademhalingspatroon? Stemklachten, slikproblemen of verslikken?	4.2
Neurologisch en cognitief	Hoofdpijn, hersenmist, geheugen- of woordvindproblemen? Tintelingen, krachtsverlies of evenwichtsproblemen?	4.4 en 4.6
Zintuigen en prikkels	Veranderde reuk of smaak, oorsuizen of visuele klachten? Gevoeligheid voor licht, geluid, geur of aanraking?	4.4
Slaap	Niet-verkwikkende slaap, moeite met inslapen of doorslapen, of overmatige slaperigheid overdag?	4.7
Autonome functies	Klachten die toenemen bij rechtop zitten of staan en afnemen bij liggen? Veranderingen in zweten, temperatuurregulatie, huidskleur of plassen?	4.4
Maag-darm en voeding	Misselijkheid, buikpijn, een opgeblazen gevoel, diarree of obstipatie? Reacties op voeding of problemen met eten en drinken?	4.10
Spieren en gewrichten	Spier- of gewrichtspijn, spierzwakte? Verandering tijdens of na belasting?	4.3
Huid en allergische klachten	Huiduitslag, roodheid, jeuk, zwelling of andere allergische klachten?	4.10
Cyclus en hormonale klachten	Veranderingen in de menstruatiecyclus? Samenhang tussen cyclus en klachten?	4.9
Psychisch welzijn	Angst, somberheid, traumaklachten, verlies of rouw?	4.6 en 5.1

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

1. Herkennen en anamnese

Basisdiagnostiek

Lichamelijk onderzoek sluit aan bij het klachtenpatroon en de differentiaaldiagnose. Afhankelijk van de klachten kan het gaan om beoordeling van de algemene toestand, pols, bloeddruk, hart en longen, saturatie of neurologisch onderzoek.
Aanvullend onderzoek is gericht op een concrete vraag naar een andere of bijkomende oorzaak, zoals anemie, een schildklieraandoening, slaapapneu of een hart- of longaandoening. Eerdere uitslagen kunnen hierbij worden benut. Herhaling kan zinvol zijn bij een veranderd beloop, nieuwe bevindingen of een openstaande diagnostische vraag[4,5].

Duiding van de basisdiagnostiek

De bevindingen maken duidelijk of het klinische beeld past bij post-COVID, welke andere of bijkomende aandoeningen aanwezig zijn en welke vragen nog openstaan. Een gevonden aandoening kan een deel van de klachten verklaren en sluit post-COVID niet automatisch uit.

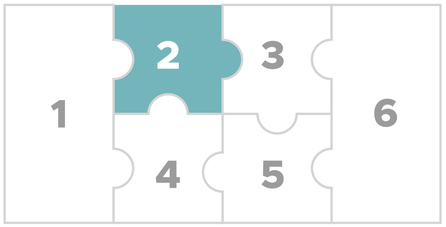
Normale onderzoeksuitslagen sluiten post-COVID niet uit en vormen op zichzelf geen grond voor een psychische verklaring. Eventuele psychische klachten worden op hun eigen kenmerken beoordeeld[4,5,8].

Nieuwe of snel toenemende klachten vragen beoordeling op hun eigen urgentie. Acute ernstige benauwdheid, verdachte pijn op de borst, nieuwe neurologische uitval of acute suïcidaliteit vragen directe medische beoordeling volgens de betreffende richtlijn.





1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen



2. Ernst en functioneren

Bepaal wat duurzaam lukt en veilig is

De ernst van post-COVID is niet af te leiden uit één klacht of uit wat iemand tijdens één consult kan. Iemand kan bijvoorbeeld nog (parttime) werken, maar alleen doordat activiteiten in het huishouden, sociale activiteiten en sport zijn weggevallen of overgenomen door mantelzorgers. Sommige patiënten kunnen een activiteit kort uitvoeren, maar hebben daarna langdurig herstel nodig. Voor het inschatten van de ernst is daarom vooral van belang wat iemand duurzaam en herhaald kan doen en wat daarvoor moet worden opgegeven[2,4,6]. Zie ook hoofdstuk 2. Ziektebeeld.

1. Screeningsvragen

- Wat lukt op een gemiddelde dag aan zelfzorg, huishouden, mobiliteit, sociale activiteiten en werk of school?
- Wat lukt duurzaam en herhaald, zonder duidelijke klachtenverergering?
- Welke activiteiten lukken niet meer of zijn verminderd ten opzichte van vóór post-COVID?
- Welke activiteiten zijn vervallen om andere activiteiten te kunnen blijven doen?
- Hoeveel rust is nodig gedurende de dag en na activiteiten?
- Hoeveel hulp is nodig en hoeveel hulp is beschikbaar?
- Is de patiënt grotendeels huis- of bedgebonden?

2. Duiding van de screeningsvragen

Het dagelijks functioneren geeft informatie over de ernst van de ziekte en de ondersteuningsbehoefte. Daarbij gaat het niet alleen om of een activiteit lukt, maar ook om hoeveel inspanning, rust en herstel deze kost. Een momentopname kan de belastbaarheid overschatten. Iemand kan tijdens een consult bijvoorbeeld goed functioneren, maar daarna uren of dagen extra rust nodig hebben. Ook kan iemand één activiteit volhouden doordat andere activiteiten zijn weggevallen. De functionele indeling uit hoofdstuk 2. Ziektebeeld met – mild, matig, ernstig en zeer ernstig – kan helpen om de ernst van de beperkingen samen te vatten. Bij overlap met PEM sluiten de praktische ernstniveaus mild, matig, ernstig en zeer ernstig aan bij internationale ME/CVS-richtlijnen en klinische zorggidsen[10,11].



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

2. Ernst en functioneren

Ernstniveaus bij post-COVID: praktische duiding

Zeer ernstig



De patiënt is rotendeels huis- of bedgebonden, prikkelgevoelig en afhankelijk van hulp. Diagnostiek moet zeer kort, prikkelarm en vaak thuis of op afstand.

Ernstig



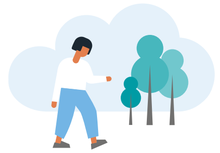
Zelfzorg, mobiliteit en participatie zijn sterk beperkt. Kleine activiteiten kunnen PEM uitlokken.

Matig



Werk, school, huishouden of sociale activiteiten zijn duidelijk beperkt. Activiteiten moeten worden verdeeld en hertsel duurt langer.

Mild



De patiënt is beperkt, maar kan de meeste dagelijkse activiteiten met aanpassingen uitvoeren.

Gebruik deze indeling als praktische duiding. Combineer dit altijd met het klinisch oordeel, belastbaarheid en het klachtenpatroon van de patiënt.

Hoofdstuk 3. Diagostiek



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

2. Ernst en functioneren

3. Basisdiagnostiek

De beoordeling van het functioneren kan worden ondersteund met PROMs. Op de PROMs-kaart op pagina 20 staan hiervoor onder andere:

PROM	Geeft vooral informatie over
Bell CFIDS Disability Scale	Globale mate van functioneren en beperkingen in het dagelijks leven
FUNCAP	Functionele capaciteit bij patiënten: welke activiteiten nog haalbaar zijn en in welke mate
SF-36 / RAND-36	Ervaren gezondheid en lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren
EQ-5D-5L (EuroQol)	Ervaren gezondheid en kwaliteit van leven op het gebied van mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid

De instrumenten beantwoorden verschillende vragen en zijn niet onderling uitwisselbaar. Welke PROM passend is, hangt af van de informatie die nog nodig is en de belastbaarheid van de patiënt[9].

Ziekte-ernst en functioneren inschatten

Gebruik de Bell-schaal als hulpmiddel om het dagelijks functioneren en de ernst van de beperkingen in te schatten. Kijk niet alleen naar wat iemand op een goede dag één keer kan, maar naar wat meestal en herhaalbaar lukt zonder duidelijke terugval. Kies de Bell-score die het gemiddelde functioneren van de afgelopen weken het beste beschrijft:

Bell-score	Functioneren volgens Bell-schaal	Praktische indeling
100	Geen klachten in rust of bij activiteit; normale activiteiten; 40 uur werken mogelijk	Nauwelijks/geen beperking
90	90 Geen klachten in rust; lichte klachten bij activiteit; normale activiteiten en 40 uur werken mogelijk	Zeer licht
80	Lichte klachten in rust; meer klachten bij activiteit; inspannende activiteiten beperkt	Licht
70	Lichte klachten in rust; sommige gewone activiteiten duidelijk moeilijker; functioneren bijna 90%	Licht
60	Lichte–matige klachten in rust; 70–90% van normale activiteit; licht werk mogelijk met aanpassing	Matig
60	Matige klachten in rust; ongeveer 70% van normale activiteiten; licht/bureauwerk 4–5 uur per dag met rust	Matig
40	Matige klachten in rust; 50–70% van normale activiteiten; niet huisgebonden; licht werk 3–4 uur per dag	Matig –ernstig
30	Matige–ernstige klachten in rust; ongeveer 50% van normale activiteiten; meestal huisgebonden	Ernstig
20	30–50% van normale activiteiten; bijna nooit buitenshuis; grootste deel van de dag aan bed gebonden	Ernstig–zeer ernstig
10	Ernstige klachten in rust; grotendeels bedgebonden; duidelijke cognitieve beperkingen	Zeer ernstig
0	Voortdurend ernstige klachten; volledig bedgebonden; niet zelfstandig tot zelfzorg in staat	Zeer ernstig



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

2. Ernst en functioneren

Noteer naast de Bell-score altijd waarom deze score past. Beschrijf minimaal:

Bell-score: _____ /100

Functioneel niveau

☐ mild ☐ matig ☐ ernstig ☐ zeer ernstig

Zelfzorg

☐ zelfstandig ☐ met moeite ☐ deels hulp nodig ☐ volledig afhankelijk

Mobiliteit

☐ buitenshuis mogelijk ☐ beperkt buitenshuis ☐ huisgebonden
☐ grotendeels/volledig bedgebonden

Duurzaam haalbare activiteit

Benodigde rust/herstel na activiteit:

Benodigde hulp:

Belangrijkste beperking:

Activiteitsmeting

Bij een specifieke vraag kan actigrafie of een andere gevalideerde activiteitsmeting aanvullende informatie geven over het activiteitenpatroon over meerdere dagen. Dit kan helpen wanneer het dagelijks functioneren moeilijk is in te schatten of om veranderingen over de tijd te volgen. Er zijn geen gevalideerde afkapwaarden waarmee post-COVID, ME/CVS of PEM kan worden vastgesteld. De uitkomst wordt daarom altijd samen met de anamnese en het dagelijks functioneren beoordeeld[8].

4. Duiding van de basisdiagnostiek

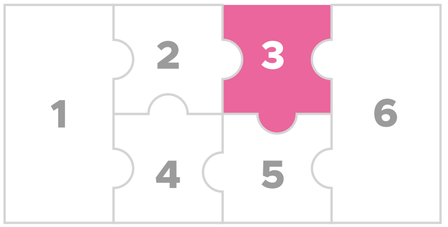
De combinatie van het dagelijks functioneren, de benodigde rust en hulp, het herstel na activiteiten en eventuele PROM-uitkomsten geeft een beeld van de ernst van de beperkingen. Een PROM-score bepaalt het ernstniveau niet zelfstandig. De uitkomst krijgt betekenis in samenhang met de anamnese en concrete voorbeelden uit het dagelijks leven. Bij herhaalde metingen kan hetzelfde instrument helpen om veranderingen in functioneren over de tijd te volgen.



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

3. PEM

Herken terugval na belasting en bevestig het patroon



Bij post-exertionele malaise (PEM) verergeren bestaande klachten of ontstaan nieuwe klachten na lichamelijke, cognitieve, emotionele of andere belasting. Het gaat niet alleen om vermoeidheid. Ook pijn, cognitieve klachten, slaap, orthostatische klachten en prikkelgevoeligheid kunnen toenemen. De klachtenverergering kan direct optreden, maar ook pas uren of dagen later duidelijk worden. Een activiteit die op het moment zelf nog haalbaar lijkt, kan achteraf toch te belastend blijken. Het patroon van belasting, klachtenverergering en herstel is daarom belangrijk bij het herkennen van PEM. Zie ook 4.1 Veiligheid en Verantwoorde Zorg, 4.3 Energiebeperking en 4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie[8,10,11].

1. Screeningsvragen

- Verergeren klachten na lichamelijke of mentale activiteiten?
- Welke belasting lokt klachten uit? Denk aan lopen, douchen, lezen, een gesprek, rechtop zijn, prikkels of emotionele belasting?
- Welke klachten nemen toe of ontstaan erbij?
- Begint de klachtenverergering direct of pas uren of dagen later?
- Hoe lang duurt het voordat de patiënt weer op het gebruikelijke niveau is?
- Lukt dezelfde activiteit later die dag of de volgende dag opnieuw?
- Zijn activiteiten verminderd of vermeden om terugval te voorkomen?

2. Duiding van de screeningsvragen

PEM wordt gekenmerkt door een disproportionele klachtenverergering na belasting, vaak met vertraagd herstel. Vermoeidheid direct na een activiteit is op zichzelf onvoldoende om van PEM te spreken.

Ook een sterk aangepast activiteitenpatroon is relevant. Wanneer iemand activiteiten grotendeels heeft verminderd of vermijdt, kan PEM tijdens de anamnese minder problematisch zijn. De hoeveelheid belasting die nodig is om klachten uit te lokken verschilt sterk tussen patiënten.

Bij onduidelijkheid kan een kort activiteiten- en klachtendagboek helpen om het verband tussen belasting, het moment van klachtenverergering en de herstelduur zichtbaar te maken[8,12].

Bij een specifieke vraag kan een activiteitsmeting over meerdere dagen helpen om het patroon van activiteit en herstel zichtbaar te maken. Actigrafie is niet gevalideerd om PEM zelfstandig vast te stellen[8].



Hoofdstuk 3. Diagostiek



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

3. PEM

3. Basisdiagnostiek

Op de PROMs-kaart staat de DePaul Symptom Questionnaire – Post-Exertional Malaise (DSQ-PEM) als meetinstrument voor PEM. De vragenlijst brengt frequentie en ernst van klachten na belasting in beeld en bevat aanvullende vragen over lichamelijke en mentale belasting en herstelduur9,12.

DSQ-PEM – items 1 t/m 5

Omcirkel per symptoom één score aan voor frequentie en één voor ernst, uitgaande van de afgelopen zes maanden. Vul de tabel van links naar rechts in.

Een score van minimaal 2 op frequentie én 2 op ernst op ten minste één van deze items geeft een aanwijzing voor PEM. De score wordt altijd in samenhang met het klinische patroon beoordeeld.



Symptomen	Frequentie Gedurende de afgelopen 6 maanden, hoe vaak heeft u dit symptoom ervaren? Voor elk hieronder vermeld symptoom, markeer een nummer van: 0 = nooit 1 = af en toe 2 = ongeveer de helft van de tijd 3 = het grootste gedeelte van de tijd 4 = altijd					Ernst Gedurende de afgelopen 6 maanden, hoeveel last heeft dit symptoom u bezorgd? Voor elk hieronder vermeld symptoom, markeer een nummer van: 0 = symptoom niet aanwezig 1 = mild 2 = matig 3 = ernstig 4 = zeer ernstig				
1. Dood, zwaar gevoel na het starten met fysieke inspanning	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
2. (Spier)pijn of vermoeidheid de volgende dag na niet-inspannende alledaagse activiteiten	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
3. Mentaal vermoeid na de geringste fysieke of mentale inspanning	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
4. Minimale lichaamsbeweging maakt u fysiek moe	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
5. Fysiek uitgeput of ziek na lichte inspanning	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

3. PEM

DSQ-PEM – aanvullende vragen

Vraag	Antwoord
6. Als u uitgeput raakte na actieve deelname aan buitenschoolse activiteiten, sport of uitstapjes met vrienden, herstelt u dan binnen een uur of twee na het beëindigen van de activiteit?	☐ Ja ☐ Nee
7. Ervaart u een verergering van uw vermoeidheid/energie gerelateerde aandoening na het verrichten van minimale fysieke inspanning?	☐ Ja ☐ Nee
8. Ervaart u een verslechtering van uw vermoeidheid/energie gerelateerde aandoening na het verrichten van minimale mentale inspanning?	☐ Ja ☐ Nee
9. Als u zich slechter voelt na activiteiten, hoelang duurt dit?	☐ ≤1 uur ☐ 2–3 uur ☐ 4–10 uur ☐ 11–13 uur ☐ 14–23 uur ☐ ≥24 uur
9. Als u niet sport, is dat omdat lichaamsbeweging uw symptomen verergert?	☐ Ja ☐ Nee

De antwoorden kunnen worden aangevuld met enkele kenmerken van het klachtenpatroon:

Trigger en hoeveelheid belasting:

_____

Start van klachtenverergering:
direct/na ____ uur

Herstelduur:

_____

Welke klachten nemen toe of ontstaan:

_____

Welke activiteiten lukken hierdoor niet meer:

_____

Vermeden of sterk verminderde activiteiten:

_____

Een inspanningstest of cognitieve testen zijn niet nodig om PEM vast te stellen en kan zelf klachtenverergering uitlokken. Belastend onderzoek past daarom alleen wanneer de verwachte diagnostische opbrengst opweegt tegen de mogelijke belasting voor de patiënt[8,10,11].

4. Duiding van de basisdiagnostiek

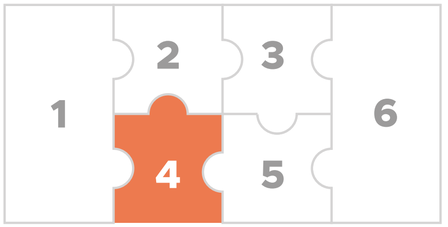
De DSQ-PEM ondersteunt het herkennen van PEM, maar stelt de diagnose niet zelfstandig. Vooral de combinatie van de uitlokkende belasting, de klachtenverergering, het tijdsverloop en de herstelduur geeft inzicht in het patroon.
Items 7 en 8 geven informatie over klachtenverergering na lichamelijke en mentale inspanning. Item 9 geeft inzicht in de duur van de terugval. Items 6 en 10 geven aanvullende informatie over herstel en het vermijden van activiteiten vanwege klachtenverergering[12].



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

4. Dysautonomie, OI en POTS

Vraag naar de invloed van houdingspositie en meet veilig



Dysautonomie is een verzamelterm voor stoornissen in de autonome regulatie van lichaamsfuncties, zoals hartslag, bloeddruk, temperatuurregulatie, zweten, spijsvertering en blaasfunctie. Orthostatische intolerantie (OI) beschrijft een klachtenpatroon waarbij klachten ontstaan of toenemen bij rechtop zitten of staan en meestal verminderen bij liggen. POTS is een specifieke vorm van chronische OI waarbij orthostatische klachten samengaan met een kenmerkende hartslagstijging. OI kan ook voorkomen zonder meetbare afwijkingen in hartslag of bloeddruk[13–15].

Niet alle klachten van dysautonomie zijn houdingsgebonden. Het is daarom zinvol om naast OI ook andere mogelijke autonome klachten kort mee te nemen. Zie ook 4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie.

1. Screeningsvragen

Houding en dagelijks functioneren

- Nemen klachten toe bij rechtop zitten, staan of lopen en verminderen ze bij liggen?
- Ontstaat tijdens activiteiten de behoefte om te gaan zitten of liggen?
- Welke klachten ontstaan bij rechtop zijn, bijvoorbeeld hartkloppingen, duizeligheid, een licht gevoel in het hoofd, (bijna) flauwvallen, wazig zien, zwakte, benauwdheid, misselijkheid, hoofdpijn of cognitieve problemen?
- Hoe lang lukken zitten, staan, lopen, douchen, koken of wachten in een rij?
- Hoeveel herstel is daarna nodig?
- Zijn er situaties die de klachten duidelijk versterken, zoals warmte, maaltijden, lang stilstaan, verzorging of toiletgang?

Andere mogelijke autonome klachten

- Is er sprake van warmte- of koude-intolerantie of veranderd zweten?
- Zijn er veranderingen in de kleur of temperatuur van handen of voeten?
- Zijn er maag-darmklachten, zoals misselijkheid, snelle verzadiging, diarree of obstipatie?
- Zijn er veranderingen in plassen of blaasfunctie?
- Zijn droge ogen of een droge mond ontstaan of toegenomen?
- Is er sprake van trillen of lichamelijke onrust?

Aanvullende vragen

- Hoeveel vocht en zout gebruikt de patiënt?
- Welke medicatie wordt gebruikt en kunnen deze middelen hartslag of bloeddruk beïnvloeden?
- Zijn eerder hartslag- of bloeddrukmetingen, een ECG, holterregistratie of een sta-test verricht?
- Is er sprake van flauwvallen, vallen, pijn op de borst of andere nieuwe alarmsymptomen?

2. Duiding van de screeningsvragen

Bij OI is vooral de relatie met rechtop zijn van belang. Duizeligheid hoeft daarbij niet op de voorgrond te staan. Ook cognitieve verslechtering, hoofdpijn, misselijkheid, hartkloppingen, benauwdheid, zwakte, trillen of lichamelijke onrust kunnen toenemen tijdens zitten of staan.

Klachten ontstaan soms geleidelijk. Daardoor herkent de patiënt de relatie met de houding niet altijd. Dagelijkse situaties kunnen dit patroon zichtbaar maken, bijvoorbeeld douchen, koken, wachten in een rij of langdurig aan tafel zitten.



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

4. Dysautonomie, OI en POTS

Compensatiegedrag
Ook compensatiegedrag kan informatie geven. Sommige patiënten:

- kruisen de benen;
- trekken tijdens zitten een knie op;
- zoeken steun bij staan;
- gaan op de grond zitten;
- voeren activiteiten zittend of liggend uit;
- vermijden situaties waarin lang rechtop staan nodig is.

Bij ernstig beperkte patiënten kan informatie over verzorging, toiletgang en houdingswisselingen meer zeggen dan vragen over lopen of buitenshuis functioneren.

Hours of Upright Activity (HUA) kan aanvullende functionele informatie geven. Hierbij wordt geschat hoeveel uur per dag iemand zittend of staand met de voeten op de grond doorbrengt. Ook de maximale duur achtereen, het aantal onderbrekingen en de tijd die liggend wordt doorgebracht zijn relevant. HUA geeft functionele context en is geen diagnostische POTS-score[13].

Hartkloppingen, trillen, benauwdheid en onrust kunnen bij OI voorkomen en kunnen ook naast angst of paniek bestaan. Het houdingspatroon helpt bij de duiding; deze klachten zijn op zichzelf geen bewijs voor een psychische oorzaak.

Andere autonome klachten, bijvoorbeeld veranderd zweten, maag-darm- of blaasproblemen, kunnen het autonome klachtenprofiel aanvullen. Zij bewijzen op zichzelf geen dysautonomie. Verminderde activiteit kan de orthostatische belastbaarheid beïnvloeden, maar verklaart OI of POTS niet vanzelf. De relatie met houding en eventuele PEM worden daarom afzonderlijk beoordeeld[13–15].

3. Basisdiagnostiek

PROMs
De PROMs-kaart op pagina 20 bevat voor dysautonomie, OI en POTS drie vragenlijsten:

PROM	Geeft vooral informatie over
DSQ-POTS	Klachten die kunnen passen bij orthostatische intolerantie en POTS
POTS-2	Aanvullende vragen bij de DSQ-2 en DSQ-SF over houdingsgebonden klachten; ontwikkeld met de PCNN-patiëntenadviescommissie
COMPASS-31	Een breder profiel van autonome klachten, waaronder orthostatische, vasomotorische, zweet-/secretie-, maag-darm-, blaas- en pupilklachten

De DSQ-POTS en POTS-2 zijn vooral gericht op het herkennen van houdingsgebonden klachten. COMPASS-31 kan behulpzaam zijn wanneer ook andere autonome klachten aanwezig lijken. Deze vragenlijsten ondersteunen de anamnese, maar kunnen OI, POTS of dysautonomie niet zelfstandig aantonen of uitsluiten[9].



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

4. Dysautonomie, OI en POTS

Orthostatische meting

Bij aanwijzingen voor OI of POTS kan een orthostatische meting aanvullende informatie geven. De keuze tussen een NASA Lean Test en een actieve sta-test hangt af van de onderzoeksvraag, de belastbaarheid en de mogelijkheden in de praktijk. De NASA Lean Test is een leuntest; NASA staat voor National Aeronautics and Space Administration. Bij deze test wordt de bijdrage van de beenspierpomp beperkt. Bij de actieve sta-test staat de patiënt vrij. Voor beide testen geldt dat toezicht en de mogelijkheid om direct te gaan zitten of liggen belangrijk zijn.

Bij de NASA Lean Test draagt de beenspierpomp minder bij aan de bloedsomloop dan bij vrij staan. De reactie kan daardoor verschillen van de actieve sta-test. Voor de interpretatie is het daarom belangrijk vast te leggen welke test en welk protocol zijn gebruikt[13,15].

Onderdeel	NASA Lean Test	Actieve sta-test
Voorbereiding	15–20 minuten rustig op de rug liggen. Hartslag en bloeddruk worden gemeten en de uitgangswaarden zijn bij voorkeur stabiel.	Ten minste 10 minuten ontspannen liggen. Bij nog wisselende waarden kan de rustfase met 5 minuten worden verlengd. Hartslag en bloeddruk worden gemeten.
Houding	Maximaal 10 minuten staan met de schouderbladen tegen de muur en de hielen ongeveer 10–15 cm ervoor. Been- en kuitspieren blijven zo ontspannen mogelijk. Bewegen en praten worden beperkt.	Vanuit liggen opstaan en maximaal 10 minuten vrij blijven staan, onder toezicht. Eventuele steun of afwijkingen van het protocol worden genoteerd.
Registratie	Bij de start van het leunen en vervolgens iedere minuut hartslag, bloeddruk en klachten registreren. Zo nodig ook verkleuring van handen, onderarmen, voeten of benen noteren.	Direct na opstaan en vervolgens op vaste momenten hartslag, bloeddruk en klachten registreren. In ieder geval rond 3 en 10 minuten; metingen per minuut geven meer informatie over het verloop.

Veiligheid en herstel

De test kan worden beëindigd bij:

- ernstige presyncope of dreigend flauwvallen;
- pijn op de borst;
- ernstige benauwdheid;
- nieuwe neurologische alarmsymptomen;
- duidelijke klachtenverergering;
- of wanneer de patiënt wil stoppen.

De reden voor stoppen en het herstel daarna geven eveneens diagnostische informatie.

Bij patiënten met PEM kan een orthostatische test ook vertraagde klachtenverergering veroorzaken. De belasting van reizen, wachten, liggen-staan en de test zelf telt daarbij mee. Bij ernstige of zeer ernstige post-COVID kan een volledige sta-test te belastend zijn. Een verdraagbare houdingsverandering, observatie tijdens noodzakelijke verzorging of beoordeling in de thuissituatie kan dan beter aansluiten[8,11,13].



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

4. Dysautonomie, OI en POTS

4. Duiding van de basisdiagnostiek

Bij de interpretatie worden de klachten tijdens de test, het hartslag- en bloeddrukverloop en het houdingspatroon in het dagelijks leven samen beoordeeld[13–15].

Patroon	Criteria en aandachtspunten
POTS	Herkenbare orthostatische klachten gedurende ten minste 3 maanden en binnen 10 minuten een aanhoudende hartslagstijging van ≥30 slagen/minuut bij volwassenen of ≥40 slagen/minuut bij 12–19-jarigen. De stijging wordt op ten minste twee meet-momenten, minimaal één minuut uiteen, gezien. Er is geen aanhoudende orthostatische hypotensie en geen andere afdoende verklaring. Een absolute hartslag ≥120/minuut is niet vereist[13–15].
Klassieke orthostatische hypotensie	Een aanhoudende bloeddrukdaling binnen 3 minuten van ≥20 mmHg systolisch of ≥10 mmHg diastolisch. Andere patronen, zoals initiële orthostatische hypotensie of vasovagale syncope, vragen een eigen beoordeling[13,15].
OI zonder aan-getoonde POTS	Er zijn herkenbare houdingsgebonden klachten, maar de criteria voor POTS of orthostatische hypotensie worden niet bereikt. Eén niet-afwijkende meting sluit OI niet uit[13,14].

Bij orthostatische tachycardie worden ook andere mogelijke verklaringen meegewogen, zoals dehydratie, anemie, koorts, schildklierfunctie-stoornissen, pijn, hartritmestoornissen en medicatiegebruik.

Orthostatische reacties kunnen bovendien verschillen per moment van de dag en worden beïnvloed door onder andere vochtinname en medicatie. Bij een blijvend herkenbaar klinisch patroon kan herhaling op een ander moment aanvullende informatie geven, wanneer de belastbaarheid dit toelaat.

Een voortijdig afgebroken test sluit POTS niet uit. Ook het feit dat iemand niet tien minuten kan blijven staan vanwege herkenbare klachten is relevante klinische informatie[13,14].

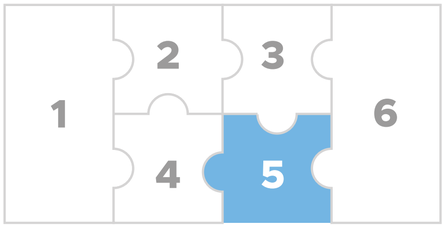
Een normale orthostatische meting sluit daarnaast andere autonome stoornissen niet uit. Een sta-test beoordeelt vooral de reactie op rechtop staan en geeft bijvoorbeeld geen volledige beoordeling van zweet-, maag-darm- of blaasfunctie[13,14].

De bevindingen kunnen daarom worden samengevat aan de hand van:
- het houdingsgebonden klachtenpatroon;
- de maximale zit- en statijd en HUA;
- compensatiegedrag;
- de PROM-uitkomsten;
- hartslag, bloeddruk en klachten tijdens een orthostatische meting;
- mogelijke andere oorzaken;
- en de invloed op het dagelijks functioneren.

Bij blijvende diagnostische onzekerheid, ernstige klachten, (pre)syncope of afwijkende hartritmes kan aanvullende beoordeling of specialistisch overleg passend zijn. Voor verdere diagnostiek, behandeling en begeleiding zie 4.4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie.



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen



5. Overige klachten

Verdiep alleen relevante symptoomdomeinen die nadere aandacht vragen

Na het beoordelen van ernst en functioneren, PEM en dysautonomie/OI/POTS kunnen andere klachten verdere aandacht vragen. Niet ieder symptoom hoeft afzonderlijk uitgebreid te worden onderzocht. Verdieping kan vooral zinvol zijn wanneer een klacht het functioneren beperkt, mogelijk op een bijkomende aandoening wijst of voor de patiënt op de voorgrond staat. Klachten kunnen elkaar beïnvloeden. Zo kunnen slaap, pijn, PEM, orthostatische klachten, medicatie en psychisch welzijn mede bepalen hoe andere klachten worden ervaren. Bij de beoordeling blijft daarom de samenhang met het totale klachtenbeeld van belang.

1. Screeningsvragen

De brede klachteninventarisatie uit 1. Herkennen en anamnese vormt het uitgangspunt. De volgende vragen kunnen helpen om relevante domeinen verder te verdiepen:

Domein	Mogelijke verdiepende vragen	Meer info :
Ademhaling, stem en slikken	Is er benauwdheid in rust of bij activiteit, hoesten of een veranderd ademhalingspatroon? Zijn er stem-, slik- of verslikklachten?	4.2
Cognitie en prikkelverwerking	Welke problemen zijn er met concentratie, geheugen, woordvinding of informatieverwerking? Welke invloed hebben licht, geluid, drukte of meerdere prikkels tegelijk?	4.5
Slaap	Is de slaap verkwikkend? Zijn er inslaap-, doorslaap- of ritmeproblemen, nachtelijk ontwaken of overmatige slaperigheid?	4.7
Pijn en neurologische klachten	Waar is de pijn, wat is het karakter en waardoor verandert deze? Zijn er hoofdpijn, tintelingen, gevoelsveranderingen of andere neurologische klachten?	4.8
Maag-darm en voeding	Zijn er misselijkheid, snelle verzadiging, buikpijn, een opgeblazen gevoel, diarree of obstipatie? Zijn er veranderingen in eetpatroon, gewicht of reacties op voeding?	4.10
Huid en overgevoeligheidsreacties	Zijn er terugkerende roodheid, flushing, jeuk, huiduitslag, zwelling of andere overgevoeligheidsreacties? Komen verschillende klachten gelijktijdig in aanvallen voor?	4.10
Hormonaal en cyclus	Zijn er veranderingen in de menstruatiecyclus of andere hormonale klachten? Veranderen post-COVID-klachten rondom de cyclus?	4.9
Psychisch welzijn	Zijn er angst, somberheid, paniek, traumaklachten of andere psychische klachten? Hoe hangen deze samen met lichamelijke klachten, belasting en functioneren?	4.6
Psychosociaal	Welke gevolgen heeft de ziekte voor verlies en zingeving, relaties, sociale steun, mantelzorg, werk, school of inkomen?	5

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

5. Overige klachten

2. Duiding van de screeningsvragen

De samenhang en het beloop helpen bepalen welke klachten verdere diagnostiek vragen. Een symptoom kan onderdeel zijn van post-COVID, samenhangen met PEM of OI, maar ook wijzen op een bijkomende aandoening. Medicatie, slaap, voeding en andere gezondheidsproblemen kunnen het klachtenbeeld eveneens beïnvloeden.

Bij langdurig functieverlies in combinatie met PEM, niet-verkwikkende slaap en cognitieve klachten en/of OI kan ook worden nagegaan of het klachtenbeeld voldoet aan de criteria voor ME/CVS. De DSQ-2 of DSQ-SF kan ondersteunen bij het systematisch nalopen van deze klachten. Bij een vermoeden worden de volledige diagnostische criteria beoordeeld, waaronder duur, frequentie en ernst. De termijn van zes maanden binnen de IOM2015-criteria is geen reden om behandeling of ondersteuning bij post-COVID uit te stellen[8,9,16].

Bij terugkerende aanvallen met gelijktijdige klachten uit verschillende orgaansystemen, bijvoorbeeld flushing of jeuk in combinatie met maag-darm- en luchtwegklachten, kan verdere beoordeling van mestcelgerelateerde klachten passend zijn. Algemene klachten of verbetering na antihistaminica zijn op zichzelf onvoldoende om MCAS vast te stellen[17,18].

3. Basisdiagnostiek

De basisdiagnostiek sluit aan bij het symptoomdomein en de klinische vraag. Lichamelijk of aanvullend onderzoek kan passend zijn wanneer een klacht nieuw is, verandert, onvoldoende is verklaard of aanleiding geeft om een andere behandelbare aandoening te onderzoeken[4,5].

PROMs en andere meetinstrumenten

De PROMs-kaart op pagina 20 kan helpen om een passend instrument te kiezen. Voor de overige klachten zijn onder andere de volgende instrumenten beschikbaar:

Instrument	Geeft vooral informatie over
DePaul Symptom Questionnaire-2 (DSQ-2)	Uitgebreide inventarisatie van de frequentie en ernst van klachten, waaronder klachten die bij ME/CVS voorkomen.
DePaul Symptom Questionnaire – Short Form (DSQ-SF)	Korte inventarisatie van kernklachten, zoals uitputting, PEM, niet-verkwikkende slaap en cognitieve klachten.
Symptom Burden Questionnaire for Long COVID (SBQ-LC)	Breed overzicht van post-COVID-klachten en de ervaren klachtenlast
Modified COVID-19 Yorkshire Rehabilitation Scale (C19-YRSm)	Post-COVID-klachten, functioneren en ervaren gezondheid

De DSQ-2 en DSQ-SF, SBQ-LC, C19-YRSm kunnen vooral helpen wanneer opnieuw een breder klachtenoverzicht nodig is. De DSQ-vragenlijsten zijn ontwikkeld vanuit ME/CVS-onderzoek; SBQ-LC en C19-YRSm zijn ontwikkeld voor post-COVID. Deze vragenlijsten bevatten vragen over meerdere klachten en domeinen uit de onderstaande tractustabel. De dekking en diepgang verschillen per vragenlijst. Eén passende vragenlijst kan de anamnese ondersteunen; de keuze hangt af van de vraagstelling, eerdere informatie en de belastbaarheid[22].

Hoofdstuk 3. Diagostiek



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

5. Overige klachten

Meetinstrumenten (vragenlijsten) voor intake en monitoring



Interdisciplinary care pathway (WP7)

PROMs

Diagnostic PROM
Monitoring PROM
Diagnostic + monitoring

Multidomain assessments
Core domain assessment
Post Exertional Malaise
Orthostatic Intollerance
Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome
Dystautonomie

Measures	Fatigue	Cognition	Pain	Sleep	Respiratory	Gastro-enteropathy	Immunological	Skeletal Muscle/ Metabolism/ Exacerbation	Cardiovascular	Neurological	Mental Health	Quality of Life	Functional Ability	Work, school	Medical consumption
	Symptom domains														
De Paul Symptom Questionnaire version 2	●	●	●	●	●	●	●	● ✕	●	●	●				
De Paul Symptom Questionnaire Short Form	●	●	●	●	●	●	●	● ✕	●	●	●				
Symptom Burden Questionnarie	●	●	●		●	●		● ✕	●	●	●				
The Covid-19 Yorkshire Rehabilitation Scale	●	●	●		●			●	●	●	●	●	●	●	
PROMIS-29 Profile v2.1 (use of complete form or individual subscales)	●	●	●	●							●	●	●		
Short Form Survey Instrument (use of complete form or individual subscales)	●		●								●	●	●	●	
Institute of Medicine Diagnostic Criteria 2015 (IOM2015) *	●	●		●											
DSQ-POTS									● ⫶	● ✱					
POTS-2 (additional questions developed by the patient advisory committee PCNN) **									● ⫶						
Composite Autonomic Symptom Score 31 (COMPASS-31)						●			● ⫶	● ✱					
DePaul Symptom Questionnaire Post-Exertional Malaise (DSQ-PEM)	●	●						● ✕							
Bell CFIDS Disability Scale													●		
FUNctional CAPacity in patients with PEM													●		
36-Item Short Form Survey Instrument (SF-36) (use of complete form or individual subscales)	●											●	●	●	
Visual Analogue Scale (VAS) for Pain			●												
Eurocol												●			
Productivity Cost Questionnaire														●	
Medical Consumption Questionnaire															●

* The DSQ-2 (as well as the SF) is used to establish the IOM 2015 criteria (as well as CCC and CDC 1994 criteria). I.e., all studies that use the DSQ-2 or use the DSQ-SF are also taking stock of the IOM 2015 criteria.
** These items are used as an add-on to the DSQ-2 and SF questionnaires and developed by the PCNN patient advisory committee.

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

5. Overige klachten

4. Duiding van de basisdiagnostiek

PROMs ondersteunen het gesprek en helpen om klachten en functioneren systematisch vast te leggen. De uitkomst wordt beoordeeld in samenhang met de anamnese, het functioneren en eventuele lichamelijke of aanvullende diagnostiek. Een afzonderlijke score stelt geen diagnose en vormt op zichzelf geen reden voor verwijzing.

Bij herhaalde metingen heeft het gebruik van dezelfde vragenlijst en dezelfde versie de voorkeur. Verschillen tussen meetmomenten kunnen ook samenhangen met de terugkijkperiode, een betere of slechtere fase van de ziekte of omstandigheden tijdens het invullen.

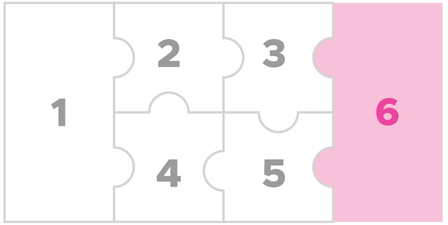
De betekenis van een hogere score verschilt per instrument. Bij sommige symptoomschalen betekent een hogere score meer klachten, terwijl een hogere functiescore juist beter functioneren kan betekenen. De handleiding van het betreffende instrument geeft hierover uitsluitsel[9,19].



De bevindingen uit 2 tot en met 5 worden in 6. - Het vervolg kiezen - samengebracht. Daar wordt zichtbaar welke klachten verdere diagnostiek vragen, welke behandelhoofdstukken aansluiten en welke problemen als eerste aandacht kunnen krijgen.



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen



6. Het vervolg kiezen

De aandachtspunten samenbrengen en een behandelplan opstellen

Na de diagnostische verkenning worden de bevindingen samengebracht. Niet iedere klacht hoeft tegelijk behandeld te worden. De prioriteit hangt af van veiligheid, de invloed op de belastbaarheid, de belangrijkste beperkingen, behandelbare problemen en de hulpvraag van de patiënt.

Wat heeft als eerste aandacht nodig?
Bij het kiezen van het vervolg kunnen de volgende overwegingen helpen:

1. Veiligheid en noodzakelijke zorg

Urgente medische problemen, alarmsymptomen en onvoldoende toegang tot eten, drinken, zelfzorg of noodzakelijke zorg vragen als eerste aandacht. Ook openstaande diagnostische vragen die gevolgen hebben voor de veiligheid of behandeling kunnen eerst verdere beoordeling vragen.

2. Factoren die de belastbaarheid van verderezorg bepalen

Bij aanwijzingen voor PEM is het voorkomen van overbelasting een belangrijke randvoorwaarde voor verdere diagnostiek en behandeling. Ook OI/POTS kan sterk bepalen wat iemand aan gesprekken, onderzoeken en behandeling kan verdragen. Deze klachten kunnen daarom vroeg of parallel aandacht krijgen.

3. Klachten die het functioneren het meest beperken

Daarna kunnen de klachten die voor de patiënt het meest beperkend of belastend zijn richting geven aan de behandeling. Dit kunnen bijvoorbeeld ademhalingsklachten, cognitieve problemen, slaap, pijn of maag-darmklachten zijn. Bij een duidelijk patroon van mestcelgerelateerde klachten kan ook dit gerichte aandacht krijgen.

4. Begeleiding en maatschappelijke gevolgen

Psychologische of psychosociale ondersteuning, begeleiding bij rouw en zingeving, mantelzorg, lotgenotencontact en ondersteuning bij werk of inkomen hoeven niet te wachten tot alle medische diagnostiek is afgerond. Deze ondersteuning kan parallel aan de medische behandeling plaatsvinden. De volgorde is daarmee niet voor iedere patiënt hetzelfde. Meerdere onderdelen kunnen tegelijk aandacht krijgen, zolang de totale belasting past bij wat de patiënt aankan.



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

6. Het vervolg kiezen

Aandachtspunt	Bevinding	Passend hoofdstuk	Prioriteit
Veilige en haalbare zorg	☐Ja ☐Nee ☐?	4.1 Veiligheid en Verantwoorde Zorg	☐nu ☐parallel ☐later
Ademhalings-, stem- of slikklachten	☐Ja ☐Nee ☐?	4.2 Ademhaling en stem- en slikproblemen	☐nu ☐parallel ☐later
PEM en energiebeperking	☐Ja ☐Nee ☐?	4.3 Energiebeperking	☐nu ☐parallel ☐later
Dysautonomie, OI of POTS	☐Ja ☐Nee ☐?	4 Dysautonomie en orthostatische intolerantie	☐nu ☐parallel ☐later
Cognitieve klachten of overprikkeling	☐Ja ☐Nee ☐?	4.5 Cognitieve klachten en overprikkeling	☐nu ☐parallel ☐later
Psychische klachten of psychologische ondersteuningsbehoefte	☐Ja ☐Nee ☐?	4.6 Psychische klachten	☐nu ☐parallel ☐later
Slaapklachten	☐Ja ☐Nee ☐?	4.7 Slaapproblemen	☐nu ☐parallel ☐later
Pijn	☐Ja ☐Nee ☐?	4.8 Pijn	☐nu ☐parallel ☐later
Hormonale of cyclusgebonden klachten	☐Ja ☐Nee ☐?	4.9 Hormonale dysregulatie	☐nu ☐parallel ☐later
Maag-darm-, immuun- of mestcelgerelateerde klachten	☐Ja ☐Nee ☐?	4.10 Immuunactivatie en gastro-intestinale klachten	☐nu ☐parallel ☐later
Rouw of vragen over zingeving	☐Ja ☐Nee ☐?	5.1 Rouw en zingeving	☐nu ☐parallel ☐later
Behoefte aan lotgenotencontact	☐Ja ☐Nee ☐?	5.2 Lotgenotencontact	☐nu ☐parallel ☐later
Hulpbehoefte of mantelzorgbelasting	☐Ja ☐Nee ☐?	5.3 Mantelzorg	☐nu ☐parallel ☐later
Problemen met werk of inkomen	☐Ja ☐Nee ☐?	5.4 Werk en inkomen	☐nu ☐parallel ☐later
Andere of bijkomende aandoening	☐Ja ☐Nee ☐?	Gerichte diagnostiek of behandeling volgens de betreffende richtlijn	☐nu ☐parallel ☐later

J = aanwezig of vermoeden N = geen aanwijzingen ? = nog te beoordelen
Een kruisje geeft een aandachtspunt aan en betekent niet automatisch dat behandeling of verwijzing nodig is.

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

6. Het vervolg kiezen

Waarom krijgt iets prioriteit?
Bij de belangrijkste aandachtspunten kan kort worden aangegeven waarom deze nu worden opgepakt:

- ☐ veiligheid of risico
- ☐ bepaalt de belastbaarheid van andere zorg
- ☐ belangrijkste beperking in het dagelijks leven
- ☐ belangrijkste hulpvraag van de patiënt
- ☐ behandelbare klacht of aandoening
- ☐ maatschappelijke of psychosociale urgentie
- ☐ anders: _____

Overzicht en keuze van het vervolg

Ernstniveau
☐ mild ☐ matig ☐ ernstig ☐ zeer ernstig

Belangrijkste beperking in het dagelijks leven:

Belangrijkste hulpvraag van de patiënt:

Wat bepaalt op dit moment vooral de belastbaarheid van zorg en behandeling?

Bij de evaluatie kunnen zowel klachten als dagelijks functioneren worden meegenomen. Ook vertraagde klachtenverergering na behandeling of onderzoek kan relevant zijn. Bij herhaalde PROM-metingen heeft het gebruik van dezelfde vragenlijst en dezelfde versie de voorkeur.

Afspraken

Wat wordt als eerste opgepakt?

Wat kan gelijktijdig worden opgepakt?

Wat kan later worden beoordeeld of behandeld?

Welke diagnostische vraag staat nog open?

Wie zet de volgende stap?

Wie houdt overzicht over de zorg?

Wanneer wordt geëvalueerd en waarop?

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

Colofon

Hoofdschrijver van 3. Diagnostiek

Dr. Susanne Young– Senior wetenschapper, neuropsycholoog (Radboudumc)

Medeschrijver van 3. Diagnostiek

Dr. Marcia Spoelder-Merkens – Assistant professor, Projectleider WP7 PCNN (Radboudumc)

Medeschrijvers van 3. Diagnostiek zijn alle werkgroepleden en stuurgroepleden van PCNN, WP7

1. Dr. Gert-Jan Braunstahl – Longarts Expertisecentrum post-COVID (ErasmusMC)
2. Dr. Willem Pieters – Longarts Somnoloog (C-support en Nederlands Slaap Instituut)
3. Dr. Lous Rijssenbeek-Nouwens – Longarts (C-support)
4. Dr. Susanne Young – Senior wetenschapper, neuropsycholoog (Radboudumc)
5. Dr. Gijs Lemmers – Adviseur bekostiging transmurale zorgpaden (Radboudumc)
6. Dr. Isolde Driesen – Senior wetenschapper, maatschappelijk werker (Radboudumc)
7. Prof. Dr. Henk Schers – Huisarts, hoogleraar huisartsgeneeskunde (Radboudumc)
8. Dr. Mariëlle Goossens – Associate Professor revalidatiegeneeskunde (Maastricht Universiteit)
9. Narita Saija – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
10. Dr. Carina Pittens– Ervaringsdeskundige (Long Covid Nederland)



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 3. Diagostiek



1. Herkennen en anamnese
2. Ernst en functioneren
3. PEM
4. Dysautonomie, OI en POTS
5. Overige klachten
6. Het vervolg kiezen

Referenties

1. Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. Nat Rev Microbiol. 2023;21:133–146. doi:10.1038/s41579-022-00846-2.
2. Soriano JB, Murthy S, Marshall JC, Relan P, Diaz JV; WHO Clinical Case Definition Working Group on Post-COVID-19 Condition. A clinical case definition of post-COVID-19 condition by a Delphi consensus. Lancet Infect Dis. 2022;22(4):e102–e107. doi:10.1016/S1473-3099(21)00703-9.
3. Ewing AG, Joffe D, Blitshteyn S, et al. Long COVID clinical evaluation, research and impact on society: a global expert consensus. Ann Clin Microbiol Antimicrob. 2025;24:27. doi:10.1186/s12941-025-00793-9.
4. Gezondheidsraad. Post-COVID. Den Haag: Gezondheidsraad; 2026. Publicatienr. 2026/04.
5. Greenhalgh T, Sivan M, Perlowski A, Nikolich JŽ. Long COVID: a clinical update. Lancet. 2024;404(10453):707–724. doi:10.1016/S0140-6736(24)01136-X.
6. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. A Long COVID Definition: A Chronic, Systemic Disease State with Profound Consequences. Washington, DC: National Academies Press; 2024. doi:10.17226/27768.
7. Al-Aly Z, Davis H, McCorkell L, Soares L, Wulf-Hanson S, Iwasaki A, Topol EJ. Long COVID science, research and policy. Nat Med. 2024;30(8):2148–2164. doi:10.1038/s41591-024-03173-6.
8. Kujawski S, Eaton-Fitch N, Słomko J, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and overlapping post-acute infection syndromes: international expert consensus framework for diagnostic standardization. BMC Med. 2026. Article in Press. doi:10.1186/s12916-026-05161-8.
9. Post-COVID Netwerk Nederland. PROMs-kaart Interdisciplinary care pathway WP7. Aangeleverde kaart 25005 PROMs_4; 2026.
10. National Institute for Health and Care Excellence. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management (NG206). London: NICE; 2021.
11. Bateman Horne Center. Clinical care guide: Managing ME/CFS, Long COVID, & infection-associated chronic conditions. 1st ed. Salt Lake City, UT: Bateman Horne Center; 2025.
12. Jason LA, Holtzman CS, Sunnquist M, Cotler J. The development of an instrument to assess post-exertional malaise in patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. J Health Psychol. 2021 February ; 26(2): 238–248. doi:10.1177/1359105318805819.
13. Dräger M, Renz-Polster H, Deutsche Gesellschaft für ME/CFS. Praxisleitfaden Orthostatische Intoleranz (OI) / Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom (PoTS) / orthostatische Hypotonie (OH). In samenwerking met Charité Fatigue Centrum en Deutsches Herzzentrum der Charité; 2025.
14. Raj SR, Arnold AC, Barboi A, et al. Long-COVID postural tachycardia syndrome: an American Autonomic Society statement. Clin Auton Res. 2021;31:365–368. doi:10.1007/s10286-021-00798-2.
15. Sheldon RS, Grubb BP II, Olshansky B, et al. 2015 Heart Rhythm Society expert consensus statement on the diagnosis and treatment of postural tachycardia syndrome, inappropriate sinus tachycardia, and vasovagal syncope. Heart Rhythm. 2015;12(6):e41–e63. doi:10.1016/j.hrthm.2015.03.029.
16. Centers for Disease Control and Prevention. IOM 2015 Diagnostic Criteria for ME/CFS. Geraadpleegd 28 oktober 2026.
17. Cohen Center for Recovery from Complex Chronic Conditions and Illnesses, Icahn School of Medicine at Mount Sinai. Infection-Associated Chronic Conditions and Illnesses (IACCI) Provider Manual. 2nd ed. New York: Mount Sinai; 2026.
18. Weiler CR, Austen KF, Akin C, et al. AAAAI Mast Cell Disorders Committee Work Group Report: Mast cell activation syndrome (MCAS) diagnosis and management. J Allergy Clin Immunol. 2019;144(4):883–896. doi:10.1016/j.jaci.2019.08.023.
19. HealthMeasures. PROMIS Measures for Adults; Global Health and Profiles. Geraadpleegd 28 oktober 2026.
20. Post-COVID expertisecentra. Zorg post-COVID expertisecentra – Volwassenen: dynamische behandel-handreiking, expertise-ontwikkelingsfase. Versie 1.1; 2024.
21. Bell DS. CFIDS Disability Scale. OI Resource; Nederlandse vertaling door Post-COVID Netwerk Nederland, platform Methodologie, versie april 2025. Bell-schaal voor mate van ernst beperkingen - Patiëntenalliantie PAIS.
22. van Rhijn-Brouwer FCC, de Canson C, VanDerNagel JEL, Westerhuis X, Young SY, van Kuijk SM, de Vries LV, van Rhijn J-R and Hellemons M (2026) Outcome measures in long COVID clinical trials: a review. Front. Public Health 14:1972605. doi: 10.3389/fpubh.2026.1972605

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding