

Zorg voor Q-koorts beter bekeken

Aanpak van chronische Q-koorts en QVS: wat is er bereikt en hoe kan het beter?

In Nederland was tussen 2007 en 2011 de grootste Q-koorts uitbraak ter wereld. Ruim 50.000 mensen raakten besmet. Naar schatting ondervindt 20% nog steeds lange termijn gevolgen. De optimale zorg voor deze groep is onbekend. Dit onderzoek brengt de geboden en gewenste zorg in kaart vanuit het oogpunt van de patiënt én professional.

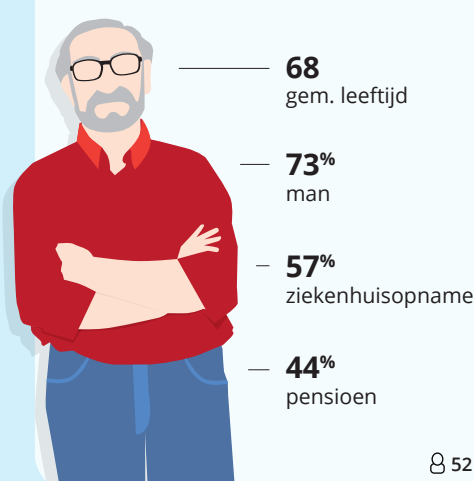
Onderzoek met:

 **478**
Patiënten

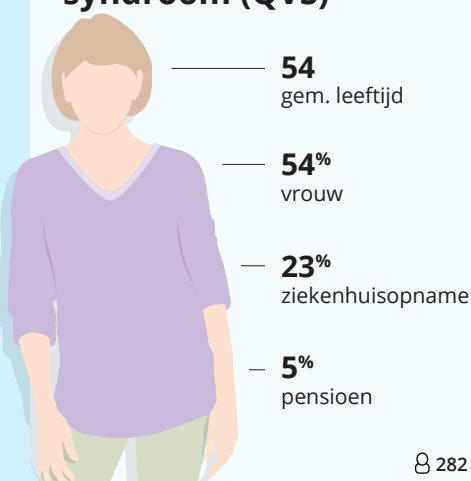
 **94**
Professionals

Vanuit de patiënt

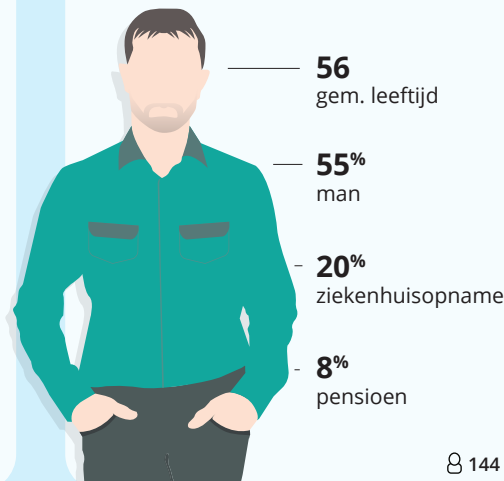
Patiënten met: Chronische Q-koorts



Patiënten met: Q-koorts vermoeidheids- syndroom (QVS)



Patiënten met: Doorgemaakte Q-koorts



Gezondheidsklachten

Patiënten met QVS en doorgemaakte Q-koorts hebben overeenkomstige klachten. Bij chronische Q-koorts spelen ook hart- en vaatklachten en kortademigheid een grote rol.

Top 5 klachten

Chronische Q-koorts

- 1 **77%** Vermoeidheid
- 2 **73%** Lichamelijke uitputting
- 3 **64%** Hart- en vaatklachten
- 4 **64%** Kortademigheid
- 5 **62%** Concentratieproblemen

QVS

- 1 **97%** Vermoeidheid
- 2 **88%** Concentratieproblemen
- 3 **86%** Lichamelijke uitputting
- 4 **82%** Gewrichtspijn
- 5 **79%** Geheugenproblemen

Doorgemaakte Q-koorts

- 1 **86%** Vermoeidheid
- 2 **76%** Concentratieproblemen
- 3 **66%** Gewrichtspijn
- 4 **65%** Lichamelijke uitputting
- 5 **55%** Geheugenproblemen

13
Gemiddeld
aantal klachten
per patiënt

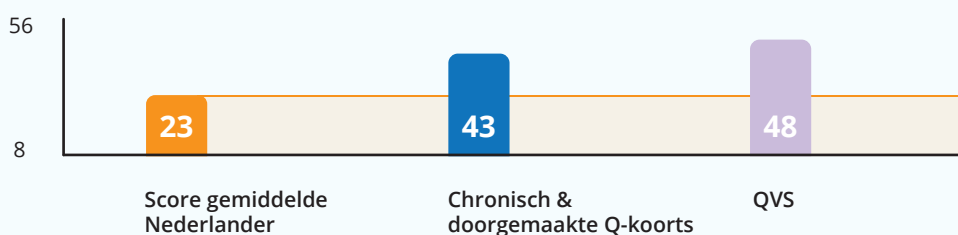
Kwaliteit van leven (EQ-VAS)

Patiënten geven aan hoe goed of slecht hun gezondheid vandaag is op een schaal van 0 - 100.



Vermoeidheid

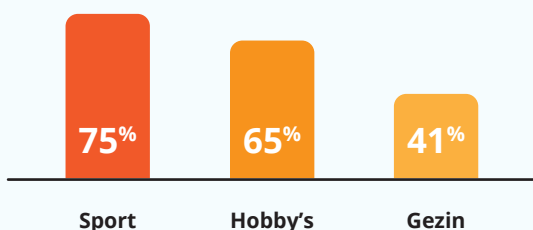
Patiënten ervaren ernstige vermoeidheid. 87% heeft een extreem hoge score (>35 op een schaal van 8-56).



De impact van Q-koorts

De gevolgen van Q-koorts op sociale participatie en arbeid zijn groot.

Ervaart problemen:



39%
is gestopt
met werken

25%
krijgt een
uitkering van
het UWV

55%
werkt nog maar
de helft van het
aantal uren wat
zij hiervoor deden

Zorgverleners

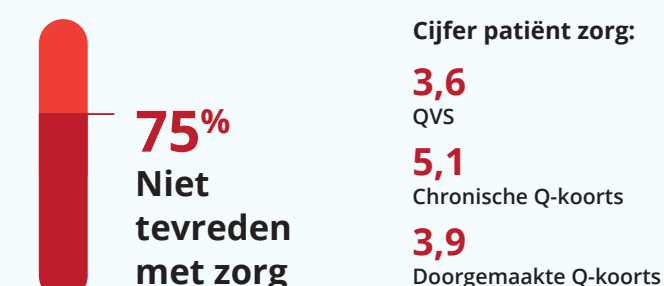
De huisarts (95%), fysiotherapeut (61%) en internist (60%) worden het meeste bezocht. Patiënten met chronische Q-koorts bezoeken ook vaak de cardioloog (76%) en chirurg (49%). QVS patiënten bezoeken de psycholoog (55%) en de bedrijfsarts (53%).



 **Huisarts & Internist**
hebben het meest bijgedragen
aan het zorgproces

 **Verzekeringsarts**
heeft het minst bijgedragen
aan het zorgproces

Tevredenheid met de zorg

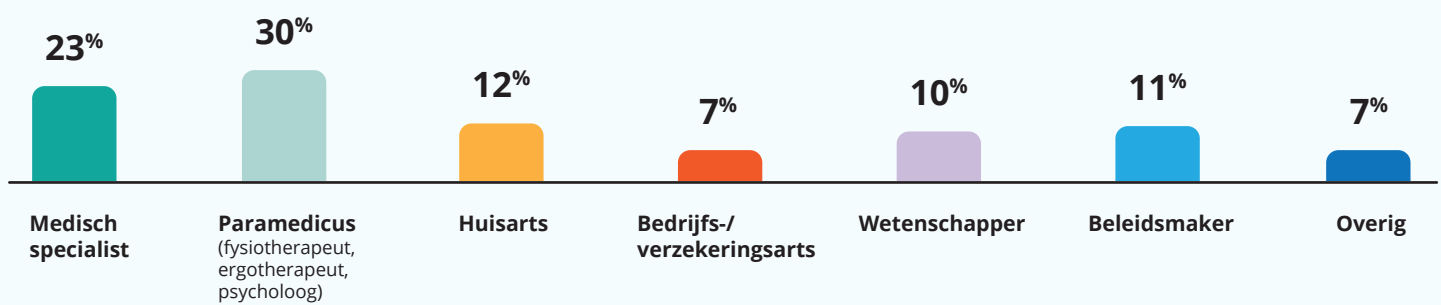


Patiënten vinden dat:

- 1 Er te weinig kennis over Q-koorts is
- 2 Er geen begrip of erkenning is
- 3 Er geen/weinig zorg is of deze te laat komt
- 4 Je aan je lot wordt overgelaten
- 5 De zorg van Q-support en/of Question goed was

Vanuit de professional

Het Q-koorts expertpanel 94 Professionals



Samenwerking en geboden zorg

Professionals werken gemiddeld met drie partijen samen. De meeste samenwerking is met de huisarts, Q-support en het Radboud Q-koorts Expertise Centrum. Met de bedrijfs-/verzekeringsartsen wordt het minst samengewerkt.



Gemiddeld geven de professionals een zeven voor de geboden zorg

20%

geeft een onvoldoende



Specialistische centra en Q-support zijn **het best** geregeld in de zorg



Gebrek aan kennis en goede behandelingen zijn een **groot knelpunt**

Beoordeling samenwerking door:

7,9

Medisch specialist

6,3

Huisarts

6,2

Bedrijfs-/verzekeringsarts

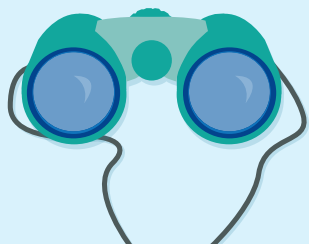
5,9

Paramedicus

Wat kan beter?

Meer kennis

Begrip en herkenning van de ziekte en breder inbedden binnen nascholing zoönosen/ infectieziekten.



Expertisecentrum

Een centraal punt voor laag-drempelig overleg, informatie en doorverwijzing.



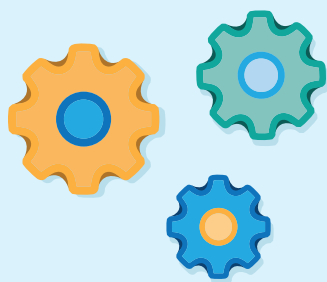
Samenwerking

Samenwerking versterken tussen eerste en tweede lijn zorg en tussen het medisch en arbeids-domein.



Multidisciplinair

Multidisciplinaire aanpak van chronische Q-koorts en QVS is gewenst.

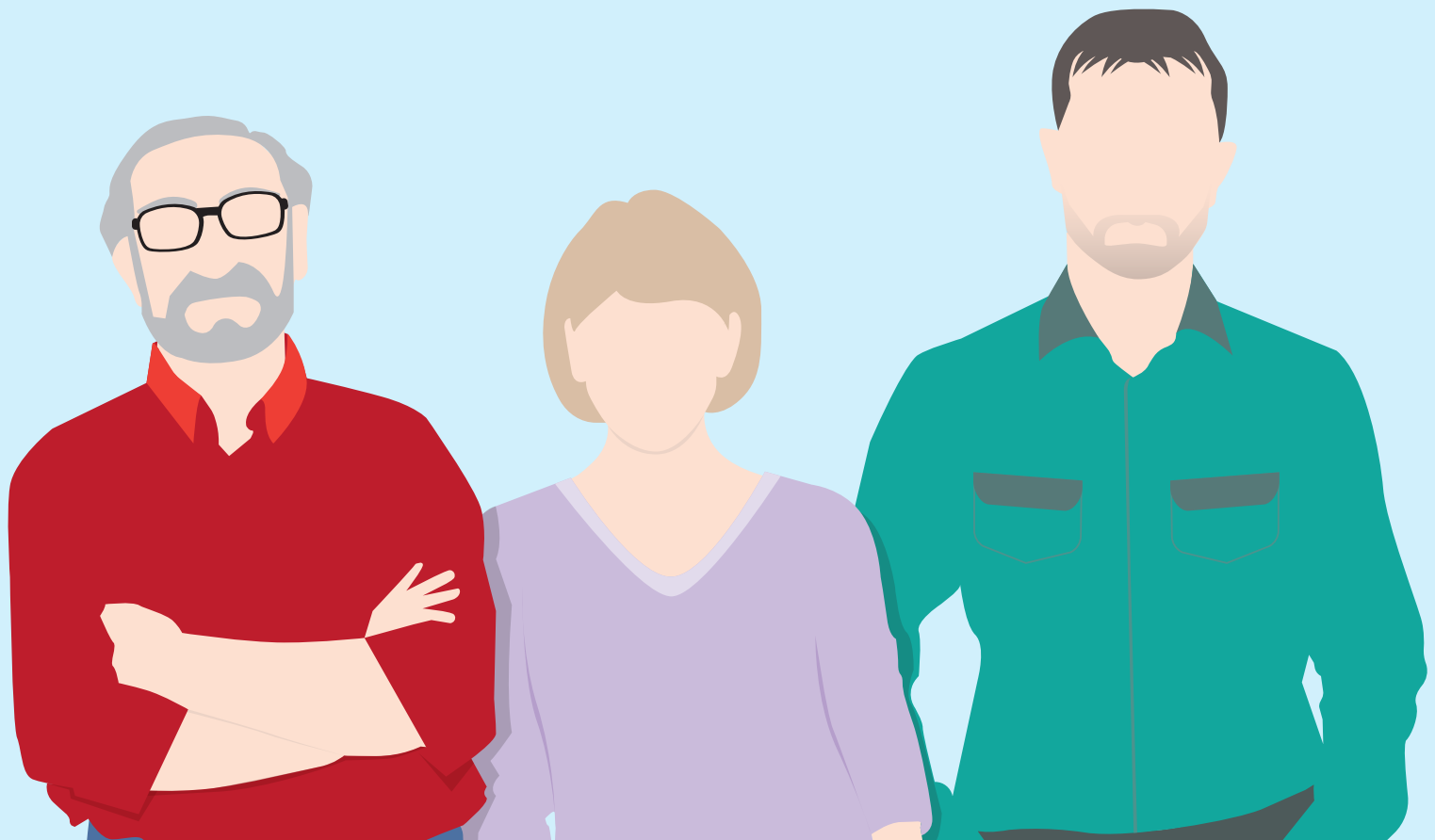


Onderzoek

Onderzoek naar de werkings-mechanismes en behandeling. Handhaven van bestaande initiatieven zoals de chronische Q-koorts database.



Om de zorg en ondersteuning voor Q-koorts patiënten te verbeteren is herkenning en erkenning van de ziekte nodig.



Initiatief:



In samenwerking met:



Gefinancierd door:



Design door:



Contact: s.polinder@erasmusmc.nl