

Op het blackboard van de Universiteit Utrecht las ik een bericht van de stichting Q-support over het onderzoek naar de effectiviteit van het beweegprogramma voor Q-koortspatiënten. Zelf had ik weinig voorkennis over zoönose en dat maakte het des te interessanter om me hierin te verdiepen. Wat mij vooral verbaasde was dat veel mensen na de epidemie van Q-koorts nog last hebben van de naweeën van deze zoönose. De reden dat dit mij verbijsterde was dat er in de media weinig aandacht hieraan werd besteed, waardoor ik er aanvankelijk vanuit ging dat deze epidemie ten einde was. Sinds ik onderzoek verricht voor stichting Q-support ben ik tot de conclusie gekomen dat deze epidemie voor veel mensen een lange nasleep heeft. Met dit onderzoek tracht ik inzicht te verkrijgen in de nieuwe kennis over de effectiviteit van het beweegprogramma voor de Q-koortspatiënten. Tevens hoop ik dat het onderzoek positief kan bijdragen aan de gezondheid voor de patiënten die getroffen zijn door de Q-koorts.

## **Is beweegprogramma effectief op de verbetering van gezondheid voor patiënten met Q-koorts?**

### **Inleiding**

#### *Q-koorts in Nederland*

In Nederland was Q-koorts tot 2007 een zeldzame ziekte. Er waren toen slechts tien tot twintig meldingen van personen met de symptomen van Q-koorts. De ziekte-uitbraak in het dorp Herpen in Noord-Brabant in 2007 bleek het begin te zijn van een enorme stijging in het aantal meldingen van besmetting. Tot 2010 heeft de ziekte zich kunnen verspreiden naar andere gebieden; voornamelijk in het zuidoosten van Nederland (Delsing, Kullberg & Bleeker, 2010). Sindsdien is Q-koorts een landelijk probleem geworden. Wereldwijd is Nederland het land dat de grootste humane epidemie van Q-koorts heeft meegemaakt (Persoon, 2010; Keijmel et al., 2013; van Steenberg et al., 2009).

Q-koorts, een wereldwijd voorkomende zoönose, wordt veroorzaakt door de bacterie *Coxiella burnetti*. Deze bacterie kan op verschillende manieren van dier op mens worden overgedragen. In Nederland zijn geiten en schapen de belangrijkste besmettingsbronnen. Een besmetting kan optreden door direct contact met een dier of door het inademen van stofdeeltjes met miljarden coxiella's die vrijkomen bij een abortus of bevalling van dieren (van der Hoek et al., 2010; Porten et al., 2006). Vooral in de lammertijd lopen veehouders en veeartsen risico op besmetting. Ook het nuttigen van besmet voedsel (rauwmelkse producten) kan infectie veroorzaken (Hatchette, Hayes, Merry, Schleich & Marrie, 2003).

### *De verschijnselen van Q-koorts, chronische Q-koorts en Q-koortsvermoeidheidssyndroom*

Besmetting met de bacterie *Coxiella burnetti* gaat bij 60% van de patiënten gepaard met asymptomatische symptomen; in 20% van de voorkomende gevallen worden mild griepachtige verschijnselen gemeld. Ernstige symptomen zoals vermoeidheid, hoge koorts met koude rillingen, hevige hoofdpijn, transpiratie, diarree, misselijkheid en braken komen voor bij patiënten met acute infectie van Q-koorts (Delsing, Kullberg & Bleeker, 2010; Limonard et al., 2010). Bij 1 tot 2% van de patiënten ontwikkelt zich na een acute infectie de chronische Q-koorts. Dit kan gepaard gaan met levensbedreigende complicaties waaronder endocarditis en vasculaire infectie, vooral bij mensen met hartproblemen zoals (mycotisch) aneurysma (slagaderverwijding) (Maurin & Raoult, 1999). Indien de infectie lange tijd onbehandeld blijft, neemt de kans op morbiditeit en uiteindelijk mortaliteit toe tot 60% (Kampscheur et al., 2014). Er zijn ook patiënten die een *doorgemaakte Q-koorts* hebben meegemaakt. Bij het doormaken van Q-koorts kunnen klachten langere tijd aanhouden ([www.Q-support.nl](http://www.Q-support.nl)). Deze patiënten die ooit in aanraking geweest zijn met de bacterie *Coxiella burnetti* kunnen maanden tot jaren later nog chronische Q-koorts ontwikkelen ([www.Jeroenboschziekenhuis.nl](http://www.Jeroenboschziekenhuis.nl)).

Langdurige vermoeidheid tot 10 jaar na de infectie van Q-koorts komt voor bij 10-15 % van

Q-koortspatiënten en wordt aangeduid als Post Q-koortsvermoeidheidssyndroom (PQVS) (Hatchette et al., 2003; Marmion et al., 2009; Morroy et al., 2011). In de internationale wetenschappelijk literatuur wordt al jaren de term PQVS gebruikt. Echter, Q-koortsvermoeidheidssyndroom is de letterlijke vertaling van deze internationaal ingeburgerde term en vergemakkelijkt het gebruik van deze richtlijn (Rijkinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, [RIVM], 2012). In dit artikel wordt gesproken over QVS-patiënten als er verwezen wordt naar mensen met langdurige klachten van vermoeidheid na een Q-koortsinfectie.

QVS is een aandoening die gekenmerkt wordt door extreme vermoeidheid, die niet geredieerd kan worden door simpelweg bedrust in acht te nemen. De aanhoudende vermoeidheid gaat gepaard met een scala van andere klachten zoals misselijkheid, nachtelijk zweten, hoofdpijn, moeilijkheden met slapen, depressie, verminderde concentratie, en vermindering van korte termijn geheugen (Cauwenberg, de Kooning, Ickmans & Nijs, 2012).

Vermoeidheid is een subjectieve perceptie van algemene vermoeidheid, uitputting of gebrek aan energie die door de meeste patiënten met chronische ziekte wordt ervaren (Purcell, Fleming, Bennett, Burnmeister & Haines, 2008). De gevolgen van QVS bemoeilijken bij patiënten een goed maatschappelijk functioneren. Langdurig werk- of schoolverzuim, de symptomen van vermoeidheid en slapeloosheid zorgen voor een vermindering in de kwaliteit van leven (Cauwenberg, de Kooning, Ickmans & Nijs, 2012; Iwakami et al. 2005; Keijmel et al., 2013). De kwaliteit van het leven is een multidomein construct die zowel de fysieke, sociale, psychologische, emotionele als spirituele dimensies omvat. Deze verschillende dimensies zijn nauw verbonden en afhankelijk van de persoonlijke zienswijzen over de vraag wat en in hoeverre een persoon zichzelf gelukkig en tevreden zal noemen (Ahlberg, Ekman, Wallgren & Gaston, 2004; Gómez et al., 2010). Deze opgestelde definitie van de onderzoekers wordt gehanteerd in dit onderzoek, omdat het psychologische welbevinden in diverse contexten zowel in het verleden als het heden geëvalueerd kunnen worden bij de Q-koortspatiënten.

### *Bewegen en gezondheid*

In de afgelopen jaren is er in de maatschappij een tendens gaande waarbij een gezonde leefstijl hoog in het vaandel staat; regelmatige lichaamsbeweging wordt hierbij als onmisbaar beschouwd. Er is een overtuigend en gunstig verband aangetoond tussen bewegen en gezondheid die onderzocht zijn uit diverse epidemiologische onderzoeken (Proper, Bergstra, Bakker & van Mechelen, 2006). Eveneens blijkt dat het toepassen van een beweegtherapie beschouwd kan worden als een effectieve behandeling voor patiënten die lijden aan een chronische ziekte, zoals overgewicht, coronaire hartziekten of ademhalingsstoornissen (Durstine et al., 2000; Smidt et al., 2005). Fysieke activiteit heeft een breed scala aan gezondheidsvoordelen, waaronder vermindering van risico op diverse ziekten en verbetering van het psychologische welzijn (Haskell et al., 2007; Paluska & Schwenk, 2000; Vanhees et al., 2005). Beweegtherapie omvat het voorschrijven van spiersamentrekking en lichamelijke beweging die de algehele lichamelijke functie verbeteren. Met als doel dat de patiënt in staat zal zijn om op lange termijn dagelijkse activiteiten te verrichten (Smidt et al., 2005).

### *Beweegtherapie bij CVS-patiënten*

Wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van beweegtherapie bij patiënten die lijden aan Q-koorts ontbreekt vooralsnog. Daarom wordt er gekeken naar andere ziektes die op Q-koorts lijken. Het zijn de symptomen van chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) die

overeenkomen met die van QVS, zoals vermoeidheid, gewrichtspijn, hoofdpijn, verhoogde aandacht voor de lichamelijke sensaties en een negatief zelfvertrouwen (Hickie et al., 2006; Vercoulen et al., 1998 ). Bovendien is het beloop van het eerste jaar van de infectie QVS ook niet anders vergeleken met CVS (Wildman et al., 2002). Graduele oefentherapie (GET) is een effectieve behandelwijze die toegepast wordt voor patiënten met CVS. GET resulteert in een verbetering van fysiologische, psychologische en cognitieve aspecten voor patiënten met CVS dankzij een progressief programma van beweging en activiteit (Gordon, Knapman & Lubitz, 2010). Bij GET wordt de angst voor lichamelijke inspanning verminderd door in eerste instantie het basisoniveau van haalbare fysieke activiteit vast te stellen. Vervolgens zal de duur en daarna de intensiteit van de lichamelijke beweging en activiteit langzaam worden opgevoerd. Bij GET staat een stapsgewijze en gecontroleerde toename van de inspanningsintensiteit centraal, zodat op den duur de conditie van de patiënt wordt verbeterd (RIVM, 2012). Voor patiënten met CVS is de kans groot dat het aan een stuk door uitoefenen van lichaamsbeweging gedurende een half uur zal leiden tot een verergering van de symptomen. Het is echter wel mogelijk dat ze met tussenpozen licht tot intensieve lichaamsbeweging kunnen uitoefenen gedurende 30 minuten zonder verslechtering van de symptomen (Clapp et al., 1999). Uit onderzoek van Black, O'Connor en McCully (2005) blijkt dat patiënten met CVS hun dagelijkse fysieke activiteit kunnen verhogen gedurende een periode van vier weken. De resultaten uit dat onderzoek suggereren dat patiënten hun dagelijkse activiteiten kunnen verrichten. De hoedanigheid en intensiteit is afhankelijk van de ernst van hun klachten. Patiënten met CVS hebben baat bij trainingen van 10 tot 11 sessies verspreid over een periode van 4 tot 5 maanden die positieve effecten hebben op de vermoeidheid en fysiek functioneren (O'Dowd, Gladwell, Rogers, Hollinghurst & Gregory, 2006). Omdat een beweegtherapie een positieve uitwerking heeft op de gezondheid van patiënten met CVS is het aannemelijk dat het toepassen van een beweegtherapie bij QVS-patiënten, gezien de overeenkomsten in het ziektebeeld, eveneens tot positieve resultaten kunnen leiden.

### *Bewegen in een groep*

Behalve dat beweegtherapie positief geassocieerd wordt met gezondheid, blijkt dat bewegen in een groepscohesie tot positieve resultaten kan leiden voor individuen (Fraser & Spink, 2001). Beweging in groepsverband zorgt voor een groot gevoel van samenhang bij individuen en leidt tot een stimulerend gedrag om te blijven bewegen. Met name individuen die vaker aanwezig waren bij de bijeenkomsten van een beweegtherapie zijn zich meer als groep gaan

beschouwen (Fraser & Spink, 2001). Dit komt overeen met de bevinding van Estabrooks (2000), die aangeeft dat mensen die sterk overtuigd zijn over de samenhang van hun groep meer sessies zullen bijwonen van bewegetherapie en vaker op tijd zullen zijn met minder kans op drop out. Dit heeft te maken met een sterke overtuiging over lichaamsbeweging in samenhang met een positieve invloed van bewegetherapie die vervolgens leidt tot een verbeterde houding om in beweging te blijven. In de psychologie wordt groepscohesie gedefinieerd als een dynamisch proces waarin leden van een kleine groep of in een grote sociale entiteit in bepaalde mate verenigd worden met elkaar (Dion, 2000). Sociale steun speelt ook een belangrijke rol om positief gedrag te bewerkstelligen bij deelnemers die gezamenlijk participeren aan een bewegetherapie (Gruber, 2008).

### *Stichting Q-support*

De Q-koortspatiënten en QVS-patiënten worden ondersteund, begeleid en geadviseerd door de stichting Q-support. Stichting Q-support is een onafhankelijke stichting, die naar aanleiding van de uitbraak van Q-koorts en klachten omtrent het nalatige optreden van de politiek in het leven geroepen is door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Deze stichting heeft de opdracht gekregen om vanaf het jaar 2013 tot en met 2018 de Q-koortspatiënten te begeleiden in hun proces naar acceptatie en daarmee kunnen omgaan in hun dagelijks leven. Daarnaast initieert en stimuleert Q-support onderzoek naar Q-koorts, chronische Q-koorts en Q-koorts Vermoeidheidssyndroom. Van het totale budget is door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de opdracht gegeven om 20% hiervan te besteden aan het verrichten van onderzoek. De onderzoeksprogramma's van Q-support richten zich op de diagnostiek, behandeling en gezondheid van Q-koortspatiënten en QVS-patiënten. De algemene doelstelling van het onderzoek naar Q-koorts van deze organisatie luidt "Het laten verrichten van wetenschappelijk patiëntgericht onderzoek naar de ziekte Q-koorts, chronische Q-koorts en het Q-koortsvermoeidheidssyndroom" ([www. Q-support.nl](http://www.Q-support.nl)).

### *Het bewegprogramma van Q-support*

In opdracht van stichting Q-support heeft de praktijk fysiotherapie Schaijk het bewegprogramma ontwikkeld. Behalve in deze praktijk wordt het bewegprogramma eveneens landelijk in 35 verschillende fysiotherapiepraktijken uitgevoerd. Het bewegprogramma van Q-support bestaat uit cardio-en krachtoefeningen voor de grote spiergroepen (buik- en beenspieren, de romp en de schoudergordel). Deze oefeningen moeten zoveel mogelijk aansluiten bij de dagelijkse lichamelijke activiteiten die worden verricht door

de Q-koortspatiënt, zodat langzaam maar zeker de conditie verbetert. Men kan hierbij denken aan traplopen, fietsen, voorwerpen tillen en iets verplaatsen. Ook is er aandacht voor de beweeglijkheid van gewrichten, zoals de wervelkolom, de schouders of knieën. Iedereen start met hetzelfde beweegprogramma, maar het beweegprogramma kan in de loop van de weken worden aangepast. Dit is afhankelijk van de lichamelijke condities en de wensen van de patiënt met als gevolg dat de mate van intensiteit en het soort oefenmateriaal wordt bijgesteld. Tijdens de eerste deelname van het beweegprogramma krijgt de Q-koortspatiënt een trainingsschema voor 13 weken. In dat schema worden alle oefeningen weergegeven. De oefeningen worden in eerste instantie duidelijk uitgelegd en of gedemonstreerd door de fysiotherapeut. Daarnaast is elke oefening in het schema voorzien van een duidelijke beschreven instructie. Op deze wijze is de Q-koorts patiënt in staat om de oefeningen uiteindelijk zelfstandig uit te voeren. Elke week vinkt de Q-koortspatiënt af welke oefening is uitgevoerd en wordt er aangegeven hoe intensief hij of zij dit vond. Aan het einde van het trainingsschema wordt de datum van de trainingsdag aangegeven evenals de mening van de Q-koortspatiënt over hoe de mate van de lichamelijke inspanning is ervaren. Om dit te scoren wordt de Rate of Perceived Exertion (borgschaal) als hulpmiddel gebruikt met een schaal van 0 tot 10. Het beweegprogramma wordt uitgevoerd in kleine groepen van 4 tot maximaal 9 personen onder begeleiding van de fysiotherapeut. De Q-koortspatiënt mag 1 of 2 keer per week trainen in de fysiotherapiepraktijk. De duur van het beweegprogramma is 60 minuten, maar als de patiënt dit niet vol kan houden mag hij of zij ook eerder stoppen. Eventueel wordt de intensiteit van de training aangepast van de Q-koortspatiënt.

### *Onderzoeksvraag*

De onderzoeksvraag van dit onderzoek luidt als volgt: is de werkzaamheid van het beweegprogramma effectief op de patiënten met chronische Q-koorts en Q-koortsvermoeidheidssyndroom? In dit onderzoek nemen niet alleen QVS-patiënten deel aan dit onderzoek, maar ook Q-koortspatiënten die chronisch ziek zijn en die ook vermoeidheidsklachten ervaren. De hypothesen van dit onderzoek zijn drieledig.

1. De eerste hypothese luidt dat beweegprogramma de vermoeidheidsklachten van QVS-en chronische Q-koortspatiënten zullen verminderen.
2. De tweede hypothese is dat beweegprogramma een positief effect heeft op het verbeteren van kwaliteit van leven van QVS-en chronische Q-koortspatiënten.
3. De derde hypothese is dat groepscohesie van het beweegprogramma een positieve invloed heeft om in beweging te blijven bij QVS- en chronische Q-koortspatiënten.

## **Methoden**

### *Participanten*

In totaal hebben 20 Q-koortspatiënten in leeftijd variërend van 23 tot 79 jaar deelgenomen aan dit onderzoek. Van de 20 Q-koortspatiënten zijn er 5 die chronisch ziek zijn, 7 patiënten met een doorgemaakte Q-koorts en 8 die gediagnosticeerd zijn met QVS. De steekproef bestond uit 10 mannen en 10 vrouwen. De gemiddelde leeftijd was 58,6 ( $SD = 15,68$ ). Het beweegprogramma is relatief recentelijk ontwikkeld en eind 2014 van start gegaan. Voor het opgestarte beweegprogramma hebben de eerste 20 participanten zich aangemeld en het gehele proces van 13 weken voltooid. Deze participanten zijn meegenomen in dit onderzoek. Dit geldt niet voor participanten die op een later moment zijn ingestroomd. In dit onderzoek zijn chronische Q-koorts, doorgemaakte Q-koorts en Q-koortsvermoeidheidssyndroom niet met elkaar vergeleken. De reden hiervan is dat de diagnose van deze patiënten niet vermeld is in het cliëntenbestand. Om deze reden kan in het onderzoek niet worden nagegaan of het beweegprogramma verschillende effecten heeft op deze afzonderlijke groepen.

### *Design*

In dit onderzoek is er sprake van een pretest-posttest design, omdat er getracht wordt na te gaan of de gezondheid van de Q-koortspatiënten na beëindiging van het beweegprogramma is verbeterd. Dit onderzoek is een eerste toetsing van ideeën met betrekking tot het beweegprogramma voor Q-koortspatiënten die relatief recent ontwikkeld zijn. Mede gezien de nog beperkte kennis die voorhanden is over de effectiviteit van het beweegprogramma voor Q-koortspatiënten is er gekozen voor een voor- en nameting. Bij het pretest-posttest design is er geen gebruik gemaakt van gevalideerde vragenlijsten om de kwaliteit van leven van de participanten te onderzoeken. Dit geldt ook voor het groepsverband in het beweegprogramma. De reden hiervoor is dat de fysiotherapeuten het beweegprogramma hebben opgezet en ervoor hebben gekozen om één gevalideerde vragenlijst te gebruiken. Er is besloten om naast de gevalideerde vragenlijst ook semigestructureerde casestudies te hanteren in dit onderzoek.

De gegevens van dit onderzoek werden verzameld door het effect te meten van het beweegprogramma op de vermoeidheidsklachten van de respondenten. Om de effectmeting tot stand te brengen is zowel voorafgaand als na afloop van het beweegprogramma een vragenlijst afgenomen. Daarnaast zijn naast de gebruikelijke achtergrondvariabelen (sekse, leeftijd) ook een aantal fysieke variabelen uitgevraagd, waaronder Body Mass index, hoge- en lage bloeddruk, de 6 minuten wandeltest (MWT), gewicht, spieren, vet, visceraalvet en hartfrequentie. Alle variabelen zijn na afloop van het beweegprogramma wederom gemeten om de vershilscores van de fysieke variabelen te kunnen vaststellen.

Om beter zicht te krijgen op de invloed van het beweegprogramma op de kwaliteit van het leven is ervoor gekozen om bij een aantal Q-koortspatiënten een interview af te nemen. Door middel van het kwalitatief onderzoek wordt er onderzocht of beweegtherapie een positief effect heeft op het verbeteren van de kwaliteit van leven bij de Q-koortspatiënten. Tevens zal er onderzocht worden in hoeverre bewegen in groepsverband de Q-koortspatiënten stimuleert om in beweging te blijven. De data werden verzameld doormiddel van een opgestelde vragenlijst en een semi-gestructureerd interview.

#### *Meetinstrument kwantitatief onderzoek*

De onderzoeksmethoden die in dit onderzoek gehanteerd worden zijn zowel kwantitatief als kwalitatief van aard. Voor het kwantitatief aspect van dit onderzoek is er gebruik gemaakt van de vragenlijst Multidimensioneel Vermoeidheidsindex 20 (MVI-20) (bijlage 1). De MVI-20 is een zelfrapportage vragenlijst die 20 uitspraken bevat van verschillende aspecten over vermoeidheid. Deze 20 items zijn onderverdeeld in 5 dimensies. Deze dimensies zijn algemene vermoeidheid, lichamelijke vermoeidheid, mentale vermoeidheid, vermindering van motivatie en vermindering van activiteit (Alsén, Brink, Brändstörn, Karlson & Olof, 2010). Elke subschaal bestaat uit 4 items. Deze subschalen bevatten 2 items indicatief voor vermoeidheid en 2 items contra-indicatief voor vermoeidheid (sub-schaal scores variëren van 4-20). De scoring van de responschaal loopt van enigheid van 1 “ja, dat is waar” tot onenigheid “nee, dat is niet waar” (Purcell, Fleming, Bennett, Burmeister & Haines, 2010). De respondent vult de antwoordopties in die intuïtief overeenkomt met zijn of haar ervaring met betrekking tot vermoeidheid van de afgelopen dagen. De MVI-20 is kort en eenvoudig om in te vullen zonder de vermoeidheid te induceren. Aangezien de MVI-20 een zelfrapportage vragenlijst is, richt het zich op de subjectieve ervaring van de mate van vermoeidheid van de respondent (Purcell, Fleming, Bennett, Burmeister & Haines, 2010). De MVI-20 bevat zowel construct en convergent validiteit en de internal consistentie is goed. Dit



meetinstrument is getest bij zowel gezonde individuen als patiënten en maakt onderscheid in verschillende dimensies van vermoeidheid bij diverse populaties (Breslin et al., 1998).

### *Meetinstrument kwalitatief onderzoek*

Het kwalitatieve gedeelte van dit onderzoek bestaat uit een vragenlijst met 21 open vragen. Zowel de kwaliteit van het leven als het bewegen in een groep, die wellicht van positieve invloed is bij de respondenten om in beweging te blijven, zullen onderzocht worden door middel van een semi-gestructureerd interview. In het interview komen verschillende dimensies van het construct 'kwaliteit van leven' aan bod. Deze dimensies zijn fysiek, sociaal, psychologisch, emotioneel en spiritueel. Deze dimensies behoren, volgens Ahlberg, Ekman, Wallgren en Gaston (2004) tot de multidimensionele construct van het kwaliteit van leven, die in de vragenlijst zullen worden opgenomen (zie bijlage 2). Bij de tweede hypothese zal er onderzocht worden of de kwaliteit van leven van QVS-en chronische Q-koortspatiënten in positieve zin verbeterd is door deelname aan het beweegprogramma.

De term fysiek houdt in dat 5 dagen per week 30 minuten intensief en actief wordt bewogen. Dit is een aanbeveling conform de Nederlandse norm voor gezond bewegen (Proper, Bergstra, Bakker & van Mechelen, 2006). De vragen omtrent de fysieke dimensie in dit onderzoek zijn; *'Wat doet u dagelijks zelf aan bewegen?', 'Ervaart u klachten als u aan het bewegen bent?'*.

Met sociaal wordt bedoeld dat mensen zich bevinden in sociale omgevingen waarbij er sprake is van directe fysiek contact in een nabije omgeving, sociale interacties plaatsvinden en culturele milieus bestaan waarin bepaalde groepen mensen met elkaar omgaan (Barnett, Casper & Cohen, 2001). De vragen omtrent de sociale dimensie zijn onder andere: *'Ervaart u beperkingen in uw dagelijks leven in omgang met anderen?', 'Ervaart u dat uw dagelijks leven veranderd is sinds u Q-koorts heeft?'*.

Emotie refereert aan de gevoelens die worden ervaren door personen en sociaal of relationeel van aard zijn. Emoties worden tot stand gebracht door middel van antecedent cognitieve waarderingen en cognitieve interpretaties van gevoelens, expressie en sociale communicatieve signalen. Tevens kunnen emoties ook toenaderingsgedrag, vermijdingsgedrag teweegbrengen en fysieke activiteit reguleren (Izard, 2010). De vragen die betrekking op de kwestie van emoties hebben zijn onder andere: *'Hoe was het voor u om te horen dat u gediagnosticeerd bent met Q-koorts', 'Hoe gaat u vandaag de dag met uw ziekte om?'*.

Spiritualiteit refereert naar de omstandigheid waarin personen op zoek zijn naar een betekenis en of een doel in het leven en een gevoelsband creëren met zichzelf, anderen, de natuur en de heilige. Spiritualiteit kan worden gezien als een dimensie van de persoonlijkheid (Delgado et al., 2011). De vragen die betrekking hebben tot de construct spiritualiteit zijn onder andere: *'Hoe kijkt u tegen het leven aan sinds u Q-koorts heeft?'*, *'Haalt u ergens de kracht uit om beter om te kunnen gaan met uw ziekte?'*

In het laatste onderdeel van het kwalitatieve onderzoek wordt onderzocht of groepscohesie van het beweegprogramma een positieve invloed heeft om in beweging te blijven bij QVS-en chronische Q-koortspatiënten. De vragen die tot dit onderdeel behoren zijn onder andere; *'Hoe ervaart u het om in een groep te bewegen?'*, *'Hoe gemotiveerd bent u als u naar het beweegprogramma gaat?'*

In dit onderzoek is de psychologische dimensie niet meegenomen. De reden hiervan is dat deze participanten psychologische hulp hebben gehad bij de psycholoog en/of bij de procesregisseur van stichting Q-support. Om te voorkomen dat de Q-koortspatiënten het gevoel hebben dat ze op de bank bij een psycholoog zitten, zijn er daarom geen vragen gesteld die als psychologisch zouden kunnen worden bestempeld.

Om achtergrondinformatie te verkrijgen van de Q-koortspatiënten, zijn eerst demografische vragen gesteld, zoals sekse, leeftijd, opleidingsniveau en wat hun diagnose is met betrekking tot de Q-koorts.

#### *Procedure van kwantitatief onderzoek*

Q-koortspatiënten die wensen deel te nemen aan het beweegprogramma dienen dat aan te geven bij de procesregisseur. Op zijn beurt zal hij/zij de coördinator van intake en begeleiding hiervan op de hoogte houden. De coördinator van intake en begeleiding zal fysiotherapie Schaijk (in Schaijk), waar het beweegprogramma wordt uitgevoerd, middels een mail op de hoogte brengen van elke nieuwe aanmelding. Binnen enkele weken zal er telefonisch contact worden opgenomen door de fysiotherapeut van fysiotherapie Schaijk om een afspraak te maken voor het intakegesprek. Het intakegesprek zal altijd plaatsvinden bij de fysiotherapie Schaijk in Schaijk. Tijdens het intakegesprek wordt een duidelijk beeld verkregen over de huidige (gezondheids)situatie van de Q-koortspatiënt (zie bijlage 3). Na het intakegesprek zal de vragenlijst MVI-20 worden ingevuld, zodat de mate van vermoeidheid van de Q-koortspatiënt in de afgelopen 2 weken kan worden vastgesteld. Tevens zullen de lichamelijke condities worden gemeten. Het betreft de vitale functies (hartslag, bloeddruk) en de algehele lichamelijke condities (spier- en vetpercentage) zullen worden vastgesteld. Vervolgens vindt

er een actieve conditietest plaats door patiënten de 6-minuten durende wandeltest te laten uitvoeren. De Q-koortspatiënt loopt in de sportzaal op en neer om twee pionnen heen en probeert een zo groot mogelijk afstand af te leggen binnen de tijdsduur. Aan de hand van de gemeten lichamelijke conditie kan er besloten worden of de patiënt gebaat is bij het beweegprogramma en met welke frequentie er getraind kan worden. Na 13 weken vindt er een eindmeting plaats, waarbij de lichamelijke condities van de Q-koortspatiënt nogmaals gemeten zullen worden. Tevens zal de vragenlijst MVI-20 wederom worden ingevuld als de Q-koortspatiënt het beweegprogramma volledig heeft voltooid.

#### *Procedure van kwalitatief onderzoek*

Voor het semi-gestructureerd interview werden de Q-koortspatiënten geworven in de week van 1 tot en met 5 in 2016. De Q-koortspatiënten zijn gerekruteerd in de fysiotherapie Schaijk in Schaijk. Voor het interview was de onderzoeker op zoek naar 5 respondenten. Q-koortspatiënten die geïnterviewd wilden worden konden zich aanmelden bij de fysiotherapeut bij fysiotherapie Schaijk. De fysiotherapeut liet via de mail weten hoeveel Q-koortspatiënten zich hebben aangemeld voor dit interview. Met de respondenten is een afspraak hiervoor ingepland. Het interview is altijd mondeling gehouden in een kantoor bij de fysiotherapie Schaijk in Schaijk. Voor de participanten is een informatiebrief opgesteld, waarin het doel, het onderwerp en duur van het onderzoek vermeld zijn (zie bijlage 4). De informatiebrief werd overhandigd aan respondenten die 13 weken lang hebben deelgenomen aan het beweegprogramma en twee maal de MVI- 20 vragenlijst hebben ingevuld. Voorafgaand aan het interview is er tweemaal een toestemmingsverklaring ondertekend door de respondent; één voor de onderzoeker en één voor de respondent (zie bijlage 5). In de toestemmingsverklaring is aangegeven dat de anonimiteit van de respondent werd gewaarborgd en dat te allen tijde gestopt kon worden met het interview. De duur van het interview kon uiteenlopen van drie kwartier tot een uur. Dit was afhankelijk van hoe uitgebreid er werd gereageerd op een vraag. De onderzoeker hield rekening met de klachten van de Q-koortspatiënten waaronder vermoeidheid. Aan de respondenten werd aangegeven dat tijdens het interview een pauze ingelast kon worden als de respondent hier behoefte aan had. Er is echter geen gebruik gemaakt van deze mogelijkheid. Na afloop van het interview zijn de respondenten bedankt voor hun deelname aan het onderzoek. De onderzoeksresultaten zullen na afloop van dit onderzoek op de website van Q-support worden gepubliceerd, zodat de respondenten de uitkomsten van het onderzoek kunnen lezen.

### *Data analyse*

De SPSS statistische software versie 23.0 is gehanteerd om de statistische analyses uit te voeren. Voor dit onderzoek is de paired sample t-test uitgevoerd waarbij de statistische significantie vastgesteld is op  $P$ -waarde .05. Dit geldt voor de 5 dimensies van het meetinstrument MVI-20 die bij pre- en post test van het beweegprogramma zijn afgenomen. Ook voor de items van de MVI-20 en de fysieke variabelen van de respondenten is de paired sample t-test gebruikt. Een Manova analyse wordt uitgevoerd om te onderzoeken of er een sekseverschil is met betrekking tot de 5 dimensies van vermoeidheid.

## **Resultaten**

### *Resultaten kwantitatief onderzoek*

De eerste hypothese van dit onderzoek luidt dat beweegprogramma de vermoeidheidsklachten van QVS- en chronische Q-koortspatiënten zullen verminderen. De veranderingen in waargenomen vermoeidheid vanaf baseline tot 13 weken na afloop van het beweegprogramma worden weergegeven in tabel 1. Hieruit blijkt dat 3 dimensies met betrekking tot vermoeidheid significant veranderd zijn. Deze drie dimensies zijn algemene vermoeidheid ( $m = 2.20$ ,  $s = 4.43$ ),  $t(19) 2.220$ ,  $p = 0.039$ , lichamelijke vermoeidheid ( $m = 2.30$ ,  $s = 4.29$ ),  $t(19) 2.396$ ,  $p = 0.027$  en vermindering van activiteit ( $m = 2.00$ ,  $s = 3.212$ ),  $t(19) 2.785$ ,  $p = 0.012$ . Wat betreft de andere 2 dimensies, namelijk vermindering van motivatie ( $m = 0.200$ ,  $s = 3.607$ ),  $t(19) 0.248$ ,  $p = 0.807$  en mentale vermoeidheid ( $m = 1.200$ ,  $s = 3.071$ ),  $t(19) 1.747$ ,  $p = 0.097$  zijn na afloop van 3 maanden van het beweegprogramma niet significant veranderd.

Deze resultaten lijken er op te wijzen dat de algemene en lichamelijke vermoeidheid van de QVS- en chronische Q-koortspatiënten zijn afgenomen. Gekeken naar de dimensie vermindering van activiteit, blijkt dat de participanten na afloop minder activiteiten kunnen verrichten en dat hun mentale vermoeidheid niet is afgenomen. Tevens blijkt uit de resultaten dat vermindering van motivatie van de QVS- en chronische Q-koorts patiënten niet significant minder geworden is na afloop van het beweegprogramma.

Tabel 1 De dimensies van vermoeidheid (MVI-20) bij baseline en 13 weken na afloop van het bewegprogramma

MVI-20	Baseline Gemiddelde (SD)	13 weken Gemiddelde (SD)	P-waarde * N=20
Algemene vermoeidheid	15.65 (3.81)	13.45 (3.46)	0.039
Lichamelijke vermoeidheid	15.40 (3.95)	13.10 (3.26)	0.027
Vermindering van activiteit	14.70 (3.48)	12.70 (3.11)	0.012
Vermindering van motivatie	11.65 (4.32)	11.45 (3.07)	0.807
Mentale vermoeidheid	13.80 (3.87)	12.60 (4.37)	0.097

p-waarde van paired sample t-test, gemiddelde en standaard deviatie van 5 dimensies van MVI-20

In tabel 2 worden de items van het meetinstrument MVI-20 weergegeven. Uit deze tabel blijkt dat 4 items niet significant veranderd blijken te zijn. Deze items zijn *Ik heb zin om allerlei leuke dingen te gaan doen* ( $p = 0.316$ ) *als ik ergens mee bezig ben kan ik mijn gedachten er goed bij houden* ( $p = 0.246$ ) *ik kan me goed concentreren* ( $p=0.428$ ), *ik zit vol plannen* ( $p = 0.667$ ), *er komt weinig uit handen* ( $p= 0.095$ ). Gelet op de andere 16 items van het meetinstrument MVI-20 kan worden aangenomen dat de respondenten significant vooruit zijn gegaan na afloop van het bewegprogramma.

Tabel 2 20 items van MVI-20 bij baseline en 13 weken na deelname van het beweegprogramma

	Baseline	13 weken	<i>p</i> -waarde
Items	Gemiddelde (SD)	Gemiddelde (SD)	N = 20

1. Ik voel me fit	4.10 (0.85)	3.10 (0.97)	0.003
2. Lichamelijk voel ik me tot weinig weinig in staat	4.05 (0.69)	2.65 (0.75)	0.000
3. Ik zit vol activiteit	3.60 (1.39)	2.90 (1.02)	0.031
4. Ik heb zin om allerlei leuke dingen te gaan doen	2.70 (1.30)	2.40 (0.94)	0.316
5. Ik voel me moe	4.40 (0.60)	3.15 (0.99)	0.000
6. Ik vind dat ik veel doe op een dag	3.80 (1.11)	3.30 (1.17)	0.004
7. Als ik ergens mee bezig ben, kan ik mijn gedachten er goed bij houden	3.15 (1.31)	2.80 (1.20)	0.246
8. Lichamelijk kan ik veel aan	4.25 (0.72)	3.55 (1.00)	0.007
9. Ik zie er tegenop om iets te doen	4.16 (0.60)	3.00 (0.75)	0.000
10. Ik vind dat ik weinig doe op een dag	4.15 (0.81)	3.05 (1.00)	0.002
11. Ik kan me goed concentreren	3.35 (1.27)	3.15 (1.04)	0.428
12. Ik voel me uitgerust	4.16 (0.83)	3.68 (0.75)	0.035
13. Het kost me moeite om ergens mijn aandacht bij te houden	3.95 (0.51)	3.20 (1.20)	0.024
14. Lichamelijk voel ik me in een slechte conditie	4.16 (1.01)	3.26 (1.05)	0.004
15. Ik zit vol plannen	2.58 (1.26)	2.68 (1.11)	0.667
16. Ik ben gauw moe	4.05 (1.19)	3.35 (1.14)	0.015
17. Er komt weinig uit handen	3.75 (0.97)	3.30 (0.80)	0.095
18. Zin om dingen te ondernemen ontbreekt mij	3.42 (1.12)	2.94 (1.03)	0.035
19. Mijn gedachten dwalen makkelijk af	3.75 (1.07)	3.25 (1.25)	0.029
20. Lichamelijk voel ik me in een uitstekende conditie	04.47 (0.70)	03.74 (1.10)	0.012

p-waarde, gemiddelde, standaarddeviatie van 20 items MVI-20

De fysieke variabelen van de respondenten, die voorafgaand het beweegprogramma zijn gemeten, tonen geen significant verschil aan het einde van dat programma (tabel 3). Dit geldt echter niet voor de hoge bloeddruk die significant verlaagd blijkt te zijn. De resultaten van dit onderzoek geven aan dat het beweegprogramma de fysieke activiteit van de respondenten weinig heeft verbeterd, behalve een vermindering van verhoogde bloeddruk. Overigens is er na 13 weken wel een toename in gemiddelde

afgelegde afstand (512.50) bij de wandeltest, hetgeen een indicatie kan zijn voor een verbeterde conditie. Echter haalde dit verschil het significantieniveau niet  $p = 0.069$ . Eenzelfde trend doet zich voor bij de gemeten hartfrequentie  $p = 0.066$ . Het gemiddelde (7.35) van deze fysieke variabele lijkt afgenomen te zijn.

Tabel 3 Fysieke variabelen van respondenten bij baseline en 13 weken na het beweegprogramma

Fysieke variabelen	Baseline Gemiddelde (SD)	13 weken Gemiddelde SD	P-waarde N = 20
Hoge bloeddruk	143.05 (23.58)	133.65 (23.58)	0.05
Lage bloeddruk	82.05 (8.61)	80.00 (10.48)	0.244
Gewicht	85.22 (18.90)	84.91 (17.91)	0.544
BMI	28.49 (6.39)	28.46 (6.21)	0.821
Spieren	28.06 (5.27)	27.77 (5.13)	0.283
Vet	35.36 (10.58)	35.75 (10.34)	0.313
Visceraalvet	10.67 (5.55)	10.67 (5.16)	1.000
Wandeltest	471.83 (91.24)	512.50 (90.65)	0.069
Hartfrequentie	70.15 (9.50)	7.35 (7.96)	0.066

\*p-waarde, gemiddelde, standaarddeviatie van fysieke variabelen

Om aan te duiden of er een seksverschil is met betrekking tot vermoeidheid, is er gekeken naar de 5 dimensies. Deze dimensies (algemene vermoeidheid, lichamelijke vermoeidheid, vermindering van activiteit, vermindering van motivatie en mentale vermoeidheid) zijn de afhankelijke variabelen, waarvoor een eenvoudige Manova analyse kan worden toegepast. Voordat deze statistische analyse wordt uitgevoerd, zal eerst het gemiddelde van elke dimensie, van zowel pre-als posttest worden berekend. Sekseverschil blijkt niet significant te zijn op de 5 afhankelijke variabelen ‘  
Wilks Lambda = 0.89,  $F(5.13) = 0.32$ ,  $p > .05$ . Uit de uitkomsten van de Manova toets blijkt eveneens leeftijd niet samen te hangen met de 5 dimensie van vermoeidheid  
Wilks Lambda = 0.86,  $F(5.13) = 0.44$ ,  $p > .05$ . Hieruit blijkt dat zowel  
leeftijd als sekseverschil geen samenhang heeft met de 5 dimensies van vermoeidheid.

### *Resultaten kwalitatief onderzoek*

De data voor het kwalitatief onderzoek zijn verzameld door middel van open codering. Handmatig is de



codering in een samenvattende notatie weergegeven, waarin de betekenis van de fragmenten is beschreven. Bij het analyseren van de data, is er ook gebruik gemaakt van vivo codes; dit zijn unieke woorden die regelmatig door de participanten gebruikt zijn. Vervolgens zijn de codes onderverdeeld in categorieën en zijn hieraan betekenissen toegekend. Tijdens het saturatieproces is de dataverzameling met betrekking tot de schema's van de codering meerdere keren doorgenomen totdat nieuwe informatie over onderzoeksvragen niet meer te verkrijgen was. Tot slot is bij het analyseren van de verzamelde gegevens de theoretische sensitiviteit (*sensitizing concepts*) toegepast. Hierbij zijn in schema's de kwaliteit van het leven bij QVS- en Q-koortspatiënten en de groepssamenhang in het beweegprogramma weergegeven (zie figuur 1 en 2).

Om de tweede en derde onderzoeksvraag in dit onderzoek te beantwoorden zijn er 5 participanten benaderd; 2 mannen en 3 vrouwen. 2 participanten zijn ouder dan 70 jaar, 2 participanten hebben de leeftijd tussen 20-25 jaar en 1 participant vanaf de leeftijd van 30 jaar. Van de 5 participanten zijn 3 gediagnosticeerd met QVS en 2 participanten hebben chronische Q-koorts.

De tweede hypothese die centraal staat in dit onderzoek is in hoeverre het beweegprogramma een positief effect heeft op het verbeteren van de kwaliteit van leven bij QVS- en chronische Q-koortspatiënten. Ter beantwoording van de vraag stonden vier dimensies centraal:

1. Sociale dimensie
2. Fysieke dimensie
3. Emotionele dimensie
4. Spirituele dimensie

### Sociale dimensie

Uit de gegevens blijkt dat de participanten voldoende steun uit hun directe omgeving ervaren. Voornamelijk familieleden, zoals de partners en ouders tonen veel begrip voor hun situatie. Zij hoeven, in situaties waarin de vermoeidheidsverschijnselen optreden en daardoor niet actief kunnen zijn, niet aan hen uit te leggen waarom zij rust moeten nemen. Desondanks geven de respondenten aan dat hun direct betrokkenen niet kunnen begrijpen hoe het is om te leven met chronische Q-koorts of QVS. Dit heeft volgens hen te maken met het feit dat de ziekte niet aan de buitenkant zichtbaar is, waardoor dit lastiger wordt om het uit te leggen.

Eén van de Q-koortspatiënt zei hierover: “Al hoewel de meeste mensen begripvol mee omgaan, weten ze vaak niet wat het is om Q-koorts te hebben. Sommige mensen denken nog steeds dat ik dezelfde dingen kan doen voordat ik ziek was”.

Over het algemeen hebben de respondenten hun sociale kring waarmee ze regelmatig afspreken en deze contacten weten te behouden. Zij ervaren niet veel beperkingen in hun dagelijkse leven in de omgang met anderen. Ze zijn in staat om aan alle activiteiten deel te nemen die zij ook hebben verricht voor ze Q-koorts hebben opgelopen. Dit geeft de participanten een enorme motivatie om het gehele beweegprogramma van 13 weken lang vol te houden. Aan het einde van de dag begint de vermoeidheid wel op te treden.

Een Q-koortspatiënt gaf het volgende aan: “Ik kan alles weer, maar ik moet opletten dat ik niet over mijn grenzen heen ga. Ik raak dan anders uitgeput”.

Dit staat echter in contrast met hetgeen gebleken is bij twee respondenten. Zij hebben aangegeven juist wel beperkingen te ervaren in hun dagelijks leven; deze respondenten zijn respectievelijk een dertigplusser en een oudere vrouw van 70 jaar. Het gaat hierbij om hun sociaal leven dat op een lager pitje staat omdat de contacten verwaterd zijn. Alle respondenten geven aan dat zij de draad van hun leven weer hebben opgepakt en zoveel mogelijk voldoening willen halen uit hun sociaal leven. Dit wordt niet altijd als makkelijk ervaren, zoals ze het zelf benadrukken. Ze hebben nog steeds moeite met het feit dat ze Q-koorts hebben, mede omdat dit gepaard gaat met een drastische verandering in hun leefstijl.

### Fysieke dimensie

Alle Q-koortspatiënten oefenen de activiteiten uit die op het beweegprogramma staan (1 of 2 keer per week) in de fysiotherapie. Ze zijn van mening dat het beweegprogramma hen in staat stelt om hun conditie op peil te houden. Dankzij het beweegprogramma luisteren ze naar hun lichaam en stellen zij duidelijke grenzen om overbelasting te voorkomen. De respondenten vinden het belangrijk om zoveel mogelijk uit zichzelf te halen.

Een Q-koortspatiënt zei het volgende hierover: “Ik wil het beste uit mezelf halen en wil zo snel mogelijk beter worden”. Vandaar dat ik geconcentreerd bezig ben tijdens het beweegprogramma en ik vind het fijn dat gespecialiseerde fysiotherapeuten je kunnen helpen om inzicht te geven om een goede conditie op te bouwen”.

Deelname aan het beweegprogramma gaat wel gepaard met het ervaren van lichamelijke klachten, zoals blijkt uit de gesprekken met de participanten. Ze geven aan dat ze last hebben van hun spieren, schouder, voelen zich vermoeid of benauwdheid treedt ook op. Gebleken is dat de participanten naast het

beweegprogramma, ook thuis, bij de eigen fysiotherapeut of in de sportschool veel aandacht blijven besteden aan beweging. Ze hebben voor zichzelf een duidelijk programma opgesteld waardoor zij dagelijks bewust bezig zijn met het verrichten van de oefeningen. Echter, er zijn respondenten die zich te vermoeid voelen om thuis voldoende tijd te besteden aan bewegen. Dit wordt gecompenseerd door op het werk veel te bewegen door van de ene naar de andere afdeling te lopen. Of door huishoudelijke taken op zich te nemen waarbij bepaalde spieren worden gebruikt zoals strijken, koken of stofzuigen.

### Emotionele dimensie

De Q-koortspatiënten geven aan dat er een lang proces aan vooraf is gegaan voordat acceptatie optreedt. Het merendeel van de participanten heeft het niet volledig aanvaard.

Een Q-koortspatiënt gaf aan: "Ik ben niet tevreden dat ik Q-koorts heb. Ik heb nog steeds heimwee naar het verleden toen ik nog niet ziek was".

Over het algemeen geven de participanten aan dat ze elke dag bewust zijn van het feit dat ze Q-koorts hebben. Zij staan elke keer stil bij de vraag welke activiteiten ze wel of niet kunnen verrichten. Dit om te voorkomen dat ze vermoeid raken. Op de vraag hoe het was om te horen dat ze gediagnosticeerd zijn met Q-koorts reageerden ze verschillend. Eén Q-koorts patiënt vond het moeilijk om te geloven besmet te zijn geraakt met de infectieziekte. Bij 2 Q-koortspatiënten kon in het begin niet met zekerheid worden vastgesteld dat het Q-koorts was; dit werd maanden later alsnog vastgesteld. Eén Q-koortspatiënt gaf aan opgelucht te zijn dat na maanden van onzekerheid een bevestiging kwam. Een andere Q-koortspatiënt wist niet wat Q-koorts was. De artsen konden namelijk de gezondheidsklachten waaraan ze leed niet in verband brengen met Q-koorts. Alhoewel deze Q-koortspatiënten het moeilijk vinden om te accepteren dat ze de Q-koorts hebben, zijn ze niet ontmoedigd. Ze willen alles uit zichzelf halen om hun dagelijkse bezigheden voort te zetten.

### Spirituele dimensie

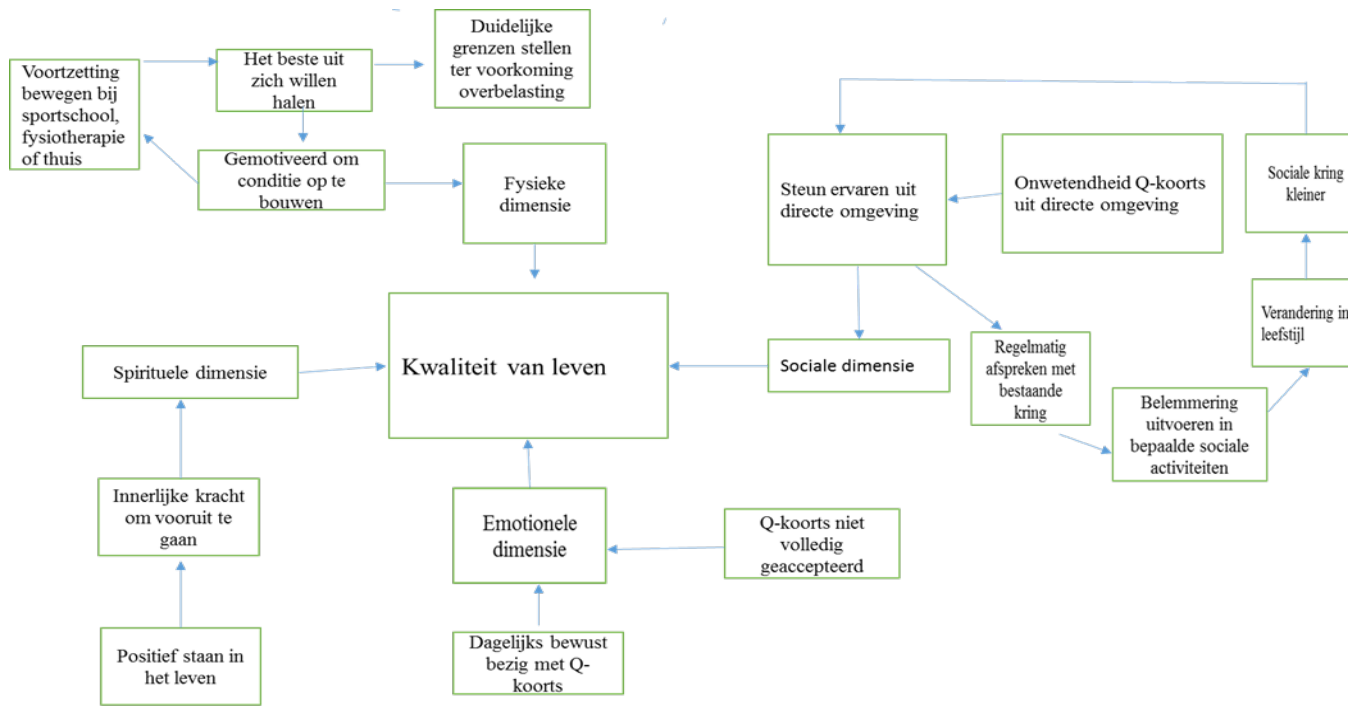
Alle Q-koortspatiënten geven bij de spirituele dimensie aan dat ze veel kracht uit zichzelf putten en dat het hen helpt om vooruit te kijken. Ze vinden het belangrijk om positief te staan in het leven en er wat van te maken. Voldoende steun van familieleden bij Q-koortspatiënten speelt hierbij een belangrijke rol.

Een Q-koortspatiënt gaf als antwoord: "Ik heb mijn vrouw, kinderen, kleinkinderen en zij geven mij de kracht om door te gaan met mijn leven. Ik wil er graag voor ze zijn".

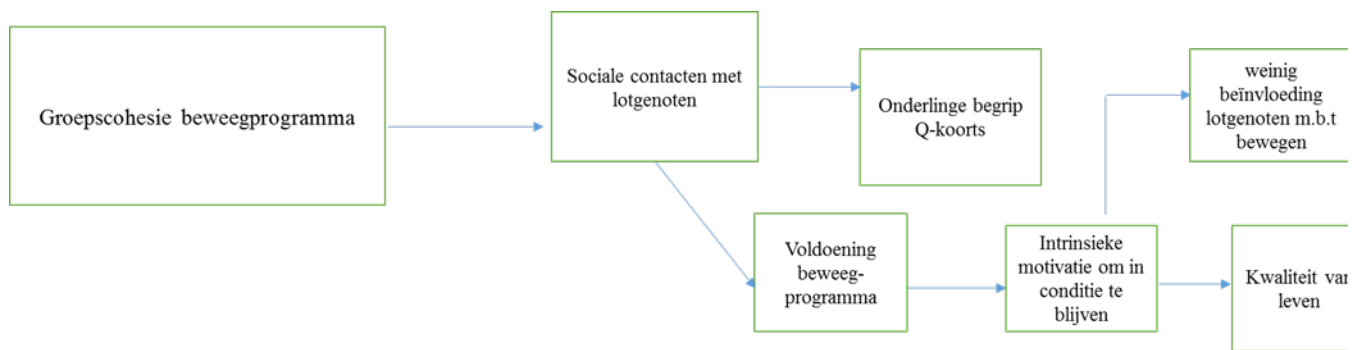
### Groepscohesie beweegprogramma

De derde hypothese van dit onderzoek is of groepscohesie van het beweegprogramma een positieve invloed heeft op de QVS- en chronische Q-koortspatiënten om in beweging te blijven. Allen geven aan dat ze het fijn vinden om in een groep het beweegprogramma te volgen. Dit hangt samen met het feit dat ze in contact staan met hun lotgenoten. Het onderling begrip is hierdoor groot, omdat ze elkaar niet hoeven uit te leggen wat voor effect Q-koorts heeft op hun dagelijks leven. Het merendeel van de participanten vermeldt dat zij het gevoel hebben dat zij lid zijn van de groep en dat deelname aan het beweegprogramma hen voldoening geeft. Er waren ook participanten die te kennen hebben gegeven dat ze het fijn vinden om in een groep te sporten, maar dat zij meer op zichzelf gefocust zijn tijdens het beweegprogramma. Zij hechten waarde aan het verbeteren van hun conditie en concentreren zich daar volledig op. Respondenten met een hogere leeftijd hebben iets meer de behoefte om met elkaar in gesprek te gaan of om elkaar een hart onder de riem te steken. Op de vraag in welk opzicht de lotgenoten de Q-koortspatiënten beïnvloeden om in beweging te blijven gaf iedereen hetzelfde antwoord. De reden voor deelname en voortzetting van het beweegprogramma is, omdat de intrinsieke motivatie om de kwaliteit van hun leven te verbeteren aanwezig is.

Een Q-koortspatiënt zei tijdens het interview: "Ik heb anderen hiervoor niet nodig. Ik doe het puur voor mij zelf en voor mijn gezondheid".



*Figuur 1. Kwaliteit van leven van QVS- en Q-koortspatiënten*



*Figuur 2. Groepscohesie van het bewegprogramma*

## Discussie

De onderzoeksvraag van dit onderzoek luidt: is werkzaamheid van het beweegprogramma effectief op patiënten met chronische Q-koorts en Q-koortsvermoeidheidssyndroom. Binnen het wetenschappelijk onderzoek is er vooralsnog geen studie verricht over de effectiviteit van het beweegprogramma voor patiënten die getroffen zijn met Q-koorts. Dit onderzoek is vernieuwend, omdat er immers nagegaan wordt wat de daadwerkelijke werkzaamheid is van het beweegprogramma bij de bovengenoemde patiëntenpopulatie. Voor dit onderzoek zijn er 3 hypothesen opgesteld.

*Eerste hypothese: beweegprogramma zal de vermoeidheidsklachten van QVS- en Q-koortspatiënten verminderen.*

Vanwege de overeenkomsten die bestaan tussen QVS en CVS en het feit dat bewegetherapie een positieve uitwerking heeft op de gezondheid van patiënten met CVS, is het aannemelijk dat implementering van het beweegprogramma bij QVS- en chronische Q-koortspatiënten tot gelijksoortige positieve resultaten zou kunnen leiden. Uit de resultaten van dit onderzoek is gebleken dat de algemene en lichamelijke vermoeidheid minder is geworden na afloop van het beweegprogramma, die 13 weken heeft geduurd. Deze uitkomsten komen overeen met de bevindingen van O'Dowd, Gladdwel, Rogers, Hollinghurs & Gregory (2006) en Wearden et al. (2007) waarin wordt aangetoond dat CVS-patiënten baat hebben bij trainingen, die verspreid zijn over een periode van 4 tot 5 maanden. Dit heeft immers geleid tot positieve effecten op hun lichamelijk functioneren en vermindering van de vermoeidheid. Een mogelijke verklaring dat in dit onderzoek de algemene en lichamelijke vermoeidheid minder is geworden komt door het beweegprogramma dat afgestemd is op de lichamelijke conditie en wensen van de patiënt. Tevens sluiten de oefeningen goed aan op de dagelijkse lichamelijke activiteiten waardoor de algemene en lichamelijke vermoeidheid na 13 weken zijn afgenomen.

Alhoewel er in dit onderzoek blijkt dat de algemene en lichamelijk vermoeidheid significant zijn afgenomen, blijkt dat de participanten last hebben van hun mentale vermoeidheid. Dit kan betekenen dat ze nog steeds cognitieve problemen ervaren waardoor ze moeite hebben met concentreren of het ordeneren van hun gedachten. Cauwenberg, de Koning, Ickmans en Nijs (2012) geven aan dat bij QVS-patiënten de aanhoudende vermoeidheid gepaard gaat met onder andere hoofdpijn, verminderde concentratie en korte termijn geheugen. De 2 items die tot de dimensie 'mentale vermoeidheid' behoren "*Als ik ergens mee bezig ben kan ik mijn gedachten er goed bijhouden*" en "*Ik kan me goed concentreren*" zijn niet significant veranderd. Hiermee wordt enigszins aangegeven dat de participanten nog steeds kampen met hun mentale vermoeidheid. Een ander verklaring dat mentale vermoeidheid niet is afgenomen kan zijn dat het later ontstaan is als ze eerst lichamelijk hersteld zijn. He

beweegprogramma is voornamelijk gericht op cardio- en krachtoefeningen. Participanten leren voornamelijk om naar hun lichaam te luisteren en grenzen te stellen als zij zich vermoeid beginnen voelen. Participanten die na 13 weken de handvatten hebben gekregen hoe ze met hun lichaam om moeten gaan kunnen nadien wellicht focussen op hun mentale vermoeidheid. In dit beweegprogramma komt ook de mentale trainingen niet voldoende aanbod. Dit kan een reden zijn dat de mentale vermoeidheid van de participanten niet afgenomen is door het beweegprogramma.

In dit onderzoek is naar voren gekomen dat de participanten minder aan activiteiten deel kunnen nemen dan voorafgaand aan het beweegprogramma. Hiervoor zijn verschillende verklaringen mogelijk. Een mogelijke verklaring kan zijn dat de patiënten lichaamsinspanning moeten verrichten bij het beweegprogramma. Alhoewel het beweegprogramma op maat wordt aangeboden, betekent dit alsnog dat de patiënten hun spieren moeten gebruiken bij diverse fitnessapparaten. Dit kost energie en uithoudingsvermogen voor Q-koortspatiënten die ook andere gezondheidsklachten hebben. Deze combinatie kan er toe leiden dat de patiënten zich wellicht slap voelen. Het kan zijn dat ze daardoor niet meer de behoefte hebben om deel te nemen aan diverse activiteiten. Een andere mogelijke verklaring kan ook zijn dat de participanten beperkingen ondervinden in hun gezondheid. Hierbij kan gedacht worden aan bepaalde aandoeningen die veroorzaakt zijn door de Q-koorts, zoals problemen met de longen of hartaandoeningen. Dit kan een belemmering zijn om zich volledig in te zetten tijdens het beweegprogramma en om deel te kunnen nemen aan diverse activiteiten. Volgens de onderzoekers Cauwenberg, de Kooning, Ickmans en Nijs (2012), Iwakami et al. (2005) en Keijmel et al. (2013) vinden Q-koortspatiënten het moeilijk om in hun dagelijks leven tijd te besteden aan diverse bezigheden, omdat ze hiervoor wellicht niet de energie hebben. Het gevolg hiervan is dat het hen belemmert om goed te kunnen functioneren in de samenleving, zoals bij QVS-patiënten met langdurig werk- of schoolverzuim.

Na afloop van het beweegprogramma is de motivatie van de participanten niet minder geworden dan voorafgaand aan het beweegprogramma. Dit zou kunnen betekenen dat de participanten gemotiveerd zijn om deel te nemen aan dit beweegprogramma, omdat het hen leert om hun lichaam op de juiste wijze te gebruiken. Het kan ook zijn dat bij elke sessie van het beweegprogramma de participanten focussen om bij elke sessie vooruitgang te boeken. Een andere mogelijkheid is dat het beweegprogramma de participanten motiveren om deel te blijven nemen in de maatschappij, maar wellicht nog niet voldoende energie ervoor hebben. Zoals eerder beschreven is, bij de dimensie vermindering van activiteit, kunnen ze het niet opbrengen om veel activiteiten te ondernemen.

Gekeken naar de fysieke variabelen blijkt alleen de hoge bloeddruk significant verbeterd te zijn na 13 weken van het beweegprogramma. Opvallend is dat het gemiddelde van de conditie bij de wandeltest

verbeterd is, maar niet het significantieniveau heeft bereikt. Dit geldt eveneens voor de gemeten hartfrequentie die aanzienlijk is afgenomen. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de duur van het beweegprogramma te kort is en daardoor geen optimaal resultaat is behaald voor de fysieke variabelen. Daarnaast participeren meer respondenten vanaf de leeftijd van 55 jaar met dit beweegprogramma vergeleken met de jongeren. Slechts 2 twintigers en 5 participanten jonger dan 50 jaar namen deel aan het beweegprogramma. Gekeken naar de actieve conditietest van de (6 minuten) wandeltest blijkt dat bij sommige participanten de gegevens hiervan ontbreken. De fysiotherapeuten hebben niet bij alle Q-koortspatiënten de actieve conditietest laten uitvoeren, omdat bij een aantal Q-koortspatiënten de lichaamsconditie hoger lag ten opzichte van anderen. Voor deze patiënten is de fietstest gebruikt om hun conditie te meten. De resultaten van de fietstest zijn niet meegenomen in het onderzoek, omdat hier aanzienlijk minder Q-koortspatiënten aan hebben deelgenomen ten opzichte van de actieve conditietest. Bij de participanten, waarvan de resultaten van de actieve conditietest (6 minuten wandeltest) wel genoteerd zijn, is het echter aanzienlijk verbeterd. Het is aannemelijk dat deze participanten het significantieniveau van de actieve conditietest wel zou hebben behaald. De fysieke variabele hartfrequentie, blijkt ook niet het significantieniveau gehaald te hebben ondanks dat het gemiddelde fors afgenomen is na afloop van het beweegprogramma. Volgens Maurin en Raoult (1999) ontwikkelt 1 tot 2 % van de patiënten een chronische Q-koorts die gepaard kan gaan met hartproblemen. Wellicht zijn er participanten in dit onderzoek die hartproblemen ondervinden, waardoor de hartfrequentie niet significant verbeterd is. In dit onderzoek blijkt leeftijd niet significant te zijn met de 5 dimensies. En sekseverschil blijkt niet significant te zijn op de afhankelijke variabelen van de vermoeidheidsaspecten.

In dit onderzoek nemen chronische Q-koorts, doorgemaakte Q-koorts en Q-koortsvermoeidheidssyndroom deel aan dit onderzoek. Het was niet mogelijk om de patiënten met deze 3 verschillende diagnoses met elkaar te vergelijken. Dit heeft te maken met het feit dat in het cliëntenbestand van de fysiotherapeuten niet vermeld is wat de diagnoses zijn van de patiënten. Dit is in een later stadium van het onderzoek bekend geworden. Daardoor was het niet mogelijk om, achteraf, na te gaan of eventuele verschillen te wijten waren aan de verschillen in “aanvangsconditie” van de patiënten.

*Tweede hypothese: bewegtherapie heeft een positief effect op het verbeteren van de kwaliteit van leven van QVS- en chronische Q-koortspatiënten*

Volgens de onderzoekers Ahlberg, Ekman, Wallgren en Gaston (2004) en Gómez et al. (2010) is kwaliteit van leven een multidomein construct die fysieke, sociale, psychologische, emotionele en



spirituele dimensies omvat. Met betrekking tot deze dimensies kan aangegeven worden in hoeverre men zich gelukkig en tevreden kan noemen. Uit de gegevens van het kwalitatief onderzoek kan worden geconstateerd dat de kwaliteit van leven van de participanten aanzienlijk verbeterd is, die deel hebben genomen aan het beweegprogramma. Wat hiermee samenhangt is het feit dat de participanten over het algemeen voldoende steun ervaren uit hun directe omgeving en eveneens hun sociale kring hebben weten te behouden. Dit geeft de participanten een enorme boost om het gehele beweegprogramma van 13 weken lang vol te houden. Tijdens interviews geven de meeste participanten aan dat ze in staat zijn om deel te kunnen nemen aan de meeste activiteiten, die zij ook hebben verricht voor ze Q-koorts hebben opgelopen. Wat opvallend is dat deze uitkomsten niet goed aansluiten op de kwantitatieve gegevens met betrekking tot de dimensie 'vermindering van activiteit. Gelet op de data van de kwantitatieve gegevens over lichamelijke vermoeidheid en de fysieke dimensie van het kwalitatief onderzoek, komen de resultaten goed met elkaar overeen. Beide uitkomsten geven aan dat het beweegprogramma hen in staat stelt om hun conditie op peil te houden. Bij de emotionele dimensie blijkt dat de participanten niet volledig de Q-koorts hebben aanvaard. Desondanks blijkt bij de spirituele dimensie dat de respondenten intrinsiek gemotiveerd zijn om positief gefocust te blijven op hun toekomst.

*Derde hypothese: groepscohesie van het beweegprogramma heeft een positieve invloed om in beweging blijven bij QVS- en Q-koortspatiënten.*

Er kan worden geconstateerd dat de participanten veel baat hebben bij het volgen van het beweegprogramma in groepsverband. Dit komt grotendeels door het onderlinge contact met hun lotgenoten en het daarmee gepaard gaande gevoel dat zij lid zijn van de groep. Deze constatering komt overeen met de zienswijzen van Fraser en Spink (2001) die te kennen hebben gegeven dat bewegen in een groepsverband voor een groot gevoel van saamhorigheid zorgt bij individuen. Echter, in dit onderzoek schijnen participanten met een hogere leeftijd meer behoefte te hebben om met elkaar in contact te komen vergeleken met de jongeren. Een mogelijke verklaring is dat het aantal ouderen dat deel neemt aan het beweegprogramma hoger ligt. De behoefte en gelegenheid om bepaalde gespreksonderwerpen met elkaar aan te knopen is groter. Jongeren daarentegen zijn meer gefocust op het behalen van resultaten tijdens de trainingen. Desondanks vinden alle participanten het belangrijk om elke week aanwezig te zijn bij de fysiotherapiepraktijk, zodat hun conditie op peil wordt gehouden. Het is opmerkelijk dat dit onderzoek aantoont dat participanten niet het gevoel hebben dat ze beïnvloed worden door hun lotgenoten om in beweging te blijven. De reden dat ze participeren aan het beweegprogramma is omdat de intrinsieke motivatie om de kwaliteit van hun eigen levens te verbeteren aanwezig is.

### *Beperkingen en aanbeveling voor vervolgonderzoek*

In dit onderzoek kunnen er een aantal beperkingen worden opgemerkt. Dit beweegprogramma blijkt niet effectief te zijn voor bepaalde aspecten van vermoeidheid van QVS- en Q-koortspatiënten. Dit kan wellicht te maken hebben met de duur van het beweegprogramma (13 weken). Dit blijkt in dit onderzoek eveneens bij de fysieke variabelen, met uitzondering van hoge bloeddruk, die niet significant blijken te zijn. Dit geldt ook voor de actieve conditietest (6 minuten) wandeltest.

Een andere beperking van dit onderzoek is het meetinstrument MVI-20 dat afgenomen is bij de participanten. Deze vragenlijst beperkt zich tot bepaalde aspecten van vermoeidheid, terwijl de ziekteverschijnselen van Q-koorts erg uitlopend kunnen zijn. De vragenlijsten Nijmegen Clinical Screening Instrument (NSCI) of SF-36 Gezondheidstoestand zijn vragenlijsten die meer inzicht kunnen geven over de integrale gezondheidstoestand. Het zijn deze vragenlijsten die ook gehanteerd worden om de gezondheidsstatus van Q-koortspatiënten te onderzoeken, zoals het onderzoek van Loenhout (2015). Dit betekent dat deze vragenlijsten ook in vervolgonderzoek gebruikt kunnen worden, zodat er een duidelijk beeld verkregen wordt of het beweegprogramma effectief de gezondheidstoestand van de participanten positief zullen verbeteren.

Bij het invullen van de data bij SPSS was het opvallend dat niet bij alle participanten de actieve conditietest (6 minuten) wandeltest is ingevuld door de fysiotherapeuten. Uit dit onderzoek blijkt namelijk dat een aantal Q-koortspatiënten deel hebben genomen aan de fietstest om hun conditie te meten; deze resultaten zijn niet meegenomen in het onderzoek.

De actieve conditietest onderscheiden van de fietstest, het bijhouden en goed noteren van de gegevens van beide conditietesten dragen bij aan de continuïteit van een goed proces voor het wetenschappelijk onderzoek. Dit geldt overigens ook voor het op orde brengen van de cliëntenbestand. Het is van belang om dit goed bij te houden, zodat het meer mogelijkheden biedt om verschillende statistische analyses uit te voeren. Op deze wijze wordt er meer duidelijkheid verschaft over de effectiviteit van het beweegprogramma.

Aangezien de resultaten van dit onderzoek voornamelijk gebaseerd zijn op participanten ouder dan 55 jaar, zou dit onderzoek gehouden kunnen worden bij QVS- en Q-koortspatiënten met een grotere leeftijdsvariatie. In het vervolgonderzoek zou er gekeken kunnen worden of leeftijd en sekse verschil een rol speelt met betrekking tot het beweegprogramma.

Tevens is het interessant dit onderzoek in te bedden in een longitudinale opzet. Binnen een dergelijke opzet zal de kans wellicht worden vergroot dat bepaalde aspecten van vermoeidheid en fysieke variabele daadwerkelijk kunnen veranderen na afloop van het beweegprogramma. Om een optimaal resultaat te behalen zou het beweegprogramma langer dan 13 weken moeten duren. Als het beweegprogramma worc

opgerekt naar 5 of 6 maanden, zou het misschien kunnen leiden tot significante uitkomsten van de fysieke variabelen, de actieve conditietest en voor bepaalde aspecten van vermoeidheid. Hierdoor zoude zowel op het gebied van de theorie als van de praktijk belangrijke inzichten verworven kunnen worden.

Voor vervolgonderzoek zou er ook gekeken kunnen worden wat voor effect het beweegprogramma heeft voor patiënten met chronische Q-koorts, Q-koortsvermoeidheidssyndroom en doorgemaakte Q-koorts. Wellicht zou het meer helderheid kunnen geven of al deze drie verschillende groepen baat zullen hebben van het beweegprogramma.

Het kwalitatief onderzoek heeft plaatsgevonden bij een beperkt aantal respondenten, namelijk 5. Het zou beter zijn geweest om meer respondenten te interviewen, om meer duidelijkheid te verkrijgen of het beweegprogramma daadwerkelijk de kwaliteit van leven van de participanten heeft verbeterd. En of de groepscohesie van het beweegprogramma een positief invloed heeft op beweging van QVS- en chronische Q-koorts patiënten.

### *Conclusie*

Door het kwantitatief- en kwalitatief onderzoek samen te voegen ontstaat er meer inzicht op het beantwoorden van de onderzoeksvraag. In dit onderzoek kan worden gesteld dat het beweegprogramma effectief blijkt te zijn voor de QVS- en chronische Q-koorpatiënten ten aanzien van de kwaliteit van leven en groepscohesie van het beweegprogramma. Voor beide hypothesen blijken een aantal elementen van invloed te zijn op de effectiviteit van het beweegprogramma. Deze elementen zijn de sociale steun, de motivatie om in conditie te blijven, de positieve instelling over de toekomst, de sociale contacten tijdens beweegtherapie met lotgenoten, het gevoel ervaren om in een groep te behoren en de intrinsieke motivatie om deel te nemen aan het beweegprogramma. Wordt de aandacht gericht op het kwantitatief onderzoek dan blijkt dat bepaalde aspecten van vermoeidheidsklachten baat hebben gehad van het beweegprogramma. Dit is het geval bij de algemene en lichamelijke vermoeidheid die significant zijn afgenomen. Echter op aantal punten blijkt het beweegprogramma geen effect te hebben op vermoeidheid, namelijk mentale vermoeidheid en vermindering van activiteiten. Gekeken naar de fysieke variabelen is alleen de hoge bloeddruk significant afgenomen. Na 13 weken blijkt dat het beweegprogramma niet het significante niveau heeft behaald van de actieve conditie.

Het positieve aspect van dit onderzoek is dat het de basis heeft gelegd voor het verschaffen van meer duidelijkheid of de werkzaamheid van het beweegprogramma effectief is op patiënten met chronische Q-koorts en Q-koortsvermoeidheidssyndroom. Uit de meeste items van de 5 aspecten met betrekking tot vermoeidheid kan er gesteld worden dat het aanzienlijk verbeterd is. Dit impliceert dat het beweegprogramma effect heeft op de vermoeidheid van de patiënten en dat vervolgonderzoek

nodig is om te achterhalen of deze trend daadwerkelijk bestaat.

## Referentielijst

- Ahlberg, K., Ekman, T., Wallgren, A., & Gaston-Johanssen, F. (2004). Fatigue, psychological distress, coping and quality of life in patients with uterine cancer. *Journal of advanced Nursing*, *45*, 205-213.
- Alsén, P, RN., Brink, E. RN., Brändstöm, Y., & Karlson, B.W. (2010). Fatigue after myocardial Infarction: Relationships with indices of emotional distress, and sociodemographic and clinical variables. *International Journal of Nursing Practice*, *16*, 326-334.
- Barnett, E. PhD., Casper, M. PhD., & Cohen, A. M.P.H,J.D. (2001). A Definiton of Social Environment. *American Journal of Public Health*, *90*, 465.
- Black, C.D., O'Connor, P.J., & McCully, K.K. (2005). Increased daily physical activity and fatigue symptoms in chronic fatigue syndrome. *Dynamic Medicine*, *4*:3.
- Breslin, E., van der Schans, C., Breukink, S., Meek, P., Mercer, K., Volz, W., & Louie, S. (1998). Perception of Fatigue and quality of life in patients with COPD. *Chest*, *114*, 958-964.
- van Cauwebenbergh, D., de Kooning, M., Ickmans, K., & Nijs, J. How to exercise people with chronic fatigue syndrome: evidence-based practice guidelines. (2012). *European Journal of Clinical Investigation*, *42*, 1136-1144.
- Clapp, L.L., Richardson, M.T., Smith, J.F., Wang, M., Clapp, A.J., & Pieroni, R.E. (1999). Acute Effect of Thirty Minutes of Light-Intensity, Intermittent Exerxice on Patients With Chronic Fatigue. *Physical Therapy*, *79*, 749-56.
- Delgrado-Guay, M.O, MD., Hui, D, MD., Parsons, H.A, MD., Cruz De La, K.G.M., Thorney, S., MA., Bruera, E, MD. (2011). Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, *41*, 986-995.
- Delsing, C.E., Kullberg, B.J., & Bleeker-Rovers.C.P. (2010). Q fever in the Netherlands from 2007 to 2010. *The Journal of Medicine*, *68*, 382-387.
- Dion (2000). Group Cohesion: From “Field of forces” to Multidimensional Construct. *Group Dynamics Theory, Research and Practice*, *4*, 7-26.
- Durstine, L., Painter, P., Franklin, P.A., Morgan, D., Pitetti, K.H., & Roberts, S.O. Physicall Activity for the Chronicially Ill and disabled. *Sports Medicine*, *30*, 207-219.
- Estabrook, P.A. (2000). Sustaining Exercise Participation through Group Cohesion. *Exercise and Sport Sciences Reviews*, *20*, 63-67.
- Fraser, S.N., & Spink, K. S. (2001). Examining the Role of Social Support and Group Cohesion in Exercise Compliance. *Journal of Behavior Medicine*, *25*, 233-249.
- Gómez, M..N., Vargas, G, R, M., Castellanos, S.S.O., Vergara, M.P., Pradilla, Y.K.R., de Investigación

- G., & Salud, P. (2010). Psychological well-being and quality of life in patients treated for thyroid cancer after surgery. *Psychology and Health, 28*, 69-84.
- Gordon, B.A., Knapman, L.M., & Lubitz, L. (2010). Graduated exercise training and progressive resistance training in adolescents with chronic fatigue syndrome: a randomized controlled pilot study. *Clinical rehabilitation, 24*, 1072-9.
- Gruber (2008). Social Support for Exercise and Dietary Habits among College Students. *Adolescence, 43*, 557-75.
- Haskell, W.L., Lee, I.M., Pate, R.R., Powell, K.E., & Blair, S.N., Franklin, B.A., Macera, C. A., Heath, G.W., Thompson, P.D., & Bauman, A. (2010). Physical Activity and Public Health: Updated Recommendation for Adults From the American College of Sports Medicine and the American Heart Association. *Medicine and Science in Sports and Exercise, 39*, 1423-1434.
- Hatchette, T.F., Hayes, M., Merry, H., Schlech, W.F., & Marrie, T.J. (2003). The effect of *C. burnetii* infection on the quality of life of patients following an outbreak of Q fever. (2007), *130*, 491-495
- Hickie, I, Davenport, T., Wakefield, D., Vollmer-Conna, U., Cameron, B., Vernon, S.D., Reeves, W.C., Lloyd, A. Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study (2006). *British Medical Journal, 333*: 575.
- Iwakami, E., Arashima, Y., Kato, K., Komiya, T., Matsukawa, Y., Ikeda, T., Arakawa, Y., & Oshida, S. (2005). Treatment of chronic fatigue syndrome with antibiotics: Pilot study assessing the involvement of *Coxiella burnetii* Infection. *Internal Medicine, 44*, 1258-1263.
- Izard, C.E. (2010). The Many Meanings/Aspects of Emotion: Definitions, Functions, Activation and Regulation. *Emotion Review, 2*, 363-370.
- Kampschreur, L.M., Delsing, C.E., Groenwold, R.H.H., Wegdam-Blans, C.A., Bleeker-Rovers, C.P., Jager-Leclercq, M, G.L., Hoepelman, A. I.M., van Kasteren, M.E., Buijs, J., Renders, N.H.M., Nabuurs-Franssen, M.H., Oosterheert, J. J., & Wever, P.C. (2014). Chronic Q fever in the Netherlands 5 years after the start of the Q-fever epidemic: results from the dutch chronic Q fever database. *Journal of Clinical Microbiology, 52*, 1637-1643.
- Keijmel, S.P., Delsing, C.E., Sprong. T., Bleijenberg, G., van der Meer, J.W.M., Knoop, H., & Bleeker-Rovers, C.P. (2013). The Qure study: Q fever fatigue syndrome-response to treatment; a randomized placebo-controlled trial. *BMC Infectious Diseases, 13*, 1-9.
- Limonard, G.J.M., Nabuurs-Franssen, M.H., Weers-Pothoff, G., Wijkmans, C., Besselink, R., Horrevorts A.M., Schneeberger, P.M., & Groot, C.A.R. (2010). One-year follow-up of patients of the ongoing Dutch Q fever outbreak: clinical, serological and echocardiographic findings. *Infection 38*:471-477.

- Van Loenhout, J.A.F. (2015). The longterm health status of Q fever patients: Dutch experience. *Infectieziekten bulletin*, 8: 26.
- Marmion, B.P., Sukocheva, O., Storm, P.A., Lockhart, M., Turra, M., Kok, T., Ayres, J., Routledge, H., & Graves, S. (2009) Q fever persistence of antigenic non-viable cell residues of *Coxiella burnetii* in the host implications for post Q fever infection fatigue syndrome and other chronic sequelae. *Monthly Journal of the Association of Physicians*, 10, 673-684.
- Maurin, M., & Raoult, D. (1999). Q Fever. *Clinical Microbiology Reviews*, 12, 518-553.
- Morroy, G., Peters, J.B., van Nieuwenhof, M., Bor, H.H.J., Hautvast, J.L.A., van der Hoek, W., Wijkman, C.J., & Vercoulen, J.H. (2011). The health status of Q-fever patients after longterm follow-up. *BMC Infectious Diseases*, 11:97.
- O'Dowd, H., Gladwell, P., Rogers, C.A., Hollinghurst, S., & Gregory, A. (2006). Cognitive behavioural therapy in chronic fatigue syndrome: a randomised controlled trial of an outpatient group programme. *Health Technology Assessment*, 37, 1-121.
- Paluska, S.A., & Schwenk, T.L. (2000). Physical Activity and Mental Health. *Sports Medicine*, 29, 167-180.
- Persoon, M. (2010). Q-koorts in Nederland: klinisch beeld, diagnostiek en therapie. *Huisarts & Wetenschap*, 53, 1-5.
- Porten, K., Rissland, J., Tigges, A., Broll, S., Hopp, W., Lunemann, M., van Treeck, U., Kimmig, P., Brockmann, S.O., Wagner-Wienig, C., Hellenbrand, W., & Buchholz, U. (2006). A super-spreading ewe infects hundreds with Q fever at a farmers' market in Germany. *BMI Infectious Diseases*, 6: 147.
- Proper, K.I., Bergstra, B., Bakker, I., & van Mechelen, W. (2006). De effectiviteit van interventies ter stimulering van bewegen. *Tijdschrift voor bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde*, 14, 117-124.
- Purcell, A., Fleming, J., Bennett, S., Burmeister, B., & Haines, T. (2010). Determining the minimal Clinically for the Multidimensional Fatigue Inventory in a radiotherapy population. *Support Care Cancer*, 18, 307-315.
- Purcell, A., Fleming, J., Bennett, S., McGuane, K., Burmeister, B., & Haines, T. (2010). A multidimensional examination of correlates of fatigue during radiotherapy. *Cancer*, 116 2: 529-537.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2012). *Multidisciplinaire LCI-richtlijn Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)*.
- van der Hoek, W., Dijkstra, F., Wijers, N., Rietveld, A., Wijkmans, C.J., van Steenbergen, J.E., Notermans, D.W., & Schneeberger, P.M. (2010). Drie jaar Q-koorts in Nederland: snellere diagnose

*Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 154: A1845.

van Steenbergen, J.E., Roest, H. J., Wijkmans, C.J., van Duijnhoven, Y., Vellema, P, Stenvers, O & Oomen, T. (2009). Q-koorts Nederland: 2008 en verwachting voor 2009.

*Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*; A370.

Smidt, N., de Vet, H.C., Bouter, L.M., Dekker, J., Arendzen, J.H., de Bie, R.A., Bierma-Zeinstra, S.M., Helders, P.J., Keus, S.H., Kwakkel, G., Lenssen, T., Oostendorp, R.A., Ostelo, R.W., Reijman, M, Terwee, C.B., Theunissen, C., Thomas, S., van Baar, M.E., van 't Hul, A., van Peppen, R.P., Verhagen, A., & van der Windt, D.A. (2005). Effectiveness of exercise therapy: a best-evidence Summary of systematic reviews. *Australian Journal of Physiotherapy*, 5, 71-85.

Vanhees, L., Lefevre, J., Phillippaerts, R., Martens, M., Huygens, W., Troosters, T., & Beunen, G. (2005) How to assess physical activity? How to assess physical fitness? *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*, 12, 102-114.

Vercoulen, J.H.M., Bazelmans, F., Swanink, C.M.A., Fennis, J.F.M., Galama, J.M.D., Jongen, P.J.R., Hommes, O.R., van der Meer, J.W.M., & Blijenberg, G. (1998). Physical activity in chronic fatigue syndrome: assessment and its rol in fatigue. *Journal of Psychiatric Research*, 31, 661-673.

Wildman, Smith, E.G., Groves, J., Beattie, J.M., Caul, E.O., & Ayres, J.G. (2002). Chronic fatigue Following infection by *Coxiella burnetti* (Q fever): ten-year follow up- of the 1989 UK outbreak Cohort. *Quarterly Journal Magazine Psychology*, 95, 527-538.



Bijlage 1

## MFI MULTIDIMENSIONELE VERMOEIDHEIDS INDEX

**Instructies:**

Met behulp van onderstaande uitspraken willen wij een indruk krijgen van hoe u zich **de laatste dagen** voelt.

" IK VOEL ME ONTSPANNEN. "

Wanneer u vindt dat het **helemaal** klopt dat u zich de laatste dagen ontspannen voelt, plaatst u een kruisje in het linker hokje; dus zo:

**Ja, dat klopt** 1 2 3 4 5 **Nee, dat klopt niet**

**Hoe minder u de uitspraak** van toepassing vindt, hoe meer u het kruisje naar rechts richting 'nee, dat klopt niet' kunt plaatsen. Sla geen uitspraken over en plaats telkens één kruisje bij iedere uitspraak. Er zijn geen foute antwoorden. Het gaat om uw eerste indruk.

1	Ik voel me fit	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
2	Lichamelijk voel ik me tot weinig in staat	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
3	Ik zit vol activiteit	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
4	Ik heb zin om allerlei leuke dingen te gaan doen	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
5	Ik voel me moe	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
6	Ik vind dat ik veel doe op een dag	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
7	Als ik ergens mee bezig ben, kan ik mijn gedachten er goed bijhouden	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
8	Lichamelijk kan ik veel aan	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
9	Ik zie er tegen op om iets te doen	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
10	Ik vind dat ik weinig doe op een dag	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
11	Ik kan me goed concentreren	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
12	Ik voel me uitgerust	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
13	Het kost me moeite ergens mijn aandacht bij te houden	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
14	Lichamelijk voel ik me in slechte conditie	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
15	Ik zit vol plannen	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet

16	Ik ben gauw moe	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
17	Er komt weinig uit mijn handen	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
18	Zin om dingen te ondernemen ontbreekt me	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
19	Mijn gedachten dwalen gemakkelijk af	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet
20	Lichamelijk voel ik me in een uitstekende conditie	ja, dat klopt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	nee, dat klopt niet

## Vragenlijst

Naam:

Geboortedatum:

Leeftijd:

Wat is uw hoogst voltooide opleiding?  Geen opleiding

Lagere school/basisonderwijs

LBO  VMBO/MAVO  Havo  VWO

VMBO

HBO

Universiteit

Anders, namelijk.....

### Sociale dimensie

1. Ervaart u beperkingen in uw dagelijks leven in omgang met anderen?

.....  
.....

2. Ervaart u dat uw dagelijks leven veranderd is sinds u Q- koorts heeft?.....

.....

3. Hoe ervaart u als Q-koortspatiënt de omgang met anderen in het dagelijks leven? (gezin, familie, vrienden, werk, vrije tijd).....

.....

4. Ervaart u begrip voor uw ziekte van mensen uit uw directe omgeving?.....

.....

5. Ervaart u voldoening van uw vrije tijd, werk, vriendschap, familie/gezin?

.....

.....

**Fysieke dimensie**

- 6. Wat doet u dagelijks zelf aan bewegen? (norm 30 minuten dagelijks intensief bewegen).....  
.....
- 7. Ervaart u klachten als u aan het bewegen bent?.....  
.....
- 8. Waarom heeft u zich aangemeld voor dit beweegprogramma?.....  
.....
- 9. Hoe vaak neemt u deel aan het beweegprogramma?.....  
.....
- 10. Welke vorm van lichamelijke activiteit verricht u in uw dagelijks leven (zoals sport, huishouden, werken in de tuin, wandelen, fietsen of autorijden?.....  
.....

**Groepsverband in beweegprogramma**

- 11. Hoe vindt u het om in een groep te bewegen?.....  
.....
- 12. Hoe gemotiveerd bent u als u naar het beweegprogramma gaat? Wat is de reden hiervan?.....
- 13. Hoe is het onderlinge contact met uw groepsgenoten?.....  
.....
- 14. In welk opzicht beïnvloeden de anderen u om in beweging te blijven?.....  
.....

**Emotionele dimensie**

- 15. Hoe was het voor u om te horen dat u gediagnosticeerd bent met Q-koorts?.....  
.....
- 16. Hoe gaat u vandaag de dag met uw ziekte om?.....  
.....
- 17. In hoeverre heeft u geaccepteerd dat u Q-koorts heeft?.....  
.....
- 18. Wat voor invloed heeft Q-koorts op uw leven?.....  
.....

**Spirituele dimensie**

- 19. Hoe kijkt u tegen het leven aan sinds u Q-koorts heeft?.....  
.....
- 20. Haalt u ergens de kracht uit om beter om te kunnen gaan met uw ziekte?.....  
.....
- 21. Wat geeft u innerlijke rust (hoop, vertrouwen of geloof), als u veel last heeft van uw ziekte?.....  
.....

## **Intake en Nul meting**

### ***Intake***

Het intakegesprek begint met het informeren van de patiënt informatie over:

1. wat staat hem vandaag te verwachten (dus intake en nul-meting)
2. wat zijn de kosten
3. hoe is het proces

In het intakegesprek komen de volgende vragen o.a aan bod:

- Wanneer zijn de klachten ontstaan?
- Wanneer is Q-koorts vastgesteld / (via bloedonderzoek?
- Welke beperkingen zijn er in het algemeen dagelijks leven (ADL)?  
Op het niveau van: stoornissen , beperkingen en participatie
  
- Is er sprake van bijkomende pathologieën?
- Is er sprake van andere behandelingen ?
- Zijn er ander behandelingen geweest (bv. Nijmegen CGT)
  
- Hoe is de gezinssamenstelling en hoe gaan ze hiermee om
  
- Als het functioneren voor de besmetting 100% was, hoe zou de patiënten zijn huidige functioneren in % uit willen drukken?
  
- Is het gezien de afstand nuttig om te trainen op een andere locatie?
- Is de patiënt gemotiveerd om te gaan bewegen?

Tijdens de intake vult de patiënt een MVI (multidimensionele vermoeidheidstest) in. Dat wordt aan het eind van het programma herhaald.

**Titel onderzoek**

Q-koortspatiënten in beweging tijdens het beweegprogramma

**Doel van het onderzoek**

Is het toepassen van bewegetherapie effectief voor Q-koortspatiënten?

**Opzet van het onderzoek**

Het onderzoek bestaat uit een interview van ongeveer 60 minuten waarin verschillende onderwerpen aan bod zullen komen. Er zullen vragen gesteld worden over uw kwaliteit van leven en wat uw ervaringen zijn tijdens het beweegprogramma.

**Vrijwilligheid van deelname**

Uw deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Als u besluit deel te nemen, kunt u op elk moment van gedachten veranderen en uw deelname beëindigen, of op een later tijdstip voortzetten, zonder dat u hiervoor een reden hoeft op te geven.

**Vertrouwelijkheid en anonimiteit**

Alle gegevens die voor dit onderzoek worden gegenereerd worden vertrouwelijk verwerkt en bewaard in het onderzoeksarchief van stichting Q-support. Door gebruik te maken van een codenummer blijven uw gegevens anoniem. Er worden geen individuele resultaten berekend.

**Wat van u gevraagd wordt (belasting)**

Het interview duurt ongeveer 60 minuten. Het gesprek mag in een voor u prettig tempo verlopen en geen enkel antwoord die u geeft op de vraag wordt als verkeerd opgevat.

**De risico's van het onderzoek**

Het is mogelijk dat bepaalde vragen moeilijk zijn. Hier wordt rekening mee gehouden in het gesprek en hier zal met zorg mee worden omgegaan. Alle procedures van dit onderzoek vinden plaats in overeenstemming met de normen van de Ethische Commissie van de Faculteit Sociale Wetenschappen.

**Vragen**

U heeft het recht om op ieder moment vragen te stellen. Mocht u na afloop van het interview nog vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met de onderzoeker met wie u gesproken heeft (Christa Leidsman, telefoonnummer .....

**TOESTEMMINGSVERKLARING**  
**Voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek:**  
**Q-koortspatiënten in beweging tijdens het beweegprogramma**

**Doel van het onderzoek**

Er wordt onderzoek gedaan in hoeverre het beweegprogramma effectief is voor Q-koortspatiënten.

Ik ben over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie gelezen. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen. Ik heb over mijn deelname aan het onderzoek kunnen nadenken. Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden behoeft op te geven.

Ik stem toe met deelname aan dit onderzoek.

Naam: .....

Leeftijd: .....jaar

Handtekening: .....

Datum:

---

Ondergetekende, verantwoordelijke onderzoeker, verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek is geïnformeerd.

Naam: .....

Functie: Onderzoeksmedewerker

Handtekening: .....

Datum:



