

PATIËNTEN LEVEN OP TIJDBOM, ZIEKTE WORDT NIET HERKEND

## Q-koortsproblemen nog lang niet voorbij

De Q-koortsepidemie is achter de rug. Maar voor veel patiënten is de nasleep lang en ernstig. Temeer omdat artsen de ziekte moeilijk herkennen. Chronische destructieve en fatale vaatwandontstekingen kunnen het gevolg zijn, waarschuwt Alfons Olde Loohuis van de Stichting Q-support.

**W**ij artsen zijn onvoldoende alert op de mogelijkheid van chronische Q-koorts. Ik word in deze opvatting gesterkt door de patiënten die ik als medisch adviseur van de stichting Q-support spreek. Dat zijn chronische Q-koortspatiënten bij wie de diagnose heel laat is gesteld. Op grond van heel voorzichtige cijfers kunnen we vaststellen dat er nog een aanzienlijke groep patiënten niet is gediagnosticeerd. Minstens 50.000, maar naar schatting zelfs 100.000 mensen verspreid over vrijwel het hele land, hebben Q-koorts gekregen. Zo'n 1 tot 2 procent van hen ontwikkelt chronische Q-koorts. Dat wil zeggen dat er minstens vijfhonderd tot duizend Nederlanders te kampen hebben met deze ernstige infectie. Deze groep patiënten leeft op een tijdbom, want onbehandeld is deze ziekte dodelijk. Maar slechts tweehonderd van hen kennen we.

Een van hen ontmoette ik in Zuid-Limburg. Zijn klachten werden aanvankelijk toegeschreven aan een bypassstent. Echter de chronische Q-koorts zit vaak in wat grote vaat- of klepafwijkingen. Bij hem

een aneurysma, dat pas laat werd opgemerkt. Een andere patiënt, in de provincie Zuid-Holland, vroeg na maanden subfebriele koorts zelf om een Q-koortstest. Toen die positief bleek, kreeg hij een kuurtje voorgeschreven van een, in dit geval niet werkzaam antibioticum. Verdere controle werd niet nodig geacht. Ook de behandelende specialist

verzuimde, toen de microbioloog chronische Q-koorts had vastgesteld, een behandeling te starten en een buikecho te maken.

Laat het verhaal van collega-huisarts Diekema, die zelf ziek werd, illustratief zijn voor de stelling dat huisartsen en specialisten bij malaise en pre-existente klep- of vaatafwijkingen veel meer rekening moeten houden met de mogelijkheid van chronische Q-koorts.

### Een jaar op zoek

Collega Diekema voert praktijk in het midden van het land. Hij heeft toenemende klachten van rillerigheid, koorts, vermoeidheid, gewichtsverlies en hartritme stoornissen. Die wijt hij in eerste instantie aan een bekende afwijking aan

### Q-SUPPORT

Q-support is een onafhankelijke, landelijke stichting die zich bezighoudt met het verbeteren van de huidige en de toekomstige situatie van (chronische) Q-koortspatiënten en QVS-patiënten (Q-koortsvermoeidheidssyndroom) door advies, begeleiding en onderzoek.

Q-support doet dat door patiënten en artsen te informeren en te adviseren over regelingen en behandelingen. Bovendien begeleidt Q-support individuele patiënten bij de belemmeringen die zij als gevolg van de Q-koortsbesmetting in hun dagelijks leven ervaren. Die belemmeringen kunnen zich op verschillende leefgebieden voordoen: behandeling, werk, ziektekosten en deelname aan de samenleving. Verder stimuleert Q-support onderzoek naar Q-koorts, chronische Q-koorts en QVS. Voor meer informatie, zie [www.q-support.nu](http://www.q-support.nu).



Negen maanden na de diagnose Q-koorts voelt huisarts Diekema zich inmiddels weer wat beter.

de aortaklep. Als hij ook buikklachten krijgt, raadpleegt hij zijn internist. Bloedonderzoek wijst weinig uit: nauwelijks verhoogde bezinking of CRP en een geïsoleerde verhoogde alkalische fosfatase. Op verdenking van mogelijke maligniteit volgen voor de zekerheid onder meer een CT-scan, die uitwijst dat er sprake is geweest van meerdere longontstekingen, een bronchoscopie, coloscopie, gastroscopie en PET-scan. De ziekte van Pierre Marie Bamberger wordt als diagnose gesteld. Andere aanknopingspunten leveren de onderzoeken niet op. Ook de cardioloog stelt op grond van een echo vast dat

er geen veranderingen zichtbaar zijn op de aortaklep. Collega Diekema wordt echter steeds zeker. Zijn conditie gaat zelfs zo achteruit, dat hij besluit zijn praktijk te beëindigen. Ten einde raad wendt hij zich tot een bevriend academisch specialist. Deze voert opnieuw een PET-scan uit. Omdat de scan veel later plaatsvindt dan gepland, is Diekema veel langer nuchter dan noodzakelijk. Min of meer bij toeval wordt daardoor vastgesteld dat er sprake is van endocarditis van de zieke aortaklep. Hij wordt opgenomen in het ziekenhuis en krijgt antibiotica toegediend. Dit leidt niet tot resultaat. Diekema geeft in arren moede zijn speurtocht op en legt zich neer bij de gegeven situatie. Hij gaat ervan uit dat hij niet meer beter wordt. Tot hij bij toeval in contact komt met een huisarts die haar opleiding in het zuiden van het land volgde. Zij raadt hem aan zich eens te laten onderzoeken op Q-koorts. Diagnose: ernstige chronische Q-koorts.

Diekema is dan ruim een jaar op zoek geweest naar de oorzaak van zijn klachten. Inmiddels voelt hij zich, bijna negen maanden na de diagnose, weer wat beter.

### Nascholing

Huisartsen en intramuraal werkende artsen zouden in mijn optiek een nascholing rond chronische Q-koorts en eventueel andere zoönotische infectieziekten moeten volgen, zodat deze groep patiënten eerder wordt herkend en adequaat behandeld. Voor ondersteuning daarbij kunnen ze een beroep doen op de stichting Q-support. ■

### contact

alfons.olderloohuis@radboudumc.nl  
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

### web

Eerdere MC-artikelen over Q-koorts vindt u in het gelijknamige dossier onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).

Min of meer bij toeval wordt endocarditis vastgesteld