



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.

85 Deelnemers

Positief effect vermindering van:

- Vermoeidheid
- Opgeblazen gevoel
- Somberheid

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