

Ernstig en zeer ernstig ziek bij 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, van mild tot zeer ernstig. Sommige klachten of bijkomende aandoeningen komen bij meerdere PAIS voor.

Wanneer noemen we iemand ernstig ziek door een PAIS?

Mensen met een PAIS die **ernstig ziek** zijn, kunnen door hun klachten nauwelijks of niet meer voor zichzelf of anderen zorgen. De klachten zijn dezelfde als bij andere PAIS-patiënten, maar **heftiger**. De invloed op het dagelijks functioneren en op de kwaliteit van leven is groter.



Ernstig ziek

Mensen die ernstig ziek zijn door een PAIS:

- kunnen vaak alleen **korte, lichte handelingen** uitvoeren, zoals beperkte persoonlijke verzorging
- hebben daarna **veel hersteltijd** nodig
- kunnen dagelijkse activiteiten vaak **niet volhouden zonder hulp**
- kunnen soms een **rolstoel** nodig hebben
- kunnen vaak **niet meer de deur uit**, of alleen ten koste van langdurige terugval
- brengen het grootste deel van de dag **liggend** door



Zeer ernstig ziek

Sommige mensen met een PAIS zijn **zeer ernstig ziek**. Zij:

- liggen vrijwel **de hele dag in bed**
- zijn volledig **afhankelijk van zorg**
- hebben **hulp nodig** bij persoonlijke hygiëne, eten en communicatie
- kunnen **prikkels** (licht, geluid, geur, beweging, aanraking) nauwelijks verdragen
- ervaren soms **extreme pijn**
- kunnen **sondevoeding** nodig hebben

Gevolgen voor de kwaliteit van leven



Voor ernstig en zeer ernstig zieke PAIS-patiënten zijn de gevolgen zeer ingrijpend. Vaak gaat het om:

- (bijna) niet voor zichzelf kunnen zorgen
- zeer beperkte communicatie (praten, lezen, schrijven)
- weinig tot geen contact met vrienden, familie, partner of gezin
- geen of nauwelijks mogelijkheden voor intimiteit en seksualiteit
- niet meer kunnen zorgen voor kinderen, partner of familie
- geen mogelijkheid om een dokter te bezoeken
- niet de eigen zorg, administratie of financiën kunnen regelen
- verlies van zelfstandigheid en privacy
- een diep gevoel van verlies om alles wat niet meer mogelijk is

Ernstig zieken met een PAIS moeten veel van wat het leven mooi maakt of zin geeft missen. Zij ervaren dagelijks dat zij 'aan de kant staan'. Verlies van gezondheid en onzekerheid over de toekomst zijn een zware last. Niet serieus genomen worden in de zorg kan zelfs **traumatisch** zijn.

Welke risico's lopen ernstig zieke patiënten?



Mensen die ernstig ziek zijn door een PAIS lopen risico op:

- onvoldoende verzorging, uitdroging of ondervoeding
- niet meer zelfstandig kunnen wonen
- financiële problemen
- eenzaamheid
- uitzichtloos lijden, soms leidend tot doodswens
- verslechtering van de gezondheid
- overbelasting van mantelzorgers

Kinderen

Ook kinderen kunnen (zeer) ernstig ziek worden door een PAIS. Voor hen betekent het:

- geen of zeer beperkt onderwijs
- weinig tot geen contact met leeftijdgenoten
- geen deelname aan kinderactiviteiten, sport of spel
- een onzekere toekomst

De ziekte vormt ook voor het gezin en de omgeving van het ernstig zieke kind een zware belasting.

Hoe wordt de ernst van een PAIS bepaald?



Een zorgverlener kan de ernst bepalen door:

- goed te luisteren
- het verhaal en de klachten van de patiënt serieus te nemen
- samen te bekijken hoe de patiënt reageert op inspanning en prikkels
- Ter ondersteuning kunnen vragenlijsten gebruikt worden, zoals:
 - de **Bell-schaal** (Bell CFIDS Disability Scale)
 - de **FUNCAP-vragenlijst** (om de mogelijkheid om activiteiten uit te voeren bij ziekten met PEM in kaart te brengen)

Welke speciale zorg hebben ernstig zieke patiënten nodig?



Ernstig zieke PAIS-patiënten hebben baat bij:

- zorgverleners met **specifieke kennis** van hun ziekte, belastbaarheid en behoeftes
- **ondersteuning bij regie** van zorg, hulpmiddelen, voorzieningen, administratie en communicatie met instanties
- **huisbezoeken**, digitale zorg of telefonische consulten
- aandacht voor **eigenwaarde**, zingeving, mentale ondersteuning en verbinding
- ondersteuning voor de **mantelzorgers**

Voor aanvullende tips: zie de [Klinische zorggids voor ME/cvs, Long Covid en infectie-geassocieerde chronische aandoeningen](#).

Meer informatie:

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



Voor dit infoblad is gebruikgemaakt van advies van: **Kate Mudie MSc**, onderzoeker en epidemioloog op het gebied van ME/CVS en post-COVID, Programmamanager **Nederlandse ME/CVS Cohort en Biobank (NMCB)**

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.

LAATSTE UPDATE: 18-03-2026