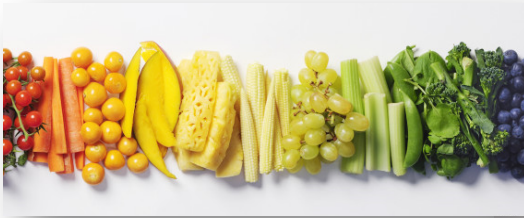


Samenvatting

Onderzoek naar diëten en supplementen in relatie tot Q-koorts klachten: gebruik en effecten



Onderzoeker

R.G.M. Smeets

Opleiding: Health Education and Promotion (MSc)

Universiteit Maastricht, FHML

rgm.smeets@student.maastrichtuniversity.nl

Begeleiding

Hein de Vries: Professor in Health communication, Afdeling Health Promotion, UM

Francine Schneider: Post-doc, Afdeling Health Promotion, UM

Annemieke de Groot: Directrice van de stichting Q-Support

Marlie van Santvoort: Begeleidster wetenschappelijk onderzoek bij Q-Support

Anni Tüske: Projectleider voorzieningen patiënten bij Q-Support

Jasper Zeilmaker: secretaris bestuurscommissies bij Q-Support

Datum: 1 Juli 2017



Voorwoord

In deze samenvatting kunt u een overzicht lezen van de belangrijkste bevindingen uit het onderzoek naar het gebruik van en de effecten van voeding en supplementen op q-koorts klachten. Dit onderzoek heb ik (Rowan Smeets, stagiaire Q-Support) van 1 april tot 1 juli 2016 uitgevoerd onder begeleiding van Q-Support en de Universiteit Maastricht. In dit onderzoek heb ik de door u ingevulde vragenlijsten over het gebruik van en de effecten van voeding en supplementen geanalyseerd/bekeken en heb ik door middel van diepte-interviews meer gedetailleerde informatie ingewonnen over de ervaringen met voeding. De onderzoeksvragen horende bij dit onderzoek waren dan ook: 1. *"Wat is het gebruik van diëten en supplementen onder Q-koorts patiënten?"* en 2. *"Wat zijn de effecten (voor- en nadelen) van diëten en supplementen voor Q-koorts patiënten?"*. De vragenlijst is in totaal door 54 patiënten ingevuld en 13 patiënten zijn geïnterviewd. Gedurende het onderzoek heb ik veel positieve ervaringen gehoord, maar zeker ook twijfelachtige en negatieve ervaringen. Het is dan ook belangrijk om deze samenvatting te zien als een bundeling van ervaringen, waarbij het niet mogelijk is om harde conclusies te geven over effecten van diëten en supplementen.

Ik hoop ten eerste dat zoveel mogelijk patiënten gebaat zijn bij de bevindingen van dit onderzoek. Daarnaast hoop ik ook dat dit onderzoek richting kan geven aan vervolgonderzoek over de gezondheidseffecten van verschillende diëten en supplementen. Ik heb in ieder geval met ontzettend veel plezier gewerkt aan dit onderzoek en wil nogmaals alle patiënten bedanken die door het invullen van de vragenlijst over voeding en/of het openstaan voor een interview, een belangrijke bijdrage hebben geleverd. Daarnaast wil ik de 13 patiënten bedanken bij wie ik daadwerkelijk een interview heb mogen afnemen.

1. Inleiding

Tien tot vijftien procent van de Q-koorts patiënten kampt enkele jaren na de eerste diagnose nog steeds met ernstige energieproblemen en andere lichamelijke ongemakken (QVS). Ondanks dit ernstige ziektebeeld stellen veel Q-koorts patiënten zich strijdbaar op tegenover hun ziekte, wat hen drijft tot het overwegen van diëten en supplementen, om het energieniveau en daarmee hun kwaliteit van

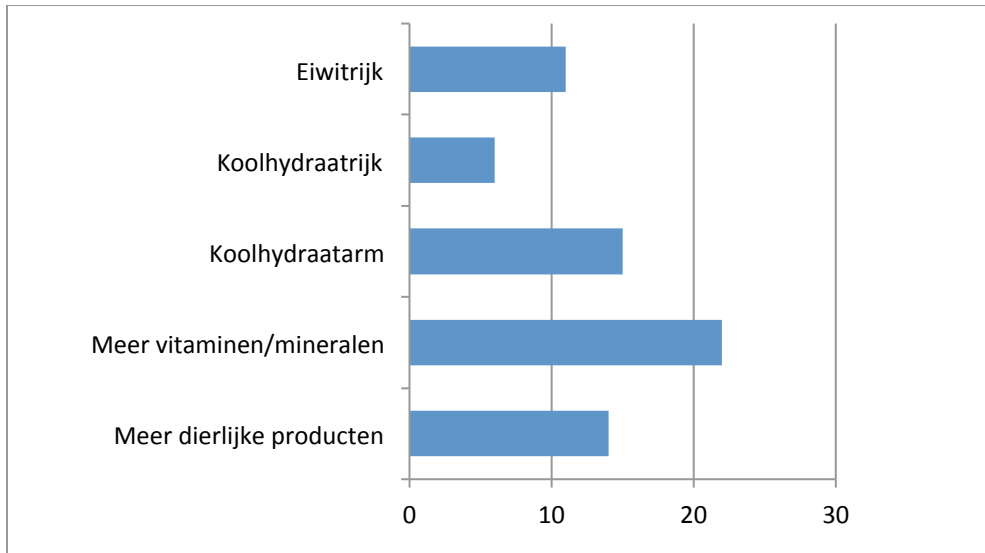
leven te verhogen. De verschillende vragen vanuit patiënten over de werkelijke effecten van voeding op de gezondheid, heeft ertoe geleid dat Q-Support de opdracht heeft gegeven dit te onderzoeken.

2. Resultaten uit de vragenlijst: gebruik en effecten

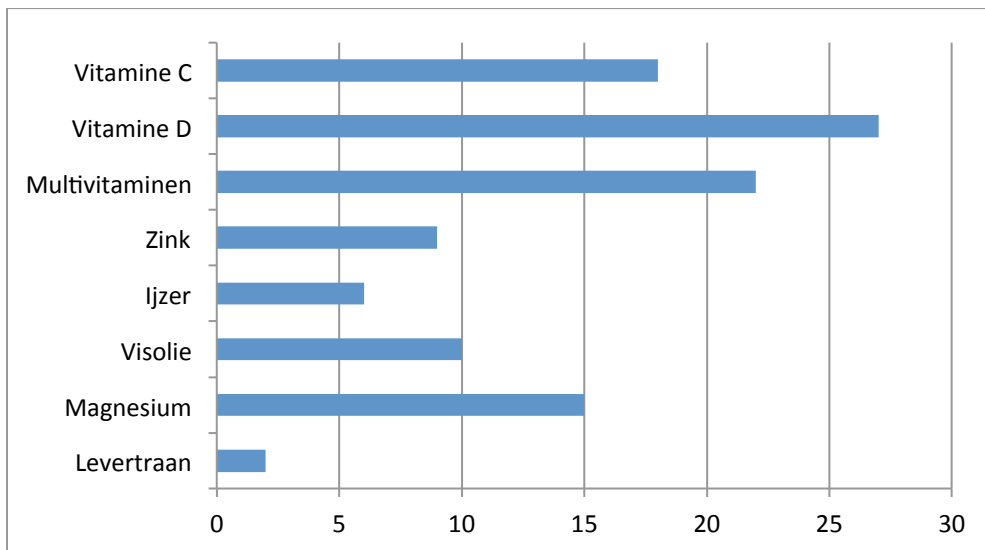
In onderstaande alinea's zal eerst worden ingegaan op het gebruik van diëten en supplementen in de groep van 54 patiënten die de vragenlijst heeft ingevuld (onderzoeksvraag 1). Het tweede deel van dit hoofdstuk zal aandacht besteden aan de effecten (voor- en nadelen) van diëten en supplementen die naar voren zijn gekomen in de vragenlijst (onderzoeksvraag 2).

2.1. Gebruik van diëten en supplementen

Wat betreft het gebruik van diëten en supplementen onder Q-koorts patiënten (onderzoeksvraag 1), is het volgende uit het onderzoek naar voren gekomen. Van de totale groep patiënten die een supplement en/of dieet gebruikten, gebruikten 24 patiënten één of meerdere supplementen (44%) en volgden 15 patiënten (28%) één of meerdere diëten. Daarnaast gebruikten nog eens 15 patiënten (28%) zowel één of meerdere supplementen als één of meerdere diëten. Dit betekent dat in totaal 39 patiënten supplementgebruiker is (72%) en in totaal 30 patiënten een dieet volgt (56%). In Figuur 1 en Figuur 2 kunt u de exacte verhoudingen zien tussen het aantal patiënten dat de verschillende diëten en supplementen volgde. In Figuur 1 kunt u zien dat een dieet met extra vitaminen/mineralen het meest werd gebruikt. In Figuur 2 kunt u zien dat qua supplementen, vitamine D het meest werd gebruikt.



Figuur 1. Aantal patiënten dat diëten gebruikte



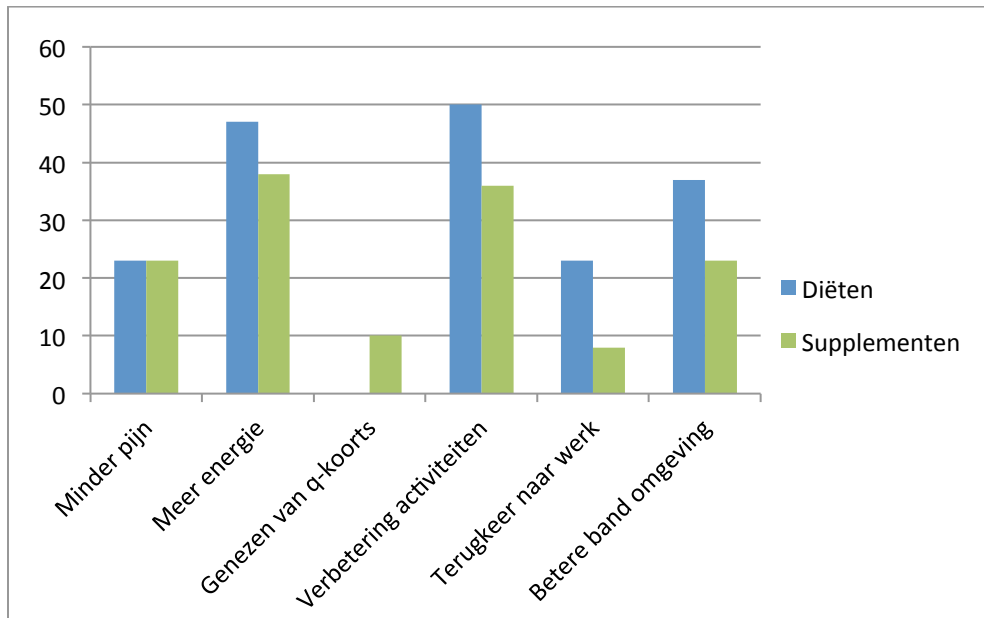
Figuur 2. Aantal patiënten dat supplementen gebruikte

2.2. Effecten van diëten en supplementen

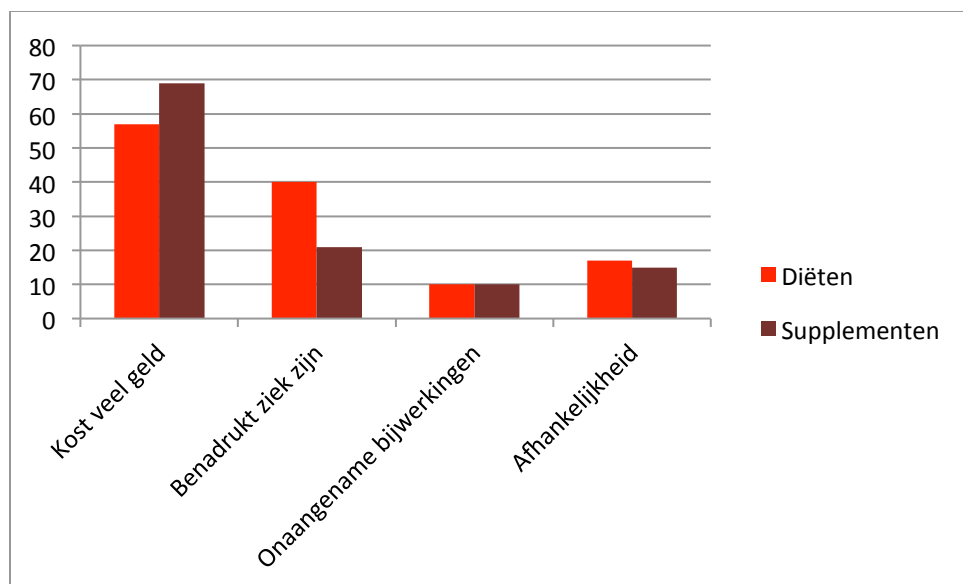
Daarnaast werd in de vragenlijst gevraagd naar de effecten (voor- en nadelen) van de gebruikte diëten en supplementen (onderzoeksvraag 2). In Figuur 3 kunt u een overzicht vinden van het percentage patiënten dat heeft aangegeven de onderstaande voordelen te ervaren. Onder dieetgebruikers is het voordeel "Ik kan dagelijkse handelingen beter uitvoeren" het meest vaak aangegeven (door 15

dieetgebruikers: 50 %). Onder supplementgebruikers is het voordeel "Ik heb meer energie" het meest vaak aangegeven (door 15 supplementgebruikers: 38%). Daarnaast laat Figuur 3 zien dat dieetgebruikers elk voordeel in verhouding vaker hebben aangegeven dan de supplementgebruikers.

In Figuur 4 kunt u een overzicht vinden van het percentage patiënten dat heeft aangegeven de onderstaande nadelen te ervaren. Zowel onder dieet- als supplementgebruikers is het nadeel "Het kost me veel geld" het meest vaak aangegeven (door 17 dieetgebruikers: 57 % en door 27 supplementgebruikers: 69 %). Het nadeel "Ik krijg onaangename bijwerkingen" is zowel door dieet- als supplementgebruikers het minst vaak aangegeven (door 3 dieetgebruikers: 10 % en door 4 supplementgebruikers: 10 %)



Figuur 3. Percentage patiënten dat voordeel ervoer, uitgesplitst voor dieet- en supplementgroep



Figuur 4. Percentage patiënten dat nadeel ervoer, uitgesplitst voor dieet- en supplementgroep

3. Resultaten uit de interviews: effecten

Dertien patiënten zijn geïnterviewd over de effecten van diëten en supplementen op de klachten van Q-koorts (onderzoeksvraag 2). In totaal gaven acht van de dertien patiënten aan voordelen te ervaren die niet opwegen tegen eventuele nadelen. Zeven patiënten van deze acht patiënten gaven aan positieve effecten op de vermoeidheid te ervaren; één patiënt gaf aan positieve effecten op de gewrichtspijn te ervaren.

Van de overige vijf patiënten (van de dertien patiënten) gaven vier patiënten aan weinig tot geen effect te ervaren of twijfelachtig te zijn over het effect van het dieet of supplement. Eén patiënt van deze vijf patiënten gebruikte supplementen preventief om verergering te voorkomen, zonder duidelijk effect op de Q-koorts klachten. De overige drie van deze vier patiënten gaven aan weinig tot geen effect te ervaren, waarbij één patiënt aangaf veel fluctuaties in natuurlijke klachten te ervaren.

Eén andere patiënt van deze vijf patiënten gaf aan een verslechterde gezondheid (misselijkheid, braakneigingen) te ervaren door de verschillende diëten en supplementen. Bovendien gaf een patiënt die positieve effecten ervoer van de supplementen, meer vermoeidheid te ervaren van het dieet. Daarnaast gaven in

totaal vijf patiënten (één dieetgebruiker en vier supplementgebruikers) aan hoge kosten als een nadeel te ervaren. In Tabel 1 kunt u een specifiek overzicht vinden van de diëten en/of supplementen die door de dertien patiënten beschreven zijn in de interviews. Acht van de dertien geïnterviewde patiënten beschreef een combinatie van zowel een dieet als supplementen. De bijbehorende effecten (kolom 1 en 2) hebben dan ook betrekking op de gehele specifieke combinatie, tenzij anders is beschreven in onderstaande tabel.

Hoewel de interviews voornamelijk gericht waren op het bevragen van de effecten van diëten en supplementen, kwamen enkele nuttige tips over het vinden van het juiste dieet/supplement naar voren. Eén patiënt raadde aan om de werking van de stofwisseling en vitaminen/mineralen behoefte te laten onderzoeken door een mesoloog. Vervolgens kunnen de passende diëten/supplementen, naar persoonlijke behoefte, worden gezocht. Eén andere patiënt wees erop bewust te zijn van het feit dat vitamine B12 supplementen door sommige mensen niet via de maag kunnen worden opgenomen. De huisarts kan door nader onderzoek nagaan of dit het geval is en eventueel vitamine B12 injecties voorschrijven.

Tabel 1. Beschrijving, positieve en negatieve effecten van diëten en supplementen uit de interviews

Beschrijving	Positieve effecten	Negatieve effecten/Moeilijkheden
1. Supplementen : vitamine D (in pilvorm)	<ul style="list-style-type: none"> • Onzeker over de mogelijke effecten (periode van gebruik was erg kort) 	<ul style="list-style-type: none"> • Geen

<p>2. Dieet: verse, biologische producten (honing van imker, verse groente). Supplementen: zachte natuurlijke detox met verschillende ontgiftende supplementen. Long Life Vitality supplementen (voedingsstoffen complex, essentiële oliën, cellulair vitaliteitscomplex)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Meer energie • Versterkt immuunsysteem 	<ul style="list-style-type: none"> • De Long Life Vitality supplementen zijn prijzig
<p>3. Supplementen: kurkuma (ook wel Indiase geelwortel: een pasta met kokosolie en zwarte peper)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Minder gewrichtspijn in handen, armen en schouders 	<ul style="list-style-type: none"> • Geen (eventueel slok water nemen tegen bijsmaak)
<p>4. Dieet: zonder light producten, zonder varkensvlees en zonder geraffineerde voedingsmiddelen/suiker, meer verse groente (High Care, voor een bepaalde periode in combinatie met vitamine B12 injecties).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Meer energie 	<ul style="list-style-type: none"> • Vis is prijzig maar bewerkte voedingsmiddelen in potjes zijn ook prijzig • Kan wellicht moeilijk zijn om koek/chocola volledig te schrappen uit het voedingspatroon
<p>5. Dieet: goed ontbijt direct na opstaan en door de dag heen meer vezels, groente, fruit en essentiële vetten.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Meer energie • Versterkt immuunsysteem 	<ul style="list-style-type: none"> • Kan wellicht moeilijk zijn om vol te houden bij laat opstaan (bijvoorbeeld in

		vakantieperiodes)
<p>6. Dieet: weinig koolhydraten, vetten en met verdubbeling in portie groente.</p> <p>Supplementen: in combinatie met foliumzuren en aminozuren.</p> <p>Supplementen (los van dieet): magnesium (tegen psychische klachten), vitamine B12 injecties, vitamine D druppels en multivitaminen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Meer energie • Magnesium heeft positief effect op somberheid 	<ul style="list-style-type: none"> • Kan wellicht moeilijk zijn om vol te houden wanneer de reserves van het lichaam opraken door het dieet
<p>7. Dieet: weinig geraffineerde suikers, weinig varkensvlees en weinig koffie, dagelijks kruidenbitter met Maria Treben kruiden (puur of in de thee).</p> <p>Supplementen: borage olie capsules, magnesium</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Borage olie capsules hielpen tegen eczeem • Meer energie (door natuurgeneeswijzen: kruidenbitter, dieet) • Minder eczeem door magnesium 	<ul style="list-style-type: none"> • Kan wellicht moeilijk zijn om koffie te minderen wanneer je gewend bent om dit veel te drinken
<p>8. Dieet: een aantal dagelijkse nutridrankjes (bijvoeding).</p> <p>Supplementen: vitamine C, Multivitaminen, IJzer, Zink, Magnesium, vitamine D en B12 injecties.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nutridrankje nog geen effecten ondervonden (pas geleden gestart met doel om afvallen tegen te gaan) • Geen positieve effecten ervaren van supplementen 	<ul style="list-style-type: none"> • Geen
<p>9. Dieet: alle voedsel en drankjes werden</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Meer energie door dieet 	<ul style="list-style-type: none"> • Kan wellicht moeilijk zijn om

<p>verwarmd. Supplementen (eerder gebruikt): vitamine C, vitamine D, multivitaminen, ijzer en zink.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Geen positieve effecten ervaren van supplementen 	<p>dieet vol te houden omdat voedsel en drank overal moet worden opgewarmd</p>
<p>10. Dieet: elke ochtend een glas lauwwarm water met geconcentreerd citroensap (uit fles) (als natuurlijke pijnstillers). Supplementen: Rode rijst capsules (om cholesterol te verlagen), vitamine D supplementen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Geen duidelijke effecten • Supplementen worden gebruikt om te voorkomen dat de gezondheid (cholesterol, vitamine D level) achteruit gaat 	<ul style="list-style-type: none"> • Rode rijst supplementen zijn prijzig
<p>11. Dieet: vegetarische producten (Hello Fresh). Supplementen: een mix van superfoods in drankvorm (Moa) en Cat's Claw (een kruid) (aangeraden door mesoloog)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Meer energie, darmen meer in balans en minder eczeem door Moa • Versterkt immuunsysteem door Cat's Claw 	<ul style="list-style-type: none"> • Moa en Cat's Claw zijn prijzig • Extra vermoeidheid doordat het dieet met vegetarische producten veel histamine bevat (hierna weer meer op histaminegehalte van voeding gaan letten)
<p>12. Dieet: koolhydraatarm, minder kaas (verschillende diëten gebruikt). Supplementen: wietolie, vitamine B12 injecties, visolie, levertraan.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Geen (zowel van de diëten als de supplementen) 	<ul style="list-style-type: none"> • Elk dieet en elk supplement veroorzaakte in verschillende mate misselijkheid, braakneigingen • De supplementen

		zijn prijzig
13. Dieet : biologisch (zelf-) verbouwde gewassen (afkomstig van een samenwerkingsvorm van verschillende biologische boeren die tientallen gewassen verbouwen).	<ul style="list-style-type: none"> Geringe verbetering in griepachtige klachten: voornamelijk fluctuatie in klachten 	<ul style="list-style-type: none"> Beschikbaarheid van biologische gewassen is afhankelijk van het weer

4. Discussie en conclusie onderzoek voeding

Het doel van dit onderzoek was om het gebruik (onderzoeksvraag 1) en de effecten van diëten en supplementen (onderzoeksvraag 2) in relatie tot Q-koorts klachten te bestuderen aan de hand van vragenlijsten en diepte-interviews. Wat betreft het gebruik van diëten en supplementen (onderzoeksvraag 1) kan gesteld worden dat 72% een supplementgebruiker is (eventueel in combinatie met een dieet).

Daarnaast kwam uit de vragenlijst naar voren dat qua diëten een dieet met extra vitaminen/mineralen het meest vaak wordt gebruikt. Wat betreft supplementen worden vitamine D supplementen het meest vaak gebruikt. Wanneer gekeken wordt naar de effecten van diëten en supplementen (onderzoeksvraag 2), liet de vragenlijst zien dat dieetgebruikers het meest vaak het voordeel "Ik kan dagelijkse handelingen beter uitvoeren" aangaven. Supplementengebruikers gaven het meest vaak het voordeel "Ik heb meer energie" aan. Wat betreft nadelen, werd het nadeel "Het kost me veel geld" zowel door meer dan de helft van de dieetgebruikers als door meer dan de helft van de supplementgebruikers aangegeven. Het nadeel "Het kost me veel geld" werd ook in de interviews door vijf patiënten (één dieetgebruiker en vier supplementgebruikers) aangegeven. Uit de interviews kwam ook naar voren dat acht van de dertien patiënten positieve effecten aangaven: zeven patiënten merkten een positief effect op vermoeidheidsklachten en één patiënt merkte positieve effecten op gewrichtspijn. Daarentegen gaven de overige vijf van de dertien patiënten aan geen duidelijk positief effect op de Q-koorts klachten te merken. Eén van deze vijf patiënten gaf zelfs aan dat de diëten en supplementen een negatief effect (misselijkheid, braakneigingen) hadden op de gezondheid.

4.1. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Deze bevindingen kunnen een eerste inzicht geven in het gebruik van diëten en supplementen en de verschillende voor- en nadelen die Q-koorts patiënten hierbij ervaren. Hoewel een aantal belangrijke voordelen naar voren zijn gekomen uit dit onderzoek, kunnen er geen harde conclusies gegeven worden over de werkzaamheid van diëten en supplementen om verschillende redenen. Allereerst is het aantal patiënten dat heeft deelgenomen aan dit onderzoek (door invullen van vragenlijst en/of deelnemen aan interview) te klein om een betrouwbaar beeld te krijgen van de totale patiëntenpopulatie in Nederland. De bevindingen van dit onderzoek kunnen dan ook niet generaliseerd/veralgemeend worden.

Daarnaast is de bewijskracht van dit type onderzoek gering doordat patiënten vaak meerdere diëten en/of supplementen tegelijkertijd gebruiken. Hierdoor is het moeilijk om het precieze effect vast te stellen van één bepaald dieet of supplement. Om de bewijskracht te verhogen en Q-koorts patiënten te voorzien van meer verfijnde informatie is het belangrijk dat vervolgonderzoek naar de effecten van diëten en supplementen een hogere bewijskracht heeft. Allereerst is het dan belangrijk om een grotere patiëntengroep te werven en patiënten te volgen over langere tijd. Daarnaast is het belangrijk om patiënten te verdelen in groepen waarbij elke groep één dieet of supplement gebruikt, zodat het effect van dat ene dieet of supplement zonder verstrengeling van factoren kan worden gemeten.

Ik hoop ten zeerste dat het onderwerp voeding in relatie tot Q-koorts klachten onderzocht zal blijven worden zodat de Q-koorts patiënten die een bepaald dieet of supplement overwegen, ook betrouwbare informatie kunnen raadplegen om uiteindelijk de kwaliteit van leven te verhogen.