

Vormen van Q-koorts

Er zijn verschillende vormen van Q-koorts; acute Q-koorts, Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts. Hoewel ze allemaal door dezelfde bacterie (*Coxiella Burnetii*) veroorzaakt worden, zijn het verschillende ziektebeelden die een verschillende behandeling nodig hebben.

Acute Q-koorts

Dit is het ziektebeeld dat bij de eerste besmetting kan ontstaan; een griepachtig beeld met vaak hoge koorts, spieren gewrichtspijn, heel erge hoofdpijn, hoesten en soms een longontsteking (die behandeld moet worden met het antibioticum doxycycline) of een leverontsteking. Sommige mensen zijn hier een aantal weken heel ziek van (40%), anderen kwakkelen maandenlang en weer anderen merken het niet of nauwelijks. Na de eerste besmetting kunnen 3 dingen gebeuren; men geneest helemaal, men ontwikkelt QVS (20% van de mensen die ernstig ziek zijn geworden van de besmetting) of men ontwikkelt, meestal na langere tijd, chronische Q-koorts (1-5% van alle besmette mensen).

Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)

QVS ontstaat bij mensen die van de eerste besmetting echt ziek zijn geweest. Het valt te scharen onder de noemer: postinfectieus syndroom. Oftewel een complex van klachten dat ontstaat na het doormaken van een infectie. Dit zie je ook bij bijvoorbeeld de ziekte van Pfeiffer of na het doormaken van een gewone longontsteking. Bij QVS zijn de klachten vaak heftiger en houden erg lang aan. Het geeft verschillende klachten maar vermoeidheid staat op de voorgrond. Daarnaast kunnen de volgende klachten voorkomen (er zijn er nog meer): (nacht)zweten - pijn op de borst - kortademigheid (bij inspanning) - hoesten - terugkerende verkoudheid - misselijkheid - maag-darmklachten - vergrote of pijnlijke lymfeklieren - gewrichtspijn - spierpijn - spiertrekkingen - hoofdpijn - duizeligheid - wazig zien - lichtintolerantie - geheugenproblemen - concentratieverlies - slaapproblemen - prikkelbaarheid - libidoverlies - alcoholintolerantie.

Bij mensen met QVS is er geen levende Q-koortsbacterie meer aanwezig maar blijkt het immuunsysteem niet adequaat te reageren. Waarom dit bij de een wel, en bij de ander niet ontstaat is nog niet bekend. Dit niet-adequaat reagerende immuunsysteem veroorzaakt waarschijnlijk de aanhoudende griepachtige klachten en een negatieve energiebalans. Herstel van alle zaken die energie kosten (van stress tot infecties) duurt langer. Recent onderzoek laat zien dat de meeste mensen na 8 jaar nog veel beperkingen in hun functioneren ervaren; ondanks behandeling is er weinig verbetering. Over de prognose op de nog langere termijn, meer dan 10 jaar, laat beperkt onderzoek zien dat in een aantal gevallen de klachten sterk kunnen verbeteren of overgaan. Voor de individuele patiënt is dat niet te voorspellen.

Een andere groep mensen die Q-Support heeft geadviseerd en ondersteund is te scharen onder de noemer "Mensen met een doorgemaakte Q-koorts". Dit is geen officieel gebruikte term. Onder het kopje "diagnose QVS" zal uitgelegd worden waarom Q-Support toch de noodzaak heeft gezien deze term te introduceren.

Chronische Q-koorts

In zeer zeldzame gevallen ontstaat (soms nog na enkele tientallen jaren) bij mensen die besmet zijn met de Q-koortsbacterie en soms ook bij mensen met QVS, chronische Q-koorts. Bij chronische Q-koorts is de Q-koortsbacterie wél aanwezig in het bloed. Patiënten hebben de eerste infectie vaak niet gemerkt. Er is sprake van infectie van de hartkleppen, grote vaten, botten en gewrichten of lymfeklieren. Het is een gevaarlijke ziekte die indien deze onbehandeld blijft, dodelijk kan zijn. Er zijn inmiddels 95 sterfgevallen als gevolg van Q-koorts bekend, voornamelijk mensen met chronische Q-koorts.

Mensen met één van de volgende risicofactoren hebben een verhoogde kans:

- *Patiënten met hartklepgebreken, klep- of vaatprothesen of een aneurysma.*
- *Patiënten met een verstoord afweersysteem.*
- *Zwangere vrouwen.*

Chronische Q-koorts geeft vaak weinig symptomen. Bekend is langzaam afvallen, 's avonds wat koorts, vermoeidheid en pijn in de bovenbuik. Maar de klachten kunnen heel wisselend en heel minimaal zijn. Het is dus vooral het laboratoriumonderzoek bij mensen met een verhoogd risico dat de patiënt en de dokter op de goede weg moet helpen. Om die reden is het RIVM een bevolkingsonderzoek aan het uitzetten naar chronische Q-koorts. Hierbij worden patiënten met hartklepgebreken, klep of- vaatprothesen, een aneurysma of een verstoord afweersysteem die wonen in hoge risico gebieden opgeroepen. Hoge risico gebieden zijn het grootste deel van Noord-Brabant, Noord-Limburg en de zuidelijke delen van Utrecht en Gelderland. Verder zijn het kleine delen van Zuid-Holland, Zuid-Limburg, Twente en het grensgebied van Friesland, Groningen en Drenthe. (Kosteneffectiviteit van een screeningsprogramma naar chronische Q-koorts, DOI 10.21945/RIVM-2017-0127).

Diagnose

Gebruikte testen om Q-koorts besmetting vast te stellen

Er bestaan verschillende bloedtesten om besmetting met de *Coxiella burnetii* bacterie aan te tonen. Het hangt af van de fase of de vorm van de ziekte welke test het meest geschikt is: PCR, IFA (antistoffen). Héél vroeg in de ziekte (de eerste 10 tot 14 dagen van acute Q-koorts) wordt er in het bloed gekeken naar stukjes DNA van de Q-koorts bacterie zelf. Dit gebeurt door middel van PCR. Na 14 dagen wordt deze test steeds minder betrouwbaar omdat dan de afweerreactie van de besmette persoon op gang komt en de bacterie daardoor als het ware minder zichtbaar wordt. Later in de ziekte (na 14 dagen) wordt er in het bloed niet meer direct naar de bacterie gekeken maar naar de afweerreactie van het lichaam op de bacterie. Dit gebeurt door middel van de IFA (indirecte immunofluorescentie antistof test). (bron <https://lci.rivm.nl/richtlijnen/q-koorts#diagnostiek>) Bij de IFA wordt dus gekeken naar antistoffen die het lichaam aanmaakt als reactie op de besmetting met de Q-koortsbacterie. Er zijn verschillende antistoffen die wat zeggen over de duur en fase van de besmetting. Is de besmetting kort geleden, zoals bij acute Q-koorts, dan is er vooral sprake van type 2 antistoffen. Is de reactie langer geleden of chronisch dan is er vooral sprake van type 1 antistoffen. Door sommige laboratoria werden of worden nog andere antistoftesten gebruikt: de complementbindingsreactie (CBR) of de ELISA. Deze testen zijn minder betrouwbaar dan de IFA; de IFA is de referentiemethode (de methode die het meest betrouwbaar is en gebruikt wordt om andere methoden te testen) (bron <https://lci.rivm.nl/richtlijnen/q-koorts#diagnostiek>). Als een infectie voorbij is kunnen antistoffen na een tijdje verdwijnen uit het bloed. Dit zorgt er voor dat de IFA negatief is.

Diagnose acute Q-koorts

Deze diagnose kan gesteld worden met behulp van bovenstaande bloedtesten. Afhankelijk van de duur van de ziekte met behulp van de PCR of IFA methode.

Diagnose QVS

Op dit moment is er nog geen test beschikbaar om aan te tonen dat de klachten die de patiënt ervaart veroorzaakt worden door het Q-koortsvermoeidheidssyndroom. Daarom is er een landelijke richtlijn (LCI-richtlijn) ontwikkeld om de diagnose QVS te kunnen stellen. Deze geeft het volgende aan:

- 1. De vermoeidheidsklachten bestaan langer dan 6 maanden.**
- 2. Acute Q-koorts is met behulp van bloedonderzoek aangetoond.**
- 3. Er is geen chronische Q-koorts.**
- 4. Er zijn geen andere lichamelijke of psychische ziektes die de moeheid verklaren.**
- 5. De vermoeidheid geeft aanzienlijke beperkingen in het dagelijks leven.**
- 6. De vermoeidheidsklachten waren niet aanwezig voor de doorgemaakte acute Q-koorts infectie of zijn na deze infectie duidelijk toegenomen (dit wordt ook wel het "knikmoment" genoemd).**

(Bron stroomdiagram vermoeidheid na Q-koorts. <https://lci.rivm.nl/sites/default/files/2017-05/QVS%20Stroomdiagram.pdf>)

In de praktijk leveren deze criteria een aantal knelpunten op. Q-koorts brak uit op het moment dat Nederland bedacht was op de Mexicaanse griep en artsen waren in een aantal gevallen niet bedacht op Q-koorts. Het 'knikmoment' is voor patiënten vaak helder, ze waren erg ziek destijds, hadden hoge koorts, mogelijk longontsteking of hersenvliesontsteking of andere symptomen van de acute Q-koorts. Echter: veel artsen hebben destijds niet getest op Q-koorts. Bij sommige patiënten is het knikmoment minder duidelijk. Ze hebben een periode van enkele weken tot maanden doorgemaakt met terugkerende koorts en ziek zijn en zijn daarna nooit meer de oude geworden. Ondanks dat ze destijds vaak zijn onderzocht is er nooit aan Q-koorts gedacht en is er dus ook niet op getest. Met als gevolg dat het knikmoment alsnog bepaald dient te worden aan de hand van een anamnese en een bloedtest. Als bij iemand in het verleden nog nooit een Q-koorts besmetting is aangetoond, maar er wel een vermoeden op Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) bestaat, is het belangrijk een oude besmetting in het bloed aan te kunnen tonen. Landelijk wordt dat nu in eerste instantie door middel van de IFA gedaan. Bij een deel van de mensen die Q-koorts doorgemaakt hebben verdwijnen de antistoffen tegen de Q-koorts bacterie, zoals eerder gezegd, echter. Ze hebben het dus wel doorgemaakt maar met de IFA-test is het niet meer aan te tonen.

Een tweede knelpunt bij het stellen van de diagnose QVS, is de aanwezigheid van andere ziektes. Als er in de periode na het doormaken van acute Q-koorts en het ontstaan van de vermoeidheidsklachten zich een nieuwe ziekte (bijvoorbeeld een traag werkende schildklier, suikerziekte, of een depressie) openbaart, is het achteraf moeilijk vast te stellen of de klachten veroorzaakt worden door die nieuwe ziekte of door QVS. Deze situatie zien we behoorlijk vaak. Dit maakt het soms moeilijk om de diagnose QVS te kunnen stellen hoewel (de ernst van) de klachten er dan wel bij passen.

Voor deze groep mensen heeft Q-support de noemer "Mensen met een doorgemaakte Q-koorts" gekozen. Dit zijn dus mensen met een doorgemaakte Q-koorts, ernstige chronische vermoeidheidsklachten waarbij de medisch adviseurs sterk vermoeden dat (een deel) van de klachten is toe te schrijven aan het doormaken van Q-koorts maar door bovenstaande diagnostische knelpunten die diagnose niet officieel (volgens de LCI-richtlijn) gesteld kan worden.

Diagnose chronische Q-koorts

Het stellen van de diagnose chronische Q-koorts begint met de IFA test. Als de waarde van de fase 1 IgG groter is dan 1:1024 is er een vermoeden van chronische Q-koorts. Deze persoon moet dan naar een in Q-koorts gespecialiseerde internist verwezen worden om verder te onderzoeken of er inderdaad sprake is van chronische Q-koorts. Dit gebeurt onder andere met een echo van het hart en een 18 F-FDG PET/CT. Bij mensen met problemen met hun afweersysteem (door bijvoorbeeld prednison gebruik, chemotherapie of zwangerschap), een vaatprothese of hartafwijkingen is de afkapwaarde hoger: een fase 1 IgG titer van groter dan 1:512.

Behandelingen

QVS (en doorgemaakte Q-koorts)

Omdat er nog geen middel voorhanden is om QVS te genezen, lijkt het hoogst haalbare om te investeren in het verminderen van klachten. Aan de hand van de Qure-studie is geconstateerd dat Cognitieve Gedragstherapie (CGT) in een aantal gevallen helpend kan zijn. In 52% van de onderzochte mensen is dit het geval. Naar de lange termijn gevolgen is nog geen onderzoek uitgevoerd. Helaas moet geconstateerd worden dat in de dagelijkse praktijk, vaak door professionals, de term **helpend** vertaald wordt als genezen. De praktijk laat zien dat patiënten door therapeuten regelmatig genezen worden verklaard terwijl de lichamelijke gevolgen niet weg zijn. Ook zien we dat verzekeringsartsen CGT in willen zetten om hen te laten **genezen**. De Qure-studie laat zien dat de therapie mensen met QVS niet geneest maar dat een aantal er zeker baat bij heeft. Het mag niet als wondermiddel gebruikt worden en het is essentieel dat therapeuten behandelen met kennis van de ziekte.

Vandaar dat Q-support met nascholingen en cursussen investeert in de kennis van zorgprofessionals over zoönose in het algemeen en Q-koorts in het bijzonder.

Conditieopbouw met behulp van bewegingstherapie door gespecialiseerde fysiotherapeuten en ergotherapie kan een gunstige invloed hebben op het herstel. Inmiddels is er sprake van een landelijk netwerk van door Q-support geschoolde fysiotherapeuten die het beweegprogramma voor Q-koortspatiënten aanbieden.

Belife is een door Q-support in Q-koorts geschoolde organisatie waar huisartsen en specialisten Q-koortspatiënten, die dat willen, naar door kunnen verwijzen voor revalidatie. Er is geen speciaal programma voor Q-koortspatiënten, maar de patiënt krijgt goede revalidatiezorg dicht bij huis van professionals met kennis van de ziekte.

QVS behandelen blijft maatwerk. Een integrale behandeling waarbij CGT, bewegingstherapie, ergotherapie, maatschappelijke ondersteuning en ondersteuning op het gebied van werk- en inkomen gecombineerd worden, lijkt daarom het meest effectief.

Chronische Q-koorts

Voor het genezen van chronische Q-koorts wordt – mits herkend- over het algemeen jarenlang (minimaal 18 maanden) een combinatie van antibiotica ingezet. De behandeling begint meestal met doxycycline en hydroxychloroquine. Dit geeft vaak ernstige bijwerkingen voor de patiënt. Er is regelmatig controle nodig om te kijken of de behandeling voldoende aanslaat. Soms is een operatie nodig.



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

Stichting Q-support
Goudsbloemvallei 1 5237 MH 's-Hertogenbosch
T. (073) 61 00 010 info@q-support.nu
www.q-support.nu