

Handreiking QVS

voor patiënt, mantelzorger en zorgprofessional

Wim Verest

Jozé Braspenning

Handreiking QVS

voor patiënt, mantelzorger en zorgprofessional

Versie 02-10-2020

Onderzoeksteam:

Drs. Wim Verest, klinisch epidemioloog

Dr. Jozé Braspenning, senioronderzoeker, projectleider

Correspondentie:

IQ healthcare, Radboudumc

Dr. Jozé Braspenning

Postbus 9101, 114 IQ healthcare, 6500 HB Nijmegen

T: 06 4687 9277

E: joze.braspenning@radboudumc.nl

Dit is een publicatie van Scientific Center for Quality of Healthcare (IQ healthcare), Radboudumc. De studie is uitgevoerd in opdracht van Q-Support.

Inhoud

Voorwoord	3
1. Zorgpad.....	4
2. Behandeling QVS	5
2.1. Uitgangspunten	5
2.2. Aspecten en aandachtspunten van de multidisciplinaire behandeling bij QVS.....	7
2.2.1. Professionele regiehouder	7
2.2.2. Gezamenlijke besluitvorming.....	8
2.2.3. Zelfmanagement	8
2.2.4. Psychotherapie	9
2.2.5. Fysiotherapie	9
2.2.6. Ergotherapie.....	10
2.2.7. Revalidatiecentrum	10
2.2.8. Overige behandelingen	11
2.2.9. Preventie	11
2.2.10. Lotgenotencontact	12
2.2.11. Sociaaleconomische ondersteuning.....	12
3. Expertisenetwerk.....	12
4. Referenties	14

Voorwoord

De handreiking voor de behandeling van QVS is opgesteld voor patiënten, hun mantelzorgers en zorgverleners. De handreiking beoogt een aanvulling te bieden op de Multidisciplinaire LCI-richtlijn Q-koortsvermoeidheidssyndroom voor de behandeling van QVS. Daarvoor is in aanvulling op de LCI-richtlijn de meest recente literatuur bestudeerd en is met een panel van ervaringsdeskundigen (patiënten en zorgverleners) gesproken over mogelijke aanbevelingen voor de QVS-behandeling.

Goed onderbouwde wetenschappelijke aanbevelingen zijn nauwelijks te geven. Wel is het duidelijk dat gepleit kan worden voor een multidisciplinaire aanpak, waarin de behandelaar samen met de patiënt en de mantelzorgers afspraken maakt over de behandeldoelen en hoe deze bereikt kunnen worden (gezamenlijke besluitvorming). Voor het nakomen van gemaakte afspraken is ondersteuning van het zelfmanagement door de behandelaar gewenst. Op basis van regelmatige evaluatie kunnen de behandeldoelen worden aangepast.

De uitvoering van de LCI-richtlijn en deze handreiking is in handen van zowel de patiënt en mantelzorgers als de behandelaar (m.n. huisarts, bedrijfsarts, internist, psycholoog, fysiotherapeut en ergotherapeut). Het expertisenetwerk Q-support heeft in de uitvoering van de LCI-richtlijn een niet-regie houdende rol. Q-support adviseert en faciliteert de patiënten, hun mantelzorgers en de zorgverleners. Q-support vervult daarmee een cruciale rol bij de implementatie van de optimale QVS-zorg.

Deze handreiking vormt een schakel in de diverse activiteiten die van belang zijn voor de optimale zorg van QVS. Verder wetenschappelijke bewijs is nodig om de zorg te verbeteren. Ondertussen zijn handreikingen gegeven ter ondersteuning van de zorg voor de patiënten van vandaag.

N.B. Een uitgebreidere verslaglegging van de uitgevoerde literatuurstudie en de aanbevelingen voor de implementatie is in een apart rapport vastgelegd[1].

1. Zorgpad

Het voorgestelde QVS-behandelplan staat in onderstaand zorgpad schematisch weergegeven.

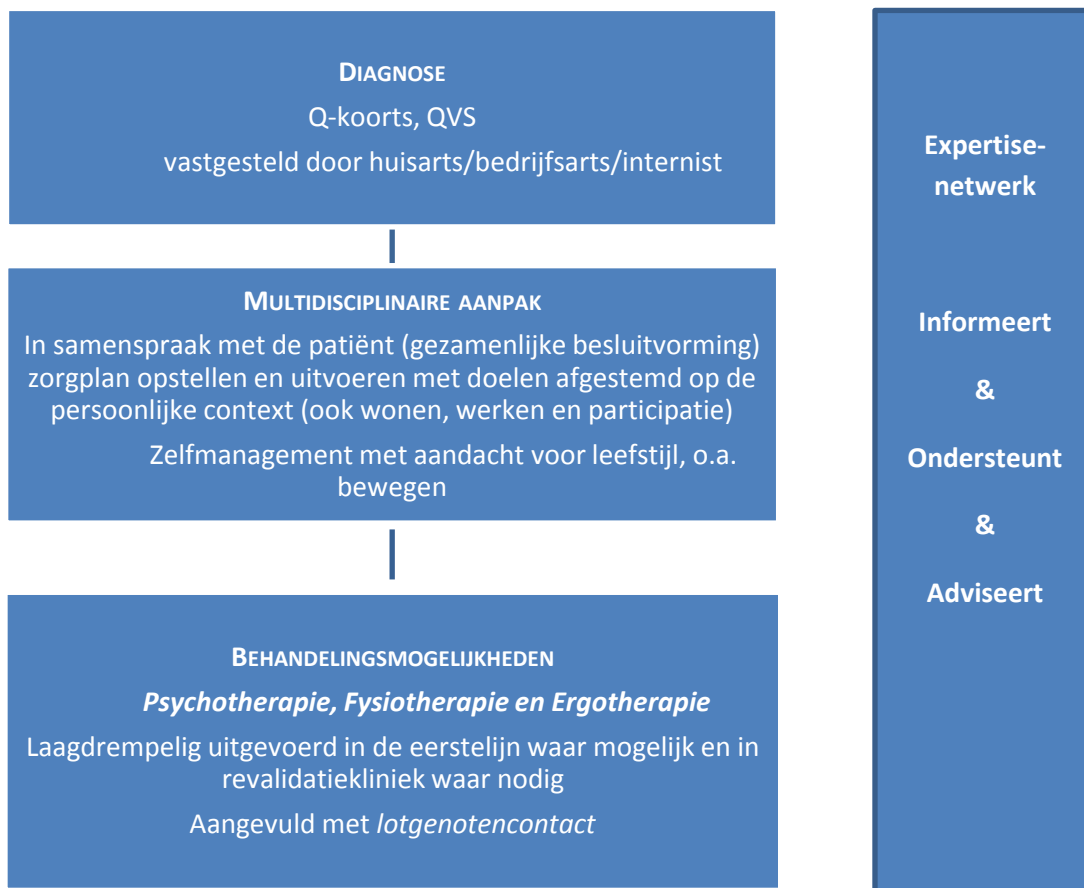
Als de patiënt met QVS-klachten bij een huisarts komt dan heeft de huisarts de regie. In sommige gevallen zal een patiënt met QVS-klachten deze als eerste uiten bij de bedrijfsarts of bij een internist. In dat geval heeft de bedrijfsarts c.q. de internist de regie. Op het moment dat de professionele regiehouder heeft doorverwezen naar een andere behandelaar, ligt bij deze behandelaar de regie. Ook met betrekking tot multidisciplinaire aanpak van QVS ligt na de verwijzing de regie bij de behandelaar(s) waarnaar verwezen is. Op het moment dat andere behandelaars de regie niet (meer) hebben, ligt deze te allen tijde bij de huisarts.

Als de diagnose gesteld is dan volgt een multidisciplinaire aanpak. Deze multidisciplinaire aanpak wordt gekenschetst door twee aspecten:

1. Samen met de patiënt een zorgplan opstellen en uitvoeren, afgestemd op de persoonlijke context;
2. Zelfmanagement staat centraal in de behandeling met aandacht voor leefstijladvies over o.a. bewegen en.

De diverse onderdelen uit het zorgplan c.q. de behandeldoelen kunnen worden opgepakt door diverse zorgverleners die daarin samenwerken (interprofessionele samenwerking). Onderdelen van de behandeling kunnen zijn psychotherapie, fysiotherapie, ergotherapie, revalidatie.

Voor informatie, ondersteuning en advies kan gebruik gemaakt worden van het expertisenetwerk, Q-support.



2. Behandeling QVS

De Multidisciplinaire LCI-richtlijn QVS[2], adviseert behandelaars om samen met de patiënt mogelijkheden tot behandeling te bespreken, verlichting van klachten te bieden en strategieën te verkennen om met de beperkingen om te gaan. Met de update van het literatuuronderzoek, de aanbevelingen van de LCI-richtlijnenwerkgroep en uit de overleggen met de panelleden, komen wij tot de volgende bevindingen en aandachtspunten.

2.1. Uitgangspunten

We hanteren drie uitgangspunten in deze handreiking: (1) gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt en zorgverlener(s) over het zorgplan, c.q. de behandeldoelen¹, (2) het stimuleren en ondersteunen van zelfmanagement en (3) een multidisciplinaire aanpak:

¹ In de huisartsenpraktijk wordt het doel van de behandeling vastgelegd in een zogenaamd individueel zorgplan. Een fysiotherapeut of een ergotherapeut hanteert niet het begrip zorgplan, maar stelt wel individuele behandeldoelen op.

1. Het zorgplan c.q. de *behandeldoelen* en de uitvoering daarvan komt tot stand in samenspraak tussen patiënt en zorgverleners: gezamenlijke besluitvorming² (*shared decision making*). Bij de gezamenlijke besluitvorming informeert de zorgverlener de patiënt over de effecten en risico's van verschillende behandelopties en worden de voorkeuren van de patiënt ontlokt en besproken, waarna gezamenlijk zorg- en behandelplannen worden opgesteld. Gezamenlijke besluitvorming onderstreept het werken volgens het principe van op evidentie gebaseerde gezondheidszorg. Dit betekent dat de zorgprofessional handelt conform inzichten vanuit de wetenschappelijke literatuur aangevuld met zijn/haar klinische expertise en in samenspraak met de patiënt.
2. *Zelfmanagement, eigen regie stimuleren c.q. ondersteunen*, staat centraal in de behandeling van QVS. Hierbij moet worden aangesloten bij de door mensen ervaren competentie. Een mediatie-analyse[3] van de data van het CGT-onderzoek van Keijmel et al[4] liet zien dat een afname van de ervaren competentie van QVS-patiënten leidt tot een toename van de ernst van vermoeidheid na een aanvankelijke positieve reactie op cognitieve gedragstherapie bij het Q-koorts vermoeidheidssyndroom. Zelfmanagement stimuleren en ondersteunen vraagt echter behoorlijke gezondheidsvaardigheden van een patiënt³[5]
3. Op basis van de literatuur wordt *een multidisciplinaire aanpak* gezien als de meest effectieve behandeloptie voor patiënten met QVS. De multidisciplinaire aanpak is gebaseerd op een holistische kijk op gezondheid en ziekte *volgens* het biopsychosociaal model. Het biopsychosociaal model gaat uit van een verbinding tussen biologische (somatische, lichamelijke), psychische en sociale (omgevings)factoren[6]. De aanbevolen zorg is daarmee per definitie multidisciplinair van aard. In de multidisciplinaire aanpak wordt aansluiting gezocht bij het door Machteld Huber geformuleerde nieuwe concept van 'gezondheid' dat vermogens als veerkracht en zelfregie centraal stelt, waardoor ontwikkeling mogelijk blijft: "het vermogen van mensen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven"[7].

De nadruk op psychotherapeutische behandeling in de LCI-richtlijn wordt hiermee verbreed. Uit de literatuur blijkt namelijk dat psychotherapeutische behandeling en somatische behandeling afzonderlijk positieve resultaten geven bij patiënten met chronische aandoeningen als CVS, maar dat ze gecombineerd nog betere resultaten geven. Volgens een studie onder 122 CVS-patiënten is multidisciplinaire aanpak meer effectief dan alleen CGT in het reduceren van vermoeidheid op de lange termijn; met name ervaren competentie, tevredenheid met de resultaten en het bereiken van persoonlijke doelen was in de multidisciplinaire aanpak-groep hoger[8].

In verschillende onderzoeken en rapporten wordt geadviseerd dat fysiotherapie en ergotherapie met elkaar samenwerken in de behandeling van QVS-patiënten [9, 10]. Een onderzoek naar een beweegprogramma met fysiotherapie bij Q-koorts-patiënten⁴ gaf voor een minderheid van de

² Voor 'gezamenlijke besluitvorming' ('shared decision making') zijn meerdere termen in zwang: 'gezamenlijk beslissen', 'samen beslissen' worden ook gebruikt. Wij gebruiken in deze handreiking de term 'gezamenlijke besluitvorming'.

³ Voor meer informatie over zelfmanagement: Engels, J., Wijenberg, E., & Schepers, B. (2015). Zelfmanagement en beperkte gezondheidsvaardigheden. Handreiking voor huisartsen, praktijkondersteuners, diëtisten en fysiotherapeuten. Utrecht: Vilans.

⁴ Bij de interventiegroep is door middel van motiverende gespreksvoering, in overleg met de patiënt, een geïndividualiseerd behandelprogramma opgesteld. Dit behandelprogramma hield rekening met beperkende en bevorderende factoren t.a.v. een fysiek actieve leefstijl. [zie volgende pagina voor het vervolg]

patiënten een significante verbetering te zien voor ervaren 'algemene vermoeidheid', 'lichamelijke vermoeidheid', 'mentale vermoeidheid' en ervaren 'verminderde activiteit'. Aangezien de individuele verschillen tussen Q-koorts-patiënten groot zijn en het beloop grillig, lijkt een individuele probleemanalyse en een op maat gemaakte aanpak wenselijk. De onderzoekers pleiten er daarom voor dat in een multidisciplinaire aanpak van huisartsen, fysiotherapeuten en ergotherapeuten met motiverende gespreksvoering en gezamenlijke besluitvorming wordt gekomen tot een geïndividualiseerd behandelprogramma met concrete doelen voor de Q-koortspatiënt en dat ingestoken wordt op zelfmanagement[10].

Ook in de LCI-richtlijn staat dat patiënten behoefte hebben aan ondersteuning en informatie over hun aandoening en beschikbare behandelopties. Dit helpt hen hun aandoening beter te begrijpen en vergroot de kwaliteit van leven. Informatie geeft hen handvatten om de zorg te vinden waar zij behoefte aan hebben. Het omvat ook het gesprek aangaan over hoe patiënten met dit alles het beste kunnen omgaan, gegeven hun behoeften, kennis en ervaring en het bieden van begeleiding bij het zoeken van de zorg die zij nodig hebben. Hierbij beveelt de werkgroep ondersteuning, educatie en counseling van QVS-patiënten aan en daarnaast aandacht te hebben voor bijkomende (psychosociale) problematiek[2].

2.2. Aspecten en aandachtspunten van de multidisciplinaire behandeling bij QVS

Voor alle genoemde behandelingen geldt uiteraard dat de behandelaar bevoegd en bekwaam dient te zijn om deze toe te kunnen passen. Hieronder wordt als eerste ingegaan op de houder van de professionele regiefunctie. Vervolgens worden twee aspecten uit de multidisciplinaire aanpak, te weten gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement nader uitgewerkt. Elke betrokken zorgverlener draagt bij aan deze twee aspecten. Ter aanvulling op de LCI-richtlijn worden de behandelingsmogelijkheden besproken vanuit de disciplines psychologie, fysiotherapie en ergotherapie. Deze paragraaf wordt afgesloten met een aantal aanvullende behandelingsmogelijkheden die in het panel zijn besproken; en wordt kort ingegaan op het lotgenotencontact en de behoefte aan sociaaleconomische ondersteuning.

2.2.1. Professionele regiehouder

Als de patiënt met QVS-klachten bij een huisarts komt dan heeft de huisarts de regie. In sommige gevallen zal een patiënt met QVS-klachten deze als eerste uiten bij de bedrijfsarts of bij een internist. In dat geval heeft de bedrijfsarts c.q. de internist de regie. Op het moment dat de professionele regiehouder heeft doorverwezen naar een andere behandelaar, ligt bij deze behandelaar de regie. Ook met betrekking tot multidisciplinaire aanpak van QVS ligt na de verwijzing de regie bij de

Deze fysiotherapeutische benadering streeft gezamenlijke besluitvorming ten aanzien van betekenisvolle behandeldoelen na, coacht op zelfmanagement en eigen effectiviteit om lange termijn resultaten te bereiken. De focus ligt vooral op betekenisvolle activiteiten voor de individuele patiënt met eventueel hulp van familie, vrienden en/of verzorgers. De controlegroep volgde een regulier beweegprogramma onder leiding van een fysiotherapeut. De metingen en het beweegprogramma werden geoptimaliseerd aangeboden aan de hand van de uitkomsten van het retrospectieve onderzoek en de ervaringen van betrokken fysiotherapeuten. Het beweegprogramma sloot aan bij de mogelijkheden en beperkingen in het dagelijks functioneren van de patiënt. Het beweegprogramma richtte zich op uithoudingsvermogen en kracht (accent op grote spiergroepen; buikspieren/romp, beenspieren, schoudergordel). In de krachtoefeningen werd aansluiting gezocht bij het dagelijks leven van patiënten; trappen lopen, kleine kinderen tillen, etc. Trainingen vonden dertien keer onder begeleiding plaats.

behandelaar(s) waarnaar verwezen is. Op het moment dat andere behandelaars de regie niet (meer) hebben, ligt deze te allen tijde bij de huisarts.

2.2.2. Gezamenlijke besluitvorming

Bij gezamenlijke besluitvorming over de zorgmogelijkheden en de behandeldoelen kan een eenvoudig keuzehulpmiddel worden gebruikt. De patiënt kan bij de gezamenlijke besluitvorming worden betrokken door het stellen van '3 goede vragen'[11]:

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
- Wat betekent dat in mijn situatie?

De behandelaar kan de patiënt uitnodigen om deze vragen te stellen. Met dit keuzehulpmiddel wordt een meer evenwichtige afweging gemaakt tussen wat technisch mogelijk is en wat vanuit de behoefte van de patiënt wenselijk is. Uit de paneldiscussie met zorgverleners en patiënten kwam naar voren dat het zinvol lijkt om de mantelzorger hierin te betrekken, om goed zicht te krijgen op de eigen mogelijkheden van de QVS-patiënt.

Met de verkregen antwoorden wordt het zorgplan c.q. de behandeldoelen opgesteld. De vragen zijn ook ondersteunend bij de aanpassingen van het zorgplan c.q. de behandeldoelen op basis van de gemaakte vorderingen. Het stellen van deze vragen komt dus meerdere keren aan bod: bij de intake van het probleem in het expertisenetwerk en bij het volgen van de voortgang door de verschillende betrokken behandelaars.

Een mogelijke belemmering bij de behandeling van QVS-patiënten is wanneer de patiënt een motivatieprobleem heeft. Er kan dan een mogelijk conflict optreden tussen enerzijds de voorkeur van de patiënt tegenover anderzijds de inzet van bewezen behandelingen door de zorgverlener. Wanneer de patiënt een (motivatie)probleem heeft is het wederzijds respect tussen zorgverlener en patiënt naar elkaar toe is dan zeer belangrijk om een oplossing te vinden. Om een motivatieprobleem te benaderen en te bespreken kunnen gesprekstechnieken zoals motiverende gespreksvoering wellicht een oplossing vormen[12, 13].

2.2.3. Zelfmanagement

Vast onderdeel van het zorgplan is het zelfmanagement (w.o. het om leren gaan met de aandoening) en leefstijl (bewegen, voeding, alcoholgebruik). De wijze waarop dit wordt aangepakt, wordt in samenspraak met de patiënt bepaald evenals de te realiseren doelen. Het ondersteunen en stimuleren van zelfmanagement is bedoeld om de patiënt meer eigen regie te geven voor een passende omgang met de situatie. Het omgaan met QVS komt daarbij aan bod, maar ook hoe met QVS dagelijkse activiteiten kunnen worden opgepakt. Ook kan leefstijl een aandachtspunt vormen in de zelfmanagementondersteuning van QVS-patiënten met vooral aandacht voor het stimuleren van beweging[14] en het belang van goede voeding.

Voor de professionele ondersteuning kan gebruikt worden gemaakt van gesprekstechnieken als motiverende gespreksvoering[12, 13]. Het aanbieden van steun bij zelfmanagement kan door meerdere zorgprofessionals worden opgepakt (interdisciplinair), waarbij de aandachtspunten zijn: luisteren naar de hulpvraag van de cliënt, wat wil de cliënt en waar liggen zijn/haar mogelijkheden).

Afstemming tussen de diverse zorgprofessionals (m.n. huisartsen, ergo- en fysiotherapeuten) over het zelfmanagement is daarbij gewenst.

2.2.4. Psychotherapie

Vanuit de literatuur wordt effect gezien van cognitieve gedragstherapie (CGT) bij patiënten met QVS en daarop gelijkende chronische aandoeningen als CVS; ook de webgebaseerde variant met CGT-behandeling (iCGT) laat een dergelijk effect zien. Studies naar de effectiviteit van andere psychotherapieën bij QVS of CVS ontbreken vooralsnog. Het is van belang om aansluiting te zoeken bij de zorggebruiker en dat er een behandeling met CGT, of een andere psychotherapievorm zoals bijvoorbeeld ACT⁵, wordt overwogen die passend is voor de patiënt. Het lijkt erop dat ACT een goede behandeling is om de patiënt te betrekken, met name m.b.t. zelfmanagement[9].

Uit onderzoek[3] blijkt dat mediërende factoren een rol spelen bij het effect van CGT-therapie bij QVS: een verhoogde mate van controle over vermoeidheid is een belangrijk mechanisme voor de afname van de mate van ervaren vermoeidheid bij QVS met CGT. Het stagneren van de verbetering van de ervaren competentie van QVS-patiënten na CGT speelt een belangrijke rol bij de terugval in de vermoeidheid na beëindiging van CGT. Een benadering om de lange termijn-effectiviteit van CGT bij patiënten met QVS te verbeteren zou kunnen bestaan uit het geven van boostersessies na voltooiing van de behandeling, gericht op een duurzame verandering van disfunctionele gedachten bij vermoeidheid. Verder onderzoek is nodig om aanvullende mediërende factoren te identificeren die kunnen bijdragen aan een terugval in vermoeidheid na voltooiing van CGT⁶.

2.2.5. Fysiotherapie

Uit een retrospectief databaseonderzoek naar een beweegprogramma bij Q-koortspatiënten (waarvan 65.6% QVS)[10], bleek dat er een significante verbetering optrad op de 6 minuten wandeltest. Ook bleek er op de Multidimensionele Vermoeidheidsindex (MVI) een significante verbetering voor ervaren 'algemene vermoeidheid', 'lichamelijke vermoeidheid' en mentale 'vermoeidheid' tussen verschillende tijdsintervallen. Ook was er een significant verschil voor ervaren 'verminderde activiteit' tussen twee tijdmomenten. Tenslotte werd er een significante bloeddruk verlaging gevonden. Maar bij al die bevindingen bleek dat er grote verschillen tussen mensen was en dat de deelnemers een grillig en individueel verschillend klachten- en activiteitenbeeld lieten zien.

Het onderzoek resulteerde in de aanbeveling om bij iedere individuele patiënt de lichamelijke activiteit goed te monitoren om te voorkomen dat er een achteruitgang optreedt. Daarom wordt een multidisciplinaire aanpak geadviseerd om tot een gedegen probleemanalyse te komen. Uit deze probleemanalyse komt een behandeladvies voort. In de behandeling is een individuele aanpak met heldere meetbare doelen belangrijk. De behandeling zal insteken op zelfmanagement waarbij de patiënt meer inzicht krijgt in wat hem of haar helpt om in conditie te blijven of dit te verbeteren en een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven te realiseren.

⁵ ACT=Acceptatie en commitment therapie, Het belangrijkste onderscheid met cognitieve gedragstherapie (CGT) is dat CGT zich richt op symptoomverlichting door verandering van de inhoud van gedachten, terwijl ACT zich richt op het veranderen van de relatie die een cliënt heeft met zijn gedachten, dus het veranderen van de functie van deze gedachten, zie ook: <https://www.act-opleiding.nl/9-over-act>.

⁶ Mogelijke mediators zijn bijvoorbeeld somatische attributies [een QVS-patiënt heeft eigen verklaringen voor zijn vermoeidheid], depressie, veranderingen in ziektekennis of veranderingen in copingstijlen [de manieren waarop een QVS-patiënt met zijn aandoening en vermoeidheid omgaat] –[6].

Het multidisciplinaire behandelplan gaat gepaard met maatwerk. Uit de bevindingen van het onderzoek naar het beweegprogramma bij Q-koortspatiënten komt naar voren dat fysiotherapeuten samen met de huisartsen en ergotherapeuten tot een multidisciplinair behandelprogramma/richtlijn komen waarbij met preventieve monitoring en probleemgestuurde interventie op basis van een multidisciplinaire probleemanalyse wordt bepaald welke disciplines iets voor de patiënt zouden kunnen betekenen en op welke manier en in welke periode. Gezien de grillige beelden lijkt een individuele aanpak gewenst (*one man, one plan*)[10]. Onderzoek naar een beweegprogramma waarin de fysiotherapie-doelstelling wordt afgestemd op de mogelijkheden ván en in gezamenlijke besluitvorming mét de patiënt (gericht op vooruitgang, dan wel consolideren) biedt interessante perspectieven[10].

2.2.6. Ergotherapie

Voor ergotherapie hebben wij geen wetenschappelijke evidentie gevonden bij patiënten met QVS, CVS of andere vergelijkbare chronische aandoeningen. Wel is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd onder mensen met QVS en ergotherapeuten over de ervaringen met ergotherapie bij QVS. Daaruit blijkt dat ergotherapie voor mensen met QVS als een meerwaarde wordt ervaren[15]. In de werkwijzen van de ergotherapeuten waren de volgende elementen herkenbaar:

- Gericht op participatie en betekenisvolle activiteiten
- Veranderen door handelen
- Eigen regie en zelfmanagement: medisch management/rol-management/emotioneel management

Ergotherapie kan mensen met QVS helpen zicht te krijgen in de balans tussen belasting en belastbaarheid en hen helpen om meer bewuste, weloverwogen keuzes daarin te maken. De zorg en begeleiding zijn gericht op zowel medische aspecten (medisch management) als op emotioneel- en rolmanagement (dagelijks functioneren en sociale participatie)[9]. Ergotherapie wordt aangeboden om de thuis- en/of werksituatie aan te passen aan de wensen en mogelijkheden van de patiënt en anderen bij de patiënt betrokkenen. Hiermee kan het zelfmanagement van de patiënt worden ondersteund en gestimuleerd. Ergotherapie evalueert daarvoor functies, vaardigheden en strategieën om deze in een activiteit effectief in te kunnen zetten. Realisatie vindt plaats door training, het aanleren van een andere manier van handelen, het inzetten van een hulpmiddel of door de activiteit of de omgeving aan te passen. Ergotherapeuten komen samen met huisartsen en fysiotherapeuten in een multidisciplinaire aanpak, met motiverende gespreksvoering en gezamenlijke besluitvorming tot een geïndividualiseerd behandelprogramma met concrete doelen voor de Q-koortspatiënt dat ingestoken wordt op zelfmanagement[10].

2.2.7. Revalidatiecentrum

Als de eerstelijns behandeling door de fysiotherapeut en ergotherapeut (eventueel aangevuld met een psycholoog) meer specialistische kennis behoeft dan wordt verwezen naar een revalidatiekliniek. Waar mogelijk vindt de behandeling dus plaats in de eerste lijn en waar nodig wordt verwezen naar de revalidatiekliniek. Voor patiënten zonder aanvullende zorgverzekering is een verwijzing naar een revalidatiekliniek financieel aantrekkelijk. In een revalidatiekliniek is een multidisciplinaire benadering bij QVS doorgaans een standaard werkwijze.

2.2.8. Overige behandelingen

In de LCI-richtlijn wordt geconcludeerd dat er geen wetenschappelijke literatuur beschikbaar is over de effectiviteit van Graded Exercise Therapie, het gebruik van supplementen bij patiënten met QVS en het gebruik van complementaire behandelwijzen.

In tegenstelling tot de LCI-richtlijn, vonden we in het aanvullende literatuuronderzoek wel aanwijzingen voor enkele wetenschappelijk bewezen behandelopties, zij het dat het bewijs beperkt is. De volgende conclusies zijn te trekken over Complementaire behandeling, Supplementen en voeding en Graded Exercise Therapie:

- Complementaire behandeling. In een onderzoek onder CVS-patiënten bleek dat bij het verlichten van symptomen bij patiënten met CVS een behandeling van acupunctuur en moxibustion effectiever was dan Chinese kruidengeneeskunde, westerse geneeskunde en placebobehandeling (schijn-acupunctuur)[16]. Vanwege het bewijs van lage kwaliteit en lage heterogeniteit, zijn verdere studies nodig om deze hypothese te bevestigen.
- Supplementen en voeding. Voor de effectiviteit van het gebruik van supplementen bij patiënten met QVS vonden wij slechts één studie[17] met onvoldoende bewijs voor het gebruik van voedingssupplementen bij patiënten met QVS⁷. Een andere studie vraagt aandacht voor voeding in verband met het tegengaan van door Q-koorts veroorzaakte neuroinflammatie[18].
- Graded Exercise Therapie. Voor de effectiviteit van vonden ook wij geen aanwijzingen.

2.2.9. Preventie

QVS wordt in de LCI-richtlijn omschreven als: na een acute Q-koortsinfectie, houdt de patiënt “langdurige klachten van vermoeidheid, vaak in combinatie met een breed scala aan andere klachten, in aansluiting op de acute, dus symptomatische, Q-koortsinfectie en ontwikkelt het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Hierbij is de Q-koortsbacterie niet aantoonbaar in het lichaam”[2]. Onder langdurige klachten verstaat de LCI-richtlijn-werkgroep “klachten die minimaal zes maanden na een acute Q-koortsinfectie nog bestaan”[2].

Wanneer Q-koortspatiënten eerder worden behandeld met de beschreven multidisciplinaire aanpak na de initiële besmetting, kan mogelijk een aantal QVS gevallen worden voorkomen en/of een aantal QVS gevallen minder ernstige klachten geven. Nader onderzoek kan hier mogelijk uitsluitsel over geven, waarbij ook de omvang van deze groep in beeld gebracht kan worden en voor welke groep van potentiële QVS-patiënten de preventieve multidisciplinaire aanpak werkzaam zou kunnen zijn.

⁷ In deze systematische review werden van de verschillende interventies alleen verbeteringen in vermoeidheid gezien bij NADH-probiotica, chocolade dat rijk was aan hoog cocoa polyphenol en bij een combinatie van NADH met coenzym Q10. Nadeel van de studies waren de heel kleine samples, korte follow-up duur en het feit dat nergens de dieetbeoordelingsmethode en -analyse werden beschreven waardoor niet duidelijk is of andere dieet-variabelen dan de interventie, de resultaten hebben vertekend. Een kleine studie met Q10 gaf geen significante verbetering van vermoeidheid, maar wel verbetering van andere CVS/ME symptomen als bijvoorbeeld nachtelijk ontwaken. Als die symptomen verbeteren, is het mogelijk dat ook de vermoeidheidsklachten verbeteren. Conclusie van de auteurs is dat hun review de bestaande richtlijn onderschrijft dat er onvoldoende bewijs is voor het gebruik van voedingssupplementen en eliminatie- en aangepaste diëten in relatie tot het verlichten van CVS/ME symptomen.

2.2.10. Lotgenotencontact

Een deel van de QVS-patiënten heeft mogelijk behoefte aan empowerment en sociale steun; (een cursus) lotgenotencontact kan daarbij helpen. Dit bleek ook uit het onderzoek van Nijhuis-van der Sanden en Hoogeboom: lotgenoten zoeken elkaar veelvuldig op voor herkenning en begrip en ervaren steun van elkaar[10]. Patiënten kunnen door Q-support en zorgverleners worden geattendeerd op de mogelijkheden van contact met lotgenoten. Patiëntenorganisatie Q-uestion organiseert contact met lotgenoten (digitaal en via bijeenkomsten)[2].

2.2.11. Sociaaleconomische ondersteuning

Naast medische kennis en informatie over behandelmogelijkheden hebben patiënten ook behoefte aan informatie op financieel vlak en ondersteuning bij terugkeer naar werk, school of opleiding. Mede vanwege de onbekendheid met de langdurige en indringende gevolgen van Q-koorts, blijkt dat mensen met Q-koorts op dit terrein weinig erkenning krijgen van betrokken instanties. Dat heeft grote gevolgen: mensen met Q-koorts worden vaak onevenredig hard getroffen in hun inkomenspositie en hebben veelvuldig te maken met bezwaar- en beroepsprocedures. Het advies is dan ook om in een vroeg stadium (pro-actief) afstemming te zoeken met de bedrijfsarts; uiteraard met instemming van de betrokkene. Op verzoek van Q-support heeft het lectoraat Arbeid & Gezondheid van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen in samenwerking met het Centrum Werk Gezondheid daarom een werkwijzer ontwikkeld[19]. Ook ergotherapeuten met een expertise als reïntegratiecoach kunnen hierin de patiënten (werknemers) én werkgever constructief ondersteunen en begeleiden.

3. Expertisenetwerk

Bij de behandeling van QVS kan een beroep worden gedaan op het expertisenetwerk Q-support. Dit expertisenetwerk is adviserend en faciliterend; het expertisenetwerk heeft niet een regie-houdende rol en neemt geen zorg over. Die rol is uitdrukkelijk voorbehouden aan de regiehouder (professional en patiënt). Het expertisenetwerk legt verbindingen:

- Verbindingen tussen patiënten (en hun mantelzorgers), professionals en betrokkenen uit het sociale domein vanuit bijvoorbeeld de gemeente en het UWV. Het expertisenetwerk heeft een team van Q-koortsadviseurs (POH-er of *Physician assistant* of medisch maatschappelijk werker) dat brede ondersteuning biedt en de zorgaanbieder en de patiënt adviseert op: 'waar loop je op vast?' Het expertisenetwerk levert daarmee specifieke kennis over de QVS-zorg en de professionals hebben de tools.
- Verbindingen tussen de regionale professionele zorgorganisaties (zorggroepen, thuiszorgorganisaties) die de uitvoering en de samenwerking in de QVS-zorg faciliteren (mesoniveau). Regionaal heeft Q-support een aantal adviseurs die 'Q-support komt naar u toe' uitdragen. Dit past in het nieuwe beleid van Q-support waarin regionale deskundigen opereren binnen het landelijk netwerk. Ook kan Q-support op regionaal niveau bijvoorbeeld bijdragen aan een scholingsaanbod voor zowel starters als ervaringsdeskundigen.
- Verbindingen tussen de landelijk betrokken partijen, zoals de koepels van beroepsverenigingen, de patiëntenorganisaties, de zorgverzekeraars en de overheid (VWS, IGJ) met als doel het

faciliteren en organiseren van inzet van ervaringsdeskundigheid bij patiëntenzorg, onderzoek en scholing.

Genoemde verbindingen heeft Q-support opgepakt met een accent op de zorgkant; het is vanuit Q-support nadrukkelijk ook de bedoeling om de beleidskant op te pakken. Bovendien is met het ministerie van VWS afgesproken om het aandachtsgebied te verbreden van Q-koorts naar post-infectieuze aandoeningen. Met deze taakverbreding – zowel inhoudelijk als naar type aandoeningen – wordt aangeraden dat Q-support zich meer inzet op ontwikkeling en ondersteuning van regionale expertise.

De patiënten en de behandelaars uit het panel geven aan dat de aanwezige kennis en kunde bij Q-support de zorg sterk ondersteunt. Het even kunnen doornemen van een behandelplan met een ervaren deskundige biedt houvast en geeft richting. Q-support biedt de mogelijkheid snel op de hoogte te worden gebracht van de nieuwste effectieve ontwikkelingen uit onderzoek.

Mogelijke extra activiteiten voor het expertisenetwerk worden gezien:

- Bij het onder de aandacht brengen van de handreiking zelf via koepels van (para)medische zorgverleners en via o.a. thuisarts.nl.
- Bij het beschikbaar stellen van een regionale POH (of huidige procesregisseur) via zorgdomein.

4. Referenties

1. Verest, W. and J. Braspenning, *Rapportage totstandkoming "Handreiking QVS, voor patiënt, mantelzorger en zorgprofessional"*. 2020, IQ Healthcare, Radboudumc: Nijmegen.
2. Timen, A., *Werkgroep Multidisciplinaire LCI-richtlijn Q-koorts-vermoeidheidssyndroom (QVS)*. 2019, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
3. Breukers, E.M.C., et al., *Mediation analysis shows that a decline in self-efficacy mediates the increase in fatigue severity following an initial positive response to cognitive behavioural therapy in Q fever fatigue syndrome*. Journal of Psychosomatic Research, 2019. **127**: p. 109841.
4. Keijmel, S.P., et al., *Effectiveness of Long-term Doxycycline Treatment and Cognitive-Behavioral Therapy on Fatigue Severity in Patients with Q Fever Fatigue Syndrome (Qure Study): A Randomized Controlled Trial*. Clinical Infectious Diseases, 2017. **64**(8): p. 998-1005.
5. Engels, J., E. Wijenberg, and B. Schepers, *Zelfmanagement en beperkte gezondheidsvaardigheden*. Handreiking voor huisartsen, praktijkondersteuners, diëtisten en fysiotherapeuten. Utrecht: Vilans, 2015.
6. Engel, G.L., *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*. Science, 1977. **196**(4286): p. 129-136.
7. Huber, M., *Naar een nieuw begrip van gezondheid: Pijlers voor Positieve Gezondheid*. Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen, 2013. **91**(3): p. 133-134.
8. Galeoto, G., et al., *The effect of physiotherapy on fatigue and physical functioning in chronic fatigue syndrome patients: a systematic review*. La Clinica Terapeutica, 2018. **169**(4): p. e184-e188.
9. Cup-EHC/Satink-T, *Ergotherapierichtlijn QVS – Coaching bij activiteiten van het dagelijks leven*. Radboudumc & Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. 2017.
10. Nijhuis-vanderSanden/Hoogeboom, *Fysiek trainen en Q-koorts: Haalbaar en effectief? Eindrapportageformulier Q-support*. 2017.
11. *De 3 goede vragen zijn te vinden op <https://3goedevragen.nl/>*.
12. Benzo, R., et al., *Development and Feasibility of a Self-management Intervention for Chronic Obstructive Pulmonary Disease Delivered With Motivational Interviewing Strategies*. Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention, 2013. **33**(2): p. 113-123.
13. Elwyn, G., et al., *Shared decision making and motivational interviewing: achieving patient-centered care across the spectrum of health care problems*. The Annals of Family Medicine, 2014. **12**(3): p. 270-275.
14. Leemrijse, C.J., L. Ooms, and C. Veenhof, *Evaluatie van kansrijke beweegprogramma's om lichaamsbeweging in de Nederlandse bevolking te bevorderen*. Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen, 2011. **89**(7): p. 372-379.
15. Bree, v.J., Kersten, E., Pelckmans, M., van Rijswijk, Z., *Ervaringen van patiënten en ergotherapeuten – Onderzoeksrapport*. 2017, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen: Nijmegen.
16. Wang, T., et al., *Acupuncture and moxibustion for chronic fatigue syndrome in traditional Chinese medicine: a systematic review and meta-analysis*. BMC complementary and alternative medicine, 2017. **17**(1): p. 163.
17. Campagnolo, N., et al., *Dietary and nutrition interventions for the therapeutic treatment of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic review*. Journal of human nutrition and dietetics, 2017. **30**(3): p. 247-259.
18. Zie o.a. Raijmakers, R.P., et al., *Cytokine profiles in patients with Q fever fatigue syndrome*. Journal of Infection, 2019. **78**(5): p. 349-357.
19. *Q-support-HAN-Centrum Werk Gezondheid: Werkwijzer Q-koorts, zie: <https://www.q-koorts.nl/verwijsgids/werk-inkomen/werkwijzer/#more-1087>*.