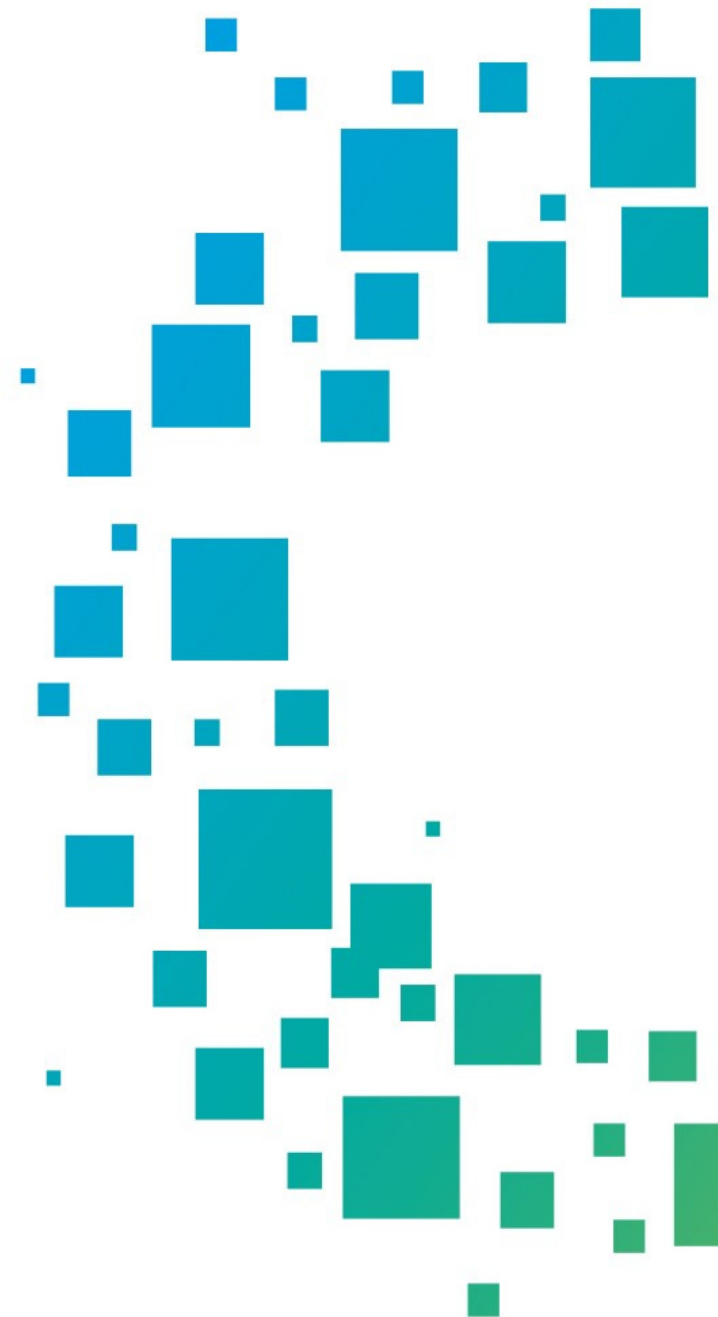




# Webinar

QVS onderzoek jaar 1 (van 4)

23 april 2022



# QVS onderzoek: jaar 1



**Waarom:** Meer kennis over lange termijn gevolgen van QVS.  
Persoonlijk overzicht van eigen resultaten.  
Handvatten om zorg te verbeteren.



**Voor wie:** Patiënten met Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS en QVS-gelijkend) geregistreerd bij Q-support.  
*Jaar 1 (2021): 448 deelnemers.*

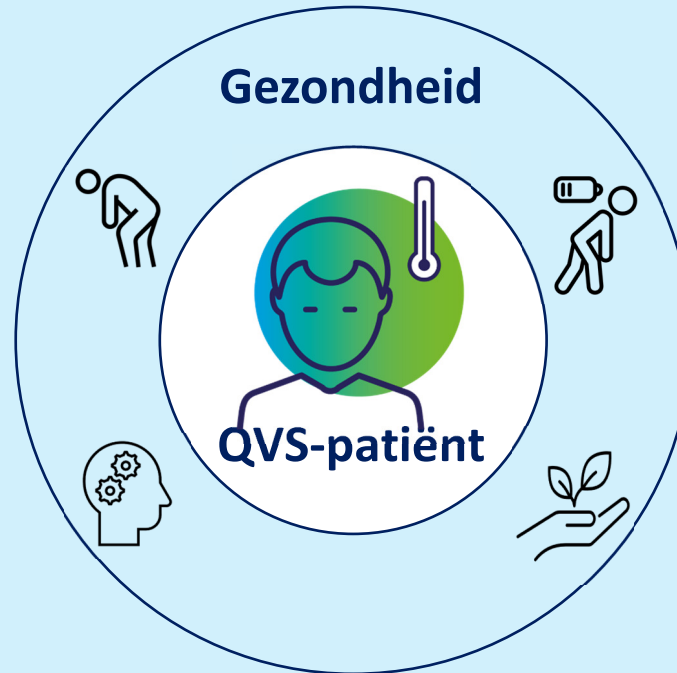


**Hoe:** Online vragenlijst in september 2021.  
*Onderdeel van 4-jarig onderzoek.*

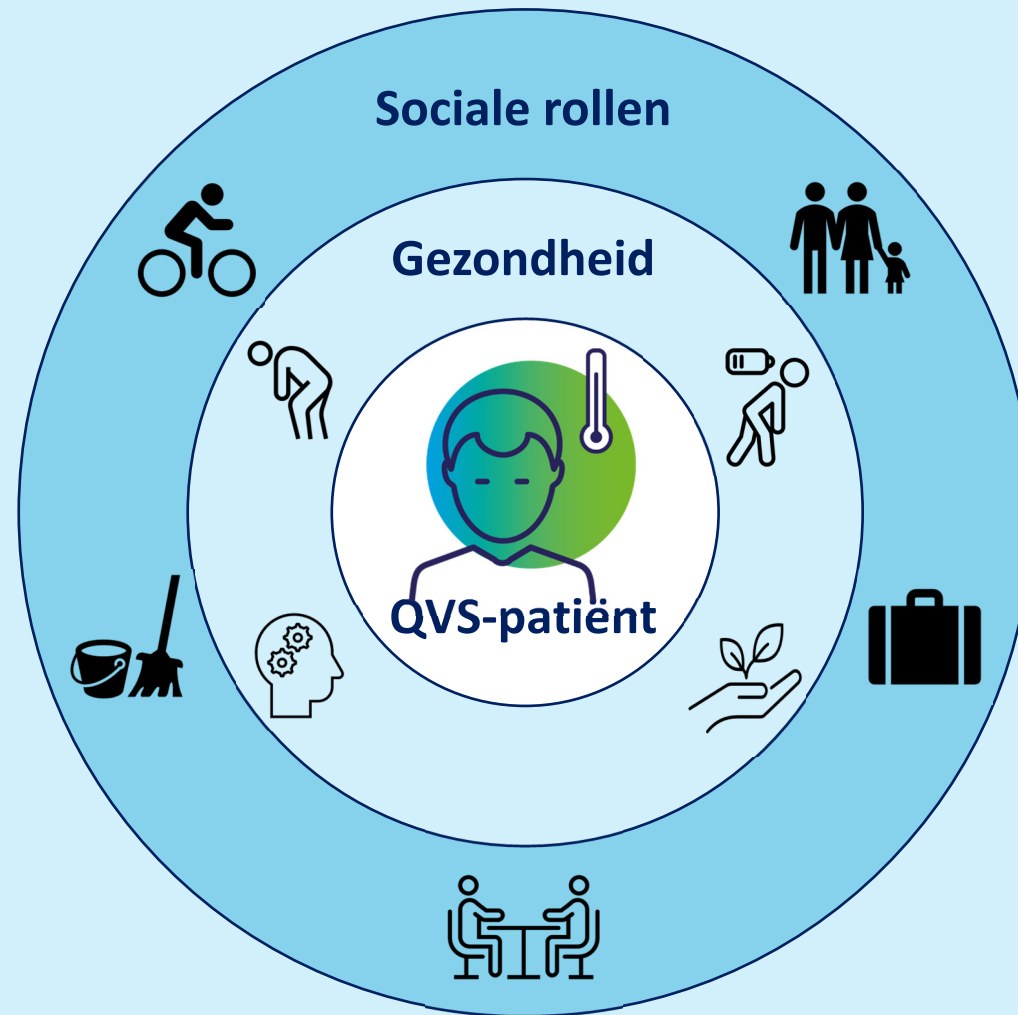
# De onderzoeksgebieden



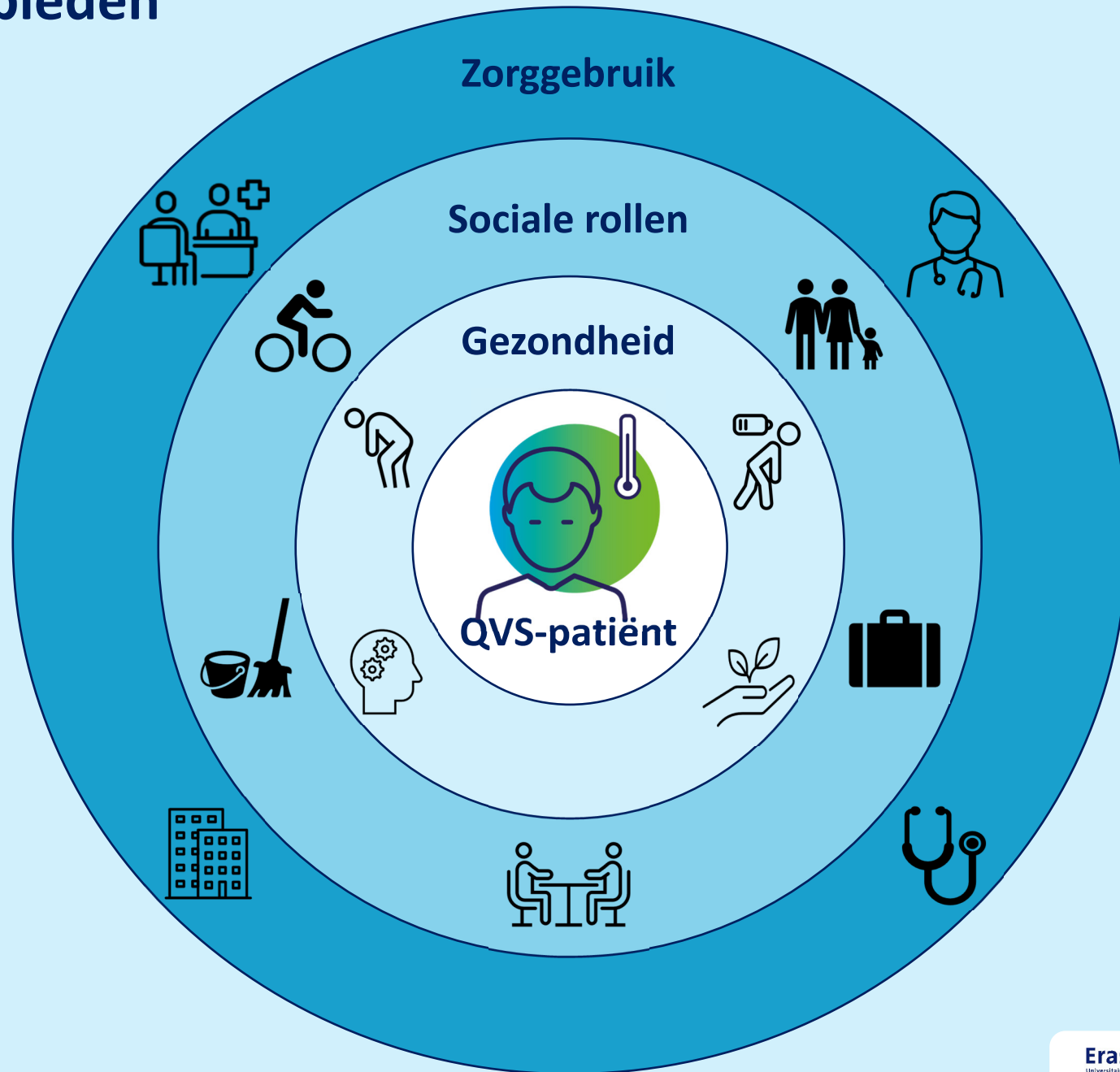
# De onderzoeksgebieden



# De onderzoeksgebieden



# De onderzoeksgebieden



# 448 QVS patiënten

- Gemiddeld 54 jaar
- 54% vrouw; 46% man
- 17% ziekenhuisopname
- 63% andere chronische ziekte(s)
- Meeste besmettingen: 2007-2011
- Diagnose: 62% QVS; 38% QVS-gelijkend



# Gezondheid

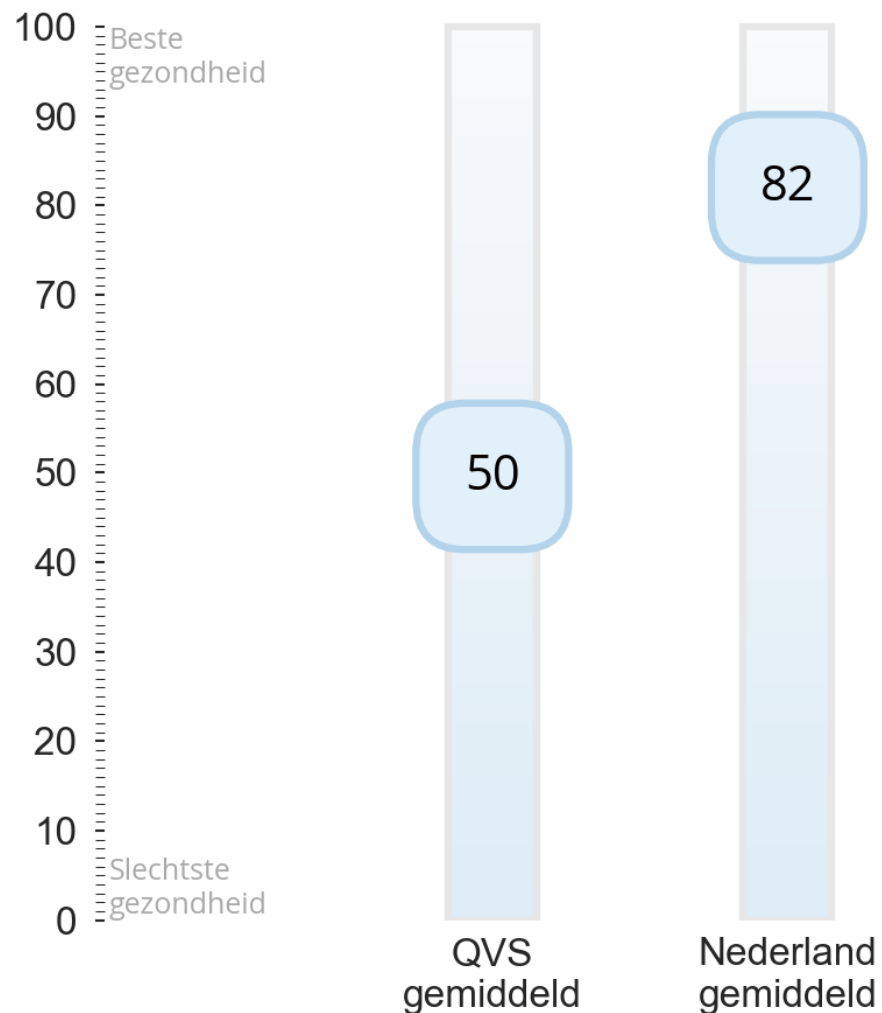






## Algemene gezondheid

Hoe hoger de score, hoe beter de gezondheid

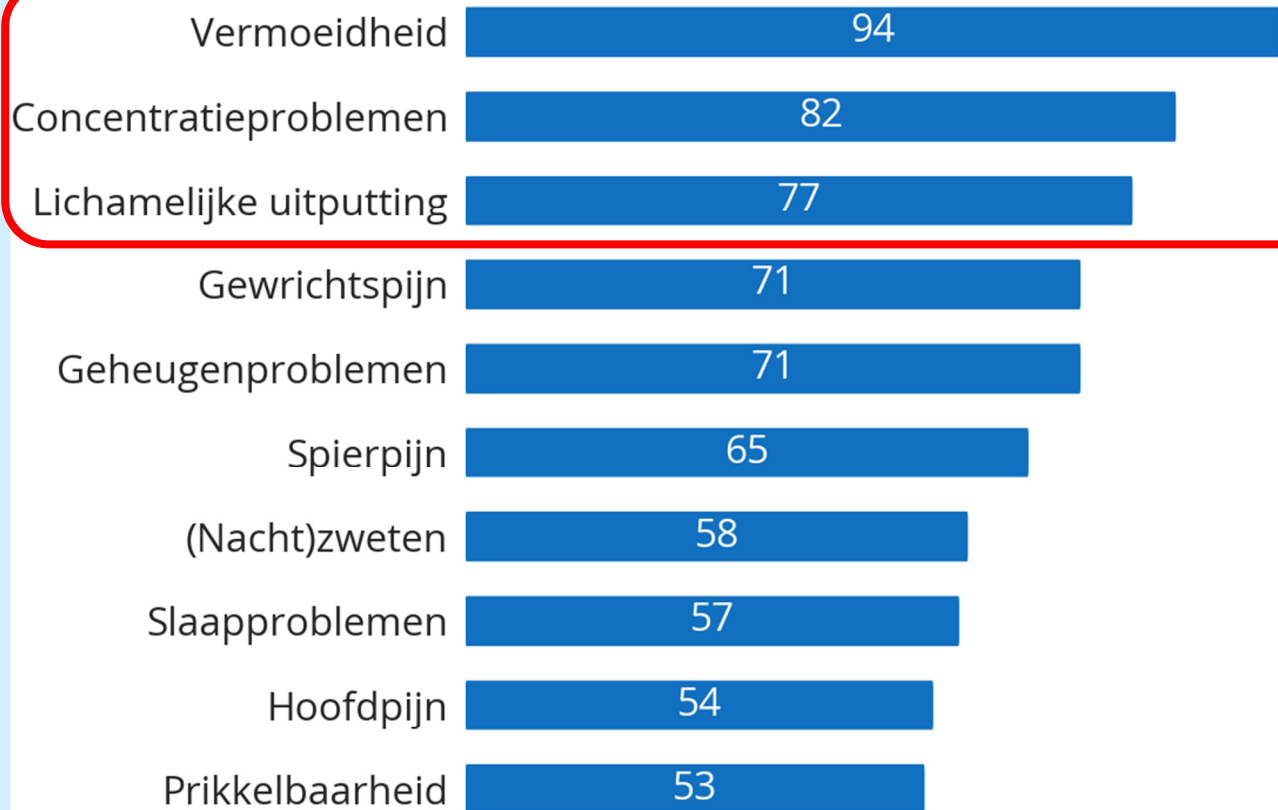


De **algemene gezondheid** van QVS-patiënten is **veel lager** dan die van de Nederlandse bevolking.



## Top 10 gezondheidsklachten

*Klachten door QVS*



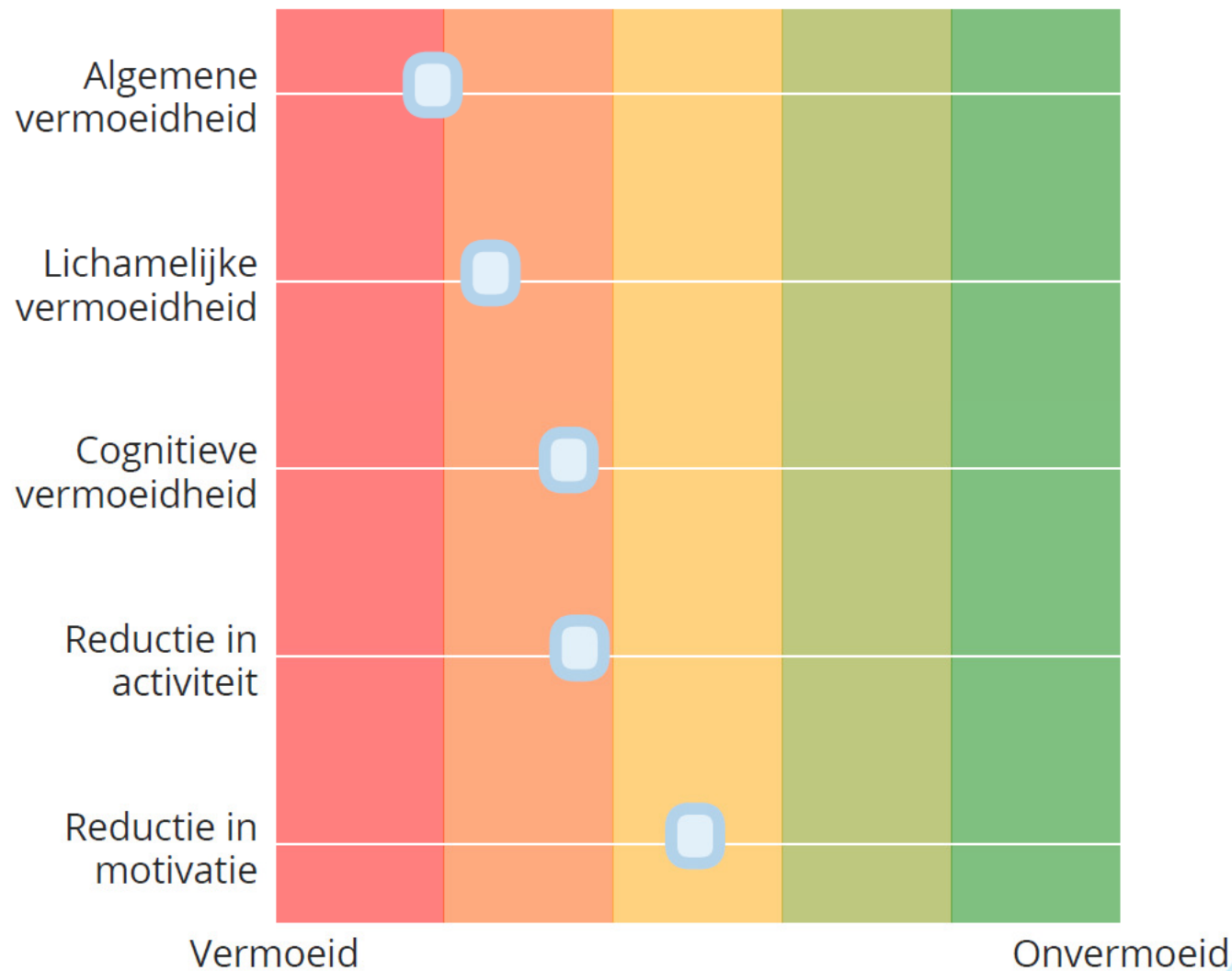
Percentage patiënten met klacht

Gemiddeld aantal klachten: 12



## Vermoeidheid

Groen staat voor niet vermoeid, rood voor extreem vermoeid



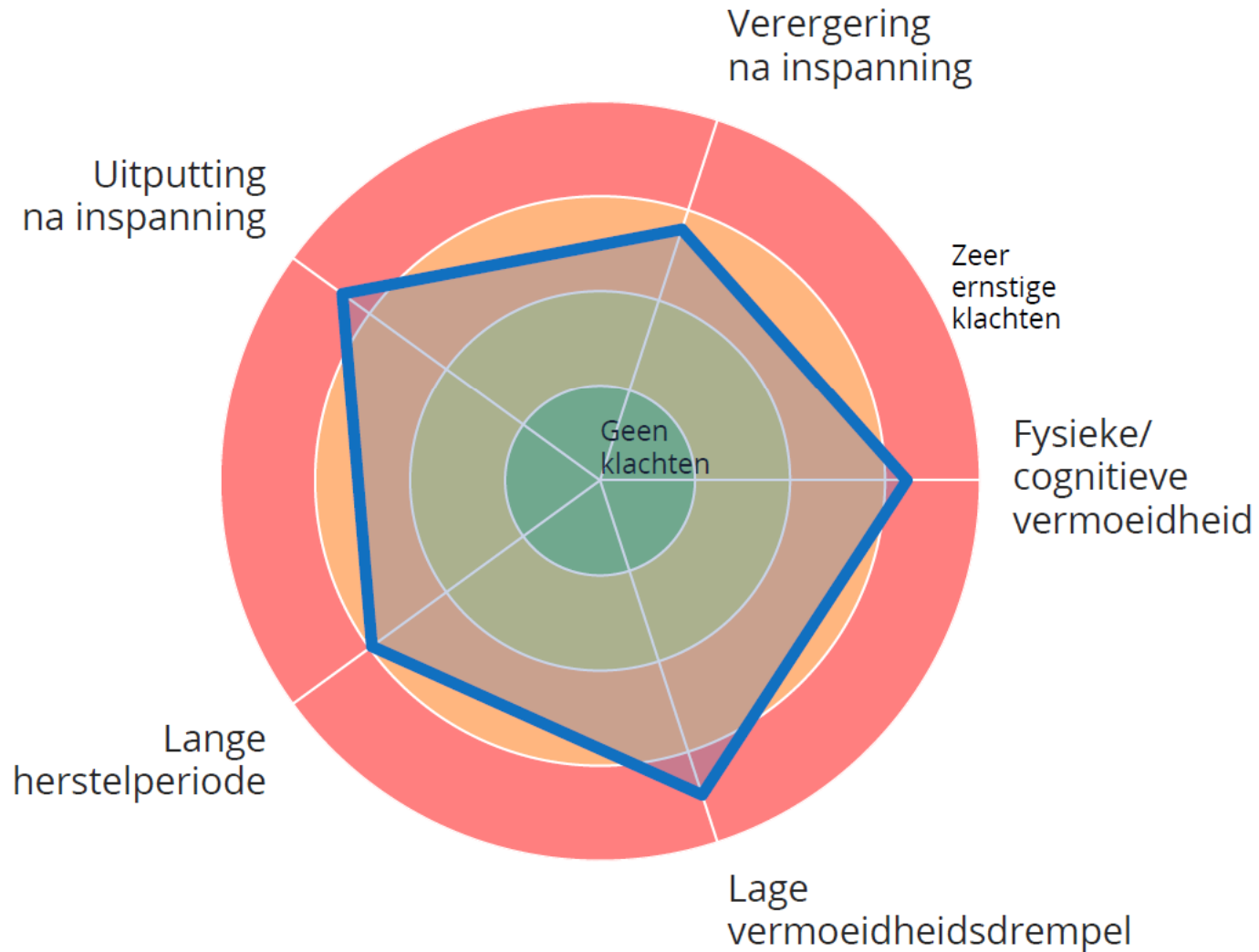
**Bijna alle** QVS-patiënten hebben **ernstige algemene vermoeidheid**.

Met name **lichamelijke vermoeidheid** komt veel voor.



## Klachten na inspanning: PEM (Post Exertional Malaise)

*Hoe verder een punt van het midden afzit, hoe ernstiger de klachten*

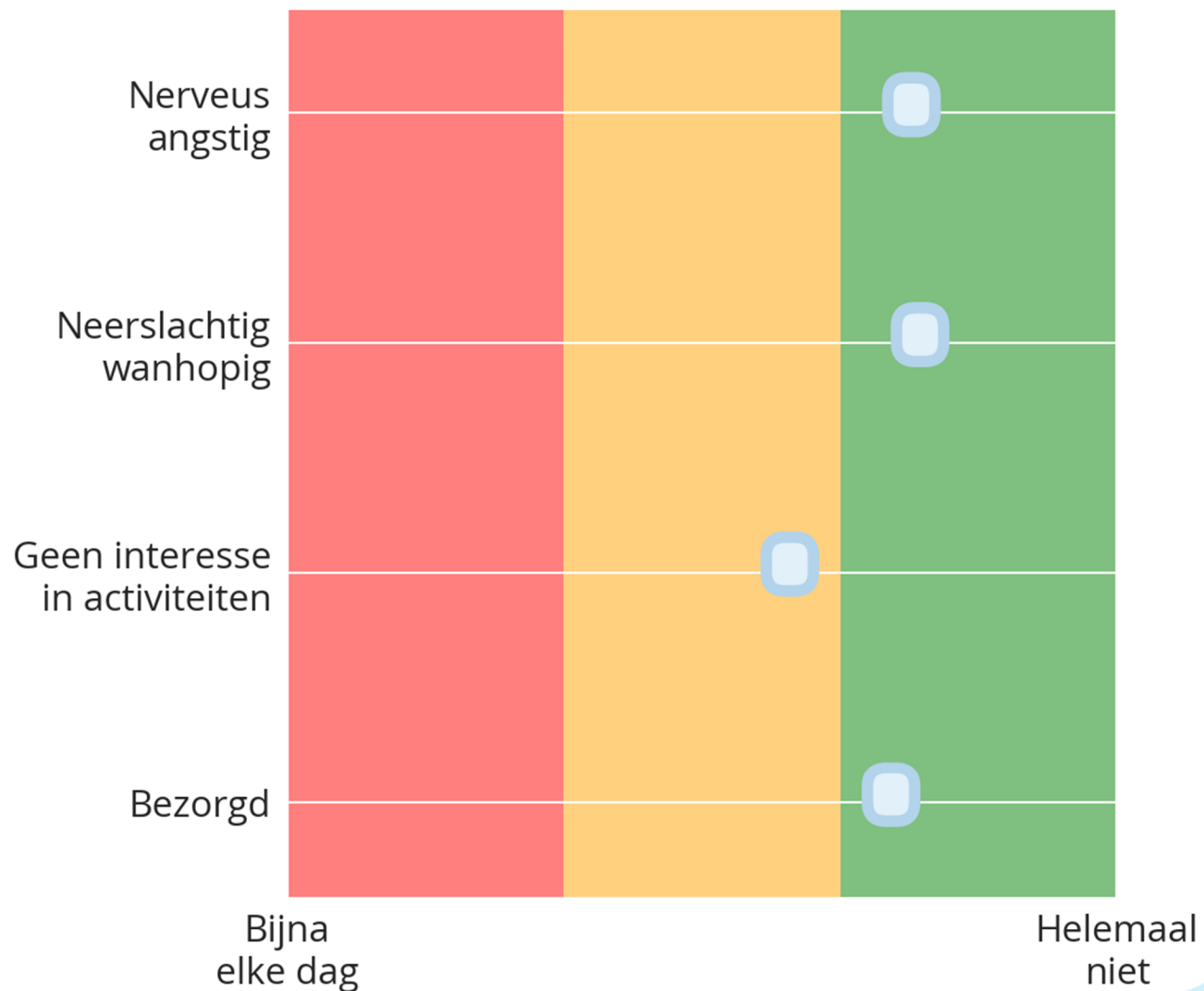


**Bijna alle QVS-patiënten hebben ernstige PEM klachten.**



## Psychisch welbevinden

Rood staat voor bijna elke dag, groen voor helemaal niet

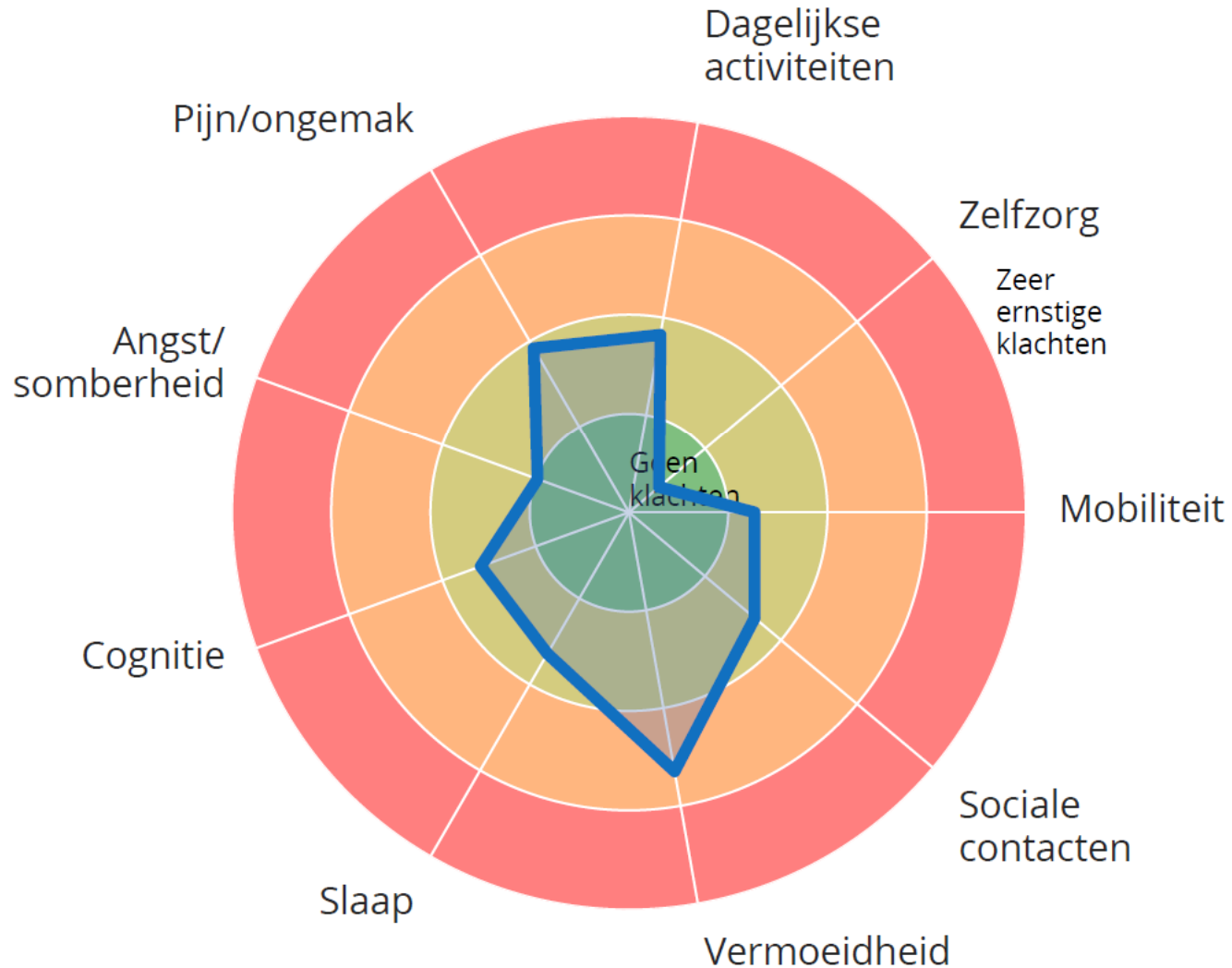


Geen angstklachten: **78%**

Geen depressie klachten: **72%**

## Kwaliteit van leven

Hoe verder een punt van het midden afzit, hoe ernstiger de klachten



De samenvattende kwaliteit van leven score van **QVS-patiënten is een 5,7.**

De score van een **gemiddelde Nederlander is 8,9.**

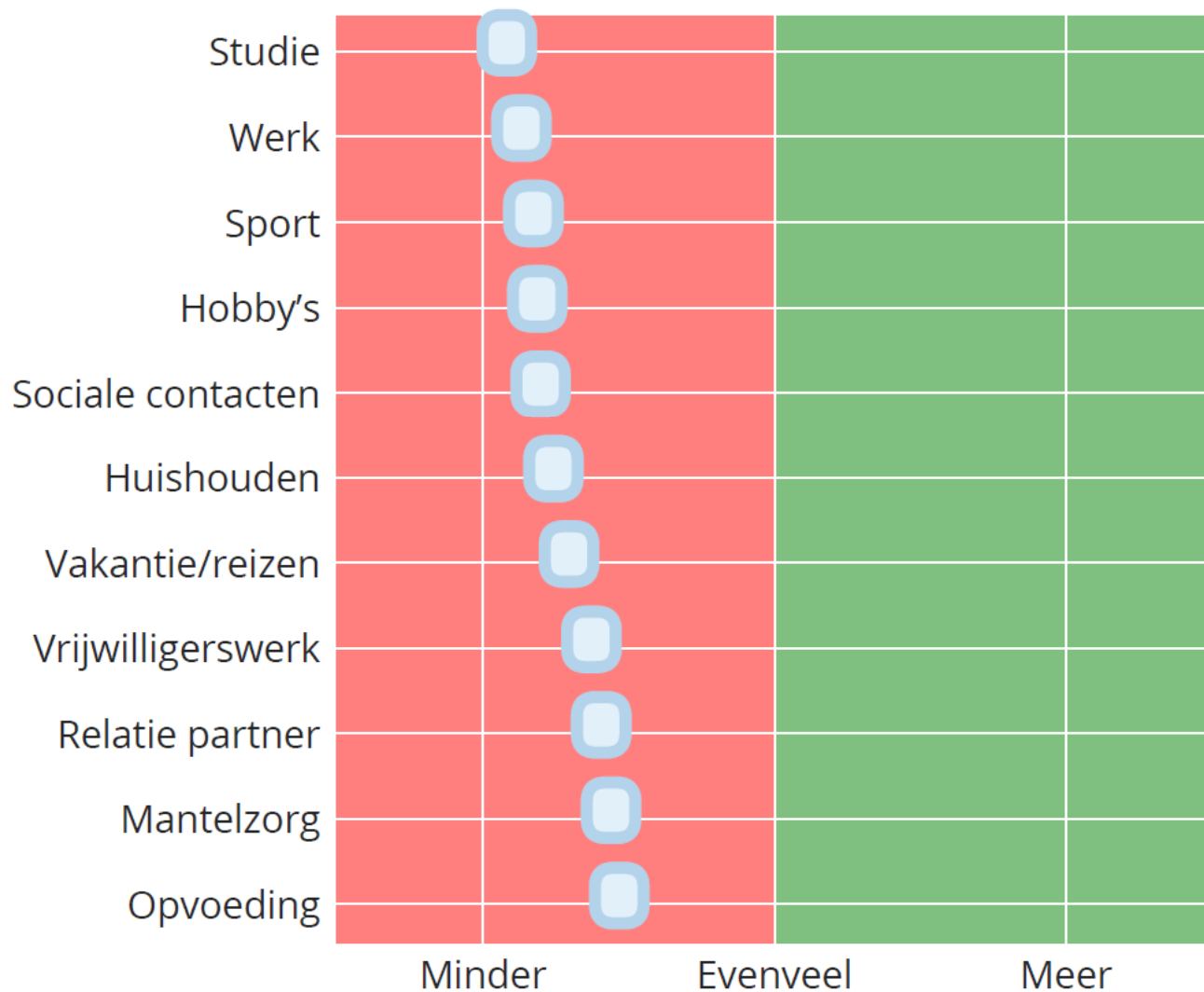
Vergeleken met de Nederlandse bevolking hebben QVS-patiënten op alle gebieden **meer problemen.**

# Sociale rollen



## Invloed QVS op het dagelijks leven

Meer, minder of evenveel vervullen van rollen door QVS



Gemiddeld energieniveau

QVS-patiënt: **43%**

Gemiddeld vervullen  
patiënten **elke rol** die ze voor  
de Q-koorts besmetting  
hadden **veel minder vaak**



# Werk



## Voor Q-koorts besmetting\*

**84%**  
Betaald  
werk

**1%**  
Vrijwillig  
werk

**15%**  
Geen  
Werk

\*Patiënten 67 jaar en jonger en niet met pensioen op moment van invullen vragenlijst

## Werk nu\*

**46%**  
Gestopt  
door  
QVS

**33%**  
Minder  
uren door  
QVS

**21%**  
Geen  
verschil  
door QVS

# Verwachtingen



**53%** van de QVS-patiënten is **niet blij** met hoe het nu gaat.

Slechts **17%** van de QVS-patiënten denkt dat de QVS **klachten** nog kunnen **verminderen** in de toekomst.

# Toekomstperspectief



Ik kan zelf mijn leven positief beïnvloeden.

**58%**

Ik kan op eigen kracht en zonder hulp mijn situatie verbeteren.

**29%**

Ik verwacht verbetering door verandering in mijn leven aan te brengen.

**23%**

Ik slaag erin om met QVS om te gaan in het dagelijks leven.

**48%**

## Ervaringen

De samenleving houdt rekening met mensen met QVS. **20%**

Ik kan mijn ervaringen delen met anderen. **43%**

Ik heb vertrouwen in mijzelf. **62%**

Ik ga uit van mogelijkheden, niet van beperkingen. **75%**

Ik weet mijn grenzen te trekken. **40%**

Ik durf om hulp te vragen. **44%**

Ik weet wat ik wel en niet kan. **70%**

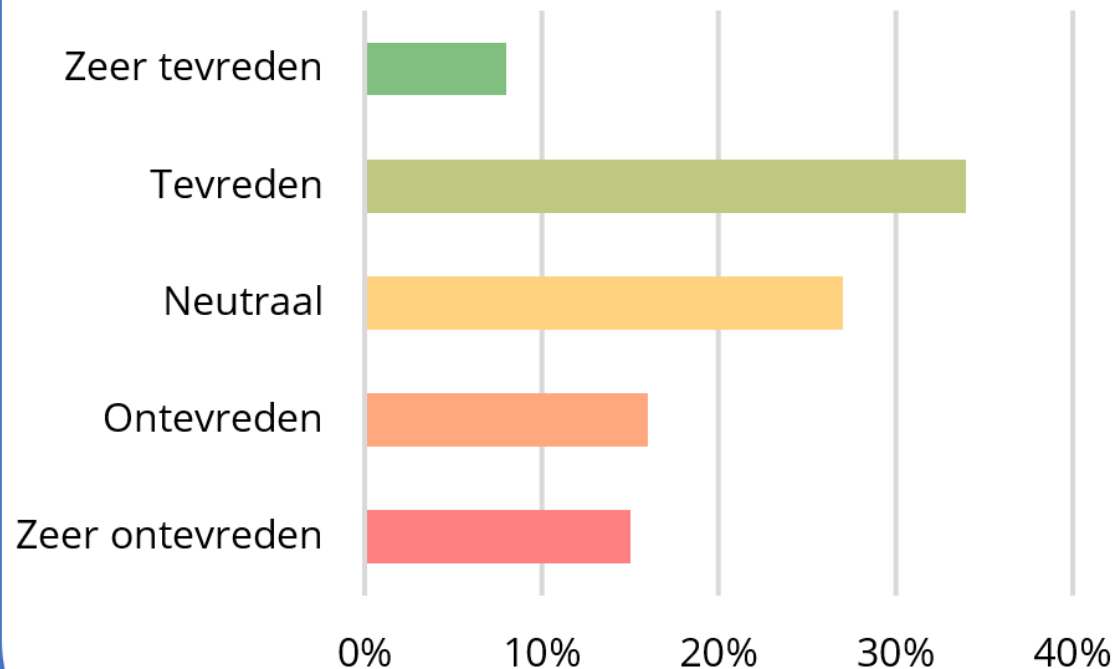


# Zorggebruik





## Tevredenheid zorgverlening



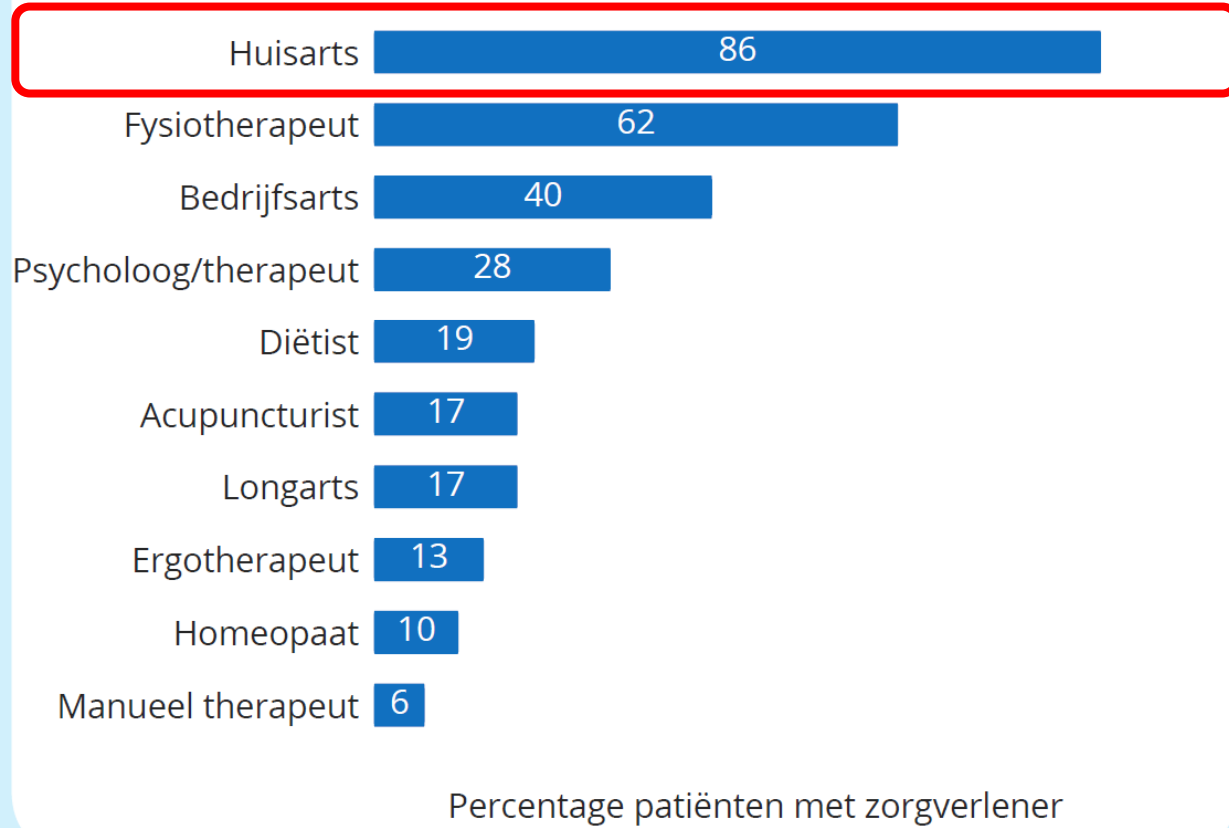
## Patiënten over de zorg

- **76%** vindt dat zorgverleners **behandelingen** niet goed met elkaar afstemmen.
- **55%** stelt dat zorgverleners **hen** de **regie** over de zorg laten houden.
- **53%** vindt het niet duidelijk **bij wie ze terecht** kunnen voor **hulp**.



## Top 10 zorgverleners

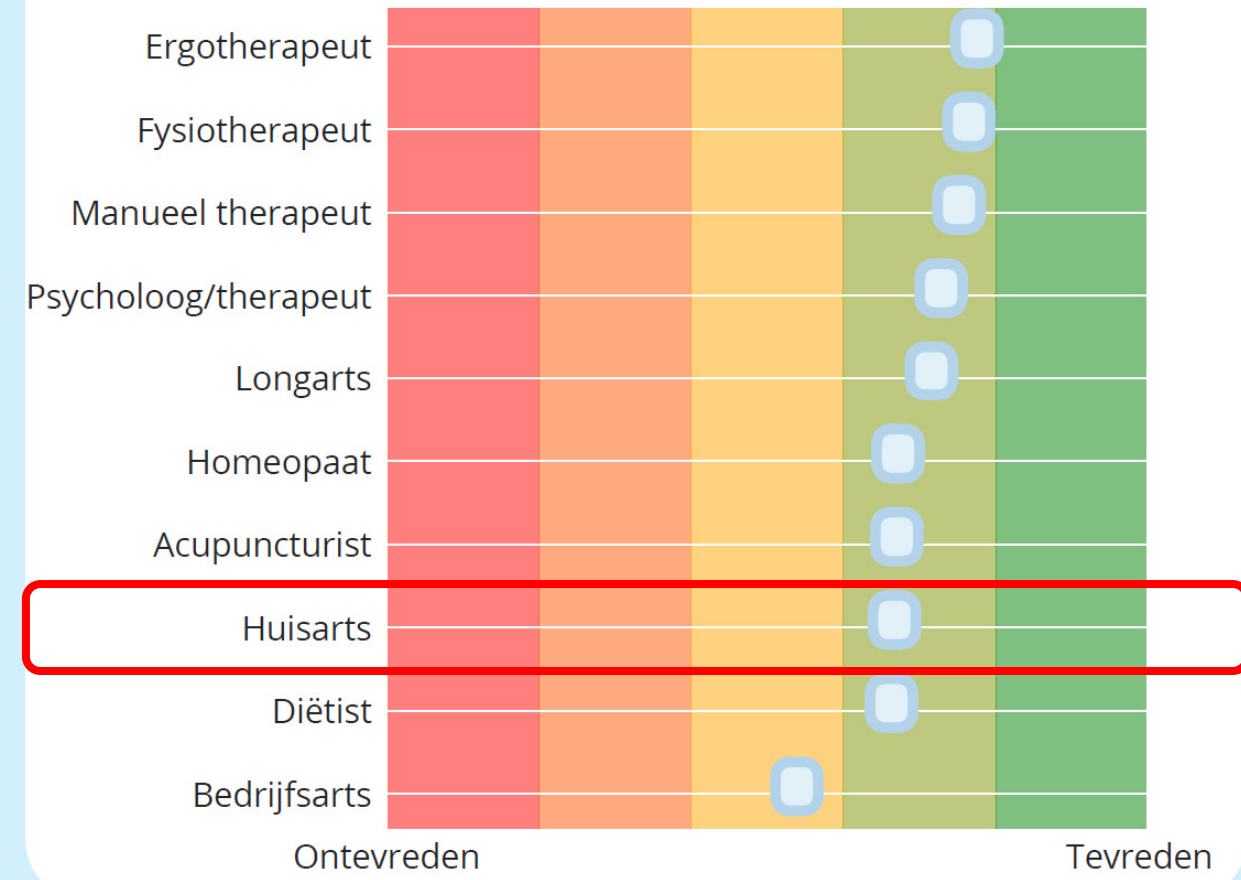
Meest voorkomende zorgverleners in de laatste 12 maanden



Zorgverleners gemiddeld per patiënt: **7**

## Tevredenheid zorgverleners

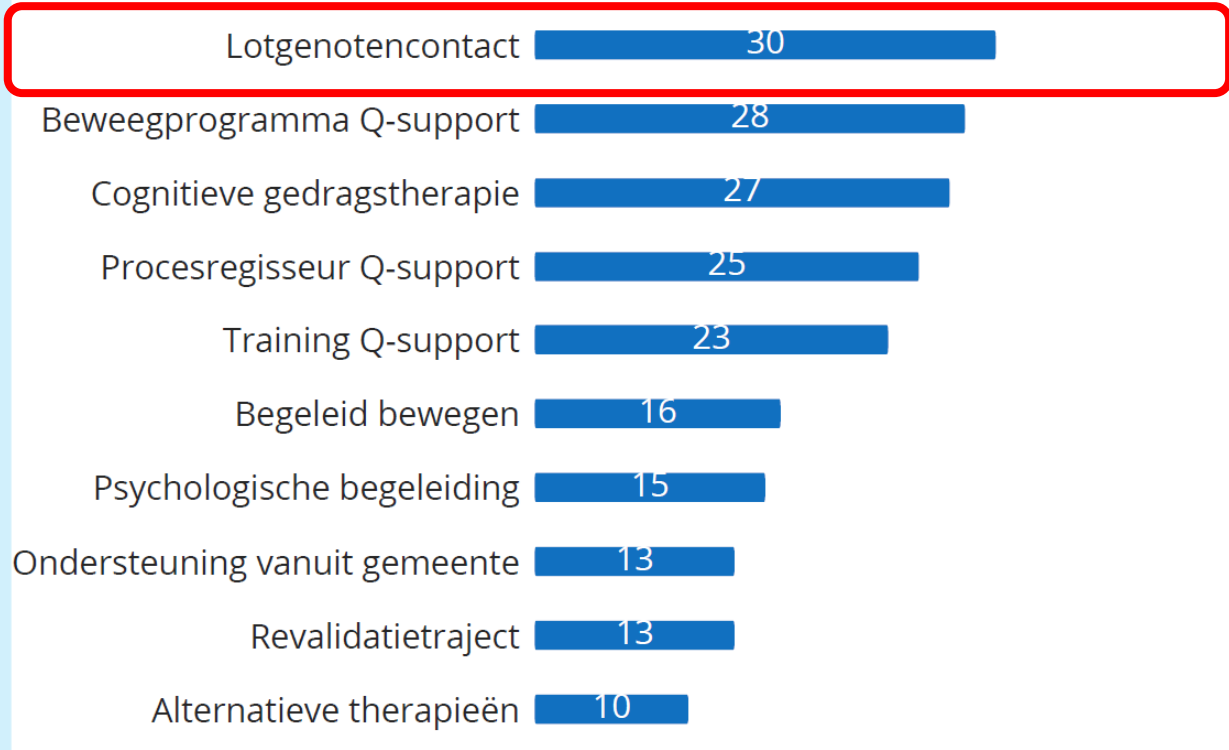
De zorgverleners met waardering





## Top 10 behandelprogramma's

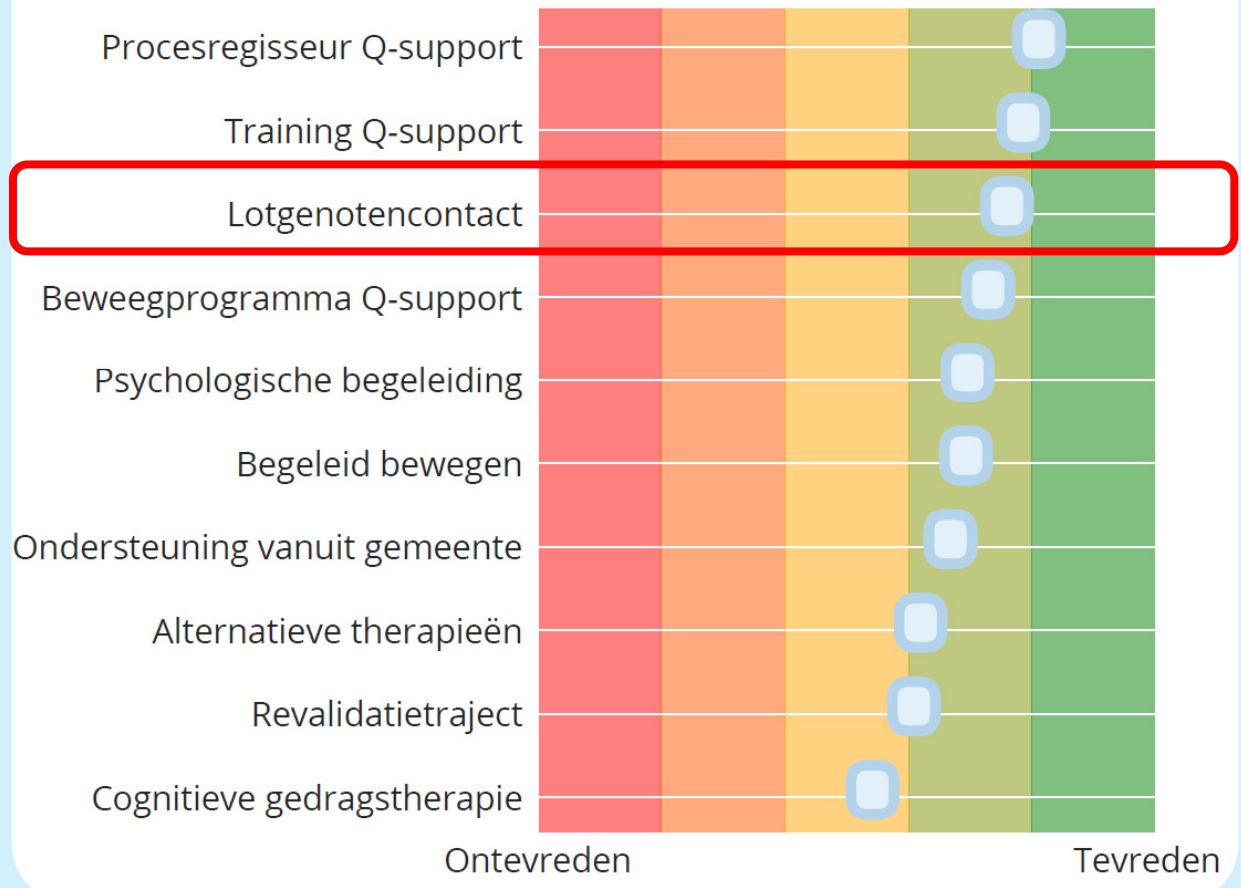
De meest gevolgde behandelprogramma's



Percentage patiënten met behandelprogramma

## Tevredenheid behandelprogramma's

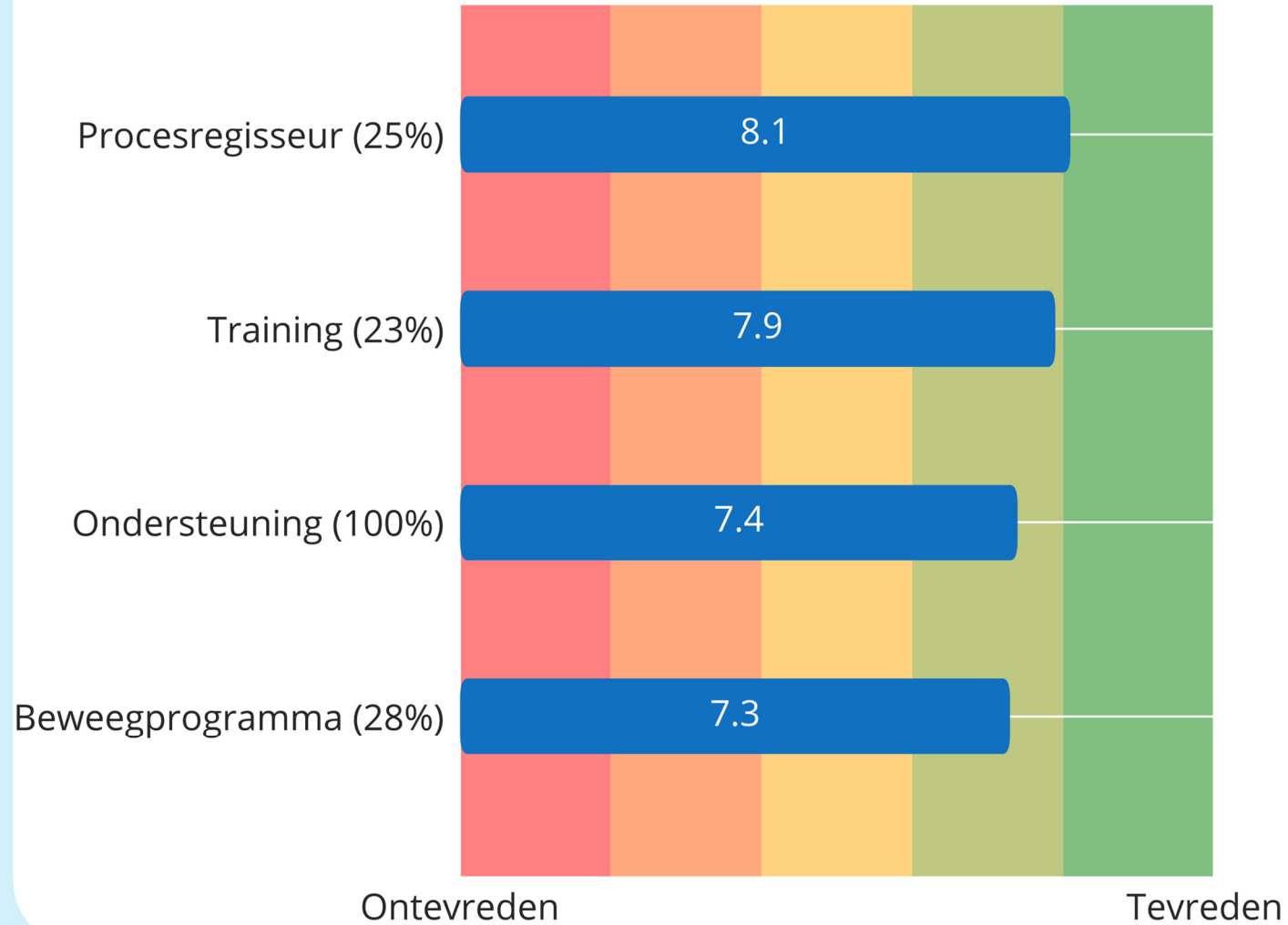
De gevolgde behandelprogramma's met waardering





# Tevredenheid Q-support

Beoordeling van de diensten



# Bevindingen



**Kennis:** QVS-patiënten hebben veel gezondheidsklachten. De meesten hebben ernstige vermoeidheid en PEM, en een lagere kwaliteit van leven.



**Persoonlijk overzicht:** Geeft inzicht in eigen resultaten van een patiënt. Het merendeel van de patiënten vindt het persoonlijk overzicht duidelijk.



**Zorg:** QVS-patiënten hebben gemiddeld zeven zorgverleners. Patiënten zijn het meest tevreden over ergotherapeuten en fysiotherapeuten.

# Vervolgstappen



**Kennis:** Samen met patiënten en zorgverleners wordt naar de optimale toepassing van de nieuwe inzichten gekeken. Voor bijvoorbeeld patiëntenondersteuning.



**Persoonlijk overzicht:** Verder verbeteren van het persoonlijk overzicht aan de hand van feedback van patiënten.



**Zorgverbetering:** Integrale zorgaanpak nodig voor de grote diversiteit aan problemen waar QVS-patiënten mee te maken hebben.



**April 2022**

*Onderzoeksresultaten delen*

- Webinar
- Samenvatting



**Juni 2022**

*Feedback verzamelen:*

- Patiënten
- Zorgverleners
- Andere deskundigen



**Vanaf juni 2022**

*Onderzoeksresultaten delen:*

- Rapport

*Feedback verwerken voor:*

- Informatievoorziening
- Specifiek aanbod Q-support
- Instrumenten voor begrip QVS
- Persoonlijk overzicht



**September 2022**

*Start jaar 2 onderzoek*



# Webinar

## QVS onderzoek jaar 1

23 april 2022

