



## 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).

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. Inmiddels zijn ruim honderd mensen overleden.

- 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.
- Jarenlang gebrek aan herkenning en erkenning leidde in veel gevallen tot onvoldoende zorg. Dit maakt patiënten moedeloos en boos wat de verwerking en acceptatie van het ziekzijn kan hinderen.

### QVS

- QVS kenmerkt zich door een combinatie van ernstige vermoeidheid, cognitieve klachten, spieren en gewrichtspijn, slaapproblemen, kortademigheid, hoofdpijn, maag- en darmklachten. De klachten kennen een grillig en fluctuerend beloop; er is sprake van kort- en langdurige perioden met verslechtering.
- QVS is nog niet met een test te diagnosticeren. Het is vast te stellen aan de hand van de diagnostische criteria van de LCI richtlijn.

### Chronische Q-koorts

- Bij chronische Q-koorts is de levende bacterie nog in het lichaam aanwezig en deze kan, ook (vele) jaren na de acute infectie levensbedreigende ontstekingen veroorzaken aan bloedvaten en hartkleppen.
- Chronische Q-koorts geeft vaak weinig symptomen.
- 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 waardoor passende en noodzakelijke zorg uitblijft en klachten kunnen verergeren.
- Wordt de patiënt niet altijd voldoende serieus genomen.
- Kan er sprake zijn van psychologiseren en bagatelliseren van klachten en handelingsverlegenheid.
- Kan dit tot op heden tot onjuiste beoordelingen leiden door bedrijfsartsen, verzekeringsartsen van UWV en 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. Hierdoor blijft passende en noodzakelijke zorg uit.

## 3 Wat is er nodig?



### Pas uw werkwijze aan op de patiënt

- Luister, bied erkenning en toon begrip.
- Plan voldoende tijd in voor een consult en/of huisbezoek.
- 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 grillige 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 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 vergoeding 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

Den Bosch geeft het goede voorbeeld

Meijerijstad ondersteunt patiënten

Ria heeft QVS en post-COVID