



1 Wat weten we?



Historie

tussen 2007 → 2010

Is Nederland getroffen door de grootste Q-koortsepidemie ter wereld

50.000 tot 100.000

Mensen raken besmet

40%

Van hen wordt ziek (acute Q-koorts) en ruim honderd mensen zijn inmiddels overleden.

20%

Van de acute Q-koorts-patiënten houdt langdurige klachten; zij hebben het Q-koortsvermoeidheidsyndroom (QVS).

1 tot 5%

Van alle besmette mensen krijgt chronische Q-koorts. Onbehandeld is dit een levensbedreigende aandoening.

- Ook voor en na de Q-koortsepidemie komen er Q-koortsbesmettingen voor.
- Tot op de dag van vandaag gaan mensen gebukt onder ernstige (postinfectieuze) klachten door QVS en chronische Q-koorts.
- Gebrek aan herkenning en erkenning maakt veel patiënten moedeloos en boos. Dit kan de verwerking en acceptatie van het ziekzijn hinderen.

QVS

- QVS kenmerkt zich door een combinatie van ernstige vermoeidheid, cognitieve klachten, spieren gewrichtspijn, slaapproblemen, kortademigheid, hoofdpijn, maag- en darmklachten. De klachten zijn wisselvallig van aard; er is sprake van kort- en langdurige perioden met verslechtering.
- QVS is moeilijk te diagnosticeren.

Chronische Q-koorts

- Bij chronische Q-koorts is de levende bacterie nog in het lichaam aanwezig en deze kan, tot op de dag van vandaag, levensbedreigende ontstekingen veroorzaken aan bloedvaten en hartkleppen.
- De mortaliteit bij behandeling is nog altijd 25%.

Q-koorts komt relatief weinig voor waardoor zorgverleners het vaak niet herkennen.

2 Wat is het probleem?

Kennishiaat

Over deze aandoeningen is nog steeds weinig bekend bij (zorg)professionals, hierdoor:

- wordt QVS niet of laat herkend door zorgverleners.
- wordt de patiënt vaak niet voldoende serieus genomen.
- kan er sprake zijn van psychologiseren en bagatelliseren van klachten, handelingsverlegenheid en een gebrek aan (h)erkenning.
- kan dit tot op heden tot onjuiste beoordelingen leiden door bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, UWV, arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, werkgevers en gemeenten.
- is er onvoldoende aandacht voor het ingrijpende effect van deze ziekte op alle leefgebieden (lichamelijk, mentaal, sociaal, werk en inkomen).
- kunnen door gebrek aan passende zorg de klachten verergeren.
- wordt chronische Q-koorts niet of te laat herkend terwijl dit een ernstige en levensbedreigende aandoening is.

3 Wat is er nodig?



Pas uw werkwijze aan op de patiënt

- Bied erkenning, luister en neem patiënten serieus.
- Plan voldoende tijd in voor een consult en/of huis bezoek.
- Kijk naar het geheel aan klachten (samenhang) en wees bewust van de psychosociale gevolgen.
- Houd rekening met de beperkte belastbaarheid: afstand tot en toegankelijkheid van instanties, duur van de afspraak en prikkels.
- Houd rekening met cognitieve klachten zoals concentratie- en geheugenproblemen: schrijf afspraken op en geef niet te veel informatie ineens.
- Houd rekening met het wisselvallige karakter van de aandoening; wat iemand de ene dag aankan is op andere dagen onmogelijk.
- Ga flexibel om met regels en sta open voor maatwerk.
- Help patiënten bij het vinden van aanpassingen op de werkplek, school, thuis, bij toegang tot hulpmiddelen en interdisciplinaire zorg.
- De [Handreiking gemeenten](#) biedt meer tips voor ondersteuning aan patiënten.

Aanbevelingen voor beleidsmakers

- Integreer informatie over PAIS* in relevante beroepsopleidingen van zorgprofessionals.
- Doe onderzoek naar oorzaak en behandeling en neem QVS mee in Post Acuut Infectieus Syndroom (PAIS) onderzoek.
- Bied professionals uit het zorg- en welzijnsdomein de kennis, middelen en ondersteuning om Q-koortspatiënten voldoende te begeleiden op alle leefgebieden.
- Stimuleer domeinoverstijgende samenwerking.
- Erken QVS als chronische ziekte en pas regelgeving en vergoedingen hierop aan.
- Actualiseer de verouderde richtlijn of stel bij voorkeur een PAIS brede richtlijn op.
- Ontwikkel een zorgpad zodat mensen met PAIS terecht kunnen in het reguliere veld.
- Creëer voldoende behandelmogelijkheden dichtbij patiënten.
- Heb oog voor de behoeften van specifieke groepen zoals jongeren, ZZP'ers en naasten en pas ondersteuning hierop aan.
- Maak ondersteuning landelijk gelijk.

*PAIS: Post Acuut Infectieus Syndroom

Link naar verhaal of video

Link naar verhaal of video

Link naar verhaal of video

Link naar verhaal of video



1 Wat is het probleem?

Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)

Herkenning

- QVS wordt vaak niet herkend door onbekendheid, veelheid aan symptomen en verwarring met andere aandoeningen.
- QVS is net als post-COVID een Post Acuut Infectie Syndroom (PAIS) met deels dezelfde klachten.

Diagnostiek

- QVS is niet aan te tonen met biomarkers, wel door goede anamnese en het uitsluiten van andere oorzaken.
- Klachten worden onterecht als psychologisch gezien.

Behandeling

- Er zijn nog geen genezende behandelingen voor QVS, wel behandelingen gericht op symptoombestrijding.
- Uitzicht op nieuwe behandelingen is beperkt door gebrek aan onderzoek.
- Verouderde richtlijnen: er zijn geen updates gedaan vanwege beperkt onderzoek en kleine populatie.
- Voor behandelingen is het belangrijk om te kijken wat hierin PAIS breed wordt onderzocht en ontwikkeld.
- Verouderde richtlijn QVS schrijft Cognitieve gedragstherapie (CGT) voor; dit is geen genezende behandeling en kan alleen worden ingezet voor het omgaan met de gevolgen van de ziekte.
- Graded Exercise Therapy (GET) kan tot langdurige verergering van klachten leiden.

Chronische Q-koorts

Herkenning

- Chronische Q-koorts: wordt vaak niet herkend door onbekendheid met ziektebeeld, risicofactoren, klachten en levensbedreigende complicaties.

Diagnostiek

- IFA is de gouden standaard maar er worden vaak minder betrouwbare bloedtesten gebruikt.
- Interpretatie van testresultaten is niet eenduidig.

Behandeling

- Behandeling voor chronische Q-koorts met een combinatie van antibiotica is mogelijk door ervaren specialisten maar is langdurig en zwaar voor de patiënt.

2 Wat weten we?



Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)

4.000 QVS-patiënten in Nederland (naar schatting).

1.200 Patiënten hebben langer dan 3 jaar klachten.

QVS database

Vierjarig onderzoek onder QVS-patiënten naar gezondheid, impact op het leven en zorggebruik.

240 Deelnemers cohort

4,8 Lage algemene gezondheid

vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking **8,2**

6,0 Lage kwaliteit van leven

vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking **8,9**

19/20 Verschillende gezondheidsklachten gemiddeld

Top 3 Gezondheidsklachten:
1. Vermoeidheid
2. Concentratieproblemen
3. Lichamelijke uitputting

80% ervaart post-exertionele malaise (PEM).

33%

- Krijgt niet de zorg die zij nodig heeft
- Ervaart gebrek aan afstemming tussen zorgverleners
- Heeft behoefte aan casemanagement

Ernst van de gezondheidsklachten blijft over de jaren redelijk gelijk, met grote individuele verschillen.

Pilot Microbioom

Leefstijladvies met microbiom-ondersteuning voor QVS-patiënten met buikklachten.

Positief effect vermindering van:
• vermoeidheid
• opgeblazen gevoel
• somberheid.

85 Deelnemers

57% Positief effect
32% Onduidelijk/geen verbetering
11% Ongunstig effect

“Probiotica voorgeschreven tijdens pilot microbiom hebben mijn buikklachten heel sterk verminderd.”

“De QVS database laat jaren achter elkaar zien hoe ziek mensen zijn en wat de impact van QVS is op het leven van mensen.”

3 Wat kunt u voor de patiënt doen?

Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts

Neem kennis van beschikbare informatie

Scholingen:

- [E-learning zoönosen](#)
- [FTO-module post-COVID](#)
- [KOH scholing post-COVID](#)
- [Medische Scholing post-COVID](#)
- [PAIS scholing door Jojanneke Kant](#)
- Vraag een [scholing op maat](#) aan bij Q-support

Informatie over symptomen en behandelingen:

- [Brochure Q-koorts voor professionals](#) (Q-support)
- [Diagnose en behandeling - stroomdiagrammen voor huisartsen](#)
- [Factsheets over PEM, POTS en MCAS](#) (Q-support)

- Handreiking leefstijl (Q-support)
- [Ergotherapie: Dagelijks leven in balans](#)
- Raadpleeg [mogelijke interventies](#)
- Bekijk [bestaande richtlijnen](#)
- [Zinvol handelen bij post-COVID](#)

Richtlijnen vanuit post-COVID ook bruikbaar voor QVS:

- [integrale handreiking post-COVID \(PCNN\)](#)
- Vereniging Sportgeneeskunde (VSG) [herstel fysieke fitheid](#)
- [Standpunt Fysiotherapie](#)
- [Handreiking Ergotherapie](#)

Tips:

- Denk aan chronische Q-koorts bij mensen met hart- en/of vaatklachten in de gebieden waar Q-koorts heerst.
- Let op [comorbiditeit bij QVS](#); het is niet altijd QVS, blijf denken aan andere oorzaken.

Aanbevelingen:

- Actualiseer de verouderde richtlijn of stel bij voorkeur een PAIS-brede richtlijn op.
- Doe meer onderzoek naar microbiom in relatie tot PAIS.
- Doe meer onderzoek naar effect van voedingsinterventies en leefstijl bij QVS.
- Doe onderzoek naar oorzaak en behandeling en neem QVS mee in PAIS onderzoek.



1 Wat is het probleem?

Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts

- **Voor Q-koortspatiënten is het een strijd om aan het werk te kunnen blijven**
Door inflexibiliteit van werkgever (regelvrees), angst voor het UWV en star volgen van regelgeving.
- **Willekeur bij beoordelingen**
QVS is een medisch moeilijk objectieerbare aandoening. Hierdoor ontstaan subjectieve verschillen; beoordeling hangt af van de kennis van de individuele arts.
- **Ziektebeeld wordt niet meegewogen**
Professionals mogen niet naar het ziektebeeld kijken, maar naar wat iemand wel of niet kan. Bij QVS fluctueert dit van dag tot dag en door de jaren heen.
- **Verlies van werk heeft invloed op alle leefgebieden**
Dit kan leiden tot een breed scala aan problemen.
- **Complexiteit en ongelijkheid van arbeidsongeschiktheidsstelsel**
Wetgeving is ingewikkeld en pakt voor mensen met een lager inkomen nadelig uit. Dit veroorzaakt angst, stress, onzekerheid, boosheid vanwege grote belang van werk en grote financiële gevolgen.
- **Achterstanden UWV**
Vertraging WIA-beoordelingen leidt tot meer onzekerheid en stress met negatieve gevolgen voor gezondheid.
- **Inkomensval en/of financiële problemen door wegvallen inkomen**
Dit kan gelden voor iedereen ongeacht loondienst, tijdelijk dienstverband en ZZP. Voor ZZP'ers en mensen zonder vast contract zijn problemen nóg nijpender: gebrek aan vangnet, regelgeving, geen uitkering of niet uitkerende verzekering.

2 Wat weten we?



Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts

- **Ervaringen van experts en patiënten:**
 - Derde [rapport van de Ombudsman](#) laat zien dat Q-koorts een grote, vaak blijvende impact op werkvermogen heeft. Veel patiënten kunnen door extreme vermoeidheid, PEM en onvoorspelbare klachten niet (meer) werken, gaan minder uren werken of functioneren zeer beperkt in een werkomgeving.
 - Verschillende moties ingediend in de Tweede Kamer (o.a. [motie Kent - Erkenning medisch moeilijk objectieerbare aandoeningen](#))
- Patiëntenorganisaties hebben een [WIA-rapport](#) over post-COVID opgesteld dat ook relevant is voor QVS.
- **Algemene tekortkomingen arbeidsongeschiktheidsstelsel**
 - [Octas Rapport](#) over de toekomst van het arbeidsongeschiktheidsstelsel.
 - Structurele [Achterstanden UWV](#)

QVS database



Eerdere onderzoeken laten zien:

Q-koorts leidt zeer vaak tot blijvend verlies van werkvermogen.

Werkuitval is chronisch en progressief door PEM, vermoeidheid en cognitieve problemen.

50-90%

van de mensen verlaat (gedeeltelijk of volledig) de arbeidsmarkt binnen een aantal jaren.

Arbeidsdeskundigen zien structurele factoren:

- Onbegrip op werk.
- Verkeerde belastbaarheidsschattingen.
- Starre toepassing van regels (WIA).
- Gebrek aan kennis bij professionals.

Werkdeelname na Q-koorts is lager dan bij andere chronische aandoeningen.

3 Wat kunt u voor de patiënt doen?



Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts

Neem kennis van beschikbare informatie

- Raadpleeg [handreikingen en richtlijnen](#).
- Voor verschillende beroepsgroepen zijn [richtlijnen en handreikingen voor post-COVID](#) beschikbaar die ook bruikbaar zijn voor Q-koorts.
- Bekijk de [scholing](#) voor arbeidsdeskundigen en re-integratiebureaus.
- Vraag een [scholing aan op maat](#).
- Maak gebruik van [de Werkwijzer](#): tips zowel om aan het werk te blijven als afscheid te nemen van werk.
- Raadpleeg de [Handreiking postinfectieuze aandoeningen](#) voor gemeenten.

Pas werkwijze aan op de patiënt

- Luister onbevooroordeeld naar het verhaal van de patiënt.
- Ga flexibel om met regels, lever maatwerk en houd rekening met de belastbaarheid van de patiënt.
- Richt processen in naar behoeften van patiënten.
- Help patiënten met de voorbereiding van gesprekken: [Algemeen](#) [Gesprek verzekeringsarts](#)

Aanbevelingen voor beleidsmakers

- Zet kennis om in handreikingen en richtlijnen.
- Actualiseer handreikingen en richtlijnen regelmatig.
- Sociale zekerheidsstelsel vereenvoudigen en rechtvaardiger maken.

Link naar verhaal of video

Link naar verhaal of video

Link naar verhaal of video

Link naar verhaal of video



1 Wat is het probleem?

Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts

- **Herkenning en erkenning van het ziektebeeld**
QVS is een biomedische aandoening die vaak ten onrechte wordt gepseudologiseerd.
- **Sociaal isolement, eenzaamheid, gebrek aan zingeving**
De impact van de ziekte op het dagelijks leven.
- **Verlies van werk, sociale contacten, verandering rol in het gezin**
Weinig participatie aan de samenleving en gebrek aan zinvolle dagbesteding.
- **Rouw, stress, zorgen hebben, rouw en levend verlies ervaren**
Normale emoties en reacties bij langdurig chronisch ziek zijn worden als ongewoon gezien.
- **'Bewijs leveren' van lijden, euthanasiewens**
Ernstig lijden wordt niet altijd (h)erkend.
- **Verandering van relatie, druk op naaste(n), gebrek aan hulp vanuit Wmo**
Continu inzet van mantelzorg.
- **Gevoel van nalatigheid door overheid**
Heftige gevoelens van onrecht bij patiënten.
- **Sociale omgevingsfactoren, cultuur, religie, comorbiditeit, financiële problemen**
Er speelt soms meer dan alleen langdurig ziek zijn.

2 Wat weten we?



Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts

QVS database

6,6

Beperkende invloed QVS-klachten op het dagelijks leven

4,2

Onvoldoende erkenning

Patiënten ervaren negatieve invloed van QVS op:

57%

Slaapproblemen die het dagelijkse functioneren belemmeren.
(12% Nederlandse bevolking)

80%

De samenleving houdt geen rekening met mensen met QVS.

64%

Gezinsleven

52%

Een lage veerkracht: het vermogen om te herstellen van stress en tegenslag.

24%

Eenzaamheid
(11% Nederlandse bevolking)

61%

Seksualiteit

23%

Sociale eenzaamheid
(14% Nederlandse bevolking)

58%

Relatie met partner

24%

Emotionele eenzaamheid
(10% Nederlandse bevolking)

77%

Moeite met acceptatie van de gevolgen van QVS

Sterke aanwijzing voor aanwezigheid van:

16-21%

Angstklachten

23-28%

Depressieklachten

33-41%

Leven is wel eens betekenisloos

26%

Heeft mantelzorg ontvangen:

11

uur per week en

2

mantelzorgers gemiddeld

53%

Angst voor de toekomst

Minst erkend, begrepen en gehoord door partijen die als zeer belangrijk worden gezien:

74%

58%

43%

Overheid
UWV en/of verzekeringsarts
Bedrijfsarts

3 Wat kunt u voor de patiënt doen?



Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts

Pas uw werkwijze aan op de patiënt

- Wees alert en (h)erken stigmatiserende ervaringen in de maatschappij en de zorg.
- Geef ruimte voor het herstel- en rouwproces en bied begrip, (h)erkenning en steun.
- Heb aandacht voor psychologische gevolgen zonder direct door te verwijzen naar een psycholoog, psychiater of GGZ.
- Heb begrip voor patiënten die afwijzend staan tegenover psychische hulp vanwege angst voor het psychologiseren van hun aandoening.
- Breng beïnvloedende factoren in kaart (cultuur, religie, comorbiditeit, financiële problemen) en bepaal of een interventie passend is.

Neem kennis van beschikbare informatie

- Volg (geaccrediteerde) (na)scholingen met actuele biomedische informatie en voorkom psychologisering:
- **E-learning zoönosen Medische Scholing PAIS scholing door huisarts Jojanneke Kant Webinar over Levend Verlies Vraag een scholing op maat aan**
- **Raadpleeg de website** (Q-support)
- Raadpleeg informatie over psychosociale problemen (Q-support)
- Gebruik het wetenschappelijk onderbouwde **meetinstrument** voor positieve gezondheid.

Bespreek mogelijk helpende interventies met de patiënt

- Werk samen aan een interdisciplinair behandelplan.
- Breng samen met de patiënt de persoonlijke zingeving en participatie in kaart.
- Wijs op sociale kaarten voor hulpmogelijkheden bij psychosociale klachten [Hulpwegwijzer](#), [Zorgnetwerkaart](#).
- Een POH-GGZ/maatschappelijk werker kan laagdrempelig psychosociale begeleiding bieden.
- Attendeer op informatie over Levend Verlies en het vinden van een nieuwe balans: [Factsheet](#), [podcast](#), [webinar](#).
- Denk aan de inzet van Verlies & Rouwbegeleiding en Geestelijke Verzorging.
- Denk aan de inzet van een gespecialiseerde leefstijl-coach
- Acceptance and Commitment Therapy ([ACT](#)) kan helpend zijn.
- Attendeer op mogelijkheden van lotgenotencontact via de [Q-kringen van Q-uestion](#) en via het [online platform van PostCovid NL](#).
- Help bij het vinden van hulpbronnen voor aanpassingen op de werkplek, school, thuis.
- Wijs op informatie en tips bij slaapproblematiek [slaap-video's](#), [podcast beter slapen](#).
- Heb oog voor [mantelzorgers](#), [podcast naasten](#).

Link naar verhaal of video

Link naar verhaal of video

Link naar verhaal of video

Link naar verhaal of video