



Vier jaar QVS database onderzoek:

Impact van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom op
gezondheid, het dagelijks leven en zorggebruik

Naomi C Stermerdink, Juanita A Haagsma, Eva Hartman, Peter Tieleman, Alex Burdorf &
Stella CM Heemskerk

www.q-support.nu, november 2025

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Verantwoording	4
Samenvatting.....	6
Inleiding.....	9
Methode	12
Resultaten	20
Resultaten deel I: Cohortdeelnemers 1 ^e meting (2021) t/m 4 ^e meting (2024).....	21
1. Karakteristieken van deelnemers	21
1.1 Cohortdeelnemers.....	21
1.2 Non-response analyse	23
2. Gezondheid	24
2.1 Gezondheidsklachten.....	24
2.2 Kwaliteit van leven.....	30
2.3 Chronische gezondheidsuitkomsten	35
2.4 Verdiepende Analyses.....	42
3. Impact op het leven.....	44
3.2 Invloed QVS op het dagelijks leven	45
4. Zorg	47
4.1 Tevredenheid zorg algemeen	47
4.2 Zorgverleners	48
4.3 Zorgbehoeften.....	51
4.4 Verdiepende analyses	53
Resultaten deel II: Cross-sectionele resultaten 4 ^e meting (2024)	54
1. Karakteristieken van deelnemers	54
1.1 Deelnemers 4 ^e meting (2024)	54
1.2 Non-response analyse	56
2. Gezondheid	57
2.1 Kwaliteit van leven	57
2.2 Chronische gezondheidsuitkomsten	59
2.3 Verdiepende analyses.....	68
3. Impact op het leven.....	72

3.1 Sociale impact	72
3.2 Verdiepende analyses.....	76
3.3 Impact op werk situatie	77
3.4 Impact op financiële situatie	81
3.5 Verdiepende analyses.....	83
4. Zorg	84
4.1 Zorgverleners.....	84
4.2 Behandelingen	87
4.3 Zorgbehoeften en hulpvragen	95
4.4 Verdiepende analyse	98
Resultaten deel III: Eerdere resultaten QVS database onderzoek	99
1. Gezondheid.....	100
1.1 Slaapproblemen	100
1.2 Langdurige aandoeningen.....	101
2. Impact op het leven.....	104
2.1 Ervaringen en toekomstperspectief van deelnemers	104
2.2 Eenzaamheid, de dood en rouw.....	105
2.3 Omgang met klachten.....	107
2.4 Invloed QVS-klachten op relatie, gezin en seksualiteit	109
2.5 Financiële impact.....	109
2.6 Herkenning en erkenning.....	112
Discussie	114
Lijst met afkortingen	123
Referenties	124

Verantwoording

Dit longitudinale onderzoek onder patiënten geregistreerd bij Q-support naar de impact van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) op de gezondheid, het dagelijks leven en zorggebruik werd in opdracht van en in samenwerking met Q-support uitgevoerd door het Erasmus MC.

Q-support is een stichting die werkt in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Q-support ondersteunt en adviseert mensen met Q-koorts in heel Nederland, en deelt kennis met (zorg)professionals. Het Erasmus MC heeft samen met Q-support in 2021 het onderzoek voor de QVS database opgezet. Doel is door middel van een meerjarig vragenlijstonderzoek inzicht te krijgen in de lange termijn gevolgen, de verwachtingen van de patiënt en (kwaliteit van) de ontvangen zorg.

Vanuit de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC waren bij dit project betrokken:

Dr. Stella Heemskerk (postdoc onderzoeker)
Naomi Stermerdink MSc (junior onderzoeker)
Dr. Suzanne Polinder (universitair hoofddocent tot mei 2024)
Dr. Juanita Haagsma (universitair hoofddocent)
Prof. dr. ir. Lex Burdorf (hoogleraar emeritus)

Vanuit Q-support waren betrokken:

Eva Hartman, MD (projectleider en huisarts)
Ir. Peter Tieleman (senior data-analist/onderzoeker)
Annemieke de Groot (bestuur Q-support)
Hilde Vriens (patiënten participatie)
Linda Kok, MD (arts en medisch adviseur)
Sophie Hoogendijk, MD (huisarts en medisch adviseur)
Alfons Olde Loohuis, MD (huisarts en medisch adviseur)
Michelle Cavanagh (nazorgadviseur)
Gitte van Lieverloo (nazorgadviseur)
Renske Bartels (communicatieadviseur)

Stichting Q-uestion is als de patiëntenorganisatie voor mensen met Q-koorts vanaf het begin betrokken geweest. Daarnaast hebben QVS-patiënten een belangrijke bijdrage geleverd aan het opzetten van het onderzoek en de duiding van de resultaten.

Hiernaast zijn er verschillende partijen en personen namens patiënten, zorgverleners en beleidsmakers betrokken geweest bij de totstandkoming van dit rapport. Wij zijn dankbaar voor ieders waardevolle bijdrage.

Projectteam QVS database onderzoek,

November 2025

*Bij citatie van het huidige rapport dient de volgende referentie te worden gebruikt:
Stemerding N, Haagsma JA, Hartman E, Tieleman P, Burdorf A, Heemskerk SCM. Vier
jaar QVS database onderzoek: Impact van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom op
gezondheid, het dagelijks leven en zorggebruik. [Www.q-support.nu](http://www.q-support.nu), Q-support, 2025
november. Met dank aan het Erasmus MC.*

Samenvatting

Tussen 2007 en 2010 vond in Nederland de grootste Q-koortsuitbraak ter wereld plaats. Tijdens deze epidemie zijn er ruim 4.100 klinisch bevestigde gevallen van acute Q-koorts gemeld bij de GGD. Het werkelijke aantal besmettingen lag echter waarschijnlijk veel hoger. Naar schatting raakten tussen de 50.000 en 100.000 mensen geïnfecteerd, vaak zonder symptomen en daardoor niet geregistreerd. Q-koorts kan ernstige en chronische gezondheidsklachten veroorzaken. Ongeveer 20% van de patiënten met acute Q-koorts ontwikkelt het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS), een langdurige en complexe multisysteemaandoening die leidt tot chronische vermoeidheid en een grote hoeveelheid andere klachten. Tot op heden is er weinig onderzoek gedaan naar de lange termijn gevolgen van QVS. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in het verloop van QVS op lange termijn, met focus op gezondheidsklachten, zorggebruik, sociale en arbeidsparticipatie, en financiële impact. Het onderzoek hoopt bij te dragen aan betere zorg en erkenning voor patiënten met QVS.

Onderzoeksopzet & deelnemers

Tussen 2021 en 2024 werd door het Erasmus MC in opdracht van en in samenwerking met Q-support een longitudinaal onderzoek uitgevoerd onder patiënten met QVS, waarbij jaarlijks vragenlijsten werden verstuurd aan alle bij Q-support geregistreerde QVS-patiënten met een actief dossier en geregistreerd e-mailadres. Dit rapport bevat de bevindingen van zowel longitudinale als cross-sectionele analyses. Deel 1 beschrijft de longitudinale resultaten van de cohortdeelnemers die aan elke meting hebben deelgenomen. Deel 2 beschrijft de cross-sectionele resultaten van de deelnemers aan de 4^e meting (2024). In deel 3 wordt een overzicht van de belangrijkste bevindingen uit de eerdere metingen (2021-2023) weergegeven. Van de 840 deelnemers die in 2021 zijn uitgenodigd, vulden 240 (29%) deelnemers alle vier de vragenlijsten volledig in. De gemiddelde leeftijd van de cohortdeelnemers (gemeten bij 1^e meting (2021)) is 55 jaar, 56% is vrouw en 77% is midden tot hoog opgeleid. Deelnemers zijn gemiddeld 13 jaar geleden besmet geraakt met Q-koorts en 15% was tijdens de acute infectie in het ziekenhuis opgenomen.

Verloop van gezondheidsklachten

Deelnemers rapporteren een breed scala aan klachten, waarbij vermoeidheid, concentratieproblemen en lichamelijke uitputting het meeste voorkomen. De ernst van deze klachten blijft over de metingen redelijk constant, waarbij vermoeidheid en lichamelijke uitputting als ernstig tot extreem worden ervaren. De scores voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven zijn aanzienlijk lager dan in de algemene Nederlandse populatie. Dit laat zien dat de kwaliteit van leven van QVS-patiënten laag is en blijft, zelfs meer dan tien jaar na de initiële infectie. Meer dan 80% van de deelnemers ervaart **post-exertionele malaise** (PEM) klachten, en bijna de helft ervaart een verergering van deze klachten over de tijd. Deelnemers rapporteren ook een hogere prevalentie van vermoeidheid, slaapproblemen,

angst- en depressieklachten in vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking. Veel deelnemers hebben sinds hun besmetting een terugval gehad, wat past binnen het beeld van post-acute infectieuze syndromen (PAIS). Daarnaast heeft meer dan de helft last gehad van een verandering van klachten na verandering van lichaamshouding, wat een indicatie kan zijn voor orthostatische intolerantie.

Impact op het leven

QVS heeft een blijvende invloed op het dagelijks functioneren van de deelnemers. Sociale rollen, zoals werk en studie, worden minder vervuld dan voor de aandoening en ook andere activiteiten zoals huishoudelijke taken, vakantie en reizen worden minder uitgevoerd. Deelnemers ervaren beperkingen in hun dagelijks functioneren als gevolg van QVS-klachten en veel ontvangen sociale steun. QVS heeft een grote impact op de arbeidsparticipatie van deelnemers, met grote gevolgen voor hun financiële situatie. Bijna de helft van de deelnemers met betaald werk in de periode voor QVS heeft geen werk bij de 4^e meting en de gemiddelde werkduur is gedaald van 34 naar 24 uur per week ten opzichte van de periode voor QVS. Dit is ook lager dan het landelijke gemiddelde van 31 uur per week. De financiële situatie van deelnemers wordt ook negatief beïnvloed, mede omdat velen afhankelijk zijn van een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Zorg

QVS leidt tot een hoge zorgbehoefte. Deelnemers raadplegen veel verschillende zorgverleners, waarbij de huisarts en fysiotherapeut het vaakst worden bezocht. Hoewel de tevredenheid over de ontvangen zorg in de loop der jaren is toegenomen, geeft een derde van de deelnemers aan niet de zorg te hebben ontvangen die zij nodig hadden. Er is duidelijk een gebrek aan afstemming tussen de verschillende zorgverleners. Daarnaast maakt meer dan de helft van de deelnemers gebruik van hulpmiddelen als gevolg van QVS.

Dit onderzoek toont aan dat QVS een langdurige en ingrijpende impact heeft op de gezondheid, het dagelijks functioneren, de arbeidsparticipatie en het zorggebruik van deelnemers. Deze bevindingen benadrukken de complexiteit van QVS en het belang van passende zorg en ondersteuning voor deze patiënten. Toekomstig onderzoek met frequentere meetmomenten en onderzoek naar de onderliggende biologische mechanismen is noodzakelijk om een volledig beeld te krijgen van de lange termijn gevolgen van QVS.

Belangrijkste bevindingen

QVS heeft langdurige en ingrijpende gevolgen voor de gezondheid, het dagelijks functioneren en de zorgbehoefte van deelnemers. Meer dan tien jaar na dato blijven de klachten ernstig en de kwaliteit van leven laag. QVS beïnvloedt vrijwel alle levensdomeinen: van gezondheid, werk en energie tot sociale relaties en financiële zekerheid. Hoewel er op groepsniveau weinig verbetering zichtbaar is over de tijd, zijn er op individueel niveau duidelijke verschillen. Er is grote behoefte aan meer passende en gecoördineerde zorg.

Gezondheid

De algemene gezondheid van deelnemers en kwaliteit van leven blijven bij alle metingen laag. De klachten zijn 10 jaar na dato nog steeds ernstig en blijven onverminderd hoog. Deelnemers hebben veel last van ernstige vermoeidheid, concentratieproblemen, lichamelijke uitputting, PEM-klachten en laag energieniveau. Het algemene beeld is over de jaren nauwelijks veranderd. Hoewel we op groepsniveau nauwelijks veranderingen zien, zijn er op individueel niveau wel duidelijke verschillen zichtbaar.

Impact op het leven

QVS heeft een grote impact op alle sociale rollen en levensgebieden. Bijna de helft van de deelnemers die in de periode voor QVS betaald werk had, werkt bij de 4^e meting (2024) niet meer vanwege QVS. Van de deelnemers die nog wel betaald werk hebben, heeft bijna 80% last van QVS klachten tijdens het werken. Daarnaast ontvangen veel deelnemers sociale steun uit hun omgeving, maar maken zij zich tegelijkertijd zorgen over hun financiële situatie.

Zorg

Ruim de helft van de deelnemers die een zorgverlener bezocht hebben, heeft in het afgelopen jaar gemiddeld drie tot vier verschillende typen zorgverleners bezocht. Bijna een derde van de deelnemers heeft gebruikgemaakt van niet-reguliere behandelingen, en meer dan de helft maakt gebruik van een hulpmiddel vanwege QVS klachten. Daarnaast geeft bijna een derde aan niet de zorg te hebben ontvangen die zij nodig hadden, en dat het hebben van een casemanager helpend zou zijn.

Inleiding

1. Achtergrond

Tussen 2007 en 2010 vond de grootste Q-koortsuitbraak ter wereld plaats in Nederland. Tijdens deze epidemie zijn er ruim 4.100 klinisch bevestigde gevallen van acute Q-koorts gemeld bij de GGD¹. Het werkelijke aantal besmettingen lag echter waarschijnlijk veel hoger. Naar schatting raakten tussen de 50.000 en 100.000 mensen geïnfecteerd. Veel infecties verliepen mild of zonder symptomen en zijn daardoor niet geregistreerd²⁻⁴. Q-koorts wordt veroorzaakt door de gram-negatieve bacterie *Coxiella burnetii*, die vooral afkomstig is van melkgeiten- en melkschapen-boerderijen⁵. Q-koorts is een zoönose, wat betekent dat het een ziekte is die van dieren op mensen kan worden overgedragen. Besmetting vindt hoofdzakelijk plaats via aerogene overdracht, vooral na abortusproblemen bij dieren waardoor mensen in de buurt van deze boerderijen vaak risico lopen op infectie⁶⁻⁸. De bacterie is zeer infectieus en inhalatie van slechts één enkele bacterie kan het lichaam ertoe aanzetten antistoffen te maken tegen de bacterie⁸. Q-koorts komt wereldwijd voor⁹. De meeste besmettingen deden zich in Nederland voor bij mensen die woonden in de buurt van geitenboerderijen in de provincies Noord-Brabant, Gelderland en Limburg⁸. Sinds de uitbraak zijn er verschillende preventieve maatregelen genomen, zoals het verplicht vaccineren van melkgeiten en melkschapen op bedrijven met meer dan 50 dieren¹⁰. Het zijn sindsdien nog elk jaar enkele tientallen meldingen van Q-koorts die gestaag afnemen. Omdat er bij patiënten met longontsteking meestal niet op Q-koorts getest wordt is dit waarschijnlijk een onderrapportage¹¹. In april 2024 werd een nieuwe besmetting met Q-koorts vastgesteld op een melkschapenbedrijf en in mei 2025 was er een uitbraak van Q-koorts onder bosrendieren in de GaiaZOO in Kerkrade^{12 13}.

Meer dan de helft van de geïnfecteerde personen met Q-koorts ondervindt geen klachten¹⁴. Ongeveer 40% ontwikkelt acute Q-koorts en bij 20% van deze patiënten ontwikkelen zich langdurige klachten, ook wel het Q-koortsvermoeidheids-syndroom (QVS) genoemd^{15 16}. Patiënten met QVS ervaren voornamelijk ernstige vermoeidheid wat leidt tot beperkingen in het dagelijks leven¹⁷. Daarnaast kunnen ze last hebben van andere (langdurige) klachten, zoals concentratieproblemen, gewrichtspijn, spierpijn, slaapproblemen, stemmingswisselingen en hoofdpijn^{15 17}. Deze klachten kunnen jarenlang aanhouden en hebben grote impact op de kwaliteit van leven van patiënten¹⁶.

QVS valt, samen met andere aandoeningen zoals post-COVID, post-lymeziektesyndroom en in de meeste gevallen ook ME/CVS, onder de groep van post-acute infectieuze syndromen (PAIS)¹⁸. Mensen met PAIS lijden aan een complex en vaak invaliderend chronisch ziektebeeld dat is ontstaan na een acute infectie. Onderzoek naar PAIS in het algemeen is beperkt, wat vaak leidt tot een gebrek aan erkenning en adequate klinische zorg voor deze patiënten. Sinds de COVID-19-pandemie en de opkomst van post-COVID is er wereldwijd meer aandacht voor langdurige gevolgen van infectieziekten¹⁸.

Uit verschillende studies blijkt dat QVS invloed heeft op zowel de fysieke als mentale gezondheid^{16 17 19-21}. Zo blijkt uit onderzoek dat in de eerste drie maanden tot acht jaar na besmetting geen verbetering zichtbaar was in de klachten van deze groep²². Daarnaast heeft de ziekte ook veel invloed op dagelijkse activiteiten. Veel QVS-patiënten zijn genoodzaakt om minder te werken of helemaal te stoppen en meer dan de helft participeert minder in sociale activiteiten zoals sport en hobby's¹⁶.

2. Doel van dit onderzoek

Hoewel verschillende studies de gezondheidsgevolgen van Q-koorts hebben onderzocht, is er weinig kennis over de lange termijn gevolgen van QVS. Het doel van dit longitudinale onderzoek is om inzicht te krijgen in het verloop van de gevolgen van QVS over de tijd, meer dan tien jaar na de initiële Q-koorts-besmetting, om daarmee de zorg en ondersteuning voor QVS-patiënten te verbeteren. De subdoelen zijn om (1) een helder beeld te schetsen van de impact van QVS op de verschillende domeinen van het leven van patiënten, waaronder de fysieke en mentale gezondheid, het dagelijks leven en het zorggebruik; (2) het verloop van QVS over tijd in beeld te brengen (3) te onderzoeken welke factoren voorspellend zijn voor het verloop van QVS over de tijd.

Om dit te bewerkstelligen is in 2021 door het Erasmus MC en Q-support een meerjarig onderzoek gestart naar de lange termijn gevolgen van QVS. De QVS database is een landelijke databank waarin jaarlijks, gedurende een periode van vier jaar, gegevens zijn verzameld. Dit onderzoek vervult de langgekoesterde wens om de gevolgen van QVS in kaart te brengen. Met deze studie hopen we meer erkenning te creëren voor de impact van QVS en de zorg en ondersteuning voor QVS-patiënten in de toekomst te verbeteren.

3. Leeswijzer

Tussenrapportages en publiekssamenvattingen van de 1^e, 2^e en 3^e meting van het QVS database onderzoek zijn al gepubliceerd op de website van Q-support. Het huidige rapport presenteert de resultaten van vier jaar QVS database onderzoek in drie delen:

- 1. Deel 1: Longitudinale resultaten.**
Het eerste deel beschrijft de longitudinale resultaten over de vier metingen (1^e meting t/m 4^e meting (2021 t/m 2024)). Dit zijn de uitkomsten van deelnemers die elk jaar hebben meegedaan, ook wel het *cohort* genoemd.
- 2. Deel 2: Cross-sectionele resultaten 4^e meting (2024).**
Het tweede deel beschrijft de cross-sectionele resultaten van alle deelnemers die in 2024 hebben meegedaan.
- 3. Deel 3: Kernboodschappen eerdere jaren QVS database onderzoek.**
Het derde deel beschrijft de belangrijkste bevindingen van de eerdere metingen (1^e t/m 3^e meting (2021 t/m 2023)).

Het rapport wordt afgesloten met een algemene discussie, conclusie en aanbevelingen. Daarnaast bevat het rapport ook een aantal bijlagen:

1. **Bijlage 1** geeft een toelichting op de gebruikte meetinstrumenten in het onderzoek.
2. **Bijlage 2** bevat de tabellen en figuren die niet zijn opgenomen in het rapport.
3. **Bijlage 3** bevat de uitkomsten van de subgroepanalyses.

Deze bijlagen zijn terug te vinden in een apart document (zie website Q-support).

Methode

1. Setting en onderzoekspopulatie

In 2021 is door het Erasmus MC een longitudinale studie gestart naar de lange termijn gevolgen van QVS in opdracht van en in samenwerking met Q-support. Gedurende een periode van vier jaar werden gegevens van QVS-patiënten verzameld in de QVS database (**figuur 1**). De gegevensverzameling gebeurde door middel van vragenlijsten. Tussen 2021 en 2024 ontvingen alle ruim 800 bij Q-support ingeschreven patiënten met een actief dossier, een QVS, QVS-gelijkende klachten of doorgemaakte Q-koorts diagnose en met een geregistreerd e-mailadres, jaarlijks in het najaar per e-mail een uitnodiging om de vragenlijst in te vullen.

Definities QVS, QVS-gelijkend ziektebeeld en doorgemaakte Q-koorts²³

Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)

QVS ontstaat bij ongeveer 20% van de mensen die een symptomatische Q-koortsinfectie hebben doorgemaakt. Het is een post-acuut infectieus syndroom (PAIS) met langdurige klachten zoals ernstige vermoeidheid, concentratieproblemen en spierpijn. De klachten zijn divers, chronisch van aard en kunnen verergeren na fysieke of mentale inspanning (PEM). Het exacte ontstaansmechanisme van QVS is nog onbekend. De diagnose wordt gesteld als iemand langer dan 6 maanden vermoeidheidsklachten heeft die het dagelijks functioneren beperken, (bewezen) acute Q-koorts heeft gehad, chronische Q-koorts en andere oorzaken zijn uitgesloten en de klachten zijn ontstaan na een knikmoment ²⁴

QVS-gelijkend ziektebeeld

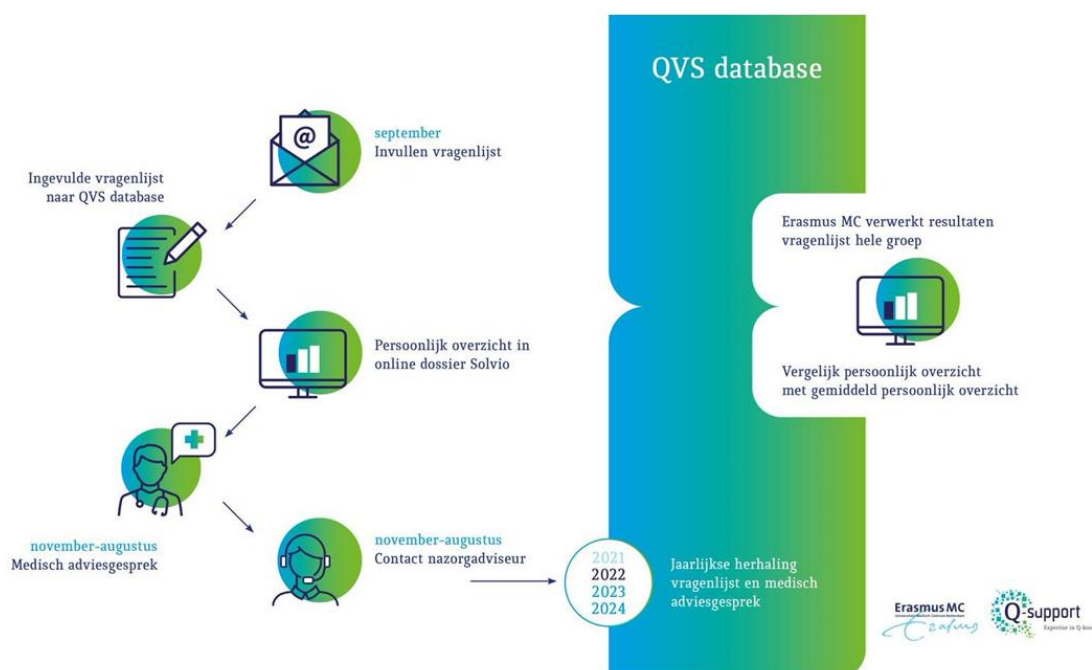
Q-support maakt naast de diagnose QVS gebruik van de diagnose QVS-gelijkend ziektebeeld. Hiervan wordt gebruik gemaakt op het moment dat de arts een sterk vermoeden heeft dat de klachten veroorzaakt worden door QVS maar de diagnose niet gesteld kan worden door het aanwezig zijn van enkele knelpunten. Zo is er tijdens de epidemie vaak niet getest op Q-koorts, kan het knikmoment zich over een langere periode uitstrekken en kunnen in de lange periode van ziek worden tot diagnosestelling ook nieuwe ziektes zijn ontstaan.

Doorgemaakte Q-koorts

Bij doorgemaakte Q-koorts groep is via bloedonderzoek vastgesteld dat iemand in aanraking is geweest met de Q-koortsbacterie (*C.burnetti*). Er zijn echter geen aanwijzingen dat de aanwezige klachten hiermee verband houden. De infectie is dus wel doorgemaakt, maar wordt niet gezien als de oorzaak van de klachten.

Patiënten hadden zes weken de tijd om de vragenlijsten in te vullen. Patiënten die de vragenlijsten niet of gedeeltelijk hadden ingevuld, ontvingen een herinneringsmail. De vragenlijsten waren zowel online als op papier en in het

Nederlands beschikbaar. Deelname aan de studie was geheel vrijwillig en elke deelnemer heeft (online) toestemming gegeven voor het gebruiken van de gegevens voor wetenschappelijk onderzoek.



Figuur 1. Opzet meerjarig QVS database onderzoek

2. Vragenlijst

De vragenlijsten werden samengesteld aan de hand van wetenschappelijk literatuuronderzoek, in samenspraak met Q-support, QVS-patiënten, experts en door middel van meerdere feedbackrondes. Het softwareprogramma LimeSurvey is gebruikt voor het ontwerpen en gebruiken van de online vragenlijsten.

De vragenlijsten bestonden uit meerdere modules (**tabel 1**). De modules kunnen worden onderverdeeld in vier thema's: 1) Karakteristieken van deelnemers, 2) Gezondheidsuitkomsten, 3) Impact op het leven en 4) Zorg. Op basis van nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen, praktijkervaring en feedback en antwoorden van patiënten werden de vragenlijsten voor elke meting waar nodig aangepast. Daarnaast werden jaarlijks verdiepende modules over specifieke thema's toegevoegd. Sommige modules waren optioneel om de belasting voor de deelnemers te beperken. Een uitgebreide beschrijving van de gebruikte instrumenten is te vinden in **bijlage 1**.

Tabel 1. Overzicht van de vragenlijstmodules per meting

Modules	Onderwerp	1e meting (2021)	2e meting (2022)	3e meting (2023)	4e meting (2024)
Module 1	Demografische factoren	✓	✓	✓	✓
Module 2	Medische achtergrond en beloop QVS	✓	✓	✓	✓
Module 3	Gezondheidsklachten	✓	✓	✓	✓
	Invloed van COVID-19	✓	✓		
	Andere langdurige ziekte(s) of aandoening(en)			✓	
	Verergering van klachten na verandering van lichaamshouding & terugvallen				✓
	Slaapproblemen		✓		
Module 4	Zorggebruik	✓	✓	✓	✓
	Hulpmiddelen & Supplementen				✓
Module 5	Zorgbehoeften en hulpvragen	✓	✓	✓	✓
	Alternatieve behandelingen, diensten en medicatiegebruik			✓	✓
Module 6	Invloed op het dagelijks leven	✓	✓	✓	✓
	Verwachtingen en toekomstperspectief	✓			
	Netwerk + behulpzaamheid (SEMAS)		✓		
	Invloed QVS-klachten op het gezin		✓		
	Mantelzorg & (Wmo) ondersteuning				✓
Module 7	Kwaliteit van leven	✓	✓	✓	✓
Module 8	Welbevinden	✓	✓	✓	✓
	Dood, rouw, acceptatie, coping		✓	✓	
	Eenzaamheid		✓	✓	
	Ontspanning		✓		
	Weerbaarheid			✓	
	Omgaan met QVS: omgaan met problemen, gezondheid & QVS		✓	✓	
Module 9	Arbeidsparticipatie	✓	✓	✓	✓
	Arbeidsparticipatie voor QVS en gedurende meting			✓	✓
Module 10	Inkomen en financiële situatie	✓	✓	✓	✓
	Niet-vergoede kosten voor behandelingen/ondersteuning			✓	
Module 11	Afsluiting	✓	✓	✓	✓
Optionele modules	Herkenning en erkenning van QVS		✓		✓
	Leefstijl (NHG zorgmodule leefstijl)		✓		

Karakteristieken van deelnemers

In de vragenlijsten zijn verschillende sociaal-demografische karakteristieken uitgevraagd waaronder leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, samenstelling van het huishouden en werkstatus. Daarnaast zijn karakteristieken gerelateerd aan QVS

uitgevraagd waaronder het aantal jaren sinds de Q-koortsbesmetting, de exacte diagnose (i.e. QVS, QVS-gelijke klachten of doorgemaakte Q-koorts), wie de diagnose heeft vastgesteld, of sprake is geweest van ziekenhuisopname wegens acute infectie, het aantal ziekenhuisopnames, en of sprake is geweest van antibioticabehandeling gedurende de acute infectie.

Gezondheid

Bij de 1^e meting (2021) konden deelnemers op basis van een lijst van 31 gezondheidsklachten aangeven welke klachten ze in de periode sinds QVS hebben ervaren. Bij de opvolgende metingen gaven deelnemers op basis van een lijst van 43 klachten aan welke van deze klachten ze in het jaar voorafgaand aan de meting hebben ervaren (tussen de 1^e en 2^e meting, tussen de 2^e en 3^e meting en tussen de 3^e en 4^e meting) en hoe ernstig deze klachten zijn. De lijst van gezondheidsklachten is samengesteld op basis van eerder onderzoek naar Q-koorts, input van QVS-patiënten, input van medisch adviseurs van Q-support en wetenschappelijke literatuur. Jaarlijks werd de lijst aangevuld op basis van de resultaten van de voorafgaande meting.

Voor verschillende gezondheidsuitkomsten zijn gestandaardiseerde vragenlijsten gebruikt:

- Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven: EuroQol 5-level EQ-5D version (EQ-5D-5L)²⁵
- Vermoeidheid: Multidimensionele Vermoeidheidsindex-20 (MVI-20)²⁶
- Angstklachten: Generalized Anxiety Disorder 2-item (GAD-2)^{27 28}
- Depressieklachten: Patiënt Health Questionnaire-2 (PHQ-2)^{29 30}
- Slaapproblemen: CBS gezondheidsenquête³¹
- Post-exertionele malaise (PEM): DePaul Symptom Questionnaire - Post-Exertional Malaise (DSQ- PEM)³²
- PEM-klachten: op basis van de vijf diagnostische criteria van post-exertionele neuro-immune uitputting (PENE)³³

Bij de 3^e meting werd gedetailleerd stilgestaan bij andere langdurige aandoeningen van deelnemers en of deze voor QVS aanwezig waren of zich naast QVS hebben ontwikkeld. Bij de 4^e meting zijn op basis van voortschrijdend inzicht en ervaringen uit de praktijk ook vragen gesteld over terugvallen en een verergering van klachten bij verandering van lichaamshouding. Laatstgenoemde is mogelijk een indicatie voor orthostatische intolerantie³⁴.

Impact op het dagelijks leven

Om inzicht te krijgen in de impact op het dagelijks leven zijn diverse aspecten uitgevraagd over sociale impact, invloed op het dagelijks leven en invloed op arbeidsparticipatie. Zo is bij alle metingen de mate waarin QVS-klachten de deelnemers beperken in hun sociale rollen, zoals werk, studie, relaties en opvoeding van kinderen, in kaart gebracht. Daarnaast werd jaarlijks gemeten hoe QVS-klachten het algehele functioneren in het dagelijks leven van deelnemers beïnvloeden.

Om inzicht te krijgen in hoe deelnemers omgaan met hun klachten zijn verschillende gestandaardiseerde vragenlijsten gebruikt:

- Zelfmanagement: PIH-NL^{35 36}
- De mate waarin deelnemers het gevoel hadden hun gezondheid zelf in de hand te hebben: SeMaS – locus of control³⁷
- Copingstijl: SeMaS – coping³⁷
- Mate van sociale steun gedefinieerd als de hulp die deelnemers van hun (directe) omgeving ontvangen: SeMaS – sociale steun³⁷
- Eenzaamheid: De verkorte 6-item De Jong Gierveld schaal^{38 39}
- Veerkracht: Brief Resilience Scale (BRS)⁴⁰

Bij de 1^e meting zijn daarnaast vragen gesteld over verwachtingen en toekomstperspectief. Bij de 2^e meting zijn vragen gesteld over de aanwezigheid van slaapproblemen en bij de 3^e meting werd de mate van weerbaarheid in kaart gebracht. Bij de 3^e en 4^e meting zijn daarnaast vragen gesteld over de dood en rouw. Bij de 4^e meting werd de mate van mantelzorg in kaart gebracht, waarbij werd gekeken naar het aantal mantelzorgers, de relatie tussen patiënt en mantelzorger en het aantal uur verkregen mantelzorg per maand.

Bij de 3^e en 4^e meting zijn de arbeidsparticipatie en de financiële situatie van deelnemers in kaart gebracht. Dit gebeurde door vragen te stellen over de werksituatie voor en na QVS en het aantal werkuren. Verder zijn vragen gesteld over de financiële situatie, de invloed van QVS op het inkomen, financiën en hoeveel geld deelnemers besteden aan zorg of ondersteuning in verband met QVS. Daarnaast is ook onderzocht of deelnemers gebruikmaken van ondersteuning vanuit de Wmo. Tot slot is de mate van erkenning die de deelnemers ervaren als QVS-patiënt uitgevraagd bij de 2^e en 4^e meting.

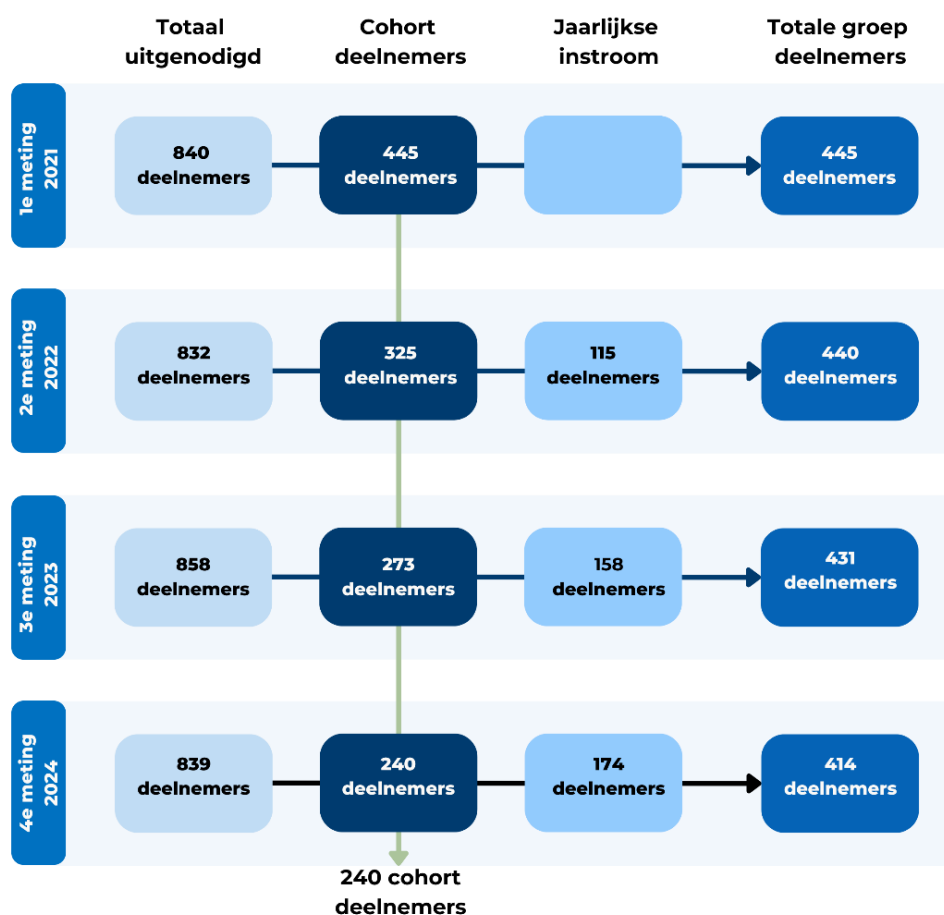
Zorg

Aan de hand van een lijst van 17 zorgverleners bij de 1^e meting (2021), 20 zorgverleners bij de 2^e meting (2022), 28 zorgverleners bij de 3^e meting (2023) en 29 zorgverleners bij de 4^e meting (2024) konden deelnemers aangeven welke zorgverleners ze hebben bezocht, hoeveel afspraken ze hebben gehad, hoe tevreden ze zijn met de ontvangen zorg en in hoeverre deze zorgverleners samenwerken met anderen. Jaarlijks werd de lijst aangevuld op basis van inzichten uit de resultaten van de voorafgaande meting.

Ook konden de deelnemers bij de 3^e en 4^e meting aangeven van welke reguliere behandelingen (zoals ASITT, cognitieve gedragstherapie of een revalidatietraject) en niet-reguliere, alternatieve en complementaire behandelingen (zoals homeopathie, osteopathie of acupunctuur) zij gebruik hebben gemaakt vanwege QVS. Ook werd het medicijn-, supplementen-, en hulpmiddelengebruik onder de deelnemers in kaart gebracht bij de 4^e meting.

3. Analyses

De resultaten gepresenteerd in dit rapport zijn gebaseerd op zowel longitudinale als cross-sectionele analyses onder verschillende populaties (**figuur 2**). In de longitudinale analyses staan de *cohortdeelnemers* centraal: dit zijn deelnemers die aan alle metingen van het onderzoek hebben deelgenomen (1^e t/m 4^e meting; 2021 t/m 2024). In de cross-sectionele analyse staat de totale groep deelnemers aan de 4^e meting (2024) centraal.



Figuur 2. Overzicht aantal deelnemers QVS database onderzoek voor alle meetmomenten (1^e meting t/m 4^e meting (2021 t/m 2024))

Beschrijvende analyses

Per onderdeel, dus voor (1) gezondheid, (2) impact op het dagelijks leven en (3) zorg, zijn de uitkomsten beschreven aan de hand van gemiddelden met standaarddeviatie (SD), mediaan met interkwartielafstand (IQR) of aantallen en aandelen (percentages). De sociaal-demografische en QVS-gerelateerde karakteristieken van de cohortdeelnemers zijn beschreven aan de hand van de resultaten van de 1^e meting (2021). Voor de cross-sectionele analyse van de 4^e meting (2024) zijn deze karakteristieken beschreven aan de hand van de resultaten van de 4^e meting. Voor de uitkomsten die op meerdere meetmomenten beschikbaar zijn, zijn voornamelijk twee type analyses uitgevoerd om verschillen te toetsen:

1. Voor het toetsen van verschillen tussen de vier metingen (2021 t/m 2024) over de tijd zijn de volgende analyses uitgevoerd: One-way repeated measure ANOVA voor continue normaal-verdeelde uitkomsten, Friedman's

test of Linear Mixed Effects Model (LMM) voor continue niet-normaal verdeelde uitkomsten, Generalized Linear Mixed Effects Model (GLMM) voor categoriale variabelen, Friedman's test voor ordinale uitkomsten en Chi-kwadraattoets voor binaire uitkomsten.

2. Voor het toetsen van verschillen tussen de 1^e (2021) en 4^e (2024) meting zijn de volgende analyses uitgevoerd: (gepaarde) T-test voor continue normaal-verdeelde uitkomsten, Wilcoxon signed rank test voor continue niet-normaal verdeelde uitkomsten, McNemar-Bowker test of Kruskal-Wallis test voor categoriale uitkomsten, Wilcoxon signed-rank test voor ordinale uitkomsten en de McNemar χ^2 of Chi-kwadraattoets voor binaire uitkomsten.

Subgroepanalyses

De belangrijkste uitkomsten zijn per subonderwerp vergeleken tussen verschillende groepen op basis van geslacht (man, vrouw), leeftijd (18–49 jaar, 50–65 jaar, 66 jaar en ouder) en diagnose (QVS, QVS-gelijke klachten). Bij de longitudinale beschikbare uitkomsten is per subgroep gekeken of er een significant verschil is over de vier metingen aan de hand van One-way repeated measure ANOVA voor continue normaal-verdeelde uitkomsten, Friedman's test of Linear Mixed Effects Model (LMM) voor continue niet-normaal verdeelde uitkomsten en Chi-kwadraattoets voor binaire uitkomsten.

Daarnaast is gekeken per meetmoment of er een verschil is tussen de subgroepen aan de hand van (gepaarde) T-test of One-way ANOVA voor continue normaal-verdeelde uitkomsten, Wilcoxon signed rank test of Kruskal-Wallis test voor continue niet-normaal verdeelde uitkomsten, Wilcoxon signed-rank test voor ordinale uitkomsten en de McNemar χ^2 of Chi-kwadraattoets voor binaire uitkomsten.

De uitkomsten van de subgroepanalyses worden apart beschreven in **bijlage 3**.

Verdiepende analyses

Om voorspellende factoren te identificeren zijn per onderdeel multivariabele logistische en lineaire regressieanalyses uitgevoerd voor verschillende uitkomstmaten, deels longitudinaal en deels cross-sectioneel, afhankelijk van de beschikbaarheid van data. De volgende sociaal-demografische en QVS-gerelateerde karakteristieken zijn als mogelijke voorspellende factoren opgenomen: leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, samenstelling huishouden, werkstatus voor QVS, aantal jaren sinds Q-koortsbesmetting, ziekenhuisopname vanwege acute besmetting en andere langdurige aandoening aanwezig voor QVS. Een p-waarde van $<0,05$ werd als statistisch significant beschouwd.

Statistische analyses zijn uitgevoerd in R (versie 4.3.2) met behulp van RStudio (versie 2023.12.1+402)⁴¹ en in IBM SPSS Statistics versie 29 (IBM Corp., Armonk, NY, USA).

4. Persoonlijk overzicht

Bij elke meting ontvingen deelnemers direct na het invullen van de vragenlijst een visueel overzicht van de samenvatting van hun persoonlijke antwoorden. Dit persoonlijk overzicht is bedoeld om het inzicht van deelnemers in hun eigen situatie te bevorderen en om het gesprek met zorgverleners, werkgevers en anderen te ondersteunen. Het persoonlijk overzicht bevat waar mogelijk een vergelijking van de situatie op de meetmomenten waarop de deelnemer de vragenlijst heeft ingevuld. Voorbeelden en verdere uitleg van het persoonlijk overzicht zijn te vinden op de [website van Q-support](#).

Om deelnemers de mogelijkheid te bieden de persoonlijke resultaten te vergelijken met de resultaten van een vergelijkbare groep deelnemers (qua leeftijd en geslacht) zijn ook gemiddelde persoonlijke overzichten beschikbaar gesteld. Deze overzichten geven inzicht in hoe deelnemers zich verhouden tot anderen met een vergelijkbaar profiel. Een voorbeeld van een dergelijk overzicht is [hier](#) te vinden.

5. Ethische aspecten

De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC heeft vastgesteld dat dit onderzoek niet Wmo-plichtig is (MEC-2021-0526). Alle deelnemers hebben toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek en het gebruik van hun gegevens voor onderzoeksdoeleinden in een online toestemmingsformulier.

Interpretatie van uitkomsten

Bij het interpreteren van de resultaten is het belangrijk om rekening te houden met de karakteristieken van de onderzoekspopulatie: het betreft een specifieke groep QVS-patiënten die zich bij Q-support hebben aangemeld, in veel gevallen vanwege een hulpvraag. Het is mogelijk dat het gaat om patiënten met relatief ernstige klachten. Het is echter onduidelijk in hoeverre deze groep representatief is voor de gemiddelde QVS-patiënt.

Ook is het van belang om in het achterhoofd te houden dat deelnemers meer dan tien jaar geleden besmet zijn met Q-koorts. Het exacte moment van QVS-diagnose is vaak lastig te bepalen. Om die reden dienen de resultaten met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden wanneer het gaat om de generaliseerbaarheid naar de bredere populatie van QVS-patiënten.

Resultaten

De resultatensectie van dit rapport is onderverdeeld in drie delen:

1. **Deel 1: Cohortdeelnemers 1^e meting (2021) t/m 4^e meting (2024)**
Het eerste deel beschrijft de longitudinale resultaten over de tijd, 1^e meting (2021) t/m 4^e meting (2024). Dit zijn de uitkomsten van deelnemers die elk jaar hebben meegedaan, ook wel het *cohort* genoemd.
2. **Deel 2: Cross-sectionele deelnemers 4^e meting (2024)**
Het tweede deel beschrijft de cross-sectionele resultaten van alle deelnemers die aan de 4^e meting (2024) hebben meegedaan.
3. **Deel 3: Kernboodschappen eerdere metingen QVS database onderzoek**
Het derde deel beschrijft de belangrijkste bevindingen van de eerdere metingen van het QVS database onderzoek.

Resultaten deel I:

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

Dit hoofdstuk presenteert de longitudinale resultaten van deelnemers die elk jaar hebben meegedaan aan het QVS database onderzoek (1^e meting t/m 4^e meting (2021 t/m 2024)). De resultaten zijn opgesplitst in vier thema's: karakteristieken van deelnemers, gezondheid, impact op het leven en zorg. Voor sommige onderdelen zijn ook subgroepanalyses uitgevoerd op basis van geslacht en leeftijd. Daarnaast zijn er subgroepanalyses uitgevoerd op basis van diagnose (QVS versus QVS-gelijkende klachten). Aangezien de resultaten van deze analyses geen significante verschillen vertoonden tussen de twee groepen, worden de resultaten per diagnose niet gerapporteerd in dit rapport. De resultaten hiervan zijn te vinden in **bijlage 4**.

1. Karakteristieken van deelnemers

1.1 Cohortdeelnemers

Van de 840 deelnemers die in 2021 waren uitgenodigd voor het onderzoek, hebben 240 (29%) de vier vragenlijsten van de 1^e meting (2021) t/m de 4^e meting (2024) volledig ingevuld (**figuur 2**). **Tabel 2** toont de sociaal-demografische en QVS-gerelateerde karakteristieken van de cohortdeelnemers op basis van de 1^e meting (2021).

Op het moment van de 1^e meting (2021) waren deelnemers gemiddeld 55 jaar oud. Het merendeel van de deelnemers was vrouw (56%), gemiddeld opgeleid (42%), gehuwd of samenwonend (75%) en had betaald werk voor QVS (84%). Deelnemers waren gemiddeld 13 jaar voorafgaand aan de 1^e meting (2021) besmet met Q-koorts. Gedurende de acute besmetting was 15% van de deelnemers opgenomen in het ziekenhuis en had ruim de helft een antibiotica behandeling gekregen (57%).

Tabel 2. Sociaal-demografische en QVS-gerelateerde karakteristieken van cohortdeelnemers bij de 1^e meting (2021) (n=240)

Sociaal-demografische karakteristieken	
Leeftijd in jaren, <i>gemiddelde (SD)</i>	54,6 (12,2)
Leeftijd in jaren, <i>mediaan (IQR)</i>	56,0 (48,0–64,0)
Leeftijd in categorieën, <i>n (%)</i>	
18–49 jaar	68 (28)
50–65 jaar	120 (50)
66 jaar en ouder	52 (22)
Geslacht, <i>n (%)</i>	
Man	105 (44)
Vrouw	135 (56)
Opleidingsniveau*, <i>n (%)</i>	
Laag	56 (23)
Midden	101 (42)
Hoog	83 (35)
Samenstelling huishouden, <i>n (%)</i>	
Gehuwd of samenwonend zonder thuiswonende kinderen	107 (45)
Gehuwd of samenwonend met thuiswonende kinderen	74 (31)
Alleenstaand	33 (14)
Eenouder huishouden met thuiswonende kinderen	8 (3)
Eenouder huishouden zonder thuiswonende kinderen	6 (3)
Anders	12 (5)
Werksituatie voor QVS**, <i>n (%)</i>	
Wel betaald werk voor QVS	201 (84)
Geen betaald werk of vrijwilligerswerk voor QVS	39 (16)
Werksituatie in 2024**, <i>n (%)</i>	
Betaald werk	76 (32)
Geen betaald werk	164 (68)
QVS-gerelateerde karakteristieken	
Jaren sinds Q-koortsbesmetting, <i>gemiddelde (SD)</i>	12,9 (2,1)
Jaren sinds Q-koortsbesmetting, <i>mediaan (IQR)</i>	13,0 (13,0–14,0)
Jaren in categorieën sinds Q-koortsbesmetting, <i>n (%)</i>	
≤ 13 jaar geleden besmet	150 (63)
>13 jaar geleden besmet	66 (28)
Onbekend	24 (10)
Ziekenhuisopname i.v.m. acute Q-koortsbesmetting, <i>n (%)</i>	
Ja	37 (15)
Nee	203 (85)
Aantal ziekenhuisopnames i.v.m. acute Q-koortsbesmetting***, <i>n (%)</i>	
1 keer	30 (81)
≥2 keer	7 (19)
Antibioticabehandeling i.v.m. acute Q-koortsbesmetting, <i>n (%)</i>	
Ja	137 (57)
Nee	89 (37)
Weet ik niet	14 (6)
Diagnose****, <i>n (%)</i>	
Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)	163 (68)

QVS gelijkende klachten (zowel officieel als niet officieel vastgesteld)	75 (31)
Onbekend	2 (1)
Diagnose vastgesteld door, n (%)	
Medisch specialist	149 (62)
Huisarts	45 (19)
Medisch adviseur Q-Support	38 (16)
Anders	8 (3)

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

**Werksituatie voor QVS is uitgevraagd bij de 3^e meting (2023).

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

****Dit is de diagnose zoals gerapporteerd door de deelnemer.

1.2 Non-response analyse

In **bijlage 2, tabel 1 en tabel 2** worden de sociaal demografische en QVS-gerelateerde karakteristieken en kwaliteit van leven van cohortdeelnemers (n=240) vergeleken met de deelnemers die niet hebben deelgenomen, ook wel de non-responders genoemd.

Allereerst worden de non-responders gedefinieerd als deelnemers die aan de 1^e meting (2021) hebben deelgenomen, maar op een later moment zijn uitgevallen (n=205) (**bijlage 2, tabel 1**). Non-responders hebben vaker de diagnose QVS gelijkend ten opzichte van de cohortdeelnemers (45% ten opzichte van 31%). Daarnaast is de diagnose bij de cohortdeelnemers voor 62% gesteld door een medisch specialist en 19% door een huisarts, terwijl deze bij de non-responders voor 49% gesteld werd door een medisch specialist en 32% door een huisarts.

Non-responders kunnen daarnaast ook gedefinieerd worden als QVS-patiënten die werden uitgenodigd voor het onderzoek maar die nooit hebben deelgenomen (n=392) of na de 1^e meting zijn uitgevallen (n=205) (totaal n=597) (**bijlage 2, tabel 2**). De non-responders hebben een gemiddelde leeftijd van 54,7 jaar, 51% is man en 52% heeft de diagnose QVS.

2. Gezondheid

2.1 Gezondheidsklachten

Kernboodschappen gezondheidsklachten

- Deelnemers rapporteren gemiddeld 19 tot 20 gezondheidsklachten tussen de 2^e (2022) meting en 4^e meting (2024).
- De gezondheidsklachten die het vaakst voorkomen zijn: vermoeidheid, concentratieproblemen, lichamelijke uitputting (bij inspanning), gewrichtspijn en geheugenproblemen.
- De gezondheidsklachten worden als matig tot ernstig ervaren.
- Vrouwen rapporteren gemiddeld twee of drie gezondheidsklachten meer ten opzichte van mannen.
- Deelnemers tussen de 18 en 49 jaar hebben gemiddeld meer klachten in vergelijking tot deelnemers van 66 jaar en ouder.

Aantal gezondheidsklachten

Deelnemers rapporteren gemiddeld 13 klachten (uit een lijst van 31) bij de 1^e meting (periode sinds QVS), en 20 klachten (uit een lijst van 43) bij de 4^e meting (periode tussen de 3^e en 4^e meting), **tabel 3**.

Tabel 3. Totaal aantal gezondheidsklachten van cohortdeelnemers 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)*

	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)
Aantal gezondheidsklachten¹				
Gemiddelde (SD)	13,0 (5,6)	19,6 (7,5)	19,2 (7,7)	20,1 (7,7)
Mediaan (IQR)	12 (9,0–17,0)	18 (15,0–24,0)	19 (14,0–24,0)	19 (14,0–25,0)

*Bij de 1^e meting (2021) is een lijst van 31 gezondheidsklachten uitgevraagd. Bij de opeenvolgende metingen (2^e meting (2022) tot en met 4^e meting (2024)) bestond deze lijst uit 43 gezondheidsklachten.

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

Subgroepen

Het aantal gezondheidsklachten is vergeleken tussen subgroepen op basis van geslacht en leeftijd (**bijlage 3, tabel 1A–B**).

Geslacht

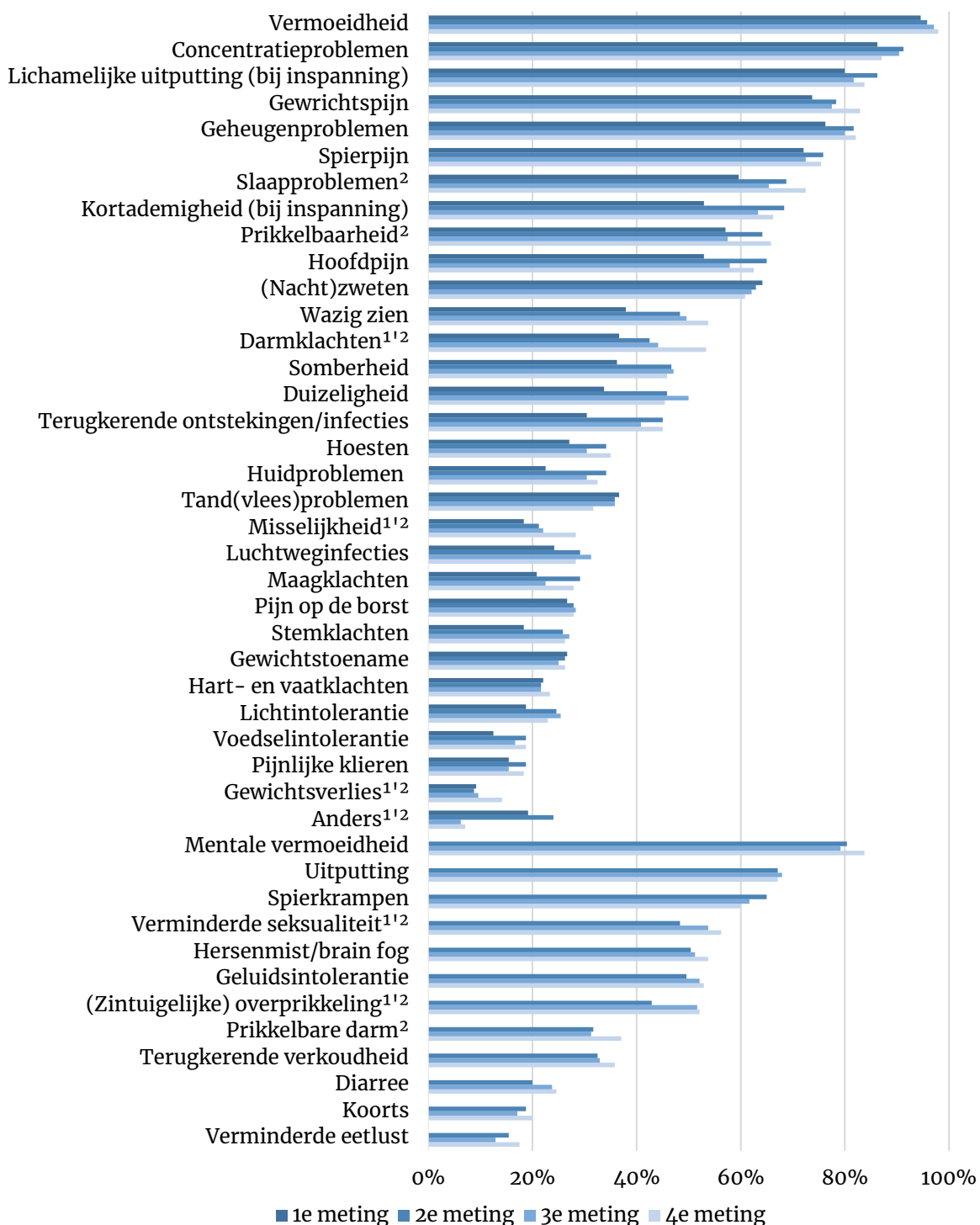
- Vrouwen rapporteren bij zowel de 2^e, 3^e als 4^e meting (2022, 2023, 2024) gemiddeld twee of drie gezondheidsklachten meer (gemiddeld 20,8 klachten) dan mannen (gemiddeld 18,1 klachten).

Leeftijdsgroepen

- De deelnemers van 18-49 jaar rapporteren bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (2022, 2023, 2024) gemiddeld de meeste gezondheidsklachten (22 tot 23 klachten) in vergelijking met de deelnemers van 50-65 jaar (19 tot 20 klachten) en de deelnemers van 66 jaar en ouder (17 klachten). Bij deelnemers van 18-49 jaar neemt het aantal gezondheidsklachten per meting toe, van gemiddeld 21,8 klachten bij de 2^e meting (2022) naar 23,2 klachten bij de 4^e meting (2024).

Type gezondheidsklachten

Bij iedere meting is uitgevraagd welk type gezondheidsklachten deelnemers ervaren. Bij de 1^e meting (2021) waren de drie meest voorkomende klachten in de periode sinds QVS: vermoeidheid (95%), concentratieproblemen (86%) en lichamelijke uitputting (bij inspanning) (80%) (**figuur 3**). Deze klachten komen overeen met de top 3 meest voorkomende klachten bij de 2^e, 3^e en 4^e meting. In deze metingen rapporteerde meer dan 80% van de deelnemers last te hebben van vermoeidheid en concentratieproblemen. Daarnaast gaf meer dan 70% jaarlijks aan last te hebben van mentale vermoeidheid, lichamelijke uitputting (bij inspanning), gewrichtspijn en geheugenproblemen. Bij de 4^e meting (2024) rapporteerden meer deelnemers darmklachten, misselijkheid, gewichtsverlies, verminderde seksualiteit en (zintuigelijke) overprikkeling vergeleken met de 2^e meting (2022).



Figuur 3. Percentage cohortdeelnemers met gezondheidsklachten 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) *,*****

*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.

**De klachten mentale vermoeidheid, uitputting, spierkrampen, verminderde seksualiteit, hersennist/brain fog, geluidstolerantie, (zintuigelijke) overprikkeling, prikkelbare darm, terugkerende verkoudheid, diarree, koorts en verminderde eetlust zijn uitgevraagd vanaf de 2^e meting (2022).

***PEM wordt in het figuur niet apart genoemd omdat het uit verschillende klachten bestaat. PEM is de verergering van klachten na lichamelijke, cognitieve en/of emotionele inspanning⁴². PEM wordt beschreven in [hoofdstuk 2.3](#).

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

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

Top 3 gezondheidsklachten

De top 3 gezondheidsklachten waar deelnemers het meeste last van ervaren is identiek voor alle vier de metingen: vermoeidheid, concentratieproblemen en lichamelijke uitputting (bij inspanning) (tabel 4). De overige klachten in de top 10 komen overeen tussen de verschillende metingen, hoewel de volgorde waarin deze klachten voorkomen per meting enigszins varieert.

Tabel 4. Ranking van de top 10 gezondheidsklachten waar deelnemers het meeste last van ondervinden bij de 1^e meting (periode sinds QVS) en in het afgelopen jaar bij de 1^e, 2^e, 3^e, en 4^e meting (n=240)*

	1 ^e meting (periode sinds QVS)	1 ^e meting (periode 12 maanden voor de 1 ^e meting)	2 ^e meting (periode tussen 1e en 2e meting, 2021-2022)	3 ^e meting (periode tussen 2e en 3e meting, 2022-2023)	4 ^e meting (periode tussen 3e en 4e meting, 2023-2024)
1	Vermoeidheid	Vermoeidheid	Vermoeidheid	Vermoeidheid	Vermoeidheid
2	Concentratie- problemen	Concentratie- problemen	Concentratie- problemen	Concentratie- problemen	Concentratie- problemen
3	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	Lichamelijke uitputting (bij inspanning)
4	Gewrichtspijn	Gewrichtspijn	Gewrichtspijn	Mentale vermoeidheid	Gewrichtspijn
5	Spierpijn	Geheugen- problemen	Mentale vermoeidheid	Geheugen- problemen	Geheugen- problemen
6	Geheugen- problemen	Spierpijn	Geheugen- problemen	Gewrichtspijn	Mentale vermoeidheid
7	Slaapproblemen	Slaapproblemen	Uitputting	Slaapproblemen	Slaapproblemen
8	Kortademigheid (bij inspanning)	Kortademigheid (bij inspanning)	Spierpijn	Uitputting	Uitputting
9	Hoofdpijn	Hoofdpijn	Slaapproblemen	Spierpijn	Spierpijn
10	(Nacht)zweten	(Nacht)zweten	Kortademigheid (bij inspanning)	Kortademigheid (bij inspanning)	Kortademigheid (bij inspanning)

*Bij de 1^e meting (2021) 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.

Subgroepen

De top 10 meest voorkomende klachten over de vier metingen zijn vergeleken tussen subgroepen op basis van geslacht en leeftijd (bijlage 3, tabel 1A-B).

Geslacht

- Vermoeidheid en concentratieproblemen zijn de twee meest voorkomende gezondheidsklachten bij zowel mannen als vrouwen bij alle metingen. De overige veelvoorkomende klachten zijn voor mannen en vrouwen gelijk, al zit er een verschil in de volgorde. Bij mannen worden geheugenproblemen

als derde meest voorkomende klacht gerapporteerd, terwijl dit bij vrouwen lichamelijke uitputting (bij inspanning) betreft. Beide klachten komen echter wel in de top 10 meest voorkomende klachten van beide geslachten voor.

Leeftijdsgroepen

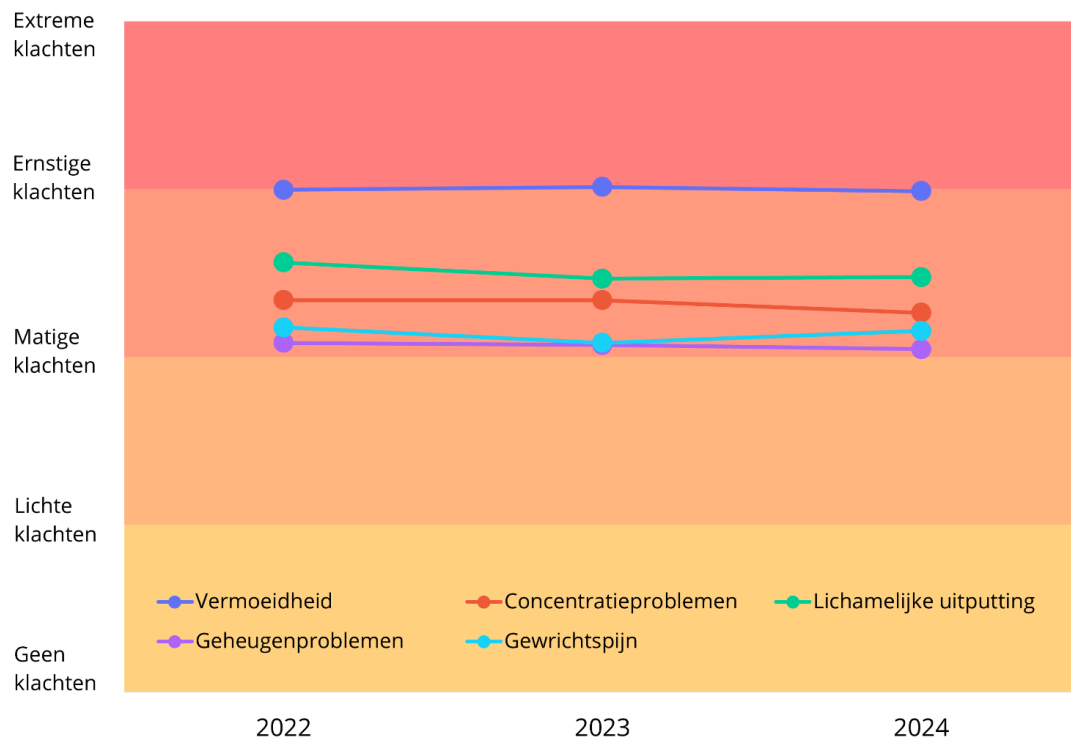
- Voor alle leeftijdsgroepen zijn de twee meest voorkomende klachten hetzelfde: vermoeidheid en concentratieproblemen komen, bij alle meting, bij 75% tot 100% van de deelnemers voor. Lichamelijke uitputting (bij inspanning) wordt in alle leeftijdsgroepen eveneens vaak gerapporteerd. Bij deelnemers van 18-49 jaar worden hoofdpijn en spierpijn vaker gerapporteerd, terwijl geheugenproblemen en mentale vermoeidheid meer voorkomen bij de deelnemers van 66 jaar en ouder.

Ernst van gezondheidsklachten

Bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (2022, 2023, 2024) is de ernst van elke gerapporteerde gezondheidsklacht uitgevraagd (**figuur 4, bijlage 2 figuur 1**). De tien meest voorkomende gezondheidsklachten worden door de meerderheid van de deelnemers als matig tot ernstig ervaren. Klachten die het vaakst als ernstig tot extreem worden ervaren, zijn vermoeidheid, lichamelijke uitputting (bij inspanning) en uitputting. Minstens 75% van de deelnemers rapporteert vermoeidheid over de vier metingen als ernstig of extreem. Lichamelijke uitputting (bij inspanning) en uitputting worden door respectievelijk 60% en 48% als ernstig of extreem beoordeeld. Over het algemeen is de mate van ernst van deze klachten constant over de metingen. Voor gewrichtspijn en kortademigheid neemt de ernst van de klachten licht af over de verschillende metingen. Hoewel de afname van deze klachten statistisch significant is, is de verandering in de ernst van de klachten klinisch gezien minimaal.

Top 5 gezondheidsklachten

Gemiddelde ernst per klacht naar jaar



Figuur 4. Ernst van de top 5 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 ($p < 0,05$).

2.2 Kwaliteit van leven

Kernboodschappen kwaliteit van leven

- De kwaliteit van leven van de deelnemers is aanzienlijk lager (0,59) dan die van de algemene Nederlandse bevolking (0,89).
- De gemiddelde kwaliteit van leven en zelf-gerapporteerde gezondheid veranderen op groepsniveau vrijwel niet tussen de metingen, er zijn echter wel grote individuele verschillen.
- Tussen de 1^e en 4^e meting is bij 36% van de deelnemers de kwaliteit van leven verbeterd en bij 30% verslechterd. Bij 28% vindt een gemengde verandering plaats.
- Bij de 3^e en 4^e meting hebben mannen gemiddeld een betere kwaliteit van leven score (0,65) dan vrouwen (0,56).
- Deelnemers van 66 jaar en ouder hebben gemiddeld een betere kwaliteit van leven vergeleken met de jongere leeftijdsgroepen (18-49 en 50-65 jaar).

Kwaliteit van leven score

De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is gemeten met het gestandaardiseerde meetinstrument EuroQol 5-level EQ-5D version (EQ-5D-5L)⁴³. Dit instrument kijkt naar vijf verschillende dimensies van kwaliteit van leven: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid. Op basis hiervan wordt een totaalscore berekend, ook wel index score genoemd, die loopt van -0,45 (ergste gezondheid) tot 1 (perfecte gezondheid). Daarnaast geven deelnemers hun zelf-gerapporteerde gezondheid (EQ-VAS) een score op een visuele schaal van 0 (slechtst voorstelbare gezondheid) tot 100 (best voorstelbare gezondheid).

Voor alle metingen geldt dat de gemiddelde kwaliteit van leven score en zelf-gerapporteerde gezondheid laag is (**tabel 5**). Bij de 4^e meting (2024) is de gemiddelde kwaliteit van leven iets verbeterd vergeleken met de 1^e meting (2021) (1^e meting: 0,56 en 4^e meting: 0,60). Om te beoordelen of dit verschil ook klinisch relevant is, kan gekeken worden naar de Minimum Clinically Important Difference (MCID), oftewel: het kleinste verschil dat nog klinisch relevant is. Het verschil van 0,04 in de kwaliteit van leven score is iets groter dan de MCID van 0,037, zoals gerapporteerd in eerdere studies⁴⁴. Dit suggereert dat de verandering net groot genoeg is om als klinisch relevant te worden beschouwd. Bij de zelf-gerapporteerde gezondheid (EQ-VAS) wordt dit beeld niet gezien; de scores over de vier metingen verschillen niet over de tijd.

Zowel de kwaliteit van leven als de zelf-gerapporteerde gezondheid zijn voor alle metingen lager dan in de algemene Nederlandse bevolking (EQ-5D index score:

0,89 en EQ VAS: 82,0)⁴⁵. Bij post-COVID patiënten, gemiddeld 14 maanden na infectie, was de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven EQ-5D index score) gemiddeld 0,57 en de zelf-gerapporteerde gezondheid (EQ-VAS) 51,5⁴⁶.

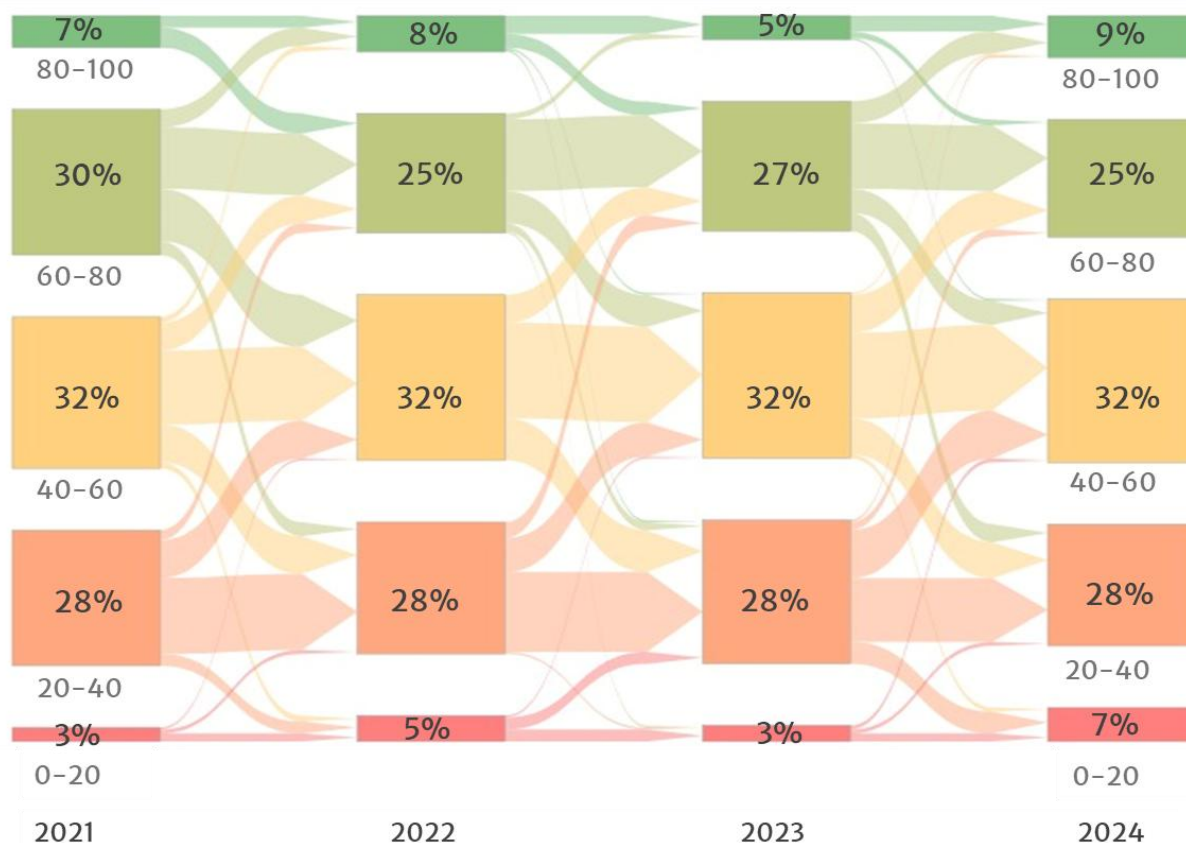
Tabel 5. Kwaliteit van leven scores bij de 1^e, 2^e, 3^e en 4^e meting (n=240)

	1 ^e meting (2021)	2 ^e meting (2022)	3 ^e meting (2023)	4 ^e meting (2024)
EQ-5D index score^{1,2} (-0,45=ergste gezondheid, 1=perfecte gezondheid)				
Gemiddelde (SD)	0,56 (0,25)	0,60 (0,25)	0,60 (0,25)	0,60 (0,27)
Mediaan (IQR)	0,65 (0,36-0,77)	0,67 (0,45-0,78)	0,68 (0,44-0,79)	0,68 (0,46-0,79)
EQ-VAS (0=slechtst voorstelbare gezondheid; 100=best voorstelbare gezondheid)				
Gemiddelde (SD)	49,3 (18,4)	48,1 (19,2)	47,5 (19,0)	47,9 (20,4)
Mediaan (IQR)	50,0 (34,8-60,0)	48,0 (35,0-60,0)	45,0 (35,0-60,0)	49,0 (32,8-61,3)

¹Type test: Wilcoxon signed rank test. Statistisch significant verschil tussen 1^e meting (2021) en de 4^e meting (2024) ($p < 0,05$).

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

Figuur 5 toont de zelf-gerapporteerde gezondheid van deelnemers op een schaal van 0 tot 100 (EQ-VAS), tussen de metingen. De zelf-gerapporteerde gezondheid is ingedeeld in vijf categorieën van 0-20 tot 80-100. Hoewel de zelf-gerapporteerde gezondheid op groepsniveau gelijk blijft over de metingen (**tabel 5**), zijn er op individueel niveau wel grote verschillen te zien. Net als bij de kwaliteit van leven scores blijkt dat de zelf-gerapporteerde gezondheid voor sommige deelnemers verbeterde tussen de metingen, terwijl deze voor anderen juist verslechterde.



Figuur 5. Ontwikkeling zelf-gerapporteerde gezondheid (EQ-VAS) tussen de 1^e, 2^e, 3^e en 4^e meting (n=240)

Deze figuur toont de zelf-gerapporteerde gezondheid van deelnemers in categorieën bij de 1^e meting (2021) aan de meest linkerzijde en bij de 4^e meting (2024) aan de meest rechterzijde. De pijlen tussen de blokken geven aan hoe de gezondheid van deelnemers zich heeft ontwikkeld tussen de metingen, waarbij de dikte van de pijlen het aantal deelnemers weergeeft. De donkergroene blokken geven de beste gezondheid aan (80-100), terwijl de rode blokken de slechtste gezondheid (0-20) aangeven.

Subgroepen

De kwaliteit van leven (EQ-5D index score, op een schaal van -0,45 tot 1) en zelf-gerapporteerde gezondheid (EQ-VAS, op een schaal van 0 tot 100) zijn vergeleken tussen de subgroepen op basis van geslacht en leeftijd (**bijlage 3, tabel 2A-B**)

Geslacht

- De kwaliteit van leven (EQ-5D index score) is voor vrouwen gelijk over de vier metingen (gemiddeld: 0,56), terwijl bij mannen een lichte verbetering over de tijd zichtbaar is: bij de 1^e meting (2021) 0,59 en bij de 4^e meting (2024) 0,64. Bij de 3^e meting (2023) en 4^e meting (2024) is de kwaliteit van leven score hoger bij mannen dan bij vrouwen: bij de 3^e meting (2023) 0,66 bij de mannen en 0,55 bij de vrouwen, en bij de 4^e meting (2024) 0,64 bij de mannen en 0,56 bij de vrouwen.
- De zelf-gerapporteerde gezondheid (EQ-VAS) is voor zowel mannen (gemiddeld: 49,8) als vrouwen (gemiddeld: 47,0) gelijk over de vier

metingen. Daarnaast zijn de scores bij alle metingen ook gelijk tussen de twee geslachten.

Leeftijdsgroepen

- Bij alle drie de leeftijdsgroepen is de kwaliteit van leven (EQ-5D index score) gelijk gebleven over de vier metingen. Bij de 1^e, 2^e en 3^e meting (2021, 2022 en 2023) hebben deelnemers van 66 jaar en ouder een betere kwaliteit van leven in vergelijking met de jongere leeftijdsgroepen. Zo was de gemiddelde score over deze metingen bij deelnemers van 18-49 jaar 0,58, bij deelnemers van 50-65 jaar 0,56 en bij deelnemers van 66 jaar en ouder 0,67.
- Net als bij de kwaliteit van leven, is de zelf-gerapporteerde gezondheid (EQ-VAS) bij alle metingen het hoogst in de leeftijdsgroep van 66 jaar en ouder (gemiddeld 54,3) in vergelijking met de jongere leeftijdsgroepen (18-49 jaar gemiddeld 45,5 en 50-65 jaar gemiddeld 47,2).

Kwaliteit van leven dimensies

De EQ-5D bestaat uit vijf dimensies op basis waarvan de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven wordt gemeten: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid. Elke dimensie wordt beoordeeld op vijf niveaus van 'geen problemen' tot 'extreme problemen'. Daarbovenop zijn vijf extra dimensies toegevoegd aan dit onderzoek om aanvullende informatie te verkrijgen: cognitie, slaap, vermoeidheid, sociale contacten en verergering van klachten na inspanning.

De mate van problemen per dimensie van kwaliteit van leven bij de metingen wordt weergegeven in **bijlage 2, figuur 2**. Het merendeel van de deelnemers ervaart problemen op deze dimensies. Voor vier van de vijf dimensies vindt verandering over de vier metingen plaats. Op het gebied van zelfzorg ervaren meer deelnemers matige, ernstige of extreme problemen bij de 4^e meting (2024) (15%) in vergelijking met de 1^e meting (2021) (9%). Daarentegen ervaren minder deelnemers extreme of ernstige problemen voor de dimensies dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid bij de 4^e meting (2024) vergeleken met de 1^e meting (2021).

Naast de standaarddimensies van de EQ-5D zijn nog een aantal extra relevante dimensies onderzocht. Ook voor de extra dimensies ervaren de meeste deelnemers problemen, **bijlage 2, figuur 3**. De mate van problemen voor cognitie blijft gelijk over de vier metingen. De mate van extreme of ernstige problemen voor de extra dimensies slaap, vermoeidheid en sociale contacten is afgenomen over de tijd.

Paretiaanse classificatie van gezondheidsverandering

Ook is er onderzocht, op basis van de problemen per dimensie, of de kwaliteit van leven van deelnemers tussen de 1^e (2021) en de 4^e meting (2024) is verbeterd of verslechterd. Dit wordt gedaan door middel van de Paretiaanse Classificatie van Gezondheidsverandering⁴⁷. Hierbij worden deelnemers ingedeeld in één van de

volgende vier categorieën: verbeterd, verslechterd, geen verandering of gemengde verandering (**bijlage 1**).

Tabel 6 toont op basis van deze classificatie dat bij 36% van de deelnemers de kwaliteit van leven is verbeterd, terwijl deze juist bij 30% is verslechterd. Bij 5% is de kwaliteit van leven gelijk gebleven en bij 28% vond een gemengde verandering plaats.

Daarnaast wordt de kans op verbetering per dimensie in **tabel 6** weergegeven en in **bijlage 2, figuur 4**. Deze maat geeft aan hoe groot de kans is dat een deelnemer bij de 4^e meting (2024) verslechterd of verbeterd op een specifieke dimensie ten opzichte van de 1^e meting (2021). Deelnemers hebben een grotere kans om te verslechteren op de dimensie zelfzorg (0,44) bij de 4^e meting. Voor vermoeidheid (0,66) en sociale contacten (0,85) is de kans juist groter dat deelnemers verbeteren bij de 4^e meting. Voor de andere dimensies zijn er ongeveer evenveel deelnemers die verbeteren als verslechteren.

Tabel 6. Indicatoren verandering kwaliteit van leven tussen de 1^e meting (2021) en 4^e meting (2024) (n=240)

Paretiaanse Classificatie van Gezondheidsverandering*, n (%)	
Verslechtering	73 (30)
Geen verandering	12 (5)
Verbetering	87 (36)
Gemengde verandering	68 (28)
Kans op verbetering per dimensie**	
Mobiliteit	0,49
Zelfzorg	0,44
Dagelijkse activiteiten	0,55
Pijn/ongemak	0,57
Angst /somberheid	0,55
Cognitie	0,53
Slaap	0,56
Vermoeidheid	0,66
Sociale contacten	0,85

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.

*Categorieën op basis van alle dimensies + extra dimensies:

Verbetering: minstens één dimensie verbeterd, en geen verslechterd

Verslechtering: minstens één dimensie verslechterd, en geen verbeterd

Gemengde verandering: zowel verbetering als verslechtering treden op in verschillende dimensies

Geen verandering: alle dimensies blijven gelijk.

**De kans op verbetering per dimensie is berekend als (aantal verbeterd + 0,5 * aantal geen verandering) / totaal aantal deelnemers. Een waarde is <0,5 als meer patiënten verslechteren dan verbeteren, precies 0,5 als evenveel patiënten verslechteren als verbeteren, en > 0,5 als meer patiënten verbeteren dan verslechteren⁴⁷.

2.3 Chronische gezondheidsuitkomsten

Kernboodschappen chronische gezondheidsuitkomsten

- De meeste deelnemers ervaren ernstige vermoeidheid.
- 83% van de deelnemers ervaart PEM-klachten. PEM-klachten komen vaker voor bij vrouwen dan bij mannen.
- Deelnemers van 66 jaar en ouder zijn gemiddeld minder vermoeid in vergelijking met jongere leeftijdsgroepen.
- Het energieniveau van deelnemers is meer dan gehalveerd vergeleken met het niveau vóór de Q-koortsbesmetting.
- Bij 16% tot 21% van de deelnemers is er een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van angstklachten, voor depressieklachten is dit het geval bij 23% tot 28% van de deelnemers. Dit is relatief hoog vergeleken met de algemene Nederlandse bevolking (6%).
- Angst- en depressieklachten komen minder vaak voor bij deelnemers van 66 jaar en ouder dan bij jongere leeftijdsgroepen.

Naast de in hoofdstuk 2.1 door de deelnemers gerapporteerde gezondheidsklachten, komen in dit hoofdstuk een aantal specifieke gezondheidsklachten in meer detail aan bod. Vermoeidheid, PEM, angstklachten en depressieklachten zijn namelijk ook met gestandaardiseerde vragenlijsten onderzocht (**bijlage 1**). Daarnaast zijn ook de algemene gezondheid en het energieniveau van deelnemers in meer detail uitgevraagd. De uitkomsten van al deze analyses worden weergegeven in **tabel 7**.

Vermoeidheid (MVI-20)

Vermoeidheid is de meest voorkomende klacht bij de deelnemers. In alle metingen rapporteerde meer dan 95% van de deelnemers last te hebben van vermoeidheidsklachten. Met een uitgebreidere gestandaardiseerde vragenlijst (Multidimensionale Vermoeidheidsindex (MVI-20)) is de ernst van de vermoeidheid bepaald op basis van een score van 25 (geen vermoeidheid) tot 100 (extreme vermoeidheid). Bij alle metingen zijn de deelnemers ernstig vermoeid, met een gemiddelde vermoeidheidsscore over de tijd van 74. De totale vermoeidheidsscore is gelijk tussen alle meetmomenten. Daarnaast zijn vijf dimensies van vermoeidheid gemeten op een schaal van 5 (geen vermoeidheid) tot 20 (extreme vermoeidheid): algemene vermoeidheid, lichamelijke vermoeidheid, reductie in activiteit, reductie in motivatie en cognitieve vermoeidheid. De mate van lichamelijke vermoeidheid, reductie in activiteit en cognitieve vermoeidheid is gelijk over de metingen. Algemene vermoeidheid neemt af over de metingen. Bij de 1^e meting (2021) is de score 17,4 vergeleken met 16,7 bij de 4^e meting (2024).

Daarentegen neemt reductie in motivatie iets toe over de metingen. Bij de 1^e meting (2021) is de score 11,8 vergeleken met 12,2 bij de 4^e meting (2024).

PEM (DSQ-PEM)

Let op:

PEM staat voor post-exertionele malaise: een verergering van klachten na lichamelijke, cognitieve en/of emotionele inspanning. Aan de hand van een gestandaardiseerde vragenlijst (DSQ-PEM) werden deelnemers bij de 3^e meting (2023) en 4^e meting (2024) ingedeeld in twee groepen: wel PEM of geen PEM. In deze vragenlijst werd voor vijf verschillende klachten gevraagd hoe vaak de deelnemer hier in de afgelopen zes maanden last van had (0 = nooit, 4 = altijd) en hoe ernstig de klacht was in diezelfde periode (0 = niet aanwezig, 4 = zeer ernstig)³². Deelnemers werden gecategoriseerd als 'het ervaren van PEM-klachten' wanneer bij ten minste één klacht voor beide vragen (frequentie én ernst) een score van ≥ 2 werd gerapporteerd. Deelnemers die volgens deze vragenlijst worden gecategoriseerd als 'ervaart geen PEM-klachten' kunnen desondanks wel andere en/of lichte PEM-klachten ervaren. Het is belangrijk te benadrukken dat deze zelf-gerapporteerde informatie niet kan worden gebruikt om een formele diagnose te stellen.

Uit de gestandaardiseerde DSQ-PEM vragenlijst is vastgesteld dat de meerderheid van de deelnemers PEM-klachten ervaart: 83% bij zowel de 3^e meting (2023) als de 4^e meting (2024). Het voorkomen en de ernst van de PEM-klachten bij de 3^e en 4^e meting zijn weergegeven in **figuur 6a en 6b**. 57% tot 84% van de deelnemers ervaart de helft van de tijd tot altijd PEM-klachten. Daarnaast rapporteert 31% tot 50% van de deelnemers (minimaal een van) de klachten als ernstig tot zeer ernstig te ervaren. Voor alle deelnemers is daarnaast ook gekeken naar de ontwikkeling van PEM-klachten tussen de 2^e en 3^e meting en tussen de 3^e en 4^e meting. Voor beide metingen geldt dat slechtst 7% tot 8% van de deelnemers een vermindering van PEM-klachten ervaart, terwijl 45% verergering ervaart en 41% gelijke klachten rapporteert. In **bijlage 2, tabel 3** is te zien dat 75% van de deelnemers bij zowel de 3^e als de 4^e meting PEM-klachten ervaart en dat 8% bij beide metingen geen PEM-klachten ervaart. De overige deelnemers hadden wisselende uitkomsten tussen beide metingen: 8% ervaart bij de 3^e meting geen PEM-klachten en bij de 4^e meting wel, en vice versa.

Naast de gestandaardiseerde DSQ-PEM vragenlijst werd bij elke meting de vijf diagnostische criteria van post-exertionele neuro-immune uitputting (PENE) uitgevraagd³³. Deelnemers ervaren problemen voor al deze criteria (**figuur 7**). Lichamelijke klachten als pijn of griepverschijnselen die verergeren na inspanning en klachten na inspanning die meer dan een dag aanhouden, zijn constant over de vier metingen. Ernstige en snelle lichamelijke of geestelijke vermoeidheid, uitputting na inspanning en beperkingen in activiteiten door de snelle uitputting, verbeteren over de vier metingen.

Algemene gezondheid

De verandering in algemene gezondheid werd gemeten bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (2022, 2023, 2024). Tussen deze metingen zijn de resultaten constant, waarbij de meerderheid van de deelnemers (51% tot 59%) aangeeft dat hun algemene gezondheid hetzelfde is als een jaar geleden. Slechtst 5% tot 7% ervaart een verbetering van gezondheid, terwijl 36% tot 43% aangeeft dat hun gezondheid slechter is ten opzichte van een jaar voorafgaand aan de meting. Daarnaast is aan de deelnemers gevraagd hoeveel last zij ervaren van QVS op een schaal van 0 tot 10 (0= helemaal geen last; 10= ondragelijk veel last). Deze score is constant over de metingen met een gemiddelde score van 6,9.

Energieniveau

Bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (2022, 2023, 2024) gaven de deelnemers zelf een inschatting van hun energieniveau. Bij deze metingen gaven de deelnemers aan gemiddeld 42% tot 44% energie te hebben ten opzichte van hun totale energie vóór de Q-koortsbesmetting. Over het algemeen geeft 55% tot 59% van de deelnemers aan dat hun energieniveau ten opzichte van de voorgaande meting is afgenomen.

Angst- en depressieklachten (GAD-2 en PHQ-2)

Met de verkorte versie van de Generalized Anxiety Disorder 2-item (GAD-2) en de verkorte versie van de Patiënt Health Questionnaire-2 (PHQ-2) is gekeken naar het aantal deelnemers waarbij een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van angst- en depressieklachten bestaat. Beide vragenlijsten bestaan uit twee stellingen die betrekking hebben op psychische klachten in de afgelopen twee weken. De totaalscore per vragenlijst wordt berekend door de scores van de twee stellingen op te tellen, wat resulteert in een score tussen 0 en 6. Een score van 3 of hoger op de GAD-2 wordt geïnterpreteerd als een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van een angststoornis. Evenzo duidt een score van 3 of hoger op de PHQ-2 op een sterke aanwijzing voor klinische depressie⁴⁸.

Bij de 1^e meting (2021) heeft 21% van de deelnemers een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van een angststoornis en 26% heeft een sterke aanwijzing voor klinische depressie. Bij de 4^e meting (2024) is dit respectievelijk 17% en 27%. Dit zijn relatief hoge cijfers in vergelijking met de Nederlandse bevolking: volgens het CBS heeft namelijk 6% van de Nederlandse bevolking een hoog risico op een angststoornis of depressie⁴⁹.

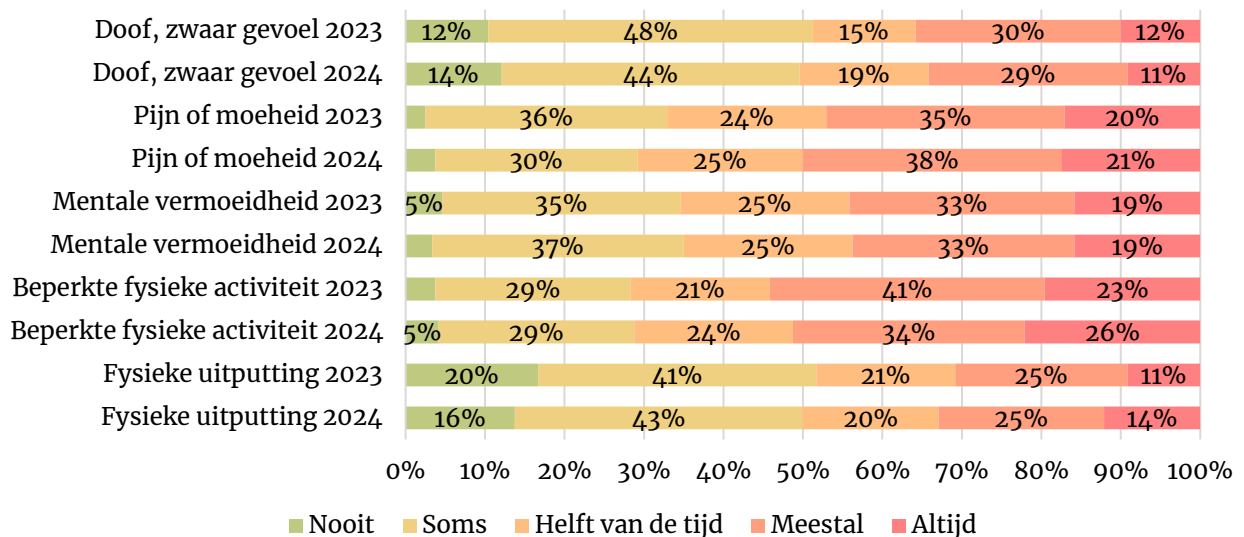
Tabel 7. Lange termijn gezondheidssuitkomsten bij 1^e, 2^e, 3^e en 4^e meting (n=240)

	1 ^e meting (2021)	2 ^e meting (2022)	3 ^e meting (2023)	4 ^e meting (2024)
Vermoeidheid (MVI-20), gemiddelde (SD)				
Totale score vermoeidheid (25=geen vermoeidheid; 100=extreme vermoeidheid)	74,3 (12,8)	73,6 (12,6)	73,7 (13,8)	73,5 (14,3)
Dimensies van vermoeidheid (5=geen vermoeidheid; 20=extreme vermoeidheid)				
Algemene vermoeidheid ^{1,2}	17,4 (2,9)	17,0 (3,1)	17,0 (3,2)	16,7 (3,3)
Lichamelijke vermoeidheid	16,0 (3,2)	16,0 (3,4)	15,9 (3,4)	15,9 (3,5)
Reductie in activiteit	14,4 (3,7)	14,3 (3,7)	14,3 (3,8)	14,4 (3,8)
Reductie in motivatie ^{1,2}	11,8 (3,6)	11,8 (3,5)	12,0 (3,8)	12,2 (4,0)
Cognitieve vermoeidheid ¹	14,7 (3,7)	14,5 (3,7)	14,5 (3,8)	14,3 (4,0)
Post-Exertionele Malaise (DSQ-PEM) n (%)				
Post-Exertionele Malaise (DSQ-PEM) (patiënt- gerapporteerd				
PEM-klachten			200 (83)	200 (83)
Geen PEM-klachten			40 (17)	40 (17)
Ontwikkeling klachten PEM ten opzichte van een jaar geleden				
Klachten verminderd			18 (8)	16 (7)
Klachten hetzelfde gebleven			98 (41)	98 (41)
Klachten verergerd			107 (45)	108 (45)
Weet ik niet			13 (5)	16 (7)
NVT			4 (2)	2 (1)
Algemene gezondheid, n (%)				
Algemene gezondheid ten opzichte van een jaar voorafgaand aan de meting				
Slechter		86 (36)	104 (43)	100 (42)
Hetzelfde		141 (59)	123 (51)	123 (51)
Beter		13 (5)	13 (5)	17 (7)
Score last van QVS (0= helemaal geen last; 10= ondragelijk veel last)				
Gemiddeld (SD)		6,9 (1,5)	6,9 (1,6)	6,9 (1,6)
Mediaan (IQR)		7,0 (6,0-8,0)	7,0 (6,0-8,0)	7,0 (6,0-8,0)
Energieniveau				
Percentage (%) energie in de afgelopen 2 weken ten opzichte van voor de Q-koortsbesmetting				
Gemiddeld (SD)	43 (21)	43 (21)	42 (20)	44 (22)

Mediaan (IQR)	40 (30-60)	40 (25-60)	40 (25-60)	40 (30-60)
Energie veranderd ten opzichte van een jaar voorafgaand aan de meting, n (%)				
Achteruit gegaan		133 (55)	140 (58)	142 (59)
Vooruit gegaan		26 (11)	24 (10)	26 (11)
Niet veranderd		81 (34)	76 (32)	72 (30)
Angstklachten (GAD-2)				
Angst, n (%)				
Last van angstklachten	51 (21)	41 (17)	39 (16)	40 (17)
Geen last van angstklachten	189 (79)	199 (83)	201 (84)	200 (83)
Depressieklachten (PHQ-2)				
Depressie, n (%)				
Last van depressieklachten	62 (26)	66 (28)	55 (23)	64 (27)
Geen last van depressieklachten	178 (74)	174 (72)	185 (77)	176 (73)

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 6a. Frequentie voorkomen klachten post-exertionele malaise (PEM) gedurende de 6 maanden voorafgaand aan de 3^e en 4^e meting (n=240) (DSQ-PEM vragenlijst)**

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven.

**Stellingen behorend bij figuur 6a en 6b:

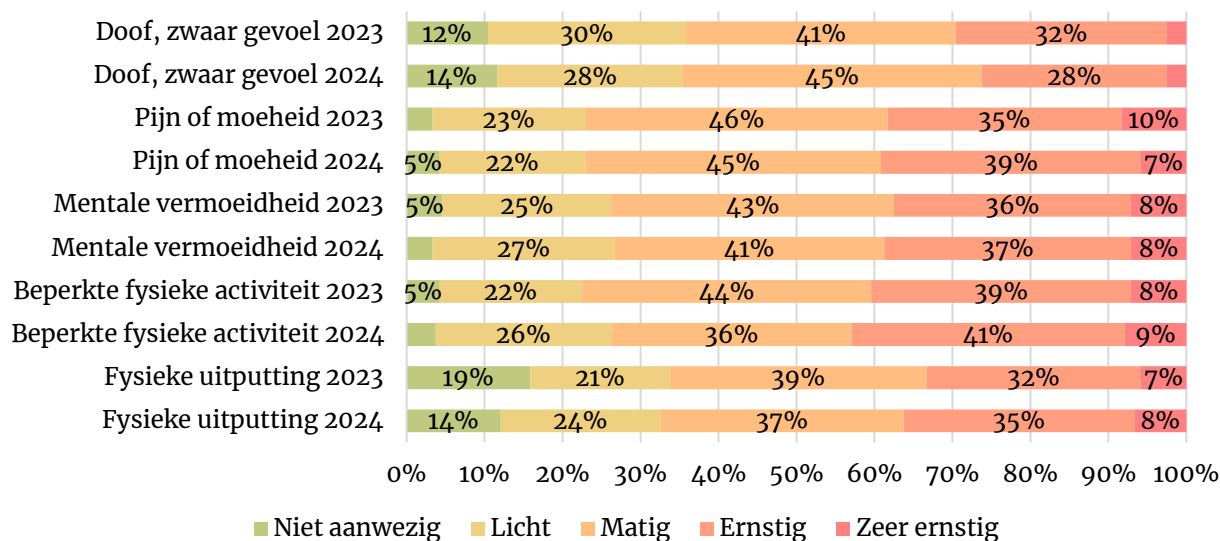
Doof, zwaar gevoel: Doof, zwaar gevoel na het starten van fysieke activiteit

Pijn of moeheid: Pijn of moeheid een dag na normale niet-anspruchende alledaagse activiteiten

Mentale vermoeidheid: Mentale vermoeidheid na geringe mentale of fysieke inspanning

Beperkte fysieke activiteit: Beperkte fysieke activiteit maakt u lichamelijk moe

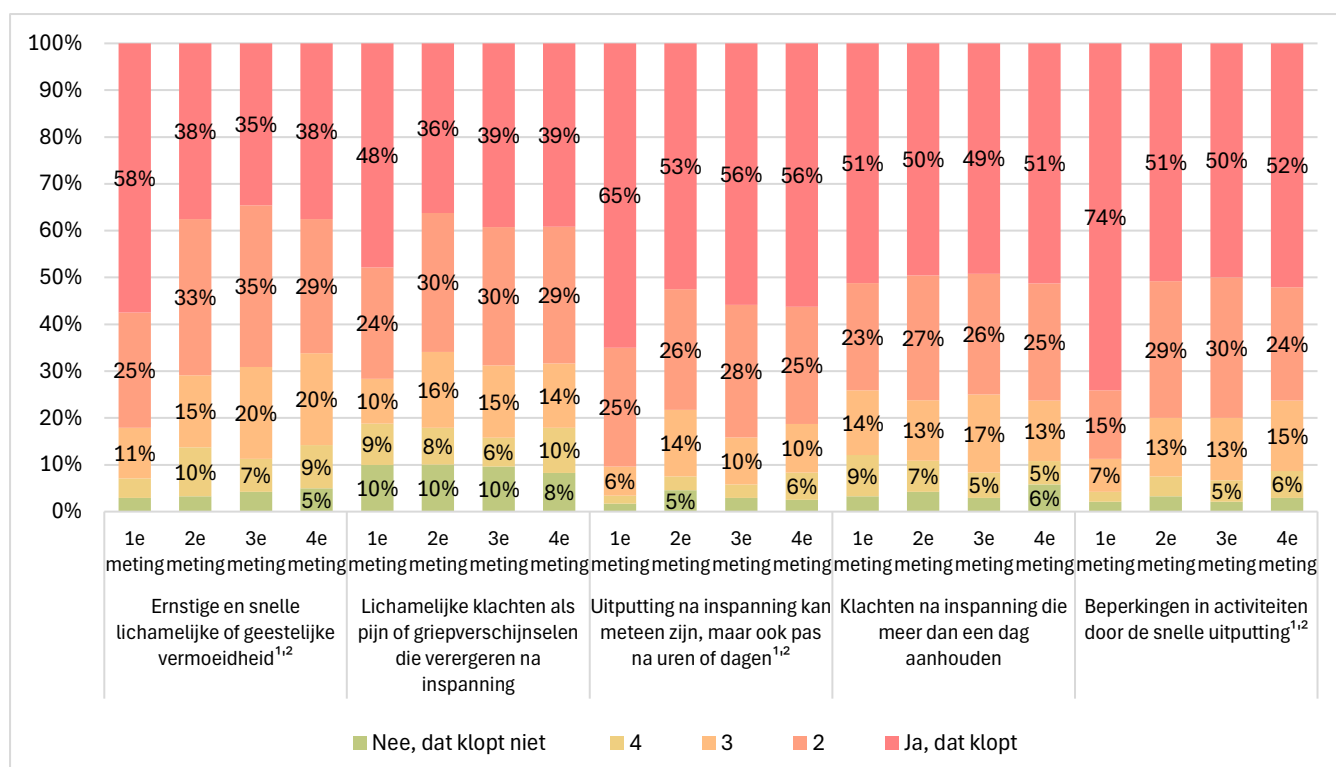
Fysieke uitputting: Fysieke uitputting of ziek zijn na geringe activiteit



Figuur 6b. Mate van problemen van post-exertionele malaise (PEM) klachten gedurende de 6 maanden voorafgaand aan de 3^e en 4^e meting (n=240) (DSQ-PEM vragenlijst)**

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven.

**Zie figuur 6a



Figuur 7. Mate van problemen rondom post-exertionele malaise (PEM) per dimensie bij 1^e, 2^e, 3^e en 4^e meting (n=240) (PENE vragenlijst)

*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 ($p < 0,05$).

Subgroepen

De chronische gezondheidsuitkomsten vermoeidheid, PEM en angst- en depressieklachten zijn vergeleken tussen de subgroepen op basis van geslacht en leeftijd (**bijlage 3, tabel 3A-B**)

Geslacht

- De vermoeidheidsscores over de metingen zijn gelijk voor zowel mannen (gemiddeld 72,9) als vrouwen (gemiddeld 74,4). Ook is de score bij elke meting gelijk tussen beide geslachten.
- Bij de 3^e (2023) en 4^e meting (2024) zijn er meer vrouwen (88% en 90%) die PEM-klachten ervaren dan mannen (77% en 75%). Het aantal deelnemers met en zonder PEM-klachten varieert voor zowel mannen als vrouwen per meting. Deze schommelingen zijn niet direct zichtbaar in de absolute aantallen per jaar, maar worden duidelijk wanneer gekeken wordt naar de individuele veranderingen in PEM-status tussen de 3^e meting (2023) en de 4^e meting (2024).
- De hoeveelheid deelnemers met een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van angst- en depressieklachten is voor zowel mannen als vrouwen constant over de metingen. Hoewel het verschil tussen mannen en vrouwen niet statistisch significant is, is er bij gemiddeld 15% van de mannen en 20% van de vrouwen een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van angstklachten. Bij de 2^e meting (2022) hadden meer vrouwen een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van angstklachten dan mannen: 23% versus 10%.
- Mannen en vrouwen rapporteren beide vaker een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van depressieklachten dan angstklachten. Over de metingen rapporteert 26% van zowel mannen als vrouwen last te hebben van depressieklachten.

Leeftijdsgroepen

- De vermoeidheidsscores zijn gelijk voor elke leeftijdsgroep over de metingen. Voor alle metingen geldt dat de vermoeidheidsscore voor deelnemers van 66 jaar en ouder lager is (gemiddeld 69) ten opzichte van de jongere leeftijdsgroepen (18-49 jaar: gemiddeld 74 en 50-65 jaar: gemiddeld 75).
- Bij de 3^e (2023) en 4^e (2024) meting ervaren respectievelijk 88% en 85% van de deelnemers van 18-49 jaar PEM-klachten. Bij deelnemers 50-65 jaar ervaart 83% en 84% PEM-klachten en bij deelnemers van 66 jaar en ouder 79% en 79% bij de 3^e en 4^e meting. Het aantal deelnemers met en zonder PEM-klachten varieert voor deelnemers 18-49 jaar en 50-65 jaar per meting.
- Het aantal deelnemers met een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van angst- en depressieklachten blijft constant over de metingen, dat geldt voor alle leeftijdsgroepen. Bij de 2^e meting (2022) zijn verschillen gemeten tussen de leeftijdsgroepen: 18% van de deelnemers van 18-49 jaar, en 22% van de

deelnemers van 50–65 jaar rapporteerde last te hebben van angstklachten, terwijl dit slechtst 6% was bij de groep van 66 jaar en ouder.

- Ook hadden de deelnemers uit de twee jongste leeftijdsgroepen vaker een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van depressieklachten (18–49 jaar: gemiddeld 29%, 50–65 jaar: gemiddeld 29%) dan de deelnemers van 66 jaar en ouder (gemiddeld 16%).

2.4 Verdiepende Analyses

Kernboodschappen verdiepende analyses

- Leeftijd is een voorspeller voor het ervaren van concentratieproblemen en lichamelijke uitputting (bij inspanning): deelnemers van 66 jaar en ouder hebben een kleinere kans op het ervaren van deze klachten ten opzichte van deelnemers van 18–49 jaar.
- Geslacht is een voorspeller voor verandering in kwaliteit van leven: vrouwen hebben een kleinere kans op een verbetering van kwaliteit van leven ten opzichte van mannen.
- Een verbetering in vermoeidheidsklachten is geassocieerd met een verbetering in kwaliteit van leven.

Om meer inzicht te krijgen in de associaties tussen de verschillende chronische gezondheidsuitkomsten zijn meerdere verdiepende analyses uitgevoerd.

Voorspellende factoren voor de top 5 meest voorkomende gezondheidsklachten

Allereest is gekeken naar de voorspellende factoren voor de top 5 meest voorkomende klachten bij de 4^e meting (2024): vermoeidheid, concentratieproblemen, lichamelijke uitputting (bij inspanning), gewrichtspijn en geheugenproblemen. De voorspellers verschillen per klacht (**bijlage 2, tabel 4**).

Voor vermoeidheid, gewrichtspijn en geheugenproblemen zijn geen voorspellende factoren gevonden die de kans op deze klachten vergroten of verkleinen. Voor concentratieproblemen en lichamelijke uitputting (bij inspanning) is leeftijd een voorspellende factor. Bij beide gezondheidsklachten hebben deelnemers van 66 jaar en ouder minder kans om deze klacht te ervaren in vergelijking met deelnemers van 18–49 jaar.

Correlaties tussen de verschillende gezondheidsklachten

Bij de tweede verdiepende analyse is gekeken naar de correlaties tussen de tien meest gerapporteerde gezondheidsklachten bij de 4^e meting (2024). In **tabel 8** is te zien dat er over het algemeen geen samenhang is tussen de verschillende klachten.

Tabel 8. Correlatiecoëfficiënten tussen de top 10 meest voorkomende klachten bij de 4^e meting (2024) (n=240)*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1.Vermoeidheid	1	0,12	0,09	0,09	0,16	0,25	0,17	0,15	0,12	0,02
2.Concentratieproblemen		1	0,23	0,16	0,47	0,17	0,07	0,26	0,18	0,15
3.Lichamelijke uitputting			1	0,28	0,15	0,17	0,11	0,44	0,25	0,28
4.Gewrichtspijn				1	0,08	0,13	0,09	0,25	0,38	0,21
5.Geheugenproblemen					1	0,32	0,13	0,25	0,21	0,22
6.Mentale vermoeidheid						1	0,06	0,27	0,04	0,12
7.Slaapproblemen							1	0,12	0,15	0,09
8.Uitputting								1	0,24	0,27
9.Spierpijn									1	0,17
10.Kortademigheid										1

*Associaties zijn gemeten met de Phi-coëfficiënt voor dichotome versus dichotome variabelen. Correlatiecoëfficiënten (r) worden als volgt geïnterpreteerd: geen samenhang ($r < 0,25$), zwakke samenhang ($0,25 < r < 0,50$), matige samenhang ($0,50 < r < 0,75$) en sterke samenhang ($r > 0,75$).

Voorspellende factoren voor verandering in kwaliteit van leven

Bij de derde verdiepende analyse is gekeken naar de voorspellende factoren voor verandering in kwaliteit van leven, gemeten met de Paretiaanse Classificatie van Gezondheidsverandering (bijlage 2, tabel 5). Geslacht is een voorspeller voor een verbeterde kwaliteit van leven: waarbij vrouwen kleinere kans hebben op een verbetering in kwaliteit van leven in vergelijking met mannen.

Associatie tussen kwaliteit van leven en vermoeidheid, PEM en aantal gezondheidsklachten

Bij de vierde verdiepende analyse is gekeken naar de associatie tussen de verandering van kwaliteit van leven tussen de 1^e en 4^e meting (2021 en 2024) en de verandering in vermoeidheid, PEM en het totaal aantal gerapporteerde gezondheidsklachten. Deelnemers met een afname van vermoeidheid hebben een grotere kans op een verbetering van kwaliteit van leven in vergelijking met deelnemers met een verslechterde kwaliteit van leven. Andersom is dit niet per se het geval, een toename van vermoeidheid betekent niet dat de kwaliteit van leven van deelnemers verslechtert (bijlage 2, tabel 6 en tabel 7).

3. Impact op het leven

Kernboodschappen impact op het leven

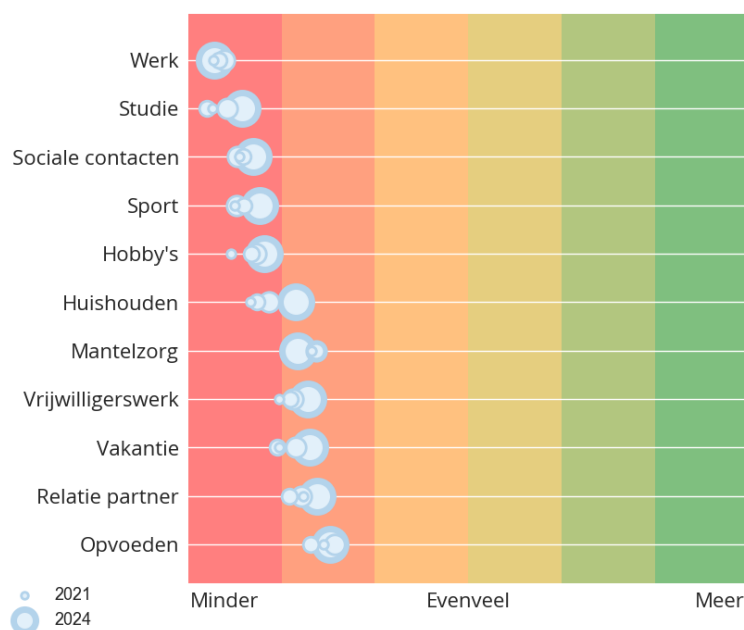
- Deelnemers ervaren veel beperkingen van QVS-klachten op het dagelijks leven
- Deelnemers ervaren dat ze hun sociale rollen, zoals sociale contacten, hobby's, huishoudelijke activiteiten en sport, minder kunnen vervullen dan tijdens de periode voor QVS.
- Over de metingen worden de rollen huishoudelijke activiteiten, vakantie en reizen vaker vervuld.
- De gemiddelde invloed van QVS-klachten op het dagelijks leven neemt over de 2e, 3e en 4e metingen iets af.
- Vrouwen ervaren gemiddeld meer beperkingen door QVS-klachten in het dagelijks leven dan mannen.
- Deelnemers van 18-49 en 50-65 jaar ervaren een constante invloed van QVS-klachten op het dagelijks leven, terwijl deelnemers van 66 jaar en ouder gemiddeld minder beperkingen ervaren naarmate de metingen vorderen.

3.1 Sociale impact

Bij alle metingen is aan deelnemers gevraagd in hoeverre zij sociale rollen vervullen in vergelijking met de periode vóór QVS: minder, evenveel of meer. De rollen zijn: werk, studie, relatie met partner, huishoudelijke activiteiten, opvoeding kinderen, hobby's, sport, sociale contacten, vrijwilligerswerk, vakantie en reizen, en mantelzorg.

QVS heeft invloed op de mate waarin deelnemers hun sociale rollen kunnen vervullen (**figuur 8 en bijlage 2 figuur 5a en 5b**). Bij alle metingen geven deelnemers aan dat zij de meeste rollen minder vervullen dan vóór QVS. De rollen werk, studie en opvoeding zijn voor minder deelnemers van toepassing. Veel deelnemers zijn door QVS gestopt zijn met werken of hebben de pensioengerechtigde leeftijd bereikt, waardoor deze rollen in het verleden al beïnvloed zijn geweest. Voor de rollen huishoudelijke activiteiten en vakantie is over de metingen een verandering zichtbaar. Bij de 1^e meting (2021) gaf 82% van de deelnemers aan huishoudelijke activiteiten minder te vervullen dan de periode voor QVS; bij de 4^e meting (2024) is dat gedaald naar 70%. Voor vakantie en reizen daalde dit percentage van 72% in de 1^e meting (2021) naar 63% in de 4^e meting (2024).

Over het algemeen is de mate waarin de deelnemers hun sociale rol vervullen relatief gelijk over de meetmomenten.



Figuur 8. Mate van vervulling van sociale rollen in het dagelijks leven bij de 1^e, 2^e, 3^e en 4^e meting.

3.2 Invloed QVS op het dagelijks leven

Deelnemers werd gevraagd in hoeverre hun QVS-klachten invloed hebben op het dagelijks leven, op een schaal van 0 tot 10 (0 = geen invloed, 10 = volledige beperking door QVS). De deelnemers geven bij iedere meting aan vrij beperkt te zijn in hun dagelijks leven door hun QVS-klachten (tabel 9). De invloed van klachten op het dagelijks leven neemt over de 2^e, 3^e en 4^e metingen iets af met een gemiddelde score van 6,9 bij de 2^e meting (2022) en 6,3 bij de 4^e meting (2024).

Tabel 9. Invloed van QVS-klachten op het dagelijks leven bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (2022, 2023 en 2024) (n=240)

Beperking QVS op dagelijkse bezigheden (0 = geen invloed, 10 = volledig beperkt) ^{1,2}	2 ^e meting (2022)	3 ^e meting (2023)	4 ^e meting (2024)
Gemiddelde (SD)	6,9 (2,0)	6,7 (2,1)	6,3 (2,5)
Mediaan (IQR)	7,0 (6,0–8,0)	7,0 (5,6–8,0)	7,0 (5,8–8,0)

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

De invloed van QVS-klachten op het dagelijks leven is vergeleken tussen subgroepen op basis van geslacht en leeftijd (bijlage 3, tabel 4A–B).

Geslacht

- Hoewel de verbetering niet statistisch significant is, lijkt de beperking van QVS-klachten in het dagelijks leven in de loop van de drie metingen af te nemen bij zowel mannen als vrouwen. Bij mannen daalt de score van 6,4 bij de 2^e meting (2022) naar 5,7 bij de 4^e meting (2024). Bij vrouwen daalt het van 7,2 bij de 2^e meting naar 6,7 bij de 4^e meting.
- Vrouwen ervaren bij elke meting een hogere mate van beperking in het dagelijks leven (gemiddeld 6,9) ten opzichte van mannen (gemiddeld 6,1).

Leeftijdsgroepen

- Voor deelnemers van 18-49 en 50-65 jaar, is de invloed van QVS-klachten op het dagelijks leven redelijk constant over de metingen (18-49 jaar: gemiddeld 6,9 en 50-65 jaar: gemiddeld 6,7). Bij deelnemers van 66 jaar en ouder is daarentegen een afname te zien in de ervaren beperking. Deze deelnemers hebben bij de 2^e meting (2022) een gemiddelde score van 6,2 en bij de 4^e meting (2024) een gemiddelde score van 5,4.
- Bij de 3^e (2023) en 4^e meting (2024) is te zien dat deelnemers van 66 jaar en ouder gemiddeld minder beperkingen ervaren door QVS-klachten dan jongere deelnemers.

4. Zorg

Kernboodschappen zorg

- Deelnemers waarderen de ontvangen zorg sinds QVS gemiddeld met een 5,6. In de periode tussen het ontstaan van QVS en de 1^e meting hebben zij gemiddeld zes verschillende zorgverleners geraadpleegd.
- In het jaar voorafgaand aan elke meting wordt de zorg gemiddeld gewaardeerd met een 7,6. In deze jaren hebben de deelnemers gemiddeld 3 tot 4 verschillende zorgverleners geraadpleegd.
- De huisarts, fysiotherapeut en psycholoog of psychotherapeut worden door de meeste deelnemers geraadpleegd. De meeste afspraken zijn bij de fysiotherapeut, manueel therapeut, maatschappelijk werker en psycholoog of psychotherapeut.
- Bijna een derde van de deelnemers heeft niet de zorg gehad die men nodig heeft. Voor 32% tot 37% wordt behandeling niet goed afgestemd tussen de zorgverleners en meer dan 37% geeft aan dat het hebben van een casemanager helpend zou zijn.

4.1 Tevredenheid zorg algemeen

Deelnemers werd gevraagd aan te geven hoe tevreden ze in het algemeen zijn over de zorg sinds QVS (1^e meting) en in het voorafgaande jaar bij de 2^e, 3^e, en 4^e meting, waarbij 1 zeer ontevreden en 10 zeer tevreden was, **tabel 10**. De zorg die deelnemers sinds QVS hebben ontvangen (1^e meting) werd het slechtst beoordeeld met een gemiddelde van 5,6. De tevredenheid over de ontvangen zorg bij de opeenvolgende metingen, gemiddeld 13 jaar na de Q-koortsbesmetting, werd gemiddeld beoordeeld met een 7,6.

Tabel 10. Tevredenheid zorg algemeen 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)

Tevredenheid over de zorg in het algemeen (1= zeer ontevreden, 10= zeer tevreden)	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)
Gemiddelde (SD)	5,6 (2,3)	7,7 (2,7)	7,5 (2,5)	7,6 (2,5)
Mediaan (IQR)	6,0 (4,0–7,0)	8,0 (6,0–11,0)	8,0 (6,0–9,0)	8,0 (6,0–10,0)

De tevredenheid over de zorg in het algemeen is vergeleken tussen subgroepen op basis van geslacht en leeftijd (**bijlage 3, tabel 5A–B**).

Geslacht

- Er is geen statistisch significant verschil in tevredenheid over de zorg in het algemeen tussen mannen en vrouwen.

Leeftijdsgroepen

- Er zijn geen statistische verschillen in tevredenheid over zorg in het algemeen tussen de leeftijdsgroepen.

4.2 Zorgverleners

Deze paragraaf beschrijft de resultaten van de module zorg. De uitkomsten hebben betrekking op het bezoeken van reguliere zorgverleners, zoals huisartsen, artsen en specialisten verbonden aan ziekenhuizen of klinieken, psychiaters en fysiotherapeuten, vanwege QVS. De module richt zich op het reguliere zorggebruik van de deelnemers en de ervaringen die deelnemers hebben met de zorg. Er is informatie verzameld over het type zorgverlener dat men bezoekt, het aantal afspraken per type zorgverlener en de tevredenheid per type zorgverlener. Daarnaast is ook de algemene tevredenheid over de zorg en de zorgbehoeften van deelnemers onderzocht.

Aantal bezochte zorgverleners

Bij de 1^e meting (2021) is aan de deelnemers gevraagd of zij sinds QVS een reguliere zorgverlener bezocht hebben. Dit was het geval bij bijna alle deelnemers (98%): gemiddeld bezochten zij 6,3 verschillende zorgverleners. Bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (2022, 2023, 2024) heeft gemiddeld 60% van de deelnemers in het jaar voorafgaand aan de meting minstens één zorgverlener bezocht, **tabel 11**. De deelnemers bezochten gemiddeld 3,4 zorgverleners bij de 2^e meting, 4,2 bij de 3^e meting en 3,9 bij de 4^e meting.

Tabel 11. Aantal bezochte reguliere zorgverleners per meting (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)
Aantal deelnemers dat een zorgverlener bezocht heeft, n (%)	235 (98)	142 (59)	151 (63)	140 (58)
Gemiddelde (SD)	6,3 (3,2)	3,4 (2,1)	4,2 (2,6)	3,9 (2,4)
Mediaan (IQR)	6,0 (4,0-9,0)	3,0 (2,0-4,0)	3,0 (2,0-6,0)	3,0 (2,0-5,0)

*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.

Het aantal bezochte reguliere zorgverleners is vergeleken tussen subgroepen op basis van geslacht en leeftijd (**bijlage 3, tabel 5A-B**).

Geslacht

- Van de deelnemers die een reguliere zorgverlener bezocht hebben, zijn er geen verschillen gemeten tussen mannen en vrouwen. Beide groepen bezochten sinds QVS gemiddeld 6 verschillende zorgverleners (1^e meting) en gemiddeld 4 verschillende zorgverleners in het jaar voorafgaand aan de opvolgende metingen (2^e, 3^e en 4^e meting).

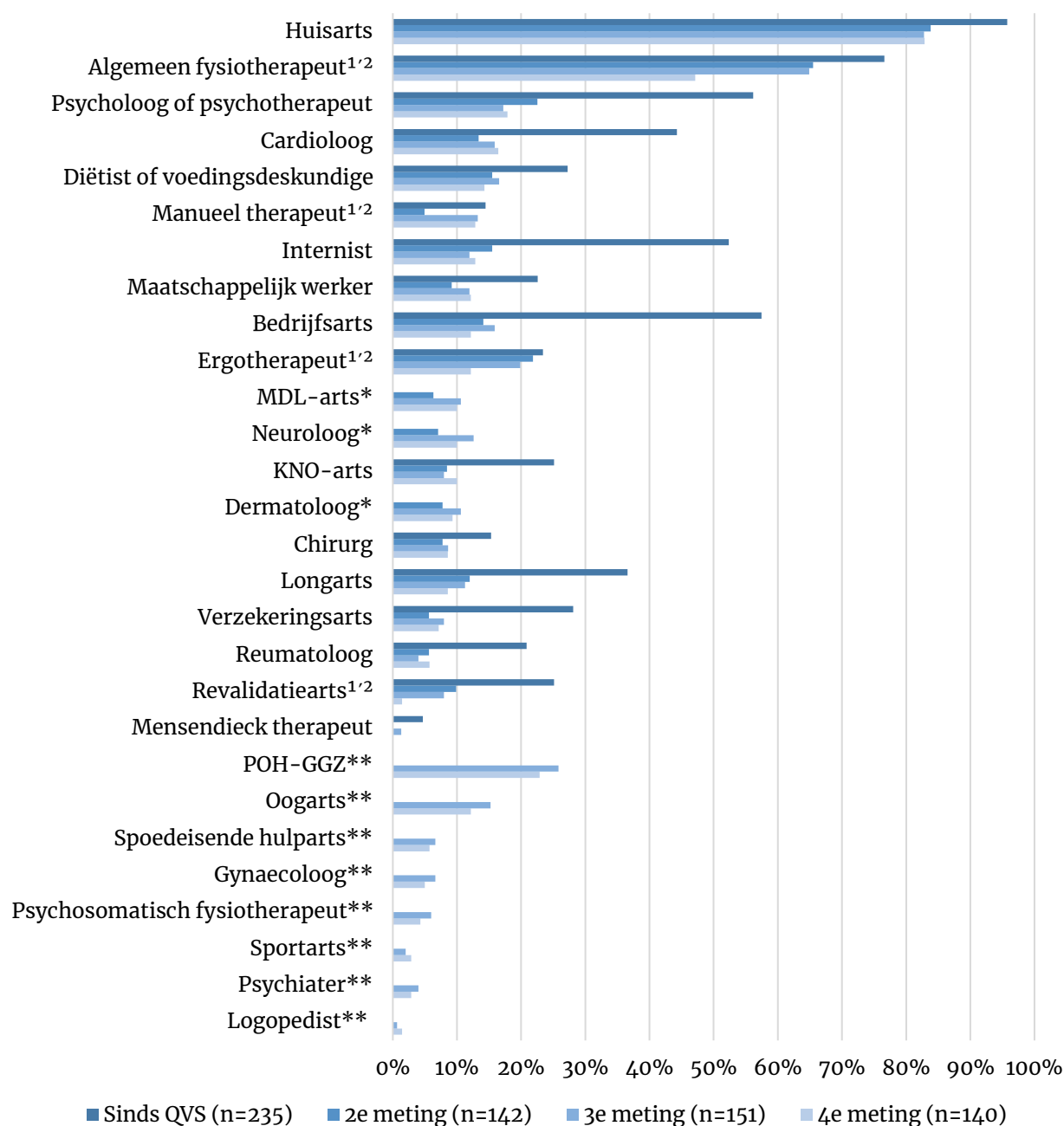
Leeftijdsgroepen

- Van de deelnemers die een reguliere zorgverlener bezocht hebben, zijn er geen statistische verschillen gemeten tussen de leeftijdsgroepen.
- Van de deelnemers die een reguliere zorgverlener bezocht hebben, bezochten deelnemers van 18-49 jaar gemiddeld 6,9 zorgverleners sinds QVS (1^e meting) en 4,0 zorgverleners in het jaar voorafgaand aan de opvolgende metingen (2^e, 3^e en 4^e meting).
- Deelnemers van 50-65 jaar bezochten sinds QVS (1^e meting) gemiddeld 6,3 zorgverleners en in het jaar voorafgaand aan de opvolgende metingen (2^e, 3^e en 4^e meting) gemiddeld 4,0 zorgverleners.
- Deelnemers van 66 jaar en ouder bezochten sinds QVS (1^e meting) gemiddeld 5,5 zorgverleners en in het jaar voorafgaand aan de opvolgende metingen (2^e, 3^e en 4^e meting) gemiddeld 3,2 zorgverleners.

Type bezochte zorgverleners

Sinds QVS heeft, bij de 1^e meting (2021), 94% van de deelnemers een huisarts bezocht, 75% een fysiotherapeut en meer dan 50% een psycholoog of psychotherapeut, internist of bedrijfsarts, **figuur 9**. Bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (2022, 2023, 2024) is de huisarts door ruim 80% van de deelnemers bezocht, de fysiotherapeut door 47% tot 65%, en de psycholoog of psychotherapeut door 17% tot 23% van de deelnemers in het jaar voorafgaand aan de metingen. Bij de 2^e en 3^e meting werden de fysiotherapeut, ergotherapeut en revalidatiearts door meer deelnemers bezocht dan bij de 4^e meting. De manueel therapeut werd bij de 3^e en 4^e meting vaker bezocht dan bij de 2^e meting.

Voor deze analyses zijn ook subgroep analyses uitgevoerd op basis van geslacht en leeftijd. Bij iedere meting worden de huisarts en fysiotherapeut door de meeste deelnemers bezocht, zowel door mannen als vrouwen en voor alle leeftijdsgroepen (**bijlage 3, tabel 5A-B**).



Figuur 9. Van de deelnemers die een reguliere zorgverlener bezocht hebben, het type 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***

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 ($p < 0,05$).

* Deze zorgverleners zijn alleen uitgevraagd bij de 2^e meting (2022), 3^e meting (2023) en 4^e meting (2024).

**Deze zorgverleners zijn alleen uitgevraagd bij de 3^e meting (2023) en 4^e meting (2024).

*** 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.

Het gemiddeld aantal deelnemers dat een specifieke zorgverlener heeft bezocht, het aantal afspraken per zorgverlener, en de tevredenheid per zorgverlener zijn

gemeten bij de 1^e meting (periode sinds QVS) en in het afgelopen jaar bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (2022, 2023, 2024) (**bijlage 2, tabel 8**).

Aantal afspraken per zorgverlener

Bij iedere meting (1^e, 2^e, 3^e, 4^e meting (2021, 2022, 2023, 2024)) werd aan de deelnemers gevraagd hoeveel afspraken zij in de afgelopen 12 maanden per zorgverlener hadden. De deelnemers hebben gemiddeld de meeste afspraken bij de fysiotherapeut (gemiddeld 20 afspraken), manueel therapeut (gemiddeld 12 afspraken), psycholoog of psychotherapeut (gemiddeld 10 afspraken) en maatschappelijk werker (gemiddeld 8 afspraken).

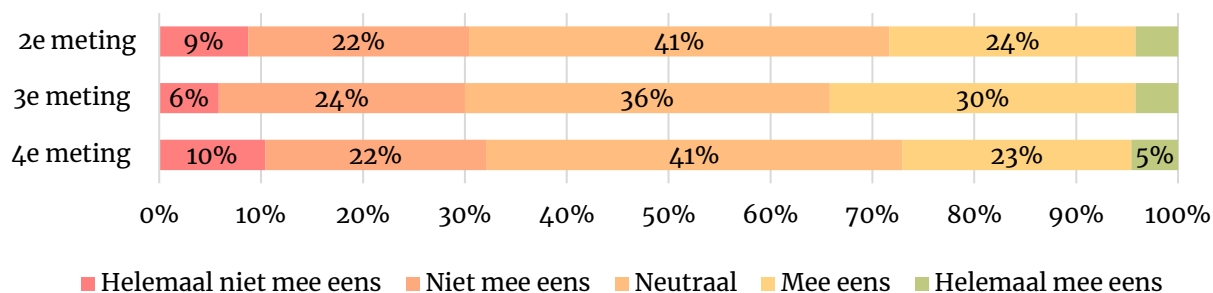
De huisarts en fysiotherapeut werden vaker bezocht in het jaar voorafgaand aan de 1e meting (2021) dan in het jaar voorafgaand aan de 4e meting (2024) (huisarts: 6,6 versus 4,9 afspraken, fysiotherapeut: 22,6 versus 15,9 afspraken). Voor andere zorgverleners was het gemiddeld aantal afspraken per jaar gelijk tussen de metingen.

Tevredenheid per zorgverlener

Deelnemers werd gevraagd om aan te geven hoe tevreden ze zijn over het type zorgverleners dat men heeft bezocht sinds QVS (1e meting) en in het jaar voorafgaand aan de 2^e, 3^e, en 4^e meting, waarbij 1 zeer ontevreden en 10 zeer tevreden was, **bijlage 2 figuur 6**. De fysiotherapeut kreeg gemiddeld de hoogste tevredenheidsscore (7,6), gevolgd door de psycholoog of psychotherapeut (7,3) en de manueel therapeut (7,2).

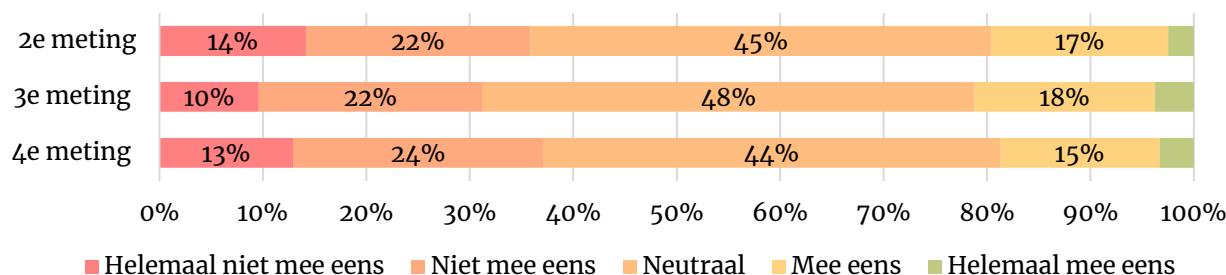
4.3 Zorgbehoeften

Bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (2022, 2023, 2024) werd deelnemers gevraagd in hoeverre ze de zorg gekregen hebben die ze nodig hadden, in hoeverre zorgverleners behandelingen goed met elkaar afstemmen en in hoeverre een casemanager hen zou helpen, **figuur 10a, 10b, en 10c**. Bij alle stellingen zijn de meningen erg verdeeld, waarbij het merendeel neutraal antwoordt. Over het algemeen zijn er geen grote verschillen tussen de metingen voor elke stelling. Bijna één derde van de deelnemers heeft over alle metingen niet de zorg gekregen die men nodig had. Bij 32 tot 37% wordt de behandeling niet goed afgestemd tussen zorgverleners. Meer dan 37% vindt dat het hebben van een casemanager hen zal helpen.



Figuur 10a. Stelling: Ik heb de zorg gekregen die ik nodig had. Gemeten bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (n=240)

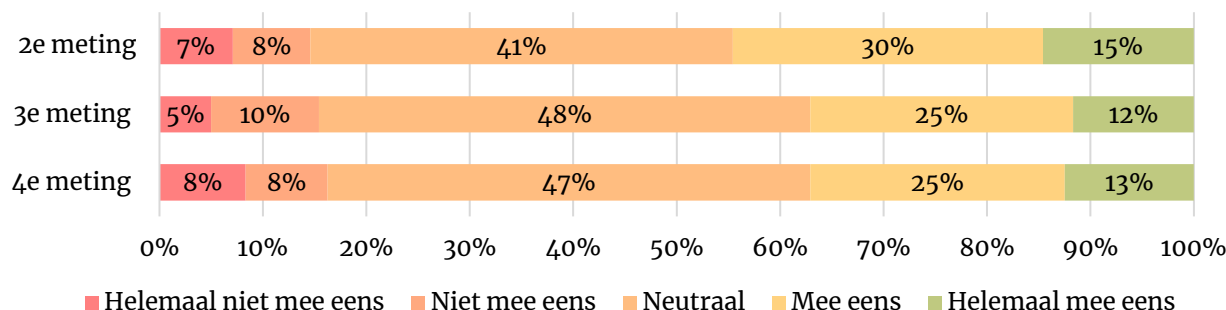
*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven.



Figuur 10b. Stelling: De zorgverleners waar ik mee te maken heb stemmen mijn behandeling goed met elkaar af. Gemeten bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (n=240)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven.

[†]Type test: Generalized linear mixed model. Statistisch significant verschil tussen de 2^e, 3^e en 4^e meting over tijd ($p < 0,05$).



Figuur 10c. Stelling: Het hebben van een casemanager (een zorgverlener die u begeleidt en ondersteunt) zou mij helpen. Gemeten bij de 2^e, 3^e en 4^e meting (n=240)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven.

4.4 Verdiepende analyses

Kernboodschap verdiepende analyses

- Een midden- en hoog opleidingsniveau zijn voorspellers voor het raadplegen van meer verschillende zorgverleners.

Voorspellende factoren voor het aantal bezochte zorgverleners

Bij deze verdiepende analyse is gekeken naar de voorspellende factoren voor het aantal bezochte zorgverleners (**bijlage 2, tabel 9**). Opleidingsniveau is een voorspellende factor voor het aantal bezochte zorgverleners. Zo raadplegen midden- en hoogopgeleide deelnemers gemiddeld meer zorgverleners dan laagopgeleide deelnemers.

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

1. Karakteristieken van deelnemers

Dit hoofdstuk beschrijft de cross-sectionele resultaten van alle deelnemers aan de 4^e meting (2024). De resultaten zijn opgesplitst in vier thema's: karakteristieken van deelnemers, gezondheid, impact op het leven en zorg. Net als bij andere metingen zijn bij de 4^e meting (2024) verdiepende vragen gesteld om beter inzicht te krijgen in de lange-termijn uitkomsten van de deelnemers. Zo komen er in dit onderdeel vragen over klachten bij verandering van lichaamshouding, terugvallen, hulpmiddelen, medicijnen, supplementen, mantelzorg en (Wmo-)ondersteuning aan bod.

Voor sommige onderdelen zijn ook subgroepanalyses uitgevoerd op basis van geslacht en leeftijd. Daarnaast zijn er subgroepanalyses uitgevoerd op basis van diagnose (QVS versus QVS-gelijke klachten). Aangezien de resultaten van deze analyses geen significante verschillen vertoonden tussen de twee groepen, worden de resultaten per diagnose niet gerapporteerd in dit rapport. De resultaten zijn te vinden in **bijlage 4**.

1.1 Deelnemers 4^e meting (2024)

Van de 839 patiënten die zijn uitgenodigd voor de 4^e meting hebben 414 (49%) de vragenlijst volledig ingevuld (**figuur 1**). Onder deze deelnemers waren 240 (58%) cohortdeelnemers (die aan alle metingen hebben deelgenomen), 144 (35%) eerdere deelnemers (die aan een of twee andere metingen hebben deelgenomen) en 30 (7%) nieuwe deelnemers (die voor het eerst de vragenlijst invulden). De deelnemers waren gemiddeld 58 jaar, iets meer dan de helft was vrouw (54%), 38% was gemiddeld opgeleid, 69% was gehuwd of samenwonend, en 65% had bij de 4^e meting (2024) geen betaald werk. Gedurende de acute Q-koortsbesmetting is het merendeel niet opgenomen in het ziekenhuis (82%), maar wel behandeld met antibiotica (56%), **tabel 12**.

Tabel 12. Sociaal-demografische en medische karakteristieken van deelnemers bij de 4^e meting (2024) (n=414)

Sociaal-demografische karakteristieken	
Leeftijd in jaren, <i>gemiddelde (SD)</i>	58,0 (12,3)
Leeftijd in jaren, <i>mediaan (IQR)</i>	60,0 (51,0–67,0)
Leeftijd in categorieën, <i>n (%)</i>	
18–49 jaar	
50–65 jaar	89 (22)
66 jaar en ouder	206 (50)
	119 (29)
Geslacht, <i>n (%)</i>	
Man	190 (46)
Vrouw	223 (54)
Dat zeg ik liever niet	1 (0)
Opleidingsniveau*, <i>n (%)</i>	
Laag	119 (29)
Midden	158 (38)
Hoog	137 (33)
Samenstelling huishouden, <i>n (%)</i>	
Gehuwd of samenwonend zonder thuiswonende kinderen	181 (44)
Gehuwd of samenwonend met thuiswonende kinderen	122 (29)
Alleenstaand	66 (16)
Eenouder huishouden met thuiswonende kinderen	18 (4)
Eenouder huishouden zonder thuiswonende kinderen	8 (2)
Anders	19 (5)
Werksituatie voor QVS, <i>n (%)</i>	
Betaald werk	349 (84)
Geen betaald werk	65 (16)
Werksituatie in 2024**, <i>n (%)</i>	
Betaald werk	146 (35)
Geen betaald werk	268 (65)
QVS-gerelateerde karakteristieken	
Jaren sinds Q-koortsbesmetting, <i>gemiddelde (SD)</i>	14,8 (2,4)
Jaren sinds Q-koortsbesmetting, <i>mediaan (IQR)</i>	15,0 (15,0–16,0)
Jaren in categorieën sinds Q-koortsbesmetting, <i>n (%)</i>	
≤ 15 jaar geleden besmet	246 (60)
>15 jaar geleden besmet	105 (25)
Onbekend	63 (15)
Ziekenhuisopname i.v.m. acute Q-koortsbesmetting, <i>n (%)</i>	
Ja	75 (18)
Nee	339 (82)
Aantal ziekenhuisopnames i.v.m. acute Q-koortsbesmetting***, <i>n (%)</i>	
1 keer	58 (14)
≥ 2 keer	17 (4)
Antibioticabehandeling i.v.m. acute Q-koortsbesmetting, <i>n (%)</i>	
Ja	230 (56)
Nee	156 (38)
Weet ik niet	28 (7)

Diagnose****, n (%)	
Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)	264 (64)
Q-koorts doorgemaakt	24 (6)
QVS-gelijkend (zowel officieel als niet officieel vastgesteld)	119 (29)
Anders	7 (1)
Diagnose vastgesteld door, n (%)	
Medisch specialist	240 (58)
Huisarts	99 (24)
Medisch adviseur Q-Support	53 (13)
Anders	22 (5)

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

**Van de deelnemers zonder betaald werk, waren 111 deelnemers ≥ 67 jaar of met pensioen.

***Alleen van toepassing indien opgenomen geweest in het ziekenhuis gedurende Q-koortsbesmetting (n=75).

**** Dit is de diagnose zoals gerapporteerd door de deelnemer.

Aan de 4^e meting (2024) deden 240 cohortdeelnemers en 174 eerdere en nieuwe deelnemers mee. De demografische karakteristieken zijn vergeleken tussen beide groepen **bijlage 2 tabel 10**.

De cohortdeelnemers zijn gemiddeld 15 jaar besmet met QVS, terwijl dit bij de eerdere en nieuwe deelnemers gemiddeld 14 jaar is. Verder geldt voor de cohortdeelnemers:

- Opleiding: 78% is midden- tot hoogopgeleid vergeleken met 63% van eerdere en nieuwe deelnemers.
- Diagnose QVS: 68% heeft de diagnose QVS versus 58% bij eerdere en nieuwe deelnemers.
- Kwaliteit van leven (EQ-VAS score): Gemiddeld scoren zij lager (47,9) dan de eerdere en nieuwe deelnemers (52,1).

1.2 Non-response analyse

In **bijlage 2, tabel 11** worden de sociaal demografische karakteristieken van deelnemers bij de 4^e meting (n=414) vergeleken met de patiënten die zijn uitgenodigd maar niet hebben deelgenomen, ook wel de non-responders genoemd (n=425). De non-responders hebben een gemiddelde leeftijd van 54,6 jaar, 51% is man en 57% heeft de diagnose QVS.

2. Gezondheid

2.1 Kwaliteit van leven

Kernboodschappen kwaliteit van leven

- De kwaliteit van leven van deelnemers (0,62) is aanzienlijk lager dan die van de algemene Nederlandse bevolking (0,89).
- Deelnemers ervaren de meeste problemen op de dimensies vermoeidheid en pijn/ongemak. De minste problemen worden ervaren op de dimensies zelfzorg en angst/somberheid.
- Mannen (0,65) hebben een hogere kwaliteit van leven dan vrouwen (0,58).
- Deelnemers van 66 jaar en ouder hebben gemiddeld een betere kwaliteit van leven en zelf-gerapporteerde gezondheid in vergelijking met jongere deelnemers.

Kwaliteit van leven score

De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is gemeten met het gestandaardiseerde meetinstrument EuroQol 5-level EQ-5D version (EQ-5D-5L)⁴³. Dit instrument kijkt naar vijf verschillende dimensies van kwaliteit van leven: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid. Op basis hiervan wordt een totaalscore berekend, ook wel index score genoemd, die loopt van -0,45 (ergste gezondheid) tot 1 (perfecte gezondheid). Daarnaast geven deelnemers hun zelf-gerapporteerde gezondheid (EQ-VAS) een score op een visuele schaal van 0 (slechtst voorstelbare gezondheid) tot 100 (best voorstelbare gezondheid).

De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven score (EQ-5D index score) is gemiddeld 0,62 en zelf-gerapporteerde gezondheid (EQ-VAS) is gemiddeld 49,7 (tabel 13). Zowel de kwaliteit van leven als de zelf-gerapporteerde gezondheid is voor alle metingen lager dan in de algemene Nederlandse bevolking (EQ-5D index score: 0,89 en EQ VAS: 82,0)⁴⁵. Bij post-COVID patiënten, gemiddeld 14 maanden na infectie, was de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven EQ-5D index score) gemiddeld 0,57 en de zelf-gerapporteerde gezondheid (EQ-VAS) 51,5⁴⁶.

Tabel 13. Kwaliteit van leven scores bij 4^e meting (2024) (n=414)

	4 ^e meting (2024)
Kwaliteit van Leven	
EQ-5D index score (-0,45=ergste gezondheid, 1=perfecte gezondheid)	
Gemiddelde (SD)	0,62 (0,26)
Mediaan (IQR)	0,70 (0,48-0,80)
EQ-VAS (0=slechtst voorstelbare gezondheid; 100=best voorstelbare gezondheid)	
Gemiddelde (SD)	49,7 (20,0)
Mediaan (IQR)	50,0 (35,0-65,0)

Kwaliteit van leven dimensies

De EQ-5D bestaat uit vijf dimensies op basis waarvan de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven wordt gemeten: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid. Elke dimensie wordt beoordeeld op vijf niveaus van 'geen problemen' tot 'extreme problemen'. Daarbovenop zijn er vijf extra dimensies toegevoegd bij dit onderzoek om aanvullende informatie te verkrijgen: cognitie, slaap, vermoeidheid, verergering van klachten na inspanning en sociale contacten.

De meest matige tot extreme problemen worden ervaren voor de dimensies vermoeidheid (81%), verergering van klachten na inspanning (66%) en pijn/ongemak (59%) (**bijlage 2, figuur 7**). De dimensies waar het merendeel van de deelnemers geen tot minimale problemen ervaart, zijn zelfzorg (87%), angst/somberheid (78%) en mobiliteit (59%).

Subgroepen

De gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven score (EQ-5D index score) en zelf-gerapporteerde gezondheid (EQ-VAS) scores zijn vergeleken voor geslacht en leeftijd (**bijlage 3, tabel 6A-B**).

Geslacht

- De kwaliteit van leven score is gemiddeld hoger voor mannen (0,65) dan vrouwen (0,58).
- De zelf-gerapporteerde gezondheid is relatief gelijk voor mannen (51,5) en vrouwen (48,3).

Leeftijdsgroepen

- De kwaliteit van leven score is gemiddeld hoger voor deelnemers van 66 jaar en ouder (0,67) in vergelijking met deelnemers van 18-49 jaar (0,58) en 50-65 jaar (0,60).
- De zelf-gerapporteerde gezondheid is ook gemiddeld hoger voor deelnemers van 66 jaar en ouder (54,6) in vergelijking met deelnemers van 18-49 jaar (44,6) en 50-65 jaar (49,0).

2.2 Chronische gezondheidsuitkomsten

Kernboodschappen chronische gezondheidsuitkomsten

- De meeste deelnemers ervaren ernstige vermoeidheid.
- 80% van de deelnemers ervaart PEM-klachten. PEM-klachten komen vaker voor bij vrouwen dan mannen.
- Deelnemers van 66 jaar en ouder zijn gemiddeld minder vermoeid in vergelijking met jongere leeftijdsgroepen.
- Bij 17% van de deelnemers is er een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van angstklachten en bij 25% voor depressieklachten.
- 53% van de deelnemers heeft in de periode sinds QVS last gehad van verergering van klachten na verandering van lichaamshouding; hiervan had 47% dit in het jaar voorafgaand aan de meting ervaren.
- 81% van de deelnemers heeft sinds QVS weleens een terugval gehad; 92% van hen heeft in het jaar voorafgaand aan de meting minimaal één terugval ervaren. Gemiddeld duurt een terugval 7,5 week.

In dit hoofdstuk komen een aantal specifieke gezondheidsklachten aan bod. Vermoeidheid, PEM, angstklachten en depressieklachten zijn met gestandaardiseerde vragenlijsten onderzocht (**bijlage 1**). Daarnaast zijn ook de algemene gezondheid, het energieniveau van deelnemers, verergering van klachten na verandering van lichaamshouding en het voorkomen van terugvallen in meer detail uitgevraagd. De uitkomsten hiervan staan in **tabel 14**.

Vermoeidheid (MVI-20)

Met een uitgebreide gestandaardiseerde vragenlijst (Multidimensionale Vermoeidheidsindex (MVI-20)) is gekeken naar de vermoeidheidsscore van de deelnemers op een schaal van 25 (geen vermoeidheid) tot 100 (extreme vermoeidheid). Deelnemers ervaren veel vermoeidheid, gemiddeld is de score 71,7.

Daarnaast zijn vijf dimensies van vermoeidheid gemeten op een schaal van 5 (geen vermoeidheid) tot 20 (extreme vermoeidheid): algemene vermoeidheid, lichamelijke vermoeidheid, reductie in activiteit, reductie in motivatie en cognitieve vermoeidheid. De dimensies algemene vermoeidheid (16,4) en lichamelijke vermoeidheid (15,6) scoren het hoogst, gevolgd door reductie in activiteit (13,9), cognitieve vermoeidheid (13,8) en reductie in motivatie (12,0), (bijlage 2, figuur 8).

PEM (DSQ-PEM)

Let op:

PEM staat voor post-exertionele malaise: een verergering van klachten na lichamelijke, cognitieve en/of emotionele inspanning. Aan de hand van een gestandaardiseerde vragenlijst (DSQ-PEM) werden deelnemers bij de 3^e meting (2023) en 4^e meting (2024) ingedeeld in twee groepen: wel PEM of geen PEM. In deze vragenlijst werd voor vijf verschillende klachten gevraagd hoe vaak de deelnemer hier in de afgelopen zes maanden last van had (0 = nooit, 4 = altijd) en hoe ernstig de klacht was in diezelfde periode (0 = niet aanwezig, 4 = zeer ernstig)³². Deelnemers werden gecategoriseerd als 'het ervaren van PEM-klachten' wanneer bij ten minste één klacht voor beide vragen (frequentie én ernst) een score van ≥ 2 werd gerapporteerd. Deelnemers die volgens deze vragenlijst worden gecategoriseerd als 'ervaart geen PEM-klachten' kunnen desondanks wel andere en/of lichte PEM-klachten ervaren. Het is belangrijk te benadrukken dat deze zelf-gerapporteerde informatie niet kan worden gebruikt om een formele diagnose te stellen.

Uit de gestandaardiseerde DSQ-PEM vragenlijst is vastgesteld dat de meerderheid van de deelnemers PEM-klachten ervaart (80%). Het voorkomen en de ernst van de PEM-klachten zijn weergegeven in **figuur 11a en 11b**. 47% tot 68% van de deelnemers ervaart de helft van de tijd tot altijd PEM-klachten. Daarnaast rapporteert 22% tot 37% van de deelnemers (minimaal een van) de klachten als ernstig tot zeer ernstig te ervaren. Voor alle deelnemers is daarnaast ook gekeken naar de ontwikkeling van PEM-klachten tussen de 3^e en 4^e meting. Hiervoor geldt dat 43% van alle deelnemers gelijke klachten ten opzichte van een jaar geleden rapporteren en 45% van de deelnemers ervaart een verergering van klachten. Slechts 5% rapporteert een verbetering van klachten.

Naast de gestandaardiseerde DSQ-PEM vragenlijst werd bij elke meting de vijf diagnostische criteria van post-exertionele neuro-immune uitputting (PENE) uitgevraagd³³. Deelnemers ervaren problemen voor al deze criteria (**figuur 12**). De meeste problemen worden ervaren voor uitputting na inspanning.

Algemene gezondheid

Voor meer dan de helft (53%) van de deelnemers is hun algemene gezondheid ten opzichte van een jaar voorafgaand aan de meting hetzelfde gebleven. Voor 41% is deze juist slechter geworden en voor 7% verbeterd. Daarnaast is aan de deelnemers

gevraagd hoeveel last zij ervaren van QVS op een schaal van 0 tot 10 (0= helemaal geen last; 10= ondragelijk veel last). De gemiddelde score is 6,7.

Energieniveau

Meer dan de helft van de deelnemers (57%) geeft aan dat het energieniveau achteruit is gegaan ten opzichte hun energieniveau van een jaar voorafgaand aan de meting. Daarnaast geven deelnemers aan gemiddeld 46% energie te hebben ten opzichte van de periode voor QVS.

Angst- en depressieklachten (GAD-2 en PHQ-2)

Met de verkorte versie van de Generalized Anxiety Disorder 2-item (GAD-2) en de verkorte versie van de Patiënt Health Questionnaire-2 (PHQ-2) is gekeken naar het aantal deelnemers met een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van angst- en depressieklachten. Beide vragenlijsten bestaan uit twee stellingen die betrekking hebben op psychische klachten in de afgelopen twee weken. De totaalscore per vragenlijst wordt berekend door de scores van de twee stellingen op te tellen, wat resulteert in een score tussen 0 en 6. Een score van 3 of hoger op de GAD-2 wordt geïnterpreteerd als een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van een angststoornis. Evenzo duidt een score van 3 of hoger op de PHQ-2 op een sterke aanwijzing voor klinische depressie⁴⁸.

17% van de deelnemers heeft een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van een angststoornis en 25% heeft een sterke aanwijzing voor klinische depressie. Dit zijn relatief hoge cijfers in vergelijking met gemiddeld in Nederland: volgens het CBS heeft namelijk 6% van de Nederlandse bevolking een hoog risico op een angststoornis of depressie⁴⁹.

Let op:

In de 4^e meting werd aan deelnemers gevraagd naar klachten die optreden bij een verandering van lichaamshouding, bijvoorbeeld van liggen naar staan. Er werd in kaart gebracht welke klachten worden ervaren door de deelnemers, de gemiddelde ernst van deze klachten en hoe deze klachten zich in de tijd ontwikkelden. Op basis van de zelf-gerapporteerde antwoorden is dit mogelijk een aanwijzing voor de aanwezigheid voor orthostatische intolerantie, waaronder het posturaal orthostatische tachycardie syndroom (POTS). Het is echter belangrijk te benadrukken dat deze informatie slechts een indicatie geeft en niet kan worden gebruikt voor het stellen van een formele diagnose.

Meer dan de helft (53%) van de deelnemers heeft sinds QVS last gehad van verergering van klachten na een verandering van lichaamshouding. Van deze deelnemers heeft 47% hier ook in het jaar voorafgaand aan de meting last van gehad. Voor 26% zijn deze klachten erger geworden ten opzichte van een jaar voorafgaand aan de meting. Klachten die het vaakst gerapporteerd worden zijn spierpijn (68%), duizeligheid bij staan of opstaan (62%) en algehele zwakte die aanhoudt na rust (50%). Op een schaal van 0 tot 10 zijn de meest ernstige klachten maagdarmproblemen (7,6 (n=34)) en kortademigheid (7,3 (n=30)) (**figuur 13**).

Terugvallen

Voor de periode sinds QVS en het jaar voorafgaand aan de meting werd gevraagd naar het voorkomen van terugvallen. Met een terugval wordt een verergering van klachten bedoeld die minimaal 2 weken duurt en los staat van de dagelijkse schommelingen en kortdurende toename van klachten door overbelasting. Bijvoorbeeld aan een toename van klachten door een verkoudheid of griep, of door een stressvolle periode. Maar er is niet altijd een duidelijk aanwijsbare oorzaak.

Sinds QVS heeft 81% van de deelnemers weleens een terugval gehad. Hiervan heeft 92% gemiddeld vier terugvallen gehad in het jaar voorafgaand aan de meting, die gemiddeld 6 weken duurde. Op het moment van de 4^e meting (2024) heeft 50% een terugval die gemiddeld 7,5 week duurt. De meest genoemde klachten die verergeren door terugvallen zijn vermoeidheid (68%), lichamelijke uitputting (bij inspanning) (50%) en mentale vermoeidheid (49%) (**figuur 14**). De meest genoemde oorzaken voor een terugval zijn een toename in fysieke inspanning, een infectieziekte zoals een verkoudheid of griep en/of een toename in mentale inspanning.

Tabel 14. Chronische gezondheidsuitkomsten bij de 4^e meting (2024)
(n=414)

	4 ^e meting (2024)
Vermoeidheid (MVI-20), gemiddelde (SD)	
Totale score vermoeidheid (25=geen vermoeidheid; 100=extreme vermoeidheid)	71,7 (14,6)
Dimensies van vermoeidheid (5=geen vermoeidheid; 20=extreme vermoeidheid)	16,4 (3,4)
Algemene vermoeidheid	15,6 (3,6)
Lichamelijke vermoeidheid	13,9 (4,0)
Reductie in activiteit	12,0 (4,1)
Reductie in motivatie	13,8 (4,1)
Cognitieve vermoeidheid	
Post-Exertionele Malaise (DSQ-PEM)*, n (%)	
Post-Exertionele Malaise (DSQ-PEM) (patiënt-gerapporteerd)	
PEM-klachten	333 (80)
Geen PEM-klachten	81 (20)
Ontwikkeling klachten PEM ten opzichte van een jaar geleden	
Klachten verminderd	22 (5)
Klachten hetzelfde gebleven	176 (43)
Klachten verergerd	179 (43)
Weet ik niet	31 (7)
NVT	6 (1)
Algemene gezondheid, n (%)	
Algemene gezondheid ten opzichte van een jaar voorafgaand aan de meting	
Slechter	169 (41)
Hetzelfde	218 (53)
Beter	27 (7)
Score last van QVS (0=helemaal geen last; 10=ondragelijk veel last)	
Gemiddeld (SD)	6,7 (1,7)
Mediaan (IQR)	7,0 (6,0-8,0)
Energieniveau	
Percentage (%) energie in de afgelopen 2 weken vergeleken met voor de Q-koortsbesmetting	
Gemiddeld (SD)	45,5 (21,3)
Mediaan (IQR)	45,0 (30,0-60,0)
Energie veranderd ten opzichte van een jaar voorafgaand aan de meting, n (%)	
Ja, achteruit gegaan	236 (57)
Ja, vooruit gegaan	38 (9)
Nee	140 (34)
Angstklachten (GAD-2)	
Angst, n (%)	
Last van angstklachten	72 (17)
Geen last van angstklachten	342 (83)
Depressieklachten (PHQ-2)	
Depressie, n (%)	
Last van depressieklachten	103 (25)
Geen last van depressieklachten	311 (75)

Verergering van klachten na een verandering van lichaamshouding	
Voorkomen in de periode sinds QVS, n (%)	221 (53)
Voorkomen in 12 maanden voorafgaand aan meting**, n (%)	194 (88)
Ontwikkeling in het afgelopen jaar***, n (%)	
Klachten verminderd	1 (1)
Klachten hetzelfde gebleven	72 (37)
Klachten verergerd	109 (56)
Weet ik niet	12 (6)
Terugvallen	
Minimaal één terugval in de periode sinds QVS, n (%)	337 (81)
Minimaal één terugval in 12 maanden voorafgaand aan meting****, n (%)	309 (92)
Aantal terugvallen in het jaar voorafgaand aan meting***	
Gemiddeld (SD)	4,0 (3,0)
Mediaan (IQR)	3,0 (2,0–5,0)
Terugval op het moment van meting*****, n (%)	
Ja	153 (50)
Nee	156 (50)
Indien terugval, duur huidige terugval in weken	
Gemiddeld (SD)	7,5 (7,5)
Mediaan (IQR)	4,0 (3,0–9,0)
Indien nu geen terugval, duur vorige terugval in weken	
Gemiddeld (SD)	6,0 (7,0)
Mediaan (IQR)	3,0 (2,0–6,0)
Indien nu geen terugval, na terugval terugkeer naar oude niveau*****, n (%)	
Ja	110 (60)
Nee	74 (40)
Specifieke klachten die verergerden bij terugval*****, n (%)	
Ja (zie figuur 14)	260 (84)
Nee, alle klachten worden erger	77 (25)
Genoemde oorzaak terugval*****, n (%)	
Toename in fysieke inspanning	127 (38)
Een infectieziekte zoals een verkoudheid of griep	116 (19)
Toename in mentale inspanning	114 (27)
Life events	84 (41)
Een ander soort ziekte of medische ingreep	59 (37)
Terugkeer naar of opbouw van betaald werk	21 (7)
Weet ik niet	59 (19)
Een andere reden	59 (19)

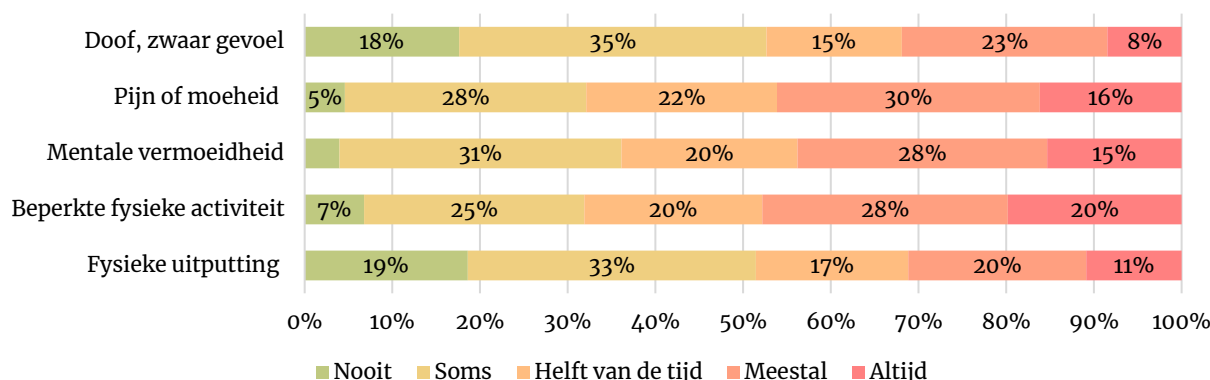
*Bij alle deelnemers werd gevraagd naar de ontwikkeling van PEM-klachten ten opzichte van een jaar geleden, aangezien alle deelnemers klachten behorende bij PEM kunnen ervaren.

** Alleen uitgevraagd onder deelnemers die een verergering van klachten na verandering van lichaamshouding hebben ervaren in de periode sinds QVS (n=221).

***Alleen uitgevraagd onder deelnemers die een verergering van klachten na verandering van lichaamshouding ervaren in het afgelopen jaar (n=194).

****Alleen uitgevraagd onder deelnemers die een terugval hebben gehad in de periode sinds QVS (n=337).

*****Alleen uitgevraagd onder deelnemers die een terugval hebben gehad in het jaar voorafgaand aan de meting (n=309).



Figuur 11a. Frequentie voorkomen klachten post-exertionele malaise (PEM) gedurende de 6 maanden voorafgaand aan de 4^e meting (n=240) (DSQ-PEM vragenlijst)**

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven.

**Stellingen behorend bij figuur 11a en 11b:

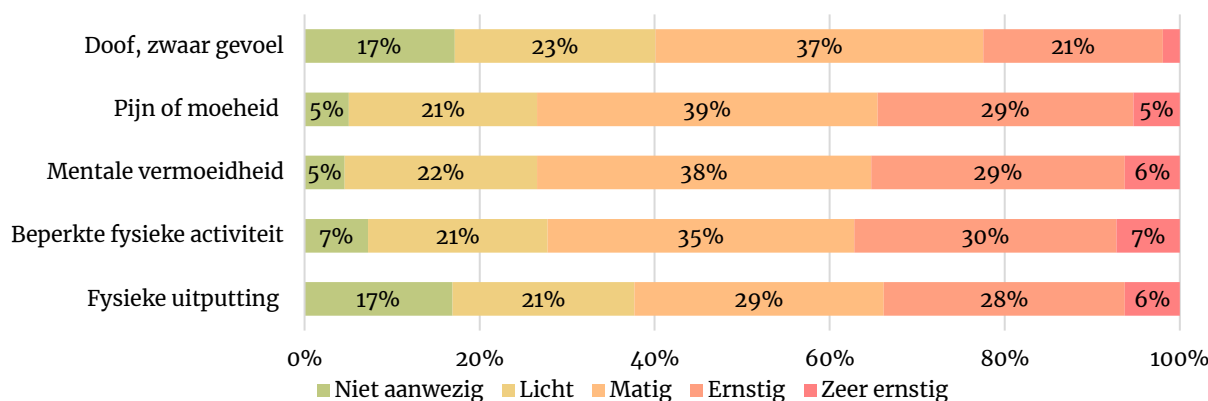
Doof, zwaar gevoel: Doof, zwaar gevoel na het starten van fysieke activiteit

Pijn of moeheid: Pijn of moeheid een dag na normale niet-ingspannende alledaagse activiteiten

Mentale vermoeidheid: Mentale vermoeidheid na geringe mentale of fysieke inspanning

Beperkte fysieke activiteit: Beperkte fysieke activiteit maakt u lichamelijk moe

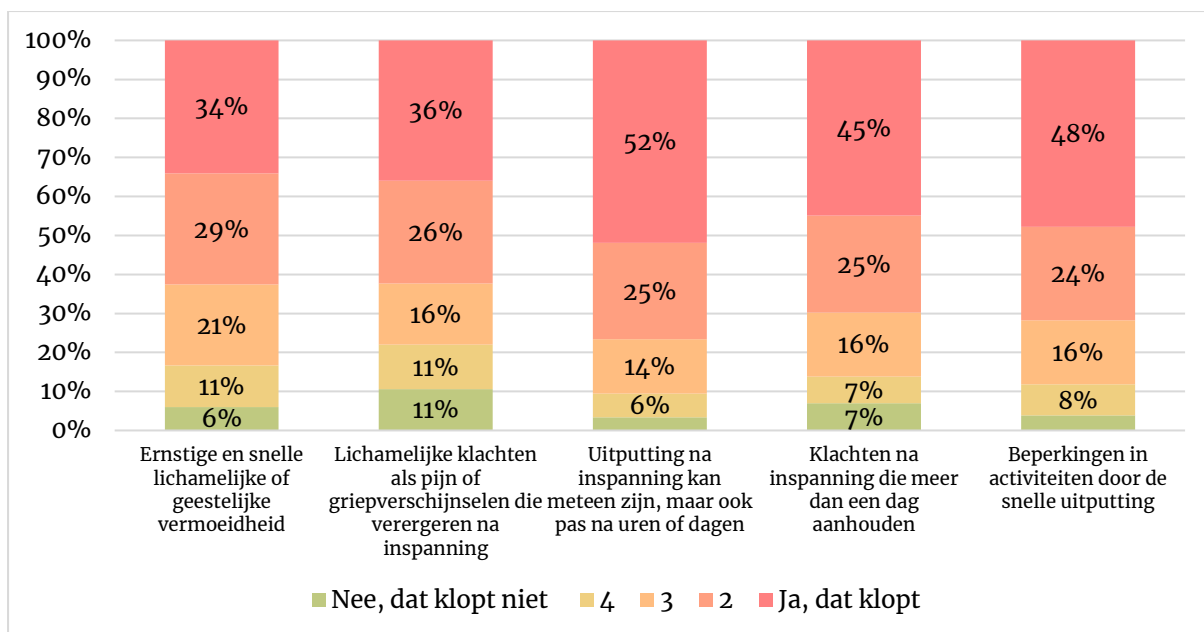
Fysieke uitputting: Fysieke uitputting of ziek zijn na geringe activiteit



Figuur 11b. Mate van problemen van post-exertionele malaise (PEM) klachten gedurende de 6 maanden voorafgaand aan de 4^e meting (n=240) (DSQ-PEM vragenlijst)**

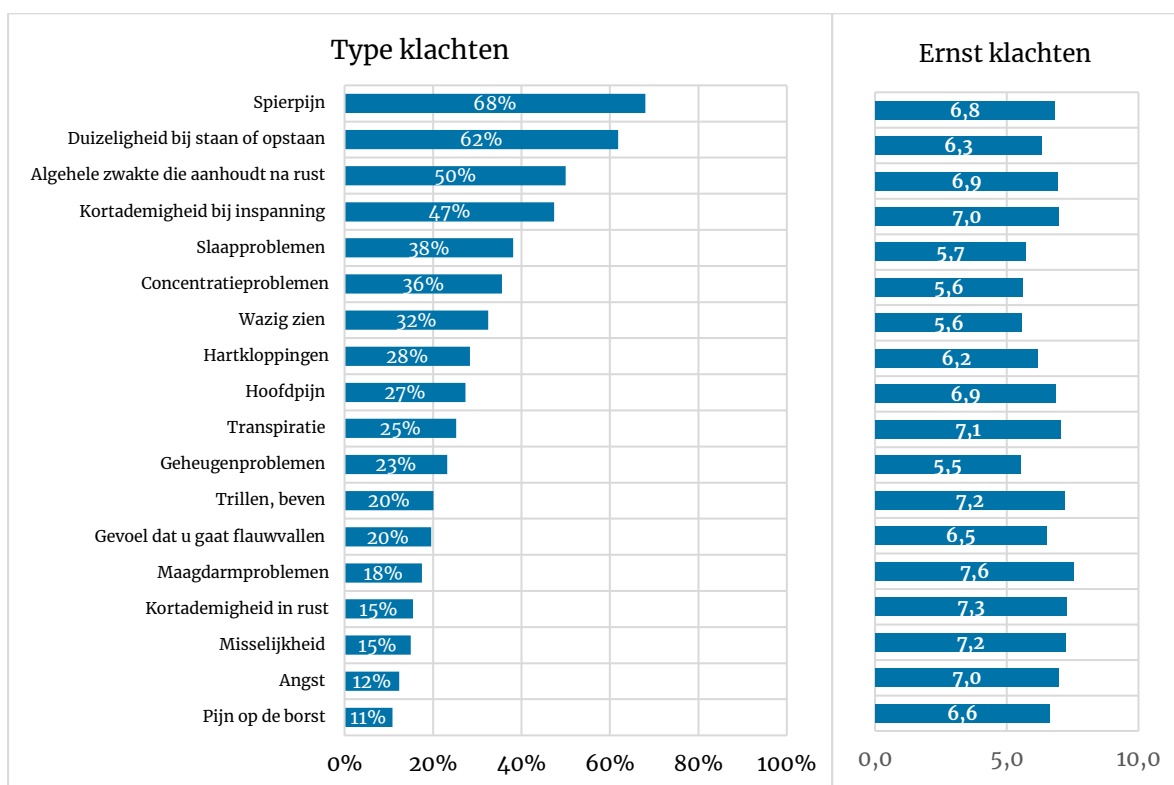
*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven.

**Zie figuur 11a



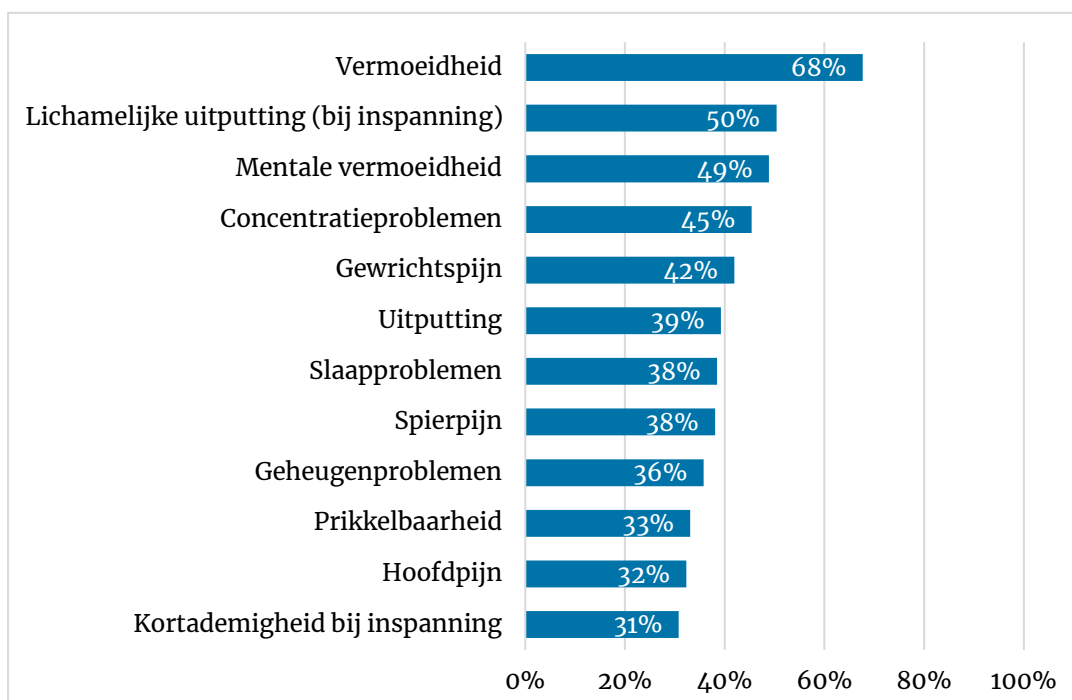
Figuur 12. Mate van problemen rondom post-exertionele malaise (PEM) per klacht bij de 4^e meting (2024)* (n=414) (PENE vragenlijst)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven



Figuur 13. Type klachten en ernst van deze klachten bij verandering van lichaamshouding bij de 4^e meting (2024) (n=194)

Deze figuur geeft aan welke klachten deelnemers rapporteren bij een verandering van lichaamshouding (links) en hoe ernstig deze klachten zijn (rechts) op een schaal van 0 tot 10, waarbij 10 het ernstigst is.



Figuur 14. Top 10 meest genoemde klachten die verergeren door een terugval bij de 4^e meting (2024) (n=260)*

*Deelnemers met terugval op het moment van meting.

Subgroepen

De chronische gezondheidsuitkomsten zijn vergeleken voor geslacht en leeftijd (bijlage 3, tabel 7A-B).

Geslacht

- Mannen en vrouwen ervaren dezelfde mate van vermoeidheid (mannen: 70,6, vrouwen: 72,7).
- Meer vrouwen ervaren PEM-klachten dan mannen (vrouwen: 87%, mannen: 73%).
- Mannen en vrouwen hebben even vaak een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van angst- en depressieklachten (mannen: 15% en 24%, vrouwen: 18% en 24%).
- Verergering van klachten na een verandering van lichaamshouding komen gemiddeld evenveel voor bij mannen (43%) als bij vrouwen (48%).
- Hoewel niet statistisch significant, hebben meer vrouwen weleens een terugval gehad sinds QVS vergeleken met mannen (mannen: 67%, vrouwen: 77%).

Leeftijdsgroepen

- Deelnemers van 66 jaar en ouder ervaren minder vermoeidheid (67,6) dan deelnemers van 18- 49 jaar (74,1) en 50-65 jaar (73,1).
- Hoewel het niet statistisch significant is, hebben oudere deelnemers mogelijk minder aanwijzing voor de aanwezigheid van angstklachten: 18-49 jaar (24%), 50-65 jaar (17%) en 66 jaar en ouder (13%).

- Voor de aanwezigheid van depressieklachten zijn ook geen statistisch significante verschillen, echter deelnemers van 18-49 jaar (27%) en 50-65 jaar (27%) hebben mogelijk een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid voor depressieklachten in vergelijking met deelnemers 66 jaar en ouder (19%).
- PEM-klachten worden evenveel ervaren bij deelnemers van 18-49 jaar (84%), 50-65 jaar (80%) en 66 jaar en ouder (78%).
- Hoewel het niet statistisch significant is, komt verergering van klachten na een verandering van lichaamshouding meer voor bij jongere deelnemers dan bij oudere deelnemers: 18-49 jaar (56%), 50-65 jaar (50%), 66 jaar en ouder (35%).
- Ditzelfde geldt voor deelnemers die minimaal één terugval in 12 maanden voorafgaand aan meting hebben gehad: 18-49 jaar (82%), 50-65 jaar (79%), 66 jaar en ouder (62%).

2.3 Verdiepende analyses

Kernboodschappen verdiepende analyses

- Meer vermoeidheid hangt samen met een grotere kans op het ervaren van PEM-klachten.
- De kwaliteit van leven index score en zelf-gerapporteerde kwaliteit van leven is lager bij deelnemers met een ME/CVS-klachtenprofiel die daarnaast ook een verergering van klachten ervaren na verandering van lichaamshouding, dan deelnemers die niet voldoen aan beide klachtenprofielen.
- Er zijn geen voorspellende factoren gevonden voor het ervaren van verergering van klachten na verandering van lichaamshouding of terugvallen.
- Er is een negatieve samenhang tussen het aantal bezochte zorgverleners en de kwaliteit van leven: hoe hoger het aantal bezochte zorgverleners, hoe lager de kwaliteit van leven.
- Deelnemers die PEM-klachten ervaren, hebben meer gezondheidsklachten, een lagere kwaliteit van leven en meer andere chronische gezondheidsuitkomsten dan deelnemers die geen PEM-klachten ervaren.

Om meer inzicht te krijgen in de verschillende gezondheidsuitkomsten zijn meerdere verdiepende analyses uitgevoerd.

Correlaties tussen gezondheidsuitkomsten bij de 4^e meting (2024)

Bij de eerste verdiepende analyse werd de correlatie (samenhang) tussen de verschillende chronische gezondheidsuitkomsten onderzocht (**tabel 15**). Daarbij is te zien dat de sterkste correlatie bestaat tussen vermoeidheid en PEM: dit betreft een middelmatige positieve correlatie van 0,53 wat betekent dat meer

vermoeidheid en het ervaren van PEM-klachten gecorreleerd is. Tussen depressieklachten en angstklachten is een zwakke positieve correlatie gevonden (0,44). Daarnaast is er een zwakke negatieve correlatie tussen kwaliteit van leven en vermoeidheid (-0,48), cognitieve problemen (-0,48) en PEM (-0,45). Dit betekent dat een hogere kwaliteit van leven vaak samengaat met minder vermoeidheid, cognitieve problemen of het niet ervaren van PEM-klachten.

Tabel 15. Samenhang tussen kwaliteit van leven en lange termijn gezondheidssuitkomsten bij de 4^e meting (2024) (n=414)

De onderstaande correlatietabel geeft de correlatiecoëfficiënten weer tussen kwaliteit van leven en verschillende gezondheidssuitkomsten*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Kwaliteit van leven indexscore (EQ-5D-5L)	1	-0,48	-0,38	-0,37	-0,45	0,12	0,16	-0,48	-0,29
2. Vermoeidheid (MVI-20 totaalscore)		1	0,53	0,22	0,26	-0,12	-0,19	0,42	0,16
3. PEM (DSQ-PEM)			1	0,16	0,24	-0,24	-0,20	0,36	0,17
4. Angst (GAD-2)				1	0,44	0,01	-0,06	0,24	0,11
5. Depressie (PHQ-2)					1	-0,11	-0,09	0,30	0,12
6. Verergering van klachten na verandering van lichaamshouding						1	0,09	-0,11	-0,07
7. Terugvallen							1	-0,01	-0,03
8. Cognitieve problemen (EQ-5D bolt-on)								1	0,20
9. Slaapproblemen (EQ-5D bolt-on)									1

*Type correlatiematen: Pearson's voor continue vs. continue, point-biserial voor dichotoom vs. continu, Phi coëfficiënt voor dichotoom vs. dichotoom. Correlatiecoëfficiënten (r) worden als volgt geïnterpreteerd: geen samenhang ($r < 0,25$), zwakke samenhang ($0,25 < r < 0,50$), matige samenhang ($0,50 < r < 0,75$) en sterke samenhang ($r > 0,75$).

Verschil in kwaliteit van leven tussen deelnemers met bepaalde klachtenprofielen

Bij het meerjarig onderzoek naar post-COVID bleek dat deelnemers met een klachtenprofiel dat overeenkomt met myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) en posturaal orthostatische tachycardiesyndroom (POTS) minder vaak herstellen dan deelnemers zonder dit klachtenprofiel⁴⁴. Dit leidt tot de vraag of er ook onder de QVS-populatie subgroepen zijn waarbij minder vaak herstel plaatsvindt ten opzichte van andere patiënten. Om dit te onderzoeken is, bij gebrek aan gestandaardiseerde vragenlijsten rondom herstel, in deze verdiepende analyse de kwaliteit van leven score van deelnemers met een bepaald klachtenprofiel vergeleken met deelnemers zonder dit klachtenprofiel (bijlage 2, tabel 12).

Het onderzochte klachtenprofiel werd opgesteld aan de hand van de NICE-richtlijn voor ME/CVS. De NICE-richtlijn is gekozen omdat de diagnostische criteria van deze richtlijn het beste aansluiten bij de meetinstrumenten die zijn gebruikt in het QVS database onderzoek. Volgens de diagnostische criteria van de NICE-richtlijn moeten vier kernsymptomen aanwezig zijn om binnen het zogenaamde 'ME/CVS-klachtenprofiel' te vallen. Deze vier kernsymptomen zijn: ernstige vermoeidheid, PEM, slaapproblemen en cognitieve problemen⁴⁸.

In de onderstaande verdiepende analyse zijn proxy uitkomsten gebruikt om de aanwezigheid van de vier kernsymptomen vast te stellen. Proxy uitkomsten zijn indirecte maten die worden gebruikt wanneer directe metingen niet beschikbaar zijn. Omdat van de deelnemers aan het QVS database onderzoek geen klinische gegevens, diagnoses of directe observaties beschikbaar zijn, zijn gevalideerde vragenlijsten en meetinstrumenten gebruikt als vervangende indicatoren (proxies): ernstige vermoeidheid werd vastgesteld op basis van een MVI-20 score ≥ 60 , PEM-klachten op basis van de DSQ-PEM vragenlijst, en de aanwezigheid van matige, ernstige of extreme cognitieve en slaapproblemen op de respectievelijk extra dimensies van de EQ-5D-5L vragenlijst.

De indeling in het ME/CVS-klachtenprofiel is gebaseerd op de aanwezigheid van deze vier klachten, waarbij de ernst van de klachten (zoals bepaald door de afkapwaarden van de gebruikte instrumenten) bepalend is. Deelnemers die niet aan het ME/CVS-klachtenprofiel voldoen, hebben drie of minder van deze klachten boven de afkapwaarde. Het is belangrijk te benadrukken dat de afwezigheid van het profiel niet gelijkstaat aan de afwezigheid van klachten. De gebruikte informatie geeft slechts een indicatie en kan niet worden gebruikt voor het stellen van een formele diagnose.

Naast het hierboven beschreven ME/CVS-klachtenprofiel is gekeken of klachten van deelnemers verergeren na een verandering van lichaamshouding. Dit is een potentiële indicatie voor orthostatische intolerantie en wordt ook geassocieerd met een verminderde kwaliteit van leven.

De verdeling van deelnemers aan de hand van bovenstaande symptomen bij de 4^e meting was als volgt:

- 43% heeft geen ME/CVS-klachtenprofiel en ervaart geen verergering van klachten na verandering van lichaamshouding
- 31% heeft geen ME/CVS-klachtenprofiel, maar ervaart wel verergering van klachten na verandering van lichaamshouding
- 10% heeft een ME/CVS-klachtenprofiel, maar ervaart geen verergering van klachten na verandering van lichaamshouding
- 16% heeft een ME/CVS-klachtenprofiel en ervaart verergering van klachten na verandering van lichaamshouding

De kwaliteit van leven index score en zelf-gerapporteerde kwaliteit van leven is lager bij deelnemers met een ME/CVS-klachtenprofiel die daarnaast ook een verergering van klachten ervaren na verandering van lichaamshouding (16% van de deelnemers, EQ-5D index score: 0,32 en EQ-VAS: 35,1) in vergelijking met deelnemers zonder deze profielen (43% van de deelnemers, EQ-5D index score: 0,74 en EQ-VAS: 57,6). Dit geldt ook in mindere mate voor deelnemers met één van deze profielen: een ME/CVS-klachtenprofiel zonder verergering van klachten na verandering van lichaamshouding (EQ-5D index score: 0,54 en EQ-VAS: 45,2) en geen ME/CVS-klachtenprofiel maar ervaart wel een verergering van klachten na verandering van lichaamshouding (EQ-5D index score: 0,62 en EQ-VAS: 47,4).

Associatie tussen (demografische) factoren en het ervaren van verergering van klachten na verandering van lichaamshouding of terugvallen

Bij de volgende verdiepende analyse is gekeken naar de voorspellende factoren voor het ervaren van verergering van klachten na een verandering van lichaamshouding of terugvallen (**bijlage 2, tabel 13**). Er zijn geen determinanten gevonden die een verhoogd risico voor deze klachten aantonen.

Associatie tussen kwaliteit van leven en aantal zorgverleners bezocht en het gebruik van alternatieve behandelingen

Bij de volgende verdiepende analyse is onderzocht of er een associatie bestaat tussen de kwaliteit van leven, het aantal bezochte zorgverleners en het gebruik van alternatieve behandelingen (**bijlage 2, tabel 14**). De resultaten tonen aan dat, hoewel het aantal bezochte zorgverleners negatief correleert met de kwaliteit van leven, dit waarschijnlijk wil zeggen dat patiënten met een lagere kwaliteit van leven vaker meerdere zorgverleners bezoeken.

Subgroep analyses PEM

Bij de laatste verdiepende analyse zijn de gezondheidssuitkomsten bij deelnemers met en zonder PEM-klachten onderzocht. In totaal ervaren 333 (80%) deelnemers PEM en 81 (20%) geen PEM-klachten. De resultaten zijn weergegeven in **bijlage 2, tabel 15, 16 en 17**.

- Deelnemers die PEM-klachten ervaren, hebben gemiddeld meer gezondheidsklachten (gemiddeld 20,5) dan deelnemers die geen PEM-klachten ervaren (gemiddeld 13,1).
- Deelnemers die PEM-klachten ervaren, hebben een lagere gemiddelde kwaliteit van leven (EQ-5D index: 0,57 en EQ-VAS: 45,1) vergeleken met deelnemers die geen PEM-klachten ervaren (EQ-5D index: 0,82 en EQ-VAS: 68,4).
- Deelnemers met PEM-klachten ervaren meer vermoeidheid (PEM-klachten: 75,5; geen PEM-klachten: 56,2).
- Deelnemers die PEM-klachten ervaren, hebben vaker een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van angst- en depressieklachten (PEM-klachten: 20% en 30%, geen PEM-klachten: 5% en 3%).
- Verergering van klachten na een verandering van lichaamshouding komt gemiddeld meer voor bij deelnemers die PEM-klachten ervaren (54%) dan bij deelnemers die geen PEM-klachten ervaren (17%).
- Meer deelnemer met PEM-klachten hebben weleens een terugval gehad sinds QVS (PEM-klachten: 78%, geen PEM-klachten: 55%).

3. Impact op het leven

3.1 Sociale impact

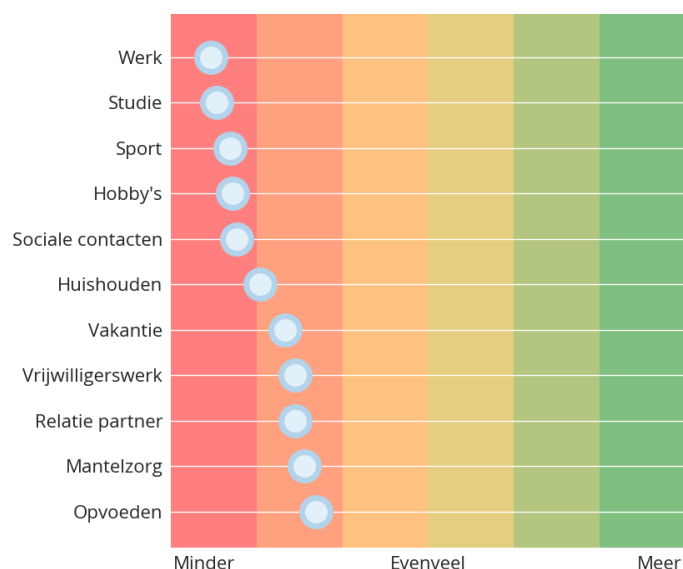
Kernboodschappen sociale impact

- Alle sociale rollen worden minder vervuld dan in de periode voor QVS.
- 72% van de deelnemers ervaart veel sociale steun door hulp van anderen uit de (directe) omgeving
- Het merendeel van de deelnemers heeft een echtgenoot of partner, vrienden en kennissen of kinderen in hun omgeving die behulpzaam zijn. De echtgenoot of partner wordt als meest behulpzaam ervaren.
- 26% van de deelnemers ontving mantelzorg in het jaar voorafgaand aan de 4e meting (2024). Gemiddeld ontvingen zij 11 uur mantelzorg per week van twee personen uit hun omgeving.
- Meer vrouwen ontvangen mantelzorg dan mannen. Mannen ontvangen echter wel meer uur mantelzorg dan vrouwen.
- Meer deelnemers van 18–49 jaar ontvangen mantelzorg dan deelnemers van 50–65 jaar en 66 jaar en ouder.
- 73% van de deelnemers heeft het afgelopen jaar bij de 4e meting (2024) geen gebruik gemaakt van ondersteuning, het merendeel had hier ook geen behoefte aan. 15% maakt gebruik van Wmo-indicatie voorzieningen.
- Bij de 4e meting was de gemiddelde score voor erkenning een 4,2 (op een schaal van 0 tot 10).

Rolvervulling

Aan de deelnemers is gevraagd in hoeverre zij sociale rollen vervullen vergeleken met de periode vóór QVS: minder, evenveel of meer. De rollen zijn: werk, studie, relatie met partner, huishoudelijke activiteiten, opvoeding kinderen, hobby's, sport, sociale contacten, vrijwilligerswerk, vakantie en reizen en mantelzorg.

QVS heeft invloed op de mate waarin deelnemers hun sociale rollen kunnen vervullen (**figuur 15 en bijlage 2 figuur 9**). Alle sociale rollen worden minder vervuld dan in de periode voor QVS. Studie en werk worden het minst vervuld ten opzichte van vóór QVS (86%).



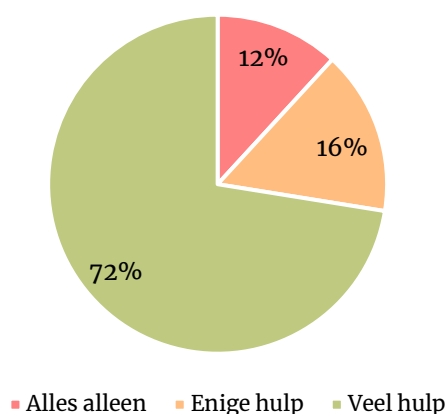
Figuur 15. Mate van vervulling van sociale rollen in het dagelijks leven bij de 4^e meting (2024) (n=414)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

Sociale steun

Aan de deelnemers is gevraagd welke personen zij in hun omgeving hebben en in hoeverre deze personen behulpzaam zijn wanneer zij gezondheidsproblemen hebben (**bijlage 2, figuur 10**). De meeste deelnemers ervaren sociale steun door hulp van een echtgenoot of partner (79%), vrienden en kennissen (72%) of kinderen (70%) in hun directe omgeving. De echtgenoot/partner wordt over het algemeen als meest behulpzaam ervaren. Dit benadrukt het belang van mantelzorgers, die vaak de mensen zijn die het dichtst bij de patiënt staan en de meeste steun kunnen bieden bij gezondheidsproblemen.

De algemene mate van sociale steun door hulp van anderen uit de (directe) omgeving is weergegeven in **figuur 16**: 72% van de deelnemers ervaart veel sociale steun, 16% enige hulp en 12% ervaart weinig sociale steun en moet alles alleen doen.



Figuur 16. Mate van sociale steun bij de 4^e meting (2024) (n=414)

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

Subgroepen

De mate van sociale steun is vergeleken voor geslacht en leeftijdsgroepen (**bijlage 3, figuur 1A-B**).

Geslacht

- Zowel mannen als vrouwen hebben in hun omgeving een echtgenoot of partner, vrienden en kennissen, en kinderen waarvan ze sociale steun ervaren.
- Mannen ervaren gemiddeld meer behulpzaamheid bij hun echtgenoot of partner dan vrouwen.

Leeftijdsgroepen

- Deelnemers van 50-65 jaar en 66 jaar en ouder hebben het vaakst een echtgenoot of partner, vrienden en kennissen, en kinderen in hun omgeving. Bij deelnemers van 18-49 jaar zijn dit vrienden en kennissen en andere familieleden.
- Deelnemers van 50-65 jaar en 66 jaar en ouder ervaren meer behulpzaamheid bij hun partner en kinderen dan deelnemers van 18-49 jaar oud.

Mantelzorg

De volgende resultaten gaan over het ontvangen van mantelzorg. Mantelzorg is in de vragenlijst als volgt gedefinieerd: hulp van familie, vrienden, of andere bekenden voor ondersteuning bij huishoudelijke taken, persoonlijke verzorging of praktische zaken die u bij normale gezondheid zelf had gedaan of niet nodig waren.

In de 12 maanden voorafgaand aan de 4^e meting (2024) ontving 26% van de deelnemers mantelzorg (**tabel 16**). Gemiddeld ontvingen deze deelnemers 11 uur mantelzorg per week van gemiddeld twee mensen. De mantelzorger was het vaakst de partner (64%) en overige familieleden buiten de (schoon)ouders of kinderen (31%).

Tabel 16. Ontvangen mantelzorg bij de 4^e meting (2024) (n=414).

Mantelzorg	
Ontvangen mantelzorg in de afgelopen 12 maanden, n (%)	108 (26)
Aantal uur mantelzorg ontvangen voor QVS-klachten* per week in de afgelopen maand, gemiddelde (SD)	10,8 (18,8)
Aantal personen dat mantelzorg gaf voor QVS-klachten in de afgelopen maand*, gemiddeld (SD)	2,4 (1,3)
Relatie met mantelzorger*, n (%)	
Partner	69 (64)
Overig familielid	33 (31)
Vriendin of vriend	29 (27)
(Schoon)moeder of (schoon)vader	28 (26)
Bekende, buurvrouw of buurman	10 (9)
Anders	9 (8)
(Schoon)dochter of (schoon)zoon	3 (3)

* Van de deelnemers die mantelzorg ontvangen (n=108)

Subgroepen

Het ontvangen van mantelzorg en het aantal uur mantelzorg zijn vergeleken voor geslacht en leeftijdsgroepen (**bijlage 3, tabel 8A-C**).

Geslacht

- Meer vrouwen (32%) ontvingen mantelzorg dan mannen (18%).
- Mannen ontvingen gemiddeld 16 uur mantelzorg per week ten opzichte van 9 uur per week voor vrouwen.

Leeftijdsgroepen

- Meer deelnemers van 18-49 jaar (40%) ontvingen in het jaar voorafgaand aan de 4^e meting mantelzorg vergeleken met deelnemers van 50-65 jaar (23%) en 66 jaar en ouder (20%).
- Jongere deelnemers ontvingen minder uur aan mantelzorg. Deelnemers van 18-49 jaar ontvingen gemiddeld 10 uur mantelzorg per week, deelnemers van 50-65 jaar 7 uur mantelzorg per week en deelnemers van 66 jaar en ouder gemiddeld 19 uur mantelzorg per week.

Ondersteuning

73% van de deelnemers heeft afgelopen jaar geen ondersteuning ontvangen. Verder maakt 15% van de deelnemers gebruik van indicatie voorzieningen vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) zoals huishoudelijk hulp, een rolstoel of traplift. In 2023 in Nederland is dit gemiddeld 7%⁵⁰.

Daarnaast ontvangt 8% huishoudelijke hulp zonder Wmo-indicatie (**tabel 17**). Meer dan de helft (53%) van de deelnemers heeft geen behoefte aan ondersteuning op deze gebieden, 39% heeft behoefte aan huishoudelijke hulp en 9% heeft behoefte aan boodschappendienst/maaltijdservice of vervoersvoorziening.

Tabel 17. Ondersteuning bij de 4^e meting (2024) (n=414).

Ondersteuning	
Gebieden waarop ondersteuning wordt ontvangen, n(%)	
Ik ontvang op deze gebieden geen ondersteuning of heb geen ondersteuning ontvangen	302 (73)
Wmo-indicatie voorzieningen: Zoals huishoudelijk hulp, rolstoel, traplift	64 (15)
Huishoudelijke hulp zonder Wmo-indicatie	32 (8)
Boodschappendienst/maaltijdservice zonder Wmo-indicatie	23 (6)
Anders	15 (4)
Vervoersvoorziening zonder Wmo-indicatie	14 (3)
Aanpassingen in woning zonder Wmo-indicatie	10 (2)
Wmo-indicatie begeleiding in thuissituatie: Betaalde mantelzorg	9 (2)
Gezinsondersteuning	9 (2)
Thuiszorg	8 (2)
Gebieden waarop behoefte is voor ondersteuning, n(%)	
Ik heb geen behoefte aan ondersteuning op deze gebieden	221 (53)
Huishoudelijke hulp	162 (39)
Boodschappendienst/maaltijdservice	38 (9)
Vervoersvoorziening	38 (9)
Aanpassingen in woning	38 (9)
Anders	29 (7)
Gezinsondersteuning	27 (7)
Thuiszorg	23 (6)
	11 (3)

Erkenning

Bij de 4^e meting (2024) was de gemiddelde score voor erkenning, op een schaal van 0 tot 10, een 4,2 (SD 2,5). Erkenning is hier gedefinieerd als: “Het gevoel dat u zich begrepen en gehoord voelt als QVS-patiënt. Dat u ten gevolge van een Q-koortsbesmetting QVS heeft en daarvan langdurig klachten en beperkingen ondervindt.”

3.2 Verdiepende analyses

Kernboodschappen verdiepende analyses

- Voorspellende factoren voor het krijgen van mantelzorg zijn geslacht en leeftijd: deelnemers van 50–65 jaar en 66 jaar en ouder hebben minder kans om mantelzorg te ontvangen vergeleken met deelnemers van 18–49 jaar. Vrouwen hebben grotere kans om mantelzorg te ontvangen dan mannen.
- Meer beperking door QVS-klachten in het leven was geassocieerd met het ontvangen van meer uur mantelzorg.

Om meer inzicht te krijgen in de sociale impact zijn meerdere verdiepende analyses uitgevoerd.

Associatie tussen (demografische) factoren en het krijgen van mantelzorg

De voorspellende factoren zijn onderzocht voor het krijgen van mantelzorg bij de 4^e meting (2024) (**bijlage 2, tabel 18**). Deelnemers van 50–65 jaar en 66 jaar en ouder hebben minder kans om mantelzorg te ontvangen vergeleken met deelnemers van 18–49 jaar. Vrouwen hebben een grotere kans om mantelzorg te ontvangen vergeleken met mannen.

Associatie tussen de mate van beperking door QVS-klachten in dagelijkse bezigheden en het aantal uur gekregen mantelzorg

Verder is de associatie onderzocht tussen de mate van beperking door QVS-klachten in het dagelijks leven en het ontvangen van mantelzorg (**bijlage 2, tabel 19 en tabel 20**). Van de 108 deelnemers die mantelzorg ontvangen was de score van beperking van QVS-klachten in het dagelijks leven gemiddeld 7,2 (op een schaal van 0=geen invloed tot 10=volledig beperkt). Meer beperking door QVS-klachten in het leven was geassocieerd met het ontvangen van meer uur mantelzorg.

3.3 Impact op werk situatie

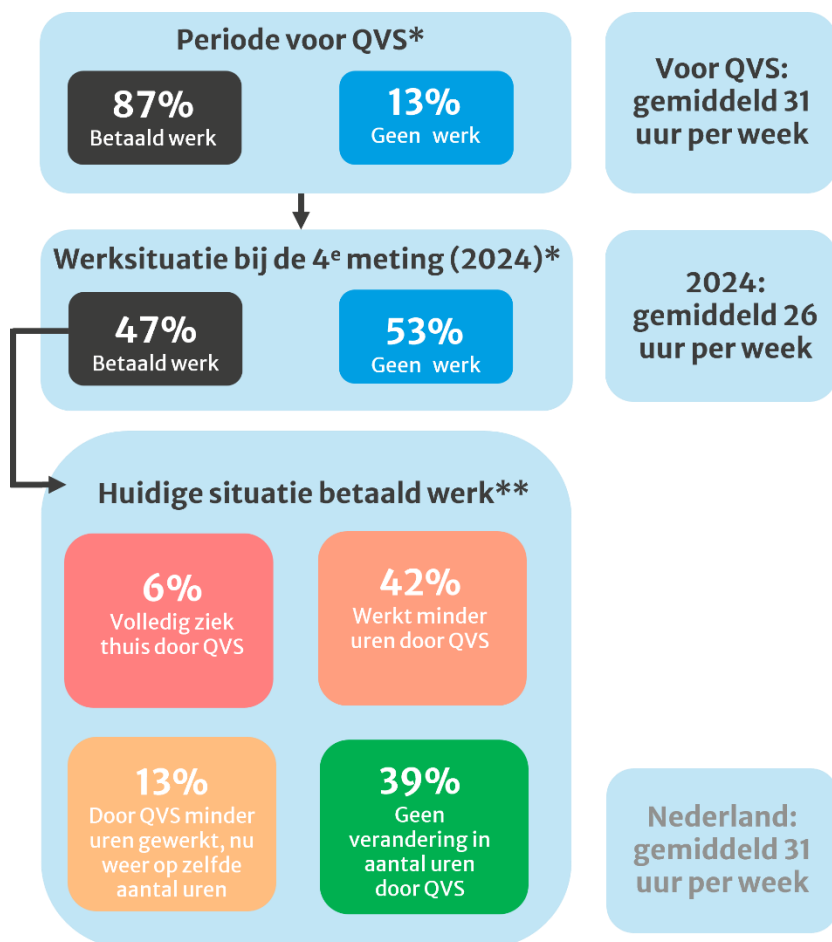
Kernboodschappen Impact op werk en financiële situatie

- De helft van de deelnemers met betaald werk in de periode voor QVS heeft geen werk bij de 4^e meting.
- 42% van de deelnemers met betaald werk bij de 4^e meting werkt minder uren vanwege QVS: In de periode voor QVS werkten zij gemiddeld 31 uur per week, bij de 4^e meting was dit 24 uur per week.
- 79% van de deelnemers met betaald werk bij de 4^e meting had last van QVS-klachten tijdens het werk.
- Van de deelnemers die vroegtijdig gestopt zijn met werken, is 83% voortijdig gestopt met werken vanwege QVS.
- 62% van de deelnemers is bij de 4^e meting qua financiële situatie erg of enigszins op achteruit gegaan, vergeleken met de periode voor QVS. Bij 72% van de deelnemers komt deze achteruitgang door QVS.
- Deelnemers van 18–49 jaar (38%) en 50–65 jaar (40%) rapporteren vaker financiële achteruitgang in vergelijking met deelnemers van 66 jaar en ouder (22%).

Bij de 4^e meting (2024) waren 303 (73%) deelnemers tussen de 18 en 66 jaar oud die nog niet gepensioneerd waren. In de periode voor QVS had 87% van deze

deelnemers betaald werk, bij de 4^e meting (2024) was dit 47% (**figuur 17**). Van de deelnemers met betaald werk bij de 4^e meting (2024) zat 6% volledig thuis door QVS, 42% werkte minder uren door QVS, 13% heeft door QVS minder uren gewerkt maar zit nu weer op hetzelfde aantal uren en 39% is hetzelfde aantal uren blijven werken.

Gemiddeld werkten de deelnemers in de periode voor QVS 31 uur per week en bij de 4^e meting (2024) 26 uur per week. Dat is lager dan het gemiddelde in Nederland (31 uur per week)⁵¹.

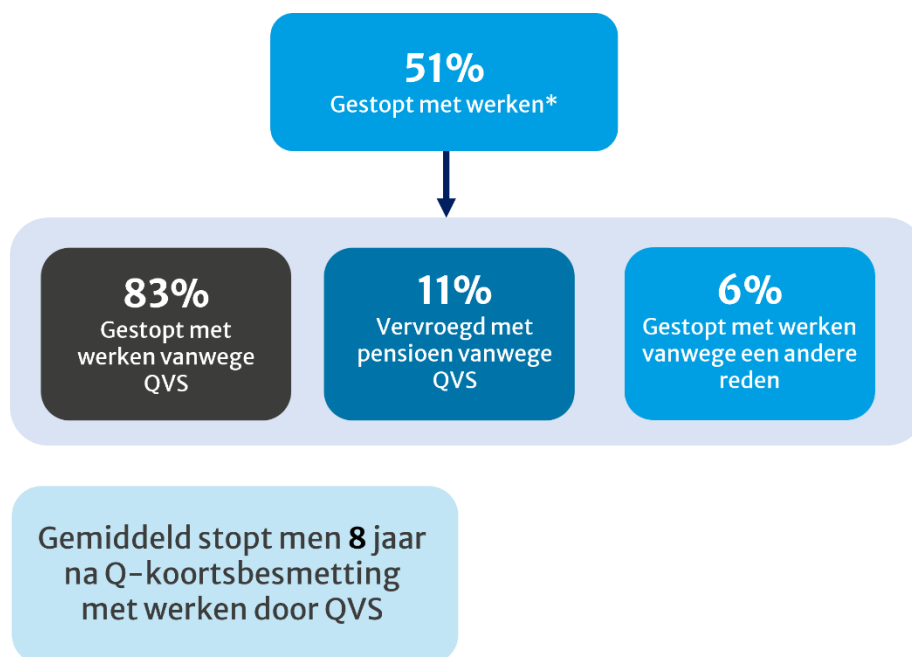


Figuur 17. Werksituatie in de periode voor QVS en bij de 4^e meting (2024) (n=303)

*Deelnemers tot 67 jaar en niet met pensioen in 2024 (303 deelnemers)

**Deelnemers met betaald werk voor QVS en betaald werk nu, tot 67 jaar en niet met pensioen in 2024 (130 deelnemers)

Van de deelnemers die werkzaam waren in de periode voor QVS is 51% van de deelnemers niet meer werkzaam bij de 4^e meting (2024) (**figuur 18**). Van deze deelnemers is 83% gestopt met werken door QVS en 11% vervroegd met pensioen gegaan door QVS. Gemiddeld stopte men 8 jaar na de Q-koortsbesmetting met werken vanwege QVS.



Figuur 18. Reden om te stoppen met werken (n=264)

*Deelnemers tot 67 jaar en niet met pensioen in 2024 (264 deelnemers)

Werkuren per week

In de periode voor QVS werkten de deelnemers in loondienst gemiddeld 34 uur per week (**tabel 18**). Bij de 4^e meting (2024) was dit gedaald naar gemiddeld 24 uur per week, dat is lager dan het gemiddeld aantal uur in Nederland (31 uur per week)⁵¹. De zzp'ers werkten in de periode voor QVS gemiddeld 45 uur per week ten opzichte van 21 uur per week bij de 4^e meting. De deelnemers die naast betaald werk ook vrijwilligerswerk deden, deden dit in de periode voor QVS gemiddeld 8 uur per week ten opzichte van 4 uur per week bij de 4^e meting.

Tabel 18. Aantal werkuren per week in de periode voor QVS en bij de 4^e meting (2024)*

Werkend in de periode voor QVS (n=264)			Werkend bij de 4 ^e meting (2024) (n=141)		
Aantal werkuren	n	Gemiddeld per week (SD)	Aantal werkuren	n	Gemiddeld per week (SD)
Loondienst	232	34,0 (12,1)	Loondienst	113	23,9 (13,1)
Zzp'er	42	44,9 (17,0)	Zzp'er	32	20,5 (18,2)
Vrijwilligerswerk	29	8,0 (8,3)	Vrijwilligerswerk	10	3,7 (3,0)

*Deelnemers tot 67 jaar en niet met pensioen bij de 4^e meting (2024) (n=303)

Werkproductiviteit

Van de deelnemers die bij de 4^e meting (2024) werkzaam waren, had 79% last van QVS-klachten tijdens het werk (**bijlage 2, tabel 21**). Hiervan hadden de deelnemers gemiddeld 12 dagen in de maand voorafgaand aan de vragenlijst last van QVS-klachten. Op een schaal van 1 (geen invloed op werk) tot 10 (volledig belet om werk te doen), was de werkproductiviteit score gemiddeld een 5,7.

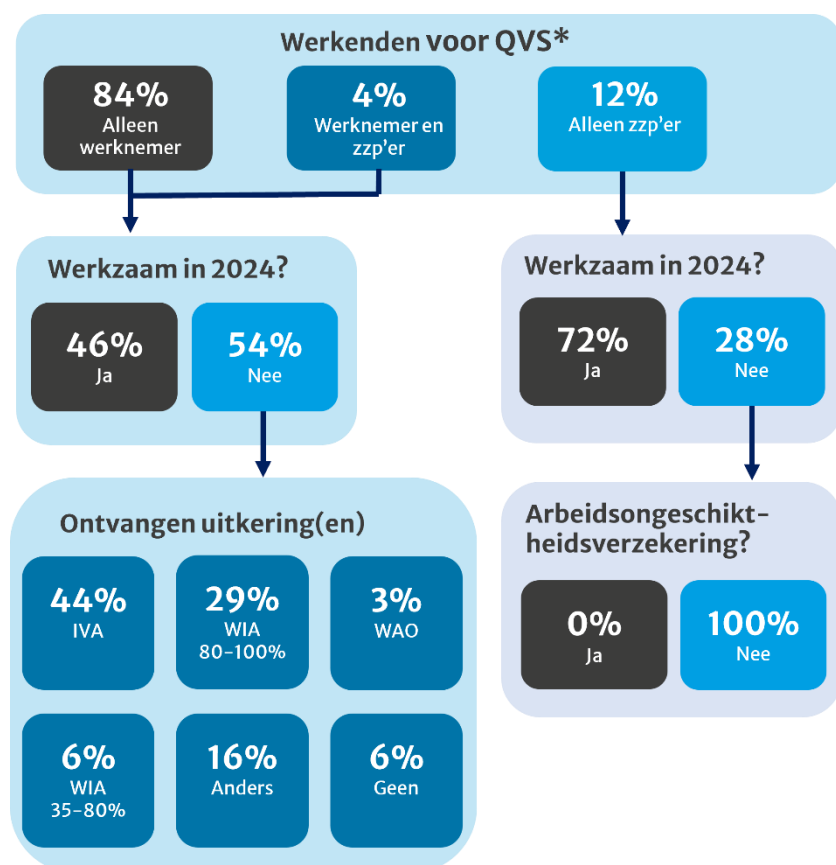
Werksector

Van de deelnemers met werk in de periode voor QVS (n=264) waren de meeste deelnemers werkzaam in de zorg (21%), handel (9%) of bouw (9%) (**bijlage 2, figuur 11**). Van de deelnemers met betaald werk bij de 4^e meting (2024) zijn de meeste deelnemers werkzaam in de horeca, recreatie en sportsector (13%), transport (4%), onderwijs (4%) of zorg (4%).

Naast betaald werk in de periode voor QVS waren deelnemers ook huisvrouw/huisman (17%) of deed men onbetaald of vrijwilligerswerk (11%) (**bijlage 2, figuur 12**). Bij deelnemers met betaald werk bij de 4^e meting (2024) waren deelnemers ook huisvrouw/huisman (21%).

Uitkeringen

Van de deelnemers die in loondienst waren in de periode voor QVS, was 41% nog werkzaam bij de 4^e meting (2024) (**figuur 19**). De deelnemers die bij de 4^e meting (2024) niet meer in loondienst waren (59%) ontvingen het vaakst een IVA (40%) of een WIA-uitkering (32%). Van de werkende zzp'ers voor QVS was 62% nog werkzaam bij de 4^e meting (2024). De zzp'ers die bij de 4^e meting (2024) niet meer werkzaam waren hadden geen arbeidsongeschiktheidsverzekering.



Figuur 19. Ontvangen uitkeringen bij de 4^e meting (2024)

*Deelnemers tot 67 jaar en niet met pensioen in 2024 (274 deelnemers)

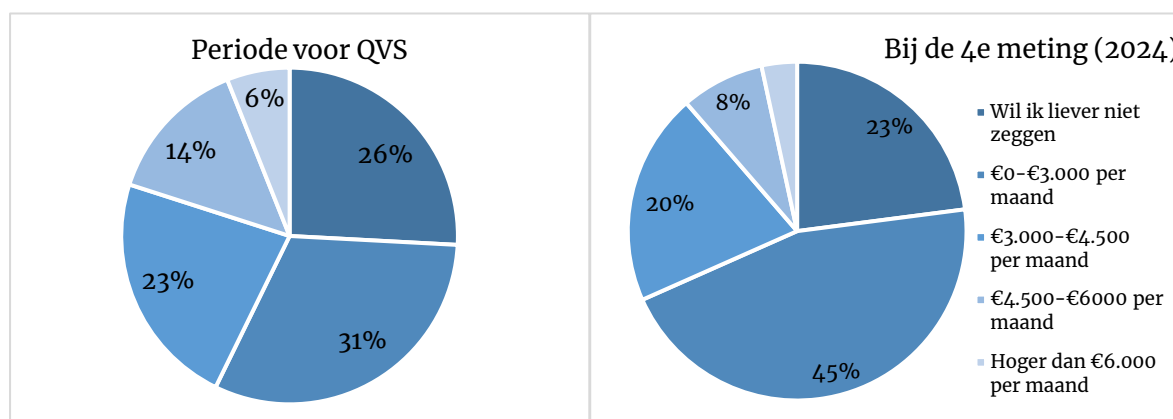
Van de deelnemers die werkzaam waren in de periode voor QVS én bij de 4^e meting (2024), was 80% bij de 4^e meting (2024) in loondienst (**bijlage 2, figuur 13**).

Gemiddeld waren de deelnemers in de periode voor QVS 34 uur werkzaam in loondienst en bij de 4^e meting (2024) 24 uur. De meeste deelnemers ontvingen geen uitkeringen (76%).

Van de deelnemers die werkzaam waren in de periode voor QVS én bij de 4^e meting (2024), was 20% zzp'er bij de 4^e meting (2024). In de periode voor QVS waren zij gemiddeld 45 uur werkzaam en bij de 4^e meting (2024) waren zij 21 uur werkzaam. 34% van de deelnemers ontving een uitkering bij de 4^e meting (2024) en 25% had een arbeidsongeschiktheid verzekering.

3.4 Impact op financiële situatie

In de periode voor QVS had 31% van de deelnemers een netto gezinsinkomen van €0 tot €3000 per maand (**figuur 20**). Bij de 4^e meting (2024) had 45% van de deelnemers een netto gezinsinkomen van €0 tot €3000 per maand.



Figuur 20. Netto gezinsinkomen in de periode voor QVS (links) en bij de 4^e meting (2024) (rechts) (n=414)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

In 2024 geeft 22% van de deelnemers aan dat ze geld tekort komen of precies rondkomen (32%). Vergeleken met de periode voor QVS zijn de meeste deelnemers er qua financiële situatie bij de 4^e meting (2024) erg of enigszins op achteruit gegaan (62%) (**tabel 19**).

Van de deelnemers met minder inkomen bij de 4^e meting (2024) in vergelijking met de periode voor QVS komt de achteruitgang voor 85% van de deelnemers door QVS (**tabel 19**). Gemiddeld is het inkomen met 42% afgenomen.

Tabel 19. Impact op financiële situatie bij de 4^e meting (2024) in vergelijking met de periode voor QVS (n=183)

Financiële situatie	
Financiële situatie bij de 4^e meting (2024), n(%)	
Houdt een beetje geld over	164 (40)
Komt precies rond	132 (32)
Komt een beetje geld tekort	57 (14)
Komt veel geld tekort	32 (8)
Houdt veel geld over	29 (7)
Financiële situatie vergeleken met de periode voor QVS, n(%)	
Erg op achteruit gegaan	143 (35)
Enigszins op achteruit gegaan	111 (27)
Ongeveer hetzelfde gebleven	107 (26)
Enigszins op vooruit gegaan	38 (9)
Erg op vooruit gegaan	15 (4)
Oorzaak achteruitgang in financiële situatie*, n(%)	
Vanwege QVS	183 (72)
Inkomen afgenomen met hoeveel procent**, gemiddelde (SD)	
	41,7 (22,7)

*Deelnemers met achteruitgang financiële situatie (n=254)

**Optionele vraag (n=188)

Subgroepen

De financiële situatie is vergeleken voor geslacht en leeftijd (bijlage 3, tabel 9A-B).

Geslacht

- Zowel mannen als vrouwen hebben gemiddeld een lager inkomen bij de 4^e meting (2024) in vergelijking met de periode voor QVS.
- Vergeleken met de periode voor QVS heeft het merendeel van de vrouwen (65%) en mannen (57%) een achteruitgang in financiële situatie.
- Bij de 4^e meting (2024) komen de meeste mannen (74%) en vrouwen (70%) precies rond of houden een beetje geld over.

Leeftijdsgroepen

- Bij de deelnemers van 18-49 jaar was de verdeling over de verschillende inkomenscategorieën gelijk in de periode voor QVS en bij de 4^e meting (2024). Deelnemers van 50-65 jaar en 66 jaar en ouder hebben gemiddeld een lager inkomen bij de 4^e meting (2024) in vergelijking met de periode voor QVS.
- Vergeleken met de periode voor de Q-koortsbesmetting zijn meer deelnemers van 18-49 jaar (38%) en 50-65 jaar (40%) erg achteruitgegaan in hun financiële situatie in vergelijking met deelnemers van 66 jaar en ouder (22%).
- Het merendeel (60 tot 78%) van de deelnemers uit alle leeftijdsgroepen houdt bij de 4^e meting (2024) een beetje geld over of komt precies rond.

3.5 Verdiepende analyses

Kernboodschap verdiepende analyses

- Van de deelnemers met een uitkering werd 90% arbeidsongeschikt vanwege QVS.

Om meer inzicht te krijgen in de impact op werk en financiële situatie zijn meerdere verdiepende analyses uitgevoerd.

Associatie tussen (demografische) factoren en veranderde arbeidsparticipatie

Allereerst is gekeken naar de voorspellende factoren voor veranderde arbeidsparticipatie bij de 4^e meting (2024) vergeleken met de periode voor QVS (**bijlage 2, tabel 22**). Deelnemers die in de periode voor QVS betaald werk hadden (n=264) zijn in drie groepen ingedeeld:

1. Geen verandering, bij de 4^e meting (2024) (n=67)
2. Minder zijn gaan werken (n=63) bij de 4^e meting
3. Gestopt zijn met werken (n=134) bij de 4^e meting.

Er zijn geen factoren gevonden voor een verhoogde kans op een verandering in arbeidsparticipatie.

Extra informatie ontvangen uitkeringen en arbeidsongeschiktheid

Van de deelnemers in loondienst die (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt zijn verklaard vanwege QVS (n=114), is de gemiddelde arbeidsongeschiktheid 92% (**bijlage 2, tabel 23**). Voor de zzp'ers is de mate van arbeidsongeschiktheid die wordt erkend door de arbeidsongeschiktheidsverzekering (AOV) gemiddeld 65%.

4. Zorg

4.1 Zorgverleners

Kernboodschappen zorgverleners

- In totaal bezochten 238 deelnemers (57%) het jaar voorafgaand aan de 4e meting een zorgverlener vanwege QVS. De meeste bezochten minimaal één keer de huisarts, fysiotherapeut en/of POH-GGZ.
- De meeste afspraken hadden de deelnemers bij de fysiotherapeut beweegprogramma, algemene fysiotherapeut en psycholoog of psychotherapeut.
- De gemiddelde tevredenheid over de ontvangen zorg was een 6,8.

Het volgende onderdeel toont de resultaten van de module zorg. De uitkomsten hebben betrekking op het bezoek van reguliere zorgverleners, zoals artsen, medische specialisten en fysiotherapeuten. Voor alle deelnemers die in het jaar voorafgaand aan de 4^e meting een reguliere zorgverlener bezocht hebben is onderzocht, welke zorgverleners bezocht zijn, het gemiddeld aantal bezoeken per zorgverlener en de tevredenheid per zorgverlener (**tabel 20**).

De zorgverleners die het meest bezocht zijn, waren de huisarts (80%), fysiotherapeut (42%) en/of POH-GGZ (21%). Gemiddeld waren de meeste afspraken bij de fysiotherapeut beweegprogramma (30 afspraken, n=48), algemene fysiotherapeut (15 afspraken, n=101) en/of psycholoog of psychotherapeut (13 afspraken, n=36). Deelnemers waren het meest tevreden over de fysiotherapeut: beweegprogramma (8,0, n=48), fysiotherapeut: psychosomatisch (7,8, n=9), en KNO-arts (7,6, n=21).

Tabel 20. Percentage deelnemers dat in jaar voorafgaand aan de meting een reguliere zorgverlener heeft bezocht vanwege QVS, gemiddeld aantal zorgbezoeken per zorgverlener, en de gemiddelde tevredenheid per zorgverlener bij de 4^e meting (2024) (n=414)

	Percentage van totale groep deelnemers dat minimaal één bezoek heeft gehad ¹ , %	Gemiddeld aantal bezoeken per zorgverlener ² , gemiddeld (SD)	Tevredenheid per zorgverlener, waarbij 1=zeer ontevreden en 10=zeer tevreden ² , gemiddeld (SD)
Huisarts (n=191)	46%	4,8 (4,7)	6,6 (2,2)
Fysiotherapeut: algemeen fysiotherapeut (n=101)	24%	14,5 (16,2)	7,3 (1,8)
Praktijkondersteuner Huisarts – Geestelijke Gezondheidszorg (n=49)	12%	4,1 (4,9)	7,4 (2,1)
Fysiotherapeut: beweegprogramma (n=48)	12%	29,6 (22,8)	8,0 (1,4)
Cardioloog (n=40)	10%	1,8 (1,2)	6,6 (2,0)
Psycholoog of psychotherapeut (n=36)	9%	12,8 (13,0)	7,4 (1,8)
Bedrijfsarts(n=34)	8%	4,3 (3,0)	6,0 (2,7)
Oogarts (n=33)	8%	2,0 (1,5)	6,7 (1,8)
Internist (n=32)	8%	2,9 (2,6)	6,0 (2,6)
Ergotherapeut (n=31)	7%	4,4 (3,1)	6,7 (2,4)
Diëtist of voedingsdeskundige (n=30)	7%	4,3 (3,1)	6,9 (1,0)
Manueel therapeut (n=28)	7%	11,6 (13,3)	6,8 (2,2)
Maatschappelijk werker (n=27)	7%	9,6 (15,0)	5,9 (2,7)
Longarts (n=23)	6%	2,0 (1,7)	6,1 (2,3)
KNO-arts (n=21)	5%	2,2 (1,1)	7,6 (1,0)
Neuroloog (n=20)	5%	2,1 (1,1)	6,5 (2,4)
Dermatoloog (n=18)	4%	3,4 (4,4)	5,9 (2,7)
Chirurg (n=17)	4%	2,6 (2,6)	7,0 (2,3)
MDL-arts (n=17)	4%	4,0 (3,2)	6,9 (2,4)
Verzekeringsarts (n=17)	4%	1,8 (0,8)	5,4 (3,2)
Reumatoloog (n=13)	3%	1,6 (0,8)	5,2 (3,1)
Spoedeisende hulp arts (n=13)	3%	1,8 (1,0)	5,8 (2,5)
Fysiotherapeut: psychosomatisch fysiotherapeut (n=9)	3%	11,4 (15,7)	7,8 (2,8)
Gynaecoloog (n=9)	2%	2,9 (2,0)	7,2 (3,2)
Psychiater (n=8)	2%	9,8 (13,3)	6,4 (2,4)
Sportarts (n=4)	1%	1,8 (0,5)	6,8 (3,2)

Logopedist (n=3)	1%	2,7 (2,9)	6,0 (2,6)
Revalidatiearts (n=2)	0%	1,5 (0,7)	3,5 (3,5)
Mensendieck therapeut (n=1)	0%	2,0 (0,0)	8,0 (0,0)
Andere zorgverlener(s) (n=26)	11%		

¹Percentage deelnemers van de totale groep (n=414) dat minimaal één keer een zorgverlener heeft bezocht.

²Gemiddelde waarden zijn berekend op basis van het aantal deelnemers dat ten minste één bezoek heeft gehad bij de betreffende zorgverlener.

Algemene tevredenheid zorg

Deelnemers werd gevraagd aan te geven hoe tevreden ze in het algemeen zijn over de zorg in het jaar voorafgaand aan de meting, waarbij 1 zeer ontevreden en 10 zeer tevreden was. De algemene tevredenheid over de zorg was bij de 4^e meting gemiddeld (SD) een 6,8 (2,5).

Subgroepen

De analyses voor het aantal zorgverleners, type zorgverleners en tevredenheid per zorgverlener zijn vergeleken voor geslacht en leeftijdsgroep (**bijlage 3, tabel 10A-B**).

Geslacht

- Het aantal bezochte zorgverleners in het jaar voorafgaand aan de meting is gelijk voor mannen en vrouwen, gemiddeld 4 verschillende zorgverleners (mannen: n=99, vrouwen: n=138).
- De huisarts en algemene fysiotherapeut werden door mannen en vrouwen minimaal één keer bezocht.
- De tevredenheid over de ontvangen zorg is vergelijkbaar tussen mannen en vrouwen: mannen geven een gemiddelde score van 6,9 en vrouwen 6,7.

Leeftijdsgroepen

- Deelnemers van 18-49 jaar (n=56) en 50-65 jaar (n=111) die een zorgverlener bezocht hebben, bezochten in het jaar voorafgaand aan de meting gemiddeld 4 verschillende zorgverleners. Deelnemers van 66 jaar en ouder (n=71) bezochten gemiddeld 3 verschillende zorgverleners.
- Voor alle drie de leeftijdsgroepen werden de huisarts en de algemene fysiotherapeut het meest bezocht; beide zijn door vrijwel alle deelnemers minimaal één keer bezocht.
- Hoewel er geen statistisch significante verschillen zijn gevonden, lijkt de algemene tevredenheid over de zorg iets lager bij deelnemers van 18-49 jaar (gemiddeld 6,5), vergeleken met deelnemers van 50-65 jaar en 66 jaar en ouder (beide gemiddeld 6,9).

4.2 Behandelingen

Kernboodschappen behandelingen

- 15% van de deelnemers heeft reguliere behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding gehad en 26% van de deelnemers heeft gebruik gemaakt van niet-reguliere, alternatieve behandelingen vanwege QVS.
- In het jaar voorafgaand aan de 4e meting (2024) heeft 32% van de deelnemers medicijnen gebruikt en 60% van de deelnemers supplementen als behandeling vanwege QVS klachten.
- Meer dan de helft van de deelnemers maakt gebruik van een hulpmiddel vanwege hun QVS klachten. Elektrische fiets/fiets met trapondersteuning werd het meest gebruikt.

Het volgende onderdeel gaat over het gebruik van reguliere en niet-reguliere behandelingen, (alternatieve) behandelprogramma's en/of (alternatieve) begeleiding. Met reguliere behandelingen bedoelen we behandelingen die worden vergoed, bijvoorbeeld ASITT, cognitieve gedragstherapie of een revalidatietraject. Alternatieve behandelingen zijn behandelingen waarvoor geen verwijzing nodig is van de huisarts of medisch specialist, zoals acupunctuur, biofeedback therapie, homeopathie en behandelingen door een chiropractor, haptonoom of orthomoleculair arts.

Ook worden de resultaten getoond van medicijn- en/of supplementgebruik, hulpmiddelgebruik, diensten vanuit Q-support of patiëntenorganisaties en of deelnemers een verandering hebben aangebracht in hun dagelijks leven vanwege QVS.

Reguliere behandelingen

Van de 414 deelnemers, heeft 15% in het jaar voorafgaand aan de 4^e meting reguliere behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding gehad vanwege QVS (**tabel 21**). Hiervan ontving 35% van de deelnemers begeleid bewegen bij een fysiotherapeut(beweegprogramma), 24% begeleid bewegen bij een fysiotherapeut (algemeen) en/of 14% ergotherapeutische begeleiding (algemeen).

Van de 85% deelnemers die geen reguliere behandelingen hebben gehad, gaf 31% aan daar geen behoefte aan te hebben, 44% dat zij eerder wel behandeling hebben gehad, maar dat dit hen niet verder hielp, 16% de programma's niet te kennen en/of 7% om financiële redenen geen behandeling te hebben gevolgd.

Tabel 21. Reguliere behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding (n=414)

Reguliere behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding	
Reguliere behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding gehad voor QVS in afgelopen jaar, n (%)	
Ja	63 (15)
Nee	351 (85)
Type en tevredenheid niet-reguliere, alternatieve en complementaire behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding vanwege QVS¹, n (%)	
Begeleid bewegen bij een fysiotherapeut: Beweegprogramma	22 (35)
Begeleid bewegen bij een fysiotherapeut: Algemeen	15 (24)
Ergotherapeutische begeleiding: Algemeen	9 (14)
Psychologische begeleiding: Algemeen	9 (14)
Psychologische begeleiding: Cognitieve gedragstherapie (CGT)	7 (11)
Coachingstraject	5 (8)
Revalidatietraject	4 (6)
Begeleid bewegen bij een fysiotherapeut: Graded Exercise Therapy (GET)	0 (0)
Ergotherapeutische begeleiding: ASITT	0 (0)
Anders	16 (25)
Reden geen reguliere behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding gehad voor QVS in afgelopen jaar², n (%)	
Ik heb dat in het verleden gehad, maar het helpt me niet verder	153 (44)
Heb ik geen behoefte aan	108 (31)
Ik ken deze programma's niet	55 (16)
Financiële redenen	25 (7)
Anders	18 (5)

¹Percentage deelnemers dat een reguliere behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding heeft gehad vanwege QVS in afgelopen jaar (n=63)

²Percentage deelnemers dat geen reguliere behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding heeft gehad vanwege QVS in afgelopen jaar (n=351)

Niet-reguliere, alternatieve behandelingen

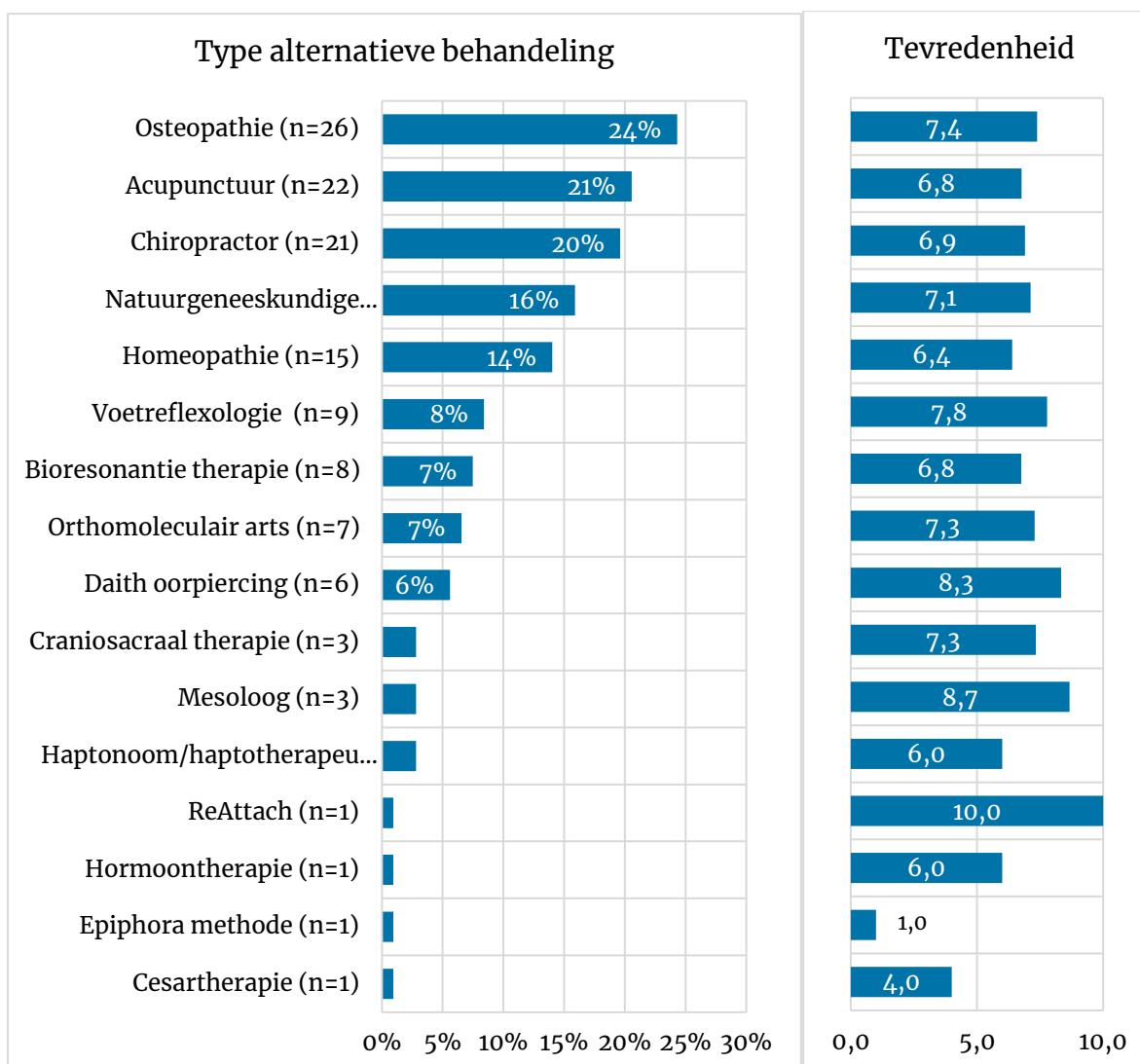
26% van de deelnemers maakte gebruik van niet-reguliere, alternatieve behandelingen vanwege QVS (tabel 22). Hiervan maakt 24% gebruikte van osteopathie (tevredenheid: 7,4), 21% van acupunctuur (tevredenheid: 6,8) en 20% van chiropractie (tevredenheid: 6,9) (figuur 21).

Tabel 22. Niet-reguliere, alternatieve en complementaire behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding (n=414)

Niet-reguliere, alternatieve en complementaire behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding	
Gebruikt niet-reguliere, alternatieve en complementaire behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding vanwege QVS, n (%)	107 (26)
Ja	307
Nee	(74)
Reden geen niet-reguliere, alternatieve en complementaire behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding²	126
Heb ik geen behoefte aan	(41)
Ik heb dat in het verleden gehad, maar het helpt me niet verder	83 (27)
Ik ken deze programma's niet	66 (21)
Financiële redenen	37 (12)

¹Percentage deelnemers dat niet-reguliere, alternatieve en complementaire behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding heeft gehad (n=107)

²Percentage deelnemers dat geen niet-reguliere, alternatieve en complementaire behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding heeft gehad (n=307)



Figuur 21. Soort niet-reguliere, alternatieve en complementaire behandelingen, behandelprogramma's en/of begeleiding (links) en tevredenheid per niet-alternatieve behandeling (rechts) (n=107)

**Percentages onder de 5% worden niet weergegeven*

Medicijnen en supplementen gebruik

In het jaar voorafgaand aan de 4^e meting (2024) heeft 32% van de deelnemers medicijnen gebruikt als behandeling van QVS-klachten (**tabel 23**). Van deze deelnemers heeft 97% de medicijnen verkregen op voorschrift van een Nederlandse zorgverlener of via een apotheek/drogist. 60% van de deelnemers heeft in het afgelopen jaar supplementen gebruikt vanwege QVS, dat is evenveel als de algemene Nederlandse populatie, volgens het CBS gebruikt 60% van de Nederlanders voedingssupplementen ⁵².

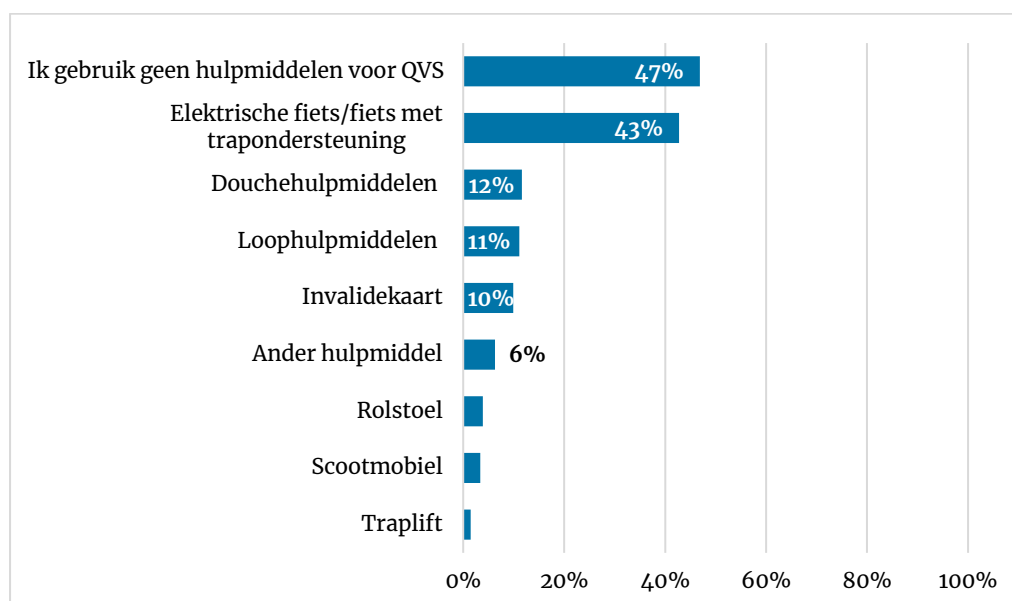
Tabel 23. Medicijnen en supplementen gebruik (n=414)

Medicijnen en supplementen gebruik	
Medicijnen gebruikt in afgelopen jaar bij de 4^e meting (2024), n (%)	
Ja	134 (32)
Nee	280 (68)
Medicijnen voorgeschreven door een Nederlandse zorgverlener of verkrijgbaar bij een Nederlandse apotheek/drogist¹, n (%)	
Ja	130 (97)
Nee	1 (1)
Dat wil ik liever niet zeggen	3 (2)
Supplementen gebruikt in afgelopen jaar, n(%)	
Ja	247 (60)
Nee	167 (40)

¹Percentage deelnemers dat medicijnen heeft gebruikt in afgelopen jaar bij de 4^e meting (2024) (n=134)

Hulpmiddelen gebruik

Meer dan de helft van de deelnemers maakt gebruik van een hulpmiddel vanwege hun QVS-klachten (53%), **figuur 22**. 43% van de deelnemers gebruikt een elektrische fiets/fiets met trapondersteuning, 12% gebruikt douchehulpmiddelen, 11% gebruikt loophulpmiddelen en/of 10% gebruikt een invalide kaart.



Figuur 22. Type hulpmiddel dat gebruikt wordt vanwege QVS (n=414)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

Subgroepen

De analyses voor het gebruik van hulpmiddelen zijn vergeleken voor geslacht en leeftijdsgroepen (**bijlage 3, tabel 11A-B**).

Geslacht

- 48% van de mannen gebruikt hulpmiddelen voor QVS. Hulpmiddelen die mannen het vaakst gebruiken zijn een elektrische fiets of een fiets met trapondersteuning (39%) en/of een invalidekaart (11%).

- 57% van de vrouwen gebruikt hulpmiddelen voor QVS. Hulpmiddelen die vrouwen het vaakst gebruiken zijn een elektrische fiets/fiets met trapondersteuning (46%), douchehulpmiddelen (15%) en/of loophulpmiddelen (13%).

Leeftijdsgroepen

- 43% van deelnemers 18-49 jaar gebruikt hulpmiddelen voor QVS. Hulpmiddelen die het meest gebruikt worden zijn een elektrische fiets/fiets met trapondersteuning (33%) en/of douchehulpmiddelen (11%).
- 52% van deelnemers 50-65 jaar gebruikt hulpmiddelen voor QVS. Hulpmiddelen die het meest gebruikt worden zijn een elektrische fiets/fiets met trapondersteuning (42%) en/of invalidekaart (12%).
- 63% van deelnemers 66 jaar en ouder gebruikt hulpmiddelen voor QVS. Hulpmiddelen die het meest gebruikt worden zijn een elektrische fiets/fiets met trapondersteuning (51%) en/of douchehulpmiddelen (16%).

Diensten van Q-support of patiëntenorganisaties

Er is uitgezocht van welke diensten van Q-support of van patiëntenorganisaties deelnemers gebruik hebben gemaakt. Deze vraag is ook gesteld bij eerdere metingen en resultaten hiervan zijn te vinden in de eerdere rapportages op de website van Q-support.

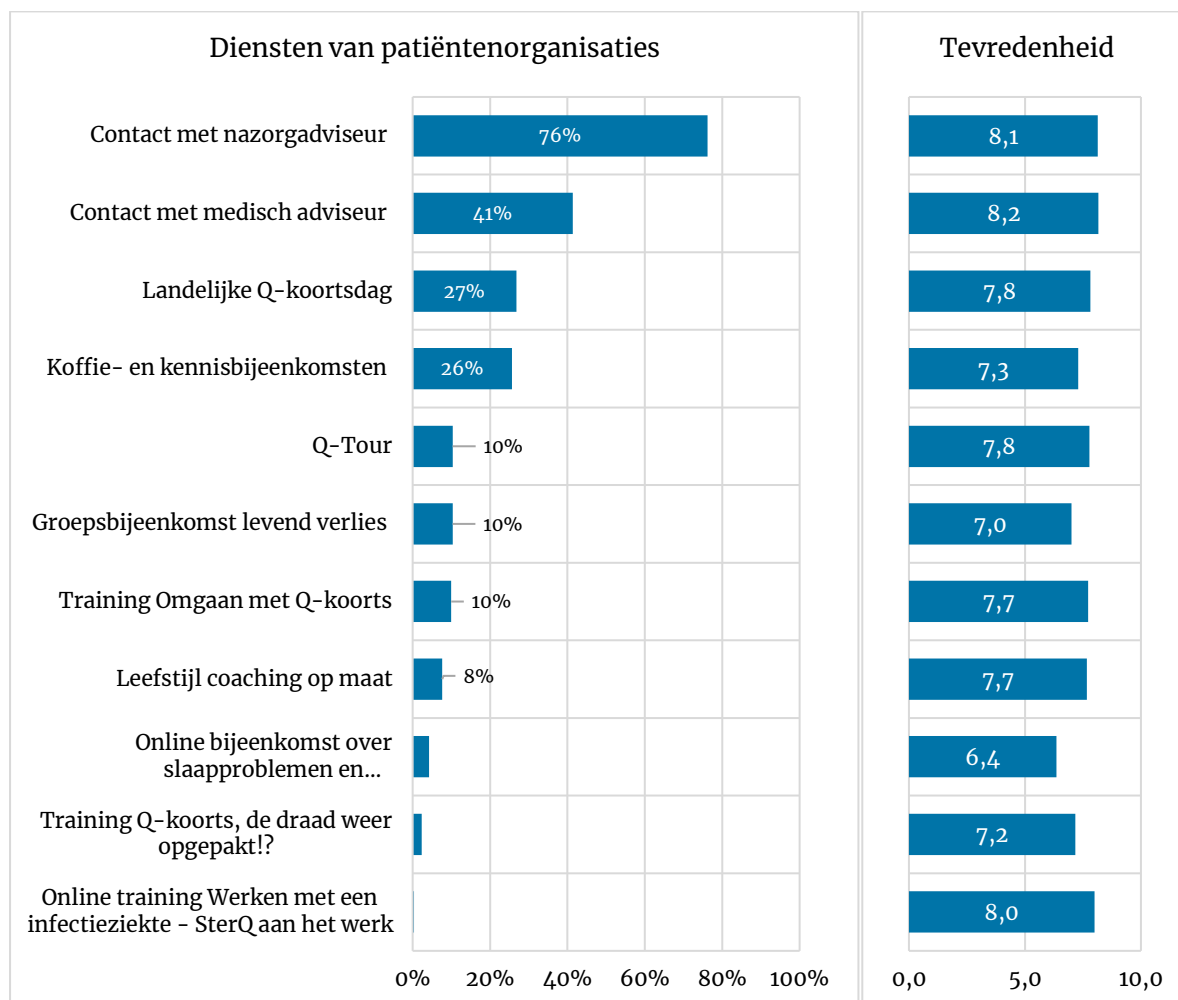
63% van de deelnemers heeft het afgelopen jaar bij de 4^e meting (2024) gebruik gemaakt van diensten van Q-support of patiëntenorganisaties (**tabel 24**). Hiervan maakten de meeste deelnemers gebruik van contact met nazorgadviseur (76%) en/of contact met medisch adviseur (41%) (**figuur 23**). Redenen voor deelnemers om geen gebruik te maken van diensten waren geen behoefte (100%), niet bekend zijn met de programma's (44%), financiële redenen (9%) en/of in het verleden gehad maar het helpt niet verder (6%).

Tabel 24. Diensten van Q-support of patiëntenorganisaties voor QVS (n=414)

Diensten van Q-support of andere patiëntenorganisaties voor QVS	
Gebruikt gemaakt van diensten van Q-support of patiëntenorganisaties voor QVS, n (%)	
Ja	261 (63)
Nee	153 (37)
Ik heb geen gebruik gemaakt van diensten van patiëntenorganisaties, n (%)	
Ja	175 (42)
Reden geen gemaakt van diensten van Q-support of patiëntenorganisaties voor QVS², n (%)	
Heb ik geen behoefte aan	175 (100)
Ik ken deze programma's niet	77 (44)
Financiële redenen	15 (9)
Ik heb dat in het verleden gehad, maar het helpt me niet verder	10 (6)
Anders	37 (21)

¹Percentage deelnemers dat gebruik heeft gemaakt van diensten van Q-support of andere patiëntenorganisaties voor QVS (n=261)

²Percentage deelnemers dat geen gebruik heeft gemaakt van diensten van andere patiëntenorganisaties voor QVS (n=175)



Figuur 23. Diensten van Q-support of patiëntenorganisaties vanwege QVS (links) en tevredenheid per dienst (rechts) (n=261)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

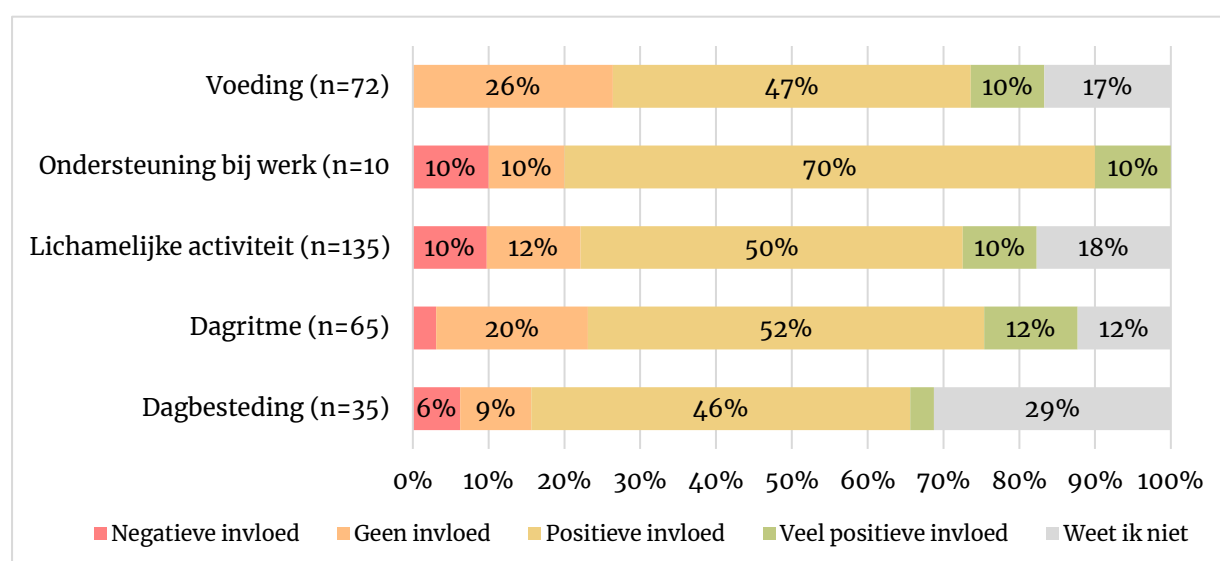
Verandering aangebracht in leven

Bij de 4e meting (2024) gaf 47% van de deelnemers aan het afgelopen jaar een verandering in hun leven te hebben aangebracht, **tabel 25**. Het gaat dan vooral om veranderingen in lichamelijke activiteit (59%), voeding (37%) en het dagritme (34%). Meer dan 46% van de deelnemers ervaarde positieve invloed van de veranderingen in hun dagelijkse activiteiten, **figuur 24**.

Tabel 25. Verandering aangebracht in leven (n=414)

Verandering aangebracht in leven	
Verandering aangebracht in leven in het afgelopen jaar bij de 4e meting (2024), n (%)	
Ja	193 (47)
Nee	221 (53)
Veranderd in dagelijks leven¹	
Lichamelijke activiteit	113 (59)
Voeding	72 (37)
Dagritme	65 (34)
Andere verandering	48 (25)
Dagbesteding	35 (18)
Ondersteuning bij werk	10 (5)

¹Percentage deelnemers dat een verandering heeft aangebracht in het afgelopen jaar in hun leven (n=193)



Figuur 24. Verandering aangebracht in dagelijks leven (n=193)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

4.3 Zorgbehoeften en hulpvragen

Kernboodschappen zorgbehoeften en hulpvragen

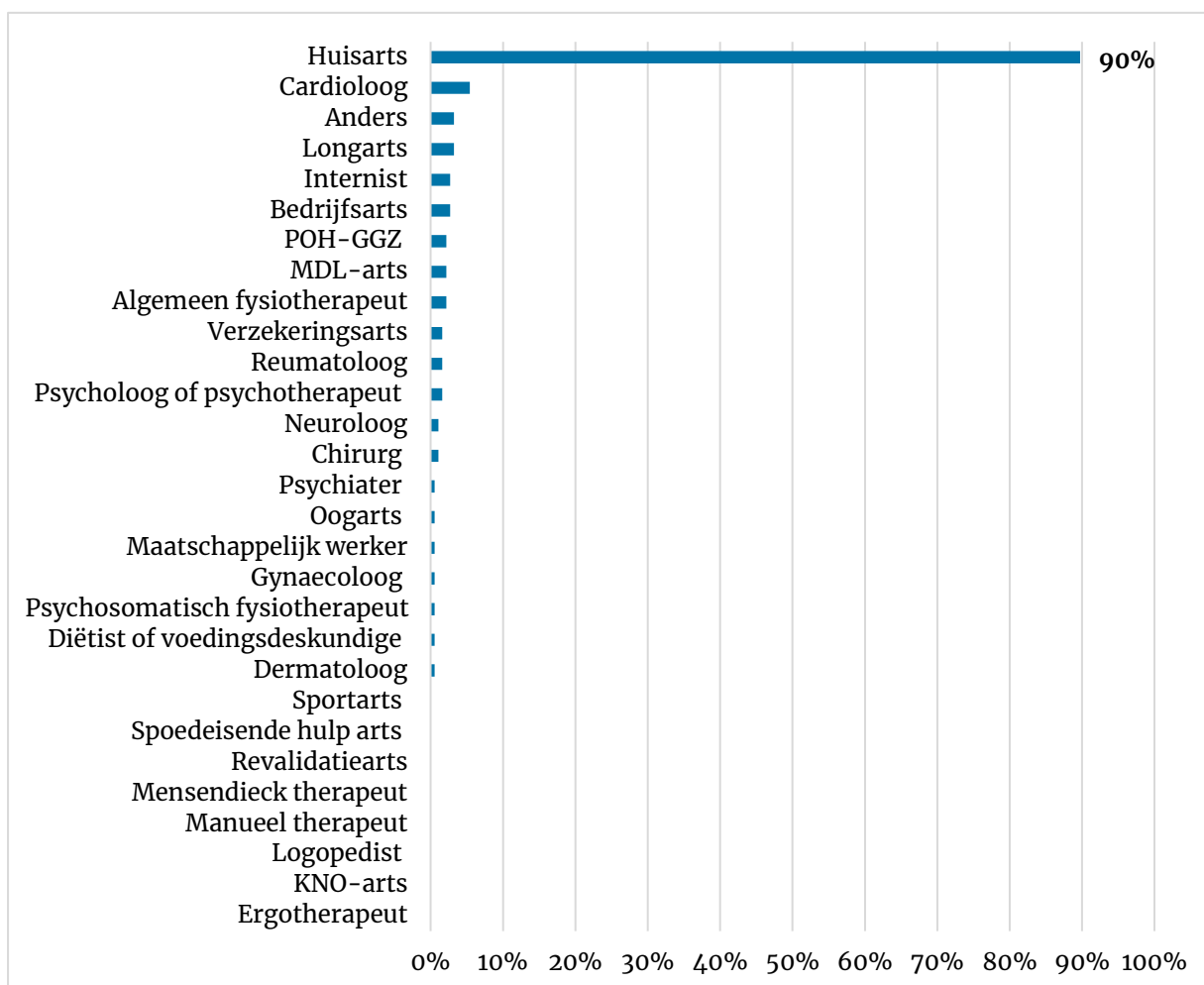
- De huisarts heeft het vaakst het overzicht over de zorg van de deelnemers.
- De huisarts en algemene fysiotherapeut stemmen de behandelingen het best met andere zorgverleners af.
- Meer dan een derde van de deelnemers vindt dat hun zorgverleners de behandelingen niet goed met elkaar afstemmen.

Het volgende onderdeel gaat over de zorgbehoefte van deelnemers en de onderlinge afstemming van de zorg door zorgverleners.

45% van de deelnemers geeft aan dat één van hun zorgverleners het volledige overzicht van hun zorg heeft, **tabel 26**. Van de zorgverleners heeft de huisarts het meeste overzicht (90%), **figuur 25**. Deelnemers ervaren dat de zorgverlener met het meeste overzicht hun zorg wel (26%), niet (41%) of gedeeltelijk (32%) coördineert.

Tabel 26. Overzicht coördinatie zorg (n=414)

Overzicht coördinatie zorg	
Heeft één van uw zorgverleners het volledige overzicht over uw zorg?, n (%)	
Ja	185 (45)
Nee	229 (55)
Coördineert deze zorgverlener uw zorg?, n (%)	
Ja	49 (26)
Nee	76 (41)
Gedeeltelijk	60 (32)

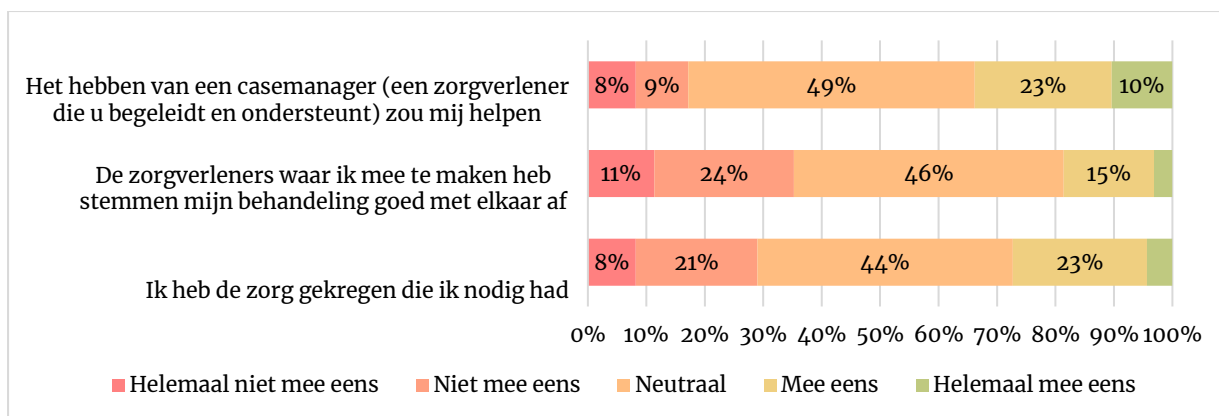


Figuur 25. Overzicht zorg door welke zorgverlener (n=185)

**Percentages onder de 5% worden niet weergegeven*

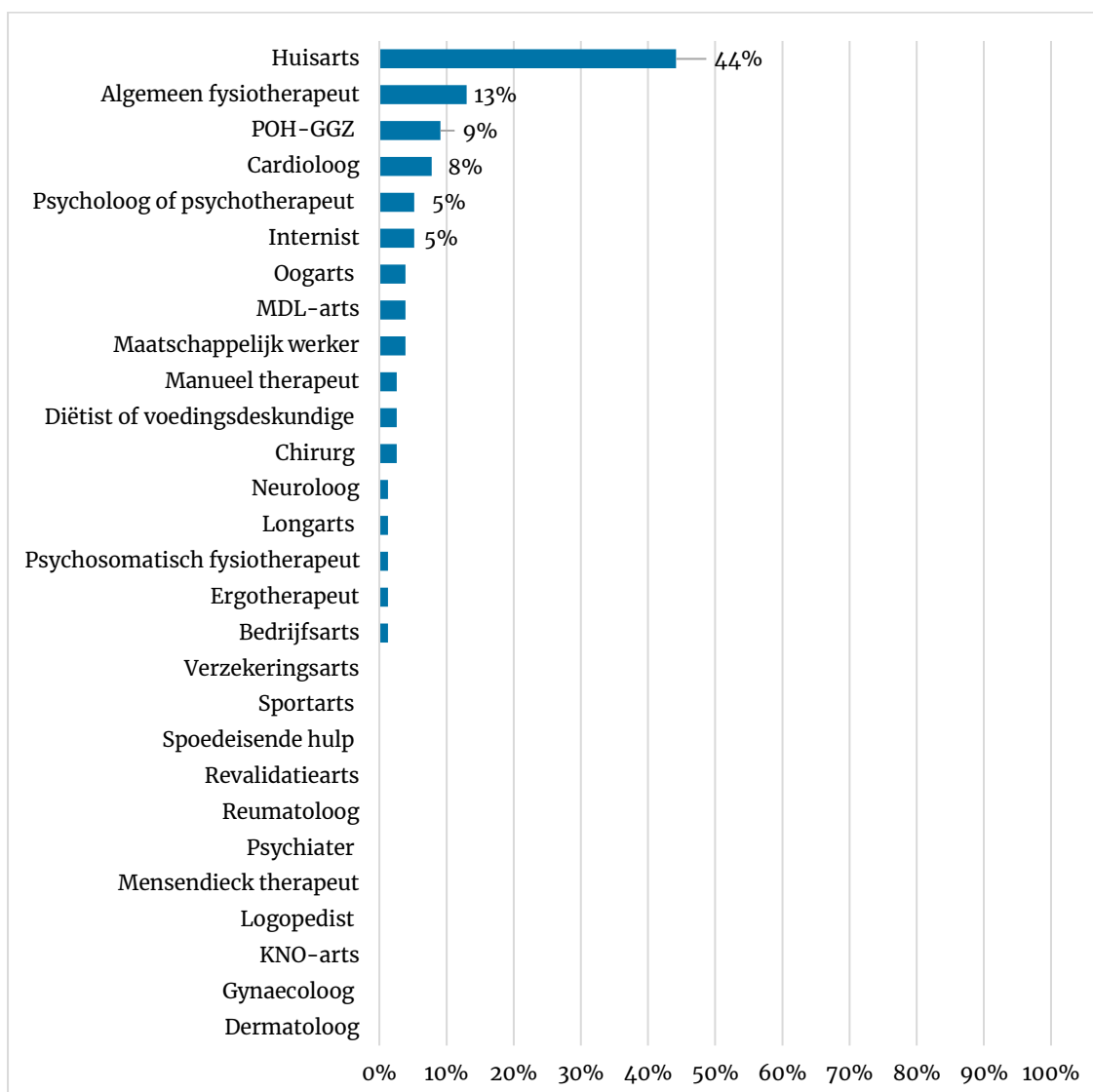
Deelnemers werd gevraagd in hoeverre ze het eens waren met drie stellingen over zorgbehoefte (van helemaal niet mee eens tot helemaal mee eens) (**figuur 26**). Voor alle drie de stellingen zijn de meningen verdeeld, waarbij het merendeel van de deelnemers neutraal antwoordt. 33% van de deelnemers vindt dat het hebben van een casemanager hen zal helpen, terwijl 17% het hier niet mee eens is. 35% van de deelnemers vindt dat hun zorgverleners de behandelingen niet goed met elkaar afstemmen.

Van de deelnemers vindt 19% dat zorgverleners hun behandeling goed met elkaar afstemmen. Volgens 44% van hen stemt de huisarts behandelingen goed af met andere zorgverleners en volgens 13% de fysiotherapeut, **figuur 27**.



Figuur 26. Stellingen zorgbehoefte (n=414)

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven.



Figuur 27. Welke zorgverleners stemmen behandeling goed met andere zorgverleners af¹ (n=77)

¹Alleen uitgevraagd aan deelnemers die '(helemaal) mee eens' zijn voor stelling; De zorgverleners waar ik mee te maken heb stemmen mijn behandeling goed met elkaar af.

*Percentages onder de 5% worden niet weergegeven

4.4 Verdiepende analyse

Om meer inzicht te krijgen in de uitkomsten van zorg is er een verdiepende analyse uitgevoerd.

Correlaties tussen type gezondheidsklachten en type zorgverleners bezocht

Bij de eerste verdiepende analyse is gekeken naar de correlaties tussen de 10 meest voorkomende gezondheidsklachten en de bezochte zorgverleners. In **tabel 27** is te zien dat er geen of zwakke correlaties zijn tussen de gezondheidsklachten en zorgverleners.

Tabel 27. Samenhang tussen type klachten en type zorgverleners bezocht (n=414)

De onderstaande correlatietabel geeft de correlatiecoëfficiënten weer tussen de 10 meest voorkomende klachten en de zorgverleners die bezocht zijn.

	Huisarts	Paramedici	Specialist
Vermoeidheid	0,09	0,10	0,06
Concentratieproblemen	0,01	0,09	0,02
Mentale vermoeidheid	0,02	0,09	0,04
Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	-0,02	0,10	0,04
Gewrichtspijn	0,13	0,14	0,10
Geheugenproblemen	0,10	0,16	0,08
Spierpijn	0,19	0,20	0,18
Slaapproblemen	0,10	0,13	0,09
Uitputting	0,13	0,14	0,11
Kortademigheid (bij inspanning)	0,05	0,07	0,12

*Type correlatiematen: Pearson's correlatie. Correlatiecoëfficiënten [®] worden als volgt geïnterpreteerd: geen samenhang ($r < 0,25$), zwakke samenhang ($0,25 < r < 0,50$), matige samenhang ($0,50 < r < 0,75$) en sterke samenhang ($r > 0,75$).

Resultaten deel III:

Eerdere resultaten QVS database onderzoek

Dit hoofdstuk beschrijft de kernboodschappen van verdiepende onderwerpen uit de eerste drie metingen (2021, 2022, 2023) van het QVS database onderzoek. Het betreft onderwerpen die over het algemeen éénmalig zijn opgenomen in een van de vragenlijsten en daarom niet over de tijd vergeleken kunnen worden. De resultaten zijn dus cross-sectioneel geanalyseerd op basis van het aantal deelnemers aan de betreffende meting. De resultaten worden onderverdeeld in de thema's gezondheid en impact op het leven. Een gedetailleerde beschrijving van de in dit hoofdstuk gepresenteerde resultaten is beschikbaar in de publiekssamenvattingen en rapportages van de eerste drie metingen van het QVS database onderzoek, beschikbaar via de website van Q-support: [QVS database – Q-support](#).

1. Gezondheid

Kernboodschappen gezondheid

- Aanzienlijk meer deelnemers (58%) ervaren slaapproblemen vergeleken met de Nederlandse bevolking (26%). Ruim de helft van de deelnemers met slaapproblemen worden hierdoor belemmerd in het dagelijks functioneren (2e meting).
- Voor het ontstaan van QVS kwamen langdurige aandoeningen ongeveer evenveel voor als in de Nederlandse bevolking (3e meting).
- In 2023 heeft drie op de vijf deelnemers naast QVS ten minste één andere langdurige aandoening; dit is hoger dan in de Nederlandse bevolking. Deelnemers in elke leeftijdscategorie hebben vaker ten minste één langdurige aandoeningen dan gemiddeld in de Nederlandse bevolking (3e meting).

1.1 Slaapproblemen

Slaapproblemen werden bij de 2^e meting (2022) gemeten aan de hand van de vragen uit de CBS gezondheidsenquête. Van de 440 deelnemers aan de 2^e meting ervaart 58% slaapproblemen (tabel 28). Meer dan de helft (57%) van de deelnemers wordt hierdoor belemmerd in het dagelijks functioneren. Dit is aanzienlijk meer dan onder de algemene Nederlandse bevolking; daarvan rapporteert 26% problemen met slapen en wordt 12,3% daardoor belemmerd in het dagelijks leven.

Tabel 28. Slaapproblemen bij de 2^e meting (2022) (n=440)

Slaapproblemen in de maand voorafgaand aan de meting	2 ^e meting (2022)
In welke mate last gehad van slaapproblemen*, n (%)	
Helemaal geen last	66 (15)
Een beetje last	118 (27)
Nogal last	115 (26)
Veel last	81 (18)
Heel veel last	60 (14)
In welke mate hebben slaapproblemen het dagelijks functioneren belemmerd*, n (%)	
Helemaal niet belemmerd	22 (6)
Een beetje belemmerd	141 (38)
Nogal belemmerd	107 (29)
Veel belemmerd	70 (19)
Heel veel belemmerd	34 (9)

*Voor het berekenen van het aantal deelnemers met slaapproblemen en het aantal dat hierdoor belemmerd wordt zijn de categorieën “nogal”, “veel” en “heel veel” bij elkaar opgeteld, in overeenstemming met het CBS.

1.2 Langdurige aandoeningen

Bij de 3^e meting (2023) werd in detail onderzocht of en welke andere langdurige aandoeningen deelnemers hebben voor het ontstaan van QVS en bij de 3^e meting. Op basis van een lijst van 45 langdurige aandoeningen konden deelnemers per aandoening aangeven of zij hiervoor of na het ontstaan van QVS een diagnose voor hebben gekregen. De prevalentie van deze langdurige aandoeningen onder deelnemers werd, waar mogelijk, vergeleken met de algemene Nederlandse bevolking aan de hand van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn 2022⁵³. Deze registratie bestaat uit diagnoses van huisartsen in Nederland op basis van de gestandaardiseerde International Classification of Primary Care (ICPC) codering.

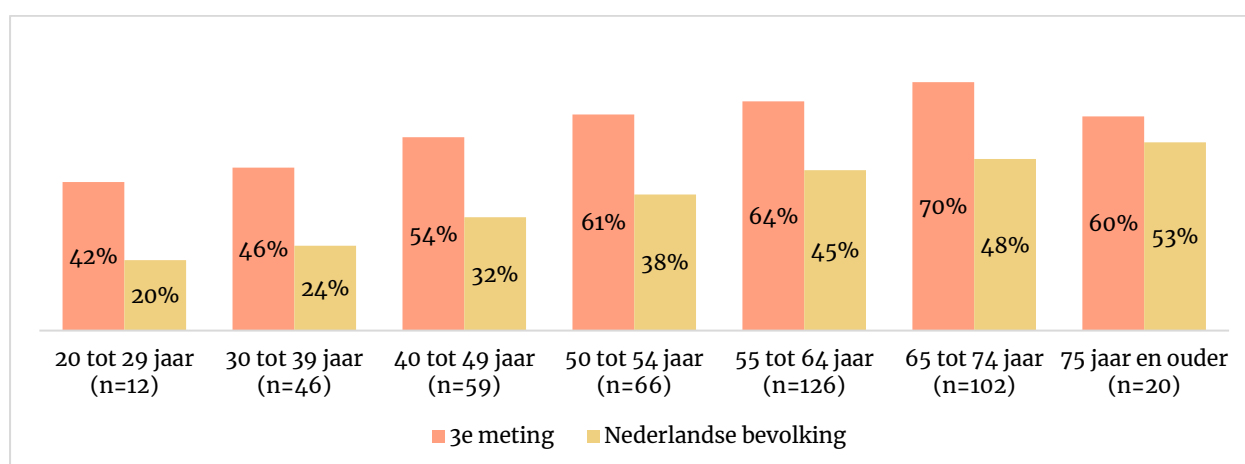
Let op:

Bij de vergelijking van langdurige aandoeningen tussen deelnemers en de algemene Nederlandse bevolking moet een aantal kanttekeningen worden geplaatst waardoor een directe één op één vergelijking met de bevolking voorzichtig moet worden geïnterpreteerd. Zo is het aantal deelnemers aan het QVS database onderzoek (n=431 bij 3^e meting) relatief klein. Daarnaast wordt deelnemers gevraagd ver terug te kijken in de tijd: bij de 3^e meting (2023) was hun Q-koortsbesmetting gemiddeld 14 jaar geleden. Hierdoor is mogelijk onder- of over rapportage van langdurige aandoeningen ontstaan.

Voorafgaand aan QVS heeft 28% van de deelnemers ten minste één langdurige aandoening (**tabel 29**). Op basis van een gemiddelde leeftijd van 43 jaar ten tijde van de Q-koortsbesmetting komt dit overeen met de 32% van de algemene Nederlands bevolking die minstens één langdurige aandoening heeft. Gemiddeld hebben de deelnemers met één of meerdere langdurige aandoeningen voorafgaand aan QVS 3,5 aandoeningen. Bij de 3^e meting (2023) waren deelnemers gemiddeld 56 jaar en 61% van hen heeft ten minste één langdurige aandoening. Dit is hoger dan de 45% van de algemene Nederlandse bevolking⁵³. Deelnemers met ten minste één langdurige aandoening hebben gemiddeld 4,9 aandoeningen. De stijging van het aantal deelnemers met minimaal één langdurige aandoening over de tijd is niet verrassend: deelnemers zijn gemiddeld 13 jaar ouder geworden sinds de Q-koortsbesmetting. Bij de 3^e meting geldt voor alle leeftijdsgroepen dat deelnemers vaker één of meer langdurige aandoeningen hebben dan de algemene bevolking (**figuur 2**).

Tabel 29. Langdurige aandoening sinds het ontstaan van QVS en bij de 3^e meting (2023) (n=431)

Langdurige aandoeningen	3 ^e meting (2023)
Langdurige aandoening voorafgaand aan QVS (gemiddelde leeftijd 43 jaar), n (%)	120 (28)
Aantal langdurige aandoeningen voorafgaand aan QVS, gemiddelde (SD) (n=120)	3,5 (2,6)
Langdurige aandoening bij 3 ^e meting (gemiddelde leeftijd 56 jaar), n (%)	262 (61)
Aantal langdurige aandoeningen bij 3 ^e meting, gemiddelde (SD) (n=262)	4,9 (3,4)



Figuur 28. Percentage deelnemers met ten minste één langdurige aandoening ten opzichte van de Nederlandse bevolking bij de 3^e meting (2023) (n=431)*

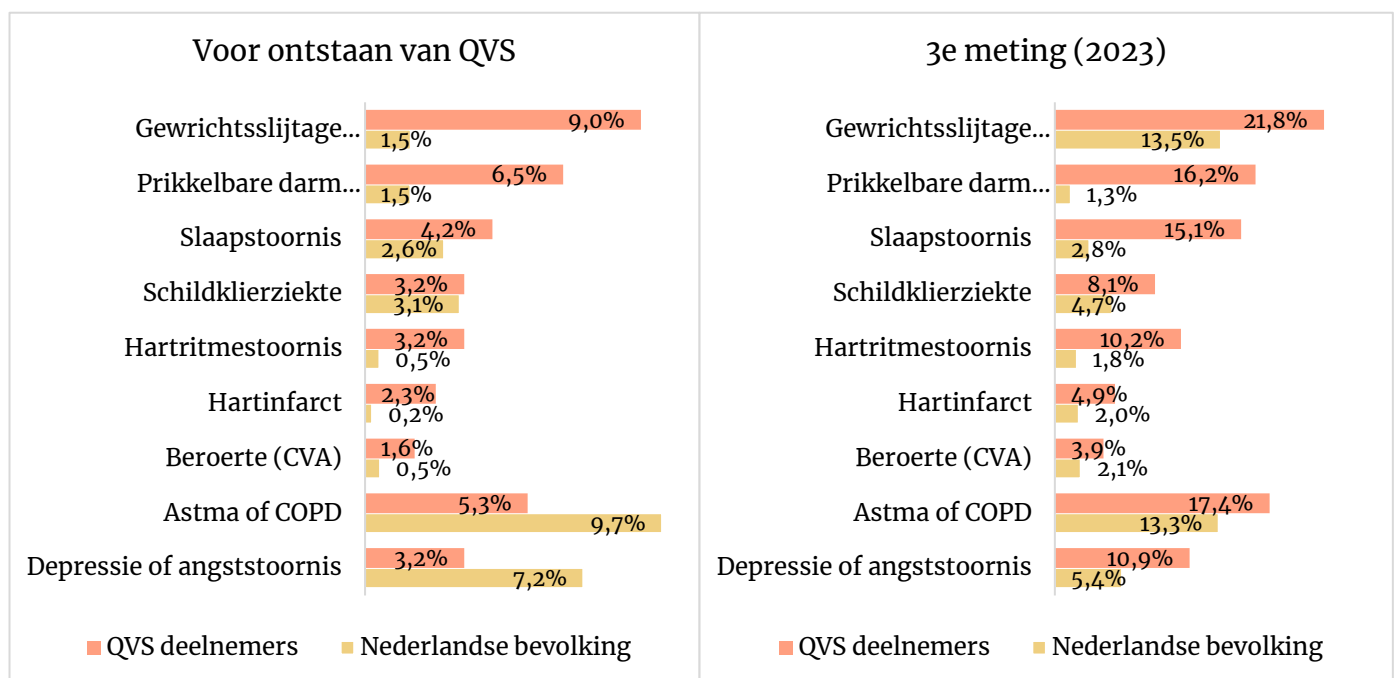
*De n per leeftijdscategorie representeert het aantal deelnemers bij de 3^e meting dat in de betreffende leeftijdscategorie valt.

Voor zestien aandoeningen is een vergelijking in prevalentie gemaakt tussen de deelnemers en de algemene Nederlandse bevolking⁵³. De percentages van deelnemers met gewrichtsslijtage, prikkelbare darm syndroom, slaapstoornis, schildklierziekte, hartritmestoornis, hartinfarct en beroerte voor het ontstaan van QVS zijn hoger dan onder de algemene bevolking (figuur 29). Voor de aandoeningen astma of COPD en depressie of angststoornis zijn deze percentages juist lager dan onder de algemene bevolking. Bij de 3^e meting (2023) is voor elke aandoening het percentage onder de deelnemers toegenomen. Met name bij het prikkelbare darm syndroom en slaapstoornissen is het verschil tussen de deelnemers en de algemene bevolking groter dan voor het ontstaan van QVS. Daarnaast hebben meer deelnemers astma of COPD en depressie of angststoornis dan in de algemene bevolking, voor het ontstaan van QVS was dit omgekeerd. Resultaten sluiten aan bij de theorieën over oorzaken van post-COVID en andere PAIS, bij theorieën over een verstoord evenwicht in de darmen en bij theorieën over beschadiging van bloedvaten. Dit geeft aanknopingspunten voor verder onderzoek⁵⁴. Voor de overige zeven aandoeningen waarbij een vergelijking mogelijk was tussen de prevalentie onder deelnemers en de algemene Nederlandse

bevolking worden de resultaten niet getoond vanwege een te kleine groep deelnemers om betrouwbare resultaten weer te kunnen geven.

Let op:

De resultaten geven aanwijzingen over de aanwezigheid van langdurige aandoeningen bij deelnemers voor het ontstaan van QVS en bij de 3^e meting (2023). Hieruit kunnen geen conclusies worden getrokken over oorzaak en gevolg: het is niet te concluderen of mensen met een bepaalde aandoening vatbaarder zijn voor QVS of dat QVS bepaalde aandoeningen veroorzaakt.



Figuur 29. Prevalentie van langdurige aandoeningen bij deelnemers voorafgaand aan QVS (links) en bij de 3^e meting (2023) (rechts) ten opzichte van de algemene Nederlandse bevolking.

2. Impact op het leven

Kernboodschappen impact op het leven

- Deelnemers ervaren dat de samenleving geen rekening houdt met mensen met QVS en minder dan een op de vijf deelnemers denkt dat QVS-klachten nog kunnen verminderen in de toekomst (1e meting).
- Een op de vier deelnemers is sterk eenzaam in het algemeen. Dit is aanzienlijk meer dan in de algemene Nederlandse bevolking. Meer deelnemers zijn sociaal eenzaam dan emotioneel eenzaam (2e en 3e meting).
- Driekwart van de deelnemers heeft moeite met het accepteren van de gevolgen van QVS (2e en 3e meting).
- Over het algemeen hebben deelnemers voldoende vermogen om met de impact van QVS op het dagelijks leven om te gaan (zelfmanagement). Een op de vijf deelnemers heeft moeite met het omgaan met de gevolgen van QVS op hoe men zich voelt, op lichamelijke activiteiten en op sociale contacten (2e en 3e meting).
- Voor drie op de vijf deelnemers hebben QVS-klachten een negatieve invloed op het gezinsleven, relatie en seksualiteit (2e meting).
- 41% en 37% van de deelnemers maakt zich zorgen over hun financiële situatie. Een op de drie deelnemers heeft weleens zorg gemeden vanwege de kosten (2e en 3e meting).
- Deelnemers geven de mate waarin ze zich herkend voelen een rapportcijfer van 5,3 en de mate waarin ze zich erkend voelen een 5,1 (3e meting).

2.1 Ervaringen en toekomstperspectief van deelnemers

Bij de 1^e meting (2021) werden de ervaringen en het toekomstperspectief van deelnemers in kaart gebracht. Van de 445 deelnemers ervaart 80% dat de samenleving geen rekening houdt met mensen met QVS. Veel deelnemers gaan uit van mogelijkheden in plaats van beperkingen (75%) en doen dingen die ze belangrijk vinden (70%), maar deelnemers kunnen hun ervaringen vaak niet met anderen delen (57%) en vinden het lastig om hulp te vragen (56%). Een meerderheid (53%) van de deelnemers is niet blij hoe het momenteel met ze gaat, en slechts 17% denkt dat de klachten nog kunnen verminderen in de toekomst. De meerderheid (58%) geeft wel aan zelf in staat te zijn om zijn/haar leven positief te beïnvloeden en bijna de helft vindt zichzelf in staat om met QVS om te gaan in het dagelijks leven.

2.2 Eenzaamheid, de dood en rouw

Eenzaamheid werd bij de 2^e meting (2022) en 3^e meting (2023) gemeten middels de verkorte versie van de Jong Eenzaamheidsschaal. Van de deelnemers van respectievelijk de 2^e en 3^e meting voelt 27% en 24% zich sterk eenzaam (tabel 30). Dit is aanzienlijk hoger dan in de algemene Nederlandse populatie: daarvan 11% zich sterk eenzaam⁵⁵. Er worden twee soorten eenzaamheid onderscheiden: emotionele en sociale eenzaamheid. Met emotionele eenzaamheid wordt bedoeld op het ervaren van leegte om je heen, het missen van mensen en het gevoel vaak in de steek gelaten te worden. Sociale eenzaamheid gaat over het om je heen hebben van mensen met wie je je verbonden voelt, die je kunt vertrouwen en waar je op kunt terugvallen. Bij beide metingen voelen meer deelnemers zich sociaal eenzaam dan emotioneel eenzaam, net als in de algemene populatie.

Tabel 30. Eenzaamheid bij de 2^e meting (2022) en de 3^e meting (2023)

Eenzaamheid (De Jong Gierveld schaal)	2 ^e meting (2022)	3 ^e meting (2023)
N*	440	431
Mate van eenzaamheid algemeen, n (%)		
Niet eenzaam	169 (38)	129 (30)
Enigszins eenzaam	151 (34)	197 (46)
Sterk eenzaam	120 (27)	105 (24)
Mate van emotionele eenzaamheid, n (%)		
Niet eenzaam	161 (37)	208 (48)
Enigszins eenzaam	183 (42)	119 (28)
Sterk eenzaam	96 (22)	104 (24)
Mate van sociale eenzaamheid, n (%)		
Niet eenzaam	143 (33)	223 (52)
Enigszins eenzaam	188 (43)	107 (25)
Sterk eenzaam	109 (25)	101 (23)

* Resultaten zijn cross-sectioneel per meting geanalyseerd. In verband met de in- en uitstroom van deelnemers per meting kunnen de resultaten van beide metingen niet rechtstreeks met elkaar worden vergeleken. 328 van de 431 (76%) deelnemers aan de 3^e meting hebben ook aan de 2^e meting deelgenomen.

Bij beide metingen werd naast eenzaamheid ook stilgestaan bij rouw en het voorkomen van gedachten over de dood (tabel 31). Voor beide thema's is er weinig verschil in de resultaten tussen de meetmomenten, ook al kunnen resultaten niet direct met elkaar vergeleken worden wegens het verschil in onderzoekspopulatie. Ongeveer een op de vijf deelnemers heeft in het jaar voorafgaand aan de metingen weleens gedacht dat men beter dood zou kunnen zijn en ruim de helft heeft angst voor de toekomst. De meerderheid van de deelnemers heeft moeite met het accepteren van de gevolgen van QVS (2^e meting: 73%, 3^e meting: 81%) en 33 tot 41% vindt het leven weleens betekenisloos.

Tabel 31. Gedachten over de dood en rouw bij de 2^e meting (2022) en de 3^e meting (2023)

Gedachten over de dood en rouw in het jaar voorafgaand aan de meting	2 ^e meting (2022)	3 ^e meting (2023)
N*	440	431
De gedachte dat men beter dood zou kunnen zijn, n (%)		
Helemaal niet	362 (82)	344 (80)
Meerdere dagen	58 (13)	64 (15)
Meer dan de helft van de dagen	11 (3)	15 (4)
Bijna elke dag	9 (2)	8 (2)
Angst voor de toekomst, n (%)		
Helemaal niet	207 (47)	209 (49)
Meerdere dagen	157 (36)	149 (35)
Meer dan de helft van de dagen	42 (10)	40 (9)
Bijna elke dag	34 (8)	33 (8)
Het gevoel gehad dat het leven het niet waard was om geleefd te worden, n (%)		
Ja	151 (34)	153 (36)
Nee	258 (59)	251 (58)
Weet ik niet	3 (7)	27 (5)
Gewenst dood te zijn, te kunnen gaan slapen en niet meer wakker worden, n (%)		
Ja	156 (36)	146 (34)
Nee	257 (58)	257 (60)
Weet ik niet	27 (6)	28 (7)
Moeite hebben met het accepteren van de gevolgen van QVS, n (%)		
Nooit	45 (10)	24 (6)
Zelden	74 (17)	59 (14)
Soms	153 (35)	182 (42)
Vaak	112 (26)	109 (25)
Altijd	56 (13)	57 (13)
Het leven leeg of betekenisloos vinden, n (%)		
Nooit	180 (41)	131 (30)
Zelden	114 (26)	123 (29)
Soms	92 (21)	114 (27)
Vaak	48 (11)	53 (12)
Altijd	6 (1)	10 (2)

* Resultaten zijn cross-sectioneel per meting geanalyseerd. In verband met de in- en uitstroom van deelnemers per meting kunnen de resultaten van beide metingen niet rechtstreeks met elkaar worden vergeleken. 328 van de 431 (76%) deelnemers aan de 3^e meting hebben ook aan de 2^e meting deelgenomen.

2.3 Omgang met klachten

Deelnemers hebben bij de 2^e meting (2022) en 3^e meting (2023) een aantal standaardvragenlijsten ingevuld over hun omgang met klachten (SeMaS), en onderwerpen als veerkracht (BRS), coping (SeMaS) en zelfmanagement (PIH-NL). Zelfmanagement verwijst naar het vermogen van deelnemers om te gaan met de impact van de ziekte op het dagelijks leven. Deelnemers beantwoordden elf stellingen over zelfmanagement (**figuur 30**). De meeste deelnemers hebben redelijk tot veel kennis over QVS (2^e meting: 76%, 3^e meting: 75%). Men onderneemt over het algemeen zelf actie als klachten veranderen (2^e meting: 79%, 3^e meting: 81%) en houdt zelf symptomen en signalen van het lichaam in de gaten (2^e meting: 88%, 3^e meting: 86%). Het lukt deelnemers over het algemeen om gezond te leven (2^e meting: 70%, 3^e meting: 69%) men kan de regie over het eigen leven voeren (2^e meting: 66%, 3^e meting: 65%). Daarentegen heeft bij beide metingen ongeveer een op de vijf deelnemers moeite met het omgaan met de gevolgen van QVS op hoe men zich voelt, op lichamelijke activiteiten en op sociale contacten.

Uit de vragenlijsten over omgang met klachten blijkt dat 40% (3^e meting) tot 46% (2^e meting) van de deelnemers het gevoel heeft dat ze zelf hun gezondheid in de hand hebben (ook wel ‘interne locus’ genoemd (**tabel 32**)). Ongeveer evenveel deelnemers zijn enigszins afhankelijk van anderen. Ook is naar de voornaamste copingstijl van deelnemers gekeken. Met coping wordt de manier waarop deelnemers omgaan met problemen bedoeld. De stijlen ‘probleem oplossen’ en ‘afleiding zoeken’ komen het meeste voor. Een probleemoplossende copingstijl heeft vaak een positieve invloed op zelfmanagement, terwijl afleiding zoeken mogelijk een negatief effect kan hebben op de gezondheidssituatie³⁷. Bij de 3^e meting is ook de veerkracht van deelnemers gemeten: het vermogen om te herstellen van stress en tegenslag. De meeste deelnemers hebben een lage veerkracht (52%) of gemiddelde veerkracht (44%). Een lage veerkracht kan mogelijk belemmerend werken voor zelfmanagement en hangt samen met niet-helpende copingstijlen en meer mentale klachten⁴⁰. Fysieke beperkingen ten gevolge van QVS (bijvoorbeeld door PEM) kunnen bovendien een belemmering zijn om veerkrachtig te zijn.

Figuur 30. Zelfmanagement bij 2^e meting (2022) en 3^e meting (2022)*

* Resultaten zijn cross-sectioneel per meting geanalyseerd. In verband met de in- en uitstroom van deelnemers per meting kunnen de resultaten van beide metingen niet rechtstreeks met elkaar worden vergeleken. 328 van de 431 (76%) deelnemers aan de 3^e meting hebben ook aan de 2^e meting deelgenomen. Percentages onder de 5% worden niet weergegeven.

Tabel 32. Locus of control, copingstijl en veerkracht bij de 2^e meting (2022) en de 3^e meting (2023)

	2 ^e meting (2022)	3 ^e meting (2023)
N*	440	431
Locus of control (SeMaS), n (%)		
Afhankelijk van anderen	14 (3)	19 (4)
Enigszins afhankelijk van anderen	184 (42)	182 (42)
Gezondheid zelf in de hand	204 (46)	174 (40)
Onbekende locus of control	38 (9)	56 (13)
Dominante copingstijl (SeMaS), n (%)		
Probleem oplossen	157 (36)	173 (40)
Afleiding zoeken	108 (25)	100 (23)
Emoties uiten	44 (10)	42 (10)
Meerdere stijlen dominant	131 (30)	116 (27)
Mate van veerkracht (BRS), n (%)		
Laag	–	225 (52)
Gemiddeld	–	190 (44)
Hoog	–	16 (4)

* Resultaten zijn cross-sectioneel per meting geanalyseerd. In verband met de in- en uitstroom van deelnemers per meting kunnen de resultaten van beide metingen niet rechtstreeks met elkaar worden vergeleken. 328 van de 431 (76%) deelnemers aan de 3^e meting hebben ook aan de 2^e meting deelgenomen.

2.4 Invloed QVS-klachten op relatie, gezin en seksualiteit

Bij de 2^e meting (2022) werd uitgevraagd in welke mate QVS-klachten een negatieve invloed hebben op de relatie, het gezinsleven en de seksualiteit van de deelnemers. Onder de 440 deelnemers, hebben QVS-klachten over het algemeen de meeste negatieve invloed op het gezinsleven (64%). Daarnaast is er een negatieve invloed van de QVS-klachten op seksualiteit (61%) en de relatie met partner (58%).

2.5 Financiële impact

Bij de 2^e meting (2022) en 3^e meting (2023) werden de zorgen om de financiële situatie van deelnemers in kaart gebracht (tabel 33). Bij respectievelijk de 2^e en 3^e meting maakt 41% en 37% van de deelnemers zich zorgen om hun financiële situatie: de meerderheid maakt zich vaak zorgen over geld (65–67%) en vraagt zich continue af of er voldoende geld is (50–54%). Verder heeft 32% van de deelnemers aan beide metingen ooit zorg ondersteuning voor QVS gemeden vanwege de kosten.

Tabel 33. Financiële zorgen bij de 2^e meting (2022) en de 3^e meting (2023)

Financiële zorgen	2 ^e meting (2022)	3 ^e meting (2023)
N*	440	431
Zorgen om financiële situatie, n (%)		
Ja	182 (41)	159 (37)
Nee	258 (59)	272 (63)
Type zorgen**, n (%)		
Maakt zich vaak zorgen over geld	117 (65)	106 (67)
Vraagt zich continue af of er voldoende geld is	99 (54)	79 (50)
Voelt zich bedreigd in het bestaan	71 (39)	65 (41)
Ooit zorg of ondersteuning voor QVS gemeden vanwege kosten, n (%)		
Ja, één keer	25 (6)	25 (6)
Ja, vaker dan één keer	118 (27)	111 (26)
Nee	297 (68)	295 (68)

* Resultaten zijn cross-sectioneel per meting geanalyseerd. In verband met de in- en uitstroom van deelnemers per meting kunnen de resultaten van beide metingen niet rechtstreeks met elkaar worden vergeleken. 328 van de 431 (76%) deelnemers aan de 3^e meting hebben ook aan de 2^e meting deelgenomen.

** Percentages berekend op basis van de deelnemers die zich zorgen maken om hun financiële situatie (2^e meting n=182, 3^e meting n=159).

Bij de 3^e meting (2023) werd daarnaast ook ingegaan op de kosten voor zorg, behandeling of ondersteuning die niet werden vergoed door de zorgverzekeraar (tabel 34). Circa een derde van de deelnemers heeft in het jaar voorafgaand aan de 3^e meting kosten gemaakt die niet werden vergoed, waarbij het voornamelijk gaat om medicijnen of supplementen (57%), behandeling door een alternatieve genezende (43%) en paramedische zorg (37%). Voor een kwart van de deelnemers die hiervan gebruik maakten, bedroegen deze kosten meer dan 1.000 euro. Ook op overige vlakken zoals huishoudelijke hulp en vervoerskosten heeft 20% kosten gemaakt die niet werden vergoed.

Tabel 34. Kosten die niet worden vergoed door de zorgverzekeraar bij de 3^e meting (2023) (n=431)

Niet vergoede kosten in het jaar voorafgaand aan de meting	3 ^e meting (2023)
Gebruik gemaakt van zorg, behandeling of ondersteuning die niet werden vergoed door zorgverzekeraar, n (%)	
Ja	166 (38)
Nee	269 (62)
Type zorg, behandeling of ondersteuning dat niet werd vergoed, n (%) (n=166)	
Medicijnen/supplementen	92 (57)
Behandeling door een alternatieve genezer	69 (43)
Paramedische zorg, zoals fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist, logopedist	60 (37)
Hulpmiddelen, zoals rolstoel, douchehulpmiddelen	21 (13)
Medisch-specialistische zorg, zoals longarts, cardioloog	11 (7)
Anders	35 (22)
Kosten voor niet-vergoede zorg of ondersteuning in afgelopen jaar, n (%) (n=166)	
Minder dan 100 euro	8 (5)
100-500 euro	59 (36)
500-1000 euro	45 (28)
Meer dan 1000 euro	39 (24)
Weet ik niet	11 (7)
Op overige vlakken kosten gemaakt die niet werden vergoed, n (%)	
Ja	86 (20)
Nee	345 (80)
Overige vlakken waarop kosten zijn gemaakt die niet werden vergoed, n (%) (n=86)	
Huishoudelijke hulp	63 (73)
Vervoerskosten	19 (22)
Aanpassingen aan woning	9 (11)
Personal trainer	8 (9)
Kinderopvang	6 (7)
Anders	17 (20)
Kosten op overige vlakken in afgelopen jaar, n (%) (n=86)	
Minder dan 100 euro	1 (1)
100-500 euro	26 (31)
500-1000 euro	20 (23)
Meer dan 1000 euro	31 (36)
Weet ik niet	8 (9)

2.6 Herkenning en erkenning

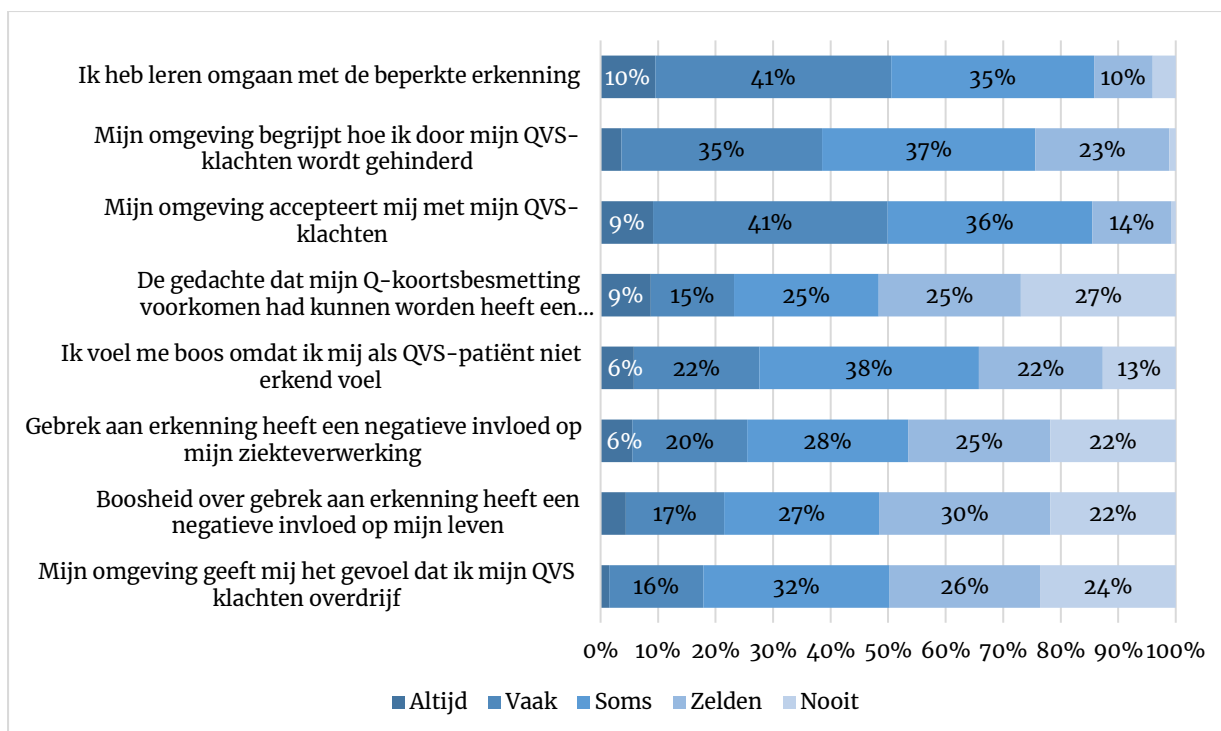
Bij de 2^e meting (2022) is deelnemers gevraagd in hoeverre ze zich herkend en erkend voelen. Deze module was optioneel en dit betekent dat het niet verplicht was om deze module in te vullen. In totaal hebben 275 van de 440 deelnemers (63%) van de 2^e meting deze module ingevuld. Erkenning was in deze vragenlijst als volgt omschreven: “Onder **erkenning** verstaan wij: Erkenning van u als QVS patiënt. Dat u ten gevolge van een besmetting met Q-koorts QVS heeft en daarvan langdurig klachten en beperkingen ondervindt.”.

Onder **herkenning** wordt verstaan in welke mate QVS-klachten en de herkomst ervan, wordt herkend door de partij waarop men een beroep doet. Deelnemers geven de mate waarin ze zich in de 2^e meting herkend en erkend voelen respectievelijk gemiddeld een 5,3 en 5,1 als rapportcijfer (**tabel 35**). Deelnemers voelen zich het minst herkend door het UWV en/of de verzekeringsarts (54%), de zorgverzekering (43%) en de bedrijfsarts (42%). Het minst erkend, begrepen en gehoord voelt men zich door de overheid (74%), het UWV en/of de verzekeringsarts (58%) en de bedrijfsarts (43%). Men vindt de erkenning van deze partijen wel zeer van belang. Wat deelnemers nodig hebben om zich meer herkend en erkend te voelen is niet aan bod gekomen in de vragenlijst. de verzekeringsarts (54%), de zorgverzekering (43%) en de bedrijfsarts (42%). Het minst erkend, begrepen en gehoord voelt men zich door de overheid (74%), het UWV en/of de verzekeringsarts (58%) en de bedrijfsarts (43%). Men vindt de erkenning van deze partijen wel zeer van belang. Wat deelnemers nodig hebben om zich meer herkend en erkend te voelen is niet aan bod gekomen in de vragenlijst.

Tabel 35. Mate van herkenning en erkenning bij de 2^e meting (n=440)

Herkenning en erkenning	2 ^e meting (2022)
Mate van herkenning van QVS	
Gemiddelde (SD)	5,3 (2,4)
Mediaan (IQR)	5,0 (3,0–7,0)
Mate van erkenning van QVS	
Gemiddelde (SD)	5,1 (2,4)
Mediaan (IQR)	5,0 (3,0–7,0)

Ruim een kwart (28%) van de deelnemers voelt zich vaak tot altijd boos omdat men als QVS-patiënt niet erkend wordt en voor 26% heeft het gebrek aan erkenning vaak tot altijd een negatieve invloed op de ziekteverwerking (**figuur 31**). De helft van de deelnemers heeft leren omgaan met de beperkte erkenning en geeft aan dat ze met hun QVS-klachten worden geaccepteerd in hun omgeving.



Figuur 31. Impact van (ontbreken van) erkenning voor QVS-klachten bij de 2^e meting (2022) (n=275)

Percentages lager dan 5% zijn niet weergegeven in het figuur.

Discussie

Belangrijkste bevindingen

Dit rapport presenteert de bevindingen van het vierjarige QVS database onderzoek met vier meetmomenten onder ruim 400 jaarlijkse deelnemers met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). De resultaten tonen aan dat QVS een ingrijpende en chronische impact heeft op alle levensgebieden: de lichamelijke en mentale gezondheid, het dagelijks functioneren en het zorggebruik van de deelnemers. 13 tot 17 jaar na de Q-koortsbesmetting rapporteren deelnemers jaarlijks gemiddeld 20 verschillende gezondheidsklachten. Deelnemers ervaren een aanzienlijk lagere kwaliteit van leven dan in de algemene Nederlandse bevolking en deze uitkomsten zijn gemiddeld nauwelijks veranderd tussen de vier metingen. Daarnaast ondervinden deelnemers nog steeds veel beperkingen in het dagelijks leven: men is minder in staat sociale rollen te vervullen dan voor QVS en bijna de helft van de deelnemers die voor QVS betaald werk had, werkt bij de 4^e meting (2024) niet meer. Een groot deel is door QVS gestopt of vervroegd met pensioen gegaan. Ruim de helft van de deelnemers bezoekt nog steeds jaarlijks zorgverleners voor hun QVS-klachten en bijna een derde van de deelnemers geeft aan niet de zorg te hebben ontvangen die men nodig had. De lange termijn gevolgen van QVS zijn 13 tot 17 jaar na de Q-koortsbesmetting nog groot.

Interpretatie van bevindingen en vergelijking met eerder onderzoek

Gezondheid

Gemiddeld rapporteren deelnemers veel en een grote verscheidenheid aan gezondheidsklachten. Voor elk meetmoment geldt dat vermoeidheid, concentratieproblemen en lichamelijke uitputting bij inspanning de meest gerapporteerde klachten zijn. Andere klachten die in de top 10 voorkomen zijn gewrichtspijn, geheugenproblemen en mentale vermoeidheid. De ernst van de klachten blijft vrij constant over de tijd. Deelnemers ervaren klachten als vermoeidheid, lichamelijke uitputting (bij inspanning) en algemene uitputting als ernstig tot extreem. Alleen de ernst van gewrichtspijn en kortademigheid neemt licht, maar minimaal, af over tijd. Over de tijd heeft QVS een duidelijk klachtenpatroon met beperkte verbetering op groepsniveau. Deze bevindingen zijn in lijn met eerder onderzoek waarin vermoeidheid naar voren komt als belangrijke klacht bij deze patiëntenpopulatie en vaak gepaard gaat met een groot aantal andere klachten zoals spierpijn, (neuro)cognitieve beperkingen, lichamelijke uitputting, hoofdpijn en verkoudheidsklachten¹⁷. Ook uit andere studies komt naar voren dat veel QVS-patiënten langdurig vermoeid blijven, zelfs jaren na de initiële Q-koortsbesmetting^{21 22}.

De impact van de klachten komt ook tot uiting in de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven van deelnemers. Hoewel de kwaliteit van leven bij de 4^e meting (2024) licht verbeterd is ten opzichte van de 1^e meting (2021), zijn de gemiddelde scores voor de EQ-5D index (0,56-0,60) aanzienlijk lager dan die van de algemene Nederlandse bevolking (0,89)⁴⁵. De zelf-gerapporteerde gezondheid (EQ-VAS) van deelnemers laat eenzelfde patroon zien, waarbij de gemiddelde scores van de deelnemers (49,3-47,5) aanzienlijk lager zijn dan die van de algemene Nederlandse bevolking (82,0). Deze lage kwaliteit van leven komt overeen met onderzoek bij post-COVID patiënten, waar gemiddeld 14 maanden na infectie een EQ-5D index score van 0,57 werd gerapporteerd⁴⁶. Eerder onderzoek onder Q-koortspatiënten laat een vergelijkbaar resultaat zien: uit een systematische literatuurstudie blijkt dat in vrijwel alle opgenomen studies de kwaliteit van leven van Q-koortspatiënten lager is dan die van controlepopulaties¹⁷. Eerder onderzoek toont ook aan dat acht jaar na besmetting de kwaliteit van leven van QVS-patiënten over het algemeen constant is²². Hoewel er op groepsniveau weinig tot geen veranderingen zichtbaar zijn, maskeert dit mogelijk onderliggende individuele verschillen. Resultaten tonen namelijk dat ongeveer evenveel deelnemers verbeteren als verslechteren, waardoor de gemiddelde uitkomsten gelijk blijven tussen de meetmomenten. Dit sluit aan bij bestaande literatuur over langdurige post-acute infectiesyndromen (PAIS), zoals post-COVID, waarbij er sprake kan zijn van grote individuele variatie in kwaliteit van leven^{56 57}.

Ook werd ingezoomd op de kwaliteit van leven van een specifieke groep deelnemers met een klachtenprofiel overeenkomend met ME/CVS en/of klachten die verergeren na een verandering van lichaamshouding. De kwaliteit van leven en zelf-gerapporteerde gezondheid is lager bij deelnemers die zowel een klachtenprofiel overeenkomend met ME/CVS als klachten na verandering van lichaamshouding rapporteren (EQ-5D index score: 0,29 en EQ-VAS: 33,4) in vergelijking met deelnemers die deze klachten niet rapporteren (EQ-5D index score: 0,73 en EQ-VAS: 57,3). Vergelijkbare resultaten zijn gevonden in een studie onder ME/CVS-patiënten (EQ-VAS: 33,8)⁵⁸. De grote verschillen in scores tussen QVS-deelnemers met en zonder deze klachten wijzen op een specifieke kwetsbare groep patiënten die in de praktijk mogelijk meer ondersteuning nodig heeft. Daarnaast toonde de studie van Eckey et al. (2024) aan dat de gezondheidsklachten van patiënten met post-covid-sterke overeenkomsten vertonen met die van mensen met ME/CVS, waaronder kernsymptomen als vermoeidheid, PEM en cognitieve beperkingen⁵⁹. Deze klachten komen ook overeen met de meest voorkomende klachten van QVS-patiënten in deze studie. Dit wijst mogelijk op gedeelde onderliggende mechanismen tussen de verschillende PAIS.

Op basis van gestandaardiseerde vragenlijsten zijn diverse chronische gezondheidsklachten, zoals vermoeidheid, slaapproblemen, en aanwijzingen voor de aanwezigheid van angst- en depressieklachten onderzocht. Al deze klachten komen aanzienlijk vaker voor bij deelnemers in dit onderzoek dan in de algemene bevolking. Vermoeidheid is de meest voorkomende klacht onder de deelnemers. De afzonderlijke dimensies van vermoeidheid laten zien dat ondanks de hoge

vermoeidheid score, de motivatie relatief weinig afneemt. Dit wijst erop dat deelnemers, ondanks hun ernstige vermoeidheid, nog wel over een zekere mate van motivatie beschikken. Dit wijkt af van wat doorgaans wordt gezien bij een depressieve stoornis, dat vaak gepaard gaat met een sterk verminderde motivatie⁶⁰. Dit sluit aan bij de bevindingen uit eerdere studies waarbij psychologische factoren geen invloed hadden op postinfectieuze vermoeidheid.¹⁷ Daarnaast heeft 58% van de deelnemers last van slaapproblemen, tegenover 20% in de algemene populatie. Dit sluit aan bij eerder onderzoek waarbij 65% van de deelnemers zes jaar na Q-koortsbesmetting slaapproblemen rapporteert⁶¹. Veel deelnemers ervaren PEM-klachten (80%), en slechts een klein deel ervaart verbetering van de klachten over tijd⁶². Dit sluit aan bij bevindingen onder ME/CVS en post-COVID patiënten, waar meer dan 80% PEM-klachten ervaart^{46 62}.

Subgroepanalyses voor geslacht laten zien dat vrouwen meer klachten rapporteren en vaker PEM-klachten ervaren dan mannen. Daarnaast ervaren vrouwen gemiddeld meer beperkingen door QVS-klachten op het dagelijks leven dan mannen. Dit sluit aan bij eerder onderzoek dat aantoont dat vrouwelijk geslacht een determinant is voor vermoeidheid bij langdurige Q-koorts^{63 64}.

Naast de aanhoudende gezondheidsklachten heeft 81% van de deelnemers sinds QVS ten minste één terugval gehad. Gemiddeld rapporteren deelnemers vier terugvallen per jaar, met een duur van 6 tot 7,5 weken per terugval. Dit komt overeenkomt met onderzoek onder post-COVID patiënten, waarbij herstel vaak wisselend verloopt⁴⁶.

Voorspellende factoren

In dit onderzoek is gekeken naar voorspellers van de vijf meest voorkomende gezondheidsklachten van de deelnemers bij de 4^e meting (2024). Leeftijd blijkt een voorspeller te zijn. Deelnemers van 66 jaar en ouder hebben minder kans op het ervaren van vermoeidheid, gewrichtspijn en geheugenproblemen, ten opzichte van deelnemers van 18-49 jaar. Eerdere studies laten wisselende resultaten zien omtrent voorspellende factoren voor klachten. Zo werd in een eerdere studie onder Q-koortspatiënten geen verband gevonden tussen leeftijd en klachten⁶⁵. Ander onderzoek toonde echter dat jongere patiënten meer kans op klachten hadden, en vond een associatie met verslechterde kwaliteit van leven en vermoeidheid⁶⁴. In dit onderzoek laten subgroepanalyses voor leeftijd bovendien zien dat deelnemers van 66 jaar en ouder over het algemeen een hogere kwaliteit van leven, minder gezondheidsklachten en minder beperkingen van QVS-klachten op het dagelijks leven rapporteren dan jongere deelnemers. Deze bevindingen wijken af van eerder onderzoek, waarin juist oudere leeftijdsgroepen een lagere kwaliteit van leven en meer gezondheidsklachten rapporteren⁶⁶. Een mogelijke verklaring voor de resultaten binnen het QVS database onderzoek is dat de deelnemers van 66 jaar en ouder over het algemeen in een andere levensfase zitten, waarin minder werk- en sociale verplichtingen een rol spelen. Daarnaast speelt mogelijk mee dat ouderen zich minder (hoeven) inspannen, bijvoorbeeld door pensionering en minder sociale druk, wat de ervaren impact van QVS-klachten kan verminderen. Hierdoor

ervaren zij gezondheidsklachten mogelijk als minder ingrijpend, belastend en beperkend ten opzichte van jongere patiënten waar de klachten mogelijk meer invloed hebben op het dagelijks functioneren gezien de impact op werk en het sociale leven^{64 67}.

In dit onderzoek is ook gekeken naar de determinanten van verandering van kwaliteit van leven tussen de 1^e (2021) en 4^e meting (2024). De kwaliteit van leven verbeterde bij 36% van de deelnemers, verslechterde bij 30%, bleef gelijk bij 5% en bij 28% was er sprake van een gemengde verandering (zowel verbetering als verslechtering in kwaliteit van leven). Vrouwelijke deelnemers hebben een kleinere kans op verbetering van kwaliteit van leven in vergelijking met mannen. Dit komt overeen met eerdere studies die laten zien dat vrouwen over het algemeen een lagere kwaliteit van leven hebben dan mannen met daarnaast ook een kleinere kans op verbetering van kwaliteit van leven⁶⁸⁻⁷¹.

Daarnaast werd onderzocht wat voorspellers zijn voor het ervaren van terugvallen en verergering van klachten na verandering van lichaamshouding. Voor deze analyses werden geen voorspellende determinanten zijn gevonden. De afwezigheid van voorspellers suggereert mogelijk dat de impact en het beloop van deze klachten bij QVS minder voorspelbaar zijn op basis van sociaal-demografische factoren, en dat het een grote impact heeft op deelnemers, ongeacht leeftijd, opleidingsniveau of andere kenmerken. Tegelijkertijd is het mogelijk dat relevante kenmerken niet zijn gemeten in het onderzoek, waardoor mogelijke voorspellers niet zijn vastgesteld.

Impact op het leven

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat QVS blijvende impact heeft op het dagelijks functioneren van deelnemers. Alle sociale rollen, maar voornamelijk werk en studie, worden minder vervuld dan de periode voor QVS. Ook huishoudelijke taken, vakantie en reizen worden sinds QVS minder uitgevoerd, al is over de metingen een lichte verbetering zichtbaar. Ondanks deze kleine verschuivingen blijft de impact van QVS op het dagelijks leven aanzienlijk. Deelnemers rapporteren bij alle meetmomenten een relatief hoge mate van beperking in hun dagelijks functioneren door QVS-klachten. Deze bevindingen komen overeen met andere studies die laten zien dat QVS op lange termijn een grote sociale impact heeft^{17 22}. Het merendeel van de deelnemers ontvangt sociale steun vanuit hun directe omgeving. Verder geeft 26% van de deelnemers aan mantelzorg te ontvangen, gemiddeld 11 uur per week. De echtgenoot of partner verleent het vaakst mantelzorg, wat het cruciale belang benadrukt van mantelzorgers die dicht bij de patiënt staan en vaak de meeste ondersteuning bieden bij gezondheidsproblemen^{72 73}. Vergelijkbare resultaten omtrent sociale rollen en de ontvangen steun en mantelzorg zijn gerapporteerd onder post-COVID patiënten, waarbij 36% van de deelnemers mantelzorg ontving. Bij QVS ontvingen de deelnemers gemiddeld per week echter meer uur mantelzorg (11 uur) vergeleken met post-COVID patiënten (5 uur)⁴⁶.

QVS heeft ook een aanzienlijke invloed op het werk van deelnemers, met verstrekende gevolgen voor de financiële en persoonlijke situatie. Meer dan de helft van de deelnemers in de werkzame leeftijd met betaald werk in de periode voor QVS, heeft geen werk meer bij de 4^e meting (2024). De meeste deelnemers geven QVS als oorzaak aan voor het stoppen met werken. Van de deelnemers met betaald werk, werkt bijna de helft minder uren of zit volledig thuis vanwege QVS. De gemiddelde arbeidsduur daalde van 34 naar 24 uur per week, wat aanzienlijk lager is dan het landelijke gemiddelde van 31 uur per week ⁵¹. In dit onderzoek zijn geen voorspellende factoren gevonden voor deze verminderde arbeidsparticipatie. De impact van QVS op arbeidsparticipatie komt dus voor in een brede groep deelnemers, ongeacht achtergrondkenmerken of andere gemeten factoren. Eerder onderzoek rapporteerde de volgende voorspellers voor verminderde arbeidsparticipatie: het aantal klachten, bedroefdheid, roken, alcoholconsumptie en het ontvangen van extra zorg⁷⁴. In de huidige studie zijn sommige van deze determinanten, zoals roken en alcoholconsumptie, niet beschikbaar voor alle deelnemers, waardoor mogelijke verklarende verbanden niet in kaart konden worden gebracht.

De verminderde arbeidsparticipatie vertaalt zich in financiële achteruitgang en toegenomen afhankelijkheid van sociale voorzieningen¹⁷. Zo ontvangt een groot deel van de deelnemers zonder werk een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Tegelijkertijd is het merendeel van de ZZP'ers niet verzekerd voor arbeidsongeschiktheid, wat hun financiële kwetsbaarheid vergroot bij langdurige uitval. De resultaten bevestigen dat QVS, net als post-COVID, gepaard gaat met langdurige beperkingen in arbeidsparticipatie⁴⁶. Eerder onderzoek naar PAIS laat vergelijkbare patronen zien, waarbij langdurige gezondheidsproblemen leiden tot arbeidsparticipatieverlies en sociaal-maatschappelijke gevolgen^{20 75}.

Zorg

Het zorggebruik van deelnemers blijft ook ruim tien jaar na de Q-koortsbesmetting hoog. Meer dan de helft van de deelnemers bezoekt jaarlijks gemiddeld nog 3 tot 4 verschillende zorgverleners vanwege QVS-klachten. Deze bevindingen sluiten aan bij eerdere studies rondom PAIS, waarbij patiënten lang aangewezen blijven op diverse vormen van medische en paramedische zorg^{76 77}. Hoewel het aantal bezoeken iets afneemt over de metingen, blijft het gemiddeld aantal zorgverleners per deelnemer aanzienlijk. Dat deelnemers ook meer dan tien jaar na het ontstaan van QVS nog steeds een hoog zorggebruik hebben, benadrukt dat het om een complexe, weinig bekende en moeilijk te behandelen aandoening gaat. De huisarts en fysiotherapeut zijn bij iedere meting de meest bezochte zorgverleners. Dit wijst op een centrale rol voor deze zorgverleners in de langdurige begeleiding van patiënten met QVS. Opleidingsniveau is een voorspellende factor voor het aantal verschillende zorgverleners dat deelnemers raadplegen. Zo bezoeken midden- en hoogopgeleide deelnemers gemiddeld meer zorgverleners dan deelnemers met een laag opleidingsniveau. Mogelijk hangt dit samen met verschillen in gezondheidsvaardigheden: hoger opgeleiden kunnen beter hun weg vinden binnen het zorgsysteem en hebben meer kennis over beschikbare zorgopties. Vergelijkbare

resultaten zijn gevonden bij post-COVID patiënten, terwijl onderzoek in andere patiëntengroepen geen associatie vindt^{46 78 79}.

De relatief lagere tevredenheid over de zorg sinds het ontstaan van QVS, vergeleken met de jaren voorafgaand aan de meetmomenten, kan mogelijk worden verklaard doordat er in de periode na de Q-koortsuitbraak vaak geen diagnose werd gesteld en er geen passende zorg en begeleiding werd geboden. Een andere mogelijke verklaring voor de discrepantie is de acceptatie en veranderingen in de sociale rollen van patiënten. In de loop der jaren is het leven en daarbij de sociale rollen veranderd, wat invloed kan hebben op hoe de zorg wordt ervaren en beoordeeld. Daarnaast is het mogelijk dat door de opkomst van post-COVID, sommige QVS-patiënten mogelijk herkenning vinden binnen bredere ziektebeelden zoals PAIS. Deze herkenning kan bijdragen aan een veranderde perceptie van de ontvangen zorg.

Tenslotte laten de resultaten zien dat de coördinatie van zorg bij QVS meestal tekortschiet. Hoewel de huisarts vaak wordt gezien als centrale zorgverlener, ervaart slechts een minderheid dat deze de zorg ook daadwerkelijk goed coördineert. Waarschijnlijk speelt onbekendheid met het ziektebeeld daarbij een belangrijke rol. Het gebrek aan afstemming kan leiden tot overlap, onnodige kosten en een gebrek aan samenhang in de behandeling, wat ook door de deelnemers wordt onderschreven⁸⁰. Een derde van de deelnemers heeft behoefte aan een casemanager, wat wijst op de noodzaak van een meer geïntegreerde aanpak. Gezien QVS een langdurige en complexe multisysteemaandoening is, is een goede coördinatie van zorg essentieel om passende ondersteuning te bieden.

Post-acute infectiesyndromen

QVS is net als andere PAIS een complexe multisysteemaandoening die een chronische ziektelast met zich mee kan brengen⁸⁰. Resultaten van dit QVS database onderzoek sluiten aan bij breder onderzoek onder verschillende PAIS, waaronder post-COVID. Overeenkomsten zijn er op het gebied van gezondheidsklachten, die zich kenmerken door onder andere langdurige vermoeidheidsklachten, spierpijn en neurocognitieve beperkingen^{46 80}. Ook is er de hypothese dat PAIS worden veroorzaakt door dezelfde biologische mechanismen⁸⁰. De relatie tussen acute infectieziekten en chronische vermoeidheidsklachten is tot op heden weinig onderzocht, wat leidt tot een gebrekkige herkenning van deze aandoeningen in de praktijk. De werkelijke omvang van PAIS is op dit moment dan ook lastig vast te stellen, mede doordat vermoedelijk veel gevallen niet herkend worden.

QVS wordt primair gekenmerkt door langdurige vermoeidheid en andere aanhoudende klachten, die mogelijk het gevolg zijn van biologische verstoringen. Zowel bij QVS als bij ME/CVS zijn verhoogde ontstekingsmarkers en afwijkende bloedmetaboliëten vastgesteld, en het microbioom van beide populaties is vaak verstoord. Deze verstoringen wijzen op systemische ontregeling, mogelijk ten gevolge van een verstoorde immuunrespons of metabole disbalans na de infectie⁸¹. De resultaten van de QVS database analyse naar langdurige aandoeningen die co-existent zijn naast QVS sluiten aan bij deze theorieën (zie Resultaten deel III, 1.2).

Verder blijkt uit eerdere studies dat PAIS, waaronder post-COVID en ME/CVS, vaak samengaan met andere co-morbiditeiten⁸²⁻⁸⁴. Zo zijn er aanwijzingen voor een verhoogd risico op hart- en vaatziekten tot twaalf jaar na infectie, evenals ernstige complicaties⁸⁵. Vooral patiënten met al aanwezige hartklepafwijkingen lopen een verhoogd risico op chronische Q-koorts met vasculaire complicaties⁸⁶. Dit wijst op een bredere systemische kwetsbaarheid die mogelijk bijdraagt aan het aanhouden van klachten en de ernst van het ziektebeeld.

Interpretatie van de resultaten over tijd

Bij de interpretatie van de resultaten over het verloop van QVS over tijd is het belangrijk om een aantal zaken in acht te nemen. Hoewel dit onderzoek bestaat uit vier meetmomenten verspreid over een periode van vier jaar, betreft elke meting een momentopname die mogelijk niet volledig recht doet aan de dagelijkse of wekelijkse fluctuaties in klachten en impact van QVS. Deelnemers geven bijvoorbeeld aan regelmatig terugvallen te ervaren, waarbij klachten in intensiteit toenemen of nieuwe klachten tijdelijk op de voorgrond treden, wat overeenkomt met symptomen van PAIS⁸⁰. Daarnaast kunnen langdurige klachten, deelnemers zijn gemiddeld 13 jaar voor de 1^e meting in 2021 besmet met Q-koorts, ertoe leiden dat patiënten zich gaandeweg aanpassen aan hun situatie. Uit eerder onderzoek naar chronische aandoeningen blijkt dat het gedrag, de copingstrategieën en klachtenperceptie van patiënten kan veranderen over tijd^{87 88}. Zo worden bijvoorbeeld bepaalde activiteiten of omgevingen vermeden om klachten te beperken, wat enerzijds kan leiden tot vermindering van klachten, maar anderzijds gepaard gaat met verlies van functioneren en sociale participatie. Ook gewenning aan klachten kan hierin een rol spelen.

Verder vond de 1^e meting (2021) plaats in de nasleep van de COVID-19-pandemie, een periode waarin veel mensen hun gedrag noodgedwongen aanpasten vanwege overheidsmaatregelen zoals lockdowns of uit angst voor besmetting⁸⁹. Als gevolg ontstonden situaties zoals zorgmijding of verminderde toegang tot huisartsenzorg, wat mogelijk invloed heeft gehad op hoe deelnemers hun zorgervaringen rapporteren⁹⁰. Ook maatschappelijke gedragsveranderingen, zoals het reisgedrag, kunnen invloed hebben gehad op bepaalde uitkomsten, zoals de toename van reizen in latere meetmomenten. Hoewel deze contextfactoren waarschijnlijk geen verklaring zijn voor de resultaten, is het wel van belang om hier rekening mee te houden bij de interpretatie ervan. Infectieziektes hebben niet alleen grote gevolgen voor de patiënt, maar ook voor de maatschappij. Dit is in dit onderzoek niet onderzocht, maar eerdere studies tonen aan dat langdurige klachten na infectieziekten, zoals bij post-covid, kunnen leiden tot aanzienlijke maatschappelijke impact⁹¹.

Sterkte punten en beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek kent meerdere sterke punten waaronder de longitudinale opzet met vier meetmomenten, het brede scala aan uitkomsten dat is meegenomen en de mogelijkheid voor deelnemers om op elk meetmoment in te stromen. Deze instroommogelijkheid draagt bij aan de hoge responspercentages voor de cross-

sectionele analyses per meetmoment. De combinatie van de longitudinale opzet met cross-sectionele verdiepende thema's per meetmoment maakt het mogelijk om zowel het individuele beloop van QVS in kaart te brengen als bredere trends op groepsniveau te analyseren. Daarbij zijn de deelnemers in een relatief late fase van hun ziekte gevolgd waardoor de langdurige impact van QVS in kaart is gebracht. Tegelijkertijd zijn er ook beperkingen waar rekening mee gehouden moet worden bij de interpretatie van de resultaten.

De eerste beperking betreft de samenstelling van de specifieke groep patiënten die heeft deelgenomen aan het onderzoek. De exacte prevalentie van QVS in Nederland is niet bekend⁹². Patiënten die zichzelf hebben aangemeld bij Q-support vanwege hun QVS-klachten zijn via e-mail uitgenodigd om de online vragenlijst in te vullen. Op meerdere momenten heeft dus een selectie plaatsgevonden wat er mogelijk toe leidt dat de groep deelnemers niet representatief is voor alle QVS-patiënten in Nederland. Deze groep was op de hoogte van het bestaan van Q-support, zij wisten hun weg te vinden naar de digitale aanmeldprocedure en konden zelfstandig een online vragenlijst invullen. Dit suggereert dat de onderzoeksgroep mogelijk over relatief hoge gezondheidsvaardigheden beschikt. Bovendien hebben meer deelnemers een midden tot hoog opleidingsniveau in vergelijking tot de algemene Nederlandse bevolking. Ook kan zijn dat grotendeels herstelde of juist niet-herstelde deelnemers zich niet hebben aangemeld of niet in staat waren om de vragenlijst in te vullen. Dit kan zowel leiden tot een over- als onderschatting van de resultaten.

Een tweede beperking is het ontbreken van informatie over de gezondheidssituatie van deelnemers voorafgaand aan de Q-koortsbesmetting en/of de QVS-diagnose. Klachten die kenmerkend zijn voor QVS zoals vermoeidheid, concentratieproblemen en slaapproblemen komen ook voor in de algemene populatie, hoewel deze klachten wel degelijk veelvoorkomend zijn onder QVS-patiënten²¹. Het ontbreken van een meting voor QVS maakt het niet mogelijk om exact te bepalen welke klachten specifiek aan QVS zijn toe te schrijven en welke mogelijk al voor de besmetting aanwezig waren. Verder zijn alle data in dit onderzoek gebaseerd op zelfrapportage, wat betekent dat de uitkomsten afhankelijk zijn van de subjectieve beleving van deelnemers⁹³. Ten slotte zijn er weinig specifiek gevalideerde meetinstrumenten beschikbaar voor QVS, waardoor er is gekozen voor generieke vragenlijsten gericht op onder andere kwaliteit van leven en vermoeidheid. Mogelijk blijven hiermee klachten of gevolgen die specifiek zijn voor QVS deels onderbelicht, alhoewel generieke vragenlijsten wel van belang zijn om uitkomsten tussen verschillende populaties en interventies te kunnen vergelijken⁹⁴.

Conclusie & aanbevelingen voor verder onderzoek

Dit onderzoek toont aan dat QVS chronische en grote impact heeft op de fysieke en mentale gezondheid, het dagelijks functioneren en de arbeidsparticipatie van patiënten, zelfs meer dan 10 jaar na QVS. De klachten zijn uiteenlopend, maar vermoeidheid, cognitieve problemen, lichamelijke uitputting en PEM komen bij

een groot deel van de deelnemers voor en zijn langdurig aanwezig. De kwaliteit van leven van QVS-patiënten is aanzienlijk lager dan die van de algemene bevolking en het zorggebruik is hoog. Hoewel op groepsniveau de kwaliteit van leven over tijd stabiel lijkt, vindt er op individueel niveau veel fluctuatie plaats. De klachten en beperkingen vertonen grote overeenkomsten met andere PAIS, zoals post-COVID en ME/CVS. Gezien de substantiële impact is meer inzicht en herkenning en erkenning van QVS en PAIS essentieel. Op basis van deze bevindingen zijn de volgende aanbevelingen voor vervolgonderzoek opgesteld:

- Vervolgonderzoek moet zich niet alleen richten op klinische en gezondheidsaspecten van QVS, maar ook op de impact op het dagelijks functioneren, sociale steun, eenzaamheid, mantelzorg, werk, studie en de financiële situatie van patiënten.
- Onderzoek met frequentere meetmomenten is van belang om meer inzicht te krijgen in de fluctuaties van klachten en de oorzaken hiervan. Het helpt ook bij het inzichtelijk maken van de invloed op bestaande klachten van factoren zoals terugkeer naar werk, stoppen met werk en/of andere langdurige aandoeningen.
- Onderzoek naar potentiële subgroepen van patiënten die specifieke klachten en/of functionele beperkingen ervaren is van belang om passende ondersteuning en zorg te bevorderen.
- Onderzoek naar de onderliggende biologische mechanismen is nodig om de ontwikkeling van behandelingen voor deze groep patiënten mogelijk te maken.
- Onderzoek naar en aandacht voor de positie van naasten, zoals partners en mantelzorgers is essentieel. Hun rol in de ondersteuning van patiënten is vaak groot, terwijl de impact op hun eigen welzijn en draagkracht onduidelijk en dikwijls onderbelicht is.
- Het meenemen van QVS in breder onderzoek naar post-acute infectieuze syndromen (PAIS) is van belang. De klachten en ervaringen van deze patiëntengroep kunnen waardevolle inzichten opleveren voor het begrijpen en behandelen van PAIS.
- Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van vragenlijsten gespecificeerd voor PAIS (zoals functionele capaciteit en POTS) moeten in toekomstig onderzoek naar klachten en beperkingen bij QVS worden meegenomen.

Lijst met afkortingen

BRS	Brief Resilience Scale
CGT	Cognitieve gedragstherapie
DSQ-PEM	DePaul Symptom Questionnaire – Post-Exertional Malaise
EQ-5D-5L	EuroQol 5-level EQ-5D version
EQ-VAS	Zelf-gerapporteerde gezondheid
GAD-2	Generalized Anxiety Disorder 2-item
GET	Graded Exercise Therapy
GLMM	Generalized Linear Mixed Effects Model
IVA	Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten
IQR	Interkwartielafstand
LMM	Linear Mixed Effects Model
MCID	Minimaal klinisch relevant verschil
ME/CVS	Myalgische Encefalomyelitis
MVI-20	Multidimensionele Vermoeidheidsindex-20
OR	Odds Ratio
PAIS	Post-acute infectiesyndromen
PEM	Post-exertionele malaise
PHQ-2	Patient Health Questionnaire-2
PIH-NL	Partners in Health Scale – Nederlandse versie
POTS	Posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom
QVS	Q-koortsvermoeidheidssyndroom
r	Correlatiecoëfficiënten
SD	Standaarddeviatie
SeMaS	Self-Management Screening vragenlijst
WAO	Wet arbeidsongeschiktheidsverzekering
WIA	Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
ZZP	Zelfstandige Zonder Personeel

Referenties

1. Schneeberger PM, Wintenberger C, van der Hoek W, Stahl JP. Q fever in the Netherlands – 2007–2010: what we learned from the largest outbreak ever. *Med Mal Infect* 2014;44(8):339–53.
2. RIVM. Terugblik Q-koorts epidemie 2007–2010: RIVM; 2025 [Available from: <https://www.rivm.nl/q-koorts/terugblik>].
3. van Gageldonk-Lafeber AB, Bom B, den Boogert EM, et al. Onderzoek Q-koorts COVID-19, 2021.
4. van der Hoek W, Hogema BM, Dijkstra F, et al. Relation between Q fever notifications and infections during the 2009 outbreak in the Netherlands. *Eurosurveillance* 2012;17(3):11–15.
5. Kampschreur LM, Dekker S, Hagenaars JC, et al. Identification of risk factors for chronic Q fever, the Netherlands. *Emerg Infect Dis* 2012;18(4):563–70.
6. Ledina D, Bradaric N, Milas I, et al. Chronic fatigue syndrome after Q fever. *Med Sci Monit* 2007;13(7):CS88–92.
7. RIVM. Infectieziekten Bulletin september 2010: RIVM, 2010.
8. Delsing CE, Kullberg BJ, Bleeker-Rovers CP. Q fever in the Netherlands from 2007 to 2010. *Neth J Med* 2010;68(12):382–7.
9. Tan T, Heller J, Firestone S, et al. A systematic review of global Q fever outbreaks. *One Health* 2024;18:100667.
10. RIVM. Q-koorts: RIVM; 2025 [Available from: <https://www.rivm.nl/q-koorts>].
11. One Health. Staat van Zoönosen 2023 2023 [Available from: <https://www.onehealth.nl/staat-van-zoonosen-2023/trends#2023qkoorts>].
12. RIVM. Q-koorts in GaiaZOO vastgesteld: RIVM; 2025 [Available from: <https://www.rivm.nl/nieuws/q-koorts-in-gaiazoo-vastgesteld>].
13. RIVM. Actuele situatie Q-koorts: RIVM; 2024 [Available from: <https://www.rivm.nl/q-koorts/actueel#:~:text=25%20april%202024%3A%20Q%2Dkoorts%20bij%20Nederlands%20melkschapenbedrijf&text=Rond%20de%20geboorte%20van%20de,dieren%20ook%20vaker%20doodgeboren%20lammetjes>].
14. van Loenhout JA, Paget WJ, Vercoulen JH, et al. Assessing the long-term health impact of Q-fever in the Netherlands: a prospective cohort study started in 2007 on the largest documented Q-fever outbreak to date. *BMC Infect Dis* 2012;12:280.
15. Bronner MB, Haagsma JA, Dontje ML, et al. Long-term impact of a Q-fever outbreak: An evaluation of health symptoms, health-related quality of life, participation and health care satisfaction after ten years. *J Psychosom Res* 2020;139:110258.
16. Brus IM, Teng ASJ, Heemskerk SCM, et al. Work participation, social roles, and empowerment of Q-fever fatigue syndrome patients >10 years after infection. *PLoS One* 2024;19(4):e0302573.
17. Morroy G, Keijmel SP, Delsing CE, et al. Fatigue following Acute Q-Fever: A Systematic Literature Review. *PLoS One* 2016;11(5):e0155884.
18. Choutka J, Jansari V, Hornig M, Iwasaki A. Unexplained post-acute infection syndromes. *Nature Medicine* 2022;28(5):911–23.
19. Spronk I, Brus IM, de Groot A, et al. Long-term health outcomes of Q-fever fatigue syndrome patients. *Epidemiol Infect* 2023;151:e179.

20. Morroy G, Bor HH, Polder J, et al. Self-reported sick leave and long-term health symptoms of Q-fever patients. *Eur J Public Health* 2012;22(6):814-9.
21. van Loenhout JA, Wielders CC, Morroy G, et al. Severely impaired health status of non-notified Q fever patients leads to an underestimation of the true burden of disease. *Epidemiol Infect* 2015;143(12):2580-7.
22. Reukers DFM, van Jaarsveld CHM, Akkermans RP, et al. Impact of Q-fever on physical and psychosocial functioning until 8 years after *Coxiella burnetii* infection: An integrative data analysis. *PLoS One* 2022;17(2):e0263239.
23. Q-support. Informatie voor professionals. De verschillende vormen van Q-koorts: Q-support; 2024 [Available from: https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2024/05/%E2%80%A2-Folder-professionals-3-luik-2024_digitaal.pdf].
24. RIVM. Q-koorts – LCI-richtlijn 2018 [Available from: <https://lci.rivm.nl/richtlijnen/q-koorts#diagnostiek>].
25. 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.
26. 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.
27. 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.
28. 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.
29. 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.
30. 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.
31. CBS. Tabel: Gezondheid en zorggebruik; persoonskenmerken; slaapproblemen 2024 [Available from: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/85454NED/table?ts=1753277359508>].
32. Cotler J, Holtzman C, Dudun C, Jason LA. A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise. *Diagnostics (Basel)* 2018;8(3)
33. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med* 2011;270(4):327-38.
34. Stewart JM. Common syndromes of orthostatic intolerance. *Pediatrics* 2013;131(5):968-80.
35. 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.
36. 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.
37. 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.
 38. 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.
 39. 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.
 40. 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.
 41. Team R. RStudio: Integrated Development Environment for R: RStudio, PBC, Boston, MA; 2023 [Available from: <https://www.r-project.org/>].
 42. Q-support. Over Q-koorts: Q-support; 2024 [Available from: <https://www.q-support.nu/over-q-koorts/#PEM>].
 43. 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.
 44. McClure NS, Sayah FA, Xie F, et al. Instrument-Defined Estimates of the Minimally Important Difference for EQ-5D-5L Index Scores. *Value Health* 2017;20(4):644–50.
 45. Szende A, Janssen MB, Cabasés JM, Goñi JMR, editors. *Self-Reported Population Health: An International Perspective Based on Eq-5d*. Cham, 2014.
 46. Brus IM, Biere-Rafi A, Wolbeek M, et al. Post-COVID: Impact op gezondheid, het dagelijks leven en zorggebruik: c-support, 2024.
 47. 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.
 48. 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.
 49. CBS. Risico op angststoornis of depressie onder jongvolwassenen toegenomen: CBS; 2021 [Available from: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2021/26/risico-op-angststoornis-of-depressie-onder-jongvolwassenen-toegenomen>].
 50. CBS. Wmo-gebruik; aantal maatwerkvoorzieningen, regio, 2015–2023: CBS; 2024 [Available from: <https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/83264NED/table>].
 51. Kromhout J, Souren M. Arbeidsduur: hoeveel uren werken mensen in Nederland? : CBS; 2024 [Available from: <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/diversen/2024/arbeidsduur-hoeveel-uren-werken-mensen-in-nederland-/2-gepubliceerde-cijfers>].
 52. Kloosterman R, Akkermans M, Reep C, van der Aa MT. (On)gezonde leefstijl 2022: opvattingen, motieven en gedragingen. 3. Voedingssupplementen: CBS; 2023 [Available from: <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/rapportages/2023/on--gezonde-leefstijl-2022-opvattingen-motieven-en-gedragingen/3-voedingssupplementen#:~:text=Zo%20blijkt%20uit%20de%20Voedselconsumptiepeiling,2016%3B%202019%2D2021>].

53. Nivel. Cijfers Ziekten op jaarbasis - hoe gezond is Nederland? | Nivel: Nivel; 2024 [Available from: <https://www.nivel.nl/nl/zorg-en-ziekte-in-cijfers/cijfers-ziekten-op-jaarbasis>].
54. Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nat Rev Microbiol* 2023;21(3):133-46.
55. CBS. Lang niet iedereen met weinig sociaal contact voelt zich ook eenzaam 2023 [Available from: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2023/51/lang-niet-iedereen-met-weinig-sociaal-contact-voelt-zich-ook-eeenzaam>].
56. Rodriguez-Perez MP, Perez-de-Heredia-Torres M, Rodríguez-Ledo P, et al. Post-COVID-19 Condition: How Sociodemographic Factors, Physical Well-Being and Functionality Influence Quality of Life and Mental Health Symptoms. *Healthcare-Basel* 2024;12(15)
57. Gisasz B, Trommer S, Schüssler N, et al. Post-COVID-19 condition is not only a question of persistent symptoms: structured screening including health-related quality of life reveals two separate clusters of post-COVID. *Infection* 2023;51(2):365-77.
58. Vyas J, Muirhead N, Singh R, et al. Impact of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) on the quality of life of people with ME/CFS and their partners and family members: an online cross-sectional survey. *Bmj Open* 2022;12(5)
59. Eckey M, Li P, Morrison B, et al. Patient-reported treatment outcomes in ME/CFS and long COVID. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2025;122(28):e2426874122.
60. Burns D, Westra H, Trockel M, Fisher A. Motivation and Changes in Depression. *Cognitive Ther Res* 2013;37(2):368-79.
61. Ayres JG, Smith EG, Flint N. Protracted fatigue and debility after acute Q fever. *Lancet* 1996;347(9006):978-9.
62. Stussman B, Williams A, Snow J, et al. Characterization of Post-exertional Malaise in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Front Neurol* 2020;11:1025.
63. Boerma T, Hosseinpour AR, Verdes E, Chatterji S. A global assessment of the gender gap in self-reported health with survey data from 59 countries. *BMC Public Health* 2016;16:675.
64. van Loenhout JA, Hautvast JL, Vercoulen JH, et al. Q-fever patients suffer from impaired health status long after the acute phase of the illness: results from a 24-month cohort study. *J Infect* 2015;70(3):237-46.
65. Morroy G, Peters JB, van Nieuwenhof M, et al. The health status of Q-fever patients after long-term follow-up. *BMC Infect Dis* 2011;11:97.
66. Sloan-Gardner TS, Massey PD, Hutchinson P, et al. Trends and risk factors for human Q fever in Australia, 1991-2014. *Epidemiol Infect* 2017;145(4):787-95.
67. Rustoen T, Wahl AK, Hanestad BR, et al. Age and the experience of chronic pain: differences in health and quality of life among younger, middle-aged, and older adults. *Clin J Pain* 2005;21(6):513-23.
68. Norris CM, Spertus JA, Jensen L, et al. Sex and Gender Discrepancies in Health-Related Quality of Life Outcomes Among Patients With Established Coronary Artery Disease. *Circ-Cardiovasc Qual* 2008;1(2):123-30.
69. Orfila F, Ferrer M, Lamarca R, et al. Gender differences in health-related quality of life among the elderly: The role of objective functional capacity and chronic conditions. *Social Science & Medicine* 2006;63(9):2367-80.

70. Wijnhoven HAH, Kriegsman DMW, Snoek FJ, et al. Gender differences in health-related quality of life among asthma patients. *J Asthma* 2003;40(2):189-99.
71. Brus IM, Spronk I, Haagsma JA, et al. The prolonged impact of COVID-19 on symptoms, health-related quality of life, fatigue and mental well-being: a cross-sectional study. *Front Epidemiol* 2023;3:1144707.
72. de Klerk M, de Boer A, Plaisier I. Determinants of informal care-giving in various social relationships in the Netherlands. *Health Soc Care Comm* 2021;29(6):1779-88.
73. Happich F, König HH, Hajek A. Spousal care and its effect on partnership characteristics - a longitudinal analysis of spousal caregiving and care receipt in Germany. *Scand J Caring Sci* 2022;36(1):109-19.
74. Van Loenhout JA, Hautvast JL, Akkermans RP, et al. Work participation in Q-fever patients and patients with Legionnaires' disease: a 12-month cohort study. *Scand J Public Health* 2015;43(3):294-301.
75. Ottiger M, Poppele I, Sperling N, et al. Work ability and return-to-work of patients with post-COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health* 2024;24(1):1811.
76. Bae J, Lin JS. Healthcare Utilization in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Analysis of US Ambulatory Healthcare Data, 2000-2009. *Front Pediatr* 2019;7:185.
77. Collin SM, Bakken IJ, Nazareth I, et al. Health care resource use by patients before and after a diagnosis of chronic fatigue syndrome (CFS/ME): a clinical practice research datalink study. *Bmc Fam Pract* 2017;18
78. Packness A, Halling A, Simonsen E, et al. Are perceived barriers to accessing mental healthcare associated with socioeconomic position among individuals with symptoms of depression? Questionnaire-results from the Lolland-Falster Health Study, a rural Danish population study. *Bmj Open* 2019;9(3):e023844.
79. Lin JM, Brimmer DJ, Boneva RS, et al. Barriers to healthcare utilization in fatiguing illness: a population-based study in Georgia. *BMC Health Serv Res* 2009;9:13.
80. Choutka J, Jansari V, Hornig M, Iwasaki A. Unexplained post-acute infection syndromes. *Nat Med* 2022;28(5):911-23.
81. Raijmakers RPH, Roerink ME, Jansen AFM, et al. Multi-omics examination of Q fever fatigue syndrome identifies similarities with chronic fatigue syndrome. *J Transl Med* 2020;18(1):448.
82. Castro-Marrero J, Faro M, Aliste L, et al. Comorbidity in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A Nationwide Population-Based Cohort Study. *Psychosomatics* 2017;58(5):533-43.
83. Fall EA, Chen Y, Lin JMS, et al. Chronic Overlapping Pain Conditions in people with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): a sample from the Multi-site Clinical Assessment of ME/CFS (MCAM) study. *Bmc Neurol* 2024;24(1)
84. Falsetti L, Zacccone V, Santoro L, et al. The Relationship between Post-COVID Syndrome and the Burden of Comorbidities Assessed Using the Charlson Comorbidity Index. *Medicina-Lithuania* 2023;59(9)

85. Lovey PY, Morabia A, Bleed D, et al. Long term vascular complications of *Coxiella burnetii* infection in Switzerland: cohort study. *BMJ* 1999;319(7205):284-6.
86. Fenollar F, Fournier PE, Carrieri MP, et al. Risks factors and prevention of Q fever endocarditis. *Clin Infect Dis* 2001;33(3):312-6.
87. de Ridder D, Geenen R, Kuijer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet* 2008;372(9634):246-55.
88. Sharpe L, Curran L. Understanding the process of adjustment to illness. *Soc Sci Med* 2006;62(5):1153-66.
89. RIVM. Tijdlijn van coronamaatregelen 2021: RIVM 2021 [Available from: <https://www.rivm.nl/gedragsonderzoek/tijdlijn-van-coronamaatregelen-2021>].
90. Bramanti SM, Trumello C, Lombardi L, Babore A. COVID-19 and Chronic Disease Patients: Perceived Stress, Worry, and Emotional Regulation Strategies. *Rehabil Psychol* 2021;66(4):380-85.
91. Brussow H, Timmis K. COVID-19: long covid and its societal consequences. *Environ Microbiol* 2021;23(8):4077-91.
92. RIVM. Actualiteiten over Q-koorts in Nederland: RIVM; 2025 [updated 07-05. Available from: <https://www.rivm.nl/q-koorts/actueel>].
93. Bauhoff S. Systematic self-report bias in health data: impact on estimating cross-sectional and treatment effects. *Health Serv Outcome* 2011;11(1-2):44-53.
94. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989;27(3 Suppl):S217-32.