

Patiënten met chronische Q-koorts en QVS: welke vragen hebben zij?

Een advies vanuit patiënten over onderzoeksvragen naar chronische Q-koorts en QVS

20-6-2014
Stichting Q-support
Anne Kater: stagiaire
Biomedische wetenschappen
Radboud Universiteit Nijmegen



“Ik heb al zoveel vragen gesteld, en ja,
ik krijg nooit een bevredigend
antwoord. “

Auteur

Anne Kater

BSc Biomedische Wetenschappen
Radboud Universiteit Nijmegen

Begeleider GGD Hart voor Brabant
Begeleider Stichting Q-support

mevrouw drs. C. Wijkmans
mevrouw MSc. M. van Santvoort

Profielcoördinator Radboud Universiteit

de heer dr. ir. R.P.B. Reuzel

Voorwoord

Geachte leden van de Commissie Onderzoek van stichting Q-support,

De Q-koorts epidemie kende vele slachtoffers. Veel mensen die besmet zijn geraakt met de bacterie, werden na de acute Q-koorts weer beter. Een deel van hen helaas niet. Dit zijn de patiënten die last hebben van chronische Q-koorts, of het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS).

De afgelopen jaren is veel onderzoek gedaan naar Q-koorts, maar er bestaan ook nog vele vragen. In dit adviesrapport worden deze vragen van patiënten boven tafel gehaald. Doel hiervan is om de onderzoeksvragen als advies voor te leggen aan de Commissie Onderzoek van stichting Q-support. Deze dienen dan als basis voor het beoordelen van verzoeken van onderzoekers aan de stichting.

Door dit advies krijgen patiënten een stem en kunnen zij meedenken over onderzoeksvragen die bij hen leven. Het rapport geeft een overzicht van de belangrijkste focusgebieden voor onderzoek, gezien vanuit de patiënt. Daarnaast kan dit rapport gebruikt worden als naslagwerk voor de vragen die bij patiënten leven.

Het eerste hoofdstuk geeft meer informatie over chronische Q-koorts en QVS. Tevens is hier meer te vinden over de aanleiding voor dit rapport. In het tweede hoofdstuk is te lezen met welke methode de patiënten zijn bevroegd, en wat de resultaten hiervan waren. Hoofdstuk drie bestaat uit de prioritering van de genoemde onderwerpen. Hoofdstuk vier bevat de aanbevelingen die voortkomen uit dit rapport.

Patiënten zijn een belangrijke bron van informatie, die niet vergeten mag worden. In gesprek met hen werd mij verteld: "Ik heb al zoveel vragen gesteld, en ja, ik krijg nooit een bevredigend antwoord." Er zal zeker niet op alle vragen een antwoord kunnen komen, maar om ze mee te nemen in onderzoek is al een grote stap op de goede weg.

Anne Kater

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting.....	4
1. Q-koorts, stichting Q-support en patiënten: een samenwerking.....	6
Q-koorts.....	6
Stichting Q-support	6
2. De patiënt: de vragen en onderwerpen voor onderzoek.....	8
Focusgroep 1.....	9
Focusgroep 2.....	11
Focusgroep 3.....	14
3. De prioritering: waar komt de focus?	17
Prioritering.....	17
4. Advies en aanbevelingen.....	20
Literatuur.....	22
Bijlage A: Alfabetisch overzicht van de vragen gesteld door patiënten voor wetenschappelijk onderzoek.....	23

Samenvatting

Stichting Q- support is opgericht om chronische Q-koorts en QVS patiënten (Q-koorts vermoeidheidssyndroom) een plaats te bieden waar zij terecht kunnen met vragen en waar, indien nodig, ondersteuning geboden wordt voor de problemen waar ze tegenaan lopen. Q-support heeft als doel een platform te zijn voor deze groep patiënten. Het uitgangspunt is dat de kennis die veelal aanwezig is, bij bijvoorbeeld onderzoekers, professionals en Q-uestion (patiëntenvereniging), samen te laten komen. Voor het adviseren en begeleiden van patiënten is de Commissie Patiënten opgericht, voor het coördineren en initiëren van onderzoek de Commissie Onderzoek. Vanuit de gezondheidsdefinitie van Machteld Huber, en het doel het onderzoek dat gedaan wordt naar Q-koorts aan te laten sluiten bij de vraag van de patiënt, is duidelijk dat de patiënt centraal staat bij Q-support.

Aanleiding voor dit rapport is dat de stichting een advies wil over welke vragen en onderwerpen patiënten belangrijk vinden om wetenschappelijk te laten onderzoeken. Q-support en de Commissie Onderzoek zoeken hierbij hulp van de patiënt. Het doel van dit rapport is om een advies te geven over de prioritering van onderwerpen voor onderzoek en/of onderzoeksvragen. De commissie kan dit gebruiken om de criteria voor het toekomstig te financieren onderzoek opstellen, als mede voor het opzetten van het onderzoeksprogramma van Q-support.

De gekozen methode om de informatie van de patiënten te verkrijgen is een focusgroep. Tijdens een focusgroep wordt onder leiding van een gespreksleider een discussie gehouden door een kleine groep van stakeholders. In dit geval zullen dit gesprekken met patiënten met chronische Q-koorts en QVS zijn, alsmede een paar experts op dit gebied, die direct betrokken zijn bij de patiënten. Er is gekozen voor een focusgroep omdat deze de volgende mogelijkheden biedt: doorvragen, specificering en interactie. Voor de structurele opbouw van de focusgroep is gebruik gemaakt van twee modellen: het zorgcontinuüm en het Chronic Care Model. Hiermee is een combinatie gemaakt tussen de gezondheidszorg enerzijds, en de maatschappij aan de andere kant. Het doel van hiervan is het bieden van structuur, en het schetsen van de brede kaders voor de onderzoeksvragen.

De onderwerpen waar tijdens de eerste focusgroep de meeste nadruk op werd gelegd zijn het aantoonbaar maken van de Q-koorts bij QVS patiënten, en het clusteren van patiëntgegevens in een database. Bij de aantoonbaarheid draait het om een causale relatie tussen klachten en Q-koorts. Het doel van de database is om een volledig ziektebeeld te kunnen geven. De motivatie hierachter is om erkenning te krijgen, zowel van artsen, instanties, als van hun omgeving.

Tijdens de tweede focusgroep werd het meest gesproken over een multidisciplinair plan van aanpak. Het idee was een soort behandelplan te creëren voor de patiënten met daarin aandacht voor medische behandeling, het veranderen van de focus van de patiënt en re-integratie op allerlei leefgebieden in de samenleving is hierbij van belang. Centraal staat hierbij wat de beste behandeling voor patiënten is.

De belangrijkste onderwerpen van de derde en laatste focusgroep waren psychosociale klachten en de kwaliteit van leven. De patiënten gaven aan dat op deze twee punten was nog veel winst te behalen is, zeker ook door middel van onderzoek. Belangrijke toevoeging hierbij was dat het niet

alleen maar om de patiënt gaat, maar dat ook de partner, het gezin en de directe omgeving van zowel de chronische als de QVS patiënt niet vergeten moeten worden.

Tijdens alle drie de focusgroepen was er nog een onderwerp dat telkens naar voren kwam: de behandeling van zowel chronische Q-koorts als van QVS.

Als prioriteit worden hiermee een zestal focusgebieden aangewezen: dataverzameling, diagnostiek, behandeling, multidisciplinaire aanpak, psychosociale klachten en kwaliteit van leven.

Als advies aan de Commissie Onderzoek worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- (1) De zes focusgebieden waar de Commissie Onderzoek zich vanuit het patiënten perspectief op moet richten zijn: dataverzameling, diagnostiek, behandeling, multidisciplinaire aanpak, psychosociale klachten en kwaliteit van leven.
- (2) De vragen gesteld door de patiënten tijdens de focusgroepen kunnen als naslagwerk dienen voor de Commissie Onderzoek wanneer onderzoekers een aanvraag voor financiering doen.
- (3) De resultaten van gefinancierd onderzoek moeten ten alle tijde bekend worden gemaakt aan de patiënten.

1. Q-koorts, stichting Q-support en patiënten: een samenwerking

Dit eerste hoofdstuk geeft een korte introductie over Q-koorts, chronische Q-koorts en het Q-koortsvermoeidheidssyndroom. Daarnaast wordt kort toegelicht waarom stichting Q-support is opgericht, en welke doelstelling zij probeert te bereiken. Hieruit volgt de aanleiding voor dit rapport.

Q-koorts

Q-koorts is een infectieziekte die van dier op mens wordt overgebracht, met name besmette melkgeiten en –schapen zijn een bron voor deze zoönose. De eerste uitbraak van Q-koorts in Nederland was in 2007. De epidemie kwam daarna in 2009 tot een hoogtepunt met 2354 meldingen van Q-koorts dat jaar. In totaal heeft het RIVM sinds 2007 bijna 4200 meldingen gekregen van patiënten, en 25 van sterfgevallen ten gevolge van Q-koorts.¹ Een deel van deze patiënten zijn genezen, een groot aantal, ongeveer 1100, niet.² Een deel van deze laatste groep draagt de bacterie chronisch bij zich, een ander deel heeft last van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Geschat wordt dat dit om 300 en respectievelijk 800 personen gaat.² De impact die Q-koorts heeft gehad in Nederland, en ook nog steeds heeft, is groot. Meer hierover is te lezen in het boek 'De impact van Q-koorts, het menselijke verhaal' geschreven door Tijs Kierkels.³ Veel informatie is tevens te vinden in het rapport van de Ombudsman uit 2012.⁴

Stichting Q-support

Er is al heel wat onderzoek gedaan naar Q-koorts. Er is echter ook nog steeds veel onduidelijk, zeker wat betreft chronische Q-koorts en QVS. Daarom is het van belang dat deze groep patiënten een plaatst heeft waar zij terecht kunnen met vragen en waar, indien nodig, ondersteuning geboden wordt voor de problemen waar ze tegenaan lopen. Met dit voor ogen is de stichting Q-support opgericht.²

Q-support heeft als doel een platform te zijn voor de groep chronische patiënten. Het uitgangspunt is dat de kennis die veelal aanwezig is, bij bijvoorbeeld onderzoekers, professionals en Q-uestion (patiëntenvereniging), samen te laten komen. Hierbij heeft de stichting twee hoofdtaken:

1. Het adviseren en begeleiden van patiënten;
2. Het coördineren en initiëren van onderzoek.²

Voor de eerste hoofdtaak is de Commissie Patiënten opgericht, voor de tweede hoofdtaak de Commissie Onderzoek. Bij de beide commissies staat de patiënt centraal.

Voor de Commissie Onderzoek is hierbij ook van belang wat de patiënt nu eigenlijk wil weten op het gebied van chronische Q-koorts en QVS. Het doel van de commissie is dan ook om het onderzoek dat gedaan wordt naar Q-koorts, aan te laten sluiten bij de vraag van de patiënt. Hiermee wordt een directe koppeling gemaakt tussen enerzijds research en anderzijds toepasbaarheid.

Dit sluit ook aan bij de definitie van gezondheid die deze commissie hanteert, geformuleerd door Machteld Huber en collega's.⁵ Zij definiëren gezondheid als het vermogen tot aanpassen en zelfbeheer. Dit betekent dat gezondheid iets is wat ruimer is dan alleen het medische aspect, hier bijvoorbeeld ook nog een maatschappelijke kant bij. Voor de chronische Q-koorts/QVS patiënt betekent dit dat het voor de commissie niet alleen draait om medische vraagstukken, maar ook om vraagstukken die gaan over het (niet meer) zelfstandig zijn of aan kunnen passen.

Aanleiding voor dit rapport is dat de stichting een advies wil met betrekking tot deze vraag en de toepasbaarheid hiervan bij het coördineren en initiëren van onderzoek. Het doel van dit rapport is

om een advies te geven over de prioritering van onderwerpen voor onderzoek en/of onderzoeksvragen. De commissie kan dit gebruiken om de criteria voor het toekomstig te financieren onderzoek opstellen, als mede voor het opzetten van het onderzoeksprogramma van Q-support.

Q-support en de Commissie Onderzoek zoeken hulp van de patiënt bij het aansturen van onderzoek. Deze hulp kan ingedeeld worden aan de hand van de participatieladder, zie figuur 1. In dit geval gaat het om de trede raadplegen, waarbij patiënten om ideeën voor mogelijk onderzoek worden gevraagd.^{6,7} De patiënten beslissen niet direct mee over welk onderzoek gefinancierd wordt en welk niet, maar hebben wel invloed op de onderzoeksagenda van de commissie.



Figuur 1: Participatieladder⁶

De opdracht van de Commissie Onderzoek was om uit te zoeken welke onderwerpen patiënten met chronische Q-koorts en QVS belangrijk vinden wat betreft onderzoek, en welke vragen zij hebben die door middel van wetenschappelijk onderzoek beantwoord kunnen worden. De uitkomst hiervan wordt in de volgende hoofdstukken besproken.

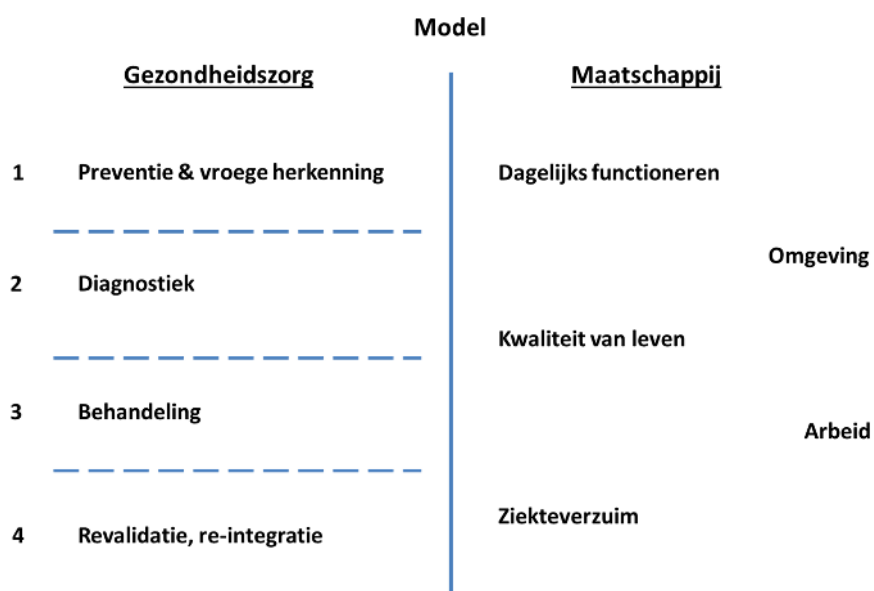
2. De patiënt: de vragen en onderwerpen voor onderzoek

De gekozen methode om de informatie van de patiënten te verkrijgen is een focusgroep. Dit hoofdstuk vertelt als eerste wat een focusgroep inhoudt, en waarom hiervoor gekozen is. Ook geeft het uitleg over het model dat ten grondslag ligt aan de gehouden focusgroepen. Daarna wordt een bespreking gegeven van de gehouden gesprekken met de patiënten.

Tijdens een focusgroep wordt onder leiding van een gespreksleider een discussie gehouden door een kleine groep van stakeholders.⁸ In dit geval zullen dit gesprekken met patiënten met chronische Q-koorts en QVS zijn, alsmede een paar experts op dit gebied, die direct betrokken zijn bij de patiënten. Deze methode is geschikt om informatie te verzamelen over de behoeften van stakeholders over zaken, in dit geval de onderwerpen die op de onderzoeksagenda zullen komen.⁸

Voordeel van een focusgroep is dat men kan doorvragen over een onderwerp, om de antwoorden beter te begrijpen en specifieker te maken. Ten opzichte van een interview heeft een focusgroep het voordeel van interactie tussen de groepsleden. Hierdoor kunnen de leden elkaar bevestigen in hun verhaal, of juist het verhaal ontkennen. In reactie op elkaar stimuleren ze anderen om ideeën in te brengen en aanvullingen te geven. Daarnaast controleren de leden elkaar op inconsistentie.⁹

Voor de structurele opbouw van de focusgroep is gebruik gemaakt van twee modellen: het zorgcontinuüm en het Cronic Care Model. Het eerste model wordt voor chronisch zieken gebruikt, en bestaat uit vier fasen in de gezondheidszorg. Dit zijn preventie en vroege herkenning, diagnose, behandeling, en revalidatie en re-integratie. Het Cronic Care Model maakt daarnaast een koppeling met de maatschappelijke aspecten die spelen bij chronisch zieken, zoals kwaliteit van leven, dagelijks functioneren en ziekteverzuim.^{10 11} In figuur 2 is de combinatie van deze twee modellen te zien, zoals deze ook in de focusgroep is gebruikt. Tijdens de gesprekken is aan de hand van deze figuur aan de deelnemers uitgelegd dat ze naast onderzoek op medisch gebied, ook mogen kijken naar de maatschappelijke aspecten van Q-koorts. Daarnaast kunnen ze hun vragen indelen in aan de hand van dit model, wat de deelnemers meer houvast en structuur biedt.



Figuur 2: Het model zoals gebruikt tijdens de focusgroepen. Een combinatie van het zorgcontinuüm en het Cronic Care Model

Er zijn een drietal focusgroepen gevormd, waarvan de eerste en derde uit patiënten met chronische Q-koorts of QVS bestonden. Focusgroep nummer twee bestond uit een aantal experts, die direct te maken hebben met patiënten met chronische Q-koorts of QVS. Tijdens de eerste twee focusgroepen is aan de leden voor input gevraagd over:

- onderwerpen die belangrijk zijn voor onderzoek en;
- welke onderzoeksvragen onderzocht moeten worden.

Deze onderwerpen/vragen zullen in de derde focusgroep besproken worden, daarnaast is ook hier de mogelijkheid voor eigen inbreng.

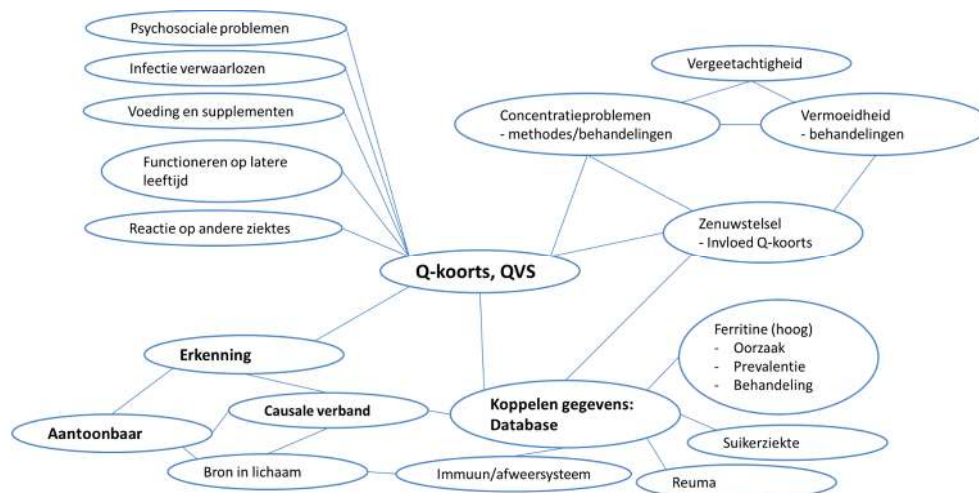
Hierna volgt per focusgroep een bespreking van de onderwerpen/vragen die door de deelnemers zijn aangedragen. De volledige verslagen van de drie focusgroepen zijn apart beschikbaar. In bijlage A is een alfabetisch overzicht te vinden van de verschillende onderzoeksvragen die naar voren zijn gekomen tijdens de focusgroepen.

Focusgroep 1

“Jouw lichaam ziet de Q-koorts wel, maar de medici zien hem niet “

De eerste focusgroep bestond uit een groep van negen QVS patiënten die Q-support helpen met verschillende projecten. Het was een gemende groep, bestaande uit mannen en vrouwen met een grote leeftijdsrange, van in de twintig tot in de zestig.

Figuur 3 geeft een schematisch overzicht van de onderwerpen die tijdens de eerste focusgroep aan bod zijn gekomen.



Figuur 3: Een schematisch overzicht van de verschillende onderwerpen die tijdens focusgroep 1 aan bod zijn gekomen

Hieronder volgt een puntsgewijze beschrijving van de focusgroep.

- Het eerste onderwerp van de focusgroep was het ferritine gehalte. Onderliggende vraag hierbij was wat de relatie is tussen het doormaken van Q-koorts en de verschijnselen die iemand heeft. Opgemerkt werd dat een hoog ijzergehalte vaak geconstateerd werd, maar dat het daarbij bleef. Echter, het hoge ijzergehalte was er nog steeds en werd als zorgelijk ervaren. Gevraagd werd om twee dingen te onderzoeken: 1) is er een relatie tussen een te hoog ferritine gehalte en Q-koorts (QVS) en 2) is er een behandeling om dit gehalte te verlagen?
- Vervolgens werd er gepraat over het idee dat er een relatie is tussen Q-koorts en het zenuwstelsel, en of onderzocht kan worden of er een aantoonbare invloed op het zenuwstel is. Er werd gesproken over klachten die de patiënten hebben: vergeetachtigheid, concentratieverlies en vermoeidheid. Sommige patiënten hebben cognitieve gedragstherapie (CGT) gevolgd. Echter, een behandeling die de concentratieproblemen aanpakt is er op het moment volgens de patiënten niet. Zou onderzocht kunnen worden of er een methode is die de concentratie verbeterd?
- Het volgende punt draaide om de aantoonbaarheid. Is het mogelijk om de Q-koorts aan te tonen bij patiënten die QVS hebben? Welke bron in veroorzaakt alles in het lichaam? Het idee was dat het immuunsysteem de Q-koorts bacterie steeds aanvalt. Deze zien de artsen niet, maar men is van mening dat deze wel nog ergens in het lichaam zit. De aantoonbaarheid, de causale relatie tussen klachten en Q-koorts werd erg belangrijk gevonden. De overtuiging van de deelnemers was dat het aantoonbaar maken zal leiden tot erkenning. Hiermee hangt de vraag om nieuwe diagnostische tools samen. Dit draait niet alleen om bloedtesten, maar ook om bijvoorbeeld spierbiopten voor spierklachten.
- Ook werd er gesproken over een database waarin gegevens van QVS patiënten geclusterd zijn. Patiënten ervaren een divers spectrum aan klachten, en het is niet altijd duidelijk of deze door de Q-koorts komen of niet. Het idee achter de database was dat met de gegevens van een grote groep, gekeken kan worden of bepaalde klachten horen bij QVS. Hetzelfde geldt voor verschillende ziektes, zoals reuma of suikerziekte. Kan een verband tussen klachten/ziekten en Q-koorts worden aangetoond? Als een duidelijk beeld kan worden gemaakt van welke klachten nu bij QVS horen, dan kan dit helpen bij de erkenning.
- De deelnemers van focusgroep gaven hierna aan dat men last heeft van psychosociale klachten. Er wordt veel stress ervaren, en dit heeft samen met andere gebeurtenissen, zoals het verliezen van werk, inkomen of huis, wellicht een negatieve invloed op het herstel. De vraag was of hier naar gekeken kan worden. Daarnaast werd geopperd dat verschillende instanties meer maatwerk moeten leveren. Doordat niet op persoonlijk niveau wordt gekeken, zijn ook zij een grote oorzaak van stress in het dagelijks leven van de deelnemers. Patiënten gaven aan dat ze het gevoel hebben tijd nodig te hebben om de rust te nemen om te kunnen herstellen, zonder alle stress om baanverlies, etc. De perceptie was dat als de Q-koorts aantoonbaar wordt gemaakt, ook van deze instanties meer erkenning zal komen.
- Er werd gesproken over wat gebeurt als de Q-koorts infectie verwaarloosd wordt. Een aantal leden van de focusgroep hadden het idee dat degene die QVS krijgen meer over hun eigen grenzen heen gaan en 'hun gevoel' uitschakelen. Zijn er bepaalde 'karaktertrekken' die meer bij QVS patiënten voorkomen?
- Andere onderwerpen die kort werden aangestipt zijn de reactie van een patiënt op andere ziekten, of op bijvoorbeeld operaties. Daarnaast werd de invloed van voeding en supplementen als interessant gezien.

Belangrijkste onderwerpen

Tijdens de focusgroep werd de grootste nadruk gelegd op twee onderwerpen:

- 1) Het aantoonbaar maken van de Q-koorts bij QVS patiënten, een causale relatie aantonen tussen klachten en Q-koorts.
- 2) Het clusteren van patiëntgegevens in een database, waarin klachten en ziekten aan QVS kunnen worden gekoppeld.

Bij beide onderwerpen speelde een onderliggende gedachte: erkenning. Veel patiënten ondervinden hier problemen mee, en gaven ook aan dat ze op veel onbegrip stuiten. Deze onbegrip komt zowel vanuit de sociale omgeving, als verschillende instanties en soms zelfs vanuit de gezondheidszorg. Het idee was dat als de Q-koorts kan worden aangetoond, en een volledig beeld kan worden gegeven van welke klachten bij QVS horen, de erkenning vanzelf komt.

Focusgroep 2

“Het gaat ook om de mentale belasting van een patiënt, je ziet deze over de streep gaan, en dat wil je het liefst voorkomen.”

De tweede focusgroep werd gehouden met leden van de Commissie Patiënten van Q-support. Deze commissie bestaat uit leden vanuit verschillende professies, bijvoorbeeld een internist, maar ook een deskundige (arts) van het UWV, een leidinggevende maatschappelijk werk, een huisarts en een ervaringsdeskundige/patiënt.

Figuur 4 geeft een schematisch overzicht van de onderwerpen die tijdens de tweede focusgroep aan bod zijn gekomen.



Figuur 4: Een schematisch overzicht van de verschillende onderwerpen die tijdens focusgroep 2 aan bod zijn gekomen

Hieronder volgt een puntsgewijze beschrijving van de focusgroep.

- Het eerste onderwerp wat op tafel kwam was de kwaliteit van leven bij chronische Q-koorts en QVS patiënten. Zijn er instrumenten die dit kunnen meten? Daarbij werd als belangrijk gezien dat deze onderbouwd zijn, evidence based.
- Het volgende wat besproken werd was de focus van de patiënt. Het duurt lang voordat patiënten een andere focus krijgen. Ze blijven te lang gericht op hoe het was voor de Q-koorts, ze moeten eerder inzien dat dat niet meer terugkomt, en hun beeld aanpassen (awareness). De focus moet niet meer gericht zijn op beter worden, maar op omgaan met de ziekte. “Het gaat ook om de mentale belasting van een patiënt, je ziet deze over de streep gaan, en dat wil je het liefst voorkomen.” Cognitieve gedragstherapie werd geopperd als een methode om hierbij te helpen. Echter, CGT wordt niet vaak gestart, en de mening was dat het effect laat komt. “Het is het beste wat we denken te hebben, ook al wordt het effect misschien overschat”. Probleem is dat mensen die juridische geschillen hebben, of bijvoorbeeld geschillen op de werkvloer, al niet mee mogen doen vanwege de motivatie die helemaal naar CGT moet uitgaan. Belangrijkste vraag hierbij is eigenlijk: wat werkt nu?
- Volgende punt wat aangestipt werd is dat er niet een plek is waar de kennis is verzameld, het is momenteel een woud van voorzieningen. Als reactie hierop kwam de vraag hoe erg dat is? Het zou een beter idee zijn om een behandelprotocol te maken, zodat iedereen een raamwerk heeft om zich aan vast te houden.
- Het idee leefde dat (hervatten van) arbeid een positief effect heeft. Werkgevers zouden daarom gecompenseerd moeten worden als ze een Q-koorts patiënt aannemen. De patiënten zelf moeten zich realiseren dat werken helpt. Helaas raakt een grote groep mensen hun baan kwijt bij de diagnose. Het idee werd geopperd om de participatieladder te gebruiken in de begeleiding van patiënten, om het niveau van participatie te kunnen meten.
- Begeleiding is hierin belangrijk, er zou een multidisciplinair plan van aanpak moeten komen. Deze strategie zou over verloop van tijd beschreven moeten worden welke stappen er moeten worden gezet met een patiënt.
- Als probleem werd genoemd dat er eigenlijk twee groepen zijn, een groep waar je er nu nog op tijd bij bent, maar een veel grotere groep waar je eigenlijk ‘te laat’ voor bent. Hiermee werd bedoeld dat deze mensen al jaren klachten hebben. In een vroeg stadium ingrijpen om erger te voorkomen is voor hen dan ook niet meer van toepassing. Wel zou het verstandig zijn om deze mensen te analyseren en te kijken waar het mis is gegaan en op welk moment ingegrepen had moeten worden. Voor patiënten die al lang ziek zijn, zijn veel dingen mosterd na de maaltijd, ze vallen vaak buiten de huidige voorzieningen. Mogelijk zijn hier andere faciliteiten nodig.
- Hierna werd als onderzoeksvraag aangedragen: welke mensen ontwikkelen nu chronische Q-koorts, en welke mensen alleen kortdurend last van ‘acute’ Q-koorts hadden. Zit hier een verschil in? Zijn dit bepaalde mensen?
- Vervolgens werd er door een van de leden gevraagd of een nieuwe uitbraak mogelijk is? Volgens de groep was het onwaarschijnlijk dat er een nieuwe uitbraak van deze grootte zou plaatsvinden, omdat veel mensen immuniteit hebben door de vorige uitbraak.
- Het volgende probleem dat op tafel kwam was dat er een verschil zit tussen het moment waarop je Q-koorts oploopt en de diagnose. Daarbij is de discrepantie tussen testen die Q-koorts (in het verleden) aantonen is groot. De vraag rees wanneer iemand die moe is na Q-koorts, nu moe door de Q-koorts, of dat er iets anders speelt. Wanneer kun je het etiket QVS ‘opplakken’? Het causale verband moet worden aangetoond.

- Tevens was de mening dat er meer onderzoek moet komen naar de behandeling van chronische patiënten. Chronische Q-koorts heeft een grote impact op het dagelijks leven, en hier valt nog winst te behalen.
- Tenslotte werd nog aangekaart dat de Q-koorts verspreiding niet alleen via geiten komt, maar dat in de UK ook besmette ratten zijn gevonden. Daarnaast wordt aangegeven dat de deskundigheid nog minimaal is.

Omdat een lid van de commissie niet aanwezig kon zijn, wordt afgesproken dat telefonisch overleg met deze persoon zal plaatsvinden naar aanleiding van het verslag van de focusgroep. De reactie is hieronder uitgewerkt, aan de hand van de onderwerpen besproken tijdens de focusgroep

- Behandeling met cognitieve gedragstherapie
Er is bewijs vanuit NICE voor de cognitieve gedragstherapie, doel van deze therapie is juist gebruikt om de focus te veranderen. Deze kan hier dan ook voor gebruikt worden.
Een onderzoeksvraag die bij dit onderdeel werd geopperd is de volgende: kan QVS medicamenteus behandeld worden?
- Welke personen krijgen chronische Q-koorts krijgen.
Bekend is dat mensen die te zwaar zijn, mensen met een onderdrukt immuun systeem, en mensen met vaatproblemen een grotere risico hebben. De laatste groep is vaak zelfs ongemerkt besmet.
Vraag die deze persoon hierbij heeft is of er een relatie is tussen het chronisch ontsteken van de tanden en chronische Q-koorts. Is de Q-koorts bacterie aanwezig in de ontsteking van het gebit?
Een andere vraag was deze: Wie krijgt nu QVS? Zijn dit mensen met een bepaald karakter, hebben zij bepaalde persoonlijkheidskenmerken? Het idee is dat dit de harde werkers zijn, mensen die op hun tenen (gaan) lopen, zijn zij misschien ambitieuzer?
- Kwaliteit van leven
Kwaliteit van leven is een erg belangrijk punt, waar meer onderzoek naar gedaan moet worden. Daarnaast is het belangrijk om de Q-koorts goed te blijven monitoren.
- De participatieladder
De participatieladder gebruiken voor patiënten is een goed idee, echter er moet opgepast worden voor de Jakobs ladder. Hierbij gaan patiënten twee treden omhoog om vervolgens weer één omlaag te moeten. Er zal in moeten worden gezet op kleine stapjes in de vooruitgang.
- Multidisciplinaire aanpak
Tevens werd aangestipt dat er een betere samenwerking nodig is, zowel tussen specialisten als tussen instanties. Een multidisciplinaire aanpak zal leiden tot meer kennis.
- Als laatste werd voor QVS patiënten werden nog een onderzoeksvraag geopperd: Hebben patiënten met QVS meer kans op co-morbiditeit?

Belangrijkste onderwerpen

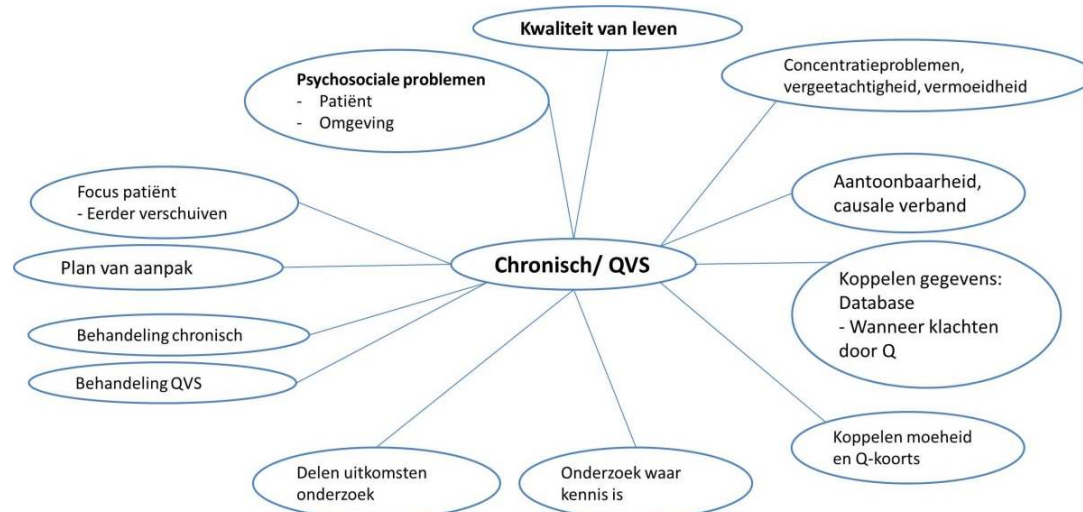
Het belangrijkste punt wat tijdens deze focusgroep naar voren kwam was de multidisciplinaire aanpak. Een plan van aanpak, een soort behandelplan voor de patiënten met daarin aandacht voor medische behandeling, het veranderen van de focus van de patiënt en re-integratie op allerlei leefgebieden in de samenleving is hierbij van belang. Centraal stond hierbij wat de beste behandeling voor patiënten is.

Focusgroep 3

“Het ideale plaatje is als je 40 uur werkt, en een bloeiend sociaal leven hebt, maar als wij 20 uur werken en voor de rest niks meer kunnen zijn we ook goed bezig.”

De derde en laatste focusgroep werd in samenwerking met de patiëntenvereniging Q-uestion gehouden. Deze groep was samengesteld uit zowel chronische Q-koorts als QVS patiënten. Het was een mix tussen mannen en vrouwen, wel was het merendeel van de leden van middelbare leeftijd.

Figuur 5 geeft een schematisch overzicht van de onderwerpen die tijdens de eerste focusgroep aan bod zijn gekomen.



Figuur 5: Een schematisch overzicht van de verschillende onderwerpen die tijdens focusgroep 3 aan bod zijn gekomen

In deze derde focusgroep werden de punten die tijdens de vorige twee genoemd zijn besproken. De leden werden gevraagd te reageren op deze punten, zijn ze het eens of oneens, of willen ze nog dingen toevoegen. Daarnaast was er ook de ruimte voor eigen input.

- Als eerste punt werden de concentratieproblemen, vergeetachtigheid en vermoeidheid besproken. Ook in deze focusgroep waren dit veel voorkomende klachten. Sommige gaven aan antidepressiva te krijgen voor hun slaapproblemen, maar deze geven ook bijwerkingen. Als probleem werd gezien dat alles in ziekenhuizen zelf moet worden geregeld, maar juist door bovenstaande klachten is hier geen energie voor. De relatie met het zenuwstelsel kreeg bijval, er werden verschijnselen genoemd zoals het zomaar laten vallen van dingen, zonder reden. Vooral de vermoeidheid werd als belemmerend in het dagelijks leven gezien.
- Volgende punt was het koppelen van gegevens in een database om te zien welke klachten nu bij Q-koorts horen. Dit probleem werd veel herkend, veel patiënten vragen zich af of hun klachten nu te maken hebben met Q-koorts, of dat bijvoorbeeld ouderdom of de overgang hiervan de

oorzaak zijn. Ze hebben problemen met de afweging wanneer er wel of niet naar een huisarts moet worden gegaan. Naast de eerder genoemde klachten/ziekten waren er nog vragen over de relatie met de ziekte van Lyme, maakt deze je ontvankelijker voor Q-koorts? Daarnaast kwam het idee naar voren dat zuurstof niet goed opgenomen wordt, terwijl de longfunctie en hartslag wel goed zijn. Kan dit nog met andere diagnostische technieken worden getest?

- De leden van de focusgroep herkenden het in de eerste focusgroep genoemde probleem, dat de Q-koortsbacterie niet kan worden aangetoond. Ook het daarmee ontbreken van het causale verband en als gevolg hier van geen erkenning, was iets wat zij ook in hun dagelijks leven tegen komen. De vraag kwam naar voren of er misschien iets in het lichaam is aangetast door de bacterie, wat de klachten veroorzaakt. Of heeft de bacterie zich misschien ergens ingenesteld, heeft deze zich ergens verstopt? Een patiënt legde het als volgt uit: “De bacterie is niet meer zichtbaar in mijn bloed, maar zijn ontlasting is achtergebleven, en daar heb ik nu last van”. Ook het ontbreken van de erkenning komt veel voor, omdat QVS niet als een beperking wordt gezien doordat het niet in het lichaam aantoonbaar is.
- Vervolgens kwamen de psychosociale klachten aan bod. De hele groep was van mening dat hier te weinig aandacht voor is. De beperking van zowel chronische als QVS patiënten zijn groot, maar de aandacht is klein. Daar komt bij dat de directe omgeving van de patiënt vaak vergeten wordt. Ook zij krijgen te maken met psychosociale problemen. Voor zowel patiënt als partner en/of gezin is meer ondersteuning gewenst.
- Daarna werd er gesproken over het maken van een multidisciplinair plan van aanpak, een voorstel uit de tweede focusgroep. De deelnemers gaven eenduidig aan dat er al richtlijnen voor QVS en chronische Q-koorts bestaan. Deze moeten meer gebruikt worden, want het idee is dat instanties zich hier niet goed aan houden.
- Hierna werd er gediscussieerd over het verschuiven van de focus van de patiënt. De deelnemers vinden dit een lastig punt. Velen geven aan dat zij dit erg moeilijk vinden/vonden, en dat ze toch de neiging hadden om te blijven focussen op de persoon van voor de Q-koorts. De leden van de focusgroep die CGT hadden gehad gaven aan hier wel baat bij te hebben gehad. Als probleem werd gezien dat Nijmegen is voor sommige patiënten te ver weg is om de CGT te kunnen volgen. Een oplossing hiervoor zou kunnen zijn dat CGT ook op andere plaatsen gedaan kan worden. Het zou daarom goed zijn als gegevens gedeeld zouden worden zodat ook andere centra CGT voor QVS kunnen aanbieden. Daarnaast wordt het belang van de omgeving van de patiënt (partner/gezin) weer aangestipt. Ook hun focus zal moeten worden aangepast, en begrip vanuit deze kant is erg belangrijk voor de patiënt om zijn eigen focus te kunnen aanpassen.
- De vraag wanneer moeheid nu door de Q-koorts komt, wanneer de moeheid kan worden gekoppeld aan Q-koorts werd begrepen en ondersteund door de patiënten. Dit komt overeen met wat eerder aangegeven werd over andere klachten in het algemeen, wanneer zijn klachten te koppelen aan Q-koorts en wanneer komen ze ergens anders door.
- Net als de vorige twee groepen, vroeg ook deze focusgroep zich ook af welke behandeling werkt. Enkele QVS patiënten gaven aan, zoals al eerder gezegd, dat ze baat hebben gehad bij CGT. Er werd vooral gesproken over het kijken naar gegevens van eerdere onderzoeken. Het idee was dat er al best wat onderzoek gedaan is, maar dat deze niet openbaar is gemaakt. Deze ‘geheimhouding’ is negatief voor de patiënten. Er werd voor gepleit dat de uitkomsten van onderzoek, en de lopende onderzoeken, op één plek terug te vinden zijn. Deze moeten dan tevens beschikbaar zijn voor iedereen. Ook de resultaten van het onderzoek dat Q-support financiert moeten bekend worden gemaakt, of deze nu gepubliceerd worden of niet.

- Kwaliteit van leven was een punt dat te weinig onderzocht wordt volgens de leden. Ze vertelden dat wanneer er vragenlijsten moeten worden ingevuld, er wordt gevraagd of je kunt werken, of je taken kunt uitvoeren. Echter, volgens de deelnemers, bestaat het leven niet alleen daaruit, er wordt veel te veel gefocust op de economische kant. Ook instanties richten zich alleen maar op werk. “Het ideale plaatje is als je 40 uur werkt, en een bloeiend sociaal leven hebt, maar als wij 20 uur werken en voor de rest niks meer kunnen zijn we ook goed bezig.” Belemmeringen, zoals het niet meer zelfstandig kunnen zorgen voor (klein)kinderen, hakken er diep in. Daarom gaf de focusgroep aan dat er meer prioriteit moet worden gegeven aan kwaliteit van leven, zeker ook in onderzoek.
- Er zijn nog enkele punten kort aan bod gekomen. Vanuit de chronische Q-koorts rees de vraag wat de zin was van preventieve antibiotica. De patiënten hadden niet het gevoel dat dit zin had.
- Wat betreft de financiering voor onderzoek werd aangekaart dat hierbij vooral gekeken moet worden naar instanties waar men al verstand heeft van Q-koorts. Het idee was dat zij al veel kennis hebben, en deze dan ook kunnen gebruiken in vervolgonderzoek.
- Als laatste werd er ook aangestipt dat veel patiënten problemen hebben met de financiële situatie. Een voorbeeld hiervan was de verzekeringen voor zelfstandigen. Hoewel onderzoek hier niet direct op ingrijpt, zijn er voor Q-support wel andere mogelijkheden om hierbij te helpen.

Belangrijkste onderwerpen

De meeste nadruk tijdens deze focusgroep kwam te liggen op psychosociale klachten en de kwaliteit van leven. Op deze twee punten was nog veel winst te behalen, zeker ook door middel van onderzoek. Belangrijke toevoeging hierbij was dat het niet alleen maar om de patiënt gaat, maar dat ook de partner, het gezin, en de directe omgeving van zowel de chronische als de QVS patiënt niet vergeten moeten worden.

3. De prioritering: waar komt de focus?

Dit hoofdstuk behandelt de prioritering van de onderwerpen die uit de focusgroepen naar voren zijn gekomen. Allereerst hoe deze is gedaan, en daarna wat de uitkomsten hiervan zijn.

De onderwerpen en vragen die uit de focusgroepen komen zijn verzameld in een lijst. Voor de prioritering is gekeken naar welke zaken tijdens de focusgroep de meeste nadruk kregen. Deze nadruk kan zich uiten door het meermaals naar voren komen van een onderwerp/vraag, instemming door de gehele groep, en/of uitingen die het belang ervan aangeven. Tevens is gekeken of bepaalde onderwerpen/vragen in meerdere focusgroepen naar voren kwamen. Daarnaast zijn de verschillende onderwerpen/vragen gerangschikt naar focusgebieden voor onderzoek.^{12 13}

Prioritering

De nadruk tijdens de focusgroepen is komen te liggen op een vijftal onderwerpen:

- 1) Het aantoonbaar maken van de Q-koorts bij QVS patiënten, een causale relatie aantonen tussen klachten en Q-koorts.
- 2) Het clusteren van patiëntgegevens in een database, waarin klachten en ziekten aan QVS kunnen worden gekoppeld.
- 3) Een multidisciplinair plan van aanpak, een soort behandelplan voor de patiënten met daarin aandacht voor medische behandeling, het veranderen van de focus van de patiënt en re-integratie op allerlei leefgebieden in de samenleving is hierbij van belang.
- 4) Psychosociale klachten, bij zowel partner als omgeving.
- 5) Kwaliteit van leven, en dan met name op het meten hiervan.

Tijdens de focusgroepen werd uitdrukkelijk aangegeven dat deze onderwerpen vanuit de patiënten het belangrijkste waren om onderzoek op toe te spitsen.

Daarnaast is er nog een onderwerp dat tijdens alle drie de focusgroep meerdere malen aan bod is gekomen: de behandeling, zowel van chronische Q-koorts als bij QVS.

Dit geeft in totaal dat 6 focusgebieden voor onderzoek: dataverzameling, diagnostiek, behandeling, multidisciplinaire aanpak, psychosociale klachten en kwaliteit van leven. Een overzicht hiervan is gegeven in figuur 6.

<p><u>Dataverzameling</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Database • Koppelen van gegevens • Relatie leggen met klachten • Relatie leggen met comorbiditeit 	<p><u>Diagnostiek</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Aantoonbaarheid van Q-koorts • Causaal verband met klachten • Diagnostische tools 	<p><u>Behandeling</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Welke zijn er? • Welke behandeling werkt het beste bij chronische patiënten? • Welke behandeling werkt het beste bij Q-koorts patiënten
<p><u>Multidisciplinaire aanpak</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Samenwerking <ul style="list-style-type: none"> • Specialisaties • Instanties • Voor kennis en maatwerk 	<p><u>Psychosociale klachten</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Meer aandacht hiervoor • Stress, vermoeidheid, concentratieproblemen, vergeetachtigheid • Zowel patiënt als omgeving 	<p><u>Kwaliteit van leven</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Focus hierop • Meten in onderzoeken

Figuur 6: Een overzicht van de zes focusgebieden voor onderzoek

Het eerste focusgebied, de dataverzameling, draait erom dat gegevens van patiënten worden verzameld en gekoppeld aan elkaar. Dit wordt met name belangrijk gevonden door QVS patiënten. Het doel hiervan is om de verschillende klachten die patiënten hebben, bijvoorbeeld een te hoog ferritine gehalte, direct te kunnen relateren aan de Q-koorts. Dit zelfde geldt voor meerdere ziekten die door patiënten worden gerelateerd aan Q-koorts, zoals reuma. Dit geeft zowel voor patiënten als artsen en onderzoekers een vollediger beeld van QVS en/of chronische Q-koorts. Voor alle drie is dan ook sneller duidelijk of een klacht door de Q-koorts kan komen, of van een andere aard is.

Het tweede focusgebied richt zich op de diagnostiek. Bij QVS patiënten is er geen diagnostische tool die de Q-koorts in hun lichaam kan aantonen. Daarnaast is voor veel klachten het causale verband met Q-koorts niet aantoonbaar. Voor de patiënten is de aantoonbaarheid en het causale verband van groot belang voor de erkenning vanuit de omgeving, zowel sociaal als vanuit de medische wereld en andere instanties.

Behandeling is het derde focusgebied. Voor zowel QVS als chronische Q-koorts is de vraag naar voren gekomen wat nu eigenlijk de beste behandeling is. Bij QVS werd met name over cognitieve gedragstherapie gepraat.

Het vierde focusgebied, de multidisciplinaire aanpak, draait erom dat volgens patiënten veel specialisten en instanties nog te veel apart werken. Een samenwerking zou veel kennis kunnen bundelen en zou kunnen zorgen voor maatwerk voor de patiënt. Hoewel dit niet direct een gebied van onderzoek is, is dit wel iets wat gestimuleerd kan worden.

Psychosociale klachten zijn het vijfde focusgebied. Stress, vermoeidheid, concentratieproblemen en vergeetachtigheid zijn allemaal problemen die uit de gesprekken met de patiënten naar voren komen. Daarbij wordt benadrukt dat het niet alleen om de patiënten zelf gaat, maar ook om de partner, het gezin, de directe sociale omgeving van de patiënt.

Het zesde en laatste focusgebied is de kwaliteit van leven. Patiënten geven aan dat dit een gebied is waar weinig onderzoek naar is gedaan. Graag zouden zij zien dat hier meer focus op komt te liggen.

De patiënten vertellen dat in bijvoorbeeld vragenlijsten gevraagd wordt naar medische en economische aspecten, maar niet naar de kwaliteit van het leven. Echter, gezondheid bestaat uit meer als alleen het medische aspect, en het leven bestaat uit meer dan alleen het economische aspect. Die andere kant, de meer maatschappelijke kant, daar ligt volgens de patiënten nog te weinig nadruk op.

4. Advies en aanbevelingen

Aan de hand van de focusgroepen en prioritering in dit rapport kunnen een drietal aanbevelingen gedaan worden.

De eerste aanbeveling hangt samen met het doel van dit rapport, namelijk om een advies te geven over de prioritering van onderwerpen voor onderzoek en/of onderzoeksvragen.

1. Aanbevolen wordt dat de Commissie Onderzoek van Q-support de zes focusgebieden meeneemt bij het opstellen criteria voor het toekomstig te financieren onderzoek opstellen, als mede voor het opzetten van het onderzoeksprogramma van Q-support.

In dit rapport staat een overzicht van deze zes belangrijkste focusgebieden voor onderzoek, gezien vanuit de patiënt.

- De eerste hiervan is **dataverzameling**. Patiënten zien graag dat hun gegevens verzameld worden in een database. Hiermee is het mogelijk gegevens te koppelen, en aan de hand daarvan een relatie te kunnen leggen tussen Q-koorts en hun klachten, of co-morbiditeit.
- Het tweede focusgebied gaat over **diagnostiek**. Patiënten vragen om een manier waarbij de Q-koortsbacterie aantoonbaar kan worden gemaakt, en om het causale verband te kunnen aantonen tussen de klachten en de Q-koorts.
- **Behandelen** is het derde focusgebied. Werkt cognitieve gedragstherapie het beste bij QVS, of is er ook een mogelijkheid met medicijnen? En hoe kunnen we chronische Q-koorts patiënten het beste behandelen?
- Gebied vier hangt hiermee samen: een **multidisciplinaire aanpak**. De basis hiervan is meer samenwerking tussen verschillende specialisaties, maar zeer zeker ook meer samenwerking tussen verschillende instanties.
- De laatste twee focusgebieden bevinden zich in het maatschappelijke spectrum: **psychosociale problemen** en **kwaliteit van leven**. Hierbij draait het om zowel problemen van patiënt, als die van de omgeving. Ook is er een grote wens naar het meten van de kwaliteit van leven.

Daarnaast zijn tijdens de focusgroepen meerdere gerichte vragen naar voren gekomen. Deze zijn op alfabetische volgorde terug te vinden in bijlage A.

2. De tweede aanbeveling is om dit rapport als naslagwerk te gebruiken bij het beoordelen van de binnenkomende onderzoeksvoorstellen, om te zien of zij verscheidene vragen kunnen beantwoorden.

De derde aanbeveling is een verzoek van de patiënten. De resultaten van onderzoeken die in het verleden naar Q-koorts zijn gedaan, zijn bij velen van het niet bekend. Zij hebben zeker interesse in de uitkomsten, en in de lopende onderzoeken. De patiënten zouden graag zien dat de Commissie Onderzoek zorgt voor een overzicht van de door hen gefinancierde lopende onderzoeken. Daarnaast wordt verzocht om de resultaten na afronding van deze onderzoeken aan de patiënten bekend te maken. Dit geldt dan niet alleen voor de resultaten die gepubliceerd worden in een wetenschappelijk tijdschrift, maar alle resultaten die uit deze onderzoeken komen.

3. Samenvattend geeft de derde aanbeveling de Commissie Onderzoek het advies een twee zaken te publiceren voor de patiënten:
 - a. een overzicht van de door hen gefinancierde lopende onderzoeken
 - b. de resultaten van deze onderzoeken na afronding.

Kortom, de zes focusgebieden waar de Commissie Onderzoek zich vanuit het patiënten perspectief op moet richten zijn: dataverzameling, diagnostiek, behandeling, multidisciplinaire aanpak, psychosociale klachten en kwaliteit van leven. De vragen gesteld door de patiënten tijdens de focusgroepen kunnen als naslagwerk dienen wanneer onderzoekers een aanvraag voor financiering doen. De resultaten van gefinancierd onderzoek moeten ten alle tijden bekend worden gemaakt aan de patiënten.

Literatuur

1. RIVM. Q-koorts. http://rivm.nl/Onderwerpen/Q/Q_koorts 2014.
2. Q-support. Meerjarenplan 'Samen aan de slag' Een meerjarenplan voor advies en begeleiding van chronische Q-koorts patiënten en QVS-patiënten en het onderzoek naar Q-koorts. . 2014.
3. Kierkels T. *De impact van Q-koorts. Het menselijke verhaal*. Zutphen: Roodbont Publishers B.V., 2012.
4. Nationale Ombudsman. "Het spijt mij" Over Q-koorts en de menselijke maat. 2012.
5. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? *BMJ* 2011;343:d4163.
6. KWF. Patiëntenparticipatie. <http://www.kwf.nl/onderzoek/denk-mee-over-onderzoek/Pages/Achtergrondinformatie-pati%C3%ABntenparticipatie.aspx>.
7. ZonMw. Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. 2006.
8. Slocum N. Participatieve methoden: Een gids voor gebruikers. Methode: Focusgroep. 2006.
9. Evers J. Het ontwerpen van een focusgroep. *Kwalitief interviewen: kunst en kunde*. Den Haag: Lemma, 2007.
10. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Zorg voor je gezondheid! Gedrag en gezondheid: de nieuwe ordening. 2010.
11. ZonMw. Zorgstandaarden in Model. Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. 2010.
12. Boeije H. Hoofdstuk 3 Principes van kwalitatieve analyse. *Analyseren in kwalitatief onderzoek*, 2005.
13. Boeije H. Hoofdstuk 4 Methodes en technieken van kwalitatieve analyse. *Analyseren in kwalitatief onderzoek*, 2005.

Bijlage A: Alfabetisch overzicht van de vragen gesteld door patiënten voor wetenschappelijk onderzoek

A

Afweersysteem

- Verminderd Q-koorts de weerstand?
- Waarom gaat het immuunsysteem steeds de Q-koorts bacterie aanvallen?
- Wat gebeurt er als je de Q-koorts infectie ernstig verwaarloost?

B

Behandeling chronische Q-koorts

- Hoe kunnen we patiënten met chronische Q-koorts het best behandelen?
- Werkt het preventief geven van antibiotica bij chronische Q-koorts patiënten?

Behandeling QVS

- Kunnen we medicamenteus behandelen bij QVS?
- Welke behandeling werkt bij QVS?

Behandelplan

- Kunnen we een behandelprotocol maken om een raamwerk te bieden aan iedereen? Een multidisciplinair plan van aanpak.

Belastbaarheid

- Hoe kun je de (mentale) belastbaarheid van een patiënt meten?

C

Co-morbiditeit

- Hoe reageert een Q-koorts patiënt op andere ziektes, op operaties bijvoorbeeld, of op botbreuken?
- Hebben de patiënten meer kans op co-morbiditeit (QVS)?

Concentratieverlies, vergeetachtigheid

- Is er een behandeling voor het concentratieverlies en de vergeetachtigheid?
- Werken de methodes die men nu heeft?
- Zijn er eventueel andere methoden?

D

Diagnostiek

- Zijn er andere diagnostische mogelijkheden dan alleen bloed onderzoek?
- Kan Q-koorts aantoonbaar gemaakt worden bij QVS patiënten?
- Waar zit de bron van de klachten in het lichaam?
- Wat in het lichaam is aangetast door de bacterie, dat de klachten veroorzaakt?
- De bacterie niet meer zichtbaar in het bloed, maar heeft deze zich misschien wel ergens 'verstopt/ingenesteld'?

E

Ferritine

- Wat is de oorzaak van een te hoog ferritine gehalte?
- Hebben veel mensen met Q-koorts een te hoog ferritine gehalte?
- Is er een relatie tussen een te hoog ferritine gehalte en Q-koorts?

- Is er een behandeling tegen dit te hoge ferritine gehalte?
- Is een onderzoek mogelijk met twee groepen, 1 met behandeling voor ijzeropstapelingsziekte/te hoog ferritine gehalte en 1 niet?
- Kunnen vergeetachtigheid en concentratieverlies aan het te hoge ferritine gehalte liggen?

Focus patiënt

- Hoe kan iemand geholpen worden om eerder awareness / zelfinzicht te krijgen om de focus te verschuiven van beter worden naar omgaan met ziekte?
- Welke methode werkt hiervoor?

Functioneren

- Wat betekent de Q-koorts voor het functioneren op latere leeftijd?

K

Klachten algemeen

- Wat is de relatie tussen doormaken van Q-koorts en de verschijnselen die iemand heeft?
- Wat is nu het causale verband tussen Q-koorts en symptomen, bijvoorbeeld klachten aan zenuwstelsel, spieren, afweersysteem?
- Kunnen, bijvoorbeeld met een database, verschillende klachten en ziekten gekoppeld worden aan QVS, om een volledig beeld van QVS te krijgen?
- Welke klachten komen door Q-koorts en welke door overgang/ouderdom?

Kwaliteit van leven

- Welke instrumenten zijn er om de kwaliteit van leven te meten? (Evidence-based)
- Kan dit worden meegenomen in de vragenlijsten van onderzoeken?

L

Leren van patiënten

- Hoe kan men leren van patiënten die vast zijn gelopen?
- Op welk punt is het misgegaan?
- In welk stadium is ingrijpen nog mogelijk?

Ziekte van Lyme

- Maakt Lyme je ontvankelijker voor Q-koorts?

O

Ontsteking tanden

- Is er een relatie tussen het chronisch ontsteken van de tanden en chronische Q-koorts?
- Zit de Q-koorts bacterie in de ontsteking van het gebit?

P

Patiëntkenmerken

- Wat zijn de verschillen en overeenkomsten van alle patiënten?
- Welke mensen ontwikkelen chronische Q-koorts?
- Welke patiënten krijgen QVS? Hebben zij bepaalde karaktereigenschappen/persoonlijkheidskenmerken?

Psychosociale klachten

- Wat is de invloed van psychosociale klachten op het herstel van de patiënt?
- Wat doet het nu werkelijk met mensen als ze QVS hebben?

- Wat voor effect heeft Q-koorts op patiënten en hun omgeving?

R

Reuma

- Zijn er veel mensen met QVS die last hebben van reuma?
- Is reuma gekoppeld aan Q-koorts?

S

Suikerziekte

- Is er een verband tussen Q-koorts en suikerziekte?

V

Vermoeidheid

- Is er een behandeling voor de vermoeidheid?
- Wanneer komt vermoeidheid na Q-koorts door de Q-koorts en wanneer niet?
- Kan het causale verband tussen vermoeidheid en Q-koorts worden aangetoond?

Voeding en supplementen

- Wat kan voeding en supplementen betekenen voor deze patiënten?

Z

Zenuwstelsel

- Wat is de invloed van Q-koorts op het zenuwstelsel?
- Is dit een aantoonbare invloed/ causaal verband?

Zuurstof

- Wordt de zuurstof goed opgenomen in de longen? Zijn er methoden om dit te meten?