

# Q-koortsvermoeidheidsyndroom

## Waarom ontvangt u als professional een toelichting op QVS?

Het is voor Q-koortspatiënten niet altijd gemakkelijk om aan zorg- en dienstverleners uit te leggen wat het Q-koortsvermoeidheidsyndroom (QVS) is en welke ingrijpende gevolgen dat heeft voor het dagelijks leven. Zorg- en dienstverleners zien bovendien weinig Q-koortspatiënten en zijn daarom niet altijd op de hoogte van de complexe problemen die QVS met zich meebrengt. Om die reden kunt u dit document zien als 'een brug' tussen hulpverlener en patiënt.

## Medische toelichting

Alfons Olde Loohuis, arts en medisch adviseur van Q-support en zeer deskundig op het gebied van Q-koorts, zet de belangrijkste gevolgen uiteen:

Na het doormaken van een Q-koortsinfectie ontwikkelt een deel van de besmette mensen QVS. Dat is een opvallend lang en invaliderend postinfectieus beeld waar nog geen afdoende behandeling voor bestaat. QVS leidt tot een scala aan klachten waarin ernstige vermoeidheid, pijn, gewrichtsklachten en terugkerende infecties de hoofdrol spelen. Onderzoek heeft uitgewezen dat dit komt door de nawerking van een ontsteking van alle kleine bloedvaatjes (generaliseerde vasculitis). Daarna raakt het immuunsysteem langdurig van slag. Verder onderzoek toont aan dat de impact opvallend lang en ingrijpend is, niet alleen voor de gezondheid. QVS trekt een zware wissel op het leven van de patiënten. De ziekte kent een grillig verloop dat per patiënt kan verschillen. QVS beïnvloedt het welbevinden en heeft indringende gevolgen op allerlei leefgebieden.

*Voor meer informatie zie ook de multidisciplinaire LCI-Richtlijn QVS (2019) op [www. RIVM.nl](http://www.RIVM.nl) of [www. Q-koorts.nl](http://www. Q-koorts.nl) (bibliotheek, behandelrichtlijnen).*

*Daar vindt u ook de onderzoeken naar Q-koorts.*

## U speelt als professional een belangrijke rol

De gevolgen van QVS zijn zelden uitsluitend medisch, maar doen zich ook voor in het (psycho)sociale domein en op het gebied van werk en inkomen. Je gezondheid verliezen is de eerste klap. Maar ook de gevolgen voor werk en inkomen zijn voor veel patiënten schrijnend en indringend gebleken. Veel patiënten stuiten op onbegrip in hun (werk)omgeving en raken mede hierdoor in een isolement. QVS-patiënten krijgen doorgaans met een scala aan professionals te maken die beroepshalve een rol spelen: van huisarts, medisch specialisten, verzekerings-artsen, bedrijfsartsen, therapeuten en gemeenteambtenaren tot re-integratiedeskundigen. In combinatie met de relatieve onbekendheid van de ziekte, geeft dat soms aanleiding tot een gebrek aan erkenning en herkenning van QVS-patiënten. Verbinding tussen verschillende disciplines onderling is vaak nodig voor goede ondersteuning.

## Waar kunt u terecht voor informatie, advies en ondersteuning?

Q-support heeft in de periode 2014 - 2018 patiënten geadviseerd en ondersteund bij de vraagstukken als gevolg van Q-koorts en onderzoek naar Q-koorts geïnitieerd. Inmiddels zijn wij werkzaam als Q-support 2.0 en bieden wij informatie, advies en professionele ondersteuning aan patiënten en met name aan professionals. Die ondersteuning aan professionals is breed en ook de organisatie van een multidisciplinair overleg behoort tot de mogelijkheden.

Voor meer informatie of voor advies en ondersteuning, kunt u contact opnemen met Q-support: [secretariaat@q-support.nu](mailto:secretariaat@q-support.nu) of 073-6100010. Zie ook [www.q-support.nu](http://www.q-support.nu).

# Chronische Q-koorts

## Waarom ontvangt u als professional een toelichting op chronische Q-koorts?

Het is voor Q-koortspatiënten niet altijd gemakkelijk om aan zorg- en dienstverleners uit te leggen wat chronische Q-koorts is en welke ingrijpende gevolgen dat heeft voor het dagelijks leven. Zorg- en dienstverleners zien bovendien weinig Q-koortspatiënten en zijn daarom niet altijd op de hoogte van de complexe problemen die chronische Q-koorts met zich meebrengt. Om die reden kunt u dit document zien als 'een brug' tussen hulpverlener en patiënt.

## Medische toelichting

Alfons Olde Loohuis, arts en medisch adviseur van Q-support en zeer deskundig op het gebied van Q-koorts, zet de belangrijkste gevolgen uiteen:

1 - 5% van de besmette mensen ontwikkelt chronische Q-koorts. Dit is het gevolg van een persisterende activiteit van de Coxiella Burnetii bacterie, doorgaans in de grote bloedvaten. Dat veroorzaakt levensgevaarlijke ontstekingen aan vaten en hartkleppen. Vaak was er al sprake van een lichte beschadiging van vaten of hartkleppen of van een verlaagd immuunsysteem (aangeboren of als gevolg van medicatie).

Zonder de juiste behandeling is chronische Q-koorts levensbedreigend. De behandeling is gecompliceerd en dient plaats te vinden door een gespecialiseerde internist-infectioloog. Behandeling vindt doorgaans plaats met langdurig antibiotica gebruik - dat op zijn beurt ook een invaliderende werking kan hebben-, in combinatie met Plaquenil.

***Voor meer informatie, zie [www.RIVM.nl](http://www.RIVM.nl) of [www.Q-koorts.nl](http://www.Q-koorts.nl)  
(bibliotheek, behandelrichtlijnen).***

## Waar kunt u terecht voor informatie, advies en ondersteuning?

Q-support heeft in de periode 2014 - 2018 patiënten geadviseerd en ondersteund bij de vraagstukken als gevolg van Q-koorts en onderzoek naar Q-koorts geïnitieerd. Inmiddels zijn wij werkzaam als Q-support 2.0 en bieden wij informatie, advies en professionele ondersteuning aan patiënten en met name aan professionals. Die ondersteuning aan professionals is breed en ook de organisatie van een multidisciplinair overleg behoort tot de mogelijkheden.

Voor meer informatie of voor advies en ondersteuning, kunt u contact opnemen met Q-support:  
[secretariaat@q-support.nu](mailto:secretariaat@q-support.nu) of 073-6100010. Zie ook [www.q-support.nu](http://www.q-support.nu).