

Position paper van Gert-Jan den Boer, ervaringsdeskundige

Rondetafelgesprek Post-Covid/PAIS, 26 oktober 2026

Met dank aan de ChristenUnie voor de uitnodiging

PAIS: de werkelijkheid achter de voordeur



Illustratie Marjon Mennink, doornroosje.art

Geachte Kamerleden,

Mijn naam is Gert-Jan den Boer. Ik ben getrouwd, vader van drie volwassen zoons en opa van drie kleinkinderen. Familie is voor ons heel belangrijk. We zagen elkaar vaak, om samen te eten, te klussen of met de hele familie te kamperen.

Tot covid. In onze familie zijn drie mensen getroffen door PAIS: mijn oudste zoon Bart-Jan, mijn schoondochter Jettie en ikzelf. Ik wil u laten zien wat deze ziekte achter de voordeur betekent.

Bart-Jan werkte voor Artsen zonder Grenzen, onder andere tijdens de ebola-uitbraak in Congo. Hij was actief, sociaal en genoot van motorvakanties met zijn broers. In 2021 kreeg hij Covid. Hij is nooit meer beter geworden. Inmiddels zit hij al jaren ziek thuis en kan maar weinig sociale contacten verdragen. Wij proberen elke dag eten voor hem te maken, koken lukt hem vaak niet. De begrafenis van zijn opa, mijn vader, kon hij niet bijwonen.

Jettie was 32 toen ze ziek werd. Ze werkte als museumconservator. Zes jaar later is ze grotendeels bedgebonden. En nu: Als we bij Bart-Jan op de koffie komen, ligt Jettie boven. Zelfs tien minuten bezoek is vaak te veel. Ze heeft ernstig POTS, waardoor rechtop zitten een enorme belasting is. Jettie is al een aantal jaar in onze familie, maar we hebben haar zó weinig momenten kunnen ontmoeten. Zó verdrietig.

En dan ikzelf. Ik werkte fulltime als vestigingsmanager in revalidatiehulpmiddelen. In 2025 kreeg ik de diagnose PAIS. Sinds 11 maanden werk ik niet meer en moet ik voortdurend mijn energie bewaken. Ga ik over mijn grenzen, dan ben ik dagenlang beroerd. Sinds de pandemie zijn we als familie niet meer compleet geweest. Onze gezamenlijke kampeervakanties zijn verleden tijd. En met kerst blijven er twee stoelen leeg.

Bart-Jan, Jettie en ikzelf. Verhalen, zoals die van vele PAIS patiënten. Mensen die zo graag mee willen doen in de maatschappij, maar door ziekte niet kunnen. Wellicht ziet u ze niet, maar ze zijn er wel. Achter de voordeur.

En juist deze mensen **lopen ook vast in de zorg**. PAIS wordt onvoldoende herkend of verward met een burn-out. Huisartsen missen vaak kennis en duidelijke behandelrichtlijnen ontbreken. Hierdoor zijn patiënten op zichzelf aangewezen en verdwijnen uit het zicht van de huisarts én de zorg.

Mijn oproep aan u: laat deze mensen niet uit beeld verdwijnen. PAIS treft niet alleen patiënten, ook gezinnen, families en de hele samenleving. Investeer structureel in biomedisch onderzoek en zorg voor deskundige, toegankelijke zorg. Geef alle patiënten met PAIS perspectief.

De patiënt is eigen behandelaar

“Mensen met PAIS lopen niet alleen vast door hun ziekte, maar ook in de zorg.”

Dit horen wij vaak van patiënten en hebben wij zelf ook ervaren. Zowel Jettie als Bart-Jan kwam volledig thuis te zitten, maar er werd weinig ondernomen om hun situatie te verbeteren. Er zou nog te weinig bekend zijn. Maar hoe moet dat veranderen als nieuwe inzichten de spreekkamer niet bereiken en de huidige richtlijnen verwijzingen zelfs ontmoedigen? PAIS is nog niet te genezen, maar er is wel symptoomverlichting mogelijk.

Als artsen het antwoord niet weten, gaan patiënten noodgedwongen zelf op onderzoek uit. Jettie en Bart-Jan herkenden POTS bij zichzelf na het lezen van een buitenlandse publicatie. Het kostte veel moeite om een specialist te vinden die de diagnose kon bevestigen, omdat kennis hierover ontbreekt. Zelfs ernstige bijkomende aandoeningen, zoals gastroparese, blijven soms zonder passende begeleiding.

Ook PEM, waarbij inspanning tot langdurige verslechtering kan leiden, moesten wij zelf leren herkennen. Door schade en schande. Ondertussen kregen we van zorgverleners juist adviezen om onze conditie op te bouwen – met blijvende achteruitgang tot gevolg.

Mijn huisarts verwees mij naar de praktijkondersteuner voor psychische ondersteuning. Dat kan waardevol zijn, maar is onvoldoende als het de enige hulp is die geboden wordt. PAIS is een multisysteemziekte die beschouwd moet worden door een somatische bril met passende diagnostiek en medische begeleiding.

Patiënten moeten nu vaak zelf medische informatie verzamelen en hun artsen overtuigen om onderzoek of behandeling van klachten te overwegen. Zo worden ernstig zieke mensen hun eigen behandelaar en zorgcoördinator, terwijl ze daar vaak nauwelijks toe in staat zijn. De huisarts van mijn zoon belde afgelopen maand naar hem om te vragen wat de laatste ontwikkelingen in Long Covid onderzoek. Een omgekeerde wereld – waar de ernstig zieke patiënt de eigen huisarts moet ‘bijscholen’. Wie geen betrokken arts heeft, of te ziek is om naar het ziekenhuis te gaan, loopt het risico helemaal buiten beeld te raken. Wij kennen talloze verhalen van ernstig zieke mensen die al jaren geen arts meer hebben gezien. Dit zou niet mogen gebeuren.

Wat kunt u doen?

Het PAIS-vraagstuk vraagt, gezien de omvang en de impact op maatschappelijke participatie én levenskwaliteit van mensen, om een lange termijn-benadering en structurele inspanningen:

- Stem vóór langdurig, structureel, biomedisch onderzoek. Een bedrag dat in verhouding staat tot de zeer grote groep patiënten en de hoge ziektelast. Zorg dat opgebouwde expertise niet verloren gaat.
- Stem vóór toegankelijke expertise zorg voor eenieder met een PAIS. Trek hier de benodigde middelen voor uit. Verwijs niet enkel naar de verantwoordelijkheid van het zorgveld – dat heeft tot op heden geen resultaat opgeleverd.