

PAIS staat voor post-acuut infectieus syndroom. Hieronder vallen ziektes zoals **post-COVID**, **ME/ CVS**, **Q-koorts vermoeidheidssyndroom**, het **post-sepsis syndroom**, het **post-legionella syndroom** en de **chronische ziekte van Lyme**.

Wanneer denk je aan PAIS?

Denk aan PAIS bij **aanhoudende** klachten **na een doorgemaakte infectie**, zonder dat die infectie nog actief is òf bij terugkerende **extreme uitputting** na minimale inspanning. Bij ME/ CVS is 25% niet duidelijk terug te voeren op een infectie.

De diagnose

Elke arts kan de diagnose **zelf** stellen door andere oorzaken van vermoeidheid **uite sluiten**. Wees met name alert op een pulmonale of cardiale oorzaak, anemie, OSAS, hypothyreoïdie, een onderliggende depressie of de (vervroegde) menopauze. Er is **geen** eenduidige test om PAIS aan te tonen.

Veel voorkomende klachten

PEM (Post-Exertionele Malaise)

Hierbij zie je een (forse) verergering van bestaande én nieuwe klachten (koorts!) na **lichamelijke, cognitieve of emotionele inspanning**.

Kenmerkend is dat deze klachten:

- enkele uren tot 48 uur **na** de inspanning ontstaan
- **niet** in verhouding staan tot de inspanning
- uren tot maanden kunnen duren

MCAS (mestcelactivatiesyndroom)

Overactiviteit van **mestcellen**.

Triggers zijn oa voeding, stress, temperatuur en inspanning.

Kenmerkend zijn:

- urticaria/jeuk/zwelling/zeer gevoelige huid
- verstopte neus/kortademig
- maag- en darmklachten
- brainfog, hoofdpijn

POTS (Posturaal Orthostatisch Tachycardiesyndroom)

Door **autonome dysregulatie** gaat er te weinig zuurstof naar het hoofd bij overeind komen. Kenmerkend is:

- de hartslag stijgt 30 of meer slagen zonder dat de bloeddruk daalt
- licht in het hoofd, (gevoel van) flauwvallen, misselijkheid, angst
- Hartkloppingen, kortademig, pijn op de borst

Wat is de oorzaak?

Post-acuut infectieuze ziektes zijn **multisysteem aandoeningen**. De exacte oorzaak is nog onbekend. Wat weten we tot nu toe wel:

- Virussen kunnen persisteren en reactiveren
- Er zijn aanwijzingen dat het immuunsysteem zich tegen zichzelf keert
- Bloedvaten laten microstolsels en endotheelschade zien
- Er is sprake van autonome dysregulatie
- De mitochondriën produceren minder energie
- Er is dysregulatie van de hormoonhuishouding
- Er wordt een andere samenstelling van het microbioom in de darm gezien
- Eiwitten nemen niet de juiste vorm aan (misfolding)

Wie worden ziek?

- Tweederde is **vrouw**
- Gemiddelde leeftijd **30-55 jaar**, maar elke leeftijd mogelijk, ook kinderen
- Vermoedelijke relatie met auto-immuunziektes, ADHD, fibromyalgie en hypermobilititeit
- **Familiair** voorkomen, in sommige families meerdere gezinsleden ziek
- Grotere kans bij **geen rust nemen** tijdens of na infectie
- Ook na een (zeer) milde infectie kan een PAIS ontstaan

Wat is de prognose?

Volledig herstel zie je vooral binnen het **eerste jaar**. Hoe sneller de ziekte wordt herkend en hoe sneller wordt gestart met symptoombestrijding, des te groter de kans dat de patiënt volledig herstelt. Na drie jaar blijven de meeste mensen ziek. Binnen het ziek zijn is er wel een **grote variatie** mogelijk van de ernst van de symptomen over de tijd.

Wat kan mensen zieker maken?

- Besmetting met een **nieuwe infectie**
- **PEM** (zelfs eenmalig, maar vooral snel achter elkaar) kan blijvende achteruitgang geven
- Heractivatie van virussen (oa herpes virus)

CONCREET STAPPENPLAN

Voor artsen

Wat doe je concreet als je denkt dat je patiënt PAIS heeft?

Stap 1: Sluit andere mogelijke oorzaken van de klachten uit. De ervaring leert dat een verwijzing naar een internist zeer zelden een andere oorzaak oplevert. Bij aanhoudende klachten na een infectie, bij een normaal aanvullend onderzoek, in aanwezigheid van klachten passend bij PEM en/of POTS en/of MCAS, kun je **zelf de diagnose stellen**.

Stap 2: Stel vast of er sprake is van PEM, POTS en/of MCAS. PEM en MCAS stel je vast op basis van de **anamnese**. MCAS is niet in bloed aan te tonen. Voor de diagnose POTS kun je zelf in 20 minuten een **leuntest** doen. Scan de QR-code voor de instructie.



Stap 3: Start met behandelen van de aanwezige symptomen.

PEM

- **Pacing** - het binnen de individuele energiegrenzen blijven- kan PEM voorkomen of verminderen. Het doel is dus nooit opbouwen van activiteit.
- Een **ergotherapeut** met kennis van PAIS of NAH kan hierbij helpen. Dit is bij elke mate van ziek zijn zinvol.
- Patiënten kunnen zelf ook pacen met behulp van een **smartwatch** of **App**
- Verwijs naar of overleg eventueel met een **sportarts** met kennis van PAIS



Ergotherapeuten



Smartwatch
instructie



Pacing Apps



Sportartsen

CONCREET STAPPENPLAN

Voor artsen

POTS

- Check of de patiënt medicatie gebruikt die POTS klachten kunnen doen toenemen: SNRI, cholinesteraseremmers
- Adviseer > 2 liter per dag te drinken, de eerste 500cc bij voorkeur voor opstaan
- Verhoog de totale **zoutinname** tot 10-12 gram per dag (check RR & eGfr)
- Adviseer een **compressiepanty** of hoge compressiekousen klasse II in combinatie met een buikband
- Off-label medicatie: propranolol, fludrocortison of ivabradine
- **Alleen in overleg** met een POTS-cardioloog (zie QR-code)



MCAS

- Schakel een diëtist in met kennis van een **histamine arm dieet**
- Start een **niet-sederende H1-remmer** (desloratadine, cetirizine, fexofenadine), 2 keer per dag (start langzaam met 1 tablet per dag)
- Voeg bij maag-darmklachten ook een **H2-remmer** (famotidine) toe, 2 keer per dag (start langzaam met 1 tablet per dag)
- Wissel van antihistamine tablet indien na 7-10 dagen geen effect

Stap 4: Bekijk de onderstaande algemene tips & adviezen:

- Doseer medicatie laag en bouw (heel) langzaam op. Start nooit meerdere medicijnen tegelijk.
- Start **vitamine D** suppletie i.v.m. bewezen effect op vermoeidheidsklachten.
- Geef continu OAC of overweeg laagdrempelig continu HST wanneer de klachten verergeren rondom **eisprong, menstruatie of overgang**.
- Overweeg **griep- en COVID-vaccinatie**. Minder infecties = minder kans op achteruitgang. Let op! Een klein deel van de PAIS patiënten (<0,5%) gaat achteruit dóór een vaccinatie. Vooral bij eerdere slechte reacties terughoudend zijn.

CONCREET STAPPENPLAN

Voor artsen

BED- EN HUISGEBONDEN PATIËNTEN

- Bezoek de patiënt **aan huis** wanneer een fysieke beoordeling noodzakelijk is. Communiceer verder zo veel als mogelijk digitaal of telefonisch, of met mantelzorgers afhankelijk van de mogelijkheden van de patiënt
- Wees je er bewust van dat **prikkels** (licht, geluid, geur) PEM kunnen veroorzaken bij (zeer) ernstig zieke patiënten
- Laat je niet op het verkeerde been zetten doordat de patiënt tijdens de visite **niet ziek oogt**. De PEM zie jij niet als arts. De klachten komen altijd uren of dagen later!
- Overweeg laagdrempelig vervoer met een **ligambulance** wanneer zorg buiten huis nodig is. Wees ook alert op voortgang van preventieve zorg zoals een uitstrijkje of een mammografie
- Schakel een ergotherapeut in voor de inzet van **hulpmiddelen** bij een energiebeperking. Er is ook een hulpmiddelen gids speciaal voor ME & POTS
Scan hiervoor de QR-code



Wil je een specifieke casus overleggen?

Stichting Begrepen Klachten biedt een intercollegiaal overleg aan met verschillende zorgverleners met kennis van PAIS. Scan hiervoor de QR-code. Daarnaast is het altijd mogelijk mij (Jozanneke Kant) een bericht via Siilo te sturen.



Wil je je verder verdiepen in dit ziektebeeld?

Volg een van de geaccrediteerde **Masterclasses** over PAIS. Kijk voor het actuele aanbod op www.devragendokter.nl of scan de QR-code. Patiënten kunnen alle scholingen tegen een kleine vergoeding volgen. Hiervoor kunnen zij mailen naar info@devragendokter.nl.





CONCREET STAPPENPLAN

Voor artsen

DISCLAIMER

Deze hand-out is bedoeld als praktische ondersteuning voor (huis)artsen bij de begeleiding van patiënten met PAIS. De beschreven inzichten en adviezen zijn waar mogelijk gebaseerd op beschikbare wetenschappelijke literatuur. Omdat de wetenschappelijke kennis over PAIS nog volop in ontwikkeling is, berusten sommige onderdelen mede op klinische ervaring en expert opinion. Deze hand-out is daarom geen richtlijn en vervangt niet het professioneel medisch oordeel of bestaande richtlijnen.