

QVS database onderzoek: Rapport onderzoeksjaar 2022

Langetermijngevolgen op het gebied van
gezondheid, sociaal functioneren, zorggebruik,
eenzaamheid, en (h)erkenning van patiënten met
QVS of QVS-gelijke klachten

Ayza Teng, Stella Heemskerk, Eva Hartman, Peter Tieleman, Suzanne Polinder

www.q-support.nu, juni 2023

Verantwoording

Dit onderzoek naar langetermijngevolgen op het gebied van gezondheid, sociaal functioneren, zorggebruik, eenzaamheid, en (h)erkenning van QVS-patiënten is een samenwerking tussen het Erasmus MC en Q-support.

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 en stichting Q-uestion 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. Dit rapport beschrijft de uitkomsten van het tweede onderzoeksjaar van de QVS database: 2022.

Vanuit de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC zijn betrokken bij dit rapport: Suzanne Polinder, PhD (universitairhoofd docent, onderzoeksleider Doelmatigheid & Implementatie); Stella Heemskerk (senior onderzoeker), Ayza Teng (junior onderzoeker) en Juanita Haagsma, PhD (universitair docent).

Vanuit Q-support zijn betrokken: Eva Hartman, MD (projectleider en huisarts), Peter Tieleman, ir (senior data-analist/onderzoeker), Mandy Turgut (ondersteunend data-analist en nazorgadviseur), Annemieke de Groot (bestuurder Q-support), Hilde Vriens (patiëntenparticipatie), Linda Kok, MD (arts en medisch adviseur), Sophie Hoogendijk, MD en Alfons Olde Loohuis, MD (huisartsen en medisch adviseur), Gitte van Lieverloo (nazorgadviseur) en Renske Bartels (communicatieadviseur).

Hiernaast zijn er ook meerdere partijen en personen betrokken geweest bij de totstandkoming van dit rapport om 'de stem' van de QVS-patiënt en de zorgverlener te vertegenwoordigen. Het onderzoek geeft vorm aan de langgekoesterde wens van QVS-patiënten om de gevolgen van QVS meerjarig in beeld te brengen. Stichting Q-uestion, vertegenwoordigd door voorzitter Caroline van Kessel, is als de patiëntenorganisatie voor mensen met Q-koorts betrokken geweest. Medisch- en nazorgadviseurs van Q-support zien de patiënten en bespreken met hen de uitkomsten van het onderzoek op basis van het persoonlijk overzicht: een visueel overzicht van de samenvatting van hun individuele antwoorden. QVS-patiënten, waaronder stichting Q-uestion, en de medisch adviseurs van Q-support hebben een belangrijke bijdrage gehad in het tot stand komen van het onderzoek, de ontwikkeling van de vragenlijst, en de interpretatie van de resultaten.

Bij citatie van het huidige rapport dient de volgende referentie te worden gebruikt: Teng A., Heemskerk S.C.M., Hartman E., Tieleman P., Polinder S. Langetermijngevolgen op het gebied van gezondheid, sociaal functioneren, zorggebruik, eenzaamheid, en (h)erkenning van patiënten met QVS of QVS-gelijke klachten. www.q-support.nu, Q-support, 2023 juni. Met dank aan Erasmus MC.

Inhoud

Kernboodschappen onderzoeksjaar 2022.....	4
1. Introductie.....	6
1.1. Doel van het onderzoek.....	6
2. Methode	7
2.1. Setting en onderzoekspopulatie	7
2.2. Vragenlijst.....	8
2.3. Data analyse	11
2.4 Ethische aspecten.....	13
3. Resultaten.....	13
3.1 Patiënt en medische kenmerken	13
3.2 Langetermijngevolgen van QVS.....	15
3.3 Zorggebruik, tevredenheid en zorgcoördinatie.....	29
3.4 Eenzaamheid, de dood en rouw	31
3.5 Omgaan met QVS	34
3.6 Herkenning en erkenning	37
3.7 Leefstijl	42
3.8 Afsluiting.....	42
Conclusie.....	43
Referenties	44
Bijlage A. Standaard vragenset en jaarlijkse verdieping per onderzoeksjaar.....	46
Bijlage B. Vragenlijst	47
Bijlage C. Flowcharts selectie van deelnemers	51
Bijlage D. Non-response analyse en karakteristieken nieuwe deelnemers.....	52
Bijlage E. Verdieping gezondheidsklachten	55
Bijlage F. Verdieping langdurige aandoeningen naast QVS.....	57
Bijlage G. Verdieping arbeidsparticipatie.....	58
Bijlage H. Verdieping eenzaamheid	58

Kernboodschappen onderzoeksjaar 2022

GEVOLGEN VOOR GEZONDHEID

- Deelnemers rapporteerden gemiddeld 19 gezondheidsklachten.
- Er zijn geen verschillen in uitkomsten tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022 op het gebied van ervaren gezondheid, vermoeidheid en welbevinden.
- Een op de drie deelnemers geeft aan dat hun gezondheid slechter is ten opzichte van een jaar geleden. Voor deze deelnemers is er geen verschil in de kwaliteit van leven score tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022.
- Ruim de helft van de deelnemers geeft aan dat hun energieniveau achteruit is gegaan. Voor deze deelnemers is er geen verschil in het gemiddelde energieniveau ten opzichte van voor de Q-koortsbesmetting tussen onderzoeksjaar 2021 (44%) en 2022 (43%).
- Twee derde van de deelnemers heeft naast QVS nog een andere langdurige aandoening.

GEVOLGEN VOOR SOCIALE PARTICIPATIE

- Gemiddeld vervullen deelnemers sociale rollen minder dan voor QVS: dit geldt het meest voor werk en hobby's.
- Ten opzichte van onderzoeksjaar 2021 is er in 2022 over het algemeen een afname van de proportie cohortdeelnemers die de sociale rollen minder vervullen dan voor QVS.
- QVS-klachten hebben in twee op de drie deelnemers een negatieve invloed op het gezinsleven, en in drie op de vijf deelnemers een negatieve invloed op seksualiteit en de relatie met partner.

GEVOLGEN VOOR ARBEIDSPARTICIPATIE EN FINANCIËLE GEVOLGEN

- Vier op de vijf deelnemers in de werkzame leeftijd had betaald werk voor QVS. In onderzoeksjaar 2022 betreft dit de helft van de deelnemers. Zij werken gemiddeld 22 uur per week.
- Van de deelnemers zonder werk is vier op de vijf deelnemers gestopt met werken door QVS.
- Van de deelnemers zonder betaald werk is een op de tien gestopt met werken door QVS tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022.
- Deelnemers zonder werk ervaren een lagere kwaliteit van leven en ervaren gezondheid dan deelnemers met betaald werk.
- Drie op de vijf deelnemer is er financieel op achteruitgegaan sinds de Q-koortsbesmetting en een kwart van de deelnemers komt in hun huishouden momenteel geld te kort.
- Twee op de vijf deelnemers maakt zich zorgen om de huidige financiële situatie en een derde heeft ten minste een keer zorg gemeden vanwege de kosten.

ZORGGEBRUIK, TEVREDENHEID EN ZORGCOÖRDINATIE

- Deelnemers bezochten in het afgelopen jaar gemiddeld twee zorgverleners.
- De algemene zorg en begeleiding voor QVS in het afgelopen jaar krijgt gemiddeld een 6,4.
- Een derde van de deelnemers geeft aan in het afgelopen jaar de zorg gekregen te hebben die zij nodig hadden.
- De helft van de deelnemers heeft een zorgverlener met het totaaloverzicht van de zorg. Voor een op de drie deelnemers werd de zorg ook gecoördineerd door de desbetreffende zorgverlener.

EENZAAMHEID, DE DOOD EN ROUW

- Drie op de vijf deelnemers is enigszins tot sterk eenzaam: een op de vijf ervaart sterke emotionele eenzaamheid en een kwart ervaart sterke sociale eenzaamheid.
- Een derde van de deelnemers heeft weleens het gevoel gehad dat het leven het niet waard was om geleefd te worden én weleens de wens gehad dood te willen zijn. De helft van de deelnemers heeft angst voor de toekomst.
- Twee derde van de deelnemers heeft emotionele pijn, verdriet of rouw door QVS.

OMGAAN MET QVS

- Minstens 79% van de deelnemers geeft aan zelf in te grijpen als symptomen erger worden en houdt zelf signalen hiervan in de gaten.
- Een op de vijf deelnemers zoekt troost en begrip en een kwart laat het merken wanneer zij ergens mee zitten.
- Twee op de vijf deelnemers geeft aan niet zo goed tot redelijk om te gaan met de gevolgen van QVS op sociale contacten.

HERKENNING EN ERKENNING

- De mate waarin deelnemers herkenning van QVS ervaren krijgt gemiddeld een 5,3. Men voelt zich het minst herkend door het UWV/de verzekeringsarts en de zorgverzekering.
- De mate waarin deelnemers zich erkend voelen als QVS-patiënt krijgt gemiddeld een 5,1. Men voelt zich het minst begrepen en/of gehoord door de overheid en het UWV/de verzekeringsarts. Dit terwijl men de erkenning van deze partijen wel van belang vindt.
- De helft van de deelnemers heeft leren omgaan met de beperkte erkenning. Voor een kwart heeft het gebrek aan erkenning altijd tot vaak een negatieve invloed op de ziekteverwerking.

1. Introductie

Het pathogeen *Coxiella burnetii* is een bacterie en verwekker van Q-koorts, een systemische zoönose (1). Gedurende de Nederlandse Q-koortsepidemie van 2007 tot 2010 raakten naar schatting 32.200 tot 48.900 mensen besmet met deze bacterie en meer dan 4.000 symptomatische Q-koorts gevallen waren gerapporteerd (1, 2).

Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS), een ‘postinfectieus syndroom’, kan ontstaan als gevolg van Q-koorts. Ongeveer één op de vijf mensen met acute Q-koorts ontwikkelt QVS, waarbij chronische vermoeidheid een belangrijk symptoom is (2). Een groot deel van de QVS-patiënten heeft last van zowel fysieke als psychologische klachten die de gezondheid en kwaliteit van leven beïnvloeden (2–7). Patiënten zijn ernstig vermoeid en ervaren daarnaast een diversiteit van klachten waaronder hoofdpijn, geheugenproblemen, slaapproblemen en gewrichtspijn (8–10).

QVS heeft een grote impact op het dagelijks leven en de sociale en arbeidsparticipatie van patiënten (2–7, 11, 12). Onderzoek onder Q-koortspatiënten wees uit dat tijdens de acute Q-koortsinfectie meer dan 90% van de patiënten met ziekteverlof waren. 30% van deze patiënten heeft zijn of haar werk niet meer volledig kunnen hervatten of kan tijdens het werk niet meer functioneren zoals voor de Q-koortsinfectie (13).

Ondanks de langdurige gevolgen van QVS en de impact op het leven van de patiënten, is er weinig bekend, noch is er consensus over een optimale behandeling voor QVS (4, 14). Een Delphi-studie onder zorgmedewerkers wees uit dat er ruimte is voor verbetering voor de lange termijn zorg van QVS-patiënten. Dit betreft de onder andere het verbeteren van kennis onder zorgmedewerkers, het verduidelijken van zorgrollen en verantwoordelijkheden, en het verbeteren van de begeleiding van patiënten door zorgmedewerkers (15).

Erasmus MC heeft samen met Q-support en met advies van stichting Q-uestion (de patiëntenorganisatie voor mensen met Q-koorts) in 2021 het meerjarig onderzoek voor de QVS database opgezet. Dit onderzoek geeft vorm aan de langgekoesterde wens om de gevolgen van QVS meerjarig in beeld te brengen. Met behulp van een duidelijke en zorgvuldige inventarisatie van de gezondheid, beperkingen en zorgbehoeftes van QVS-patiënten, zal de QVS database kunnen assisteren bij het verbeteren en opzetten van een gedegen QVS-zorgtraject. De QVS database is een landelijke databank waarin voor vier jaar gegevens van patiënten met QVS zullen worden verzameld en geanalyseerd. Op het moment van publicatie van dit rapport zijn twee van de vier onderzoeksjaren afgerond.

1.1. Doel van het onderzoek

Het hoofddoel van dit project is inzicht krijgen in de gezondheidsklachten en langetermijngevolgen van QVS of QVS-gelijke klachten en het zorggebruik voor QVS en de ervaringen van patiënten in kaart brengen, met als uiteindelijke doel om de zorg en ondersteuning voor QVS-patiënten op de korte en lange termijn te verbeteren. Daarbij zijn de volgende onderzoeksdoelen geformuleerd:

- 1) Het verkrijgen van inzicht in de langetermijngevolgen van QVS (over de tijd) op het gebied van gezondheid en sociaal functioneren;
- 2) Inzicht krijgen in het zorggebruik, de zorgbehoefte en de zorgcoördinatie door zorgverleners;
- 3) Inzicht krijgen in de invloed van QVS op eenzaamheid, dood en rouw;
- 4) Inzicht krijgen in hoe QVS-patiënten omgaan met QVS;
- 5) Inzicht krijgen in de herkenning en erkenning van QVS.

Het onderzoek brengt hiermee de langetermijngevolgen voor de patiënt in kaart voor het gezondheids, arbeids- en sociaal domein. Verder wordt inzicht verkregen in het zorggebruik en de zorgbehoeftes, de financiële gevolgen, eenzaamheid, de omgang met QVS, herkenning en erkenning, en leefstijl van QVS-patiënten.

2. Methode

2.1. Setting en onderzoekspopulatie

De QVS database is een landelijke databank waarin voor vier jaar gegevens van patiënten met QVS worden verzameld en geanalyseerd (Figuur 1). Dit betekent dat QVS-patiënten vanaf 2021 tot en met 2024 jaarlijks een online vragenlijst ontvangen, waardoor ze over een langere periode gevolgd kunnen worden. Dit rapport beschrijft de uitkomsten van het tweede onderzoeksjaar van de QVS database: 2022.

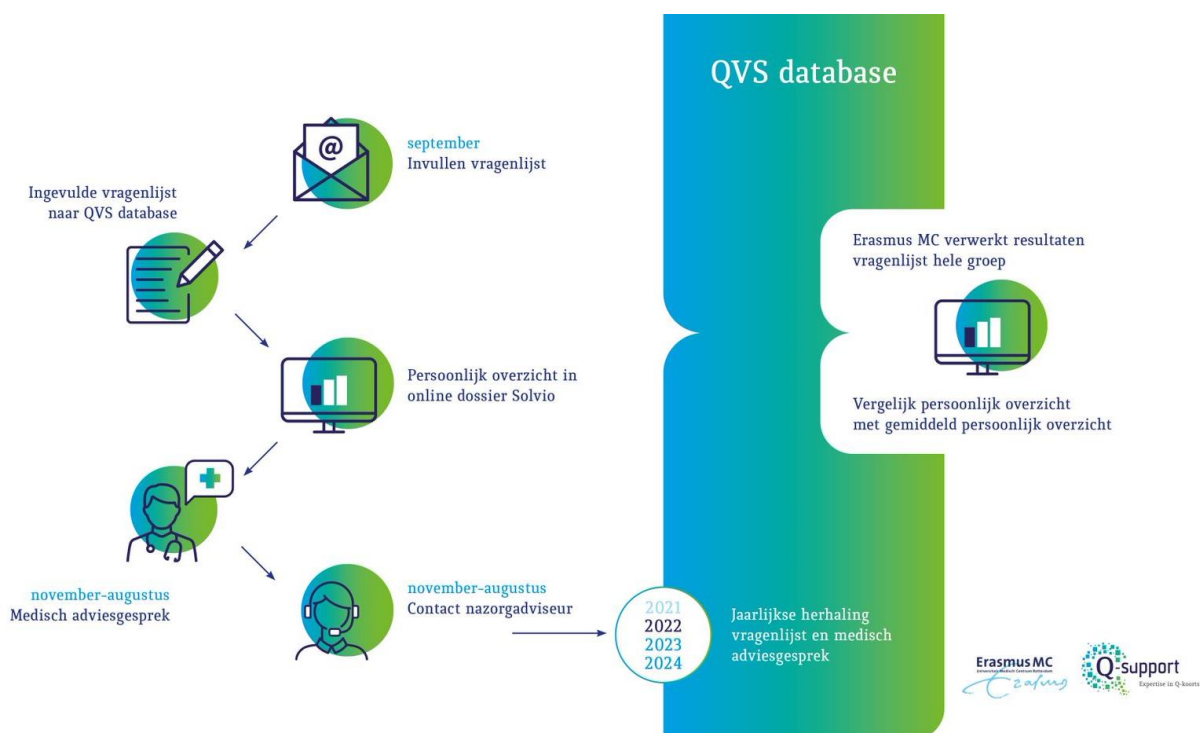
Patiënten werden uitgenodigd voor deelname aan de vragenlijst als ze voldeden aan de volgende inclusiecriteria: (1) geregistreerd bij Q-support en een actief dossier in de persoonlijke gezondheidsomgeving, en (2) de diagnose QVS, QVS-gelijkende klachten, of doorgemaakte Q-koorts.

Op 20 september 2022 ontvingen 832 patiënten een e-mail met een persoonlijke uitnodiging voor het invullen van de vragenlijst. Drie weken na de eerste uitnodiging is een e-mail ter herinnering van het invullen van de vragenlijst uitgestuurd naar diegenen die de vragenlijst nog niet hadden ingevuld. Hierna volgden nog twee e-mails ter herinnering. De vragenlijst kon worden ingevuld tot en met 8 november 2022. Na het invullen van de vragenlijst hebben deelnemers een persoonlijk overzicht van hun resultaten ontvangen (zie Box persoonlijk overzicht pag. 8). Deelnemers konden in de vragenlijst aangeven of ze een gesprek met een medisch adviseur van Q-support wensten. De deelnemers die dit hebben aangegeven zijn vervolgens hiervoor uitgenodigd.

Box: Persoonlijk overzicht

Bij deelname aan het onderzoek ontvangen patiënten direct na het invullen van de vragenlijst een visueel overzicht van de samenvatting van hun individuele antwoorden. Dit persoonlijk overzicht heeft als doel om het inzicht van patiënten in hun eigen situatie te bevorderen en om gesprekken met zorgverleners, werkgevers en anderen te vergemakkelijken.

Om patiënten in de gelegenheid te stellen de persoonlijke resultaten te vergelijken met de resultaten van een vergelijkbare groep patiënten (qua leeftijd, geslacht en aantal maanden na besmetting) zijn ook gemiddelde persoonlijke overzichten beschikbaar. Deze overzichten geven inzicht in de resultaten van de verschillende subgroepen.



Figuur 1. Opzet meerjarig QVS database onderzoek

Links het proces voor onderzoeksdeelnemers, rechts de taken van de QVS database projectgroep.

2.2. Vragenlijst

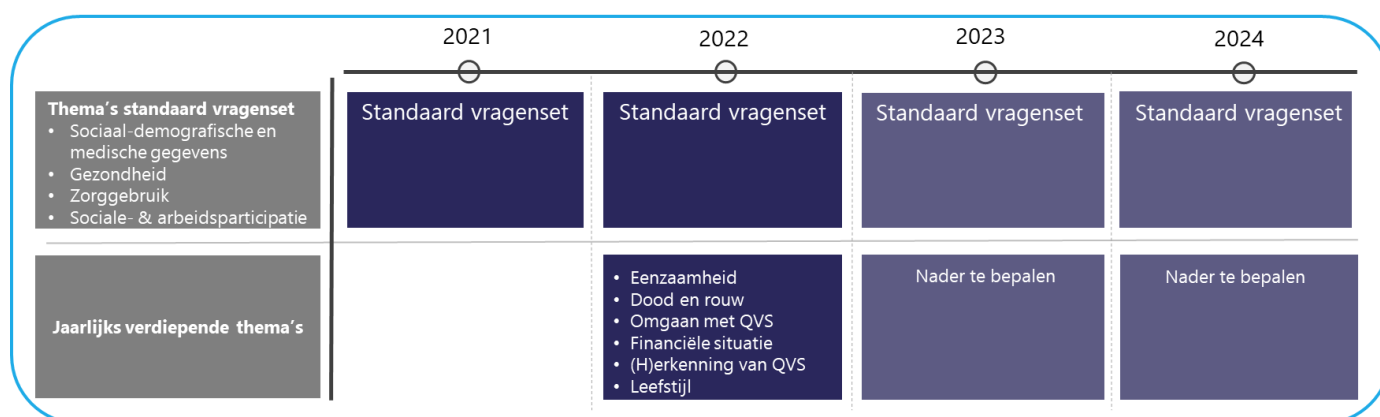
De vragenlijst is samengesteld aan de hand van wetenschappelijk literatuuronderzoek en in samenspraak met QVS-patiënten, Q-support en experts door middel van verschillende feedbackrondes. De vragenlijst is ontworpen en ingevoerd in de vragenlijstsoftware LimeSurvey.

De vragenlijst bestaat uit een standaard vragenset die ieder onderzoeksjaar wordt uitgevraagd. Hierin staan vier overkoepelende thema's centraal: (1) sociaal-demografische

en medische gegevens, (2) langetermijnevolgen op het gebied van gezondheid, (3) zorggebruik en zorgbehoeften, en (4) gevolgen op het gebied van sociale en arbeidsparticipatie. Daarnaast worden ieder onderzoeksjaar nieuwe verdiepende thema's uitgevraagd. Sommige van deze thema's zijn optioneel om de belasting voor de deelnemers te beperken. De vragenlijst voor onderzoeksjaar 2022 bestond uit 14 modules, die hieronder staan weergegeven. Het overzicht van de standaard vragenset en verdiepende thema's voor de verschillende onderzoeksjaren is gevisualiseerd in Figuur 2 en in meer detail beschikbaar in Bijlage A, tabel A1.

Modules van QVS-vragenlijst onderzoeksjaar 2022:

1. Sociaal-demografische factoren
2. Medische achtergrond en beloop QVS
3. Gezondheidsklachten
4. Zorggebruik in het afgelopen onderzoeksjaar
5. Zorgbehoeftes en hulpvragen
6. Invloed op het dagelijks leven
7. Kwaliteit van leven
8. Welbevinden
9. Werk en arbeidsparticipatie in het afgelopen onderzoeksjaar
10. Financiële situatie nu en voor QVS
11. Omgaan met QVS
12. Afsluiting
13. Optionele module: Herkenning en erkenning van QVS
14. Optionele module: Leefstijl



Figuur 2. Overzicht meerjarig QVS database onderzoek: standaard vragenset en jaarlijks verdiepende thema's

Sociaal-demografische en medische kenmerken

Er zijn verschillende sociaal-demografische kenmerken uitgevraagd, waaronder geslacht, leeftijd, hoogst afgeronde opleiding en de samenstelling van het huishouden. Daarnaast is de medische achtergrond en het beloop van QVS uitgevraagd zoals aanwezigheid van andere langdurige aandoeningen naast QVS, jaar van Q-koortsbesmetting en QVS-diagnose, ziekenhuisopname en antibioticabehandeling bij Q-koortsinfectie, diagnose, en eventuele doorgemaakte COVID-19 infectie.

Langetermijngevolgen op het gebied van gezondheid

Door middel van een lijst van 43 gezondheidsklachten konden deelnemers aangegeven welke klachten ze in het jaar voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst hebben ervaren en in welke mate ze hier last van hadden. Deze lijst kon aangevuld worden met overige gezondheidsklachten. De lijst is samengesteld op basis van eerder onderzoek naar Q-koorts, input van patiënten, input van medisch adviseurs van Q-support, wetenschappelijke literatuur en de resultaten van QVS database onderzoeksjaar 2021.

Voor de verschillende lange termijn uitkomstmaten op het gebied van gezondheid zijn gestandaardiseerde vragenlijsten gebruikt. Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en ervaren gezondheid zijn respectievelijk gemeten met de EQ-5D-5L en EQ-VAS vragenlijst (16). Vermoeidheid is gemeten met de Multidimensionale Vermoeidheidsindex (MVI) (17). Post-exertionele malaise (PEM) is gemeten met de vijf diagnostische criteria van post-exertionele neuro-immune uitputting (PENE) (18). Psychisch welbevinden is gemeten met de verkorte versie van de Patient Health Questionnaire (PHQ-2) (19) (depressie) en de korte versie van de Generalized Anxiety Disorder (GAD-2) vragenlijst (20) (angststoornis).

Langetermijngevolgen op het gebied van sociaal functioneren

Om inzicht te krijgen in de invloed van QVS op het dagelijks leven is aan deelnemers gevraagd welke sociale rollen men door QVS minder, evenveel of meer kan vervullen ten opzichte van vóór de Q-koortsbesmetting. Verder is men gevraagd hun algemene gezondheid en energieniveau te vergelijken ten opzichte van een jaar geleden. Invloed op werk is gemeten aan de hand van vragen over het werk, waaronder de werkstatus vóór QVS, de werkstatus op het moment van invullen van de vragenlijst, de verandering in het gemiddelde aantal werkuren per week en de mate waarin QVS de werkproductiviteit beïnvloedt. Dit is gemeten op basis van vragen uit de IMTA Productivity Cost Questionnaire (iPCQ) (21).

Zorggebruik, tevredenheid en zorgcoördinatie

Door middel van een lijst van 29 zorgverleners konden deelnemers aangeven met welke zorgverleners ze contact hebben gehad, hoeveel afspraken ze hebben gehad en hoe tevreden ze zijn. Deze lijst kon aangevuld worden met overige zorgverleners. Daarnaast is men gevraagd in welke mate hun zorg wordt gecoördineerd door hun zorgverleners. Deelnemers konden aangeven, indien van toepassing, welke zorgverlener het volledige overzicht van de zorg had, en of deze zorgverlener de zorg coördineert. Vervolgens werden er drie stellingen over zorgcoördinatie uitgevraagd en werd gevraagd welke zorgverleners behandelingen goed met elkaar afstemmen.

Eenzaamheid, de dood en rouw

Eenzaamheid is gemeten aan de hand van een verkorte versie van de eenzaamheidsschaal van De Jong Gierveld (22). De schaal is opgedeeld in drie stellingen over sociale eenzaamheid en drie stellingen over emotionele eenzaamheid. Daarnaast zijn er twee stellingen voorgelegd aan de deelnemers met betrekking tot de dood, gevolgd door twee vragen op dit onderwerp. Tot slot werden elf zelf-ontwikkelde stellingen over rouw van de deelnemers uitgevraagd. Deze stellingen zijn opgesteld samen met experts.

(H)erkenning

In deze optionele module zijn de deelnemers gevraagd om de mate van de herkenning van QVS een cijfer te geven op een schaal van 1 (helemaal niet) tot 10 (volledig). Vervolgens zijn deelnemers bevraagd over de mate van herkenning die men ervaart door zeven verschillende partijen. Daarnaast zijn de deelnemers ook gevraagd de mate waarin zij zich erkend voelen als QVS-patiënt een cijfer te geven op een schaal van 1 (helemaal niet) tot 10 (volledig). Dit werd gevolgd door de vraag of zij erkenning van veertien verschillende personen en partijen van belang vinden en of zij zich begrepen en/of gehoord voelen door deze veertien personen of instanties. Tot slot werd gevraagd hoe men omgaat met een gebrek aan erkenning van QVS, en naar de eventuele invloed van COVID-19 op (h)erkenning van QVS.

Leefstijl

In de laatste en tevens optionele module is deelnemers gevraagd of ze tevreden waren met hun leefstijl en of ze verwachten dat een verandering in leefstijl de gezondheidsrisico's in de toekomst verminderd. Daarnaast zijn een aantal leefstijlfactoren gemeten aan de hand van een vragenlijst van het Nederlandse Huisartsen Genootschap (23).

Een uitgebreide beschrijving van de gebruikte instrumenten is te vinden in Bijlage B.

2.3. Data analyse

De data analyse van de uitkomsten van onderzoeksjaar 2022 in dit rapport bestaat uit zowel cross-sectionele als longitudinale analyses (Figuur 3). In de resultatensectie van dit rapport staat per onderwerp beschreven welk type analyse, en daarmee ook voor welke groep deelnemers, de analyses zijn uitgevoerd.

Cross-sectionele data analyse

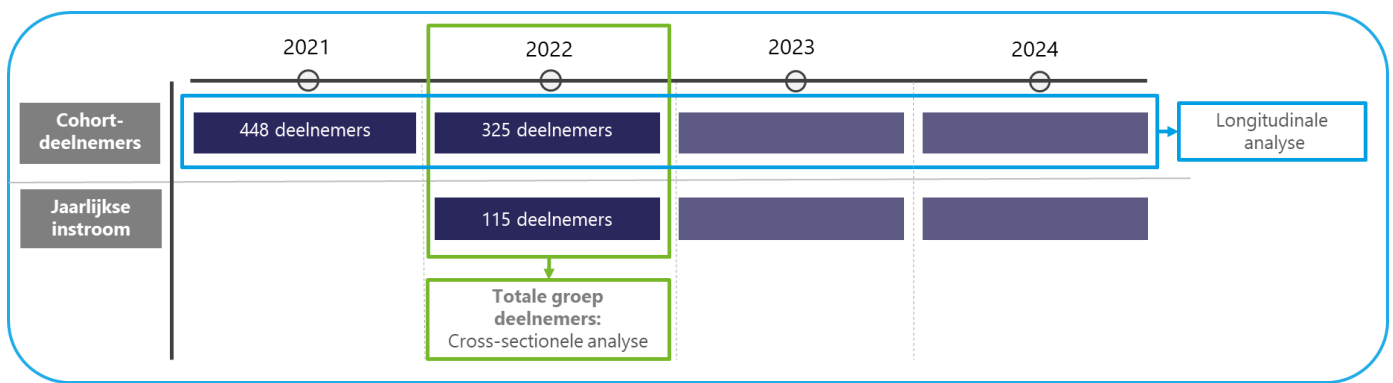
In de cross-sectionele data analyse staat de **totale groep deelnemers** centraal die in onderzoeksjaar 2022 de vragenlijst volledig heeft ingevuld (Figuur 3). Deze groep deelnemers bestaat uit zowel deelnemers die voor het tweede jaar op rij de vragenlijst invulden alsmede deelnemers die in onderzoeksjaar 2022 voor het eerst de vragenlijst invulden. Cross-sectionele analyses zijn uitgevoerd voor onderwerpen waarvoor geen vergelijking tussen beide onderzoeksjaren mogelijk is vanwege: (1) herziening van de vraagstelling en (2) het voor het eerst aan bod komen van het onderwerp in onderzoeksjaar 2022. Dit betreft ondermeer de analyses omtrent zorggebruik en zorgbehoeften, eenzaamheid, de dood en rouw, financiële gevolgen van QVS, en omgaan met QVS.

Vanwege de verschillende startmomenten van de deelnemers (c.q. onderzoeksjaar 2021 of 2022), zijn de baseline sociaal-demografische en medische kenmerken van deze deelnemers gemeten op verschillende momenten. Dit kan van invloed zijn op de resultaten en moet in acht worden genomen bij het interpreteren van de analyses. Dit betreft de variabelen: hoogst afgeronde opleiding, samenstelling van het huishouden, en de aanwezigheid van andere chronische aandoeningen naast QVS.

Longitudinale data analyse

In de longitudinale data analyse wordt het verloop van uitkomsten over de tijd weergegeven (Figuur 3). Voor deze analyse staan de deelnemers centraal die zowel in onderzoeksjaar 2021 als in 2022 de vragenlijst volledig hebben ingevuld. Deze groep noemen we de **cohortdeelnemers**. Waar mogelijk worden de uitkomsten van onderzoeksjaar 2021 en 2022 voor deze groep deelnemers met elkaar vergeleken. Dit betreft ondermeer analyses omtrent gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, vermoeidheid, PEM, psychisch welbevinden, en de invloed van QVS op het dagelijks leven: sociale rollen. Er was geen vergelijking mogelijk voor de herhaalde onderwerpen gezondheidsklachten en zorg, behandeling en ondersteuning vanwege een verandering in de vraagstelling.

Voor de longitudinale analyses zijn de gepseudonimiseerde gegevens van de deelnemers uit onderzoeksjaar 2021 en 2022 gekoppeld door middel van tokenparen. Deze zijn aangeleverd door Q-support.



Statistische analyse

De resultaten voor zowel de totale groep deelnemers als de cohortdeelnemers zijn verwerkt aan de hand van beschrijvende statistieken (frequentie en percentage, gemiddelde en standaarddeviatie, en mediaan en interkwartielafstand). Het merendeel van de analyses is uitgevoerd in R versie 4.2.1. Figuren en tabellen zijn gemaakt in Microsoft Excel en PowerPoint.

Voor de longitudinale analyses zijn gepaarde t-toetsen (voor normaal verdeelde variabelen) en de Wilcoxon signed rank toets uitgevoerd (voor niet-normaal verdeelde variabelen en voor het vergelijken van categorische variabelen). Subgroep analyses zijn uitgevoerd voor de werkstatus op het moment van invullen van de vragenlijst (drie groepen: deelnemers met betaald werk in loondienst, betaald werk als zelfstandige en geen betaald werk), aanwezigheid van andere langdurige aandoening naast QVS (twee groepen: geen andere langdurige aandoening en één of meer andere langdurige aandoeningen) en de algemene gezondheid ten opzichte van een jaar geleden (drie groepen: slechter, ongeveer hetzelfde en een betere algemene gezondheid).

Voor het vergelijken van categorische variabelen zijn de Chi-square test en de Fisher's exact test ($n < 5$) uitgevoerd. Voor de vergelijking van numerieke variabelen bij twee subgroepen zijn een ongepaarde t-toets (bij een normale verdeling) of Mann-Whitney U toets (bij een niet-normale verdeling) toepast. Bij een vergelijking tussen drie subgroepen zijn een one-way ANOVA (bij een normale verdeling) of de Kruskal Wallis toets (bij een niet-normale

verdeling) gebruikt. Statistische significantie is als volgt aangegeven: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

2.4 Ethische aspecten

De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC heeft het onderzoek als niet WMO-plichtig beoordeeld. Alle deelnemers hebben toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek en gebruik van gegevens voor onderzoek via een online informatie- en toestemmingsformulier aan het begin van de vragenlijst.

Tussen het Erasmus MC en Q-support is een Data Transfer Agreement opgesteld. Q-support heeft de mogelijkheid tot het koppelen van de tokens (c.q. deelnemernummers) in de dataset aan patiëntengegevens in hun systeem. Enkel gepseudonimiseerde data is gedeeld met het Erasmus MC. De onderzoekers hebben gehandeld conform de Gedragscode Gezondheidsonderzoek (Code Goed Gedrag), het Privacy Reglement Erasmus MC en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

3. Resultaten

3.1 Patiënt en medische kenmerken

Van de uitgenodigde patiënten hebben 456 patiënten de vragenlijst volledig ingevuld. Zestien patiënten voldeden niet aan de inclusiecriteria: tien vanwege de diagnose (niet QVS of QVS-gelijkende klachten), drie vanwege een leeftijd jonger dan 18 jaar en drie vanwege het ontbreken van een koppelakkoord tussen de vragenlijsten van verschillende onderzoeksjaren. Na inachtneming van de inclusiecriteria zijn 440 patiënten met QVS (- gelijkende klachten) opgenomen in de analyse (respons: 52,2%). Van deze 440 deelnemers hebben 325 (73,9%) deelnemers ook de eerste vragenlijst in onderzoeksjaar 2021 ingevuld. Deze laatste groep deelnemers wordt 'cohortdeelnemers' genoemd. Waar mogelijk worden de uitkomsten van de cohortdeelnemers in onderzoeksjaar 2021 en 2022 met elkaar vergeleken. In Bijlage C, figuur C1, wordt de deelnemer stroom voor de totale groep deelnemers en voor de cohortdeelnemers weergegeven.

Sociaal-demografische en medische kenmerken van de totale groep deelnemers

- Deelnemers waren gemiddeld 55 jaar oud en iets meer dan de helft (53%) was vrouw (Tabel 1).
- De meerderheid heeft een midden (42%) of hoog (33%) opleidingsniveau en 80% had voor QVS betaald werk (Tabel 1).
- Ongeveer een op de vijf (17%) deelnemers is vanwege de Q-koortsinfectie in het ziekenhuis opgenomen geweest. Ongeveer drie op de vijf (57%) deelnemers heeft een antibioticakuur gehad voor de Q-koortsinfectie (Tabel 1).

Wie hebben er niet deelgenomen in onderzoeksjaar 2022?

In het eerste onderzoeksjaar 2021 hebben 447 deelnemers de vragenlijst ingevuld. Hiervan hebben 325 deelnemers (de 'cohortdeelnemers') ook de tweede vragenlijst in

onderzoekjaar 2022 ingevuld. De sociaal-demografische en medische kenmerken, kwaliteit van leven en de ervaren gezondheid van de deelnemers die de tweede vragenlijst niet hebben ingevuld, verschillen niet van de cohortdeelnemers die wel de tweede vragenlijst hebben ingevuld.

Verder is er geen verschil tussen de sociaal-demografische en medische kenmerken van de deelnemers die in onderzoekjaar 2022 voor het eerst de vragenlijst invulden ten opzichte van de cohortdeelnemers die twee vragenlijsten hebben ingevuld [Bijlage D, Tabel D1]. De groep deelnemers die in onderzoekjaar 2022 voor het eerst de vragenlijst invulden hadden een significant hoger aantal gezondheidsklachten en een hogere ervaren gezondheidsscore ten opzichte van de cohortdeelnemers [Bijlage D, Tabel D1].

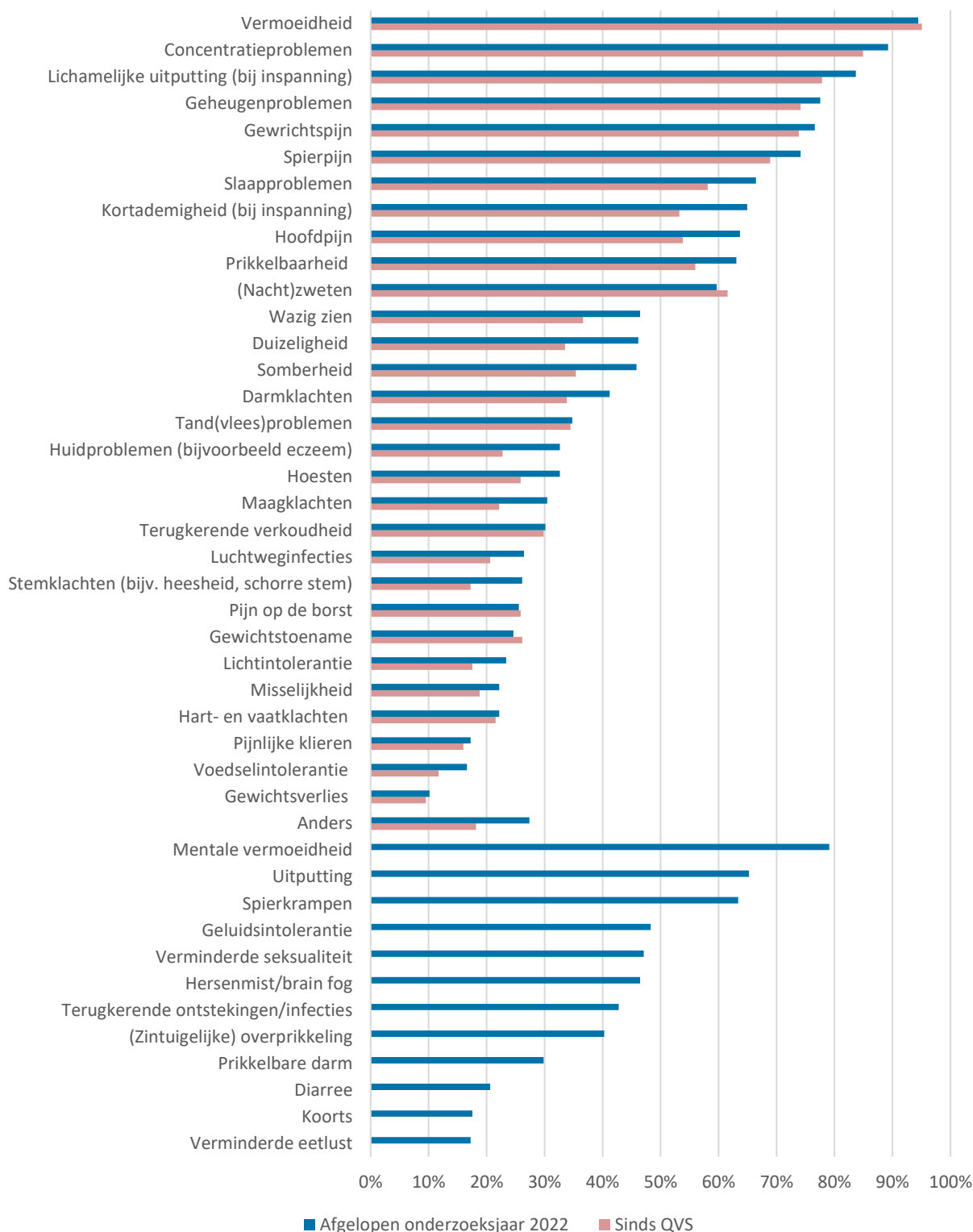
Tabel 1. Sociaal-demografische en medische kenmerken van de totale groep deelnemers in onderzoekjaar 2022 (n=440) en voor de groep cohortdeelnemers die zowel in onderzoekjaar 2021 als 2022 de vragenlijst hebben ingevuld (n=325)

Sociaal-demografische kenmerken	Totale groep deelnemers 2022 n=440	Cohortdeelnemers 2022 n=325
Leeftijd in jaren, gemiddelde (SD)	55 (13)	55 (12)
Leeftijd in categorieën, n (%)		
18-24 jaar	3 (0,7)	1 (0,3)
25-34 jaar	35 (8,0)	26 (8,0)
35-44 jaar	46 (10,5)	36 (11,1)
45-54 jaar	112 (25,5)	83 (25,5)
55-64 jaar	129 (29,3)	94 (28,9)
65-74 jaar	101 (23,0)	80 (24,6)
75 jaar en ouder	14 (3,2)	5 (1,5)
Geslacht, n (%)		
Man	205 (46,6)	146 (44,9)
Vrouw	234 (53,2)	179 (55,1)
Ongedifferentieerd	1 (0,2)	0 (0)
Opleidingsniveau, n (%)		
Laag	111 (25,2)	77 (23,7)
Midden	184 (41,8)	141 (43,4)
Hoog	145 (33)	107 (32,9)
Werksituatie voor QVS, n (%)		
Betaald loonwerk	299 (68)	224 (68,9)
Betaald zelfstandig werk	55 (12,5)	37 (11,4)
Geen betaald werk en overig	86 (19,5)	64 (19,7)
Samenstelling huishouden, n (%)		
Gehuwd of samenwonend, thuiswonende kinderen	184 (41,8)	135 (41,5)
Gehuwd of samenwonend, geen thuiswonende kinderen	138 (31,4)	103 (31,7)
Alleenstaande ouder, thuiswonende kinderen	8 (1,8)	6 (1,8)
Alleenstaande ouder, geen thuiswonende kinderen	17 (3,9)	12 (3,7)
Alleenstaand	70 (15,9)	51 (15,7)
Anders	23 (5,2)	18 (5,5)
Medische kenmerken		
Andere langdurige aandoening aanwezig, n (%) 1 of meer	291 (66,1)	219 (67,4)
QVS diagnose, n (%)		
QVS	280 (63,6)	208 (64,0)
QVS-gelijkende klachten (QVS I: officieel + niet officieel)	131 (29,8)	113 (34,7)
Q-koorts doorgemaakt	18 (4,1)	n.v.t.
Chronische Q-koorts	4 (0,9)	n.v.t.
Anders	7 (1,6)	4 (1,2)
Aantal jaren sinds Q-koortsbesmetting, gemiddelde (SD)	12,7 (2,4)	12,7 (2,3)
Aantal jaren sinds Q-koortsbesmetting in categorieën, n (%)		
≤12 jaar	99 (22,5)	77 (23,7)
13-14 jaar	227 (51,6)	175 (53,8)
≥15 jaar	54 (12,3)	43 (13,2)
Onbekend	60 (13,6)	30 (9,2)
Antibiotica bij infectie, n (%) Ja	250 (56,8)	188 (57,8)
Ziekenhuisopname bij infectie, n (%) Ja	76 (17,3)	52 (16,0)

3.2 Langetermijneffecten van QVS

Gezondheidsklachten

Welke gezondheidsklachten ervaren cohortdeelnemers?



Figuur 4. Percentage cohortdeelnemers (n=325) met gezondheidsklachten in jaar voorafgaand aan de vragenlijst (uitgevraagd in onderzoeksjaar 2022) en sinds QVS (uitgevraagd in onderzoeksjaar 2021)

Deze figuur bevat de 31 gezondheidsklachten die in zowel onderzoeksjaar 2021 als 2022 zijn uitgevraagd alsmede de nieuw uitgevraagde klachten (laatste 12 klachten).

Top 5 gezondheidsklachten cohortdeelnemers (n=325)		
Sinds QVS-diagnose	Onderzoeksjaar 2021	Onderzoeksjaar 2022
1. Vermoeidheid	1. Vermoeidheid	1. Vermoeidheid
2. Concentratieproblemen	2. Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	2. Concentratieproblemen
3. Lichamelijke uitputting (bij inspanning)	3. Concentratieproblemen	3. Lichamelijke uitputting (bij inspanning)
4. Gewrichtspijn	4. Gewrichtspijn	4. Geheugenproblemen
5. Spierpijn	5. Geheugenproblemen	5. Gewrichtspijn

Figuur 5. Top 5 gezondheidsklachten van cohortdeelnemers (n=325) voor verschillende tijdsperiodes

Gezondheidsklachten

- Op basis van de in onderzoeksjaar 2021 en 2022 uitgevraagde 31 gezondheidsklachten, hebben cohortdeelnemers in het afgelopen jaar gemiddeld 14,0 ($SD=5,4$, $mediaan=13,0$; $IQR=10,0-17,0$) gezondheidsklachten gehad. Dit is meer dan de 12,4 ($SD=5,5$, $mediaan=12$, $IQR=8,0-16,0$) gezondheidsklachten die men in onderzoeksjaar 2021 aangaf sinds QVS-diagnose te hebben gehad [Bijlage E, Tabel E1].
- Op basis van de 43 gezondheidsklachten uitgevraagd in onderzoeksjaar 2022 rapporteerden cohortdeelnemers in het jaar voorafgaand aan de vragenlijst gemiddeld 19,1 ($SD=7,8$; $mediaan=18,0$; $IQR=14,0-24,0$) gezondheidsklachten. Van de nieuw uitgevraagde gezondheidsklachten in onderzoeksjaar 2022 worden mentale vermoeidheid (79%) en uitputting (65%) het vaakst gerapporteerd (Figuur 4).
- De top 5 gezondheidsklachten in het jaar voorafgaand aan de vragenlijst zijn vermoeidheid, concentratieproblemen, lichamelijke uitputting (bij inspanning), geheugenproblemen en gewrichtspijn (Figuur 4; Figuur 5). Deze gezondheidsklachten komen ook voor in de top 5 klachten sinds de QVS-diagnose en de top 5 klachten in het jaar voorafgaand aan de vragenlijst in onderzoeksjaar 2021 (Figuur 5).
- Klachten waar men het vaakst extreem last van heeft zijn vermoeidheid (32%), uitputting en lichamelijke uitputting (bij inspanning) (25%) en slaapproblemen (23%) [Bijlage E, figuur E1].

Lange termijn uitkomsten

Tabel 2. Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, vermoeidheid en angst- en depressie scores voor de cohortdeelnemers (n=325)

	Cohortdeelnemers onderzoeksjaar 2021 (n=325)		Cohortdeelnemers onderzoeksjaar 2022 (n=325)		Significantie (p-waarde) ^b
	Gemiddelde (SD)	Mediaan (IQR)	Gemiddelde (SD)	Mediaan (IQR)	
Kwaliteit van Leven (EQ-5D-5L+VAS)					
Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven index (-0,45=ergste gezondheid, 1=perfecte gezondheid)	0,57 (0,24)	0,63 (0,39-0,75)	0,60 (0,26)	0,67 (0,47-0,79)	0,001**
Ervaren gezondheid (0=slechtst voorstelbare gezondheid; 100=best voorstelbare gezondheid)	49,5 (19,1)	50 (34-62)	49,0 (19,8)	50 (35-61)	0,475
Vermoeidheid (MVI-20)					
Vermoeidheid (25=geen vermoeidheid; 100=extreme vermoeidheid)	74,14 (13,1)	76 (65-84)	73,2 (13,0)	74 (65-83)	0,174
Domeinen van vermoeidheid (5=geen vermoeidheid; 20=extreme vermoeidheid)					
Algemene vermoeidheid	17,2 (3,0)	18 (15-20)	16,9 (3,1)	18 (15-20)	0,101
Lichamelijke vermoeidheid	16,0 (3,3)	16 (14-19)	15,9 (3,5)	16 (13-19)	0,677
Reductie in activiteit	14,3 (3,7)	15 (12-17)	14,2 (3,7)	14 (12-17)	0,487
Reductie in motivatie	12,0 (3,6)	12 (9-15)	11,8 (3,5)	12 (9-14)	0,390
Cognitieve vermoeidheid	14,7 (3,7)	15 (12-18)	14,4 (3,7)	15 (12-17)	0,200
Depressie (PHQ-2)					
Depressie n(%) (Score ≥3 betekent sterke aanwijzing voor depressie)	<3: 71,7% ≥3: 28,3%		<3: 71,7% ≥3: 28,3%		1,000
Angststoornis (GAD-2)					
Angst n(%) (Score ≥3 betekent sterke aanwijzing voor angststoornis)	<3: 78,8% ≥3: 21,2%		<3: 83,4% ≥3: 16,6%		0,067

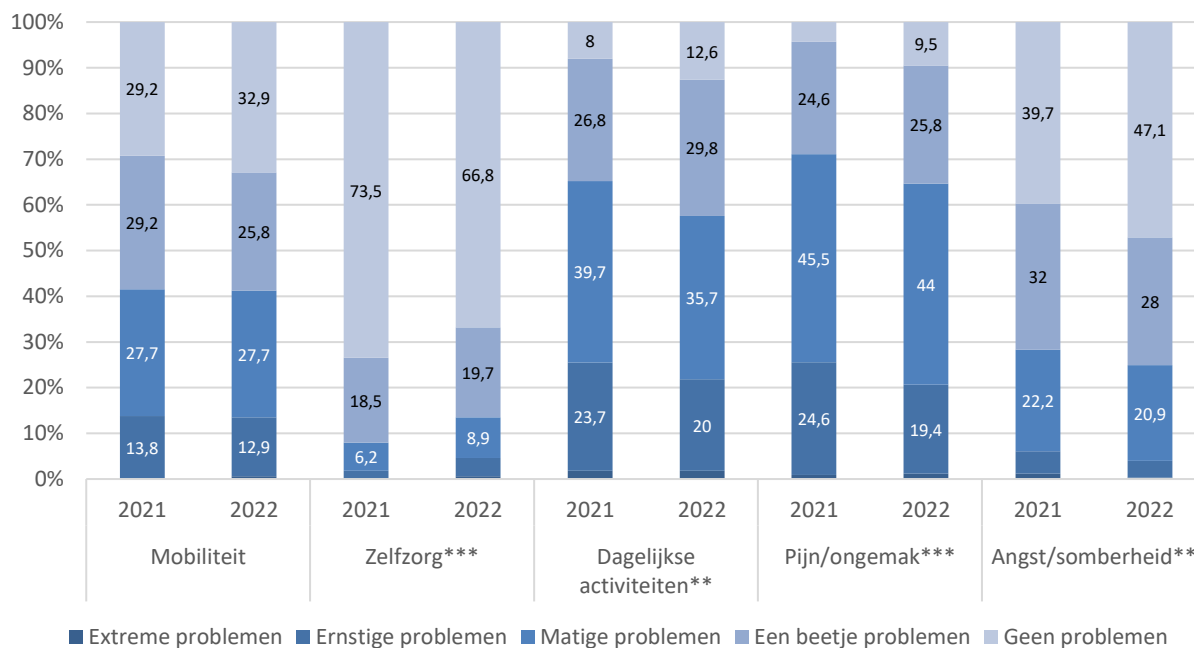
^a De Wilcoxon signed rank toets is uitgevoerd voor het vergelijken niet-normaal verdeelde continue en categorische variabelen.

* Significantie < 0,05

** Significantie < 0,01

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

Hoe is het verloop van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van cohortdeelnemers over tijd?

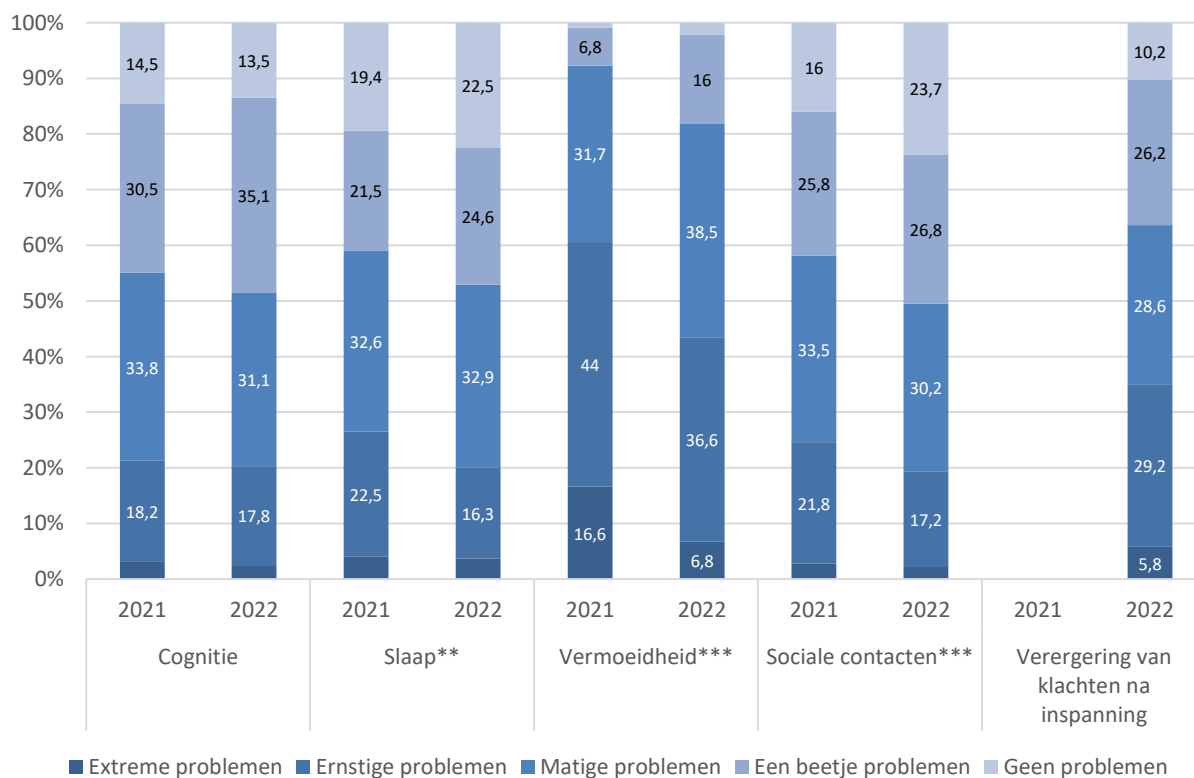


Figuur 6. Dimensies EQ-5D-5L: mate waarin cohortdeelnemers (n=325) problemen ervaren op de dimensies mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie in onderzoeksjaar 2021 en 2022. Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur. De Wilcoxon signed rank toets is uitgevoerd voor het vergelijken van de ordinale categorieën tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022.

* Significantie < 0,05

** Significantie < 0,01

*** Significantie < 0,001



Figuur 7. Mate waarin cohortdeelnemers (n=325) problemen ervaren op de dimensies cognitie, slaap, vermoeidheid, sociale contacten en verergering van klachten na inspanning in onderzoeksjaar 2021 en 2022. De dimensie verergering van klachten na inspanning werd alleen uitgevraagd in onderzoeksjaar 2022. Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur. De Wilcoxon signed rank toets is uitgevoerd voor het vergelijken van de ordinale categorieën tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022.

* Significantie < 0,05

** Significantie < 0,01

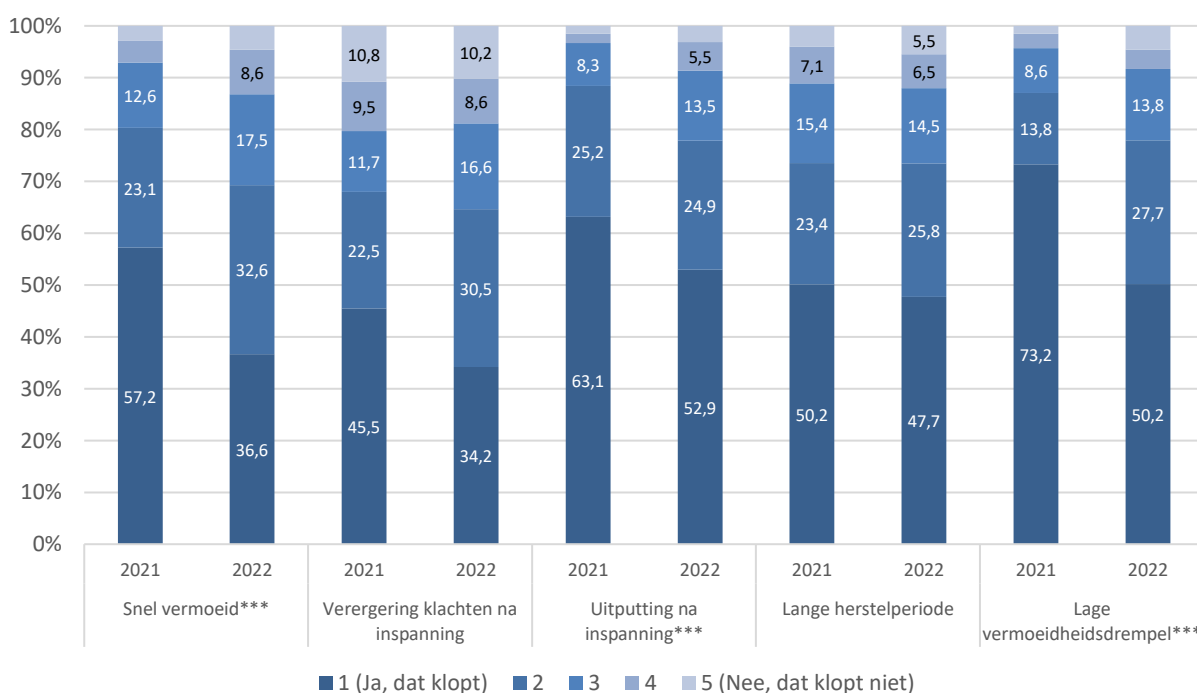
*** Significantie < 0,001

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

- Er is een significante toename in de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven score tussen onderzoekjaar 2021 en 2022 ($p=0,001$) (Tabel 2).
- Er zijn significante verschillen tussen onderzoekjaar 2021 en 2022 voor vier van de vijf dimensies van de EQ-5D-5L: zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid. Voor de dimensie zelfzorg is het aantal cohortdeelnemers met een beetje tot extreme problemen toegenomen, waar het aantal cohortdeelnemers met een beetje tot extreme problemen voor de dimensies dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid zijn afgenomen (Figuur 6).
- Er zijn ook significante verschillen tussen onderzoekjaar 2021 en 2022 voor de domeinen slaap, vermoeidheid en sociale contacten (Figuur 7). Significanter minder cohortdeelnemers ervoeren ernstige tot extreme problemen met vermoeidheid in onderzoeksjaar 2022 (43%) ten opzichte van onderzoeksjaar 2021 (61%).
- De gemiddelde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van cohortdeelnemers is aanzienlijk lager dan voor de Nederlandse populatie (0,60 versus 0,89) (24) (Tabel 2).

Vermoeidheid en post-exertionele malaise (PEM)

Hoe is het verloop van vermoeidheid en post-exertionele malaise van cohortdeelnemers over tijd?



Figuur 8. Mate waarin cohortdeelnemers (n=325) last hebben van PEM klachten in onderzoeksjaar 2021 en 2022

Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur. De Wilcoxon signed rank toets is uitgevoerd voor het vergelijken van de ordinale categorieën tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022.

* Significantie < 0,05

** Significantie < 0,01

*** Significantie < 0,001

Vermoeidheid en post-exertionele malaise (PEM)

- De gemiddelde score op vermoeidheid (73,2) in onderzoeksjaar 2022 wijst erop dat cohortdeelnemers last hebben van hoge vermoeidheid. Deze vermoeidheid is ook niet verbeterd ten opzichte van onderzoeksjaar 2021 (74,1). Cohortdeelnemers ervaren met name algemene- en lichamelijke vermoeidheid (Tabel 2).
- Cohortdeelnemers ervaren in onderzoeksjaar 2022 vooral PEM klachten in termen van uitputting na inspanning (96,9%) en een lage vermoeidheidsdrempel (95,4%) (Figuur 8).
- Er zijn significante verschillen tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022 voor drie van de vijf PEM klachten: snel vermoeid, uitputting na inspanning en lage vermoeidheidsdrempel. Voor deze klachten geldt dat men over het algemeen minder last heeft van deze klachten in 2022. De meerderheid van de cohortdeelnemers heeft echter wel nog last van deze PEM klachten. Over het algemeen is er een verschuiving van een extreme mate van klachten (score=1) naar een minder extreme mate van klachten (score=2-4) (Figuur 8).

Psychisch welbevinden

- De gemiddelde scores voor depressieklachten in onderzoeksjaar 2022 wijzen erop dat er geen verbetering is ten opzichte van 2021. Dit is ook terug te zien in het percentage deelnemers dat een sterke aanwijzing voor depressieklachten laat zien, dit was in zowel onderzoeksjaar 2021 als 2022 28,3% (Tabel 2).
- De gemiddelde scores voor angstklachten in onderzoeksjaar 2022 wijzen erop dat er geen verbetering is ten opzichte van 2021. Het percentage deelnemers dat een sterke aanwijzing voor angstklachten laat zien, is echter afgenomen (21,1% in 2021 versus 16,6% in 2022). Dit verschil tussen de onderzoeksjaren was niet significant ($p=0,067$) (Tabel 2).

Slaap

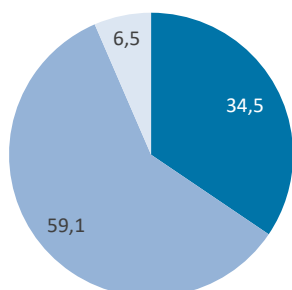
Hoeveel van de totale groep deelnemers ervaren slaapproblemen en in welke mate wordt men hierdoor belemmerd in het dagelijks functioneren?

De meerderheid van de deelnemers (85%) geeft aan slaapproblemen te hebben (14% heel veel, 18% veel, 26% nogal, 27% een beetje). Bijna alle deelnemers (94%) met enige mate van slaapproblemen worden hierdoor belemmerd bij het dagelijks functioneren (9% heel veel, 19% veel, 29% nogal, 38% een beetje).

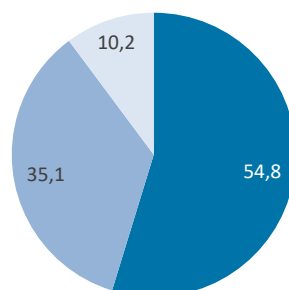
Algemene gezondheid en energieniveau

Hoe ervaren cohortdeelnemers hun algemene gezondheid en energieniveau ten opzichte van een jaar geleden?

9A: Algemene gezondheid
ten opzichte van vorig jaar



9B: Energieniveau
ten opzichte van vorig jaar



■ Slechter ■ Ongeveer hetzelfde ■ Beter

■ Achteruitgang ■ Geen verandering ■ Vooruitgang

Figuur 9. A) Algemene gezondheid ten opzichte van een jaar geleden voor de cohortdeelnemers (n=325); B) Energieniveau ten opzichte van een jaar geleden voor de cohortdeelnemers (n=325)

Tabel 3. Vergelijking van het energieniveau ten opzichte van voor de QVS-diagnose tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022 voor de cohortdeelnemers (n=325)

Energieniveau, % energie afgelopen 2 weken	Cohortdeelnemers onderzoeksjaar 2021 (n=325)		Cohortdeelnemers onderzoeksjaar 2022 (n=325)		Significantie (p-waarde) ^a
	Gemiddelde (SD)	Mediaan (IQR)	Gemiddelde (SD)	Mediaan (IQR)	
	43,8 (21,3)	40 (30-60)	42,8 (21,5)	40 (25-60)	0,561

^aDe Wilcoxon signed rank toets werd gebruikt voor het vergelijken van niet normaal verdeelde continue variabelen.

Tabel 4. Veranderingen in het afgelopen jaar betreffende de algemene gezondheid en het energieniveau voor de cohortdeelnemers (n=325)

Algemene gezondheid		Energieniveau		
		Achteruitgang	Geen verandering	Vooruitgang
Algemene gezondheid	Slechter	101 (31%)	9 (3%)	2 (1%)
	Ongeveer hetzelfde	74 (23%)	104 (32%)	14 (4%)
	Beter	3 (1%)	1 (0%)	17 (5%)

Deze tabel geeft de overlap weer tussen de cohortdeelnemers en hun gegevens uit figuren 7A en 7B.

Algemene gezondheid en energieniveau

- 35% van de cohortdeelnemers geeft aan dat hun algemene gezondheid ten opzichte van een jaar geleden slechter is. Daarnaast geeft 59% aan dat deze ongeveer hetzelfde is gebleven (Figuur 9A).
- Meer dan de helft (55%) van de cohortdeelnemers geeft aan dat hun energieniveau achteruit is gegaan ten opzichte van een jaar geleden (Figuur 9B).
- Cohortdeelnemers geven aan in de twee weken voorafgaand aan de vragenlijst een energieniveau van 43% te hebben gehad ten opzichte van vóór de Q-koortsbesmetting. Dit verschilt niet met het gemiddelde energieniveau van 44% uit onderzoeksjaar 2021 (Tabel 3). Dit is opvallend aangezien 55% van de

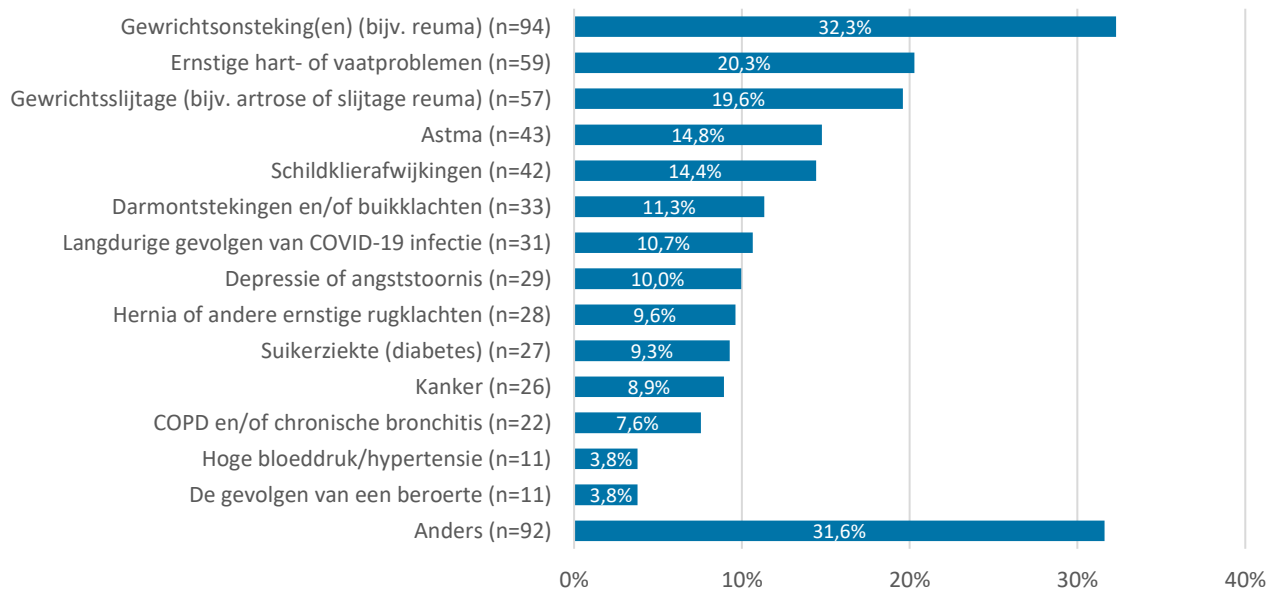
cohortdeelnemers wel aangeeft dat hun energieniveau achteruit is gegaan ten opzichte van een jaar geleden.

- Bijna een derde (31%) van de cohortdeelnemers geeft aan een slechtere algemene gezondheid te hebben én achteruit te zijn gegaan in energieniveau ten opzichte van een jaar geleden. Bij 32% zijn beide hetzelfde gebleven (Tabel 4).
- Voor cohortdeelnemers die aangeven dat hun algemene gezondheid slechter is ten opzichte van een jaar geleden (Figuur 9A) is er geen significant verschil in gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven tussen onderzoeksjaar 2021 (*mediaan score 0,56*) en 2022 (*mediaan score 0,57*) ($p=0,906$).
- Cohortdeelnemers met 24 of meer klachten ($p<0,001$), cohortdeelnemers die drie of meer zorgverleners hebben bezocht ($p=0,032$) en cohortdeelnemers die aangeven dat hun energieniveau achteruit is gegaan ten opzichte van een jaar geleden ($p<0,001$), geven significant vaker aan dat hun algemene gezondheid slechter is ten opzichte van een jaar geleden.
- Deelnemers die aangeven dat hun algemene gezondheid slechter is ten opzichte van een jaar geleden ($p<0,001$), hebben ook meer last van vermoeidheid ($p<0,001$), een slechtere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven score ($p<0,001$), en meer depressie- ($p<0,001$) en angstklachten ($p=0,004$) ten opzichte van deelnemers die aangeven dat hun algemene gezondheid hetzelfde of beter is ten opzichte van een jaar geleden. Ook ervaren deze deelnemers sterkere sociale ($p=0,030$) en emotionele ($p=0,013$) eenzaamheid.
- Cohortdeelnemers in de leeftijdscategorie 18 tot 39 jaar ($p=0,010$), cohortdeelnemers werkend als zelfstandige ($p<0,001$) en cohortdeelnemers die aangeven dat hun energieniveau ten opzichte van een jaar geleden is verbeterd ($p<0,001$), geven significant vaker aan dat hun algemene gezondheid beter is ten opzichte van een jaar geleden.

Langdurige aandoeningen naast QVS

Bij hoeveel van de totale groep deelnemers zijn andere langdurige aandoeningen naast QVS aanwezig en welke aandoeningen zijn dit?

Van de 440 deelnemers hebben 291 (66,1%) deelnemers ten minste één langdurige aandoening naast QVS op het moment van invullen van de vragenlijst.



Figuur 10. Langdurige aandoeningen voor de totale groep deelnemers met ten minste één of meer andere aandoeningen naast QVS (n=291)
Bijlage F, Figuur F1 geeft de verdeling van de langdurige aandoeningen in de categorie 'Anders (n=92)' weer.

Langdurige aandoeningen naast QVS

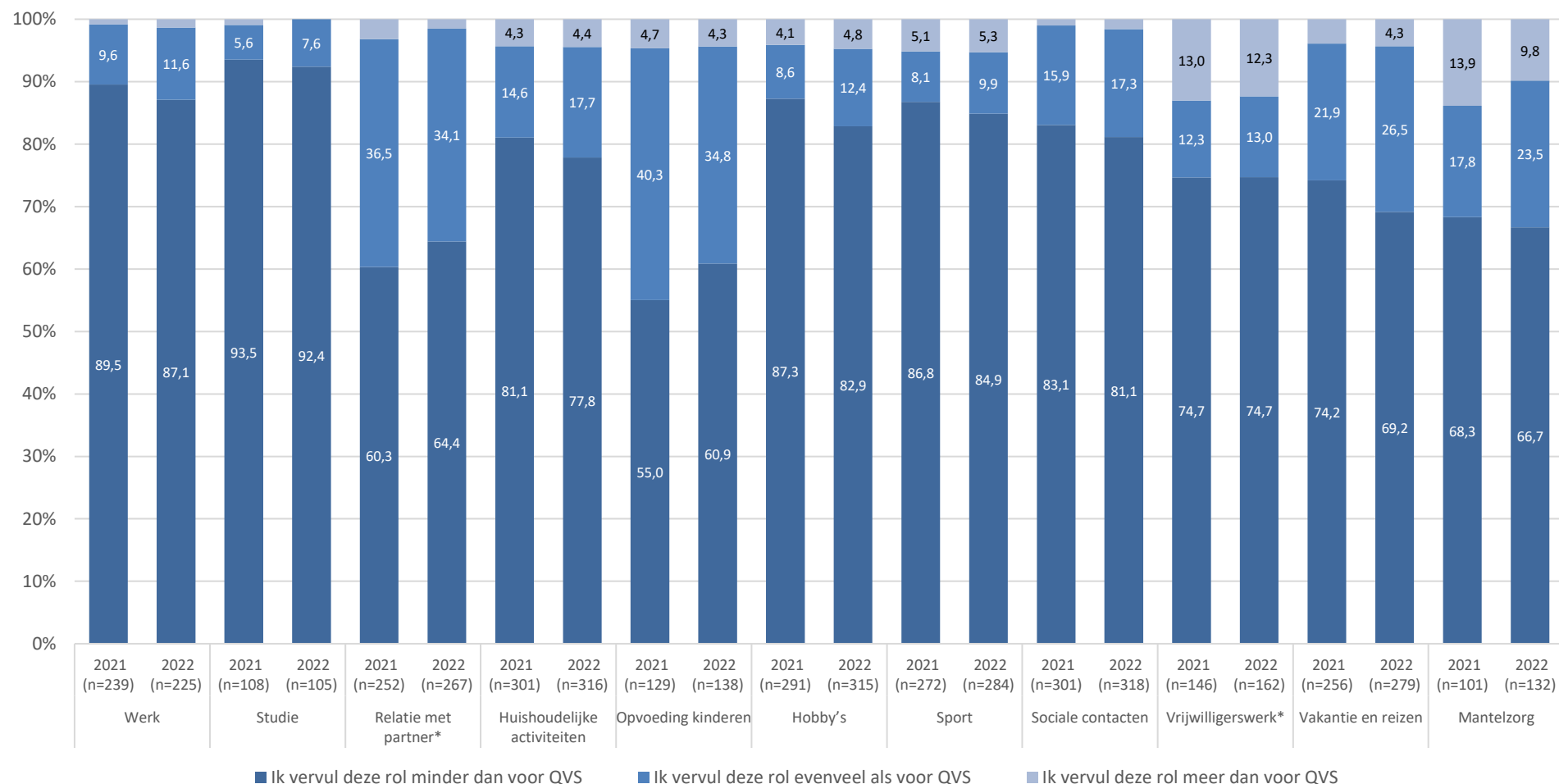
- Een op de drie (32%) deelnemers met ten minste één andere langdurige aandoening rapporteert gewrichtsonsteking(en) te hebben naast QVS. Dit wordt gevolgd door ernstige hart- of vaatproblemen (20%) en gewrichtsslijtage (20%) (Figuur 10).
- Meer dan de helft van de deelnemers (55%) met ten minste een andere langdurige aandoening, heeft twee of meer andere langdurige aandoening naast QVS [Bijlage F, Figuur F2].
- Deelnemers met een andere langdurige aandoening naast QVS zijn significant vaker 65 jaar en ouder, lager opgeleid en hebben vaker geen betaald werk dan deelnemers zonder andere langdurige aandoening naast QVS.
- De lager opgeleide deelnemers zijn significant ouder dan de midden en hoog opgeleide deelnemers. Onderzoek van het CBS onder de gemiddelde Nederlandse bevolking wees uit dat de prevalentie van langdurige aandoeningen toeneemt naar mate je ouder wordt (25, 26). De oudere laag opgeleide populatie in de huidige studie is, op basis hiervan, wellicht een verklaring waarom deelnemers met een andere langdurige aandoening naast QVS vaker laag opgeleid zijn.

KERNBOODSCHAP GEVOLGEN VOOR GEZONDHEID

- Deelnemers rapporteerden gemiddeld 19 gezondheidsklachten.
- Er zijn geen verschillen in uitkomsten tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022 op het gebied van ervaren gezondheid, vermoeidheid en welbevinden.
- Een op de drie deelnemers geeft aan dat hun gezondheid slechter is ten opzichte van een jaar geleden. Voor deze deelnemers is er geen verschil in de kwaliteit van leven score tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022.
- Ruim de helft van de deelnemers geeft aan dat hun energieniveau achteruit is gegaan. Voor deze deelnemers is er geen verschil in het gemiddelde energieniveau ten opzichte van voor de Q-koortsbesmetting tussen onderzoeksjaar 2021 (44%) en 2022 (43%).
- Twee derde van de deelnemers heeft naast QVS nog een andere langdurige aandoening.

Gevolgen voor sociale participatie

In hoeverre is de sociale rol vervulling van cohortdeelnemers veranderd ten opzichte van vóór de QVS-diagnose en ten opzichte van onderzoeksjaar 2021?



Figuur 11. Mate waarin de cohortdeelnemers verschillende rollen vervullen ten opzichte van voor QVS-diagnose (n=325)

Percentages lager dan 4,0% zijn niet weergegeven in het figuur. Alleen deelnemers waarvoor de rol van toepassing was worden weergegeven in dit figuur. Dit wordt per rol en per onderzoeksjaar vermeld. Percentages zijn berekend op basis van de deelnemers die de stelling hebben beantwoord met 'ik vervul deze rol minder dan voor QVS' – 'ik vervul deze rol meer dan voor QVS'. De Wilcoxon signed rank toets is uitgevoerd voor het vergelijken van de ordinale categorieën tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022.

Sociale participatie

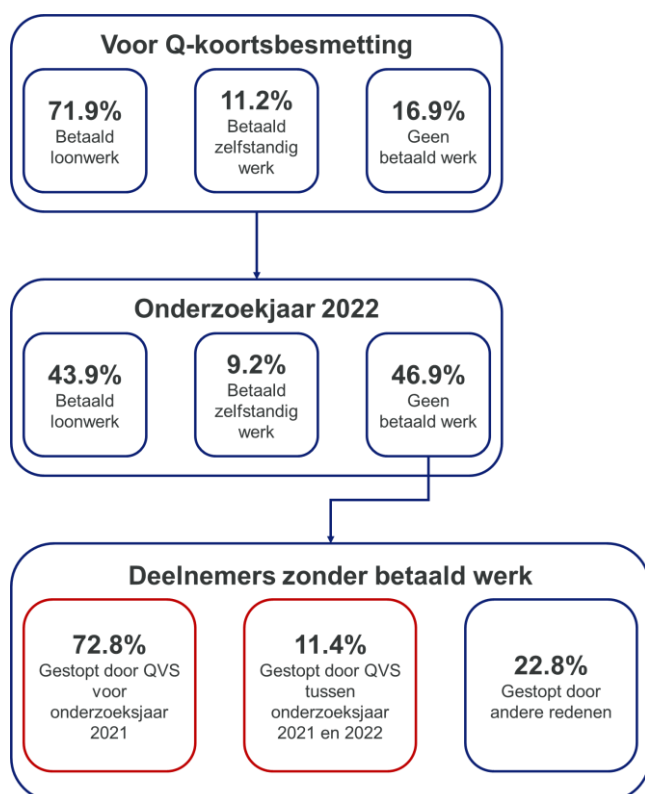
- Het overgrote deel van de cohortdeelnemers vervult de op hen van toepassing zijnde sociale rollen minder dan voor QVS. Op het gebied van studie, werk, en hobby's vervult meer dan 85% deze rol minder dan voor QVS. De rollen die het minst worden beïnvloed zijn: opvoeding van de kinderen (61% vervult de rol minder dan voor QVS), en relatie met partner (64% vervult deze rol minder dan voor QVS) (Figuur 11).
- Ten opzichte van onderzoeksjaar 2021 is er in 2022 over het algemeen een afname van de proportie cohortdeelnemers die de sociale rollen minder vervullen dan voor QVS. Behalve op de gebieden van relatie met partner, en opvoeding kinderen, worden de sociale rollen vaker evenveel of meer dan voor QVS vervuld dan ten opzichte van onderzoeksjaar 2021 (Figuur 11).
- Voor de cohortdeelnemers waarvoor de sociale rol relatie met partner in beide onderzoekjaren van toepassing was, is er in onderzoeksjaar 2022 een toename in het aantal deelnemers dat deze rol minder vervult dan voor QVS ten opzichte van 2021 ($p=0,034$). Voor de sociale rol vrijwilligerswerk, is er in onderzoeksjaar 2022 een toename in het aantal deelnemers dat deze rol evenveel vervult als voor QVS en een afname in het aantal deelnemers dat deze rol meer vervult dan voor QVS.
- De echtgenoot/partner, vrienden/kennissen, kinderen, en andere familieleden zijn het vaakst aanwezig in de omgeving van de totale groep deelnemers. De echtgenoot/partner is bij bijna iedereen (95%) behulpzaam bij gezondheidsklachten, gevolgd door kinderen (83%), en andere familieleden (74%).
- Voor de totale groep deelnemers hebben de QVS-klachten 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%).

KERNBOODSCHAP GEVOLGEN VOOR SOCIALE PARTICIPATIE

- Gemiddeld vervullen deelnemers sociale rollen minder dan voor QVS: dit geldt het meest voor werk en hobby's.
- Ten opzichte van onderzoeksjaar 2021 is er in 2022 over het algemeen een afname van de proportie cohortdeelnemers die de sociale rollen minder vervullen dan voor QVS.
- QVS-klachten hebben in twee op de drie deelnemers een negatieve invloed op het gezinsleven, en in drie op de vijf deelnemers een negatieve invloed op seksualiteit en de relatie met partner.

Gevolgen voor arbeidsparticipatie

Wat zijn de gevolgen van QVS voor arbeidsparticipatie van de cohortdeelnemers?



Figuur 12. Werksituatie voor cohortdeelnemers ouder dan 18 jaar en jonger dan 67 jaar in onderzoeksjaar 2022 en niet met pensioen vóór QVS (n=260)

Tabel 5. Het gemiddeld aantal uur per week dat cohortdeelnemers op het moment van invullen van de vragenlijst van onderzoeksjaar 2022 werkt

	Gemiddelde (SD)	Mediaan (IQR)
Betaald werk als werknemer (n=100)	24,4 (13,2)	27 (16-35,75)
Zelfstandige of ondernemer (n=40)	22,3 (15,5)	20,0 (8-30)
Onbetaald werk/vrijwilligerswerk (n=36)	6,1 (5,7)	4,0 (2,5-7,25)
Gedeeltelijk afgekeurd/arbeidsongeschikt (n=22)	16,1 (15,7)	12 (15,7)

Gevolgen voor arbeidsparticipatie

- Vier op de vijf (83,1%) cohortdeelnemers in de werkzame leeftijd (n=260) had betaald werk voor QVS. In onderzoeksjaar 2022 is dit nog maar 53,1%. Van de cohortdeelnemers zonder betaald werk in onderzoeksjaar 2022 is 11,4% tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022 gestopt met werken door QVS (Figuur 12).
- De meeste cohortdeelnemers in de werkzame leeftijd hadden loonwerk (71,9%) en/of zelfstandig werk (11,2%) voor QVS (Figuur 12). Cohortdeelnemers zonder betaald werk waren grotendeels volledig arbeidsongeschikt (55%), huisman/huisvrouw (16%) of deden onbetaald werk/vrijwilligerswerk (n=12%) [Bijlage G, Figuur G1].
- Cohortdeelnemers met betaald werk in onderzoeksjaar 2022 werken gemiddeld 22 uur per week, waar de gemiddelde Nederlander 32 uur per week werkt (27). Echter, is het gemiddelde aantal uur vrijwilligerswerk (6 uur per week) voor de cohortdeelnemer wel hoger dan dat van de gemiddelde Nederlander (4 uur per week) (Tabel 5) (28).
- Cohortdeelnemers zonder betaald werk in onderzoeksjaar 2022 waren vaker 65 jaar en ouder ($p=0,015$), hadden vaker 24 of meer gezondheidsklachten ($p=0,022$) en gaven minder vaak aan dat het energieniveau vooruit was gegaan ten opzichte van vorig jaar

($p=0,019$). Ook ervaren deze cohortdeelnemers een lagere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven ($p<0,001$) en lagere ervaren gezondheid ($p<0,001$).

- Cohortdeelnemers met betaald loonwerk hadden minder last van vermoeidheid ten opzichte van zelfstandig werkenden en cohortdeelnemers zonder betaald werk ($p=0,013$). Sociale eenzaamheid werd ook minder ervaren door cohortdeelnemers met betaald loonwerk ($p=0,009$) ten opzichte van de andere twee groepen.
- Van de 180 (69,2%) cohortdeelnemers met een uitkering in onderzoeksjaar 2022, hadden de meeste deelnemers een IVA (25,6%), gevolgd door de WIA (22,8%) en WGA 80%-100% (15,6%). Er waren geen opvallende verschillen in sociaal-demografische kenmerken en lange termijn uitkomsten tussen cohortdeelnemers met verschillende uitkeringen.

Financiële gevolgen

Wat zijn de gevolgen van QVS op de financiële situatie van het huishouden van de totale groep deelnemers en in welke mate maakt men zich hier zorgen om?

- Van de 440 deelnemers komt 25,2% in hun huidige financiële situatie van het huishouden geld tekort en komt 29,1% precies rond.
- Ten opzichte van voor de Q-koortsbesmetting geeft 59,1% aan er op achteruit te zijn gegaan. In 74,2% van deze gevallen kwam deze achteruitgang door QVS en voor 18,5% kwam dit gedeeltelijk door QVS.
- Van de 355 deelnemers in de werkzame leeftijd geven deelnemers zonder betaald werk vaker aan geld te kort te komen ($p=<0,001$) en dat hun financiële situatie er op achteruit is gegaan ($p=<0,001$) ten opzichte van deelnemers met betaald werk.
- 182 (41,4%) van de 440 deelnemers maakt zich zorgen om de huidige financiële situatie van het huishouden. Voor meer dan helft van deze deelnemers (64,9%) geldt dat men zich vaak zorgen maakt over geld en 54,4% van de deelnemers met financiële zorgen vraagt zich continue af voldoende geld te hebben.
- Slechts 2,7% van de deelnemers geeft aan ondersteuning nodig te hebben bij hun financiële situatie.
- Bijna een derde (32,5%) geeft aan ten minste één keer zorg gemeden te hebben vanwege de kosten.

KERNBOODSCHAP GEVOLGEN VOOR ARBEIDSPARTICIPATIE EN FINANCIËLE GEVOLGEN

- Vier op de vijf deelnemers in de werkzame leeftijd had betaald werk voor QVS. In onderzoeksjaar 2022 betreft dit de helft van de deelnemers. Zij werken gemiddeld 22 uur per week.
- Van de deelnemers zonder werk is vier op de vijf deelnemers gestopt met werken door QVS.
- Van de deelnemers zonder betaald werk is een op de tien gestopt met werken door QVS tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022.
- Deelnemers zonder werk ervaren een lagere kwaliteit van leven en ervaren gezondheid dan deelnemers met betaald werk.
- Drie op de vijf deelnemer is er financieel op achteruitgegaan sinds de Q-koortsbesmetting en een kwart van de deelnemers komt in hun huishouden momenteel geld te kort.
- Twee op de vijf deelnemers maakt zich zorgen om de huidige financiële situatie en een derde heeft ten minste een keer zorg gemeden vanwege de kosten.

3.3 Zorggebruik, tevredenheid en zorgcoördinatie

Zorgverleners

Met welke zorgverleners heeft de totale groep deelnemers contact gehad voor QVS in onderzoeksjaar 2022 en hoe tevreden was men met deze zorg?

Tabel 6. Percentage deelnemers dat een zorgverlener heeft bezocht voor QVS, gemiddeld aantal zorgbezoeken per zorgverlener en de gemiddelde tevredenheid per zorgverlener voor het jaar voorafgaand aan onderzoeksjaar 2022 voor de totale groep deelnemers (n=440)

	Percentage van totale groep deelnemers dat minimaal één bezoek heeft gehad ^a	Gemiddeld aantal bezoeken per zorgverlener ^b	Tevredenheid per zorgverlener, waarbij 1=zeer ontevreden en 10=zeer tevreden ^b
Huisarts (n=170)	38,6%	5,0	6,6
Fysiotherapeut (n=129)	29,3%	21,6	7,7
Nazorgadviseur Q-support (n=110)	25,0%	3,4	7,7
Medisch adviseur Q-support (n=78)	17,7%	1,4	7,5
Ergotherapeut (n=43)	9,8%	6,9	6,8
Psycholoog of psychotherapeut (n=43)	9,8%	10,5	7,7
Bedrijfsarts (n=34)	7,7%	4,9	5,5
Cardioloog (n=33)	7,5%	2,2	6,3
Internist (n=31)	7,0%	2,7	7,2
Diëtist of voedingsdeskundige (n=26)	5,9%	5,0	6,9
Longarts (n=25)	5,7%	2,7	6,7
Maatschappelijk werker (n=21)	4,8%	9,0	7,2
Neuroloog (n=19)	4,3%	2,3	7,1
Revalidatiearts (n=19)	4,3%	4,1	6,7
KNO-arts (n=17)	3,9%	2,4	7,4
Osteopaat (n=17)	3,9%	3,8	7,6
Homeopaat (n=15)	3,4%	6,4	7,3
MDL-arts (n=15)	3,4%	2,1	6,3
Acupuncturist (n=14)	3,2%	7,5	7,5
Verzekeringsarts (n=14)	3,2%	1,9	5,0
Chirurg (n=13)	3,0%	3,2	7,8
Dermatoloog (n=12)	2,7%	3,2	6,4
Reumatoloog (n=12)	2,7%	2,3	7,3
Chiropractor (n=10)	2,3%	4,2	6,7
Manueel therapeut (n=9)	2,0%	9,7	8,0
Orthomoleculair arts (n=6)	1,4%	3,0	6,3
Cesar therapeut (n=2)	0,5%	13,0	9,5
Hormoontherapeut (n=1)	0,2%	2,0	8,0
Andere zorgverlener (n=62)	14,0%	6,1	7,0

^a Percentage deelnemers dat minimaal één bezoek heeft gehad bij verschillende zorgverleners tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022 voor de totale groep deelnemers (n=440)

^b Gemiddeldes zijn berekend op basis van het aantal deelnemers dat ten minste één bezoek heeft gehad bij de betreffende zorgverlener. Dit aantal deelnemers staat per zorgverlener vermeld.

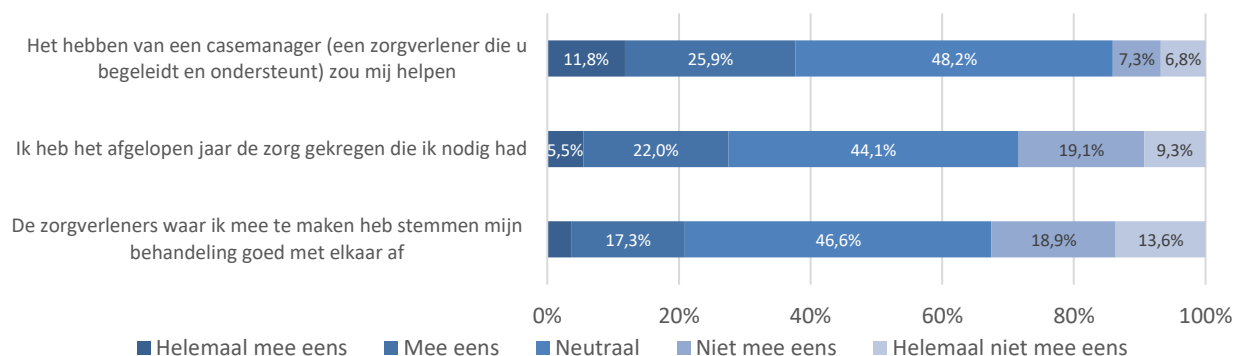
Zorgverleners en tevredenheid zorg voor QVS

- 236 (53,6%) van de 440 deelnemers hebben in het afgelopen jaar ten minste één zorgverlener bezocht voor QVS.
- Over het algemeen hebben de deelnemers gemiddeld 2,3 zorgverleners bezocht in het afgelopen jaar. Van alle patiënten bracht 38,6% een bezoek aan de huisarts, gevolgd door 29,3% aan de fysiotherapeut (Tabel 6).
- Van de tien meest bezochte zorgverleners voor QVS werd gemiddeld het vaakst een bezoek gebracht aan de fysiotherapeut (gemiddeld 21,6 keer), gevolgd door de psycholoog (gemiddeld 10,5 keer) (Tabel 6).
- Nagenoeg alle zorgverleners kregen een gemiddeld cijfer van een 6 of hoger, op de bedrijfsarts (5,5) en de verzekeringsarts na (5,0) (Tabel 6).

- De zorg en begeleiding die men kreeg van de zorgverleners voor QVS in het jaar voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst krijgt een 6,4.

Overzicht en coördinatie van zorg door zorgverleners

Welke zorgverleners hebben een overzicht van de zorg en welke zorgverleners coördineren de zorg van de totale groep deelnemers?



Figuur 13. Mate van zorgcoördinatie en behoefte van ondersteuning voor zorgcoördinatie voor de totale groep deelnemers (n=440)

Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur.

Overzicht en coördinatie van zorg door zorgverleners

- Bijna twee op de vijf (38%) deelnemers geeft aan het eens te zijn met de stelling dat een casemanager zou kunnen helpen. Slechts een derde (28%) van de deelnemers geeft aan in het jaar voorafgaand aan onderzoeksjaar 2022 de zorg gekregen te hebben die zij nodig hadden (Figuur 13).
- Een op de vijf (21%) deelnemers gaven aan dat de zorgverleners waar zij mee te maken hadden, de behandelingen goed afstemmen (Figuur 13). Van deze deelnemers geeft 59% aan dat de huisarts de zorgbehandelingen goed afstemt, gevolgd door de fysiotherapeut (40%).
- Bijna de helft (n=208; 47,3%) van de deelnemers rapporteert dat een zorgverlener het overzicht van de totale zorg heeft. Voor 75% van deze deelnemers is dat de huisarts.
- Van de 208 deelnemers met een zorgverlener met het totaaloverzicht van de zorg geeft 28,4% aan dat de desbetreffende zorgverlener ook de zorg coördineert. In 26,9% van de gevallen betreft het een gedeeltelijke coördinatie van de zorg.

KERNBOODSCHAP ZORGGEBRUIK, TEVREDENHEID EN ZORGCOÖRDINATIE

- Deelnemers bezochten in het afgelopen jaar gemiddeld twee zorgverleners.
- De algemene zorg en begeleiding voor QVS in het afgelopen jaar krijgt gemiddeld een 6,4.
- Een derde van de deelnemers geeft aan in het afgelopen jaar de zorg gekregen te hebben die zij nodig hadden.
- Ongeveer de helft van de deelnemers heeft een zorgverlener met het totaaloverzicht van de zorg. Voor een op de drie deelnemers werd de zorg ook gecoördineerd door de desbetreffende zorgverlener.

3.4 Eenzaamheid, de dood en rouw

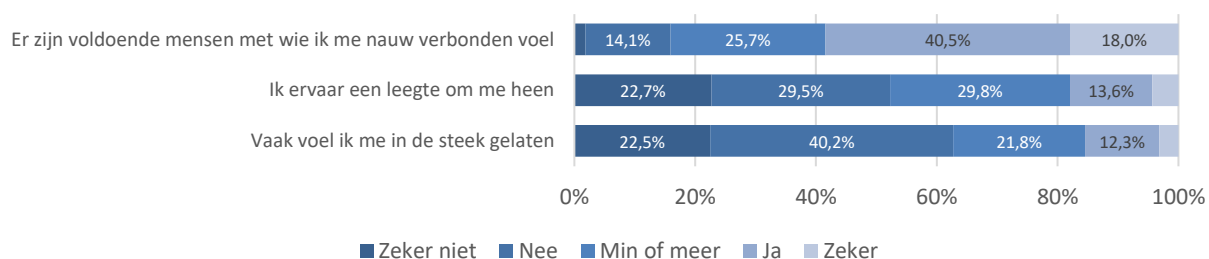
Eenzaamheid

In welke mate ervaart de totale groep deelnemers eenzaamheid?

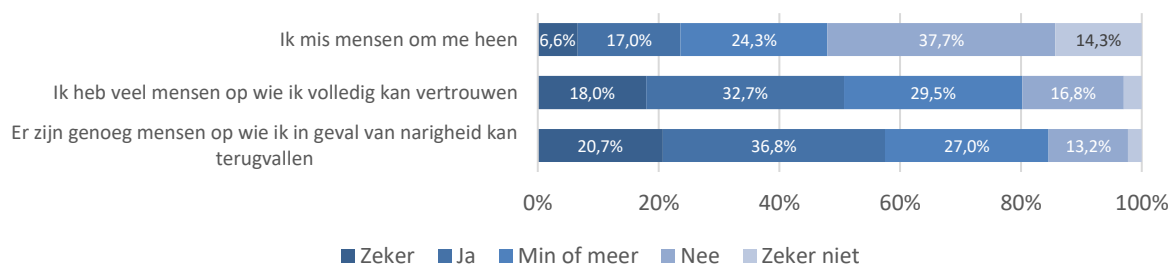
	Totale eenzaamheidsscore	Sub-schaal: Emotionele eenzaamheid	Sub-schaal: Sociale eenzaamheid
Gemiddelde score (SD)	2,7 (2,2)	1,3 (1,2)	1,4 (1,2)
Mediane score (IQR)	2,0 (1,0-5,0)	1,0 (0,0-2,0)	1,0 (0,0-2,0)
Niet eenzaam n(%) (totaalscore ≤1; sociaal/emotioneel score=0)	169 (38,4)	161 (36,6)	143 (32,5)
Enigszins eenzaam n(%) (totaalscore ≥2 ≤4; sociaal/emotioneel score =1-2)	151 (34,3)	183 (41,6)	188 (42,7)
Sterk eenzaam n(%) (totaalscore ≥5; sociaal/emotioneel score=3)	120 (27,3)	96 (21,8)	109 (24,8)

Tabel 7. Eenzaamheidsscore 6-item De Jong Gierveld eenzaamheidsschaal alsmede de sub-schalen voor emotionele en sociale eenzaamheid voor de totale groep deelnemers (n=440)

14A: Emotionele eenzaamheid



14B: Sociale eenzaamheid



Figuur 14. Mate van A) emotionele en B) sociale eenzaamheid van de totale groep deelnemers (n=440)
Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur.

Eenzaamheid

- De gemiddelde totaalscore van de 6-item De Jong Gierveld eenzaamheidsschaal is 2,7 ($SD=2,2$; $mediaan=2,0$; $IQR=1,0-5,0$). Op basis van de afkapwaarden van de eenzaamheidsschaal is 27,3% van de deelnemers sterk eenzaam en 34,3% enigszins eenzaam (Tabel 7). Wat betreft de sub-schalen is 21,8% van de deelnemers is sterk emotioneel eenzaam en 24,8% is sterk sociaal eenzaam.
- 58% van de deelnemers geeft aan dat er voldoende mensen om hen heen zijn met wie zij zich verbonden voelen (figuur 14A). 76% geeft aan dat zij mensen om zich heen missen (figuur 14B).

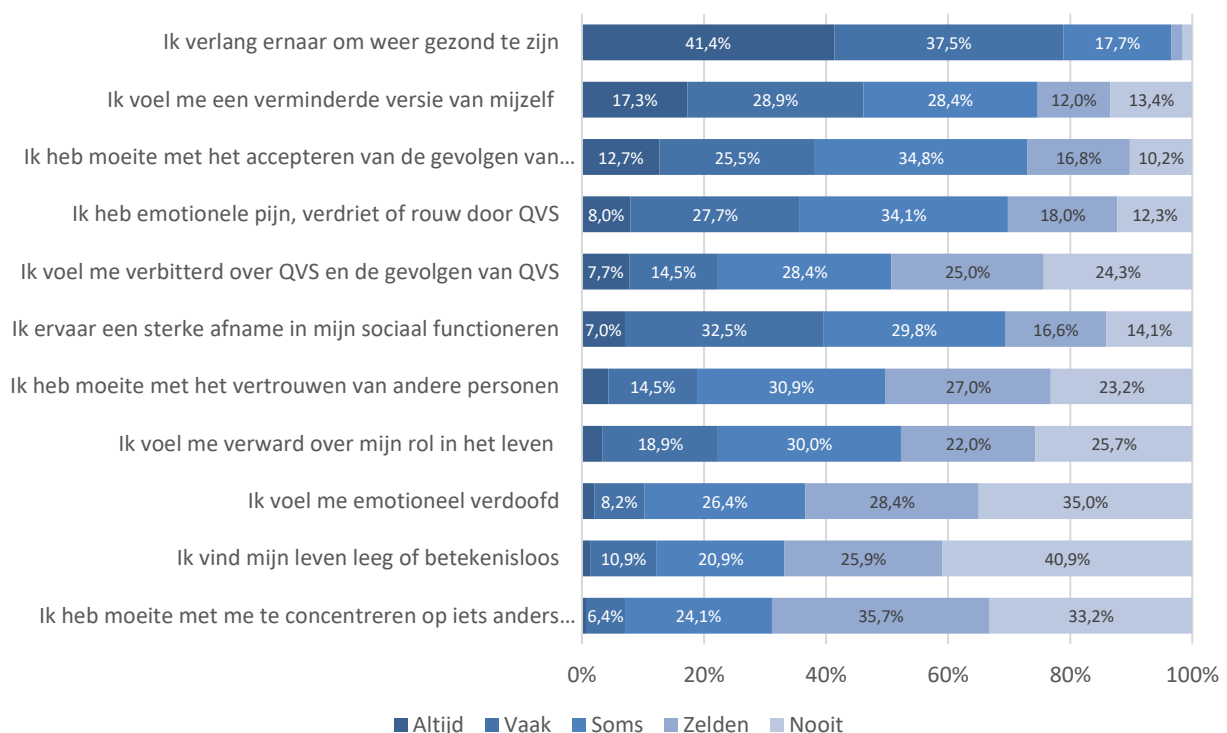
- Slechts 12,5% van de deelnemers wenst ondersteuning bij eenzaamheid, sociaal isolement of zingeving. Deze ondersteuning bestaat bij voorkeur uit coaching (47%) die fysiek (65%) en op individueel niveau (49%) plaatsvindt.

De dood en rouw

Welke gedachten heeft de totale groep deelnemers omtrent de thema's de dood en rouw?

Tabel 8. Overzicht van totale groep deelnemers (n=440) die weleens het gevoel hebben gehad dat dat het leven het niet waard was en weleens de wens gehad dat men dood was

Gewenst dat u dood was		Gevoel dat het leven het niet waard was		
		Ja	Nee	Weet niet
	Ja	125 (28,4%)	23 (5,2%)	8 (1,8%)
	Nee	21 (4,8%)	228 (51,8%)	8 (1,8%)
	Weet niet	5 (1,1%)	7 (1,6%)	15 (3,4%)



Figuur 15. Mate van gedachten over rouw bij de totale groep deelnemers (n=440)
Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur.

De dood en rouw

- Bijna een derde (28,4%) van de deelnemers heeft weleens het gevoel gehad dat het leven het niet waard was om geleefd te worden én weleens de wens gehad dood te willen zijn. 51,8% heeft geen van beiden gedachten gehad (Tabel 8).
- 18% van de deelnemers heeft de gedachte dat men beter dood zou kunnen zijn en 53% heeft angst voor de toekomst; 15,5% heeft de gedachte dat men beter dood zou kunnen zijn én heeft angst voor de toekomst [Bijlage H, tabel H1].
- 14,8% heeft de gedachte dat men beter dood zou kunnen zijn én weleens de wens gehad dood te willen zijn [Bijlage H, tabel H2].
- 69,8% van de deelnemers heeft soms tot altijd emotionele pijn, verdriet of rouw door QVS (Figuur 15). Twee op de vijf (41,1%) deelnemers verlangt er altijd naar om weer gezond te zijn (Figuur 15).

KERNBOODSCHAP EENZAAMHEID, DE DOOD EN ROUW

- Drie op de vijf deelnemers is enigszins tot sterk eenzaam: een op de vijf ervaart sterke emotionele eenzaamheid en een kwart ervaart sterke sociale eenzaamheid.
- Een derde van de deelnemers heeft weleens het gevoel gehad dat het leven het niet waard was om geleefd te worden én weleens de wens gehad dood te willen zijn. De helft van de deelnemers heeft angst voor de toekomst.
- Twee derde van de deelnemers heeft emotionele pijn, verdriet of rouw door QVS.

3.5 Omgaan met QVS

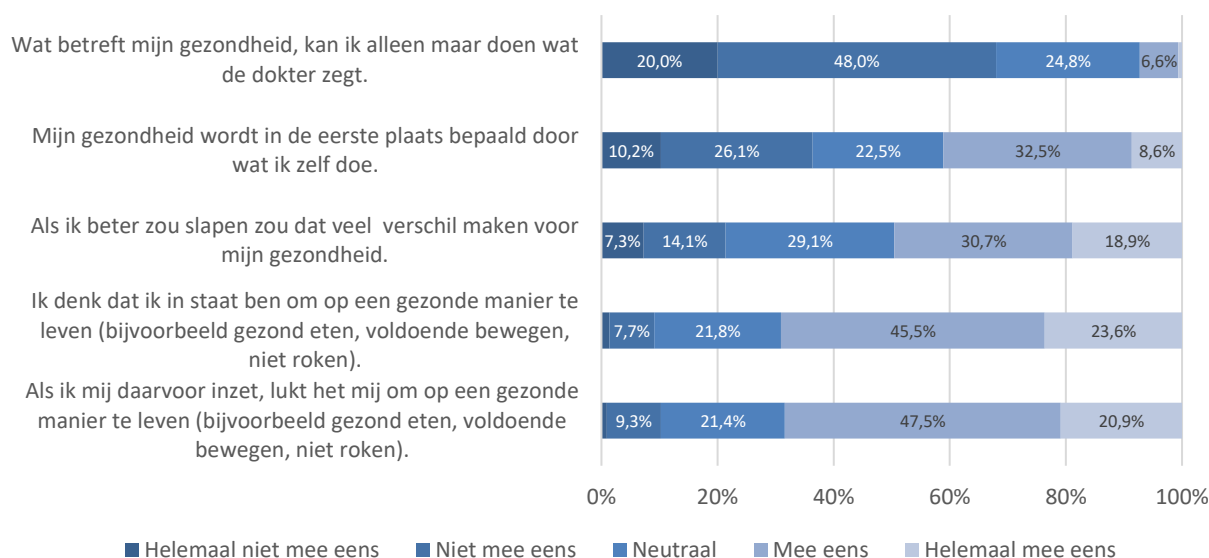
Hoe gaat de totale groep deelnemers om met problemen, gezondheid en QVS?

Omgaan met problemen (cognitie)



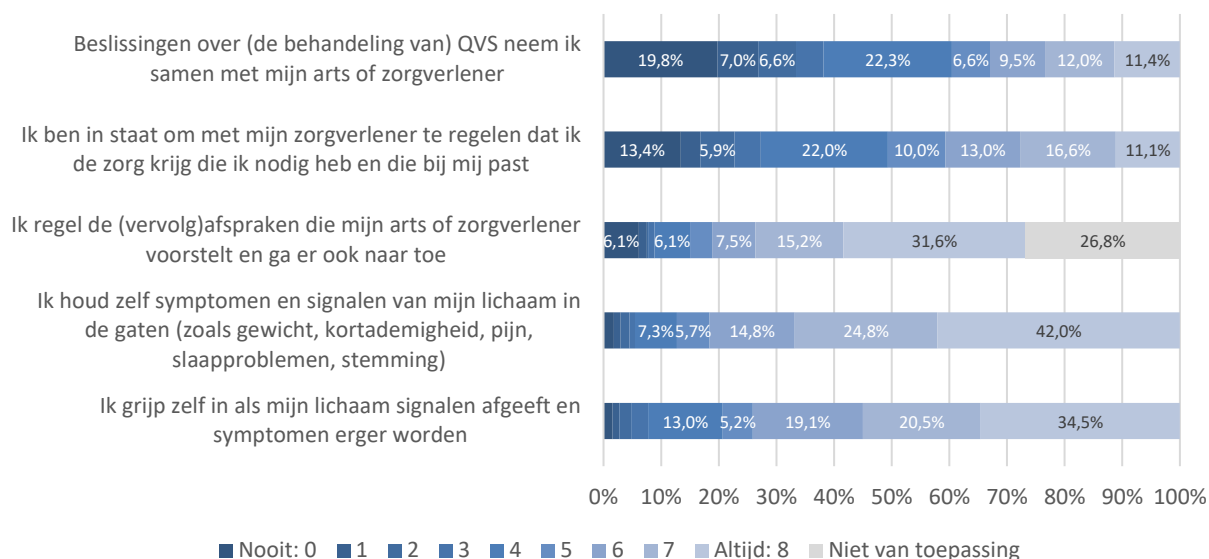
Figuur 16. Mate van omgaan met problemen (cognitie) voor de totale groep deelnemers (n=440)
Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur.

Omgaan met gezondheid (coping)

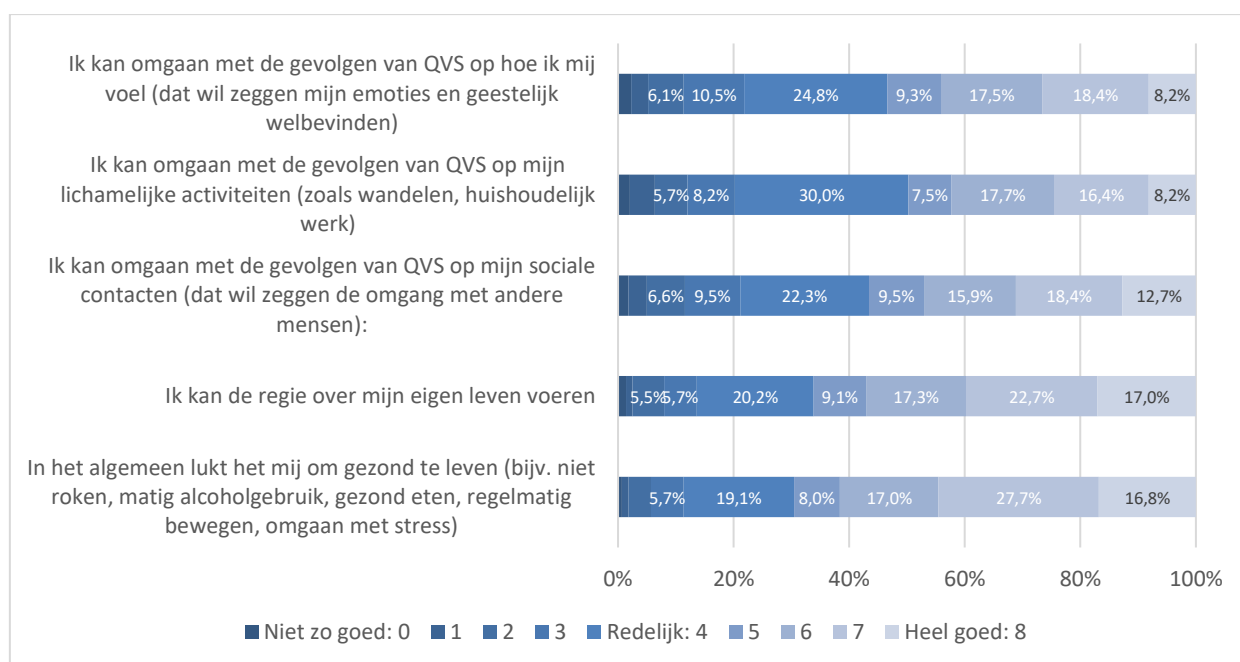


Figuur 17. Mate van omgaan met gezondheid (coping) voor de totale groep deelnemers (n=440)
Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur.

Omgaan met QVS



Figuur 18. Mate van zelfmanagement in de totale groep deelnemers (n=440)
Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur.



Figuur 19. Mate waarin men omgaat met QVS in de totale groep deelnemers (n=440)
Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur.

Omgaan met QVS

- Bijna een op de vijf (17,5%) deelnemers zoekt troost en begrip en 25,2% laat merken dat zij ergens mee zitten (Figuur 16).
- Drie op de vijf (69,1%) deelnemers geeft aan in staat te zijn gezond te leven; 41,1% geeft aan dat gezondheid in de eerste plaats bepaald wordt door wat men zelf doet (Figuur 17).
- Het merendeel (97,8%) weet een beetje tot veel wat QVS is.
- Minstens 79,3% van de deelnemers geeft aan zelf in te grijpen als symptomen erger worden en zelf signalen in de gaten te houden. Een op de vijf (19,8%) deelnemers neemt nooit samen beslissingen met arts of zorgverlener (Figuur 18).

- Circa 43,5% geeft aan niet zo goed tot redelijk om te gaan met de gevolgen van QVS op sociale contacten, om te gaan met de gevolgen van QVS op hoe men zich voelt, en om te gaan met de gevolgen van QVS op de lichamelijke activiteiten (Figuur 19).

KERNBOODSCHAP OMGAAN MET QVS

- Minstens 79% van de deelnemers geeft aan zelf in te grijpen als symptomen erger worden en houdt zelf signalen hiervan in de gaten.
- Een op de vijf deelnemers zoekt troost en begrip en een kwart laat het merken wanneer zij ergens mee zitten.
- Twee op de vijf deelnemers geeft aan niet zo goed tot redelijk om te gaan met de gevolgen van QVS op sociale contacten.

3.6 Herkenning en erkenning

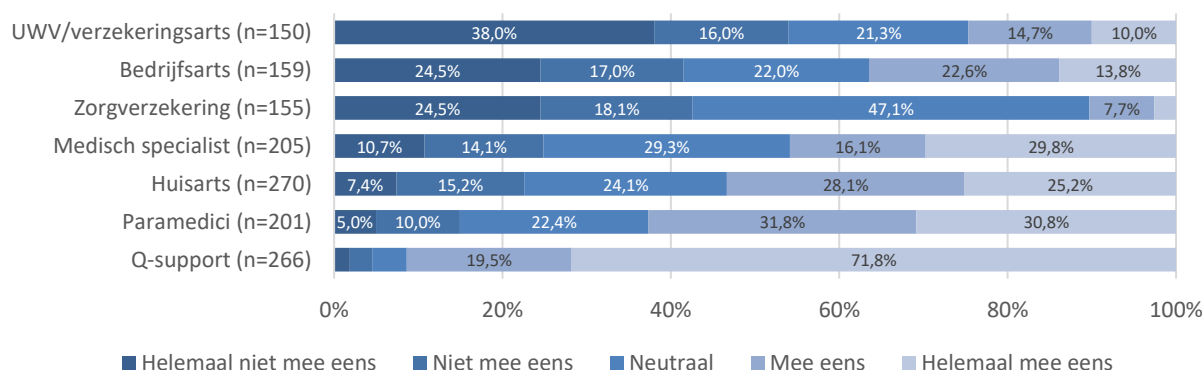
In welke mate ervaart de totale groep deelnemers herkenning en erkenning?

De module herkenning en erkenning van QVS is optioneel. Dit betekent dat het niet verplicht was deze module in te vullen. In totaal hebben 275 (62,5%) van de deelnemers deze module ingevuld. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 53 jaar en 57% is vrouw (Tabel 8).

Tabel 9. Sociaal-demografische kenmerken en cijfers voor (h)erkenning van de deelnemers die de optionele module hebben ingevuld (n=275)

Respondenten (n=275, 62,5%)	
Sociaal-demografische kenmerken	
Leeftijd in jaren, gemiddelde (SD)	53,1 (12,2)
Leeftijd in jaren, mediaan (IQR)	54 (45,5-62,5)
Geslacht, n (%)	
Man	119 (43,3)
Vrouw	156 (56,7)
Herkenning van QVS (1=helemaal niet, 10=volledig)	
Cijfer herkenning, gemiddelde (SD)	5,3 (2,4)
Cijfer herkenning, mediaan (IQR)	5 (3-7)
Mate van erkenning als QVS-patiënt (1=helemaal niet, 10=volledig)	
Cijfer erkenning, gemiddelde (SD)	5,1 (2,4)
Cijfer erkenning, mediaan (IQR)	5 (3-7)

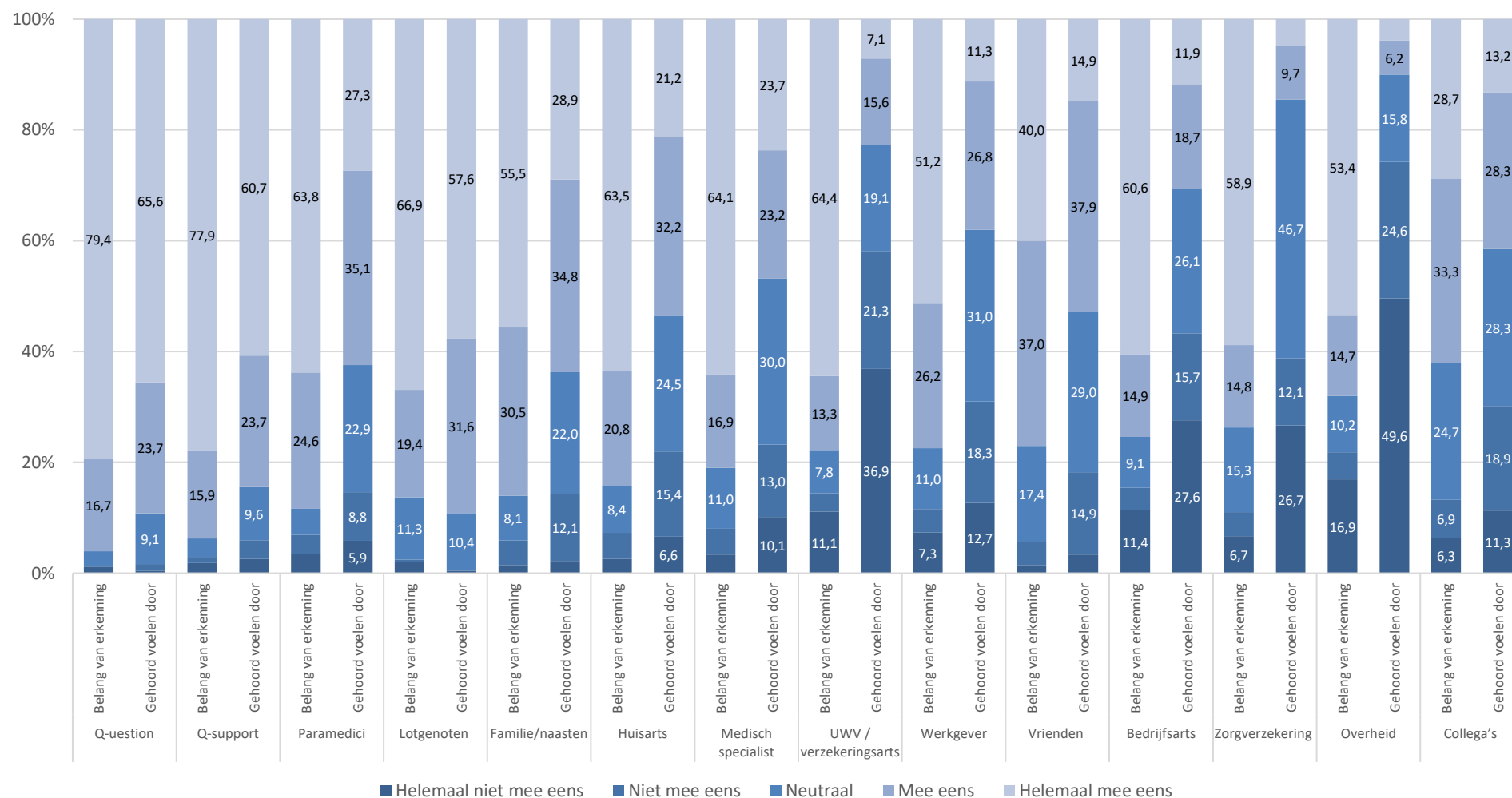
Herkenning



Figuur 20. Mate waarin de partijen de QVS-patiënt herkennen volgens de deelnemers (n=275)

Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur. De deelnemers die niet van toepassing hebben geselecteerd bij verschillende partijen zijn niet meegenomen in dit figuur. De percentages zijn dus berekend op basis van de deelnemers die de stelling hebben beantwoord met helemaal niet mee eens – helemaal mee eens. Per partij staat het aantal deelnemers hiervan vermeld.

Erkenning



Figuur 21. Mate waarin de deelnemers erkenning van belang vinden en zich begrepen en/of gehoord voelen door verschillende personen en instanties (n=275). Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur. De deelnemers die niet van toepassing hebben geselecteerd bij verschillende personen en instanties zijn niet meegenomen in dit figuur. De percentages zijn dus berekend op basis van de deelnemers die de stelling hebben beantwoord met helemaal niet mee eens – helemaal mee eens. Per persoon en instantie staat het aantal deelnemers vermeld.

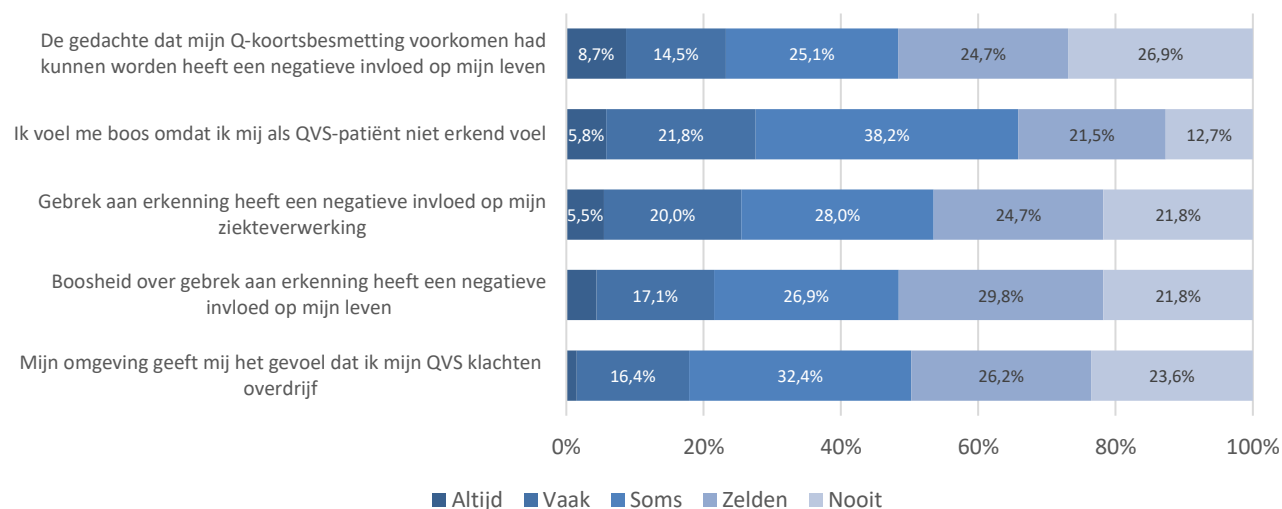
Herkenning en erkenning

- Deelnemers geven de mate waarin men herkenning van QVS ervaart gemiddeld een 5,3 ($SD=2,4$; $mediaan=5,0$; $IQR=3,0-7,0$) (Tabel 9).
- Meer dan de helft (54,0%) van de deelnemers ervaart geen herkenning door het UWV/de verzekeringsarts, gevolgd door de zorgverzekering (42,6%) en de bedrijfsarts (41,5%). De grote meerderheid (91,4%) ervaart herkenning door Q-support (Figuur 20).
- Deelnemers geven de mate waarin men zich erkend voelt als QVS-patiënt gemiddeld een 5,1 ($SD=2,4$; $mediaan=5,0$; $IQR=3,0-7,0$) (Tabel 9).
- Deelnemers voelen zich het minst begrepen en/of gehoord door de overheid (74,2%), gevolgd door het UWV/de verzekeringsarts (58,2%), de bedrijfsarts (43,3%) en de zorgverzekering (38,8%). Dit terwijl men de erkenning van deze partijen wel van belang vindt (overheid: 68,1%, bedrijfsarts: 75,5% en UWV/verzekeringsarts: 77,7%) (Figuur 21).
- Deelnemers vinden erkenning door Q-uestion (96,0%), gevolgd Q-support (93,7%) en paramedici (88,4%) het meest van belang. Door deze partijen voelt men zich over het algemeen ook begrepen en/of gehoord (Q-uestion: 89,2%, Q-support: 84,4% en paramedici: 62,4%) (Figuur 21).

Omgaan gebrek aan erkenning en invloed COVID-19 op (h)erkenning van QVS

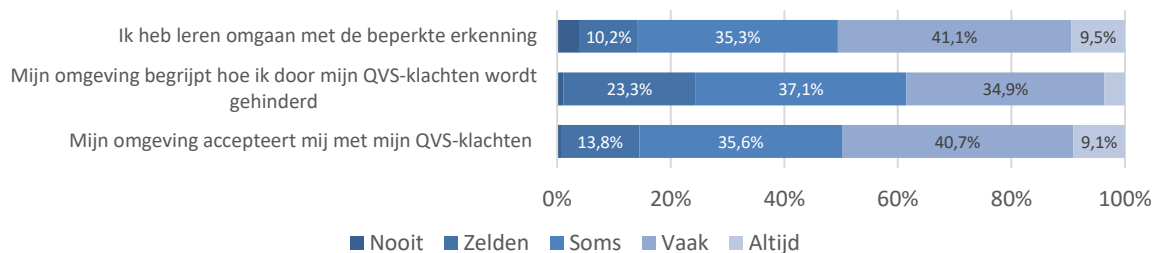
Hoe gaan deelnemers om met het gebrek aan erkenning en wat is de invloed van COVID-19 op de herkenning en erkenning van QVS?

Omgaan met gebrek aan erkenning



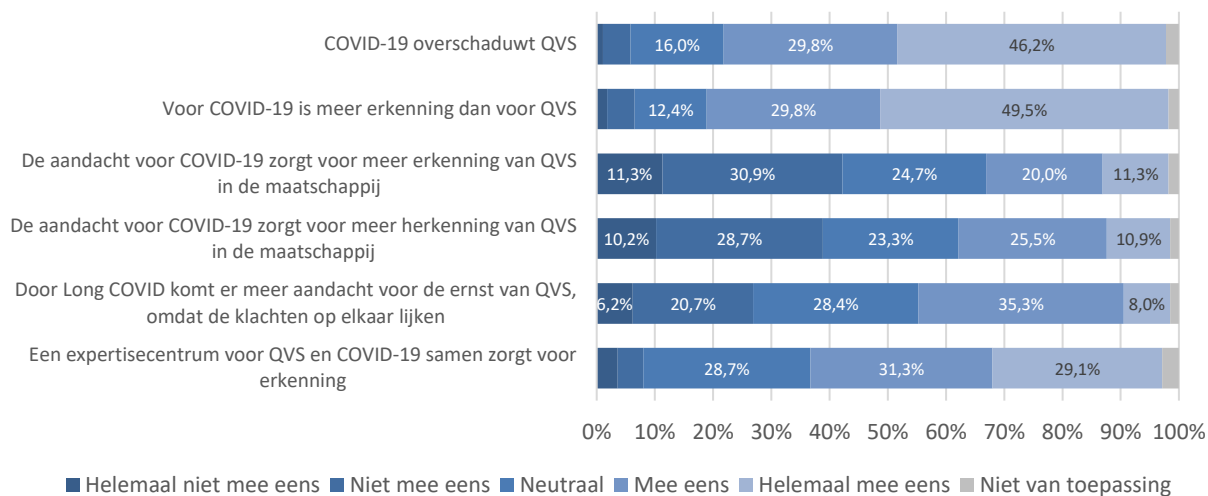
Figuur 22. Mate waarin gebrek aan erkenning een negatieve invloed heeft op het leven van de QVS-patiënt voor de deelnemers (n=275)

Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur.



Figuur 23. Mate waarin men heeft leren omgaan met beperkte erkenning en geaccepteerd en begrepen wordt door de omgeving voor de deelnemers (n=275)
Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur.

Invloed COVID-19 op (h)erkenning QVS



Figuur 24. Mate waarin COVID-19 (h)erkenning van QVS beïnvloedt voor het QVS cohort (n=219)
Percentages lager dan 5,0% zijn niet weergegeven in het figuur.

Omgaan gebrek aan erkenning en invloed COVID-19 op (h)erkenning van QVS

- 27,6% van de deelnemers voelt zich vaak tot altijd boos omdat men als QVS-patiënt niet erkend wordt en voor 25,5% heeft het gebrek aan erkenning vaak tot altijd een negatieve invloed op de ziekteverwerking (Figuur 22).
- 38,5 tot 50,6% van de deelnemers heeft leren omgaan met de beperkte erkenning, heeft het gevoel dat de omgeving hen accepteert en begrijpt hoe men door QVS-klachten wordt gehinderd (Figuur 23).
- 38,9 van de deelnemers vindt dat de aandacht voor COVID-19 niet voor extra herkenning van QVS zorgt in de maatschappij. 79,3% vindt dat er voor COVID-19 meer erkenning is dan voor QVS en 76,0% vindt dat QVS overschaduwde wordt door COVID-19 (Figuur 24).

KERNBOODSCHAP HERKENNING EN ERKENNING

- De mate waarin deelnemers herkenning van QVS ervaren krijgt gemiddeld een 5,3. Men voelt zich het minst herkend door het UWV/de verzekeringsarts en de zorgverzekering.
- De mate waarin deelnemers zich erkend voelen als QVS-patiënt krijgt gemiddeld een 5,1. Men voelt zich het minst begrepen en/of gehoord door de overheid en het UWV/de verzekeringsarts. Dit terwijl men de erkenning van deze partijen wel van belang vindt.
- De helft van de deelnemers heeft leren omgaan met de beperkte erkenning. Voor een kwart heeft het gebrek aan erkenning altijd tot vaak een negatieve invloed op de ziekteverwerking.

3.7 Leefstijl

De module leefstijl is optioneel. Dit betekent dat het niet verplicht was deze module in te vullen. In totaal hebben 244 (55,5%) van de deelnemers deze module ingevuld. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 54 jaar en 59% is vrouw (Tabel 10).

Tabel 10. Sociaal-demografische kenmerken van de deelnemers die de optionele leefstijl module hebben ingevuld (n=244)

Aantal respondenten, n (%)	244 (55,5)
Sociaal-demografische kenmerken	
Leeftijd in jaren, <i>gemiddelde (SD)</i>	53,5 (12,1)
Leeftijd in jaren, <i>mediaan (IQR)</i>	55 (46-62)
Geslacht, n (%)	
Man	101 (41,4)
Vrouw	143 (58,6)

Leefstijl

- Het merendeel van de deelnemers (79%) heeft een beetje tot veel vertrouwen dat aanpassingen aan de leefstijl kan helpen in het omgaan met QVS-klachten. 66% van de deelnemers wenst hulp bij het aanpassen van de leefstijl en 61% staat open voor het ontvangen van advies of aanpassingen aan de leefstijl. Echter geeft 60% van de deelnemers aan dat zij tevreden zijn met hun huidige leefstijl.
- Deelnemers doen gemiddeld 14 uur per week lichte tot matige inspanning en gemiddeld 5 uur per week zware inspanning.
- Iets meer dan 4 op de 5 deelnemers (84%) wandelt of fietst tenminste één dag per week en 23% sport tenminste één dag per week.

Verdiepende analyses van de leefstijlmodule, gebaseerd op de NHG-Zorgmodule Leefstijl, worden geanalyseerd door Q-support en resultaten worden op een later moment gepresenteerd.

3.8 Afsluiting

Redenen deelname onderzoek

Wat zijn de redenen van deelname aan het huidige onderzoek?

Tabel 11. Redenen voor deelname aan het onderzoek voor de totale groep deelnemers

Reden deelname onderzoek n (%)	QVS deelnemers (n=440)*
Bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek	366 (83%)
Om de zorg voor QVS patiënten te verbeteren	363 (83%)
Met uitkomsten onderzoek een beter beeld te krijgen van de gevolgen van QVS	317 (72%)
Meer inzicht in eigen ziektebeloop	215 (49%)
Om een persoonlijk overzicht te krijgen	206 (47%)
Om een medisch adviesgesprek te krijgen	83 (13%)
Anders, namelijk:	21 (5%)

* Meerdere antwoorden mogelijk per deelnemer. Hierdoor komt het totale aantal antwoorden niet overeen met de totale populaties.

Redenen deelname onderzoek

- De drie voornaamste redenen om deel te nemen aan het onderzoek zijn om bij te dragen aan wetenschappelijk onderzoek (83%), om de zorg voor QVS-patiënten te verbeteren (83%) en om met de uitkomsten van het onderzoek een beter beeld te krijgen van de gevolgen van QVS (72%) (Tabel 11).

Conclusie

De langetermijngevolgen op het gezondheids-, sociaal-, en arbeidsdomein zijn groot voor deelnemende patiënten met QVS en QVS-gelijkende klachten. Deelnemers hebben veel verschillende klachten, waaronder ernstige vermoeidheidsklachten en concentratieproblemen. Kwaliteit van leven en de ervaren gezondheid van deelnemers is lager dan in de algemene Nederlandse bevolking. Er zijn weinig verschillen in lange termijn uitkomsten en het vervullen van sociale rollen tussen onderzoeksjaar 2021 en 2022. Opvallend is dat de gemiddelde ervaren gezondheid gelijk blijft, terwijl deelnemers aangeven dat hun algemene gezondheid slechter is ten opzichte van een jaar geleden.

Binnen het arbeidsdomein blijkt dat vier op de vijf deelnemers zonder betaald werk gestopt is met werken door QVS. Ook in onderzoeksjaar 2022 zijn nog deelnemers gestopt met werken door QVS, na een gemiddelde ziekte duur van 13 jaar. De financiële situatie van de deelnemende patiënten is over het algemeen achteruit gegaan (deels) door QVS: men komt geld te kort in het huishouden en maakt zich hier ook zorgen om. Met deze uitkomsten blijft het thema arbeid en financiën actueel en zal in onderzoeksjaar 2023 verder worden uitgebreid.

De zorg en begeleiding voor QVS geven deelnemers over het algemeen een voldoende. Men bezoekt nog steeds zorgverleners voor QVS, maar geeft ook aan niet de zorg te krijgen die men nodig heeft. De verdiepende thema's die in onderzoeksjaar 2022 voor het eerst zijn uitgevraagd, laten zien dat veel deelnemers eenzaamheid ervaren en dat dit hoger is vergeleken met de Nederlandse bevolking. Daarnaast ervaart de meerderheid emotionele pijn, verdriet of rouw door QVS en heeft men moeite met het omgaan met QVS. De mate van (h)erkenning door instanties en personen krijgt gemiddeld een onvoldoende.

In september 2023 zullen QVS-patiënten worden uitgenodigd om de derde vragenlijst van het QVS database onderzoek in te vullen.

Referenties

1. Kampschreur LM, Dekker S, Hagenaars J, Lestrade PJ, Renders NHM, de Jager-Leclercq MGL, et al. Identification of Risk Factors for Chronic Q Fever, the Netherlands. *Emerging Infectious Diseases*. 2012;18(4):563-70.
2. Keijmel SP, Saxe J, van der Meer JWM, Nikolaus S, Netea MG, Bleijenberg G, et al. A comparison of patients with Q fever fatigue syndrome and patients with chronic fatigue syndrome with a focus on inflammatory markers and possible fatigue perpetuating cognitions and behaviour. *Journal of Psychosomatic Research*. 2015;79(4):295-302.
3. Bronner MB, Haagsma JA, Dontje ML, Barmantloo L, Kouwenberg R, Loohuis A, 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. *Journal of Psychosomatic Research*. 2020;139:110258.
4. Morroy G, Keijmel SP, Delsing CE, Bleijenberg G, Langendam M, Timen A, et al. Fatigue following Acute Q-Fever: A Systematic Literature Review. *Plos One*. 2016;11(5).
5. van Loenhout JAF, van Tiel H, van den Heuvel J, Vercoulen JH, Bor H, van der Velden K, et al. Serious long-term health consequences of Q-fever and Legionnaires' disease. *Journal of Infection*. 2014;68(6):527-33.
6. Wildman MJ, Smith EG, Groves J, Beattie JM, Caul EO, Ayres JG. Chronic fatigue following infection by *Coxiella burnetii* (Q fever): ten-year follow-up of the 1989 UK outbreak cohort. *QJM*. 2002;95(8):527-38.
7. Hickie I, Davenport T, Wakefield D, Vollmer-Conna U, Cameron B, Vernon SD, et al. Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study. *British Medical Journal*. 2006;333(7568):575-8.
8. Keijmel SP, Morroy G, Delsing CE, Bleijenberg G, Bleeker-Rovers CP, Timen A. Aanhoudende vermoeidheid na een Q-koortsinfectie. *Nederlands Tijdschrift van Geneeskunde*. 2012;156:A5258.
9. RIVM. Multidisciplinaire LCI-richtlijn Q-koortsvermoeidheidssyndroom. Bilthoven: RIVM; 2019.
10. Bronner MB, Haagsma JA, Dontje ML, Barmantloo L, Kouwenberg R, Loohuis A, 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. *Journal of Psychosomatic Research*. 2020;139.
11. Reukers DF, van Loenhout JA, Roof I, Senden TF, Keijmel SP, Bleeker-Rovers CP, et al. Impact of Q-fever fatigue syndrome on patients' work status. *Occupational Medicine*. 2020;70(8):578-85.
12. Reukers DFM, van Jaarsveld CHM, Knoop H, Bleeker-Rovers CP, Akkermans R, de Grauw W, et al. Explaining the long-term impact of chronic Q fever and Q fever fatigue syndrome on psychosocial functioning: A comparison with diabetes and the general population. *Journal of Psychosomatic Research*. 2019;121:37-45.
13. Morroy G, Bor HHJ, Polder J, Hautvast JLA, van der Hoek W, Schneeberger PM, et al. Self-reported sick leave and long-term health symptoms of Q-fever patients. *European Journal of Public Health*. 2012;22(6):814-9.
14. Raijmakers RPH, Keijmel SP, Breukers EMC, Bleijenberg G, van der Meer JWM, Bleeker-Rovers CP, et al. Long-term effect of cognitive behavioural therapy and doxycycline treatment for patients with Q fever fatigue syndrome: one-year follow-up of the Qure study. *Journal of Psychosomatic Research*. 2019;116:162-72.
15. Brus IM, Spronk I, Haagsma JA, Erasmus V, de Groot A, Olde Loohuis AGM, et al. Prerequisites, barriers and opportunities in care for Q-fever patients: a Delphi study among healthcare workers. *BMC Health Serv Res*. 2023;23(1):319.
16. Herdman M, Gudex C, Lloyd A, Janssen M, Kind P, Parkin D, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Quality of life research*. 2011;20(10):1727-36.
17. Smets EMA, Garssen B, Bonke B, De Haes JCJM. The multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*. 1995;39(3):315-25.

18. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *Journal of Internal Medicine*. 2011;270(4):327-38.
19. Kocalevent R-D, Hinze A, Brähler E. Standardization of the depression screener Patient Health Questionnaire (PHQ-9) in the general population. *General Hospital Psychiatry*. 2013;35:551-5.
20. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JWB, Löwe B. A brief measure for assessing Generalized Anxiety Disorder. The GAD-7. *Archives of Internal Medicine*. 2006;166:1092-7.
21. Bouwmans C, Krol M, Severens H, Koopmanschap M, Brouwer W, Hakkaart-van Roijen L. The iMTA Productivity Cost Questionnaire A Standardized Instrument for Measuring and Valuing Health-Related Productivity Losses. *Value in Health*. 2015;18(6):753-8.
22. De Jong Gierveld J, 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.
23. Nederlandse Huisartsen Genootschap. Uitvragen alle leefstijlfactoren: Nederlandse Huisartsen Genootschap; n.d. [Available from: <https://www.nhg.org/themas/publicaties/uitvragen-alle-leefstijlfactoren>.
24. Szende A, Janssen B, Cabses J. Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D: Springer Open; 2014.
25. Centraal Bureau voor de Statistiek. Ziektes komen vaak niet alleen: Centraal Bureau voor de Statistiek; 2009 [Available from: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2009/49/ziektes-komen-vaak-niet-alleen>.
26. Centraal Bureau voor de Statistiek. Gezondheid, leefstijl, zorggebruik; 2000-2009: Centraal Bureau voor de Statistiek; 2016 [Available from: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/03799/table?ts=1683199593434>.
27. Centraal Bureau voor de Statistiek. Werkzame beroepsbevolking; arbeidsduur, 2003-2022: Centraal Bureau voor de Statistiek; 2022 [Available from: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/82647NED/table?fromstatweb>.
28. Centraal Bureau voor de Statistiek. Vrijwilligerswerk 2021: Centraal Bureau voor de Statistiek; 2022 [Available from: <https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/rapportages/2022/vrijwilligerswerk-2021?onepage=true#:~:text=Gemiddeld%20besteedden%20vrijwilligers%20in%202021,week%20vrijwilligerswerk%20te%20hebben%20gedaan>.
29. CBS. Leeftijdsverdeling: <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/leeftijd/bevolking>; 2022 [Available from: <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/leeftijd/bevolking>.
30. Statistics UIF. International Standard Classification of Education ISCED 2011. Montreal, Canada: UIS; 2011.
31. Versteegh M, Vermeulen KM, Evers SMAA, de Wit GA, Prenger R, Stolk EA. Dutch tariff for the five-level version of EQ-5D. *Value in Health*. 2016;19(4):343-52.
32. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JWB. The Patient Health Questionnaire-2: Validity of a Two-Item Depression Screener. *Medical Care*. 2003;43:1284-92.

Bijlage A. Standaard vragenlijst en jaarlijkse verdieping per onderzoeksjaar

Tabel A1. Overzicht basisvragenlijst, verdiepende thema's en optionele modules voor onderzoeksjaar 2021 en 2022

	Onderzoeksjaar 2021	Onderzoeksjaar 2022
Sociaal-demografische factoren	X	X
Medische achtergrond en beloop QVS	X	X
Gezondheidsklachten	X	X
Invloed van COVID-19	X	X
Zorggebruik: zorgverleners, behandelingen en tevredenheid	X	X
Zorgbehoeften en hulpvragen		
Zorgbehoeften	X	X
Ervaren kwaliteit van zorg	X	
Zorgcoördinatie		X
Invloed op het dagelijks leven		
Energielevel	X	X
Sociale rollen ten gevolge van QVS	X	X
Netwerk + behulpzaamheid (SEMAS)		X
Invloed QVS-klachten op gezin		X
Beperkingen door QVS-klachten		X
Kwaliteit van leven		
EQ-5D-5L + VAS	X	X
EQ bolt-ons	X	X
Welbevinden		
Welbevinden (WHO-5)	X	
Depressieklachten (PHQ-2)	X	X
Angstklachten (GAD-2)	X	X
Vermoeidheid (MVI)	X	X
Post-exertionele malaise	X	X
Dood, rouw, acceptatie, coping		X
Eenzaamheid (De Jong Gierveld 6-item Eenzaamheidsschaal)		X
Slaap		X
Ontspanning		X
Werk en arbeidsparticipatie	X	X
Financiële situatie nu en voor QVS: inkomen, financiële situatie, uitkeringen en zorgmijding		X
Verwachtingen en toekomstperspectief	X	
Omgaan met QVS: omgaan met problemen, gezondheid & QVS		X
Afsluiting	X	X
Optionele modules		
Herkenning en erkenning van QVS		X
Leefstijl (NHG zorgmodule leefstijl)		X

Bijlage B. Vragenlijst

Patiënt- en medische karakteristieken

Verschillende kenmerken zijn uitgevraagd aan deelnemers, waaronder geslacht (man/vrouw/ongedifferentieerd), leeftijd, hoogst afgeronde opleiding en samenstelling van het huishouden. Voor sociaal-demografische kenmerken is leeftijd ingedeeld in zeven categorieën: 18-24 jaar, 25-34 jaar, 35-44 jaar, 45-54 jaar, 55-64 jaar, 65-74 jaar en 75 jaar en ouder. Voor verdiepende analyses is leeftijd ingedeeld in drie categorieën op basis van de indeling van het CBS (29): <40 jaar, 40-65 jaar en ≥65 jaar. Op basis van de International Standard Classification of Education (ISCED) is opleidingsniveau ingedeeld in laag, midden en hoog (30). Samenstelling van het huishouden is ingedeeld in vijf categorieën: (1) gehuwd of samenwonend, thuiswonende kinderen, (2) gehuwd of samenwonend, geen thuiswonende kinderen, (3) alleenstaande ouder, thuiswonende kinderen, (4) alleenstaande ouder, geen thuiswonende kinderen, en (5) alleenstaand.

Daarnaast is er deelnemers gevraagd over hun medische achtergrond en beloop van QVS. Hieronder vallen vragen betreffende andere langdurige aandoeningen naast QVS (langdurige aandoening wel/niet aanwezig), jaar van Q-koortsbesmetting, ziekenhuisopname en antibioticabehandeling bij Q-koortsinfectie (wel/niet), diagnose (QVS, QVS-gelijkende klachten, Q-koorts doorgemaakt, of chronische Q-koorts) en COVID-19 infectie (wel/niet).

Langetermijengevolgen op het gebied van gezondheid

Gezondheidsklachten zijn uitgevraagd door middel van een lijst met 43 gezondheidsklachten gebaseerd op eerder onderzoek naar Q-koorts, input van patiënten, input van medisch adviseurs van Q-support, wetenschappelijke literatuur en de resultaten van QVS database onderzoekjaar 2021. Daarnaast was er een optie 'anders', waarbij deelnemers een gezondheidsklacht die niet in de lijst stond konden invullen. Een totaalscore van het aantal gezondheidsklachten is gemaakt door alle klachten uit de lijst bij elkaar op te tellen.

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is gemeten aan de hand van twee gestandaardiseerde meetinstrumenten. De EQ-5D-5L-vragenlijst bestaat uit vijf domeinen die gezamenlijk kwaliteit van leven omvatten: *mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemakken angst/somberheid* (16). Daarnaast zijn er vijf extra domeinen toegevoegd om cognitie, slaap, vermoeidheid, sociale contacten en verergering van klachten na inspanning te bekijken. De vragen hebben allen vijf mogelijke antwoordcategorieën: *geen.., een beetje.., matige.., ernstige.., extreme/niet in staat...* De antwoorden op de vijf domeinen zijn gecombineerd met een waarde set van de Nederlandse populatie (31) om een gezondheidsindex te berekenen. Deze gezondheidsindex heeft een minimum score van 0 (*dood*) en een maximum van 1 (*perfecte gezondheid*). Daarnaast vulden deelnemers een visuele analoge schaal (VAS: ervaren gezondheid), gerelateerd aan de dag van de vragenlijst, in. Deze schaal kent een minimum van 0 (slechtst voorstelbare gezondheid) en een maximum van 100 (best voorstelbare gezondheid).

Vermoeidheid is uitgevraagd aan de hand van de gestandaardiseerde vragenlijst Multidimensionale Vermoeidheidsindex (MVI) (17). Deze vragenlijst bestaat uit 20 stellingen met antwoordopties op een schaal van 1 (Nee, dat klopt niet) tot 5 (Ja, dat klopt). Er is een totaalscore samengesteld door de scores op de items op te tellen, waarbij 25 geen vermoeidheid betekent en 100 ernstige vermoeidheid is. Daarnaast kunnen er op vijf sub-domeinen samengesteld worden, *algemene vermoeidheid, fysieke vermoeidheid, cognitieve*

vermoeidheid, reductie in activiteit, en reductie in motivatie, met in elk sub-domein vier van de twintig stellingen. De minimum score op een sub-domein is 5 (geen vermoeidheid); de maximum score is 20 (ernstige vermoeidheid).

Post-exertionele malaise (PEM) is uitgevraagd aan de hand van de vijf diagnostische criteria van post-exertionele neuro-immune uitputting (PENE) (18). De antwoordopties zijn op een schaal van 1 (Ja, dat klopt) tot 5 (Nee, dat klopt niet).

Psychisch welbevinden is gemeten door de korte versie van de Patient Health Questionnaire (PHQ) (19) (depressie) en de korte versie van de Generalized Anxiety Disorder (GAD) vragenlijst (20) (angststoornis). Er waren vier stellingen over problemen in de afgelopen twee weken met antwoordopties 'helemaal niet' (0), 'meerdere dagen' (1), 'meer dan de helft van de dagen' (2) en 'bijna elke dag' (3). Door het optellen van de items komt er een totaalscore voor depressie en angststoornis, met een minimum van 0 en een maximum van 6. Een score van 3 of hoger op de PHQ betekent dat er een sterke aanwijzing is voor depressie en een score van 3 of hoger op de GAD betekent dat er een sterke aanwijzing is voor een angststoornis (32).

Langetermijngevolgen op het gebied van sociaal functioneren

Invloed op het dagelijks leven is uitgevraagd door vier vragen. Allereerst zijn de deelnemers gevraagd hun algemene gezondheid op het moment van invullen van de vragenlijst te vergelijken met een jaar geleden; de antwoordopties voor deze vraag waren 'slechter', 'ongeveer hetzelfde', en 'beter'. Daarna volgden twee vragen over het energieniveau van de deelnemers: De eerste vraag was op hoeveel procent energie deelnemers zaten in de afgelopen twee weken ten opzichte van vóór de Q-koortsbesmetting. Gevolgd door de vraag of het energieniveau is veranderd ten opzichte van een jaar geleden; de antwoordopties waren 'ja, achteruit gegaan', 'ja, vooruit gegaan', en 'Nee'. Tot slot werden deelnemers gevraagd naar de vervulling van sociale rollen: in hoeverre worden de rollen (werk, studie, relatie, opvoeding, hobby's, sport, sociale contacten, vrijwilligerswerk, reizen en mantelzorg) in het leven meer, minder of evenveel vervuld ten gevolge van QVS.

Invloed op werk is gemeten aan de hand van vragen over het werk, waaronder de werkstatus vóór QVS, de werkstatus op het moment van invullen van de vragenlijst, de verandering in het gemiddelde aantal werkuren per week en de mate waarin QVS de werkproductiviteit beïnvloedt. Dit is gemeten op basis van vragen uit de IMTA Productivity Cost Questionnaire (IPCQ) (21).

Zorggebruik, tevredenheid en zorgcoördinatie

Verkregen zorg, behandelingen en ondersteuning

Aan deelnemers is gevraagd met welke zorgverleners ze contact hebben gehad vanwege QVS. Deelnemers konden in een lijst met 29 zorgverleners aankruisen met welke zorgverleners ze in het afgelopen jaar contact hebben gehad. Naast de 29 zorgverleners was er nog een optie 'anders', waarbij deelnemers een niet genoemde zorgverlener konden invullen. Vervolgens werd gevraagd aan de deelnemers hoeveel afspraken ze per zorgverlener hebben gehad in het kader van de zorg voor Q-koorts.

Tevredenheid met de zorg

Verder is deelnemers gevraagd een cijfer te geven aan de zorg in het algemeen (tevredenheid met de zorg: 1=ontevreden; 10=tevreden). Op dezelfde manier is aan deelnemers gevraagd een cijfer te geven aan elke zorgverlener en behandeling waarvan ze zorg hadden ontvangen.

Daarnaast is men gevraagd over de zorgcoördinatie door zorgverleners. Deelnemers konden aangeven, wanneer van toepassing, welke zorgverlener het volledige zorg overzicht had. Men kon kiezen uit tien verschillende zorgverleners of de optie 'anders', waarbij deelnemers een niet genoemde zorgverlener konden invullen. Als er een zorgverlener met het volledige zorg overzicht was, werd aan de deelnemers gevraagd of deze zorgverlener hun zorg coördineert (ja/nee/gedeeltelijk). Vervolgens werden er drie stellingen over zorgcoördinatie uitgevraagd, waaronder 'De zorgverleners waar ik mee te maken heb stemmen mijn behandeling goed met elkaar af'. De vijf antwoordopties voor deze drie stellingen waren 'helemaal niet mee eens', 'niet mee eens', 'neutraal', 'mee eens', of 'helemaal mee eens'. Als deelnemers het eens of helemaal eens waren met de stelling 'De zorgverleners waar ik mee te maken heb stemmen mijn behandeling goed met elkaar af', dan werd gevraagd welke zorgverleners de behandeling goed afstemmen. Deelnemers konden kiezen uit tien zorgverleners of de optie 'anders'. Tot slot was er een optionele vraag waarbij deelnemers aanbevelingen voor andere patiënten konden geven over welke zorg van waarde kan zijn.

Eenzaamheid, de dood en rouw

Eenzaamheid is uitgevraagd aan de hand van zes stellingen, met antwoordcategorieën 'zeer niet', 'nee', 'min of meer', 'ja' en 'zeer'. Deze stellingen zijn gebaseerd op verkorte 6-item De Jong Gierveld eenzaamheidsschaal van De Jong Gierveld (22). De schaal is opgedeeld in drie stelling over sociale eenzaamheid en drie stellingen over emotionele eenzaamheid. Als deelnemers 'min of meer', 'ja' of 'zeer' antwoorden, waarbij de sociale stellingen omgekeerd zijn gecodeerd, krijgen ze een score '1' voor het desbetreffende item. Voor sociale en emotionele eenzaamheid loopt de score van 0 tot 3, waarbij 0 'niet eenzaam' is en 3 'sterk eenzaam'. Voor de totale eenzaamheidsscore van alle zes de stellingen samen, is er een driedeling in de score 'niet eenzaam' (0-1), 'enigszins eenzaam' (2-4), en 'sterk eenzaam' (5-6).

Naast eenzaamheid hebben deelnemers ook vragen beantwoord met betrekking tot de dood. Dit is uitgevraagd doormiddel van twee stellingen: 'de gedachten dat u beter dood zou kunnen zijn' en 'angst voor de toekomst'. De vier antwoordopties voor deze twee stellingen waren 'helemaal niet', 'meerdere dagen', 'meer dan de helft van de dagen' en 'bijna elke dag'. Vervolgens zijn er nog twee vraagstellingen voorgelegd aan de deelnemers: 'Heeft u het afgelopen jaar weleens het gevoel gehad dat het leven het niet waard was om geleefd te worden?' en 'Heeft u het afgelopen jaar weleens gewenst dat u dood was, dat u kon gaan slapen en niet meer wakker zou worden?'. Bij deze twee vraagstellingen waren drie antwoordopties: 'ja', 'nee' en 'weet ik niet'.

Daarnaast waren er nog elf stellingen over rouw van de deelnemers, een voorbeeld van deze zelfontwikkelde stellingen (op basis van experts) is 'Ik heb emotionele pijn, verdriet of rouw door QVS', met de vijf antwoordcategorieën 'nooit', 'zelden', 'soms', 'vaak' en 'altijd'.

(H)erkenning

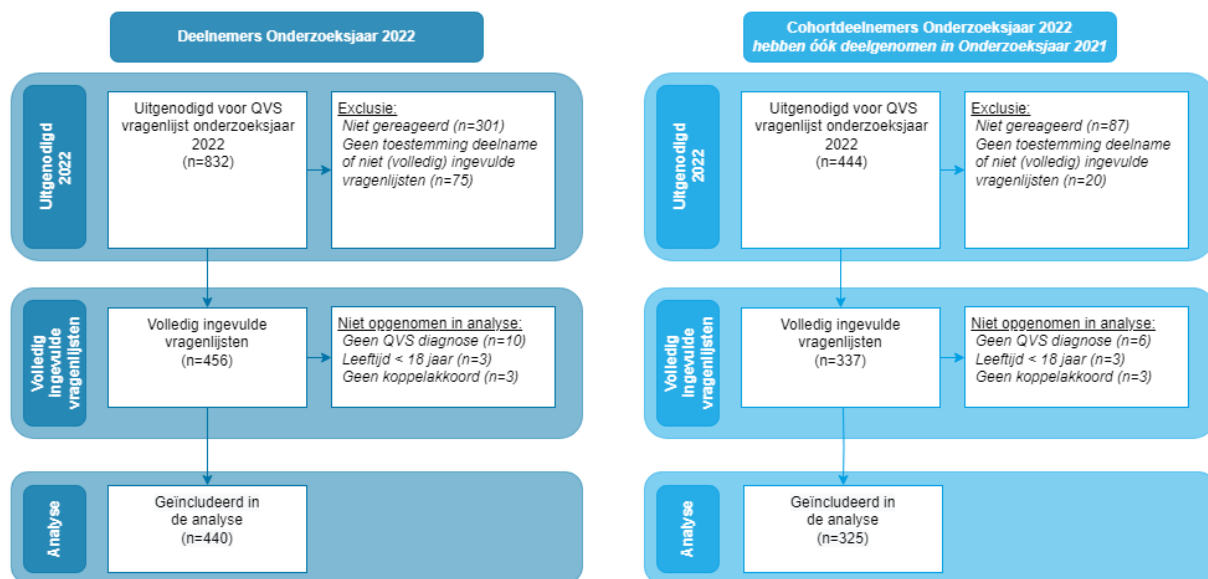
In deze optionele module zijn de deelnemers gevraagd om de mate van de herkenning van QVS een cijfer te geven op een schaal van 1 (helemaal niet) tot 10 (volledig). Vervolgens zijn deelnemers bevraagd over de mate van herkenning die men ervaart door zeven verschillende partijen; wanneer de partijen voor de deelnemer van toepassing waren, konden zij kiezen uit zes antwoord opties van 'helemaal niet mee eens' tot 'helemaal mee eens'. Daarnaast zijn de deelnemers ook gevraagd de mate waarin zij zich erkend voelen als QVS-patiënt een cijfer te

geven op een schaal van 1 (helemaal niet) tot 10 (volledig). Deelnemers werden gevraagd of zij erkenning van veertien verschillende personen en partijen van belang vinden en of zij zich begrepen en/of gehoord voelen door deze veertien personen of instanties; wanneer de personen en partijen voor de deelnemer van toepassing waren, konden zij kiezen uit zes antwoord opties van 'helemaal niet mee eens' tot 'helemaal mee eens'. Tot slot werd gevraagd hoe men omgaat met een gebrek aan erkenning van QVS, en naar de eventuele invloed van COVID-19 op (h)erkenning van QVS.

Leefstijl

In de laatste en tevens optionele module is deelnemers gevraagd of ze tevreden waren met hun leefstijl en of ze verwachten dat een verandering in leefstijl de gezondheidsrisico's in de toekomst verminderd. Dit is uitgevraagd met behulp van elf vragen, voorbeelden van deze elf vragen zijn: 'Staat u open voor het ontvangen van leefstijladvies?' en 'Heeft een leefstijlprogramma gevolgd?'. Ook zijn de deelnemers gevraagd naar hun dieet, of men een dieet volgt voor QVS-klachten en of het volgen van een dieet helpt bij het verminderen van QVS-klachten. Daarnaast zijn een aantal leefstijlfactoren gemeten aan de hand van een vragenlijst van het Nederlandse Huisartsen Genootschap (30). Deze vragenlijst bestaat uit verschillende vragen, waaronder alcoholgebruik (wel/niet), roken (wel/niet), regelmatige sport en beweging (wel/niet), en lengte (in meters) en gewicht (in kilogram).

Bijlage C. Flowcharts selectie van deelnemers



Figuur C1. Flowcharts selectie van deelnemers

Links: Flowchart van alle deelnemers die in onderzoeksjaar 2022 zijn uitgenodigd en de vragenlijst hebben ingevuld.

Rechts: Flowchart van de cohortdeelnemers die de vragenlijst in zowel onderzoeksjaar 2021 als 2022 hebben ingevuld.

Bijlage D. Non-response analyse en karakteristieken nieuwe deelnemers

Tabel D1. Algemene patiëntkarakteristieken, medische kenmerken en de belangrijkste uitkomsten voor cohortdeelnemers die voor de tweede keer hebben deelgenomen (n=325), deelnemers die alleen hebben deelgenomen in onderzoeksjaar 2021 (n=117) en deelnemers die in onderzoeksjaar 2022 voor het eerst hebben deelgenomen (n=115)

	Cohortdeelnemers onderzoeksjaar 2022	Non-responders onderzoeksjaar 2022 (wel deelgenomen in 2021)	Deelnemers voor het eerst deelgenomen in onderzoeksjaar 2022	Significantie (p-waarde) Cohort vs. non- responders ^a	Significantie (p-waarde) Cohort vs. nieuwe deelnemers ^b
	n=325	n=117	n=115		
Sociaal-demografische kenmerken					
Leeftijd in jaren, <i>gemiddelde (SD)</i>	55,1 (12,3)	57,1 (14,0)	55,2 (14,0)	0,1095	0,953
Leeftijd in jaren, <i>mediaan (IQR)</i>	56 (48-65)	59 (48-66)	57 (47-65)		
Leeftijd in categorieën, <i>n (%)</i>					
18-24 jaar	1 (0,3)	3 (2,6)	2 (1,8)		
25-34 jaar	26 (8,0)	8 (6,8)	9 (7,8)		
35-44 jaar	36 (11,1)	10 (8,5)	10 (8,7)		
45-54 jaar	83 (25,5)	21 (17,9)	29 (25,2)		
55-64 jaar	94 (28,9)	40 (34,2)	35 (30,4)		
65-74 jaar	80 (24,6)	23 (19,7)	21 (18,3)		
75 jaar en ouder	5 (1,5)	12 (10,3)	9 (7,8)		
Geslacht, <i>n (%)</i>					
Man	146 (44,9)	59 (50,4)	59 (51,3)	0,306	0,110
Vrouw	179 (55,1)	58 (49,6)	55 (47,8)		
Ongedifferentieerd	0 (0)	0 (0)	1 (0,9)		
Opleidingsniveau, <i>n (%)</i>					
Laag	77 (23,7)	37 (31,6)	34 (29,6)	0,217	0,388
Midden	141 (43,4)	43 (36,8)	43 (37,4)		
Hoog	107 (32,9)	37 (31,6)	38 (33,0)		
Samenstelling huishouden, <i>n (%)</i>					
Gehuwd of samenwonend zonder thuiswonende kinderen	135 (41,5)	50 (42,7)	49 (42,6)	0,882	0,994
Gehuwd of samenwonend met thuiswonende kinderen	103 (31,7)	33 (28,2)	35 (30,4)		
Eenouder-huishouden zonder thuiswonende kinderen	6 (1,8)	1 (0,9)	2 (1,7)		
Eenouder-huishouden met thuiswonende kinderen	12 (3,7)	4 (3,4)	5 (4,3)		
Alleenstaand	51 (15,7)	23 (19,7)	19 (16,5)		
Anders	18 (5,5)	6 (5,1)	5 (4,3)		
Werk situatie voor QVS, <i>n (%)</i>					
Betaald werk	259 (79,7)	91 (77,8)	93 (80,9)	0,887	0,500
Geen betaald werk, wel onbetaald werk	9 (2,8)	4 (3,4)	1 (0,9)		

Geen betaald of onbetaald werk	57 (17,5)	22 (18,8)	21 (18,3)		
(QVS-gerelateerde) medische kenmerken					
Aantal chronische aandoeningen, <i>n</i> (%)					
Geen chronische aandoening	219 (67,4)	80 (68,4)	72 (62,6)	0,844	0,352
1 of meer chronische aandoeningen	106 (32,6)	37 (31,6)	43 (37,4)		
QVS diagnose, <i>n</i> (%)^a					
QVS	208 (64,0)	61 (52,1)	72 (62,6)	0,272	0,006*
QVS-gelijken klachten (QVS I: officieel + niet officieel)	113 (34,7)	53 (45,3)	18 (15,7)		
Q-koorts doorgemaakt	nvt	nvt	18 (15,7)		
Chronische Q-koorts	nvt	nvt	4 (3,5)		
Anders	4 (1,2)	3 (2,6)	3 (2,6)		
Aantal jaren sinds besmetting, <i>gemiddelde (SD)</i>	12,7 (2,3)	12,3 (3,3)	12,7 (2,8)	0,262	0,867
Aantal jaren sinds besmetting, <i>mediaan (IQR)</i>	13 (12-14)	13 (12-14)	13 (12-14)		
Aantal jaren sinds besmetting in categorieën, <i>n</i> (%)					
0-4 jaar	5 (1,5)	5 (4,3)	3 (2,6)		
5-9 jaar	13 (4,0)	7 (6,0)	3 (2,6)		
10-13 jaar	184 (56,6)	63 (53,8)	54 (47,0)		
14-17 jaar	90 (27,7)	25 (21,4)	24 (20,9)		
18 jaar of langer	3 (0,9)	5 (4,3)	1 (0,9)		
Weet ik niet	30 (9,2)	15 (12,8)	30 (26,1)		
Antibiotica voor Q-koorts, <i>Ja n (%)</i>	188 (57,8)	71 (60,7)	62 (53,9)	0,736	0,656
Ziekenhuisopname bij infectie, <i>Ja n (%)</i>	52 (16,0)	25 (21,4)	24 (20,9)	0,189	0,235
Aantal gezondheidsklachten					
Aantal gezondheidsklachten sinds QVS, <i>gemiddelde (SD)^b</i>	12,7 (5,5)	12,0 (6,8)	15,3 (8,13)	0,124	0,002*
Aantal gezondheidsklachten sinds QVS, <i>mediaan (IQR)^c</i>	12 (9-17)	11 (7-16)	14 (10-21)		
Kwaliteit van leven (EQ-5D)					
Kwaliteit van leven huidig, <i>gemiddelde (SD)</i>	0,569 (0,244)	0,551 (0,283)	0,647 (0,271)	0,552	0,138
Kwaliteit van leven huidig, <i>mediaan (IQR)</i>	0,631 (0,393-0,752)	0,620 (0,353-0,765)	0,717 (0,550-0,813)		
Ervaren gezondheid (VAS) huidig, <i>gemiddelde (SD)</i>	49,5 (19,1)	50,4 (20,7)	54,7 (20,2)	0,665	0,009*
Ervaren gezondheid (VAS) huidig, <i>mediaan (IQR)</i>	50 (34-62)	50 (36-64)	58 (10-70)		

* Significantie <0,01.

^a Voor de vergelijking cohortdeelnemers versus non-responders werd voor de uitkomstmaten de vergelijking gemaakt op basis van de gegevens van onderzoeksjaar 2021. De onafhankelijke Student's t-test werd gebruikt voor het vergelijken van continue variabelen. De Chi-Square test werd gebruikt voor het vergelijken van categorische variabelen.

^b Voor de vergelijking cohortdeelnemers versus nieuwe deelnemers werd voor de uitkomstmaten de vergelijking gemaakt op basis van de gegevens van onderzoeksjaar 2022. De onafhankelijke Student's t-test werd gebruikt voor het vergelijken van continue variabelen. De Chi-Square test werd gebruikt voor het vergelijken van categorische variabelen.

^c Voor de vergelijking met de Chi Square test tussen de cohortdeelnemers en de nieuwe deelnemers zijn we uitgegaan van de diagnoses die in beide onderzoeksjaren werden uitgevraagd: QVS en QVS-gelijkend (voor QVS I is dit QVS officieel vastgesteld + QVS niet-officieel vastgesteld).

^d Voor de vergelijking QVS cohort versus non-responders werd de vergelijking gemaakt op basis van de 31 gezondheidsklachten uitgevraagd bij QVS vragenlijst onderzoeksjaar 2021.

Tabel D2. Redenen voor benaderde patiënten om niet deel te nemen aan het onderzoek

Reden deelname onderzoek <i>n (%)</i>	Responses (<i>n=56</i>)*
Niets veranderd	16 (29%)
Onvoldoende energie	14 (25%)
Onvoldoende meerwaarde	10 (18%)
Kwam niet uit	4 (7%)
Niet gezien	3 (5%)
Wel ingevuld	2 (4%)
Geen interesse	2 (4%)
Te laat met reageren	2 (4%)
Overig	3 (5%)

De deelnemers die de vragenlijst niet hebben ingevuld zijn per e-mail middels een poll door Q-support gevraagd waarom zij niet hebben deelgenomen. Van de 56 responders geeft 29% aan dat er niets veranderd is in hun situatie ten opzichte van de vorige vragenlijst, 25% geeft aan te weinig energie te hebben om de vragenlijst in te vullen en 18% geeft aan niet voldoende meerwaarde te zien om deel te nemen.

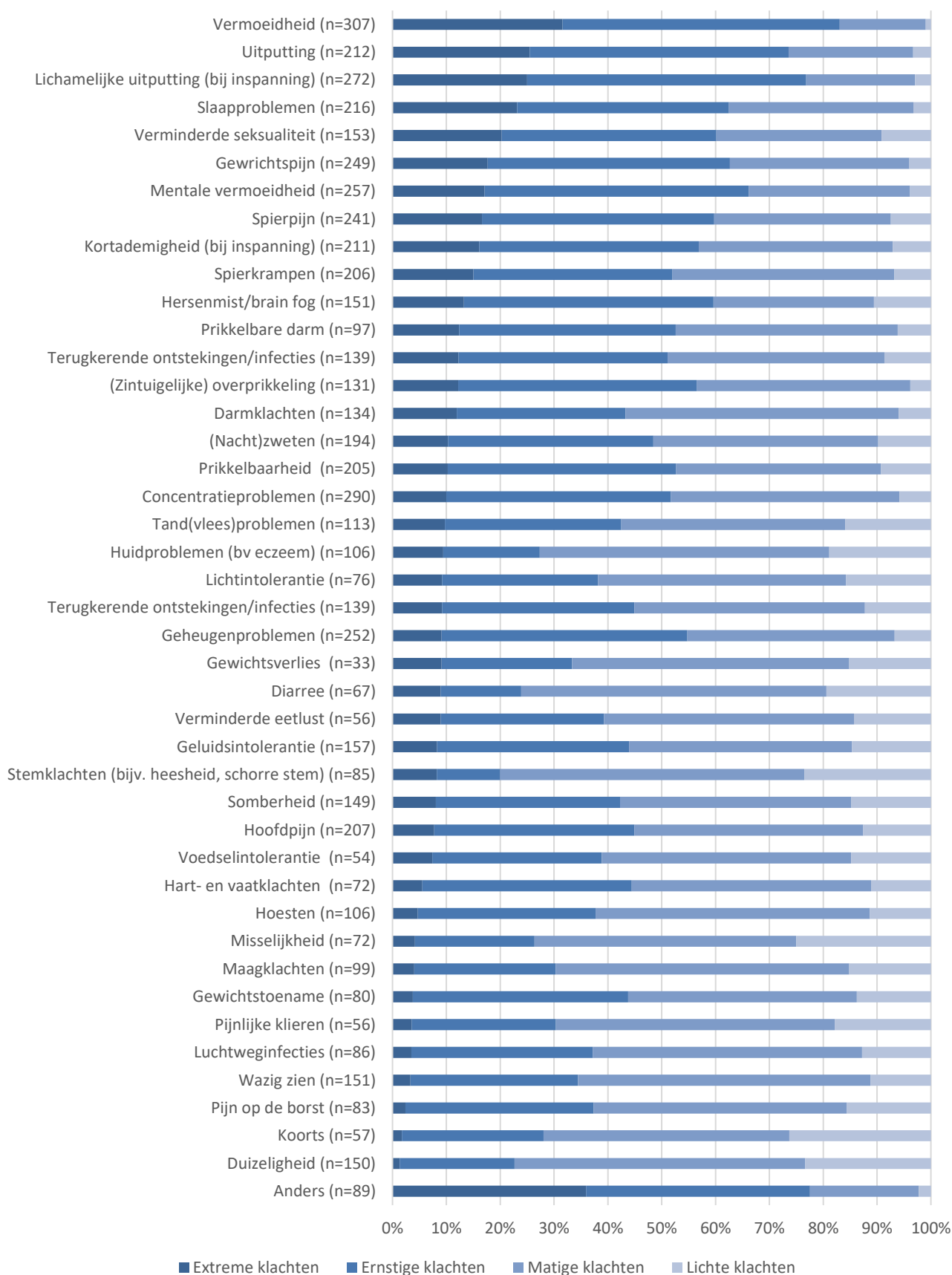
Bijlage E. Verdieping gezondheidsklachten

Tabel E1. Aantal gezondheidsklachten sinds QVS-diagnose en in jaar voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst voor cohortdeelnemers (n=325)

	Cohortdeelnemers onderzoeksjaar 2021 Gezondheidsklachten sinds QVS (n=325)		Cohortdeelnemers onderzoeksjaar 2022 Gezondheidsklachten afgelopen jaar (n=325)	
	Gemiddelde (SD)	Mediaan (IQR)	Gemiddelde (SD)	Mediaan (IQR)
Aantal gezondheidsklachten (o.b.v. 31 – 2021) ^a	12,4 (5,5)	12 (8–16)	14,0 (5,4)	13 (10–17)
Aantal gezondheidsklachten (o.b.v. 43 – 2022) ^b	NVT	NVT	19,1 (7,8)	18 (14–24)

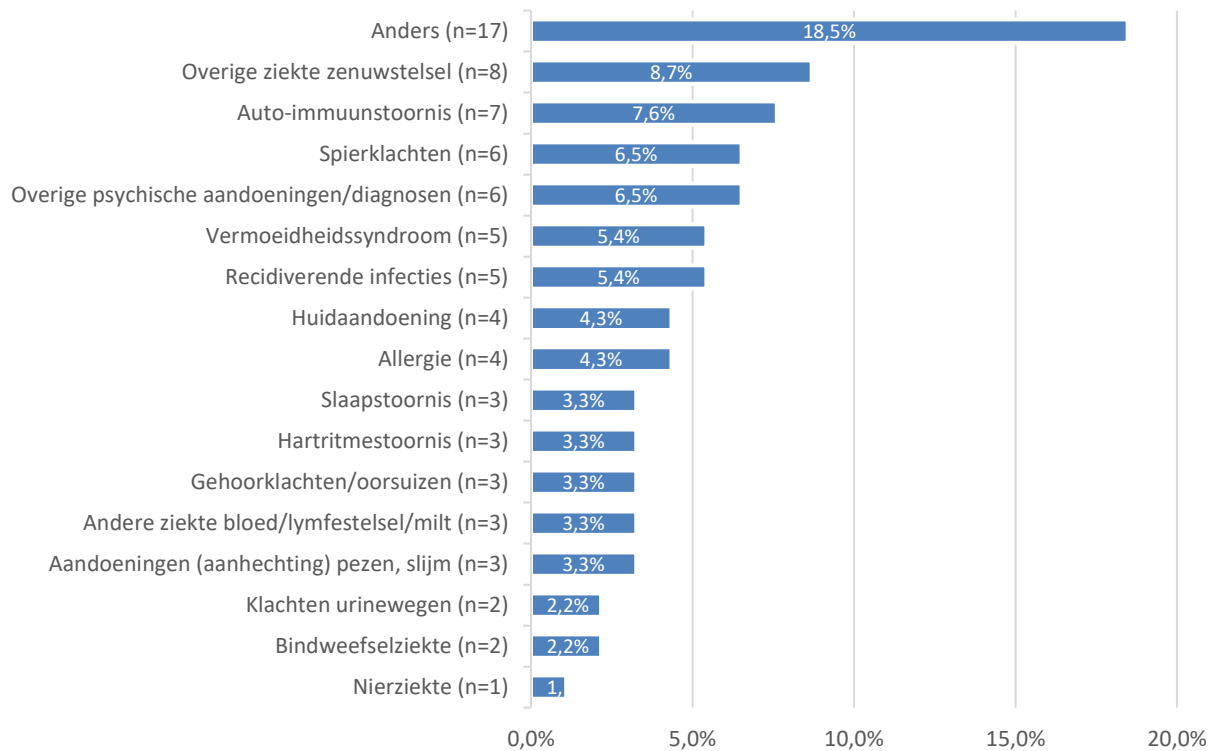
^a Het gemiddelde aantal gezondheidsklachten is gebaseerd op de 31 gezondheidsklachten die in zowel onderzoeksjaar 2021 als 2022 werden uitgevraagd.

^b Het gemiddelde aantal gezondheidsklachten is gebaseerd op de 43 gezondheidsklachten die in zowel onderzoeksjaar 2021 als 2022 werden uitgevraagd. Hieronder vallen dus zowel de gezondheidsklachten uitgevraagd in onderzoeksjaar 2021, als de nieuwe gezondheidsklachten uitgevraagd in onderzoeksjaar 2022. Deze gezondheidsklachten zijn toegevoegd naar aanleiding van de (veel voorkomende) open antwoorden die deelnemers in onderzoeksjaar 2021 hebben ingevuld alsmede op advies van experts.

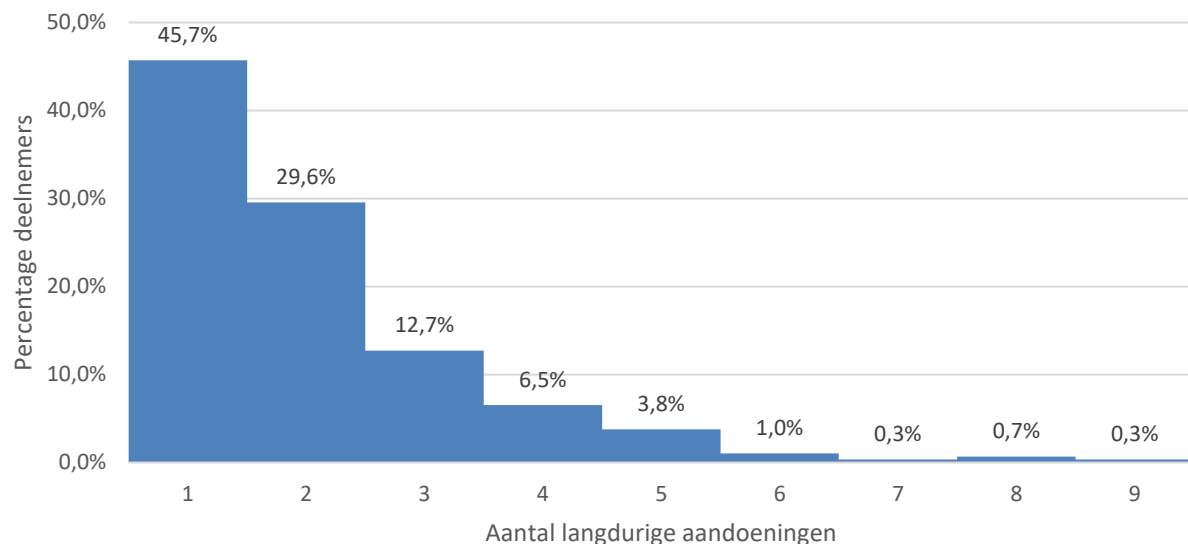


Figuur E1. Mate waarin cohortdeelnemers (n=325) last hebben gehad van de gezondheidsklachten in het jaar voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst (gemeten in onderzoeksjaar 2022)
Deze gegevens zijn alleen uitgevraagd indien een deelnemer aangaf in het jaar voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst last te hebben gehad van deze klacht. Dit aantal deelnemers staat per klacht vermeld.

Bijlage F. Verdieping langdurige aandoeningen naast QVS

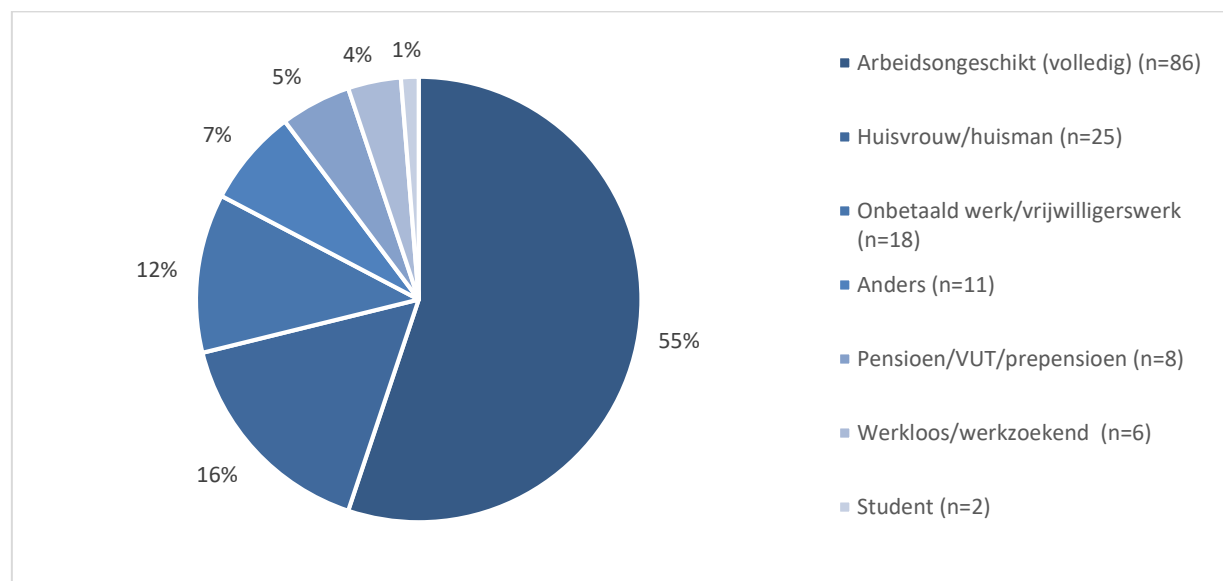


Figuur F1. Verdeling langdurige aandoeningen naast QVS voor de categorie 'anders' (n=92)



Figuur F2. Percentage deelnemers met één of meer langdurige aandoening naast QVS (n=291) over deelnemers met een langdurige aandoening.

Bijlage G. Verdieping arbeidsparticipatie



Figuur G1. Deelnemers die op het moment van het invullen van de vragenlijst in onderzoeksjaar 2022 geen betaald werk hadden (n=122)

Bijlage H. Verdieping eenzaamheid

Tabel H1. Overzicht van totale groep deelnemers (n=440) die de gedachten hebben dat zij beter dood zouden kunnen zijn en angst hebben voor de toekomst.

		Angst voor de toekomst	
		Helemaal niet	Meerdere dagen tot bijna elke dag
De gedachte dat u beter dood zou kunnen zijn	Helemaal niet	197 (44,8%)	165 (37,5%)
	Meerdere dagen tot bijna elke dag	10 (2,3%)	68 (15,5%)

Tabel H2. Overzicht van totale groep deelnemers (n=440) die de gedachten hebben dat zij beter dood zouden kunnen zijn en weleens gewenst hebben dat zij dood waren, dat zij zouden gaan slapen en niet meer wakker worden.

		Heeft u het afgelopen jaar weleens gewenst dat u dood was, dat u kon gaan slapen en niet meer wakker zou worden?		
		Ja	Nee	Weet ik niet
De gedachte dat u beter dood zou kunnen zijn	Meerdere dagen tot bijna elke dag	65 (14,8%)	6 (1,4%)	7 (1,6%)
	Helemaal niet	91 (20,7%)	251 (57,0%)	20 (4,5%)