

September 2026

Opening

Welkom bij het post-COVID journaal van september 2026. In dit post-COVID journaal besteden we aandacht aan pacing bij PEM. En verder een aantal korte berichten:

- Nieuw overzichtsartikel
- Onderzoek bij kinderen
- Aanwijzing IGJ
- C-support
- Expertisecentra
- Stichting Long COVID

PEM

Aanhoudende energiebeperking is één van de meest voorkomende en invaliderende symptomen van post-COVID. Minimale inspanning veroorzaakt bij veel patiënten post-exertionele malaise, afgekort PEM. PEM is de verergering van klachten na lichamelijke, cognitieve en emotionele inspanning of sensorische prikkels. Bij PEM kunnen bestaande klachten verergeren, maar kunnen ook nieuwe klachten optreden. Dit kan direct optreden of 12 tot 48 uur na de inspanning. De klachten kunnen dagen, weken of in ernstige gevallen maanden duren. Een meer uitgebreide toelichting op wat PEM is en hoe patiënten en zorgprofessionals dit kunnen herkennen vindt u in de integrale handreiking post-COVID, en in de factsheet PEM.

PEM

kennis.c-support.nu/eerste-publicatie-integrale-handreiking-post-covid
www.c-support.nu/factsheet-wat-is-pem

Pacing

PEM vereist een andere aanpak dan die bij een reguliere revalidatie. Geforceerd opbouwen van activiteiten bij PEM kan schadelijk zijn en klachten juist verergeren. Pacing is een techniek die bij PEM effectiever lijkt dan een geforceerde opbouw. Pacing is een manier om energie te besparen door activiteiten kort te houden en regelmatig rustmomenten in te bouwen. Het uitgangspunt is dat de patiënt oververmoeidheid voorkomt door de beschikbare energie te verdelen. Pacing rust op drie pijlers: stoppen met het proberen van verleggen van grenzen, rusten en tempo aanpassen. Het aanleren van pacing kent vijf stappen. De eerste is dat patiënten hun eigen energiereserve moeten leren kennen. Stap 2 is dan het voelen van hoeveel energie beschikbaar is. Stap 3, 4 en 5 zijn het leren plannen van activiteiten, het leren besparen van energie en leren nemen van rustmomenten. Op de website van patiëntenvereniging post-COVID NL vindt u meer informatie over pacing.

Pacing

kennis.c-support.nu/eerste-publicatie-integrale-handreiking-post-covid
www.postcovidnl.nl/informatie/pacing

Hulpmiddelen bij pacing

Als hulpmiddel bij pacing kan het meten van de hartslagvariabiliteit, afgekort HRV, ingezet worden. De HRV is de mate waarin de tijdsduur tussen twee hartslagen verschilt. Deze weerspiegelt de balans tussen aansturing van het

parasympathische en sympathische zenuwstelsel. Een lage HRV wijst op meer belasting van het lichaam en een vertraagd herstel. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat patiënten met post-COVID een lagere HRV – en dus minder herstel – hebben tijdens de slaap. Ook blijft de HRV langer verlaagd na inspanning rond en boven de eerste ventilatoire drempel. Dit is het punt tijdens inspanning waarop de ventilatie sneller toeneemt dan de zuurstofopname. Bij intensievere en langere inspanning daalt de nachtelijke HRV sterker.

Patiënten kunnen met een wearable hun eigen HRV op continue basis meten. Dit kan helpen bij pacing. In samenwerking met bijvoorbeeld een sportarts kunnen patiënten hun eerste ventilatoire drempel bepalen. Met behulp van een wearable kunnen patiënten vervolgens monitoren of ze bij inspanning onder deze drempel blijven. Dit kan helpen bij het verminderen van PEM en verbeteren van herstel.

Voor het continue meten van de HRV zijn diverse wearables beschikbaar. Het gaat hierbij om apparaten die niet officieel als medisch hulpmiddel erkend zijn. Het is daarom aan te raden goed te letten op de betrouwbaarheid van de meting. Een risico van wearables is een hyperfocus op de hoeveelheid data, wat kan leiden tot stress en verergering van PEM. De Smartwatch pacing guide geeft meer informatie over de toepassing van wearables bij pacing.

Hulpmiddelen bij pacing

www.link.springer.com/article/10.1007/s40279-026-02487-4
levenmetmecvsenpots.wixsite.com/blog/smartwatchpacing

Samenwerking

Bij patiënten met sterk wisselende klachten of lage belastbaarheid kan een verwijzing naar een zorgprofessional met kennis van post-COVID en pacing helpen. Mogelijke professionals zijn bijvoorbeeld een sportarts, revalidatiearts of ergotherapeut. Sportartsen kunnen ondersteunen bij het inschatten van de belastbaarheid, het bepalen van de eerste ventilatoire drempel en advisering bij pacing. Revalidatieartsen kunnen ondersteunen bij begeleiding van patiënten met extreem lage belastbaarheid. Een ergotherapeut kan behulpzaam zijn bij energieverdeling en dagstructuur. Op de website van de beroepsvereniging voor ergotherapeuten kunt u een ergotherapeut met kennis van post-COVID zoeken.

Samenwerking

kennis.c-support.nu/eerste-publicatie-integrale-handreiking-post-covid
ergotherapie.nl/zoek-een-ergotherapeut

Nieuw overzichtsartikel

Een internationaal team van onderzoekers heeft een uitgebreid overzichtsartikel gepubliceerd over post-COVID. Het artikel geeft geen nieuwe inzichten, maar wel een actueel overzicht van wat onderzoekers op dit moment wel en niet weten over post-COVID. De auteurs laten zien dat internationaal veel onderzoek wordt gedaan naar de biologische mechanismen achter post-COVID en welke onderzoekslijnen het meest kansrijk lijken. Een Nederlandstalige samenvatting van het onderzoek is te vinden op de website van C-Support.

Nieuw overzichtsartikel

www.nature.com/articles/s43856-025-01300-z
www.c-support.nu/nieuw-overzichtsartikel-in-nature

Onderzoek bij kinderen

ZonMw heeft onlangs drie nieuwe studies naar post-COVID bij kinderen gehonoreerd. De eerste studie onderzoekt hoe de verstoring van het afweersysteem kan leiden tot klachten en welke geneesmiddelen het immuunsysteem weer in balans kunnen brengen. De tweede studie richt zich op de relatie tussen veranderingen

in bloedvaten en zenuwen in het oog met de ernst van de klachten. Hiermee willen ze een test ontwikkelen om post-COVID bij kinderen beter te kunnen vaststellen. In de laatste studie bestuderen de onderzoekers de verschillen in microflora in de darmen tussen kinderen met en zonder post-COVID. Daarna kijken ze welke behandelingen het beste werken om die verschillen op te lossen. De studies zijn inmiddels gestart en sluiten aan bij het Post-COVID Netwerk Nederland.

Onderzoek bij kinderen

www.zonmw.nl/nl/nieuws/financiering-3-onderzoeken-naar-post-covid-bij-kinderen
www.postcovidnet.nl

Aanwijzing IGJ

Eerder berichtten we u over het onderzoek van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd naar de naleving van de regels voor medisch-wetenschappelijk onderzoek bij het gebruik van een aangepaste vorm van lidocaïne bij post-COVID. Inmiddels heeft de inspectie een aanwijzing opgelegd aan de Excellent Care Clinics in Velsen-Noord die deze behandeling toepaste. De kliniek moet binnen drie maanden stoppen met het gebruik van de aangepaste vorm van lidocaïne buiten klinisch onderzoek.

Aanwijzing IGJ

www.igj.nl/actueel/nieuws/2026/07/30/aanwijzing-excellent-care-clinics

C-Support

We hebben u eerder gemeld dat C-Support na 2026 stopt. Aanmelden van patiënten is inmiddels niet meer mogelijk. De nazorgadviseurs richten zich op het zorgvuldig afronden van lopende trajecten en eerder ingediende hulpvragen van patiënten. Voor zorgprofessionals geeft C-support nog scholingen tot 1 november. Collegiale consultatie bij een complexe casus is nog mogelijk tot 1 december.

Expertisecentra

De post-COVID expertisecentra kunnen een jaar langer open blijven. Er is nog ongeveer 8,5 miljoen euro over van de eerder vrijgemaakte 27 miljoen. In de zes expertisecentra zijn tot eind mei 1550 volwassenen en 350 kinderen met post-COVID gezien. Het kabinet heeft de ziekenhuizen en betrokken zorgverzekeraars gevraagd een voorstel uit te werken voor de zorg na 2027.

Stichting Long COVID

Stichting Long COVID werkt aan de oprichting van een nationaal Research & Innovation Center voor post-COVID en andere post-acute infectieuze syndromen. De stichting wil hiermee voorkomen dat jaren aan investeringen, kennis en onderzoekskracht verloren gaan. Door het bundelen van onderzoekers en financiering beoogt het centrum een samenhangend onderzoeksprogramma voor de lange termijn. Ook wil het centrum wetenschappelijke ontdekkingen sneller vertalen naar diagnostiek en gerichte behandelingen voor volwassenen en kinderen.

Stichting Long COVID

www.stichtinglongcovid.nl/nieuws/oprichting-nationaal-research-innovation-center

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

Informatie en abonneren

info@ivm.nl

www.medicijngebruik.nl/nieuwsbrief