

## Dagelijks functioneren van chronische Q-koorts en QVS patiënten, 5-9 jaar na acute Q-koorts infectie

DAPHNE REUKERS, JEANNINE HAUTVAST, ELLEN VAN JAARVELD EN JORIS VAN LOENHOUT (AMPHI - RADBOUDUMC)

Het onderzoek “Dagelijks functioneren van chronische Q-koorts en QVS patiënten, 5-9 jaar na acute Q-koorts Infectie” wilde laten zien wat de lange termijn impact op het gebied van arbeid en psychosociaal functioneren is voor patiënten met chronische Q-koorts of het Q-koortsvermoeidheidssyndroom.

Uit individuele verhalen van patiënten komt naar voren dat mensen last hebben van verschillende beperkingen op de lange termijn. Dit is tot nog toe niet wetenschappelijk onderzocht bij patiënten met chronische Q-koorts of het Q-koortsvermoeidheidssyndroom. Het doel van dit onderzoek was om beter en nauwkeuriger in kaart te brengen met welke gevolgen patiënten te maken krijgen en in welke mate deze gevolgen voorkomen bij deze patiëntengroepen.

Om dit te bereiken zijn er met een vragenlijst gegevens verzameld over welbevinden en arbeid bij deze groepen. Dezelfde vragen werden gesteld aan een groep mensen uit de algemene bevolking en een groep mensen met een andere chronische aandoening. Door de informatie over welbevinden en werk te vergelijken met een groep mensen uit de algemene bevolking en een groep mensen met een andere chronische aandoening, kan inzicht verkregen worden in welke impact optreedt door chronische Q-koorts of het Q-koortsvermoeidheidssyndroom en niet door andere oorzaken. Deze kennis zal aanknopingspunten bieden voor artsen, hulpverleners en overheid om patiënten beter te kunnen begeleiden en gerichte ondersteuning te bieden.

In 2016 heeft een groep van 80 chronische Q-koorts en 155 QVS patiënten een lange vragenlijst ingevuld over hun psychosociaal functioneren en werkstatus. Daarnaast zijn er in een kleinere groep patiënten (ongeveer 30 per groep) testen afgenomen om concentratie en geheugen te meten.

### Impact op psychosociaal

Chronische Q-koorts en QVS patiënten rapporteren een lagere kwaliteit van leven dan de algemene populatie en patiënten met diabetes type 2. Zij ervaren meer problemen met sociale participatie en zij melden meer gevoelens van angst dan de algemene bevolking. Vooral de verhoogde vermoeidheid veroorzaakt bij chronische Q-koortspatiënten en bij QVS patiënten meer beperkingen. Partners van chronische Q-koortspatiënten ervaren meer angst dan de algemene populatie. Partners van QVS patiënten ervaren meer problemen met sociale participatie dan de algemene populatie.

### Impact op werk

Het onderzoek laat zien dat QVS patiënten over de tijd steeds min-

der betaald werk hebben dan de algemene bevolking. Meer dan de helft van de QVS patiënten is 4 jaar na de Q-koortsinfectie gedeeltelijk of geheel arbeidsongeschikt. In de algemene populatie is dit minder dan 8%.

QVS patiënten met betaald werk, werken in de jaren na de Q-koorts gemiddeld steeds minder uren per week. Verder geven zij aan minder goed in staat te zijn om het werk uit te voeren dan personen uit de algemene bevolking. Ook ervaren zij meer hersteltijd nodig te hebben na een werkdag dan de algemene bevolking. Ongeveer 55% van de QVS patiënten zonder betaald werk heeft wel enige onbetaalde werkzaamheden. Onbetaalde werkzaamheden zijn studie, (mantel)zorgtaken of vrijwilligerswerk. QVS patiënten geven vaker aan dat ze minder goed in staat zijn deze onbetaalde werkzaamheden uit te voeren dan dat de algemene populatie dat aangeeft.

### Concentratie en Geheugen

Er is gemeten wat het concentratie- en geheugenniveau is van chronische Q-koorts en QVS patiënten. Dit is gedaan met een aantal nauwkeurige cognitieve testen. QVS patiënten rapporteren veel klachten met concentratie en geheugen in vergelijking met de algemene populatie. Als dit gemeten wordt met cognitieve testen is er geen verschil in concentratie en geheugen tussen QVS patiënten en de algemene bevolking. Chronische Q-koortspatiënten rapporteren weinig cognitieve klachten. Opvallend was dat bijna één derde van de chronische Q-koortspatiënten zich onvoldoende kon inspannen tijdens de testen. Daarom zijn de resultaten voor deze patiënten niet beoordeeld. De resultaten van chronische Q-koortspatiënten die wel betrouwbaar waren, lieten zien dat er geen verschil in concentratie en geheugen tussen chronische Q-koortspatiënten en de algemene bevolking.

De onderzoeken hebben geleid tot meer kennis over de gevolgen van chronische Q-koorts en QVS op het dagelijks functioneren van patiënten.

### Samenvatting uitkomst:

Het onderzoek “Dagelijks functioneren van chronische Q-koorts en QVS patiënten, 5-9 jaar na acute Q-koorts Infectie” laat zien dat chronische Q-koorts én QVS patiënten een lagere kwaliteit van leven en sociale participatie en meer gevoelens van angst rapporteren dan de algemene bevolking en diabetes type 2 patiënten. De mate van vermoeidheid heeft hier de meeste invloed op.

QVS patiënten hebben over de tijd steeds minder betaald werk dan de algemene bevolking. QVS patiënten met betaald werk geven aan dat ze minder goed in staat zijn het werk uit te voeren en dat ze meer hersteltijd nodig hebben na een dag werken dan de algemene bevolking.

### Implementatie:

Aangezien de onderzoeken “Dagelijks functioneren van chronische Q-koorts en QVS patiënten, 5-9 jaar na acute Q-koorts Infectie” en “Een overzicht van de impact op korte en lange termijn van

Q-koorts, QVS en chronische Q-koorts” een gezamenlijk thema kennen, zijn de meeste van de stakeholderbrieven gezamenlijk geschreven.

Een brief aan cardiologen en vaatchirurgen heeft als doel om hen te informeren over de uitkomst van de onderzoeken, met name omdat de onderzoeken veel nieuwe kennis hebben voortgebracht over de langetermijngevolgen van chronische Q-koorts op psychosociaal functioneren.

De stakeholderbrief aan huisartsen, specialisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en de gemeente heeft ditzelfde doel, alsook om te wijzen op de langetermijngevolgen van chronische Q-koorts én QVS op arbeidsstatus en cognitief functioneren.

Een stakeholderbrief aan de voorzitter van stichting Q-uestion heeft als doel om te wijzen op de nieuwe kennis die de onderzoeken hebben voortgebracht. Om deze inzichten ook voor patiënten inzichtelijk te maken, willen de onderzoekers de resultaten graag presenteren met een stukje in de nieuwsbrief van Q-uestion.

Een brief aan de voorzitter van de werkgroep herziening richtlijn QVS heeft als doel dat de uitkomst van de onderzoeken verwerkt zal worden in de herziening van de richtlijn QVS.

Een stakeholderbrief aan bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en medewerkers van het UWV heeft als doel dat ze op de hoogte zijn van de nieuwe inzichten met name op het gebied van langetermijngevolgen van QVS op de arbeidsstatus.

---