



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



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 Microbiom

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

Positief effect vermindering van:
• Vermoeidheid
• Opgeblazen gevoel
• Sombereheid

85 Deelnemers

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

Chronische Q-koorts

600 Mensen zijn gediagnosticeerd met chronische Q-koorts.

400 tot 1.600 Naar schatting nog niet gediagnosticeerd.

Q-screen

Opsporen van chronische Q-koorts bij risicogroepen via huisartspraktijken in hoogrisicogebieden.

9.245 Deelnemers

51% Van de geselecteerde huisartspraktijken in risicogebieden hebben meegedaan.

46% Van de uitgenodigde patiënten heeft bloed laten onderzoeken.

55 Verdenkingen van chronische Q-koorts gevonden bij Q-screen.

→ Er zijn onduidelijkheden in eigenschappen van Q-koorts IFA-testen geconstateerd.

→ De Q-koorts IFA-testen zijn bovendien in de toekomst mogelijk niet meer beschikbaar.

3 Wat kunt u voor de patiënt doen?



Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts

Neem kennis van beschikbare informatie

Scholingen:

- [E-learning zoönosen](#)
- [ETO-module post-COVID](#)
- [KOH scholing post-COVID](#)
- [Medische Scholing post-COVID](#)
- [PAIS scholing door Jozanneke Kant](#)
- Vraag een [scholing op maat](#) aan

Informatie over symptomen en behandelingen:

- [Brochure Q-koorts voor professionals](#)
- [Diagnose en behandeling - stroomdiagrammen voor huisartsen](#)
- [Factsheets over PEM, POTS en MCAS](#)
- [Overzichtsrapport leefstijlondersteuning](#)
- [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 onderzoek naar oorzaak en behandeling en neem QVS mee in PAIS onderzoek.
- Doe meer onderzoek naar microbiom in relatie tot PAIS.
- Doe meer onderzoek naar effect van voedingsinterventies en leefstijl bij QVS.

Marja over pilot

Nadia leeft met PEM

Leo vecht voor zijn leven

Q-koorts | Psychologisch & sociaal

Kennis, knelpunten en handelingsperspectief voor (zorg)professionals



1 Wat is het probleem?



Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts

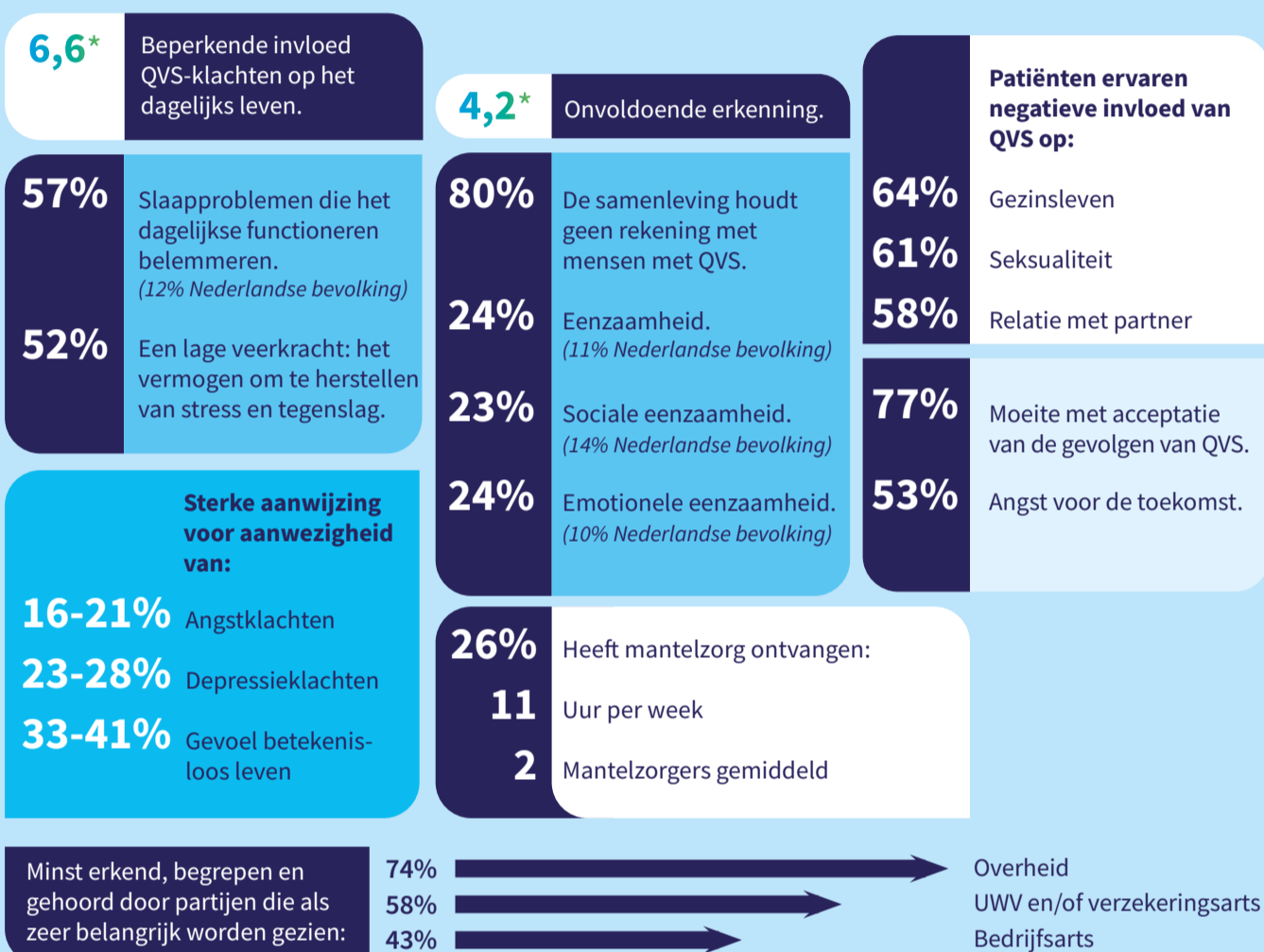
- **Herkenning en erkenning van het ziektebeeld**
QVS is een biomedische aandoening die vaak ten onrechte wordt gepseudologiseerd.
- **Sociaal isolement, eenzaamheid, gebrek aan zingeving**
De impact van de ziekte op het dagelijks leven is groot.
- **Verlies van werk, sociale contacten, verandering rol in het gezin**
Weinig participatie aan de samenleving en gebrek aan zinvolle dagbesteding.
- **Stress, zorgen hebben, rouw en levend verlies ervaren**
Normale emoties en reacties bij langdurig chronisch ziek zijn worden regelmatig 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 bijvoorbeeld vanuit Wmo**
Continu inzet van mantelzorg.
- **Gevoel van nalatigheid door overheid**
Dit zorgt voor heftige gevoelens van onrecht bij patiënten.
- **Sociale omgevingsfactoren, cultuur, religie, comorbiditeit, financiële problemen**
Deze factoren kunnen een rol spelen naast het langdurig ziek zijn.

2 Wat weten we?



Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts

QVS database



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 post-COVID](#)
[PAIS scholing door huisarts Jojanneke Kant](#)
[Webinar over Levend Verlies](#)
Vraag een [scholing op maat](#) aan.
- [Raadpleeg de website van Q-support](#)
- [Overzichtsrapport leefstijlondersteuning](#)
- 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](#), [Zorgnetwerkkarta](#).
- 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 leefstijlcoach.
- 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 [slaapvideo's](#), [podcast beter slapen](#).
- Heb oog voor [mantelzorgers](#), [podcast naasten](#).

Lena gelooft weer in zichzelf

Advies en steun van nazorgadviseur



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**
Het grillige ziektebeeld en het strikt vasthouden aan regelgeving staan werkbehoud en/of re-integratie in de weg.
- **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 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 zelfstandigen. Voor zelfstandigen kunnen problemen nog nijpender zijn door gebrek aan vangnet, geen uitkering of niet uitkerende arbeidsongeschiktheidsverzekering (AOV).

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 op maat](#) aan.
- 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.
- Vereenvoudig het sociale zekerheidsstelsel en maak deze rechtvaardiger.

Humanitas helpt Merel met financiën