

## WAT ZIJN DE BEHOEFTE VAN Q-KOORTSPATIËNTEN, DIE DE TRAINING 'CHRONISCHE Q-KOORTS OF QVS, HOE GA IK DAARMEE OM...?' HEBBEN GEVOLGD, EN HOE KAN Q-SUPPORT (OF EEN ANDERE INSTANTIE) IN DEZE BEHOEFTE VOORZIEN?

Om deze vragen te kunnen beantwoorden zijn acht interviews met patiënten die in begeleiding zijn bij Q-support afgenomen. Hierin waren de onderwerpen uit de training leidend, maar is ook ruimte opengelaten voor eigen inbreng van de patiënten. Alle geïnterviewde patiënten hebben de diagnose Q-koorts Vermoeidheidssyndroom (QVS). De duur dat zij QVS hebben varieert van vier tot tien jaar.

Uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat alle deelnemende respondenten behoefte hebben aan bijeenkomsten voor lotgenotencontact, waarbij meerdere patiënten een voorkeur aangeven voor ondersteuning door een professional tijdens deze bijeenkomsten. Q-support is hiervoor al bezig met het opzetten van Q-kringen (een supportgroep voor Q-koortspatiënten). Meerdere patiënten gaven aan daaraan deel te willen nemen, waarbij zij wel graag een meerwaarde willen zien ten opzichte van regulier lotgenotencontact, bijvoorbeeld in de vorm van het aanleren van vaardigheden om beter om te gaan met Q-koorts of het bespreken van recente onderzoeken.

Andere behoeften die genoemd zijn:

- behoud van deelname aan de bewegsgroep van Q-support,
- behoud van professionele ondersteuning, zoals advies en begeleiding (waaronder behoefte aan een medisch adviseur),
- Individuele psychische begeleiding,
- eigen kennis blijven vergroten over Q-koorts,
- meer kennis bij zorgverleners,
- behoefte aan duidelijkheid rond de beëindiging van Q-support,
- behoefte aan meer zingevende activiteiten in hun leven,
- beter willen leren opkomen voor zichzelf,
- meer regie krijgen binnen het eigen herstelproces,
- zorgverleners dienen onderling beter met elkaar samen te werken, hiervoor is meer regie nodig binnen de zorgverlening.

Er zijn door de patiënten verschillende **aanbevelingen voor de praktijk** gedaan, zoals: duidelijk zijn tegenover patiënten over de overdracht van taken bij de beëindiging van Q-support, doorstart van de bewegsgroep onder begeleiding, het opstarten/doorzetten van lotgenotencontact/Q-kring, informatiebrieven over nieuwe ontwikkelingen over Q-koorts verspreiden onder patiënten, meer draagvlak in de politiek creëren, de training behouden, meer bekendheid over Q-koorts creëren bij zorgverleners en algemeen publiek.

**Voor het onderwijs wordt aanbevolen** om meer aandacht te besteden aan Q-koorts bij de opleidingen voor huisarts, UWV-arts, verzekeringsarts, maatschappelijk werker, fysiotherapeut en verpleegkunde. Vervolgonderzoek wordt ook geadviseerd, zoals een pilot van de Q-kring. Daarnaast wordt geadviseerd om onderzoek te doen naar de kennis bij instanties en huisartsen. Ook wordt geadviseerd om onderzoek te doen naar de vermoeidheid na inspanning van Q-koortspatiënten. Indien mogelijk kan een vervolgonderzoek worden opgestart om de behoeften van patiënten met QVS te vergelijken met de behoeften van patiënten met het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS). Aangezien alle geïnterviewde patiënten QVS hadden, kan niet met zekerheid worden gezegd dat deze behoeften gelden voor alle Q-koortspatiënten. Hiervoor zal ook vervolgonderzoek noodzakelijk zijn.

Tot slot willen we de patiënten die hebben meegewerkt aan de interviews, hartelijk danken voor hun inbreng.

Rob Wissink en Loraine Forterie, HBO-Verpleegkunde, HAN Nijmegen