

CONTACTGEGEVENS

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts

🏠 Postbus 6288

5600 HG Eindhoven

☎ 06-27 16 86 89

✉ info@stichtingquestion.nl

🌐 www.stichtingquestion.nl

🌐 www.Q-koorts.nl

🐦 @stgquestion

📘 facebook.com/stgquestion

COLOFON

Deze brochure is een uitgave van Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts.

De tekst in de brochure is rechtstreeks gebaseerd op de multidisciplinaire LCI-richtlijn Q-koortsvermoeidheidssyndroom 2019.

UITGAVE

Juli 2019

Q-KOORTSVERMOEIDHEIDSSYNDROOM (QVS):

WAT U *BETER* KUNT WETEN

Herziene versie juli 2019



Q-UESTION
STICHTING VOOR MENSEN MET Q-KOORTS

Q-KOORTSVERMOEIDHEIDSSYNDROOM (QVS)

WAT U *BETER* KUNT WETEN

U heeft de diagnose Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) gekregen of misschien vermoedt u dat u QVS heeft. In deze brochure leest u informatie over de ziekte, klachten en behandeling. Ook krijgt u tips en adviezen om beter met deze ziekte om te gaan, thuis en op het werk. Deze brochure is rechtstreeks gebaseerd op de herziene versie van de 'Multidisciplinaire LCI-richtlijn Q-koortsvermoeidheidssyndroom 2019'.

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts vindt het belangrijk dat QVS-patiënten aangeven wat voor hen van belang is tijdens hun contact met een zorgverlener. Daarom zijn in de multidisciplinaire richtlijn kwaliteitscriteria opgesteld door QVS-patiënten opgenomen. Deze kwaliteitscriteria zijn (ook) te lezen op www.stichtingquestion.nl/kwaliteitscriteria-richtlijn-QVS.

TOP 10 KWALITEITSCRITERIA OPGESTELD DOOR QVS-PATIËNTEN:

10

1. De Q-koortspatiënt wordt serieus genomen door de betrokken zorgverlener.
2. De huisarts laat het bloed van de patiënt op de Q-koortsbacterie onderzoeken middels de best beschikbare methode.
3. De zorgverlener erkent QVS als chronische lichamelijke aandoening.
4. De zorgverlener houdt rekening met de ernst van de klachten en de belastbaarheid van de patiënt.
5. De huisarts is alert op Q-koorts bij patiënten (jong en oud) in Nederland.
6. Q-koortspatiënten worden begeleid en behandeld door zorgverleners die verstand hebben van Q-koorts/QVS en ervaring hebben in het behandelen/ondersteunen van Q-koortspatiënten.
7. De zorgverlener is alert op QVS bij patiënten die een acute Q-koortsinfectie hebben doorgemaakt.
8. De huisarts heeft een signalerende rol, onderkent en kent de klachten die mogelijk verband houden met Q-koorts. Hij stelt bij deze klachten zelf nader onderzoek in.
9. De zorgverlener weet dat QVS niet meteen zichtbaar hoeft te zijn, kent de symptomen en klachten, en weet wat de impact en de gevolgen zijn van de aandoening QVS op de patiënt.
10. De patiënt ontvangt uitgebreide (mondellijng en schriftelijke) informatie en voorlichting over QVS, mogelijke klachten, behandelingen en vormen van begeleiding.

WAT IS Q-KOORTS?

Q-koorts wordt veroorzaakt door de bacterie *Coxiella burnetii*. Q-koorts is een zoönose, de bacterie wordt van dier op mens overgedragen. In Nederland zijn geiten en schapen de belangrijkste besmettingsbron voor de mens. De bacterie verspreidt zich voornamelijk via de lucht, met name tijdens de lammerperiode (februari tot juni). Mensen raken besmet door het inademen van de bacterie.

Ongeveer 60% van de mensen die de bacterie krijgt, heeft geen of nauwelijks ziekteverschijnselen. De overige 40% heeft symptomen die vaak lijken op griepachtige klachten of ernstiger zoals longontsteking. Zij krijgen acute Q-koorts. Een kenmerkende klacht die vaak voorkomt bij acute Q-koorts is heftige hoofdpijn.

Na een acute Q-koortsinfectie kunnen drie dingen gebeuren:

- U geneest. Dit is bij 90% van de mensen die de bacterie krijgt het geval.
- U ontwikkelt chronische Q-koorts, een levensbedreigende ziekte die gekenmerkt wordt door het aanwezig blijven van de bacterie. Symptomen kunnen maanden tot vele jaren na de besmetting optreden. Ongeveer 1 tot 5% van de Q-koortspatiënten krijgt chronische Q-koorts. Dit zijn vooral mensen met een minder goed afweersysteem, zoals mensen met reuma of met hart- en vaatziekten. Chronische Q-koorts kan ook ontstaan bij mensen die geen of nauwelijks ziekteverschijnselen ervaren van een Q-koortsbesmetting.
- U ontwikkelt het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS), een invaliderend ziektebeeld bestaande uit langdurige klachten van ernstige vermoeidheid, vaak in combinatie met andere kenmerkende klachten als spierpijnen, gewrichtsklachten, concentratie- en geheugenproblemen.

DEZE BROCHURE GAAT OVER QVS.

DIAGNOSE: QVS

Uw arts/behandelaar kan de diagnose QVS stellen als blijkt dat:

- u langer dan zes maanden vermoeidheidsklachten heeft, en
- u acute Q-koorts heeft gehad, en
- chronische Q-koorts door medisch onderzoek is uitgesloten, en
- er geen andere oorzaken zijn die uw vermoeidheid verklaren, en
- de vermoeidheid (en andere kenmerkende klachten) u in uw dagelijks functioneren aanzienlijk beperkt en
- u niet of nauwelijks last had van vermoeidheidsklachten voordat u acute Q-koorts kreeg.

QVS is een aandoening die optreedt na een acute Q-koortsinfectie en kenmerkt zich door ernstige vermoeidheid en andere kenmerkende klachten. U heeft dus geen actieve Q-koortsinfectie, maar ondervindt gevolgen van de eerdere infectie. Er is nog weinig bekend over het ontstaan van QVS.

HOE VAAK KOMT QVS VOOR?

Ongeveer 20% van alle patiënten met acute Q-koorts ontwikkelt QVS.



“Ik heb sinds 2008 behoorlijk veel klachten. De eerste jaren ging ik naar de Q-koortspoli. Daar werd echt naar me geluisterd.”

“Ik behoor tot de groep van 20% die QVS heeft. Ik heb geen chronische Q-koorts, maar heb wel langdurige klachten. Wrang dat er geen medicijnen voor zijn en dat er weinig onderzoek is gedaan naar andere behandelmogelijkheden.”

WELKE KLACHTEN KUNNEN VOORKOMEN BIJ QVS?

Ernstige vermoeidheid is de belangrijkste klacht bij QVS. De meeste QVS-patiënten hebben ook last van één of meer kenmerkende klachten, zoals:

- Niet uitgerust wakker worden
- Duizeligheid
- Toename van klachten na inspanning
- Wazig zien
- Problemen met concentratie en geheugen
- Libidoverlies
- Hoofdpijn
- Kortademigheid (bij inspanning)
- Spierpijn
- Pijn op de borst
- Gewrichtspijn
- Hoesten
- Keelpijn en/of pijnlijke lymfeklieren
- Terugkerende verkoudheid
- Depressieve klachten
- Misselijkheid, maag- / darmklachten
- (Nacht)Zweten
- Overgevoeligheid voor alcohol

Deze lijst is niet volledig, bij QVS kunnen ook andere klachten voorkomen. Bovendien kunnen andere aandoeningen mogelijk bovenstaande klachten veroorzaken. Genoemde klachten hoeven dus niet per definitie te wijzen op QVS. Duidelijk is dat QVS leidt tot forse beperkingen in het dagelijks functioneren, zowel privé als op het werk.

WAT TE DOEN ALS U DENKT DAT U QVS HEBT?

Als u denkt dat u QVS heeft, neem dan contact op met uw huisarts. Uw huisarts kan op basis van uw ziektegeschiedenis, verhaal, lichamelijk- en bloedonderzoek bepalen of dit inderdaad het geval is. Bij twijfel kan de huisarts u doorverwijzen naar een deskundige internist, Q-koortspolikliniek of kinderarts. Voor de behandeling van QVS zal de huisarts of specialist u doorverwijzen naar een gespecialiseerd centrum.

BEHANDELING VAN QVS

Specifiek voor QVS is op dit moment nog geen volledig effectieve behandeling beschikbaar.

Voor elke behandeling geldt dat u in alle vrijheid zelf besluit of u de behandeling wilt volgen. Daarom is het belangrijk dat u en de arts samen de mogelijkheden bespreken van behandeling en verlichting van vermoeidheidsklachten en van andere klachten en beperkingen die te maken hebben met QVS. Dit geldt voor zowel volwassenen als kinderen met QVS. Laat u goed informeren over de behandelingsmogelijkheden, de werkzaamheid en eventuele risico's ervan. Ook kunnen de ervaringen van andere patiënten u helpen een keuze te maken.



BEHANDELMOGELIJKHEDEN

Er zijn twee behandel mogelijkheden waarnaar tot nu toe wetenschappelijk onderzoek bij patiënten is gedaan: antibiotica en cognitieve gedragstherapie. Voor alle andere behandel mogelijkheden bij mensen met QVS is op dit moment geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar. Daarom is meer onderzoek nodig naar behandelopties voor patiënten met QVS. Samen met uw behandelaar kunt u bespreken welke behandeling het beste is in uw specifieke situatie. Het is van belang dat de behandeling waarvoor u kiest, wordt uitgevoerd door behandelaars die ervaring hebben met het behandelen van QVS.

ANTIBIOTICA

Het gebruik van antibiotica (doxycycline) blijkt niet effectief in de behandeling van QVS en heeft een grote kans op bijwerkingen. Dit wordt sterk afgeraden.

COGNITIEVE GEDRAGSTHERAPIE

Cognitieve gedragstherapie (CGT) is een psychotherapeutische behandel methode met als doel de klachten te verminderen door verandering in denken en doen. Niet alle QVS-patiënten hebben hier baat bij. Voor een deel van de QVS-patiënten is CGT effectief op korte termijn. Voor de lange termijn is er geen bewijs dat CGT positieve effecten heeft op de vermoeidheid en andere voor QVS kenmerkende klachten.

GRADED EXERCISE THERAPY

Bij Graded Exercise Therapy (GET) wordt fysieke activiteit gecontroleerd opgebouwd. De belastbaarheid van de patiënt is hierbij het uitgangspunt. Door de lichamelijke inspanning stap voor stap te verhogen, is het de bedoeling dat uw conditie zal verbeteren. GET is nooit onderzocht voor de behandeling van QVS-patiënten en over de effectiviteit van deze therapie is geen literatuur beschikbaar.

MULTIDISCIPLINAIRE BEHANDELING

Bij een multidisciplinaire behandeling van QVS zijn verschillende specialismen vanuit een gezamenlijk doel betrokken bij de zorg voor QVS-patiënten. Een behandelteam kan bijvoorbeeld bestaan uit een internist, fysiotherapeut, ergotherapeut, oefentherapeut, diëtist en psycholoog. Deze multidisciplinaire behandeling wordt aangeboden door sommige revalidatiecentra.

PARAMEDISCHE BEHANDELINGEN

Voorbeelden van paramedische behandelingen voor QVS-patiënten zijn ergotherapie en fysiotherapie via een beweegprogramma. In het beweegprogramma volgt u, onder begeleiding van een fysio- of ergotherapeut met kennis van QVS, een programma op maat dat aansluit bij uw mogelijkheden van dat moment. De resultaten zijn wisselend. Wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van bewegtherapie bij QVS-patiënten ontbreekt nog.

BEHANDELING BIJ KINDEREN

Op dit moment is er zeer weinig bekend over behandel- en begeleidingsopties voor kinderen met QVS. U kunt met uw kind terecht bij de daarvoor gespecialiseerde centra zoals het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht.

ONDERSTEUNING PATIËNTEN

Steun en begeleiding is van wezenlijk belang voor mensen met QVS. Uw zorgverlener kan u steunen en begeleiden. Goede ondersteuning betekent ook dat u voldoende informatie over uw ziekte en mogelijke vormen van behandeling ontvangt.

Mensen met QVS kunnen ook deelnemen aan de training 'Chronische Q-koorts en QVS, hoe ga ik daarmee om?'. Een ervaringsdeskundige en een professionele trainer begeleiden u tijdens deze training. Kijk voor informatie op www.q-koorts.nl.

Voor informatie en contact met lotgenoten kunt u terecht bij Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, www.stichtingquestion.nl.



QVS EN WERK

Aanhoudende vermoeidheid en andere kenmerkende klachten kunnen grote gevolgen hebben voor uw dagelijks handelen, uw sociale leven en werk.

U heeft zich mogelijk (deels) ziek gemeld bij uw werkgever; misschien maakt u zich zorgen over uw baan en over de financiële gevolgen als u uw werk langere tijd niet (volledig) kunt uitvoeren.

Het is belangrijk dat uw werkgever inziet dat Q-koorts voor een aantal mensen een grote ziektelast met zich meebrengt, ook na langere tijd. Wellicht zijn er dagen dat werken totaal niet lukt en dagen dat het beter gaat. Spreek hierover met uw werkgever of leidinggevende.

"Mijn (ex-)werkgever heeft vanaf het moment dat Q-koorts bij mij werd geconstateerd alle begrip getoond. [...] Ik heb verschillende Arbo-artsen gehad, van wie de meesten niets begrepen van mijn vermoeidheid, laat staan van Q-koorts."

BEGELEIDING DOOR BEDRIJFSARTS OF ARBODIENST

De begeleiding van zieke werknemers is door de overheid sterk aan regels gebonden. De centrale vraag is: welke werkzaamheden kunt u nog wél aan? Zo wordt na een jaar ziekte van u en uw werkgever verwacht te onderzoeken of er passend werk beschikbaar is, mogelijk bij een andere werkgever.

Als u zich als gevolg van de QVS-klachten (deels) heeft ziek gemeld bij uw werkgever, heeft u uiterlijk in de zesde week van het verzuim contact met de bedrijfsarts die u en uw werkgever voor verzuimbegeleiding bijstaat. Het is belangrijk om de relatie met uw werkgever zo goed mogelijk te houden, uw bedrijfsarts kan hierbij helpen. Bespreek daarom zo snel mogelijk met uw werkgever wat uw beperkingen betekenen voor de uitvoering van uw werk. Bespreek ook de mogelijkheden. Wat zou u nog wél aankunnen? Vraag naar passend werk.

RE-INTEGRATIE

Van uw werkgever wordt verwacht dat hij u ondersteunt bij de terugkeer naar een volledige of deeltijdbaan (re-integratie). Dat kan betekenen dat hij uw werkzaamheden (tijdelijk) aanpast. Bijvoorbeeld: u kunt kortere of minder werkdagen werken, u werkt geen onregelmatige diensten meer, u voert andere werkzaamheden uit of werkt onder aangepaste arbeidsomstandigheden.

U wordt verwacht er alles aan te doen om weer aan het werk te kunnen. Bijvoorbeeld door deel te nemen aan een behandel- en/of begeleidingstraject voor mensen met QVS. De taak van de bedrijfsarts en zeker de verzekeringsarts is om te toetsen of er sprake is van een zo optimaal mogelijke behandeling.

Tijdens het re-integratietraject is het belangrijk dat u een goede balans vindt tussen het medisch herstel en het stapsgewijs opvoeren van de belasting op het werk. Van belang hierin is een goede afstemming tussen uw behandelaar en de bedrijfsarts.

UITKERING

In het eerste ziektejaar betaalt uw werkgever minimaal 70% van het loon door. Het loon bedraagt tenminste het minimumloon. Afhankelijk van de cao-afspraken wordt in veel sectoren het salaris aangevuld tot 100% in het eerste ziektejaar.

In het tweede ziektejaar betaalt uw werkgever minimaal 70% van het loon door. Het loon kan lager zijn dan het minimumloon. Afhankelijk van de cao voor uw bedrijfstak kan het bedrag hoger uitvallen. Indien u gedeeltelijk bent ziek gemeld, wordt u gekort naar rato. Bijvoorbeeld bij een 50% ziekmelding wordt u gekort voor 15% in plaats van 30%.

Doorgaans zal uw werkgever na twee jaar een ontslaanvraag indienen. U kunt vervolgens een WIA-uitkering aanvragen, die beoordeeld wordt door UWV. De UWV-arts beoordeelt ook of u en uw werkgever er alles aan hebben gedaan om terug te keren naar oorspronkelijk of aangepast werk. Als een werkgever te weinig heeft gedaan om re-integratie mogelijk te maken, kan hij verplicht worden het loon maximaal een jaar door te betalen.

ZELFSTANDIGEN ZONDER PERSONEEL (ZZP'ERS)

Bent u zzp'er en heeft u uw werkzaamheden geheel of gedeeltelijk moeten staken? Dan gelden dezelfde regels als voor werknemers in loondienst. Dit is wel afhankelijk van de polisvoorwaarden van de door u afgesloten arbeidsongeschiktheidsverzekering. In de meeste gevallen krijgt u te maken met een verzekeringsarts in plaats van een bedrijfsarts. Deze begeleidt u bij uw (eventuele) werkhervatting.

Kijk voor exacte procedures, wetten en regelingen op www.uwv.nl of www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/ziekteverzuim-van-het-werk

ONLINE PROGRAMMA MIJN RE-INTEGRATIEPLAN

Voor aanvullende informatie kunt u ook gebruik maken van www.mijnreintegratieplan.nl. Dit is een online programma dat erop is gericht om u te ondersteunen bij werkhervatting en herstel. Mijn Re-integratieplan is gemaakt voor zieke werknemers met een werkgever, zieke arbeidskrachten zonder werkgever, zelfstandigen en jong gehandicapten.

OMGAAN MET QVS, WAT KUNT U ZELF DOEN?

Naast de behandeling kunt u voor uw dagelijkse functioneren houvast vinden in een aantal algemene tips en adviezen. Wellicht helpen deze u bij het omgaan met de ziekte QVS. Zorg wel dat u onderstaande tips en adviezen afstemt met wat voor u haalbaar is.



- Probeer uw rol in het dagelijkse leven (inclusief gezin, werk, sociale activiteiten en hobby's), ondanks de vermoeidheid en andere kenmerkende klachten, zo veel mogelijk te vervullen, zo nodig aangepast.
- Een vast dag-nachtritme kan u helpen. Voorkom overdag langdurig slapen.
- Blijf in beweging, bijvoorbeeld door te sporten, wandelen of fietsen, eventueel in een aangepast tempo of op een ander niveau.
- Blijf ook mentaal actief. Bijvoorbeeld door het nieuws te volgen op computer of krant.
- Wissel activiteiten zo veel mogelijk af (fysieke, mentale, sociale activiteiten) en verdeel de activiteiten gelijkmatig over de dag en week.
- Probeer de vermoeidheid en andere kenmerkende klachten niet centraal te stellen in uw leven.

“Mijn energie neemt weer wat toe, de ene dag is beter dan de andere. Mijn vermoeidheid begint langzaam wat af te nemen.”

MEER WETEN?

Heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen? Op www.rivm.nl/q-koorts vindt u algemene informatie over Q-koorts en QVS. U vindt hier ook de digitale versie van de ‘Multidisciplinaire LCI-richtlijn Q-koortsvermoeidheidssyndroom 2019’.

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, vindt het van belang dat u zelf kunt besluiten welke behandeling u wil volgen. Laat u goed informeren over de behandelingsmogelijkheden, de werkzaamheid en eventuele risico's ervan. Op www.q-koorts.nl en www.stichtingquestion.nl vindt u aanvullende informatie over Q-koorts en mogelijke behandelingen. Daarnaast kunnen de ervaringen van andere patiënten u helpen een keuze te maken.

Q-UESTION, STICHTING VOOR MENSEN MET Q-KOORTS

Vanwege de ingrijpende gevolgen van de ziekte heeft een aantal Q-koortspatiënten in 2010 Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, opgericht. Q-uestion geeft voorlichting over leven met Q-koorts, organiseert lotgenotencontact, stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte en is strijdbaar op het terrein van belangenbehartiging. Q-uestion werkt landelijk, iedereen werkt mee op vrijwillige basis.

“Lotgenotencontact helpt je om positief te blijven denken; je weet dat je er niet alleen voor staat. De herkenning en het begrip voor elkaar voelen als echte vriendschap.”

