

## Bijlage 1. Kwaliteitscriteria vanuit patientenperspectief

Q-uestion, stichting voor mensen met Q-koorts vindt het belangrijk dat QVS-patiënten aangeven wat voor hen van belang is tijdens hun contact met en behandeling door een zorgverlener. Hiervoor zijn in samenspraak met de achterban van Q-uestion kwaliteitscriteria opgesteld<sup>5</sup>. Deze kwaliteitscriteria richten zich op de eerste vier fasen in het ziekteproces. Ook wordt een aantal algemene criteria benoemd.

De kwaliteitscriteria zijn geformuleerd in samenwerking met een focusgroep, bestaande uit acht QVS-patiënten en twee naasten van QVS-patiënten. Via een digitale vragenlijst is deze set van kwaliteitscriteria voorgelegd aan mensen met QVS die bij Q-uestion zijn aangesloten. 48% van de mensen die de vragenlijst per e-mail hebben ontvangen, heeft deze ingevuld (189 van 392 personen). De hoge respons laat zien dat mensen met QVS, en hun naasten, het erg belangrijk vinden dat er input door patiënten wordt gegeven op de richtlijn.

Bij elk kwaliteitscriterium kon men aangeven in welke mate dit criterium voor hem of haar belangrijk is. Na beantwoording is per criterium de totaal- en gemiddelde score berekend.

Onderstaand staan de kwaliteitscriteria per fase, in volgorde van belangrijkheid voor de patiënt, op basis van de gemiddelde score.

### Algemeen

1. De Q-koortspatiënt wordt serieus genomen door de betrokken zorgverlener.
2. De zorgverlener erkent QVS als chronische lichamelijke aandoening.
3. Q-koortspatiënten worden begeleid en behandeld door zorgverleners die verstand hebben van Q-koorts/QVS en ervaring hebben in het behandelen/ondersteunen van Q-koortspatiënten.
4. De patiënt ontvangt uitgebreide (mondellinge en schriftelijke) informatie en voorlichting over QVS, mogelijke klachten, behandelingen en vormen van begeleiding.
5. De zorgverlener krijgt jaarlijks een bijscholing over zoonosen, zodat hij beschikt over kennis en kunde.
6. De zorgverlener stelt de Q-koortspatiënt in staat om zelf te beslissen welke zorg hij ontvangt en hierin zelf keuzes te maken.

### Fase 1: Vroege onderkenning en preventie

1. De huisarts laat het bloed van de patiënt op de Q-koortsbacterie onderzoeken middels de best beschikbare methode.
2. De huisarts is alert op Q-koorts bij patiënten (jong en oud) in Nederland.
3. De huisarts heeft een signalerende rol, onderkent en kent de klachten die mogelijk verband houden met Q-koorts. Hij stelt bij deze klachten zelf nader onderzoek in.
4. De huisarts maakt voor de patiënt, na onderzoek, inzichtelijk welke klachten niet of wel horen bij Q-koorts, QVS en acute Q-koorts.

---

<sup>5</sup> Het betreft hier door patienten gefomuleerde kwaliteitscriteria en geen door de werkgroep gefomuleerde aanbevelingen.

## Fase 2: Diagnostiek

1. De zorgverlener is alert op QVS bij patiënten die een acute Q-koortsinfectie hebben doorgemaakt.
2. De zorgverlener weet dat QVS niet meteen zichtbaar hoeft te zijn, kent de symptomen en klachten, en weet wat de impact en de gevolgen zijn van de aandoening QVS op de patiënt.
3. Na doorgemaakte Q-koorts wordt standaard na 6 maanden de patiënt door de zorgverlener opgeroepen. In dit gesprek wordt bekeken welke klachten er nog zijn en of vervolgonderzoek nodig is om langdurige klachten vast te stellen dan wel uit te sluiten.
4. De zorgverlener maakt voor de patiënt, na onderzoek, inzichtelijk welke klachten er kunnen horen bij QVS.
5. Wanneer de diagnose QVS is gesteld, wordt de patiënt halfjaarlijks gecontroleerd door de behandelend zorgverlener.
6. De zorgverlener werkt mee aan het raadplegen van een andere zorgverlener (bijvoorbeeld voor een second opinion) na overleg met de patiënt en indien de patiënt dit wenst.

## Fase 3: Individueel zorgplan en behandeling

1. De zorgverlener houdt rekening met de ernst van de klachten en de belastbaarheid van de patiënt.
2. De actuele klachten en symptomen van de patiënt zijn leidend bij het vaststellen van passende zorg door de zorgverlener in samenspraak met de patiënt.
3. Er wordt door zorgverleners rekening gehouden met maatschappelijke en sociale gevolgen van QVS bij de behandeling en begeleiding van de patiënt, zoals invloed op (gezins)leven, werk, school of opleiding. Zo nodig worden ondersteuningsmogelijkheden besproken met de patiënt en zijn naasten.
4. De zorgverlener neemt voldoende tijd om te evalueren wat passende zorg is. Deze zorg is patiëntgericht, afgestemd op de voorkeuren, mogelijkheden en behoeftes van de individuele patiënt.
5. Op basis van voorkeuren, wensen en verwachtingen van de patiënt komen zorgverlener en patiënt gezamenlijk tot een beslissing over de zorg.
6. De behandelend zorgverlener werkt mee aan het onderzoeken van de mogelijke behandelmethoden die samenhangen met de klachten van de QVS-patiënt en ondersteunt de patiënt bij het maken van een weloverwogen keuze hierin.
7. Er wordt periodiek getoetst of de gekozen behandelmethode die gevolgd wordt effectief is. De ervaring van de patiënt is hierin leidend.
8. De zorgverlener biedt verschillende behandel mogelijkheden aan (zoals beweegzorg, diëtik, cognitieve gedragstherapie, psychosociale hulp, acupunctuur, medicatie) op basis van de vraag van de patiënt (en zijn naasten).
9. De zorgverlener informeert de patiënt over de mogelijke opties van zorg, de voor- en nadelen van die opties en de kans dat deze voor- en nadelen optreden.

## Fase 4: Revalidatie, begeleiding, en re-integratie

Lees voor zorgverlener ook bedrijfsarts of begeleider vanuit school of studie.

1. Uitgangspunt van de revalidatie, begeleiding en/of re-integratie is de belastbaarheid van de patiënt.
2. De zorgverlener sluit aan bij de mogelijkheden van de patiënt en richt zich op het leveren van maatwerk. Bij het aanbod en planning wordt rekening gehouden met aspecten zoals reisafstand.

3. Er is aandacht voor de maatschappelijke en sociale gevolgen van de patiënt als zieke werknemer met een werkgever, arbeidskracht zonder werkgever, zelfstandige, scholier of student.
4. De zorgverlener geeft de QVS-patiënt goede voorlichting over procedures, regelingen en mogelijkheden inzake werk, school of studie. Zoals het re-integratietraject, wet verbetering poortwachter en arbeidsongeschiktheidsverzekering.