

## SAMENVATTING Q-KOORTSMONITOR

### WAT?

De Q-koortsmonitor is een terugkerende peiling onder Q-koortspatiënten. De eerste monitor is uitgezet in januari 2020 en vormt een vervolg op het onderzoek van Erasmus MC onder patiënten en professionals (2019). Doel is meer blijvend en structureel zicht te krijgen op de langetermijngevolgen van Q-koorts, uit te nodigen tot verder onderzoek en daarmee een basis te leggen voor een database met QVS patiënten, analoog aan de Nationale database chronische Q-koorts.

### WIE?

513 Q-koortspatiënten vulden de monitor (gedeeltelijk) in. Het merendeel was afkomstig uit Noord-Brabant (326), Limburg (60) en Gelderland (45). Hun gemiddelde leeftijd bedraagt 60 jaar, iets meer mannen (53%) dan vrouwen met een gemiddeld opleidingsniveau van MBO-HBO.

### DE BESMETTING

- 60% raakte besmet tijdens het hoogtepunt van de epidemie, tussen 2007 en 2009, nog eens 25% in de jaren daarna.
- 77% ontwikkelde meteen gezondheidsklachten, anderen later.
- 25% werd daarvoor in het ziekenhuis opgenomen vooral vanwege hoge koorts en longontstekingen
- 91% heeft vandaag de dag nog gezondheidsklachten.
- 60% heeft de diagnose QVS, 15% QVS gelijkend en 10% chronische Q-koorts.
- 72% kreeg die diagnose pas in 2011 of later.
- De diagnose werd gesteld door de medisch specialist (45%), huisarts (23%) of medisch adviseur van Q-support in samenspraak met de huisarts (20%).

### GEZONDHEIDSKLACHTEN

De monitor laat zien dat Q-koorts gepaard gaat met veel en uiteenlopende klachten. De top 5 uit een lijst met bijna 30 gezondheidsklachten:

1. Vermoeidheid
2. Uitputting
3. Concentratieproblemen
4. Spierpijn
5. Geheugenproblemen

- Voor vrijwel al die gezondheidsklachten geldt dat ze gelijk zijn gebleven of zelfs zijn toegenomen. Het meest toegenomen zijn de klachten in bovengenoemde top 5.
- 45% wordt behandeld voor klachten uit de lijst gezondheidsklachten, 30% wordt nergens voor behandeld en 25% voor andere klachten.
- De impact van vermoeidheid is groot. 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%).

## ZORGVERLENERS

Er is met veel verschillende zorgprofessionals contact geweest als gevolg van Q-koorts. In de top 5 staan:

- Huisarts (93%)
- Fysiotherapeut (61%)
- Internist (56%)
- Cardioloog (48%)
- Bedrijfsarts (44%)

Daarnaast werden bezocht:

- Acupuncturist (24%)
  - Homeopaat (18%)
  - Manueel therapeut (17%)
  - Osteopaat (15%)
  - Cesartherapeut (6%)
- Belangrijke vraagbaak voor Q-koortspatiënten waren met name de specialist/huisarts (83%) en de (medisch) adviseur van Q-support (31%).
  - In de vormen van begeleiding en behandeling scoren artsen/medisch specialisten hoog (56%), evenals de medisch adviseur van Q-support (51%), bewegen (30%) en beweegprogramma (28%), lotgenotencontact (36%) en CGT (29%).
  - Op de vraag waar respondenten het meest aan hebben gehad, scoorden het hoogst:
    - Q-support adviseurs (19%)
    - lotgenotencontact (9%)
    - de training omgaan met Q-koorts (8%)
    - het beweegprogramma (7%)
    - opvallend is ook de score voor 'geen van allen' met meer dan 10%.

## DE IMPACT VAN Q-KOORTS

Op een schaal van 1 tot en met 10

- 8,5 voor de grote invloed van Q-koorts (1= geen, 10= heel veel invloed)
- 9,1 voor de sombere verwachtingen over de duur van de klachten (1= heel kort, 10= mijn hele leven)
- Uit het cijfer 4 blijkt dat men nauwelijks controle over Q-koorts heeft. (1= geen, 10= veel controle)
- De verwachtingen ten aanzien van een werkzame behandeling zijn niet erg hoog. Gemiddelde score 4,6 op een schaal van 1 (helemaal niet) tot 10 (zeer veel).
- Een score van 8.1 op een schaal van 1 (geen klachten) tot 10 (zeer veel ernstige klachten), laat zien dat patiënten gebukt gaan onder ernstige klachten.
- Patiënten zijn bezorgd, toont een gemiddelde score van 7,3 (1= helemaal niet bezorgd, 10= zeer bezorgd).
- Het begrip van Q-koorts scoort gemiddeld een 6,2 op een schaal van 1 (helemaal geen begrip) tot 10 (zeer veel begrip).
- Hoeveel invloed heeft Q-koorts op uw stemming? Een gemiddelde score van 6,9 (1= helemaal geen invloed, 10= zeer veel invloed).

## Persoonlijke verzorging

- Gaan en staan in de woning waar en wanneer men wil, gaat redelijk tot goed (70%).
- Het onderhouden van sociale contacten gaat matig tot redelijk (59%).
- Vakanties en uitstapjes gaat matig tot slecht (54%).

- Mobiliteit wordt door 83% als een matig tot groot probleem ervaren door belemmeringen als gevolg van pijnklachten en vermoeidheid, de noodzaak tot plannen en doseren van activiteiten.
- Het wassen en kleden gaat bij 70% op de manier zoals zij dat willen en wanneer zij dat willen (65%).
- Het naar bed gaan en opstaan wanneer respondenten dat willen laat een divers beeld zien.
- Het naar toilet gaan gaat voor 78% goed tot zeer goed.
- Het bepalen wanneer men wil eten of drinken gaat voor 78% goed tot zeer goed.
- De invloed van gezondheid op persoonlijke verzorging is geen tot enigszins een probleem (94%).

### Rol in huishouden/gezin

- De mogelijkheid om bij te dragen aan het huishouden is redelijk tot matig (59%).
- Het (laten) doen van licht huishoudelijk werk, lukt redelijk tot goed (72%).
- Het (laten) doen van zwaarder huishoudelijk werk, lukt matig tot redelijk (59%).
- Huishoudelijke taken kunnen (laten) doen wanneer men wil lukt redelijk tot goed (67%).
- Klusjes aan huis en tuin kunnen (laten) doen wanneer men wil lukt matig tot slecht (56%).
- 62% geeft aan dat het matig tot redelijk lukt de rol in huis te vervullen die men wil.
- 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%). Vermoeidheid is de belangrijkste belemmerende factor. Ondersteuning is nodig van mantelzorgers (partners, ouders). Ook de ouderrol komt door vermoeidheid in het gedrang.

### Financiële situatie

- De mate waarin respondenten geld kunnen besteden zoals zij willen is uiteenlopend van goed tot zeer goed (45%) en redelijk (31%) tot slecht en matig (23%).
- De invloed van de gezondheid op de financiële situatie is enigszins (46%) tot 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. Ook blijkt hier dat de situatie voor zelfstandig ondernemers extra ingewikkeld is en respondenten zich zorgen maken over een vertraagde studie en een gebroken carrière.

### Vrije tijd

- 45% kan de vrije tijd matig tot slecht naar eigen inzicht besteden.
- 90% ervaart de beperking van de ziekte op de vrijetijdsbesteding enigszins (56%) tot 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

- Een gelijkwaardig gesprek met een dierbare gaat goed tot zeer goed (62%).
- De omgang met dierbaren gaat goed tot zeer goed (66%).
- Het respect van dierbaren ontvangen is goed tot zeer goed (72%).
- De omgang met minder goede bekenden gaat redelijk tot goed (70%).
- Het respect van minder bekenden is redelijk tot goed (68%).
- De mogelijkheid tot intimiteit zoals men dat wil is matig tot redelijk (55%).
- De frequentie waarmee men andere mensen ziet is matig tot redelijk (62%).
- 79% ervaart de invloed van de ziekte op sociale contacten als problematisch.

Uit de toelichting blijkt 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

Voor 43% van de respondenten was dit onderdeel niet van toepassing.

- De mogelijkheid om het werk te doen dat men wil, laat een gevarieerd beeld zien van redelijk tot slecht.
- 54% beoordeelt de mogelijkheid om het werk te doen zoals dat men wil als matig tot slecht.
- Het contact met collega's wordt als goed (46%) tot redelijk (17%) ervaren.
- De mogelijkheid om de huidige positie te handhaven of te verbeteren wordt als slecht (37%) tot matig (18%) beoordeeld.
- De mogelijkheid om van baan te veranderen is slecht (56%) tot matig (19%).
- De mogelijkheid om van functie te veranderen bij dezelfde werkgever is slecht (49%) tot matig (18%).
- 50% ervaart de gezondheid als een belemmering voor werk als een groot probleem.

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 van instanties als het UWV.

## Opleiding

- De mogelijkheid om een opleiding of cursus naar keuze te volgen is een groot (43%) of enigszins (34%) een probleem.
- 43% geeft aan dat de gezondheid een groot probleem is voor het volgen van een opleiding of cursus.

Voor een aanzienlijk deel was deze vraag vanwege pensionering, niet relevant. 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.

## Leven zoals je wil

- Op de vraag of respondenten kunnen leven op de manier die ze willen, geven zij aan dat dit matig tot redelijk is.

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.

- De problemen die als gevolg van Q-koorts worden ervaren zijn:

Fysiek	49%
Sociaal	19%
Mentaal	20%
Werk	7% *
Overig	5%

\* Slechts 28% van de respondenten verricht betaald werk in loondienst.

## Werksituatie voor en na Q-koorts

- Wat opvalt is het substantiële aantal respondenten dat geen betaald werk meer in loondienst doet; was dat voor de Q-koorts nog 63%, 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.
- 20% is helemaal gestopt met werken als gevolg van Q-koorts, terwijl nog eens 29% daardoor minder moest gaan werken.
- 69% heeft het afgelopen jaar periodes gekend waarin er niet of minder gewerkt/gestudeerd kon worden als gevolg van de Q-koorts.
- 27% werd arbeidsongeschikt als gevolg van Q-koorts.

## Welbevinden

- Uitgedrukt op een schaal van 1 (nooit) tot 6 (elke dag), hoe vaak had u in de afgelopen maand het gevoel dat u:

	Gemiddelde score
Gelukkig was	3,5
Geïnteresseerd was in het leven	4,2
Tevreden was	3,7
Iets belangrijks heeft bijgedragen aan de samenleving	2,9
Deel uitmaakt van een gemeenschap	2,9
Onze samenleving beter wordt voor mensen	2,2
Dat mensen in principe goed zijn	3,8
Begrijpt hoe onze maatschappij werkt	3,8
De meeste aspecten van uw persoonlijkheid graag mocht	3,9
Warme en vertrouwde relaties met anderen had	4,1
Werd uitgedaagd om te groeien of een beter mens te worden	3,1
Zelfverzekerd uw ideeën en meningen hebt geuit	3,9
Uw leven een richting of zin heeft	3,8

#### • Beoordeling kwaliteit van leven

Erg slecht 5%	tamelijk slecht 28%	goed noch slecht 31%	tamelijk goed 33%	erg goed 3%
------------------	------------------------	-------------------------	----------------------	----------------

#### • Tevredenheid met gezondheid

Erg slecht 22%	tamelijk slecht 44%	goed noch slecht 20%	tamelijk goed 13%	erg goed 1%
-------------------	------------------------	-------------------------	----------------------	----------------

### De afgelopen twee weken:

- Hield de pijn matig tot veel (64%) af van wat men moest doen.
- Had men matig tot veel behoefte (59%) aan medische behandeling om in uw dagelijkse leven te kunnen functioneren
- Genoot men matig tot veel (72%) van het leven.
- Voelde men matig tot veel (68%) dat het leven betekenisvol was.

Gemiddelde score van de mate waarin men in staat was dingen te doen:  
(op een schaal van 1= helemaal niet tot en met 5= helemaal)

• Concentreren	2,8
• Gevoel van veiligheid	3,6
• Gezondheid omgeving	3,7
• Energieniveau	2,4
• Acceptatie lichamelijk uiterlijk	3,5

- Geld om in behoeften te voorzien 3,6
- Voldoende informatie beschikbaar 3,6
- Mogelijkheden tot recreatie 2,5

Gemiddelde score in de tevredenheid met verschillende aspecten van het leven:  
(op een schaal van 1= erg ontevreden tot en met 5= erg tevreden)

- Slaap 2,7
- Alledaagse activiteiten doen 2,4
- Werkvermogen 2,2
- Met uzelf 3,1
- Persoonlijke relaties 3,5
- Seksuele leven 2,6
- Steun van vrienden 3,3
- Leefomstandigheden 3,4
- Toegang tot gezondheidszorg 3,2
- Vervoer 3,7