

QVS database onderzoeksjaar 3

Samenvatting eerste resultaten



QVS onderzoek: jaar 3



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



Deelnemers: 431 personen met QVS geregistreerd bij Q-support, hebben in 2023 de vragenlijst ingevuld (= **totale groep deelnemers**). Hiervan hebben 273 deelnemers ook de vragenlijst in 2021 en 2022 ingevuld (= **cohortdeelnemers**).



Hoe: Online vragenlijst in september 2021, 2022 & 2023. Onderdeel van een 4-jarig onderzoek.

Totale groep deelnemers



- Gemiddeld 56 jaar
- 52% vrouw; 48% man
- 16% ziekenhuisopname tijdens Q-koortsinfectie
- Gemiddeld 14 jaar geleden besmet
- 60% andere ziekte(s) naast QVS

Over 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.
- QVS is vaak chronisch. Er zijn nog geen behandelingen die QVS kunnen genezen. Wel kunnen behandelingen verlichting van bepaalde klachten geven. De impact van QVS op het dagelijks leven is groot; het grijpt in op alle leefgebieden.

Cohortdeelnemers

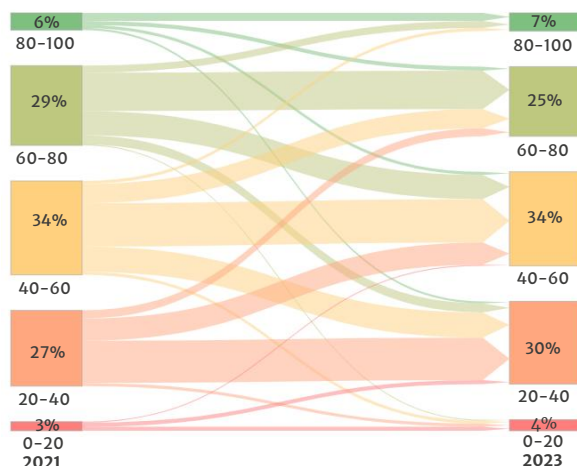


- Gemiddeld 56 jaar
- 55% vrouw; 45% man
- 15% ziekenhuisopname tijdens Q-koortsinfectie
- Gemiddeld 14 jaar geleden besmet
- 62% andere ziekte(s) naast QVS

Algemene gezondheid (cohort)

- De figuur toont de algemene gezondheid in 2021 en 2023. Voorbeeld: een deel van de deelnemers die in 2021 een score tussen de 40 en 60 had, heeft in 2023 een score tussen de 20 en 40 (pijl van geel naar oranje).
- Het merendeel van de deelnemers had zowel in 2021 als 2023 een slechte tot matige algemene gezondheid (rood + oranje + geel).
- De algemene gezondheidsscore van de gemiddelde Nederlander is 82 (donker groen).
- De figuur laat zien hoe grillig de algemene gezondheid van de deelnemers verloopt. Voor de meerderheid blijft de algemene gezondheid hetzelfde, terwijl deze voor anderen juist verslechtert of verbetert.

Een vergelijking tussen de algemene gezondheidsscore uit 2021 en 2023 (0=slechtste gezondheid en 100=beste gezondheid)



Belangrijkste bevindingen van onderzoeksjaar 3

- **Gezondheid:** Deelnemers hebben een lage algemene gezondheid en lage kwaliteit van leven. Gemiddeld genomen blijven deze scores over de jaren heen vrijwel gelijk. Deelnemers hebben gemiddeld 19 verschillende gezondheidsklachten, waaronder ernstige vermoeidheidsklachten en concentratieproblemen. Het merendeel van de deelnemers heeft PEM.
- **Impact op het leven:** QVS heeft veel impact op alle levensgebieden. Bijna de helft van de deelnemers die voor QVS betaald werk had, werkt in 2023 niet meer. Een groot deel is door QVS gestopt of vervroegd met pensioen gegaan. Ongeveer een kwart van de deelnemers ervaart sterke eenzaamheid, weinig sociale steun en heeft financiële zorgen.
- **Zorg:** Meer dan de helft van de deelnemers heeft een of meer type zorgverleners gezien in het afgelopen jaar. Bijna een kwart van de deelnemers heeft het afgelopen jaar gebruik gemaakt van niet-reguliere behandelingen. 4 op de 10 deelnemers heeft het afgelopen jaar gebruik gemaakt van zorg, behandelingen of ondersteuning voor QVS die niet vergoed wordt door de zorgverzekeraar. Een derde van de deelnemers heeft weleens zorg of ondersteuning voor klachten vermeden vanwege de kosten.

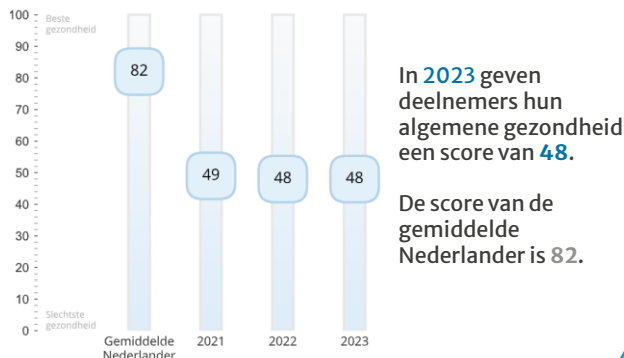


Belangrijkste bevindingen

- Deelnemers hebben een lage algemene gezondheid en lage kwaliteit van leven. Gemiddeld genomen zijn deze scores gelijk gebleven ten opzichte van 2021 en 2022.
- Deelnemers hebben veel minder energie ten opzichte van de periode voor QVS. Ook deze scores zijn gemiddeld genomen gelijk gebleven in vergelijking met 2021 en 2022.
- Ongeveer 1 op de 5 deelnemers ervaart angst- en depressie-klachten. Dit is hoger dan gemiddeld in Nederland.
- Deelnemers hebben gemiddeld 19 verschillende klachten. De meest voorkomende klachten zijn vermoeidheid, concentratieproblemen en lichamelijke uitputting bij inspanning.
- De meeste deelnemers zijn ernstig vermoeid. Het merendeel van de deelnemers heeft PEM.
- 6 op de 10 deelnemers heeft naast QVS nog een of meerdere langdurige aandoeningen.

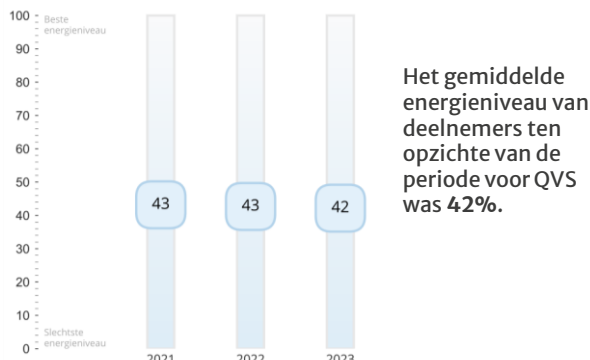
Algemene gezondheid (cohort)

Hoe hoger de score, hoe beter de gezondheid



Energieniveau (cohort)

Hoe hoger de score, hoe beter het energieniveau

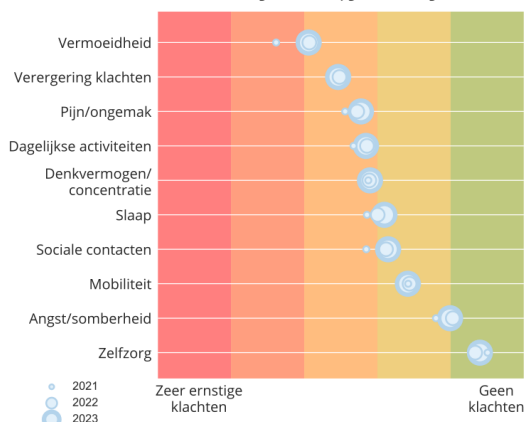


Kwaliteit van leven (cohort)

Deelnemers geven hun algehele kwaliteit van leven een **6,0** in 2023. De score van de gemiddelde Nederlander is een **8,9**.

Deelnemers ervaren problemen op verschillende onderdelen zoals vermoeidheid, pijn/ongemak en dagelijkse activiteiten.

Rood staat voor zeer ernstige klachten, groen voor geen klachten



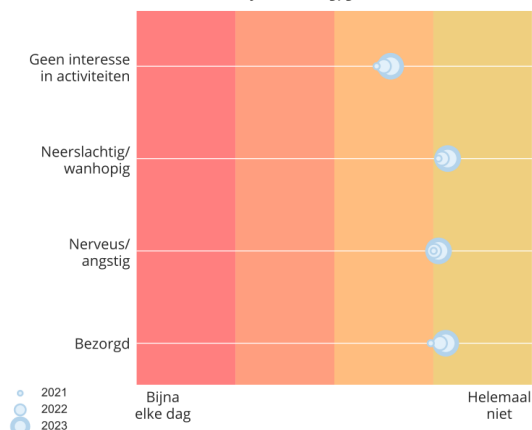
Psychisch welbevinden (cohort)

In 2023 bedraagt het aantal deelnemers met:

Angstklachten:
2023 **16%**
Nederland **13%**

Depressieklachten:
2023 **22%**
Nederland **11%**

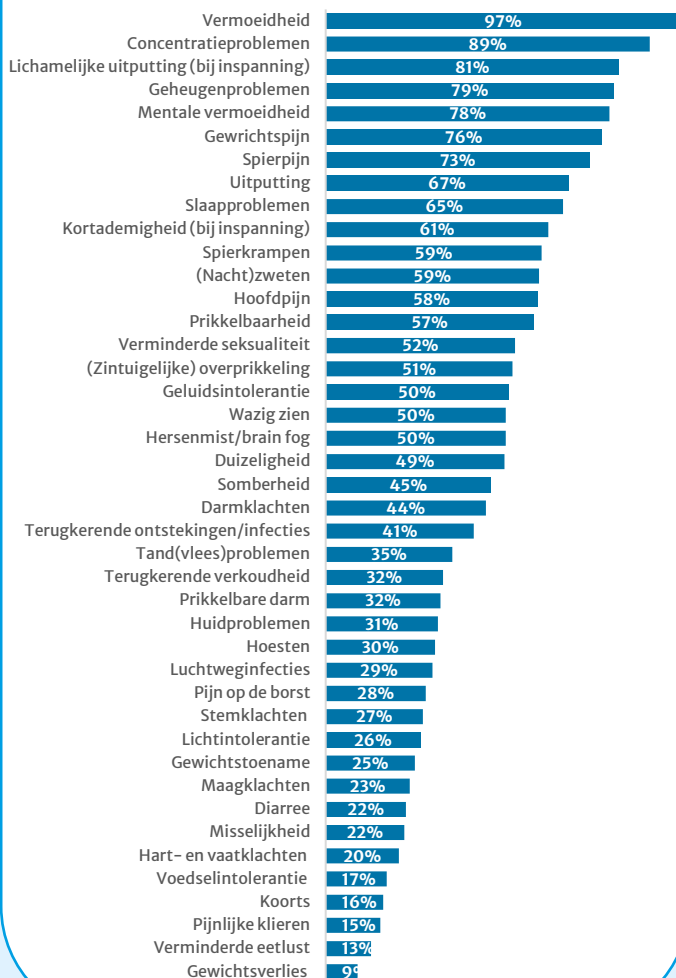
Rood staat voor bijna elke dag, geel voor helemaal niet





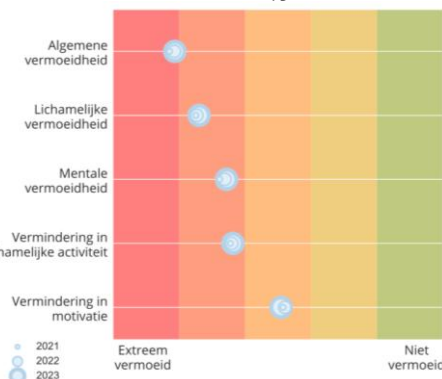
Gezondheidsklachten* (cohort)

Deelnemers hebben gemiddeld **19 klachten** gehad in de voorgaande maand (uit een lijst van 43 klachten).



Vermoeidheid (cohort)

Rood staat voor extreem vermoeid, groen voor niet vermoeid

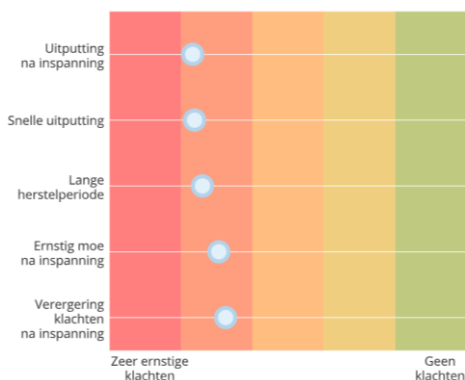


Het merendeel van de deelnemers ervaart ernstige algemene, lichamelijke en mentale vermoeidheid.

Post-exertionele malaise (PEM) (totaal)

PEM betekent een verergering van klachten na (minimale) fysieke of mentale inspanning. PEM werd voorheen 'klachten na inspanning' genoemd.

Rood staat voor zeer ernstige klachten, groen voor geen klachten



79% van de deelnemers heeft PEM.

Bij 41% werden PEM klachten in het afgelopen jaar erger.

Andere langdurige aandoeningen voorafgaand en naast QVS (totaal)

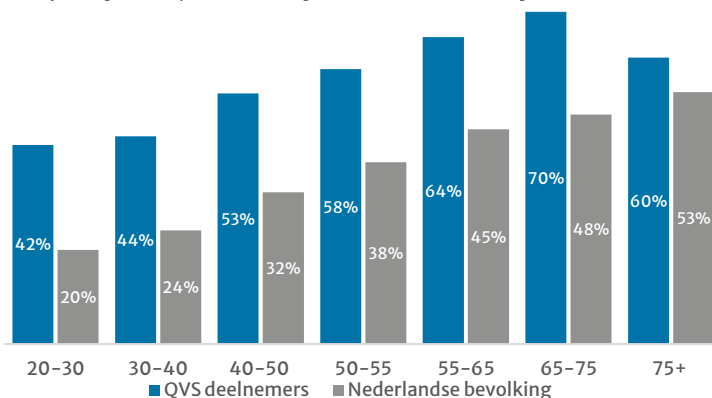
Voorafgaand aan QVS:

- 28% van de deelnemers had voorafgaand aan QVS 1 of meer langdurige aandoeningen. Bij de Nederlandse bevolking is dit 32%.
- Gemiddeld hadden deelnemers destijds 3,5 aandoeningen.

In 2023:

- 61% van de deelnemers heeft 1 of meerdere langdurige aandoeningen naast QVS. Gemiddeld hebben zij 4,9 aandoeningen naast QVS.
- Deelnemers in alle leeftijdscategorieën hebben vaker 1 of meer langdurige aandoeningen naast QVS ten opzichte van de Nederlandse bevolking.

Percentage deelnemers met een of meerdere langdurige aandoeningen naast QVS per leeftijdscategorie ten opzichte van de algemene Nederlandse bevolking in 2023





Belangrijkste bevindingen

- Voor QVS kwamen langdurige aandoeningen bij deelnemers ongeveer evenveel voor als in de Nederlandse bevolking.
- In 2023 heeft 3 op de 5 deelnemers naast QVS nog een of meerdere langdurige aandoeningen; dit is hoger dan in de Nederlandse bevolking.
- In 2023 hebben deelnemers in elke leeftijdscategorie vaker één of meerdere langdurige klachten naast QVS dan gemiddeld in de Nederlandse bevolking.
- Voor QVS worden 'astma of COPD' en 'depressie of angststoornis' door deelnemers minder vaak gerapporteerd dan in de Nederlandse bevolking, in 2023 juist vaker.
- Voor QVS rapporteren deelnemers meer gewrichtsslijtage, prikkelbare darm syndroom, slaapstoornis, schildklierziekte, hartritmestoornis, hartinfarct en beroerte dan in de Nederlandse bevolking. In 2023 is het aantal deelnemers met deze klachten toegenomen.
- De verschillen in het voorkomen van prikkelbare darm syndroom voor QVS en in 2023, sluiten aan bij theorieën over een verstoord evenwicht in de darmen. De verschillen in het voorkomen van hart- en vaatziekten voor QVS en in 2023, sluiten aan bij theorieën over een beschadiging van bloedvaten. Verder onderzoek naar oorzaken van postinfectieuze aandoeningen is nodig.

Onderzoeksmethode langdurige aandoeningen*

- ✓ Lijst van 45 aandoeningen
- ✓ Aandoeningen gerapporteerd door de deelnemer



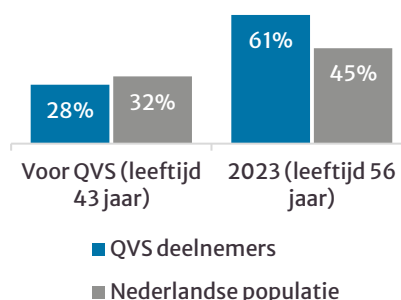
Vergeleken met



- ✓ Diagnoses gerapporteerd door de huisarts (2022)
- ✓ Diagnoses op basis van internationale codering



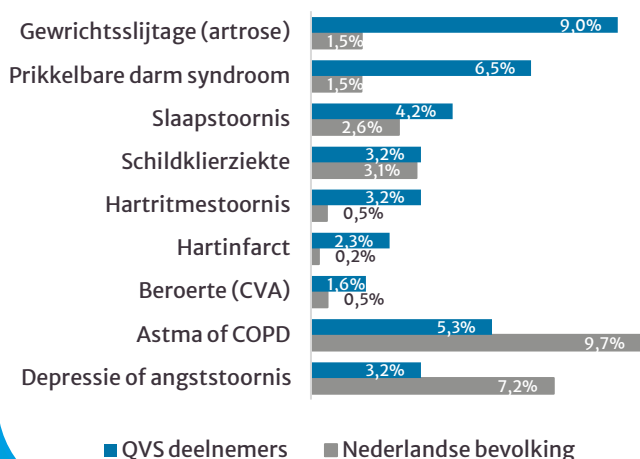
Mensen met langdurige aandoeningen (gemiddelde leeftijd 43 jaar voor QVS en 56 jaar in 2023)



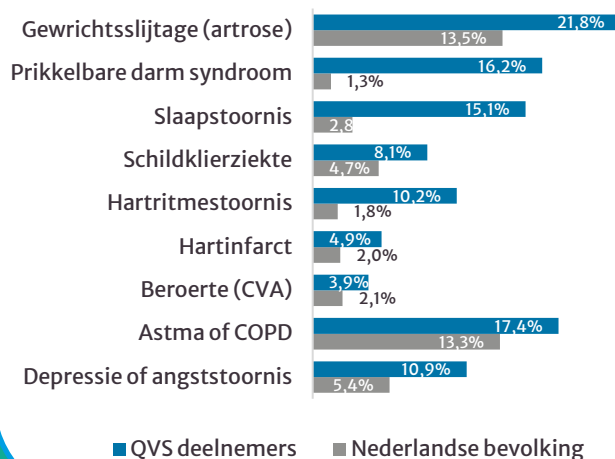
Voor QVS hadden deelnemers gemiddeld 3,5 aandoeningen.

In 2023 hadden deelnemers gemiddeld 4,9 andere aandoeningen

Langdurige aandoeningen voor QVS (gemiddelde leeftijd 43 jaar voor QVS)



Langdurige aandoeningen in 2023 (gemiddelde leeftijd 56 jaar in 2023)



* Niet voor elke langdurige aandoening is een vergelijking met de gegevens van het NIVEL mogelijk. Alleen aandoeningen waarvoor dit wél mogelijk is en waar opvallende verschillen te zien zijn, zijn opgenomen in de figuren.

Bron: NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn, databank 2022.

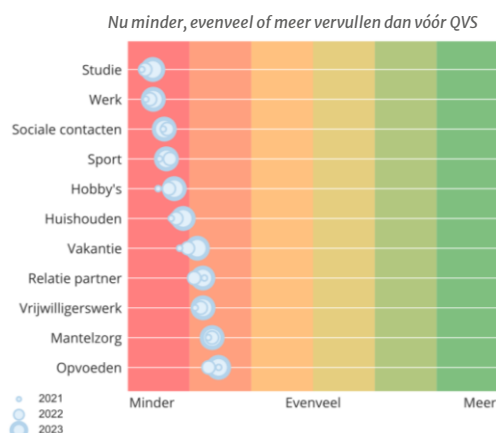
Beperkingen onderzoek: Relatief kleine groep deelnemers, Q-koortsbesmetting gemiddeld 14 jaar geleden, onder- of overrapportage.

Belangrijkste bevindingen

- QVS heeft impact op het dagelijks leven. Gemiddeld vervullen deelnemers elke (sociale) rol die zij voor QVS hadden op dit moment minder vaak. Dit is vrijwel gelijk gebleven ten opzichte van 2021 en 2022.
- 1 op de 4 deelnemers is sterk eenzaam in het algemeen. Evenveel deelnemers zijn emotioneel eenzaam en sociaal eenzaam.
- 1 op 3 deelnemers ervaart weinig sociale steun uit de omgeving bij hun gezondheidsprobleem. Daarnaast ervaart 1 op de 4 deelnemers moeite met het oplossen van problemen.
- Het merendeel van de deelnemers (88%) had voor QVS betaald werk. Nu is dat 51%.
- 2 op de 5 deelnemers met betaald werk in 2023 doet aangepast werk door QVS. De meerderheid heeft tijdens het werk last van QVS-klachten.
- Bij 7 op de 10 deelnemers die gestopt zijn met werken, kwam dit door QVS. Het merendeel van de deelnemers die niet meer werken, ontvangt op dit moment een uitkering.
- 2 op de 5 deelnemers maakt zich zorgen over hun financiële situatie.

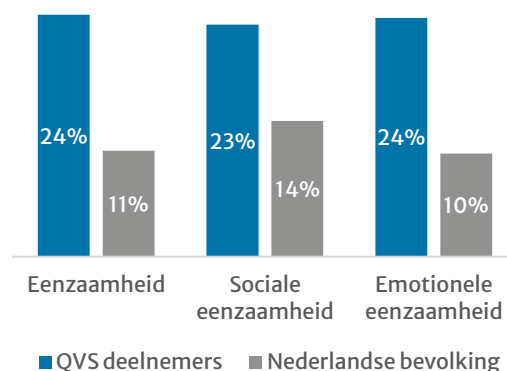
Invloed op het dagelijks leven (cohort)

QVS heeft veel invloed op het dagelijks leven. Deelnemers vervullen hun sociale rollen minder dan voor QVS.



Eenzaamheid (totaal)

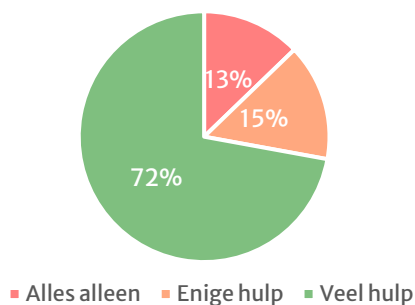
24% van de deelnemers is sterk eenzaam ten opzichte van 11% van de Nederlanders. Deelnemers zijn in dezelfde mate emotioneel eenzaam (missen van een emotioneel hechte band) en sociaal eenzaam (behoefte aan sociale contacten).



Sociale steun (totaal)

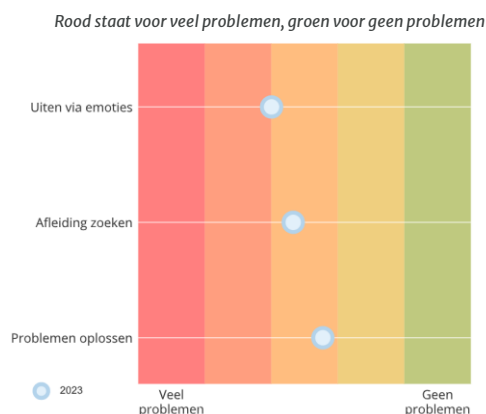
Met sociale steun wordt hulp van een of meerdere mensen uit de (directe) omgeving bedoeld. Het betreft geen hulpverlening vanuit bijvoorbeeld de WMO.

72% ervaart veel sociale steun. Daarnaast heeft 15% enige hulp en 13% heeft weinig sociale steun en moet alles alleen doen.



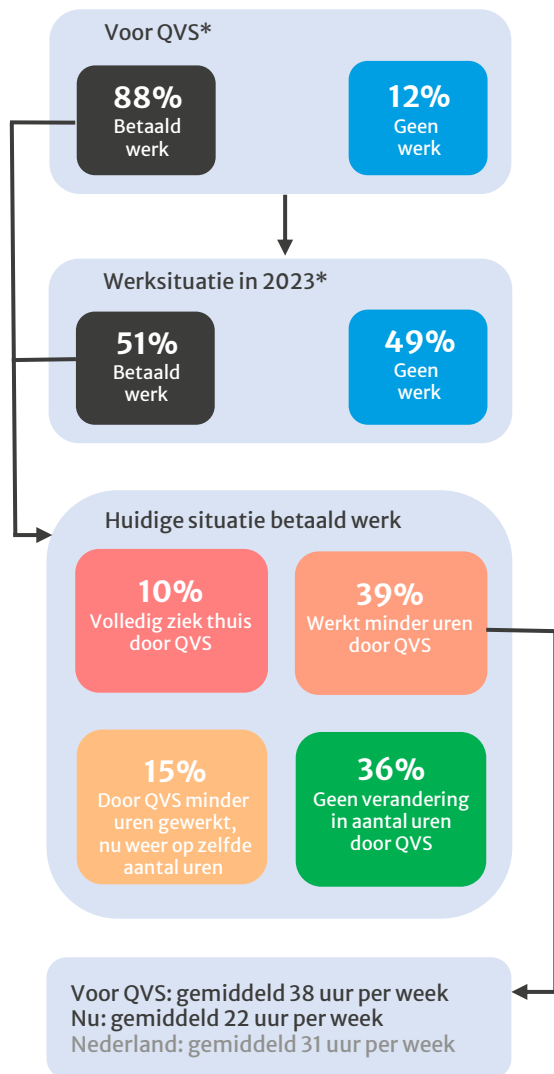
Omgaan met QVS (totaal)

41% van de deelnemers heeft moeite met het uiten van emoties en 23% heeft moeite met het zoeken van afleiding. Met het oplossen van problemen heeft 25% moeite.





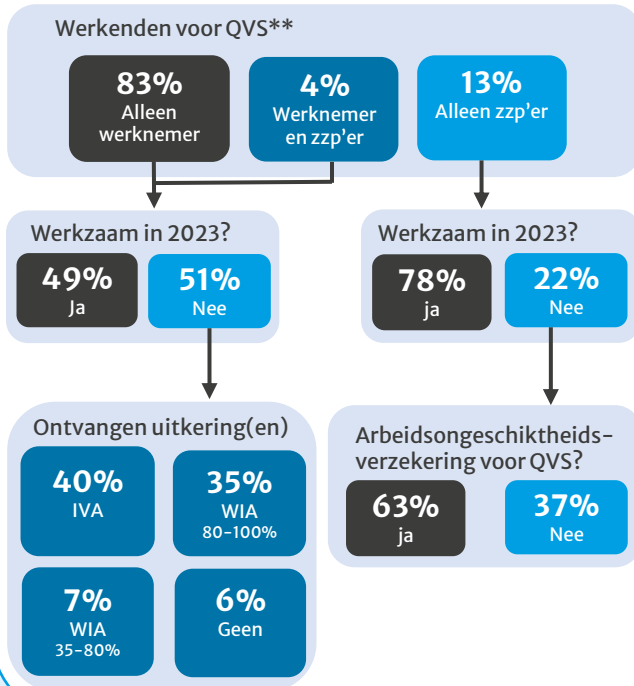
Werk voor QVS en in 2023 (totaal)



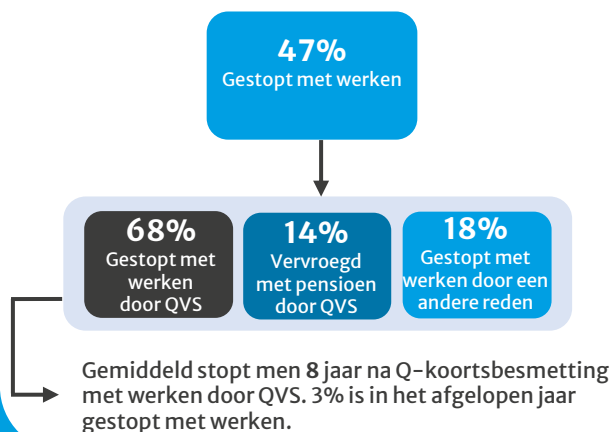
Werkbelasting (totaal)



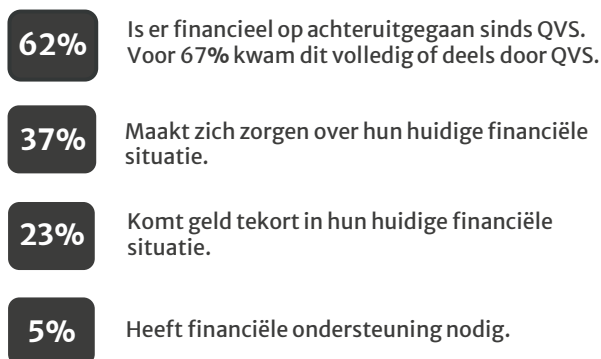
Uitkeringen (totaal)



Gestopt met werken (totaal)



Financiële situatie (totaal)



*Deelnemers tot 67 jaar en niet met pensioen in 2023 (317 deelnemers)

**Deelnemers met betaald werk voor QVS, tot 67 jaar en niet met pensioen in 2023 (279 deelnemers)



Impact op het leven

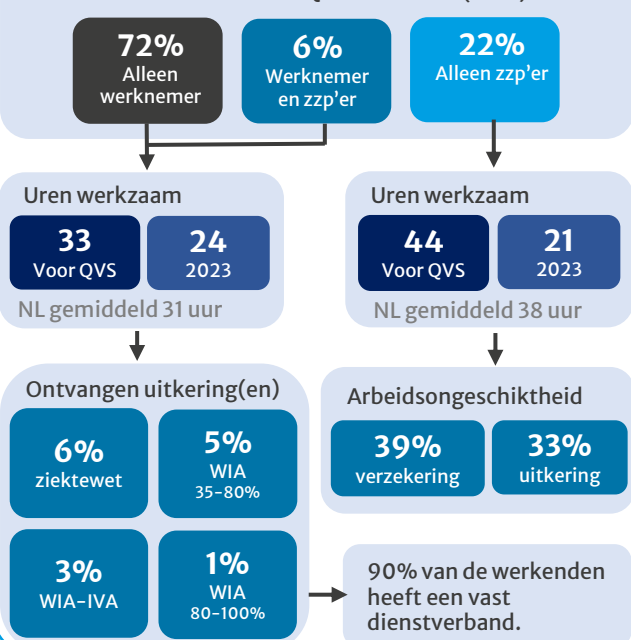
Verdiepende analyse Werk, inkomen en financiën

Belangrijkste bevindingen

- QVS heeft grote impact op de werksituatie van deelnemers.
- Deelnemers werken gemiddeld minder uren per week dan voor QVS en minder ten opzichte van gemiddeld in Nederland.
- Een gedeelte van de werknemers ontvangt naast hun werk een ziektewet- of WIA-uitkering.
- Bijna alle deelnemers die gestopt zijn, waren in loondienst. Het merendeel krijgt nu een WIA-uitkering.
- Relatief weinig zelfstandigen zijn gestopt met werken. Een klein deel krijgt een arbeidsongeschiktheidsuitkering.
- Deelnemers die tijdens de Q-koortsbesmetting jonger dan 25 waren, laten een vergelijkbaar beeld zien.

Betaald werk*

Deelnemers met werk voor QVS en in 2023 (47%)



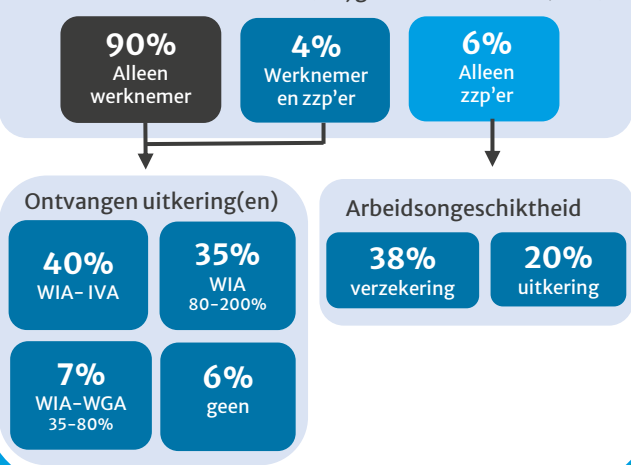
Betaald werk – Jonger dan 25 jaar**

Deelnemers < 25 jaar met werk in 2023 (58%)



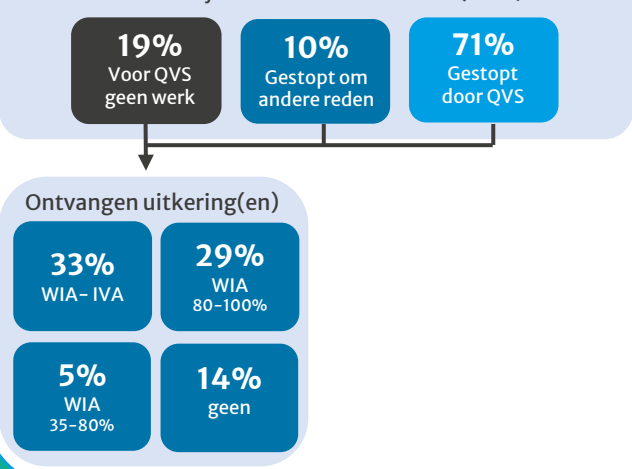
Gestopt na QVS*

Deelnemers met werk voor QVS, geen werk in 2023 (41%)



Gestopt na QVS – Jonger dan 25 jaar**

Deelnemers < 25 jaar zonder werk in 2023 (42%)





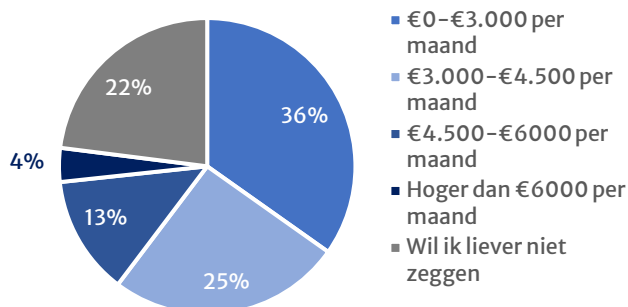
Impact op het leven

Verdiepende analyse Werk, inkomen en financiën

Belangrijkste bevindingen

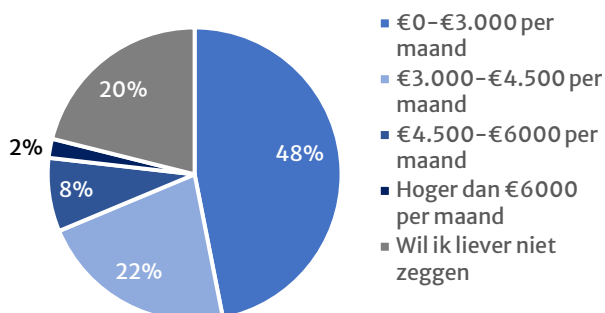
- Verschuiving van het netto gezinsinkomen voor QVS en in 2023.
- Ondanks inflatiecorrectie en doorgroei in salaris van deelnemers en/of partner, zitten er in 2023 meer deelnemers in lagere inkomenscategorieën dan voor QVS.
- Een op de vijf deelnemers maakt kosten die niet worden vergoed.
- Kosten lopen op tot meer dan 500 of zelfs 1.000 euro in het afgelopen jaar.
- Twee op de vijf deelnemers maakt zich zorg over geld.

Netto gezinsinkomen voor QVS



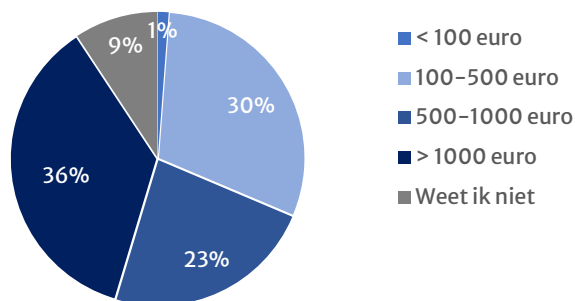
Mediane netto gezinsinkomen Nederland (2011):
€2.608 per maand

Netto gezinsinkomen in 2023



Mediane netto gezinsinkomen Nederland (2022):
€3.475 per maand

Gemaakte overige kosten



- 20% heeft kosten gemaakt door QVS die niet werden vergoed.
- Het vaakst zijn kosten gemaakt voor:
 - huishoudelijke hulp (73%)
 - vervoer (22%)
 - aanpassingen aan de woning (11%).

Financiële situatie (totaal)

37% Maakt zich zorgen over hun huidige financiële situatie.

66% Maakt zich vaak zorgen over geld

50% Vraagt zich continu af of men voldoende geld heeft

41% Voelt zich bedreigd in het bestaan

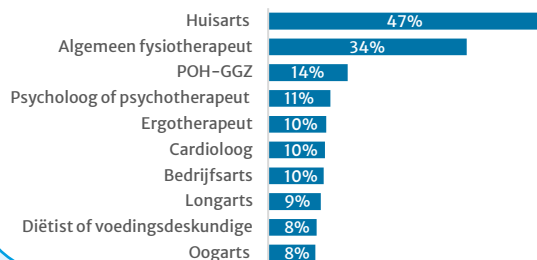
Belangrijkste bevindingen

- 3 op de 5 deelnemers heeft het afgelopen jaar een of meer zorgverleners bezocht.
- 1 op de 4 deelnemers heeft het afgelopen jaar gebruik gemaakt van niet-reguliere behandelingen.
- 1 op de 3 deelnemers heeft het afgelopen jaar geen gebruik gemaakt van zorg.
- Over het algemeen is men tevreden over de zorgverleners, de niet-reguliere behandelingen, en de algemene zorg en begeleiding voor QVS in het afgelopen jaar.
- Voor 2 op de 5 deelnemers werd zorg, behandeling of ondersteuning voor QVS niet vergoed door de zorgverzekeraar. 1 op de 4 deelnemers maakte meer dan 1.000 euro aan kosten.

Top 10 zorgverleners (totaal)

60% van de deelnemers heeft gebruik gemaakt van reguliere zorg voor QVS in het afgelopen jaar. Patiënten bezochten gemiddeld 4 soorten zorgverleners voor QVS klachten.

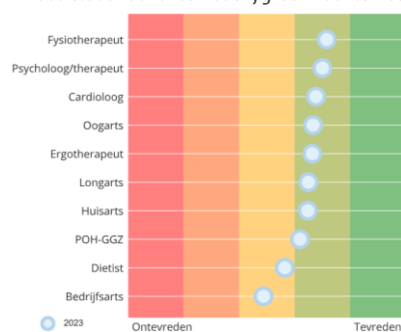
Meest bezochte zorgverleners in de afgelopen 12 maanden



Tevredenheid reguliere zorgverleners (totaal)

In het algemeen krijgt de zorg en begeleiding voor QVS in het afgelopen jaar een 7,6. Individuele zorgverleners worden gemiddeld beoordeeld met een 7,0.

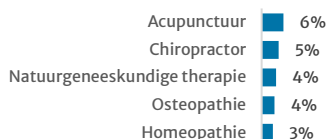
Rood staat voor ontevreden, groen voor tevreden



Top 5 niet-reguliere behandelingen (totaal)

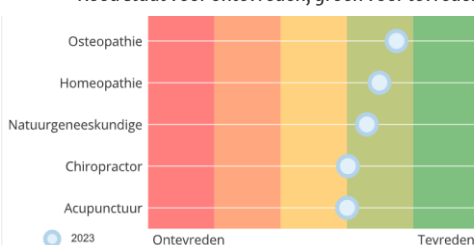
24% van de deelnemers heeft gebruik gemaakt van niet-reguliere behandelingen voor QVS in het afgelopen jaar.

Meest gevolgde niet-reguliere behandelingen in de afgelopen 12 maanden



Tevredenheid niet-reguliere behandelingen (totaal)

Rood staat voor ontevreden, groen voor tevreden

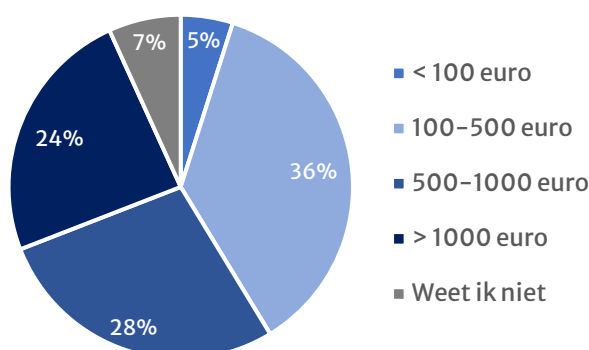


Individuele niet-reguliere behandelingen worden gemiddeld beoordeeld met een 7,0.

Gemaakte zorgkosten (totaal)

- 38% van de deelnemers heeft het afgelopen jaar gebruik gemaakt van zorg, behandelingen of ondersteuning die niet werden vergoed door de zorgverzekeraar.
- Deze deelnemers hebben het vaakst kosten gemaakt voor medicijnen of supplementen (21%), niet-reguliere behandelingen (16%) en paramedische zorg (14%).
- 24% heeft meer dan 1.000 euro aan kosten gemaakt.
- 32% heeft wel eens zorg of ondersteuning voor klachten vermeden vanwege de kosten.

Gemaakte kosten voor zorg, behandelingen en ondersteuning voor deelnemers waarvan de zorgkosten niet werden vergoed



Tijdslijn vervolgstappen onderzoek



Maart: Resultaten delen in publiekssamenvatting en diverse presentaties (patiënten, intern, VWS, professionals, media).

April: Gemiddeld persoonlijk overzicht en verdiepende analyses.

Juni: Resultaten presenteren in rapport voor professionals (*vervalt*). Voorbereiden onderzoek jaar 4.

Sept: Start jaar 4: versturen vragenlijst onderzoek jaar 4 (laatste jaar).

Nov: Start analyses jaar 4 + medisch adviesgesprekken.



Inbreng van patiënten

- Patiënten hebben inbreng in het hele proces: van het ontwikkelen van de vragenlijst tot het samenstellen van de publiekssamenvatting.
- Inbreng via: focusgroepen, feedbackrondes, opmerkingen in de vragenlijst of per e-mail.
- De onderzoekers en projectgroep koppelen terug hoe de feedback is verwerkt.

Focusgroep 2023

- Uit de resultaten van QVS database jaar 2 viel op dat veel mensen problemen door QVS ervaren maar dat niet iedereen het ondersteuningsaanbod van Q-support gebruikt.
- Er is een focusgroep gehouden over het aanbod van Q-support en de behoefte aan ondersteuning van patiënten, zodat vraag en aanbod beter op elkaar kunnen aansluiten.

Gedaan met de resultaten

- Kennisuitwisseling en bijscholing aan (zorg-)professionals over (de impact van) Q-koorts.
- Data ingezet als onderbouwing voor vervolgonderzoek en opzet expertisenetwerk post-COVID/PAIS.
- Nazorgadviseurs geven extra aandacht aan de thema's: zingeving, participatie, financiële problemen, pensioengat, effect op relatie en gezin en eenzaamheid.
- Voorlichting en tools: ontwikkeling zorgnetwerkkartaat en hulpwegwijzer. Ook is een PEM-factsheet opgesteld om patiënten en zorgverleners beter te informeren.
- Erkenning: resultaten zijn gedeeld via webinar, media, presentaties, Q-tour en nieuwsbrief. Ook zijn de uitkomsten toegestuurd aan diverse stakeholders, zoals de Ombudsman en Gedeputeerde Staten.
- Er is een verzoek ingediend bij het Zorginstituut Nederland voor opname QVS op lijst chronische aandoeningen (lijst Borst).

Vervolgstappen

- Doorlopend QVS onder de aandacht brengen bij alle activiteiten gericht op het stimuleren van meer (biomedisch) onderzoek, opzet expertisenetwerk en realisatie post-COVID klinieken. Post-COVID verbreden naar PAIS (*Post Acute Infectieus Syndroom*).
- Het 'voorliggend veld' informeren over de impact van QVS op het dagelijks leven (bijvoorbeeld nascholing WMO-consulenten).
- Voorlichting en tools ontwikkelen ter ondersteuning van de algehele gezondheid (Leefstijlprogramma).
- Meer aandacht voor reguliere en niet-reguliere zorg ter vermindering van klachten.
- Erkenning: campagne over de impact van Q-koorts op het leven van patiënten om inzicht en begrip te vergroten.
- Werk en financiën: ontwikkelen van aanvullend aanbod om patiënten nog beter van dienst te kunnen zijn.