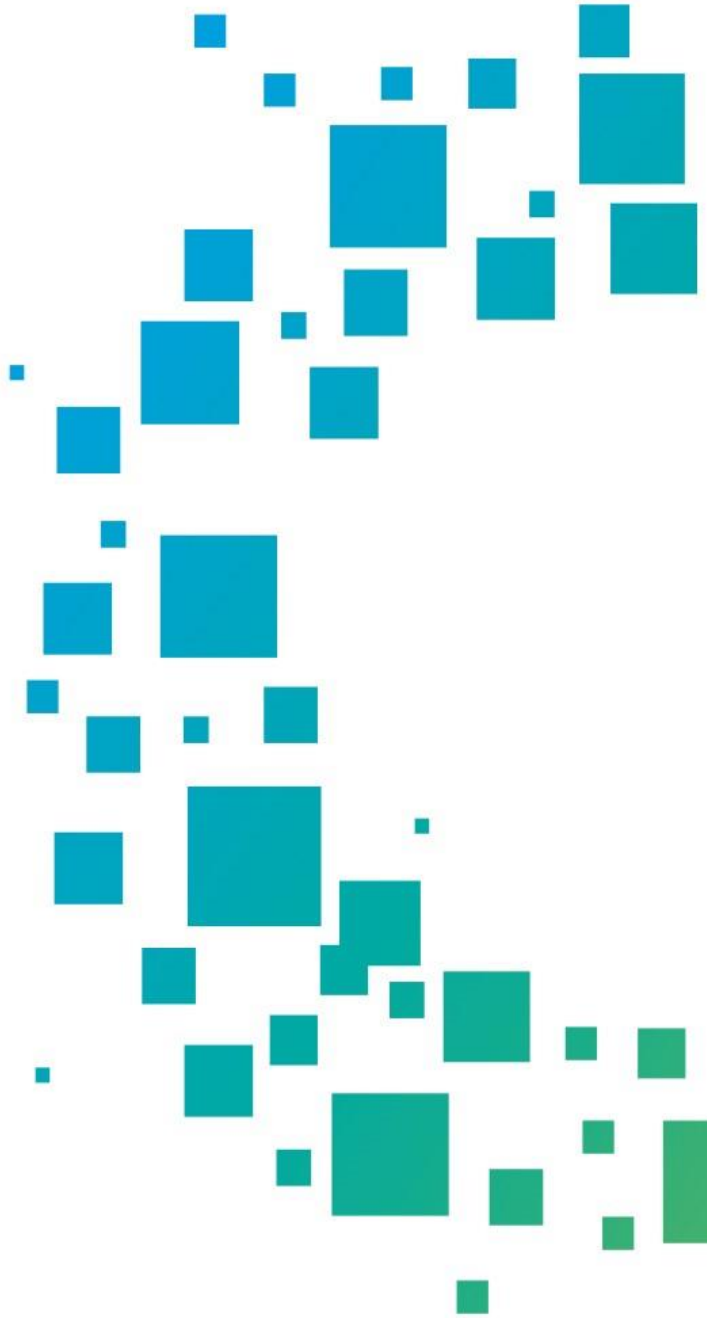
Q-support
Expertise in Q-koorts

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Webinar
QVS onderzoek jaar 2 (van 4)
4 maart 2023

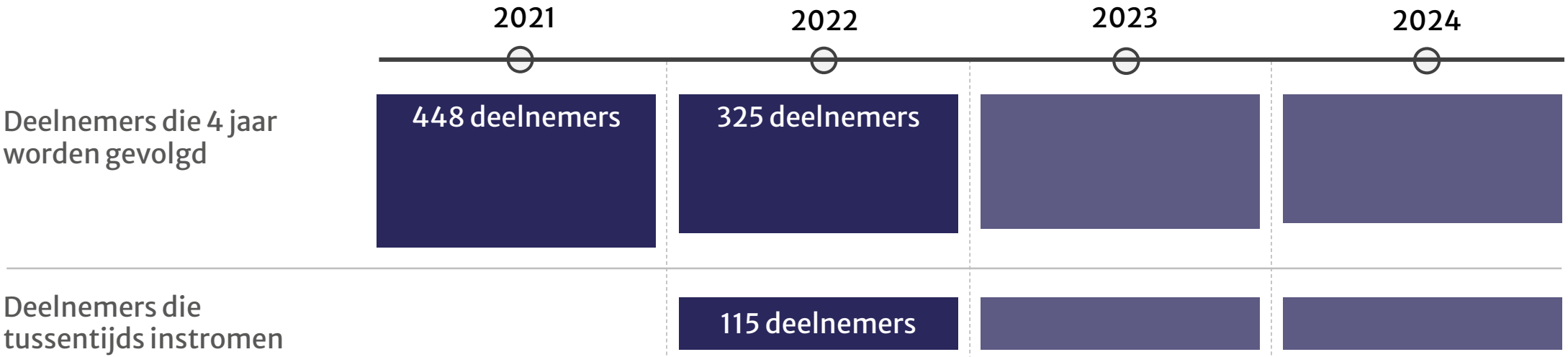


Programma

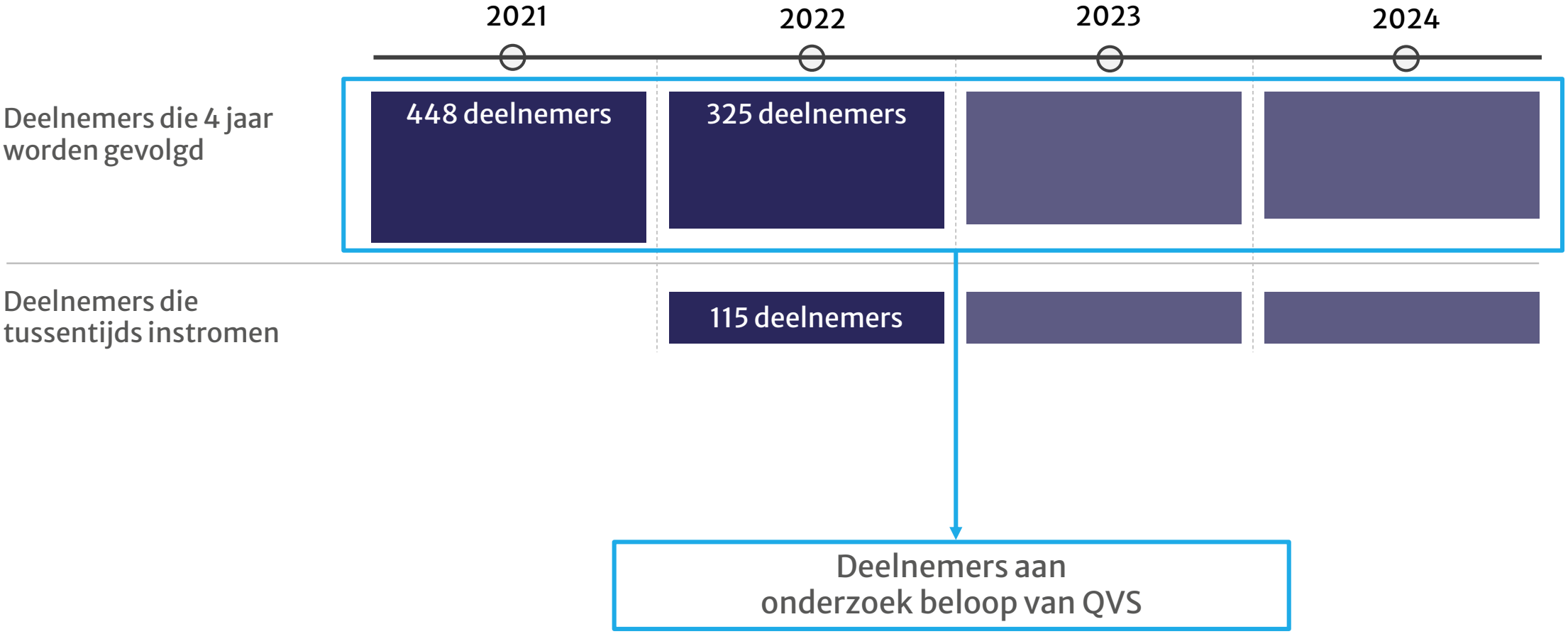
- Presentatie resultaten
- Terugblik jaar 1
- Pauze
- Vervolgstappen jaar 2

Stel vragen via het beeldscherm

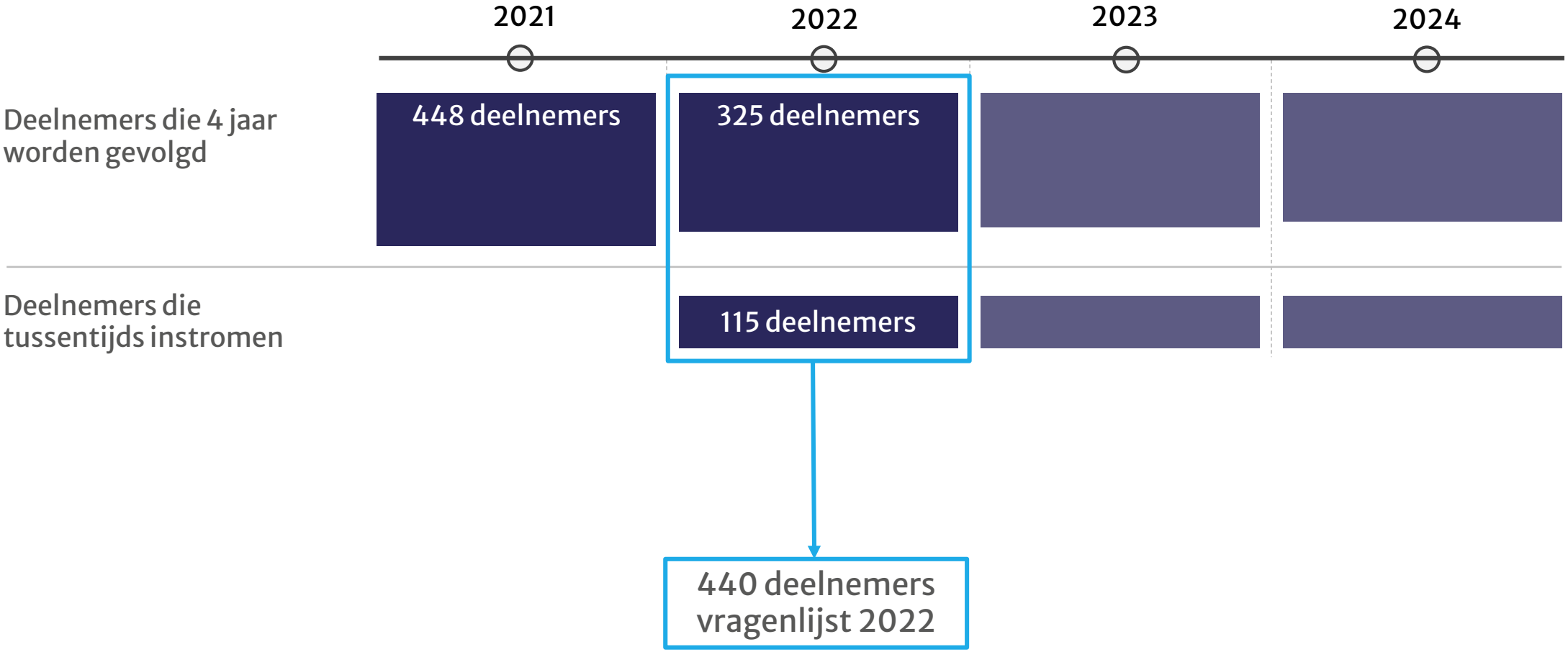
Opbouw analyse resultaten: groepen deelnemers



Opbouw analyse resultaten: groepen deelnemers



Opbouw analyse resultaten: groepen deelnemers



QVS onderzoek: jaar 2

Waarom: Meer kennis over lange termijn gevolgen van QVS. Zorgervaringen in kaart brengen. Handvatten om zorg en ondersteuning te verbeteren.

Deelnemers: *440 patiënten* met QVS, geregistreerd bij Q-support, hebben in 2022 de vragenlijst ingevuld. Hiervan hebben *325 deelnemers* ook de vragenlijst in 2021 ingevuld.

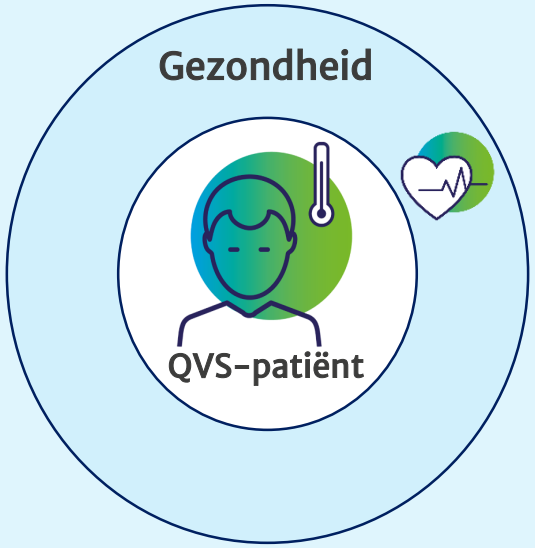
Hoe: Online vragenlijst in september 2021 & 2022. *Onderdeel van 4-jarig onderzoek.*

De onderzoeksgebieden

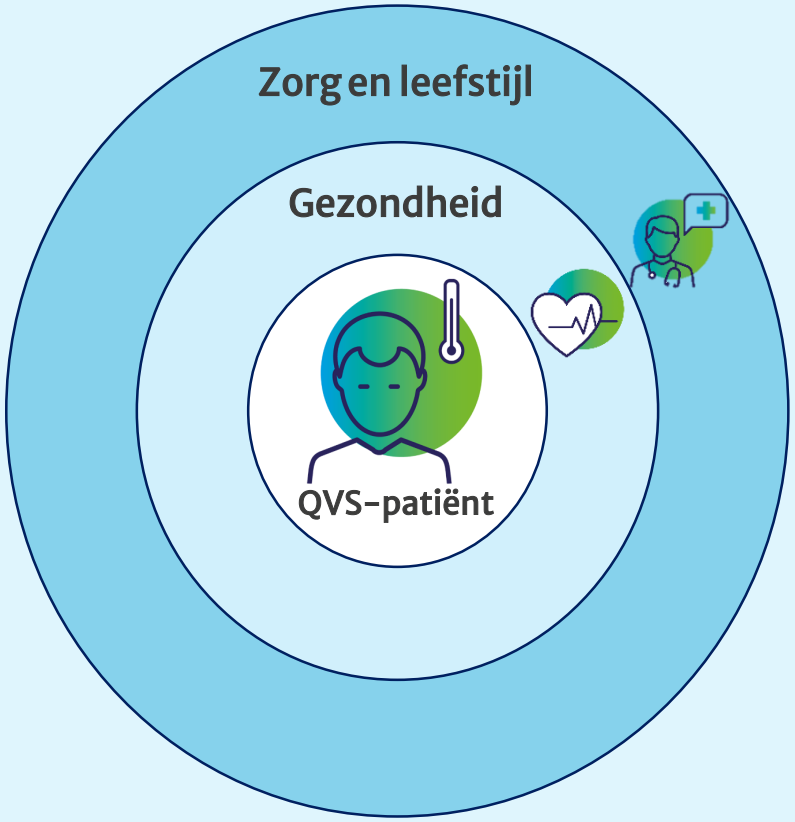
Inbreng van patiënten

Feedback op vragenlijst heeft geleid tot opzet **nieuwe modules vragenlijst 2022.**

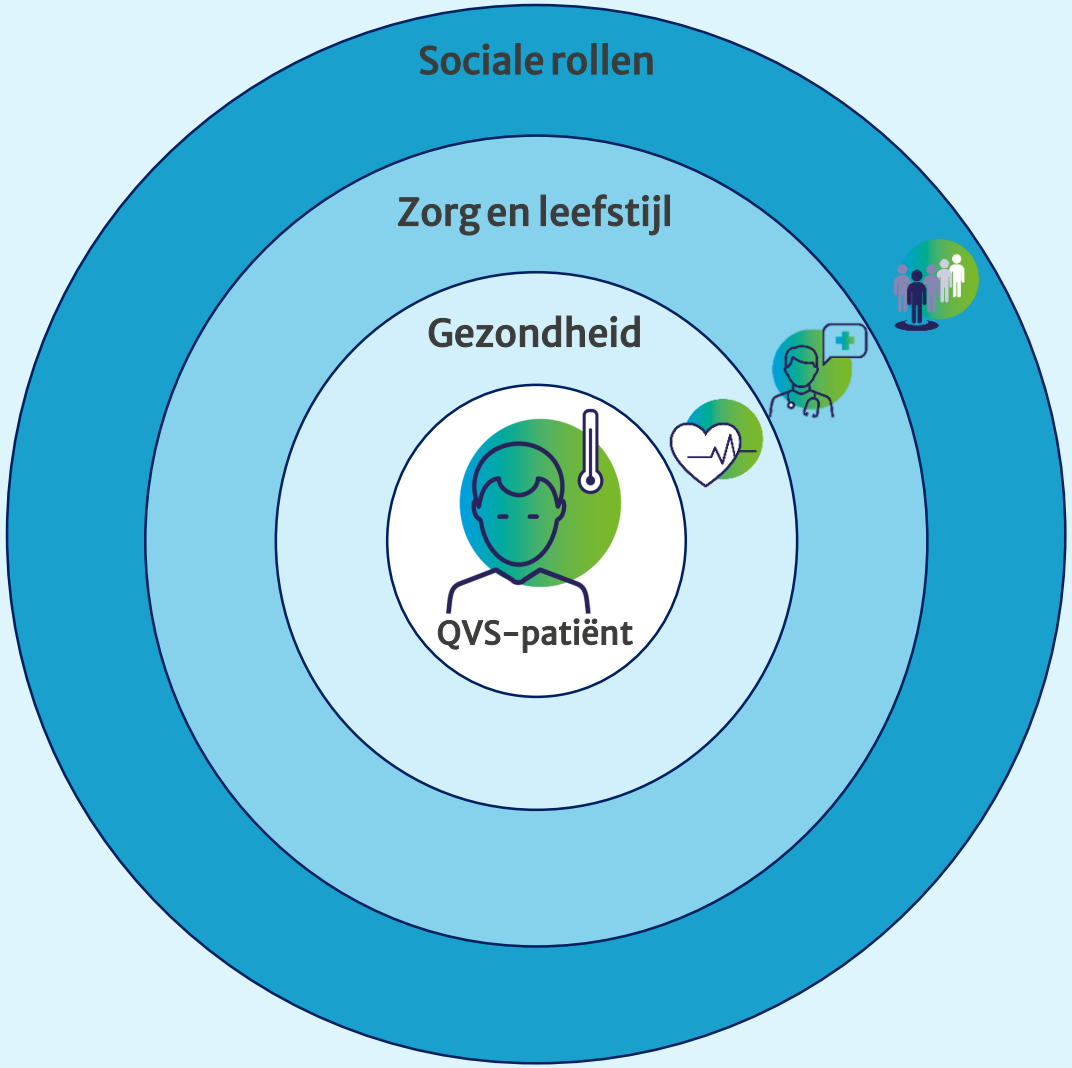
De onderzoeksgebieden



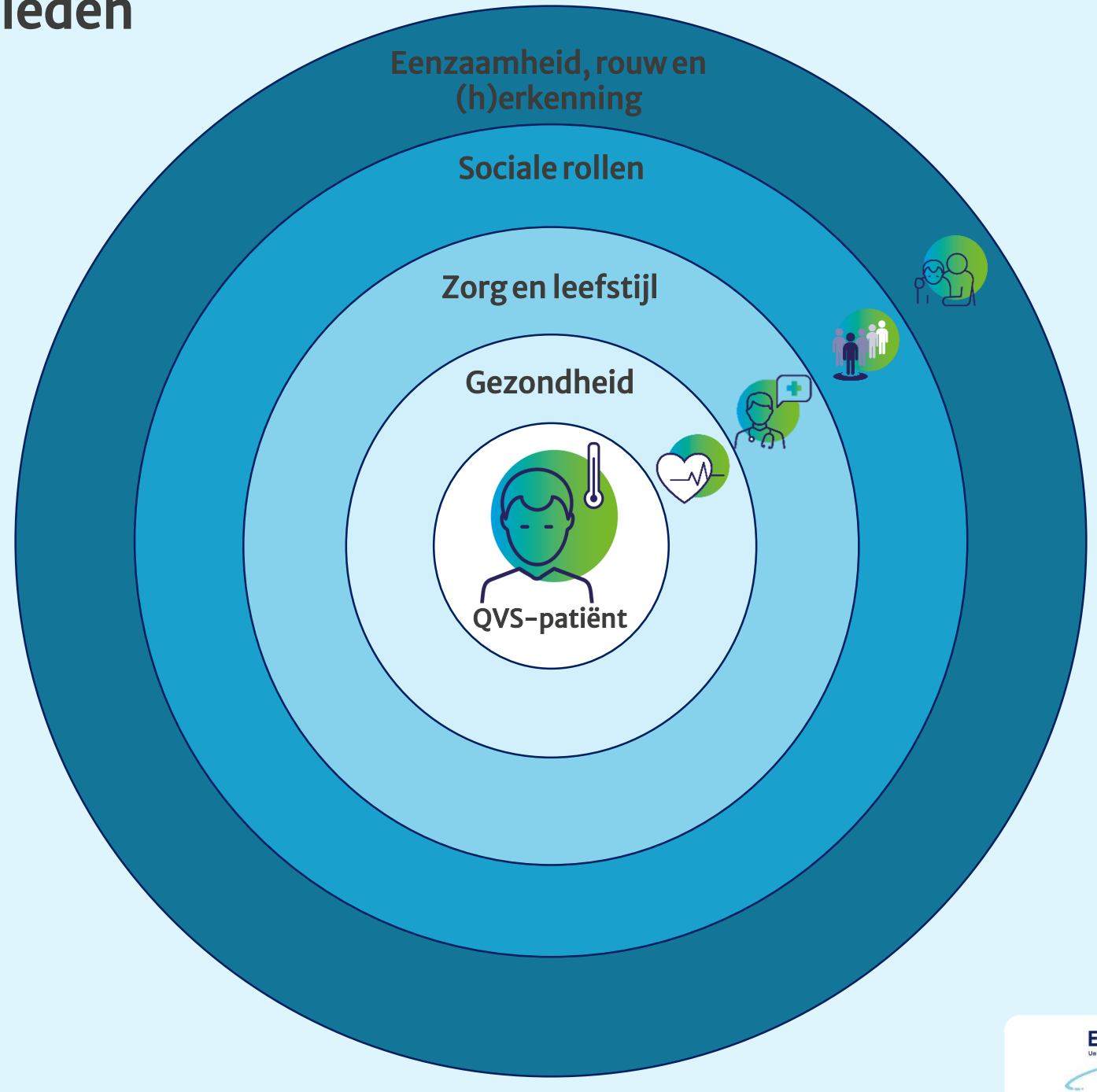
De onderzoeksgebieden



De onderzoeksgebieden



De onderzoeksgebieden



QVS-patiënt

440 deelnemers ’22

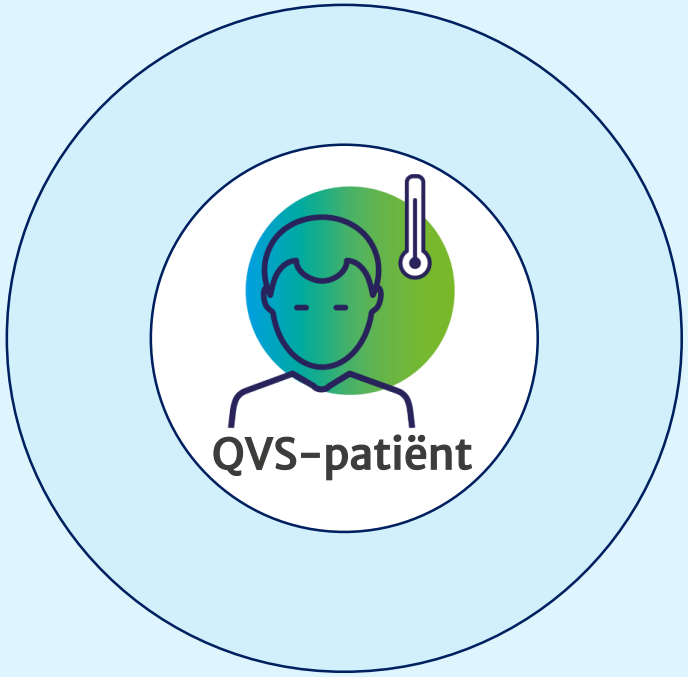
- Gemiddeld **54** jaar
- **53%** vrouw; **47%** man
- **17%** ziekenhuisopname Q-koortsinfectie
- **66%** andere ziekte(s)
- Gemiddeld **13** jaar geleden besmet

440 deelnemers ’22

- Gemiddeld **54** jaar
- **53%** vrouw; **47%** man
- **17%** ziekenhuisopname Q-koortsinfectie
- **66%** andere ziekte(s)
- Gemiddeld **13** jaar geleden besmet

325 deelnemers ’21 & ’22

- Gemiddeld **54** jaar
- **55%** vrouw; **45%** man
- **16%** ziekenhuisopname Q-koortsinfectie
- **67%** andere ziekte(s)
- Gemiddeld **13** jaar geleden besmet



Gezondheid

Algemene gezondheid

325 deelnemers '21&'22

Gemiddelde algemene gezondheid

2021	2022
50	49

Score gaat van 0 (slechtste gezondheid) tot 100 (beste gezondheid)

Algemene gezondheid

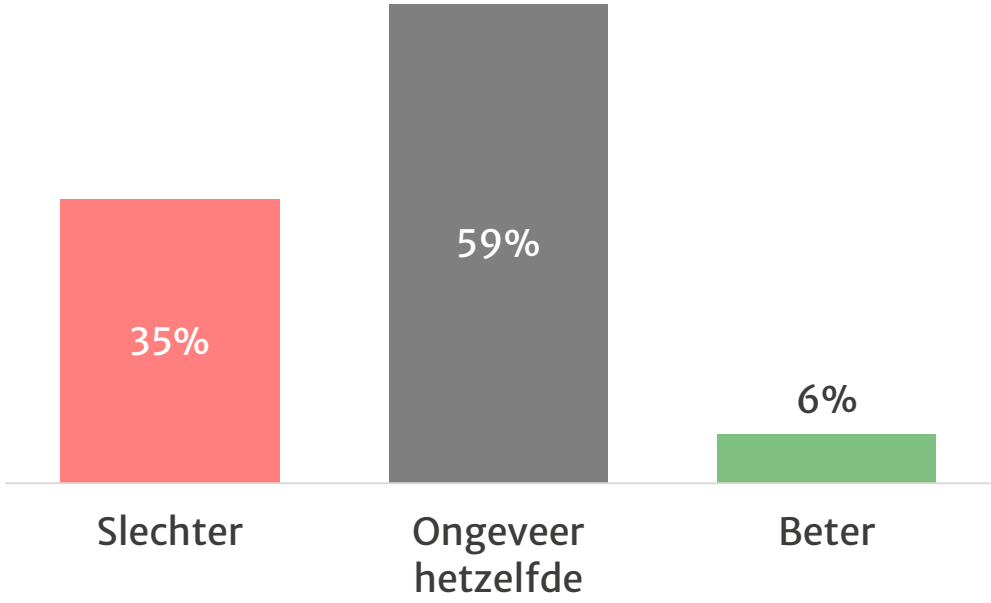
325 deelnemers '21&'22

Gemiddelde algemene gezondheid

2021	2022
50	49

Score gaat van 0 (slechtste gezondheid) tot 100 (beste gezondheid)

Ten opzichte van vorig jaar



Energieniveau

325 deelnemers '21&'22

Gemiddeld energieniveau

2021	2022
44%	43%

Ten opzichte van voor Q-koortsbesmetting

Energieniveau

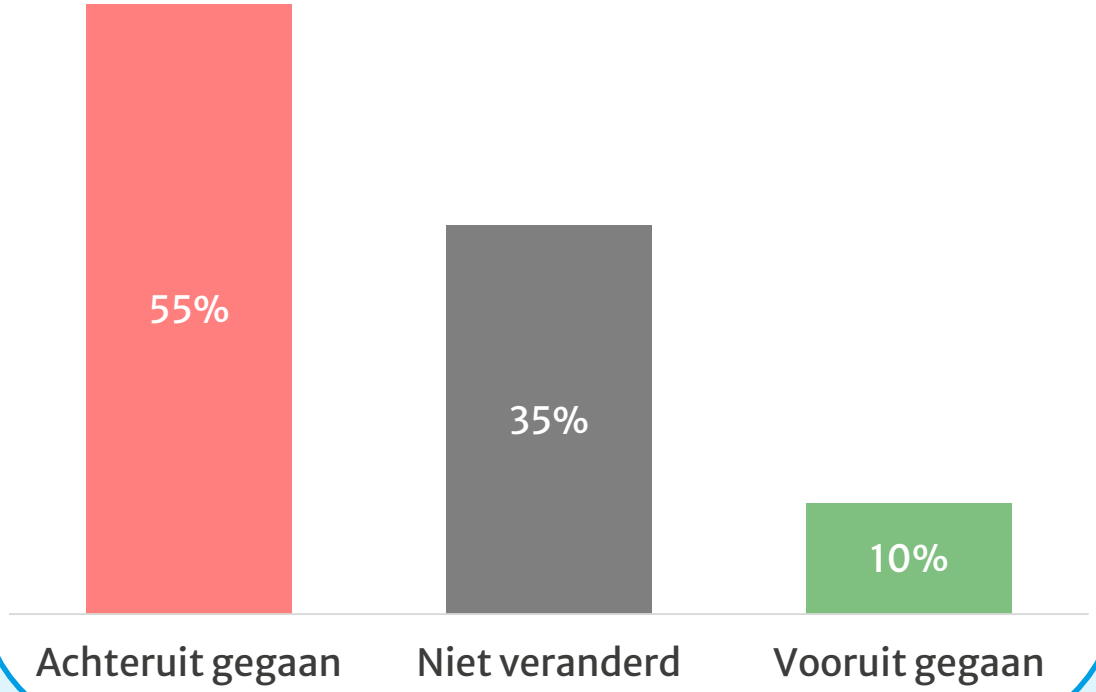
325 deelnemers '21&'22

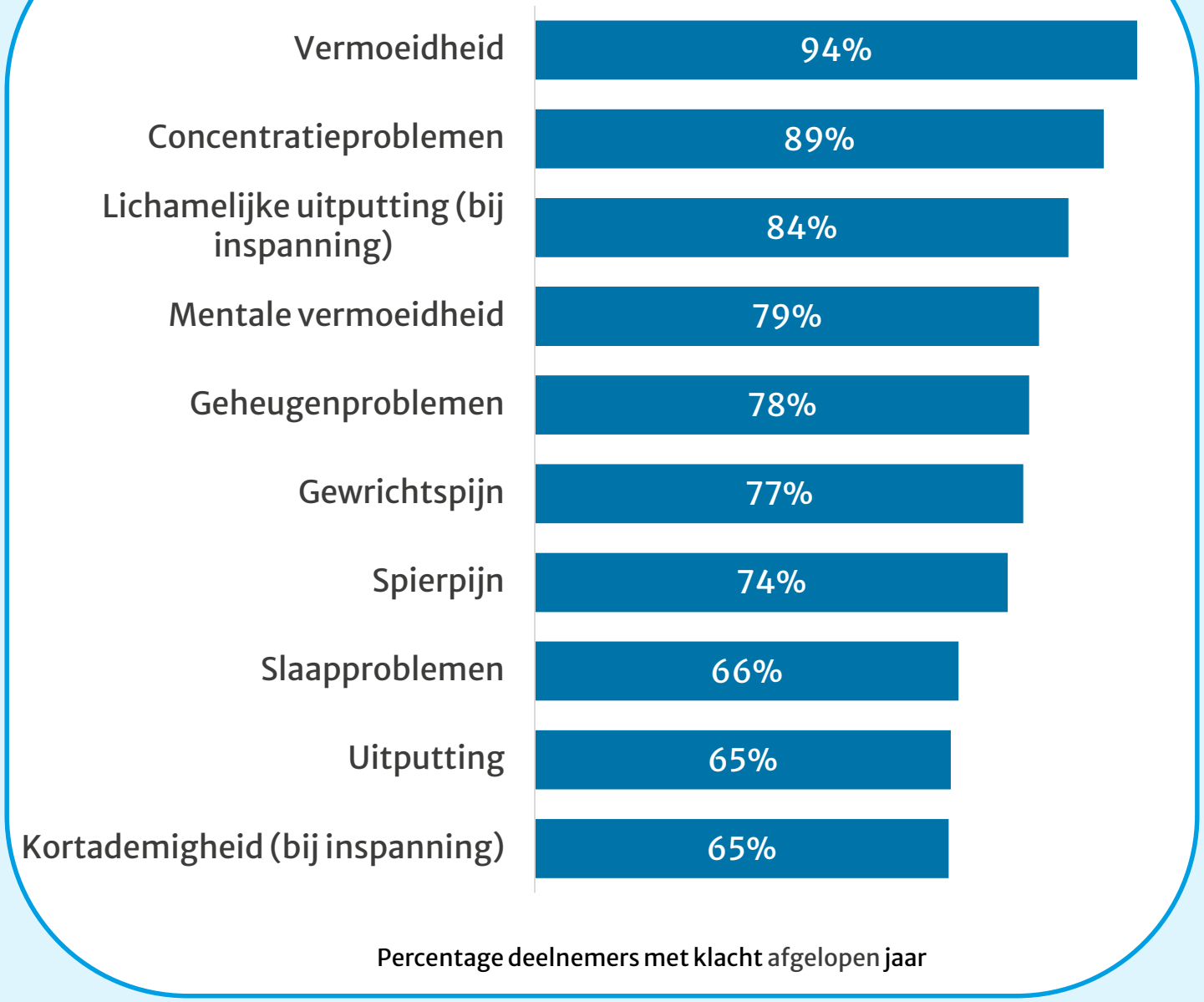
Gemiddeld energieniveau

2021	2022
44%	43%

Ten opzichte van voor Q-koortsbesmetting

Ten opzichte van vorig jaar





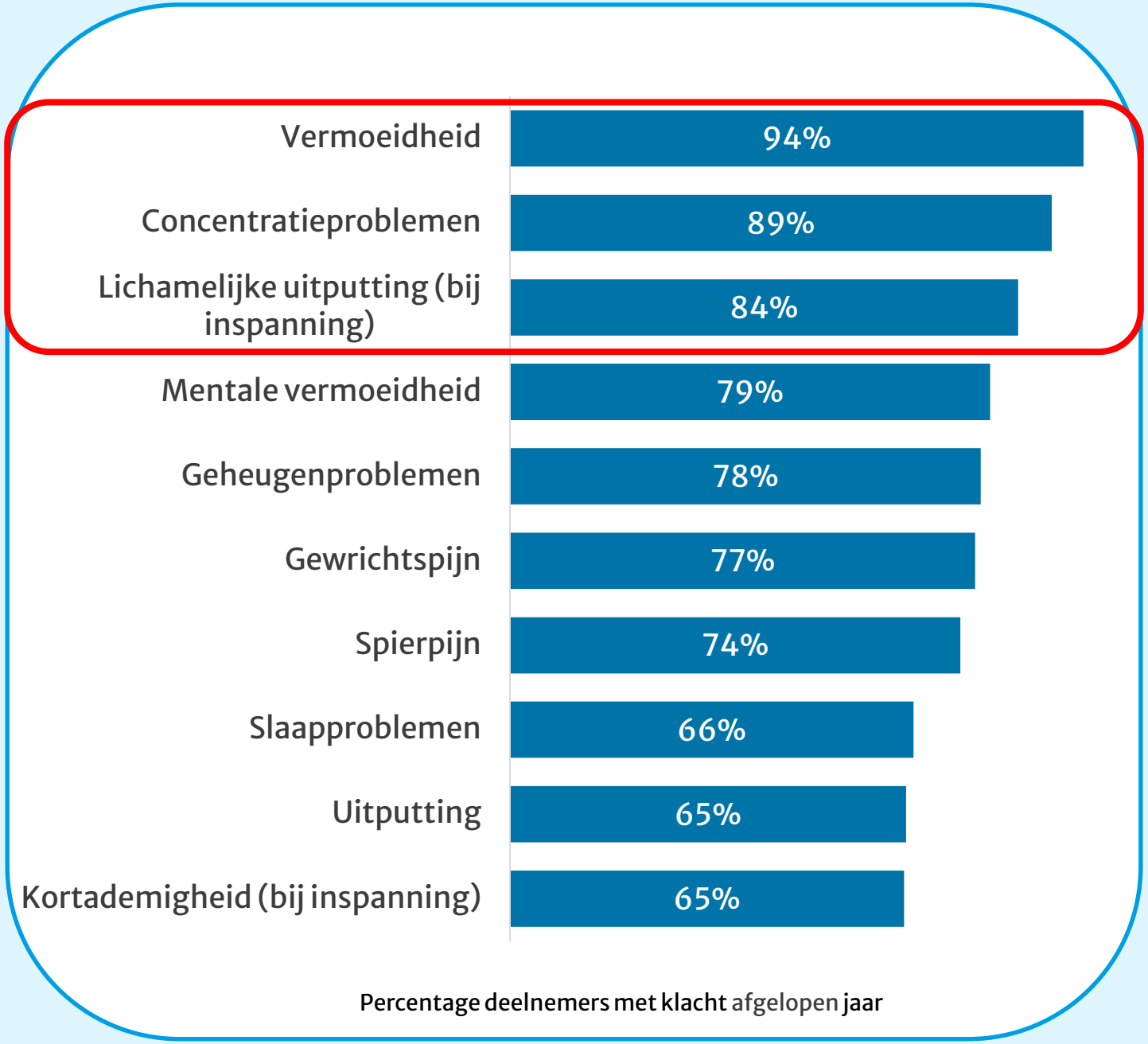
Top 10 gezondheidsklachten

325 deelnemers '21&'22

Gemiddeld 19 klachten*

Top 3 gezondheidsklachten is gelijk gebleven. Net als in 2021 heeft het grootste deel van de deelnemers deze top 3 klachten.

*Van de in totaal 43 uitgevraagde klachten.



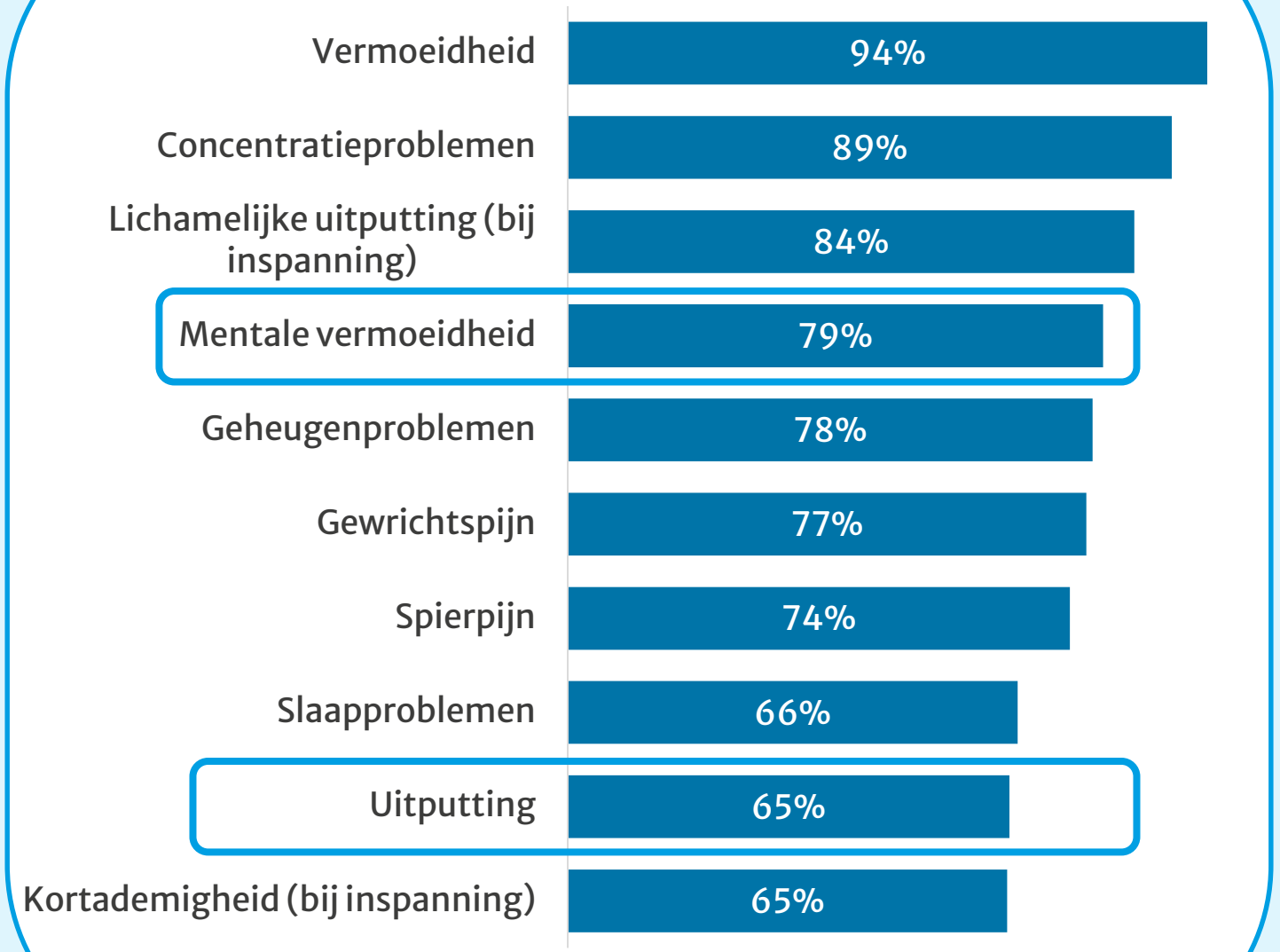
Top 10 gezondheidsklachten

325 deelnemers '21&'22

Gemiddeld 19 klachten*

Top 3 gezondheidsklachten is gelijk gebleven. Net als in 2021 heeft het grootste deel van de deelnemers deze top 3 klachten.

*Van de in totaal 43 uitgevraagde klachten.



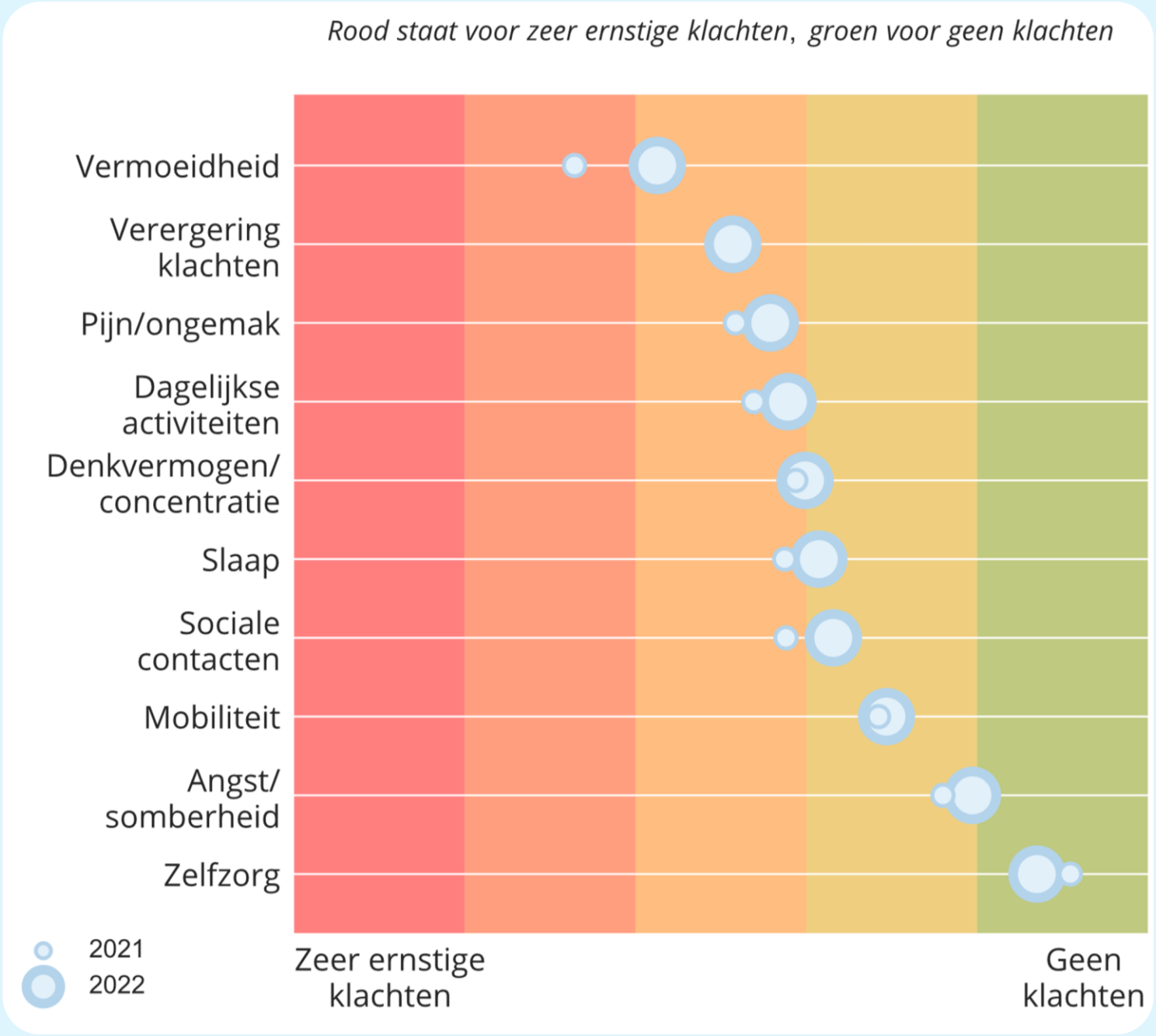
Top 10 gezondheidsklachten

325 deelnemers '21&'22

Gemiddeld 19 klachten*

Top 3 gezondheidsklachten is gelijk gebleven. Net als in 2021 heeft het grootste deel van de deelnemers deze top 3 klachten.

*Van de in totaal 43 uitgevraagde klachten.

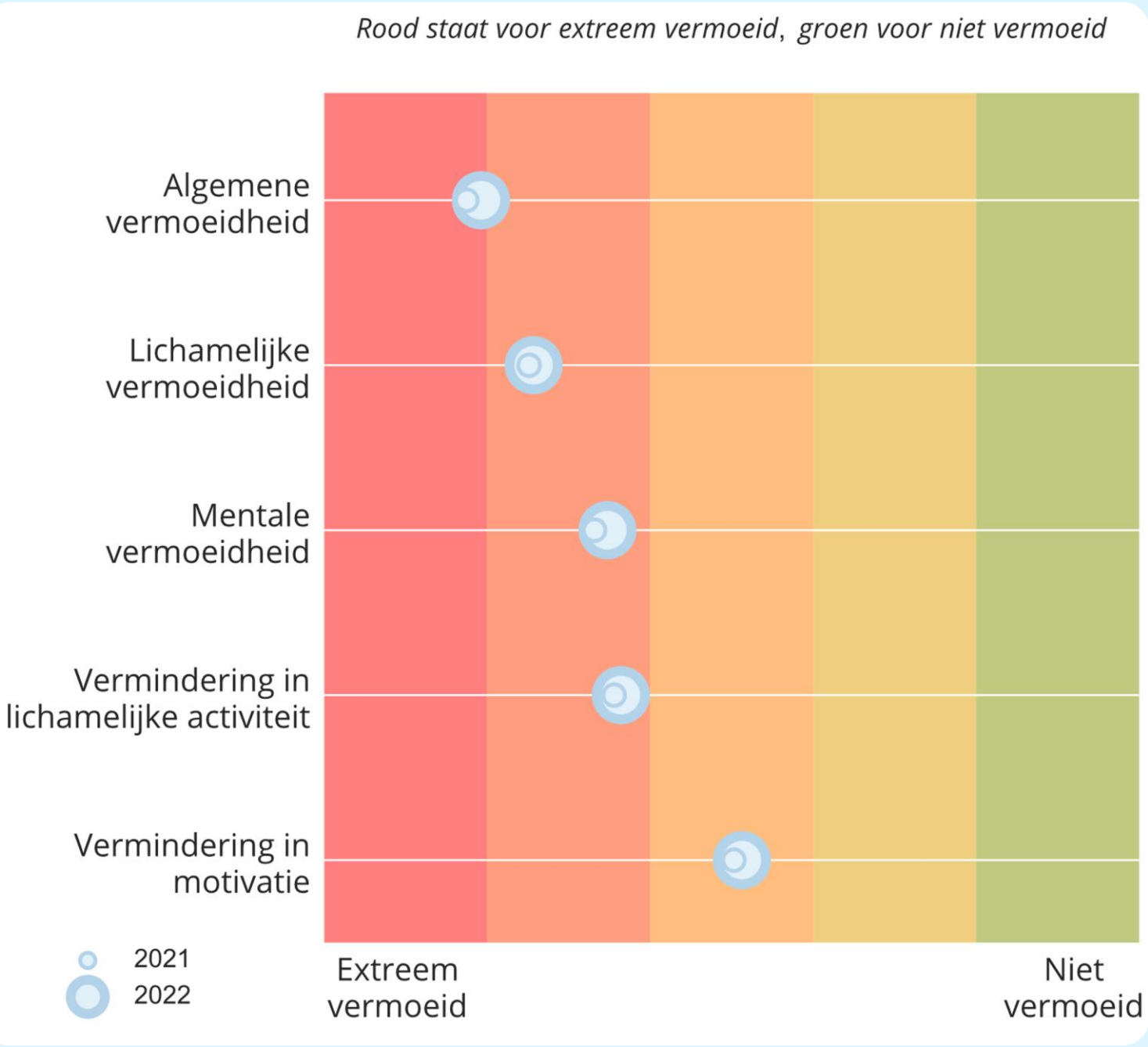


Kwaliteit van leven

325 deelnemers '21&'22

De samenvattende kwaliteit van leven score van deelnemers was een **6,0** in **2022** ten opzichte van een 5,7 in 2021.

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

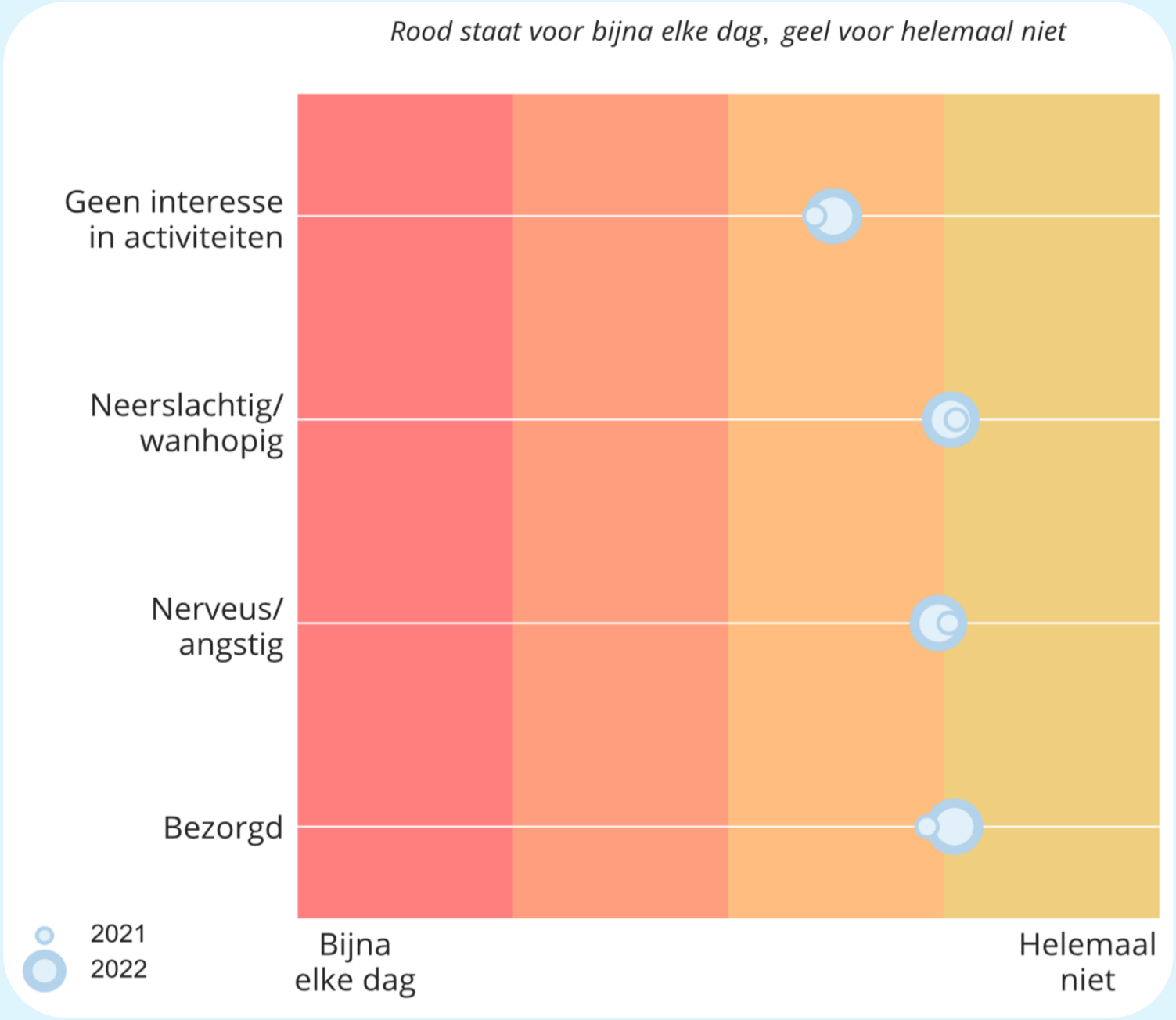


Vermoeidheid

325 deelnemers '21&'22

Het merendeel van de deelnemers ervaart ernstige vermoeidheid.

Deelnemers hebben afgelopen jaar even veel vermoeidheid ervaren ten opzichte van 2021.



Psychisch welbevinden

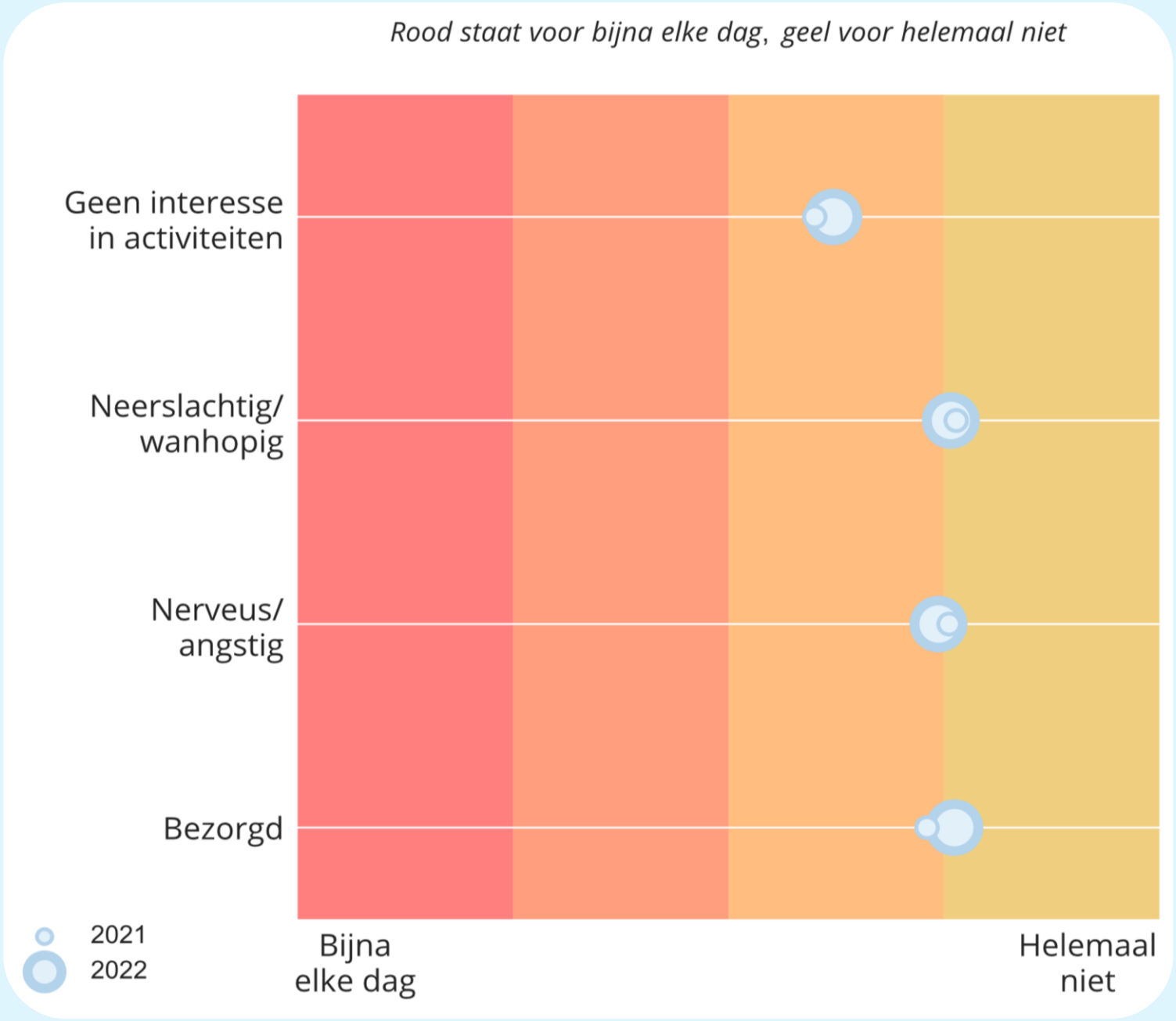
325 deelnemers '21&'22

Deelnemers met depressieklachten:

2022 **28%**

2021 **28%**

Nederland **13%**

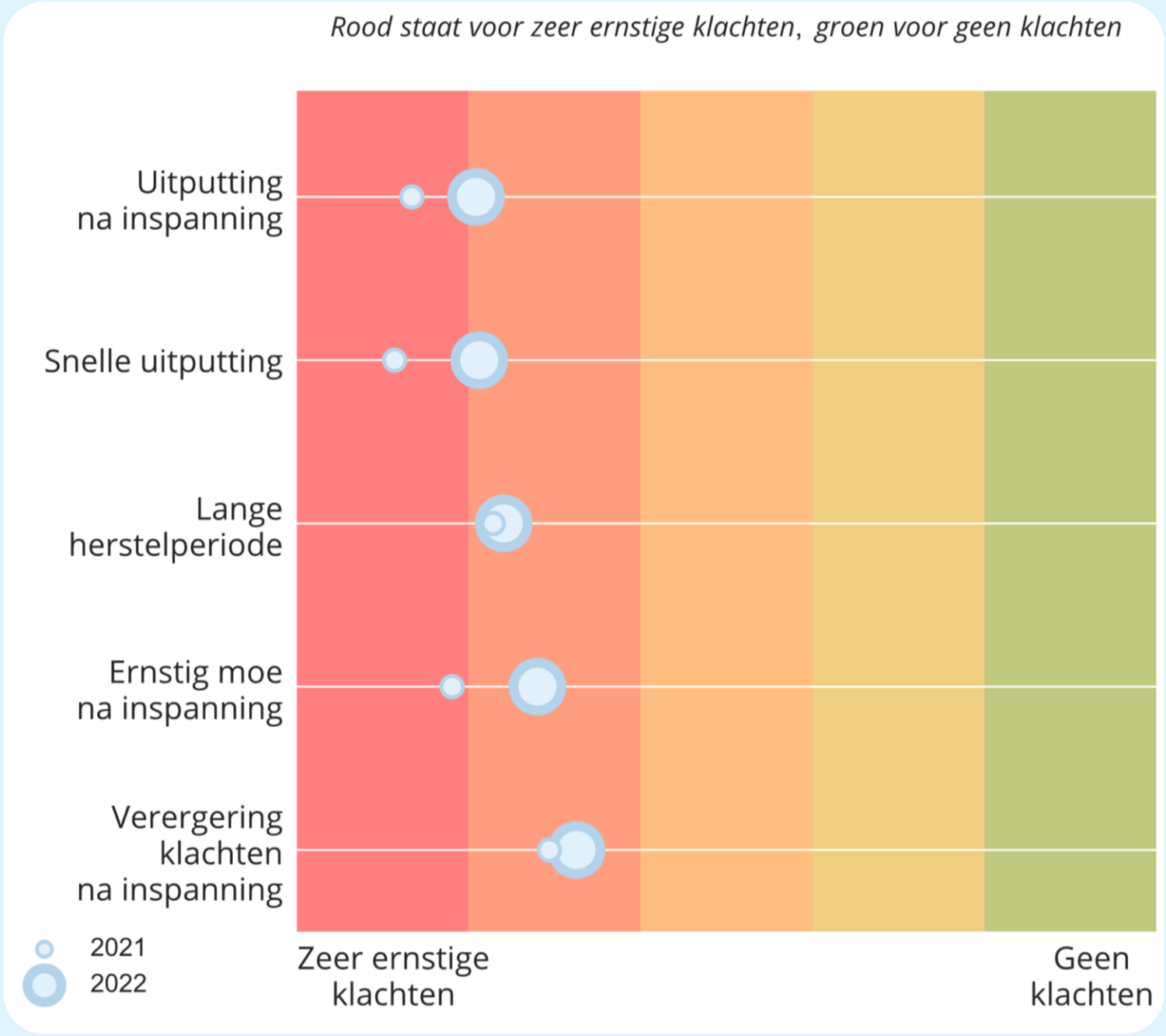


Psychisch welbevinden

325 deelnemers '21&'22

Deelnemers met depressieklachten:
2022 **28%**
2021 **28%**
Nederland **13%**

Deelnemers met angstklachten:
2022 **17%**
2021 **21%**
Nederland **11%**



Klachten na inspanning (PEM)

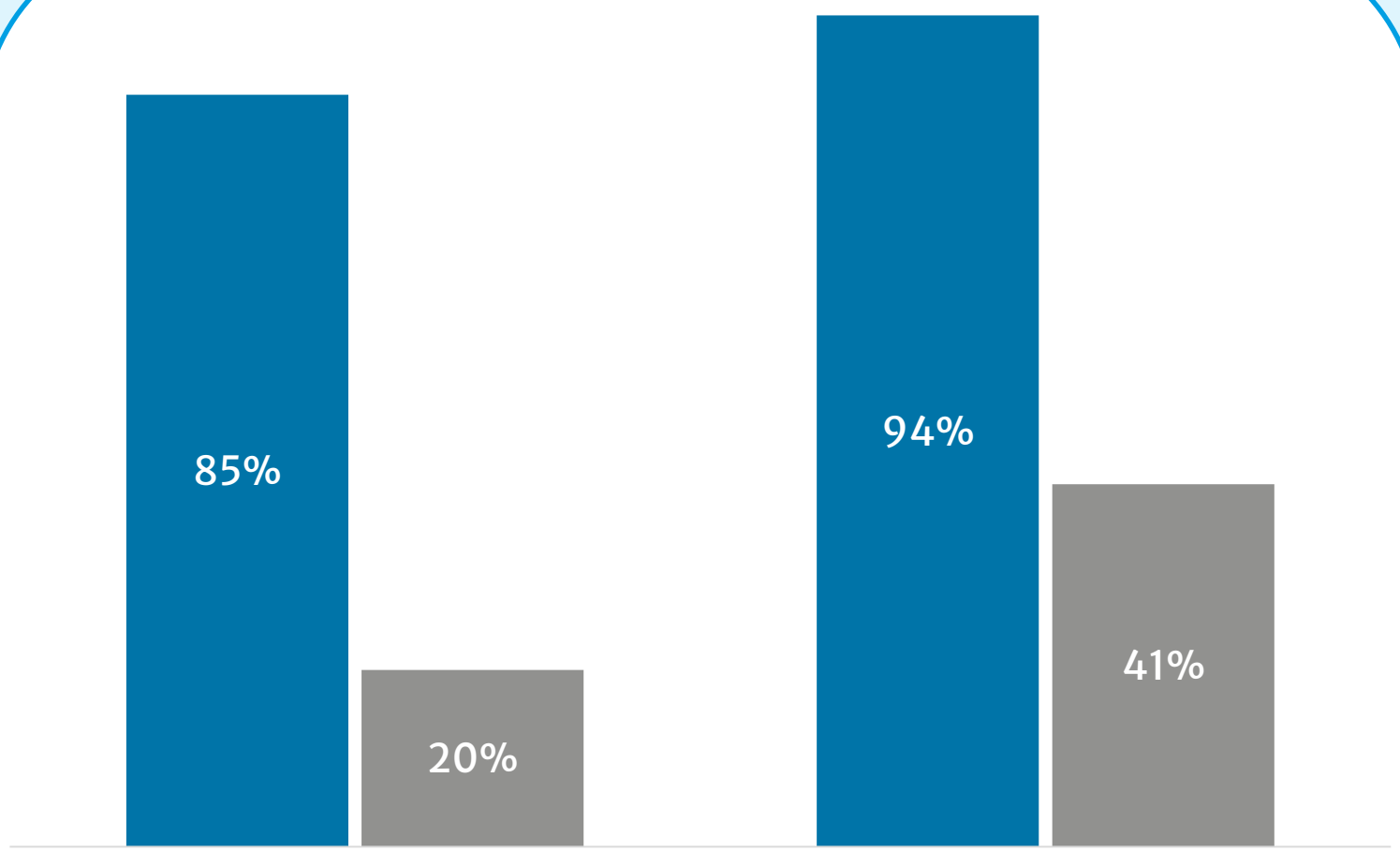
325 deelnemers ’21&’22

Bijna alle deelnemers ervaren klachten na inspanning.

Deelnemers ervaren deze klachten minder ten opzichte van 2021.

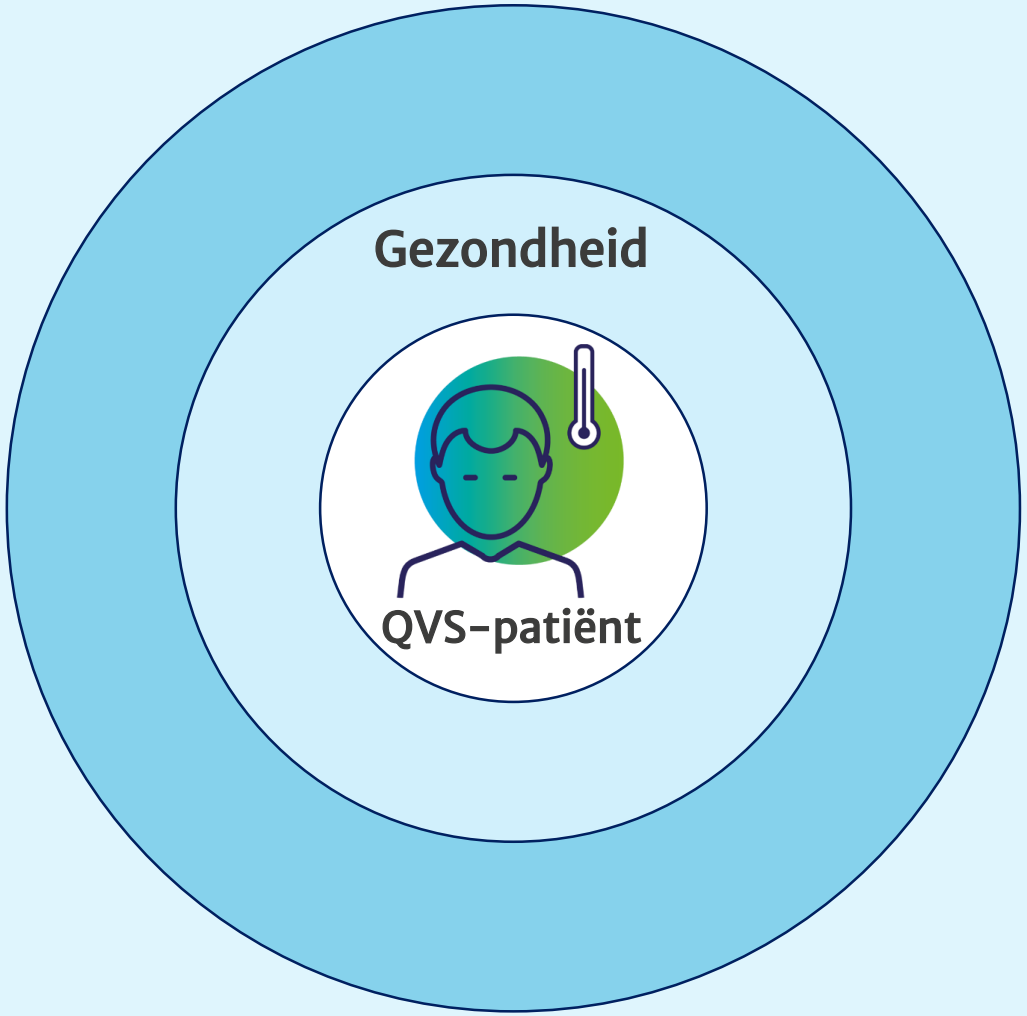
Slaap

440 deelnemers ’22



85% van de deelnemers ervaart slaapproblemen.

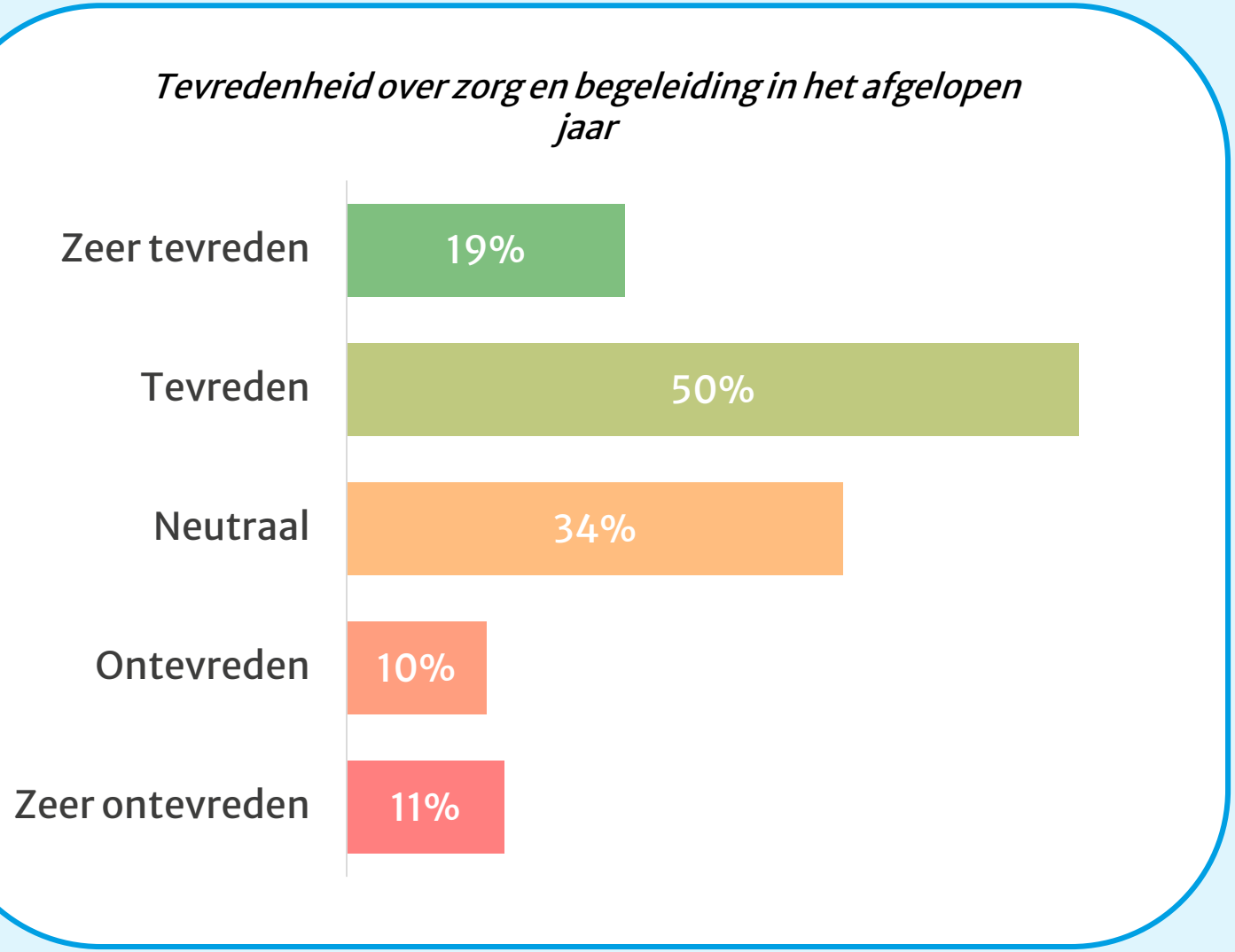
Deelnemers hebben meer slaapproblemen dan de gemiddelde Nederlander.



Zorg en leefstijl

Algemene tevredenheid

440 deelnemers ’22

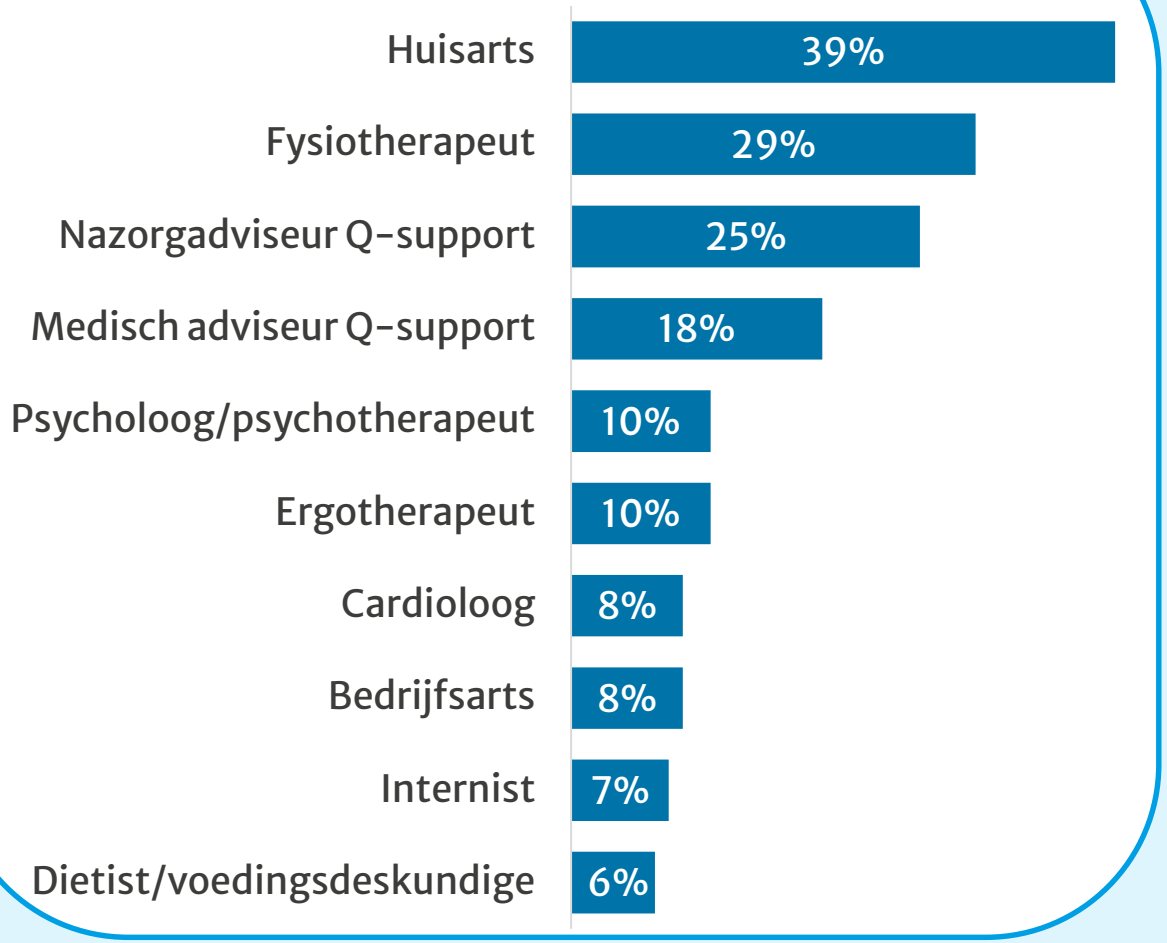


De zorg en begeleiding in het afgelopen jaar krijgt een **6,4.**

Top 10 zorgverleners

440 deelnemers '22

Meest bezochte zorgverleners in de laatste 12 maanden

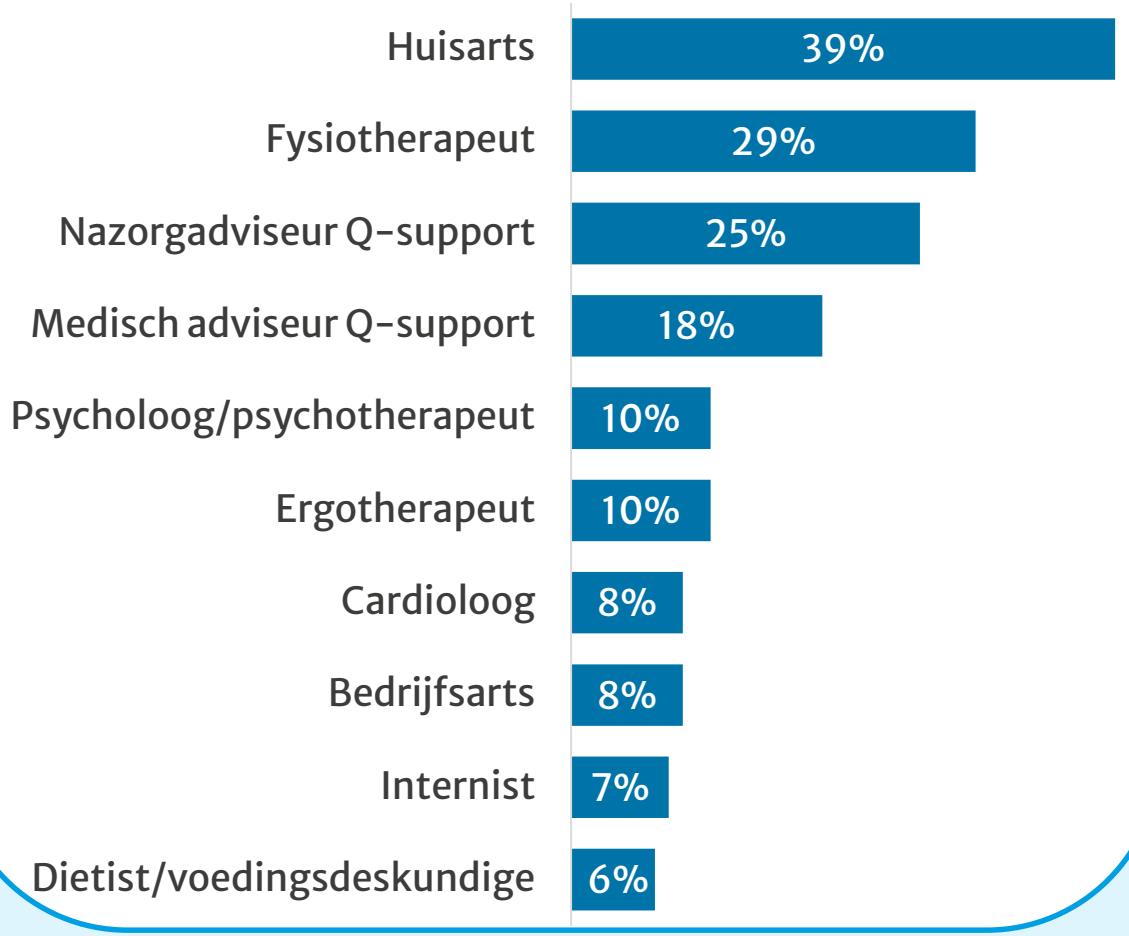


Zorgverleners gemiddeld per patiënt: 2

Top 10 zorgverleners

440 deelnemers '22

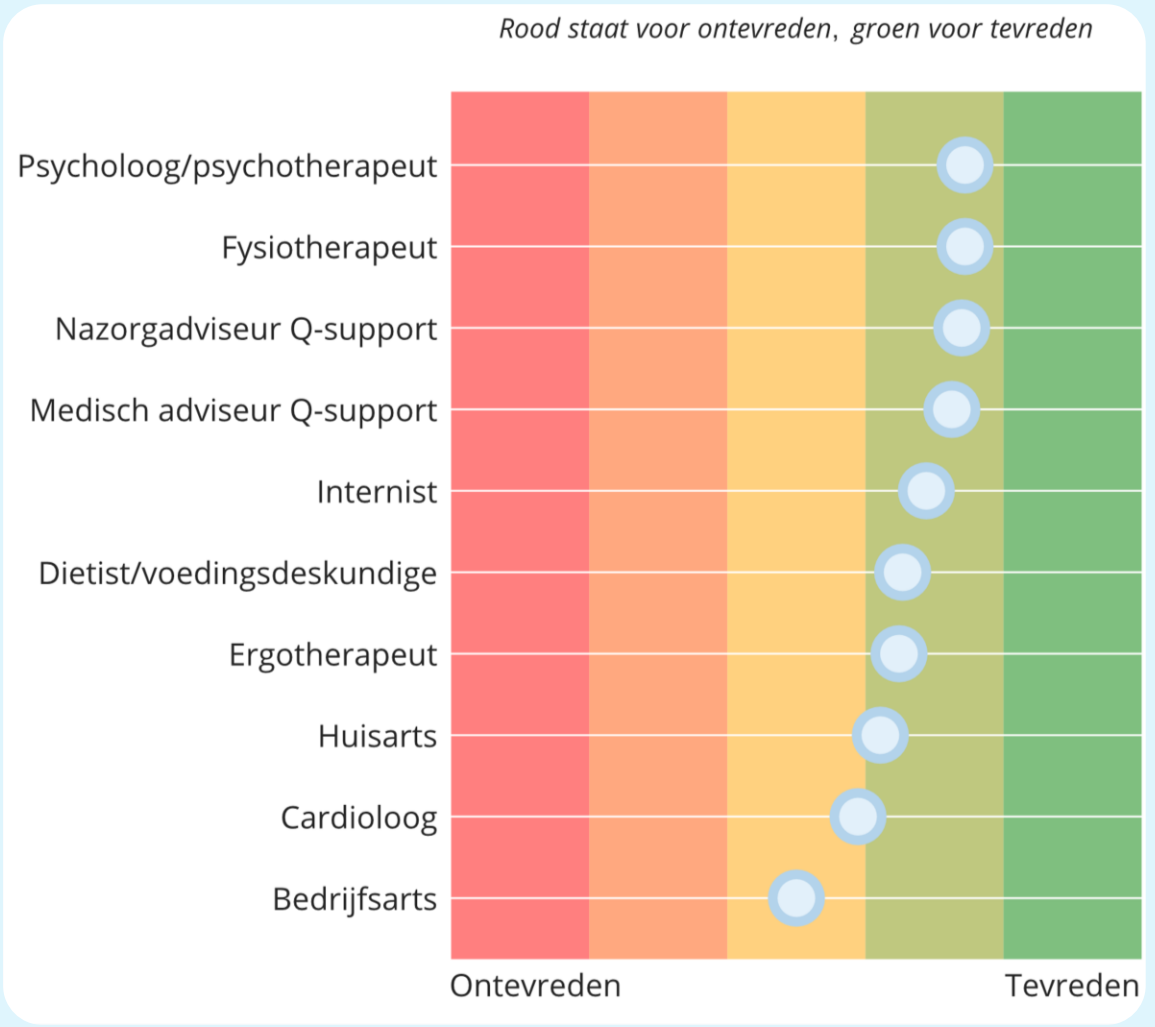
Meest bezochte zorgverleners in de laatste 12 maanden



Zorgverleners gemiddeld per patiënt: 2

Tevredenheid zorgverleners

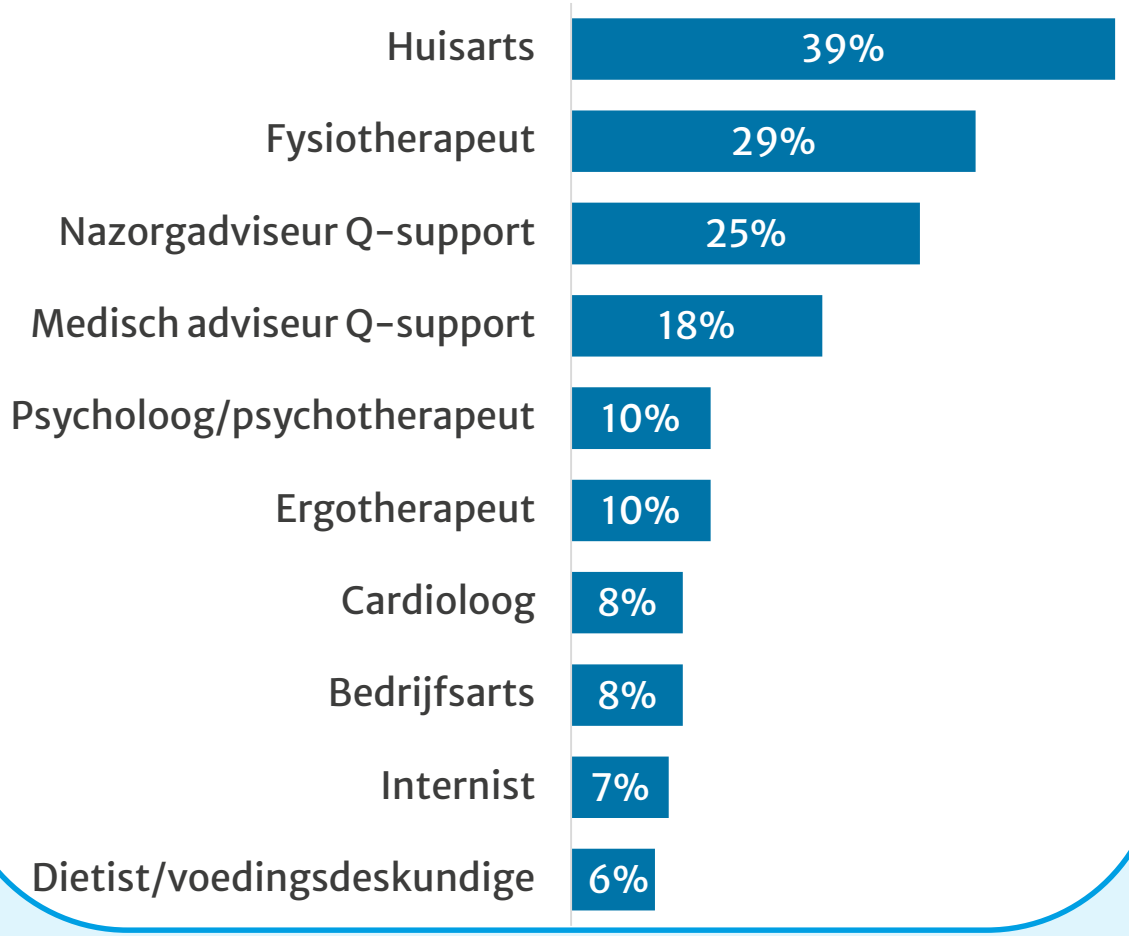
440 deelnemers '22



Top 10 zorgverleners

440 deelnemers '22

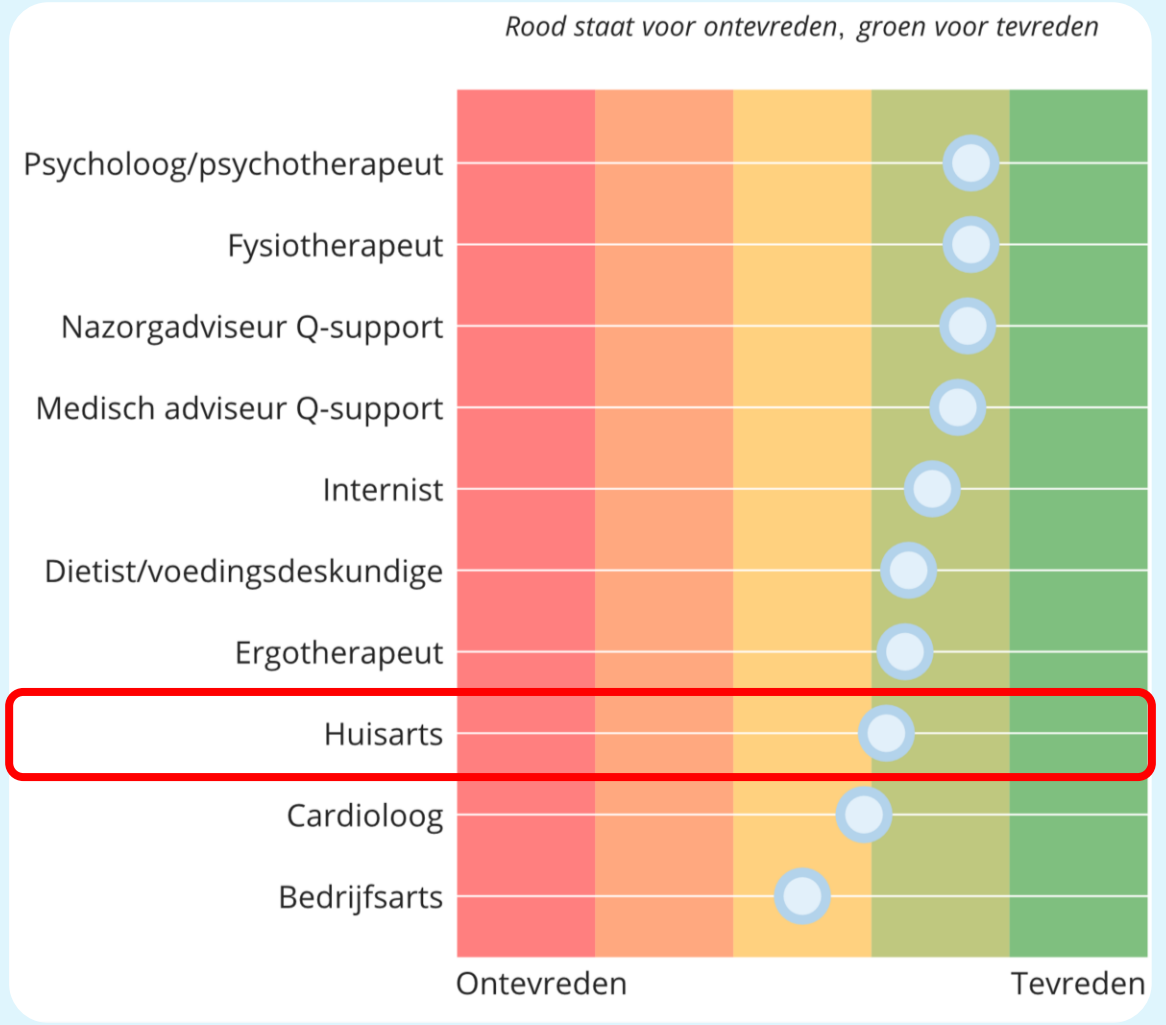
Meest bezochte zorgverleners in de laatste 12 maanden



Zorgverleners gemiddeld per patiënt: 2

Tevredenheid zorgverleners

440 deelnemers '22



Leefstijl

244 deelnemers '22

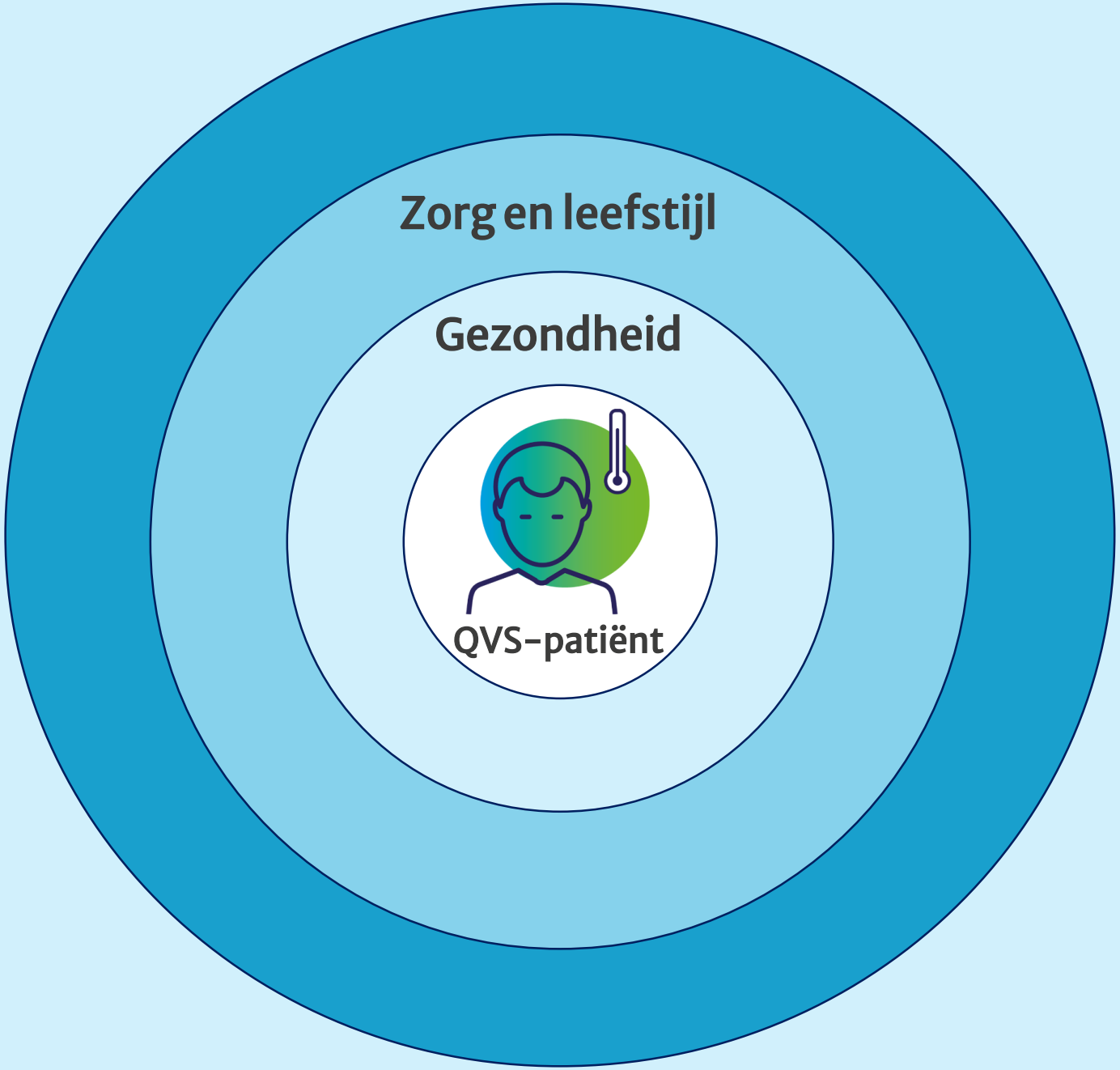
79%
Heeft vertrouwen dat leefstijlaanpassing kan helpen

66%
Wenst hulp bij het aanpassen van de leefstijl

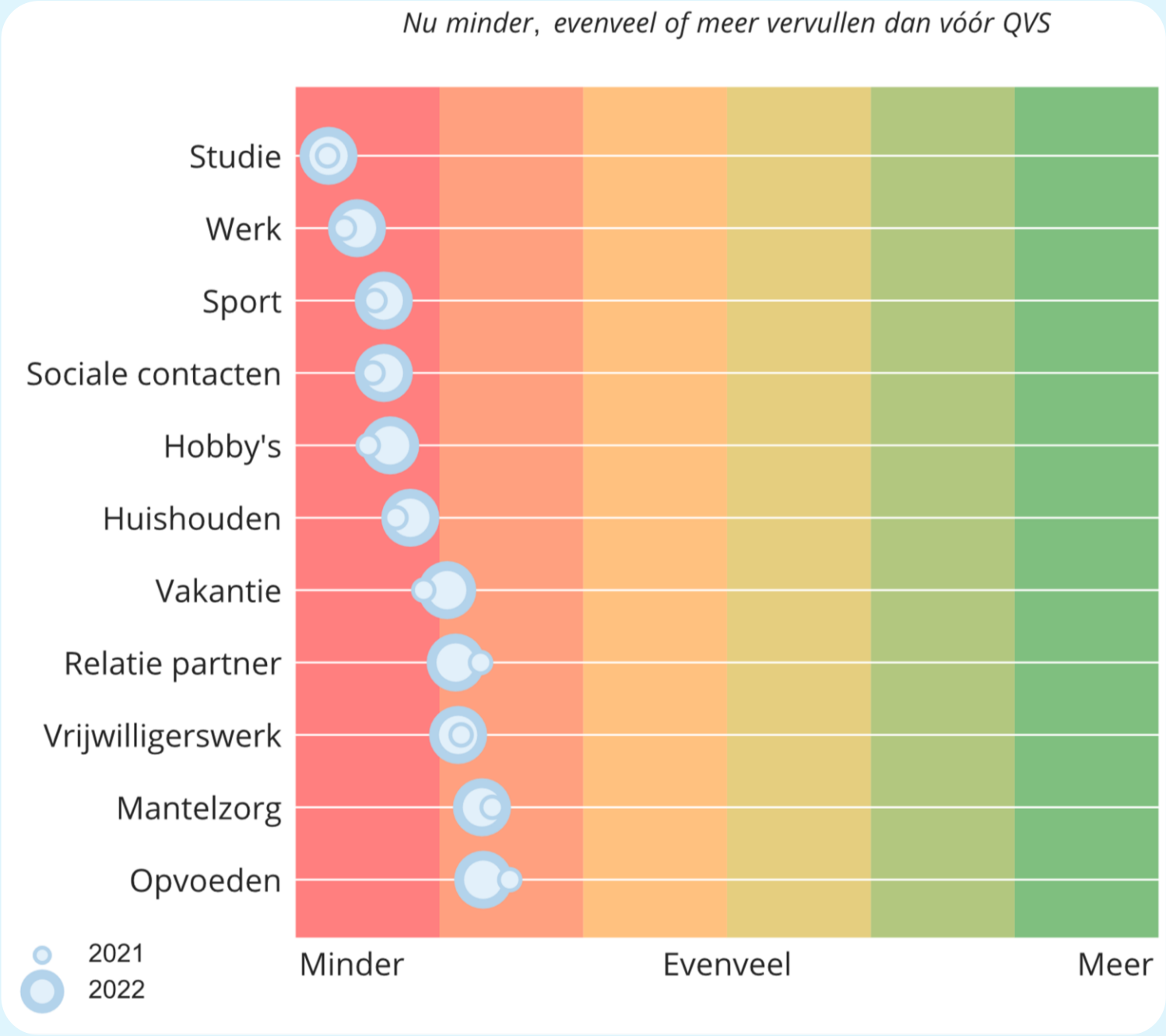
61%
Staat open voor het ontvangen van advies

60%
Is tevreden met hun leefstijl

Terug naar de gesprekstafel



Sociale rollen



Invloed QVS op rollen in het dagelijks leven

325 deelnemers '21&'22

QVS heeft een grote invloed op het dagelijks leven van de deelnemers.

Deelnemers vervullen rollen minder dan voor QVS. Dit verschilt niet met 2021.

Werk

276 deelnemers '21&'22

Gemiddeld per week

Betaald werk:
QVS **22** uur
Nederland 31 uur

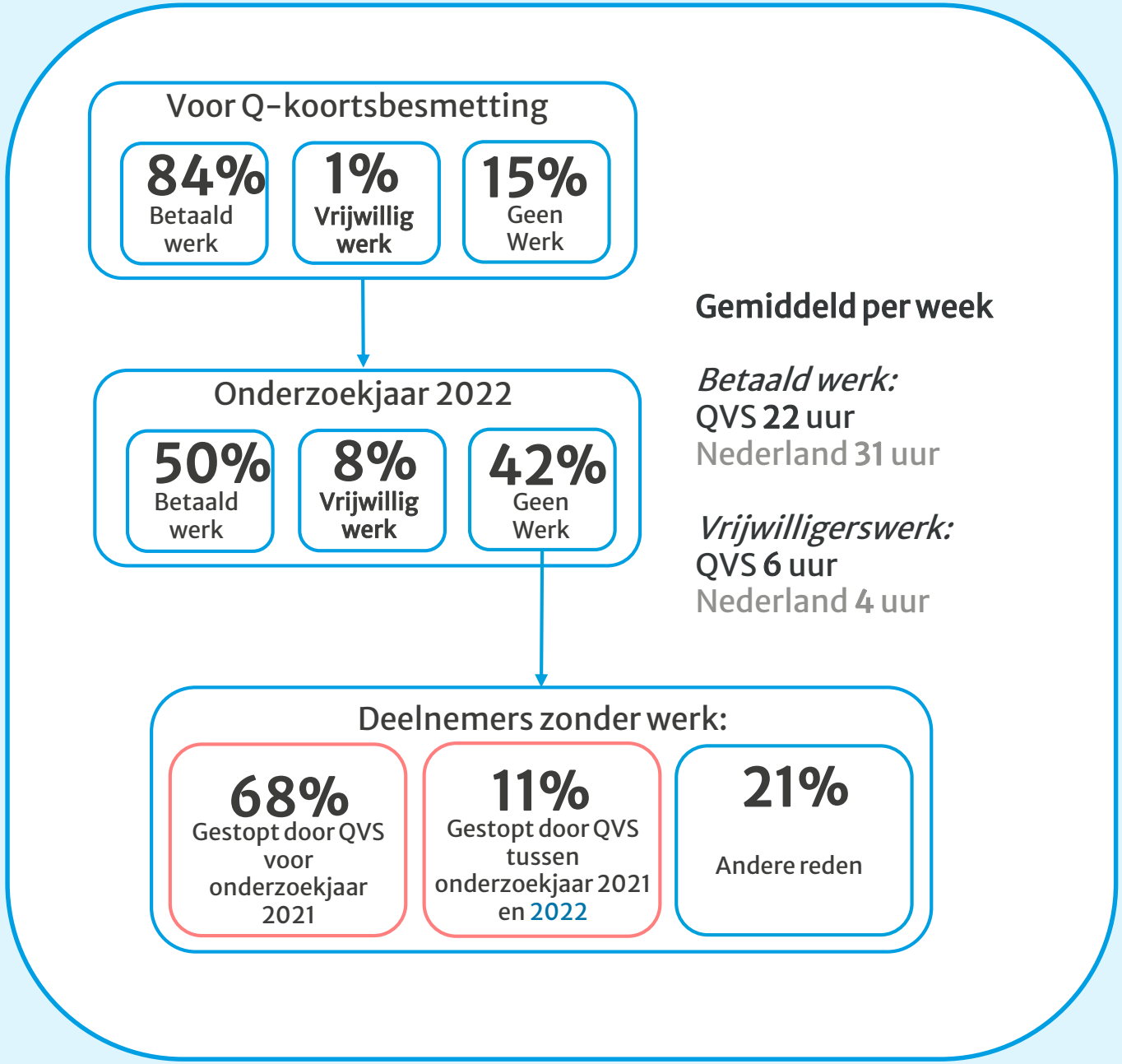
Vrijwilligerswerk:
QVS **6** uur
Nederland 4 uur

Werk

276 deelnemers '21&'22

Werk

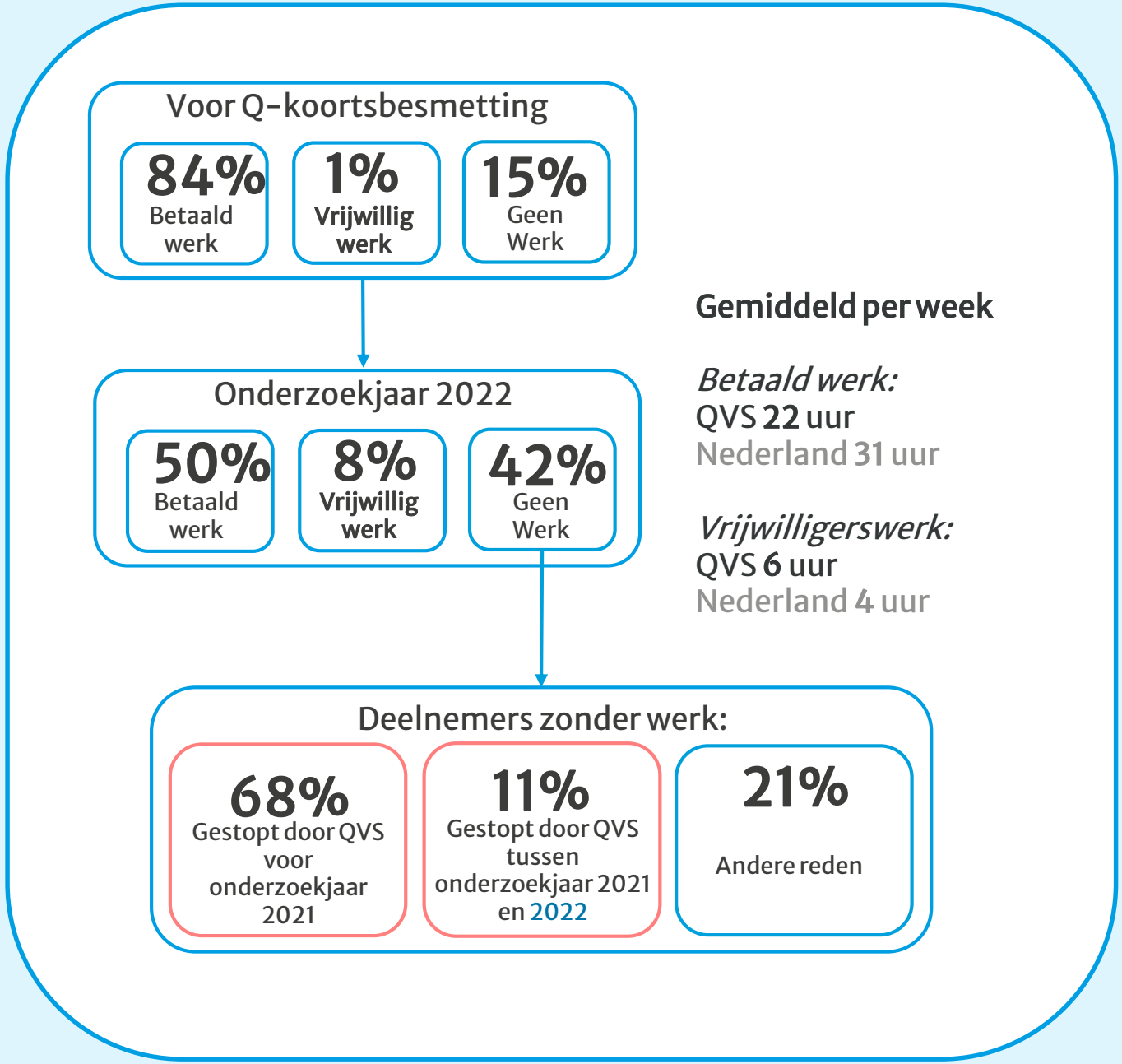
276 deelnemers '21&'22



Gemiddeld per week

Betaald werk:
QVS **22** uur
Nederland 31 uur

Vrijwilligerswerk:
QVS **6** uur
Nederland 4 uur



Werk

276 deelnemers '21&'22

QVS heeft grote invloed op de werkparticipatie van deelnemers. Ook in het afgelopen jaar zijn er deelnemers gestopt met werk vanwege QVS.

De deelnemers die nog kunnen werken, werken minder dan de gemiddelde Nederlander.

Sociale omgeving

440 deelnemers '22

Voor deelnemers zijn de meest behulpzame personen:

Partner
96%

Kinderen
83%

Familie
75%

Vrienden
73%

Invloed van QVS-klachten

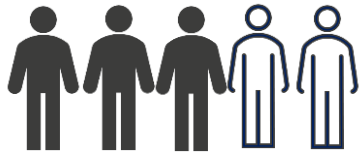
440 deelnemers '22

Deelnemers ervaren een negatieve invloed van QVS op:

78%	Gezinsleven
77%	Seksualiteit
71%	Relatie met hun partner

Financiën

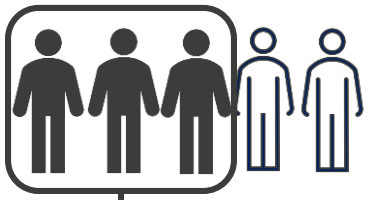
440 deelnemers ’22



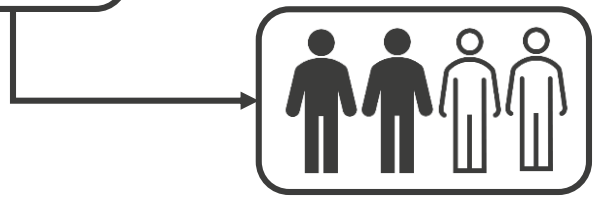
Is er financieel sinds de Q-koortsbesmetting op achteruitgegaan

Financiën

440 deelnemers ’22



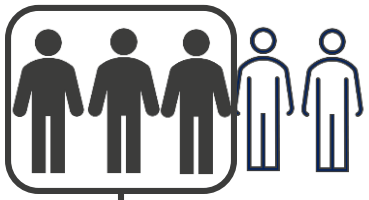
Is er financieel sinds de Q-koortsbesmetting op achteruitgegaan



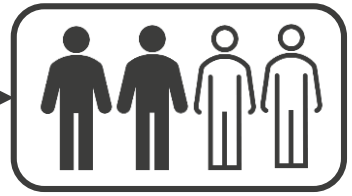
Was de oorzaak Q-koorts

Financiën

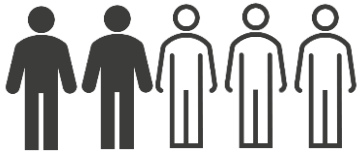
440 deelnemers ’22



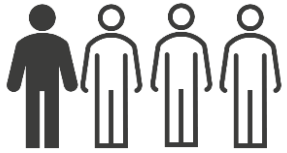
Is er financieel sinds de Q-koortsbesmetting op achteruitgegaan



Was de oorzaak Q-koorts

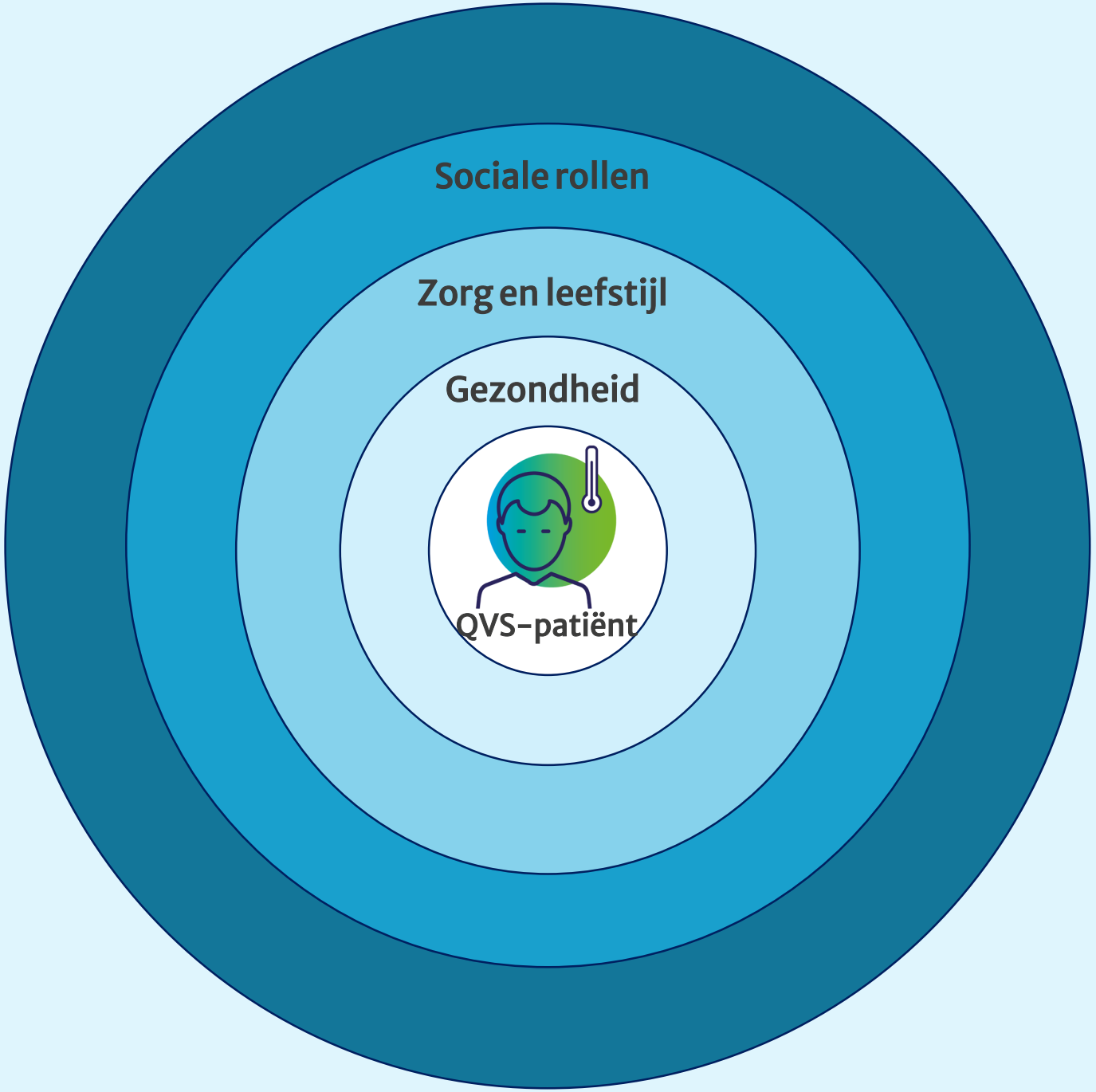


Maakt zich zorgen over hun huidige financiële situatie

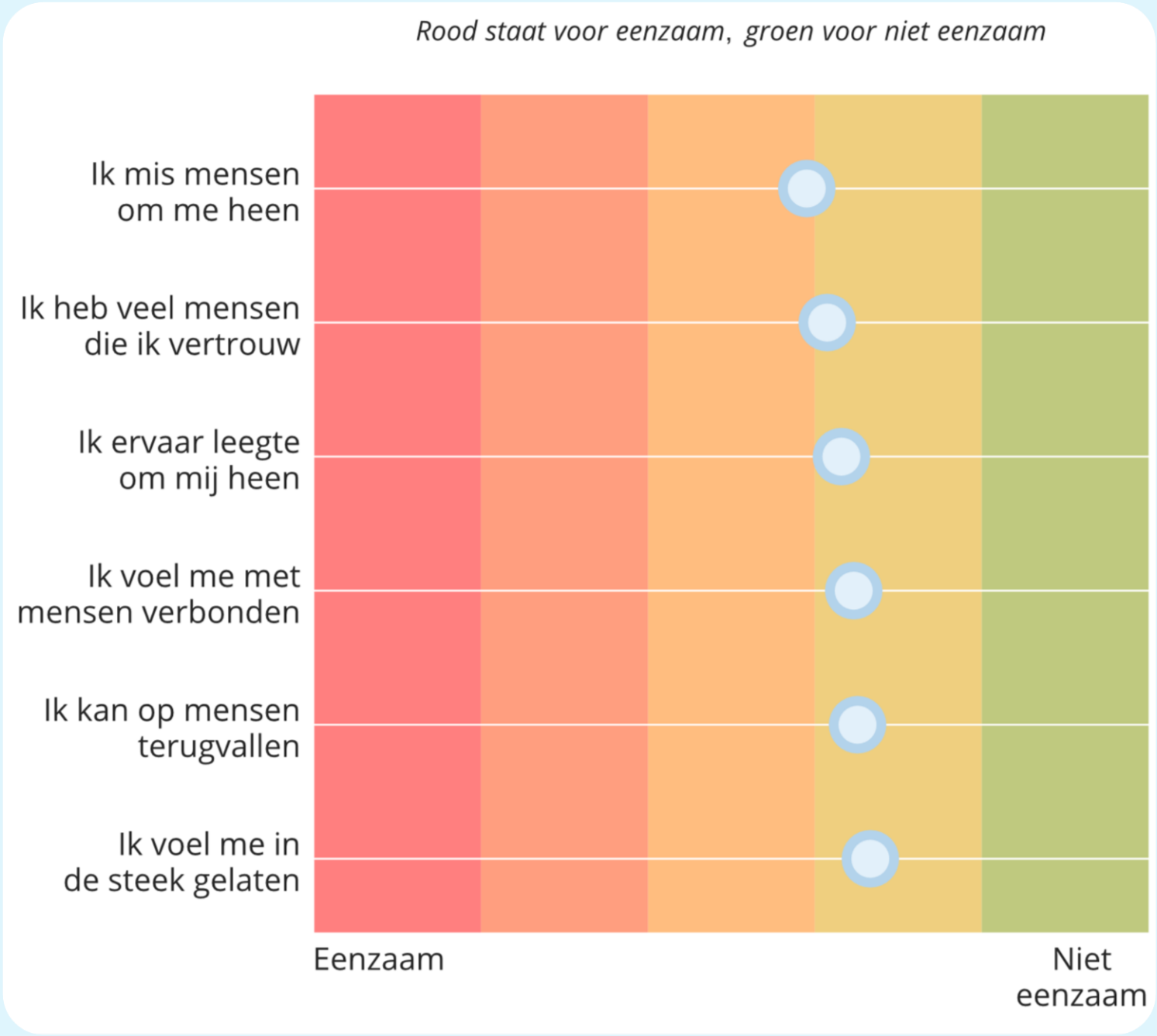


Komt geld tekort in hun huidige financiële situatie

3% heeft behoefte aan financiële ondersteuning



Eenzaamheid, rouw en (h)erkenning

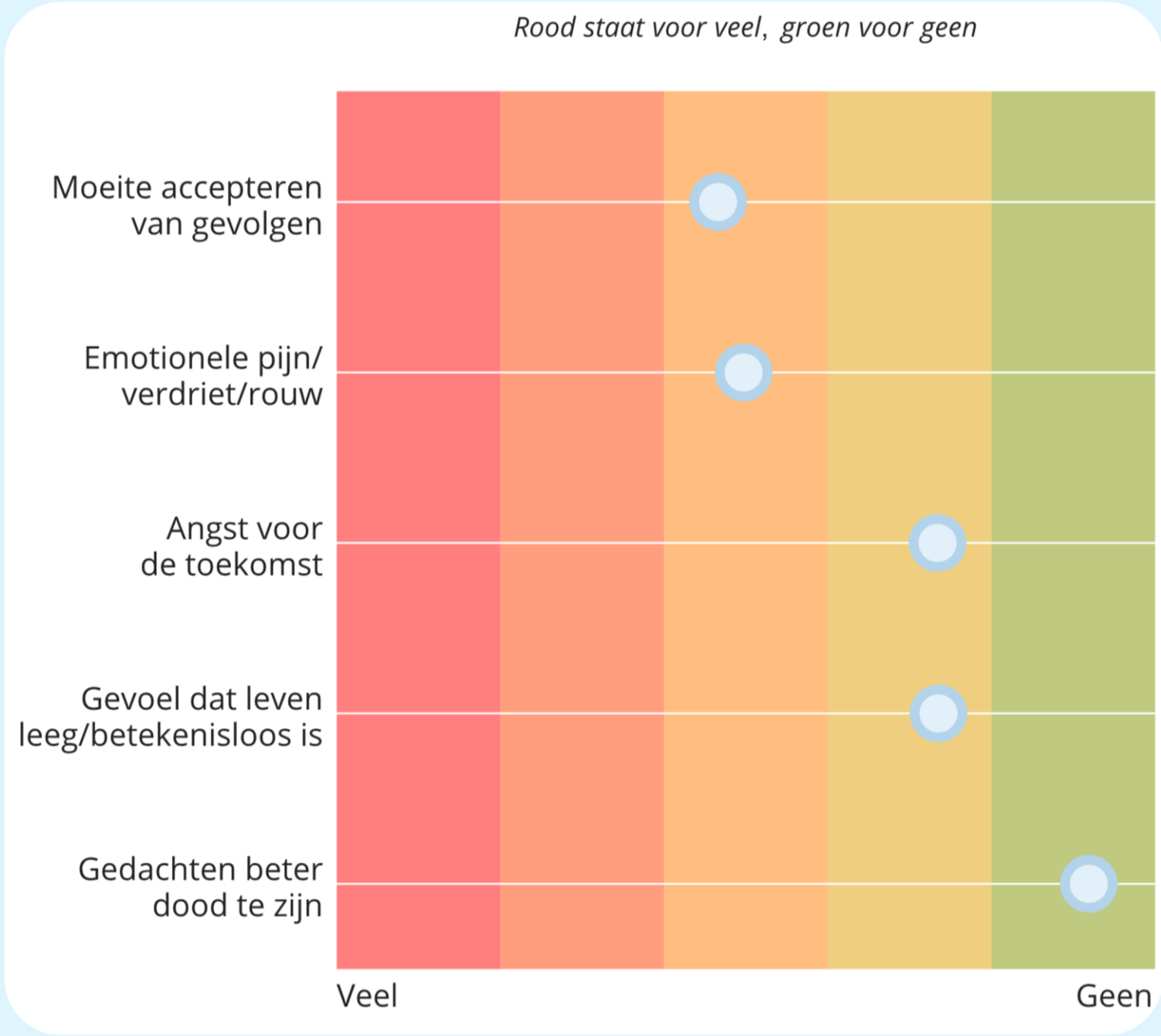


Sociale en emotionele eenzaamheid

440 deelnemers '22

16% van de deelnemers ervaart sterke eenzaamheid ten opzichte van **9%** van de Nederlanders.

13% heeft behoefte aan ondersteuning voor eenzaamheid, sociaal isolement of zingeving.

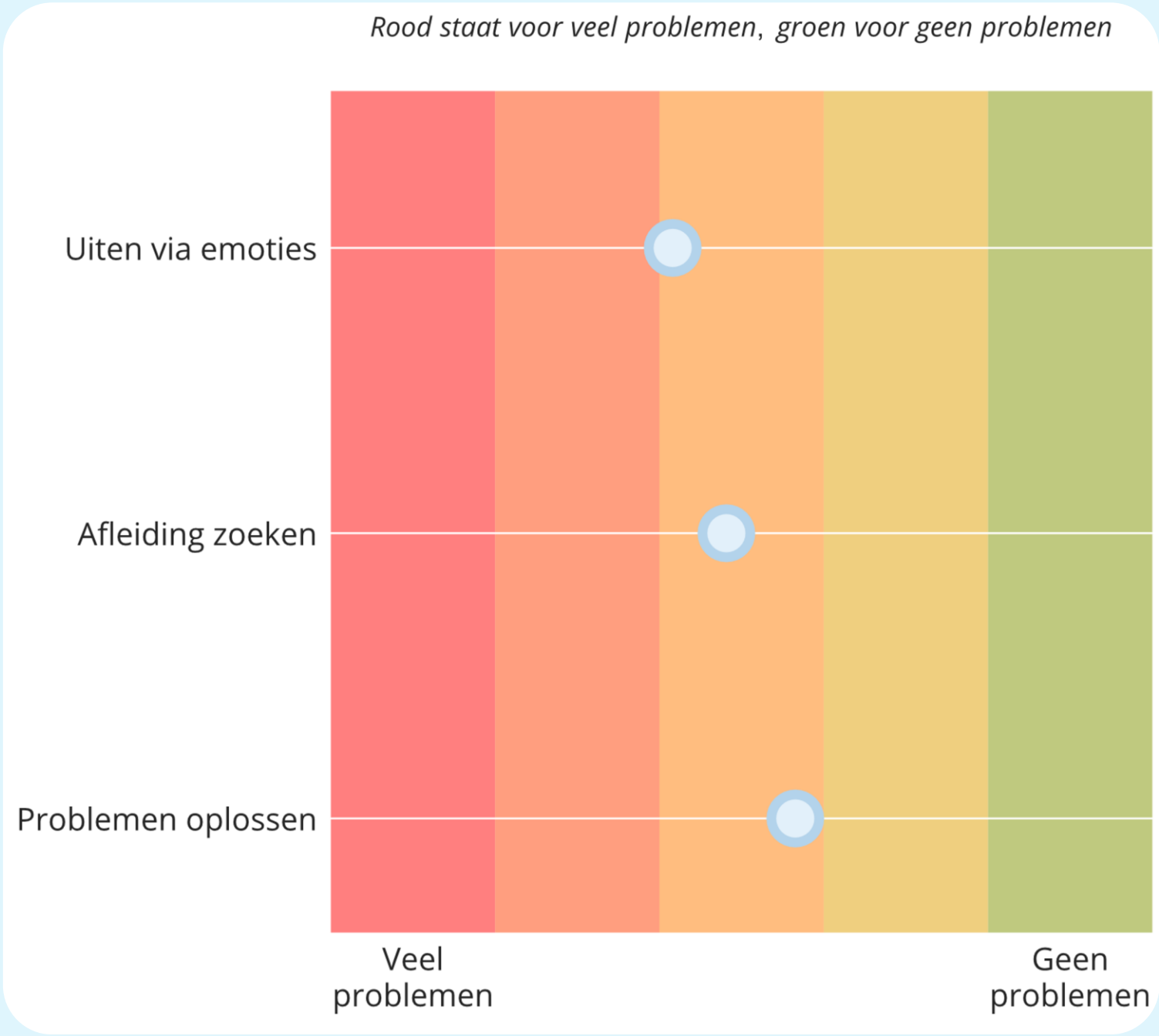


Rouw

440 deelnemers '22

70% heeft emotionele pijn, verdriet of rouw door QVS.

41% verlangt er altijd naar om weer gezond te zijn.



Omgaan met QVS

440 deelnemers '22

Minstens **26%** van de deelnemers heeft moeite met het uiten van emoties en afleiding zoeken.

Met het oplossen van problemen heeft **18%** moeite.

Herkenning

275 deelnemers ’22

Deelnemers geven de mate waarin QVS wordt **herkend** gemiddeld een:

5,3

Herkenning

275 deelnemers ’22

91%

Voelt zich herkend door Q-support

63%

Voelt zich herkend door paramedici

Herkenning

275 deelnemers ’22

91%
Voelt zich herkend door Q-support

25%
Voelt zich herkend door UWV/verzekeringsarts

63%
Voelt zich herkend door paramedici

10%
Voelt zich herkend door de zorgverzekering

Erkenning

275 deelnemers ’22

Deelnemers geven de mate waarin QVS wordt **erkend** gemiddeld een:

5,0

Erkenning

275 deelnemers ’22

	Belang van erkenning	Voelt zich gehoord
Q-support	94%	84%
Lotgenoten	86%	89%

Erkenning

275 deelnemers ’22

	Belang van erkenning	Voelt zich gehoord
Q-support	94%	84%
Lotgenoten	86%	89%
Zorgverzekering	74%	14%
Overheid	68%	10%

Bevindingen

Gezondheid: Deelnemers ervaren ernstige vermoeidheids-klachten en hun kwaliteit van leven is niet verbeterd.

Zorg en leefstijl: Deelnemers geven de zorg en begeleiding een voldoende en staan open voor leefstijlaanpassingen.

Sociale rollen: Ongeveer 4 op de 5 deelnemers zonder betaald werk, is gestopt vanwege QVS. 1 op de 4 deelnemers komt geld tekort.

Eenzaamheid, rouw en (h)erkenning: Deelnemers ervaren eenzaamheid. De mate van (h)erkenning krijgt een onvoldoende.

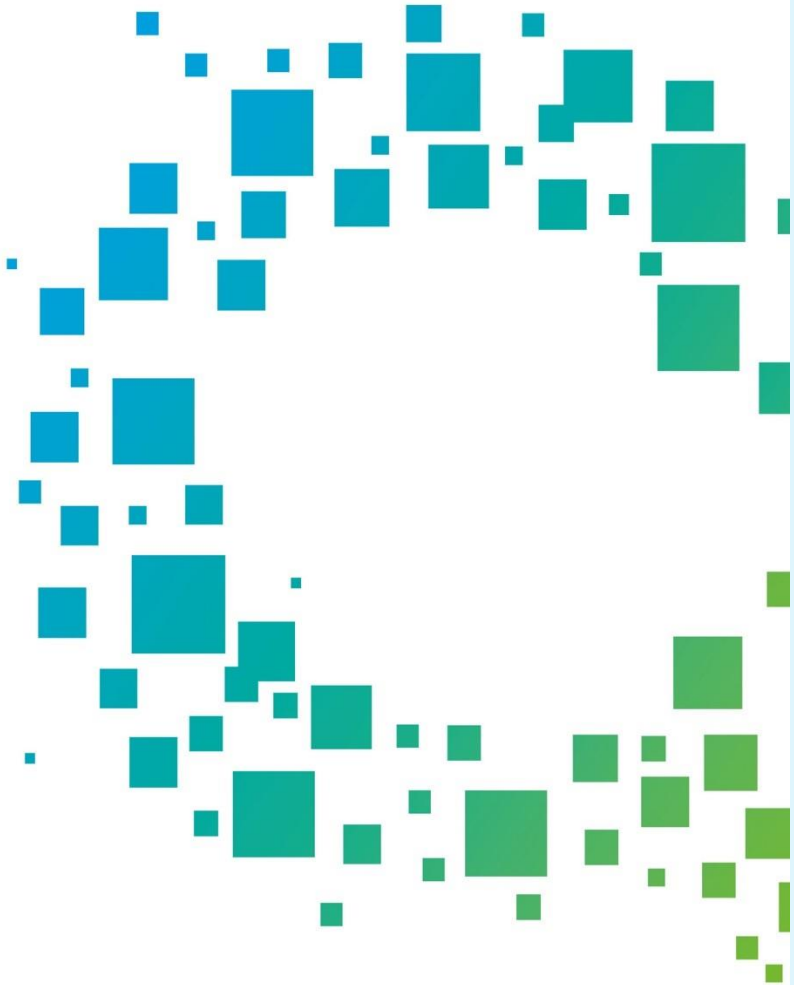
Wat gedaan met resultaten jaar 1?

Dienstverlening Q-support:

- ✓ Kennisuitwisseling en bijscholing
- ✓ Onderbouwing vervolgonderzoek en expertisecentra
- ✓ Kennis voor individuele advisering en ondersteuning
- ✓ Opzet programma's slaap en levend verlies
- ✓ Online training *SterQ aan het werk* en *Werkwijzer*
- ✓ Meer Q-koortstrainingen

Onderzoek:

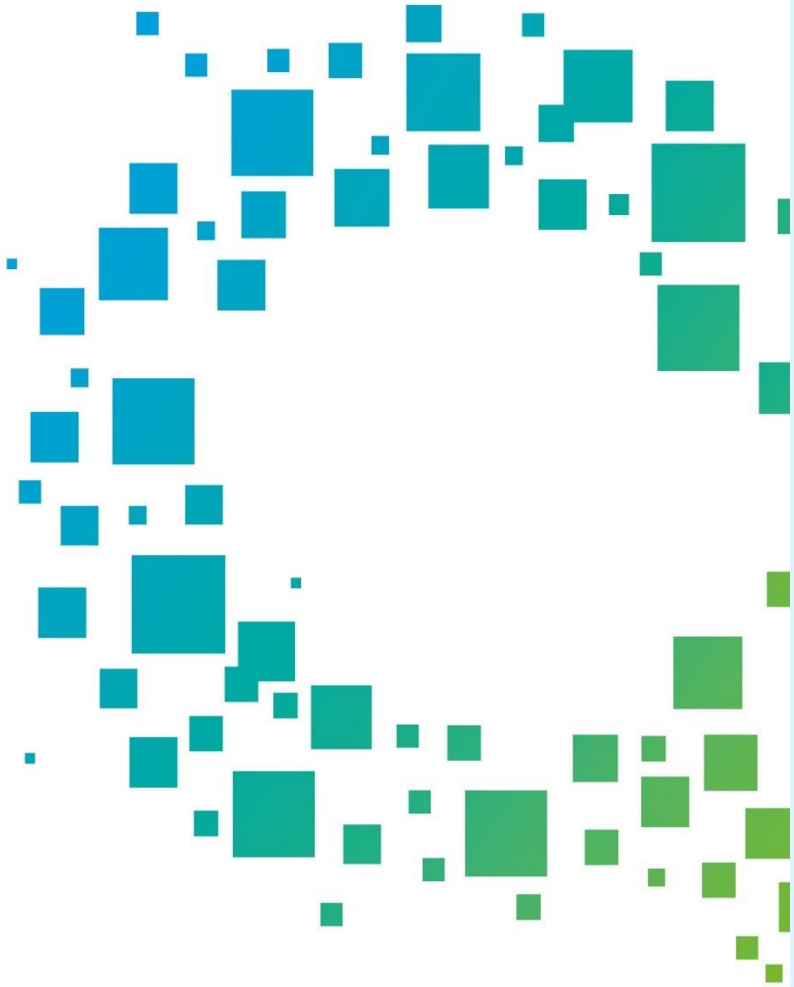
- ✓ Aanpassingen vragenlijst
- ✓ Ontwikkeling (gemiddeld) persoonlijk overzicht



Pauze

Vervolgstappen Q-support

- Kennisuitwisseling en onderzoek: koppeling Q-koorts en post-COVID, onderzoeksagenda, nascholing.
- Onderbouwing voor meer onderzoek en expertisecentra.
- Nazorg: extra aandacht voor sociale rollen, slaap, levend verlies en algehele gezondheid.
- Voorlichting en tools algehele gezondheid.
- Meer zorg- en ondersteuningsaanbod op website.
- Erkenning: aandacht voor aard en impact van Q-koorts.
- Werk en financiën: ontwikkelen van aanvullend aanbod.



Maart 2023

Onderzoeksresultaten delen

- Webinar
- Samenvatting
- Bespreken met focusgroepen deelnemers

April 2023

- Resultaten presenteren in rapport voor professionals

Vanaf juni 2023

- Voorbereiding onderzoeksjaar 3
- Gemiddeld persoonlijk overzicht

September 2023

Start jaar 3 onderzoek:

- Versturen vragenlijst

Erasmus MC Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Q-support Expertise in Q-koorts

Dank voor uw aandacht!

www.q-support.nu/qvs-database
qvsdatabase@q-support.nu

Neem voor persoonlijke vragen contact op met uw nazorgadviseur