

### Q-koorts en QVS

- QVS staat voor het Q-koortsvermoeidheidssyndroom.
- Tussen 2007 en 2010 zijn 50.000 tot 100.000 mensen besmet met de Q-koortsbacterie. Duizenden mensen werden ziek (acute Q-koorts) en meer dan honderd stierven (chronische Q-koorts). Van de acute Q-koortspatiënten hield zo'n 20% langdurige klachten; zij kregen QVS of chronische Q-koorts (<2%).
- QVS is vaak chronisch. Er zijn nog geen behandelingen of medicijnen. Wel kunnen behandelingen verlichting van bepaalde klachten geven. De impact van QVS op het dagelijks leven is groot; het grijpt in op alle leefgebieden.

### 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 QVS-patiënten 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 een 4-jarig onderzoek.

### 440 deelnemers 2022

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

### 325 deelnemers '21 & '22

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


### Inbreng van patiënten

- Feedback op vragenlijst jaar 1 heeft geleid tot opzet nieuwe onderdelen vragenlijst jaar 2.
- In focusgroepen zijn de resultaten besproken voor vervolgstappen QVS-databaseonderzoek en voor Q-support.

### Gedaan met resultaten

- Kennisuitwisseling Q-koorts en bijscholing huisartsen en (zorg)professionals.
- Data als onderbouwing voor vervolgonderzoek en opzet expertisecentra.
- Kennis ingezet bij individuele advisering en ondersteuning.
- Opzet programma's voor slaap en levend verlies. Opzet online training *SterQ aan het werk* en vernieuwing *Werkwijzer*.
- Q-koortstrainingen vaker aangeboden.
- Ontwikkeling persoonlijk overzicht en gemiddeld persoonlijk overzicht om eigen resultaten te bespreken en te vergelijken met anderen.

### Top 3 redenen van deelname

- Zorg voor QVS-patiënten verbeteren. 
- Bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek.
- Beter beeld krijgen van de gevolgen van QVS.

### Belangrijkste bevindingen

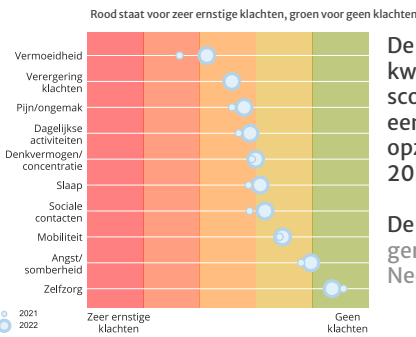
- **Gezondheid:** Deelnemers hebben veel verschillende klachten, waaronder ernstige vermoeidheidsklachten. De kwaliteit van leven van deelnemers is niet verbeterd.
- **Zorg en leefstijl:** Deelnemers geven de zorg en begeleiding een voldoende en staan open voor leefstijladvies en -aanpassingen.
- **Sociale rollen:** Ongeveer 4 op de 5 deelnemers zonder betaald werk, is gestopt vanwege QVS. 1 op de 4 deelnemers komt geld tekort, slechts 3% wenst hier ondersteuning bij. De meeste deelnemers ervaren negatieve invloed van QVS-klachten op het gezinsleven, seksualiteit en de relatie met hun partner.
- **Eenzaamheid, rouw en (h)erkenning:** 16% van de deelnemers ervaart sterke eenzaamheid. Slechts 13% van de deelnemers wenst ondersteuning voor eenzaamheid, sociaal isolement of zingeving. 70% heeft soms tot altijd emotionele pijn, verdriet of rouw door QVS. De mate van (h)erkenning door instanties en personen krijgt gemiddeld een onvoldoende.



## Belangrijkste bevindingen

- De deelnemers hadden in het afgelopen jaar gemiddeld 19 gezondheidsklachten.
- 55% van de deelnemers geeft aan dat hun energie achteruit is gegaan ten opzichte van vorig jaar en 35% geeft aan dat de algemene gezondheid slechter is.
- De meeste deelnemers zijn ernstig vermoeid en ervaren een lage kwaliteit van leven. Klachten na inspanning zijn verminderd ten opzichte van 2021.
- De meerderheid van de deelnemers heeft slaapproblemen.

## Kwaliteit van leven (325 deelnemers '21&'22)

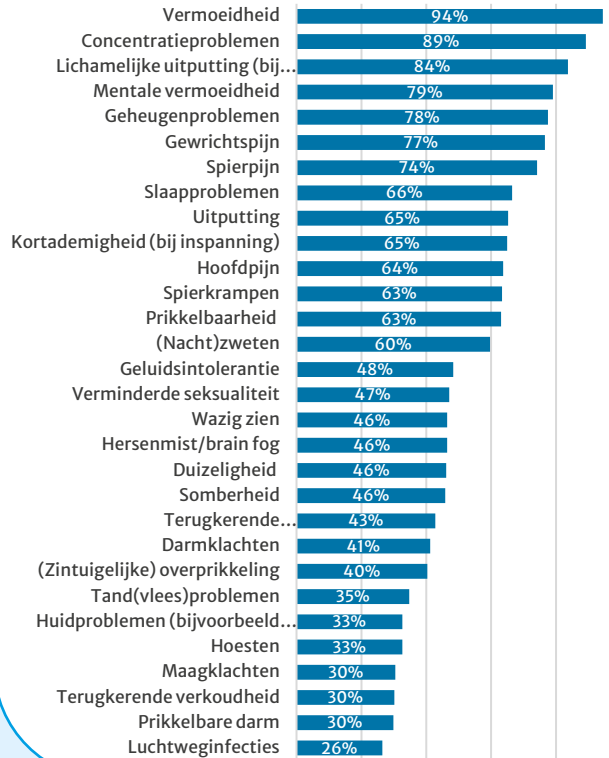


De samenvattende kwaliteit van leven score van deelnemers is een **6,0** in 2022 ten opzichte van een **5,7** in 2021.

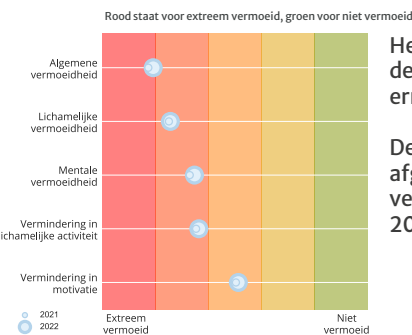
De score van de gemiddelde Nederlander is een **8,9**.

## Top 30 gezondheidsklachten

(325 deelnemers '21&'22)



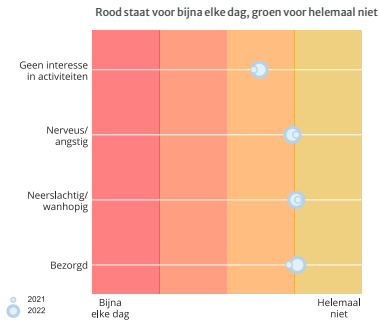
## Vermoeidheid (325 deelnemers '21&'22)



Het merendeel van de deelnemers ervaart ernstige vermoeidheid.

Deelnemers ervaarden afgelopen jaar evenveel vermoeidheid als in 2021.

## Psychisch welbevinden (325 deelnemers '21&'22)

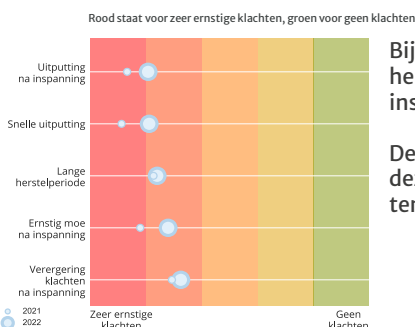


Aantal deelnemers:

**Met angstklachten:**  
2022 **28%**  
2021 **28%**  
Nederland **13%**

**Met depressieklachten:**  
2022 **17%**  
2021 **21%**  
Nederland **11%**

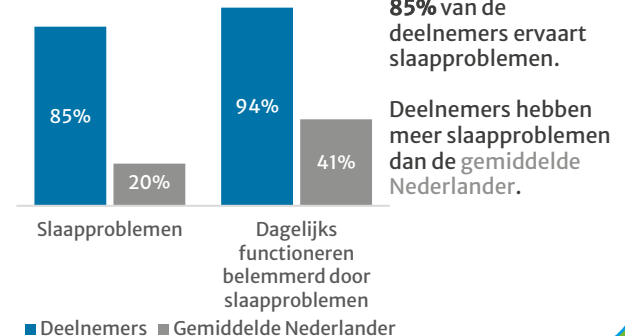
## Klachten na inspanning (325 deelnemers '21&'22)



Bijna alle deelnemers hebben 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.

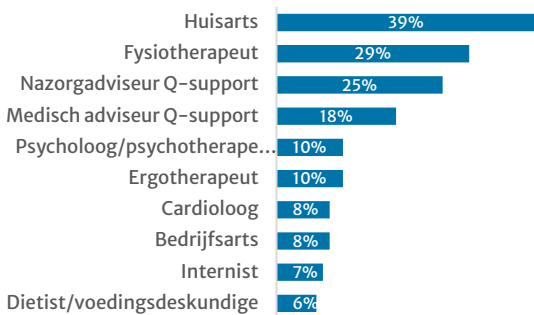


## Belangrijkste bevindingen

- Deelnemers bezochten in het afgelopen jaar gemiddeld 2 zorgverleners.
- 60% van de deelnemers heeft in het afgelopen jaar één of meerdere zorgverleners bezocht. Over het algemeen zijn deelnemers tevreden over de zorgverleners in het afgelopen jaar.
- 28% van de deelnemers geeft aan in het afgelopen jaar niet de zorg te hebben gekregen die men nodig had.
- 79% van de deelnemers heeft vertrouwen dat leefstijlaanpassingen kunnen helpen. 66% wenst hierbij hulp.

## Top 10 zorgverleners (440 deelnemers '22)

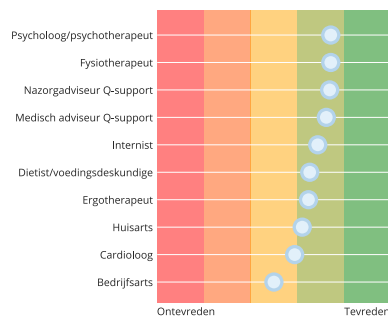
Meest bezochte zorgverleners in de laatste 12 maanden



Zorgverleners gemiddeld per patiënt: 2

## Tevredenheid zorgverleners (440 deelnemers '22)

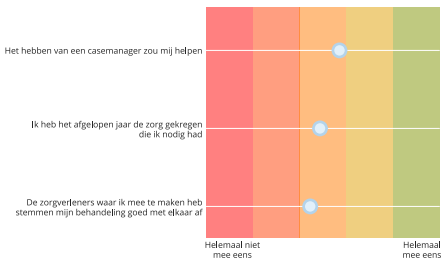
Rood staat voor ontevreden, groen voor tevreden



Deelnemers zijn in het afgelopen jaar tevreden over hun zorgverleners.

## Zorgbehoeften (440 deelnemers '22)

Rood staat voor helemaal niet mee eens, groen voor helemaal mee eens

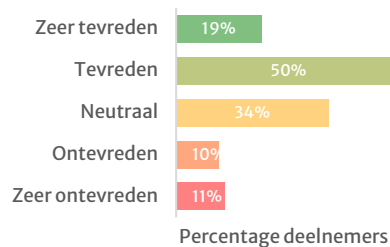


**21%** geeft aan dat de betrokken zorgverleners hun behandeling goed met elkaar afstemmen.

**38%** denkt dat een casemanager hen zou helpen.

## Algemene tevredenheid (440 deelnemers '22)

Over zorg en begeleiding in het afgelopen jaar



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

## Leefstijl (244 deelnemers '22\*)

- 79%** Heeft een beetje tot veel vertrouwen dat aanpassing aan de leefstijl kan helpen
- 66%** Wenst hulp bij het aanpassen van de leefstijl
- 61%** Staat open voor het ontvangen van advies of aanpassingen aan de leefstijl
- 60%** Is tevreden met hun leefstijl

\* Afwijkend aantal i.v.m. optionele module.

## Beweging (244 deelnemers '22\*)

- 14 uur** Gemiddeld per week **lichte en matige** inspanning
- 5 uur** Gemiddeld per week **zware** inspanning
- 84%** Wandelt of fietst ten minste **1 dag** per week
- 23%** Sport ten minste **1 dag** per week

\* Afwijkend aantal i.v.m. optionele module.

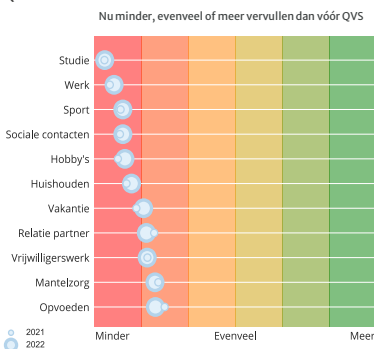


## Belangrijkste bevindingen

- Gemiddeld vervullen deelnemers elke sociale rol die ze voor QVS hadden op dit moment minder vaak door QVS.
- De partner en kinderen worden bij meer dan 80% van de deelnemers als meest behulpzame personen in hun omgeving gezien.
- Meer dan 70% van de deelnemers ervaren een negatieve invloed van QVS-klachten op het gezinsleven, seksualiteit en de relatie met hun partner.
- 50% van de deelnemers had in september 2022 betaald werk. Van de deelnemers zonder werk, is 11% gestopt met werken door QVS tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022.
- 59% van de deelnemers is er financieel op achteruit gegaan sinds de Q-koortsbesmetting en 1 op de 4 deelnemers komt geld tekort. 33% geeft aan tenminste één keer zorg gemeden te hebben vanwege de kosten.

## 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\*)

Voor Q-koortsbesmetting

**84%**

Betaald werk

**1%**

Vrijwillig werk

**15%**

Geen Werk

**Gemiddeld per week**

*Betaald werk:*  
QVS 22 uur  
Nederland 31 uur

Onderzoeksjaar 2022

**50%**

Betaald werk

**8%**

Vrijwillig werk

**42%**

Geen Werk

*Vrijwilligerswerk:*  
QVS 6 uur  
Nederland 4 uur

Deelnemers zonder werk:

**68%**

Gestopt door QVS voor onderzoeksjaar 2021

**11%**

Gestopt door QVS tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022

**21%**

Andere reden

## Sociale omgeving (440 deelnemers '22)

Voor deelnemers zijn de meest behulpzame personen\*:

**Partner**  
**96%**

**Kinderen**  
**83%**

**Familie**  
**75%**

**Vrienden**  
**73%**

\* Voor wie deze personen in de sociale omgeving aanwezig zijn.

## 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)

**59%**

Is er financieel sinds de Q-koortsbesmetting op achteruitgegaan. Voor **74%** van de deelnemers kwam dit door QVS.

**41%**

Maakt zich zorgen over hun huidige financiële situatie.

**25%**

Komt geld tekort in hun huidige financiële situatie.

**3%**

Heeft behoefte aan financiële ondersteuning



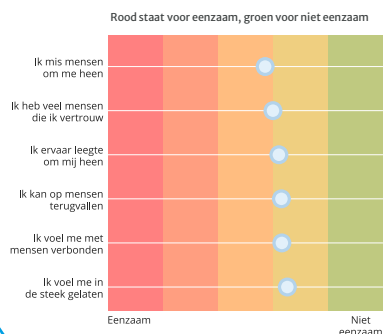
# Eenzaamheid, rouw en (h)erkenning

## Belangrijkste bevindingen

- 22% van de deelnemers ervaart sterke emotionele eenzaamheid en 25% sterke sociale eenzaamheid.
- 28% heeft weleens het gevoel gehad dat het leven het niet waard was om geleefd te worden en heeft weleens gewenst dat men dood was.
- Deelnemers geven gemiddeld een 5,3 voor de mate van herkend voelen en een 5,0 voor de mate van erkend voelen.
- Deelnemers voelen zich het meest gehoord door lotgenoten (89%), Q-uestion (89%), en Q-support (84%).
- Minstens 1 op de 5 deelnemers heeft moeite met het omgaan met problemen.

## Sociale en emotionele eenzaamheid

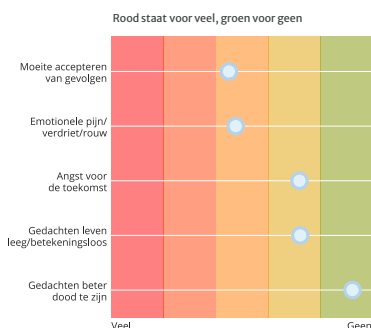
(440 deelnemers '22)



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

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

## Rouw (440 deelnemers '22)



**70%** heeft soms tot altijd emotionele pijn, verdriet of rouw door QVS.

**41%** verlangt ernaar om weer gezond te zijn.

## (H)erkenning (275 deelnemers '22\*)

**10%**

Voelt zich gehoord door de overheid, terwijl **68%** erkenning door de overheid van belang vindt.

**25%**

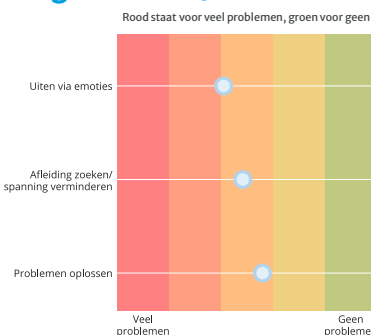
Voelt zich herkend door het UWV/de verzekeringsarts.

**28%**

Voelt zich vaak tot altijd boos omdat men als QVS-patiënt niet erkend wordt.

\* Afwijkend aantal i.v.m. optionele module.

## Omgaan met QVS (440 deelnemers '22)



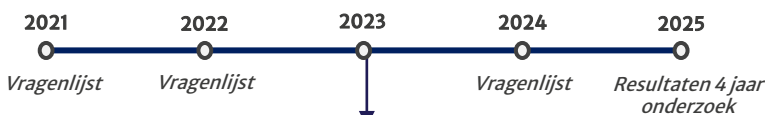
Minstens **26%** van de deelnemers heeft moeite met het uiten van emoties en het zoeken van afleiding.

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

## Vervolgstappen Q-support

- Kennisuitwisseling en onderzoek: koppeling Q-koorts en Long COVID, opstellen onderzoeksagenda postinfectieuze aandoeningen, scholing zorgverleners en professionals.
- Data als onderbouwing: voor meer (biomedisch) onderzoek en opzet expertisecentra.
- Nazorg: extra aandacht voor sociale rollen, slaap, levend verlies en algehele gezondheid.
- Voorlichting en tools: ter ondersteuning van de algehele gezondheid.
- Website: uitbreiden overzicht zorg- en ondersteuningsaanbod.
- Erkenning: campagnematige aandacht voor aard en impact van Q-koorts op het leven van patiënten.
- Werk en financiën: ontwikkelen van aanvullend aanbod.

## Tijdelijk vervolgstappen onderzoek



**Maart:** Resultaten delen in webinar, publiekssamenvatting en bespreken met focusgroepen van deelnemers.

**April/Mei:** Gemiddeld persoonlijk overzicht. Resultaten presenteren in rapport voor professionals.

**Juni:** Voorbereiden onderzoeksjaar 3.

**Sept:** Start jaar 3 onderzoek: versturen vragenlijst onderzoeksjaar 3.