POST COVID
Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Integrale handreiking post-COVID



Hoofdstuk 2. Ziektebeeld

Gefinancierd door
ZonMw

Hoofdstuk 2. Ziektebeeld



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

1. Multisysteemziekte

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]

Hoewel de entiteit post-COVID bestaat sinds 2020, is de persistentie van symptomen na een acute infectie, ook wel '*Post-Acute Infectie Syndromen*' (PAIS) genoemd, eerder en uitgebreid beschreven[1].

Mensen kunnen PAIS ontwikkelen door pathogenen zoals het epstein-barrvirus, borrelia burgdorferi, legionella pneumophila, influenzavirus, poliovirus en het westnijlvirus[4]. Onder PAIS vallen onder andere ME/CVS, Q-koortsvermoeidheidssyndroom, chronische ziekte van Lyme en andere teken-beetziekten, post-sepsis syndroom en het post-legionella syndroom[5].

Post-COVID blijkt een op zichzelf staande PAIS met een uniek postviraal profiel, gekenmerkt door microstolsels, endotheel beschadiging, virale persistentie, nieuwe autoantistoffen, dysautonomie en verhoogde kans op orgaanspecifieke schade[1].



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Hoofdstuk 2. Ziektebeeld



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

2. Definitie post-COVID

In juni 2024 is de Amerikaanse National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM) gekomen met een nieuw voorstel voor een definitie van post-COVID. In deze definitie ligt de focus meer op de multimorbiditeit en veelheid aan potentieel aangedane organen en systemen[6]. De definitie post-COVID van NASEM wordt gebruikt in meerdere internationale klinische handreikingen.

De NASEM definitie post-COVID is een infectie-geassocieerde chronische aandoening die optreedt na een SARS-CoV-2-infectie en die ten minste drie maanden aanhoudt als een continue, terugkerende, of progressieve ziekte die één of meer orgaansystemen aantast.



Kenmerken:

1. Post-COVID kan volgen op een asymptomatische, milde of ernstige SARS-CoV-2-infectie. Eerdere infecties kunnen herkend of niet herkend zijn.
2. Post-COVID kan continu aanwezig zijn vanaf de acute SARS-CoV-2-infectie of vertraagd optreden, binnen weken of zelfs maanden na een ogenschijnlijke volledige genezing van de acute infectie.
3. Post-COVID kan zowel kinderen als volwassenen treffen, ongeacht gezondheid, handicap, sociaaleconomische status, leeftijd, geslacht, gender, seksuele geaardheid, ras, etniciteit of geografische locatie.

3. Epidemiologie

Wereldwijd ontwikkelt naar schatting 5–15% van de mensen met een SARS-CoV-2-infectie langdurige klachten die passen bij postCOVID, afhankelijk van definitie, virusvariant en het moment van meten[7–9]. Zowel mensen met een mild als met een ernstig beloop van de acute infectie kunnen post-COVID ontwikkelen. De meerderheid van de post-COVID patiënten hebben een relatief mild acuut ziektebeeld gehad[1]. In Nederland heeft het Maatschappelijk Impact Team (MIT) het totale aantal post-COVID patiënten geschat op circa 450.000, inclusief kinderen en jongeren, met 90.000 patiënten met ernstige langdurige klachten. Deze cijfers baseren zich op Britse prevalentiedata omgerekend naar Nederland, aangezien landelijke registratie in Nederland ontbreekt[10]. Van deze populatie is naar schatting 10-15% ernstig beperkt en 2–4% in het dagelijks functioneren grotendeels of volledig aan huis of bed gebonden[10].

Recentere Nederlandse gegevens uit de GOR-peilingen van 2025 wijzen op circa 400.000 mensen met zelfgerapporteerde post-COVID onder jongeren en volwassenen. Van hen geven ongeveer 100.000 mensen aan hierdoor ernstig beperkt te zijn in het dagelijks leven[56]



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

3. Epidemiologie

Het C-support jaarverslag 2025 onderstreept de blijvende maatschappelijke impact van post-COVID. In 2025 meldden zich ruim 1.859 nieuwe patiënten bij C-support; sinds 2020 zijn dat er in totaal meer dan 32.832[11]. Dit aantal is waarschijnlijk een onderschatting, aangezien bepaalde groepen ondervertegenwoordigd kunnen door de ernst van hun ziekte. Waarschijnlijk betreft dit bijvoorbeeld patiënten die huis of bed gebonden zijn, patiënten met comorbiditeiten (mogelijk een uitsluitingscriterium voor onderzoek), of zich niet bewust zijn dat ze post-COVID hebben. De tot dusver beperkt beschikbare cijfers laten echter zien dat post-COVID echter een grote uitdaging vormt voor de volksgezondheid.

Kinderen en jongeren

In Nederland werd in 2025 op het niveau van zelfrapportage vragenlijsten de huidige prevalentie bij jongeren hoger geschat (3.4%) ten opzichte van volwassenen (2.6%)[12,13]. In 2022 rapporteerde 1,1% van de jongeren langdurige klachten na een SARS-CoV-2 infectie; in 2024 was dit gedaald tot 0,3%[14]. Ongeveer 25% van de jongeren met post-COVID-klachten ervaart ernstige beperkingen. De meeste jongeren herstellen binnen een jaar, maar 2% houdt klachten langer dan drie jaar[12].

Ernstige acute ziekte na infectie bij kinderen verhoogt het risico op langdurige klachten, maar ook na milde infecties kunnen klachten persisteren[15]. Recente studies laten zien dat het risico op post-COVID bij kinderen en adolescenten significant toeneemt na herinfectie[16]. Deze langdurige klachten zijn vaak multisystemisch van aard en kunnen zich net als bij volwassenen, uiten in combinaties van vermoeidheid, cognitieve klachten, cardio-respiratoire symptomen, autonome ontregeling en gastro-intestinale problematiek[16].

Mensen van 65+

Voor mensen van 65 jaar en ouder ontbreken robuuste, populatiebrede prevalentiecijfers voor post-COVID. Wel is bekend dat ernstige acute COVID-19 en multimorbiditeit het risico op langdurige klachten vergroten. Oudere volwassenen hebben na een SARS-CoV-2-infectie een grotere kans op een ernstig beloop tijdens de acute fase en kunnen ook langdurige klachten en infectiebeperkingen ervaren[17].





1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

4. Symptomatologie en fenotypes

Wetenschappelijk onderzoek naar de mechanismen achter de afwijkende lichamelijke functies laten vooralsnog uiteenlopende en inconsistente resultaten zien. Dit betekent dat de pathofysiologie nog onvolledig begrepen is (zie ook 2.4). Post-COVID wordt mede daardoor op dit moment niet als een uniforme klinische entiteit gezien, maar bestaat uit meerdere, deels overlappende fenotypes of subtypen[18].

Veranderend ziektebeeld per patiënt

Een ander belangrijk kenmerk van post-COVID is dat het ziektebeeld niet statisch is: de klachtenpatronen en fenotypes kunnen in de loop van de tijd veranderen. Dit onderstreept dat post-COVID een dynamische aandoening is, waarbij regelmatige herbeoordeling nodig is om zorg en ondersteuning goed te laten aansluiten bij de actuele situatie van de patiënt[18,19].

Overlappende fenotypes

Volgens internationale expertconsensus is post-COVID geen op zichzelf staande ziekte, maar wordt het gezien als passend onder het paraplubeeld van verschillende, door pathogenen getriggerde ziekteprocessen.

Aandoeningen zoals het post-intensivecare-syndroom, myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) kunnen deel uitmaken van of overlappen met het post-COVID-beeld. Ook aandoeningen mestcelactivatiesyndroom (MCAS) en neuro-inflammatie worden genoemd als relevante fenotypes. Deze fenotypes kennen deels eigen pathofysiologische mechanismen, wat de diagnostiek en behandeling van post-COVID verder compliceert[3].

Terugkerende patronen

Ondanks de grote variatie in klachten zijn in meerdere onderzoeken terugkerende patronen in de symptomatologie herkend en blijkt dat post-COVID-fenotypes meerdere fysiologische domeinen kunnen omvatten. Zo wordt door Kenny et al (2023) een cardiorespiratoir fenotype beschreven, waarbij klachten zoals kortademigheid, hoesten, pijn op de borst en hartkloppingen op de voorgrond staan. Ook wordt een pijn- en musculoskeletaal fenotype onderscheiden, gekenmerkt door spierpijn, gewrichtspijn en andere klachten van het bewegingsapparaat. Een ander beschreven fenotype betreft patiënten met relatief weinig klachten, waarbij reukverlies vaak het dominante of enige symptoom is. Verder is er een neuropsychiatrisch fenotype, waarin cognitieve klachten zoals concentratie- en geheugenproblemen (“brain fog”), stemmingsstoornissen en slaapproblemen centraal staan[19].

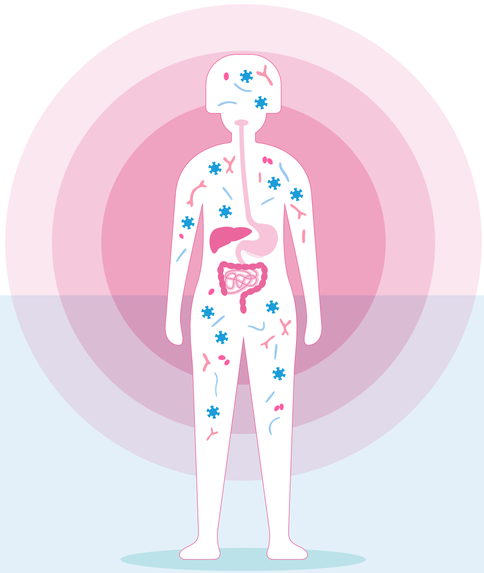
Analyses van klinische gegevens laten zien dat post-COVID ook kan worden ingedeeld op basis van pulmonale afwijkingen, cardiovasculaire aandoeningen, neuropsychiatrische symptomen en laboratoriumafwijkingen[20]. Deze laatste worden vooral gezien bij patiënten die tijdens de acute COVID-19-fase ernstig ziek zijn geweest[20]. Het RECOVER Consortium heeft op basis van grootschalige data vijf symptoomgebaseerde subtypen van post-COVID onderscheiden. Elk subtype heeft een dominant klachtenpatroon, maar er is aanzienlijke overlap tussen de subtypen. Vermoeidheid en post exertionele malaise (PEM) komen bij vrijwel alle subtypen voor en vormen een gedeelde kern van het ziektebeeld[1, 21].

Hoofdstuk 2.
Ziektebeeld



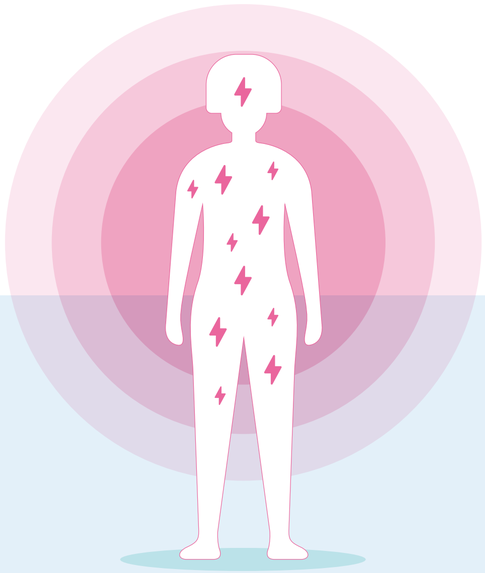
1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

4. Symptomatologie en fenotypes



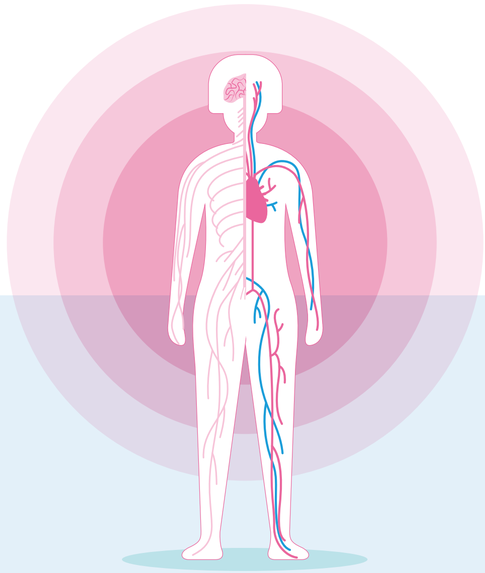
Aanhoudende aanwezigheid van virusdeeltjes

Bij een deel van de patiënten blijven na de acute infectie virale fragmenten aanwezig in onder andere darm- en lymfoïd weefsel, wat mogelijk zou kunnen leiden tot aanhoudende immuun-activatie, autonome ontregeling en gastro-intestinale klachten [1, 22, 23]. Immuun-dysregulatie zou daarnaast een rol kunnen spelen door reactivering van latente pathogenen, zoals het epstein-barrvirus. Dit draagt bij aan chronische symptomen [24, 25].



Verstoring van de cellulaire energiehuishouding

Ook mitochondriale disfunctie speelt mogelijk een belangrijke rol. Deze zou kunnen leiden tot energiegebrek, verhoogde oxidatieve stress, chronische inflammatie en metabole ontregeling, wat kernsymptomen zoals vermoeidheid, inspanningsintolerantie, cognitieve klachten en duizeligheid zou kunnen verklaren, vergelijkbaar met andere post-infectieuze syndromen[26]. Daarnaast zijn persisterende microklonters, endotheelbeschadiging en een verhoogd tromboserisico beschreven, met langdurige cardiovasculaire gevolgen [27, 28].



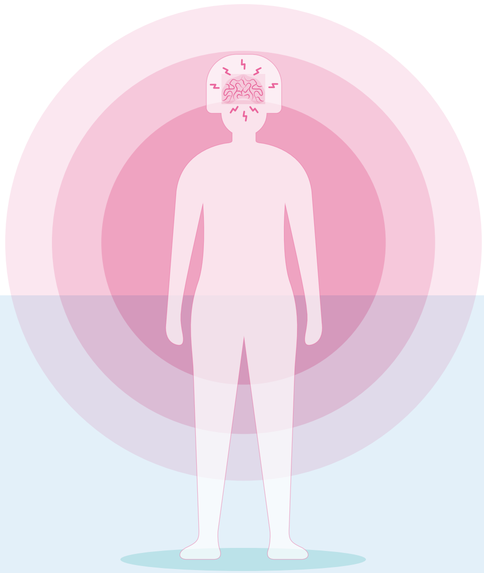
Autonome ontregeling

Autonome ontregeling, of dysautonomie, waaronder POTS en andere vormen van orthostatische intolerantie, komt frequent voor. Dit zou kunnen samenhangen met auto-antistof-fen, verminderde doorbloeding, vagusdisfunctie en ontsteking[29,30].



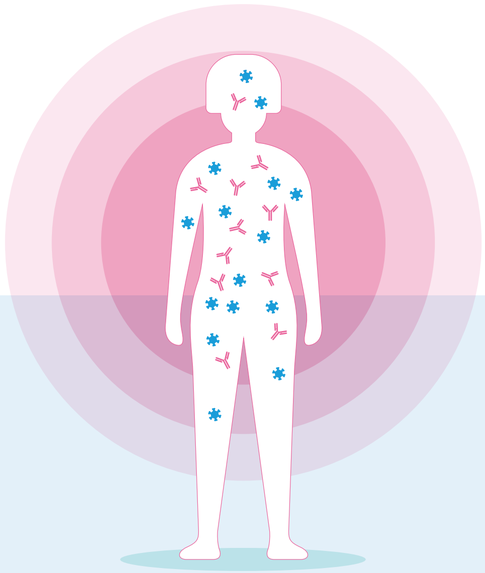
1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

4. Symptomatologie en fenotypes



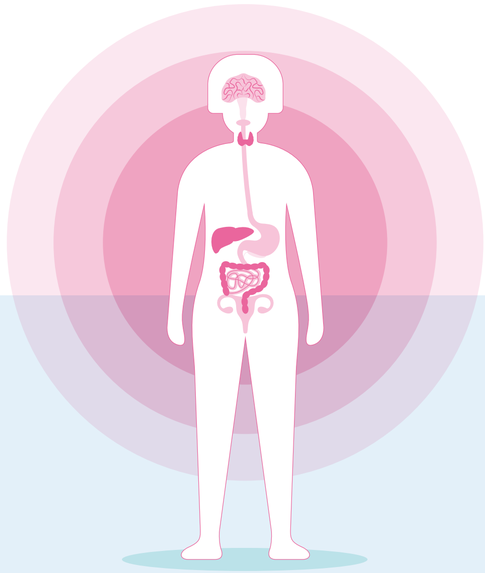
Aanhoudende ontstekingen en neuro-inflammatie

Neuro-inflammatie en laaggradige systemische inflammatie worden gezien als plausibele drijvende krachten achter persisterende cognitieve en neuropsychiatrische klachten [31, 32].



Ontregeling van het immuunsysteem

Verder is er toenemend bewijs voor auto-immuun mechanismen en persisterende immuunactivatie, met aantoonbare auto-antistoffen en langdurige activatie van pro-inflammatory pathways[22, 33, 34].



Hormonale en metabole verstoringen

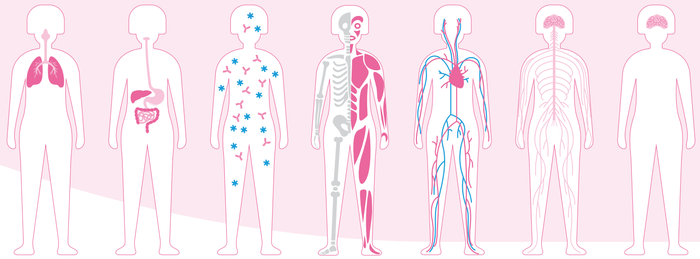
Hormonale en metabole verstoringen, inclusief verstoring van de HPA-as en interacties met geslachtshormonen, dragen mogelijk bij aan symptoomfluctuaties, waaronder cyclusgerelateerde klachten bij vrouwen[35, 36].

Hoofdstuk 2.
Ziektebeeld



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

4. Symptomatologie en fenotypes



Post-exertionele malaise (PEM)

PEM is een abnormale verergering van klachten na lichamelijke, cognitieve, emotionele of orthostatische belasting die voorheen goed verdragen werd. Het gaat niet om normale vermoeidheid, maar om een disproportionele en vaak vertraagde terugslag van het lichaam.

PEM weerspiegelt een verstoorde herstel- en energie-regulatie, waarbij het lichaam onvoldoende in staat is om belasting te verwerken en te herstellen. Kenmerkend voor PEM is dat klachten uren tot dagen na de belasting ontstaan, meestal binnen 12 tot 72 uur, en dagen tot weken kunnen aanhouden. De ernst en duur van PEM staan vaak niet in verhouding tot de mate van inspanning. Zelfs geringe activiteiten kunnen PEM uitlokken. Tijdens PEM is het functioneren vaak sterk beperkt en kan het herstelvermogen tijdelijk verder afnemen.

Zie ook C-support factsheets PEM, POTS, MCAS
https://en.c-support.nu/factsheet-mcas/
https://www.c-support.nu/factsheet-wat-is-pots/
https://www.c-support.nu/factsheet-wat-is-pem/

POTS

Posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS) is een specifieke vorm van orthostatische intolerantie (OI) en dysautonomie. Bij POTS treedt bij opstaan een abnormale en aanhoudende stijging van de hartslag op, terwijl de bloeddruk relatief stabiel blijft. Deze tachycardie is een compensatie-mechanisme voor het verminderde terugstromen van bloed naar het hart en de hersenen. Hierdoor kunnen patiënten rechtop slecht functioneren.

Dysautonomie is een verzamelterm voor aandoeningen waarbij het autonome zenuwstelsel verstoord is. Een veelvoorkomende uiting is orthostatische intolerantie (OI). Hierbij is de kern van het probleem een ontoereikende circulatoire aanpassing, waardoor de doorbloeding van de hersenen afneemt.

POTS wordt gekenmerkt door klachten die ontstaan of verergeren bij rechtop staan of zitten en verbeteren bij liggen.

OI kan aanwezig zijn zonder duidelijke afwijkingen in hartslag of bloeddruk, waardoor het niet altijd zichtbaar is bij standaardonderzoek.

Mestcelactivatiesyndroom (MCAS)[46]

Mestcelactivatiesyndroom (MCAS) is een verzamel-naam voor klachten die ontstaan door ontregelde mestcelactivatie, ongeacht de onderliggende oorzaak. MCAS wordt steeds vaker gezien in samenhang met postinfectieuze aandoeningen, waaronder post-COVID, waarbij mestcelactivatie mogelijk bijdraagt aan aanhoudende klachten zoals PEM en POTS.

MCAS kent drie vormen: primair (defect in mestcellen zelf, bv. mastocytose), secundair (overactieve mestcellen door externe triggers zoals infecties of auto-immuunziekten) en idiopathisch (klachten zonder aantoonbare oorzaak). Combinaties zijn mogelijk.

Bij MCAS worden mestcellen in het lichaam te sterk of op het verkeerde moment actief. Mestcellen spelen normaal een rol in het afweersysteem, maar bij ontregeling geven zij te veel stoffen af, zoals histamine. Klachten kunnen voorkomen aan de huid, het maag-darmstelsel, het hart- en vaatstelsel, de luchtwegen en het zenuwstelsel. Standaardonderzoek laat vaak geen afwijkingen zien, wat herkenning en diagnose kan bemoeilijken.



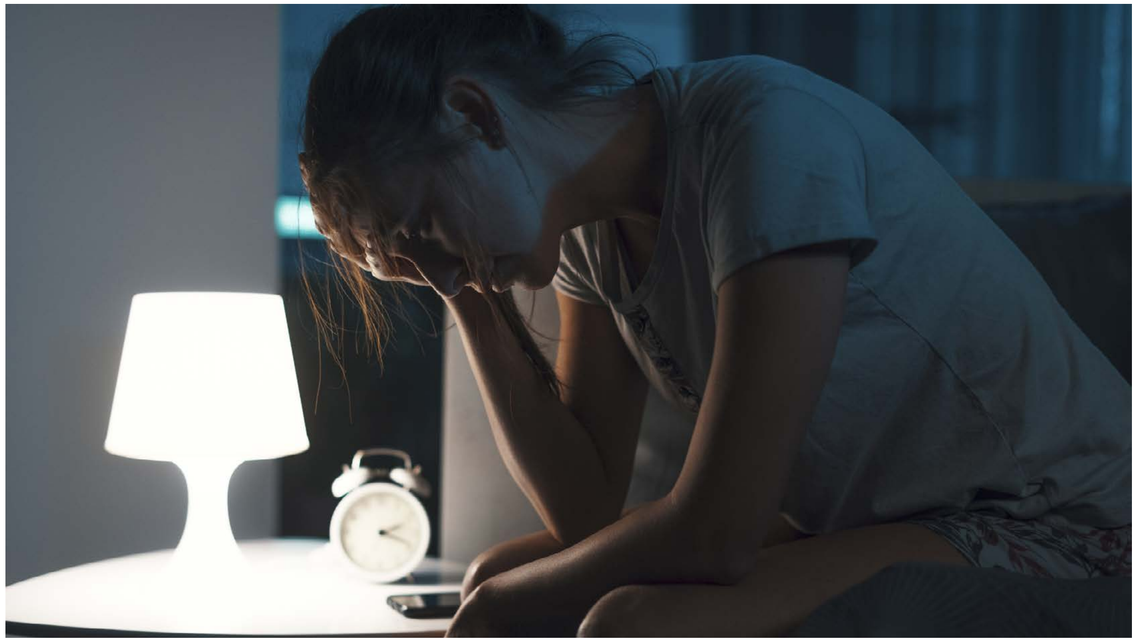
1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

4. Symptomatologie en fenotypes

Cognitieve klachten

Cognitieve klachten behoren tot de meest kenmerkende en beperkende symptomen van post-COVID. Patiënten beschrijven vaak een vertraagd denktempo, moeite om de aandacht vast te houden of te verdelen, problemen met het werkgeheugen en moeite met plannen, woorden vinden en het verwerken van meerdere prikkels tegelijk. Hiervoor wordt vaak de term 'hersenmist' gebruikt. Zie hoofdstuk 4.5. Systematische reviews laten zien dat vooral aandacht, verwerkingssnelheid, geheugen en executieve functies zijn aangedaan[47, 52]. De ernst varieert: sommige patiënten ervaren vooral problemen bij complexe taken, terwijl anderen al vastlopen bij lezen, een gesprek voeren of eenvoudige dagelijkse handelingen[48, 49].

Cognitieve klachten staan niet op zichzelf. Zij komen vaak samen voor met vermoeidheid, slaapstoornissen, hoofdpijn, pijn, autonome ontregeling en orthostatische intolerantie[29, 52]. Klachten kunnen toenemen bij lang zitten of staan en/of in een omgeving met veel licht, geluid of andere prikkels[48, 50]. Cognitieve inspanning kan, net als lichamelijke inspanning, leiden tot een vertraagde en soms langdurige toename van klachten als onderdeel van



PEM[1]. In kleine gecontroleerde studies is aangetoond dat de reactiesnelheid en cognitieve efficiëntie afnemen na orthostatische belasting; deze bevindingen moeten echter nog in grotere en onafhankelijk gerepliceerde studies worden bevestigd[50].

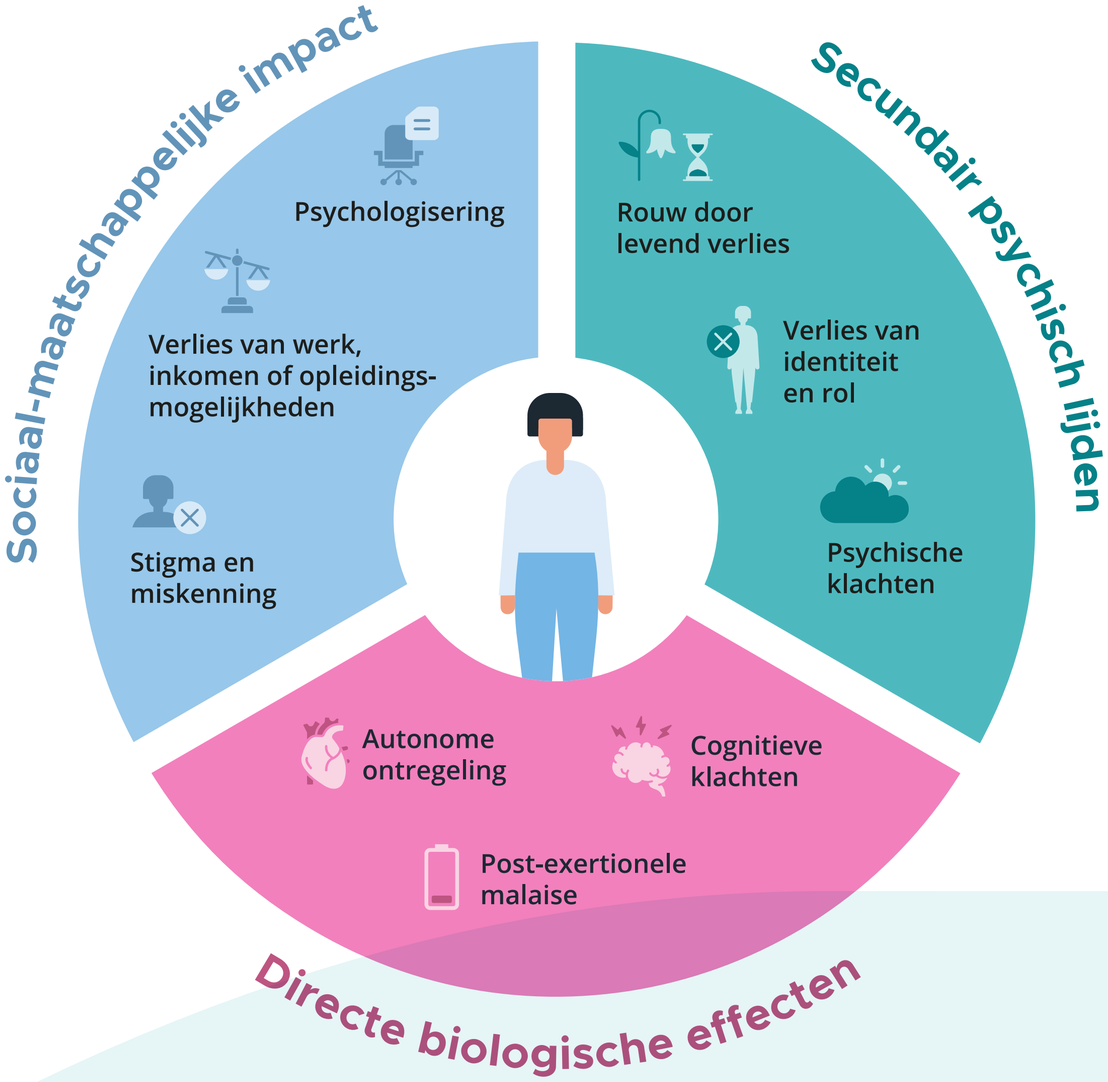


1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

4. Symptomatologie en fenotypes

Psychische klachten

Naast cognitieve klachten kunnen gevoelens van angst en/of, somberheid aanwezig zijn, meestal in combinatie met , slaapproblemen en/of emotionele ontregeling[52, 54]. Deze klachten kunnen na de infectie ontstaan of al vóór de infectie aanwezig zijn. De klachten hebben veelal een relatie met het maar voortduren van de aanwezige lichamelijke klachten, het verlies van functioneren, de onzekerheid over herstel, en de negatieve gevolgen voor het sociale leven en mogelijk negatieve ervaringen in de zorg en ondersteuning. Bij sommige patiënten kunnen biologische gevolgen van de infectie eveneens bijdragen[52, 53]. Psychische klachten zijn daarmee een belangrijk onderdeel of gevolg van het ziektebeeld, maar vormen geen algemene verklaring voor post-COVID of voor klachten zoals PEM, orthostatische intolerantie en cognitieve klachten[43, 52].



Hoofdstuk 2. Ziektebeeld



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

5. Ziektebeloop

Het ziektebeloop is doorgaans grillig en varieert van (langzaam) herstel tot een cyclisch of progressief patroon. Patiënten kunnen zich de ene dag redelijk goed voelen, gevolgd door een plotselinge verslechtering van symptomen zoals uitputting, cognitieve problemen, hoofdpijn of kortademigheid. Soms is een duidelijke uitlokkende factor aanwezig, zoals een toename in fysieke of mentale activiteit, maar in andere gevallen blijft de oorzaak onduidelijk. Sommige patiënten beschrijven een abrupt begin van klachten, terwijl anderen juist een geleidelijke toename van beperkingen ervaren[1]. Longitudinale cohorten tonen aan dat de meerderheid van de patiënten met post-COVID langdurig klachten houdt; minder dan twee procent herstelt volledig binnen drie jaar, met een gemiddelde ziekteduur van meer dan twee jaar[38]. Symptomen kunnen na fysieke of cognitieve inspanning plotseling verergeren (PEM). Een deel van de patiënten vertoont een *relapsing-remitting* patroon[1].

De gecombineerde klachten leiden vaak tot aanzienlijke beperkingen in het dagelijks leven. Onderzoek laat zien dat post-COVID een ingrijpende invloed heeft op het functioneren op alle levensterreinen, zoals werk, school, opleiding, zingeving en sociaal functioneren[10,11]. Veel patiënten ervaren knelpunten in het reguliere zorgsysteem en zijn afhankelijk van aanvullende ondersteuning en begeleiding[39].
Post-COVID kan daarnaast gepaard gaan met secundaire psychische klachten en rouw- en zingeving problematiek door het ‘levend verlies’ van gezondheid (*Zie voor meer informatie hoofdstuk 5. Psychosociale- en praktische begeleiding.)*

Wat we nog níet weten

Ondanks toenemende kennis over post-COVID bestaan er nog belangrijke kennislacunes.
Op dit moment is nog onvoldoende bekend:

- waarom sommige patiënten herstellen terwijl anderen langdurig ziek blijven;
- welke rol genetische kwetsbaarheid speelt bij het ontstaan en het beloop van post-COVID;
- waarom post-exertionele malaise (PEM) optreedt en waarom de belastbaarheidsdrempel per persoon verschilt;
- hoe vaccinaties en herinfecties het ziektebeloop precies beïnvloeden;
- welke behandelingen daadwerkelijk effectief zijn; er is momenteel geen curatieve therapie beschikbaar;
- waarom er grote verschillen bestaan in het aantal en de combinatie van symptomen tussen patiënten;
- waarom bij sommige patiënten de klachten toenemen naarmate de ziekteduur langer wordt;
- hoe fenotypes zoals mestcelactivatie-achtige klachten (MCAS) en posturale orthostatische tachycardie (POTS) ontstaan.



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

5. Ziektebeloop

Herstel en variatie

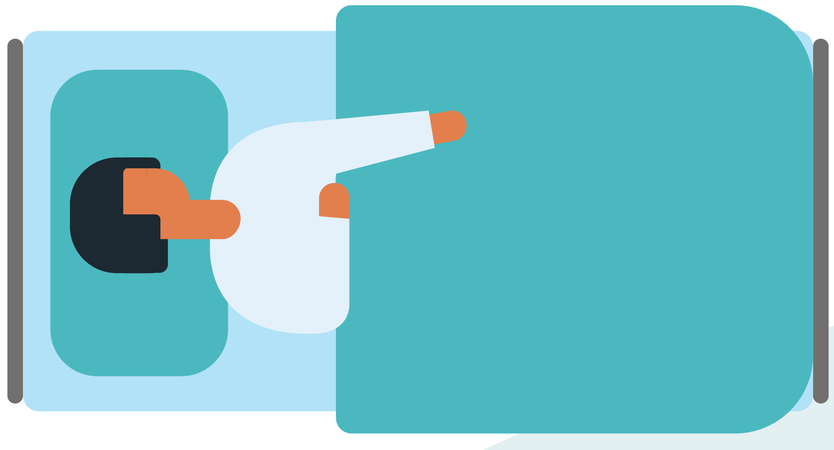
Herstel betekent niet altijd volledige genezing, maar vaak een verbetering van het functioneren en de kwaliteit van leven van de patiënt. Terugval kan worden uitgelokt door, onder andere, infecties, stress, overbelasting of medische ingrepen.
Zorg moet daarom rekening houden met de belastbaarheid van mensen met post-COVID en flexibel, individueel en aanpasbaar zijn, met aandacht voor stabiliteit en begeleiding naast herstel.



Belangrijk: ernst is niet gelijk aan zichtbaarheid.
Patiënten met ernstige of zeer ernstige post-COVID functioneren vaak onder de drempel van zichtbaarheid. Zij:

- kunnen slechts enkele minuten per dag activiteiten uitvoeren of communiceren;
- hebben sterke behoefte aan prikkelreductie (zoals rust, stilte en weinig licht);
- vertonen vaak geen afwijkingen bij standaard aanvullend onderzoek.

Dit kan leiden tot diagnostische vertekening en onderschatting van de ernst van de aandoening. Het systematisch in kaart brengen van het functioneren met behulp van gevalideerde vragenlijsten kan hierbij helpen (zie Hoofdstuk 3 Diagnostiek), zoals de FUNCAP of de Bell CFIDS Disability Scale.





1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

6. Ziekte-ernst

De ernst van post-COVID varieert van mild functioneel verlies tot ernstige beperkingen. Post-COVID ziekte ernst kan worden onderscheiden in vier functionele niveaus: mild, matig, ernstig en zeer ernstig. De laatste categorie betreft grotendeels huis- of bed gebonden patiënten die intensieve, multidisciplinaire ondersteuning vereisen[40].
De onderstaande indeling helpt zorgverleners om zorg en ondersteuning beter af te stemmen.

Milde vorm

Mensen met een milde vorm ervaren beperkingen in uithoudingsvermogen, concentratie of prikkelverwerking, maar kunnen met aanpassingen blijven deelnemen aan werk, opleiding of gezinsleven. Zelfmanagement, voorlichting over energiemanagement en ondersteuning bij het voorkomen van PEM zijn vaak voldoende.

Matige vorm

Er is sprake van duidelijke functionele beperkingen. Activiteiten zoals werken, school- of studieverplichtingen en de zorg voor een gezin zijn slechts gedeeltelijk haalbaar. Regelmatige rustmomenten zijn noodzakelijk en overbelasting leidt vaak tot een langdurige terugval. Op basis van de ervaringen tot nu toe is begeleiding door een multidisciplinair team meestal aangewezen. Afhankelijk van de hulpvraag kan dit bestaan uit ondersteuning door onder meer een ergotherapeut, logopedist, (kinder)psycholoog, (kinder)fysiotherapeut, kinderarts, jeugdarts, zorgcoordinator, intern begeleider of maatschappelijk werker. Daarbij is aandacht voor gepersonaliseerd energiemanagement (pacing) essentieel.

Ernstige vorm

Patiënten met een ernstige vorm zijn grotendeels of volledig huisgebonden. Zij kunnen slechts korte tijd rechtop zitten of lichte activiteiten uitvoeren, vaak beperkt tot enkele minuten per keer. Basisactiviteiten zoals douchen, traplopen of communiceren kunnen leiden tot forse klachtenverergering. Deze groep heeft intensieve, gecoördineerde zorg en begeleiding nodig, meestal in de thuissituatie. Multidisciplinair overleg met huisarts, paramedici en zo nodig medisch specialisten is essentieel. De zorg richt zich op stabiliseren, voorkomen van overbelasting en behoud van kwaliteit van leven.

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.



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

6. Ziekte-ernst

Zeer ernstige vorm

Bij de zeer ernstige, bedgebonden patiënten is het functioneren minimaal. Zelfs lichte prikkels zoals geluid of licht kunnen een sterke verergering van klachten veroorzaken. Eten, spreken en persoonlijke verzorging kunnen alleen met hulp plaatsvinden. Bij onvoldoende orale inname kan sondevoeding nodig zijn om de voedingstoestand te waarborgen. Zorg en behandeling vinden vrijwel volledig in de thuissituatie plaats, vaak met inzet van ouders/verzorgers, mantelzorgers en wijkverpleging. Prioriteit ligt bij comfort, energiebehoud, het voorkomen van PEM en het afstemmen van elke handeling op het minimale belastbare niveau van de patiënt.

Waarom is kennis van het ziektebeeld zo belangrijk?

Post-COVID is een complexe multisysteemziekte waarbij de symptomen en het beloop van de ziekte sterk kunnen verschillen. Dit kan het herkennen van post-COVID bemoeilijken, en het stellen van de diagnose bij professionals vertragen[41]. Hierdoor ontstaat mogelijk een kans tot verergering van klachten en toenemende functionele beperkingen. Helaas is gezien dat na 12 maanden ziekte, de kans op herstel significant kleiner is[42]. Indien het ziektebeeld niet wordt herkent, kunnen lichamelijke klachten ten onrechte als psychisch worden geïnterpreteerd[43]. Dit onderstreept het belang van goed geïnformeerde zorg- en hulpverleners.



Disclaimer: Zeer ernstige vorm

Bij deze groep is zorgvuldig coördineren van zorg essentieel om overprikkeling en dubbele belasting te voorkomen. Er wordt geadviseerd om contactmomenten kort, rustig en voorspelbaar te laten zijn. Digitale communicatie is vaak niet haalbaar; contact verloopt meestal via mantelzorgers of zorgcoördinatoren en/of ouders/verzorgers.



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding

Referenties

1. Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. Nature Reviews Microbiology. 2023;21:133–146. doi:10.1038/s41579-022-00846-
2. Soriano JB, et al. A clinical case definition of post-COVID-19 condition by a Delphi consensus. Lancet Infectious Diseases. 2022;22:e102–e107.
3. Ewing AG, et al. Long COVID clinical evaluation, research and impact on society: a global expert consensus. Annals of Clinical Microbiology and Antimicrobials. 2025;24.
4. Choutka J, Jansari V, Hornig M, Iwasaki A. Unexplained post-acute infection syndromes. Nature Medicine. 2022;28:911–923.
5. Patiëntenalliantie PAIS. Langdurige klachten na infectieziekte. Patiëntenalliantie PAIS. https://paisalliantie.nl/
6. Committee on Examining the Working Definition for Long COVID, Board on Health Sciences Policy, Board on Global Health, Health and Medicine Division, & National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. A Long COVID Definition: A Chronic, Systemic Disease State with Profound Consequences. National Academies Press; 2024. doi:10.17226/27768.
7. Hou Y. Global prevalence of Long COVID, its subtypes, and risk factors: an updated systematic review and meta-analysis.
8. Ballering AV, van Zon SKR, Olde Hartman TC, Rosmalen JGM, Lifelines Corona Research Initiative. Persistence of somatic symptoms after COVID-19 in the Netherlands: an observational cohort study. The Lancet. 2022;400:452–461.
9. Halas RG, et al. Long COVID prevalence and risk factors: a systematic review and meta-analysis of prospective cohort studies. Biomedicines. 2025;13.
10. Maatschappelijk Impact Team (MIT). Maatschappelijke gevolgen van Long Covid. 2023.
11. C-support. Rapport twee jaar onderzoek post-COVID. https://www.c-support.nu/rapport/
12. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Post-covid — Kwartaalonderzoek jongeren. 2025. https://www.rivm.nl/gezondheidsonderzoek-covid-19/kwartaalonderzoek-jongeren/post-covid
13. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Post-covid — Kwartaalonderzoek volwassenen, meting 14. 2025. https://www.rivm.nl/gezondheidsonderzoek-covid-19/kwartaalonderzoek-volwassenen/post-covid
14. C-support. Nieuwe cijfers over herstel van post-COVID. 2025. https://www.c-support.nu/nieuwe-cijfers-over-herstel-van-post-covid/
15. C-support. Long COVID bij kinderen en jongeren. https://www.c-support.nu/long-covid-bij-kinderen-en-jongeren/
16. Zhang B, et al. Long COVID associated with SARS-CoV-2 reinfection among children and adolescents in the omicron era (RECOVER-EHR): a retrospective cohort study. Lancet Infectious Diseases. 2025.
17. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Corona Gezondheidsmonitor Volwassenen en Ouderen 2022: inzicht in niet-specifieke symptomen bij volwassenen en ouderen. https://www.rivm.nl/documenten/corona-gezondheidsmonitor-volwassenen-en-ouderen-2022-inzicht-in-niet-specifieke
18. Al-Aly Z, et al. Long COVID science, research and policy. Nature Medicine. 2024;30:2148–2164.
19. Kenny G, Townsend L, Savinelli S, Mallon PWG. Long COVID: clinical characteristics, proposed pathogenesis and potential therapeutic targets. Frontiers in Molecular Biosciences. 2023;10:1157651.
20. Reese JT, et al. Generalisable long COVID subtypes: findings from the NIH N3C and RECOVER programmes. eBioMedicine. 2023;87.
21. Geng LN, et al. 2024 Update of the RECOVER-Adult Long COVID Research Index. JAMA. 2025;333:694–700.
22. Gupta G, Buonsenso D, Wood J, Mohandas S, Warburton D. Mechanistic insights into Long Covid: viral persistence, immune dysregulation, and multi-organ dysfunction. Comprehensive Physiology. 2025;15.
23. Proal AD, et al. SARS-CoV-2 reservoir in post-acute sequelae of COVID-19 (PASC). Nature Immunology. 2023;24:1616–1627.
24. Gold JE, Okyay RA, Licht WE, Hurley DJ. Investigation of Long COVID prevalence and its relationship to Epstein-Barr virus reactivation. Pathogens. 2021;10:763.
25. Klein J, et al. Distinguishing features of Long COVID identified through immune profiling. Nature. 2023;623:139–148.
26. Molnar T, et al. Mitochondrial dysfunction in Long COVID: mechanisms, consequences, and potential therapeutic approaches. GeroScience. 2024;46:5267–5286.
27. Nunes M, Kell L, Slaghekke A, Wüst RCI, Fielding BC, Kell DB, Pretorius E. Virus-induced endothelial senescence as a cause and driving factor for ME/CFS and Long COVID: mediated by a dysfunctional immune system. Cell Death & Disease. 2026;17:16. doi:10.1038/s41419-025-08162-2.
28. Thomas D, Yang PC, Wu JC, Sayed N. Decoding Long COVID-associated cardiovascular dysfunction: mechanisms, models, and new approach methodologies. Journal of Molecular and Cellular Cardiology. 2025;209:37–50.
29. Fedorowski A, Sutton R, Melander O, et al. Cardiovascular autonomic dysfunction in post-COVID-19 syndrome: a major health-care burden. Nature Reviews Cardiology. 2024;21:379–395. doi:10.1038/s41569-023-00962-3.
30. Ormiston CK, Świątkiewicz I, Taub PR. Postural orthostatic tachycardia syndrome as a sequela of COVID-19. Heart Rhythm. 2022;19:1880–1889.
31. VanElzakker MB, Brumfield SA, Lara Mejia PS. Neuroinflammation in post-acute sequelae of COVID-19 (PASC) as assessed by [11C]PBR28 PET correlates with vascular disease measures. Brain, Behavior, and Immunity. 2024;119:713–723. doi:10.1016/j.bbi.2024.03.038.
32. Holland J, et al. Immune response and cognitive impairment in post-COVID syndrome: a systematic review. American Journal of Medicine. 2025;138:698–711. e2.
33. Wilhelm F, Cadamuro J, Mink S. Autoantibodies in Long COVID: a systematic review. Lancet Infectious Diseases. 2025.
34. Aid M, et al. Long COVID involves activation of proinflammatory and immune exhaustion pathways. Nature Immunology. 2025. doi:10.1038/s41590-025-02353-x.
35. Peluso MJ, Deeks SG. Mechanisms of Long COVID and the path toward therapeutics. Cell. 2024;187:5500–5529.
36. Maybin JA, et al. The potential bidirectional relationship between Long COVID and menstruation. Nature Communications. 2025;16:8187.
37. Mateescu DM, et al. Gut microbiome dysbiosis in COVID-19: a systematic review and meta-analysis of diversity indices, taxa alterations, and mortality risk. Microorganisms. 2025;13:2570.
38. Gottlieb M, et al. Differences in Long COVID severity by duration of illness, symptom evolution, and vaccination: a longitudinal cohort study from the INSPIRE group. Lancet Regional Health – Americas. 2025;44.
39. Mount Sinai Health System. Mount Sinai creates first manual for treating infection-associated chronic illness for clinicians. 2025. https://www.mountsinai.org/about/newsroom/2025/mount-sinai-creates-first-manual-for-treating-infection-associated-chronic-illness-for-clinicians
40. Bateman L, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: essentials of diagnosis and management. Mayo Clinic Proceedings. 2021;96:2861–2878.
41. PostCovid NL. Wat is post-COVID? https://www.postcovidnl.nl/informatie/wat-post-covid
42. Long covid as a long term condition. BMJ. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11792270/
43. Büchner R, Sander C, Schindler S, Walter M, Scheibenbogen C, Schomerus G. 'Have you considered that it could be burnout?': psychologization and stigmatization of self-reported Long COVID or post-COVID-19 vaccination syndrome. BMC Medicine. 2025;23:488. doi:10.1186/s12916-025-04335-0.
44. Clutterbuck D, et al. Barriers to healthcare access and experiences of stigma: findings from a coproduced Long Covid case-finding study. Health Expectations. 2024;27:e14037.
45. Ireson J, Taylor A, Richardson E, Greenfield B, Jones G. Exploring invisibility and epistemic injustice in Long Covid—a citizen science qualitative analysis of patient stories from an online Covid community. Health Expectations. 2022;25:1753–1765.
46. Mastzellaktivierung.info. Systematische Unterteilung von Mastzellerkrankungen. 2025. https://www.mastzellaktivierung.info/de/mastzellerkrankungen_systematischeunterteilung.htm
47. Panagea E, Messinis L, Petri MC, et al. Neurocognitive impairment in Long COVID: a systematic review. Archives of Clinical Neuropsychology. 2025;40(1):125–149. doi:10.1093/arclin/acae042.
48. Callan C, Ladds E, Husain L, Pattinson K, Greenhalgh T. 'I can't cope with multiple inputs': a qualitative study of the lived experience of 'brain fog' after COVID-19. BMJ Open. 2022;12:e056366. doi:10.1136/bmjopen-2021-056366.
49. Jaywant A, Gunning FM, Oberlin LE, et al. Cognitive symptoms of post-COVID-19 condition and daily functioning. JAMA Network Open. 2024;7(2):e2356098. doi:10.1001/jamanetworkopen.2023.56098.
50. Day H, Yellman B, Hammer S, et al. Cognitive impairment in post-acute sequelae of COVID-19 and short duration myalgic encephalomyelitis patients is mediated by orthostatic hemodynamic changes. Frontiers in Neuroscience. 2023;17:1203514. doi:10.3389/fnins.2023.1203514.
51. Wilson JE, Gurdasani D, Helbok R, et al. COVID-19-associated neurological and psychological manifestations. Nature Reviews Disease Primers. 2025;11:91. doi:10.1038/s41572-025-00674-7.
52. Aretouli E, Malik M, Widmann C, Parker AM, Oh ES, Vannorsdall TD. Cognitive and mental health outcomes in Long COVID. BMJ. 2025;390:e081349. doi:10.1136/bmj-2024-081349.
53. Taquet M, Skorniewska Z, De Deyn T, et al. Cognitive and psychiatric symptom trajectories 2–3 years after hospital admission for COVID-19: a longitudinal, prospective cohort study in the UK. Lancet Psychiatry. 2024;11(9):696–708. doi:10.1016/S2215-0366(24)00214-1.
54. Naik H, Tran KC, Staples JA, Perlis RH, Levin A. Psychiatric symptoms, treatment uptake, and barriers to mental health care among US adults with post-COVID-19 condition. JAMA Network Open. 2024;7(4):e248481. doi:10.1001/jamanetworkopen.2024.8481.
55. Gross RS, Thaweethai T, Kleinman LC, et al. Characterizing Long COVID in children and adolescents. JAMA. 2024;332(14):1174–1188. doi:10.1001/jama.2024.12747.
56. Van Loenen M, de Bruijn S, van Leersum-Bekebrede L, Rahmon I, van den Hof S, van den Wijngaard CC, Marra E. Prevalence of self-reported post-COVID condition and its societal impact. Manuscript submitted for publication.



1. Multisysteemziekte
2. Definitie post-COVID
3. Epidemiologie
4. Symptomatologie en fenotypes
5. Ziektebeloop
6. Ziekte ernst

Colofon

Hoofdschrijver van 2. Ziektebeeld

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

Medeschrijver van 2. Ziektebeeld

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

De volgende mensen willen we bedanken voor het geven van feedback en suggesties op 2. Ziektebeeld

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. Prof. Dr. Jean Muris – Huisarts, Hoogleraar Huisartsgeneeskunde (Maastricht Universiteit)
5. Ryan van Baal, MSc Fysiotherapeut – Projectleider Expertisecentrum post-COVID (Radboudumc)
6. Dr. Gijs Lemmers – Adviseur bekostiging transmurale zorgpaden (Radboudumc)
7. Dr. Isolde Driesen – Senior wetenschapper, maatschappelijk werker (Radboudumc)
8. Dr. Mariëlle Goossens – Associate Professor revalidatiegeneeskunde (Maastricht Universiteit)
9. Narita Saija – Ervaringsdeskundige (PostCovidNL)
10. Pascal Grootveld – Ervaringsdeskundige (Long Covid Nederland)
11. Dr. Carina Pittens – Ervaringsdeskundige (Long Covid Nederland)
12. Charlotte Nelck – Ervaringsdeskundige (Long Covid Nederland)



POST COVID Netwerk Nederland
Samenwerken vanuit verbinding