

Over Q-koorts en QVS

- Tussen 2007 en 2010 zijn 50.000 tot 100.000 mensen besmet met de Q-koortsbacterie. Duizenden mensen werden ziek (acute Q-koorts) en meer dan honderd stierven (chronische Q-koorts). Van de acute Q-koortspatiënten hield zo'n 20% chronische klachten; zij kregen QVS.
- QVS staat voor het Q-koortsvermoeidheidssyndroom; een langdurige en complexe multisysteemaandoening die leidt tot chronische vermoeidheid en een grote hoeveelheid andere klachten.
- Er zijn nog geen behandelingen die QVS kunnen genezen. Wel kunnen behandelingen verlichting van bepaalde klachten geven.
- Tot op heden is er weinig onderzoek gedaan naar de lange termijn gevolgen van QVS.

QVS onderzoek: 4 jaar (2021-2024)



Waarom: Meer kennis over lange termijn gevolgen van QVS. Zorgervaringen in kaart brengen. Handvatten om zorg en ondersteuning te verbeteren.



Hoe: Tussen 2021 en 2024 werd door het Erasmus MC in opdracht van en in samenwerking met Q-support een meerjarig onderzoek uitgevoerd onder patiënten met QVS. Jaarlijks werden vragenlijsten verstuurd waarin verschillende thema's aan bod kwamen, waaronder karakteristieken van de deelnemers, gezondheidsklachten, de impact op het dagelijks leven en het zorggebruik. Naast de vaste thema's die elk jaar terugkeerden, werden jaarlijks verdiepende modules toegevoegd.



Deelnemers: 644 personen met QVS geregistreerd bij Q-support, hebben ten minste één vragenlijst ingevuld. 414 deelnemers hebben in 2024 de vragenlijst ingevuld (= **deelnemersjaar 4**). Hiervan hebben 240 deelnemers ook de vragenlijst in 2021, 2022 en 2023 ingevuld (= **cohortdeelnemers**). Deelnemers zijn een afspiegeling van de aanmeldingen bij Q-support. Ze zijn niet per se representatief voor alle QVS-patiënten in Nederland.

Cohortdeelnemers

- Gemiddeld 58 jaar
- 56% vrouw; 44% man
- 15% ziekenhuisopname tijdens Q-koortsinfectie
- Gemiddeld 16 jaar geleden besmet



Deelnemersjaar 4

- Gemiddeld 58 jaar
- 54% vrouw; 46% man
- 18% ziekenhuisopname tijdens Q-koortsinfectie
- Gemiddeld 15 jaar geleden besmet



Belangrijkste bevindingen vier jaar QVS database onderzoek



Gezondheid: Deelnemers hebben een lage algemene gezondheid en lage kwaliteit van leven. Gemiddeld genomen blijven deze scores over de jaren heen vrijwel gelijk, hoewel de individuele verschillen groot kunnen zijn. Deelnemers hebben gemiddeld 19 tot 20 verschillende gezondheidsklachten, waarbij vermoeidheid, concentratieproblemen en lichamelijke uitputting het meeste voorkomen. De ernst van deze klachten blijft over de jaren redelijk gelijk. Daarnaast rapporteren deelnemers vaker vermoeidheid, slaapproblemen en angst- en depressieklachten in vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking. Het merendeel van de deelnemers ervaart PEM-klachten.



Impact op het leven: QVS heeft een blijvende invloed op het dagelijks leven. Deelnemers vervullen hun sociale rollen minder dan in de periode voor QVS en ervaren beperkingen in hun dagelijks functioneren. QVS heeft een grote invloed op de arbeidsparticipatie van deelnemers, met grote gevolgen voor hun financiële situatie. De helft van de deelnemers met betaald werk in de periode voor QVS werkt in 2024 niet meer en de gemiddelde werkduur is gedaald.



Zorg: QVS leidt tot een hoge zorgbehoefte. Deelnemers raadplegen veel verschillende zorgverleners, waarbij de huisarts en fysiotherapeut het vaakst worden bezocht. Hoewel de tevredenheid over de ontvangen zorg in de loop der jaren is toegenomen, geeft een derde van de deelnemers aan niet de zorg te hebben ontvangen die zij nodig hadden. Er is duidelijk een gebrek aan afstemming tussen de verschillende zorgverleners.



Belangrijkste bevindingen

- Deelnemers hebben een lage algemene gezondheid en een lage kwaliteit van leven in vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking.
- De gemiddelde kwaliteit van leven en zelf-gerapporteerde gezondheid scores zijn tussen meting 1 en 4 gemiddeld vrijwel niet veranderd, de individuele verschillen zijn echter wel groot.
- Mannen en deelnemers van 66 jaar en ouder hebben gemiddeld een betere kwaliteit van leven dan vrouwen en jongere deelnemers.

Kwaliteit van leven en algemene gezondheid (cohort)

Kwaliteit van leven is het functioneren van een persoon op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de persoonlijke beleving daarvan.

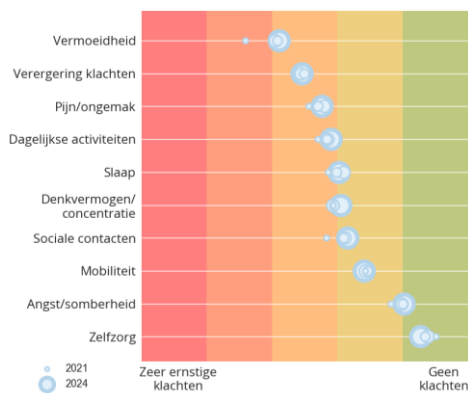
Rapportcijfer	Jaar 1	Jaar 2	Jaar 3	Jaar 4	Nederlandse bevolking
Kwaliteit van leven	5,6	6,0	6,0	6,0	8,9
Algemene gezondheid	4,9	4,8	4,8	4,8	8,2

- De gemiddelde kwaliteit van leven en zelf-gerapporteerde gezondheid van deelnemers zijn aanzienlijk lager dan die van de algemene Nederlandse bevolking. De gemiddelde scores veranderen vrijwel niet tussen de metingen.

Kwaliteit van leven deelgebieden (cohort)

Kwaliteit van leven hangt af van problemen op verschillende deelgebieden.

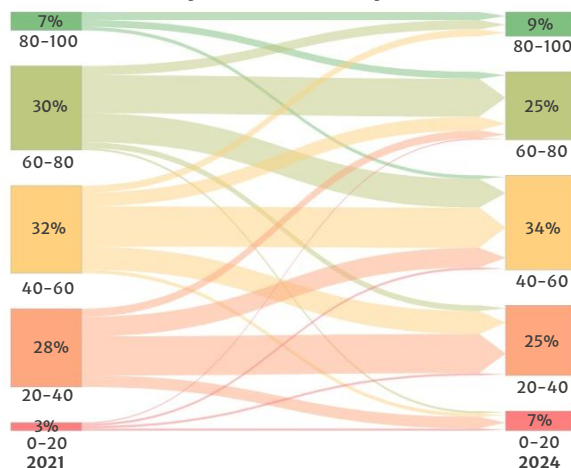
Rood staat voor zeer ernstige klachten, groen voor geen klachten



- Deelnemers ervaren problemen op verschillende deelgebieden zoals vermoeidheid, dagelijkse activiteiten en pijn/ongemak.

Verandering in algemene gezondheid (cohort)

Het verloop van de algemene gezondheidsscore tussen 2021 en 2024 (0=slechtste gezondheid en 100=beste gezondheid)



- De algemene gezondheid van de deelnemers verloopt grillig. Voor de meerderheid blijft de algemene gezondheid hetzelfde, terwijl deze voor anderen juist verslechtert of verbetert.
- Voorbeeld: een deel van de deelnemers die in 2021 een score tussen de 40 en 60 had, heeft in 2024 een score tussen de 20 en 40 (pijl van geel naar oranje).
- Het merendeel van de deelnemers had zowel in 2021 als 2024 een slechte tot matige algemene gezondheid (rood + oranje + geel).

Versillen tussen deelnemers (cohort)



Mannen hebben:

- Een betere kwaliteit van leven



Deelnemers van 66 jaar en ouder hebben:

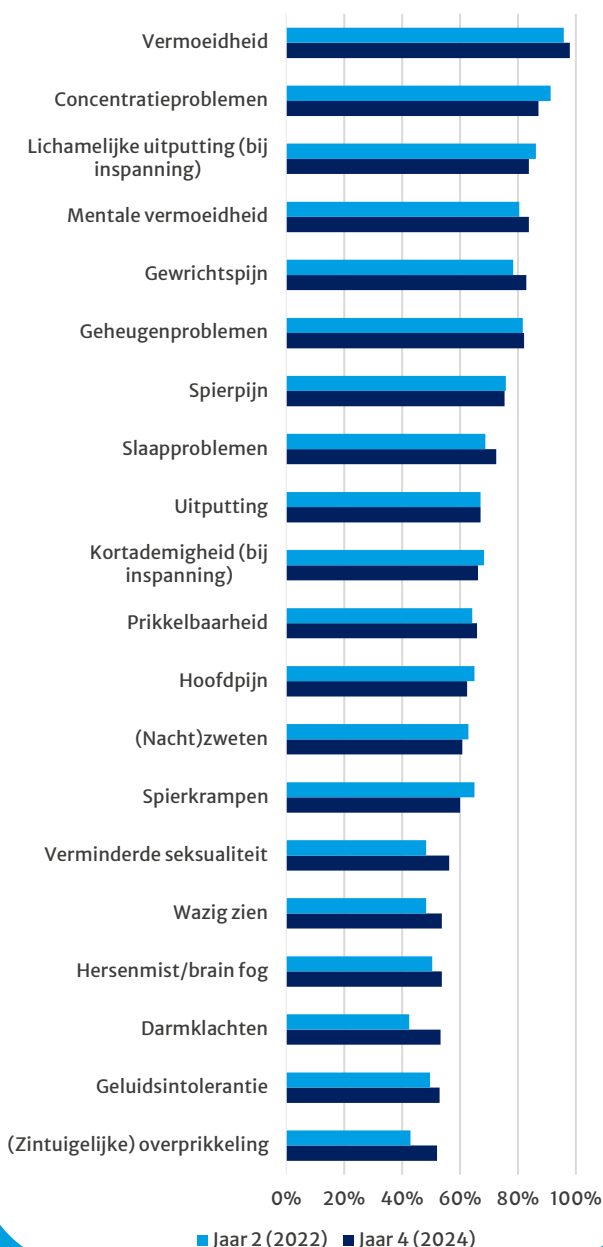
- Een betere kwaliteit van leven



Belangrijkste bevindingen

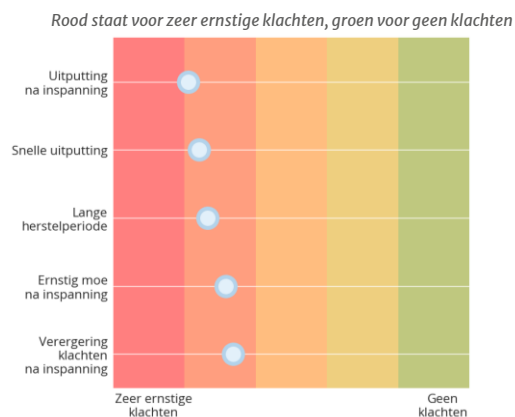
- Deelnemers rapporteren gemiddeld 19 tot 20 gezondheidsklachten.
- De meest voorkomende klachten zijn vermoeidheid, concentratieproblemen en lichamelijke uitputting (bij inspanning).
- De gezondheidsklachten worden als matig tot ernstig ervaren.
- Vrouwen en deelnemers jonger dan 50 jaar hebben gemiddeld meer klachten in vergelijking tot mannen en ouderen.
- Het merendeel van de deelnemers ervaart PEM-klachten. PEM-klachten komen vaker voor bij vrouwen dan bij mannen.
- 81% van de deelnemers heeft sinds QVS een terugval gehad; 92% van hen had dit ook in het jaar voorafgaand aan de meting.

Top-20 Gezondheidsklachten* (cohort)



Post-exertionele malaise (PEM) (jaar 4)

PEM is de verergering van klachten of het ontstaan van klachten na lichamelijke, cognitieve en/of emotionele inspanning die dagen tot maanden kunnen aanhouden.



- 80% van de deelnemers ervaart PEM-klachten en 45% ervaart een verergering hiervan in het afgelopen jaar.

Terugvallen (jaar 4)

Een terugval is een verergering van klachten die minimaal 2 weken duurt en losstaat van dagelijkse schommelingen of kortdurende overbelasting.

- 81%** Heeft sinds QVS weleens een terugval gehad.
- 92%** Van hen heeft minimaal één terugval gehad in het jaar voorafgaand aan de meting.
- 50%** Van hen heeft op het moment van meting 4 een terugval die gemiddeld 7,5 week duurt.

Verschillen tussen deelnemers (cohort)



Vrouwen hebben:

- Meer verschillende klachten
- Vaker PEM-klachten



Deelnemers jonger dan 50 jaar hebben:

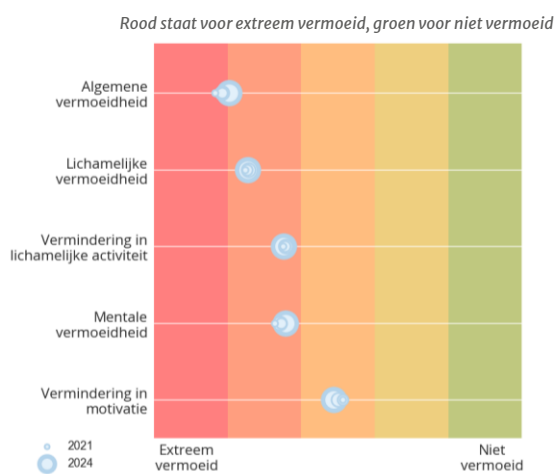
- Meer verschillende klachten



Belangrijkste bevindingen

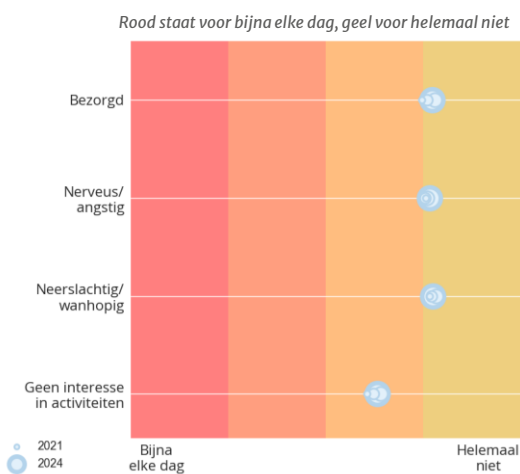
- Het merendeel van de deelnemers ervaart ernstige vermoeidheid.
- Het energieniveau van deelnemers is meer dan gehalveerd vergeleken met het niveau van vóór de Q-koortsbesmetting.
- Bij de deelnemers zijn er meer aanwijzingen voor angst- en depressieklachten dan bij de algemene Nederlandse bevolking.
- 53% van de deelnemers heeft sinds QVS last gehad van verergering van klachten na verandering van lichaamshouding.
- Een verbetering in vermoeidheidsklachten hangt samen met een verbetering in kwaliteit van leven.
- Meer vermoeidheid hangt samen met een grotere kans op het ervaren van PEM-klachten.
- Deelnemers van 66 jaar en ouder zijn gemiddeld minder vermoeid en ervaren minder vaak angst- en depressieklachten.

Vermoeidheid (cohort)



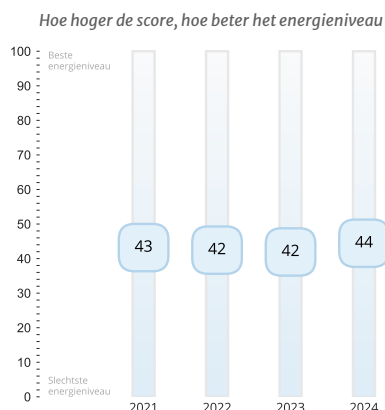
- Bij alle metingen zijn de deelnemers ernstig vermoeid, met een gemiddelde vermoeidheidsscore van 74. (25=geen vermoeidheid; 100=extreme vermoeidheid)

Psychisch welbevinden (cohort)



- Bij 16% tot 21% van de deelnemers is er een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van angstklachten, voor depressieklachten is dit het geval bij 23% tot 28%.

Energieniveau (cohort)



- Deelnemers hebben gemiddeld 42% tot 44% energie ten opzichte van hun totale energie vóór QVS.

Verergering van klachten na verandering van lichaamshouding* (jaar 4)

- 53% Heeft sinds QVS last gehad van verergering van klachten na verandering van lichaamshouding.
- 88% Van hen heeft hier in het jaar voorafgaand aan de meting last van gehad.
- 56% Van hen ervaart dat klachten erger zijn geworden in het jaar voor de meting.

Verschillen tussen deelnemers (cohort)



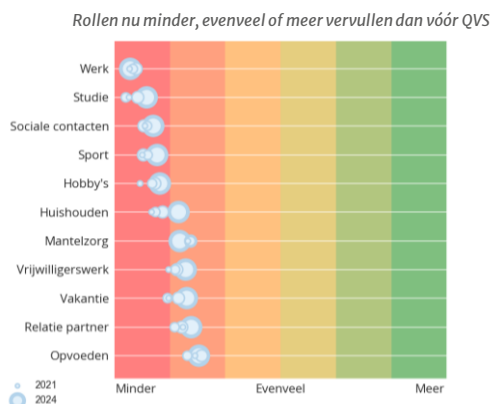
- Deelnemers ouder dan 66 jaar:
- Zijn minder vermoeid
- Hebben minder vaak angst- en depressieklachten



Belangrijkste bevindingen

- QVS heeft grote impact op het dagelijks leven. Deelnemers vervullen hun sociale rollen minder dan in de periode voor QVS.
- Deelnemers zijn over de metingen vaker in staat om de rollen huishoudelijke activiteiten, vakantie en reizen te vervullen.
- De gemiddelde invloed van QVS-klachten op het dagelijks leven neemt over jaar 2, 3 en 4 iets af.
- Vrouwen ervaren gemiddeld door QVS-klachten meer beperkingen in het dagelijks leven dan mannen.
- Deelnemers jonger dan 66 jaar ervaren een constante invloed van QVS-klachten op het dagelijks leven, terwijl deelnemers van 66 jaar en ouder gemiddeld minder beperkingen ervaren naarmate de jaren vorderen.
- 72% van de deelnemers ervaart veel sociale steun, 16% enige hulp en 12% ervaart weinig sociale steun.
- Bij de 4e meting was de gemiddelde score voor erkenning een 4,2 (op een schaal van 0 tot 10).
- 26% van de deelnemers ontving gemiddeld 11 uur per week mantelzorg in het jaar voorafgaand aan de 4e meting.
- Meer vrouwen en deelnemers jonger dan 50 jaar ontvangen mantelzorg. Mannen ontvangen meer uur mantelzorg.

Sociaal leven (cohort)



- QVS heeft veel invloed op het dagelijks leven. Deelnemers vervullen hun sociale rollen minder dan voor QVS.

Erkenning (jaar 4)

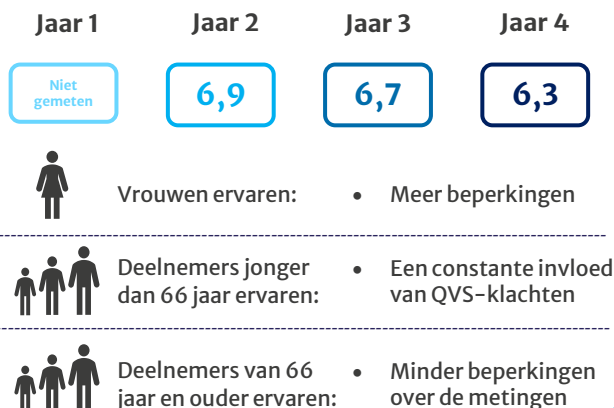
Deelnemers hebben benoemd wat zij het meest nodig hebben om zich erkend te voelen.



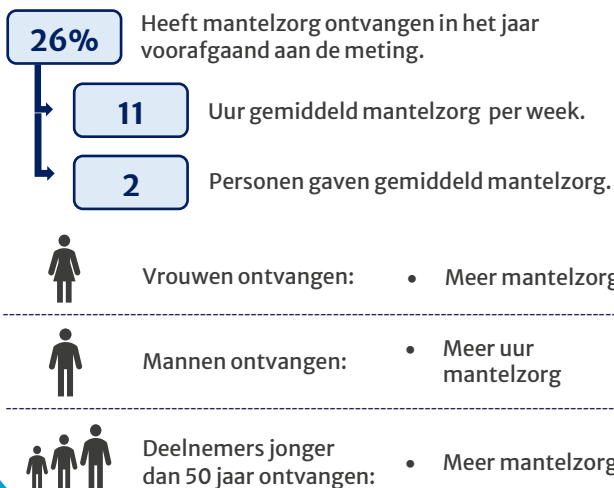
- Deelnemers beoordeelden de mate waarin zij zich erkend voelen als QVS-patiënt met een gemiddelde score van 4,2 (op een schaal van 0 tot 10).

Invloed op het dagelijks leven (cohort)

Deelnemers beoordeelden in hoeverre hun QVS-klachten invloed hebben op het dagelijks leven (0 = geen invloed, 10 = volledige beperking).



Mantelzorg (jaar 4)

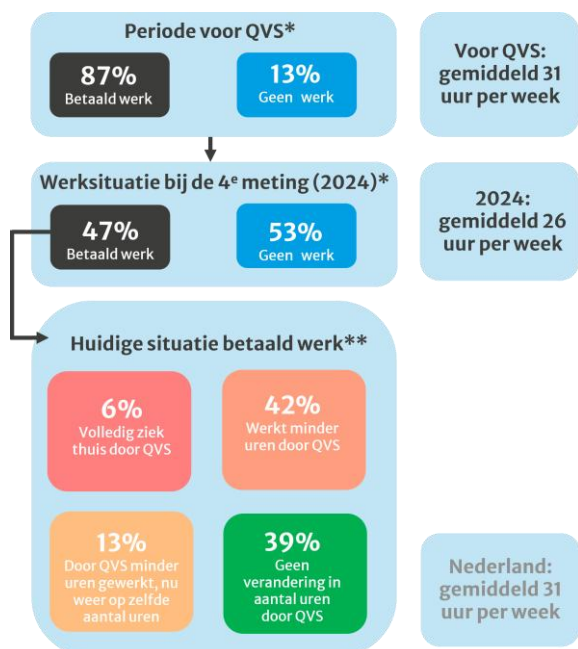




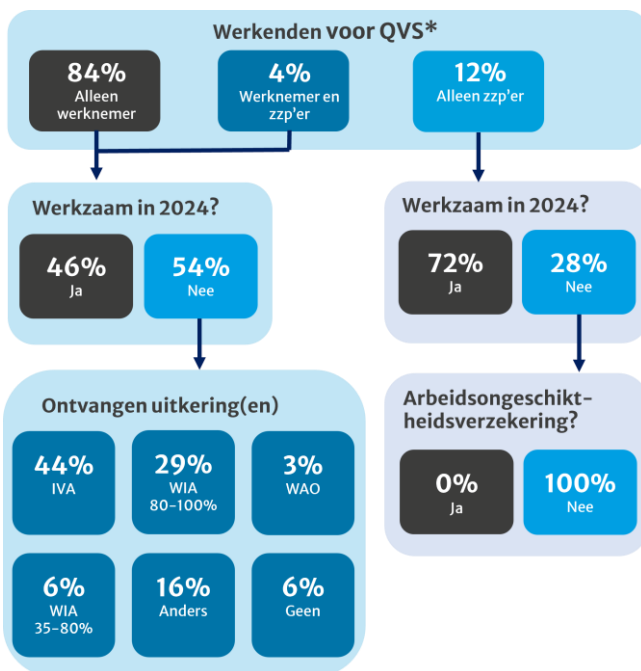
Belangrijkste bevindingen

- De helft van de deelnemers met betaald werk in de periode voor QVS heeft geen werk bij de 4e meting.
- 42% van de deelnemers met betaald werk bij de 4e meting werkt minder uren vanwege QVS.
- 79% van de deelnemers met betaald werk bij de 4e meting had last van QVS-klachten tijdens het werk.
- Van de deelnemers die vroegtijdig gestopt zijn met werken, is 83% voortijdig gestopt vanwege QVS.
- Van de deelnemers met een uitkering werd 90% arbeidsongeschikt vanwege QVS.
- 62% van de deelnemers is er bij de 4e meting financieel op achteruit gegaan sinds QVS.
- Deelnemers van 18 tot 66 jaar rapporteren vaker financiële achteruitgang in vergelijking met oudere deelnemers.

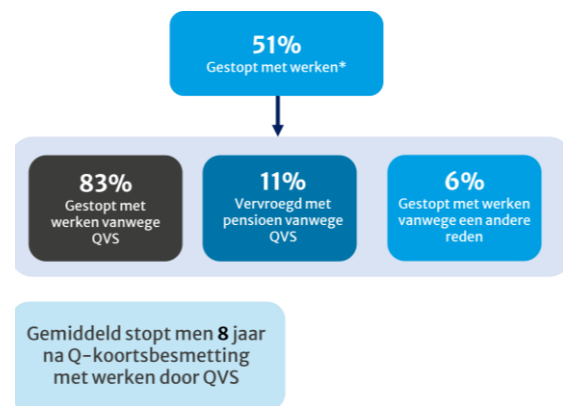
Werk voor QVS en in 2024 (jaar 4)



Uitkeringen (jaar 4)



Gestopt met werken (jaar 4)



Financiële situatie (jaar 4)

- 62%** Is er financieel op achteruitgegaan sinds QVS. Voor 72% kwam dit volledig of deels door QVS.
- 22%** Komt geld tekort in hun huidige financiële situatie.

Verschillen tussen deelnemers (jaar 4)



Deelnemers jonger dan 66 jaar rapporteren vaker:

- Financiële achteruitgang

* Deelnemers tot 67 jaar en niet met pensioen in 2024.

** Deelnemers met betaald werk voor QVS en betaald werk nu, tot 67 jaar en niet met pensioen in 2024.



Belangrijkste bevindingen

- Deelnemers waarderen de ontvangen zorg sinds QVS gemiddeld met een 5,6. In de periode tussen het ontstaan van QVS en de 1e meting hebben zij gemiddeld zes verschillende zorgverleners geraadpleegd.
- In het jaar voorafgaand aan elke meting wordt de zorg gemiddeld gewaardeerd met een 7,6. In deze jaren hebben de deelnemers gemiddeld 3 tot 4 verschillende zorgverleners geraadpleegd.
- De huisarts, fysiotherapeut en psycholoog of psychotherapeut zijn de meest geraadpleegde zorgprofessionals.
- Bijna een derde van de deelnemers heeft niet de zorg gehad die men nodig heeft. Voor 32% tot 37% wordt behandeling niet goed afgestemd tussen de zorgverleners en meer dan 37% geeft aan dat het hebben van een casemanager helpend zou zijn.
- 15% van de deelnemers ontving reguliere behandeling of begeleiding; 26% maakte gebruik van alternatieve zorg.
- 73% van de deelnemers maakte in het jaar voorafgaand aan de 4e meting geen gebruik van ondersteuning.

Tevredenheid zorg (cohort)

Deelnemers beoordeelden in jaar 1 de algemene zorg sinds QVS. Bij de 2e, 3e, en 4e meting beoordeelden zij de zorg in het jaar voorafgaand aan de meting. Cijfers van 1 tot 10 (1 = zeer ontevreden; 10 = zeer tevreden).

Sinds QVS

5,6

Jaar 2

7,7

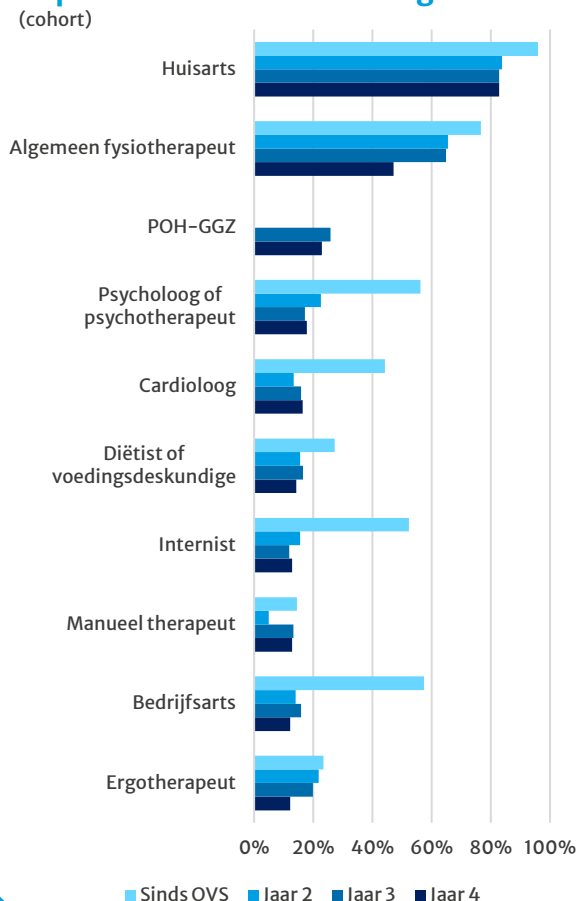
Jaar 3

7,5

Jaar 4

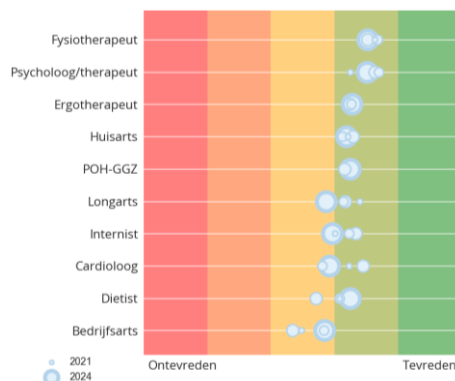
7,6

Top 10 meeste bezochte zorgverleners (cohort)



Tevredenheid zorgverleners (cohort)

Rood staat voor ontevreden, groen voor tevreden



- De fysiotherapeut krijgt gemiddeld de hoogste tevredenheidsscore (7,6).

Behandelingen (jaar 4)

15%

Heeft reguliere behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding gehad.

26%

Heeft gebruik gemaakt van niet-reguliere, alternatieve behandelingen vanwege QVS.

32%

Gebruikte het jaar voorafgaand aan de meting medicijnen vanwege QVS-klachten.

53%

Maakt gebruik van een hulpmiddel vanwege QVS-klachten.

Ondersteuning (jaar 4)

73%

Heeft het jaar voorgaand aan de meting geen ondersteuning ontvangen.

53%

Heeft geen behoefte aan ondersteuning.

15%

Maakt gebruik van Wmo-indicatie voorzieningen.

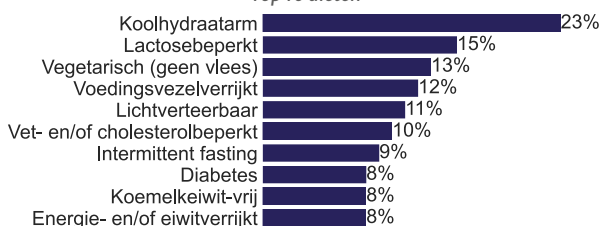


Belangrijkste bevindingen

- 41% van de deelnemers heeft zijn/haar voeding aangepast sinds QVS; 46% ervaart hierdoor een vermindering van klachten.
- 67% van de deelnemers gebruikt supplementen, waarvan vitamine D het meest wordt gebruikt.
- Het percentage deelnemers dat weleens rookt of alcohol drinkt ligt lager dan het landelijk gemiddelde, terwijl het percentage deelnemers met overgewicht hoger ligt.
- 79% van de deelnemers heeft vertrouwen dat leefstijlaanpassingen kunnen helpen; 62% staat open voor advies.

Voeding (jaar 2)

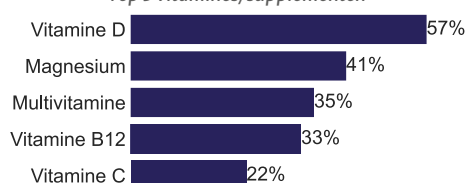
Top 10 diëten



- 41% van de deelnemers heeft zijn/haar eetpatroon veranderd sinds QVS, waarvan 46% een vermindering van klachten ervaart.

Vitamines en supplementen (jaar 2)

Top 5 vitamines/supplementen



- 66% van de deelnemers gebruikt supplementen, waarvan 35% op initiatief van een arts.
- 57% van de Nederlandse bevolking heeft in de afgelopen 12 maanden weleens een supplement gebruikt (2019-2021). 23% gebruikt minstens één supplement op advies van een arts (2022).

Leefstijlrisico's (jaar 2)

	Deelnemers	Nederlandse bevolking
Heeft alcohol gedronken in het afgelopen jaar	73%	78%
Rookt wel eens	17%	19%
Heeft overgewicht	61%	50%

Beweging (jaar 2)

38%

Sport ten minste 1 dag per week. In de Nederlandse bevolking is dat 51%.

84%

Wandelt of fietst ten minste 1 dag per week.

14

Uur gemiddeld per week lichte en matige inspanning.

5

Uur gemiddeld per week zware inspanning.

Leefstijlaanpassingen (jaar 2)

60%

Is tevreden met zijn/haar leefstijl.

79%

Heeft een beetje tot vol vertrouwen dat leefstijlaanpassingen kunnen helpen.

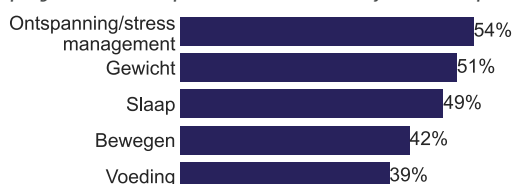
61%

Staat open voor leefstijladvies.

66%

Staat open voor het aanpassen van de leefstijl. Hiervan staat 76% open voor hulp.

Top 5 gebieden waarop deelnemers hun leefstijl willen aanpassen



Leefstijlprogramma's (jaar 2)

Deelnemers beoordeelden de leefstijlprogramma's op tevredenheid (1 = zeer ontevreden; 10 = zeer tevreden) en op de mate waarin het programma heeft geholpen in de omgang met QVS-klachten (1 = helemaal niet; 5 = heel veel).

	Tevredenheid	Impact
QVS beweegprogramma (57%)	6,8	2,4
BeweegKuur (7%)	7,7	2,3
Cool (4%)	6,5	1,0
Overig (50%)	6,7	2,5

- 19% van de deelnemers heeft een leefstijlprogramma gevolgd.



Resultaten jaarlijkse modules

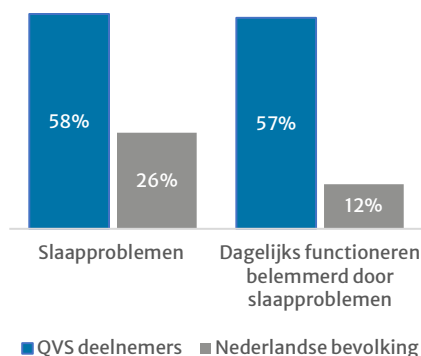
Gezondheid en impact op het leven*



Belangrijkste bevindingen

- Aanzienlijk meer deelnemers ervaren slaapproblemen vergeleken met de Nederlandse bevolking.
- Voor het ontstaan van QVS kwamen langdurige aandoeningen bij de deelnemers ongeveer evenveel voor als in de Nederlandse bevolking. In 2023 ligt dit aandeel aanzienlijk hoger.
- Deelnemers ervaren dat de samenleving geen rekening houdt met mensen met QVS. Slechts 17% denkt dat de QVS-klachten nog kunnen verminderen in de toekomst.
- Een op de vier deelnemers is sterk eenzaam in het algemeen. Dit is aanzienlijk meer dan in de Nederlandse bevolking.
- Driekwart van de deelnemers heeft moeite met het accepteren van de gevolgen van QVS.
- Over het algemeen zijn deelnemers voldoende in staat om met de impact van QVS op het dagelijks leven om te gaan.
- Voor drie op de vijf deelnemers hebben QVS-klachten een negatieve invloed op het gezinsleven, relatie en seksualiteit.
- Ongeveer 40% van de deelnemers maakt zich zorgen over hun financiële situatie.

Slaapproblemen (jaar 2)



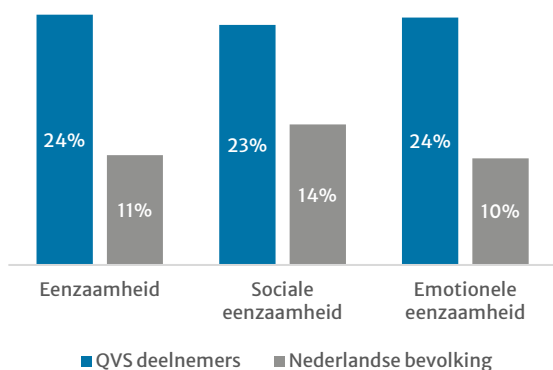
- 58% van de deelnemers ervaart slaapproblemen: dit is hoger dan in de Nederlandse bevolking (26%).

Langdurige aandoeningen (jaar 3)

	Vóór QVS	In 2023
% deelnemers met 1 of meer langdurige aandoeningen	28%	61%
Gemiddeld aantal aandoeningen	3,5	4,9

- 32% van de Nederlandse bevolking heeft 1 of meer langdurige aandoeningen.
- Deelnemers in alle leeftijdscategorieën hebben vaker 1 of meer langdurige aandoeningen naast QVS ten opzichte van de Nederlandse bevolking.

Eenzaamheid (jaar 3)



- 24% van de deelnemers is sterk eenzaam ten opzichte van 11% van de Nederlandse bevolking.

Invloed van QVS-klachten (jaar 2)

Deelnemers ervaren een negatieve invloed van QVS op:

- 64%** Gezinsleven
- 61%** Seksualiteit
- 58%** Relatie met partner

Financiële situatie (jaar 3)

- 37%** Maakt zich zorgen over hun huidige financiële situatie.
- 32%** Heeft weleens zorg gemeden vanwege de kosten.



Vervolgonderzoek QVS

- Het meenemen van QVS in breder onderzoek naar post-acute infectieuze syndromen (PAIS) is van belang. De klachten en ervaringen van deze patiëntengroep kunnen waardevolle inzichten opleveren voor het begrijpen en behandelen van PAIS.
- Vervolgonderzoek moet zich niet alleen richten op klinische en gezondheidsaspecten van QVS, maar ook op de impact op het dagelijks functioneren, sociale steun, eenzaamheid, mantelzorg, werk, studie en de financiële situatie van patiënten.
- Onderzoek met frequentere meetmomenten is van belang om meer inzicht te krijgen in de fluctuaties van klachten en de oorzaken hiervan. Het helpt ook bij het inzichtelijk maken van de invloed op bestaande klachten van factoren zoals terugkeer naar werk, stoppen met werk en/of andere langdurige aandoeningen.
- Onderzoek naar potentiële subgroepen van patiënten die specifieke klachten en/of beperkingen ervaren, is van belang om passende ondersteuning en zorg te bevorderen.
- Onderzoek naar de onderliggende biologische mechanismen is nodig om de ontwikkeling van behandelingen voor deze groep patiënten mogelijk te maken.
- Onderzoek naar en aandacht voor de positie van naasten, zoals partners en mantelzorgers is essentieel. Hun rol in de ondersteuning van patiënten is vaak groot, terwijl de impact op hun eigen welzijn en draagkracht onduidelijk en dikwijls onderbelicht is.
- Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van vragenlijsten gespecificeerd voor PAIS (zoals functionele capaciteit en POTS) moeten in toekomstig onderzoek naar klachten en beperkingen bij QVS worden meegenomen.

Aanbevelingen Q-support*

op basis van de uitkomsten van dit onderzoek en de jarenlange ervaring met Q-koorts.

Bij nieuwe uitbraken

- Start direct met nazorg en medische zorg: regel dat er een team van experts beschikbaar is.
- Zorg direct vanaf de start voor geïntegreerde dataverzameling: verzamel systematisch zowel biomedische als zelf gerapporteerde gegevens. Zorg dat de benodigde infrastructuur gereed is. Blijf metingen regelmatig herhalen.
- Zorg voor langdurige follow-up: volg patiënten ook in de latere fases van hun ziekte om het verloop en de lange termijn gevolgen in kaart te brengen.
- Breng maatschappelijke kosten in kaart: laat zien wat de financiële gevolgen zijn van het langdurig of chronisch uitvallen van een groep patiënten (uitval op werk, verhoogd zorggebruik, hoger gebruik van voorzieningen).

Beleid & Richtlijn

- Erken QVS als chronische aandoening: QVS heeft een chronisch karakter. Stem beleid, zorg en onderzoek hierop af.
- Pas vergoedingssystemen aan: standaard zorgpakketten voldoen niet bij chronische aandoeningen. Wij vragen zorgverzekeraars speciale zorgpakketten te ontwikkelen.
- Vertrouw op het verhaal van de patiënt: erken de subjectieve en moeilijk objectificeerbare aard van QVS. Voorkom uitsluiting van uitkeringen en toeslagen door gebrek aan meetbaarheid.
- Vernieuw de multidisciplinaire richtlijn QVS: de richtlijn is gedateerd en hanteert verouderde inzichten. Laat de diagnosecriteria bijstellen.
- Hernoem het ziektebeeld: vermoeidheid dekt de ernst en breedte van de vele symptomen en klachten niet. Ontwikkel een nieuwe term en leg verband met PAIS.

Zorg & Ondersteuning

- Richt een specialistisch centrum op: ontwikkel een expertisecentrum dat voorziet in de complexe en specifieke zorgbehoeften van deze patiëntengroep.
- Versterk het zorg- en sociale werkveld: bied professionals uit het zorg- en welzijnsdomein de kennis, middelen en ondersteuning om QVS-patiënten voldoende te begeleiden op alle leefgebieden. Stimuleer domeinoverstijgende samenwerking.
- Heb oog voor de behoeften van specifieke groepen zoals jongeren, ZZP-ers en naasten. Pas ondersteuning hierop aan.
- Maak ondersteuning landelijk gelijk: zorg dat gemeenten dezelfde voorwaarden hanteren en deze op maat toepassen met behulp van de handreiking postinfectieuze aandoeningen.
- Zorg voor langdurige opvolging van patiënten: bied ook in latere fases van de ziekte passende ondersteuning en monitoring, afgestemd op het chronische karakter van QVS.