

Wat zijn post-acute infectiesyndromen (PAIS)?

Wat zijn PAIS?

PAIS zijn *post-acute infectiesyndromen*: dit zijn langdurige of chronische ziektes die ontstaan na een infectie, bijvoorbeeld door een virus of bacterie. De infectie kan nog in het lichaam aanwezig zijn, maar dat hoeft niet. Veel PAIS worden genoemd naar de oorspronkelijke infectie, zoals:

- Long Covid/Post-Covid
- chronische ziekte van Lyme
- Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)
- post-legionella-syndroom (PLS)

Bij andere PAIS kunnen verschillende infecties de aanleiding zijn, zoals bij:

- ME/cvs
- post-sepsis-syndroom (PSS)

PAIS zijn **multisysteemziektes**. Meerdere lichaamssystemen werken niet goed, zoals het immuunsysteem en het zenuwstelsel. De ernst verschilt per persoon.

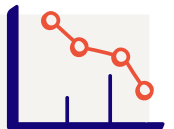
Klachten die bij meerdere PAIS voorkomen:



- Vermoeidheid en uitputting
- Zieker worden na lichamelijke of geestelijke inspanning. Dit heet **post-exertionele malaise (PEM)**
- Problemen met denken, geheugen en concentratie
- Pijn (gewrichtspijn, spierpijn, zenuwpijn, hoofdpijn)
- Klachten bij rechtop staan en zitten. Dit heet **orthostatische intolerantie**
- Slaapproblemen, niet uitgerust wakker worden
- Overgevoeligheid voor prikkels (licht, geluid, geur, aanraking)
- Misselijkheid, buikklachten

De klachten kunnen een **grote invloed** hebben op het **dagelijks leven**. Veel mensen met een PAIS **kunnen niet meer werken**. Veel zijn ook beperkt in hun dagelijkse activiteiten. Sommigen kunnen bijvoorbeeld nog maar één keer per week douchen. De meest ernstig zieken brengen hun tijd **liggend** door in een **donkere kamer**, met een zonnebril of slaapmasker en oordoppen om zich te beschermen tegen licht en geluid.

Ziekteverloop



Het verloop van PAIS is:

- vaak **onvoorspelbaar en wisselend**:
 - klachten en de ernst daarvan kunnen per dag of in de loop van de tijd verschillen
 - perioden van verbetering en terugval kunnen elkaar afwisselen
- **per ziekte en per persoon verschillend**
- vaak **langdurig**

Een PAIS kan in de loop van de tijd **verergeren**. Sommige patiënten **herstellen** volledig of gedeeltelijk, anderen blijven hun **leven lang ziek**.

PAIS bij kinderen

Ook kinderen kunnen een PAIS krijgen. De klachten lijken op die van volwassenen. Schoolverzuim en verlies van contact met leeftijdgenoten komen vaak voor.

De ziekte is bij kinderen **extra lastig vast te stellen** omdat zij vaak moeilijk kunnen beschrijven wat ze precies voelen. Hun klachten worden soms ten onrechte toegeschreven aan psychische oorzaken, waardoor **lichamelijke oorzaken over het hoofd worden gezien**.

Zorgverleners en wetenschappelijk onderzoek



PAIS zijn nog niet erg bekend, ook niet bij zorgverleners. Bij contacten met zorgverleners en anderen hebben patiënten daardoor regelmatig te maken met:

- een **gebrek aan kennis, herkenning en erkenning**
- het **'psychologiseren'** van de klachten: aannemen dat de klachten worden veroorzaakt door iemands gedachten of gedrag
- **adviezen of behandelingen die niet werken of de klachten juist erger maken**

Let op:

Gebrek aan beweging of activiteit is niet de oorzaak dat iemand met een PAIS ziek blijft. **Rust is heel belangrijk.** Iemand met post-exertionele malaise (PEM) mag niet gestimuleerd worden om beweging of activiteiten in vaste stappen op te voeren. Dat kan juist tot achteruitgang leiden.

Tot nu toe zijn **geen behandelingen bekend waardoor iemand kan genezen** van een PAIS. Per patiënt kan alleen geprobeerd worden om **de klachten te verlichten**.

De laatste jaren wordt er **meer wetenschappelijk onderzoek** gedaan naar verschillende PAIS, ook in Nederland. Wetenschappers zijn het erover eens dat PAIS een lichamelijke oorzaak hebben. De kennis over wat er allemaal in het lichaam misgaat neemt toe. Deze kennis kan helpen om **verkeerde behandelingen te voorkomen** en uiteindelijk medische behandelingen te ontwikkelen waarmee patiënten kunnen herstellen.

Verschillen tussen PAIS



De PAIS verschillen door het verschil in infecties die aan het begin van de ziekte staan. Toch lijken er allerlei overeenkomsten te zijn in wat er in het lichaam misgaat. Er is nog veel wetenschappelijk onderzoek nodig om meer duidelijkheid te krijgen over de overeenkomsten en verschillen.

Naast klachten die bij meerdere PAIS voorkomen, zijn er soms ook klachten die vooral bij één specifieke PAIS voorkomen.

Patiëntenorganisaties per aandoening



Long Covid/Post-Covid

[PostCovid NL](#)

[Long Covid Nederland](#)

ME/cvs

[ME/cvs Vereniging](#)

[ME/ CVS Nederland](#)

[Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid](#)

Chronische Lyme

[Lymevereniging](#)

Tekenbeetziekten

[Stichting Tekenbeetziekten Nederland](#)

Q-koortsvermoeidheidssyndroom

[Q-uestion](#)

Post-sepsis-syndroom

[Sepsis Nederland](#)

Post-legionellasyndroom

[Stichting Veteranenziekte](#)

Meer informatie:



Meer informatie, waaronder wetenschappelijke publicaties, is te vinden via de website van de [Patiëntenalliantie PAIS](#).

Voor dit infoblad is gebruikgemaakt van het advies van:

- **dr. J.W.P Vernooij**, internist Vermoeidheidkliniek
- **dr. Brent Appelman**, arts-onderzoeker Amsterdam UMC
- **Alfons Olde Loohuis**, huisarts np, Q- en C-Support

Let op:

Dit infoblad is **niet bedoeld als vervanging van medisch advies**.

De patiënt kan het gebruiken voor een gesprek met de eigen arts of behandelaar.