Resultaten

Q-koortsmonitor

April 2020

Inleiding

In 2019 heeft het Erasmus MC in samenspraak met Q-support en CZ een grootschalig onderzoek gedaan onder Q-koortspatiënten en zorgaanbieders. Dat gaf een indringend en ontluisterend beeld over hoe het de chronische Q-koortspatiënt en de QVS patiënt anno 2019 verging en nog vergaat.

Het onderzoek was een momentopname. De gevolgen van Q-koorts zijn niet in een eenmalig onderzoek te vatten. Wil je echt meer begrijpen over de lange termijn gevolgen dan is een periodieke 'thermometer' zeker een goed middel om die meer inzichtelijk te maken. Om reden dat de waarde van het onderzoek van het Erasmus MC groot werd geacht, door zowel patiënten als zorgaanbieders, en het onderzoek van het Erasmus MC een goed vertrekpunt bood, heeft Q-support hier een jaarlijks vervolg aan willen geven in de vorm van een 'Q-koorts-monitor'. Het doel hiervan is om patiënten en zorgaanbieders meer kennis en inzicht te geven en om beleidsmakers handvatten te geven om verdere maatregelen te nemen en hun beleid aan te passen.

Een jaarlijkse 'thermometer' is ook een grote wens van met name QVS patiënten. Er is al een database chronische Q-koorts, is dat voor QVS patiënten niet ook mogelijk? Kunnen de gegevens niet ten dienste gesteld worden voor een langdurig meerjarenonderzoek? De Q-koortsepidemie in Nederland was immers de grootste ooit ter wereld, dus moeten we er niet juist van leren?

De uitkomsten van deze monitor kunnen niet voorzien in die behoefte. Daarvoor is een gedegen onderzoeksopzet nodig en structurele middelen. Maar met een grote populatie aan Q-koortspatiënten in beeld bij Q-support en Q-uestion is het in afwachting van verdere stappen heel zinvol om te doen wat wèl kan. Een monitor dus.

De respons van patiënten is groot geweest. Ik wil iedereen dan ook heel hartelijk danken voor alle getoonde moeite. Ik roep u op ook in de vervolgjaren de monitor in te blijven vullen. De kracht van deze meting zit hem ook in de vergelijking en het verloop van de ziekte.
En ik nodig onderzoekers uit om met al deze gegevens vervolgstappen te maken!

De directeur- bestuurder van Q-support,

Annemieke de Groot

Toelichting op de Q-koortsmonitor

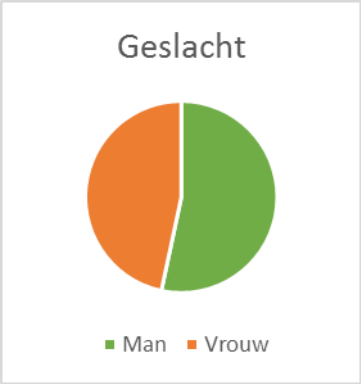
Zoals gezegd wordt de basis van deze monitor gevormd door de vragen die reeds gesteld zijn door het Erasmus MC in 2019. Daarnaast zijn op aangeven van patiënten nog wat elementen toegevoegd. Er is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van evidence based vragenlijsten maar Q-support pretendeert niet wetenschappelijk onderzoek te verrichten. Die uitnodiging wordt met deze monitor nadrukkelijk gedaan aan onderzoekers.

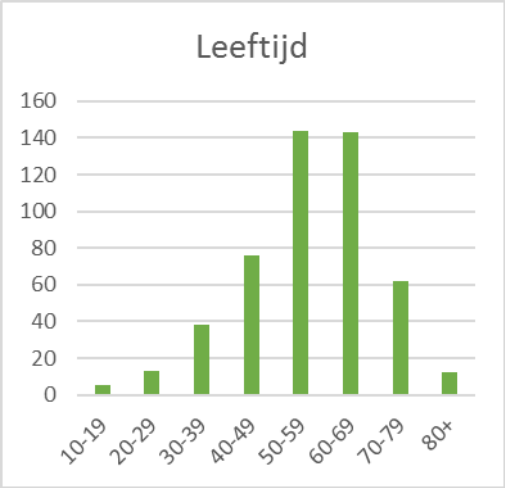
De lengte van de vragenlijst is voor een aantal Q-koortspatiënten een brug te ver gebleken. In totaal zijn er 513 deelnemers geregistreerd die helaas niet allemaal de hele monitor ingevuld hebben. De antwoorden die geregistreerd en gepresenteerd zijn, worden uitgedrukt in percentages. Per vraag is niet uitgegaan van de 513 respondenten maar het aantal daadwerkelijke antwoorden. Het aantal respondenten dat een vraag heeft beantwoordt vormt dus 100 %. De uitslagen zijn daarom niet minder interessant en belangwekkend.

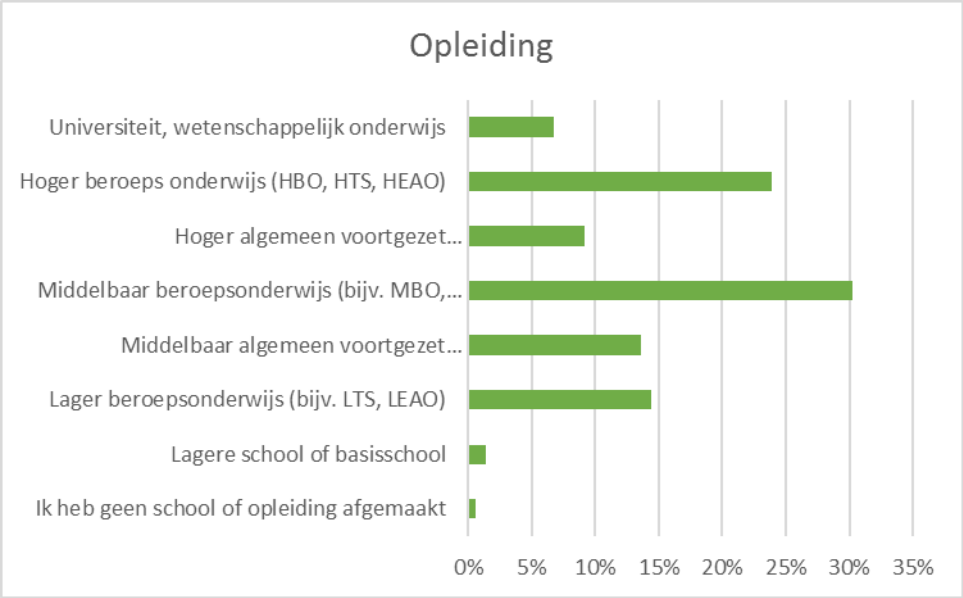
De monitor zal breed verspreid worden onder patiënten en belanghebbenden.

Deel A: Wie vulden de monitor in?

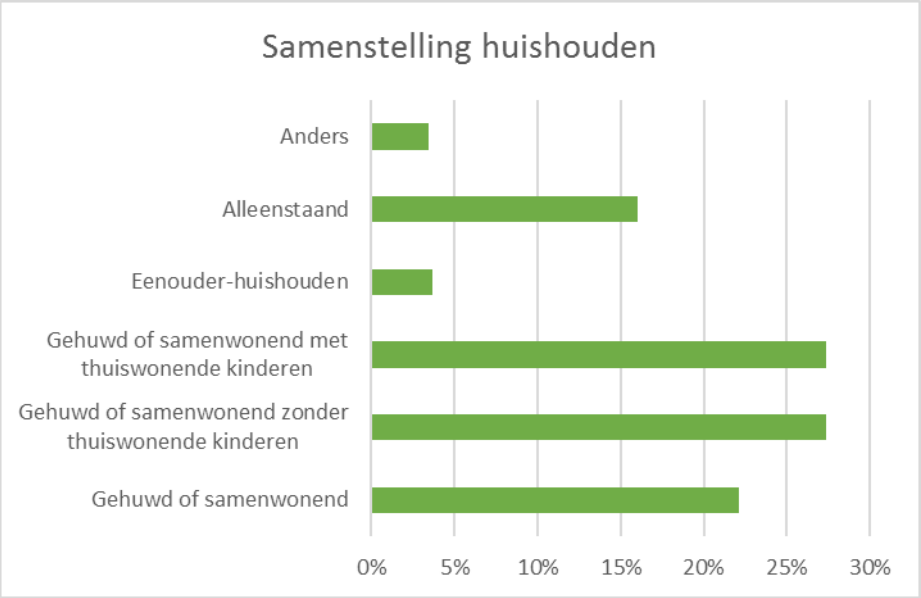
1. Iets meer mannen (53%) dan vrouwen (47%).
2. Met een gemiddelde leeftijd van ongeveer 60.
3. En gemiddeld een MBO-HBO opleiding.



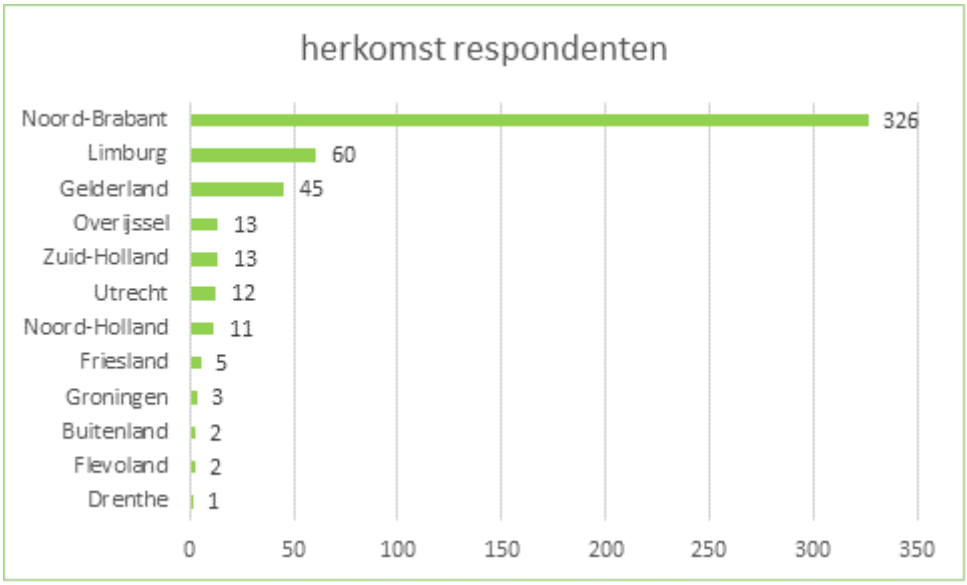




4. Samenstelling van het huishouden:

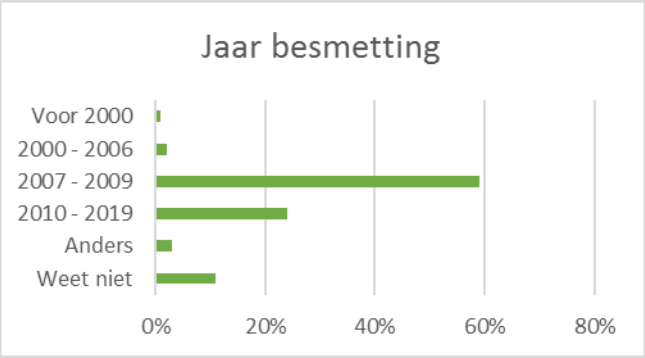


5. Waar kwamen zij vandaan?



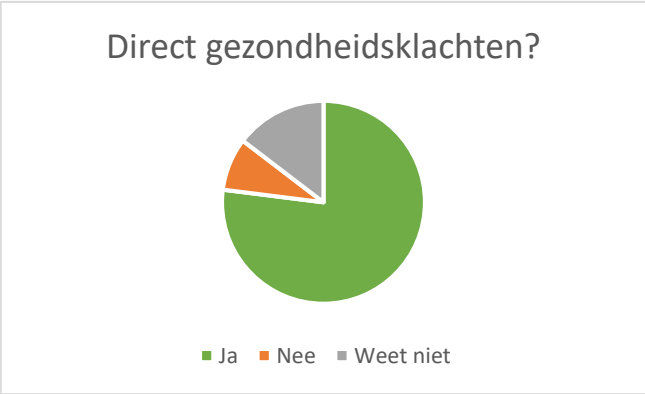
Deel B: De besmetting

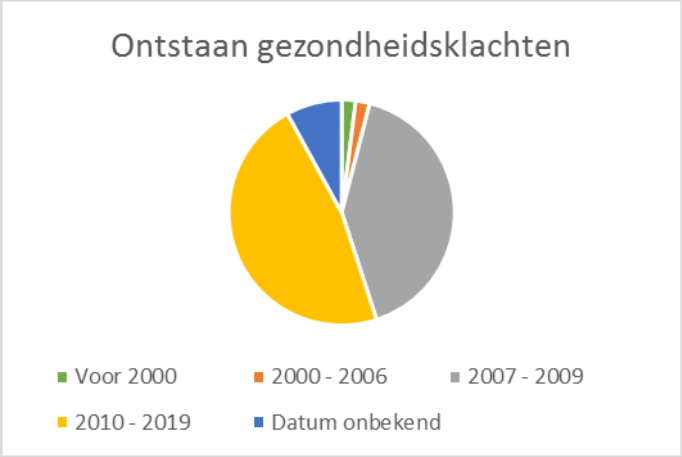
1. Bijna 60 % van de respondenten is besmet geraakt tijdens het hoogtepunt van de epidemie (2007-2009) en nog eens bijna 25% in de periode daarna (2010-2019).



2. Voor een ruime meerderheid van 77% van de respondenten geldt dat zij meteen na de besmetting gezondheidsklachten kregen.

Ja	77%
Nee	8%
Weet niet	15%

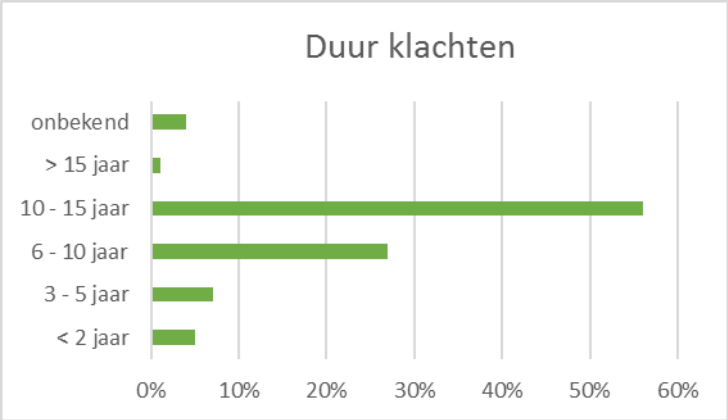




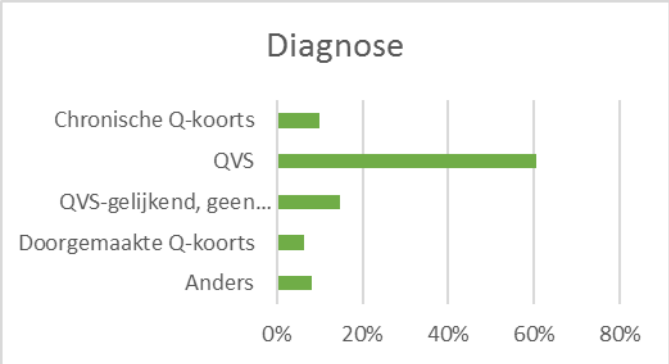
3. Voor bijna een kwart van de respondenten leidden die klachten tot een ziekenhuisopname.

Top-5 redenen voor ziekenhuisopname (aantallen)	
Hoge koorts	41
Longontsteking	38
Aorta & bloedvatproblemen	10
Hartklachten, pijn op de borst	9
Onverklaarbare/pijn klachten	8

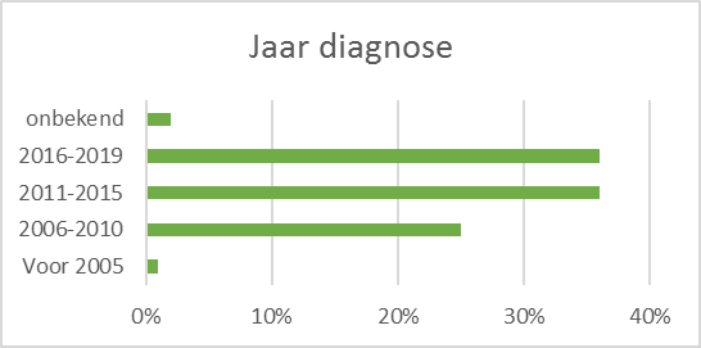
4. 56% van de respondenten heeft 10-15 jaar gezondheidsklachten en nog eens 27% 6-10 jaar. Voor 91% geldt dat die klachten voortduren tot op de dag van vandaag.



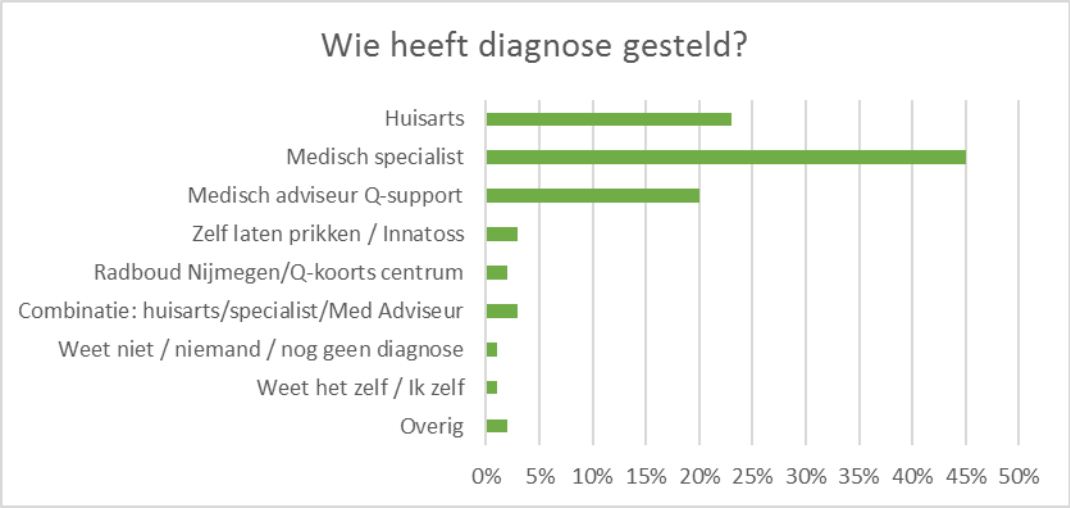
5. De diagnose die respondenten kregen, is overwegend QVS (60%)- QVS gelijkend (15%), gevolgd door chronische Q-koorts (10%).



6. 72% van de respondenten kreeg die diagnose pas in 2011 of later.

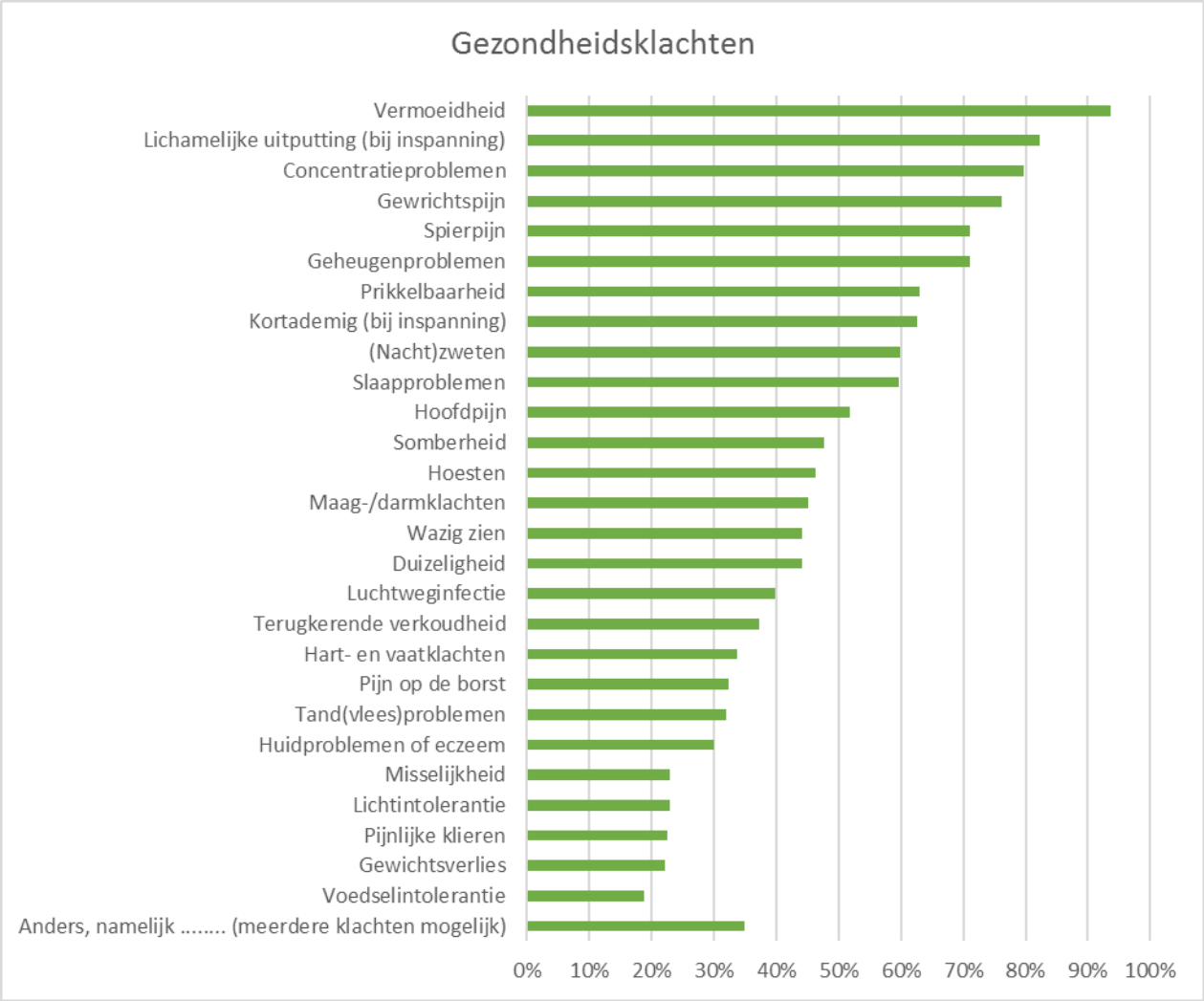


7. De diagnose werd gesteld door de medisch specialist (45%), de huisarts (23%) of de medisch adviseur van Q-support (20%).



Deel C: Gezondheidsklachten

1. De antwoorden op de vraag naar de gezondheidsklachten laten zien dat Q-koorts gepaard gaat met veel en uiteenlopende klachten. Vermoeidheid, uitputting, concentratieproblemen, gewrichtspijn en geheugenproblemen vormen de top 5 in een lange lijst van gezondheidsklachten.



2. A. Bovendien is er bij de respondenten nagenoeg geen afname van de klachten maar zijn die het laatste jaar gelijk gebleven of bij een aanzienlijk aantal zelfs toegenomen.
3.

	Toegenomen	Gelijk gebleven	Afgenomen	Niet meer aanwezig
Vermoeidheid	49%	40%	8%	0%
Gewrichtspijn	42%	37%	8%	2%
Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	42%	42%	8%	2%
Spierpijn	38%	39%	9%	1%
Kortademig (bij inspanning)	32%	41%	7%	1%
Concentratieproblemen	31%	52%	7%	2%
Geheugenproblemen	30%	49%	7%	1%
Slaapproblemen	29%	37%	10%	2%
Prikkelbaarheid	28%	39%	12%	1%
Wazig zien	24%	32%	8%	1%
Somberheid	20%	32%	15%	2%
Maag-/darmklachten	20%	34%	10%	2%
Hoofdpijn	19%	36%	11%	5%
Tand(vlees)problemen	17%	22%	7%	3%
Duizeligheid	16%	34%	14%	5%
(Nacht)zweten	16%	40%	18%	3%
Hoesten	16%	35%	11%	5%
Huidproblemen of eczeem	15%	23%	6%	3%
Terugkerende verkoudheid	15%	37%	8%	3%
Pijn op de borst	14%	26%	10%	2%
Hart- en vaatklachten	13%	28%	7%	2%
Voedselintolerantie	12%	20%	3%	2%
Luchtweginfectie	12%	30%	12%	5%
Misselijkheid	10%	25%	6%	4%
Lichtintolerantie	10%	25%	4%	2%
Pijnlijke klieren	10%	23%	5%	4%
Gewichtsverlies	6%	19%	6%	9%
Anders, namelijk				

4. B. Van de respondenten krijgt 30% geen behandeling voor de klachten, 45% wordt behandeld voor klachten uit de lijst terwijl 25% behandeld wordt voor nog andere klachten.

Gezondheidsklachten	Aantal behandeld	Percentage behandeld
Ik word nergens voor behandeld	141	30%
Anders, namelijk	116	25%
Gewrichtspijn	109	23%
Hart- en vaatklachten	89	19%
Vermoeidheid	75	16%

Kortademig (bij inspanning)	70	15%
Spierpijn	69	15%
Maag-/darmklachten	66	14%
Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	62	13%
Luchtweginfectie	52	11%
Slaapproblemen	49	11%
Somberheid	45	10%
Hoesten	44	9%
Huidproblemen of eczeem	43	9%
Tand(vlees)problemen	37	8%
Hoofdpijn	35	8%
Concentratieproblemen	28	6%
Prikkelbaarheid	28	6%
Pijn op de borst	26	6%
Terugkerende verkoudheid	26	6%
Duizeligheid	23	5%
Geheugenproblemen	22	5%
Wazig zien	22	5%
Gewichtsverlies	16	3%
(Nacht)zweten	14	3%
Misselijkheid	13	3%
Pijnlijke klieren	11	2%
Voedselintolerantie	10	2%
Lichtintolerantie	3	1%

De top 5 van klachten die het vaakst op nummer 1 staan in de lijst van toegenomen klachten of ontstaan in het laatste jaar:

- Gewrichtsproblemen 10%
- Hart- en vaatziekten 9%
- Concentratieproblemen 8%
- Duizeligheid 8%
- Maag/darmklachten 7%

Het meest genoemd in de klachten die zijn toegenomen in het laatste jaar zijn:

- Vermoeidheid 46%
- Lichamelijke uitputting 38%
- Spierpijn 36%
- Gewrichtsproblemen 35%
- Concentratieproblemen 28%

Onder de noemer ‘Anders’ wordt een scala aan klachten opgesomd, in totaal 327. Gerubriceerd naar een meer algemene noemer, zien de meest genoemde klachten er in aantal vermeldingen er als volgt uit:

- Zenuwstelsel 42x
- hart- en vaatklachten 28x
- weerstand 27x
- luchtwegproblemen 19x
- hormonen 18x,

- overprikkeld 15x
- huidklachten 14x
- uitputting 14x
- organen 13x
- gehoor 12x
- maag-darmklachten 6x
- somberheid 4x

5. De klachten waar respondenten de meeste last van ondervinden zijn:
    - Vermoeidheid (78%)
    - Gewrichtsproblemen (51%)
    - Concentratieproblemen (46%)
    - Lichamelijke uitputting (37%)
    - Spierpijn (36%)

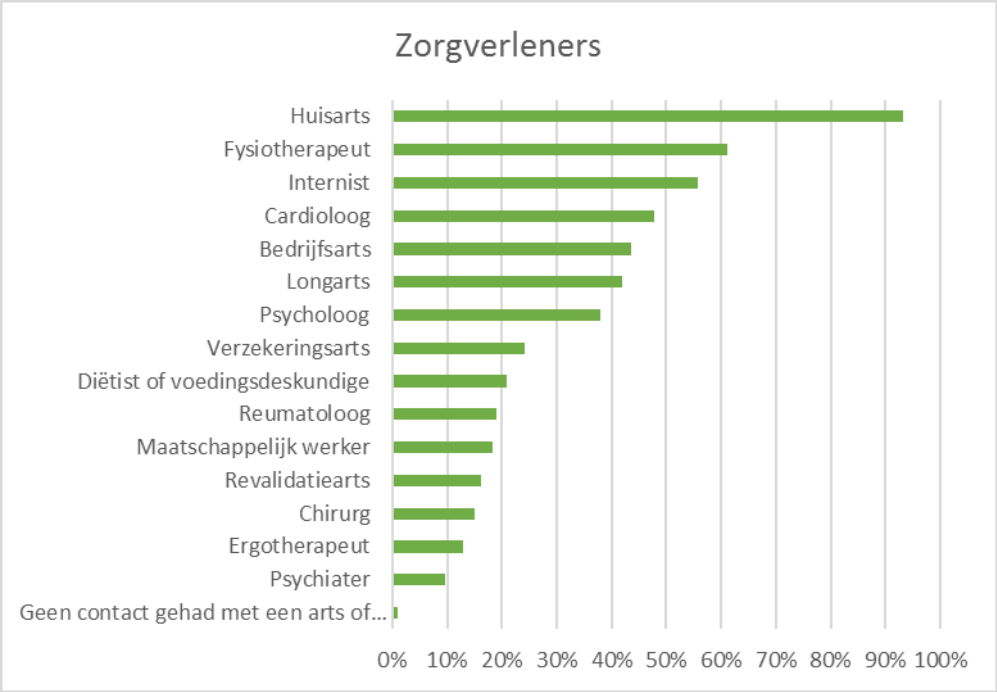
6. Uit de vraag in welke periode respondenten deze klachten hadden, blijkt dat bij meer dan 80% van de respondenten de top 5 van klachten blijvend aanwezig is.

	De eerste 12 maanden	**De laatste 12 maanden**	**Een (korte) tussenliggende periode**	**De gehele periode tot en met heden**
Vermoeidheid	4%	6%	2%	88%
Gewrichtsproblemen	5%	9%	5%	82%
Concentratieproblemen	3%	9%	4%	83%
Lichamelijke uitputting	3%	9%	7%	81%
Spierpijn	3%	9%	7%	81%

7. Uit de vraag over de invloed van vermoeidheid op het dagelijks leven, blijkt dat de impact groot is. Vermoeidheid staat in de top 3 van ergste klachten (64%) en belemmert werk, gezinsleven en sociale contacten (57%), het uitvoeren van taken en verantwoordelijkheden (52%) en het lichamelijk functioneren (53%).

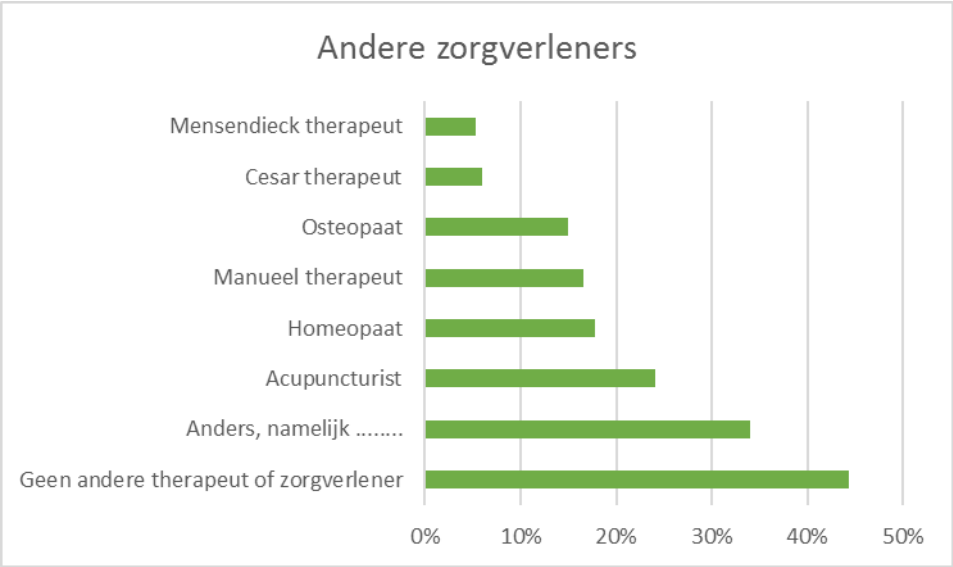
	100% mee on-eens 1.	**2.**	**3.**	**4.**	**5.**	**100% mee eens 6.**
6a. Als ik moe ben, ben ik minder gemotiveerd.	6%	6%	9%	12%	16%	52%
6b. Mijn vermoeidheid wordt opgeroepen door lichaamsbeweging.	18%	17%	20%	17%	9%	18%
6c. Ik ben snel vermoeid	5%	4%	10%	11%	19%	53%
6d. Moeheid belemmert mijn lichamelijk functioneren.	4%	3%	9%	10%	20%	54%
6e. Mijn moeheid zorgt vaak voor problemen.	5%	8%	13%	13%	22%	40%
6f. Me langdurig lichamelijk inspannen kan ik niet door de vermoeidheid.	6%	5%	7%	10%	18%	54%
6g. Moeheid belemmert mij bij het uitvoeren van bepaalde taken en verantwoordelijkheden.	5%	4%	6%	13%	19%	52%
6h. Van de klachten die mij het meest hinderen, is vermoeidheid één van de drie ergste.	6%	4%	8%	7%	12%	64%
6i. Bij mijn werk, gezinsleven of sociale contacten word ik belemmerd door mijn vermoeidheid.	6%	4%	5%	11%	17%	57%

8. A. Respondenten geven aan dat er met veel verschillende zorgprofessionals contact is geweest als gevolg van Q-koorts. In de top 5 staan:
    - Huisarts (93%)
    - Fysiotherapeut (61%)
    - Internist (56%)
    - Cardioloog (48%)
    - Bedrijfsarts (44%)



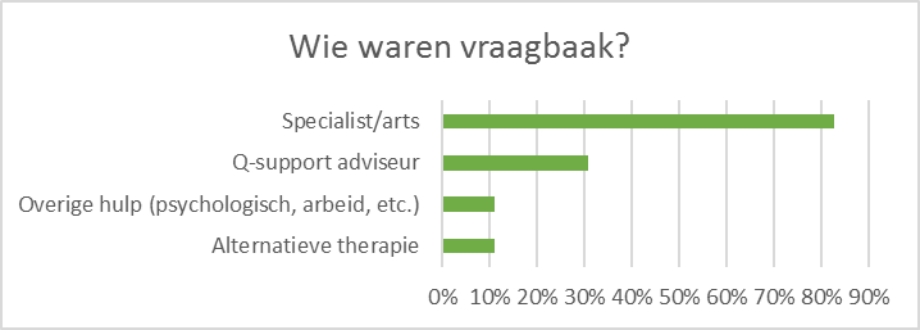
B. Daarnaast bezochten respondenten andere zorgverleners/therapeuten:

- Acupuncturist (24%(
- Homeopaat (18%)
- Manueel therapeut (17%)
- Osteopaat (15%)
- Cesartherapeut (6%)

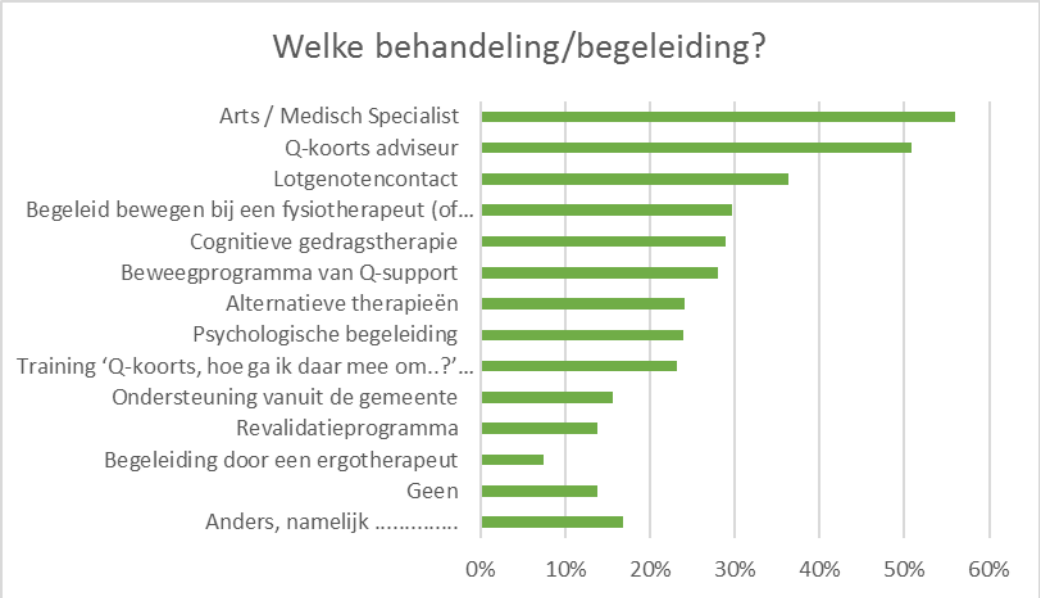


Onder de noemer 'Anders' zijn 26 keer alternatieve behandelaars genoemd, 197 keer artsen en medisch specialisten waaronder met name huisartsen (80) en internisten (31), overige behandelaars 26x waaronder met name maatschappelijk werk (7) en psychologen (7).

9. Zorgverleners die een vraagbaak waren voor Q-koortspatiënten, waren met name de specialist/arts (83%) en de (medisch) adviseur van Q-support (31%).

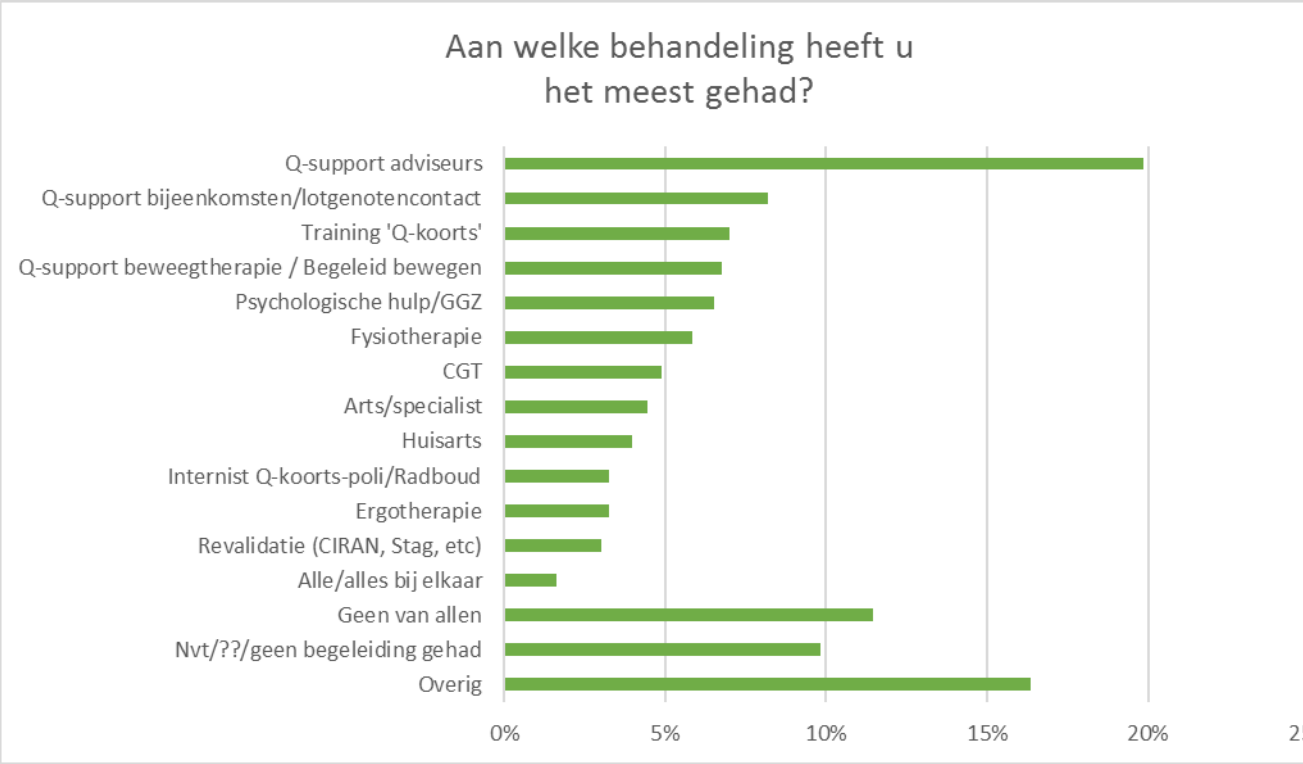


10. Ook de behandeling/begeleiding laat een breed veld aan behandelingen zien: artsen/medisch specialisten scoren het hoog (56%), evenals de medisch adviseur van Q-support (51%), bewegen (30%) en beweegprogramma(28%), lotgenotencontact (36%) en CGT (29%).



11. Op de vraag waar respondenten het meest aan hebben gehad, scoorden het hoogst:
    - Q-support
    - lotgenotencontact
    - de training omgaan met Q-koorts
    - het beweegprogramma

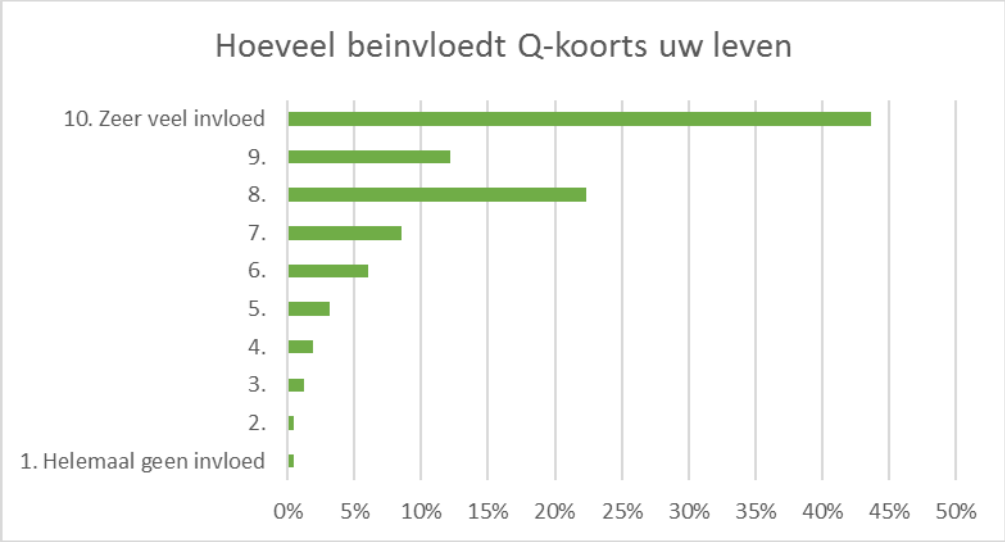
    Opvallend is de score voor 'geen van allen.'



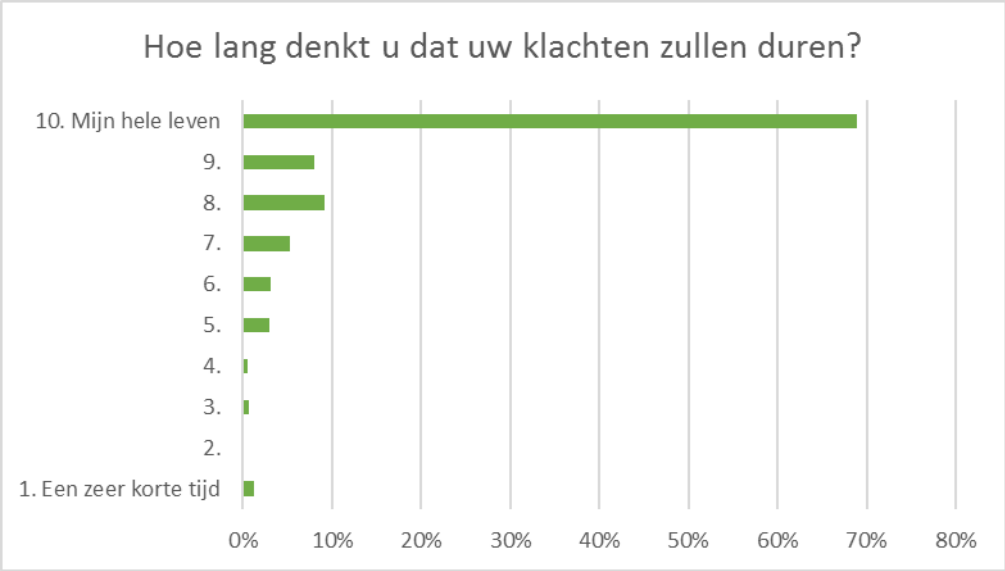
Redenen voor de keuze zijn onder meer: de erkenningen herkenning die Q-support bood, het verminderen van stijfheid en het verbeteren van de conditie bij het begeleid bewegen, CGT bood handvatten in het omgaan met de vermoeidheid en bij 'geen van allen' zegt een respondent; 'eigenlijk heb ik niemand die me kan helpen, huisarts kan niets voor me doen.'

Vraag 11 tot en met 18 gingen over de invloed van Q-koorts op het leven van respondenten.

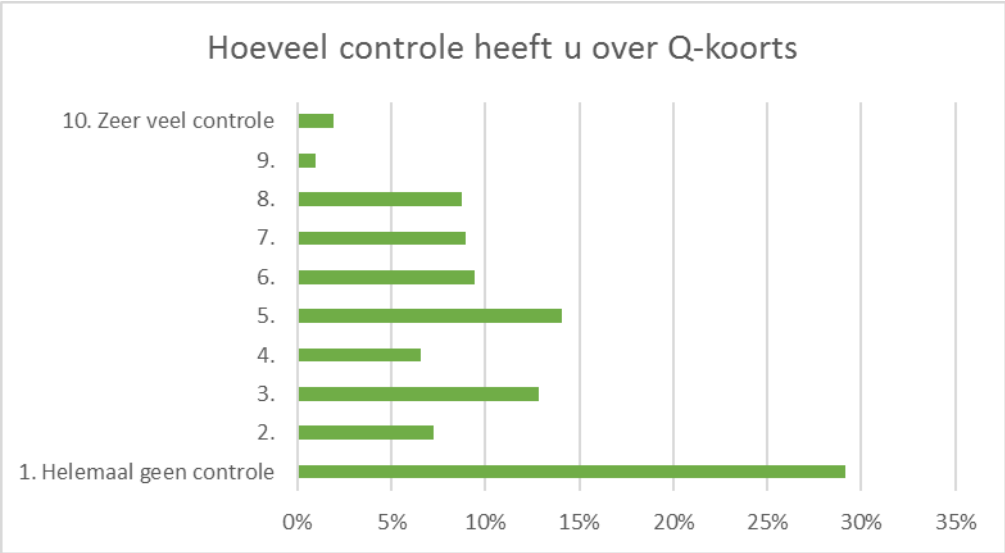
11. De invloed van Q-koorts is groot. Op een schaal van 1 (geen invloed) tot en met 10 (zeer veel invloed) scoren de respondenten gemiddeld een 8,5.



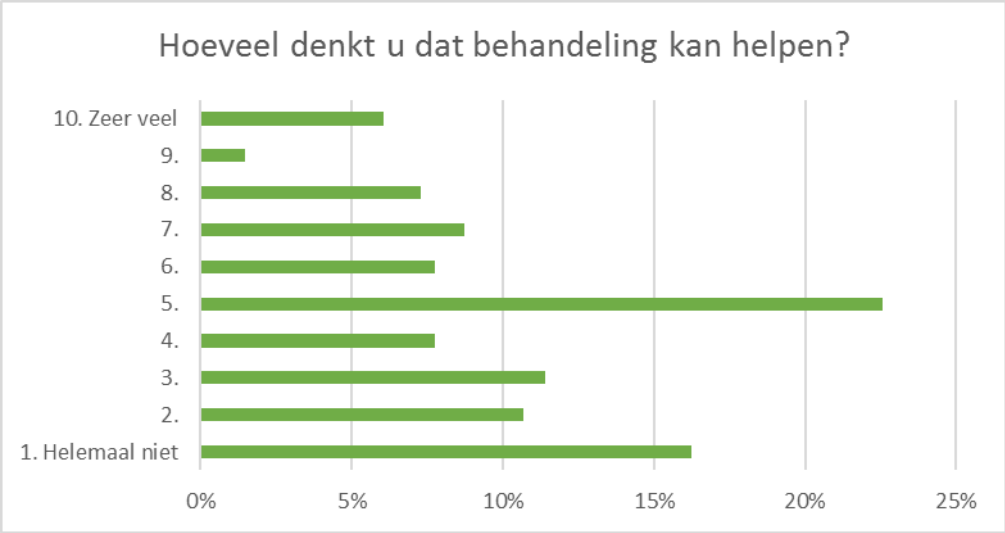
12. De verwachting bij respondenten is dat zij de rest van hun leven de gevolgen van Q-koorts blijven ondervinden. Op een schaal van 1 (heel kort) tot 10 (mijn hele leven) is de gemiddelde score 9,1.



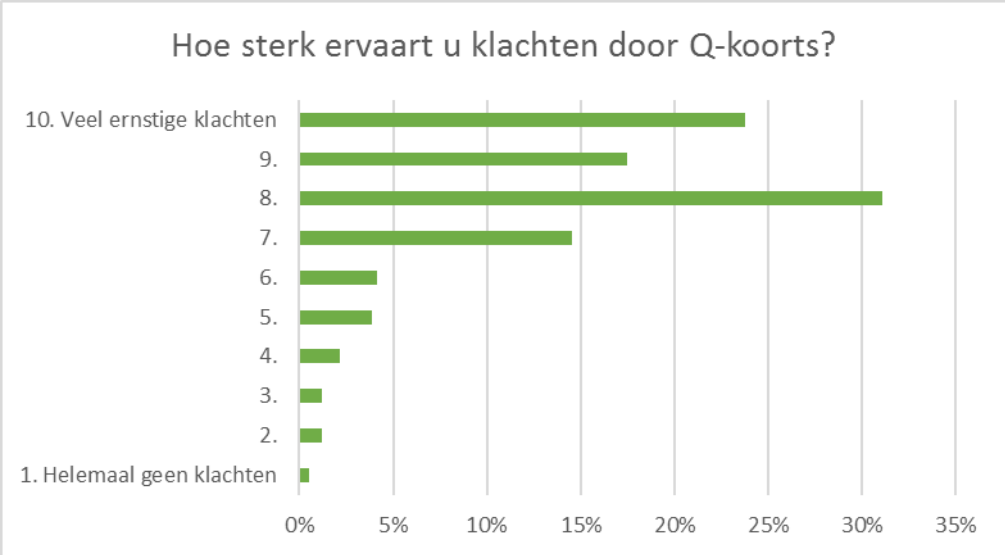
13. Hoe veel controle vindt u dat u heeft over Q-koorts?
Respondenten scoren hier gemiddeld een 4, waarmee zij aangeven nauwelijks controle over Q-koorts te hebben.



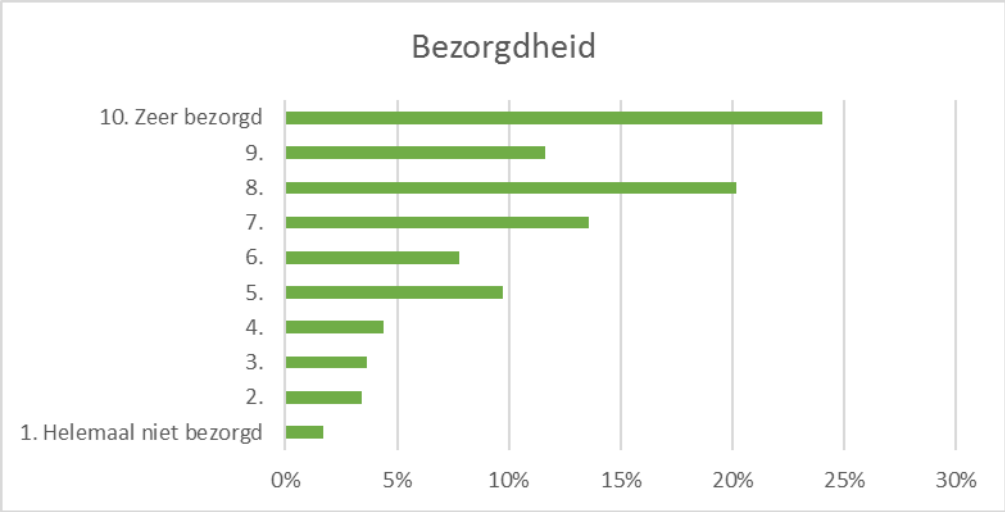
14. Ook de verwachtingen ten aanzien van een werkzame behandeling zijn niet erg hoog. Respondenten scoren hier gemiddeld een 4,6 op een schaal van 1 (helemaal niet) tot 10 (zeer veel).



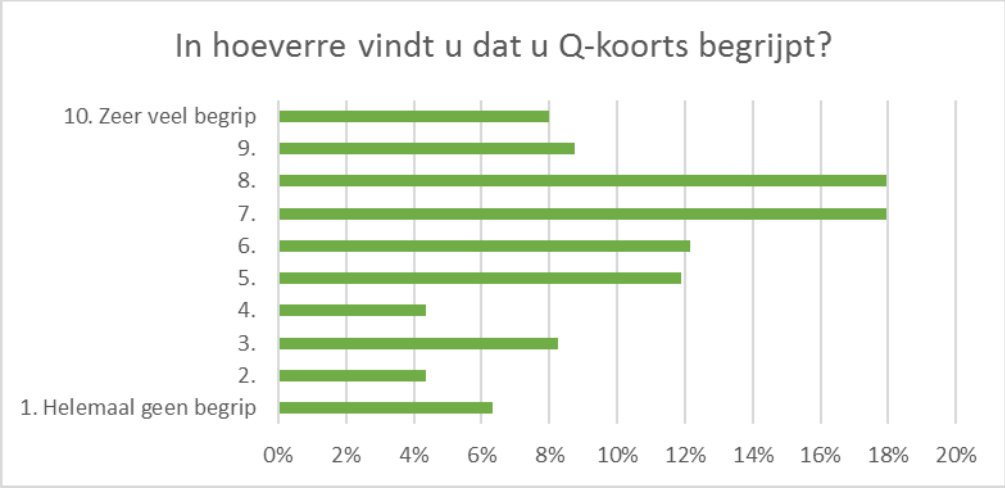
15. Deze vraag laat zien hoe Q-koorts ingrijpt. Op een schaal van 1(geen klachten tot 10 (zeer veel ernstige klachten), scoren de respondenten een 8,1 gemiddeld.



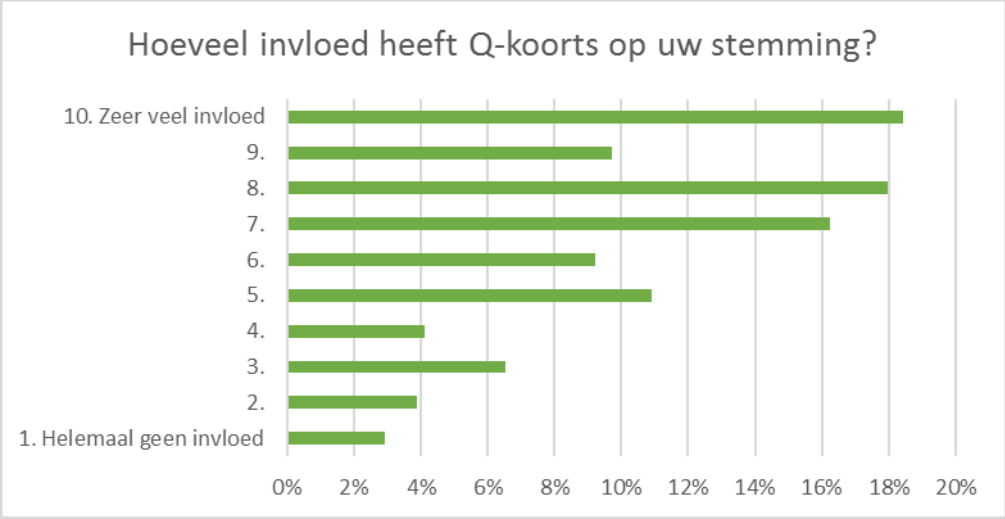
16. Een gemiddelde score van 7,3 op een schaal van 1 (helemaal niet bezorg) tot 10 (zeer bezorgd) laat zien dat respondenten bezorgd zijn.



17. De mate waarin respondenten Q-koorts begrijpen scoort gemiddeld een 6,2 op een schaal van 1 (helemaal geen begrip) tot 10 (zeer veel begrip).

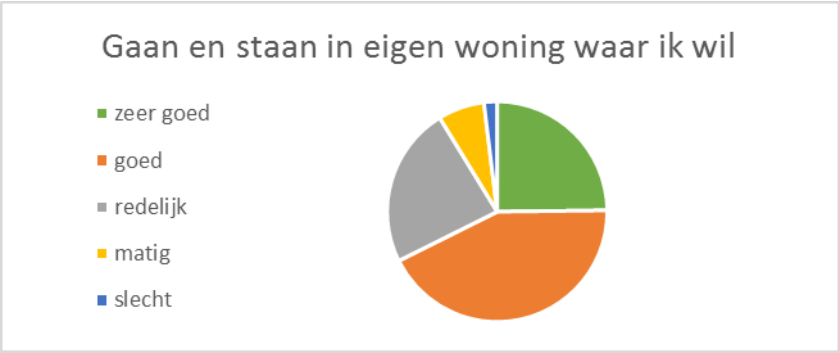


18. Hoeveel invloed heeft Q-koorts op uw stemming?
Een gemiddelde score van 6,9 op een schaal van 1 (helemaal geen invloed) tot 10 (zeer veel invloed) geeft de mate aan waarin Q-koorts de stemming van respondenten beïnvloedt.



Deel D. In en om huis

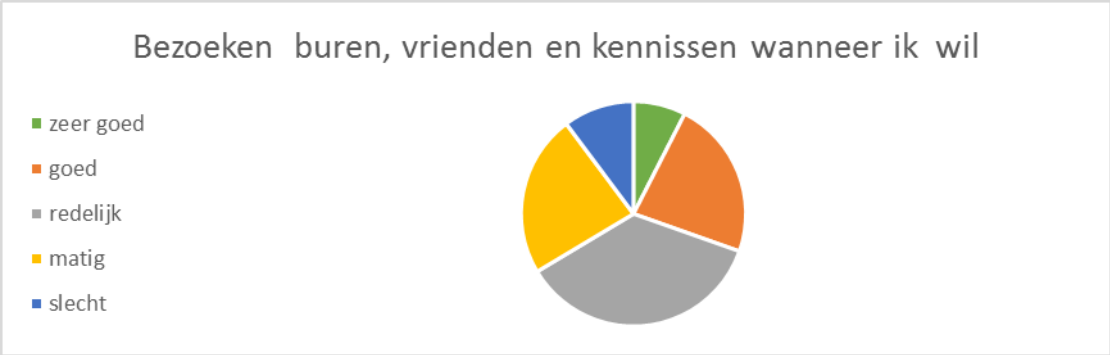
1a-b. Respondenten geven aan redelijk tot goed te kunnen gaan en staan in hun woning waar en wanneer zij willen.



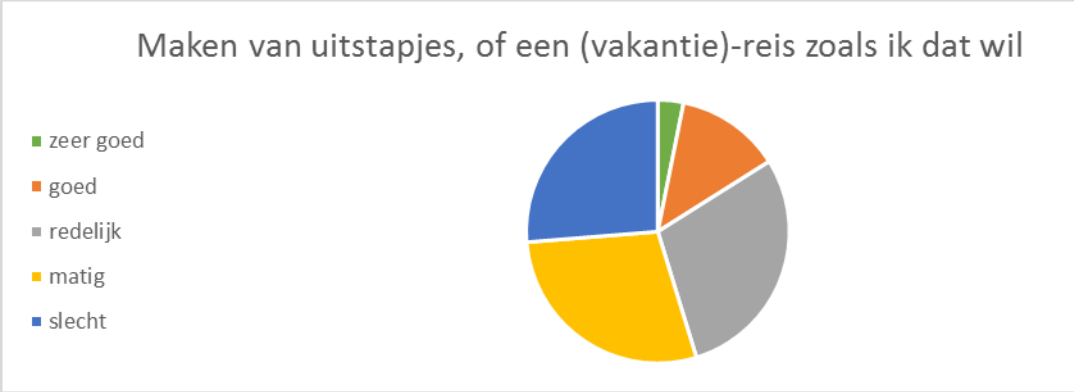
zeer goed	25%
goed	43%
redelijk	24%
matig	7%
slecht	2%

zeer goed	17%
goed	39%
redelijk	31%
matig	10%
slecht	2%

1 c-d. Respondenten geven aan matig tot redelijk van sociale contacten te onderhouden, terwijl de mogelijkheid uitstapjes te maken of met vakantie te gaan matig tot slecht is.

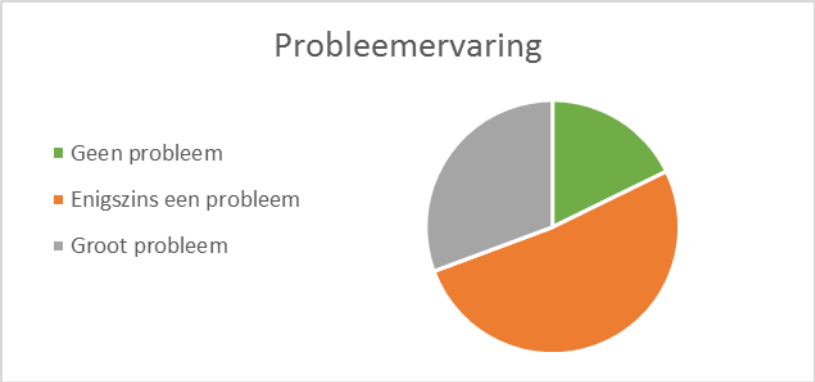


zeer goed	8%
goed	23%
redelijk	36%
matig	23%
slecht	10%



zeer goed	3%
goed	13%
redelijk	29%
matig	28%
slecht	26%

1.e 83% van de respondenten ervaart de mobiliteit binnenshuis als enigszins tot een groot probleem.

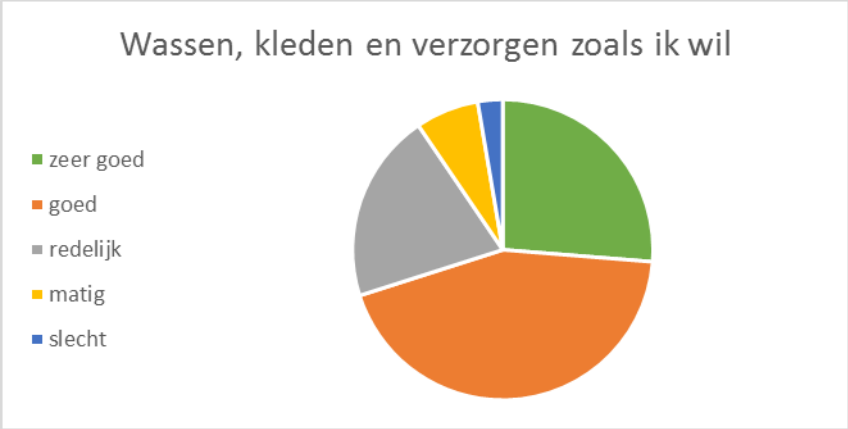


Geen probleem	18%
Enigszins een probleem	52%
Groot probleem	31%

150 respondenten geven een toelichting op vraag 1, waarbij meerdere antwoorden mogelijk waren. De meest gegeven oorzaken voor de ervaren belemmeringen zijn pijnklachten en vermoeidheid (90x genoemd) en de planning en dosering van activiteiten en rust (30x).

Persoonlijke verzorging

2.a Het wassen en kleden gaat bij 70% van de respondenten op de manier zoals zij dat willen.

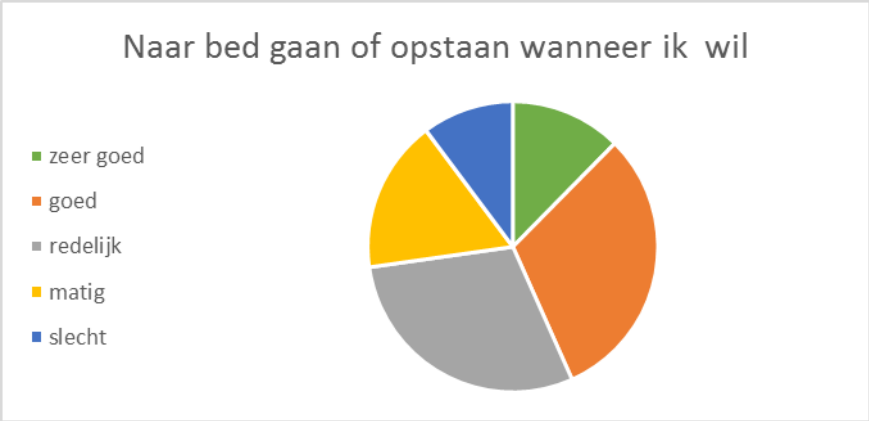


zeer goed	26%
goed	44%
redelijk	20%
matig	7%
slecht	3%

2.b. Het wassen en kleden gaat bij 65% van de respondenten wanneer zij dat willen.

zeer goed	24%
goed	41%
redelijk	24%
matig	8%
slecht	3%

2.c. Het naar bed gaan en opstaan wanneer respondenten dat willen laat een divers beeld zien:.



zeer goed	12%
goed	31%
redelijk	29%
matig	17%
slecht	10%

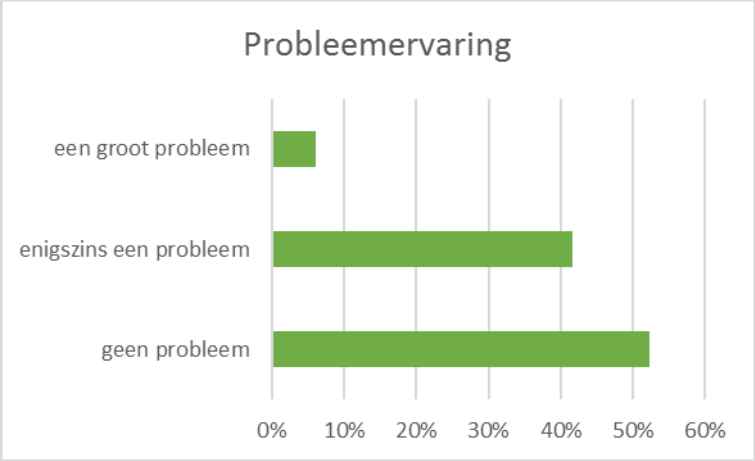
2.d. Het naar toilet gaan wanneer respondenten dat nodig achten gaat voor 78% goed tot zeer goed.

zeer goed	24%
goed	54%
redelijk	14%
matig	5%
slecht	3%

2.e. Het bepalen wanneer respondenten willen eten of drinken gaat voor 78% goed tot zeer goed.

zeer goed	24%
goed	54%
redelijk	16%
matig	5%
slecht	2%

2.f. De mate waarin respondenten de invloed van hun gezondheid op hun persoonlijke verzorging als een probleem ervaren is:

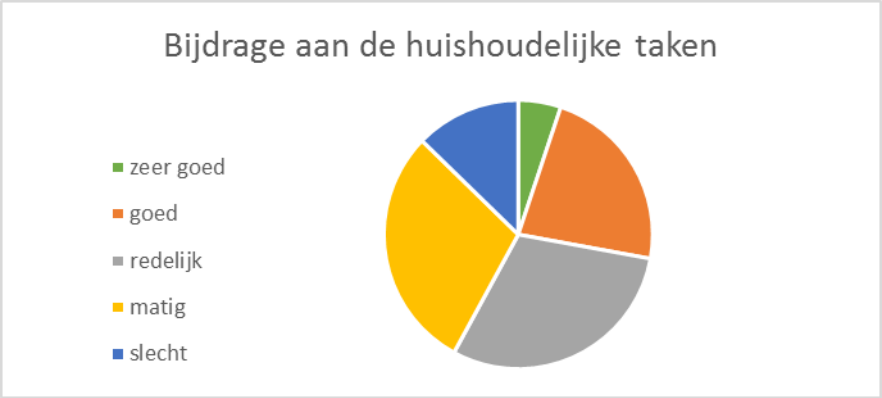


geen probleem	52%
enigszins een probleem	42%
een groot probleem	6%

92 respondenten gaven op deze vraag een toelichting, waarbij meerdere antwoorden mogelijk waren. Daaruit blijkt dat vermoeidheid bij persoonlijke verzorging zoals douchen en haren wassen een rol speelt. Opstarten en de dag beginnen is lastig voor 8 respondenten. De energieverdeling over de dag, aankleden en slaapproblemen worden meermaals genoemd.

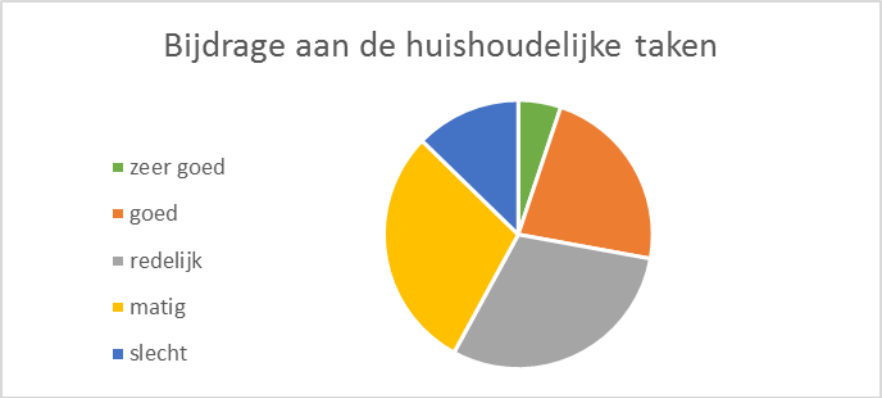
Huishoudelijke werkzaamheden/rol in het gezin

3.a De mate waarin respondenten naar wens bij kunnen dragen aan het huishouden, is als volgt:



zeer goed	5%
goed	23%
redelijk	30%
matig	29%
slecht	13%

3.b Het (laten) doen van licht huishoudelijk werk, lukt respondenten:



zeer goed	13%
goed	46%
redelijk	26%
matig	11%
slecht	4%

3.c Het (laten) doen van zwaarder huishoudelijk werk, lukt respondenten:

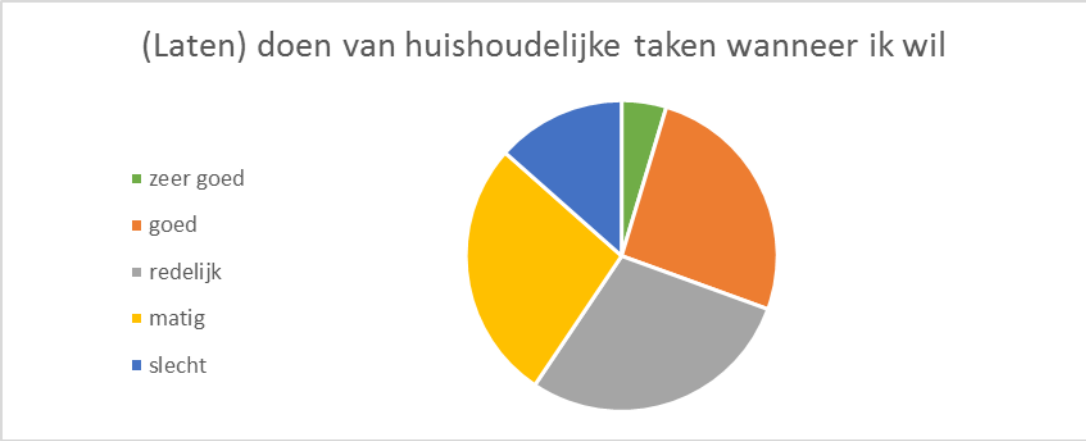
zeer goed	3%
goed	19%

redelijk	23%
matig	35%
slecht	19%

3.d. Respondenten geven aan in welke mate dat zij huishoudelijke taken kunnen (laten) doen wanneer zij dat willen:

zeer goed	5%
goed	26%
redelijk	29%
matig	27%
slecht	13%

3.e Respondenten geven aan in welke mate dat zij klusjes aan huis en tuin kunnen (laten) doen wanneer zij dat willen:



zeer goed	4%
goed	16%
redelijk	24%
matig	32%
slecht	24%

3. f. 62% van de respondenten geeft aan dat zij matig tot redelijk de rol in huis kunnen vervullen die zij willen.

zeer goed	3%
goed	18%
redelijk	35%
matig	27%
slecht	17%

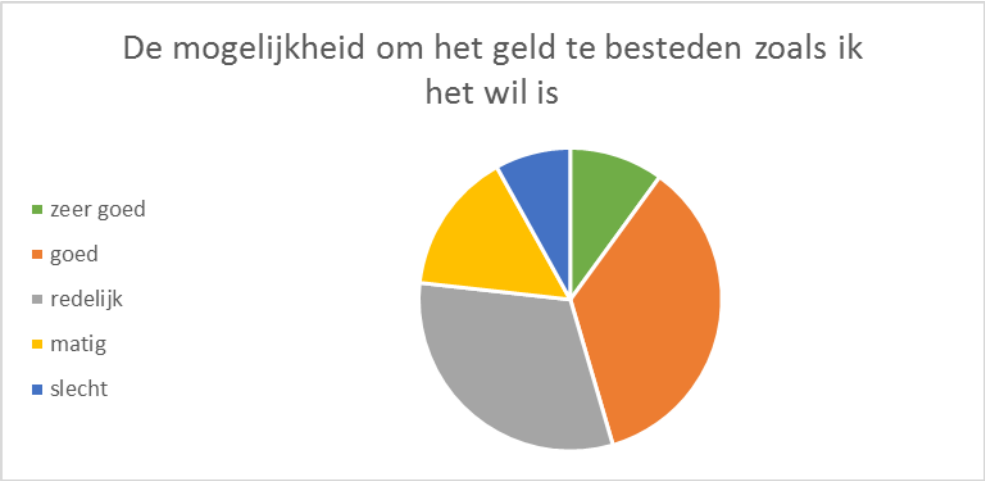
3.g 85% van de respondenten ervaart de invloed van hun gezondheid op hun taken in huis en rol in het gezin enigszins (54%) of als een groot probleem (31%).

geen probleem	15%
enigszins een probleem	54%
een groot probleem	31%

112 respondenten gaven een toelichting op de vragen over huishoudelijke werkzaamheden en de rol in het gezin. 45 maal werd vermoeidheid als de belangrijkste belemmerende factor genoemd. Veelvuldig wordt aangegeven ondersteuning nodig te hebben van mantelzorgers (partners, ouders). Drie keer is dat ten koste van de relatie gegaan. Ook de ouderrol komt door vermoeidheid in het gedrang.

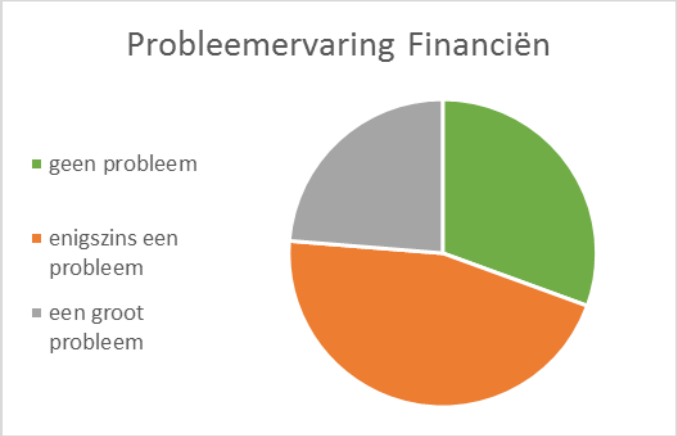
Financiële situatie

4.a. De mate waarin respondenten geld kunnen besteden zoals zij willen is uiteenlopend:



zeer goed	10%
goed	35%
redelijk	31%
matig	15%
slecht	8%

4.b. Respondenten geven aan dat de invloed van de gezondheid op hun financiële situatie enigszins (46%) tot een groot probleem (24%) is.



geen probleem	31%
enigszins een probleem	46%
een groot probleem	24%

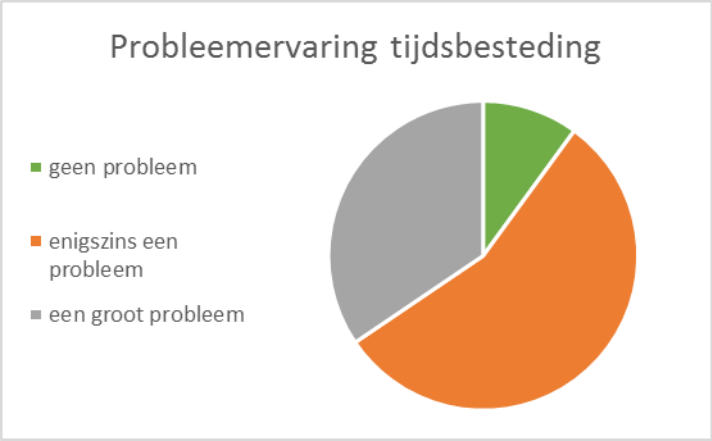
In de toelichting op deze vraag geven 74 respondenten aan dat zij gedwongen waren minder te gaan werken of helemaal moesten stoppen en aangewezen zijn op een uitkering. Dat heeft grote gevolgen voor het inkomen. Toegenomen ziektekosten spelen duidelijk ook een rol. Verder blijkt hier dat de situatie voor zelfstandig ondernemers extra ingewikkeld is en respondenten zich zorgen maken over een vertraagde studie en een gebroken carrière.
7 x wordt opgemerkt dat men aan de rand van de afgrond zit, in de rode cijfers, schulden en geen zicht op verbetering.

Vrije tijd

5.a 45% van de respondenten geeft aan de vrije tijd matig tot slecht naar eigen inzicht te kunnen besteden.

zeer goed	3%
goed	19%
redelijk	34%
matig	30%
slecht	15%

5.b Voor 90% van de respondenten is de beperking van de ziekte op de vrijetijdsbesteding enigszins (56%) tot een groot probleem (34%).



geen probleem	10%
enigszins een probleem	56%
een groot probleem	34%

In de toelichting op deze vraag geven respondenten aan dat fysieke klachten en vermoeidheid een grote beperking vormen (84x). Er is afscheid genomen van oude hobby's, de energie gaat op aan dingen die moeten, zoals werk, en vooruit plannen gaat niet.

Contacten met dierbaren

6.a Respondenten geven aan of zij een gelijkwaardig gesprek met een dierbare kunnen voeren;

zeer goed	20%
goed	42%

redelijk	25%
matig	11%
slecht	3%

6.b De omgang met dierbaren gaat:

zeer goed	22%
goed	44%
redelijk	22%
matig	10%
slecht	1%

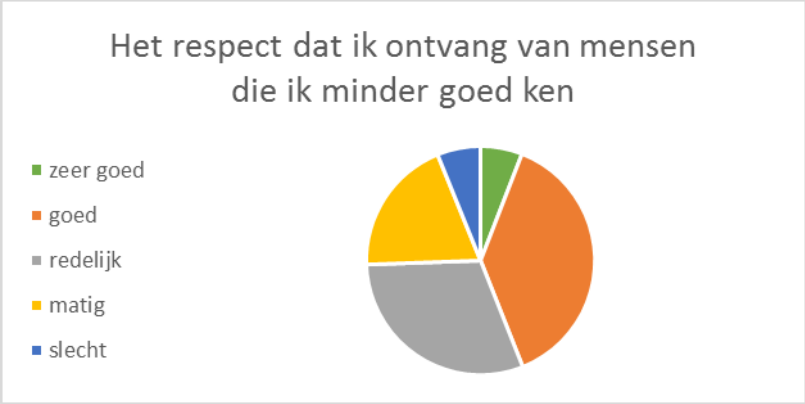
6.c. Het respect dat respondenten van dierbaren ontvangen is:

zeer goed	22%
goed	50%
redelijk	21%
matig	7%
slecht	1%

6.d. De omgang met minder goede bekenden gaat:

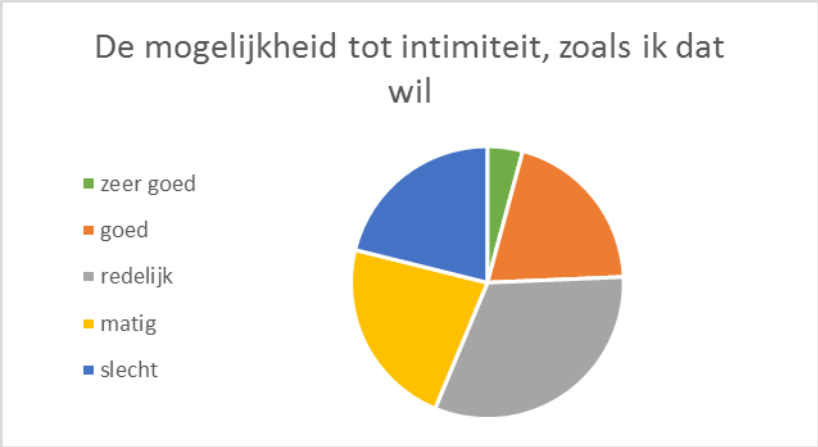
zeer goed	6%
goed	38%
redelijk	32%
matig	18%
slecht	6%

6.e Het respect dat respondenten van minder bekenden krijgen is:



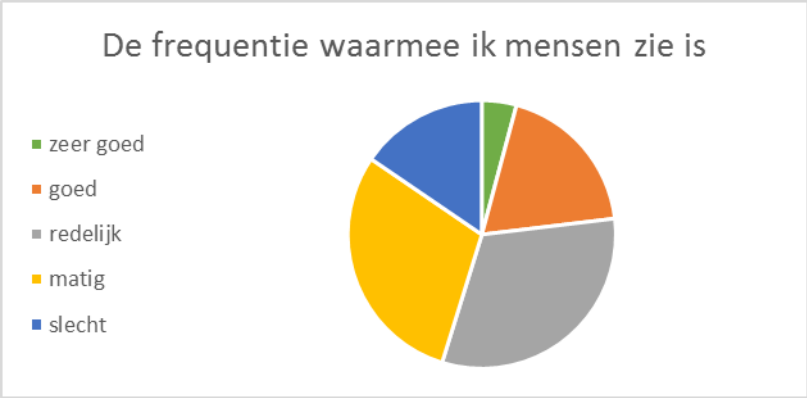
zeer goed	6%
goed	38%
redelijk	30%
matig	19%
slecht	6%

6.f. Respondenten beoordelen de mogelijkheid tot intimiteit zoals zij dat willen als:



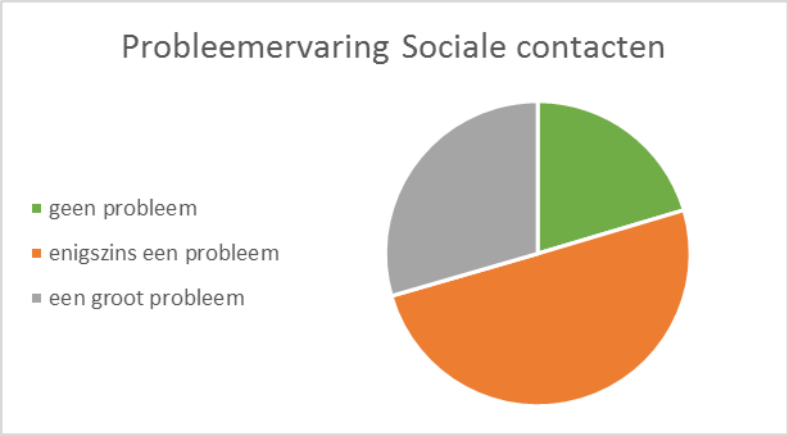
zeer goed	4%
goed	20%
redelijk	32%
matig	23%
slecht	21%

6.g. De frequentie waarmee respondenten andere mensen zien is:



zeer goed	4%
goed	19%
redelijk	32%
matig	30%
slecht	15%

6.h. 79% van de respondenten ervaart de invloed van hun ziekte op hun sociale contacten als problematisch;



geen probleem	20%
enigszins een probleem	50%
een groot probleem	29%

In de toelichting geven respondenten aan dat fysieke klachten de contacten met anderen beperken (25x), dat dit zich tot een steeds kleiner kringetje beperkt (32x) en dat er vrienden zijn verloren. Ook omdat begrip en acceptatie voor een onbekende ziekte soms ontbreken. Dat stemt verdrietig. Er is sprake van meer eenzaamheid.

Werk

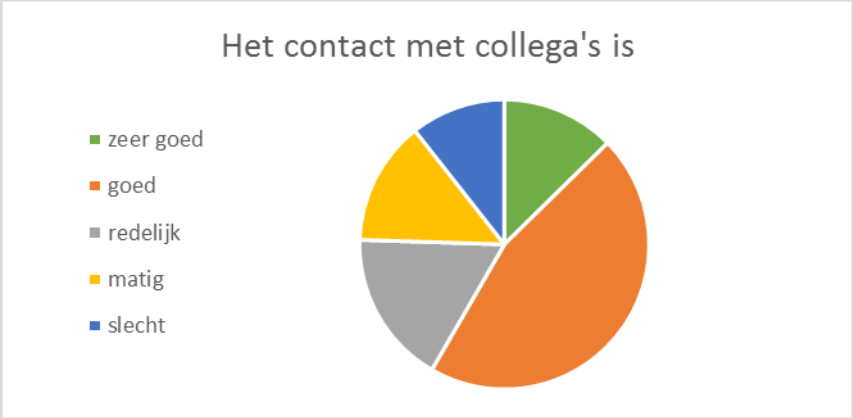
7.a. De mogelijkheid voor respondenten om het werk te doen dat zij willen:
(NB. Voor 43% va de respondenten was vraag 7 niet van toepassing).

zeer goed	2%
goed	9%
redelijk	17%
matig	11%
slecht	19%
niet van toepassing	43%

7.b. De mogelijkheid om mijn werk te doen zoals ik wil, beoordelen respondenten als:
(Respondenten die de vraag hebben beantwoord= 100%)

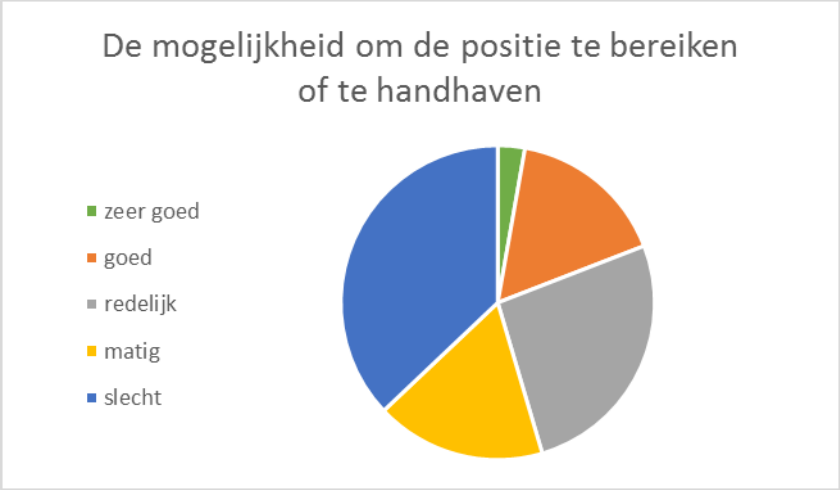
zeer goed	3%
goed	16%
redelijk	26%
matig	26%
slecht	29%

7.c. Het contact met collega’s ervaren respondenten als:



zeer goed	13%
goed	46%
redelijk	17%
matig	14%
slecht	11%

7.d. De mogelijkheid om hun positie te handhaven of verbeteren, beoordelen respondenten als:



zeer goed	3%
goed	16%
redelijk	26%
matig	18%
slecht	37%

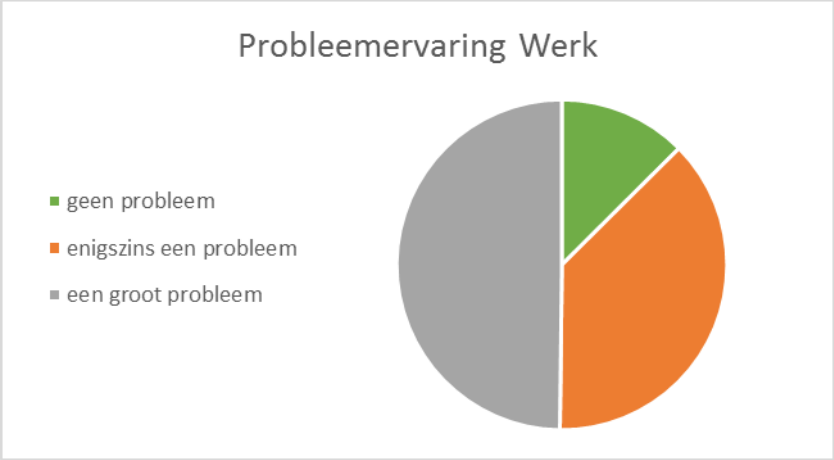
7.e De mogelijkheid om van baan te veranderen, beoordelen respondenten als:

zeer goed	3%
goed	12%
redelijk	11%
matig	19%
slecht	56%

7.f De mogelijkheid om van functie te veranderen bij dezelfde werkgever, beoordelen respondenten als:

zeer goed	3%
goed	14%
redelijk	15%
matig	18%
slecht	49%

7.g De mate waarin gezondheid als een belemmering voor werk optreedt, wordt als een groot probleem ervaren door 50% van de respondenten.

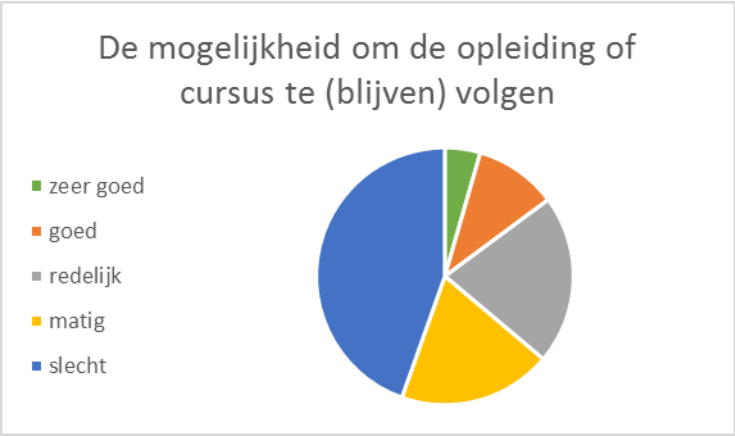


geen probleem	13%
enigszins een probleem	38%
een groot probleem	50%

Uit de toelichting blijkt dat een deel van de respondenten is gepensioneerd of als zelfstandige werkt. Dat laatste kan grote gevolgen hebben wanneer het werk niet meer gedaan kan worden, maar respondenten geven ook aan dat dit meer ruimte biedt de tijd meer naar eigen inzicht (energie) in te richten. Er zijn respondenten die hun werk moeilijk nog vol kunnen houden, anderen hebben al aanspraak op een uitkering moeten maken of zien de toekomst somber in. Respondenten melden regelmatig op onbegrip te stuiten, zowel van de werkgever als instanties als het UWV.

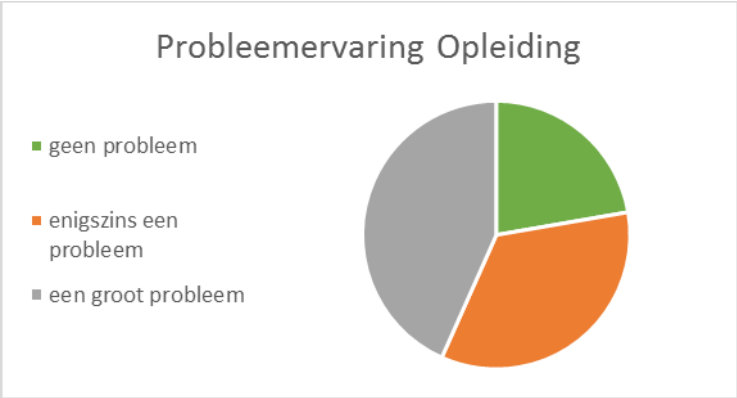
Opleiding

8.a De mogelijkheid om een opleiding of cursus naar keuze te volgen, achten respondenten:



geen probleem	22%
enigszins een probleem	34%
een groot probleem	43%

8.b. 43% van de respondenten geeft aan dat de gezondheid een groot probleem is voor het volgen van een opleiding of cursus.



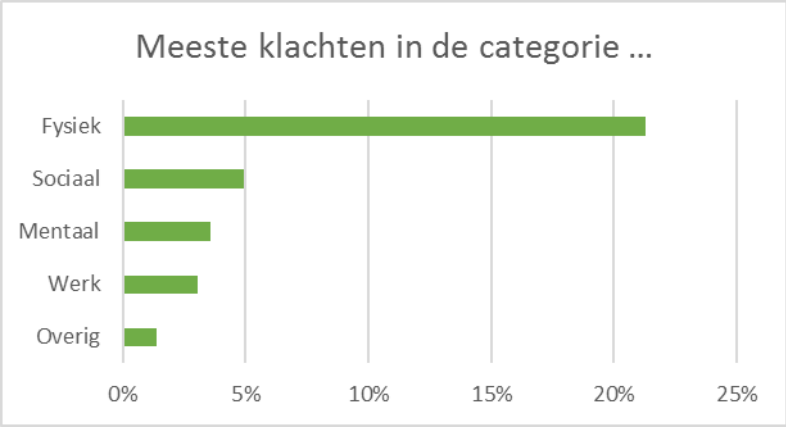
Bij vraag 8 moet worden opgemerkt dat deze vragen voor een aanzienlijk deel van de respondenten vanwege pensionering, niet relevant waren. Respondenten op wie deze vragen wel betrekking hadden, noemen met name vermoeidheid (44x) en concentratieproblemen (40x) als hinderpalen voor een opleiding. Verder worden ook het gebrek aan financiën en het gebrek aan perspectief genoemd.

9.Op de vraag of respondenten kunnen leven op de manier die ze willen, geven zij aan:

In de toelichting geven respondenten aan dat de pijn en de uitputting dat in de weg staan (35x). Verder spelen onder meer frustratie, gebrek aan levensvreugde, eenzaamheid en controleverlies een rol.

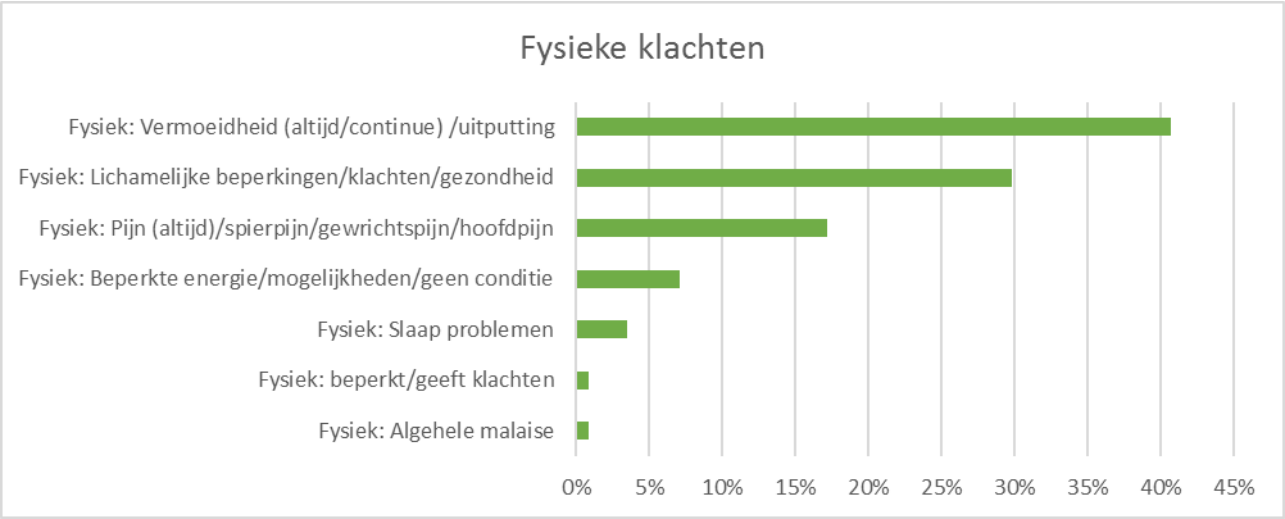
10.De problemen die respondenten als gevolg van Q-koorts ervaren

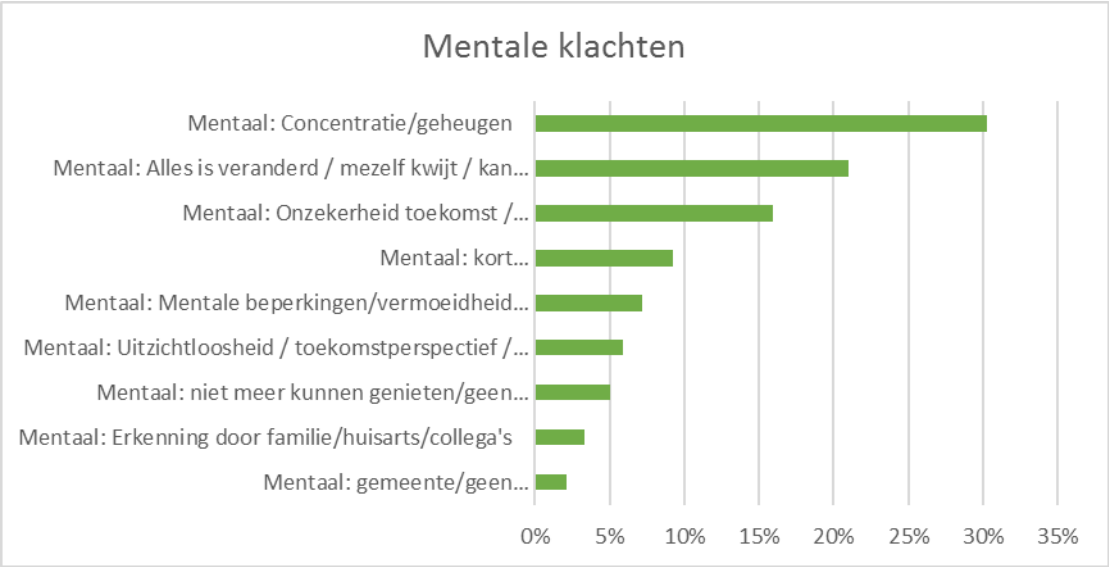
Per categorie:

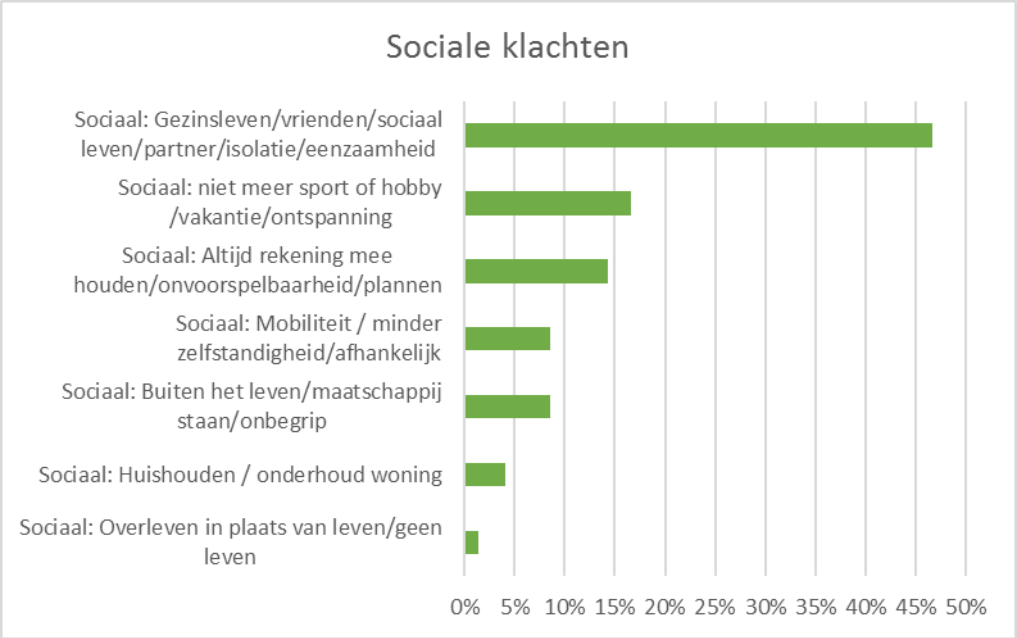


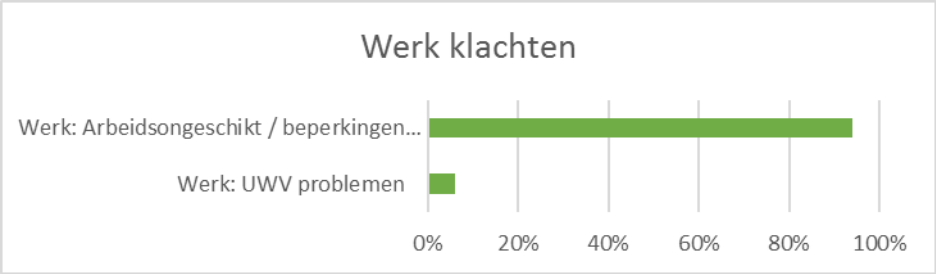
Categorieën	1	2	3	Totaal
Fysiek	21%	15%	13%	49%
Sociaal	5%	8%	6%	19%
Mentaal	4%	7%	9%	20%
Werk	3%	2%	2%	7%
Overig	1%	1%	2%	5%
				100%

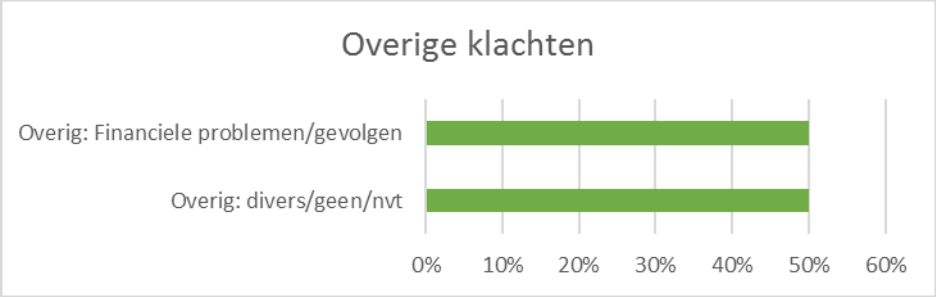
En de belangrijkste klachten per categorie:





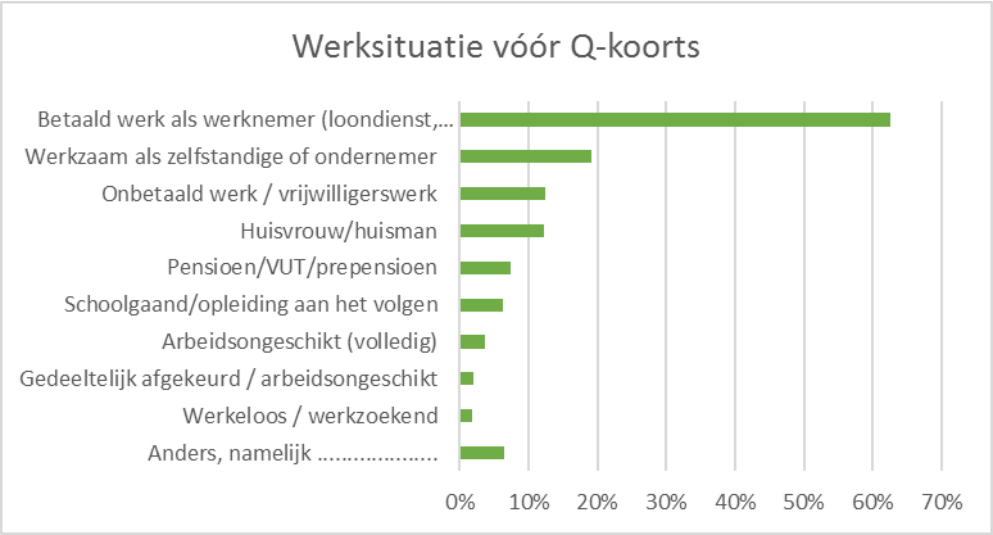

Sociale klachten
Sociaal: Gezinsleven/vrienden/sociaal leven/partner/isolatie/eenzaamheid
Sociaal: niet meer sport of hobby /vakantie/ontspanning
Sociaal: Altijd rekening mee houden/onvoorspelbaarheid/plannen
Sociaal: Mobiliteit / minder zelfstandigheid/afhankelijk
Sociaal: Buiten het leven/maatschappij staan/onbegrip
Sociaal: Huishouden / onderhoud woning
Sociaal: Overleven in plaats van leven/geen leven
0% 5% 10% 15% 20% 25% 30% 35% 40% 45% 50%

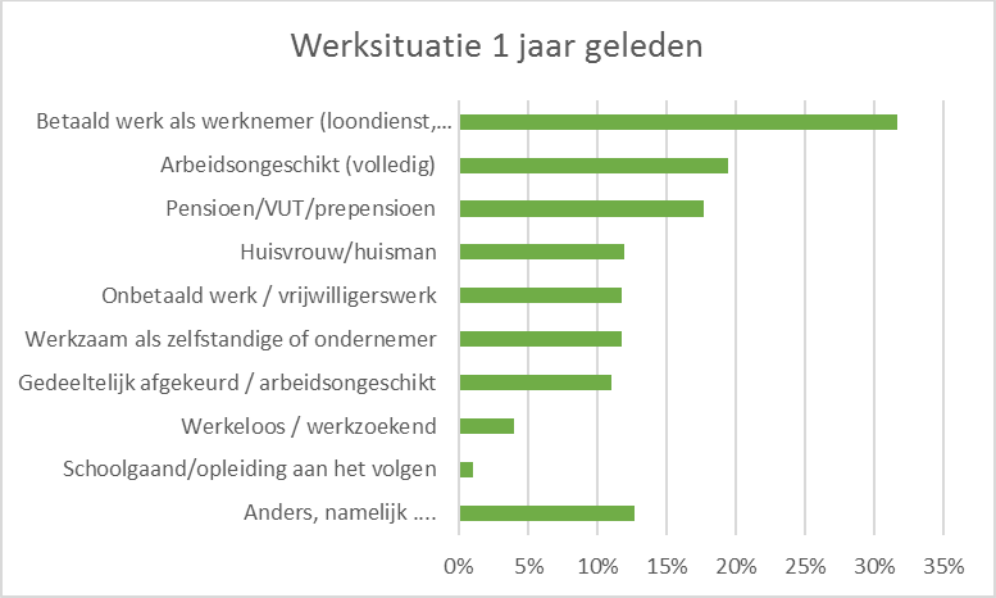

Werk klachten
Werk: Arbeidsongeschikt / beperkingen...
Werk: UWV problemen
0% 20% 40% 60% 80% 100%

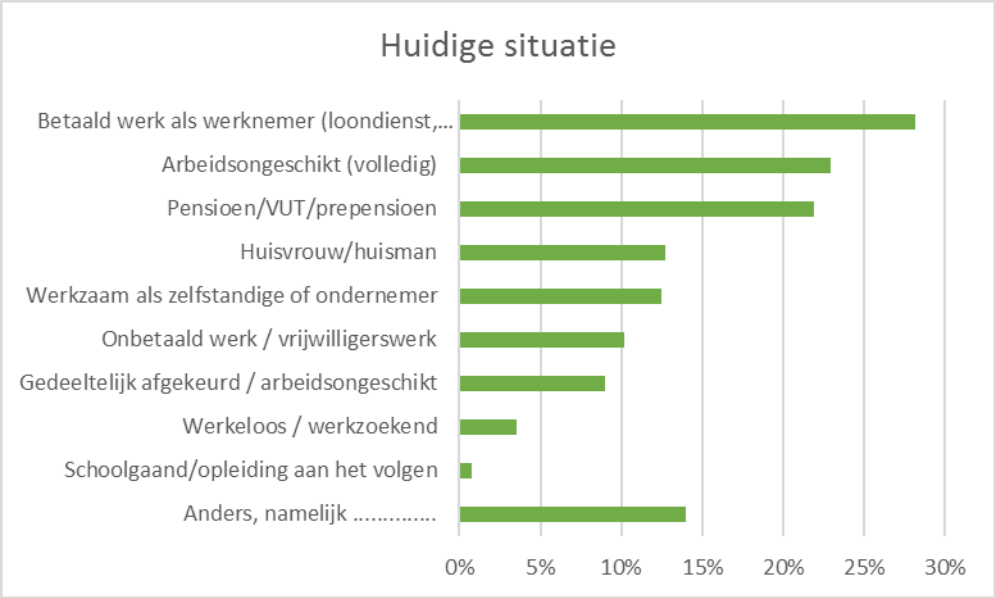

Overige klachten
Overig: Financiele problemen/gevolgen
Overig: divers/geen/nvt
0% 10% 20% 30% 40% 50% 60%

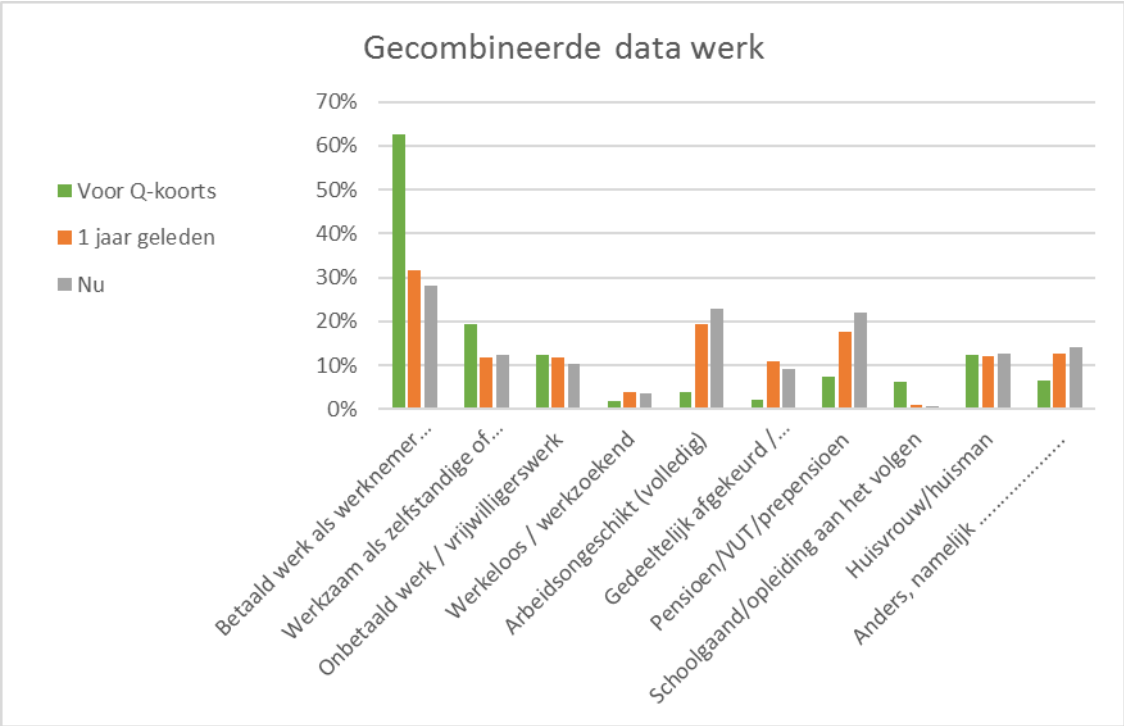
Deel E. De werksituatie voor en na Q-koorts

Vraag 1 tot en met 3 brachten de werksituatie in beeld voor de ziekte, precies een jaar geleden en nu. Wat met name opvalt is het substantiële aantal respondenten dat geen betaald werk meer in loondienst doet; van 63% voor de Q-koorts, naar 32% een jaar geleden en 28% nu (2020). En verder de toename van arbeidsongeschiktheid van 4 % voor Q-koorts naar 19% en naar 23% nu. Onderstaande tabellen laten de verschillen zien:



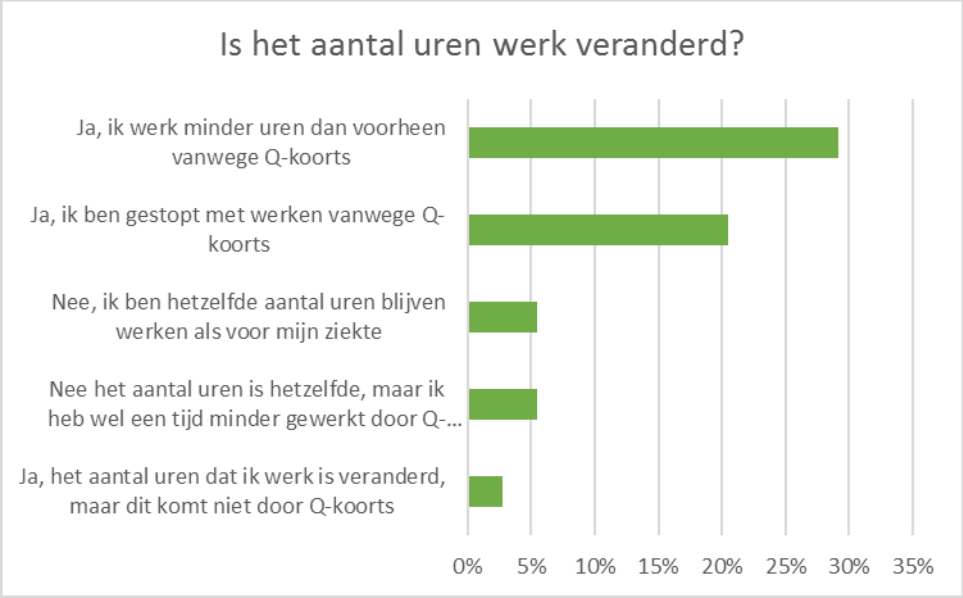




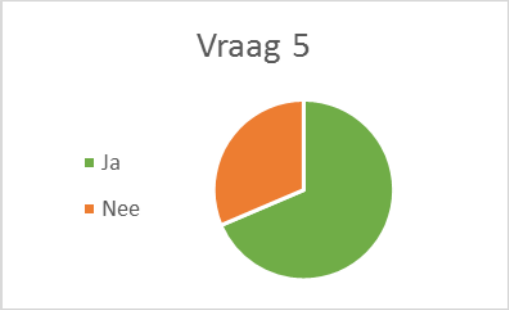


Bovenstaande tabellen gecombineerd			
Werktype	**Voor Q-koorts**	**1 jaar geleden**	**Nu**
Betaald werk als werknemer (loondienst, ook uitzend- en oproepkracht)	63%	32%	28%
Werkzaam als zelfstandige of ondernemer	19%	12%	12%
Onbetaald werk / vrijwilligerswerk	12%	12%	10%
Werkeloos / werkzoekend	2%	4%	3%
Arbeidsongeschikt (volledig)	4%	19%	23%
Gedeeltelijk afgekeurd / arbeidsongeschikt	2%	11%	9%
Pensioen/VUT/prepensioen	7%	18%	22%
Schoolgaand/opleiding aan het volgen	6%	1%	1%
Huisvrouw/huisman	12%	12%	13%
Anders, namelijk	6%	13%	14%

4. Uit deze vraag blijkt de invloed van Q-koorts op het werkzame leven. 20% van de respondenten is helemaal gestopt met werken als gevolg van Q-koorts, terwijl nog eens 29% daardoor minder moest gaan werken.



5. 69% van de respondenten heeft het afgelopen jaar periodes gekend waarin er niet of minder gewerkt/gestudeerd kon worden als gevolg van de Q-koorts.



6. Op de vraag of er sprake was van (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid door het UWV na de besmetting met Q-koorts, gaven respondenten aan:

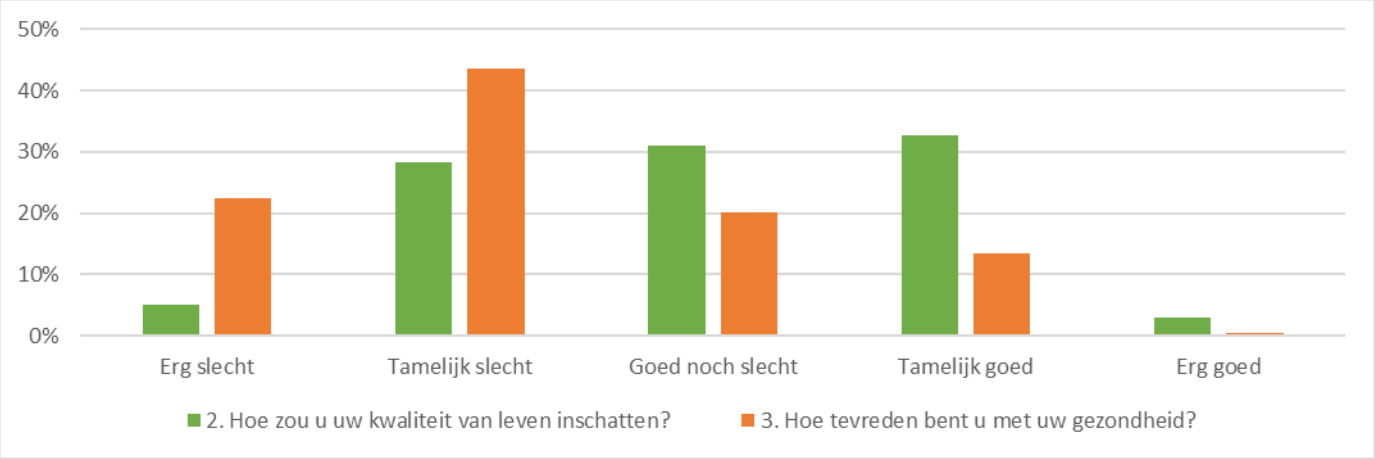
Ja, ik werd arbeidsongeschikt maar dat had niets met Q-koorts te maken	7%
Ja, ik werd arbeidsongeschikt en dat komt door Q-koorts	27%
Nee	65%

Deel F: Welbevinden

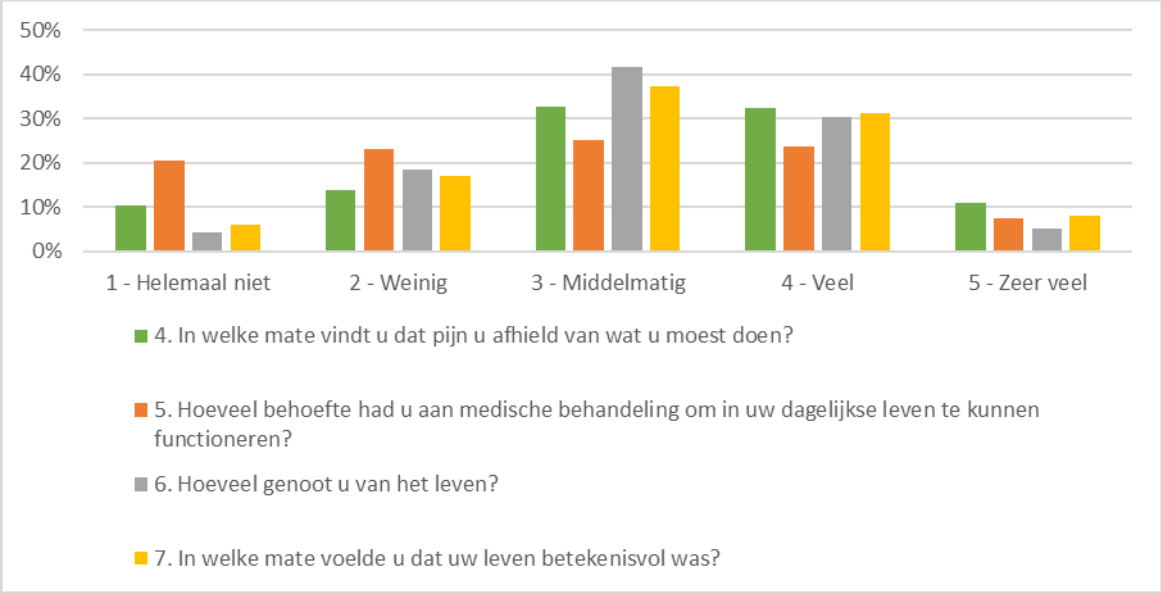
1.Deze vraag gaat over de gevoelens van onder andere geluk, tevredenheid en interesse in de afgelopen maand.

1. In de afgelopen maand, hoe vaak had u het gevoel…	nooit 1	1 of 2 keer 2	elke week 3	2 of 3 keer per week 4	bijna elke dag 5	elke dag 6	Gemiddelde
…dat u gelukkig was?	6%	20%	17%	26%	23%	7%	3,6
…dat u geïnteresseerd was in het leven?	4%	12%	12%	19%	33%	19%	4,2
...dat u tevreden was?	7%	16%	19%	24%	26%	8%	3,7
...dat u iets belangrijks hebt bijgedragen aan de samenleving?	21%	26%	19%	12%	15%	6%	2,9
...dat u deel uitmaakte van een gemeenschap (zoals een sociale groep, uw buurt, uw stad)?	25%	25%	17%	12%	14%	8%	2,9
...dat onze samenleving beter wordt voor mensen?	42%	24%	14%	8%	9%	3%	2,2
...dat mensen in principe goed zijn?	8%	17%	14%	18%	30%	12%	3,8
...dat u begrijpt hoe onze maatschappij werkt?	14%	15%	10%	15%	30%	16%	3,8
…dat u de meeste aspecten van uw persoonlijkheid graag mocht?	7%	15%	14%	21%	31%	12%	3,9
…dat u goed kon omgaan met uw alledaagse verantwoordelijkheden?	5%	17%	15%	20%	29%	14%	3,9
...dat u warme en vertrouwde relaties met anderen had?	5%	15%	13%	18%	30%	20%	4,1
...dat u werd uitgedaagd om te groeien of een beter mens te worden?	21%	21%	17%	14%	18%	9%	3,1
…dat u zelfverzekerd uw eigen ideeën en meningen gedacht en geuit hebt?	8%	15%	13%	20%	28%	16%	3,9
…dat uw leven een richting of zin heeft?	10%	17%	15%	16%	25%	17%	3,8

2. Respondenten beoordeelden de kwaliteit van hun leven in het algemeen en gaven aan hoe tevreden ze zijn met hun gezondheid (in de monitor vragen 2 en 3):



3. Met deze vragen gaven respondenten aan hoe zij hun situatie van de afgelopen 2 weken hebben ervaren. (in de monitor vragen 4 tot en met 7).:



4. En in welke mate zij in staat waren dingen te doen (in de monitor vraag 8 tot en met 15).

De mate waarin u de afgelopen twee weken bepaalde dingen heeft ervaren of in staat was te doen.						
	Helemaal niet 1	Bijna niet 2	Gemiddeld 3	Behoorlijk 4	Helemaal 5	Gemiddelde
8. Hoe goed kon u zich concentreren?	2%	35%	45%	14%	4%	2,8
9. Hoe veilig voelde u zich in uw dagelijkse leven?	1%	7%	39%	36%	18%	3,6
10. Hoe gezond was uw omgeving?	1%	4%	36%	46%	13%	3,7
11. Had u genoeg energie voor het leven van alledag?	15%	37%	39%	7%	2%	2,4
12. Kon u uw lichamelijke uiterlijk accepteren?	5%	11%	37%	28%	19%	3,5
13. Had u genoeg geld om in uw behoeften te voorzien?	3%	10%	35%	30%	23%	3,6
14. Hoe beschikbaar was voor u de informatie, die u nodig had in uw dagelijkse leven?	2%	8%	39%	32%	18%	3,6
15. Had u mogelijkheden tot recreatie?	10%	27%	37%	19%	7%	2,9

6. Respondenten gaven aan hoe (on)tevreden zij de afgelopen twee weken waren over verschillende aspecten van het leven ((16 tot en met 26):

Hoe tevreden of ontevreden bent u de afgelopen twee weken geweest met de verschillende aspecten van uw leven.						
	Erg ontevreden 1	Tamelijk ontevreden 2	Tevreden noch ontevreden 3	Tevreden 4	Erg tevreden 5	Gemiddelde
16. Hoe tevreden was u met uw slaap?	22%	26%	22%	23%	6%	2,7
17. Was u tevreden met uw vermogen om alledaagse activiteiten te verrichten?	18%	39%	30%	13%	1%	2,4
18. Was u tevreden met uw werkvermogen?	26%	37%	25%	11%	1%	2,2
19. Was u tevreden met uzelf?	7%	21%	33%	34%	5%	3,1
20. Hoe tevreden was u met uw persoonlijke relaties?	4%	12%	24%	46%	13%	3,5
21. In welke mate was u tevreden met uw seksuele leven?	24%	21%	31%	20%	4%	2,6
22. Hoe tevreden was u met de steun die u krijgt van uw vrienden?	6%	15%	33%	37%	9%	3,3
23. Was u tevreden met uw leefomstandigheden?	4%	17%	26%	44%	9%	3,4
24. Hoe tevreden was u met uw toegang tot gezondheidszorg?	7%	19%	33%	35%	7%	3,2
25. Hoe tevreden was u met uw vervoer?	4%	7%	21%	50%	18%	3,7