

Bijlage 1: Toelichting methode

Vier jaar QVS database onderzoek:
Impact van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom op
gezondheid, het dagelijks leven en zorggebruik

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Kwaliteit van leven	3
Vermoeidheid	3
Post-exertionele malaise.....	4
Angst en depressie	4
Slaapproblemen	4
Locus of control, copingstijl en sociale steun.....	5
Zelfmanagement.....	6
Veerkracht	6
Eenzaamheid	6
Referenties.....	7

In dit onderzoek zijn voor sommige uitkomsten gevalideerde gestandaardiseerde vragenlijsten gebruikt. Per uitkomst wordt hieronder toegelicht welke vragenlijsten dat zijn en hoe deze instrumenten zijn opgebouwd.

Kwaliteit van leven

De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is gemeten met de gestandaardiseerde vragenlijst EQ-5D-5L¹. Deze vragenlijst bestaat uit vijf dimensies van kwaliteit van leven, namelijk: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid. Iedere dimensie bevat vijf antwoordopties, variërend van 'geen problemen' tot 'extreme problemen/niet in staat'. De antwoorden op deze vijf dimensies zijn gecombineerd tot één indexwaarde, berekend met de Nederlandse waardeset. Deze indexwaarde loopt van -0,45 (dood) tot 1,00 (perfecte gezondheid)². Om een breder beeld te krijgen van ervaren gezondheid zijn daarnaast vier extra dimensies toegevoegd aan de vragenlijst: cognitie, slaap, vermoeidheid en sociale contacten. Deze aanvullende vragen bevatten dezelfde vijf antwoordcategorieën als de standaarddimensies.

Daarnaast bevat de EQ-5D-5L een visuele analoge schaal (VAS) waarop deelnemers hun ervaren gezondheid op de dag van invullen rapporteren. Deze score loopt van 0 (slechtst voorstelbare gezondheid) tot 100 (best voorstelbare gezondheid).

Op basis van de mate van problemen per dimensie is onderzocht of deelnemers tussen de 1^e meting (2021) en 4^e meting (2024) verbetering of verslechtering van hun gezondheid rapporteerden. Met deze zogenaamde Paretiaanse Classificatie van Gezondheidsverandering worden deelnemers ingedeeld in één van de volgende vier categorieën³:

- Verbeterd: verbetering op ten minste één dimensie, zonder verslechtering op andere dimensies;
- Verslechterd: verslechtering op ten minste één dimensie, zonder verbetering op andere dimensies;
- Geen verandering: geen verschil in scores tussen de eerste en tweede meting;
- Gemengde verandering: zowel verbetering als verslechtering op verschillende dimensies.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is gemeten met de gestandaardiseerde vragenlijst Multidimensionele Vermoeidheidsindex (MVI)⁴. Deze vragenlijst bestaat uit 20 stellingen, waarbij deelnemers aangeven in hoeverre de stellingen op hen van toepassing zijn op een schaal van 1 (nee, dat klopt niet) tot 5 (ja, dat klopt). Op basis van de antwoorden wordt een totaalscore berekend door de scores van alle items op te tellen, variërend van 25 (geen vermoeidheid) tot 100 (extreme vermoeidheid).

Daarnaast kunnen vijf subdomeinen van vermoeidheid worden onderscheiden, elk bestaande uit vier stellingen. Voor elk subdomein varieert de score van 5 (geen vermoeidheid) tot 20 (ernstige vermoeidheid). De subdomeinen bevatten:

- Algemene vermoeidheid
- Fysieke vermoeidheid
- Cognitieve vermoeidheid
- Reductie in activiteit
- Reductie in motivatie

Post-exertionele malaise

Post-exertionele malaise (PEM) is gemeten aan de hand van twee methoden. Ten eerste is het voorkomen van PEM-klachten uitgevraagd op basis van de vijf diagnostische criteria van post-exertionele neuro-immune uitputting (PENE) bij alle meetmomenten⁵. De deelnemers gaven hun antwoorden op een schaal van 1 (Ja, dat klopt) tot 5 (Nee, dat klopt niet).

Daarnaast is PEM gemeten met behulp van de DePaul Symptom Questionnaire – Post Exertional Malaise (DSQ-PEM) bij de 3^e (2023) en 4^e (2024) meting⁶. Deze vragenlijst bevat vijf klachten, waarbij deelnemers aangeven hoe vaak zij elke klacht hebben ervaren in de afgelopen zes maanden (schaal van 0 = nooit tot 4 = altijd) en in welke mate zij hier last van hadden (schaal van 0 = geen last tot 4 = zeer ernstig). Een score van ten minste 2 op zowel frequentie als ernst voor één van de klachten wordt geïnterpreteerd als indicatief voor de aanwezigheid van PEM.

Angstklachten en depressieklachten

Psychisch welbevinden is in deze studie gemeten aan de hand van twee gevalideerde screeningsinstrumenten: de verkorte versie van de Patient Health Questionnaire (PHQ-2) voor depressieklachten en de verkorte versie van de Generalized Anxiety Disorder vragenlijst (GAD-2) voor angstklachten⁷⁻¹⁰. Beide vragenlijsten bestaan uit twee stellingen die betrekking hebben op psychische klachten in de afgelopen twee weken. Deelnemers konden per item aangeven in welke mate zij deze klachten hebben ervaren, met antwoordopties variërend van ‘helemaal niet’ (0), ‘meerdere dagen’ (1), ‘meer dan de helft van de dagen’ (2) tot ‘bijna elke dag’ (3).

De totaalscore per vragenlijst wordt berekend door de scores van de twee items op te tellen, wat resulteert in een score tussen 0 en 6. Een score van 3 of hoger op de PHQ-2 wordt geïnterpreteerd als een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van een klinische depressie. Evenzo duidt een score van 3 of hoger op de GAD-2 op een sterke aanwijzing voor een angststoornis¹¹.

Slaapproblemen

De aanwezigheid van slaapproblemen is in dit onderzoek gemeten bij de 2^e meting (2022), aan de hand van vragen die zijn gebaseerd op de Gezondheidsenquête van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS)¹². De deelnemers werd gevraagd: “In welke

mate heeft u in de afgelopen maand last gehad van problemen met slapen?” en “In welke mate hebben uw problemen met slapen u de afgelopen maand belemmerd bij uw dagelijks functioneren?”.

In tegenstelling tot de oorspronkelijke formulering in de CBS-enquête, waarin wordt verwezen naar de afgelopen twee weken, is in dit onderzoek specifiek gevraagd naar ervaringen in de afgelopen maand. De antwoordopties bestonden uit een vijfpuntsschaal, variërend van ‘helemaal niet’ tot ‘heel veel’. Respondenten die aangaven ‘nogal’, ‘veel’ of ‘heel veel’ last te hebben van slaapproblemen, zijn geclassificeerd als personen met slaapproblemen.

Locus of control, copingstijl en sociale steun

Zelfmanagement, copingstijl en sociale steun zijn in dit onderzoek gemeten met behulp van onderdelen uit de Self-Management Screening (SeMaS) vragenlijst, afgenomen bij de 2^e meting (2022) en 3^e meting (2023)¹³. Deze vragenlijst is ontwikkeld om factoren te identificeren die effectief zelfmanagement kunnen belemmeren bij mensen met chronische aandoeningen. In dit onderzoek zijn drie aspecten van de SeMaS meegenomen: locus of control, dominante copingstijl en sociale steun¹³.

De locus of control verwijst naar de mate waarin deelnemers het gevoel hebben zelf invloed te kunnen uitoefenen op hun gezondheid. Dit werd gemeten aan de hand van twee stellingen, elk gescoord op een schaal van 0 tot 3. De somscore varieert van 0 tot 6, waarbij een score van 0–1 duidt op een externe locus of control (gevoel van afhankelijkheid van anderen), 2–3 op een gematigde mate van controle, en 4–6 op een interne locus of control (gevoel van eigen regie over de gezondheid).

De dominante copingstijl, oftewel de manier waarop deelnemers doorgaans omgaan met problemen, werd bepaald aan de hand van negen stellingen, gescoord op een vijfpuntsschaal. Elke copingstijl – probleemoplossend, emotioneel uitend, en afleiding zoekend/spanning verminderend – werd gemeten door drie stellingen. De copingstijl waarop een deelnemer het hoogst scoorde werd aangemerkt als de dominante stijl. Bij gelijke scores op meerdere stijlen werd de deelnemer geclassificeerd als ‘meerdere copingstijlen’.

De mate van sociale steun is in kaart gebracht bij de 2^e, 3^e en 4^e meting. Deelnemers werd gevraagd of zij bepaalde personen in hun omgeving hadden (zoals partner, kinderen, familieleden, burens, vrienden/kennissen of collega’s) en in hoeverre deze personen behulpzaam waren. De antwoordopties varieerden van ‘volledig onjuist’ (0) tot ‘volledig juist’ (2). Op basis van de totaalscore werd de mate van ontvangen steun gecategoriseerd: een score van 0–1 duidt op het ontbreken van steun (alles alleen moeten doen), een score van 2 op beperkte steun, en een score van 3–12 op het ontvangen van veel sociale steun.

Zelfmanagement

Zelfmanagement is in dit onderzoek gemeten met behulp van de Nederlandse versie van de Partners in Health Scale (PIH-NL)^{14 15}. Deze vragenlijst is ontwikkeld om inzicht te krijgen in het zelfmanagementgedrag en de kennis van mensen met een chronische aandoening. De PIH-NL bestaat oorspronkelijk uit twaalf stellingen die worden beoordeeld op een negenpuntsschaal, waarbij hogere scores wijzen op een hogere mate van zelfmanagement.

Bij de 2^e meting (2022) en 3^e meting (2023) hebben deelnemers in totaal elf stellingen over zelfmanagement beantwoord. Deze stellingen richten zich op het vermogen van deelnemers om om te gaan met de gevolgen van hun aandoening in het dagelijks leven. Er is geen totaalscore berekend; in plaats daarvan zijn de resultaten geïnterpreteerd op basis van de verdeling van de scores per afzonderlijke stelling.

Veerkracht

Veerkracht is gemeten met behulp van de Brief Resilience Scale (BRS), een gevalideerd instrument dat specifiek is ontworpen om het vermogen van individuen te beoordelen om te herstellen van stressvolle situaties¹⁶. De BRS is afgenomen tijdens de 3^e meting (2023), en bestaat uit zes stellingen die worden beoordeeld op een vijf puntsschaal, variërend van 1 (helemaal niet mee eens) tot 5 (helemaal mee eens).

De totaalscore wordt berekend door de scores van alle zes items op te tellen en vervolgens te delen door zes. Op basis van deze gemiddelde score wordt de mate van veerkracht geclassificeerd in drie categorieën: een score tussen 1,00 en 2,99 duidt op lage veerkracht, een score tussen 3,00 en 4,30 op gemiddelde veerkracht, en een score tussen 4,31 en 5,00 op hoge veerkracht.

Eenzaamheid

Eenzaamheid is gemeten met behulp van de verkorte versie van de De Jong Gierveld Eenzaamheidsschaal, afgenomen tijdens de 2^e meting (2022) en 3^e meting (2023)^{17 18}. Deze gevalideerde vragenlijst bestaat uit zes stellingen, waarvan drie betrekking hebben op emotionele eenzaamheid en drie op sociale eenzaamheid. De stellingen worden beantwoord op een vijf puntsschaal, waarbij per item maximaal één punt kan worden toegekend.

Op basis van de antwoorden wordt een somscore berekend, met een bereik van 0 tot 6. De totaalscore wordt geïnterpreteerd als volgt: 0–1: niet eenzaam, 2–4: enigszins eenzaam, 5–6: sterk eenzaam. Daarnaast kunnen afzonderlijke subscores worden berekend voor emotionele en sociale eenzaamheid. Voor beide subschalen geldt: 0: niet eenzaam, 1–2: enigszins eenzaam, 3: sterk eenzaam.

Referenties

1. Herdman M, Gudex C, Lloyd A, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Qual Life Res* 2011;20(10):1727-36.
2. Versteegh M, Vermeulen K, Evers S, et al. Dutch Tariff for the Five-Level Version of EQ-5D. *Value Health* 2016;19(4):343-52.
3. Devlin N, Parkin D, Janssen B. Analysis of EQ-5D Profiles. Methods for Analysing and Reporting EQ-5D Data. Cham: Springer International Publishing 2020:23-49.
4. Smets EM, Garssen B, Bonke B, De Haes JC. The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *J Psychosom Res* 1995;39(3):315-25.
5. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med* 2011;270(4):327-38.
6. Cotler J, Holtzman C, Dudun C, Jason LA. A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise. *Diagnostics (Basel)* 2018;8(3)
7. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JB, Lowe B. A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Arch Intern Med* 2006;166(10):1092-7.
8. Plummer F, Manea L, Trepel D, McMillan D. Screening for anxiety disorders with the GAD-7 and GAD-2: a systematic review and diagnostic metaanalysis. *Gen Hosp Psychiatry* 2016;39:24-31.
9. Levis B, Sun Y, He C, et al. Accuracy of the PHQ-2 Alone and in Combination With the PHQ-9 for Screening to Detect Major Depression: Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA* 2020;323(22):2290-300.
10. Kocalevent RD, Hinz A, Brahler E. Standardization of the depression screener patient health questionnaire (PHQ-9) in the general population. *Gen Hosp Psychiatry* 2013;35(5):551-5.
11. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The Patient Health Questionnaire-2: validity of a two-item depression screener. *Med Care* 2003;41(11):1284-92.
12. CBS. Slaapproblemen: CBS; 2018 [Available from: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2018/11/een-op-de-vijf-meldt-slaapproblemen/slaapproblemen>].
13. Eikelenboom N, Smeele I, Faber M, et al. Validation of Self-Management Screening (SeMaS), a tool to facilitate personalised counselling and support of patients with chronic diseases. *Bmc Fam Pract* 2015;16:165.
14. Battersby MW AA, Reece MM, Markwick MJ, Collins JP. The Partners in Health scale: The development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. *Australian Journal of Primary Health* 2003;9(3):41-52.
15. Lenferink A, Effing T, Harvey P, et al. Construct Validity of the Dutch Version of the 12-Item Partners in Health Scale: Measuring Patient Self-Management Behaviour and Knowledge in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *PLoS One* 2016;11(8):e0161595.
16. Smith BW, Dalen J, Wiggins K, et al. The brief resilience scale: assessing the ability to bounce back. *Int J Behav Med* 2008;15(3):194-200.
17. Gierveld JD, Van Tilburg T. A 6-item scale for overall, emotional, and social loneliness - Confirmatory tests on survey data. *Res Aging* 2006;28(5):582-98.
18. Gierveld JDJ, Van Tilburg T. The De Jong Gierveld short scales for emotional and social loneliness: tested on data from 7 countries in the UN generations and gender surveys. *Eur J Ageing* 2010;7(2):121-30.

Bijlage 2: Overige tabellen en figuren

Vier jaar QVS database onderzoek:
Impact van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom op
gezondheid, het dagelijks leven en zorggebruik

Inhoudsopgave

Resultaten deel I:

Cohortdeelnemers, 1e meting (2021) t/m 4e meting (2024)

Karakteristieken van de deelnemers.....	9
1. Gezondheid	12
2. Impact op het leven	19
3. Zorg	21
Resultaten deel II:	
Cross-sectionele resultaten 4 ^e meting (2024).....	27
1. Gezondheid	29
2. Sociale impact.....	34
Referenties	40

Resultaten deel I:

Cohortdeelnemers, 1e meting (2021) t/m 4e meting (2024)

Karakteristieken van de deelnemers

Tabel 1. Sociaal-demografische en QVS-gerelateerde karakteristieken van non-responders cohort bij de 1^e meting (2021)

Deze tabel toont een vergelijking van de sociaal-demografische en QVS-gerelateerde karakteristieken en kwaliteit van leven gemeten tussen de responders en non-responders bij de 1^e meting (2021). Non-responders zijn deelnemers die aan de 1^e meting (2021) hebben deelgenomen, maar op een later moment zijn uitgevallen (n=205).

	Responders (n = 240)	Non-responders (n=205)	p- waarde ¹
Sociaal-demografische karakteristieken			
Leeftijd in jaren, gemiddelde (SD)	54,6 (12,2)	54,5 (13,6)	0,922
Leeftijd, mediaan (IQR)	56,0 (48,0-64,0)	56,0 (47,0-64,0)	
Leeftijd in categorieën, n (%)			
18-49 jaar	68 (28)	69 (34)	0,479
50-65 jaar	120 (50)	95 (46)	
66 jaar en ouder	52 (22)	41 (20)	
Geslacht, n (%)			
Man	105 (44)	101 (49)	0,285
Vrouw	135 (56)	104 (51)	
Opleidingsniveau*, n (%)			
Laag	56 (23)	58 (28)	0,395
Midden	101 (42)	86 (42)	
Hoog	83 (35)	61 (30)	

Samenstelling huishouden, <i>n (%)</i>			
Gehuwd of samenwonend zonder thuiswonende kinderen	107 (47)	78 (38)	0,179
Gehuwd of samenwonend met thuiswonende kinderen	74 (33)	63 (31)	
Alleenstaand	33 (15)	43 (21)	
Eenouder huishouden met thuiswonende kinderen	8 (4)	8 (4)	
Eenouder huishouden zonder thuiswonende kinderen	6 (3)	1 (1)	
Anders	12 (5)	12 (6)	
QVS-gerelateerde karakteristieken			
Jaren sinds Q-koortsbesmetting, <i>gemiddelde (SD)</i>	12,9 (2,1)	11,4 (3,1)	0,950
Jaren sinds Q-koortsbesmetting, <i>mediaan (IQR)</i>	13,0 (13,0-14,0)	12,0 (11,0-13,0)	
Jaren in categorieën sinds Q-koortsbesmetting, <i>n (%)</i>			
≤ 13 jaar	150 (63)	158 (77)	
>13 jaar	66 (28)	25 (12)	
Onbekend	24 (10)	22 (11)	
Ziekenhuisopname i,v,m, Q-koorts, <i>n (%)</i>			0,311
Ja	37 (15)	40 (20)	
Nee	203 (85)	165 (81)	
Aantal ziekenhuisopnames i,v,m, Q-koorts **, <i>n (%)</i>			0,182
1 keer	30 (82)	31 (78)	
≥2 keer	7 (18)	9 (23)	
Antibioticabehandeling, <i>n (%)</i>			0,689
Ja	137 (57)	124 (61)	
Nee	89 (37)	68 (33)	
Weet ik niet	14 (6)	13 (6)	
Diagnose***, <i>n (%)</i>			<0,01
QVS	163 (68)	108 (53)	
QVS gelijkend, officieel en niet officieel vastgesteld	75 (31)	92 (45)	
Onbekend	2 (1)	5 (2)	
Kenmerken vaststelling diagnose, <i>n (%)</i>			<0,01
Medisch specialist	149 (62)	100 (49)	
Huisarts	45 (19)	66 (32)	
Medisch adviseur Q-Support	38 (16)	32 (16)	
Anders	8 (3)	7 (3)	
Aantal klachten, <i>gemiddelde (SD)</i>	12,4 (5)	11,5 (6)	0,071
Kwaliteit van leven			
EQ-5D index score			0,708
Gemiddelde (SD)	0,56 (0,25)	0,57 (0,26)	
Mediaan (IQR)	0,65 (0,36-0,77)	0,62 (0,42-0,75)	
EQ VAS score			0,970
Gemiddelde (SD)	49,3 (18,4)	50,0 (20,8)	
Mediaan (IQR)	49,3 (34,8-60,0)	50,0 (35,0-65,0)	

*Op basis van de indeling gebruikt door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS).

** Alleen van toepassing indien opgenomen geweest in het ziekenhuis gedurende Q-koortsbesmetting (n=37 & n=40).

***Diagnose is op basis van patiënt gerapporteerde diagnose.

[†]Type test: Onafhankelijke t-toets voor normaal verdeelde continue variabelen, Mann-Whitney U test voor niet-normaal verdeelde continue variabelen en Chi-Square test voor categorische variabelen.

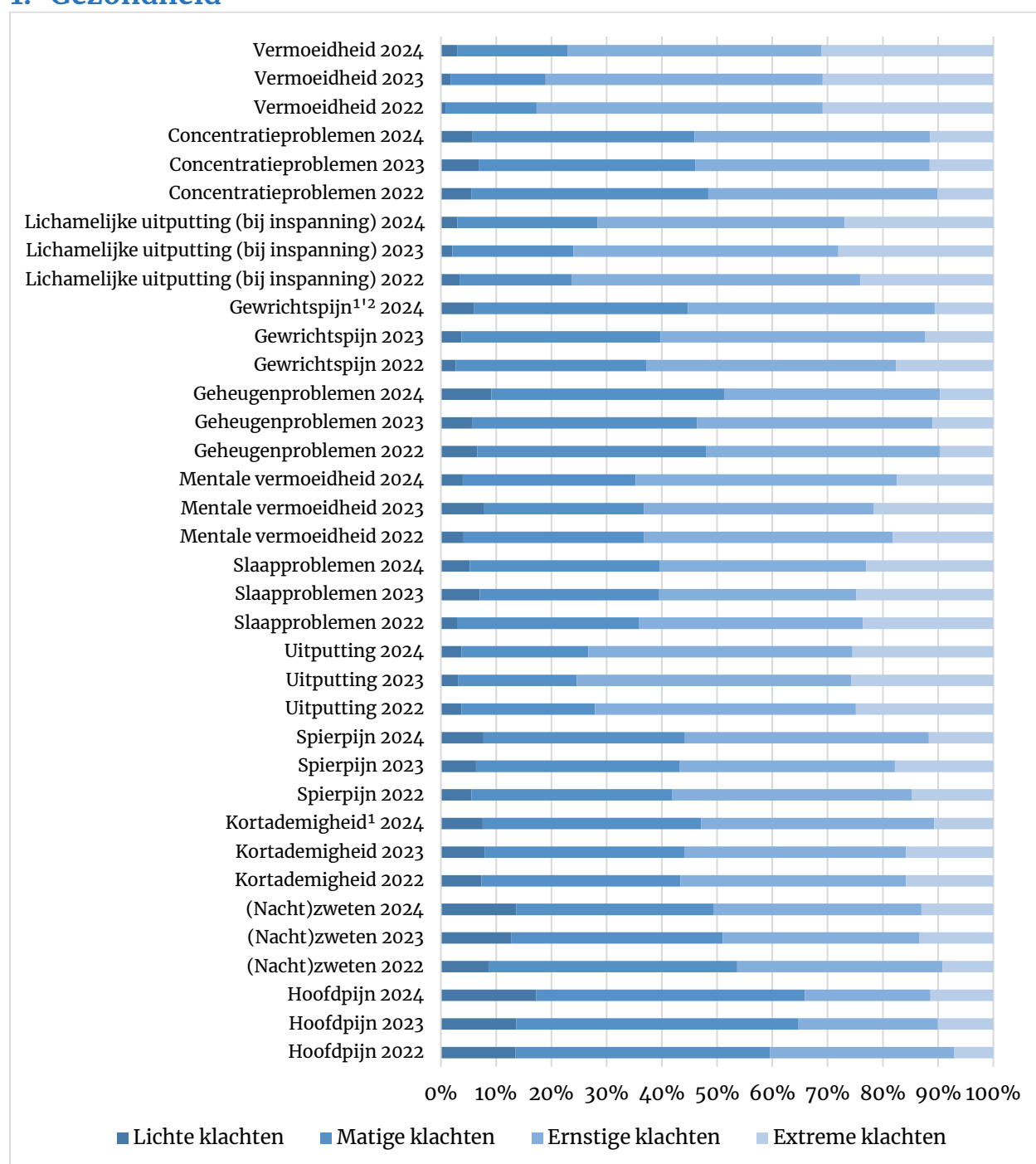
Tabel 2. Sociaal-demografische en QVS-gerelateerde karakteristieken van alle non-responders bij de 1^e meting (2021)

Deze tabel toont een vergelijking van de sociaal-demografische karakteristieken tussen de responders en non-responders bij de 1^e meting (2021). Non-responders zijn alle genodigde deelnemers voor het onderzoek, maar die nooit hebben deelgenomen of op een later moment zijn

	Responders (n = 240)	Non-responders (n=597)
Sociaal-demografische karakteristieken		
Leeftijd in jaren, gemiddelde	54,6	54,7
Geslacht, n (%)		
Man	105 (44)	305 (51)
Vrouw	135 (56)	292 (49)
Diagnose, n (%)		
QVS	163 (68)	310 (52)
QVS gelijkend (zowel officieel als niet officieel vastgesteld)	75 (31)	282 (47)
Onbekend	2 (1)	5 (1)

uitgevallen (n=597).

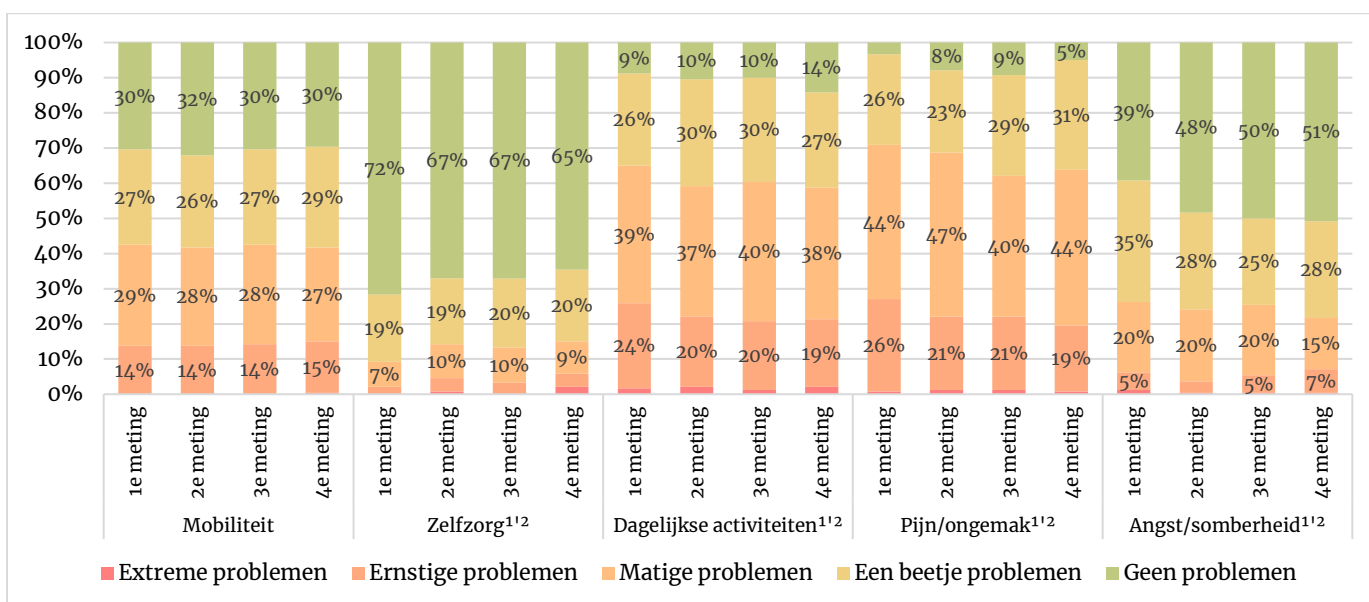
1. Gezondheid



Figuur 1. Ernst van de top 10 meest voorkomende gezondheidsklachten in het afgelopen jaar bij de 2^e, 3^e, en 4^e meting (n=240)

¹Type test: Wilcoxon signed rank test. Statistisch significant verschil tussen 2^e en 4^e meting ($p < 0,05$).

²Type test: Friedman test. Statistisch significant verschil tussen 2^e, 3^e en 4^e meting over de tijd ($p < 0,05$).

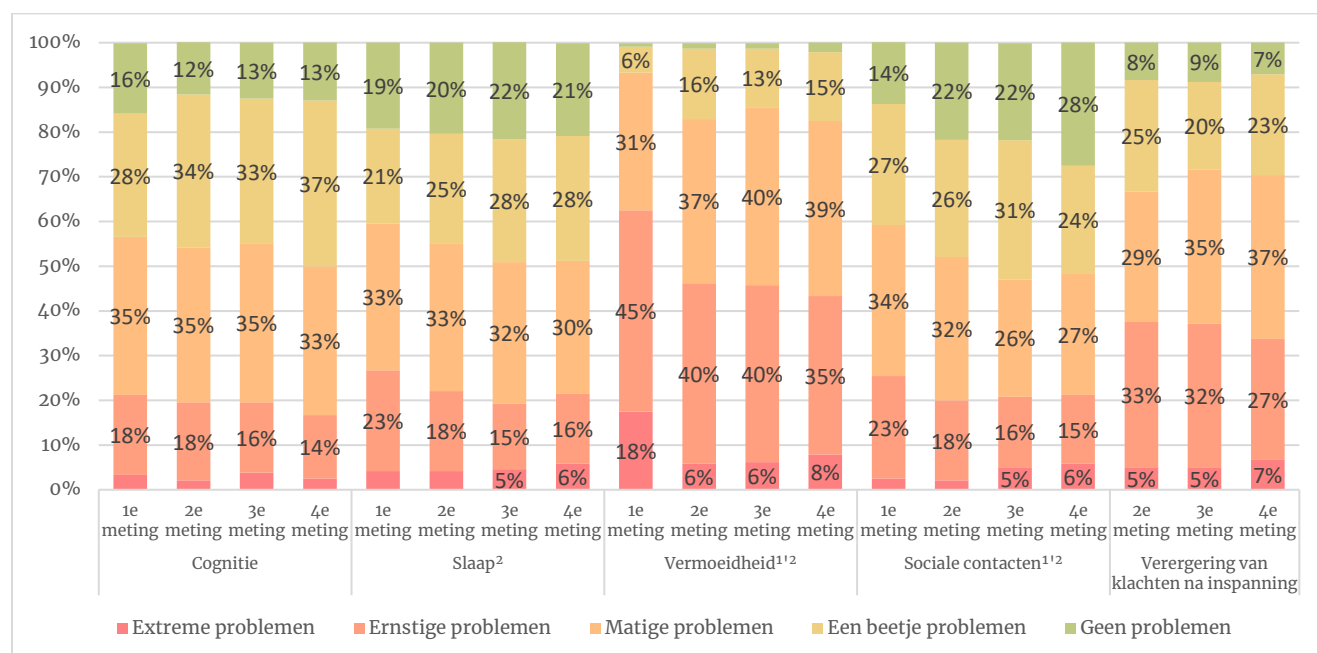


Figuur 2. Verdeling problemen per dimensie kwaliteit van leven bij de 1^e, 2^e, 3^e en 4^e meting* (n=240)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

¹Type test: Wilcoxon signed rank test. Statistisch significant verschil tussen 1^e en 4^e meting ($p < 0,05$).

²Type test: Friedman test. Statistisch significant verschil tussen 1^e, 2^e, 3^e en 4^e meting over de tijd ($p < 0,05$).



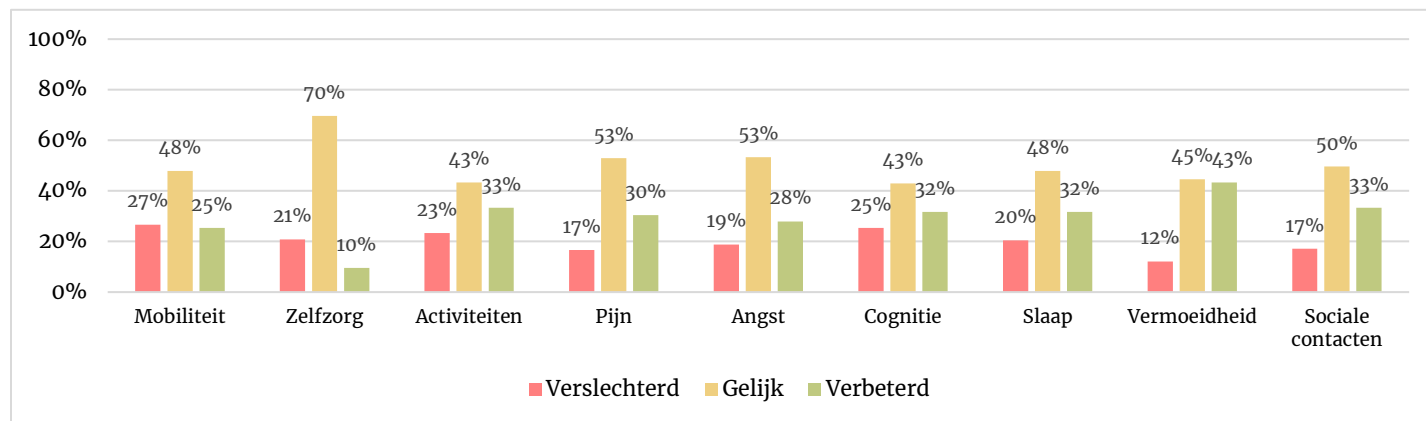
Figuur 3. Verdeling problemen per extra dimensie kwaliteit van leven bij de 1^e, 2^e, 3^e en 4^e meting* (n=240)

De extra dimensie 'verergering klachten' is pas vanaf de 2^e meting (2022) is uitgevraagd.

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

¹Type test: Wilcoxon signed rank test. Statistisch significant verschil tussen 1^e en 4^e meting ($p < 0,05$).

²Type test: Friedman test. Statistisch significant verschil tussen 1^e, 2^e, 3^e en 4^e meting over de tijd ($p < 0,05$).



Figuur 4. Indicatoren verandering kwaliteit van leven per dimensie tussen 1^e meting (2021) en 4^e meting (2024) (n = 240)*

De extra dimensie ‘verergering van klachten na inspanning’ is niet meegenomen in de analyse, aangezien deze pas vanaf de 2^e meting (2022) is uitgevraagd.

Tabel 3. Aantal deelnemers dat PEM-klachten ervaart bij de 3^e meting (2023) en 4^e meting (2024) (n=2403)

	Geen PEM-klachten 2023, n (%)	PEM-klachten 2023, n (%)
Geen PEM-klachten 2024, n (%)	20 (8)	20 (8)
PEM-klachten 2024, n (%)	20 (8)	180 (75)

Verdiepende Analyses gezondheid

Tabel 4. Determinanten voor gezondheidsklachten: vermoeidheid, concentratieproblemen, lichamelijke uitputting (bij inspanning), gewrichtspijn en geheugenproblemen (n = 240)

Deze tabel geeft de resultaten weer van de multivariabele logistische regressieanalyse met gezondheidsklachten van de 4^e meting (2024) als uitkomst. De determinanten zijn uitgevraagd tijdens de 1^e meting (2021).

Determinanten	Vermoeidheid		Concentratieproblemen		Lichamelijke uitputting		Gewrichtspijn		Geheugenproblemen	
	OR	p-waarde	OR	p-waarde	OR	p-waarde	OR	p-waarde	OR	p-waarde
Leeftijd										
18-49 jaar (ref)										
50-65 jaar	0,000	0,997	0,298	0,670	1,079	0,878	0,670	0,405	0,883	0,800
66 > jaar	0,000	0,997	0,203	0,401	0,345	<0,05	0,401	0,087	0,078	0,394
Geslacht										
Man (ref)										
Vrouw	1,892	0,523	0,985	1,218	1,320	0,471	1,218	0,592	0,633	0,225
Opleiding										
Laag (ref)										
Midden	0,000	0,997	2,031	0,597	0,499	0,200	0,597	0,259	1,469	0,399
Hoog	0,000	0,997	1,129	0,553	0,488	0,195	0,553	0,306	1,210	0,699
Samenstelling huishouden										
Alleenstaand (ref)										
Samenwonend	0,000	0,997	0,522	1,237	0,456	0,185	1,237	0,643	0,520	0,263
Anders	1,297	1,000	NA	NA	1,015	0,990	NA	0,989	0,271	0,136
Werkstatus voor QVS										
Wel werk	3,681	0,356	1,862	1,011	0,873	0,804	1,011	0,983	1,558	0,351
Geen werk (ref)										
Aantal jaren sinds besmetting										
≤ 13 jaar (ref)										
> 13 jaar	0,732	0,750	1,080	0,910	0,769	0,535	0,910	0,820	1,448	0,391
Ziekenhuis opname										
Ja	0,533	0,618	0,500	0,792	1,228	0,699	0,792	0,623	0,451	0,084
Nee (ref)										
Co-morbiditeit voor QVS										
Ja	0,771	0,795	0,627	2,254	2,195	0,099	2,254	0,081	0,984	0,969
Nee (ref)										

Tabel 5. Voorspellende factoren voor verandering in kwaliteit van leven (n=240)

Deze tabel geeft de resultaten weer van de multivariabele multinomiale logistische regressieanalyse met de Paretian Classification of Health Change als uitkomst. Deelnemers waren verslechterd (n=73 (30%)), referentie), verbeterd (n=87 (36%)), geen verandering (n=12 (5%)) of gemengde verandering (n=68 (28%)). De determinanten zijn uitgevraagd tijdens de 1^e meting (2021).

Determinanten	Geen verandering		Verbeterd		Gemengde verandering	
	OR	p-waarde	OR	p-waarde	OR	p-waarde
Leeftijd						
18-49 jaar (ref)						
50-65 jaar	1,495	0,661	1,055	0,898	0,617	0,270
66> jaar	2,503	0,388	0,873	0,793	1,302	0,609
Geslacht						
Man (ref)						
Vrouw	0,522	0,330	0,460	<0,05	0,603	0,171
Opleiding						
Laag (ref)						
Midden	0,691	0,637	0,657	0,331	1,069	0,888
Hoog	0,225	0,135	0,758	0,550	0,948	0,916
Samenstelling huishouden						
Alleenstaand (ref)	0,634	0,610	0,660	0,344	0,637	0,337
Samenwonend	2,779	0,486	0,658	0,648	1,703	0,533
Anders						
Werkstatus voor QVS						
Wel werk	3,598	0,260	1,449	0,441	1,213	0,684
Geen werk (ref)						
Aantal jaren sinds besmetting						
≤ 13 jaar (ref)						
> 13 jaar	1,964	0,361	1,236	0,590	1,615	0,241
Ziekenhuisopname						
Ja	0,000	<0,001	0,753	0,536	0,975	0,959
Nee (ref)						
Co-morbiditeit voor QVS						
Ja	1,459	0,601	0,701	0,362	1,546	0,258
Nee (ref)						

Tabel 6. 3x3 Tabel verandering van kwaliteit van leven en verandering vermoeidheid, PEM en aantal klachten (n = 240)

		Δ Vermoeidheid ² (n (%))		
		Gelijk	Verbeterd	Verslechterd
Δ Kwaliteit van leven ¹	Gelijk	2 (1)	6 (3)	8 (3)
	Verbeterd	24 (10)	28 (68)	36 (15)
	Verslechterd	19 (8)	21 (9)	56 (23)
		Δ PEM-klachten ³ (n (%))		
		Gelijk	Verbeterd	Verslechterd
Δ Kwaliteit van leven ¹	Gelijk	107 (45)	10 (4)	11 (5)
	Verbeterd	83 (35)	9 (4)	4 (2)
	Verslechterd	10 (4)	1 (0)	5 (2)
		Δ Aantal klachten ⁴ (n (%))		
		Gelijk	Verbeterd	Verslechterd
Δ Kwaliteit van leven ¹	Gelijk	53 (22)	4 (2)	39 (16)
	Verbeterd	12 (5)	2 (1)	2 (1)
	Verslechterd	65 (27)	12 (5)	51 (21)

¹Kwaliteit van leven: gemeten met EQ-5D-5L index score, verschil tussen 1^e en 4^e meting (2021, 2024). Minimal important difference: verslechterd <0,00; gelijk $\geq 0 < 0,01$; verbeterd $\geq 0,01$.

²Vermoeidheid: gemeten met MVI-20, verschil tussen 2022 en 2024 (2021, 2024). Minimal important difference: verslechterd >2; gelijk $\geq -2 \leq 2$; verbeterd < 2².

³PEM-klachten: gemeten met DSQ-PEM, verschil tussen 3^e en 4^e meting (2023, 2024). Verslechterd als geen PEM-klachten 2023 & PEM-klachten 2024; gelijk als PEM-klachten 2023 = PEM-klachten 2024; verbeterd als PEM-klachten 2023 & geen PEM-klachten 2024.

⁴Aantal klachten: gemeten met een vragenlijst met 43 opties, verschil tussen 2^e en 4^e meting (2022, 2024). Verslechterd als aantal klachten 2022 > aantal klachten 2024; gelijk als aantal klachten 2022 = aantal klachten 2024; verbeterd als aantal klachten 2022 < aantal klachten 2024.

Tabel 7. Associatie tussen kwaliteit van leven en vermoeidheid, PEM en aantal gezondheidsklachten (n = 240).

Deze tabel geeft de resultaten weer van de Multinomiaal logistische regressie model. Alle modellen zijn gecorrigeerd voor de volgende variabelen: leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, aantal jaren sinds besmetting, ziekenhuisopname en co-morbiditeiten voor QVS.

	Δ Vermoeidheid ²			
	Gelijk		Verbeterd	
	OR	p-waarde	OR	p-waarde
Δ Kwaliteit van leven ¹				
Verslechterd (ref)				
Gelijk	0,637	0,612	2,078	0,245
Verbeterd	1,742	0,170	5,368	<0,01
	Δ PEM-klachten ³			
	Gelijk		Verbeterd	
	OR	p-waarde	OR	p-waarde
Δ Kwaliteit van leven ¹				
Verslechterd (ref)				
Gelijk	0,103	<0,01	0,074	0,052
Verbeterd	0,487	0,250	1,374	0,211
	Δ Aantal klachten ⁴			
	Gelijk		Verbeterd	
	OR	p-waarde	OR	p-waarde
Δ Kwaliteit van leven ¹				
Verslechterd (ref)				
Gelijk	2,413	0,377	0,211	0,055
Verbeterd	2,795	0,115	1,154	0,631

¹Kwaliteit van leven: gemeten met EQ-5D-5L index score, verschil tussen 1^e en 4^e meting (2021, 2024). Minimal important difference: verslechterd <0,00; gelijk $\geq 0 < 0,01$; verbeterd $\geq 0,01$.

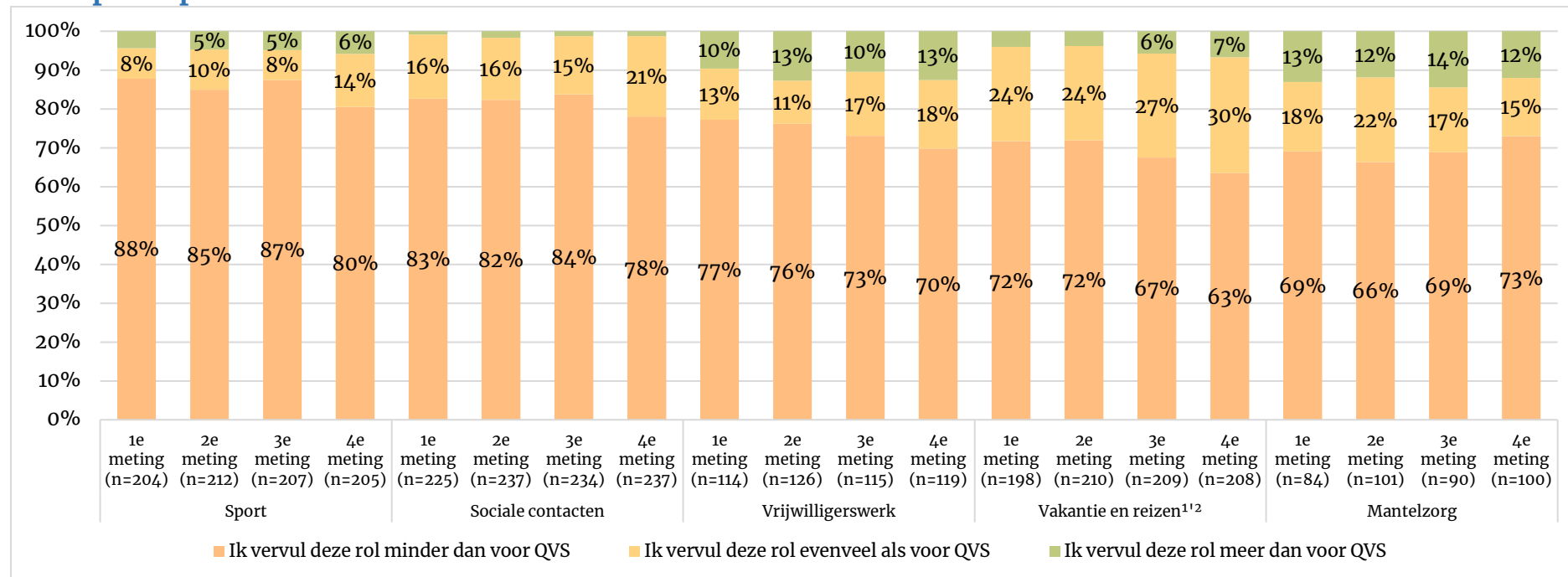
²Vermoeidheid: gemeten met MVI-20, verschil tussen 2022 en 2024 (2021, 2024). Minimal important difference: verslechterd >2; gelijk $\geq -2 \leq 2 <$; verbeterd < 2².

³PEM-klachten: gemeten met DSQ-PEM, verschil tussen 3^e en 4^e meting (2023, 2024).

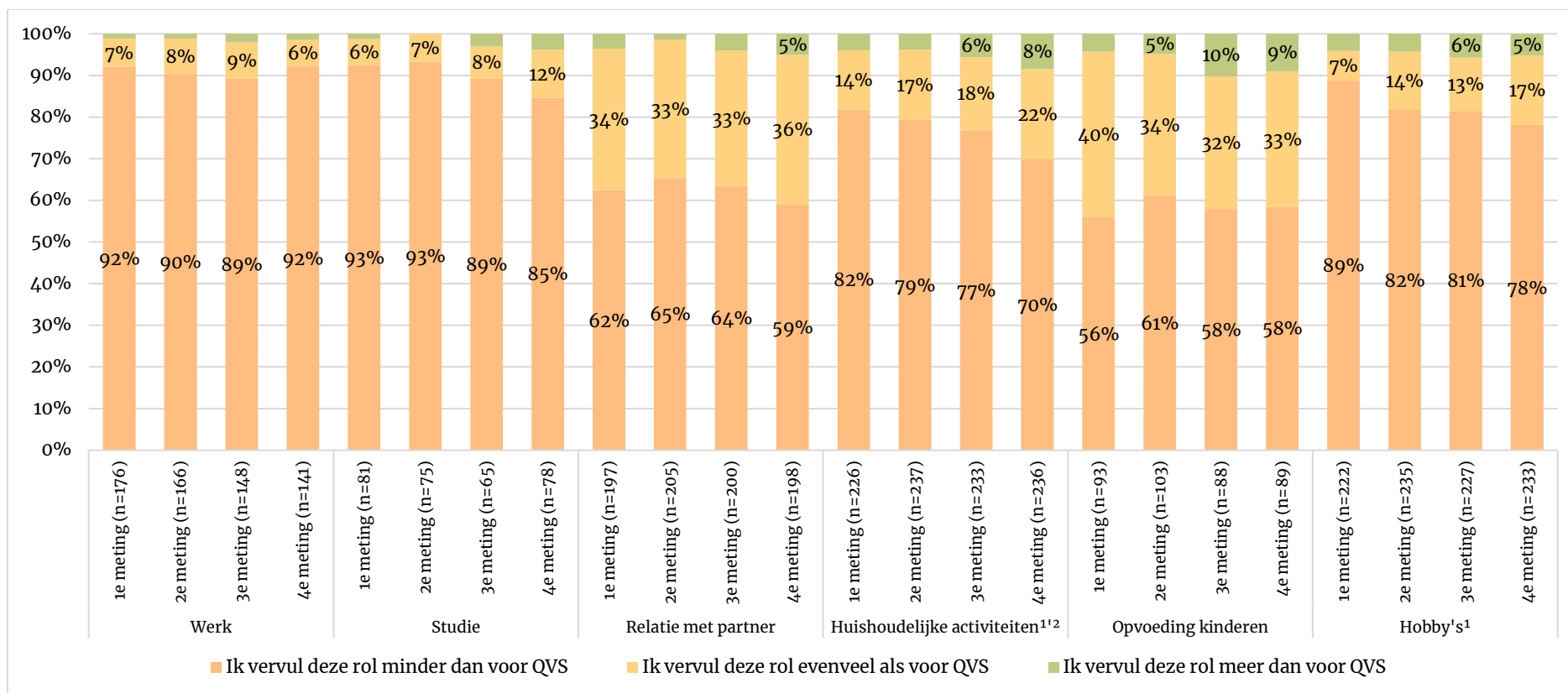
Verslechterd als geen PEM-klachten 2023 & PEM-klachten 2024; gelijk als PEM-klachten 2023 = PEM-klachten 2024; verbeterd als PEM-klachten 2023 & geen PEM-klachten 2024.

⁴Aantal klachten: gemeten met een vragenlijst met 43 opties, verschil tussen 2^e en 4^e meting (2022, 2024). Verslechterd als aantal klachten 2022 > aantal klachten 2024; gelijk als aantal klachten 2022 = aantal klachten 2024; verbeterd als aantal klachten 2022 < aantal klachten 2024.

2. Impact op het leven



Figuur 5a. Mate van vervulling van sociale rollen bij de alle metingen



Figuur 5b. Mate van vervulling van sociale rollen bij de alle metingen

De bovenstaande figuur laat zien of deelnemers een bepaalde sociale rol minder, evenveel of meer vervullen dan de periode voor QVS. Per sociale rol staat het aantal deelnemers (n) weergegeven waarvoor deze rol van toepassing is.

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

3. Zorg

Tabel 8. Type zorgverlener bezocht, afspraken per zorgverlener en tevredenheid per zorgverlener bij de 1^e meting (periode sinds QVS) en bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (2022, 2023, 2024) (n=240)*,**,***

	1 ^e meting (periode sinds QVS) ****	2 ^e meting (periode tussen 1 ^e en 2 ^e meting, 2021-2022)	3 ^e meting (periode tussen 2 ^e en 3 ^e meting, 2022-2023)	4 ^e meting (periode tussen 3 ^e en 4 ^e meting, 2023-2024)
Huisarts, n (%)	181 (75)	119 (50)	125 (52)	116 (48)
Afspraken per zorgverlener ^{3,4} , gemiddelde (SD)	6,6 (9,6)	5,1 (6,0)	5,1 (6,1)	4,9 (4,7)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	6,8 (2,4)	6,6 (2,4)	6,9 (2,2)	6,7 (2,2)
Algemeen fysiotherapeut^{1,2}, n (%)	139 (57)	93 (39)	98 (41)	66 (28)
Afspraken per zorgverlener ^{3,4} , gemiddelde (SD)	22,6 (28,9)	22,7 (20,8)	19,1 (19,7)	15,9 (18,2)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	7,5 (1,9)	7,6 (1,8)	7,3 (1,9)	7,3 (2,0)
Psycholoog of psychotherapeut, n (%)	63 (26)	32 (13)	26 (11)	25 (10)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	17,7 (27,2)	10,9 (10,0)	10,3 (9,6)	12,8 (14,7)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	6,8 (2,3)	7,7 (2,0)	7,5 (2,1)	7,3 (2,3)
Cardioloog, n (%)	49 (20)	19 (8)	24 (10)	23 (10)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	2,3 (1,5)	2,3 (2,2)	2,8 (2,9)	1,9 (1,3)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	6,8 (2,3)	6,1 (2,7)	7,2 (2,1)	6,3 (2,4)
Diëtist of voedingsdeskundige, n (%)	38 (15)	22 (9)	25 (10)	20 (8)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	4,7 (4,9)	4,9 (5,5)	3,7 (2,6)	5,1 (3,3)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	6,5 (2,1)	6,5 (2,2)	5,88	6,85
Manueel therapeut^{1,2}, n (%)	20 (8)	7 (3)	20 (8)	18 (8)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	12,2 (13,3)	10,9 (13,0)	10,8 (15,0)	13,7 (15,7)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	7,0 (2,2)	7,9 (1,5)	7,5 (2,0)	6,6 (2,6)
Internist, n (%)	42 (17)	22 (9)	18 (8)	18 (8)

Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	3,1 (2)	2,5 (1,5)	3,4 (2,6)	3,5 (2,7)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	6,4 (2,3)	6,8 (2,2)	7,0 (2,3)	6,3 (2,7)
Maatschappelijk werker, n (%)	24 (10)	13 (5)	18 (8)	17 (7)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	8,3 (8,5)	10,2 (12,0)	6,1 (6,3)	8,4 (12,3)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	6,9 (2,2)	7,0 (2,4)	5,9 (3,0)	6,1 (2,7)
Ergotherapeut^{1,2}, n (%)	24 (10)	31 (13)	30 (13)	17 (7)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	7,1 (7,0)	6,7 (5,5)	5,8 (4,9)	4,8 (3,0)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	7,2 (1,9)	6,9 (2,5)	6,8 (2,4)	6,9 (2,5)
MDL-arts, n (%)	-	9 (4)	16 (7)	14 (6)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	2,4 (1,9)	3,0 (1,5)	4,4 (3,3)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	6,9 (2,4)	7,3 (2,4)	7,2 (2,4)
Neuroloog, n (%)	-	10 (4)	19 (8)	14 (6)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	2,2 (1,4)	2,1 (1,6)	1,9 (0,7)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	8,0 (1,4)	6,7 (2,3)	6,3 (2,6)
KNO-arts, n (%)	20 (8)	12 (5)	12 (5)	14 (6)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)		2,2 (1,2)	2,8 (1,8)	2,3 (1,2)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)		7,7 (1,2)	7,3 (1,2)	7,6 (1,0)
Dermatoloog, n (%)	-	11 (5)	16 (7)	13 (5)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	3,3 (3,1)	2,4 (1,9)	4,0 (5,2)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	6,5 (2,7)	6,9 (2,9)	6,4 (2,8)
Chirurg, n (%)	20 (8)	11 (5)	13 (5)	12 (5)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)		3,4 (2,5)	3,2 (2,8)	3,1 (3,0)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)		7,8 (2,2)	6,9 (2,5)	7,3 (2,3)
Longarts, n (%)	29 (12)	17 (7)	17 (7)	12 (5)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)		3,0 (4,5)	2,0 (1,1)	1,8 (1,1)

Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)		6,7 (1,5)	6,7 (1,8)	6,2 (2,4)
Verzekeringsarts, n (%)	22 (9)	8 (3)	12 (5)	10 (4)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)		2,3 (1,5)	1,7 (1,1)	1,8 (0,9)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)		4,9 (2,8)	4,8 (2,3)	6,1 (3,1)
Reumatoloog, n (%)	20 (8)	8 (3)	6 (3)	8 (3)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)		2,0 (0,8)	1,8 (0,8)	1,8 (0,9)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)		7,3 (2,2)	6,2 (3,1)	5,9 (3,0)
Revalidatiearts^{1,2}, n (%)	25 (10)	14 (6)	12 (5)	2 (1)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)		4,5 (6,0)	5,3 (6,5)	1,5 (0,7)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)		6,1 (2,3)	6,8 (2,1)	3,5 (3,5)
Mensendieck therapeut, n (%)	2 (1)	0 (0)	2 (1)	0 (0)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)		-	3,5 (0,7)	-
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)		-	5,0 (2,8)	-
POH-GGZ, n (%)	-	-	39 (16)	32 (13)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	-	3,8 (2,9)	4,2 (5,5)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	-	6,7 (2,3)	6,8 (2,2)
Oogarts, n (%)	-	-	23 (10)	17 (7)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	-	1,8 (1,5)	1,9 (1,4)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	-	7,3 (2,3)	6,7 (2,1)
Spoedeisende hulparts, n (%)	-	-	10 (4)	8 (3)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	-	2,1 (1,2)	2,1 (1,0)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	-	7,2 (1,6)	7,0 (1,9)
Gynaecoloog, n (%)	-	-	10 (4)	7 (3)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	-	2,3 (2,8)	3,1 (2,3)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	-	6,6 (2,5)	7,6 (2,8)

Psychosomatisch fysiotherapeut, n (%)	-	-	9 (4)	6 (3)
Afspraken per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	-	8,6 (7,0)	7,2 (4,4)
Tevredenheid per zorgverlener, gemiddelde (SD)	-	-	8,0 (2,8)	7,5 (3,3)

*Tevredenheid per zorgverlener op een schaal van 1 tot 10, 1= zeer ontevreden, 10= zeer tevreden.

**Afspraken per zorgverlener en tevredenheid per zorgverlener alleen uitgevraagd voor mensen die de zorgverlener bezocht hebben.

***Zorgverleners die minder dan 3% bezocht zijn staan niet weergegeven in de tabel.

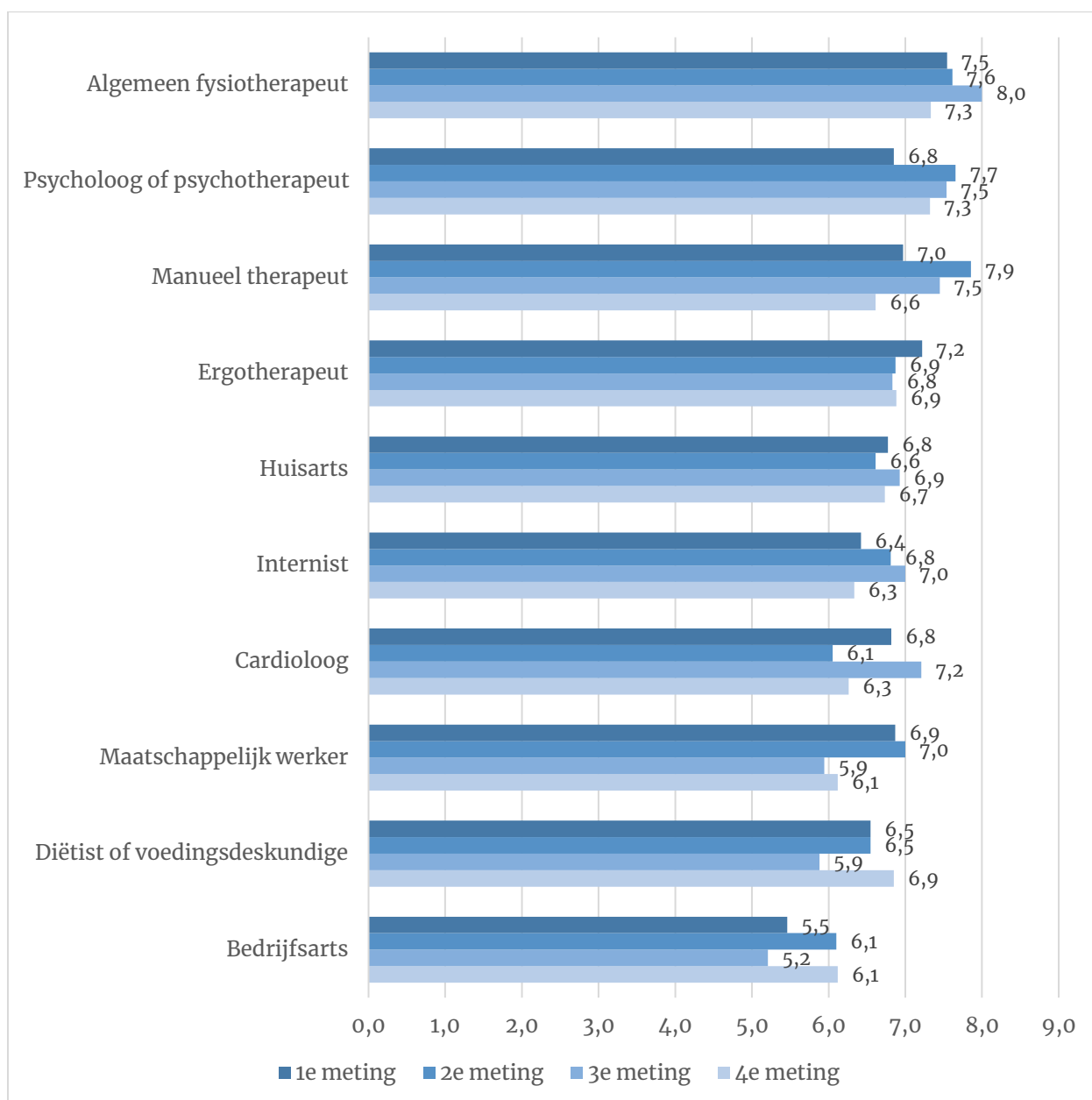
****Afspraken per zorgverlener is bij de 1^e meting uitgevraagd over het aantal afspraken in de afgelopen 12 maanden.

¹Type test: McNemar test. Statistisch significant verschil tussen de 2^e en 4^e meting of tussen de 3^e en 4^e meting ($p < 0,05$).

²Type test: Cochran Q-test. Statistisch significant verschil tussen 2^e, 3^e en 4^e meting over tijd ($p < 0,05$).

³Type test: Wilcoxon test. Statistisch significant verschil tussen de 1^e en 4^e meting meting ($p < 0,05$).

⁴Type test: ANOVA. Statistisch significant verschil tussen 1^e, 2^e, 3^e en 4^e meting over tijd ($p < 0,05$).



Figuur 6. Tevredenheid per zorgverlener bezocht bij de 1^e meting (periode sinds QVS) en in het afgelopen jaar bij de 2^e, 3^e, en 4^e meting (n=240)

Verdiepende Analyses zorg

Tabel 9. Voorspellende factoren voor het aantal bezochte zorgverleners (n = 240)

Deze tabel geeft de resultaten weer van de multivariabele lineaire regressieanalyse met aantal bezochte zorgverleners bij de 4e meting (2024) als uitkomst. De determinanten zijn uitgevraagd tijdens de 1e meting (2021).

Determinanten	Regressiecoëfficiënt	p-waarde
Leeftijd		
18-49 jaar (ref)		
50-65 jaar	0,283	0,513
66> jaar	-0,082	0,875
Geslacht		
Man (ref)		
Vrouw	0,582	0,100
Opleiding		
Laag (ref)		
Midden	1,179	<0,05
Hoog	1,693	<0,01
Samenstelling huishouden		
Alleenstaand (ref)		
Samenwonend	-0,264	0,557
Anders	-0,452	0,598
Werkstatus voor QVS		
Wel werk		
Geen werk (ref)	-0,375	0,448
Aantal jaren sinds besmetting		
≤ 13 jaar (ref)		
> 13 jaar	0,375	0,345
Ziekenhuis opname		
Ja	0,521	0,284
Nee (ref)		
Co-morbiditeit voor QVS		
Ja	0,609	0,121
Nee (ref)		

Resultaten deel II: Cross-sectionele resultaten 4^e meting (2024)

Karakteristieken van de deelnemers

Tabel 10. Sociaal-demografische en medische karakteristieken van cohort deelnemers en nieuw + eerdere deelnemers bij de 4^e meting (2024) (n=414)

Sociaal-demografische karakteristieken	Cohort (n=240)	Eerder + nieuw (n=174)	p- waarde ¹
Leeftijd in jaren, <i>gemiddelde (SD)</i>	57,6 (12,2)	58,6 (12,6)	0,245
Leeftijd in jaren, <i>mediaan (IQR)</i>	59,0 (51,0-67,0)	60,0 (52,3-66,0)	
Leeftijd in categorieën, n (%)			
18-49 jaar	55 (22)	34 (20)	
50-65 jaar	111 (46)	95 (55)	
66 jaar en ouder	74 (31)	45 (26)	
Geslacht, n (%)			0,279
Man	105 (44)	85 (49)	
Vrouw	135 (56)	88 (51)	
Dat zeg ik liever niet		1 (1)	
Opleidingsniveau, n (%)			<0,001
Laag	55 (23)	64 (37)	
Midden	102 (43)	56 (32)	
Hoog	83 (35)	54 (31)	
Samenstelling huishouden, n (%)			0,069
Gehuwd of samenwonend zonder thuiswonende kinderen	71 (30)	51 (29)	
Gehuwd of samenwonend met thuiswonende kinderen	107 (45)	74 (43)	
Alleenstaand	32 (13)	34 (20)	
Eenouder huishouden met thuiswonende kinderen	8 (3)	10 (6)	
Eenouder huishouden zonder thuiswonende kinderen	6 (3)	2 (1)	
Anders	16 (7)	3 (2)	
Werk situatie voor QVS, n (%)			0,090
Betaald werk	201 (84)	148 (85)	
Geen betaald werk	39 (16)	26 (15)	
Werk situatie in 2024, n (%)			0,823
Betaald werk	76 (32)	70 (40)	
Geen betaald werk	164 (68)	104 (60)	
Medische karakteristieken			
Jaren sinds Q-koortsbesmetting, <i>gemiddelde (SD)</i>	14,9 (2,1)	14,4 (2,8)	<0,05
Jaren sinds Q-koortsbesmetting, <i>mediaan (IQR)</i>	15,0 (15,0-16,0)	15,0 (14,0-16,0)	
Jaren in categorieën sinds Q-koortsbesmetting, n (%)			
≤ 15 jaar	150 (63)	96 (55)	
>15 jaar	66 (28)	39 (22)	
Onbekend	24 (10)	39 (22)	
Ziekenhuisopname i,v,m, Q-koorts, n (%)			0,122
Ja	37 (15)	38 (22)	
Nee	203 (85)	136 (78)	
Aantal ziekenhuisopnames i,v,m, Q-koorts, n (%)			0,088
1 keer	30 (13)	28 (16)	
≥ 2 keer	7 (3)	10 (6)	
Antibioticabehandeling i,v,m, Q-koorts, n (%)			0,599
Ja	137 (57)	93 (53)	
Nee	89 (37)	67 (39)	

Weet ik niet	14 (6)	14 (8)	
Diagnose, n (%)			
Ik heb het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)	163 (68)	101 (58)	<0,001
Ik heb Q-koorts doorgemaakt	0 (0)	24 (14)	
Ik heb QVS-gelijkende klachten	75 (31)	44 (25)	
Anders	2 (1)	5 (3)	
Kenmerken vaststelling QVS (gelijkend) diagnose, n (%)			
Medisch specialist	149 (62)	91 (52)	0,003
Huisarts	45 (19)	54 (31)	
Medisch adviseur Q-Support	37 (15)	16 (9)	
Anders	9 (4)	13 (8)	
Kwaliteit van leven			
EQ-5D index score			
Gemiddelde (SD)	0,60 (0,27)	0,64 (0,25)	0,129
Mediaan (IQR)	0,68 (0,46-0,79)	0,71 (0,49-0,81)	
EQ VAS			
Gemiddelde (SD)	47,9 (20,4)	52,1 (19,3)	
Mediaan (IQR)	49,0 (32,8-68,8)	55,0 (40,0-68,8)	<0,05

*Op basis van de indeling gebruikt door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS),

**Alleen van toepassing indien opgenomen geweest in het ziekenhuis gedurende Q-koortsbesmetting,

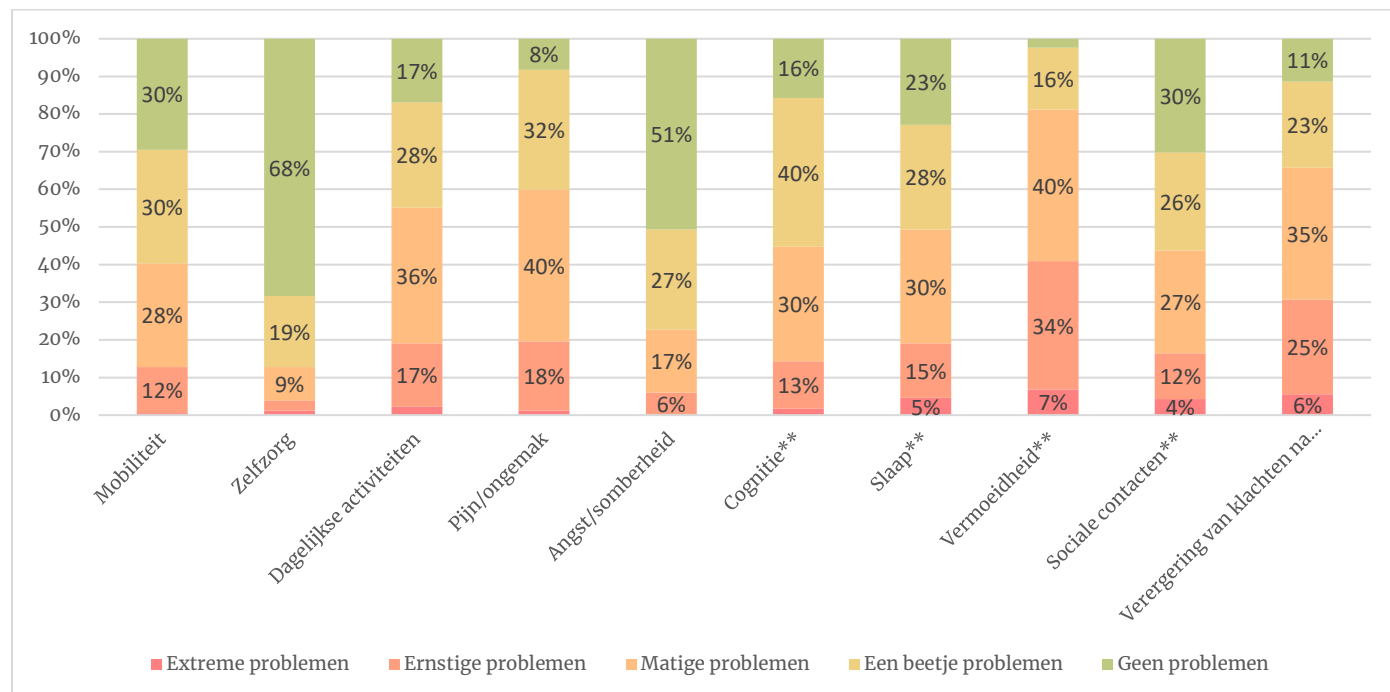
¹Type test: Onafhankelijke t-toets voor normaal verdeelde continue variabelen, Mann-Whitney U test voor niet-normaal verdeelde continue variabelen en Chi-Square test voor categorische variabelen.

Tabel 11. Sociaal-demografische karakteristieken van non-responders bij de 4^e meting (2024)

Deze tabel toont een vergelijking van de sociaal-demografische karakteristieken tussen de responders en non-responders. Non-responders zijn alle genodigde deelnemers voor het onderzoek, maar die nooit hebben deelgenomen (n=425).

	Responders (n = 414)	Non-responders (n=425)
Sociaal-demografische karakteristieken		
Leeftijd in jaren, gemiddelde	58,0 (12,3)	54,6 (15,9)
Geslacht, n (%)		
Man	190 (46)	215 (51)
Vrouw	223 (54)	209 (49)
Dat zeg ik liever niet	1 (0)	0 (0)
Onbekend	0 (0)	1 (0)
Diagnose, n (%)		
Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)	264 (64)	243 (57)
Q-koorts doorgemaakt	24 (6)	90 (21)
QVS-gelijkend (zowel officieel als niet officieel vastgesteld)	119 (29)	92 (22)
Anders	7 (1)	0 (0)

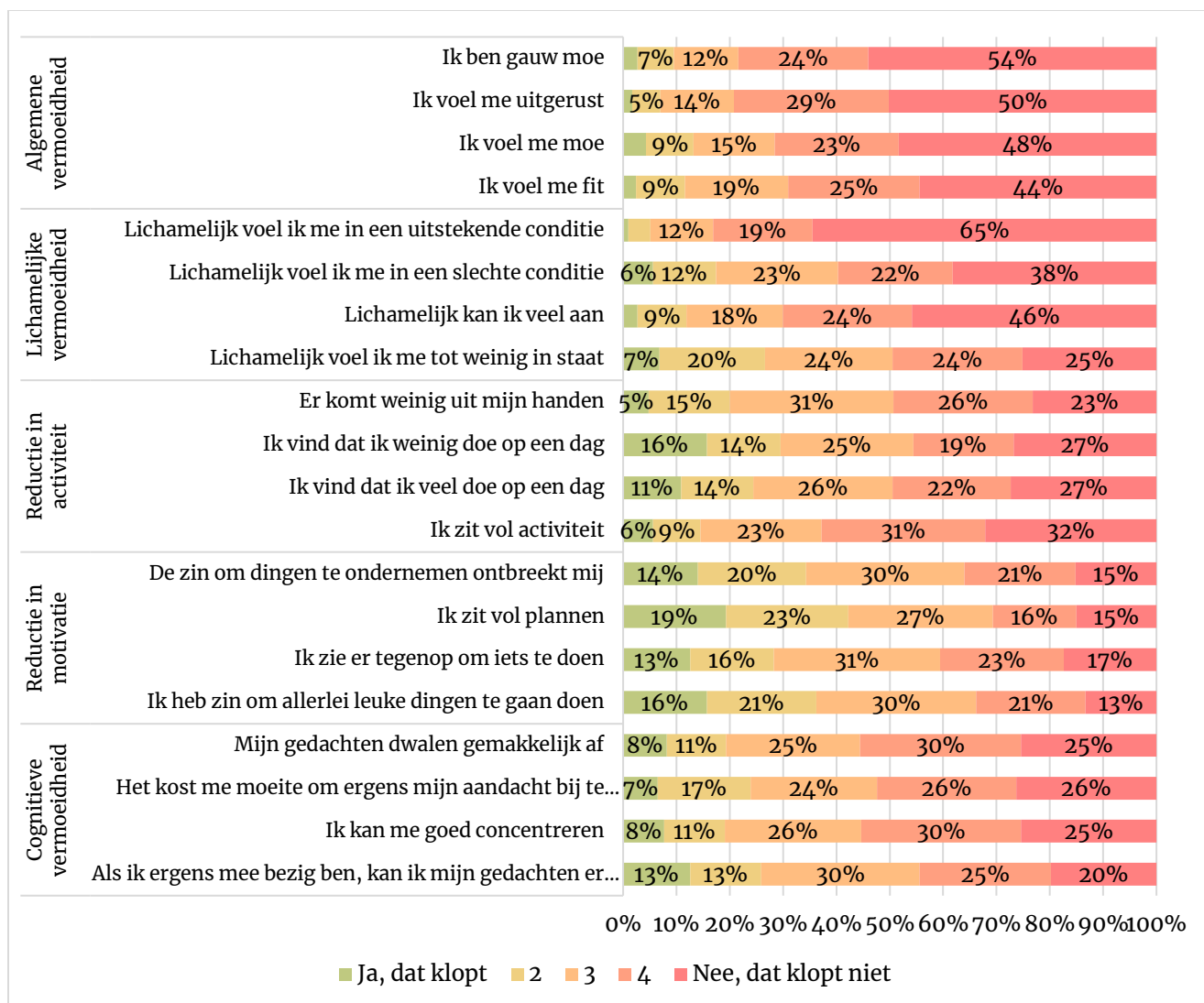
1. Gezondheid



Figuur 7. Verdeling problemen per dimensie en extra dimensie kwaliteit van leven bij de 4^e meting (2024)* (n=414)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

**Extra dimensies van kwaliteit van leven, niet uitgevraagd door de EQ-5D-5L.



Figuur 8. Verdeling domeinen van vermoeidheid (MVI-20) bij de 4^e meting (2024)* (n=414)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

Verdiepende Analyses gezondheid

Tabel 12. Kwaliteit van leven tussen deelnemers die wel/niet klachten voorkomend bij ME/CVS hebben en die wel/niet een verergering van klachten ervaren na verandering van lichaamshouding (VKVL) bij de 4^e meting (2024) hebben (n = 414)

Kwaliteit van leven	Wel ME/CVS, wel VKVL (n=65)	Wel ME/CVS, geen VKVL (n=40)	Geen ME/CVS, wel VKVL (n=129)	Geen ME/CVS, geen VKVL (n=180)
EQ-5D Index score ¹ , gemiddelde (SD)	0,32 (0,29)	0,54 (0,27)	0,62 (0,22)	0,74 (0,17)
EQ-VAS ¹ , gemiddelde (SD)	35,1 (16,7)	45,2 (17,7)	47,4 (19,3)	57,6 (18,2)

¹Type test: ANOVA. Statistisch significant verschil tussen groepen ($p < 0,05$).

*Wel of geen klachten die voorkomen bij ME/CVS wordt bepaald op basis van de volgende criteria: Vermoeidheid (MVI-20): wel ernstige vermoeidheid. PEM (DSQ-PEM): wel PEM. Cognitieve problemen (EQ-5D-5L bolt-on): matig-extreme problemen en slaapproblemen (EQ-5D-5L bolt-on): matig-extreme problemen (zie NICE-richtlijn 1.2.4)³.

Tabel 13. Determinanten voor het voor het ervaren van verergering van klachten na een verandering van lichaamshouding of terugvallen (n = 414)

Deze tabel geeft de resultaten weer van de multivariabele multinomiale logistische regressieanalyse met een verergering van klachten na een verandering van lichaamshouding of terugvallen als uitkomst.

Determinanten	VKVL (n=221)		Terugvallen (n=337)	
	OR	p-waarde	OR	p-waarde
Leeftijd 18-49 jaar (ref) 50-65 jaar 66 > jaar	0,933 0,414	0,908 0,163	1,227 0,899	0,709 0,861
Geslacht Man (ref) Vrouw	0,631	0,335	1,175	0,708
Opleiding Laag (ref) Midden Hoog	1,449 0,921	0,527 0,873	0,845 0,899	0,311 0,354
Samenstelling huishouden Alleenstaand (ref) Samenwonend Anders	NA 1,050	0,992 0,931	0,810 1,334	0,717 0,805
Werkstatus voor QVS Wel werk Geen werk (ref)	0,723	0,602	0,405	0,246
Aantal jaren sinds besmetting ≤ 15 jaar (ref) > 15 jaar	1,736	0,320	0,799	0,640
Ziekenhuis opname Ja Nee (ref)	1,247	0,716	0,635	0,352

Tabel 14. Associaties tussen kwaliteit van leven en aantal zorgverleners bezocht en het gebruik van alternatieve behandelingen (n = 414)

Deze tabel geeft de resultaten weer van de lineaire regressieanalyse weer.

	Aantal zorgverleners		Alternatieve behandelingen	
	Regressiecoëfficiënt	p-waarde	Regressiecoëfficiënt	p-waarde
Aantal zorgverleners	-0,030	<0,001		
Alternatieve behandelingen			0,038	0,210
Leeftijd				
18-49 jaar (ref)				
50-65 jaar	0,013	0,692	0,009	0,798
66 > jaar	0,081	<0,05	0,077	<0,05
Geslacht				
Man (ref)				
Vrouw	-0,044	0,085	-0,053	<0,05
Opleiding				
Laag (ref)				
Midden	0,028	0,355	0,017	0,585
Hoog	0,045	0,157	0,031	0,354
Aantal jaren sinds besmetting				
≤ 15 jaar (ref)				
> 15 jaar	0,003	0,905	0,010	0,992
Ziekenhuis opname				
Ja				
Nee (ref)	0,019	0,556	0,022	0,519

Tabel 15. Aantal gezondheidsklachten per PEM groep (n=414)

Aantal gezondheidsklachten, gemiddelde (SD)	PEM-klachten (n=333)	Geen PEM-klachten (n=81)
1 ^e meting (periode sinds QVS) ¹	20,5 (7,3)	13,1 (7,2)

¹Type test: Onafhankelijke T-test. Statistisch significant verschil tussen PEM groepen per meting ($p < 0,05$).

Tabel 16. De kwaliteit van leven score en zelf-gerapporteerde gezondheid per PEM groep (n=414)

	PEM-klachten (n=333)	Geen PEM-klachten (n=81)
EQ-5D Index score ¹ , gemiddelde (SD) (-0,45=ergste gezondheid, 1=perfecte gezondheid)	0,57 (0,26)	0,82 (0,13)
EQ-VAS ¹ , gemiddelde (SD) (0=slechtst voorstelbare gezondheid; 100=best voorstelbare gezondheid)	45,1 (18,5)	68,4 (14,3)

¹Type test: Wilcoxon signed rank test. Statistisch significant verschil tussen PEM groepen ($p < 0,05$).

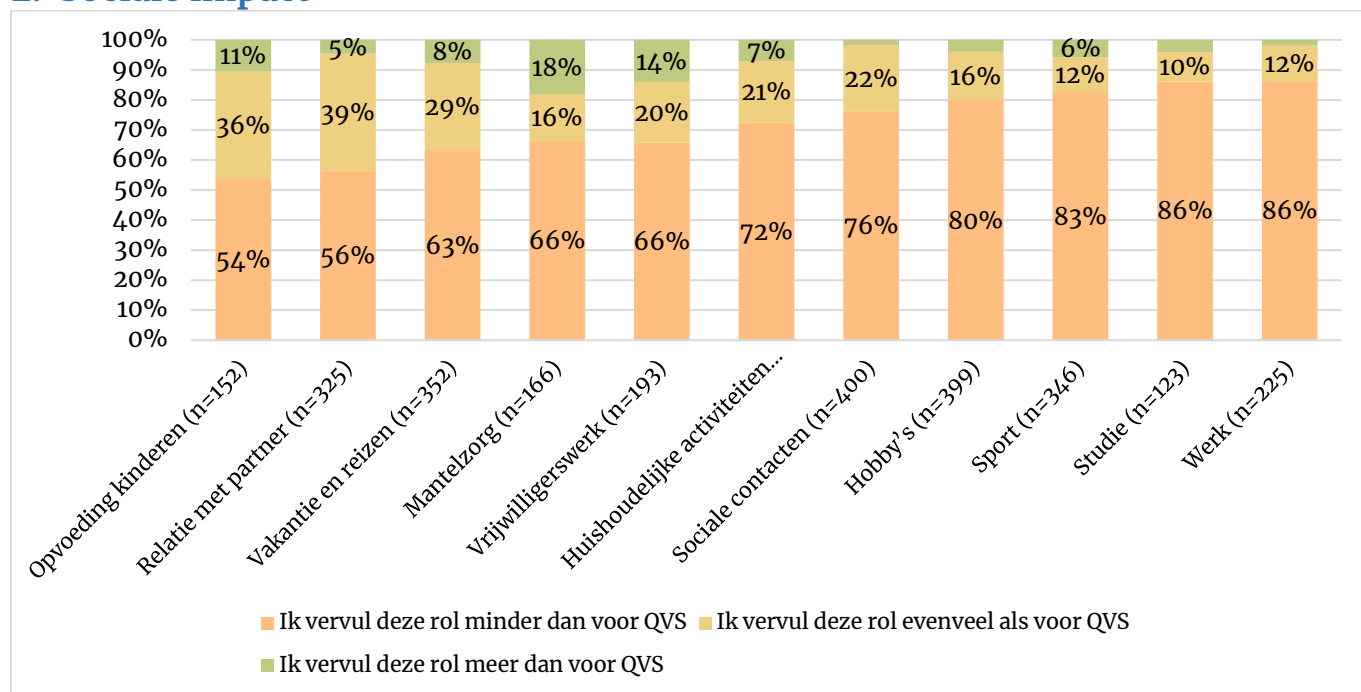
Tabel 17. Vermoeidheid, PEM, angst- en depressieklachten, verergering van klachten na verandering van lichaamshouding en terugval per PEM groep (n=414)

	PEM-klachten (n=333)	Geen PEM-klachten (n=81)
Vermoeidheid (MVI-20) ¹ , gemiddelde (SD)	75,5 (0,7)	56,2 (1,5)
Angst (GAD-2) ² , n (%)	68 (20)	4 (5)
Depressie (PHQ-2) ² , n (%)	100 (30)	3 (3)
Wel verergering van klachten na verandering van lichaamshouding ² , n (%)	179 (54)	15 (17)
Minimaal één terugval in 12 maanden voorafgaand aan meting ² , n (%)	261 (78)	48 (55)

¹Type test: Wilcoxon signed rank test. *Statistisch significant verschil tussen PEM groepen ($p < 0,05$).*

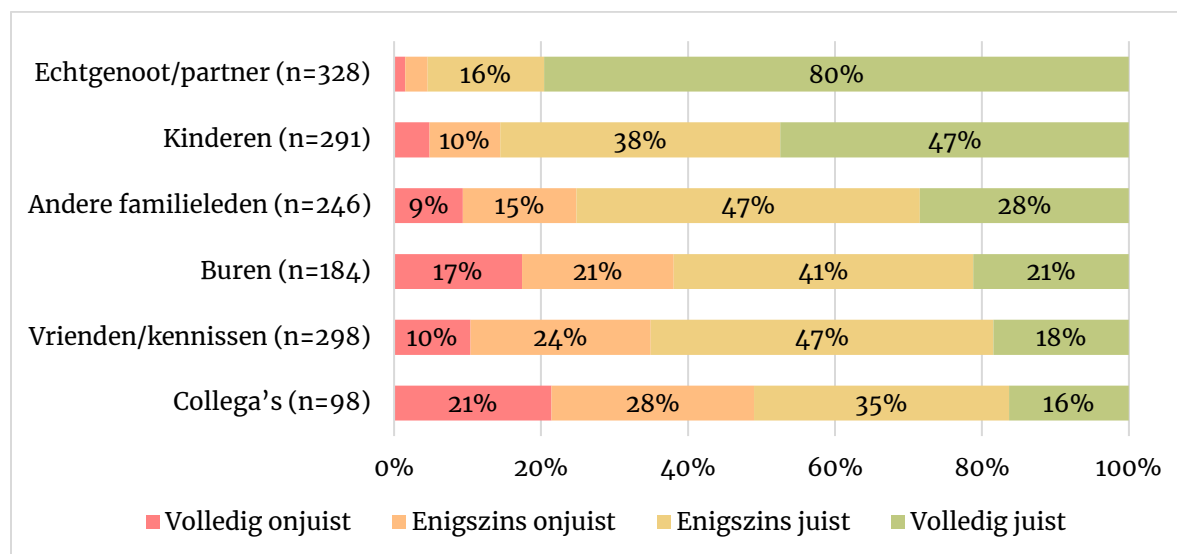
²Type test: Chi-square test. *Statistisch significant verschil tussen PEM groepen ($p < 0,05$).*

2. Sociale impact



Figuur 9. Mate van vervulling van sociale rollen bij de 4^e meting (2024) (n=414)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven



Figuur 10. Stelling: Deze personen zijn behulpzaam wanneer ik gezondheidsproblemen heb bij de 4^e meting (2024) (n=414)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

Verdiepende Analyses sociale impact

Tabel 18. Determinanten voor het krijgen van mantelzorg (n = 414)

Deze tabel geeft de resultaten weer van de multivariabele logistische regressieanalyse met deelnemers die mantelzorg ontvangen bij de 4^e meting (2024) als uitkomst.

Determinanten	Mantelzorg	
	OR	p-waarde
Leeftijd		
18-49 jaar (ref)		
50-65 jaar	0,398	<0,01
66> jaar	0,324	<0,01
Geslacht		
Man (ref)		
Vrouw	1,878	<0,05
Opleiding		
Laag (ref)		
Midden	0,817	0,518
Hoog	0,950	0,873
Samenstelling huishouden		
Alleenstaand (ref)		
Samenwonend	0,755	0,377
Anders	0,200	0,051
Werkstatus voor QVS		
Wel werk	0,732	0,344
Geen werk (ref)		
Aantal jaren sinds besmetting		
≤ 15 jaar (ref)		
> 15 jaar	0,796	0,431
Ziekenhuis opname		
Ja	1,667	0,101
Nee (ref)		

Tabel 19. Beperking van QVS klachten in het dagelijks leven (n=108)

Beperking van QVS klachten in het dagelijks leven (0=geen invloed, 10=volledig beperkt)	
Alle deelnemers (n=414), gemiddelde (SD)	6,2 (2,4)
Deelnemers die mantelzorg ontvangen (n=108), gemiddelde (SD)	7,2 (1,9)

Tabel 20. Associatie tussen de mate van beperking door QVS-klachten in het dagelijks leven en het aantal uur gekregen mantelzorg (n = 108)

Deze tabel geeft de resultaten weer van de lineaire regressieanalyse met het krijgen van mantelzorg bij de 4^e meting (2024) als uitkomst.

	Regressiecoëfficiënt	p-waarde
Ontvangen van mantelzorg	2,436	<0,05
Leeftijd		
18-49 jaar (ref)		
50-65 jaar	-2,938	0,478
66> jaar	7,860	0,123

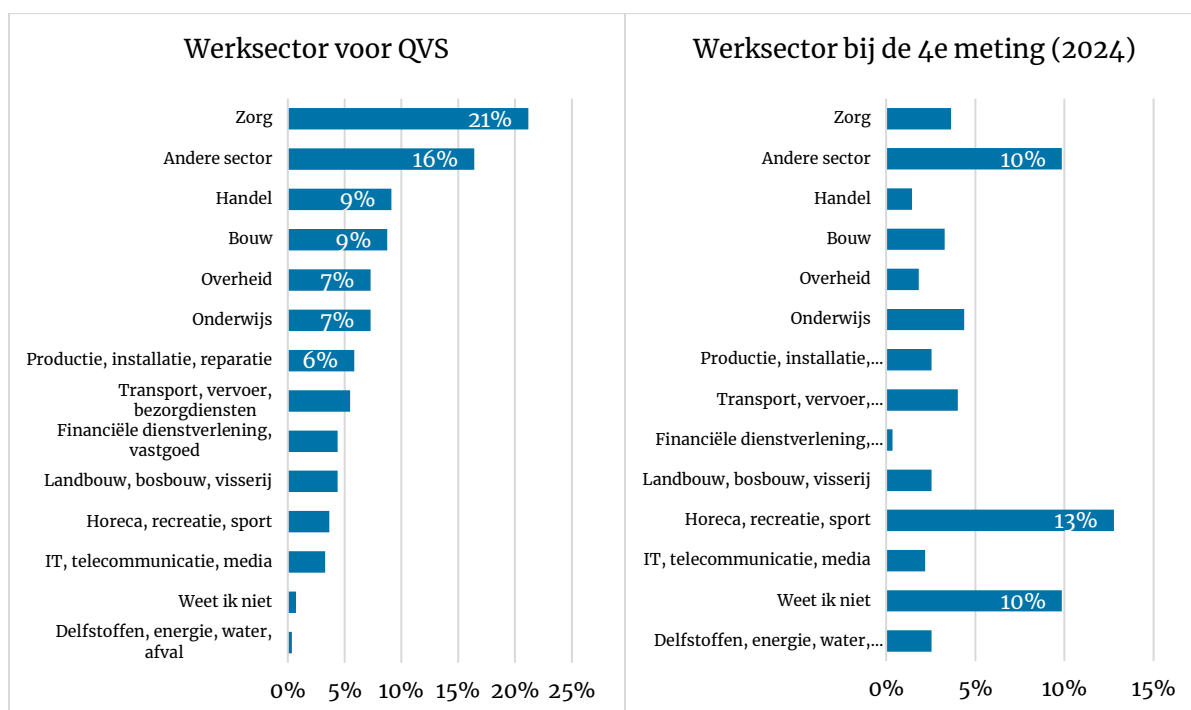
Geslacht		
Man (ref)		
Vrouw	-7,294	0,058
Opleiding		
Laag (ref)		
Midden	-3,737	0,421
Hoog	-2,408	0,596
Aantal jaren sinds besmetting		
≤ 15 jaar (ref)		
> 15 jaar	-2,212	0,596
Ziekenhuis opname		
Ja		
Nee (ref)	2,443	0,586

Impact op werk en financiële situatie

Tabel 21. Werkproductiviteit bij de 4^e meting (2024) (n=141)

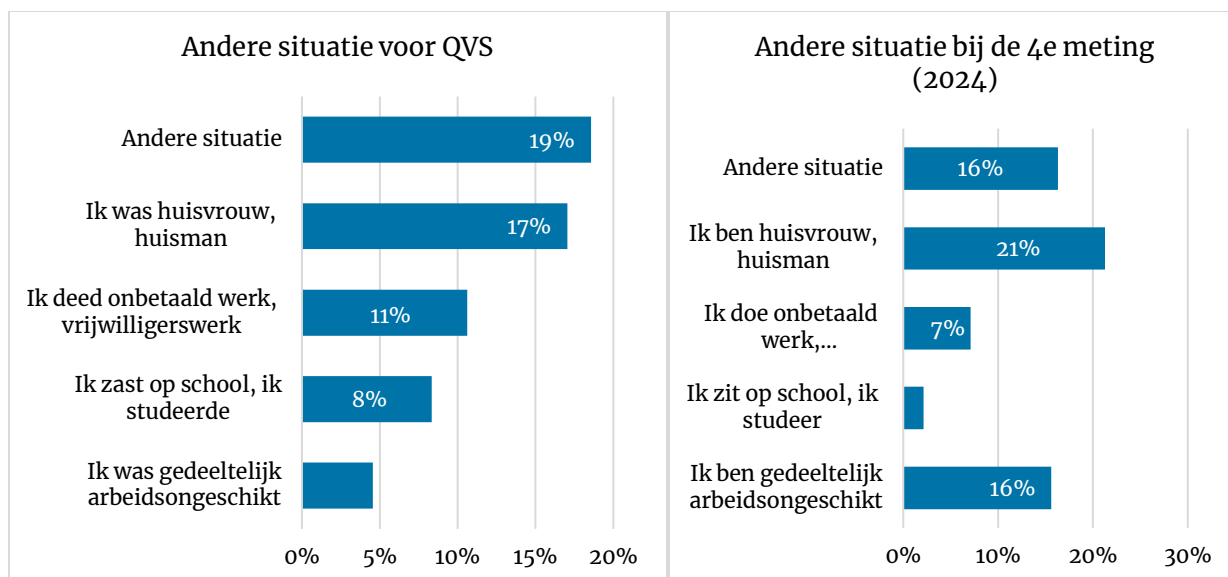
Werkproductiviteit	
Last van QVS-klachten tijdens werk in de afgelopen 4 weken, n(%)	
Ja	111 (79)
Nee	18 (13)
Nvt	12 (9)
Aantal werkdagen last van QVS in de afgelopen 4 weken*, gemiddelde (SD)	12,4 (9,0)
Werkproductiviteit beïnvloedt door QVS-klachten*, gemiddelde (SD) (1 = geen invloed op werk, 10 = volledig belet om werk te doen)	5,7 (1,8)

*Alleen deelnemers die last hebben van QVS-klachten tijdens werk in de afgelopen 4 weken (n=111)



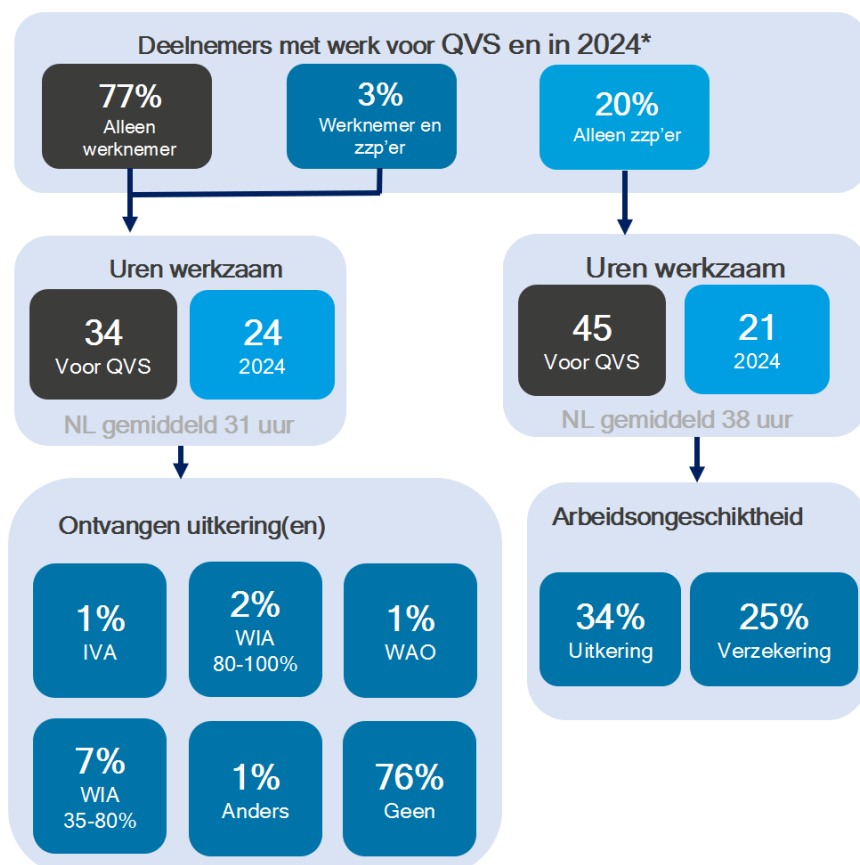
Figuur 11. Werksector van de deelnemers met werk in de periode voor QVS (links, n=264) en deelnemers met werk bij de 4^e meting (2024) (rechts, n=141).

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven



Figuur 12. Welke andere situatie is van toepassing voor deelnemers met werk voor QVS (links, n=264) en deelnemers met werk bij de 4^e meting (2024) (rechts, n=141).

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven



Figuur 13. Ontvangen uitkeringen van deelnemers in loondienst in 2024 (n=264)

*Deelnemers met betaald werk voor QVS, tot 67 jaar en niet met pensioen in 2023 (264 deelnemers)

Verdiepende Analyses impact op werk en financiële situatie

Tabel 22. Determinanten voor veranderde arbeidsparticipatie bij de 4^e meting (2024) vergeleken met de periode voor QVS: geen verandering, minder werken of gestopt met werken (n = 225)

Deze tabel geeft de resultaten weer van de multivariabele logistische regressieanalyse met deelnemers die in de periode voor QVS betaald werk hadden (n=264) en bij de 4^e meting (2024) geen verandering hebben (n=67), minder zijn gaan werken (n=63) of gestopt zijn met werken (n=134, referentie) (NA = 39).

Determinanten	Geen verandering (n=67)		Minder werk (n=63)	
	OR	p-waarde	OR	p-waarde
Leeftijd				
18-49 jaar (ref)				
50-65 jaar	0,990	0,978	1,429	0,426
66> jaar	2,541	0,439	0,000	0,000
Geslacht				
Man (ref)				
Vrouw	1,862	0,069	1,374	0,416
Opleiding				
Laag (ref)	0,617	0,245		
Midden	0,774	0,561	0,914	0,848
Hoog			0,669	0,441
Samenstelling huishouden				
Alleenstaand (ref)				
Samenwonend	0,557	0,203	0,743	0,580
Anders	0,447	0,306	0,885	0,891
Aantal jaren sinds besmetting				
≤ 15 jaar (ref)				
> 15 jaar	1,903	0,144	2,360	0,072
Ziekenhuis opname				
Ja	0,960	0,920	1,040	0,932
Nee (ref)				

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

Tabel 23. Arbeidsongeschiktheid in 2024 van deelnemers met een WIA:WGA of WIA:IVA uitkering (n=127)

Arbeidsongeschiktheid	
Reden arbeidsongeschiktheid*, n(%)	
Ja, ik werd (deels) arbeidsongeschikt door QVS	114 (90)
Nee, ik werd (deels) arbeidsongeschikt maar dat had niets te maken met QVS	7 (6)
Weet ik niet	6 (5)
Percentage arbeidsongeschikt voor de WIA bij de 4^e meting (2024), gemiddeld (SD)	92,2 (16,3)
Mate van arbeidsongeschiktheid die wordt erkend voor de AOV, gemiddelde (SD)	65,1 (27,5)

*Deelnemers die arbeidsongeschikt zijn geworden (n=127)

Referenties

1. Cheng LJ, Chen LA, Cheng JY, et al. Systematic review reveals that EQ-5D minimally important differences vary with treatment type and may decrease with increasing baseline score. *J Clin Epidemiol* 2024;174:111487.
2. Purcell A, Fleming J, Bennett S, et al. Determining the minimal clinically important difference criteria for the Multidimensional Fatigue Inventory in a radiotherapy population. *Support Care Cancer* 2010;18(3):307-15.
3. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management (NICE Guideline NG206). London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2021.

Bijlage 3: Subgroepanalyses

Vier jaar QVS database onderzoek:
Impact van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom op
gezondheid, het dagelijks leven en zorggebruik

Inhoudsopgave

Resultaten deel I:

Cohortdeelnemers, 1e meting (2021) t/m 4e meting (2024)	42
1. Gezondheid	42
2. Impact op het leven	50
3. Zorg	51

Resultaten deel II:

Cross-sectionele resultaten 4e meting (2024).....	56
1. Gezondheid	56
2. Impact op het leven	58
3. Zorg	62

Resultaten deel I:

Cohortdeelnemers, 1e meting (2021) t/m 4e meting (2024)

1. Gezondheid

Gezondheidsklachten

Tabel 1A. Aantal en top 10 meest voorkomende gezondheidsklachten per geslacht (n=240)*

Aantal gezondheidsklachten, gemiddelde (SD)	Man ² (n=105)	Vrouw (n=135)
1 ^e meting (periode sinds QVS)	12,6 (5,6)	13,3 (5,6)
2 ^e meting (periode tussen 1 ^e en 2 ^e meting, 2021-2022) ¹	18,2 (6,7)	20,7 (8,0)
3 ^e meting (periode tussen 2 ^e en 3 ^e meting, 2022-2023) ¹	17,4 (7,0)	20,6 (7,9)
4 ^e meting (periode tussen 3 ^e en 4 ^e meting, 2023-2024) ¹	18,7 (6,9)	21,2 (8,1)

*Bij de 1^e meting (periode sinds QVS) is een lijst van 31 gezondheidsklachten uitgevraagd. Bij de opeenvolgende metingen (2^e meting (2022) tot en met de 4^e meting (2024)) bestond deze lijst uit 43 gezondheidsklachten.

¹Type test: Onafhankelijke T-test. Statistisch significant verschil tussen mannen en vrouwen per meting ($p < 0,05$).

²Type test: One-way repeated measures ANOVA. Statistisch significant verschil over de tijd (bij de 2^e, 3^e en 4^e meting) per geslacht ($p < 0,05$).

1 ^e meting (periode sinds QVS) meest voorkomende klachten*				
	Man (n=105)	%	Vrouw (n=135)	%
1	Vermoeidheid	90	Vermoeidheid	98
2	Concentratieproblemen	86	Concentratieproblemen	87
3	Geheugenproblemen	82	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	83
4	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	76	Gewrichtspijn	77
5	Gewrichtspijn	70	Spierpijn	76
6	Spierpijn	68	Geheugenproblemen	72
7	Prikkelbaarheid	61	(nacht)zweten	68
8	(nacht)zweten	59	Slaapproblemen	64
9	Kortademigheid (bij inspanning)	56	Hoofdpijn	55
10	Slaapproblemen	53	Prikkelbaarheid	54
2 ^e meting (periode tussen 1 ^e en 2 ^e meting, 2021-2022) meest voorkomende klachten				
	Man (n=105)	%	Vrouw (n=135)	%
1	Vermoeidheid	90	Vermoeidheid	98
2	Concentratieproblemen	86	Concentratieproblemen	87
3	Geheugenproblemen	82	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	83
4	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	76	Gewrichtspijn	77
5	Gewrichtspijn	70	Spierpijn	76
6	Spierpijn	68	Geheugenproblemen	72
7	Prikkelbaarheid	61	(nacht)zweten	68
8	(nacht)zweten	59	Slaapproblemen	64
9	Kortademigheid (bij inspanning)	56	Hoofdpijn	55
10	Slaapproblemen	53	Prikkelbaarheid	54
3 ^e meting (periode tussen 2 ^e en 3 ^e meting, 2022-2023) meest voorkomende klachten				
	Man (n=105)	%	Vrouw (n=135)	%
1	Vermoeidheid	94	Vermoeidheid	99
2	Concentratieproblemen	89	Concentratieproblemen	92
3	Geheugenproblemen	81	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	84
4	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	79	Mentale vermoeidheid	84
5	Gewrichtspijn	74	Gewrichtspijn	80
6	Mentale vermoeidheid	73	Geheugenproblemen	79
7	Spierpijn	70	Spierpijn	74
8	Kortademigheid (bij inspanning)	63	Uitputting	72
9	Uitputting	63	Slaapproblemen	70
10	Slaapproblemen	60	(Nacht)zweten	67
4 ^e meting (periode tussen 3 ^e en 4 ^e meting, 2023-2024) meest voorkomende klachten				
	Man (n=105)	%	Vrouw (n=135)	%
1	Vermoeidheid	97	Vermoeidheid	99
2	Concentratieproblemen	86	Concentratieproblemen	88

3	Geheugenproblemen	85	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	87
4	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	80	Mentale vermoeidheid	87
5	Mentale vermoeidheid	80	Gewrichtspijn	85
6	Gewrichtspijn	80	Geheugenproblemen	80
7	Spierpijn	74	Slaapproblemen	77
8	Kortademigheid (bij inspanning)	69	Spierpijn	76
9	Prikkelbaarheid	67	Uitputting	69
10	Slaapproblemen	67	Hoofdpijn	67

*Bij de 1^e meting (periode sinds QVS) is een lijst van 31 gezondheidsklachten uitgevraagd. Bij de opeenvolgende metingen (2^e meting (2022) tot en met de 4^e meting (2024)) bestond deze lijst uit 43 gezondheidsklachten.

Tabel 1B. Aantal en top 10 meest voorkomende gezondheidsklachten per leeftijdsgroep (n=240)

Aantal gezondheidsklachten, gemiddelde (SD)	18-49 jaar (n=68) ²	50-65 jaar (n=120)	66 jaar en ouder (n=52)
1 ^e meting (periode sinds QVS) ¹	14,0 (6,2)	13,1 (5,2)	11,4 (5,2)
2 ^e meting (periode tussen 1 ^e en 2 ^e meting, 2021-2022) ¹	21,8 (8,0)	19,6 (7,5)	16,8 (6,0)
3 ^e meting (periode tussen 2 ^e en 3 ^e meting, 2022-2023) ¹	21,9 (8,1)	19,1 (7,2)	16,1 (7,0)
4 ^e meting (periode tussen 3 ^e en 4 ^e meting, 2023-2024) ¹	23,2 (8,1)	19,8 (7,3)	16,7 (6,4)

*Bij de 1^e meting (periode sinds QVS) is een lijst van 31 gezondheidsklachten uitgevraagd. Bij de opeenvolgende metingen (2^e meting (2022) tot en met de 4^e meting (2024)) bestond deze lijst uit 43 gezondheidsklachten.

¹Type test: One-way ANOVA. Statistisch significant verschil tussen leeftijdsgroepen per meting ($p < 0,05$).

²Type test: One-way repeated measures ANOVA. Statistisch significant verschil over de tijd (bij de 2^e, 3^e en 4^e meting) per leeftijdsgroep ($p < 0,05$).

1 ^e meting (periode sinds QVS) meest voorkomende klachten*						
	18-49 jaar (n=68)	%	50-65 jaar (n=120)	%	66 jaar en ouder (n=52)	%
1	Vermoeidheid	96	Vermoeidheid	97	Vermoeidheid	88
2	Concentratieproblemen	87	Concentratieproblemen	88	Concentratieproblemen	81
3	Spierpijn	87	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	85	Geheugenproblemen	71
4	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	85	Geheugenproblemen	79	Gewrichtspijn	65
5	Geheugenproblemen	75	Gewrichtspijn	78	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	62
6	Hoofdpijn	75	Spierpijn	70	(nacht)zweten	62
7	Gewrichtspijn	72	(nacht)zweten	67	Spierpijn	58
8	Prikkelbaarheid	63	Slaapproblemen	62	Slaapproblemen	52
9	(nacht)zweten	62	Kortademigheid (bij inspanning)	61	Prikkelbaarheid	50
10	Slaapproblemen	62	Prikkelbaarheid	57	Kortademigheid (bij inspanning)	44
2 ^e meting (periode tussen 1 ^e en 2 ^e meting, 2021-2022) meest voorkomende klachten						
	18-49 jaar (n=68)	%	50-65 jaar (n=120)	%	66 jaar en ouder (n=52)	%
1	Vermoeidheid	99	Vermoeidheid	97	Vermoeidheid	90
2	Hoofdpijn	90	Concentratieproblemen	95	Concentratieproblemen	85
3	Concentratieproblemen	90	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	92	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	75
4	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	85	Mentale vermoeidheid	87	Geheugenproblemen	73
5	Spierpijn	85	Geheugenproblemen	83	Gewrichtspijn	73
6	Geheugenproblemen	85	Gewrichtspijn	83	Spierpijn	63
7	Mentale vermoeidheid	84	Spierpijn	76	Slaapproblemen	63
8	Uitputting	76	Kortademigheid (bij inspanning)	73	Mentale vermoeidheid	62
9	Gewrichtspijn	75	Uitputting	71	Spierkrampen	62
10	Prikkelbaarheid	74	Slaapproblemen	68	Kortademigheid (bij inspanning)	60
3 ^e meting (periode tussen 2 ^e en 3 ^e meting, 2022-2023) meest voorkomende klachten						
	18-49 jaar (n=68)	%	50-65 jaar (n=120)	%	66 jaar en ouder (n=52)	%
1	Vermoeidheid	100	Vermoeidheid	99	Vermoeidheid	88
2	Concentratieproblemen	96	Concentratieproblemen	93	Concentratieproblemen	79
3	Hoofdpijn	85	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	88	Geheugenproblemen	69
4	Spierpijn	85	Gewrichtspijn	83	Mentale vermoeidheid	69
5	Geheugenproblemen	85	Geheugenproblemen	82	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	63
6	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	84	Mentale vermoeidheid	82	Gewrichtspijn	63
7	Mentale vermoeidheid	82	Spierpijn	70	Spierpijn	62
8	Uitputting	81	Uitputting	70	Slaapproblemen	56

9	Gewrichtspijn	79	Slaapproblemen	68	Kortademigheid (bij inspanning)	54
10	Hersennist/brain fog	71	Kortademigheid (bij inspanning)	68	Spierkrampen	54
4^e meting (periode tussen 3^e en 4^e meting, 2023-2024) meest voorkomende klachten						
	18-49 jaar (n=68)	%	50-65 jaar (n=120)	%	66 jaar en ouder (n=52)	%
1	Vermoeidheid	100	Vermoeidheid	97	Vermoeidheid	98
2	Concentratieproblemen	96	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	88	Concentratieproblemen	75
3	Hoofdpijn	91	Concentratieproblemen	88	Mentale vermoeidheid	75
4	Mentale vermoeidheid	88	Mentale vermoeidheid	85	Gewrichtspijn	75
5	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	87	Geheugenproblemen	85	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	69
6	Geheugenproblemen	87	Gewrichtspijn	84	Geheugenproblemen	69
7	Gewrichtspijn	87	Spierpijn	76	Slaapproblemen	69
8	Spierpijn	82	Slaapproblemen	76	Spierpijn	65
9	Prikkelbaarheid	78	Kortademigheid (bij inspanning)	73	Kortademigheid (bij inspanning)	56
10	Uitputting	78	Uitputting	72	Prikkelbaarheid	56

*Bij de 1^e meting (periode sinds QVS) is een lijst van 31 gezondheidsklachten uitgevraagd. Bij de opeenvolgende metingen (2^e meting (2022) tot en met de 4^e meting (2024)) bestond deze lijst uit 43 gezondheidsklachten.

Kwaliteit van leven

Tabel 2A. De kwaliteit van leven score en zelf-gerapporteerde gezondheid per geslacht (n=240)

EQ-5D Index score, gemiddelde (SD) (-0,45=ergste gezondheid, 1=perfecte gezondheid)	Man ² (n=105)	Vrouw (n=135)
1 ^e meting (2021)	0,59 (0,22)	0,55 (0,27)
2 ^e meting (2022)	0,63 (0,22)	0,57 (0,27)
3 ^e meting (2023) ¹	0,66 (0,22)	0,55 (0,27)
4 ^e meting (2024) ¹	0,64 (0,23)	0,56 (0,29)
EQ-VAS, gemiddelde (SD) (0=slechtst voorstelbare gezondheid, 100=best voorstelbare gezondheid)	Man (n=105)	Vrouw (n=135)
1 ^e meting (2021)	49,9 (19,1)	48,9 (17,9)
2 ^e meting (2022)	50,5 (18,5)	46,3 (19,6)
3 ^e meting (2023)	49,3 (18,5)	46,1 (19,4)
4 ^e meting (2024)	49,6 (19,4)	46,6 (21,0)

¹Type test: Wilcoxon signed rank test. Statistisch significant verschil tussen mannen en vrouwen per meting ($p < 0,05$).

²Type test: Friedman test. Statistisch significant verschil over de tijd per geslacht ($p < 0,05$).

Tabel 2B. De kwaliteit van leven score en zelf-gerapporteerde gezondheid per leeftijdsgroep (n=240)

EQ-5D Index score, gemiddelde (SD) (-0,45=ergste gezondheid, 1=perfecte gezondheid)	18-49 jaar (n=68)	50-65 jaar (n=120)	66 jaar en ouder (n=52)
1 ^e meting (2021) ¹	0,54 (0,26)	0,54 (0,25)	0,65 (0,21)
2 ^e meting (2022) ¹	0,60 (0,25)	0,56 (0,27)	0,68 (0,18)
3 ^e meting (2023) ¹	0,59 (0,26)	0,56 (0,26)	0,68 (0,21)
4 ^e meting (2024)	0,57 (0,29)	0,59 (0,27)	0,66 (0,21)
EQ-VAS, gemiddelde (SD) (0=slechtst voorstelbare gezondheid; 100=best voorstelbare gezondheid)	18-49 jaar (n=68)	50-65 jaar (n=120)	66 jaar en ouder (n=52)
1 ^e meting (2021) ¹	45,9 (19,0)	48,4 (17,3)	55,9 (18,7)
2 ^e meting (2022)	46,6 (19,6)	46,9 (18,9)	53,1 (19,1)
3 ^e meting (2023) ¹	46,2 (19,6)	45,7 (18,4)	53,5 (18,6)
4 ^e meting (2024) ¹	43,2 (20,6)	47,8 (19,9)	54,5 (19,7)

¹Type test: Kruskal-Wallis test. Statistisch significant verschil tussen leeftijdsgroepen per meting ($p < 0,05$).

Chronische gezondheidsuitkomsten

Tabel 3A. Vermoeidheid, PEM en angst- en depressieklachten per geslacht (n=240)

Vermoeidheid (MVI-20), gemiddelde (SD)	Man (n=105)	Vrouw (n=135)
1 ^e meting (2021)	74,5 (12,9)	74,1 (12,7)
2 ^e meting (2022)	72,5 (13,4)	74,3 (11,9)
3 ^e meting (2023)	72,5 (14,2)	74,7 (13,5)
4 ^e meting (2024)	72,2 (16,0)	74,5 (12,9)
Wel PEM (DSQ-PEM), n (%)	Man ² (n=105)	Vrouw ² (n=135)
3 ^e meting (2023) ¹	81 (77)	119 (88)
4 ^e meting (2024) ¹	79 (75)	121 (90)
Angst (GAD-2), n (%)	Man (n=105)	Vrouw (n=135)
1 ^e meting (2021)	23 (22)	28 (21)
2 ^e meting (2022) ¹	10 (10)	31 (23)
3 ^e meting (2023)	15 (14)	24 (18)
4 ^e meting (2024)	16 (15)	24 (18)
Depressie (PHQ-2), n (%)	Man (n=105)	Vrouw (n=135)
1 ^e meting (2021)	32 (30)	30 (22)
2 ^e meting (2022)	27 (26)	39 (29)
3 ^e meting (2023)	24 (23)	31 (23)
4 ^e meting (2024)	26 (25)	38 (28)

¹Type test: Chi-square test. Statistisch significant verschil tussen mannen en vrouwen per meting ($p < 0,05$).

²Type test: Chi-square test. Statistisch significant verschil over de tijd per geslacht ($p < 0,05$).

Aantal deelnemers dat PEM-klachten ervaart bij de 3^e meting (2023) en 4^e meting (2024) per geslacht

	Man (n=105)	
	Geen PEM-klachten 2023, n (%)	PEM-klachten 2023, n (%)
Geen PEM-klachten 2024, n (%)	13 (12)	11 (10)
PEM-klachten 2024, n (%)	13 (12)	68 (65)
	Vrouw (n=135)	
	Geen PEM-klachten 2023, n (%)	PEM-klachten 2023, n (%)
Geen PEM-klachten 2024, n (%)	7 (5)	9 (7)
PEM-klachten 2024, n (%)	7 (5)	112 (83)

Tabel 3B. Vermoeidheid, PEM en angst- en depressieklachten per leeftijdsgroep (n=238)

Vermoeidheid (MVI-20), gemiddelde (SD)	18-49 jaar (n=68)	50-65 jaar (n=120)	66 jaar en ouder (n=52)
1 ^e meting (2021) ¹	75,8 (11,3)	75,9 (11,5)	68,7 (15,7)
2 ^e meting (2022) ¹	72,9 (12,6)	75,5 (11,2)	69,9 (14,6)
3 ^e meting (2023) ¹	74,4 (12,9)	75,5 (12,3)	68,7 (17,0)
4 ^e meting (2024) ¹	74,4 (14,3)	75,0 (14,0)	69,0 (14,7)
Wel PEM (DSQ-PEM), n (%)	18-49 jaar ³ (n=68)	50-65 jaar ³ (n=120)	66 jaar en ouder (n=52)
3 ^e meting (2023)	60 (88)	99 (83)	41 (79)
4 ^e meting (2024)	58 (85)	101 (84)	41 (79)
Angst (GAD-2), n (%)	18-49 jaar (n=68)	50-65 jaar (n=120)	66 jaar en ouder (n=52)
1 ^e meting (2021)	17 (25)	26 (22)	8 (15)
2 ^e meting (2022) ²	12 (18)	26 (22)	3 (6)
3 ^e meting (2023)	11 (16)	21 (18)	7 (13)
4 ^e meting (2024)	14 (21)	21 (18)	5 (10)
Depressie (PHQ-2), n (%)	18-49 jaar (n=68)	50-65 jaar (n=120)	66 jaar en ouder (n=52)
3 ^e meting (2023) ²	19 (28)	37 (31)	6 (21)
4 ^e meting (2024) ²	16 (24)	43 (36)	7 (13)
3 ^e meting (2023) ²	22 (32)	26 (22)	7 (13)
4 ^e meting (2024)	21 (31)	34 (28)	9 (17)

¹Type test: Kruskal Wallis test. Statistisch significant verschil tussen leeftijdsgroepen per meting ($p < 0,05$).

²Type test: Chi-square test. Statistisch significant verschil tussen leeftijdsgroepen per meting ($p < 0,05$).

³Type test: Chi-square test. Statistisch significant verschil over de tijd per leeftijdsgroepen ($p < 0,05$).

Aantal deelnemers dat PEM-klachten ervaart bij de 3^e meting (2023) en 4^e meting (2024) per leeftijdsgroep

	18-49 jaar (n=68)	
	Geen PEM-klachten 2023, n (%)	PEM-klachten 2023, n (%)
Geen PEM-klachten 2024, n (%)	5 (7)	3 (4)
PEM-klachten 2024, n (%)	5 (7)	55 (81)
	50-65 jaar (n=120)	
	Geen PEM-klachten 2023, n (%)	PEM-klachten 2023, n (%)
Geen PEM-klachten 2024, n (%)	10 (8)	11 (9)
PEM-klachten 2024, n (%)	9 (8)	90 (75)
	66 jaar en ouder (n=52)	
	Geen PEM-klachten 2023, n (%)	PEM-klachten 2023, n (%)
Geen PEM-klachten 2024, n (%)	5 (10)	6 (12)
PEM-klachten 2024, n (%)	6 (12)	35 (67)

2. Impact op het leven

Tabel 4A. Invloed van QVS-klachten op het dagelijks leven per geslacht bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (n=240)

Beperking QVS op normale dagelijkse bezigheden (0= geen invloed, 10= volledig beperkt)	Man (n=105)	Vrouw (n=135)
2 ^e meting (2022) ¹	6,4 (2,2)	7,2 (1,8)
3 ^e meting (2023) ¹	6,3 (2,2)	6,9 (2,1)
4 ^e meting (2024) ¹	5,7 (2,7)	6,7 (2,2)

¹Type test: Wilcoxon signed rank test. *Statistisch significant verschil tussen mannen en vrouwen per meting (p<0,05).*

Tabel 4B. Invloed van QVS-klachten op het dagelijks leven per leeftijdsgroep bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (n=240)

Beperking QVS op normale dagelijkse bezigheden (0= geen invloed, 10= volledig beperkt)	18-49 jaar (n=68)	50-65 jaar (n=120)	66 jaar en ouder ² (n=52)
2 ^e meting (2022)	7,0 (2,0)	7,0 (1,2)	6,2 (2,3)
3 ^e meting (2023) ¹	6,9 (2,1)	6,9 (2,0)	5,8 (2,3)
4 ^e meting (2024) ¹	6,9 (2,2)	6,3 (2,6)	5,4 (2,4)

¹Type test: Kruskal-Wallis test. *Statistisch significant verschil tussen leeftijdsgroepen per meting (p<0,05).*

²Type test: Friedman test. *Statistisch significant verschil tussen de jaren per leeftijdsgroep (p<0,05).*

3. Zorg

Tabel 5A. Tevredenheid zorg, aantal bezochte reguliere zorgverleners en type per geslacht

Tevredenheid zorg, gemiddelde (SD)	Man (n=105)	Vrouw (n=135)
Sinds het afgelopen jaar tot de 1 ^e meting (2021)	5,9 (2,3)	5,4 (2,3)
Tussen de 1 ^e en 2 ^e meting (2022)	7,8 (2,7)	7,7 (2,7)
Tussen de 2 ^e en 3 ^e meting (2023)	7,7 (2,5)	7,3 (2,5)
Tussen de 3 ^e en 4 ^e meting (2024)	7,7 (2,6)	7,5 (2,5)

*Bij de 1^e meting (2021) is een lijst van 17 zorgverleners uitgevraagd. Bij 2^e meting (2022) 20 zorgverleners, bij de 3^e meting (2023) 28 zorgverleners en bij de 4^e meting (2024) waren dit er 29

Aantal deelnemers die een zorgverlener bezocht hebben*, n (%)	Man (n=105)	Vrouw (n=135)
1 ^e meting (periode sinds QVS)	103 (98)	132 (98)
2 ^e meting (periode tussen 1 ^e en 2 ^e meting, 2021-2022)	59 (56)	83 (61)
3 ^e meting (periode tussen 2 ^e en 3 ^e meting, 2022-2023)	61 (58)	90 (67)
4 ^e meting (periode tussen 3 ^e en 4 ^e meting, 2023-2024)	56 (53)	84 (62)
Aantal bezochte zorgverleners, gemiddelde (SD)	Man	Vrouw
1 ^e meting (periode sinds QVS)	6,2 (3,3)	6,3 (3,1)
2 ^e meting (periode tussen 1 ^e en 2 ^e meting, 2021-2022)	2,9 (1,8)	3,7 (2,2)
3 ^e meting (periode tussen 2 ^e en 3 ^e meting, 2022-2023) ¹	3,6 (2,0)	4,6 (2,8)
4 ^e meting (periode tussen 3 ^e en 4 ^e meting, 2023-2024)	3,7 (2,1)	4,1 (2,6)

*De resultaten van deze analyse moeten met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd, aangezien de lijst met zorgverleners elk jaar verschilt. Bij de 1^e meting is een lijst van 17 zorgverleners gebruikt, bij de 2^e meting 20, bij de 3^e meting 28, en bij de 4^e meting 29 zorgverleners. Dit komt doordat de lijst met zorgverleners elk jaar werd aangevuld op basis van de verkregen inzichten en open antwoorden van de deelnemers.

¹Type test: Wilcoxon signed rank test. Statistisch significant verschil tussen mannen en vrouwen per meting ($p < 0,05$).

Sinds het afgelopen jaar tot de 1e meting (2021) type zorgverlener bezocht*				
	Man	%	Vrouw	%
1	Huisarts	92	Huisarts	95
2	Fysiotherapeut	73	Fysiotherapeut	76
3	Bedrijfsarts	55	Bedrijfsarts	57
4	Psycholoog of psychotherapeut	53	Psycholoog of psychotherapeut	56
5	Internist	50	Internist	53
6	Cardioloog	47	Cardioloog	41
7	Longarts	46	Revalidatiearts	29
8	Verzekeringsarts	30	Diëtist of voedingskundige	28
9	KNO-arts	26	Longarts	28
10	Diëtist of voedingskundige	25	Ergotherapeut	26
Tussen de 1 ^e en 2 ^e meting (2022) type zorgverlener bezocht *				
	Man	%	Vrouw	%
1	Huisarts	48	Huisarts	51
2	Fysiotherapeut	36	Fysiotherapeut	41
3	Cardioloog	12	Ergotherapeut	19
4	Psycholoog of psychotherapeut	9	Psycholoog of psychotherapeut	17
5	Longarts	8	Diëtist of voedingsdeskundige	13
6	Bedrijfsarts	6	Internist	12
7	Ergotherapeut	6	Bedrijfsarts	10
8	Internist	6	Revalidatiearts	8
9	Diëtist of voedingsdeskundige	5	Maatschappelijk werker	7
10	MDL-arts	5	Longarts	7
Tussen de 2 ^e en 3 ^e meting (2023) type zorgverlener bezocht*				
	Man	%	Vrouw	%
1	Huisarts	49	Huisarts	55
2	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	31	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	48
3	Cardioloog	13	POH-GGZ	21
4	POH-GGZ	10	Ergotherapeut	16
5	Oogarts	9	Psycholoog of psychotherapeut	15
6	Ergotherapeut	8	Bedrijfsarts	14
7	Internist	8	Diëtist of voedingsdeskundige	13
8	Chirurg	7	Maatschappelijk werker	11
9	Dermatoloog	7	Manueel therapeut	10
10	Diëtist of voedingsdeskundige	7	Oogarts	10
Tussen de 3 ^e en 4 ^e meting (2023) type zorgverlener bezocht*				
	Man	%	Vrouw	%
1	Huisarts	45	Huisarts	51
2	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	21	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	33
3	Cardioloog	15	POH-GGZ	15

4	Fysiotherapeut: beweegprogramma	15	Diëtist of voedingsdeskundige	13
5	POH-GGZ	11	Fysiotherapeut: beweegprogramma	12
6	Internist	9	Psycholoog of psychotherapeut	12
7	Psycholoog of psychotherapeut	9	Bedrijfsarts	10
8	Manueel therapeut	8	Maatschappelijk werker	10
9	Oogarts	8	Ergotherapeut	9
10	Chirurg	5	Manueel therapeut	7

*Bij de 1e meting (2021) is een lijst van 17 zorgverleners uitgevraagd. Bij 2e meting (2022) 20 zorgverleners, bij de 3e meting (2023) 28 zorgverleners en bij de 4e meting (2024) waren dit er 29

Tabel 5B. Tevredenheid zorg, aantal bezochte zorgverleners en type zorgverleners per leeftijdsgroep

Tevredenheid zorg, gemiddelde (SD)	18-49 jaar (n=68)	50-65 jaar (n=120)	66 jaar en ouder (n=52)
1 ^e meting (2021)	5,2 (2,2)	5,6 (2,4)	6,1 (2,3)
2 ^e meting (2022)	7,4 (2,5)	7,7 (2,8)	8,2 (2,6)
3 ^e meting (2023)	7,0 (2,4)	7,8 (2,6)	7,4 (2,5)
4 ^e meting (2024)	7,3 (2,7)	7,7 (2,5)	8,0 (2,4)

*Bij de 1e meting (2021) is een lijst van 17 zorgverleners uitgevraagd. Bij 2e meting (2022) 20 zorgverleners, bij de 3e meting (2023) 28 zorgverleners en bij de 4e meting (2024) waren dit er 29.

Aantal deelnemers die een zorgverlener hebben bezocht*, n (%)	18-49 jaar (n=68)	50-65 jaar (n=120)	66 jaar en ouder (n=52)
1 ^e meting (periode sinds QVS)	66 (97)	117 (98)	52 (100)
2 ^e meting (periode tussen 1 ^e en 2 ^e meting, 2021-2022)	46 (68)	66 (55)	30 (58)
3 ^e meting (periode tussen 2 ^e en 3 ^e meting, 2022-2023)	45 (66)	71 (59)	35 (67)
4 ^e meting (periode tussen 3 ^e en 4 ^e meting, 2023-2024)	39 (56)	67 (65)	34 (65)
Aantal bezochte zorgverleners, gemiddelde (SD)	18-49 jaar	50-65 jaar ¹	66 jaar en ouder
1 ^e meting (periode sinds QVS)	6,8 (3,3)	6,3 (3,2)	5,5 (2,9)
2 ^e meting (periode tussen 1 ^e en 2 ^e meting, 2021-2022)	3,6 (2,2)	3,6 (2,3)	2,7 (1,3)
3 ^e meting (periode tussen 2 ^e en 3 ^e meting, 2022-2023)	4,2 (2,6)	4,4 (2,8)	3,9 (2,1)
4 ^e meting (periode tussen 3 ^e en 4 ^e meting, 2023-2024)	4,1 (2,8)	4,2 (2,5)	3,2 (1,7)

*De resultaten van deze analyse moeten met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd, aangezien de lijst met zorgverleners elk jaar verschilt. Bij de 1^e meting is een lijst van 17 zorgverleners gebruikt, bij de 2^e meting 20, bij de 3^e meting 28, en bij de 4^e meting 29 zorgverleners. Dit komt doordat de lijst met zorgverleners elk jaar werd aangevuld op basis van de verkregen inzichten en open antwoorden van de deelnemers.

Sinds het afgelopen jaar tot de 1e meting (2021) type zorgverlener bezocht*						
	18-49 jaar	%	50-65 jaar	%	66 jaar en ouder	%
1	Huisarts	96	Huisarts	93	Huisarts	94
2	Fysiotherapeut	75	Fysiotherapeut	75	Fysiotherapeut	75
3	Psycholoog of psychotherapeut	71	Bedrijfsarts	60	Cardioloog	56
4	Bedrijfsarts	65	Psycholoog of psychotherapeut	54	Internist	48
5	Internist	60	Internist	48	Longarts	46
6	Verzekeringsarts	37	Cardioloog	43	Bedrijfsarts	37
7	Cardioloog	35	Longarts	38	Psycholoog of psychotherapeut	37
8	Revalidatiearts	34	Verzekeringsarts	28	KNO-arts	31
9	Diëtist of voedingskundige	29	Diëtist of voedingskundige	27	Diëtist of voedingskundige	23
10	Ergotherapeut	29	Ergotherapeut	24	Reumatoloog	17
Tussen de 1 ^e en 2 ^e meting (2022) type zorgverlener bezocht *						
	18-49 jaar	%	50-65 jaar	%	66 jaar en ouder	%
1	Huisarts	56	Huisarts	45	Huisarts	52
2	Fysiotherapeut	43	Fysiotherapeut	37	Fysiotherapeut	38
3	Ergotherapeut	26	Psycholoog of psychotherapeut	13	Internist	15
4	Psycholoog of psychotherapeut	24	Bedrijfsarts	11	Diëtist of voedingsdeskundige	8
5	Diëtist of voedingsdeskundige	12	Longarts	11	Cardioloog	6
6	Bedrijfsarts	10	Cardioloog	9	KNO-arts	6
7	Internist	10	Ergotherapeut	9	Longarts	6
8	Revalidatiearts	9	Diëtist of voedingsdeskundige	8	MDL-arts	6
9	Cardioloog	7	Chirurg	7	Dermatoloog	4
10	KNO-arts	7	Revalidatiearts	7	Ergotherapeut	4
Tussen de 2 ^e en 3 ^e meting (2023) type zorgverlener bezocht*						
	18-49 jaar	%	50-65 jaar	%	66 jaar en ouder	%
1	Huisarts	56	Huisarts	48	Huisarts	56
2	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	44	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	35	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	50
3	POH-GGZ	19	Bedrijfsarts	13	POH-GGZ	21
4	Psycholoog of psychotherapeut	18	Ergotherapeut	13	Cardioloog	13
5	Diëtist of voedingsdeskundige	15	Cardioloog	13	Oogarts	13
6	Ergotherapeut	15	POH-GGZ	13	Diëtist of voedingsdeskundige	10
7	Bedrijfsarts	12	Oogarts	12	Internist	10
8	Maatschappelijk werker	12	Psycholoog of psychotherapeut	10	Longarts	10

9	Manueel therapeut	10	Neuroloog	9	MDL-arts	10
10	Gynaecoloog	7	Diëtist of voedingsdeskundige	8	Dermatoloog	8
Tussen de 3 ^e en 4 ^e meting (2023) type zorgverlener bezocht*						
	18-49 jaar	%	50-65 jaar	%	66 jaar en ouder	%
1	Huisarts	49	Huisarts	47	Huisarts	52
2	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	28	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	27	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	29
3	Psycholoog of psychotherapeut	21	POH-GGZ	13	Fysiotherapeut: beweegprogramma	21
4	Maatschappelijk werker	13	Fysiotherapeut: beweegprogramma	13	Cardioloog	15
5	POH-GGZ	13	Cardioloog	12	Oogarts	13
6	Bedrijfsarts	10	Bedrijfsarts	8	POH-GGZ	13
7	Diëtist of voedingsdeskundige	10	Chirurg	8	Internist	12
8	Manueel therapeut	10	Diëtist of voedingsdeskundige	8	Dermatoloog	10
9	Ergotherapeut	9	Longarts	8	Manueel therapeut	8
10	Fysiotherapeut: beweegprogramma	9	MDL-arts	8	Diëtist of voedingsdeskundige	6

*Bij de 1e meting (2021) is een lijst van 17 zorgverleners uitgevraagd. Bij 2e meting (2022) 20 zorgverleners, bij de 3e meting (2023) 28 zorgverleners en bij de 4e meting (2024) waren dit er 29.

Resultaten deel II: Cross-sectionele resultaten 4e meting (2024).

1. Gezondheid

Kwaliteit van leven

Tabel 6A. De kwaliteit van leven score en zelf-gerapporteerde gezondheid per geslacht (n=413)

	Man (n=190)	Vrouw (n=223)
EQ-5D Index score ¹ , gemiddelde (SD) (-0,45=ergste gezondheid, 1=perfecte gezondheid)	0,65 (0,23)	0,58 (0,28)
EQ-VAS, gemiddelde (SD) (0=slechtst voorstelbare gezondheid; 100=best voorstelbare gezondheid)	51,5 (19,5)	48,3 (20,3)

¹Type test: Wilcoxon signed rank test. Statistisch significant verschil tussen mannen en vrouwen ($p < 0,05$).

Tabel 6B. De kwaliteit van leven score en zelf-gerapporteerde gezondheid per leeftijdscategorie (n=414)

	18-49 jaar (n=89)	50-65 jaar (n=206)	66 jaar en ouder (n=119)
EQ-5D Index score ¹ , gemiddelde (SD) (-0,45=ergste gezondheid, 1=perfecte gezondheid)	0,58 (0,29)	0,60 (0,27)	0,67 (0,22)
EQ-VAS ¹ , gemiddelde (SD) (0=slechtst voorstelbare gezondheid; 100=best voorstelbare gezondheid)	44,6 (19,8)	49,0 (20,0)	54,6 (19,2)

¹Type test: One-way ANOVA. Statistisch significant verschil tussen leeftijdsgroepen ($p < 0,05$).

Chronische gezondheidsuitkomsten

Tabel 7A. Vermoeidheid, PEM, angst- en depressieklachten, verergering van klachten na verandering van lichaamshouding en terugval per geslacht (n=413)

	Man (n=190)	Vrouw (n=223)
Vermoeidheid (MVI-20), gemiddelde (SD)	70,6 (15,7)	72,7 (13,5)
Angst (GAD-2), n (%)	29 (15)	43 (18)
Depressie (PHQ-2), n (%)	46 (24)	57 (24)
Wel PEM (DQS-PEM) ¹ , n (%)	139 (73)	193 (87)
Wel verergering van klachten na verandering van lichaamshouding, n (%)	82 (43)	112 (48)
Minimaal één terugval in 12 maanden voorafgaand aan meting, n (%)	128 (67)	180 (77)

¹Type test: Chi-square test. Statistisch significant verschil tussen mannen en vrouwen ($p < 0,05$).

Tabel 7B. Vermoeidheid, PEM, angst- en depressieklachten, verergering van klachten na verandering van lichaamshouding en terugval per leeftijdscategorie (n=414)

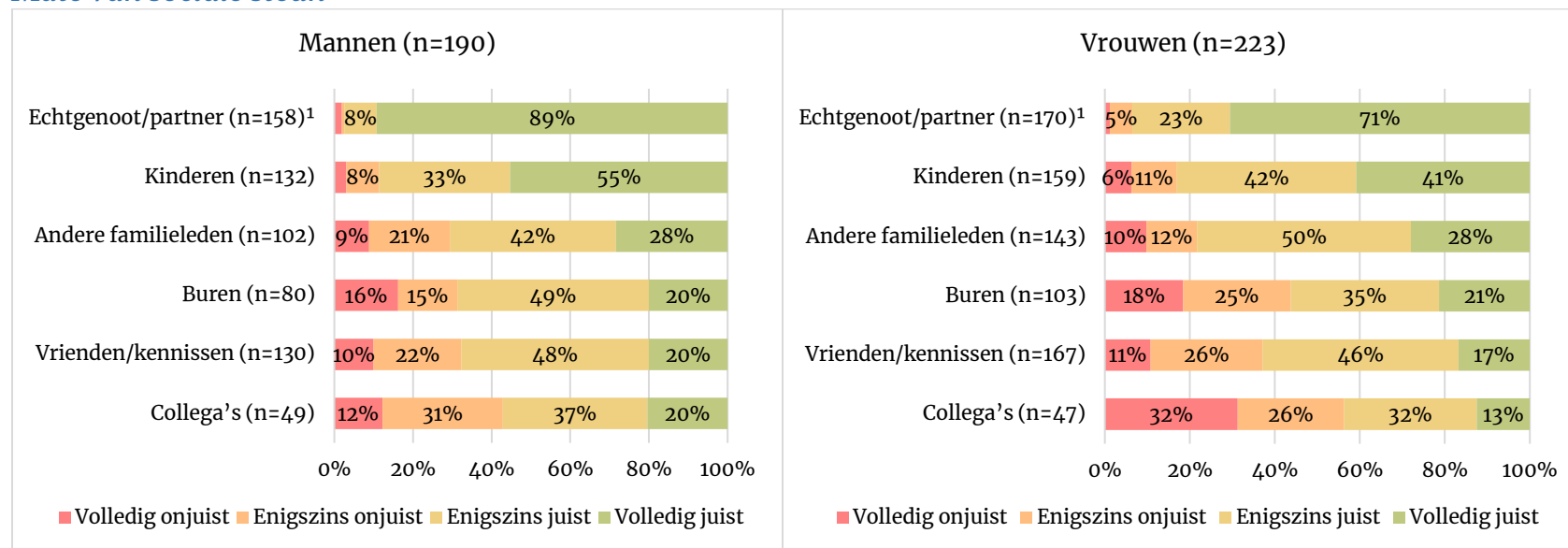
	18-49 jaar (n=89)	50-65 jaar (n=206)	66 jaar en ouder (n=119)
Vermoeidheid ¹ (MVI-20), gemiddelde (SD)	74,1 (12,6)	73,1 (14,5)	67,6 (15,3)
Angst (GAD-2), n (%)	21 (24)	36 (17)	15 (13)
Depressie (PHQ-2), n (%)	24 (27)	56 (27)	23 (19)
Wel PEM ² (DQS-PEM), n (%)	75 (84)	165 (80)	93 (78)
Wel verergering van klachten na verandering van lichaamshouding, n(%)	50 (56)	102 (50)	42 (35)
Minimaal één terugval in 12 maanden voorafgaand aan meting, n (%)	73 (82)	162 (79)	74 (62)

¹Type test: One-way ANOVA. Statistisch significant verschil tussen leeftijdsgroepen ($p < 0,05$).

²Type test: Chi-square test. Statistisch significant verschil tussen leeftijdsgroepen ($p < 0,05$).

2. Impact op het leven

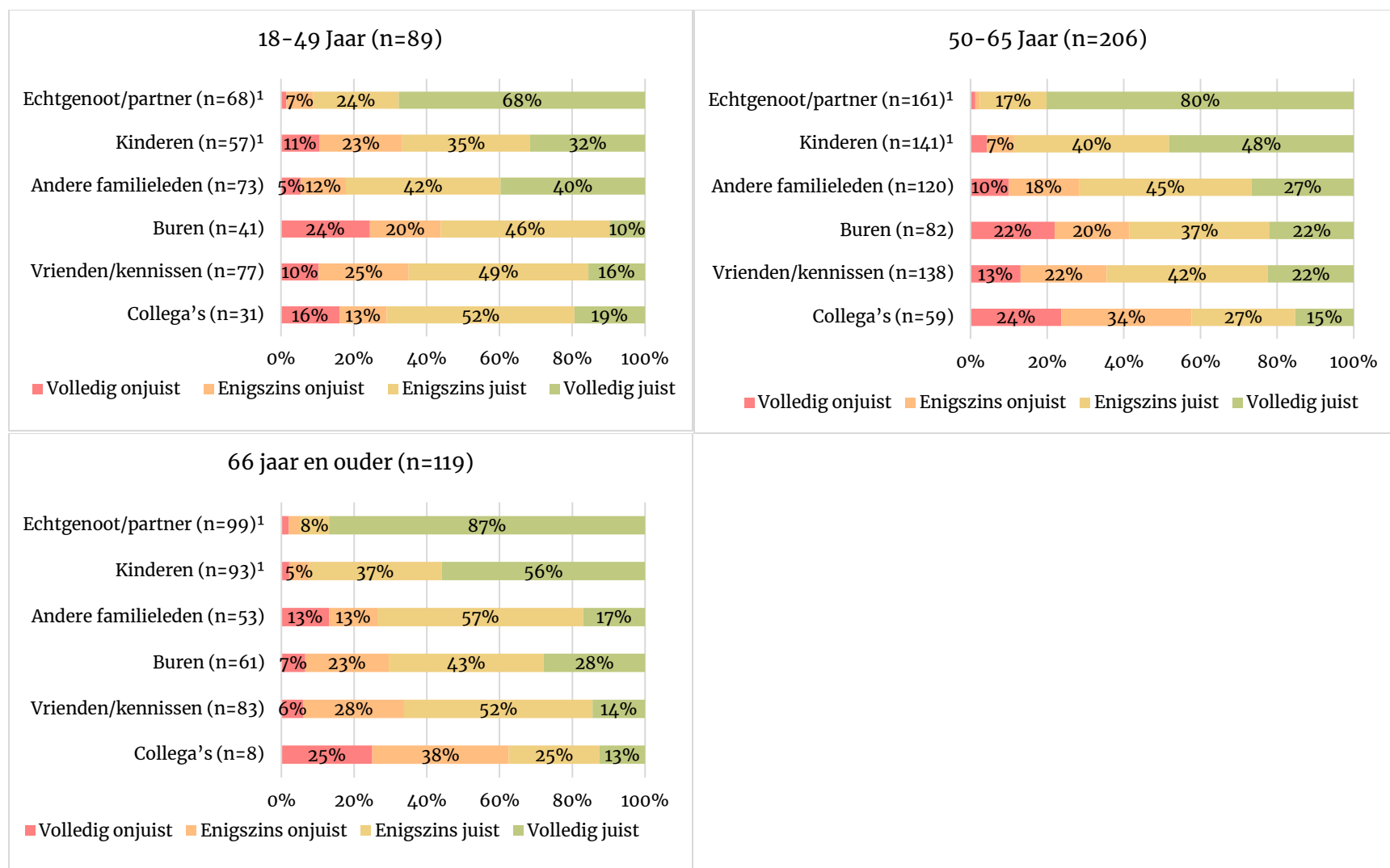
Mate van sociale steun



Figuur 1A. Stelling: Deze personen zijn behulpzaam wanneer ik gezondheidsproblemen heb, per geslacht(n=413)

¹Type test: Chi-square test. Statistisch significant verschil tussen mannen en vrouwen ($p < 0,05$).

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven



Figuur 1B. Stelling: Deze personen zijn behulpzaam wanneer ik gezondheidsproblemen heb, per leeftijdscategorie (n=414)

¹Type test: Chi-square test. Statistisch significant verschil tussen leeftijdsgroepen ($p < 0,05$).

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

Mantelzorg

Tabel 8A. Mantelzorg per geslacht (n=413)

Mantelzorg	Man (n=190)	Vrouw (n=223)
Ontvangen mantelzorg in de afgelopen 12 maanden bij de 4 ^e meting (2024) ¹ , n (%)	35 (18)	72 (32)
Aantal uur mantelzorg ontvangen per week in de afgelopen maand vanwege QVS klachten*, gemiddelde (SD)	15,6 (30,6)	8,5 (8,1)

¹Type test: Chi-square test. Statistisch significant verschil tussen mannen en vrouwen ($p < 0,05$).

*Van de deelnemers die mantelzorg ontvingen.

Tabel 8B. Mantelzorg per leeftijdscategorie (n=414)

Mantelzorg	18-49 jaar (n=89)	50-65 jaar (n=206)	66 jaar en ouder (n=119)
Ontvangen mantelzorg in de afgelopen 12 maanden bij de 4 ^e meting (2024) ¹ , n (%)	36 (40)	48 (23)	24 (20)
Aantal uur mantelzorg ontvangen per week in de afgelopen maand vanwege QVS klachten* ² , gemiddelde (SD)	10,2 (10,2)	7,0 (6,4)	19,2 (36,0)

¹Type test: Chi-square test. Statistisch significant verschil tussen leeftijdsgroepen ($p < 0,05$).

²Type test: one-way ANOVA. Statistisch significant verschil tussen leeftijdsgroepen ($p < 0,05$).

*Van de deelnemers die mantelzorg ontvingen.

Financiële situatie

Tabel 9A. Financiële situatie per geslacht (n=413)

	Man (n=190)	Vrouw (n=223)
(gezins)Inkomen (netto) in de periode voor QVS¹, n(%)		
€0-€3.000 per maand	60 (32)	70 (31)
€3.000-€4.500 per maand	57 (30)	37 (17)
€4.500-€6000 per maand	29 (15)	29 (13)
Hoger dan €6.000 per maand	16 (8)	9 (4)
Wil ik liever niet zeggen	28 (15)	78 (35)
(gezins)Inkomen (netto) bij de 4^e meting (2024)¹, n(%)		
€0-€3.000 per maand	92 (48)	96 (43)
€3.000-€4.500 per maand	47 (25)	37 (17)
€4.500-€6000 per maand	19 (10)	14 (6)
Hoger dan €6.000 per maand	6 (3)	8 (4)
Wil ik liever niet zeggen	26 (14)	68 (30)
Vergeleken met de periode voor de Q-koortsbesmetting, is de financiële situatie van mijn huishouden er, n (%)		
Erg op achteruit gegaan	63 (33)	79 (35)
Enigszins op achteruit gegaan	61 (32)	50 (22)
Ongeveer hetzelfde gebleven	43 (23)	64 (29)
Enigszins op vooruit gegaan	19 (10)	19 (9)
Erg op vooruit gegaan	4 (2)	11 (5)
Financiële situatie op dit moment bij de 4^e meting (2024), n (%)		
Komt veel geld tekort	16 (8)	15 (7)
Komt een beetje geld tekort	20 (11)	37 (17)
Komt precies rond	59 (31)	73 (33)

Houdt een beetje geld over	81 (43)	83 (37)
Houdt veel geld over	14 (7)	15 (7)

¹Type test: Chi-square test. Statistisch significant verschil tussen mannen en vrouwen ($p < 0,05$).

Tabel 9B. Financiële situatie per leeftijdscategorie (n=414)

	18-49 jaar (n=89)	50-65 jaar (n=206)	66 jaar en ouder (n=119)
(gezins)Inkomen (netto) in de periode voor QVS¹, n (%)			
€0-€3.000 per maand	41 (46)	54 (26)	35 (29)
€3.000-€4.500 per maand	20 (22)	45 (22)	29 (24)
€4.500-€6000 per maand	10 (11)	33 (16)	15 (13)
Hoger dan €6.000 per maand	3 (3)	17 (8)	5 (4)
Wil ik liever niet zeggen	15 (17)	57 (28)	35 (29)
(gezins)Inkomen (netto) in bij de 4^e meting (2024)¹, n (%)			
€0-€3.000 per maand	43 (48)	89 (43)	56 (47)
€3.000-€4.500 per maand	19 (21)	42 (20)	23 (19)
€4.500-€6000 per maand	8 (9)	19 (9)	6 (5)
Hoger dan €6.000 per maand	4 (4)	7 (3)	3 (3)
Wil ik liever niet zeggen	15 (17)	49 (24)	31 (26)
Vergeleken met de periode voor de Q-koortsbesmetting, is de financiële situatie van mijn huishouden er¹, n (%)			
Erg op achteruit gegaan	34 (38)	83 (40)	26 (22)
Enigszins op achteruit gegaan	12 (13)	61 (30)	38 (32)
Ongeveer hetzelfde gebleven	20 (22)	43 (21)	44 (37)
Enigszins op vooruit gegaan	15 (17)	12 (6)	11 (9)
Erg op vooruit gegaan	8 (9)	7 (3)	0 (0)
Financiële situatie op dit moment bij de 4^e meting (2024), n (%)			
Komt veel geld tekort	7 (8)	17 (8)	8 (7)
Komt een beetje geld tekort	17 (19)	33 (16)	7 (6)
Komt precies rond	23 (23)	68 (33)	41 (34)
Houdt een beetje geld over	33 (37)	79 (38)	52 (44)
Houdt veel geld over	9 (10)	9 (4)	11 (9)

¹Type test: Chi-square test. Statistisch significant verschil tussen leeftijdsgroepen ($p < 0,05$).

3. Zorg

Type zorgverleners

Tabel 10A. Aantal bezochte zorgverleners, type zorgverlener bezocht en tevredenheid over de zorg in het algemeen per geslacht (n=413)

Aantal bezochte zorgverleners, Gemiddelde (SD)	Man (n=99)	Vrouw (n=138)
	3,6 (2,1)	3,8 (2,4)

In het afgelopen jaar type zorgverlener bezocht				
	Man (n=99)	%	Vrouw (n=138)	%
1	Huisarts	80	Huisarts	80
2	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	39	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	45
3	Cardioloog	26	Praktijkondersteuner Huisarts – Geestelijke Gezondheidszorg	20
4	Fysiotherapeut: beweegprogramma	24	Diëtist of voedingsdeskundige	19
5	Praktijkondersteuner Huisarts – Geestelijke Gezondheidszorg	21	Fysiotherapeut: beweegprogramma	17
6	Internist	17	Bedrijfsarts	17
7	Psycholoog of psychotherapeut	16	Ergotherapeut	15
8	Oogarts	14	Maatschappelijk werker	14
9	Bedrijfsarts	11	Psycholoog of psychotherapeut	14
10	Longarts	11	Oogarts	14

Tevredenheid over de zorg in het algemeen (0= zeer ontevreden, 10= zeer tevreden)	Man (n=190)	Vrouw (n=223)
Gemiddelde (SD)	6,9 (2,5)	6,7 (2,5)

Tabel 10B. Aantal bezochte zorgverleners, type zorgverlener bezocht en tevredenheid over de zorg in het algemeen per leeftijdscategorie (n=414)

Aantal bezochte zorgverleners Gemiddelde (SD)	18-49 jaar (n=56)	50-65 jaar (n=111)	66 jaar en ouder (n=71)
	3,6 (2,5)	3,9 (2,3)	3,4 (2,1)

In het afgelopen jaar type zorgverlener bezocht						
	18-49 jaar (n=56)	%	50-65 jaar (n=111)	%	66 jaar en ouder (n=119)	%
1	Huisarts	80	Huisarts	81	Huisarts	79
2	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	38	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	46	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	41
3	Psycholoog of psychotherapeut	27	Fysiotherapeut: beweegprogramma	21	Fysiotherapeut: beweegprogramma	25
4	Bedrijfsarts	21	Bedrijfsarts	20	Cardioloog	24
5	Praktijkondersteuner Huisarts – Geestelijke Gezondheidszorg	21	Cardioloog	19	Oogarts	24
6	Maatschappelijk werker	20	Praktijkondersteuner Huisarts – Geestelijke Gezondheidszorg	19	Praktijkondersteuner Huisarts – Geestelijke Gezondheidszorg	23
7	Manueel therapeut	16	Psycholoog of psychotherapeut	15	Internist	18
8	Ergotherapeut	14	Diëtist of voedingsdeskundige	14	Dermatoloog	13
9	Diëtist of voedingsdeskundige	13	Ergotherapeut	14	Manueel therapeut	11
10	Fysiotherapeut: beweegprogramma	13	Longarts	14	Diëtist of voedingsdeskundige	10

Tevredenheid over de zorg in het algemeen (0= zeer ontevreden, 10= zeer tevreden)	18-49 jaar (n=89)	50-65 jaar (n=206)	66 jaar en ouder (n=119)
Gemiddelde (SD)	6,5 (2,5)	6,9 (2,6)	6,9 (2,4)

Hulpmiddelen

Tabel 11A. Hulpmiddelen gebruikt vanwege QVS per geslacht (n=413)

Hulpmiddelen				
	Man (n=190)	%	Vrouw (n=138)	%
1	Ik gebruik geen hulpmiddelen voor QVS	52	Elektrische fiets/fiets met trapondersteuning	46
2	Elektrische fiets/fiets met trapondersteuning	39	Ik gebruik geen hulpmiddelen voor QVS	43
3	Invalidekaart	11	Douchehulpmiddelen	15
4	Loophulpmiddelen	9	Loophulpmiddelen	13
5	Douchehulpmiddelen	7	Invalidekaart	9
6	Scootmobiel	3	Anders	9
7	Anders	3	Rolstoel	6
8	Rolstoel	1	Scootmobiel	4
9	Traplif	1	Traplif	2

Tabel 11B. Hulpmiddelen gebruikt vanwege QVS per leeftijdscategorie (n=414)

Hulpmiddelen						
	18-49 jaar (n=89)	%	50-65 jaar (n=206)	%	66 jaar en ouder (n=119)	%
1	Ik gebruik geen hulpmiddelen voor QVS	57	Ik gebruik geen hulpmiddelen voor QVS	48	Elektrische fiets/fiets met trapondersteuning	51
2	Elektrische fiets/fiets met trapondersteuning	33	Elektrische fiets/fiets met trapondersteuning	42	Ik gebruik geen hulpmiddelen voor QVS	37
3	Douchehulpmiddelen	11	Invalidekaart	12	Douchehulpmiddelen	16
4	Anders	9	Loophulpmiddelen	11	Loophulpmiddelen	16
5	Invalidekaart	7	Douchehulpmiddelen	9	Invalidekaart	9
6	Rolstoel	7	Anders	7	Rolstoel	3
7	Scootmobiel	7	Rolstoel	3	Anders	3
8	Loophulpmiddelen	4	Scootmobiel	3	Traplift	3
9	Traplift	1	Traplift	1	Scootmobiel	2



Bijlage 4: Resultaten Subgroep analyses: QVS versus QVS gelijkend ziektebeeld

Inhoudsopgave

Resultaten deel I:

Cohortdeelnemers, 1e meting (2021) t/m 4e meting (2024)	66
1. Gezondheid	66
2. Impact op het leven	70
3. Zorg	71
Resultaten deel II: Cross-sectionele resultaten 4e meting (2024)	74
1. Gezondheid	74
2. Impact op het leven	75
3. Zorg	77

Resultaten deel I:

Cohortdeelnemers, 1e meting (2021) t/m 4e meting (2024)

1. Gezondheid

Gezondheidsklachten

Tabel 1C. Aantal en top 10 meest voorkomende gezondheidsklachten voor QVS en QVS gelijkend (n=238)

Aantal Gezondheidsklachten Gemiddelde (SD)	QVS (n=163)	QVS gelijkend (n=75)
1 ^e meting (2021) ¹	13,5 (5,5)	11,8 (5,6)
2 ^e meting (2022) ¹	20,3 (6,9)	18,0 (8,5)
3 ^e meting (2023) ¹	20,1 (7,4)	17,4 (8,0)
4 ^e meting (2024) ¹	20,8 (7,8)	18,5 (7,4)

*Bij de 1^e meting (periode sinds QVS) is een lijst van 31 gezondheidsklachten uitgevraagd. Bij de opeenvolgende metingen (2^e meting (2022) tot en met de 4^e meting (2024)) bestond deze lijst uit 43 gezondheidsklachten.

¹Type test: Onafhankelijke T-test. Statistisch significant verschil tussen QVS en QVS gelijkend per meting ($p < 0,05$).

1 ^e meting (periode sinds QVS) meest voorkomende klachten*				
	QVS (n=163)	%	QVS gelijkend (n=75)	%
1	Vermoeidheid	94	Vermoeidheid	96
2	Concentratieproblemen	91	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	77
3	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	82	Concentratieproblemen	76
4	Geheugenproblemen	78	Geheugenproblemen	72
5	Spierpijn	77	Gewrichtspijn	71
6	Gewrichtspijn	75	Spierpijn	61
7	(nacht)zweten	66	(nacht)zweten	61
8	Prikkelbaarheid	61	Slaapproblemen	57
9	Slaapproblemen	61	Kortademigheid (bij inspanning)	51
10	Hoofdpijn	55	Prikkelbaarheid	49
2 ^e meting (periode tussen 1 ^e en 2 ^e meting, 2021-2022) meest voorkomende klachten				
	QVS (n=163)	%	QVS gelijkend (n=75)	%
1	Vermoeidheid	97	Vermoeidheid	93
2	Concentratieproblemen	95	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	85
3	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	87	Concentratieproblemen	83
4	Geheugenproblemen	86	Geheugenproblemen	72
5	Mentale vermoeidheid	85	Gewrichtspijn	72
6	Gewrichtspijn	81	Mentale vermoeidheid	71
7	Spierpijn	80	Spierpijn	68
8	Hoofdpijn	72	Slaapproblemen	67
9	Kortademigheid (bij inspanning)	72	Uitputting	61
10	Slaapproblemen	70	Kortademigheid (bij inspanning)	60
3 ^e meting (periode tussen 2 ^e en 3 ^e meting, 2022-2023) meest voorkomende klachten				
	QVS (n=163)	%	QVS gelijkend (n=75)	%
1	Vermoeidheid	96	Vermoeidheid	99
2	Concentratieproblemen	93	Concentratieproblemen	84
3	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	83	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	77
4	Geheugenproblemen	83	Mentale vermoeidheid	77
5	Mentale vermoeidheid	80	Geheugenproblemen	75
6	Spierpijn	80	Gewrichtspijn	72
7	Gewrichtspijn	80	Uitputting	65
8	Uitputting	69	Slaapproblemen	60
9	Slaapproblemen	69	Kortademigheid (bij inspanning)	59
10	Kortademigheid (bij inspanning)	65	(Nacht)zweten	59
4 ^e meting (periode tussen 3 ^e en 4 ^e meting, 2023-2024) meest voorkomende klachten				
	QVS (n=163)	%	QVS gelijkend (n=75)	%
1	Vermoeidheid	98	Vermoeidheid	97

2	Concentratieproblemen	91	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	83
3	Mentale vermoeidheid	85	Mentale vermoeidheid	81
4	Geheugenproblemen	85	Gewrichtspijn	80
5	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	84	Concentratieproblemen	79
6	Gewrichtspijn	84	Geheugenproblemen	76
7	Spierpijn	77	Slaapproblemen	75
8	Slaapproblemen	72	Spierpijn	72
9	Kortademigheid (bij inspanning)	69	Uitputting	67
10	Prikkelbaarheid	68	Hoofdpijn	63

*Bij de 1^e meting (periode sinds QVS) is een lijst van 31 gezondheidsklachten uitgevraagd. Bij de opeenvolgende metingen (2^e meting (2022) tot en met de 4^e meting (2024)) bestond deze lijst uit 43 gezondheidsklachten.

Kwaliteit van leven

Tabel 2C. De kwaliteit van leven score en zelf-gerapporteerde gezondheid voor QVS en QVS gelijkend (n=238)

EQ-5D Index score, gemiddelde (SD) (-0,45=ergste gezondheid, 1=perfecte gezondheid)	QVS ¹ (n=163)	QVS gelijkend ¹ (n=75)
1 ^e meting (2021)	0,56 (0,26)	0,57 (0,24)
2 ^e meting (2022)	0,58 (0,26)	0,63 (0,24)
3 ^e meting (2023)	0,59 (0,26)	0,61 (0,25)
4 ^e meting (2024)	0,60 (0,27)	0,59 (0,27)
EQ-VAS, gemiddelde (SD) (0=slechtst voorstelbare gezondheid; 100=best voorstelbare gezondheid)	QVS (n=163)	QVS gelijkend (n=75)
1 ^e meting (2021)	48,9 (18,7)	50,5 (17,6)
2 ^e meting (2022)	47,1 (19,3)	50,9 (18,6)
3 ^e meting (2023)	46,7 (18,5)	49,6 (19,9)
4 ^e meting (2024)	47,6 (20,8)	48,7 (19,6)

¹Type test: Friedman test. Statistisch significant verschil over de tijd per diagnose ($p < 0,05$).

Chronische gezondheidsuitkomsten

Tabel 3C. Vermoeidheid, PEM en angst- en depressieklachten voor QVS en QVS gelijkende klachten (n=238)

Vermoeidheid (MVI-20), gemiddelde (SD)	QVS (n=163)	QVS gelijkend (n=75)
1 ^e meting (2021) ¹	75,5 (12,7)	71,2 (12,4)
2 ^e meting (2022) ¹	74,8 (12,2)	70,5 (12,9)
3 ^e meting (2023) ¹	75,1 (13,3)	70,2 (14,3)
4 ^e meting (2024) ¹	74,6 (14,3)	70,9 (14,1)
Wel PEM (DQS-PEM), n (%)	QVS ² (n=163)	QVS gelijkend ² (n=75)
Jaar 3 (2023)	142 (87)	56 (75)
Jaar 4 (2024)	139 (85)	59 (79)
Angst (GAD-2), n (%)	QVS (n=163)	QVS gelijkend (n=75)
1 ^e meting (2021)	35 (21)	15 (20)
2 ^e meting (2022)	28 (17)	12 (16)
3 ^e meting (2023)	28 (17)	10 (13)
4 ^e meting (2024)	25 (15)	14 (19)
Depressie (PHQ-2), n (%)	QVS (n=163)	QVS gelijkend (n=75)
1 ^e meting (2021)	43 (26)	18 (24)
2 ^e meting (2022)	48 (29)	17 (23)
3 ^e meting (2023)	39 (24)	15 (20)
4 ^e meting (2024)	45 (28)	19 (25)

¹Type test: Chi-square test. Statistisch significant verschil tussen QVS en per meting ($p < 0,05$).

²Type test: Chi-square test. Statistisch significant verschil over de tijd per geslacht ($p < 0,05$).

Aantal deelnemers met PEM-klachten bij de 3e meting (2023) en 4e meting (2024) per QVS en QVS gelijkend

	QVS (n=163)	
	Geen PEM-klachten 2023, n (%)	PEM-klachten 2023, n (%)
Geen PEM-klachten 2024, n (%)	8 (5)	16 (10)
PEM-klachten 2024, n (%)	13 (8)	126 (77)
	QVS gelijkend (n=75)	
	Geen PEM-klachten 2023, n (%)	PEM-klachten 2023, n (%)
Geen PEM-klachten 2024, n (%)	12 (16)	4 (5)
PEM-klachten 2024, n (%)	7 (9)	52 (69)

2. Impact op het leven

Tabel 4C. Invloed van QVS-klachten op het dagelijks leven voor QVS en QVS gelijkend bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (n=238)

Beperking QVS op normale dagelijkse bezigheden (0= geen invloed, 10= volledig beperkt)	QVS ² (n=163)	QVS gelijkend (n=75)
2 ^e meting (2022)	7,0 (2,0)	6,6 (2,1)
3 ^e meting (2023) ¹	6,9 (2,0)	6,1 (2,3)
4 ^e meting (2024)	6,4 (2,4)	6,0 (2,7)

¹Type test: Wilcoxon test. Statistisch significant verschil tussen QVS en QVS gelijkend per meting ($p < 0,05$).

²Type test: Friedman test. Statistisch significant verschil tussen de jaren per QVS of QVS gelijkend ($p < 0,05$).

3. Zorg

Tabel 5C. Tevredenheid zorg, aantal bezochte reguliere zorgverleners en type per QVS en QVS gelijkend

Tevredenheid zorg , gemiddelde (SD)	QVS (n=163)	QVS gelijkend (n=75)
Sinds het afgelopen jaar tot de 1 ^e meting (2021)	5,7 (2,3)	5,4 (2,4)
Tussen de 1 ^e en 2 ^e meting (2022)	7,7 (2,7)	7,9 (2,6)
Tussen de 2 ^e en 3 ^e meting (2023) ¹	7,2 (2,5)	7,9 (2,4)
Tussen de 3 ^e en 4 ^e meting (2024)	7,5 (2,6)	7,8 (2,5)

*Bij de 1e meting (2021) is een lijst van 17 zorgverleners uitgevraagd. Bij 2e meting (2022) 20 zorgverleners, bij de 3e meting (2023) 28 zorgverleners en bij de 4e meting (2024) waren dit er 29.

¹Type test: Wilcoxon test. Statistisch significant verschil tussen QVS en QVS gelijkend per meting ($p < 0,05$).

Aantal deelnemers die een zorgverlener bezocht hebben*, n (%)	QVS (n=163)	QVS gelijkend (n=75)
1 ^e meting (periode sinds QVS)	159 (98)	74 (99)
2 ^e meting (periode tussen 1 ^e en 2 ^e meting, 2021-2022)	99 (61)	42 (56)
3 ^e meting (periode tussen 2 ^e en 3 ^e meting, 2022-2023)	109 (67)	41 (55)
4 ^e meting (periode tussen 3 ^e en 4 ^e meting, 2023-2024)	96 (59)	42 (56)
Aantal bezochte zorgverleners, gemiddelde (SD)	QVS	QVS gelijkend
1 ^e meting (periode sinds QVS)	6,5 (3,3)	5,9 (2,9)
2 ^e meting (periode tussen 1 ^e en 2 ^e meting, 2021-2022)	3,1 (2,0)	4,0 (2,3)
3 ^e meting (periode tussen 2 ^e en 3 ^e meting, 2022-2023)	4,0 (2,3)	4,7 (3,1)
4 ^e meting (periode tussen 3 ^e en 4 ^e meting, 2023-2024)	3,5 (2,2)	4,9 (2,6)

*De resultaten van deze analyse moeten met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd, aangezien de lijst met zorgverleners elk jaar verschilt. Bij de 1^e meting is een lijst van 17 zorgverleners gebruikt, bij de 2^e meting 20, bij de 3^e meting 28, en bij de 4^e meting 29 zorgverleners. Dit komt doordat de lijst met zorgverleners elk jaar werd aangevuld op basis van de verkregen inzichten en open antwoorden van de deelnemers.

Sinds het afgelopen jaar tot de 1e meting (2021) type zorgverlener bezocht*				
	QVS (n=163)	%	QVS gelijkend (n=75)	%
1	Huisarts	94	Huisarts	93
2	Fysiotherapeut	76	Fysiotherapeut	73
3	Bedrijfsarts	61	Psycholoog of psychotherapeut	53
4	Psycholoog of psychotherapeut	56	Bedrijfsarts	47
5	Internist	54	Cardioloog	45
6	Cardioloog	42	Internist	44
7	Longarts	36	Longarts	36
8	Verzekeringsarts	29	Diëtist of voedingskundige	25
9	Diëtist of voedingskundige	28	Revalidatiearts	25
10	KNO-arts	26	Reumatoloog	23
Tussen de 1 ^e en 2 ^e meting (2022) type zorgverlener bezocht *				
	QVS (n=163)	%	QVS gelijkend (n=75)	%
1	Huisarts	50	Huisarts	49
2	Fysiotherapeut	36	Fysiotherapeut	45
3	Ergotherapeut	13	Psycholoog of psychotherapeut	15
4	Psycholoog of psychotherapeut	13	Bedrijfsarts	13
5	Internist	9	Diëtist of voedingsdeskundige	12
6	Cardioloog	8	Ergotherapeut	12
7	Diëtist of voedingsdeskundige	7	Internist	11
8	Longarts	7	Cardioloog	8
9	Bedrijfsarts	6	Dermatoloog	8
10	Maatschappelijk werker	6	Longarts	8
Tussen de 2 ^e en 3 ^e meting (2023) type zorgverlener bezocht*				
%	QVS (n=163)	%	QVS gelijkend (n=75)	%
1	Huisarts	55	Huisarts	47
2	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	43	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	36
3	POH-GGZ	17	Cardioloog	16
4	Ergotherapeut	15	Dermatoloog	15
5	Diëtist of voedingsdeskundige	12	POH-GGZ	15
6	Psycholoog of psychotherapeut	12	Bedrijfsarts	12
7	Oogarts	10	Internist	9
8	Bedrijfsarts	9	Maatschappelijk werker	9
9	Manueel therapeut	9	Neuroloog	9
10	Cardioloog	7	Chirurg	8
Tussen de 3 ^e en 4 ^e meting (2023) type zorgverlener bezocht*				
	QVS (n=163)	%	QVS gelijkend (n=75)	%
1	Huisarts	48	Huisarts	48

2	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	25	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	35
3	Fysiotherapeut: beweegprogramma	12	Fysiotherapeut: beweegprogramma	16
4	POH-GGZ	12	POH-GGZ	16
5	Diëtist of voedingsdeskundige	10	Dermatoloog	13
6	Cardioloog	9	Psycholoog of psychotherapeut	13
7	Psycholoog of psychotherapeut	9	Cardioloog	11
8	Oogarts	8	KNO-arts	11
9	Manueel therapeut	7	Bedrijfsarts	9
10	Ergotherapeut	7	Internist	9

**Bij de 1e meting (2021) is een lijst van 17 zorgverleners uitgevraagd. Bij 2e meting (2022) 20 zorgverleners, bij de 3e meting (2023) 28 zorgverleners en bij de 4e meting (2024) waren dit er 29.*

Resultaten deel II: Cross-sectionele resultaten 4e meting (2024).

4. Gezondheid

Kwaliteit van leven

Tabel 6C. De kwaliteit van leven score en zelf-gerapporteerde gezondheid voor QVS en QVS gelijkend (n=383)

	QVS (n=264)	QVS gelijkend (n=119)
EQ-5D Index score, gemiddelde (SD) (-0,45=ergste gezondheid, 1=perfecte gezondheid)	0,60 (0,26)	0,61 (0,26)
EQ-VAS, gemiddelde (SD) (0=slechtst voorstelbare gezondheid; 100=best voorstelbare gezondheid)	48,2 (19,5)	51,2 (19,6)

Chronische gezondheidsuitkomsten

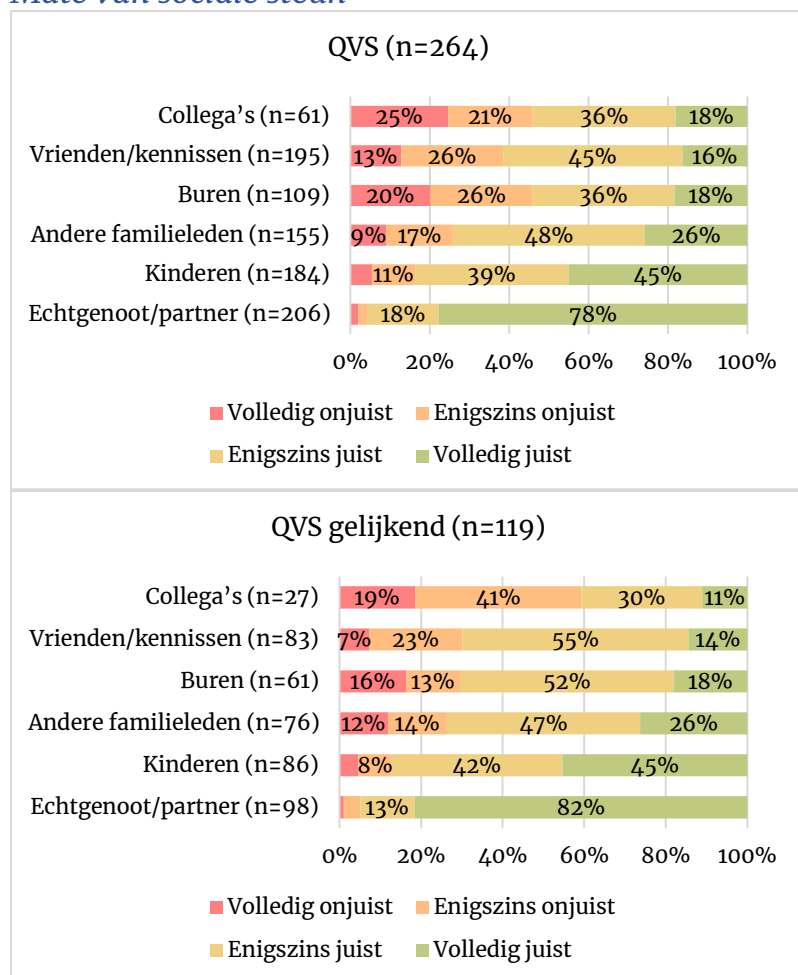
Tabel 7C. Vermoeidheid, PEM en angst- en depressieklachten voor QVS en QVS gelijkende klachten (n=383)

	QVS (n=264)	QVS gelijkend (n=119)
Vermoeidheid (MVI-20) ¹ , gemiddelde (SD)	73,5 (14,0)	70,2 (14,2)
Angst (GAD-2), n (%)	45 (17)	24 (20)
Depressie (PHQ-2), n (%)	71 (27)	29 (24)
Wel PEM (DQS-PEM), n (%)	143 (54)	52 (44)
Wel POTS, n (%)	134 (51)	51 (43)
Terugvallen in de afgelopen 12 maanden, n (%)	206 (78)	87 (73)

1 Type test: Wilcoxon test. Statistisch significant verschil tussen QVS en QVS gelijkend ($p < 0,05$).

5. Impact op het leven

Mate van sociale steun



Figuur 1C. Stelling: Deze personen zijn behulpzaam wanneer ik gezondheidsproblemen heb, voor QVS en QVS gelijkend (n=383)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

Mantelzorg

Tabel 8C. Mantelzorg voor QVS en QVS gelijkende klachten (n=383)

Mantelzorg	QVS (n=264)	QVS gelijkend (n=119)
Ontvangen mantelzorg in de afgelopen 12 maanden bij de 4 ^e meting (2024) ¹ , n (%)	77 (29)	25 (21)
Aantal uur mantelzorg ontvangen per week in de afgelopen maand vanwege QVS klachten*, gemiddelde (SD)	11,5 (21,6)	7,5 (6,7)

*Van de deelnemers die mantelzorg ontvingen.

Financiële situatie

Tabel 9C. Financiële situatie voor QVS en QVS gelijkende klachten (n=383)

	QVS (n=264)	QVS gelijkend (n=119)
(gezins)Inkomen (netto) in de periode voor QVS, n (%)		
€0-€3.000 per maand	78 (30)	44 (37)
€3.000-€4.500 per maand	65 (25)	24 (20)
€4.500-€6000 per maand	37 (14)	19 (16)
Hoger dan €6.000 per maand	16 (6)	5 (4)
Wil ik liever niet zeggen	68 (26)	27 (23)
(gezins)Inkomen (netto) in bij de 4^e meting (2024)¹, n (%)		
€0-€3.000 per maand	123 (47)	53 (45)
€3.000-€4.500 per maand	54 (20)	25 (21)
€4.500-€6000 per maand	19 (7)	12 (10)
Hoger dan €6.000 per maand	11 (4)	2 (2)
Wil ik liever niet zeggen	57 (22)	27 (23)
Vergeleken met de periode voor de Q-koortsbesmetting, is de financiële situatie van mijn huishouden er, n (%)		
Erg op achteruit gegaan	97 (37)	38 (32)
Enigszins op achteruit gegaan	76 (29)	29 (24)
Ongeveer hetzelfde gebleven	58 (22)	35 (29)
Enigszins op vooruit gegaan	20 (8)	15 (13)
Erg op vooruit gegaan	13 (5)	2 (2)
Financiële situatie op dit moment bij de 4^e meting (2024) , n (%)		
Komt veel geld tekort	23 (9)	7 (6)
Komt een beetje geld tekort	39 (15)	15 (13)
Komt precies rond	85 (32)	31 (26)
Houdt een beetje geld over	97 (37)	58 (49)
Houdt veel geld over	20 (8)	8 (7)

6. Zorg

Type zorgverleners

Tabel 10C. Aantal bezochte zorgverleners, type zorgverlener bezocht en tevredenheid over de zorg in het algemeen per

Aantal bezochte zorgverleners	QVS (n=154)	QVS gelijkend (n=67)
Gemiddelde (SD)	3,4 (2,2)	4,6 (2,5)

In het afgelopen jaar type zorgverlener bezocht				
	QVS (n=154)	%	QVS gelijkend (n=67)	%
1	Huisarts	81	Huisarts	78
2	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	40	Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut	51
3	Fysiotherapeut: beweegprogramma	19	Praktijkondersteuner Huisarts – Geestelijke Gezondheidszorg	31
4	Praktijkondersteuner Huisarts – Geestelijke Gezondheidszorg	17	Fysiotherapeut: beweegprogramma	24
5	Cardioloog	16	Psycholoog of psychotherapeut	22
6	Oogarts	14	Cardioloog	19
7	Diëtist of voedingsdeskundige	13	Bedrijfsarts	18
8	Bedrijfsarts	12	Dermatoloog	18
9	Manueel therapeut	12	Internist	18
10	Maatschappelijk werker	12	KNO-arts	16

Tevredenheid over de zorg in het algemeen (0= zeer ontevreden, 10= zeer tevreden)	QVS (n=264)	QVS gelijkend (n=119)
Gemiddelde (SD)	6,8 (2,5)	6,7 (2,5)

Hulpmiddelen

Tabel 11C. Hulpmiddelen gebruikt vanwege QVS per geslacht (n=413)

Hulpmiddelen				
	QVS (n=154)	%	QVS gelijkend (n=67)	%
1	Elektrische fiets/fiets met trapondersteuning	48	Elektrische fiets/fiets met trapondersteuning	45
2	Douchehulpmiddelen (bijvoorbeeld een douchestoel of een muurbeugel)	43	Ik gebruik geen hulpmiddelen voor QVS	41
3	Invalidekaart	12	Loophulpmiddelen (bijvoorbeeld een wandelstok of een rollator)	13
4	Loophulpmiddelen (bijvoorbeeld een wandelstok of een rollator)	11	Douchehulpmiddelen (bijvoorbeeld een douchestoel of een muurbeugel)	11
5	Anders	10	Invalidekaart	8
6	Rolstoel	5	Anders	8
7	Scootmobiel	5	Scootmobiel	4
8	Traplift	3	Rolstoel	3
9	Elektrische fiets/fiets met trapondersteuning	1	Traplift	3