

Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS):

# wat u *beter* kunt weten



**Q-QUESTION**  
STICHTING VOOR MENSEN MET Q-KOORTS



CGT



## Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS): wat u *beter* kunt weten

U heeft de diagnose Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) gekregen of u vermoedt dat u QVS heeft. Deze brochure geeft u informatie over de ziekte en de mogelijke klachten. Ook krijgt u tips en adviezen om beter met deze ziekte om te gaan, thuis en op het werk.



## Wat is Q-koorts?

Q-koorts wordt veroorzaakt door *Coxiella burnetii*, een bacterie die van dier op mens wordt overgedragen. Q-koorts komt over de hele wereld voor; in Nederland vooral in gebieden met veel geiten en schapen. Geiten en schapen vormen in ons land de belangrijkste besmettingsbron voor de mens. De bacterie verspreidt zich voornamelijk via de lucht; mensen kunnen besmet raken

door het inademen van deze bacterie. Q-koorts is niet van mens op mens overdraagbaar. Sinds 2007 zijn in Nederland ruim 4.000 mensen met acute Q-koorts gemeld.

## Klachten bij acute Q-koorts

Meer dan de helft van de mensen die besmet raken met Q-koorts, heeft geen klachten. Zij weten dus niet dat ze besmet zijn. Als mensen wél ziek worden na besmetting, variëren hun klachten van milde, griepachtige verschijnselen tot een forse longontsteking.

## Chronische Q-koorts en QVS

Na een **acute** Q-koortsinfectie zijn er drie mogelijkheden:

- De patiënt geneest volledig. In zijn bloed kan worden aangetoond dat hij de infectie heeft doorgemaakt.
- De patiënt houdt **langdurige klachten van vermoeidheid** na de Q-koortsinfectie: het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (**QVS**). Hierover gaat deze brochure.
- De patiënt ontwikkelt **chronische** Q-koorts. Dit is het geval bij 1-5 procent van de geïnfekteerden. Chronische Q-koorts is een ernstige infectie waarbij langdurige behandeling met antibiotica vaak noodzakelijk is. De symptomen kunnen nog maanden tot jaren na besmetting optreden.



## Diagnose: QVS

Uw arts/behandelaar stelt de diagnose QVS als blijkt dat:

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

QVS is een aandoening die optreedt na een Q-koortsinfectie en wordt gekenmerkt door ernstige vermoeidheid. U heeft dus geen actieve infectie, maar ondervindt gevolgen van de eerdere infectie. Er is verder nog weinig bekend over het ontstaan van QVS.

**“Het is ondertussen voorjaar 2010, twee jaar verder, ik heb nog steeds behoorlijk veel klachten! Daarom ga ik twee keer naar een Q-koortspoli. Ik heb het gevoel dat er naar je wordt geluisterd en er worden o.a. allerlei bloedtesten gedaan.**

**Ik schijn bij de 20% van de patiënten te behoren die géén chronische Q-koorts heeft (gelukkig!), maar wél langdurige klachten behoudt (helaas!). Wrang is dat dáár geen medicijnen voor bestaan; het advies is om ermee te leren omgaan, bijvoorbeeld via cognitieve gedragstherapie.”**

*Astrid van den Boom (42), Vinkel*

## Hoe vaak komt QVS voor?

Ongeveer twintig procent van alle patiënten met acute Q-koorts ontwikkelt QVS. Hoeveel QVS-patiënten vanzelf beter worden, is nog onbekend.

## Welke klachten kunnen voorkomen bij QVS?

Vermoeidheid is de belangrijkste klacht bij QVS, maar de meeste QVS-patiënten hebben ook last van een of meer bijkomende klachten, zoals:

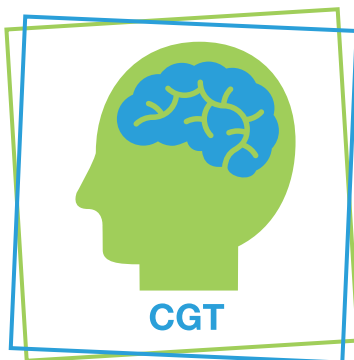
- (nacht)zweeten
- pijn op de borst
- kortademigheid (bij inspanning)
- hoesten
- terugkerende verkoudheid
- misselijkheid, maag-/darmklachten
- vergrote of pijnlijke lymfeklieren
- gewrichtspijn, spierpijn, spiertrekkingen
- hoofdpijn
- duizeligheid
- wazig zien, overgevoeligheid voor licht
- geheugenproblemen, concentratieverlies
- slaapproblemen
- prikkelbaarheid
- libidoverlies
- overgevoeligheid voor alcohol

Deze lijst is niet volledig; bij QVS kunnen ook andere klachten horen. Bovendien worden bovenstaande klachten mogelijk veroorzaakt door andere aandoeningen. Genoemde klachten hoeven dus niet per definitie te wijzen op QVS.

## Wat te doen als u denkt dat u QVS hebt?

Als u vermoedt dat u QVS heeft, kunt u contact opnemen met uw huisarts. Deze kan op basis van uw ziektegeschiedenis, verhaal, lichamelijk- en laboratoriumonderzoek bepalen of dit inderdaad het geval is.

Bij twijfel kan de huisarts u doorverwijzen naar een Q-koortspolikliniek. Voor de behandeling van QVS zal de huisarts of Q-koortspolikliniek u doorverwijzen naar gespecialiseerde centra.



## Behandeling van QVS

Er is nog geen effectieve behandeling beschikbaar *specifiek* voor QVS. Het effect van antibiotica wordt onderzocht, maar is nog onvoldoende aangetoond. De klachten bij QVS lijken erg op die van patiënten met het chronisch vermoeidheidsyndroom (CVS). Ook het beloop van de ziekte tijdens het eerste jaar na de infectie komt overeen. Daarom is het waarschijnlijk

dat de succesvolle behandelmethode bij CVS, cognitieve gedragstherapie (CGT), ook effect zal hebben bij QVS. Bij een meerderheid van de behandelde CVS-patiënten treedt een aanzienlijke verbetering op; een deel van hen herstelt zelfs volledig.

### Wat is cognitieve gedragstherapie (CGT)?

Veel mensen met QVS hebben al van alles geprobeerd, maar krijgen toch geen vat op hun vermoeidheid. Cognitieve gedragstherapie (CGT) is gericht op het veranderen van gedachten en gedragingen die met de klachten samenhangen en die het herstel belemmeren.

Het is verstandig zo snel mogelijk na de diagnose QVS met CGT te starten. Voor een succesvolle behandeling is veel inzet en zelfwerkzaamheid noodzakelijk.

De therapie bestaat uit ongeveer twaalf sessies, verspreid over zes maanden. Bij de start van de behandeling worden samen met u doelen geformuleerd. Uw partner of naaste omgeving wordt zo veel mogelijk bij de behandeling betrokken.

Andere aspecten die meestal aan de orde komen zijn:

- regelmaat in het slaap/waakritme;
- activiteitenregulatie en -opbouw;
- werkhervatting.

Uw huisarts of Q-koortspolikliniek kan u voor CGT doorverwijzen naar een van de gespecialiseerde centra die ook CVS effectief behandelen.



## QVS en werk

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

U heeft zich mogelijk (deels) ziek moeten melden 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 met ernstige vermoeidheid gepaard kan gaan, 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. Werken draagt bij aan uw gezondheid, al zijn het slechts enkele uren, dus probeer zo veel mogelijk uw normale leven en werk op te pakken.

**“Mijn (ex-)werkgever heeft vanaf het moment dat Q-koorts in oktober 2008 werd geconstateerd, alle begrip getoond. [...] Ik heb verschillende ArboNed-artsen, van wie de meesten niets begrepen van mijn vermoeidheid; laat staan van Q-koorts.”**  
*Peter de Haas (56), Schijndel*

### 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 wel aan? Zo wordt na 1 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, krijgt u al snel contact met de bedrijfsarts of arbodienst, 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 deeltijd baan (re-integratie). Dat kan betekenen dat hij uw werkzaamheden (tijdelijk) aanpast, bijvoorbeeld door korter te werken, onregelmatige diensten te schrappen, andere werkzaamheden aan te bieden of werk onder aangepaste arbeidsomstandigheden.

Van u wordt verwacht dat u er alles aan doet om weer aan het werk te kunnen. Zo wordt u cognitieve gedragstherapie aangeraden (zie **CGT**, *pagina 6*). Zoals bij iedere geneeskundige behandeling gebeurt dit op vrijwillige basis. Bent u minstens twee jaar ziek en ziet u af van CGT-behandeling, dan zal de UWV-arts u wel vragen dit te onderbouwen.

## Uitkering

- In het eerste ziektejaar: werkgevers betalen minimaal 70% van het loon door. Het loon bedraagt minstens het minimumloon.
- In het tweede ziektejaar: werkgevers betalen 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. Doorgaans zal uw werkgever na twee jaar een ontslaag aanvraag 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)

Voor zzp'ers die hun werkzaamheden geheel of gedeeltelijk moeten staken, gelden dezelfde regels als voor werknemers in loondienst. Er is één verschil: u krijgt via uw arbeidsongeschiktheidsverzekering te maken met een verzekeringsarts in plaats van met een bedrijfsarts. Deze begeleidt u bij uw (eventuele) werkhervatting.

Kijk voor exacte procedures, wetten en regelingen op [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl) of [www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/ziekteverzuim-van-het-werk](http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/ziekteverzuim-van-het-werk)



## Omgaan met QVS, wat kunt u zelf doen?

Naast de behandeling kunt u voor uw dagelijkse functioneren houvast vinden in een aantal tips en adviezen. Hierdoor valt het u wellicht gemakkelijker om te gaan met de ziekte QVS.

- Blijf uw rol in het dagelijkse leven (inclusief gezin, werk, sociale activiteiten en hobby's), ondanks de vermoeidheid, zo veel mogelijk vervullen, zo nodig aangepast.
- Zorg voor een vast slaap-waakritme, voorkom overdag 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, krant, et cetera).
- Wissel activiteiten zo veel mogelijk af (fysieke, mentale, sociale activiteiten) en zoek ook afwisseling binnen een type activiteit.
- Probeer de vermoeidheid niet centraal te stellen in uw leven, zorg dat andere zaken op de voorgrond staan.
- Heb aandacht voor de dingen die nog wel lukken en haal daar energie uit. Probeer optimistisch te blijven.

“De energiemeter neemt weer wat toe, de ene dag is beter dan de andere en de vermoeidheid begint langzamerhand wat af te nemen.

Nieuwe ervaringen zijn door de Q-koorts ook mijn deel geworden. Ik werd gevraagd als penningmeester, maar binnen enkele weken gepromoveerd tot voorzitter van de landelijke patiëntenorganisatie voor Q-koortspatiënten. Er ging een wereld voor me open.”

Michel van den Berg (57), Helmond



## Meer weten?

Heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen? Op [www.rivm.nl/q-koorts](http://www.rivm.nl/q-koorts) vindt u algemene informatie over Q-koorts. U vindt hier ook een digitale versie van de 'Multidisciplinaire LCI-richtlijn Q-koortsvermoeidheidssyndroom'.

## Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts

Q-uestion is een landelijke patiëntenorganisatie voor mensen met Q-koorts. Zo organiseert Q-uestion lotgenotenbijeenkomsten, waar patiënten ervaringen kunnen delen en informatie kunnen uitwisselen. Ook op het webforum [www.deeljezorg.nl](http://www.deeljezorg.nl) kunnen patiënten in contact komen met anderen, ervaringen delen, hun mening geven, oproepen plaatsen en informatie verzamelen.

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

*Ria van Son (42), Haarsteeg*

Q-uestion stimuleert onderzoek naar diagnostiek, behandeling en gevolgen van Q-koorts op de lange termijn. Ook brengt de patiëntenorganisatie de belangen van Q-koortspatiënten blijvend onder de aandacht van beleidsmakers, politici en zorgaanbieders.

Q-uestion organiseert themabijeenkomsten, geeft nieuwsbrieven uit en heeft een informatieve website: [www.stichtingquestion.nl](http://www.stichtingquestion.nl)

## Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts

Postbus 6288

I [www.stichtingquestion.nl](http://www.stichtingquestion.nl)

5600 HG Eindhoven

E [info@stichtingquestion.nl](mailto:info@stichtingquestion.nl)

T 06 27 16 86 89

T [@stgquestion](https://twitter.com/stgquestion)

## Colofon

### Uitgever

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, in samenwerking met het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)  
[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)

### Tekstproductie

N.B. tekst & advies  
[www.enbee.nl](http://www.enbee.nl)

### Vormgeving en illustraties

Marriëlle Frederiks, grafisch ontwerp  
[www.marriellefrederiks.nl](http://www.marriellefrederiks.nl)

### Druk

Drukkerij Gianotten  
[www.drukkerijgianotten.nl](http://www.drukkerijgianotten.nl)



**Q-QUESTION**  
STICHTING VOOR MENSEN MET Q-KOORTS

[www.stichtingquestion.nl](http://www.stichtingquestion.nl)