



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Evaluatie onverplichte financiële tegemoetkoming Q-koorts – de betekenis van een gebaar

RIVM-rapport 2021-0016
A.F. Gorter | M.C.M. Busch |
F. van der Lucht



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Evaluatie onverplichte financiële tegemoetkoming Q-koorts – de betekenis van een gebaar

RIVM-rapport 2021-0016

Colofon

© RIVM 2021

Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave.

DOI 10.21945/RIVM-2021-0016

A.F. Gorter (auteur), RIVM
M.C.M. Busch (auteur), RIVM
F. van der Lucht (projectleider), RIVM

Met dank aan het onderzoeksteam

F. Arrahmani, J. Bijning, M. Busch, M. de Cock, J. Elberse, A. Gorter, F. den Hartog, R. Hendrikxs, M. Kraaij-Dirkzwager, M. Lambooij, F. van der Lucht, J. Noorda, E. Roordink, M. Savelkoul, E. Slichter, P. Spruijt

Contact:

F. van der Lucht
Centrum Gezondheid & Maatschappij
fons.van.der.lucht@rivm.nl

Dit onderzoek werd verricht in opdracht van Ministerie van VWS in het kader van de evaluatie van de onverplichte financiële tegemoetkomingsregeling Q-koorts

Het RIVM hecht veel waarde aan toegankelijkheid van haar producten. Op dit moment is het echter nog niet mogelijk om dit document volledig toegankelijk aan te bieden. Als een onderdeel niet toegankelijk is, wordt dit vermeld. Zie ook www.rivm.nl/toegankelijkheid.

Dit is een uitgave van:
**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
Nederland
www.rivm.nl

Publiekssamenvatting

Evaluatie onverplichte financiële tegemoetkoming Q-koorts – de betekenis van een gebaar

Tussen 2007 en 2011 was er in Nederland een grote Q-koortsuitbraak. Vele duizenden mensen raakten besmet en werden ziek, een aantal overleed. Een deel bleef daarna klachten houden of kreeg ernstige complicaties, waaraan sommigen zijn gestorven. In 2018 trof de overheid een tegemoetkomingsregeling voor patiënten en nabestaanden. Deze 'onverplichte financiële tegemoetkoming', € 15.000, was geen compensatie of schadevergoeding, maar een gebaar. Een gebaar om het leed te erkennen, zodat patiënten en nabestaanden de uitbraak achter zich kunnen laten en verder kunnen met hun leven.

Het RIVM heeft onderzocht of de tegemoetkoming dit effect heeft bereikt. Hiervoor zijn bijna vierhonderd patiënten en nabestaanden ondervraagd. Hoewel de meerderheid (ruim 80 procent) blij was met het geld, voelde slechts de helft zich door dit gebaar erkend. Eén op de drie voelde zich er niet of helemaal niet door erkend. Ze hadden zich meer erkend gevoeld als de overheid ook excuses had aangeboden. Een tegemoetkoming zonder excuses voor in hun ogen gemaakte fouten voelt voor veel getroffen en nabestaanden als een 'lege huls'. Een excuus geeft de tegemoetkoming volgens hen meer betekenis.

De tegemoetkoming helpt slechts een deel van de getroffen en nabestaanden om de uitbraak achter zich te kunnen laten en verder te kunnen met hun leven. Door een eenmalig geldbedrag verdwijnen de Q-koorts en de blijvende impact van de ziekte op het dagelijks leven niet. Dat geldt ook voor de impact van het verlies van een partner en voor gevoelens van boosheid en wantrouwen richting de overheid.

Daarnaast vonden velen de tegemoetkoming te laat en te laag. Ze beleven de tegemoetkoming als compensatie of schadeloosstelling, hoewel hij zo niet was bedoeld. Hierdoor zien zij het bedrag van € 15.000 in relatie tot de geleden schade, en dus als niet genoeg.

Veel getroffen en nabestaanden hebben behoefte aan een structureel financieel en zorgvangnet, onderzoek en monitoring. Ook is er behoefte aan aandacht en erkenning in de zorg en bij instanties, zoals het UWV. Fysieke en financiële problemen zijn immers niet verdwenen met een eenmalige tegemoetkoming.

In dit onderzoek is ook gekeken of een niet verplichte financiële tegemoetkoming voor andere situaties kan worden ingezet. Dat is zeker het geval, maar niet in alle situaties en alleen onder een aantal voorwaarden. Zo is het belangrijk vooraf goed te overwegen of deze maatregel het meest past bij een situatie.

Kernwoorden: onverplichte financiële tegemoetkoming, Q-koortspatiënten, nabestaanden, erkenning, closure

Synopsis

Evaluation of voluntary financial contribution for Q fever – the significance of a gesture

There was a large Q fever outbreak in the Netherlands between 2007 and 2011. Many thousands of people became infected and fell sick, and a number died. Some of them continued to suffer symptoms afterwards or developed serious complications, as a result of which some died. In 2018, the government set up a contribution scheme for patients and survivors. This 'voluntary financial contribution', € 15,000, was not a compensation but a gesture. It was a gesture intended as recognition of the suffering, so that patients and surviving partners could leave the outbreak behind them and continue on with their lives.

RIVM has examined whether the contribution had the intended effect. Almost 400 patients and surviving partners were surveyed for that purpose. Although the majority (over 80%) were happy with the money received, only half of those affected did feel recognized as a result of this gesture. One out of three did not feel recognized by the financial contribution. They would have felt more recognized if the government had also offered its apologies. A contribution without an apology for the mistakes made as they see it, feels like an 'empty gesture'. According to them, an apology would make the contribution more meaningful.

The contribution helps only some of those affected to leave the outbreak behind them and continue on with their lives. The one-off amount of money does not make the Q fever and the permanent impact of the sickness on daily life disappear. The same applies to the impact of the loss of a partner and the feelings of anger and mistrust towards the government.

Many also felt that the contribution was too late and too small. Many of those affected saw the contribution as compensation, even though it was not intended as such. As a result, they view the amount of € 15,000 in relation to the damage suffered, and therefore as inadequate.

Those affected are in need of a structural financial and care safety net, research and monitoring. There is also a need for attention and recognition by the care sector and agencies such as the UWV (Employee Insurance Agency). After all, a one-off contribution does not eliminate physical and financial problems.

This evaluation also examined whether a voluntary financial contribution can also be implemented for other situations. That is certainly the case, but not in all situations and only under a number of conditions. For example, it is important to evaluate beforehand whether this measure is the most appropriate one for the situation at hand.

Keywords: voluntary financial contribution, Q fever patients, survivors, recognition, closure

Inhoudsopgave

Samenvatting — 9

Inleiding — 11

Onderzoekopzet — 13

Leeswijzer — 15

Deel A: beantwoording onderzoeksvragen — 17

1 Mate van doeltreffendheid van de tegemoetkoming — 19

- 1.1 De tegemoetkoming als instrument voor erkenning — 19
- 1.1.1 Ervaren erkenning door de tegemoetkoming — 19
- 1.1.2 Erkenning nader bekeken — 20
- 1.2 De tegemoetkoming als instrument voor closure — 21
- 1.2.1 Closure nader bekeken — 22
- 1.2.1.1 Bevorderende factoren voor closure — 22
- 1.2.1.2 Belemmerende factoren voor closure — 24
- 1.3 Invloed van hoogte, gelijk bedrag voor iedereen en timing op erkenning/closure — 24
- 1.3.1 Hoogte van de tegemoetkoming — 24
- 1.3.2 Gelijk bedrag voor iedereen — 25
- 1.3.3 Timing van het gebaar — 26
- 1.4 Invloed van negatieve emoties op erkenning en closure — 26
- 1.4.1 Boosheid en vertrouwen — 26
- 1.4.2 Afkopen — 27
- 1.5 Ervaren aanvraagprocedure — 27

2 Behoeften en verwachtingen — 29

- 2.1 Behoeften — 29
- 2.2 Verwachtingen ten aanzien van de overheid — 30

3 Toepasbaarheid van een onverplichte financiële tegemoetkoming — 33

- 3.1 Geldbedrag of alternatief gebaar — 33
- 3.2 Rol van de overheid bij het incident — 34
- 3.3 Doel communiceren — 34
- 3.4 Procedure — 34

4 Conclusies en beschouwing — 37

- 4.1 Erkenning en closure — 37
- 4.2 Toepasbaarheid van een onverplichte financiële tegemoetkoming — 39
- 4.3 Limitaties van dit evaluatieonderzoek — 40

Deel B beschrijving deelstudies — 43

Deelstudie online vragenlijstonderzoek — 45

Deelstudie interviews met Q-koortspatiënten en nabestaanden — 67

Deelstudie expertinterviews – 85

Bronnen – 91

Bijlagen – 93

Bijlage 1. Beschrijving patiëntengroepen – 95

Bijlage 2. Online vragenlijst – 97

Bijlage 3. Topiclijst eerste interviewronde (mei 2019) – 113

**Bijlage 4. Topiclijst tweede interviewronde
(maart/april 2020) – 115**

Bijlage 5. Topiclijst expertinterviews evaluatie Q-koorts – 121

Bijlage 6 Experts en stakeholders – 123

**Bijlage 7 Overzicht aangevraagde en toegewezen
tegenwoordigheden – 124**

Samenvatting

Tussen 2007 en 2011 was er in Nederland een grote Q-koortsuitbraak. Vele duizenden mensen raakten besmet en werden ziek, een aantal overleed. Een deel bleef daarna klachten houden of kreeg ernstige complicaties, waaraan sommigen zijn gestorven.

In 2018 trof de overheid een tegemoetkomingsregeling voor getroffen en nabestaande(n) van overleden patiënten die van 1 januari 2005 tot en met 31 december 2012 in Nederland zijn besmet met Q-koorts. Patiënten met de diagnose chronische Q-koorts, Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) of een QVS-gelijkend ziektebeeld konden een tegemoetkoming aanvragen. Dit gold ook voor de nabestaanden van patiënten die voor 1 oktober 2018 zijn overleden aan chronische Q-koorts.

De aanvraag kon worden ingediend tot en met 1 januari 2021. In totaal hebben 2780 mensen de tegemoetkoming aangevraagd, waarvan 2058 aanvragen zijn toegewezen (hiervan zijn 96 aanvragen afkomstig van nabestaanden). De aanvragen van 548 patiënten en zestig nabestaanden zijn afgewezen.

De tegemoetkoming was geen compensatie of schadevergoeding, maar een gebaar. Een gebaar om het leed te erkennen, zodat patiënten en nabestaanden de uitbraak achter zich kunnen laten en verder kunnen met hun leven (*closure*).

Het RIVM heeft op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de tegemoetkomingsregeling geëvalueerd. In de evaluatie stonden de volgende twee vragen centraal:

Is de onverplichte financiële tegemoetkoming een doeltreffend instrument voor erkenning en closure voor (nabestaanden van) Q-koortspatiënten?

In hoeverre kan een onverplichte financiële tegemoetkoming worden ingezet in andere situaties dan de Q-koortsuitbraak?

Om de eerste vraag te kunnen beantwoorden zijn patiënten en nabestaanden ondervraagd via een online vragenlijstonderzoek (eind 2018 N=393) en via semigestructureerde interviews (voorjaar 2019 N=30 en voorjaar 2020 N=32). Beantwoording van de tweede vraag is voornamelijk gebaseerd op input uit interviews die zijn gevoerd met experts en stakeholders (N=24).

Het onderzoek toont aan dat de onverplichte financiële tegemoetkoming maar ten dele een doeltreffend instrument is voor erkenning en closure. Hoewel de meeste patiënten en nabestaanden aangeven blij te zijn met de tegemoetkoming (ruim 80%), voelt slechts de helft zich hierdoor ook erkend. Ongeveer één op de drie voelt zich niet of helemaal niet erkend door de tegemoetkoming. Ook helpt de tegemoetkoming een groot deel van de getroffen en nabestaanden niet om de uitbraak achter zich te kunnen laten en verder te kunnen met hun leven. Door een eenmalig geldbedrag

verdwijnen de Q-koorts en de blijvende impact van de ziekte op het dagelijks leven niet. Dat geldt ook voor de impact van het verlies van een partner en voor gevoelens van boosheid en wantrouwen richting de overheid.

Velen vinden de tegemoetkoming te laat en te laag. Veel getroffen en belevende de tegemoetkoming als compensatie of schadeloosstelling, hoewel hij zo niet was bedoeld. Hierdoor zien zij het bedrag van € 15.000 in relatie tot de geleden schade, en dus als niet genoeg.

De resultaten suggereren dat als de tegemoetkoming vergezeld was geweest van enige vorm van excuses en erkenning vanuit de overheid dat er fouten zijn gemaakt, het effect op zowel erkenning als closure positiever was uitgevallen. Een tegemoetkoming zonder excuses en erkenning van in hun ogen gemaakte fouten voelt voor veel getroffen en als een 'lege huls'. Een excuus daarentegen geeft de tegemoetkoming volgens hen meer betekenis.

Het onderzoek laat zien dat het optreden van de overheid tijdens en na de uitbraak bij een groot deel van de ondervraagde Q-koortspatiënten en nabestaanden van Q-koortspatiënten heeft geleid tot boosheid en verlies van vertrouwen in de overheid. De financiële tegemoetkoming heeft die boosheid niet kunnen wegnemen en het vertrouwen niet kunnen herstellen. Dit was overigens ook niet het doel van de overheid met de tegemoetkoming, maar die boosheid kan er wel aan hebben bijgedragen dat de tegemoetkoming bij een deel van de getroffen en niet leidt tot een gevoel van erkenning.

De evaluatie toont verder aan dat er bij een deel van de Q-koortspatiënten behoefte bestaat aan een structureel financieel en zorgvangnet, onderzoek en monitoring. Ook is er behoefte aan aandacht en erkenning in de zorg en bij instanties, zoals het UWV. Fysieke en financiële problemen zijn immers niet verdwenen met een eenmalige tegemoetkoming. Meer (h)erkenning van de ziekte en de gezondheidsklachten door professionals kan ook bijdragen aan het gevoel van erkenning en *closure* bij Q-koortspatiënten.

Op basis van het onderzoek kan worden geconcludeerd dat het zeker mogelijk is om een niet verplichte financiële tegemoetkoming ook voor andere situaties in te zetten, maar niet in alle situaties en alleen onder een aantal voorwaarden. Zo is het belangrijk vooraf goed te overwegen of deze maatregel het passendst is. Om dit te kunnen bepalen, is onder meer een behoeftepeiling bij de getroffen en essentieel. Uit zo'n behoeftepeiling kan naar voren komen dat de behoeften op een heel ander vlak liggen dan een tegemoetkoming, of dat er naast een tegemoetkoming aanvullende behoeften zijn.

Inleiding

Tussen 2007 en 2011 is er in Nederland een Q-koortsepidemie geweest, met het zwaartepunt in Noord-Brabant, waar veel besmette geitenboerderijen waren. Q-koorts is een infectieziekte die van dieren op mensen kan overgaan, waarbij in Nederland vooral besmette melkgeiten en melkschapen de besmettingsbron voor mensen zijn.

Het is niet precies bekend hoeveel mensen besmet zijn geraakt, omdat niet iedereen klachten kreeg, maar het gaat zeker om tienduizenden mensen. Een paar duizend mensen kregen acute Q-koorts met ernstige klachten, met in enkele gevallen de dood tot gevolg¹. Een deel van de mensen die besmet zijn geraakt, houdt langdurige klachten. Dit betreft enerzijds patiënten met chronische Q-koorts en anderzijds patiënten met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) of een QVS-gelijkend ziektebeeld. Als een patiënt overlijdt aan Q-koorts is dat vrijwel altijd door chronische Q-koorts. In de loop van de jaren zijn er nog tientallen chronische Q-koortspatiënten overleden (voor een uitgebreide beschrijving van de ziektebeelden zie bijlage 1 op pagina 95).

In 2018 is de beleidsregel tegemoetkoming Q-koorts² ingevoerd. Deze onverplichte financiële tegemoetkoming was onder andere een reactie op een rapport van de Nationale ombudsman uit 2017³. De Nationale ombudsman stelde dat, hoewel de Staat niet aansprakelijk was gesteld voor de geleden schade van Q-koortspatiënten, de Staat wel een gebaar zou kunnen maken als erkenning van het door de Q-koortspatiënten ondervonden leed als gevolg van de Q-koortsuitbraak.

Het doel van deze onverplichte financiële tegemoetkoming was om een concreet gebaar te maken naar (nabestaanden van) Q-koortspatiënten met langdurige klachten, als blijk van erkenning, zodat ze de uitbraak achter zich konden laten/een plek konden geven en verder konden met hun leven (closure). De tegemoetkoming vanuit de overheid was niet bedoeld als compensatie of schadevergoeding richting (nabestaanden van) patiënten. De beleidsregel trad in werking per 1 oktober 2018, vanaf die datum konden aanvragen worden ingediend.

In eerste instantie was voor de financiële tegemoetkoming € 15 miljoen gereserveerd, waarvan een half miljoen euro voor de uitvoering van de regeling. De resterende € 14,5 miljoen zou in gelijke eenheden worden verdeeld onder de getroffen personen die besmet zijn in de periode tussen 2007 en 2011: patiënten met chronische Q-koorts, Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en QVS-gelijkend ziektebeeld én nabestaanden van patiënten die zijn overleden aan chronische Q-koorts.

De regeling ging uit van een gelijke verdeling van de beschikbare € 14,5 miljoen over het aantal toegewezen aanvragen, met een maximum van € 15.000 per toe te wijzen aanvraag. Om recht te doen

¹ [Q-koorts RIVM.nl](https://www.rivm.nl/q-koorts)

² [Beleidsregel tegemoetkoming Q-koorts 24 september 2018](#)

³ [Rapport van de Nationale ombudsman](#)

aan de bedoeling van het gebaar is in februari 2019 besloten om iedereen met een toegewezen aanvraag het maximale bedrag van € 15.000 toe te kennen⁴.

Na het Kamerdebat over deze tegemoetkoming (maart 2019) waar een sterk pleidooi werd gehouden voor het verruimen van de besmettingsperiode, is besloten (juli 2019) om de aanloop en de nasleep van de uitbraak mee te nemen en daarom de gehanteerde besmettingsperiode in de regeling te verruimen van 2007-2011 naar 2005-2012⁵.

Getroffenen konden hun aanvraag voor de aangepaste regeling indienen tot en met 1 januari 2021.

Aantal aanvragen en toekenningen

De uitvoering van de tegemoetkomingsregeling was belegd bij de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-i), onderdeel van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Aan DUS-i is gevraagd om na sluiting van de aanvraagronde de stand van zaken aan te leveren voor dit evaluatierapport. Hieronder worden de belangrijkste aantallen genoemd, de volledige tabel met onder andere een uitsplitsing naar patiëntgroepen staat in bijlage 7 (pagina 124).

In totaal hebben 2780 mensen de tegemoetkoming aangevraagd, waarvan 2058 aanvragen zijn toegewezen (hiervan zijn 96 aanvragen afkomstig van nabestaanden). De aanvragen van 548 patiënten en zestig nabestaanden zijn afgewezen.

⁴ [Beleidsregel tegemoetkoming Q-koorts 22 februari 2019](#)

⁵ [Beleidsregel tegemoetkoming Q-koorts 2019](#) en [Kamerbrief over verruiming Q-koortsregeling](#)

Onderzoeksopzet

Vraagstelling

Aan de Tweede Kamer is een evaluatie van de tegemoetkomingsregeling toegezegd. Het ministerie van VWS heeft het RIVM gevraagd de evaluatie van de regeling uit te voeren. De evaluatie moet antwoord geven op de volgende twee vragen:

Is de onverplichte financiële tegemoetkoming een doeltreffend instrument voor erkenning en closure voor (nabestaanden van) Q-koortspatiënten?

In hoeverre kan een onverplichte financiële tegemoetkoming worden ingezet in andere situaties dan de Q-koortsuitbraak?

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden is in een verkennende fase gestart met literatuuronderzoek en interviews met experts en stakeholders, gevolgd door online vragenlijstonderzoek en interviews met (nabestaanden van) Q-koortspatiënten.

Deelstudies

Verkennende fase

Het onderzoek is gestart met een verkennende fase, waarbij in de literatuur is gezocht naar studies over (de effecten op de doelgroep van) vergelijkbare regelingen. Er zijn geen studies gevonden over een financiële tegemoetkomingsregeling die vergelijkbaar is met die voor de (nabestaanden van) Q-koortspatiënten. Wel bleek een aantal studies (met name over de nazorg bij rampen en incidenten) bruikbaar voor de gedachtevorming voor het opstellen van de online vragenlijst en de topiclijst voor de interviews met (nabestaanden van) Q-koortspatiënten.

Tevens hebben er interviews plaatsgevonden met experts en stakeholders over verwachtingen ten aanzien van de specifieke Q-koortsregeling, hun ervaringen met vergelijkbare regelingen voor getroffen en van andere incidenten (zoals medische fouten, verkeersongevallen, Chroom-6). Ook is gesproken over geschikte alternatieven voor de tegemoetkoming en wat voor getroffen en van incidenten in het algemeen belangrijke aspecten zijn om rekening mee te houden. Hun input is gebruikt bij het opstellen van de topiclijst voor de interviews met (nabestaanden van) Q-koortspatiënten en bij het beantwoorden van de tweede onderzoeksvraag. Zie deel B Deelstudie expertinterviews voor een uitgebreidere beschrijving van de opzet en resultaten van de expertinterviews.

Online vragenlijstonderzoek

Vervolgens heeft het RIVM (nabestaanden van) Q-koortspatiënten bevestigd via een online vragenlijst en interviews. Er is gekozen voor deze combinatie van kwantitatief en kwalitatief onderzoek om een goede balans te krijgen tussen kwantificeerbare resultaten van een grotere groep betrokkenen en verdieping op een aantal specifieke thema's. De interviews bieden de mogelijkheid om meer inzicht te krijgen in wat de financiële tegemoetkoming voor (nabestaanden van) Q-koortspatiënten

betekent en welke achterliggende gedachten, emoties en opvattingen daarbij een rol spelen.

Deelnemers van de online vragenlijst zijn geworven via twee organisaties die de specifieke belangen van Q-koortspatiënten vertegenwoordigen, patiëntenvereniging stichting Q-uestion en expertisecentrum stichting Q-Support. Zij hebben hun leden een mail gestuurd en een nieuwsbericht op hun website geplaatst. Daarnaast heeft er een nieuwsbericht op de website van het RIVM gestaan, waarin potentiële respondenten werd verzocht zich aan te melden voor het onderzoek.

Er werden iets meer dan vierhonderd online vragenlijsten ingevuld, waarvan 393 vragenlijsten bruikbaar waren voor dit onderzoek (384 Q-koortspatiënten en negen nabestaanden van Q-koortspatiënten). Een uitgebreide beschrijving van de onderzoeksopzet en de resultaten van het vragenlijstonderzoek zijn terug te vinden in Deel B Deelstudie online vragenlijstonderzoek.

Interviews met (nabestaanden van) Q-koortspatiënten

Deelnemers voor de interviews zijn geworven uit het respondentenbestand van de online vragenlijst. Een deel van de (nabestaanden van) Q-koortspatiënten die hadden aangegeven bereid te zijn om te worden geïnterviewd, is benaderd voor deelname. Hierbij is een aantal selectiecriteria gehanteerd, waaronder diagnose, toekenning van de aanvraag en deelname aan de rechtszaak.

Er zijn twee interviewrondes gehouden, om te kunnen zien hoe de effecten van de regeling en de gezondheid van de geïnterviewden zich in de tijd ontwikkelen. De eerste interviewronde vond plaats in mei 2019 bij de geïnterviewden thuis (25 Q-koortspatiënten en vijf nabestaanden van Q-koortspatiënten). De tweede interviewronde vond plaats in maart/april 2020 en werd vanwege corona telefonisch uitgevoerd (28 Q-koortspatiënten en vier nabestaanden van Q-koortspatiënten). Een uitgebreide beschrijving van de onderzoeksopzet en de resultaten van de interviews is terug te vinden in Deel B Deelstudie interviews met Q-koortspatiënten en nabestaanden.

Leeswijzer

Structuur van het rapport

Dit evaluatierapport bestaat uit twee delen: deel A Beantwoording onderzoeksvragen en deel B Deelstudies. In deel A, in hoofdstuk 1 tot en met 4, worden relevante resultaten voor de beantwoording van de onderzoeksvragen gepresenteerd en komen ook de conclusies aan bod.

In hoofdstuk 1 (Mate van doeltreffendheid van de tegemoetkoming) worden de resultaten vanuit het online vragenlijstonderzoek en de interviews met Q-koortspatiënten gepresenteerd die bijdragen aan de beantwoording van de eerste onderzoeksvraag 'Is de financiële tegemoetkoming een doeltreffend instrument voor erkenning en closure voor (nabestaanden van) Q-koortspatiënten?' In paragraaf 1.1 worden de resultaten beschreven die gaan over de tegemoetkoming als instrument voor erkenning, in paragraaf 1.2 komen de resultaten aan bod wat betreft de tegemoetkoming als instrument voor closure. Ook worden bevorderende en belemmerende factoren voor closure beschreven. In paragraaf 1.3 worden de invloed van de hoogte van het gedrag, een gelijk bedrag voor iedereen en de timing van het gebaar op erkenning en closure beschreven. Paragraaf 1.4 beschrijft de invloed van negatieve emoties op hoe de tegemoetkoming wordt ontvangen.

In hoofdstuk 2 (Behoeften en verwachtingen) wordt uiteengezet welke behoeften en verwachtingen Q-koortspatiënten en nabestaanden, naast de tegemoetkoming, nog hebben van de overheid. Hoewel dit geen onderdeel is van de oorspronkelijke onderzoeksvraag, zijn de behoeften en verwachtingen een logisch vervolg op de uitkomsten van hoofdstuk 1 en is ervoor gekozen om deze ook in de eindevaluatie te presenteren.

In hoofdstuk 3 (Toepasbaarheid van een onverplichte financiële tegemoetkoming voor toekomstige, vergelijkbare situaties) worden de resultaten van de expertinterviews gepresenteerd die bijdragen aan de beantwoording van de tweede onderzoeksvraag 'In hoeverre kan een onverplichte financiële tegemoetkoming worden ingezet in andere situaties dan de Q-koortsuitbraak?'

In hoofdstuk 4 (Conclusies en beschouwing) wordt antwoord gegeven op beide onderzoeksvragen. Op basis van de eerder beschreven resultaten van hoofdstuk 1 tot en met 3 worden in dit hoofdstuk conclusies getrokken met daarbij een beschouwing.

In deel B staan per deelstudie de uitgebreide onderzoeksopzet, methode en resultaatbeschrijvingen. Deel B bestaat uit deelstudie online vragenlijstonderzoek, deelstudie interviews met (nabestaanden van) Q-koortspatiënten en deelstudie expertinterviews.

Overige aandachtspunten

Een aantal opmerkingen voorafgaand aan het lezen van dit evaluatierapport:

- De resultaten van dit onderzoek zijn gebaseerd op de opvattingen, gevoelens en ervaringen van 393 respondenten, waaronder twaalf nabestaanden. In dit onderzoek waren vijftig respondenten met chronische Q-koorts, 273 met QVS, 58 met QVS-gelijkend ziektebeeld en twaalf die aangaven een andere diagnose te hebben. Uitgaande van de door DUS-i toegewezen aantallen aanvragen per diagnosegroep (zie bijlage 7, pagina 124) hebben er aan dit evaluatieonderzoek verhoudingsgewijs veel QVS-patiënten meegedaan⁶.
- In hoofdstuk 1 en 2 staan de resultaten van zowel het online vragenlijstonderzoek als de interviews beschreven. Als het gaat over het vragenlijstonderzoek worden de resultaten met name met percentages aangeduid, als het gaat over de interviews dan worden de resultaten niet in percentages weergegeven, maar wordt zoveel mogelijk een richting of rangorde aangegeven in woorden. Er staat steeds aangegeven welke resultaten uit het online vragenlijstonderzoek komen en welke resultaten uit de interviews.
- Voor het online vragenlijstonderzoek geldt dat in de analyses patiënten en nabestaanden samen zijn genomen, omdat het aantal nabestaanden in de onderzoekspopulatie klein was.
- In de inleiding van het evaluatierapport wordt gesproken over (nabestaanden van) Q-koortspatiënten. Hierna zal – voor de leesbaarheid van het rapport – kortweg gesproken worden over Q-koortspatiënten. Echter, overal waar in deel A en deel B Q-koortspatiënten staat, worden ook nabestaanden bedoeld.
- Met Q-koortspatiënten worden patiënten bedoeld met verschillende Q-koortsdiagnoses, zowel chronische Q-koorts als QVS en QVS-gelijkend ziektebeeld. Alleen als er significante verschillen zijn in de resultaten voor de verschillende patiëntengroepen, worden de patiëntengroepen specifiek genoemd; in alle andere gevallen wordt gesproken over Q-koortspatiënten, waarmee alle drie patiëntengroepen worden aangeduid. In bijlage 1 pagina 95, staan de verschillende patiëntengroepen kort beschreven.
- In de rapportage wordt ook onderscheid gemaakt tussen de groep die deelneemt aan de rechtszaak⁷ die Q-uestion heeft aangespannen tegen de Staat en de groep die hier niet aan deelneemt. Alleen significante verschillen in de resultaten voor beide groepen worden beschreven. Van de respondenten in het online vragenlijstonderzoek waren 119 respondenten betrokken bij de rechtszaak en 274 niet. Goed om op te merken is, dat het hoger beroep tegen de Staat ten tijde van het aanvragen van de tegemoetkoming ook nu nog steeds loopt.

⁶ Het totale aantal Q-koortspatiënten in Nederland is niet bekend. Informatie over patiënten met chronische Q-koorts is beschikbaar in de Nationale Chronische Q-koorts Database van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, Radboud Universitair Medisch Centrum en het Jeroen Bosch ziekenhuis. [Eind 2018](#) betrof het 519 chronische Q-koortspatiënten, waarvan ongeveer twee derde bewezen. Er zijn 95 patiënten die zeker of waarschijnlijk aan Q-koorts zijn overleden (86 patiënten aan de gevolgen van chronische Q-koorts; negen aan acute Q-koorts). Voor het aantal QVS- en QVS-gelijkende patiënten in Nederland bestaat geen registratie.

⁷ Eind 2015 hebben ruim driehonderd patiënten en nabestaanden de Staat gedagvaard. Zij vinden dat de overheid niet goed heeft gereageerd op de uitbraak van de epidemie in 2007. De overheid erkent dat niet en kreeg van de rechtbank in januari 2017 gelijk. Een hoger beroep werd uitgesteld in afwachting van de tegemoetkoming die de regering de slachtoffers in het vooruitzicht stelde. Nadat in september 2018 de hoogte van de tegemoetkoming duidelijk werd, is besloten om verder te procederen. Het hoger beroep loopt nog steeds.

Deel A: beantwoording onderzoeksvragen

1 Mate van doeltreffendheid van de tegemoetkoming

In dit hoofdstuk worden de resultaten weergegeven die bijdragen aan de beantwoording van de onderzoeksvraag:

Is de onverplichte financiële tegemoetkoming een doeltreffend instrument voor erkenning en closure voor Q-koortspatiënten en nabestaanden?

Het doel van de overheid met de tegemoetkoming was om een concreet gebaar te maken naar Q-koortspatiënten, als blijk van erkenning van hun leed, zodat zij de uitbraak achter zich kunnen laten en verder kunnen met hun leven. De tegemoetkoming vanuit de overheid was niet bedoeld als compensatie of schadevergoeding richting patiënten en nabestaanden.

Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden, is gekeken naar de antwoorden uit zowel het online vragenlijstonderzoek als de interviews die zijn gehouden onder Q-koortspatiënten. Bij het lezen van onderstaande resultaten is het belangrijk om in het achterhoofd te houden dat dit hun ervaringen en opvattingen betreft. Dit hoeft niet altijd aan te sluiten bij het doel van het gebaar van de overheid.

De volledige resultaten van het online vragenlijstonderzoek, de interviews met Q-koortspatiënten en de expertinterviews zijn te vinden in deel B, Beschrijving deelstudies (zie pagina 43 en verder).

1.1 De tegemoetkoming als instrument voor erkenning

1.1.1 *Ervaren erkenning door de tegemoetkoming*

Uit het vragenlijstonderzoek blijkt dat ruim 80% van de respondenten blij is dat de overheid de financiële tegemoetkoming verstrekt. Ongeveer de helft van de respondenten van het vragenlijstonderzoek geeft aan dat het verstrekken van de financiële tegemoetkoming voelt als erkenning van het eigen leed of dat van een naaste door Q-koorts. Naast erkenning van leed geeft de helft van de ondervraagde Q-koortspatiënten aan dat de financiële tegemoetkoming het gevoel geeft serieus genomen te worden door de overheid.

'De meeste mensen zeggen van ja maar jij verliest veel meer geld als die 15.000. Ik zeg maar zo mag je het dus niet zien want die rechtszaken tegen de Staat lopen. Ik leg het gewoon uit – Ik rij ergens – Ik rij hier weg achter en ik rij tegen de auto van mijn buurman aan. Dat vind ik ongelooflijk lullig. Maar ik bel aan. Ik zeg de auto wordt gerepareerd, dat is het technische gedeelte. Sorry en een bos bloemen of een fles wijn. Zo heb ik het aan iedereen uitgelegd. En dan zie ik ze denken van, maar dan is 15.000 euro toch keiveel?'

Naast een gevoel van erkenning en het gevoel serieus genomen te worden door de overheid, komt uit de interviews naar voren dat het positieve gevoel ook met praktische zaken te maken heeft. Zo heeft de tegemoetkoming bij een deel van de Q-koortspatiënten gezorgd voor enige verlichting van hun financiële zorgen. Voor anderen gaf het de

ruimte om door Q-koorts ontstane zorgkosten te betalen of om (een deel van de) geleden inkomstenderving te compenseren. Een aantal gaf aan het geldbedrag aan een specifiek doel te hebben besteed, zoals een kwalitatief goede scootmobiel en een matras of een rondreis met het gezin.

De bevinding dat men over het algemeen blij is met de tegemoetkoming betekent echter niet dat iedereen door de tegemoetkoming erkenning van leed ervaart, wat het doel van de regeling was. Voor ongeveer een derde van de respondenten geldt namelijk dat het verstrekken van de tegemoetkoming niet voelt als erkenning van het leed. Ook blijkt dat het overgrote deel van de respondenten vindt dat de financiële tegemoetkoming niet in verhouding staat tot hun ervaren leed.

Uitsplitsing naar patiëntengroepen

Respondenten in dit onderzoek die aangaven QVS te hebben, ervaren een significant lagere mate van erkenning van leed vergeleken met patiënten met een QVS-gelijkend ziektebeeld, maar niet vergeleken met chronische Q-koortspatiënten. Hiervoor is geen duidelijke verklaring te vinden gebaseerd op klachten en/of problemen die de verschillende patiëntengroepen rapporteren in dit onderzoek (zie pagina 47, Deel B Deelstudie online vragenlijstonderzoek).

Uitsplitsing naar deelname rechtszaak

Respondenten die betrokken waren bij de rechtszaak, ervaren een significant lagere mate van erkenning van leed vergeleken met de groep die niet betrokken is bij de rechtszaak. Het gegeven dat Q-koortspatiënten die in dit onderzoek betrokken waren bij de rechtszaak tevens meer lichamelijke klachten en financiële problemen rapporteren, draagt mogelijk bij aan de lagere mate van ervaren erkenning van het leed.

Het is aannemelijk dat – hoewel dit niet in het onderzoek is meegenomen – degenen die een volledige schadevergoeding eisen via de rechtszaak niet zo snel erkenning zullen voelen door een voor iedereen gelijke tegemoetkoming van € 15.000.

1.1.2 Erkenning nader bekeken

De interviews laten zien dat het gevoel van erkenning breder is dan alleen erkenning van leed (in de online vragenlijst werd alleen gevraagd naar erkenning van leed). Voor de meeste geïnterviewden die een vorm van erkenning ervaren, gaat het om de erkenning dat de overheid in hun ogen fouten heeft gemaakt. Ze geven aan dat de overheid met het uitkeren van een financiële tegemoetkoming verantwoordelijkheid neemt voor de Q-koortsuitbraak, hun handelen in deze situatie en ook de gevolgen ervan.

Naast erkenning van schuld en verantwoordelijkheid roept de tegemoetkoming ook erkenning van Q-koorts als ziekte op. Voor sommige geïnterviewde Q-koortspatiënten is de tegemoetkoming een 'bewijs' dat zij Q-koorts hebben, bijvoorbeeld in communicatie naar hun omgeving of in de werksituatie.

'Ik voel me zeker erkend. Er viel letterlijk een last van mijn schouders af. Toen ik te horen kreeg dat ik de tegemoetkoming kreeg, dacht ik "eindelijk hoef ik niet meer te boksen tegen het feit dat ik ziek ben". Ik kan makkelijker uitleggen aan mensen dat ik ziek ben. Ik heb erkenning. Want heel veel mensen haken op een gegeven moment af en denken dat het wel meevalt. Maar door dit gebaar vanuit de overheid gaan ze er toch wel over nadenken, dat het ernstiger is dan ze dachten.'

Dit citaat van een van de geïnterviewde Q-koortspatiënten sluit aan bij het beeld dat bij meerdere geïnterviewden naar voren komt, namelijk dat de omgeving hun ziektebeeld serieuzer neemt en meer begrip toont voor de gevolgen van de Q-koortsbesmetting, na het ontvangen van de tegemoetkoming. Daarnaast heeft de tegemoetkoming volgens sommige geïnterviewden voor meer bekendheid over Q-koorts gezorgd door bijvoorbeeld media-aandacht, wat gesprekken op gang bracht tussen Q-koortspatiënten en hun omgeving.

De interviewresultaten laten echter ook een andere kant zien bij patiënten en nabestaanden van wie de aanvraag van de tegemoetkoming niet is toegewezen. Zij voelen zich hierdoor juist nog minder erkend.

Gevraagd naar de opvattingen over de tussentijdse aanpassingen van de tegemoetkomingsregeling gaf een meerderheid van de geïnterviewde patiënten aan dat het verruimen van de criteria voor erkenning zorgt. Deze geïnterviewden geven aan dat de overheid hiermee een eerste stap zet richting de toekomst en dat er is geluisterd naar de behoeften van patiënten.

1.2 De tegemoetkoming als instrument voor closure

Op de stelling 'het verstrekken van de tegemoetkoming helpt mij om de (nasleep van) Q-koorts te verwerken' uit het vragenlijstonderzoek geeft iets minder dan de helft van de ondervraagde Q-koortspatiënten aan dat de tegemoetkoming hierbij niet of helemaal niet helpt; voor ongeveer een derde helpt dit wel en een kwart is hier neutraal in.

Uitsplitsing naar patiëntengroepen

Bij de respondenten in het online vragenlijstonderzoek met QVS helpt de tegemoetkoming significant minder om de nasleep van Q-koorts te verwerken, vergeleken met de respondenten met chronische Q-koorts. De bevinding dat QVS-patiënten meer lichamelijke klachten en sociale problemen rapporteren vergeleken met chronische Q-koortspatiënten verklaart mogelijk waarom QVS-patiënten negatiever scores op het verwerken van Q-koorts.

Uitsplitsing naar deelname rechtszaak

Bij Q-koortspatiënten in het online vragenlijstonderzoek die betrokken waren bij de rechtszaak helpt de tegemoetkoming significant minder om de (nasleep van) Q-koorts te verwerken. Het gegeven dat de groep die in dit onderzoek betrokken was bij de rechtszaak tevens meer lichamelijke klachten en financiële problemen rapporteerde, draagt mogelijk bij aan de lagere mate van de verwerking van (de nasleep van) Q-koorts.

1.2.1 *Closure nader bekeken*

In de interviews is uitgebreid stilgestaan bij closure (de uitbraak achter zich kunnen laten/een plek kunnen geven en verder kunnen met hun leven).

Voor het overgrote deel van de geïnterviewde Q-koortspatiënten die de tegemoetkoming hadden ontvangen, droeg de tegemoetkoming naar hun zeggen niet bij aan closure. Ook een jaar later was dit voor de meesten niet veranderd. Dit komt deels omdat zij nog dagelijks worden geconfronteerd met klachten als gevolg van Q-koorts, waardoor afsluiten niet lukt; deels omdat de tegemoetkoming in hun beleving niets met closure heeft te maken en losstaat van verwerken, of omdat men zelf de situatie al had verwerkt. In een klein aantal interviews kwam naar voren dat de tegemoetkoming wel voor closure zorgde. Voor een paar geïnterviewden vormde de tegemoetkoming een 'sluitstuk' van de situatie, waarbij vooral de gevoelde erkenning voor closure zorgde. De vier geïnterviewden van wie de aanvraag van de tegemoetkoming niet was toegewezen (en die nog in afwachting waren van een bezwaarprocedure), gaven expliciet aan de situatie nu niet te kunnen afsluiten.

1.2.1.1 Bevorderende factoren voor closure

Om meer inzicht te krijgen in de bevorderende factoren voor closure is gevraagd wat Q-koortspatiënten nodig hebben om de situatie wel te kunnen afsluiten. Uit de interviews komen daarbij verschillende factoren naar voren die closure bevorderen. Hieronder worden, in prioritaire volgorde, de belangrijkste factoren toegelicht: financiële compensatie, een structureel financieel vangnet en een zorgvangnet, excuses/het toegeven van fouten door de overheid en meer bekendheid over Q-koorts.

Financiële compensatie, structureel financieel vangnet en structureel zorgvangnet

De geïnterviewden die op maat compensatie nodig achten voor closure, geven aan dat het bedrag van de tegemoetkoming niet in verhouding staat tot het inkomensverlies (bijvoorbeeld door baanverlies, verminderde inzetbaarheid of verlies van inkomsten door overlijden van een naaste) dat zij hebben ondervonden als gevolg van de Q-koorts. Het gat dat zij maandelijks moeten dichten vanwege inkomensverlies is niet op te vangen met een eenmalige tegemoetkoming.

Ook komt uit de interviews naar voren dat men de situatie beter kan afsluiten als er een financieel vangnet is, bijvoorbeeld voor tijdelijk of structureel inkomensverlies als gevolg van de Q-koorts.

'Ik ben een dag minder gaan werken, ik werkte eerst altijd fulltime en nu nog vier dagen, dat is toch 20% inkomstenderving die ik wel zelf op moet vangen voor de rest van mijn leven. De tegemoetkoming is fijn en 15.000 euro is een mooi bedrag, maar het compenseert voor mij niet de inkomstenderving die ik maandelijks heb. Daarnaast gaat het met mij niet altijd even goed en eigenlijk zou ik voor mijn gezondheid nog minder of misschien wel niet moeten werken, maar financieel gezien kan dat niet, daar heb ik geen vangnet voor.'

Een aantal Q-koortspatiënten zou het instellen van een structureel vangnet (financieel en zorg) als erkenning ervaren van het gegeven dat de situatie niet is afgesloten met het uitkeren van een tegemoetkoming.

'Op het moment dat je een chronisch probleem hebt, ga je toch een chronische oplossing zoeken. Dat is gewoon kinderlogica.'

Naast aandacht voor een structureel vangnet (zorg, ondersteuning, financiële zekerheid) hebben respondenten verschillende suggesties gedaan, waaronder het instellen van een zogenoemd Q-koortsgebonden budget, van waaruit men zorg, zoals extra fysiotherapie, kan inkopen; het ondersteunen van het netwerk rondom de patiënt, bijvoorbeeld als het gaat om het UWV. Voor patiënten is het een geruststelling als zij weten dat het UWV goed op de hoogte is en ze voor hun gevoel niet steeds opnieuw de strijd hoeven aan te gaan. Dit helpt in het kunnen afsluiten van de situatie.

Excuses en erkenning van fouten

Excuses en erkenning door de overheid dat er fouten zijn gemaakt in de aanpak van de Q-koortsuitbraak kunnen bijdragen aan closure. Q-koortspatiënten benoemen dat een tegemoetkoming zonder excuses en erkenning dat er fouten zijn gemaakt in de aanpak minder waarde heeft. Uit het online vragenlijstonderzoek blijkt dat voor ruim 60% van de Q-koortspatiënten de financiële tegemoetkoming minder betekenis heeft zonder excuses van de overheid.

'Wat heb je aan zo'n grote bos bloemen als er nog steeds geen excuses zijn.'

Excuses en erkenning door de overheid dat er fouten zijn gemaakt komen als rode draad in de interviews naar voren, ook bij verwachtingen die Q-koortspatiënten nog van de overheid hebben (zie ook hoofdstuk 2, Resterende behoeften). Ook al ervaart een deel van de geïnterviewde Q-koortspatiënten wel erkenning van schuld en verantwoordelijkheid door de tegemoetkoming, een deel van hen ervaart ook onvoldoende genoegdoening door het ontbreken van excuses (evenals door de late timing van het gebaar). Excuses en fouten erkennen door de overheid kunnen op hun beurt ook weer bijdragen aan een gevoel van erkenning bij Q-koortspatiënten.

'Het gaat mij niet precies om het woord sorry, maar het gaat er mij wel om dat ze erkennen dat er een fout is gemaakt. En met dat geld is het wel een stuk erkenning, maar ze blijven gewoon herhalen dat de erkenning niet plaatsmaakt voor excuses. En dat doet pijn. Want er is wel degelijk een fout gemaakt. Voor mij zijn excuses wel belangrijk, want de rest van mijn leven blijf ik wel ziek.'

Meer bekendheid Q-koorts

Een klein aantal Q-koortspatiënten heeft het gevoel dat er zowel in de maatschappij als bij zorgprofessionals nog altijd weinig bekend is over wat er ten tijde van de Q-koorts speelde, hoe de aanpak van de overheid is geweest en wat de gevolgen zijn van het hebben van Q-koorts. Ze geven aan dat meer bekendheid zou leiden tot meer begrip voor hun situatie en hen zou helpen bij closure.

1.2.1.2 Belemmerende factoren voor closure

Lichamelijke klachten

Naast de bevorderende factoren komt er uit de interviews ook een veelgenoemde factor naar voren die het kunnen afsluiten van de situatie belemmert: het dagelijks geconfronteerd worden met de gevolgen van de Q-koortsbesmetting. Een groot deel van de geïnterviewde Q-koortspatiënten ervaart nog elke dag de gevolgen van Q-koorts, variërend van milde tot forse klachten zoals ernstige vermoeidheidsklachten. Een op de drie geïnterviewde Q-koortspatiënten heeft sinds de besmetting met de Q-koortsbacterie andere medische complicaties erbij gekregen, die volgens hen samenhangen met verminderde weerstand en verhoogde vatbaarheid.

'Geld lost het niet op. Ik zit met heel veel gevoelens rondom de ziekte zelf, ook omdat ik merk dat ik achteruitga en dit geld lost dat gevoel niet op.'

Ook voor de geïnterviewde nabestaanden is het moeilijk om de situatie een plek te geven, omdat zij dagelijks met het gemis van hun dierbare worden geconfronteerd.

Niet toegewezen aanvraag tegemoetkoming

De vier Q-koortspatiënten en nabestaanden van wie de aanvraag van de tegemoetkoming niet was toegewezen, merken op dat het voor hun persoonlijke proces van closure nodig is dat zij alsnog de tegemoetkoming ontvangen. Eén nabestaande geeft aan dat het alsnog ontvangen van de tegemoetkoming ook erkenning zou betekenen van de ziekte van haar overleden man.

'Het gaat uiteindelijk nu alleen maar over de chronische patiënten, die krijgen steun, die krijgen therapie, die krijgen van alles. Wij, de nabestaanden, daar wordt niet aan gedacht. Die man is overleden, die vrouw is overgebleven, daar doen we maar niks mee, opgeruimd staat netjes. Dan voel je je echt in de steek gelaten.'

1.3 Invloed van hoogte, gelijk bedrag voor iedereen en timing op erkenning/closure

Ook is gekeken in hoeverre de hoogte van de tegemoetkoming, iedereen een gelijk bedrag en de timing van het gebaar een rol spelen bij erkenning en closure.

1.3.1 *Hoogte van de tegemoetkoming*

Bijna de helft van de ondervraagde Q-koortspatiënten vindt de hoogte van de financiële tegemoetkoming veel te laag, een kwart te laag en een kwart vindt het bedrag goed, zo blijkt uit het online vragenlijstonderzoek. Dat het bedrag als te laag wordt ervaren, komt ook in de interviews duidelijk naar voren. Het bedrag staat volgens Q-koortspatiënten niet in verhouding tot het leed (van een beschadigd of ontnomen mensenleven) en de inkomstenderving die men heeft gehad.

'Vaak is het zo dat dit soort regelingen veel te laat komt en dat het veel te weinig is, dat het niet in verhouding staat tot wat er is gebeurd. Het is een gigantische bos bloemen, maar ook niet meer dan dat.'

Alle jonge patiënten die geïnterviewd zijn, beschouwen het bedrag van € 15.000 als ontoereikend, met een onzeker ziektebeloop in het verschieft. Een klein deel van de geïnterviewden is tevreden met het bedrag en vindt dat hiermee het door hen ervaren leed wordt erkend. Ook vindt een klein deel van de geïnterviewden € 15.000 een goede hoogte als men het vergelijkt met andere vergoedingen die de overheid heeft gegeven. De hoogte van de tegemoetkoming zorgt ervoor dat deze geïnterviewden zich serieus genomen voelen. Een enkele respondent geeft aan ook blij te zijn geweest met € 1000.

Uit het online vragenlijstonderzoek blijkt dat Q-koortspatiënten die negatief waren tegenover de hoogte van het bedrag (te laag of veel te laag) significant negatiever scoorden op de vraag of de tegemoetkoming zorgt voor erkenning van het leed en of het helpt de nasleep te verwerken (vergeleken met de groep die positief tegenover de hoogte stond).

Uitsplitsing naar patiëntengroepen

Respondenten in het online vragenlijstonderzoek met QVS zijn significant vaker negatief over de hoogte van de tegemoetkoming dan zowel respondenten met chronische Q-koorts als respondenten met een QVS-gelijkend ziektebeeld. Een mogelijke verklaring vanuit het onderzoek is dat QVS-patiënten meer financiële problemen ervaren in vergelijking met chronische Q-koortspatiënten en patiënten met een QVS-gelijkend ziektebeeld. Alleen op het financiële aspect verschilden QVS-patiënten in dit onderzoek van beide andere patiëntengroepen. Op sociale problemen en lichamelijke klachten verschilde de QVS-groep in het onderzoek maar met één van de andere patiëntengroepen.

Uitsplitsing naar deelname rechtszaak

Q-koortspatiënten in het online vragenlijstonderzoek die betrokken waren bij de rechtszaak zijn significant vaker negatief over de hoogte van het bedrag dan de groep die niet betrokken was bij de rechtszaak. Dit kan mogelijk verklaard worden doordat degenen die betrokken waren bij de rechtszaak meer financiële problemen rapporteren dan degenen die hier niet bij betrokken waren.

1.3.2 *Gelijk bedrag voor iedereen*

Over de gelijke verdeling van de financiële tegemoetkoming zijn de meningen verdeeld: meer dan de helft staat hier positief tegenover, ongeveer een kwart negatief en een kwart neutraal. In een aantal interviews komt naar voren dat de overheid een verdeelsleutel had moeten gebruiken bij het bepalen van de hoogte van de financiële tegemoetkoming, dat wil zeggen op basis van de ernst/gevolgen van de ziekte en de mate van inkomstenderving/gemaakte (zorg)kosten. Een enkeling geeft aan dat leeftijd ook mee zou moeten spelen in de bepaling van de hoogte van het bedrag. De geïnterviewden die het goed vinden dat iedereen hetzelfde bedrag krijgt uitgekeerd, geven aan dat het lastig is om de ernst/gevolgen van de ziekte per individu te bepalen. Ook geven ze aan dat de tegemoetkoming een gebaar is, geen compensatie, zoals ook door de overheid was beoogd. Maatwerk, dat wil zeggen per individu bekijken wat er nodig is, zou volgens veel respondenten een oplossing kunnen zijn.

'Voor wat betreft de hoogte van het bedrag, moet je een bos bloemen geven van een tientje of moet je een bos bloemen geven van 15 euro? Je geeft iets waardoor je dus echt aangeeft van dat je het lullig vindt van de situatie wat er ontstaan is. En als je het maar ziet als een bos bloemen waar je mee begon dan was 5.000 ook goed geweest. Dat iedereen gelijk krijgt, iedereen is ziek. Iedereen heeft zijn eigen beleving van de ziekte.'

1.3.3 *Timing van het gebaar*

Het overgrote deel van de Q-koortspatiënten vindt het moment waarop de financiële tegemoetkoming is verstrekt (veel) te laat, blijkt uit het online vragenlijstonderzoek. Ook in de meeste interviews komt dit naar voren. Volgens geïnterviewden had dit anders gekund.

Q-koortspatiënten geven aan dat ze tien jaar hebben moeten wachten op (erkenning door middel van) een tegemoetkoming. Uit het online vragenlijstonderzoek blijkt dat Q-koortspatiënten die negatief waren over het moment van verstrekken (te laat of veel te laat) significant negatiever scoren op de vraag of de tegemoetkoming zorgt voor erkenning van het leed en of het helpt de nasleep te verwerken (vergeleken met de groep die positief tegenover de timing stond).

Uit de interviews met Q-koortspatiënten blijkt dat de (late) timing van het gebaar ook samenhangt met hun gevoel dat de overheid schuld afkoopt met deze tegemoetkoming en met het gevoel dat de tegemoetkoming onvolledig is.

'Dat ze er meer dan tien jaar over doen om het leed te erkennen, is veel te lang. Er zijn heel veel mensen die er niet meer zijn, die nog iets fijner hadden kunnen leven als ze hulpmiddelen hadden kunnen aanschaffen. Ik vind dat de tegemoetkomingsregeling toch wel laat op gang gekomen is.'

1.4 Invloed van negatieve emoties op erkenning en closure

1.4.1 *Boosheid en vertrouwen*

Het overgrote deel van de Q-koortspatiënten in het online vragenlijstonderzoek geeft aan boos te zijn over de manier waarop de overheid heeft gehandeld ten tijde van de Q-koorts-uitbraak. De tegemoetkoming heeft de boosheid bij de meeste respondenten niet verminderd. Bij ongeveer driekwart is de boosheid hetzelfde gebleven en bij ongeveer één op de zes is de boosheid zelfs toegenomen. Bij slechts één op de tien respondenten heeft de financiële tegemoetkoming geleid tot een afname van boosheid. De tegemoetkoming heeft het vertrouwen in de overheid niet bij alle betrokkenen kunnen versterken of herstellen. Een derde van de respondenten geeft aan dat het vertrouwen in de overheid door de tegemoetkoming (veel) is gedaald of volledig is verdwenen.

'In die zin is het een doekje voor het bloeden, wat je dan toch wel aanneemt omdat je toch het gevoel hebt "daar heb ik op zijn minst recht op". Het is absoluut niet afdoende en dat geeft een beetje aan hoe dat de overheid in feite de hele Q-koorts heeft benaderd.'

Ook uit de interviews komt duidelijk naar voren dat er veel emoties zijn bij Q-koortspatiënten, niet alleen met betrekking tot het handelen ten tijde van de uitbraak, maar ook over de handelswijze richting de boeren⁸ en de timing en de hoogte van het gebaar aan Q-koortspatiënten.

Uit zowel het online vragenlijstonderzoek als uit de gesprekken met Q-koortspatiënten blijkt dat de bij veel respondenten al bestaande negatieve emoties richting de overheid invloed hebben op hoe de tegemoetkoming 'valt' of ervaren wordt.

1.4.2 Afkopen

Net iets meer dan de helft van de ondervraagde Q-koortspatiënten ervaart de tegemoetkoming als afkopen, zo blijkt uit het online vragenlijstonderzoek. Uit de interviews wordt duidelijk dat dit samenhangt met de timing van het gebaar. In de interviews geeft de meerderheid – ook degenen die de tegemoetkoming als een vorm van erkenning ervaren – aan dat het gebaar te lang op zich heeft laten wachten. Een deel van de geïnterviewden ziet de tegemoetkoming hierdoor als afkopen en ook als een afgedwongen gebaar. Zij geven aan dat door de inspanningen van de patiëntenorganisaties Q-uestion en Q-support er daarom na tien jaar alsnog een tegemoetkomingsregeling is gekomen.

'Het voelt voor mij wel een beetje als afkopen, zo van hier heb je 15.000 euro en daar kun je in ieder geval je zorgkosten mee betalen en een stukje verzachting van je leed. Ik wil niet ondankbaar overkomen, maar als je het afweegt, 15.000 euro tegenover een heel leven wat verziekt is, dat is dan toch heel weinig.'

1.5 Ervaren aanvraagprocedure

Over het algemeen is de aanvraagprocedure als positief ervaren. Ruim driekwart van de respondenten gaf aan dat het duidelijk was hoe men de financiële tegemoetkoming moest aanvragen. Ruim twee derde gaf aan dat men op een respectvolle manier is behandeld, het duidelijk was waar men terecht kon met vragen en dat de vragen die zij hadden goed zijn beantwoord. Aan de andere kant gaf een derde aan onvoldoende persoonlijk contact te hebben ervaren tijdens de aanvraag. Ook gaven twee op de vijf respondenten aan bang te zijn dat ze een fout hadden gemaakt bij de aanvraag, waardoor zij niet in aanmerking zouden komen voor de financiële tegemoetkoming.

Voor een op de vier geïnterviewden leverde de aanvraagprocedure veel stress op, over het wel of niet in aanmerking komen voor de tegemoetkoming en of men wel voldoende bewijsvoering had.

Bijna de helft van de geïnterviewden maakte een opmerking over het tijdsbestek tussen de aanvraag en het bericht dat de aanvraag was toegewezen/afgewezen. Ze gaven aan dat het niet duidelijk was op welke termijn zij uitsluitel hierover zouden krijgen. Een deel van hen heeft

⁸ In 2010 is € 60 miljoen aan schadevergoeding uitgekeerd aan geitenboeren. Dit was een compensatie voor de directe kosten als gevolg van overheidsbeleid (ruiming en fokverbod). Indirecte kosten veroorzaakt door bijvoorbeeld ziekteverzuim zijn niet gecompenseerd. Bij ruiming is de overheid verplicht de kosten te compenseren.

tussentijds één of meerdere keren gebeld met uitvoeringsorganisatie DUS-i om na te gaan wat de status van de aanvraag was, omdat men tussentijds geen statusupdate van de aanvraag ontving. Sommige geïnterviewden gaven aan dat zij het bedrag ineens op de rekening hadden staan, nog vóór ze een schriftelijke bevestiging hadden ontvangen dat hun aanvraag was toegewezen.

Een meerderheid van de geïnterviewde patiënten geeft aan dat het verruimen van onder andere de besmettingsperiode voor erkenning zorgt. Deze geïnterviewden geven aan dat de overheid hiermee een eerste stap zet richting de toekomst en dat er is geluisterd naar de behoeften van patiënten.

2 Behoeften en verwachtingen

In zowel de online vragenlijst als de interviews is gevraagd naar de behoeften van Q-koortspatiënten en welke verwachtingen ze nog hebben van de overheid. Hoewel dit geen onderdeel is van de oorspronkelijke onderzoeksvraag zijn de behoeften en verwachtingen een logisch vervolg op de uitkomsten van hoofdstuk 1 en is ervoor gekozen om deze ook te presenteren.

2.1 Behoeften

In het online vragenlijstonderzoek is respondenten gevraagd om bij (veertien) geformuleerde behoeften aan te geven in welke mate deze voor hen geldt. Uit de resultaten (zie pagina 53-65 Deelstudie online vragenlijstonderzoek) blijkt dat er een brede behoefte is. Meer dan 70% van de respondenten gaf bij meer dan de helft van de geformuleerde behoeften aan dat deze voor hen gelden. Bijna alle respondenten hadden een (sterke) behoefte aan 'maatregelen om Q-koorts in de toekomst te voorkomen', '(h)erkennen van de ziekte door zorgverleners' en 'meer onderzoek naar de oorzaak, diagnose, gevolgen en genezing van Q-koorts' (respectievelijk 97,7%, 97,9% en 98,7%). De financiële tegemoetkoming als gebaar scoort ook hoog; 88% geeft aan hier (sterke) behoefte aan te hebben (gehad).

Vervolgens is respondenten gevraagd om voor diezelfde lijst van geformuleerde behoeften de vijf behoeften aan te geven die op dat moment het belangrijkste zijn. Dit leverde de volgende top 5 op: 'volledige schadevergoeding', '(her)kennen van de ziekte door zorgverleners', 'financiële tegemoetkoming als gebaar', 'meer onderzoek naar de oorzaak, diagnose, gevolgen en genezing Q-koorts' en 'maatregelen om Q-koorts in de toekomst te voorkomen'. Opvallend is dat de top 5 behoeften die er op dat moment waren, niet volledig overeenkomt met de behoeften die Q-koortspatiënten het sterkst onderschrijven. Dit laat zien dat hoewel er in hoge mate behoefte is aan bepaalde aspecten, zoals maatregelen om Q-koorts in de toekomst te voorkomen, deze behoefte niet per definitie nu de meeste prioriteit heeft.

Uitsplitsing naar patiëntengroepen

Er is ook gekeken of de top 5 behoeften anders is voor de verschillende patiëntengroepen. QVS-patiënten hebben de sterkste behoefte aan een volledige schadevergoeding, wat mogelijk verklaard kan worden doordat QVS-patiënten tevens meer financiële problemen rapporteren.

In tegenstelling tot QVS en QVS-gelijkend ziektebeeld patiënten, ontbreekt (h)erkennen van ziekte door zorgverleners in de top 5 van patiënten met chronische Q-koorts. Hoewel dit niet in ons onderzoek is meegenomen, is een aannemelijke verklaring hiervoor dat QVS en QVS-gelijkend ziektebeeld moeilijker aantoonbaar zijn dan chronische Q-koorts. Hierdoor is er meer behoefte is aan (h)erkenning van de ziekte.

Uitsplitsing naar rechtszaak

In de top 5 behoeften is er bij de groep die betrokken was bij de rechtszaak meer behoefte aan een 'volledige schadevergoeding' dan bij de groep die niet bij de rechtszaak betrokken was. De groep die betrokken is bij de rechtszaak rapporteert ook financiële problemen, wat de behoefte aan een volledige schadevergoeding zou kunnen verklaren. 'Meer financiële problemen' wordt mogelijk verklaard door de grotere mate van lichamelijke klachten, wat mogelijk leidt tot minder/niet kunnen werken en op haar beurt zorgt voor inkomstenderving en tot hogere zorgkosten.

Hoewel dit niet in ons onderzoek is onderzocht, is het aannemelijk dat een hogere mate van financiële problemen (groten)deels de aanleiding is geweest om deel te nemen aan de rechtszaak.

2.2 Verwachtingen ten aanzien van de overheid

In aansluiting op de top 5 behoeften uit het online vragenlijstonderzoek komt uit de interviews naar voren dat een groot deel van de geïnterviewde Q-koortspatiënten nog concrete verwachtingen heeft van de overheid als het gaat om aanvullende maatregelen. Naar voren komen een financieel vangnet en op maat onkostenvergoeding, onderzoek, excuses, een patiëntenmonitoringsysteem en deskundigheidsbevordering bij/erkenning door professionals.

Financieel vangnet en op maat onkostenvergoeding

Financieel vangnet en op maat onkostenvergoeding werden eerder al genoemd als bevorderende factoren voor closure (zie paragraaf 1.2.1.1) en werden ook specifiek als verwachting ten aanzien van de overheid genoemd.

Volgens de geïnterviewden zou er per persoon gekeken moeten worden naar inkomstenderving en gemaakte kosten als gevolg van Q-koorts en welke financiële compensatie dan nodig is. Sommige geïnterviewden noemen een maandelijks aanvulling vanuit de overheid, een paar geïnterviewden noemen een potje voor Q-koortszorg bijvoorbeeld via de zorgverzekeraar of een 'Q-koortsgebonden budget' van waaruit zorg op basis van zorgbehoefte voor de patiënt gefinancierd kan worden. Ook noemen een paar geïnterviewden dat er via het UWV iets geregeld zou moeten worden voor als een patiënt op een bepaald moment niet meer in staat is het aantal uren te werken dat hij/zij voorheen werkte.

Onderzoek

Voor wat betreft behoefte aan onderzoek komt uit de interviews naar voren dat de meeste geïnterviewde Q-koortspatiënten zich zorgen maken over hoe hun gezondheid zich ontwikkelt, omdat onduidelijk is wat de langetermijngevolgen van Q-koorts zijn. Naast de tegemoetkoming ziet een deel van de geïnterviewden dan ook graag dat de overheid vervolgonderzoek faciliteert gericht op gezondheidseffecten op de lange termijn en daarnaast op preventie, behandeling en genezing van Q-koorts.

'De rest van mijn leven is mijn gezondheid onzeker. Word ik over een maand weer heel ziek of komt het terug? Heeft Q-koorts op lange termijn nog gevolgen? Het zou fijn zijn als er onderzoek komt over wat

de ziekte met iemand doet. Want er wordt wel gezegd dat je er gewoon mee kunt doorleven, maar waarom voel ik me dan nog steeds zo? Ik weet dat die bacterie nog steeds op je hart en longen kan zitten.'

Sommige geïnterviewden vinden dat onderzoek ook belangrijk is om erkenning te krijgen bij verschillende instanties. Als er meer bekend is over het klachtenbeloop, is het voor patiënten makkelijker om in gesprek te gaan met bijvoorbeeld het UWV.

Excuses

Ook al staat excuses niet in de top 5 behoeften in het online vragenlijstonderzoek, toch heeft een groot deel van de Q-koortspatiënten, 86%, nog (sterke) behoefte aan excuses. Ruim 60% geeft aan dat zonder excuses de financiële tegemoetkoming voor hen minder betekenis heeft. De interviews laten zien dat maar een deel van de geïnterviewden de tegemoetkoming ervaart als een excuus; een deel van de geïnterviewden geeft aan dat expliciete excuses en toegeven van fouten door de overheid juist nog nodig zijn. Een excuus geeft de tegemoetkoming voor een groot aantal geïnterviewden meer betekenis ('een tegemoetkoming zonder excuses is een lege huls') en hangt voor hen samen met erkenning van hun ziekte en het leed (hoewel voor sommigen een excuus na tien jaar te laat is). De meeste geïnterviewden vinden dat enkel excuses zonder tegemoetkoming ook niet voldoende was geweest. Het gaat dus om de combinatie, waarbij de tegemoetkoming wordt gezien als blijk van het nemen van verantwoordelijkheid.

'De overheid kan me niet beter maken maar wel beter laten voelen.'

Patiëntenmonitoringsysteem

Verder komt uit de interviews naar voren dat een deel van de Q-koortspatiënten graag ziet dat er een patiëntenmonitoringsysteem wordt opgezet/gefaciliteerd vanuit de overheid. Q-koortspatiënten geven aan dat zij nu vaak niet meer in beeld zijn en dat zij behoefte hebben aan structurele monitoring, waarbij blijvend een vinger aan de pols gehouden wordt hoe het met patiënten gaat in de loop van de tijd. Het belang van een regiefunctie, dat wil zeggen dat er één organisatie is die regie houdt over deze groep patiënten, wordt daarbij ook genoemd. De arts werkzaam bij Q-support wordt in meerdere interviews genoemd als goed voorbeeld. Er zouden meerdere van dit soort in Q-koorts gespecialiseerde artsen moeten zijn, die in staat zijn iemands klachten in het licht van Q-koorts te zien en patiënten adequaat door te verwijzen.

'Wat ik nooit heb begrepen: je hebt te maken met een nieuwe ziekte waar je weinig van weet. Ik ben nooit teruggebeld of opgeroepen voor een screening. Ik zou denken dat als je iets nieuws hebt, dan hou je de patiënten toch in de gaten en dan laat je ze toch ieder jaar terugkomen om te evalueren hoe het gaat. Neem bloed af, kijk of de waarden veranderen, is er iets veranderd in spierkracht? Maar er gebeurt nu helemaal niks.'

Deskundigheidsbevordering bij/erkenning door professionals

Tot slot is '(h)erkenning van de ziekte door zorgverleners' in de interviews veelvuldig aan de orde geweest. Zo gaf een deel van de geïnterviewden aan dat ze het belangrijk vindt dat de overheid deskundigheidsbevordering bij professionals faciliteert. Volgens hen waren artsen niet alleen tijdens de uitbraak onvoldoende bekend met (de gevolgen van) Q-koorts, maar is dit ook nu nog het geval bij professionals (zorg, UWV, gemeente). Deskundigheidsbevordering bij professionals draagt volgens de geïnterviewden ook bij aan erkenning van de ziekte.

3 Toepasbaarheid van een onverplichte financiële tegemoetkoming

In dit hoofdstuk worden de resultaten weergegeven die bijdragen aan de beantwoording van de onderzoeksvraag:

In hoeverre kan een onverplichte financiële tegemoetkoming – als public health interventie – worden ingezet in andere situaties dan de Q-koortsuitbraak?

Met experts en stakeholders is gesproken over geschikte alternatieven voor de tegemoetkoming en wat voor getroffen en van incidenten en rampen in het algemeen belangrijke aspecten zijn om rekening mee te houden. Zie deel B, beschrijving deelstudie expertinterviews voor de uitgebreidere resultaten (vanaf pagina 85).

De belangrijkste resultaten uit deze interviews worden hieronder weergegeven. De uitspraken hieronder betreffen niet specifiek de Q-koortssituatie, maar gaan over vergelijkbare situaties. In dit hoofdstuk wordt dan ook niet gesproken over Q-koortspatiënten, maar wordt de algemene term 'getroffenen' gehanteerd.

3.1 Geldbedrag of alternatief gebaar

In de expertinterviews werd opgemerkt dat als je als overheid een gebaar wilt maken voor het erkennen van door getroffen ervaren leed, dat je vooraf de verschillende alternatieven afweegt. Genoemd werd dat het belangrijk is om in elk geval vooraf een behoeftepeiling onder de betrokkenen te doen. Een financiële tegemoetkoming is één van de mogelijkheden die je als overheid kunt inzetten, maar in de gesprekken met experts werden ook alternatieven voor een financiële tegemoetkoming voor individuele getroffen van vergelijkbare situaties genoemd (onder andere een calamiteitenfonds voor getroffen, een steun- en adviespunt voor getroffen en onderzoek gericht op het voorkómen van een vergelijkbare situatie in de toekomst).

Experts merkten ten aanzien van een financiële tegemoetkoming op dat een geldbedrag voor individuele getroffen altijd discussie oproept over de hoogte van het bedrag, wat vaak gepaard gaat met gevoelens van onrechtvaardigheid. Getroffenen bekijken volgens experts de hoogte van het bedrag niet alleen in relatie tot het eigen ervaren leed, maar relateren dit ook vaak aan de schade van andere getroffen of aan het bedrag dat andere gedupeerden bij het incident (hebben) ontvangen.

Bovendien impliceert een financiële tegemoetkoming volgens sommige experts dat de overheid verantwoordelijk is voor de geleden schade door het incident. Wanneer de overheid kiest voor een financiële tegemoetkoming als gebaar zonder daarbij excuses te maken, dan bestaat volgens enkele experts de mogelijkheid dat het gebaar een averechts effect heeft op de getroffen.

Experts gaven aan dat het inzetten van een financiële tegemoetkoming als gebaar, mogelijk minder tot zijn recht komt wanneer er grote verschillen zijn in de geleden schade onder getroffenen van vergelijkbare situaties. Genoemd werd om in zo'n situatie te overwegen om een tegemoetkomingsregeling in te stellen die bestaat uit twee delen: een vast, voor ieder slachtoffer gelijk bedrag voor immateriële schade (smartengeld) en een meer per individu bepaald gedeelte voor materiële schade (gemaakte kosten, inkomstenderving).

3.2 Rol van de overheid bij het incident

Een geldbedrag is volgens experts niet altijd het best passende gebaar. Genoemd werd dat een financiële tegemoetkoming voor geleden schade als gevolg van incidenten of rampen over het algemeen wel gewaardeerd wordt door getroffenen en ook voor een gevoel van erkenning kan zorgen. Ze merken wel op dat dit vooral geldt bij incidenten waarbij de overheid géén rol heeft gespeeld en de overheid niets te verwijten valt.

Opgemerkt werd dat de rol die de overheid speelde bij een incident of ramp als afweging meegenomen moet worden bij de keuze voor het gebaar. Wanneer er bij getroffenen veel onvrede bestaat over de rol van de overheid, is de kans groot dat een financiële tegemoetkoming als gebaar door diezelfde overheid niet goed wordt ontvangen en zelfs negatief wordt ervaren (bijvoorbeeld als afkoopsom). Als de overheid heeft bijgedragen aan de bij getroffenen veroorzaakte schade of als bij getroffenen dit gevoel bestaat, dan zal een tegemoetkoming volgens experts al snel als te mager worden gezien.

3.3 Doel communiceren

Experts noemden dat wanneer de overheid kiest voor een financiële tegemoetkoming als gebaar voor erkenning van leed, het dan van groot belang is dat het doel duidelijk wordt gecommuniceerd. Benadrukt werd dat duidelijk gemaakt moet worden dat die financiële tegemoetkoming níet is bedoeld als schadevergoeding/compensatie van daadwerkelijk geleden financiële schade. Naast het doel moet ook worden uitgelegd wat de tegemoetkoming precies inhoudt en waarom en aan wie deze wordt gegeven. Volgens experts creëert dit begrip.

Opgemerkt werd dat het lastig is, ervaren leed in geld uit te drukken. Met geld krijg je een verloren dierbare of verloren ervaren gezondheid en/of kwaliteit van leven niet terug. Bovendien zullen getroffenen juist omdat het gebaar bestaat uit (een redelijke som) geld, geneigd zijn de hoogte van het bedrag te vergelijken met de door hen geleden schade. Wanneer het bedrag voor een (groot) deel van de getroffenen niet toereikend is vergeleken met de door hen geleden schade, ontstaat volgens sommige experts de kans dat met het gebaar de afstand tussen overheid en getroffenen onbedoeld wordt vergroot.

3.4 Procedure

Experts merkten op dat een financiële tegemoetkomingsregeling na een incident of ramp over het algemeen veel losmaakt bij getroffenen. Herinneringen worden opgeroepen en traumatische ervaringen herbeleefd. Belangrijk is dan ook dat de procedure eenvoudig en niet te

belastend is voor getroffen. Ook voor degenen die buiten de criteria van een regeling vallen en niet in aanmerking komen voor een tegemoetkoming, is het belastend. Genoemd werd door experts dat wanneer in de behandeling van de aanvraag van een tegemoetkoming strikt wordt vastgehouden aan de regels, dit tot schrijnende situaties kan leiden.

4 Conclusies en beschouwing

4.1 **Erkenning en closure**

Het doel van de tegemoetkoming was om een concreet gebaar te maken naar Q-koortspatiënten en nabestaanden als blijk van erkenning van de grote gevolgen die zij hebben ondervonden. De tegemoetkoming was ook bedoeld ter afsluiting van de afgelopen moeilijke periode (closure).

De vraag Is de onverplichte financiële tegemoetkoming een doeltreffend instrument voor erkenning en closure voor (nabestaanden van) Q-koortspatiënten? hebben we beantwoord aan de hand van het online vragenlijstonderzoek en de interviews met patiënten en nabestaanden (zie hoofdstuk 1). Ondanks de bevinding dat een groot deel van de getroffen personen zegt blij te zijn met de tegemoetkoming, is de financiële tegemoetkoming maar ten dele een doeltreffend instrument gebleken voor erkenning en closure.

Tegemoetkoming werkt ten dele, maar vergezeld van excuus waarschijnlijk effectiever

De tegemoetkoming lijkt een doeltreffender instrument voor erkenning dan voor closure te zijn. Omdat voor een deel van de Q-koortspatiënten de gevolgen voor het dagelijks leven nog steeds groot zijn, maakt dit het heel lastig om met een financiële tegemoetkoming closure te bereiken. De chroniciteit van Q-koorts ('het gaat niet over') draagt dan ook niet bij aan het een plek kunnen geven van de Q-koorts. Dit geldt ook voor het verlies van een naaste door Q-koorts.

De resultaten suggereren dat als de tegemoetkoming vergezeld was geweest van enige vorm van excuses en erkenning vanuit de overheid dat er fouten zijn gemaakt, het effect op zowel erkenning als closure positiever was uitgevallen. Een tegemoetkoming zonder excuses en erkenning van in hun ogen gemaakte fouten, voelt voor velen als een 'lege huls'. Een excuus daarentegen geeft de tegemoetkoming volgens hen meer betekenis.

Voor wegnemen negatieve gevoelens is meer nodig

Het onderzoek laat zien dat het optreden van de overheid tijdens en na de uitbraak bij een groot deel van de ondervraagde Q-koortspatiënten en nabestaanden heeft geleid tot boosheid en verlies van vertrouwen in de overheid. Het gebaar dat de overheid heeft willen maken met de financiële tegemoetkoming neemt die boosheid niet weg en blijkt het vertrouwen niet te herstellen. Dit was overigens ook niet het doel van de overheid met de tegemoetkoming, maar die boosheid kan er wel aan hebben bijgedragen dat de tegemoetkoming bij een deel niet leidt tot een gevoel van erkenning.

Financiële tegemoetkoming blijven velen zien als een (ontoereikende) schadeloosstelling

Ook als gekeken wordt naar opvattingen over de hoogte van het bedrag en een gelijk bedrag voor iedereen, is het de vraag of de tegemoetkoming een doeltreffend instrument is geweest. Het onderzoek

toont dat veel Q-koortspatiënten en nabestaanden de onverplichte financiële tegemoetkoming niet ervaren zoals door de overheid bedoeld en gecommuniceerd. De tegemoetkoming van de overheid was niet bedoeld als compensatie of schadeloosstelling, maar als gebaar. Uit dit evaluatieonderzoek blijkt desondanks dat veel betrokkenen de tegemoetkoming anders beleven, waardoor zij het bedrag van € 15.000 in relatie blijven zien tot de geleden schade en dus als ontoereikend, beledigend of fooi ervaren. Ook experts geven aan dat deze financiële tegemoetkoming maar gedeeltelijk zal bijdragen aan verzachting van het leed, omdat de ervaren schade vaak veel groter is en eigenlijk niet in geld is uit te drukken.

Meer effect verwacht wanneer tegemoetkoming veel eerder was gekomen

De financiële tegemoetkoming was volgens velen waarschijnlijk ook doeltreffender geweest wanneer de overheid deze eerder zou hebben aangeboden. Ook in meerdere expertinterviews is opgemerkt dat de overheid wel laat is met dit gebaar en dat het hierdoor naar verwachting kritisch zal worden ontvangen.

Maatwerk gewenst, maar lastig uitvoerbaar

Wat opvalt in de resultaten zijn verschillen tussen patiëntengroepen in hoe ze de tegemoetkoming ervaren. Dit geldt voor erkenning van leed, het verwerken van de (nasleep van) Q-koorts en de hoogte van de tegemoetkoming. Soms hangt dit samen met de bevinding dat de ene patiëntengroep meer problemen ervaart dan de andere groep(en). Mogelijk was de tegemoetkoming doeltreffender geweest als er rekening was gehouden met verschillen tussen patiëntengroepen. Meer maatwerk staat wel op gespannen voet met de uitvoerbaarheid van een regeling. Daarnaast zijn er niet alleen verschillen tussen patiëntengroepen, maar ook binnen patiëntengroepen. Dit maakt maatwerk ook lastig uitvoerbaar.

Behoeft aan een structureel vangnet ondanks bestaande voorzieningen

Mogelijk zou de tegemoetkoming tot meer erkenning en closure hebben geleid als er ook een structureel vangnet wordt gefaciliteerd. Nederland kent wel (sociale) voorzieningen voor mensen die door ziekte of beperking niet meer/minder kunnen werken, maar uit dit evaluatieonderzoek blijkt dat deze niet door alle Q-koortspatiënten als voldoende (toegankelijk) worden ervaren. Uit de interviews kwam naar voren dat er bij een deel van de Q-koortspatiënten behoefte bestaat aan een structureel financieel vangnet (hangt ook samen met 'meer ondersteuning en erkenning vanuit het UWV' dat genoemd werd door geïnterviewden) en een zorgvangnet. Beide blijken belangrijke closure-bevorderende factoren en hangen samen met erkenning en het gegeven dat blijvende fysieke en financiële problemen niet zijn verdwenen met het uitkeren van een eenmalige tegemoetkoming.

Monitoring en inbedding van kennis en belangen van patiënten relevant

Meer (h)erkenning van de ziekte en de gezondheidsklachten door professionals in verschillende settings (in de zorg, bij het UWV, gemeente), zou erkenning en closure bij Q-koortspatiënten waarschijnlijk bevorderen. Hierbij is niet alleen deskundigheidsbevordering van belang, maar ook een patiëntenmonitoringsysteem, zodat patiënten niet uit beeld raken en er structureel een vinger aan de pols kan worden gehouden.

Daarnaast blijft een goede inbedding van de kennis en belangen van de patiënten relevant. Dit gebeurt bijvoorbeeld al via Q-support en Q-uestion.

4.2 Toepasbaarheid van een onverplichte financiële tegemoetkoming

Het tweede doel in deze evaluatie was om te achterhalen in hoeverre een onverplichte financiële tegemoetkoming – als public health interventie – kan worden ingezet in andere situaties dan de Q-koortsuitbraak. Het antwoord op deze vraag hebben we grotendeels gebaseerd op basis van de interviews met experts en stakeholders (zie hoofdstuk 3).

Conclusie is dat een onverplichte financiële tegemoetkoming zeker kan worden ingezet als mogelijke public health interventie bij vergelijkbare incidenten, maar niet in alle situaties en onder een aantal randvoorwaarden. Deze worden hieronder uiteengezet.

Behoeftetepeiling onder getroffenen

In ieder geval moet a priori goed overwogen worden of een onverplichte financiële tegemoetkoming gezien de situatie een gepast instrument is. Om dit te kunnen bepalen is onder meer een behoeftetepeiling bij de getroffenen essentieel. Ook vanuit richtlijnen voor Psychosociale hulp⁹ bij rampen en incidenten wordt steeds meer aandacht gevraagd voor het snel in kaart brengen van behoeften van getroffenen. Uitgangspunt is dat zorg- en ondersteuningsaanbod altijd behoefte-gestuurd is. Monitoring van de behoefte over de tijd brengt in kaart dat in elke fase de behoefte anders kan zijn. Uit zo'n behoeftetepeiling kan dan ook naar voren komen dat de behoeften op een heel ander vlak liggen dan een tegemoetkoming of dat er naast een onverplichte financiële tegemoetkoming bijvoorbeeld ook behoefte bestaat aan een vorm van excuses of bij langdurige gevolgen een structureel vangnet.

Belangrijk is om in het achterhoofd te houden bij het inzetten van een geldbedrag dat:

- dit instrument bij de doelgroep associaties oproept met geleden schade;
- immateriële schade eigenlijk niet in geld is uit te drukken;
- er altijd discussie zal ontstaan over de hoogte van het bedrag, zeker als er grote verschillen in ervaren leed/geleden schade zijn of als er andere betrokkenen bij het incident zijn die al op een eerder tijdstip een geldbedrag hebben ontvangen.

Communiceer over aard en doel tegemoetkoming

Als de overheid een onverplichte financiële tegemoetkoming in wil zetten, dient heel duidelijk te worden gemaakt aan de getroffenen van het incident of de ramp dat de tegemoetkoming is bedoeld als gebaar en niet als schadevergoeding; maar ook dan ligt een associatie met schadeloosstelling nog op de loer. Communiceer goed waarom gekozen is voor dit eenmalige, voor alle getroffenen gelijke bedrag. Als er sprake is van een hele diverse slachtoffergroep of als de gevolgen van het incident voor individuele getroffenen heel verschillend zijn, dan verdient de keuze voor een voor iedereen gelijk bedrag in deze situatie nog meer onderbouwing. Een te ontvangen geldbedrag wordt namelijk al snel

⁹ [Multidisciplinaire richtlijn voor psychosociale hulp bij rampen en crises](#)

gerelateerd aan zelf of door anderen geleden schade. Bij grote verschillen zal eerder sprake zijn van gevoelens van onrechtvaardigheid. Ondanks goede communicatie blijft het risico bestaan dat de getroffen een onverplichte financiële tegemoetkoming toch anders beleven dan door de overheid beoogd. De overheid dient in vergelijkbare situaties ook goed aan te geven aan de getroffen dat er naast de tegemoetkoming ook andere, aanvullende instrumenten zijn voor hen, zoals sociale voorzieningen in geval iemand niet meer kan werken, of een rechtszaak in geval men individueel geleden schade wil verhalen op de veroorzakers van het incident.

Kijk goed naar de rol van de overheid

Overweeg goed of het raadzaam is een onverplichte financiële tegemoetkoming als instrument in te zetten als de overheid zelf betrokken is bij het incident/als het gevoel bestaat bij de getroffen dat de overheid (mede)schuldig is aan de geleden schade als gevolg van het incident. Als er veel is voorgevallen en als er veel negatieve emoties bij de getroffen bestaan over de rol van de overheid, dan is de kans groter dat het niet goed valt.

Zorg voor een eenvoudige toegankelijke procedure

Bij het vormgeven van een tegemoetkomingsregeling in het algemeen is het van groot belang dat de procedure zo eenvoudig mogelijk is en zo weinig mogelijk inspanning van getroffen vraagt, zoals bij de Q-koortsregeling het geval was. Goed om in het achterhoofd te houden is dat welke criteria je ook hanteert – en ook als je, zoals bij de Q-koortsregeling, de criteria tussentijds verruimt (waardoor meer mensen voor de tegemoetkoming in aanmerking komen) – er altijd mensen 'buiten de boot' blijven vallen.

Bij het bepalen van de criteria is er dan ook altijd sprake van een spanningsveld tussen te ruime criteria waardoor een aantal mensen ten onrechte 'meelift' en te strikte criteria waardoor getroffen ten onrechte buitenboord vallen (en daarmee dubbel slachtoffer zijn, secundaire victimisatie).

4.3 Limitaties van dit evaluatieonderzoek

Bij het lezen van dit evaluatierapport is het van belang om te bedenken dat:

- de resultaten uitsluitend gebaseerd zijn op de opvattingen en ervaringen van patiënten en nabestaanden en experts/stakeholders (en niet op medewerkers van het ministerie van VWS en DUS-I);
- met het onderzoek maar een deel van alle Q-koortspatiënten en nabestaanden is bereikt;
- het totale aantal Q-koortspatiënten niet bekend is (evenals de verdeling over de verschillende patiëntengroepen), waardoor het lastig is om uitspraken te doen over representativiteit;
- uitgaande van de door DUS-i toegewezen aantallen aanvragen, er in dit evaluatieonderzoek verhoudingsgewijs meer QVS-patiënten zijn dan chronische Q-koortspatiënten en QVS-gelijkende patiënten. Zoals ook uit het evaluatieonderzoek naar voren komt, betreft het drie patiëntengroepen met verschillende ervaringen en opvattingen over de tegemoetkoming, maar ook met andere

behoefden. Dat er verhoudingsgewijs meer patiënten van één patiëntengroep aan dit onderzoek hebben deelgenomen, kan mogelijk van invloed zijn op de onderzoeksresultaten;

- er in dit evaluatieonderzoek verhoudingsgewijs veel deelnemers aan de rechtszaak zijn, wat mogelijk van invloed is op de resultaten;
- de voorgeschiedenis en negatieve emoties die er zijn bij Q-koortspatiënten (over het handelen van de overheid ten tijde van de uitbraak, de handelswijze richting de boeren en de timing en hoogte van de tegemoetkoming voor patiënten/nabestaanden) mee zullen spelen in hoe de tegemoetkoming 'valt' of ervaren wordt en de resultaten van de evaluatie kleuren.

Deel B beschrijving deelstudies

Deelstudie online vragenlijstonderzoek

Inleiding en vraagstelling

Om te achterhalen wat de financiële tegemoetkoming voor Q-koortspatiënten en nabestaanden betekent, is een online vragenlijst onder Q-koortspatiënten in Nederland uitgezet. De globale vraag 'wat betekent een financiële tegemoetkoming?' is uitgewerkt en aangescherpt aan de hand van literatuuronderzoek en de resultaten uit expertinterviews.

De volgende deelvragen zijn uitgewerkt in de online vragenlijst:

1. Voelt het verstrekken van een tegemoetkoming als erkenning van het leed voor Q-koortspatiënten en nabestaanden?
2. Draagt de tegemoetkoming bij aan het herstel van het vertrouwen in de overheid bij Q-koortspatiënten en nabestaanden?
3. Komt het verstrekken van de financiële tegemoetkoming overeen met hetgeen waar Q-koortspatiënten en nabestaanden de meeste behoefte aan hebben en/of hadden?
4. Hoe ervaren Q-koortspatiënten en nabestaanden de (procedure rondom) de tegemoetkoming?

Onderzoeksopzet

Onderzoekspopulatie en werving

De onderzoekspopulatie bestond uit Q-koortspatiënten en nabestaanden van Q-koortspatiënten die langdurig last ondervinden/hebben ondervonden als gevolg van de Q-koortsbesmetting. Het betrof patiënten met chronische Q-koorts, Q-koorts-vermoeidheidssyndroom (QVS) of een QVS-gelijkend ziektebeeld. (Nabestaanden van) Q-koortspatiënten konden deelnemen aan het online vragenlijstonderzoek ongeacht de besmettingsperiode en of ze wel/niet gebruikmaken of willen maken van de financiële tegemoetkoming. Echter, wanneer een patiënt of overleden patiënt niet is gediagnostiseerd met een ziektebeeld dat past bij chronische Q-koorts, Q-koorts-vermoeidheidssyndroom (QVS) of een ziektebeeld dat lijkt op QVS (QVS-gelijkend) én er geen financiële tegemoetkoming is aangevraagd door patiënt of nabestaande, was dit reden voor exclusie.

De werving van respondenten heeft hoofdzakelijk plaatsgevonden via de patiëntenorganisatie Q-uestion en de stichting Q-support (steun- en adviespunt voor Q-koortspatiënten en professionals). Beide organisaties hebben (1) een wervingsmail verspreid via hun (patiënten)mailbestand, (2) een bericht op hun website geplaatst over het onderzoek en (3) het onderzoek via hun sociale-media-kanalen onder de aandacht gebracht. De mailbestanden van Q-uestion en Q-support bevatten respectievelijk circa 450 en circa 1200 patiënten en nabestaanden (deels overlappend). Naast de werving via Q-uestion en Q-support kregen Q-koortspatiënten en nabestaanden via een nieuwsbericht op de RIVM-website de mogelijkheid om deel te nemen aan het online vragenlijstonderzoek. Toegang tot de online vragenlijst kregen deelnemers via een link in de e-mail.

Opzet vragenlijst

In de vragenlijst kwamen onder andere de volgende thema's aan de orde:

- algemene kenmerken van (overleden) patiënt;
- ervaren klachten/problemen door Q-koorts (fysiek/mentaal/financieel/sociaal);
- ervaren steun (omgeving en organisaties);
- ervaren behoeften van patiënt of nabestaande;
- wat brengt het verstrekken van de financiële tegemoetkoming teweeg;
- aanvraagprocedure financiële tegemoetkoming;
- vertrouwen in de overheid.

Voor de volledige online vragenlijst zie bijlage 2 op pagina 97.

Respons en onderzoekspopulatie

Q-koortspatiënten en nabestaanden hebben in maart/april 2019 gedurende drie weken de mogelijkheid gehad de vragenlijst in te vullen. 456 Q-koortspatiënten en nabestaanden hebben de vragenlijst geopend, waarvan 403 de lijst geheel of gedeeltelijk hebben ingevuld.

De gegevens zijn geanalyseerd met behulp van SPSS 24.0. Van de 403 respondenten zijn tien respondenten uitgesloten omdat ze niet voldeden aan de inclusiecriteria. De resultaten die worden beschreven zijn dus gebaseerd op 393 respondenten.

Van de 393 respondenten is 52,9% man en 47,1% vrouw, met een gemiddelde leeftijd van circa 56 jaar (17-85 jaar) ten tijde van invullen van de vragenlijst. Van de 393 respondenten hebben 381 respondenten zelf Q-koorts. Twaalf respondenten hebben een naaste verloren aan Q-koorts, waarvan drie respondenten daarbij ook zelf Q-koorts hebben. 89,6% van de respondenten is besmet geraakt in de periode 2007 en 2011, waarvan 61,3% in deze periode tevens de diagnose kreeg.

Met het oog op de aanvraag van de financiële tegemoetkoming had 38,7% op het moment dat zij de vragenlijst invulde te horen gekregen dat de tegemoetkoming was toegewezen; 48,6% had nog geen bericht gekregen over toe- of afwijzing. 4% had reeds te horen gekregen dat de tegemoetkoming in eerste instantie was afgewezen, waarvan 2% een bezwaarschrift heeft ingediend. De overige 8,7% had op dat moment nog geen financiële tegemoetkoming aangevraagd.

Leeswijzer

Voordat de resultaten per deelvraag worden gepresenteerd, wordt hieronder eerst een algemeen beeld geschetst van de respondenten op basis van ervaren klachten en/of problemen door Q-koorts, diagnose en deelname aan de rechtszaak. Deze beschrijving is relevant, omdat bij de deelvragen vervolgens onderscheid wordt gemaakt tussen de verschillende patiëntengroepen en betrokkenheid bij de rechtszaak. Ook is onderzocht of deze groepen verschillen in de mate waarin zij klachten en/of problemen ervaren als gevolg van Q-koorts of het verlies van een naaste door Q-koorts. Dit onderscheid zal herhaaldelijk terugkomen in dit rapport bij de verschillende deelvragen.

Voor de leesbaarheid zal hierna gesproken worden over 'Q-koortspatiënten' of 'respondenten', waaronder zowel Q-koortspatiënten als nabestaanden van Q-koortspatiënten worden verstaan. Omdat de groep nabestaanden in dit onderzoek beperkt was, zoals hierboven beschreven, is er daarom voor gekozen om Q-koortspatiënten en nabestaanden in de analyses samen te nemen.

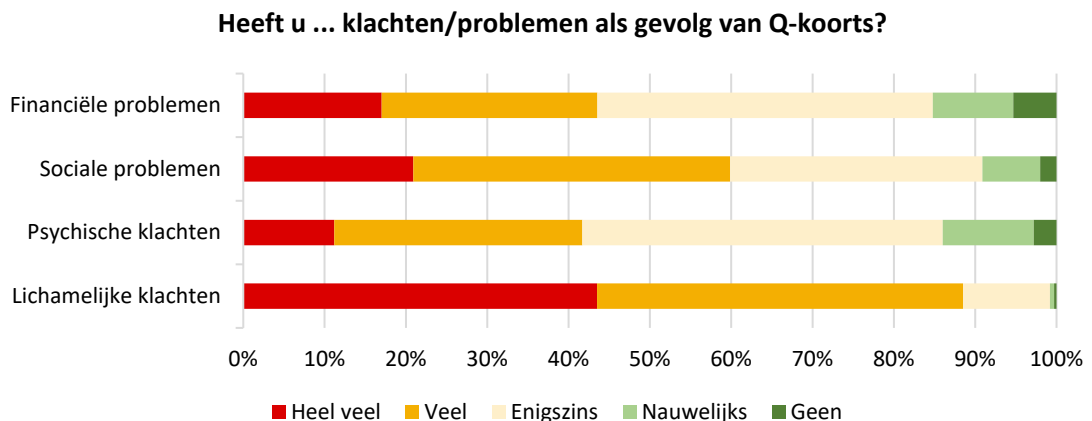
Bij enkele vragen zit er, met het oog op spreken vanuit eigen perspectief, een klein onderscheid in vraagstelling tussen Q-koortspatiënten en nabestaanden. Indien dit het geval is, staat dit nader toegelicht in de desbetreffende paragraaf.

Om ervoor te zorgen dat de kleine groep nabestaanden van Q-koortspatiënten die hebben deelgenomen aan het online vragenlijstonderzoek voldoende tot hun recht komt, zijn er voor deze kleine groep (N=9) ook nog aparte analyses gedaan. De resultaten hiervan worden aan het einde van dit hoofdstuk beschreven.

Algemeen beeld

Ervaren klachten en/of problemen door Q-koorts

Onderzocht is in welke mate de respondenten klachten en/of problemen ervaren als gevolg van Q-koorts of het verlies van een naaste door Q-koorts. Er is gekeken naar vier aspecten: financiële problemen, sociale problemen, psychische klachten en lichamelijke klachten. Op alle vier deze aspecten geeft minimaal 40% aan (heel) veel klachten en/of problemen te ervaren; zie Figuur 1. Lichamelijke klachten springen hier bovenuit: ruim 88% van de respondenten geeft aan (heel) veel lichamelijke klachten te ervaren.



Figuur 1 Mate van ervaren klachten en/of problemen als gevolg van Q-koorts of verlies naaste door Q-koorts

*N is 393

Diagnose

De groepsdiagnose is opgesplitst in: (1) chronische Q-koorts, (2) Q-koorts-vermoeidheidssyndroom (QVS) en (3) een ziektebeeld dat lijkt op QVS (QVS-gelijkend). In de diagnosegroepen zijn ook nabestaanden geïnccludeerd; nabestaanden rapporteren de mate van ervaren klachten en/of problemen vanuit hun eigen perspectief (heeft u

klachten/problemen als gevolg van het verlies van uw naaste). De groep met chronische Q-koorts bestaat uit vijftig respondenten, de groep met QVS bestaat uit 273 respondenten en de groep met het QVS-gelijkend ziektebeeld omvat 58 respondenten. Statistische toetsen¹⁰ tonen aan dat QVS-patiënten zowel meer lichamelijke klachten¹¹, sociale problemen¹² als financiële problemen¹³ ervaren in vergelijking met chronische Q-koortspatiënten. Daarnaast geven QVS-patiënten aan meer financiële problemen¹⁴ te ervaren in vergelijking tot patiënten met een QVS-gelijkend ziektebeeld. Voor psychische klachten zijn geen onderlinge verschillen gevonden.

Deelname rechtszaak

De gehele respondentengroep is tevens opgesplitst in twee subgroepen, al naar gelang hun betrokkenheid bij de rechtszaak: (1) wel betrokken bij de rechtszaak en (2) niet betrokken bij de rechtszaak. De groep die betrokken is bij de rechtszaak bestaat uit 119 respondenten en de groep die niet betrokken is, bestaat uit 274 respondenten. Statistische toetsen¹⁵ tonen aan dat de groep die betrokken is bij de rechtszaak aangeeft meer lichamelijke klachten¹⁶ en financiële problemen¹⁷ te ervaren in vergelijking met de groep die niet betrokken is bij de rechtszaak. Voor psychische klachten en sociale problemen zijn geen significante onderlinge verschillen gevonden. Een aanvullende statistische toets¹⁸ toont aan dat er ook geen significante verschillen zijn tussen de groepen wel/niet betrokken bij de rechtszaak wanneer gekeken wordt naar diagnose¹⁹.

Deelvraag 1. Voelt het verstrekken van een tegemoetkoming als erkenning van het leed voor Q-koortspatiënten en nabestaanden?

Er is uitgevraagd welke effecten het verstrekken van de financiële tegemoetkoming heeft op verschillende aspecten (zie figuur 2). De effecten van de financiële tegemoetkoming voor Q-koortspatiënten zijn zowel uiteenlopend als wisselend. Voornamelijk op de aspecten gerelateerd aan emoties (voelt als ..., nare herinnering, stress, frustratie) wordt gespreid geantwoord. Gekeken naar de erkenning van het leed geeft ruim 50% aan het er (helemaal) mee eens te zijn dat het verstrekken van de financiële tegemoetkoming voelt als erkenning van het eigen leed of dat van een overleden naaste door Q-koorts. Echter, ruim 91% geeft tevens aan dat de financiële tegemoetkoming voor hen niet in verhouding staat tot het leed dat zij hebben ondervonden. Tegelijkertijd geeft ruim 51% aan het er (helemaal) mee eens te zijn dat de financiële tegemoetkoming het gevoel geeft serieus genomen te worden door de overheid, evenals dat het voelt als een vorm van gerechtigheid. Op de vraag of het verstrekken van de financiële tegemoetkoming helpt om de (nasleep van) Q-koorts te verwerken,

¹⁰ One-way ANOVA & Tukey post-hoc test

¹¹ Mdifference = .419, $p < .001$, 95%CI [-.67 - -.17]

¹² Mdifference = .597, $p < .001$, 95%CI [-.93 - -.26]

¹³ Mdifference = .717, $p < .001$, 95%CI [-1.09 - -.35]

¹⁴ Mdifference = .367, $p < .05$, 95%CI [-.71--.02]

¹⁵ Independent T-test

¹⁶ Mdifference = -.194, $p < .05$, 95%CI [-.344 - -.043]

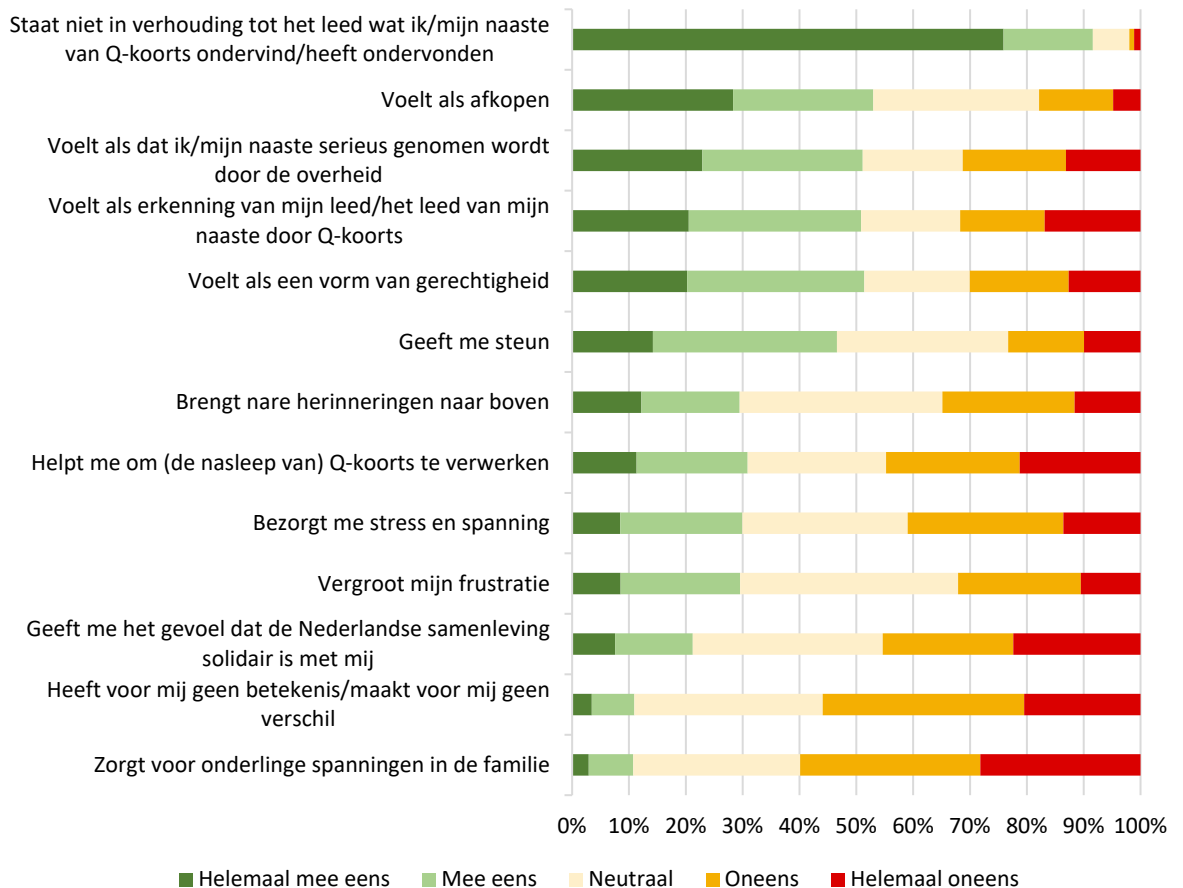
¹⁷ Mdifference = -.343, $p < .005$, 95%CI [-.567 - -.119]

¹⁸ Pearson Chi-kwadraat

¹⁹ $\chi^2(2, N = 381) = 5.03, p > 0.05$

geeft 31% aan het hier (helemaal) mee eens te zijn; echter, bijna 45% zegt het hier (helemaal) mee oneens te zijn.

Het verstrekken van de financiële tegemoetkoming ...



Figuur 2 Effecten verstrekking financiële tegemoetkoming

*N varieert tussen 344 en 357. De antwoordoptie 'niet van toepassing' is niet weergegeven in de figuur

Wanneer gekeken wordt naar de mening van Q-koortspatiënten met betrekking tot de bredere stelling 'Ik ben blij dat de overheid een financiële tegemoetkoming verstrekt', blijkt dat ruim 80% het hier (helemaal) mee eens is. Slechts 3,6% geeft aan het hier (helemaal) mee oneens te zijn.

Om meer inzicht te krijgen in de effecten van het verstrekken van de financiële tegemoetkoming is een factoranalyse op de resultaten van de vragenlijst uitgevoerd. Deze factoranalyse bevestigt dat er binnen de vraag naar de effecten van de financiële tegemoetkoming twee onderlinge factoren te identificeren zijn: positieve effecten van de tegemoetkoming en negatieve effecten van de tegemoetkoming. Onder positieve effecten vallen: 'voelt als dat ik/mijn naaste serieus genomen wordt door de overheid', 'voelt als een vorm van gerechtigheid', 'geeft me steun', 'voelt als erkenning van mijn leed/het leed van mijn naaste door Q-koorts', 'helpt me om (de nasleep van) Q-koorts te verwerken' en 'geeft me het

gevoel dat de Nederlandse samenleving solidair is met mij'. Onder negatieve effecten vallen: 'vergroot mijn frustratie', 'bezorgt me stress en spanning', staat niet in verhouding tot het leed wat ik/mijn naaste van Q-koorts ondervind(t)/heeft ondervonden', heeft voor mij geen betekenis/maakt voor mij geen verschil', 'voelt als afkopen', 'brengt nare herinneringen naar boven' en 'zorgt voor onderlinge spanningen in de familie'. Gekeken naar de mate waarin Q-koortspatiënten positieve en negatieve effecten van de tegemoetkoming ervaren, komt naar voren dat respondenten gemiddeld nagenoeg evenveel positieve als negatieve effecten lijken te ervaren.

Diagnose

Aanvullend is gekeken of er verschillen bestaan tussen patiëntengroepen in de mate waarin zij positieve en negatieve effecten van de tegemoetkoming ervaren. Hiervoor is onderscheid gemaakt tussen diagnose (chronische Q-koorts, QVS en QVS-gelijkend) en betrokkenheid bij de rechtszaak (wel/niet betrokken). Statistische toetsen²⁰ tonen aan dat QVS-patiënten significant minder positieve effecten ervaren dan chronische Q-koorts-patiënten²¹ en patiënten met een QVS-gelijkend ziektebeeld²². Voor negatieve effecten zijn geen significante verschillen gevonden.

Aanvullend is onderzocht of de patiëntengroepen verschillen voor wat betreft de mate waarin de financiële tegemoetkoming leidt tot erkenning van het leed en bijdraagt aan het verwerken van (de nasleep van) Q-koorts. Statistische toetsen²³ tonen dat QVS-patiënten significant minder aangeven dat de financiële tegemoetkoming leidt tot erkenning van het leed vergeleken met patiënten met een QVS-gelijkend ziektebeeld²⁴. Ook geven QVS-patiënten significant minder aan dat de tegemoetkoming helpt de (nasleep van) Q-koorts te verwerken, vergeleken met chronische Q-koortspatiënten²⁵. Tussen de overige patiëntengroepen zijn geen significante verschillen gevonden. Het gegeven dat QVS-patiënten tevens meer lichamelijke klachten en sociale problemen rapporteren dan chronische Q-koortspatiënten (zie pagina 47) verklaart mogelijk waarom QVS-patiënten negatiever scoren op het verwerken van Q-koorts. Voor patiënten met veel lichamelijke klachten en sociale problemen draagt een financiële tegemoetkoming mogelijk onvoldoende bij om (de nasleep van) Q-koorts te verwerken. Waarom QVS-patiënten negatiever scoren op erkenning van het leed dan patiënten met een QVS-gelijkend ziektebeeld, kan niet verklaard worden door de mate waarin de verschillende patiëntengroepen klachten en/of problemen ervaren.

Rechtszaak

Statistische toetsen²⁶ tonen aan dat Q-koortspatiënten die betrokken zijn/waren bij de rechtszaak significant minder positieve effecten van de tegemoetkoming zeggen te ervaren in vergelijking met

²⁰ One-way ANOVA & Tukey post-hoc test

²¹ Mdifference = .471, $p < .05$, 95%CI [.056 - .89]

²² Mdifference = .608, $p < .005$, 95%CI [.21 - 1.01]

²³ One-way ANOVA & Tukey post-hoc test

²⁴ Mdifference = .549, $p < .05$, 95%CI [.07 - 1.03]

²⁵ Mdifference = .717, $p < .005$, 95%CI [.20 - 1.23]

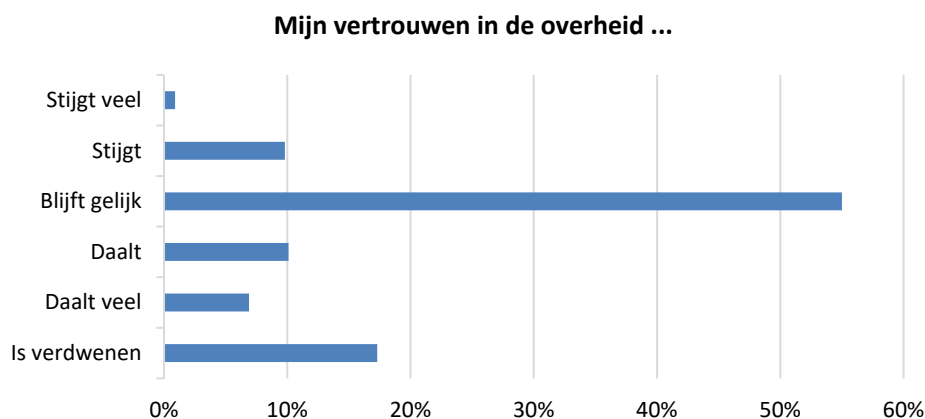
²⁶ Independent T-test

Q-koortspatiënten die niet betrokken waren bij de rechtszaak²⁷. Voor negatieve effecten zijn geen significante verschillen gevonden. Wederom is aanvullend onderzocht of Q-koortspatiënten die al dan niet betrokken waren bij de rechtszaak, verschillen voor wat betreft de mate waarin de financiële tegemoetkoming leidt tot een gevoel van 'erkenning van het leed' en of het 'helpt bij het verwerken van (de nasleep van) Q-koorts'. Statistische toetsen²⁸ tonen aan dat Q-koortspatiënten die betrokken waren bij de rechtszaak zowel significant minder aangeven dat de financiële tegemoetkoming leidt tot een gevoel van erkenning²⁹, als dat het hen helpt om de (nasleep van) Q-koorts te verwerken³⁰. Het gegeven dat Q-koortspatiënten die in dit onderzoek betrokken waren bij de rechtszaak tevens meer lichamelijke klachten en financiële problemen rapporteren (zie pagina 48), draagt mogelijk bij aan de lagere mate van erkenning van het leed en de verwerking van (de nasleep van) Q-koorts.

Het is aannemelijk dat – hoewel dit niet in het onderzoek is onderzocht – degenen die een volledige schadevergoeding eisen via de rechtszaak niet zo snel erkenning zullen voelen door een voor iedereen gelijke tegemoetkoming van € 15.000.

Deelvraag 2. Draagt de tegemoetkoming bij aan het herstel van het vertrouwen in de overheid bij Q-koortspatiënten en nabestaanden?

Allereerst is het effect van de financiële tegemoetkoming op het vertrouwen in de overheid onderzocht (zie Figuur 3). Een meerderheid van de respondenten (55%) geeft daarbij aan dat het vertrouwen in de overheid gelijk is gebleven. Een derde geeft aan dat het vertrouwen (veel) is gedaald of volledig is verdwenen en slechts een achtste geeft aan dat door de tegemoetkoming het vertrouwen in de overheid is gestegen.



Figuur 3 Vertrouwen in de overheid

*N is 347; De antwoordoptie 'niet van toepassing' is niet weergegeven in de figuur

²⁷ *Mdifference* = .383, *p* < .005, 95%CI [.14 - .62]

²⁸ *Independent T-test*

²⁹ *Mdifference* = .452, *p* < .005, 95%CI [.148 - .756]

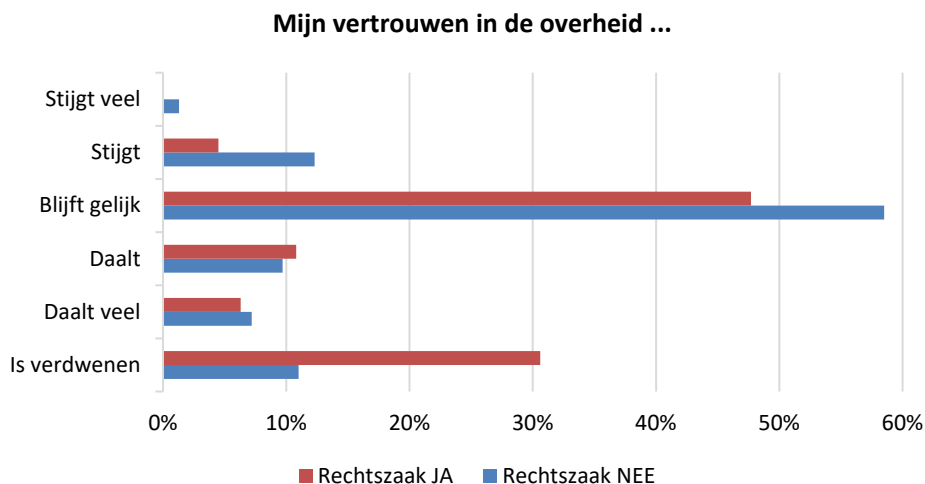
³⁰ *Mdifference* = .426, *p* < .005, 95%CI [.139 - .713]

Naast het effect van de financiële tegemoetkoming op vertrouwen in de overheid is tevens in kaart gebracht of de manier waarop de overheid met Q-koorts is omgegaan, boosheid heeft opgeroepen bij Q-koortspatiënten. Van de 359 deelnemers die deze vraag hebben beantwoord, geeft bijna 90% aan dat de manier waarop de overheid is omgegaan met Q-koorts boosheid oproept. Wanneer gekeken wordt of het verstrekken van de financiële tegemoetkoming leidt tot een afname van deze boosheid (N=323), geeft 72% aan dat de mate van boosheid hetzelfde is gebleven. Bij 11% heeft de financiële tegemoetkoming geleid tot een afname van boosheid. Daar staat tegenover dat 17% aangeeft dat hun boosheid is toegenomen.

Rechtszaak

Er is onderzocht of de relatie tussen de verstrekking van de financiële tegemoetkoming en het herstel van het vertrouwen in de overheid anders is voor Q-koortspatiënten die wel of niet betrokken waren bij de rechtszaak (zie Figuur 4).

Wanneer gekeken wordt naar het effect van de financiële tegemoetkoming op het vertrouwen in de overheid is het meest opvallende verschil te zien in de antwoordcategorie 'is verdwenen'. In de groep die niet betrokken was bij de rechtszaak geeft 11% aan dat het vertrouwen in de overheid is verdwenen; in de groep die wel betrokken was bij de rechtszaak gaf ruim 30% ditzelfde antwoord. Statistische toetsing³¹ toont aan dat de groep die betrokken was bij de rechtszaak tevens significant vaker aangeeft dat de verstrekking van de financiële tegemoetkoming voelt als afkopen³².



Figuur 4 Vertrouwen in de overheid gesplitst naar betrokkenheid rechtszaak
*N is 347. De antwoordoptie 'niet van toepassing' is niet weergegeven in de figuur.

Op de vraag of de manier waarop de overheid is omgegaan met Q-koorts boosheid oproept, antwoordt 97,4% van de groep die betrokken was bij de rechtszaak 'Ja'. Voor de groep die niet betrokken

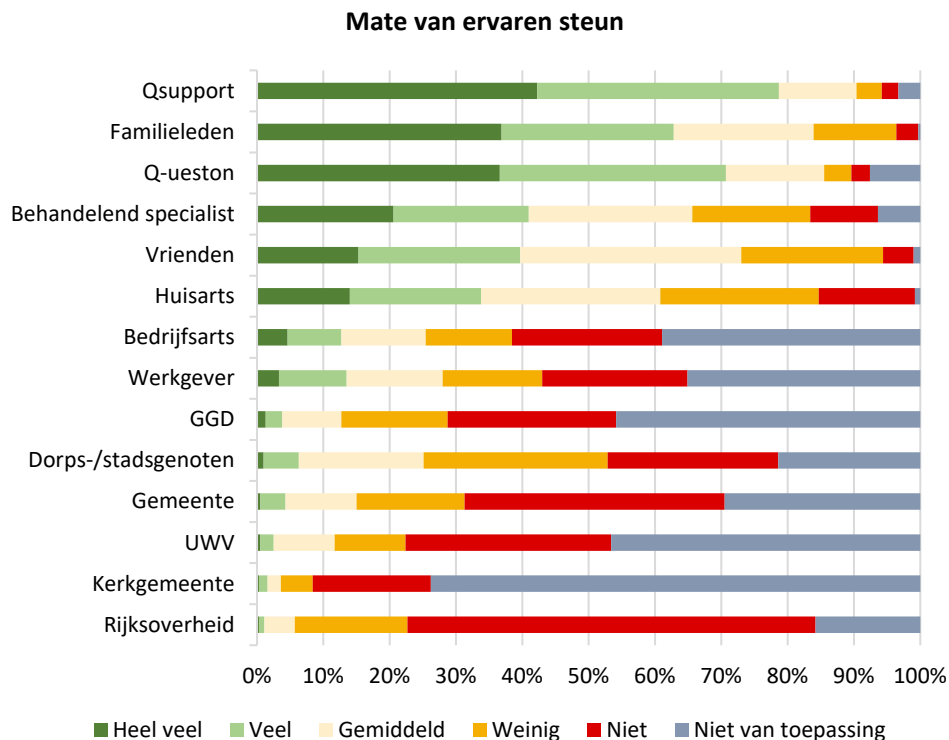
³¹ Independent T-test

³² Mdifference = -.261, $p < .05$, 95%CI [-.521 - -.001]

was bij de rechtszaak is dit 86,5%. Wanneer gekeken wordt of het verstrekken van de financiële tegemoetkoming leidt tot een afname van deze boosheid komen geen opvallende verschillen tussen beide groepen naar voren.

Ervaren steun

Respondenten is gevraagd in welke mate zij zich gesteund voelen of hebben gevoeld door bepaalde mensen en/of organisaties (zie Figuur 5). Uit de resultaten blijkt dat respondenten zich het meest gesteund voelen door Q-support, Q-uestion en familieleden (respectievelijk 78,6%, 70,7% en 62,9%). 78,6 % voelt zich weinig tot niet gesteund door de Rijksoverheid.



Figuur 5 Mate van ervaren steun

*N is 393.

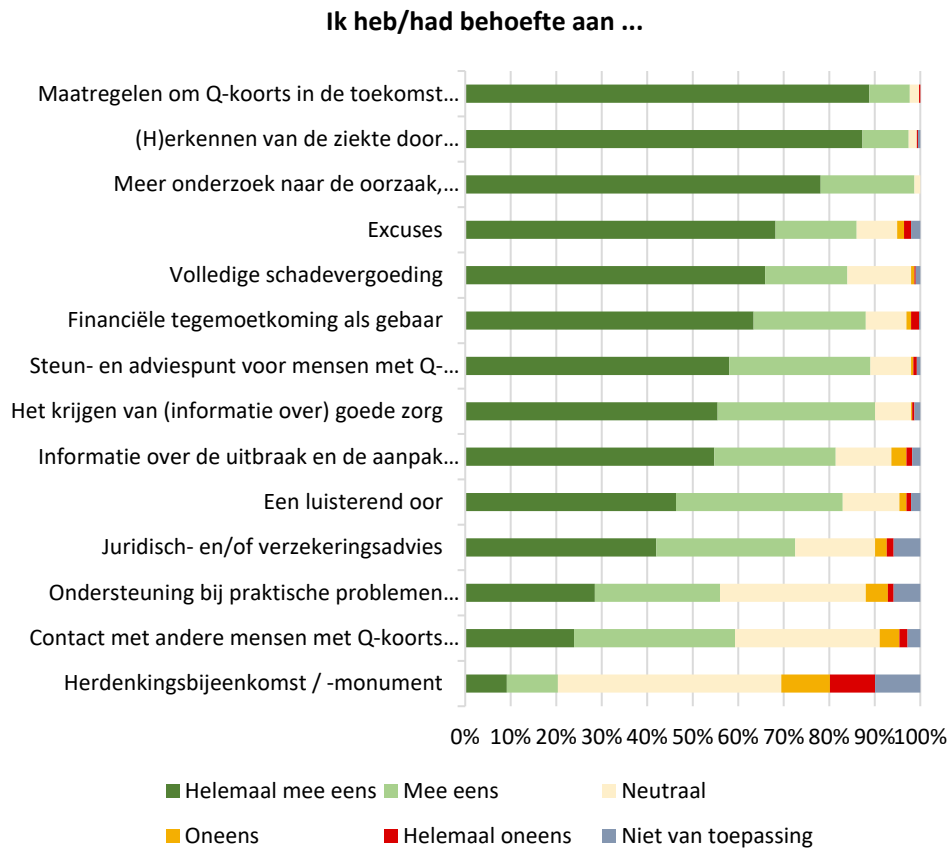
Deelvraag 3. Komt het verstrekken van de financiële tegemoetkoming overeen met hetgeen waar Q-koortspatiënten en nabestaanden het meest behoefte aan hebben en/of hadden?

Q-koortspatiënten is gevraagd bij geformuleerde behoeften aan te geven in welke mate deze voor hen geldt (zie figuur 6). Uit de resultaten blijkt dat er een brede behoefte is.

Meer dan 70% van de Q-koortspatiënten gaf bij meer dan de helft van de geformuleerde behoeften aan dat deze voor hen gelden.

Bijna alle respondenten hadden of hebben een (sterke) behoefte aan 'maatregelen om Q-koorts in de toekomst te voorkomen', '(h)erkennen van de ziekte door zorgverleners' en 'meer onderzoek naar de oorzaak, diagnose, gevolgen en genezing van Q-koorts' (respectievelijk 97,7%,

97,9% en 98,7%). De financiële tegemoetkoming als gebaar scoort ook hoog; 88% geeft aan hier (sterke) behoefte aan te hebben (gehad). Veel minder behoefte lijkt er te zijn aan een herdenkingsbijeenkomst of -monument.

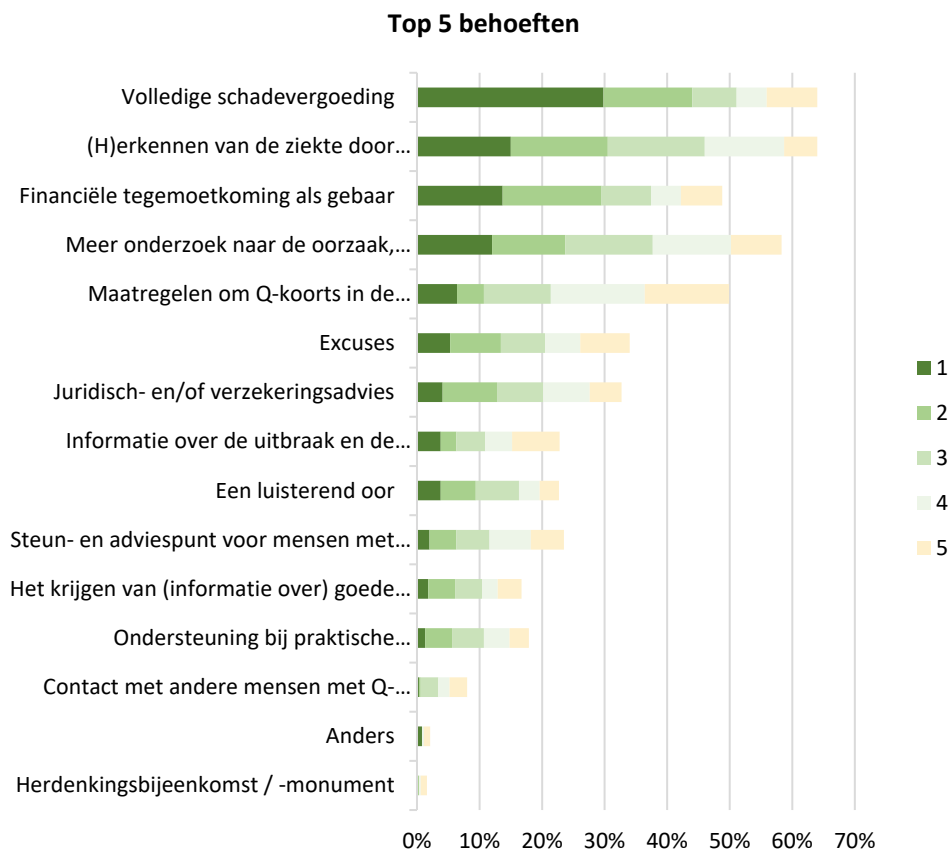


Figuur 6 Huidige of eerdere behoeften van Q-koorts-patiënten

*N is 393

Aan de hand van dezelfde lijst met veertien vooraf geformuleerde behoeften is aan Q-koortspatiënten gevraagd om een top 5 (1 t/m 5) aan te geven van hun behoeften op dit moment. Hierbij werd gevraagd om op 1 de antwoordoptie te zetten waar men het meest behoefte aan heeft, gevolgd door de antwoordopties waar men daarna het meest behoefte aan heeft. Zoals te zien in Figuur 7 komt wederom naar voren dat er een brede behoefte lijkt te zijn, ook wanneer Q-koortspatiënten gevraagd wordt te prioriteren. De top 5 behoeften is als volgt: 'volledige schadevergoeding', '(her)kennen van de ziekte door zorgverleners', 'financiële tegemoetkoming als gebaar', 'meer onderzoek naar de oorzaak, diagnose, gevolgen en genezing Q-koorts' en 'maatregelen om Q-koorts in de toekomst te voorkomen'. Aan een herdenkingsbijeenkomst- of monument is veel minder behoefte. Opvallend is dat de top 5 behoeften (Figuur 7) niet volledig overeenkomt met de behoeften die Q-koortspatiënten een vraag eerder het sterkst onderschrijven (Figuur 6). Dit laat zien dat hoewel er in hoge mate behoefte is aan bepaalde aspecten, zoals maatregelen om Q-koorts in de

toekomst te voorkomen, deze behoefte niet per definitie op dit moment de meeste prioriteit heeft.



Figuur 7 Top 5 huidige behoeften Q-koortspatiënten

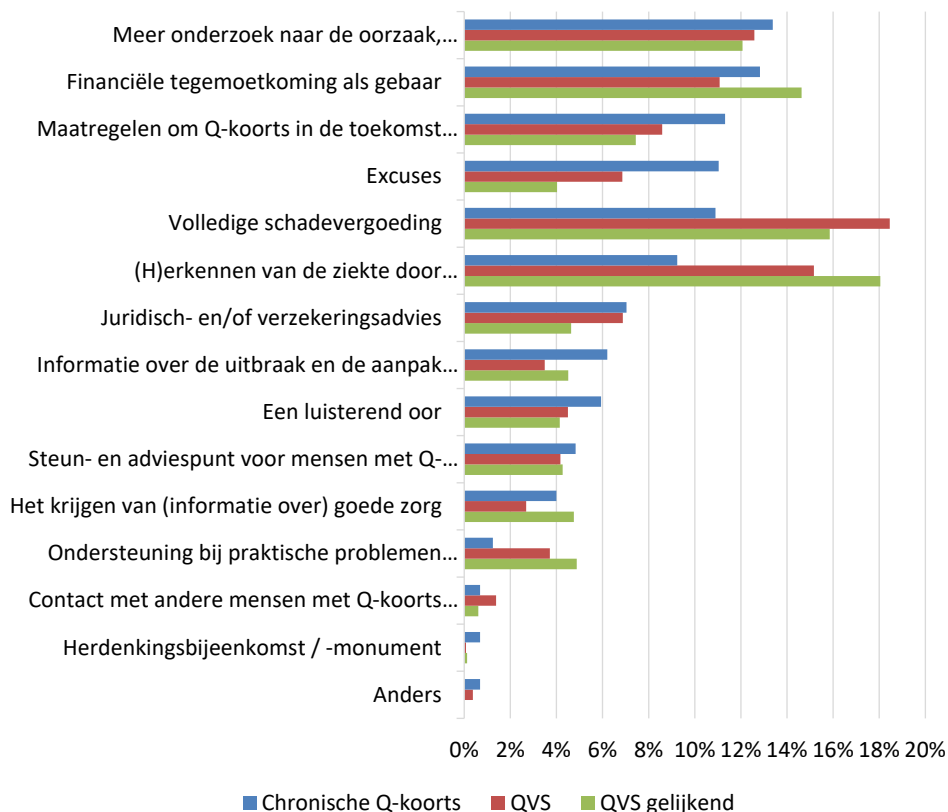
*N is 393

Q-koortspatiënten is tevens gevraagd of het aanbieden van excuses voor hen van invloed is op de betekenis van de financiële tegemoetkoming. Ruim 60% geeft aan dat zonder excuses de financiële tegemoetkoming voor hen minder betekenis heeft. Slechts 10% is het hier (helemaal) mee oneens.

Diagnose

Tevens is gekeken of de behoeften van de Q-koortspatiënten verschillen naar diagnose (chronische Q-koorts, QVS en QVS-gelijkend) en/of betrokkenheid bij de rechtszaak (wel/niet betrokken). Om patiëntengroepen te vergelijken, is gebruikgemaakt van gewogen gemiddelden gebaseerd op de top 5 behoeften op dit moment. Figuur 8 geeft de gewogen gemiddelden per patiëntengroep weer; voor iedere patiëntengroep tellen de toegewezen percentages per behoefte gezamenlijk op tot een totaal van 100%.

Behoeften op basis van gewogen gemiddelde – Diagnose



Figuur 8 Top 5 gewogen gemiddelden behoeften opgesplitst naar diagnose
*N is 393

Top 5 chronische Q-koorts

- (1) meer onderzoek naar de oorzaak, diagnose, gevolgen en genezing van Q-koorts;
- (2) financiële tegemoetkoming als gebaar;
- (3) maatregelen om Q-koorts in de toekomst te voorkomen;
- (4) excuses;
- (5) volledige schadevergoeding.

Top 5 QVS

- (1) volledige schadevergoeding;
- (2) (h)erkennen van de ziekte door zorgverleners;
- (3) meer onderzoek naar de oorzaak, diagnose, gevolgen en genezing van Q-koorts;
- (4) financiële tegemoetkoming als gebaar;
- (5) maatregelen om Q-koorts in de toekomst te voorkomen.

Top 5 QVS-gelijkend

- (1) (h)erkennen van de ziekte door zorgverleners;
- (2) volledige schadevergoeding;
- (3) financiële tegemoetkoming als gebaar;

- (4) meer onderzoek naar de oorzaak, diagnose, gevolgen en genezing van Q-koorts;
- (5) maatregelen om Q-koorts in de toekomst te voorkomen.

In Figuur 8 is te zien dat de top 5 behoeften (op basis van de gewogen gemiddelden) van de drie patiëntengroepen qua inhoud grotendeels overeenkomen. De inhoud van de top 5 van QVS-patiënten komt vrijwel overeen met die van patiënten met een QVS-gelijkend ziektebeeld; alleen de volgorde van de eerste en tweede prioritaire behoeften verschilt tussen beide patiëntgroepen. De top 5 van Q-koortspatiënten met chronische Q-koorts laat meer verschillen zien, vergeleken met de andere twee patiëntengroepen: '(h)erkennen van de ziekte door zorgverleners' komt niet voor in hun top 5, 'excuses' heeft wel plek in hun top 5 en de volledige schadevergoeding staat onderaan de top 5. Uit Figuur 8 blijkt daarnaast dat voor alle drie de groepen er het minst behoefte is aan een herdenkingsbijeenkomst of -monument en contact met andere patiënten met Q-koorts en/of nabestaanden.

Het gegeven dat QVS-patiënten meer financiële problemen rapporteren in vergelijking met zowel chronische Q-koortspatiënten als patiënten met een QVS-gelijkend ziektebeeld (zie pagina 48), is een mogelijke verklaring voor de sterkste behoefte aan een volledige schadevergoeding die in de top 5 bij hen bovenaan staat. Bij zowel QVS-patiënten als patiënten met een QVS-gelijkend ziektebeeld staat '(h)erkennen van de ziekte door zorgverleners' hoog in de prioritering (bij QVS op 2, bij QVS-gelijkend op 1); bij chronische Q-koortspatiënten ontbreekt '(h)erkennen van ziekte door zorgverleners' in de top 5. Hoewel dit niet in dit onderzoek is onderzocht, is een mogelijke verklaring hiervoor dat QVS en QVS-gelijkend ziektebeeld moeilijker aantoonbaar zijn dan chronische Q-koorts, waardoor deze patiëntengroepen in de praktijk mogelijk meer met misinterpretatie te maken hebben en daardoor meer behoefte hebben aan (h)erkennen van de ziekte door zorgverleners.

Rechtszaak

Om patiëntengroepen te vergelijken, is gebruikgemaakt van gewogen gemiddelden gebaseerd op de top 5 behoeften op dit moment. Figuur 9 geeft de gewogen gemiddelden per patiëntengroep weer; voor beide groepen tellen de toegewezen percentages per behoefte gezamenlijk op tot een totaal van 100%.

Behoeften op basis van gewogen gemiddelde - Rechtszaak



Figuur 9 Top 5 gewogen gemiddelden behoeften opgesplitst naar betrokkenheid rechtszaak

*N is 393

Top 5 Betrokken bij rechtszaak

- (1) volledige schadevergoeding;
- (2) (h)erkennen van de ziekte door zorgverleners;
- (3) meer onderzoek naar de oorzaak, diagnose, gevolgen en genezing van Q-koorts;
- (4) financiële tegemoetkoming als gebaar;
- (5) juridisch en/of verzekeringsadvies.

Top 5 Niet betrokken bij rechtszaak

- (1) (h)erkennen van de ziekte door zorgverleners;
- (2) volledige schadevergoeding;
- (3) meer onderzoek naar de oorzaak, diagnose, gevolgen en genezing van Q-koorts;
- (4) financiële tegemoetkoming als gebaar;
- (5) maatregelen om Q-koorts in de toekomst te voorkomen.

In Figuur 9 is te zien dat de inhoud van de top 5 behoeften ook voor wel/geen betrokkenheid bij de rechtszaak grotendeels overeenkomt. Echter, voor de groep die betrokken was bij de rechtszaak staat een volledige schadevergoeding bij 21,5% met stip op nummer 1 (versus 14,8% voor de groep die niet betrokken is bij de rechtszaak). Beide groepen hebben weinig behoefte aan een herdenkingsbijeenkomst of -monument en contact met andere patiënten met Q-koorts en/of nabestaanden. Statistische toetsing³³ toont aan dat er geen significante verschillen zijn wanneer gekeken wordt naar het netto huishoudinkomen³⁴ tussen de groep die betrokken was bij de rechtszaak en de groep die niet betrokken was bij de rechtszaak.

Het gegeven dat de groep die betrokken is bij de rechtszaak meer financiële problemen rapporteert (zie pagina 48), is een verklaring voor de overtuigende behoefte aan een volledige schadevergoeding. Waarom de groep die betrokken is bij de rechtszaak meer financiële problemen rapporteert, kan wellicht worden verklaard door de grotere mate van lichamelijke klachten (zie ook pagina 48). Patiënten met veel lichamelijke klachten kunnen waarschijnlijk minder uren/intensief of helemaal niet meer werken, wat leidt tot inkomstenderving en daarmee financiële problemen. Bovendien vragen lichamelijke klachten veelal om extra zorg en ondersteuning, wat extra kosten met zich meebrengt. Het is aannemelijk dat een hogere mate van financiële problemen (groten)deels de aanleiding is geweest om deel te nemen aan de rechtszaak, welke als doel had het bewerkstelligen van een schadevergoeding, wat terug te zien is in de resultaten.

Deelvraag 4. Hoe ervaren Q-koortspatiënten en nabestaanden (de procedure rondom) de tegemoetkoming?

Ten slotte is in kaart gebracht wat de kijk is van Q-koortspatiënten op de hoogte van het bedrag, het moment van verstrekking en de gelijke verdeling van de financiële tegemoetkoming en hoe zij de procedure rondom het aanvragen van de financiële tegemoetkoming hebben ervaren.

Wanneer gekeken wordt naar de hoogte van de financiële tegemoetkoming blijkt dat respectievelijk 48,8% en 25,6% het bedrag van € 15.000 veel te laag of te laag vindt, gevolgd door 25,6% die aangeeft het bedrag goed te vinden. Ook het moment waarop de financiële tegemoetkoming verstrekt wordt, wordt door de meerderheid als veel te laat (53,8%) of te laat (31,9%) ervaren. 14,1% geeft aan het moment prima te vinden. Over de gelijke verdeling van de financiële tegemoetkoming lijken de meningen enigszins verdeeld te zijn, hoewel ruim 57% er positief tegenover staat (30,3% helemaal mee eens; 27,1% mee eens). Toch geeft respectievelijk 17,4% aan het oneens en 7,8% het helemaal oneens te zijn met de gelijke verdeling. 17,4% staat hier neutraal tegenover.

Tevens is onderzocht of de hoogte, het moment van verstrekking en de gelijke verdeling van de financiële tegemoetkoming samenhangt met het effect van de financiële tegemoetkoming op erkenning van het leed en de

³³ Pearson Chi-kwadraat

³⁴ $\chi^2(5, N = 392) = 2.24, p > 0.05]$

verwerking van (de nasleep van) Q-koorts. Statistische toetsen³⁵ tonen aan dat zowel de hoogte als het moment van verstrekking significant samenhangt met erkenning van het leed³⁶ en de verwerking van (de nasleep van) Q-koorts³⁷. Bij Q-koortspatiënten die negatief tegenover de hoogte van het bedrag en het moment van verstrekking stonden, droeg de financiële tegemoetkoming in mindere mate bij aan erkenning van het leed en verwerking van (de nasleep van) Q-koorts (vergeleken met de groep die positief tegenover het moment van verstrekken stond). Voor gelijke verdeling zijn geen significante effecten gevonden.

Diagnose

Aanvullend is gekeken of er verschillen bestaan tussen patiëntengroepen in hoe men tegenover de hoogte van het bedrag staat (positief of negatief). Hiervoor is wederom onderscheid gemaakt tussen diagnose (chronische Q-koorts, QVS en QVS-gelijkend) en betrokkenheid bij de rechtszaak (wel/niet betrokken).

Statistische toetsen³⁸ tonen aan dat QVS-patiënten significant vaker negatief zijn over de hoogte van het bedrag (laag of veel te laag) dan patiënten met chronische Q-koorts³⁹ en een QVS-gelijkend ziektebeeld⁴⁰. Tussen patiënten met chronische Q-koorts en met een QVS-gelijkend ziektebeeld zijn geen significante verschillen gevonden. Dit kan mogelijk verklaard worden door het gegeven dat QVS-patiënten meer financiële problemen rapporteren dan patiënten met chronische Q-koorts en patiënten met een QVS-gelijkend ziektebeeld (zie pagina 48).

Rechtszaak

Voor betrokkenheid bij de rechtszaak tonen statistische toetsen⁴¹ aan dat Q-koortspatiënten die betrokken waren bij de rechtszaak significant vaker negatief zijn tegenover de hoogte van het bedrag (laag of veel te laag) dan Q-koortspatiënten die niet betrokken waren bij de rechtszaak⁴². Ook dit kan mogelijk verklaard worden doordat Q-koortspatiënten die betrokken waren bij de rechtszaak meer financiële problemen rapporteren dan Q-koortspatiënten die niet betrokken waren (zie pagina 48).

Over het algemeen is de aanvraagprocedure als positief ervaren; zie Figuur 10. Bijna 80% geeft aan dat het duidelijk was hoe men de financiële tegemoetkoming moest aanvragen. Meer dan 70% geeft aan dat men op een respectvolle manier is behandeld, het duidelijk was waar men terecht kon met vragen en dat de vragen die er waren goed zijn beantwoord (helemaal mee eens, mee eens en neutraal). Daar tegenover staat dat ruim 33% aangeeft onvoldoende persoonlijk contact te hebben gehad tijdens de aanvraag en ruim 42% bang was een fout te hebben

³⁵ *Independent T-test*

³⁶ *Hoogte: Mdifference = -1.253, p < .001, 95%CI [-1.506 - -.001]*

Moment: Mdifference = -.586, p < .005, 95%CI [-.954 - -.219]

³⁷ *Hoogte: Mdifference = -.980, p < .005, 95%CI [-1.291 - -.668]*

Moment: Mdifference = -.484, p < .05, 95%CI [-.897 - -.071]

³⁸ *Pearson Chi-kwadraat*

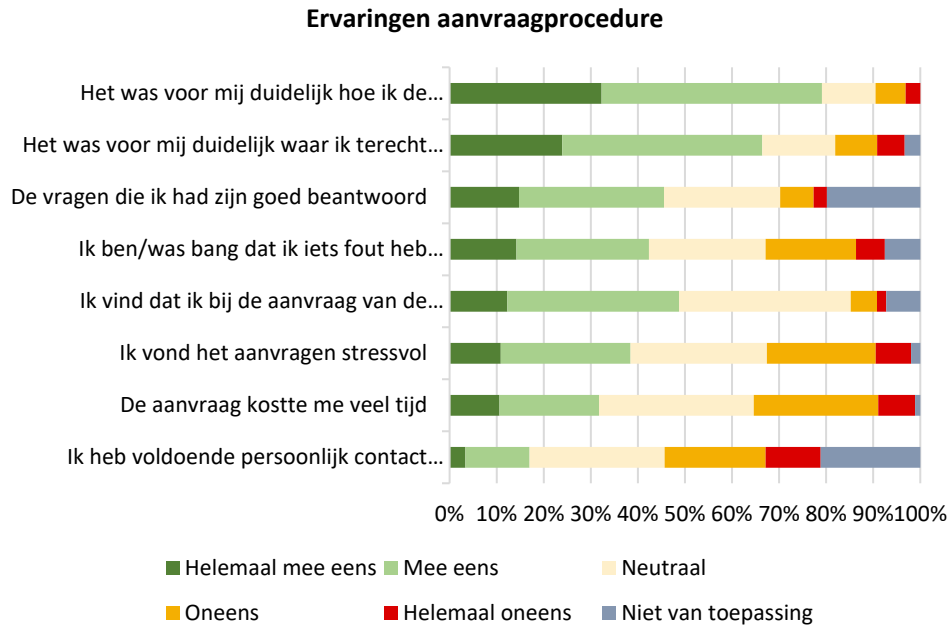
³⁹ $\chi^2 (1, N = 279) = 8.88, p < .005$

⁴⁰ $\chi^2 (1, N = 282) = 4.149, p < .05$

⁴¹ *Pearson Chi-kwadraat*

⁴² $\chi^2 (1, N = 332) = 5.688, p < .05$

gemaakt bij de aanvraag, waardoor men niet in aanmerking komt voor de financiële tegemoetkoming (helemaal mee (on)eens, (on)eens).



Figuur 10 Ervaringen aanvraagprocedure

*N varieert tussen 359 en 393

Om de mogelijke invloed van de ervaring met de aanvraagprocedure in kaart te brengen, is een somscore gemaakt die de algehele tevredenheid rondom de aanvraagprocedure weerspiegelt (N is 234; antwoordcategorie 'niet van toepassing' is niet meegenomen). Uit statistische toetsen⁴³ blijkt dat de algehele tevredenheid rondom de aanvraagprocedure een significante samenhang vertoont met het vertrouwen in de overheid⁴⁴ en het moment van verstrekken van de tegemoetkoming⁴⁵. Voor het vertrouwen in de overheid wijst dit erop dat hoe positiever Q-koortspatiënten scoren op algehele tevredenheid, des te positiever zij scoren op het vertrouwen in de overheid. Echter, wegens de lage correlatiecoëfficiënt moet in acht worden genomen dat deze samenhang zwak is. Voor het moment van verstrekken wijst het erop dat Q-koortspatiënten die negatief staan tegenover het moment van verstrekken, gemiddeld genomen negatiever scoren op de algehele tevredenheid (vergeleken met de groep die positief tegenover het moment van verstrekken stond).

De algehele tevredenheid rond de aanvraagprocedure is niet van invloed op hoe men aankijkt tegen een excuses ('zonder excuses heeft de financiële tegemoetkoming voor mij minder betekenis'), de hoogte van het bedrag ('ik vind de tegemoetkoming van € 15,000 als gebaar van erkenning te hoog/ laag enz.) en een gelijk bedrag voor iedereen ('iedereen krijgt hetzelfde bedrag').

⁴³ Pearson Correlatie en Independent T-test

⁴⁴ $r(186) = .239, p < .005$

⁴⁵ $Mdifference = -.380, p < .005, 95\%CI [-.626 - -.134]$

Nabestaanden

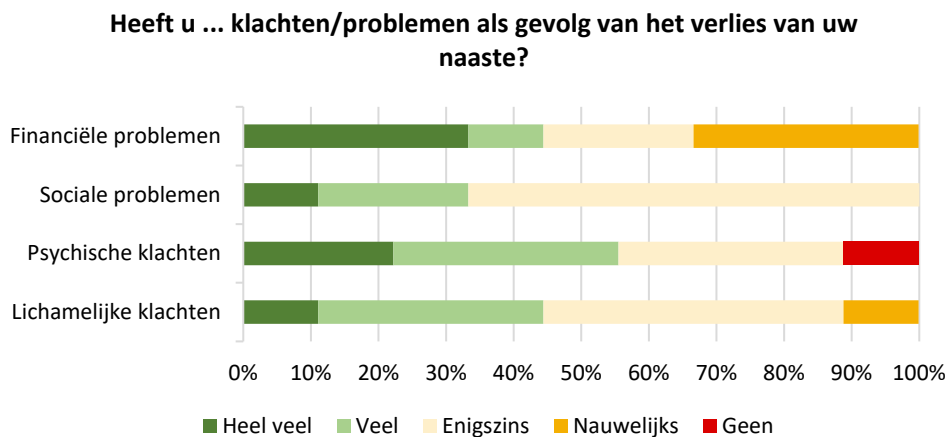
Om recht te doen aan de kleine groep nabestaanden in het online vragenlijstonderzoek, is ook een aantal analyses gedaan apart voor deze groep. Vanwege het kleine aantal (N=9) kunnen onderstaande resultaten niet vergeleken worden met de eerdere beschreven resultaten.

Aanvraag tegemoetkoming

Gekeken naar de aanvraag van de financiële tegemoetkoming geven twee nabestaanden aan dat ze te horen hebben gekregen dat de tegemoetkoming is toegewezen; zes nabestaanden hadden op het moment van het vragenlijstonderzoek nog geen bericht gekregen over toe- of afwijzing. Eén nabestaande heeft te horen gekregen dat de tegemoetkoming is afgewezen en heeft een bezwaarschrift ingediend.

Ervaren klachten en problemen

Nabestaanden is gevraagd in welke mate zij klachten en/of problemen ervaren als gevolg van het verlies van de naaste. Bijna alle nabestaanden geven aan in bepaalde mate financiële, sociale, psychische en lichamelijke klachten te ervaren; zie Figuur 11.



Figuur 11 Ervaren klachten en/of problemen als gevolg van verlies naaste

*N is 9

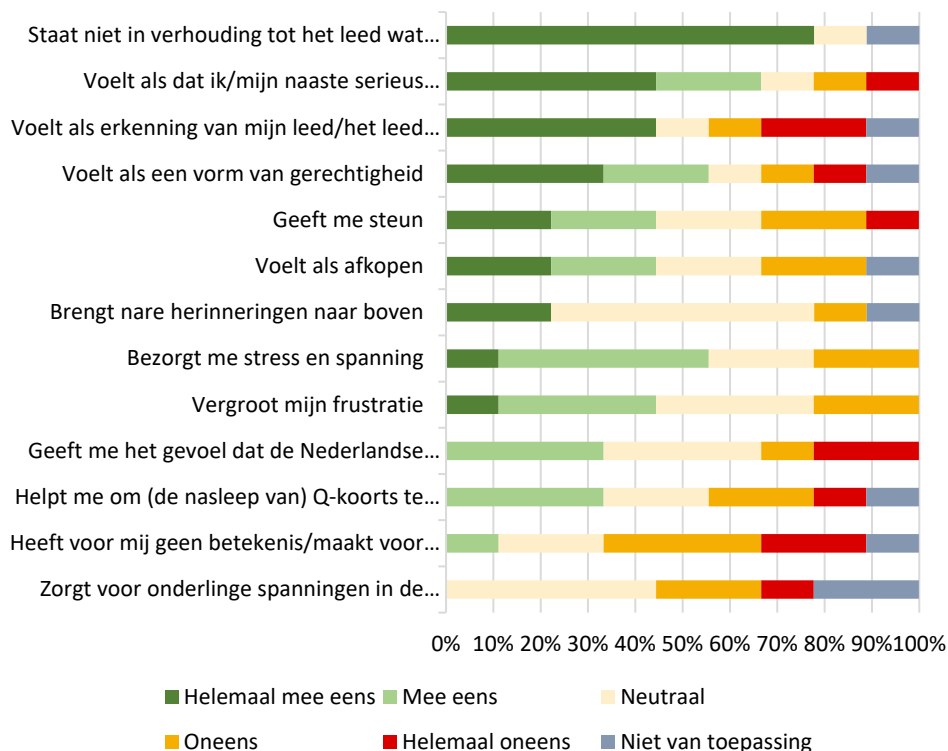
Effect verstrekking tegemoetkoming

Er is tevens gekeken welke effecten het verstrekken van de financiële tegemoetkoming heeft voor nabestaanden; zie Figuur 12. Nabestaanden zijn het meest eensgezind over de stelling 'het verstrekken van de financiële tegemoetkoming staat niet in verhouding tot het leed wat ik/mijn naaste van Q-koorts ondervindt/heeft ondervonden': zeven nabestaanden zijn het hier helemaal mee eens. Gekeken naar erkenning van het leed zijn de antwoorden uiteenlopend: vier nabestaanden geven aan het er helemaal mee eens te zijn dat het verstrekken van de financiële tegemoetkoming voelt als erkenning van het eigen leed. Echter, één nabestaande staat er neutraal tegenover en drie nabestaanden geven aan het hier (helemaal) mee oneens te zijn. Wel geven zes nabestaanden aan het (helemaal) eens te zijn met de stelling dat de financiële tegemoetkoming hen het gevoel geeft serieus genomen te worden door de overheid. Vijf nabestaanden geven aan het (helemaal) eens te zijn met de stelling dat de verstrekking van de

tegemoetkoming voelt als een vorm van gerechtigheid. Ook over de stelling 'helpt me om (de nasleep van) Q-koorts te verwerken' zijn de meningen verdeeld: drie nabestaanden zijn het hiermee eens, twee nabestaanden staan er neutraal tegenover en drie nabestaanden zijn het hier (helemaal) mee oneens.

Uit de bredere stelling 'Ik ben blij dat de overheid een financiële tegemoetkoming verstrekt', blijkt dat zeven nabestaanden het hier (helemaal) mee eens zijn. Eén nabestaande geeft aan het hier helemaal mee oneens te zijn. Eén nabestaande staat er neutraal tegenover.

Het verstrekken van de financiële tegemoetkoming ...

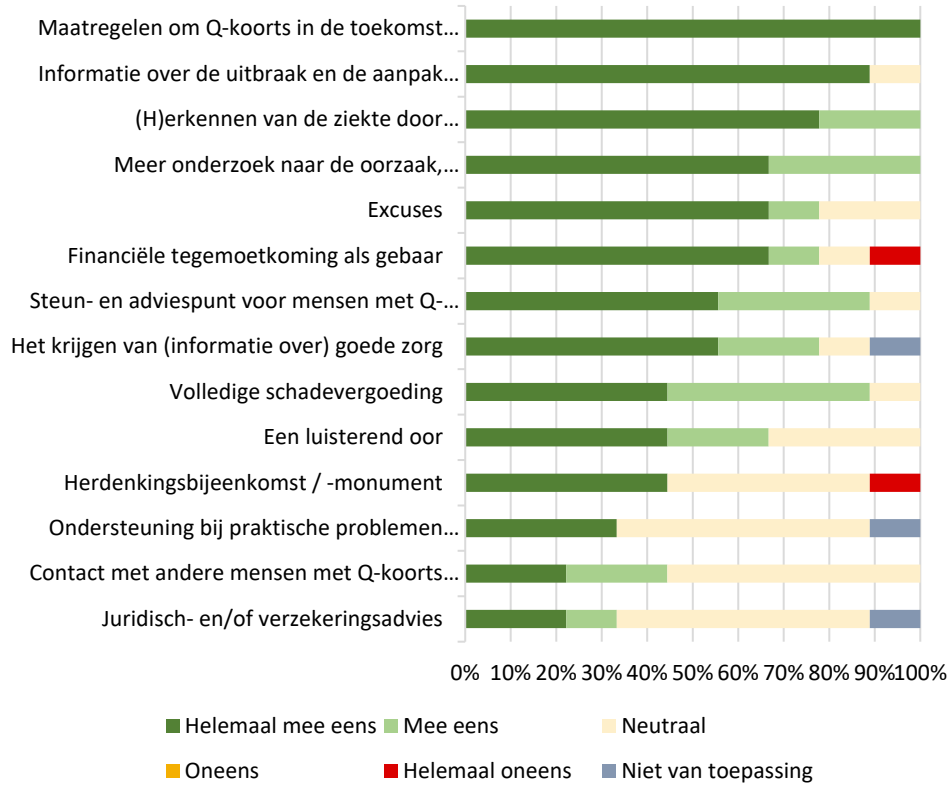


Figuur 12 Effecten verstrekking financiële tegemoetkoming voor nabestaanden
*N is 9

Behoeften

Aan de hand van een vooraf geformuleerde lijst met behoeften is in kaart gebracht in welke mate nabestaanden behoefte hebben aan bepaalde zaken. Het blijkt dat nabestaanden een brede behoefte ervaren (Figuur 13). Alle nabestaanden hebben een sterke behoefte (*helemaal mee eens*) aan 'maatregelen om Q-koorts in de toekomst te voorkomen'. Ook hebben alle nabestaanden een (sterke) behoefte ('helemaal mee eens' en 'mee eens') aan het '(h)erkennen van de ziekte door zorgverleners' en 'meer onderzoek naar de oorzaak, diagnose, gevolgen en genezing van Q-koorts'. Gekeken naar de financiële tegemoetkoming als gebaar geven zeven nabestaanden aan hier (sterke) behoefte aan te hebben.

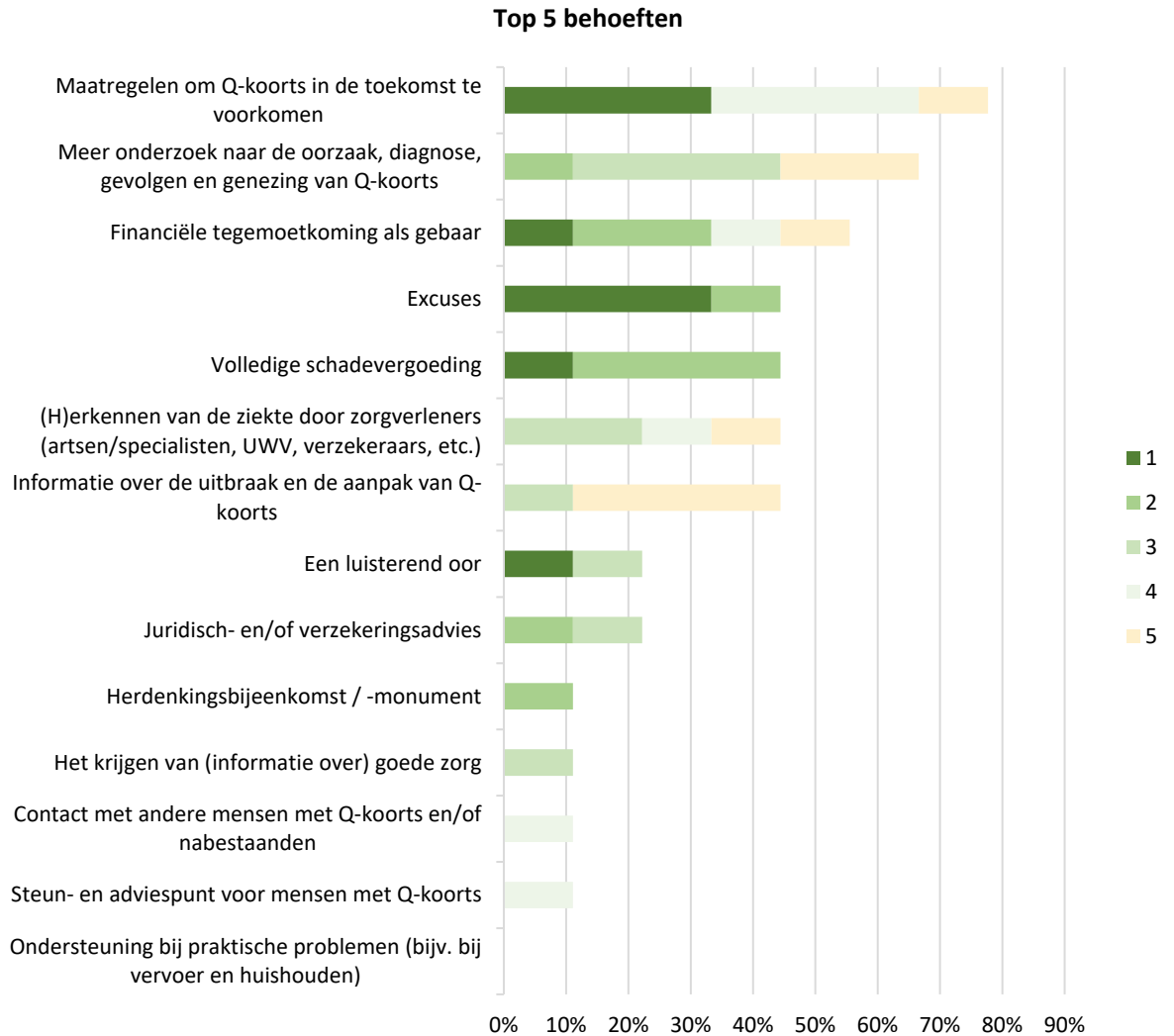
Ik heb/had behoefte aan ...



Figuur 13 Huidige of eerdere behoeften van nabestaanden

*N is 9

Aan de hand van de lijst met vooraf geformuleerde behoeften is aan nabestaanden gevraagd om een top 5 (1 t/m 5) behoeften op dit moment aan te geven. Zoals te zien in Figuur 14 komt ook hier een brede behoefte naar voren. De top 5 behoeften is als volgt: 'maatregelen om Q-koorts in de toekomst te voorkomen', 'meer onderzoek naar de oorzaak, diagnose, gevolgen en genezing Q-koorts', 'financiële tegemoetkoming als gebaar', 'excuses' en 'volledige schadevergoeding'. Ondersteuning bij praktische problemen scoort het laagst: geen enkele nabestaande zet deze in zijn/haar top 5 van huidige behoeften.



Figuur 14 Top 5 huidige behoeften van nabestaanden

**N is 9.*

Vertrouwen in de overheid

Ook bij nabestaanden is het effect van de financiële tegemoetkoming op het vertrouwen in de overheid in kaart gebracht. Vier nabestaanden geven daarbij aan dat hun vertrouwen in de overheid gelijk is gebleven. Drie nabestaanden geven aan dat hun vertrouwen (veel) is gedaald; bij één nabestaande is het vertrouwen volledig verdwenen. Ten slotte geeft één nabestaande aan dat door de tegemoetkoming het vertrouwen in de overheid is gestegen.

Daarnaast is in kaart gebracht of de manier waarop de overheid met Q-koorts is omgegaan boosheid heeft opgeroepen bij de nabestaanden. Alle nabestaanden geven aan dat dit zo is. Wanneer gekeken wordt of het verstrekken van de financiële tegemoetkoming leidt tot een afname van deze boosheid, geven zes nabestaanden aan dat de mate van boosheid hetzelfde is gebleven. De overige drie nabestaanden geven aan dat hun boosheid is toegenomen.

Deelstudie interviews met Q-koortspatiënten en nabestaanden

Om meer inzicht te krijgen in wat de financiële tegemoetkoming voor (nabestaanden van) Q-koortspatiënten betekent, heeft het RIVM interviews gehouden met (nabestaanden van) Q-koortspatiënten. De interviews bieden de mogelijkheid om verdieping te zoeken op specifieke thema's en om te achterhalen wat de tegemoetkoming oproept, hoe wordt aangekeken tegen de verschillende aspecten van de tegemoetkoming en welke *lessons learned* er zijn. Ook wordt met de interviews een bredere inkijk gegeven in de situatie van (nabestaanden van) Q-koortspatiënten, waardoor het mogelijk is niet alleen antwoord te geven op de onderzoeksvraag, maar ook om deze in de context te kunnen plaatsen.

Vraagstelling

De vraag die in de interviews centraal staat is:

Wat betekent de financiële tegemoetkoming voor (nabestaanden van) Q-koortspatiënten van de Q-koortsuitbraak die zijn besmet tussen 2005 en 2012?

Hierbij zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Hoe kijken (nabestaanden van) Q-koortspatiënten aan tegen de tegemoetkoming?
2. Welke aanvullingen op de tegemoetkoming en resterende verwachtingen ten aanzien van de overheid hebben (nabestaanden van) Q-koortspatiënten?
3. In hoeverre draagt de financiële tegemoetkoming bij aan het een plek kunnen geven van de situatie door (nabestaanden van) Q-koortspatiënten (closure)?
4. Hoe ervaren (nabestaanden van) Q-koortspatiënten de criteria, hoogte, timing en aanvraag van de tegemoetkomingsregeling?
5. Welke *lessons learned* zijn er ten aanzien van de tegemoetkoming?

Onderzoeksopzet

Onderzoeksgroep

De geïnterviewden bestaan uit Q-koortspatiënten en nabestaanden van Q-koortspatiënten. Het betreft patiënten en nabestaanden van patiënten met chronische Q-koorts, Q-koorts-vermoeidheidssyndroom (QVS) of een QVS-gelijkend ziektebeeld, die al dan niet de financiële tegemoetkoming hebben ontvangen na aanvraag.

De werving voor de interviews verliep via de online vragenlijst (zie deel B Beschrijving deelstudies, pagina 45). In de online vragenlijst werd aangegeven dat het RIVM als vervolg op deze vragenlijst met ongeveer dertig (nabestaanden van) Q-koortspatiënten verdiepende interviews wilde houden. Deelnemers aan de online vragenlijst konden aangeven of ze wilden meedoen aan een interview door hun e-mailadres en telefoonnummer in te vullen.

Method

De interviews waren semigestructureerd, waarbij vooraf een topiclijst is opgesteld (zie bijlage 3 op pagina 113 en bijlage 4 op pagina 115). Hierdoor kregen alle deelnemers aan het interview dezelfde vragen en was er tegelijkertijd ruimte voor verdieping om hun eigen ervaringen te delen. De interviews zijn op twee momenten gedurende de onderzoeksperiode afgenomen: een aantal maanden na invoering van de tegemoetkomingsregeling (eerste interviewronde mei 2019) en een jaar later (tweede interviewronde maart/april 2020) om na te gaan hoe de effecten zich in de tijd ontwikkelen. Een deel van de (nabestaanden van) Q-koortspatiënten die een aanvraag had ingediend, was tijdens de eerste interviewronde nog in afwachting van de toekenning.

In de eerste interviewronde zijn er dertig (nabestaanden van) Q-koortspatiënten geïnterviewd door interviewers van het RIVM; in de tweede interviewronde 32 (nabestaanden van) Q-koortspatiënten. Tijdens de eerste interviewronde (mei 2019) vonden de interviews *face-to-face* plaats, meestal bij (nabestaanden van) Q-koortspatiënten thuis. De *face-to-face* gesprekken gaven de onderzoekers niet alleen een betere impressie van wie de geïnterviewden zijn en hoe het met de geïnterviewden gaat, maar toonden ook betrokkenheid naar de geïnterviewden. Ook in de tweede interviewronde (maart/april 2020) zouden de interviews *face-to-face* plaatsvinden, maar vanwege de uitbraak van corona (maart 2020) hebben de interviews uiteindelijk telefonisch plaatsgevonden. Een van de interviews is via skype gevoerd, omdat de geïnterviewde de voorkeur gaf aan beeldbellen.

Elk interview is met toestemming van de geïnterviewde opgenomen door de interviewer van het RIVM. Dit gold zowel voor de *face-to-face* als de telefonische interviews. De tekstopnamen van alle interviews zijn getranscribeerd door het bureau Tekstschrijven.nl. Zij hebben per interview een Word-document met het uitgeschreven interview aangeleverd aan het RIVM. De transcripten zijn door de interviewers gecontroleerd en zo nodig aangepast. Onderzoekers van het RIVM hebben de goedgekeurde transcripten per interviewronde gecodeerd in het kwalitatieve analyseprogramma MAXQDA (versie 2020), aan de hand van een vooraf opgezette codeboom voor de eerste interviewronde en de tweede interviewronde. Hierbij is gekozen voor axiaal coderen. De interviews zijn door drie onderzoekers gecodeerd. Om de kwaliteit van het coderen te waarborgen, zijn meerdere interviews samen gecodeerd. Op basis van de gecodeerde interviews zijn analyses gedaan in MAXQDA, die als basis dienen voor de resultaatbeschrijvingen en conclusies.

Aantal deelnemers

Via de online vragenlijst gaven 216 respondenten (van de 393 respondenten) aan dat zij wilden deelnemen aan een interview. Om ook in de interviews een zo volledig mogelijk beeld te krijgen, zijn op basis van een aantal selectiecriteria voor de eerste interviewronde dertig respondenten geselecteerd die benaderd zijn voor een interview. Deze selectiecriteria waren: diagnose, wel of geen toewijzing van de tegemoetkoming en wel of geen deelname aan rechtszaak. Verder is ook gekeken naar de verhouding patiënt/nabestaande in de online vragenlijst en of de categorieën voor wat betreft leeftijd, geslacht en inkomen voldoende gerepresenteerd waren. Tot slot is gekeken of er

voldoende variatie was op een aantal inhoudelijke antwoorden op vragen in de online vragenlijst ('de tegemoetkoming voelt als erkenning', 'de tegemoetkoming helpt om nasleep van Q-koorts te verwerken', 'door de tegemoetkoming is mijn vertrouwen in de overheid gestegen/gedaald'), evenals het jaar van besmetting en het vaststellen van de diagnose.

In de eerste interviewronde namen alle dertig patiënten en nabestaanden van patiënten die zijn benaderd deel aan de interviews. Voor de tweede interviewronde zijn de (nabestaanden van) Q-koortspatiënten die in 2019 waren geïnterviewd, benaderd of ze opnieuw geïnterviewd wilden en konden worden. Op een paar geïnterviewden na was iedereen hiertoe bereid. Om de interviews aan te vullen, zijn voor de tweede interviewronde een paar nieuwe respondenten uit het vragenlijstonderzoek (die hadden aangegeven mee te willen doen aan een interview) benaderd. In totaal zijn in de tweede interviewronde 32 interviews afgenomen bij (nabestaanden van) Q-koortspatiënten. Zie verder Tabel 1.

Resultaten

Algemene beschrijving geïnterviewden

De resultaten in dit hoofdstuk zijn gebaseerd op alle interviews uit de eerste en de tweede interviewronde.

Tabel 1* Demografische kenmerken

	Eerste interviewronde (N=30) (mei 2019)	Tweede interviewronde (N=32***) (maart/april 2020)
Aantal respondenten		
Patiënten	25	28
Nabestaanden	5	4
Geslacht		
Man	17	19
Vrouw	13	13
Leeftijd		
Jonger dan 20	1	1
20-39	4	5
40-59	14	12
60-69	6	9
70+	5	5
Diagnose		
Ziektebeeld dat lijkt op QVS	6	8
QVS	18	19
Chronische Q-koorts	5	3
Chronische Q-koorts en QVS	1	2
Status aanvraag tegemoetkoming		
Tegemoetkoming toegewezen/ontvangen	19	28
In afwachting op besluit aanvraag	7	-
Afgewezen/bezwaarprocedure	3	4**
Geen aanvraag gedaan	1	-

*De meeste respondenten in de eerste interviewronde (N=28) hebben ook meegedaan aan de tweede geïnterviewden.

**Het betreft twee patiënten en twee nabestaanden die in een bezwaarprocedure tegen eerdere afwijzing(en) zaten.

***Twee nabestaanden uit de eerste interviewronde wilden niet deelnemen aan de tweede interviewronde. Om de interviews aan te vullen, zijn voor de tweede interviewronde één nieuwe nabestaande en drie nieuwe patiënten geworven.

Situatieschets patiënten en nabestaanden

Om de resultaten van het onderzoek beter in context te kunnen plaatsen, is in de eerste interviewronde (mei 2019) ook stilgestaan bij de impact van Q-koorts op het leven van (nabestaanden van) Q-koortspatiënten. Voor een groot deel van de geïnterviewde Q-koortspatiënten is de kwaliteit van leven naar beneden gegaan door de gevolgen die zij ondervinden van de Q-koorts op zowel fysiek, mentaal, sociaal en financieel vlak. In de tweede interviewronde (maart/ april 2020) is ook gevraagd of de situatie voor de geïnterviewden verslechterd is ten opzichte van het jaar ervoor. Ook voor nabestaanden worden de gevolgen hieronder kort beschreven.

Fysieke klachten

Veruit de meeste geïnterviewde Q-koortspatiënten geven aan dat zij vermoeidheidsklachten hebben gekregen als gevolg van de Q-koorts. Voor een deel van de geïnterviewden gaat het om milde klachten, maar voor het merendeel betreft het flinke vermoeidheidsklachten die beperkingen geven en consequenties hebben voor het dagelijks leven, zoals werk. Voor een enkeling is de vermoeidheid zo ernstig dat het erin resulteert dat zij een groot deel van de dag op bed moeten doorbrengen. Eén op de drie geïnterviewde Q-koortspatiënten geeft aan sinds de diagnose Q-koorts ook andere ziektebeelden te hebben ontwikkeld, zoals hartproblemen, aneurysma of kanker of een combinatie van deze ziektebeelden. Ook ontstekingen en longproblemen worden genoemd als klachten waar een klein deel van de Q-koortspatiënten last van heeft. Volgens enkele Q-koortspatiënten is dit (deels ook) het gevolg van een verminderd afweersysteem. Slechts één van de geïnterviewde Q-koortspatiënten geeft aan in het dagelijks leven weinig fysieke beperkingen te ervaren als gevolg van de Q-koorts.

Mentale klachten

Op een handjevol Q-koortspatiënten na geven de geïnterviewde patiënten aan dat zij op mentaal vlak problemen ondervinden als gevolg van de Q-koorts. Hierbij komen verschillende mentale klachten naar voren. Het meest genoemd worden geheugenproblemen, gevolgd door concentratieproblemen en overgevoeligheid voor prikkels.

Sociale gevolgen

Ook op het sociale vlak ondervinden de geïnterviewde Q-koortspatiënten gevolgen van de Q-koorts. Een meerderheid van de Q-koortspatiënten geeft aan dat hun sociale leven veranderd is als gevolg van de Q-koorts. Ze kunnen minder sociale activiteiten ondernemen, minder sporten en minder goed sociale contacten onderhouden door vermoeidheidsklachten. Een klein aantal geeft aan contacten te zijn kwijtgeraakt door onbegrip voor de situatie. Een aantal geeft aan niet meer in staat te zijn om (volledig) te kunnen werken, waardoor contact met collega's ontbreekt.

Financiële gevolgen

De helft van de geïnterviewde Q-koortspatiënten geeft aan dat de Q-koorts negatieve financiële gevolgen voor hen heeft en dat ze ook nu nog maandelijks inkomstenderving ondervinden als gevolg van de Q-koorts. Een deel is in de ziektewet terechtgekomen of is (deels) afgekeurd, een enkeling heeft zelf besloten minder te gaan werken vanwege vermoeidheidsklachten, is teruggedaan in functie of is zijn of haar baan/eigen bedrijf kwijtgeraakt als gevolg van Q-koorts. De andere helft van de geïnterviewde Q-koortspatiënten heeft geen financiële gevolgen ondervonden van de Q-koorts. Voor een paar geïnterviewden is dit omdat ze al met pensioen waren, wat niet wegneemt dat men hoge zorgkosten heeft en ook op die manier extra kosten heeft (gemaakt) als gevolg van de Q-koorts.

Situatie een jaar later

In de tweede interviewronde (maart/april 2020) werd gevraagd aan (nabestaanden van) Q-koortspatiënten om hun huidige situatie te vergelijken met de situatie van het jaar ervoor. Voor geen van de geïnterviewden was sprake van een verbetering. Ruim de helft van de geïnterviewde Q-koortspatiënten gaf aan dat hun situatie stabiel is gebleven vergeleken met het jaar ervoor. Van de Q-koortspatiënten die hun situatie stabiel noemen, geeft het merendeel aan binnen die situatie dagelijks Q-koorts gerelateerde klachten te ervaren (met name vermoeidheid, maar ook qua conditie en geheugen), maar de klachten zijn voor hun gevoel niet toegenomen in ernst. Voor een paar patiënten betekent 'stabiel' dat het jaar met ups en downs gegaan is, maar over het algemeen hetzelfde is gebleven ten opzichte van een jaar eerder. Voor iets minder dan de helft van de geïnterviewden is de situatie naar eigen zeggen verslechterd vergeleken met het jaar ervoor. De Q-koortspatiënten die een verslechtering van hun situatie ten opzichte van het jaar ervoor aangeven, rapporteren allemaal een fysieke verslechtering voor wat betreft toegenomen vermoeidheid. Verder worden genoemd: meer last van bestaande aandacht- en concentratieproblemen, spierpijn en/of somberheid; last van nieuwe klachten zoals long- en hartproblemen; moeilijkheden op het werk zoals het te hoge aantal contracturen gezien het beschikbare energieniveau en (deels) afgekeurd zijn/in de ziektewet terecht te zijn gekomen.

Gevolgen voor nabestaanden

Ook nabestaanden is in de interviews gevraagd wat de gevolgen voor hen zijn op een aantal vlakken. De twee nabestaanden die niet in aanmerking blijken te komen voor de tegemoetkoming, geven aan dat dit het verwerken van het verlies nog moeilijker maakt. Los van de mentale impact die het overlijden van een partner heeft op de nabestaanden, geven vrijwel alle geïnterviewde nabestaanden aan dat het overlijden van hun partner voor hen ook financiële gevolgen heeft gehad. Zij zijn in een moeilijke financiële situatie terechtgekomen door het wegvallen van de inkomsten van hun overleden partner en/of doordat zij door de nasleep van het overlijden van hun partner zelf minder konden werken. Ook heeft de Q-koorts gezorgd voor een negatief effect op hun sociale situatie. Zo waren ze veel tijd kwijt aan mantelzorg voor hun partner, wat maakte dat hun sociale leven veranderde, of raakten ze sociale contacten kwijt vanwege onbegrip voor de situatie.

Hoe kijken (nabestaanden van) Q-koortspatiënten aan tegen de overheid ten tijde van de uitbraak?

Tijdens de interviews is ook uitgebreid gesproken over de vraag hoe (nabestaanden van) Q-koortspatiënten aankijken tegen het handelen van de overheid ten tijde van de uitbraak en de nazorg, dat net als de situatieschets van (nabestaanden van) Q-koortspatiënten belangrijke achtergrondinformatie geeft om de resultaten goed te kunnen duiden. Hieronder staan de belangrijkste bevindingen.

Ongeveer de helft van de geïnterviewden vindt dat de overheid te traag heeft gehandeld tijdens de uitbraak. Ze hadden in een veel vroegere fase van de uitbraak preventieve maatregelen van de overheid verwacht om een uitbraak te voorkomen of in te dammen. Volgens hen had de overheid eerder kunnen en moeten starten met het inenten van dieren en het ruimen van besmette dieren. Als de overheid sneller had gehandeld, waren er minder mensen besmet geraakt volgens hen. Een klein aantal geïnterviewden dat aangaf dat dieren ingeënt moesten worden, geeft ook aan dat ze sneller mensen hadden moeten inenten en niet alleen dieren.

Naast het uitblijven van tijdig ingrijpen geeft het merendeel van de geïnterviewden aan dat de overheid burgers, boeren en artsen niet voldoende geïnformeerd heeft over de uitbraak en de gevolgen daarvan. Door het gebrek aan informatie waren veel burgers niet op de hoogte van de Q-koortsuitbraak en het risico op besmetting in bepaalde gebieden in Nederland. Ook artsen hadden volgens de patiënten niet altijd voldoende kennis van zaken, waardoor patiënten niet altijd meteen de juiste diagnose kregen. In de interviews kwam ook naar voren dat een groot deel van de geïnterviewde (nabestaanden van) Q-koortspatiënten het gevoel heeft dat de overheid economische belangen boven gezondheidsbelangen stelde door niet direct in te grijpen en burgers te informeren.

Wat ook uit de interviews naar voren komt, is dat het veel (nabestaanden van) Q-koortspatiënten steekt dat er vrij snel een financiële regeling was vanuit het ministerie van Landbouw voor de gedupeerde boeren. Dit terwijl zij zelf tien jaar hebben moeten wachten op een regeling vanuit het ministerie van VWS. Daarbij zijn boeren gecompenseerd op basis van geleden bedrijfseconomische schade, terwijl (nabestaanden van) Q-koortspatiënten een vast bedrag per persoon ontvangen, los van de geleden schade. Dit voelt onrechtvaardig, omdat er ook Q-koortspatiënten zijn die aanzienlijke inkomstenderving ondervinden/hebben ondervonden als gevolg van de Q-koorts.

'Die geitenboeren die zijn wel gecompenseerd, allemaal, geen een uitgezonderd en wij worden dan weggezet met een footje, die grote bos bloemen die over twee dagen is verwelkt.'

'Ik denk ook dat ze eens goed na moeten denken of het wel juist is dat ze die compensatie zo aan de boeren hebben gegeven en slachtoffers nu afschepen met dit.'

'Het is dubbel, aan de ene kant is het een fooi voor datgene wat allemaal is gepasseerd. Als je dat afzet tegen de vergoedingen die de

geitenboeren hebben gekregen, dan zijn de mensen die daadwerkelijk door de Q-koorts hun leven echt drastisch veranderd hebben zien worden met 15.000 euro wel wat karig beloond. Aan de andere kant is een financiële genoegdoening heel moeilijk in geld uit te drukken.'

Resultaten per deelvraag

Deelvraag 1. Hoe kijken (nabestaanden van) Q-koortspatiënten aan tegen de tegemoetkoming?

In de eerste interviewronde (mei 2019) is gevraagd naar wat de financiële tegemoetkoming oproept bij (nabestaanden van) Q-koortspatiënten. Uit de interviews blijkt dat ongeveer de helft van de geïnterviewden een vorm van erkenning ervaart vanuit de overheid door de financiële tegemoetkomingsregeling. Men ervaart met name een gevoel van erkenning van schuld en verantwoordelijkheid door de overheid, gevolgd door erkenning van de ziekte en erkenning van leed. De andere helft van de geïnterviewden noemt dat de tegemoetkoming geen gevoel van erkenning oproept, waarbij een klein aantal niet weet wat de tegemoetkoming bij hen oproept.

'De meeste mensen zeggen van ja maar jij verliest veel meer geld als die 15.000. Ik zeg maar zo mag je het dus niet zien want die rechtszaken tegen de Staat lopen. Ik leg het gewoon uit. Ik rij ergens. Ik rij hier weg achter en ik rij tegen de auto van mijn buurman aan. Dat vind ik ongelooflijk lullig. Maar ik bel aan. Ik zeg de auto wordt gerepareerd, dat is het technische gedeelte. Sorry en een bos bloemen of een fles wijn. Zo heb ik het aan iedereen uitgelegd. En dan zie ik ze denken van, maar dan is 15.000 euro toch keiveel?'

Ervaren erkenning van schuld en verantwoordelijkheid

Voor de meeste geïnterviewden die een vorm van erkenning ervaren, gaat het om de erkenning dat de overheid fouten heeft gemaakt. Ze vinden dat de overheid met het uitkeren van een financiële tegemoetkoming verantwoordelijkheid neemt voor de Q-koortsuitbraak, hun handelen ten tijde van de uitbraak en de gevolgen ervan. Ondanks dat geïnterviewden erkenning van schuld en verantwoordelijkheid ervaren door de tegemoetkoming, blijkt uit de interviews dat een deel van deze geïnterviewden toch geen volledige genoegdoening ervaart door het gebaar vanwege de timing van het gebaar en het uitblijven van excuses.

'In die zin is het een doekje voor het bloeden, wat je dan toch wel aanneemt omdat je toch het gevoel hebt "daar heb ik op zijn minst recht op". Het is absoluut niet afdoende en dat geeft een beetje aan hoe dat de overheid in feite de hele Q-koorts heeft benaderd.'

Ervaren erkenning van ziekte

Naast erkenning van schuld en verantwoordelijkheid roept de tegemoetkoming ook erkenning van Q-koorts als ziekte op. Van alle geïnterviewden die aangeven een vorm van erkenning te ervaren met de tegemoetkoming, geeft iets minder dan de helft aan dat ze de tegemoetkoming zien als erkenning van hun ziekte. Voor sommigen is de tegemoetkoming een 'bewijs' dat zij Q-koorts hebben, hetgeen

behulpzaam is in de communicatie naar hun omgeving of in de werksituatie.

'Ik voel me zeker erkend. Er viel letterlijk een last van mijn schouders af. Toen ik te horen kreeg dat ik de tegemoetkoming kreeg, dacht ik "eindelijk hoef ik niet meer te boksen tegen het feit dat ik ziek ben". Ik kan makkelijker uitleggen aan mensen dat ik ziek ben. Ik heb erkenning. Want heel veel mensen haken op een gegeven moment af en denken dat het wel meevalt. Maar door dit gebaar vanuit de overheid gaan ze er toch wel over nadenken, dat het ernstiger is dan ze dachten.'

Bovenstaand citaat sluit aan op het beeld dat bij een aantal geïnterviewden naar voren komt, namelijk dat de omgeving hun ziektebeeld serieuzer neemt en meer begrip toont na het ontvangen van de tegemoetkoming. Daarnaast heeft de tegemoetkomingsregeling volgens een klein aantal geïnterviewden voor meer bekendheid over Q-koorts gezorgd, bijvoorbeeld door media-aandacht, wat gesprekken op gang bracht tussen (nabestaanden van) Q-koortspatiënten en hun omgeving.

Ervaren erkenning van leed

Een klein deel van de geïnterviewde (nabestaanden van) Q-koortspatiënten ervaart de tegemoetkoming als een gebaar vanuit de overheid om hun leed te erkennen.

Afkopen

De meerderheid van de (nabestaanden van) Q-koortspatiënten – ook degenen die de tegemoetkoming als een vorm van erkenning ervaren – geeft aan dat ze lang op het gebaar heeft moeten wachten. Een deel van de geïnterviewden ziet de tegemoetkoming hierdoor als afkopen en ook als een gedwongen gebaar vanuit de overheid.

'Het voelt voor mij wel een beetje als afkopen, zo van hier heb je 15.000 euro en daar kun je in ieder geval je zorgkosten mee betalen en een stukje verzachting van je leed. Ik wil niet ondankbaar overkomen, maar als je het afweegt, 15.000 euro tegenover een heel leven wat verziekt is, dat is dan toch heel weinig.'

Zij geven aan dat er vanuit patiëntenorganisaties (Q-uestion en Q-support) druk is uitgeoefend op de overheid en er zodoende na tien jaar alsnog een tegemoetkomingsregeling voor hen is gekomen.

Effect van het ontvangen van de tegemoetkoming op de individuele situatie

In de tweede interviewronde (maart/april 2020) is stilgestaan bij de vraag op welke manier het ontvangen van de tegemoetkoming invloed heeft gehad op de situatie van de geïnterviewden. Ongeveer de helft van de geïnterviewde (nabestaanden van) Q-koortspatiënten geeft aan dat het ontvangen van de financiële tegemoetkoming een positief effect heeft gehad op hun situatie. Zo heeft het geldbedrag bij een deel van de respondenten gezorgd voor een stukje financiële rust; voor anderen gaf het de ruimte om ontstane zorgkosten te betalen of om geleden inkomstenderving deels te

compenseren. Een aantal gaf aan het geldbedrag aan een specifiek doel te hebben besteed, zoals een kwalitatief goede scootmobiel en een matras of een rondreis met het gezin.

Voor de andere helft heeft de tegemoetkoming echter niet bijgedragen aan een verbetering van hun situatie. Hiervoor worden verschillende redenen gegeven. Zo vindt een deel van de geïnterviewden dat de tegemoetkoming te weinig is en niet in verhouding staat tot de geleden (im)materiële schade, dat het geen oplossing biedt voor de situatie waarin ze zijn terechtgekomen als gevolg van de Q-koorts (verlies kwaliteit van leven, verlies gezondheid, verlies baan, verlies partner, schulden) en dat het niet in verhouding staat tot de compensatie die boeren destijds ontvangen hebben. De vier geïnterviewden (twee patiënten en twee nabestaanden) die niet in aanmerking kwamen voor de tegemoetkoming, ervaarden dit als onrechtvaardig. Voor de twee nabestaanden werd dit gevoel versterkt, omdat andere nabestaanden de tegemoetkoming wel hadden ontvangen. De twee patiënten voelen zich niet erkend als Q-koortspatiënt.

De tweede interviewronde (maart/april 2020) leverde geen nieuwe bevindingen op voor wat betreft de mate van erkenning die (nabestaanden van) Q-koortspatiënten ervaren.

Deelvraag 2. Welke aanvullingen op de tegemoetkoming en resterende verwachtingen ten aanzien van de overheid hebben (nabestaanden van) Q-koortspatiënten?

In de eerste interviewronde (mei 2019) kwam naar voren dat een deel van de geïnterviewden in plaats van de tegemoetkoming liever een alternatief voor of een aanvulling op de tegemoetkoming had gezien. Drie veelgenoemde alternatieve maatregelen zijn excuses vanuit de overheid, onderzoek naar de gevolgen van Q-koorts en deskundigheidsbevordering bij professionals.

Excuses vanuit de overheid

Ongeveer de helft van de geïnterviewden ervaart de financiële tegemoetkoming als een excuus van de overheid, maar de andere helft van de geïnterviewden geeft aan dit niet zo te voelen. Zij zien excuses als het toegeven van tijdens de uitbraak gemaakte fouten en zijn van mening dat de overheid alsnog excuses moet maken. Hoewel men begrijpt dat de overheid mogelijk bang is voor aansprakelijkheid bij formele excuses, verwacht men dat de overheid in elk geval aangeeft fouten te hebben gemaakt.

Een woord van excuus geeft de tegemoetkoming voor een groot aantal geïnterviewden meer betekenis ('een tegemoetkoming zonder excuses is een lege huls') en hangt voor hen samen met erkenning van hun ziekte en het door hen ervaren leed. Niet alle Q-koortspatiënten vinden dat een excuus vanuit de overheid bijdraagt aan meer erkenning; voor sommigen is een excuus na tien jaar te laat. Overigens geldt ook dat de meeste geïnterviewden vinden dat enkel excuses zonder tegemoetkoming ook niet voldoende waren geweest. Het gaat dus om de combinatie, waarbij de tegemoetkoming door geïnterviewden wordt gezien als blijk van het nemen van verantwoordelijkheid.

'De overheid kan me niet beter maken maar me wel beter laten voelen.'

De geïnterviewden verschillen over hoe en door wie de excuses gegeven moeten worden. De een wil van de toenmalige ministers van Landbouw (LNV) en Volksgezondheid (VWS) excuses ontvangen, de ander neemt genoegen met excuses van de zittende ministers.

Onderzoek naar de gevolgen van Q-koorts

De meeste geïnterviewde patiënten maken zich zorgen over hoe hun gezondheid zich ontwikkelt, omdat onduidelijk is wat de langetermijneffecten van Q-koorts zijn. Naast de tegemoetkoming ziet een deel van de geïnterviewden dan ook graag dat de overheid vervolgonderzoek faciliteert gericht op gezondheidseffecten op de lange termijn en daarnaast op preventie, behandeling en genezing van Q-koorts.

'De rest van mijn leven is mijn gezondheid onzeker. Word ik over een maand weer heel ziek of komt het terug? Heeft Q-koorts op lange termijn nog gevolgen? Ik was voor mijn gevoel drie maanden bijna dood. Drie maanden lang kon ik niks en ik heb echt plat op bed gelegen. Je moet je hele conditie weer opbouwen, dat was een revalidatietraject van een paar jaar. Het zou fijn zijn als er onderzoek komt over wat de ziekte met iemand doet. Want er wordt wel gezegd dat je er gewoon mee kunt doorleven, maar waarom voel ik me dan nog steeds zo? Ik weet dat die bacterie nog steeds op je hart en longen kan zitten.'

Volgens sommige geïnterviewden is onderzoek ook belangrijk om erkenning te krijgen bij verschillende instanties. Als er meer bekend is over het klachtenbeloop, is het voor Q-koortspatiënten makkelijker om in gesprek te gaan met bijvoorbeeld het UWV. Een enkeling was van mening dat het geld dat is besteed aan de tegemoetkoming beter uitgegeven had kunnen worden aan onderzoek naar het klachtenbeloop bij jonge Q-koortspatiënten.

Deskundigheidsbevordering bij professionals

Een deel van de geïnterviewden gaf aan het belangrijk te vinden dat de overheid deskundigheidsbevordering bij professionals faciliteert. Volgens hen waren artsen niet alleen tijdens de uitbraak onvoldoende bekend met (de gevolgen van) Q-koorts, maar is dit ook nu nog het geval bij professionals (zorg, UWV, gemeente). Deskundigheidsbevordering bij deze professionals draagt volgens de geïnterviewden ook in belangrijke mate bij aan erkenning van de ziekte.

In de tweede interviewronde (maart/april 2020) is gevraagd of de geïnterviewden naast de tegemoetkoming nog bepaalde maatregelen van de overheid verwachten. Drie op de vier geïnterviewden gaven aan dit nog te verwachten. De meest genoemde verwachtingen vallen in de categorie 'op maat onkostenvergoeding/financieel vangnet', gevolgd door onderzoek, excuses en patiënten-monitoringsysteem. Hieronder wordt ingegaan op financieel vangnet/op maat onkostenvergoeding en patiënten-monitoringsysteem (onderzoek en excuses zijn hierboven al beschreven).

Financieel vangnet en op maat onkostenvergoeding

De helft van de geïnterviewden die nog verwachtingen heeft van de overheid, geeft aan dat het van belang is te kijken naar individuele inkomstenderving (in het verleden, heden en toekomst) en gemaakte/ te maken kosten als gevolg van Q-koorts en welke financiële compensatie dan nodig is. Sommigen noemen een maandelijkse aanvulling vanuit de overheid, een paar geïnterviewden noemen een potje voor Q-koortszorg, bijvoorbeeld via de zorgverzekeraar, of een 'Q-koortsgebonden budget' van waaruit zorg op basis van zorgbehoefte voor de patiënt gefinancierd kan worden. Ook noemen een paar geïnterviewden dat er via het UWV iets geregeld zou moeten worden als een patiënt op een bepaald moment niet meer in staat is het huidige aantal uren te werken.

Monitoring patiënten

Een andere verwachting die bij een deel van de Q-koortspatiënten leeft, is dat er een monitoringsysteem voor Q-koortspatiënten wordt opgezet. Deze patiënten geven aan dat zij nu vaak niet meer in beeld zijn en dat zij behoefte hebben aan structurele monitoring waarbij blijvend een vinger aan de pols gehouden wordt hoe het met patiënten gaat in de loop van de tijd. Het belang van een regiefunctie, dat wil zeggen dat er één organisatie is die regie houdt over deze groep patiënten, wordt daarbij ook genoemd. De arts werkzaam bij Q-support wordt door geïnterviewden opgemerkt als goed voorbeeld. Volgens een aantal geïnterviewden moeten er meerdere van dit soort Q-koorts-gespecialiseerde artsen zijn, die in staat zijn iemands klachten in het licht van Q-koorts te zien en patiënten adequaat door te verwijzen.

'Wat ik nooit heb begrepen: je hebt te maken met een nieuwe ziekte waar je weinig van weet. Ik ben nooit teruggebeld of opgeroepen voor een screening. Ik zou denken dat als je iets nieuws hebt, dan hou je de patiënten toch in de gaten en dan laat je ze toch ieder jaar terugkomen om te evalueren hoe het gaat. Neem bloed af, kijk of de waarden veranderen, is er iets veranderd in spierkracht? Maar er gebeurt nu helemaal niks.'

Een kwart verwacht na de tegemoetkomingsregeling geen andere gebaren meer van de overheid. Zo hoopt de een nog op toegeven van fouten, maar verwacht niet dat dat nog gaat gebeuren, een ander heeft helemaal geen vertrouwen meer in de overheid en een aantal is bang dat het maken van excuses, mede door corona, niet meer gaat gebeuren.

Deelvraag 3. In hoeverre draagt de financiële tegemoetkoming bij aan het een plek kunnen geven van de situatie door (nabestaanden van) Q-koortspatiënten (closure)?

In de eerste interviewronde (mei 2019) is aan (nabestaanden van) Q-koortspatiënten gevraagd of de tegemoetkoming volgens hen helpt Q-koorts een plek te kunnen geven/de situatie te kunnen afsluiten (closure). Bijna alle (nabestaanden van) Q-koortspatiënten die de tegemoetkoming op dat moment hadden ontvangen, gaven aan dat de tegemoetkoming niet bijdraagt aan closure. Voor een deel van deze geïnterviewden komt dit omdat zij nog dagelijks worden geconfronteerd met klachten als gevolg van Q-koorts, waardoor afsluiten niet lukt; voor een even groot deel van de geïnterviewden heeft de tegemoetkoming

niets met closure te maken, of omdat de tegemoetkoming losstaat van verwerken, of omdat men zelf de situatie al had verwerkt. Voor slechts één van de dertig geïnterviewden droeg de ontvangen tegemoetkoming wel bij aan closure. De geïnterviewden die nog in afwachting waren van de toewijzing, gaven aan dat de tegemoetkoming niet zou zorgen voor closure bij hen.

Ook tijdens de tweede interviewronde (maart/april 2020) gaf het grootste deel van de geïnterviewde (nabestaanden van) Q-koortspatiënten die de tegemoetkoming hadden ontvangen, aan dat de tegemoetkoming niet zorgt voor closure. Voor een klein deel van de geïnterviewden die de tegemoetkoming hadden ontvangen, zorgde dit (deels) wel voor closure. Voor een paar geïnterviewden vormde dit een 'sluitstuk' van de situatie. Vooral de gevoelde erkenning zorgde voor closure. Alle geïnterviewden die de tegemoetkoming niet hadden ontvangen, gaven aan de situatie niet te kunnen afsluiten.

Voor het overgrote deel van de geïnterviewde (nabestaanden van) Q-koortspatiënten die in de eerste interviewronde (mei 2019) aangaven dat de tegemoetkoming niet zorgde/zou zorgen voor closure, was er ook in de tweede interviewronde geen sprake van closure. Voor een klein aantal van de geïnterviewden droeg de tegemoetkoming een jaar later (maart/april 2020) toch een beetje bij aan het een plek kunnen geven van de situatie.

Bevorderende factoren voor closure

De geïnterviewden benoemen verschillende factoren die nodig zijn om de Q-koorts een plek te kunnen geven. Zij noemen met name financiële compensatie, een structureel financieel vangnet en een zorgvangnet, gevolgd door excuses/toegeven van fouten door de overheid en meer bekendheid van Q-koorts.

Financiële compensatie, structureel financieel vangnet en structureel zorgvangnet

Hoewel de overheid de onverplichte financiële tegemoetkoming niet heeft bedoeld als compensatie of schadeloosstelling, was dit wel een van de meest genoemde factoren die werden genoemd bij de vraag wat nodig is voor closure.

Naast compensatie werden ook een structureel financieel vangnet en een structureel zorgvangnet vaak genoemd. Het merendeel van de geïnterviewde (nabestaanden van) Q-koortspatiënten noemt een van deze drie factoren.

Geïnterviewden die op maat compensatie nodig achten voor closure, geven aan dat het bedrag van de tegemoetkoming niet in verhouding staat tot het inkomensverlies dat zij hebben ondervonden als gevolg van de Q-koorts. Het gat dat zij maandelijks moeten dichten vanwege inkomensverlies (bijvoorbeeld door baanverlies, verminderde inzetbaarheid of inkomensverlies door overlijden van partner) is niet op te vangen met een eenmalige tegemoetkoming.

Ook komt uit de interviews naar voren dat men de situatie beter kan afsluiten als er een financieel vangnet is, bijvoorbeeld als iemand – nu

of in de toekomst – genoodzaakt is om minder te gaan werken als gevolg van de Q-koorts.

'Erken gewoon dat je fout zat, want wij zitten nog steeds met de gebakken peren. Voor mijn situatie, ik ben een dag minder gaan werken, ik werkte eerst altijd fulltime en nu nog vier dagen, dat is toch 20% inkomstenderving die ik wel zelf op moet vangen voor de rest van mijn leven. De tegemoetkoming is fijn en 15.000 euro is een mooi bedrag, maar het compenseert niet voor mij de inkomstenderving die ik maandelijks heb. Daarnaast gaat het met mij niet altijd even goed en eigenlijk zou ik voor mijn gezondheid nog minder of misschien wel niet moeten werken, maar financieel gezien kan dat niet, daar heb ik geen vangnet voor.'

De derde meest genoemde bevorderende factor voor het kunnen afsluiten van de situatie is een structureel zorgvangnet. Patiënten geven aan dat zij de situatie beter kunnen afsluiten als er een breed pakket is aan mogelijkheden van zorg en ondersteuning waar ze, ook in de toekomst, gebruik van kunnen maken. Eén van de patiënten noemt het instellen van een zogenoemd Q-koortsgebonden budget, van waaruit men zorg, zoals fysiotherapie die nodig is, kan inkopen. Er is ook een aantal patiënten dat aangeeft dat het belangrijk is dat het netwerk rondom de patiënt zo goed mogelijk wordt ondersteund, bijvoorbeeld als het gaat om het UWV. Voor patiënten is het een geruststelling als zij weten dat het UWV goed op de hoogte is en ze voor hun gevoel niet steeds opnieuw de strijd hoeven aan te gaan. Dit helpt in het kunnen afsluiten van de situatie.

Een aantal patiënten zou het instellen van een structureel vangnet (financieel en zorg) als erkenning ervaren voor het feit dat de situatie niet is afgesloten met het uitkeren van een tegemoetkoming.

'Op het moment dat je een chronisch probleem hebt, ga je toch een chronische oplossing zoeken. Dat is gewoon kinderlogica.'

Excuses en erkenning van fouten

Andere factoren die door een kleiner aantal geïnterviewden worden genoemd die bijdragen aan closure, zijn excuses en erkenning door de overheid dat er fouten zijn gemaakt in de aanpak van de Q-koortsuitbraak. Ze benoemen dat een tegemoetkoming zonder excuses en erkenning dat er fouten zijn gemaakt in de aanpak, minder waarde heeft.

'Wat heb je aan zo'n grote bos bloemen als er nog steeds geen excuses zijn.'

'Het gaat mij niet precies om het woord sorry, maar het gaat er mij wel om dat ze erkennen dat er een fout is gemaakt. En met dat geld is het wel een stuk erkenning maar ze blijven gewoon herhalen dat de erkenning geen plaatsmaakt voor excuses. En dat doet pijn. Want er is wel degelijk een fout gemaakt. Voor mij zijn excuses wel belangrijk, want de rest van mijn leven blijf ik wel ziek.'

Overige bevorderende factoren voor closure

Een andere factor die door een klein aantal geïnterviewden ook genoemd wordt en een rol speelt in het kunnen afsluiten van de situatie, is dat er meer bekendheid komt over Q-koorts in de maatschappij en met name bij zorgprofessionals. (Nabestaanden van) Q-koortspatiënten hebben het gevoel dat er zowel in de maatschappij als bij zorgprofessionals nog altijd weinig bekend is over wat er ten tijde van de Q-koorts speelde, hoe de aanpak van de overheid is geweest en wat de gevolgen zijn voor Q-koortspatiënten.

'Voor andere ziektebeelden is er gewoon meer begrip. Ik kan moeilijk zeggen: "Ik heb een kortetermijngeheugen van drie seconden." Daar wordt in het functioneren minder rekening mee gehouden, omdat dat minder zichtbaar is. En dat voelt inderdaad als oneerlijk. Ik heb allerlei dingen om me heen gebouwd om daar toch mee te functioneren. Dat kost een hoop moeite en ik merk dan weinig medewerking om mij heen om dat te ondersteunen of goed te begeleiden, maar als je iets heel zichtbaars hebt, dan wordt er van allerlei kanten rekening mee gehouden.'

'Ik had in 2009 beter kunnen overlijden aan de Q-koorts, dan had ik meer rust en meer begrip gehad dan voor het leven dat ik nu leid. Ik weet dat het een hele zware en ook gewaagde uitspraak is. Niet dat ik met suïcidale gedachten rondloop, maar ik zeg dit om duidelijk te maken in wat voor omstandigheden wij, of ik, leef en functioneer. Voortdurend die strijd moeten aangaan.'

De vier patiënten en nabestaanden van wie de aanvraag van de tegemoetkoming niet was toegewezen (en nog in afwachting waren van een bezwaarprocedure) merken op dat het voor closure nodig is dat zij alsnog de tegemoetkoming ontvangen. Eén nabestaande geeft aan dat het alsnog ontvangen van de tegemoetkoming ook erkenning is van het ziektebeeld bij haar overleden man.

'Het gaat uiteindelijk nu alleen maar over de chronische patiënten, die krijgen steun, die krijgen therapie, die krijgen van alles. Wij, de nabestaanden, daar wordt niet aan gedacht. Die man is overleden, die vrouw is overgebleven, daar doen we maar niks mee, opgeruimd staat netjes. Dan voel je je echt in de steek gelaten.'

Belemmerende factor voor closure

Naast de bevorderende factoren komt er uit de interviews ook een veelgenoemde factor naar voren die het kunnen afsluiten van de situatie belemmert: het dagelijks geconfronteerd worden met de gevolgen van de Q-koortsbesmetting. Een groot deel van de geïnterviewde Q-koortspatiënten ervaart nog elke dag de gevolgen van de Q-koorts, variërend van milde tot forse klachten zoals ernstige vermoeidheidsklachten. Eén op de drie geïnterviewde Q-koortspatiënten heeft sinds de besmetting met de Q-koortsbacterie andere ziektebeelden en ook ontstekingen en longproblemen erbij gekregen.

Ook voor de geïnterviewde nabestaanden is het moeilijk om de situatie een plek te geven/af te sluiten, omdat zij dagelijks met het gemis van hun dierbare worden geconfronteerd.

'Geld lost het niet op. Ik zit met heel veel gevoelens rondom de ziekte zelf, ook omdat ik merk dat ik achteruitga en dit geld lost dat gevoel niet op.'

Deelvraag 4. Hoe kijken (nabestaanden van) patiënten aan tegen de procedurele aspecten (criteria, hoogte, timing en aanvraag) van de financiële tegemoetkoming?

In de interviews is ook gevraagd aan (nabestaanden van) Q-koortspatiënten hoe zij aankijken tegen de criteria van de tegemoetkomingsregeling en de hoogte, timing en de aanvraag van de tegemoetkoming.

Criteria van de tegemoetkomingsregeling

Een meerderheid van de geïnterviewden geeft aan dat men de besmettingsperiode geen goed criterium voor de tegemoetkoming vindt. Volgens hen zouden in de eerste plaats de klachten die Q-koortspatiënten ervaren leidend moeten zijn en niet zozeer de periode wanneer iemand besmet is geraakt. Aan de andere kant geeft een deel van de geïnterviewden aan te begrijpen dat er een grens is vastgelegd en gekeken is naar de periode waarin de meeste besmettingen plaatsvonden. Volgens hen is het voor Q-koortspatiënten die hierdoor net buiten de boot vallen, maar wel dagelijks met de gevolgen worden geconfronteerd, wel een zure appel en zij zouden het begrijpen als deze grensgevallen alsnog in aanmerking zouden komen voor de tegemoetkoming. Een klein aantal van de geïnterviewden vindt de gestelde besmettingsperiode terecht. Volgens hen is dit de periode waarin de overheid anders had kunnen handelen en zij mensen niet voldoende geïnformeerd heeft over Q-koorts. 2012 achten zij een logische grens, omdat mensen na 2012 wel op de hoogte hadden kunnen zijn van het bestaan van Q-koorts.

Na de eerste interviewronde zijn de criteria om in aanmerking te komen voor de tegemoetkoming aangepast en is onder andere de besmettingsperiode van 2007-2011 verruimd naar 2005-2012. Een meerderheid van de patiënten geeft aan dat het verruimen van de criteria voor erkenning zorgt. Deze geïnterviewden geven aan dat de overheid hiermee een eerste stap zet richting de toekomst en dat er is geluisterd naar de behoeften van patiënten.

Hoogte van de tegemoetkoming

De meeste geïnterviewden geven aan het bedrag van de tegemoetkoming te laag te vinden. Het staat volgens hen niet in verhouding tot het leed en de inkomstenderving die men heeft gehad – of een mensenleven, zoals een van de nabestaanden aangeeft. Alle jonge patiënten die geïnterviewd zijn, beschouwen het bedrag van € 15.000 als ontoereikend, met een onzeker ziektebeloop in het verschiep. Een klein deel van de geïnterviewden is tevreden met het bedrag en vindt dat het bedrag hun leed erkent. Ook vindt een klein deel van de respondenten € 15.000 een goede hoogte als men het vergelijkt met andere vergoedingen die de overheid heeft gegeven, zoals met de NS en chroom-6. De hoogte van de tegemoetkoming zorgt ervoor dat deze geïnterviewden zich serieus genomen voelen. Een enkele respondent geeft aan ook blij te zijn geweest met € 1000.

Een aantal geïnterviewden geeft aan dat de overheid een verdeelsleutel had moeten gebruiken bij het bepalen van de hoogte van de financiële tegemoetkoming. Dit betekent dat de overheid volgens hen in plaats van een gelijk bedrag voor iedereen de hoogte had moeten bepalen op basis van de ernst/gevolgen van de ziekte en de mate van inkomstenderving/gemaakte (zorg)kosten. Een enkeling geeft aan dat leeftijd ook mee zou moeten spelen in de bepaling van de hoogte van het bedrag. Ook geeft een aantal geïnterviewden aan het juist goed te vinden dat iedereen hetzelfde bedrag krijgt uitgekeerd. Volgens hen is het lastig om de ernst/gevolgen van de ziekte per individu te bepalen. Ook geven ze aan dat de tegemoetkoming een gebaar is, geen compensatie. Maatwerk, dat wil zeggen per individu bekijken wat er nodig is, zou volgens veel respondenten een oplossing kunnen zijn.

'Voor wat betreft de hoogte van het bedrag. Moet je een bos bloemen geven van een tientje of moet je een bos bloemen geven van 15 euro? Je geeft iets waardoor je dus echt aangeeft dat je het lullig vindt van de situatie die ontstaan is. En als je het maar ziet als een bos bloemen waar je mee begon dan was 5.000 ook goed geweest. Dat iedereen gelijk krijgt, iedereen is ziek. Iedereen heeft zijn eigen beleving van de ziekte.'

Timing van de tegemoetkoming

De meeste geïnterviewden geven aan dat de timing van de tegemoetkoming te laat is en anders had gekund. (Nabestaanden van) Q-koortspatiënten geven aan dat ze tien jaar hebben moeten wachten op (erkenning door middel van) een tegemoetkoming.

'Dat ze er meer dan tien jaar over doen om het leed te erkennen, is veel te lang. Er zijn heel veel mensen die er niet meer zijn, die nog iets fijner hadden kunnen leven als ze hulpmiddelen hadden kunnen aanschaffen. Ik vind dat de tegemoetkomingsregeling toch wel laat op gang gekomen is.'

Bijna alle geïnterviewden menen dat de tegemoetkoming een gedwongen gebaar vanuit de overheid is geweest. Ze geven aan dat er vanuit Q-uestion en Q-support druk is uitgeoefend op de overheid en er zodoende na tien jaar alsnog een tegemoetkomingsregeling is gestart. Een paar geïnterviewden geven aan dat de overheid niet anders kon dan overgaan op een tegemoetkomingsregeling. Daarbij speelde volgens hen ook mee dat de toenmalige minister Bruins het op dat moment belangrijk vond dat er iets gedaan werd voor (nabestaanden van) Q-koortspatiënten, in tegenstelling tot eerdere ministers.

'Vaak is het zo dat dit soort regelingen veel te laat komt en dat het veel te weinig is, dat het niet in verhouding staat tot wat er is gebeurd inderdaad. Het is een gigantische bos bloemen, maar ook niet meer dan dat.'

Aanvraag van de tegemoetkoming

De meeste geïnterviewden zijn via de media geïnformeerd over de tegemoetkomingsregeling. Een groot aantal geïnterviewden heeft ook een e-mail ontvangen van Q-support en Q-uestion waarin de regeling onder de aandacht werd gebracht. Voor bijna vier op de vijf geïnterviewden was

de digitale aanvraagprocedure eenvoudig en waren de vragen die ingevuld moesten worden duidelijk. Ook gaven de geïnterviewden aan dat het aantal te beantwoorden vragen beperkt was, wat de aanvraag ook makkelijk maakte. Zo werd onder andere gevraagd of de aanvrager voldeed aan de besmettingsperiode, er contact opgenomen mocht worden met de huisarts ter verificatie en of meerdere personen uit het huishouden een aanvraag hebben ingediend. Er waren ook een paar patiënten die aangaven dat de vragenlijst juist te summier was; 'alsof je een paspoort aanvraagt', gaf een van de geïnterviewden aan. Voor een klein deel van de geïnterviewden was de aanvraag via de computer ingewikkeld; zij schakelden hulp in om de aanvraag te kunnen doen.

Bijna de helft van de geïnterviewden maakte een opmerking over het tijdsbestek tussen de aanvraag en het bericht dat de aanvraag was gehonoreerd/afgekeurd. Ze gaven aan dat het niet duidelijk was op welke termijn zij uitsluitel hierover zouden krijgen en hadden het prettig gevonden als er een datum aan gekoppeld was. De wachttijd na het indienen van de aanvraag duurde voor hen soms lang. Een deel van hen heeft tussentijds een of meerdere keren gebeld met uitvoeringsorganisatie DUS-i om na te gaan wat de status van de aanvraag was, omdat men tussentijds geen statusupdate van de aanvraag ontving. Van degenen die aangaven dat er tussentijds geen statusupdate was en het lang duurde voor men bericht kreeg, gaf een deel ook aan dat zij na verloop van tijd een telefoontje ontvingen van DUS-i dat de aanvraag was gehonoreerd. Sommige geïnterviewden gaven aan dat zij het bedrag ineens op de rekening hadden staan, nog voor ze een schriftelijke bevestiging hadden ontvangen. Een paar geïnterviewden waren van mening dat (nabestaanden van) patiënten met Q-koorts actief benaderd hadden moeten worden over de tegemoetkomingsregeling. Nu moesten patiënten en nabestaanden zichzelf melden om in aanmerking te komen voor de tegemoetkoming.

Voor een op de vier geïnterviewden leverde de aanvraagprocedure veel stress op. Die stress zat hem vooral in de onzekerheid of men wel of niet in aanmerking zou komen voor de tegemoetkoming en of men wel voldoende bewijsvoering (op basis van bijvoorbeeld een medisch dossier) had om in aanmerking te komen voor de tegemoetkoming.

Deelvraag 5. Welke *lessons learned* zijn er ten aanzien van de tegemoetkomingsregeling?

Aan (nabestaanden van) Q-koortspatiënten is in de tweede interviewronde (maart/april 2020) gevraagd wat de overheid volgens hen kan leren van de financiële tegemoetkomingsregeling met het oog op toekomstige, vergelijkbare situaties. Het meest genoemde leerpunt is het bedrag op basis van inkomstenderving, gevolgd door het bedrag op basis van de ernst van de klachten en de reactiesnelheid van het instellen van de regeling.

Bedrag op basis van inkomstenderving

Het leerpunt dat door de geïnterviewden het meest genoemd wordt, betreft 'bedrag uitkeren op basis van financiële gevolgen', waarbij men aangeeft dat het bedrag van € 15.000 niet in verhouding staat tot het inkomensverlies dat (nabestaanden van) Q-koortspatiënten in veel gevallen hebben geleden en nog zullen lijden. Ongeveer de helft van de

geïnterviewden vindt dat er op basis van individuele inkomstenderving (als gevolg van baanverlies/verlies eigen bedrijf, afkeuring door het UWV of verminderde inzetbaarheid op het werk) op maat compensatie zou moeten worden verstrekt. De geïnterviewden geven aan dat het niet redelijk is voor iedereen een gelijk bedrag uit te keren, terwijl een ieders situatie anders is en de verschillen onderling groot zijn. Een enkeling noemt dat de leeftijd van de patiënt ook van belang is. Als iemand op jonge leeftijd ziek is geworden, heeft dat een grotere impact dan als iemand na zijn/haar pensioen ziek is geworden.

Bedrag op basis van ernst van de klachten

Een klein deel van de geïnterviewden geeft aan dat ook meegewogen zou moeten worden hoe ernstig iemands klachten zijn. Bij deze tegemoetkomingsregeling is naar diagnose en besmettingsperiode gekeken, maar niet naar de ernst van iemands klachten. Volgens een aantal geïnterviewden is de tegemoetkoming nu ook naar Q-koortspatiënten gegaan die in het dagelijks leven milde klachten ondervinden van de ziekte. Dat er voor iedereen, ongeacht de ernst van de klachten, een gelijk bedrag is bepaald, is voor een deel van de geïnterviewden lastig te begrijpen.

Reactiesnelheid instellen regeling

Een ander leerpunt voor toekomstige, vergelijkbare tegemoetkomingsregelingen dat door een klein deel van de geïnterviewden is genoemd, is de snelheid waarmee de tegemoetkomingsregeling voor (nabestaanden van) Q-koortspatiënten van de grond is gekomen. Deze geïnterviewden geven aan dat de overheid niet pas tien jaar na dato met een tegemoetkoming over de brug kan komen, terwijl volgens hen al veel eerder duidelijk was dat de overheid anders had kunnen handelen en de geleden schade bij (nabestaanden van) Q-koortspatiënten ook al veel eerder duidelijk was.

Overige leerpunten

Tot slot kwamen in de interviews nog enkele leerpunten naar voren die door een paar geïnterviewden werden genoemd. Zo gaven enkele geïnterviewden aan dat bij een dergelijke tegemoetkomingsregeling vooraf een behoeftepeiling gedaan moet worden bij de betrokkenen en goed moet worden nagedacht over hoe zo'n regeling vorm moet worden gegeven (bijvoorbeeld niet halverwege criteria verruimen, maar hier vooraf over nadenken; vooraf bedenken of de regeling adequaat is voor de situatie en de geleden schade). Ook werd door sommigen genoemd dat het belangrijk is dat een dergelijk instrument niet gezien wordt als iets waarmee de situatie is afgehandeld. Voor (nabestaanden van) Q-koortspatiënten is de situatie na uitkering van een eenmalige tegemoetkoming immers niet voorbij. Ook werd op de vraag welke '*lessons learned*' er zijn voor toekomstige, vergelijkbare situaties door een aantal geïnterviewden wederom genoemd (zoals ook naar voren komt bij de andere deelvragen) dat het essentieel is dat de overheid naast een financiële tegemoetkoming ook excuses aanbiedt en erkent dat er fouten zijn gemaakt in de aanpak van de situatie.

Deelstudie expertinterviews

Inleiding

Voorafgaand aan de onderzoeken onder de (nabestaanden van) Q-koortspatiënten zijn interviews gehouden met experts en stakeholders. Het doel van de, hierna te noemen expertinterviews was tweeledig: enerzijds ophalen bij experts en stakeholders hoe zij op basis van hun ervaring en expertise met de doelgroep en/of financiële regelingen denken dat de tegemoetkoming zal 'vallen' en welke aspecten in ieder geval moeten worden bevraagd in de online vragenlijst en interviews; anderzijds ophalen bij experts en stakeholders of zij denken dat een financiële tegemoetkoming zoals VWS die voor de Q-koortsslachtoffers in het leven heeft geroepen, een geschikt instrument is om in de toekomst ook in te zetten voor slachtoffers van een andere ramp of een ander incident.

Voor dit verkennend kwalitatief onderzoek zijn experts en stakeholders individueel geïnterviewd (zie bijlage 6, pagina 123 voor een overzicht van degenen die zijn geïnterviewd). Bij de selectie is er rekening mee gehouden dat onder de geïnterviewden verschillende perspectieven vertegenwoordigd zijn.

De vragen die in de interviews centraal stonden:

1. *Wat betekent de financiële tegemoetkoming voor (nabestaanden van) Q-koortspatiënten: wat zijn naar verwachting de effecten van de financiële tegemoetkoming en het proces daaromheen op het leed van de patiënten?*
2. *Wat zijn volgens geïnterviewde experts de handelingsopties van de overheid voor tegemoetkoming aan (nabestaanden van) slachtoffers bij schade door incidenten en rampen en wat zijn de voor- en nadelen van deze opties?*

De interviews waren semigestructureerd (zie bijlage 5, pagina 121 voor de gebruikte topiclist). Alle interviews zijn opgenomen en de geluidsopnamen van de interviews zijn in tekst/transcripten omgezet. De tekstfragmenten die een antwoord geven op de onderzoeksvragen zijn gecodeerd en geanalyseerd. Hiervoor is het softwareprogramma Atlas.ti gebruikt. De voor dit onderzoek relevante gemarkeerde tekstfragmenten zijn onderverdeeld in verschillende categorieën als antwoord op de desbetreffende onderzoeksvraag.

Bevindingen

1. Wat betekent de financiële tegemoetkoming voor mensen met Q-koorts of hun nabestaanden volgens de geïnterviewde experts? Wat zijn naar verwachting de effecten van de financiële tegemoetkoming en welke factoren spelen daarbij een rol? Welke verwachtingen hebben zij van de aanvraagprocedure en criteria?

Hieronder staan in het kort de door verschillende experts verwachte effecten van de financiële tegemoetkoming, welke factoren hierbij een

rol spelen en welke verwachtingen zij hebben ten aanzien van de aanvraagprocedure/criteria.

Stap in de goede richting

Een groot deel van de geïnterviewde experts ziet de financiële tegemoetkoming als stap in de goede richting, als 'mooi meegenomen' en als 'beter dan helemaal niets'. Tegelijkertijd verwachten experts dat het voor sommigen niet voldoende is en dat het de geleden schade niet vergoedt.

Erkenning

Mensen met Q-koorts of hun nabestaanden zullen in de financiële tegemoetkoming een stuk erkenning zien voor het leed dat hen is aangedaan.

Tegemoetkoming alleen is onvoldoende

Alleen een tegemoetkoming zal volgens experts slechts gedeeltelijk werken en zal te weinig een gevoel van erkenning opleveren. De financiële tegemoetkoming zal zeker helpen, maar slechts voor een deel: de feitelijke schade is vaak veel groter en niet in geld uit te drukken. De financiële tegemoetkoming zal daarom niet ervaren worden als een essentiële bijdrage aan verzachting van het leed. Sommige mensen voelen zich beledigd, ondanks de mooie woorden dat het niet bedoeld is als een schadevergoeding of als aansprakelijkheid afkopen.

Niet gezien als signaal dat de overheid haar verantwoordelijkheid neemt

De financiële tegemoetkoming wordt niet opgevat als verantwoordelijkheid nemen door een overheid die fouten heeft gemaakt. Daardoor wordt het gebaar niet goed ontvangen. De financiële tegemoetkoming bewijst voor (nabestaanden van) Q-koortspatiënten dat de overheid in hun ogen schuldig/verantwoordelijk is. Als de beleving bij (nabestaanden van) Q-koortspatiënten is dat de overheid grove fouten heeft gemaakt, maar dat niet wil toegeven (de overheid als procedureel aansprakelijke), dan helpt een financiële tegemoetkoming zonder als overheid aansprakelijkheid te erkennen niet. Als (een nabestaande van) een Q-koortspatiënt de opvatting heeft dat zijn (de) ziekte mede het gevolg is van nalatig handelen (van een veehouder, de sector of de overheid die onvoldoende toezicht hield), zal hij de financiële tegemoetkoming anders ervaren.

Te laat

De timing van de financiële tegemoetkoming wordt als te laat ervaren en wordt daardoor heel kritisch door de (nabestaanden van) Q-koortspatiënten ontvangen.

Wakkert gevoelens van onrechtvaardigheid aan

Doordat er allerlei verschillen bestaan tussen patiëntengroepen, verwachten de experts dat de tegemoetkoming, die bestaat uit een gelijk bedrag voor iedereen (geen maatwerk), door de doelgroep als oneerlijk wordt ervaren. De experts noemen de volgende verschillen: tussen mensen die door de Q-koorts financiële, emotionele en psychische problemen hebben en mensen die alleen maar kort ziek waren; tussen mensen die door de Q-koorts ernstige problemen hebben en de mensen met minder ernstige problemen; tussen boeren die de

ellende veroorzaken maar veel meer en eerder compensatie kregen en (nabestaanden van) mensen met Q-koorts; tussen mensen die Q-koorts kregen nadat er geruimd was en de mensen die het eerder kregen, en ook tussen mensen voor wie een alternatieve verklaring voor de klachten bestaat en de mensen voor wie dat niet geldt.

Zich niet gehoord of gezien voelen

(Nabestaanden van) Q-koortspatiënten missen bij de financiële tegemoetkoming een excuus van de overheid, erkenning dat er iets heel erg is misgegaan, empathie, inspanningen tot waarheidsvinding, maatregelen om de situatie in de toekomst te voorkómen, de mogelijkheid om hun verhaal kwijt te kunnen en maatwerk (vergoeding naar rato geleden schade).

Belastend

Een financiële tegemoetkoming maakt heel veel los. De directe en indirecte gevolgen van de Q-koorts-besmetting zijn traumatische ervaringen die mensen hebben opgedaan en op het moment dat er iets gebeurt, zoals deze financiële tegemoetkoming, komt alles weer naar boven. Het is ook belastend voor (nabestaanden van) Q-koortspatiënten die er niet voor in aanmerking komen. Daarnaast is het proces rondom de financiële tegemoetkoming psychisch belastend (het aanvragen van de financiële tegemoetkoming; uit verschillende onderzoeken blijkt dat letselschadeprocedures een slechtere psychische gezondheid opleveren) en de kans op herstel is veel kleiner, omdat diegene dan in zijn 'bubbel' blijft zitten (een vergoeding leidt tot allerlei polemieken en strijd).

2. Wat zijn volgens geïnterviewde experts de handelingsopties van de overheid voor tegemoetkoming aan (nabestaanden van) slachtoffers bij schade door incidenten en rampen en wat zijn volgens hen de voor- en nadelen van deze opties?

Hieronder staan de relevante bevindingen ten aanzien van de handelingsopties zoals experts in de interviews hebben benoemd. Het gaat dus niet om een volledig beeld van voor- en nadelen op basis van bijvoorbeeld literatuur. Er is expliciet gevraagd wat experts vinden van een financiële tegemoetkoming als handelingsoptie en welke mogelijke (aanvullende) alternatieven zij zien.

Financiële tegemoetkoming

Een financiële tegemoetkoming uitkeren aan (nabestaanden van) slachtoffers voor geleden schade als gevolg van incidenten of rampen in de vorm van financiële vergoedingen (compensatie, schadevergoeding, smartengeld) kan volgens experts positieve effecten hebben, maar er zijn ook enkele aandachtspunten.

Positief

- + Gevoel van erkenning bij (nabestaanden van) slachtoffers.
- + (Nabestaanden van) slachtoffers voelen zich geholpen omdat zij voor hoge kosten (nabestaanden: uitvaart) staan.
- + Als de overheid geen rol in het incident of de ramp heeft gespeeld, wordt door (nabestaanden van) slachtoffers en het bredere publiek een financiële tegemoetkoming gewaardeerd als redelijk, netjes, aardig.
- + Een financiële tegemoetkoming van de overheid terwijl de overheid niet zo heel veel te verwijten valt, wordt door (nabestaanden van)

slachtoffers als genoegdoening ervaren, ook als het bedrag lager is dan waar men volgens de wet (bijvoorbeeld de ongevallenwet – silicose) recht op heeft.

Aandachtspunten benoemd door experts:

- Een financiële tegemoetkoming die is afgestemd op de omvang van de persoonlijke geleden schade (na zorgvuldige inventarisatie van wat het probleem is waar mensen mee zitten) komt tegemoet aan de verwachtingen: mensen die meer schade hebben, verwachten ook meer en vice versa.
- Een financiële tegemoetkoming die wat invulling en hoogte betreft is afgestemd op de eigen rol als overheid (welke rol heb ik of had ik moeten spelen als overheid?) en op de situatie die het gevolg is van het incident of de ramp voor de verschillende slachtoffers (over wie gaat het, welke mensen in onze samenleving worden hierdoor getroffen: jong, midden in het leven versus ouder en niet meer werkend?) leidt tot een gevoel van erkenning bij (nabestaanden van) slachtoffers.
- Een financiële tegemoetkoming opsplitsen in een vast bedrag voor immateriële schade (smartengeld) en een meer per individu bepaald gedeelte voor materiële schade (gemaakte kosten, inkomstenderving) kan positief uitwerken op de (nabestaanden van) slachtoffers.
- Een financiële tegemoetkoming met steeds opnieuw uitleg over wat het precies inhoudt en waarom en aan wie de tegemoetkoming wordt gegeven, leidt tot begrip voor de regeling bij de (nabestaanden van) slachtoffers.
- Een tegemoetkoming roept ook extra gevallen van 'geleden' schade op, ook omdat het niet duidelijk is wie wel en niet slachtoffer is.
- Scheve ogen tussen (nabestaanden van) slachtoffers die wel/meer versus geen/minder financiële tegemoetkoming krijgen.
- Onbegrip bij (nabestaanden van) slachtoffers over waarom sommigen wel en anderen niet in aanmerking komen.
- Als de gevolgen heel immaterieel zijn, bevordert een financiële tegemoetkoming niet het welzijn (geluk) van de (nabestaanden van) de slachtoffers; zij kunnen door het incident of de ramp allerlei niet-financiële behoeften hebben waar een financiële tegemoetkoming niet in voorziet.
- Je kunt het nooit voor iedereen goed doen met financiële tegemoetkomingen (als je leven geruïneerd is dan is waarschijnlijk elk bedrag te laag, er ontstaat boosheid bij (nabestaanden van) slachtoffers die niet in aanmerking komen, de emotionele component van de schade is moeilijk te kwantificeren, enzovoort).
- Een financiële tegemoetkoming impliceert dat de overheid verantwoordelijk is voor de schade.
- Financiële tegemoetkoming van de overheid zonder duidelijk motief geeft heel veel interpretatieruimte, ook voor letselschadeadvocaten en rechters die vervolgens uitgaan van het niet voldoende invulling hebben gegeven aan je verantwoordelijkheid als overheid.
- Een financiële tegemoetkoming die star de regels volgt, kan tot schrijnende situaties leiden (weduwen defensie hebben

bijvoorbeeld een verklaring bij leven van de overledene nodig voor recht op smartengeld).

- Een financiële tegemoetkoming kan ertoe bijdragen dat mensen hun leven na incident of ramp weer zo goed mogelijk oppakken, maar kan dat ook tegenwerken; daar moet je je bij het maken van zo'n gebaar goed van bewust zijn.

Aanvullende handelingsopties

De experts noemen ook nog enkele alternatieve/aanvullende handelingsopties en aandachtspunten:

- **Behoefteverkenning**
Verkenning van de behoeften van (nabestaanden van) slachtoffers en daar de acties vanuit de overheid vervolgens op baseren. Het is van belang dat deze behoefteverkenning direct na het incident of de ramp start door een brede en grondige inventarisatie, onder andere door naar de verschillende verhalen van (nabestaanden van) de slachtoffers te luisteren. Positief bij deze optie is dat (nabestaanden van) slachtoffers zich gehoord voelen en dat dit de tevredenheid bij (nabestaanden van) slachtoffers zal vergroten. Ook krijgt dit publiekelijke waardering. Nadeel is echter dat het onzeker is of dit echt voldoende is voor (nabestaanden van) slachtoffers. De reactie van slachtoffers zal variëren. En tot slot zal er ook een vervolg moeten worden gegeven aan de behoeften.
- **Persoonlijke aandacht geven aan (nabestaanden van) slachtoffers**
Aandacht geven aan (nabestaanden van) slachtoffers kan op verschillende manieren, bijvoorbeeld door vanuit (een vertegenwoordiger van) de overheid (burgemeester) of het koningshuis een persoonlijk gesprek met een nabestaande of slachtoffer aan te gaan. Een andere vorm van aandacht geven vanuit de overheid is het organiseren van bijeenkomsten voor (nabestaanden van) slachtoffers waarin tijd is voor al hun vragen. Persoonlijke aandacht draagt bij aan het gevoel van erkenning bij de slachtoffers. Zij kunnen zich hierdoor begrepen en gewaardeerd voelen.
- **Calamiteitenfonds**
Om (nabestaanden van) slachtoffers bij schade door incidenten en rampen tegemoet te komen, kan een calamiteitenfonds worden opgericht voor voorzieningen in natura, dus zonder geld uit te betalen.
- **Herdenking**
Een herdenking organiseren voor (nabestaanden van) slachtoffers van incidenten en rampen.
- **Gemeenschappelijk doel**
Geld reserveren en in overleg met de slachtoffers besteden aan een gemeenschappelijk doel (bijvoorbeeld een verbetering voor de regio of voor goede zorgverlening).
- **Excuus**
Een excuus vanuit de politiek waarin erkend wordt dat het beter en anders had gemoeten.
Experts geven aan dat een excuus heel veel betekent en belangrijk is voor (nabestaanden van) slachtoffers.

- **Steun (organiseren)**
Steun bieden in de vorm van (het organiseren van) emotionele steun, informatie en/of praktische hulp voor (nabestaanden van) slachtoffers van incidenten en rampen. Dit kan in de vorm van bijvoorbeeld een landelijk steun- en adviespunt waar de overheid aan meebetaalt en waar mensen terecht kunnen voor (regie over) begeleiding, doorlopende informatievoorziening (nieuwsbrief, bijeenkomsten met ruimte voor vragen) om aan te geven wat er precies is gebeurd, wat er op dat moment gebeurt (maar ook in de toekomst), welke partijen daarbij betrokken zijn en wat de uitkomsten van (nieuw) onderzoek zijn. Voor de overheid is dit een manier om te tonen dat zij verantwoordelijkheid neemt.
- **Onderzoek**
Onderzoek instellen naar wat er misging en de gevolgen daarvan, met gelegenheid voor (nabestaanden van) slachtoffers voor het vertellen van hun eigen verhaal en resulterend in een rapport met het verhaal van de betrokkenen (aansprekende voorbeelden, interviews met foto's) in plaats van zakelijke wetenschappelijke en juridische rapporten. Met het uitzoeken van wie aansprakelijk is, moet de overheid (nabestaanden van) slachtoffers verder niet lastigvallen.
Slachtoffers en nabestaanden voelen zich hierbij gehoord, in tegenstelling tot wat er gebeurt bij zakelijk wetenschappelijk en juridisch onderzoek. Daarnaast leidt dit tot meer vertrouwen van (nabestaanden van) slachtoffers in een rechtvaardige uitkomst van het onderzoek, doordat de procedure ook een beetje eigendom wordt van de betrokkenen. Zo helpt het mee bij de verwerking van de betrokkenen: het zingeven of het achter zich kunnen laten.
- **Fonds**
Een overheids- of schadefonds oprichten waarin wordt vastgesteld of (nabestaanden van) slachtoffers binnen de criteria vallen en op basis daarvan wel of niet uitbetalen. Een dergelijk fonds kan ook beoordelen of het slachtoffer niet zelf een bijdrage had in de totstandkoming van het leed (naar analogie van het fonds voor tegemoetkoming slachtoffers geweldsdelicten in Nederland sinds de jaren zeventig), en als argumentatie achter een eventuele uitbetaling geven dat de overheid niet heeft kunnen voorkomen dat deze mensen slachtoffer werden (dus een blijk van maatschappelijke solidariteit met (nabestaanden van) slachtoffers). Slachtoffers die geen schadevergoeding kunnen claimen van de dader krijgen via zo'n regeling toch een vergoeding.

Kanttekeningen

Opgemerkt werd dat geen enkele maatregel voor alle (nabestaanden van) slachtoffers even bevredigend zal zijn. Iedereen zal de overheidsreactie anders ervaren. Erkenning (de mate waarin ervaren) heeft altijd met de aard, ernst en omvang van het letsel en het leed te maken. Met immateriële tegemoetkomingen omzeil je de negatieve gevolgen van financiële of materiële tegemoetkomingen, zoals scheve ogen tussen wie wel en wie niet voor de financiële tegemoetkoming in aanmerking komt.

Bronnen

Kenniscentrum Impact, [Multidisciplinaire richtlijn voor psychosociale hulp bij rampen en crises, 2014](#)

Nationale ombudsman, [Onderzoek Q-koorts: nog steeds een kwestie van erkenning, 2017](#)

Radboud UMC, [Sterfte aan Q-koorts naar boven bijgesteld: 95 mensen overleden - Nieuwe cijfers uit Nationale Chronische Q-koorts Database - Radboudumc, 2018](#)

RIVM, [Q-koorts](#)

Rijksoverheid, [Beleidsregel tegemoetkoming Q-koorts 24 september 2018](#)

Rijksoverheid, [Beleidsregel tegemoetkoming Q-koorts 2019,](#)

Rijksoverheid, [Kamerbrief over verruiming Q-koortsregeling, 2019](#)

Rijksoverheid, [Beleidsregel tegemoetkoming Q-koorts 22 februari 2019](#)

Stichting Q-support, [Vormen van Q-koorts, 2019](#)

Bijlagen

Bijlage 1. Beschrijving patiëntengroepen

Een klein deel (1-5%) van de mensen die besmet zijn met de Q-koorts-bacterie ontwikkelt chronische Q-koorts. De nog aanwezige en actieve Q-koorts-bacterie veroorzaakt levensgevaarlijke ontstekingen aan vaten en hartkleppen. Patiënten hebben de eerste infectie vaak niet gemerkt. Chronische Q-koorts geeft vaak weinig symptomen. Bekend is langzaam afvallen, 's avonds wat koorts, vermoeidheid en pijn in de bovenbuik. Zonder de juiste behandeling is chronische Q-koorts echter levensbedreigend. De behandeling is gecompliceerd en dient plaats te vinden door een gespecialiseerde internist-infectioloog. De patiënten ontvangen doorgaans langdurig antibiotica, met vaak ernstige bijwerkingen, in combinatie met Plaquenil. Er is regelmatig controle nodig om te kijken of de behandeling voldoende aanslaat. Soms is een operatie nodig.

Ruim 20% van de patiënten met acute Q-koorts ontwikkelt het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). QVS is een zogenoemd postinfectieus syndroom, een complex van klachten dat ontstaat na het doormaken van een infectie. Het gaat om veel verschillende klachten waarin ernstige vermoeidheid, pijn, gewrichtsklachten en terugkerende infecties de hoofdrol spelen. Bij mensen met QVS is er geen levende Q-koortsbacterie meer aanwezig, maar reageert het immuunsysteem niet adequaat. De ziekte kent een grillig verloop dat per patiënt kan verschillen. QVS beïnvloedt het welbevinden en heeft indringende gevolgen op allerlei leefgebieden. QVS is (nog) niet te genezen en behandelen blijft maatwerk. Een integrale behandeling waarbij cognitieve gedragstherapie, bewegingstherapie, ergotherapie, maatschappelijke ondersteuning en ondersteuning op het gebied van werk en inkomen gecombineerd worden, lijkt het meest effectief. Door de relatieve onbekendheid verloopt erkenning en herkenning van QVS-patiënten vaak moeizaam.

Er is geen test beschikbaar om aan te tonen dat de klachten die de patiënt ervaart veroorzaakt worden door het Q-koortsvermoeidheidssyndroom. Er is een landelijke richtlijn (LCI-richtlijn) ontwikkeld om de diagnose QVS te kunnen stellen. De richtlijn omvat zes criteria: de vermoeidheidsklachten bestaan langer dan zes maanden; acute Q-koorts is met behulp van bloedonderzoek (IFA-test) aangetoond; er is geen sprake van chronische Q-koorts; er zijn geen andere lichamelijke of psychische ziekten die de vermoeidheid verklaren; de vermoeidheid geeft aanzienlijke beperkingen in het dagelijks leven en de vermoeidheidsklachten waren niet aanwezig voor de doorgemaakte acute Q-koortsinfectie of zijn na deze infectie duidelijk toegenomen.

In de praktijk levert het gebruik van de richtlijn knelpunten op. Bij een deel van de mensen die Q-koorts hebben doorgemaakt, verdwijnen de antistoffen tegen de Q-koortsbacterie. Zij hebben wel acute Q-koorts gehad, maar met de IFA-test is het niet meer aan te tonen. Ook is het bij mensen die in de periode na het doormaken van acute Q-koorts een andere ziekte (bijvoorbeeld een traag werkende schildklier, suikerziekte,

of een depressie) krijgen, moeilijk vast te stellen waardoor de vermoeidheidsklachten zijn veroorzaakt. Deze situatie doet zich behoorlijk vaak voor, wat het moeilijk maakt om de diagnose QVS te kunnen stellen, hoewel (de ernst van) de klachten er dan wel bij passen. Voor deze groep mensen heeft Q-support de noemer 'Mensen met een doorgemaakte Q-koorts' gekozen, oftewel patiënten met een QVS-gelijkend ziektebeeld.

Gebaseerd op: Vormen van Q-koorts

Bijlage 2. Online vragenlijst

Vragenlijst evaluatie financiële tegemoetkoming Q-koorts

Welkom bij deze vragenlijst als onderdeel van de evaluatie van de financiële tegemoetkoming voor Q-koorts.

Als blijk van erkenning en medeleven, biedt de overheid een financiële tegemoetkoming aan. Deze vragenlijst is opgesteld om beter te begrijpen wat een financiële tegemoetkoming voor u betekent. Met het invullen van deze vragenlijst helpt u om de overheid te adviseren over hoe zij het beste tegemoet kan komen aan getroffen mensen.

U kunt deze vragenlijst invullen als u zelf Q-koorts (Chronische Q-koorts, Q-koorts-vermoeidheidssyndroom (QVS) of QVS-gelijkend ziektebeeld) heeft opgelopen of iemand verloren heeft door Q-koorts. Of u de financiële tegemoetkoming heeft aangevraagd of niet, maakt niet uit. Het invullen van deze vragenlijst is vrijwillig en zal geen enkele invloed hebben op de uitslag van uw aanvraag.

Als vervolg op deze vragenlijst zouden we graag ongeveer **30** personen met Q-koorts en/of nabestaanden nader willen interviewen. Mocht u interesse hebben om hieraan deel te nemen, dan kunt u dat aan het einde van deze vragenlijst aangeven.

- Deze vragenlijst is, met input van mensen met Q-koorts en Q-koorts-experts, opgesteld door het RIVM.
- Uw gegevens worden anoniem verwerkt.
- Het invullen van de vragenlijst kost ongeveer **20 minuten**.

De vragenlijst begint op de volgende pagina.

Belangrijk: Bij elke vraag moet **1 antwoord** gegeven worden, tenzij anders aangegeven bij de vraag zelf. Graag het bolletje voor het gekozen antwoord inkleuren.

Deel A

Om uw antwoorden goed te kunnen begrijpen, willen we graag deze achtergrondinformatie van u weten.

Vraag 1

Wat is op u van toepassing?

- Ik heb zelf Q-koorts opgelopen.
- Ik heb een naaste verloren die aan Q-koorts is overleden.
→ Ga naar vraag 14.
- Ik heb zelf Q-koorts opgelopen en ik heb een naaste verloren die aan Q-koorts is overleden.

Vraag 2

Welke diagnose heeft u van een arts/specialist gekregen?

- Chronische Q-koorts
→Ga naar vraag 4.
- Q-koorts-vermoeidheidssyndroom (QVS)
→Ga naar vraag 4.
- Ziektebeeld dat lijkt op QVS
→Ga naar vraag 4.
- Anders, namelijk:
→Ga naar vraag 3.

Vraag 3

Heeft u de financiële tegemoetkoming aangevraagd?

- Ja
- Nee
→ Ga naar Deel E.

Vraag 4

In welk jaar bent u besmet geraakt met Q-koorts?

.....

Vraag 5

In welk jaar heeft u de diagnose gekregen van een arts/specialist?

.....

Vraag 6

Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw
- Anders, namelijk:.....

Vraag 7
Wat is uw geboortejaar?

.....

Vraag 8
Wat is het huidige maandelijkse netto inkomen van uw huishouden?*

- Minder dan €1000
- Tussen de €1000 en €1999
- Tussen de €2000 en €2999
- Tussen de €3000 en €3999
- Meer dan €4000
- Weet ik niet / wil ik niet zeggen

**Netto inkomen: is het inkomen dat u maandelijks op uw rekening gestort krijgt (loon of uitkering).
Huishouden: bestaat uit één of meer personen die op hetzelfde adres wonen en samenleven (bijvoorbeeld familie of gezin).*

Vraag 9
Optioneel: Als u (een van) uw antwoorden bij bovenstaande vragen uit Deel A nog wilt toelichten, dan kan dat hier:

.....

.....

Vraag 10
Heeft u lichamelijke klachten als gevolg van Q-koorts?

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Heel veel | Veel | Enigszins | Nauwelijks | Geen |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Vraag 11
Heeft u psychische klachten als gevolg van Q-koorts? *

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Heel veel | Veel | Enigszins | Nauwelijks | Geen |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

**Psychische klachten: bijvoorbeeld angst, somberheid, depressie*

Vraag 12
Heeft u sociale problemen als gevolg van Q-koorts? *

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Heel veel | Veel | Enigszins | Nauwelijks | Geen |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

**Sociale problemen: minder/geen contact meer met anderen, zich sociaal uitgesloten en belemmerd voelen*

Vraag 13

Heeft u financiële problemen als gevolg van Q-koorts?

- Heel veel
 Veel
 Enigszins
 Nauwelijks
 Geen

Vraag 14

Welke diagnose heeft uw naaste van de arts/specialist gekregen?

- Chronische Q-koorts
→Ga naar vraag 16.
- Q-koorts-vermoeidheidssyndroom (QVS)
→Ga naar vraag 16.
- Ziektebeeld dat lijkt op QVS
→Ga naar vraag 16.
- Anders, namelijk:
→Ga naar vraag 15.

Vraag 15

Heeft u de financiële tegemoetkoming aangevraagd?

- Ja
- Nee
→ Ga naar Deel E.

Vraag 16

In welk jaar is uw naaste besmet geraakt met Q-koorts?

.....

Vraag 17

In welk jaar heeft uw naaste de diagnose gekregen van een arts/specialist?

.....

Vraag 18

Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw
- Anders, namelijk:.....

Vraag 19

Wat is uw geboortejaar?

.....

Vraag 20

Wat is het huidige maandelijkse netto inkomen van uw huishouden?*

- Minder dan €1000
- Tussen de €1000 en €1999
- Tussen de €2000 en €2999
- Tussen de €3000 en €3999
- Meer dan €4000
- Weet ik niet / wil ik niet zeggen

**Netto inkomen: is het inkomen dat u maandelijks op uw rekening gestort krijgt (loon of uitkering).*

Huishouden: bestaat uit één of meer personen die op hetzelfde adres wonen en samenleven (bijvoorbeeld familie of gezin).

Vraag 21

Optioneel: Als u (een van) uw antwoorden bij bovenstaande vragen uit Deel A nog wilt toelichten, dan kan dat hier:

.....

Vraag 22

Heeft u lichamelijke klachten als gevolg van het verlies van uw naaste?

Heel veel	Veel	Enigszins	Nauwelijks	Geen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vraag 23

Heeft u psychische klachten als gevolg van het verlies van uw naaste? *

Heel veel	Veel	Enigszins	Nauwelijks	Geen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Psychische klachten: bijvoorbeeld angst, somberheid, depressie*

Vraag 24

Heeft u sociale problemen als gevolg van het verlies van uw naaste? *

Heel veel	Veel	Enigszins	Nauwelijks	Geen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Sociale problemen: minder/geen contact meer met anderen, zich sociaal uitgesloten en belemmerd voelen*

Vraag 25

Heeft u financiële problemen als gevolg van het verlies van uw naaste?

Heel veel	Veel	Enigszins	Nauwelijks	Geen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vraag 26

Kunt u aangeven waar u behoefte aan had of heeft?

	Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Niet van toepassing
Informatie over de uitbraak en de aanpak van Q-koorts	0	0	0	0	0	0
Juridisch en/of verzekeringsadvies	0	0	0	0	0	0
Een luisterend oor	0	0	0	0	0	0
Financiële tegemoetkoming als gebaar	0	0	0	0	0	0
Volledige schadevergoeding	0	0	0	0	0	0
Excuses	0	0	0	0	0	0
Steun- en adviespunt voor mensen met Q-koorts	0	0	0	0	0	0
Het krijgen van (informatie over) goede zorg	0	0	0	0	0	0
Herdenkingsbijeenkomst / -monument	0	0	0	0	0	0
Ondersteuning bij praktische problemen (bijv. bij vervoer en huishouden)	0	0	0	0	0	0
Contact met andere mensen met Q-koorts en/of nabestaanden	0	0	0	0	0	0
Meer onderzoek naar de oorzaak, diagnose, gevolgen en genezing van Q-koorts	0	0	0	0	0	0
(H)erkennen van de ziekte door zorgverleners (artsen/specialisten, UWV, verzekeraars, enz.)	0	0	0	0	0	0
Maatregelen om Q-koorts in de toekomst te voorkomen	0	0	0	0	0	0
Anders, namelijk:						
.....						

Vraag 27

Waar heeft u nu behoefte aan? Selecteer een top 5 (1 t/m 5) uit onderstaande antwoorden, een top 3 is ook mogelijk

(1=belangrijkste antwoord). U zet een 1 bij de antwoordoptie waar u het meest behoefte aan heeft, een 2 bij de antwoordoptie waar u daarna het meest behoefte aan heeft, enzovoort. De antwoordopties zijn hetzelfde als in de vorige vraag.

	1	2	3	4	5
Informatie over de uitbraak en de aanpak van Q-koorts	0	0	0	0	0
Juridisch en/of verzekeringsadvies	0	0	0	0	0
Een luisterend oor	0	0	0	0	0
Financiële tegemoetkoming als gebaar	0	0	0	0	0
Volledige schadevergoeding	0	0	0	0	0
Excuses	0	0	0	0	0
Steun- en adviespunt voor mensen met Q-koorts	0	0	0	0	0
Het krijgen van (informatie over) goede zorg	0	0	0	0	0
Herdenkingsbijeenkomst / -monument	0	0	0	0	0
Ondersteuning bij praktische problemen (bijv. bij vervoer en huishouden)	0	0	0	0	0
Contact met andere mensen met Q-koorts en/of nabestaanden	0	0	0	0	0
Meer onderzoek naar de oorzaak, diagnose, gevolgen en genezing van Q-koorts	0	0	0	0	0
(H)erkennen van de ziekte door zorgverleners (artsen/specialisten, UWV, verzekeraars, enz.)	0	0	0	0	0
Maatregelen om Q-koorts in de toekomst te voorkomen	0	0	0	0	0
Anders, namelijk:					
.....					

Vraag 28

Kunt u voor de onderstaande mensen/organisaties aangeven in welke mate u zich gesteund voelt/heeft gevoeld?

	Heel veel	Veel	Gemiddeld	Weinig	Niet	Niet van toepassing
Familieleden	0	0	0	0	0	0
Vrienden	0	0	0	0	0	0
Huisarts	0	0	0	0	0	0
Behandelend specialist	0	0	0	0	0	0
Werkgever	0	0	0	0	0	0
Dorps- /stadsgenoten	0	0	0	0	0	0
Bedrijfsarts	0	0	0	0	0	0
GGD	0	0	0	0	0	0
Gemeente	0	0	0	0	0	0
Kerkgemeente	0	0	0	0	0	0
UWV	0	0	0	0	0	0
Rijksoverheid	0	0	0	0	0	0
Q-support	0	0	0	0	0	0
Q-uestion	0	0	0	0	0	0

Anders, namelijk:

.....

Vraag 29

Wie houdt u verantwoordelijk voor het leed van mensen met Q-koorts?

.....

.....

Vraag 30

Bent u betrokken bij een rechtszaak over Q-koorts tegen de overheid?

- Ja
 Nee

Vraag 31

Optioneel: Als u (een van) uw antwoorden bij bovenstaande vragen uit Deel A nog wilt toelichten, dan kan dat hier:

.....

.....

Vraag 32

Is uw aanvraag voor de financiële tegemoetkoming goedgekeurd?

- Weet ik niet, ik heb nog geen bericht gekregen of mijn aanvraag is goed- of afgekeurd.
→Ga naar Deel B.
- Ja, ik heb te horen gekregen dat mijn aanvraag is goedgekeurd.
→Ga naar Deel B.
- Nee, ik heb te horen gekregen dat mijn aanvraag is afgekeurd en ik heb een bezwaarschrift ingediend.
→Ga naar Deel B.
- Nee, ik heb te horen gekregen dat mijn aanvraag is afgekeurd.
→Ga naar Deel B.
- Ik heb de financiële tegemoetkoming niet aangevraagd.
→Ga naar vraag 33.

Vraag 33

Waarom heeft u de financiële tegemoetkoming niet aangevraagd?

.....

.....

→Ga naar Deel C.

Deel B

Berichten op sociale media kunnen steun bieden, maar ook een bron van stress zijn. Voor ons onderzoek willen we graag weten hoe actief u op sociale media bent als het om Q-koorts gaat. De eerstvolgende vier vragen gaan hierover.

Vraag 1

Hoe actief bent u op sociale media (Facebook, Twitter) als het om Q-koorts gaat?

- Heel actief
- Actief
- Enigszins actief
- Niet actief
- Ik gebruik geen sociale media.
→Ga naar vraag 5.

Vraag 2

Welke sociale media gebruikt u? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Twitter
- Facebook
- Instagram
- LinkedIn
- Anders, namelijk:

.....

Vraag 3

Op wat voor manier bent u actief op sociale media? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik lees berichten over Q-koorts.
 - Ik plaats berichten over Q-koorts.
 - Ik deel berichten over Q-koorts.
 - Ik reageer op berichten over Q-koorts.
 - Anders, namelijk:
-

Vraag 4

Waarom gebruikt u sociale media als het om Q-koorts gaat?

.....

.....

Vraag 5

Ik ben blij dat de overheid een financiële tegemoetkoming verstrekt.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens
0	0	0	0	0

Vraag 6

Het verstrekken van deze financiële tegemoetkoming...

	Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Weet ik niet
Voelt als dat ik/mijn naaste serieus genomen wordt door de overheid.	0	0	0	0	0	0
Vergroot mijn frustratie.	0	0	0	0	0	0
Voelt als een vorm van gerechtigheid.	0	0	0	0	0	0
Bezorgt me stress en spanning.	0	0	0	0	0	0
Geeft me steun.	0	0	0	0	0	0
Staat niet in verhouding tot het leed dat ik/mijn naaste van Q-koorts	0	0	0	0	0	0

ondervind/heeft ondervonden.						
Voelt als erkenning van mijn leed/het leed van mijn naaste door Q-koorts.	0	0	0	0	0	0
Heeft voor mij geen betekenis/maakt voor mij geen verschil.	0	0	0	0	0	0
Helpt me om (de nasleep van) Q-koorts te verwerken.	0	0	0	0	0	0
Voelt als afkopen.	0	0	0	0	0	0
Geeft me het gevoel dat de Nederlandse samenleving solidair is met mij.	0	0	0	0	0	0
Brengt nare herinneringen naar boven.	0	0	0	0	0	0
Zorgt voor onderlinge spanningen in de familie.	0	0	0	0	0	0
Anders, namelijk:						
.....						

Vraag 7

De manier waarop de overheid met Q-koorts is omgegaan, roept boosheid bij mij op.

- Ja
 - Nee
- Ga naar vraag 9.

Vraag 8

Door de financiële tegemoetkoming is mijn boosheid...

- Toegenomen
- Afgenomen
- Hetzelfde gebleven

Vraag 9

Ik vind een gelijke verdeling van de financiële tegemoetkoming goed (iedereen krijgt hetzelfde bedrag).

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Weet ik niet
0	0	0	0	0	0

Vraag 10

Ik vind de tegemoetkoming van € 15.000 als gebaar van erkenning...

Veel te hoog	Te hoog	Goed	Te laag	Veel te laag	Weet ik niet
0	0	0	0	0	0

Vraag 11

Ik vind de voorwaarde dat de besmetting tussen januari 2007 tot en met december 2011 moet zijn geweest om in aanmerking te komen voor de financiële tegemoetkoming een goede keuze.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Weet ik niet
0	0	0	0	0	0

Vraag 12

Ik vind het moment waarop de financiële tegemoetkoming wordt verstrekt...

Veel te vroeg	Te vroeg	Prima	Te laat	Veel te laat	Weet ik niet
0	0	0	0	0	0

Vraag 13

Zonder excuses heeft de financiële tegemoetkoming voor mij minder betekenis.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Weet ik niet
0	0	0	0	0	0

Vraag 14

Het was voor mij duidelijk hoe ik de financiële tegemoetkoming moest aanvragen.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Niet van toepassing
0	0	0	0	0	0

Vraag 15

Het was voor mij duidelijk waar ik terecht kon met vragen over de financiële tegemoetkoming.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Niet van toepassing
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vraag 16

De vragen die ik had zijn goed beantwoord.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Niet van toepassing
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vraag 17

Ik vond het aanvragen stressvol.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Niet van toepassing
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vraag 18

De aanvraag kostte me veel tijd.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Niet van toepassing
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vraag 19

Ik vind dat ik bij de aanvraag van de financiële tegemoetkoming op een respectvolle manier ben behandeld.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Niet van toepassing
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vraag 20

Ik ben/was bang dat ik iets fout heb gedaan bij de aanvraag en daardoor niet in aanmerking kom voor de financiële tegemoetkoming.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Niet van toepassing
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vraag 21

Ik heb voldoende persoonlijk contact gehad tijdens de aanvraag.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Niet van toepassing
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vraag 22

Wat doet deze financiële tegemoetkoming met uw vertrouwen in de overheid? Mijn vertrouwen in de overheid...

Stijgt veel	Stijgt	Blijft gelijk	Daalt	Daalt veel	Is verdwenen	Niet van toepassing
o	o	o	o	o	o	o



Vraag 23

Optioneel: Heeft u nog opmerkingen, zaken die u kwijt wilt of aanvullingen?

.....

Vraag 24

Mogen we u benaderen voor een interview (op een door u gewenste locatie)?

- Ja 
- Nee 

Dit is het **einde** van de vragenlijst.
Heel erg bedankt voor het invullen van deze vragenlijst!

U kunt de vragenlijst in de bijgevoegde envelop doen en in de brievenbus stoppen.
Het adres staat al op de envelop en er is geen extra postzegel nodig.

Deel C

Berichten op sociale media kunnen steun bieden, maar ook een bron van stress zijn. Voor ons onderzoek willen we graag weten hoe actief u op sociale media bent als het om Q-koorts gaat. De eerstvolgende vier vragen gaan hierover.

Vraag 1

Hoe actief bent u op sociale media (Facebook, Twitter) als het om Q-koorts gaat?

- Heel actief
 - Actief
 - Enigszins actief
 - Niet actief
 - Ik gebruik geen sociale media.
- Ga naar vraag 5.

Vraag 2

Welke sociale media gebruikt u? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Twitter
 - Facebook
 - Instagram
 - LinkedIn
 - Anders, namelijk:
-

Vraag 3

Op wat voor manier bent u actief op sociale media? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik lees berichten over Q-koorts.
 - Ik plaats berichten over Q-koorts.
 - Ik deel berichten over Q-koorts.
 - Ik reageer op berichten over Q-koorts.
 - Anders, namelijk:
-

Vraag 4

Waarom gebruikt u sociale media als het om Q-koorts gaat?

.....

.....

Vraag 5

Ik ben blij dat de overheid een financiële tegemoetkoming verstrekt.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens
0	0	0	0	0

Vraag 6

Ik vind een gelijke verdeling van de financiële tegemoetkoming goed (iedereen krijgt hetzelfde bedrag).

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Weet ik niet
0	0	0	0	0	0

Vraag 7

Ik vind de voorwaarde om in aanmerking te komen voor de financiële tegemoetkoming (besmetting tussen januari 2007 tot en met december 2011) een goede keuze.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Niet van toepassing
0	0	0	0	0	0

Vraag 8

Zonder excuses heeft de financiële tegemoetkoming voor mij geen betekenis.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Niet van toepassing
0	0	0	0	0	0

Vraag 9

Het was voor mij duidelijk waar ik terechtkon met vragen over de financiële tegemoetkoming.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Niet van toepassing
0	0	0	0	0	0

Vraag 10

De vragen die ik had zijn goed beantwoord.

Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Oneens	Helemaal oneens	Niet van toepassing
0	0	0	0	0	0

Vraag 11

Optioneel: Heeft u nog opmerkingen, zaken die u kwijt wilt of aanvullingen?

.....

Bijlage 3. Topiclijst eerste interviewronde (mei 2019)

1. Wat vindt u van de financiële tegemoetkoming? (in termen van erkenning)
 - Heeft u (ondertussen) al bericht gehad over de toekenning van uw aanvraag voor de financiële tegemoetkoming?
 - Wat roept deze financiële tegemoetkoming bij u op?
Doorvragen:
 - Waarin voelt u zich erkend?
 - In hoeverre ervaart u dit als een tegemoetkoming voor het door u ervaren leed?
 - Wat brengt de tegemoetkoming/het gebaar bij u teweeg?
 - In hoeverre vindt u de financiële tegemoetkoming een goed initiatief van de overheid?
 - Had de overheid volgens u iets anders moeten of kunnen doen? Zo ja, wat dan?
Doorvragen:
 - Ervaart u dit als een vrijwillig of toch meer als een (af)gedwongen gebaar vanuit de overheid?
 - Wat is/was er anders/meer nodig voor erkenning van uw leed?
 - Wat vindt u van de criteria die in deze regeling zijn gehanteerd (diagnose, besmettingsperiode)?
 - Wat zijn uw gedachten over de hoogte van het bedrag van het gebaar?
 - Hoe vindt u dat er moet worden omgegaan met grensgevallen? (mensen die net buiten de regeling vallen)?
2. Heeft u het idee dat deze financiële tegemoetkoming u helpt bij het verwerken/afsluiten van de Q-koorts? (Closure)
 - Kunt u dat toelichten?
 - Waar had u/heeft u, naast de financiële tegemoetkoming, behoefte aan?
 - Dit in combinatie met de financiële tegemoetkoming of los van de financiële tegemoetkoming en waarom?
 - Weet u al waar u het geld van de financiële tegemoetkoming aan gaat besteden?
3. Wat betekent Q-koorts voor u?
 - Wat is het effect van Q-koorts op uw (kwaliteit van) leven als u uw leven nu vergelijkt met uw leven voor Q-koorts?
 - Wat betekent Q-koorts voor uw functioneren?
 - Welke zorg heeft u ontvangen?
 - Welke rol heeft Q-support voor u gespeeld?
 - Hoe verhoudt het gebaar zich tot uw situatie, uw ziekte, en wat die voor u heeft meegebracht?
4. Wat zijn uw verwachtingen ten aanzien van de overheid? (voor zover hierboven niet aan de orde geweest)

- Wat verwacht u van de overheid in een situatie die ontstaat na afloop van een epidemie, zoals die van de Q-koorts?
 - Welke acties moet de overheid volgens u na zo'n epidemie ondernemen?
(Als voorbeelden kun je eventueel noemen:
 - Nazorg
 - Onderzoek
 - Regie in bureaucratie
 - Tegemoetkoming)
 - Welke andere partijen (bedrijven/individuen) moeten volgens u in actie komen na zo'n uitbraak?
 - Hoe dragen die acties bij aan hoe u aankijkt tegen de overheid?
 - Er zijn mensen die vinden dat deze regeling niet vanuit publieke middelen/belastinggeld zou moeten worden betaald, bijvoorbeeld omdat de Staat nooit formeel aansprakelijk is bevonden. Wat vindt u daarvan?
 - Wat merkt u hiervan in uw omgeving?/Hoe reageren anderen hierop?
5. Kunt u iets vertellen over hoe uw aanvraag is verlopen?
- Via welke weg heeft u over de financiële tegemoetkoming te horen gekregen?
 - Hoe ervaarde u het doen van de aanvraag?
 - Kreeg u voldoende ondersteuning bij de aanvraagprocedure?
 - Was het ingewikkeld of stressvol voor u?
 - Bent/was u ervan overtuigd dat u in aanmerking komt/zou komen voor de tegemoetkoming en dat deze ook zou worden goedgekeurd?

Bijlage 4. Topiclist tweede interviewronde (maart/april 2020)

Topiclijst voor patiënten

Situatie geïnterviewde algemeen

Vorig jaar is tijdens het interview ter sprake gekomen wat u allemaal heeft meegemaakt als Q-koorts-patiënt.

- Hoe is het afgelopen jaar voor u verlopen?
 - Is uw gezondheid verslechterd, stabiel gebleven of wellicht verbeterd?

Situatie na uitkering financiële tegemoetkoming

De meeste patiënten en nabestaanden die vorig jaar een tegemoetkoming hebben aangevraagd, hebben deze inmiddels ontvangen. De komende vragen zullen gaan over of het wel of niet ontvangen van de financiële tegemoetkoming iets heeft veranderd in uw situatie en het contact met anderen.

- Heeft u de financiële tegemoetkoming voor Q-koorts-patiënten ontvangen?

INDIEN WEL ONTVANGEN

- Kunt u omschrijven hoe de tegemoetkoming invloed heeft gehad op uw situatie? Is dat positief of negatief?
- Heeft u dat geld ondertussen al een bestemming gegeven? Zo ja, welke... (als u dat wilt vertellen natuurlijk).
- Heeft de uitkering van de financiële tegemoetkoming ervoor gezorgd dat u de Q-koorts meer dan voorheen een plek kunt geven?
 - INDIEN JA:
 - Welk aspect van de financiële tegemoetkoming heeft ervoor gezorgd dat u de Q-koorts een plek heeft kunnen geven? Denk aan: hoogte bedrag, erkenning (ziekte/leed) en nemen van verantwoordelijkheid door de overheid.
 - INDIEN NEE:
 - Wat maakt dat u niet heeft kunnen accepteren wat er is gebeurd?
 - Wat heeft u nodig om de situatie te kunnen afsluiten?
- Welke invloed heeft de financiële tegemoetkoming gehad op de erkenning die u vanuit uw omgeving krijgt en de erkenning die u van hen ervaart?

INDIEN NIET ONTVANGEN:

- Wat is de reden dat u NIET in aanmerking komt voor de tegemoetkoming?
- Wat heeft u gedaan toen u hoorde dat u de tegemoetkoming NIET zou krijgen? Heeft u bijvoorbeeld bezwaar aangetekend?
 - Indien bewaar aangetekend: Wat heeft dit u opgeleverd?
- Wat heeft het met u gedaan dat u GEEN tegemoetkoming heeft ontvangen?
- Heeft u ondanks het NIET ontvangen van de financiële tegemoetkoming de Q-koorts toch enigszins een plekje kunnen geven?
 - INDIEN JA:
 - Wat maakt dat u het heeft kunnen accepteren?
 - INDIEN NEE:
 - Wat maakt dat u niet heeft kunnen accepteren wat er is gebeurd?
 - Wat heeft u nodig om de situatie te kunnen afsluiten?
- Welke invloed heeft het niet krijgen van de financiële tegemoetkoming gehad op de erkenning die u vanuit uw omgeving krijgt?

Sociaal netwerk

De komende vragen gaan over familie en vrienden en de steun en hulp die u van hen krijgt.

- Krijgt u als Q-koorts-patiënt ondersteuning van mensen uit uw directe omgeving?
 - Hoe ziet deze eruit?
 - Welk andere hulp heeft u nodig van uw omgeving?
- Vindt u dat er meer aandacht moet zijn voor de rol die mensen vervullen die u het meest bijstaan? Zo ja, in welke vorm?

Ondersteuning vanuit betrokken instanties

Naast de steun die veel Q-koorts-patiënten ervaren vanuit hun vrienden- en familiekring is er vaak ook contact met meerdere instanties. We zijn in dit onderzoek benieuwd naar met welke instanties u contact heeft en welke ervaringen en verwachtingen u heeft van die instanties. De volgende vragen zullen daarover gaan.

- Met welke instanties heeft u het afgelopen jaar contact gehad in verband met Q-koorts?
 - Hoe ervaart u het contact met deze instellingen nadat u de financiële tegemoetkoming heeft gehad?
 - In het bijzonder: UWV, huisarts, Q-support en de gemeente.
- Wat zijn uw verwachtingen van instanties en zorgprofessionals?
 - Vraag de onderstaande instanties uit, mochten deze niet genoemd worden:
 - Wat zijn uw verwachtingen vanuit het UWV?
 - Wat zijn uw verwachtingen vanuit de huisartsen/ziekenhuizen?
 - Wat zijn uw verwachtingen vanuit de gemeente?

- Wat zijn uw verwachtingen vanuit Q-support/Question?

Aanpassing maatregel

Inleidende tekst

De minister van VWS heeft gedurende het afgelopen jaar bepaalde maatregelen ten aanzien van de tegemoetkoming aangepast. Zo zijn de criteria om in aanmerking te komen voor een financiële tegemoetkoming verruimd, is het uitgekeerde bedrag aangepast en blijft Q-support ook na 1 mei 2021 bestaan.

- Wat vindt u van deze aanpassingen?
- Heeft de aanpassing van de maatregelen door de overheid invloed gehad op uw gevoel van erkenning?
- Verwacht u vanuit de overheid nog bepaalde gebaren/maatregelen tegenover Q-koorts-patiënten en nabestaanden?

Verwachtingen medische ontwikkelingen behandeling Q-koorts

De komende vragen zullen gaan over welke verwachtingen u nog heeft als het gaat om vervolgonderzoek naar Q-koorts en hoe u de informatievoorziening vindt.

- Welke verwachtingen heeft u als het gaat om verder onderzoek naar Q-koorts (zoals oorzaak, behandeling, enzovoort)?
- Hoe vindt u de informatievoorziening over Q-koorts op dit moment? Denk aan waar u bijvoorbeeld terecht kunt voor vragen over Q-koorts, over Q-koorts-gerelateerde zorg, enzovoort.
- Hoe wilt u het liefst geïnformeerd worden over de ontwikkelingen op het gebied van ondersteuning voor Q-koorts-patiënten, Q-koorts-gerelateerde zorg en nieuw onderzoek over Q-koorts?
 - Via folders, media, internet, een brief?

Lessons learned

- Wat kan de overheid volgens u leren van deze financiële tegemoetkomingsregeling met het oog op toekomstige, vergelijkbare situaties?

Topiclijst voor nabestaanden

Situatie geïnterviewde algemeen

Vorig jaar is tijdens het interview ter sprake gekomen wat u allemaal heeft meegemaakt als nabestaande van een Q-koorts-patiënt.

- Hoe is het afgelopen jaar voor u verlopen?

Situatie na uitkering financiële tegemoetkoming

De meeste patiënten en nabestaanden die vorig jaar een tegemoetkoming hebben aangevraagd, hebben deze inmiddels ontvangen. De komende vragen zullen gaan over of het wel of niet ontvangen van de financiële tegemoetkoming iets heeft veranderd in uw situatie en het contact met anderen.

- Heeft u de financiële tegemoetkoming voor de nabestaanden van Q-koorts-patiënten ontvangen?

INDIEN WEL ONTVANGEN:

- Kunt u omschrijven hoe de tegemoetkoming invloed heeft gehad op uw situatie? Is dat positief of negatief?
- Heeft u dat geld ondertussen al een bestemming gegeven? Zo ja, welke... (als u dat wilt vertellen natuurlijk).
- Heeft de uitkering van de financiële tegemoetkoming ervoor gezorgd dat u het overlijden van uw partner aan de Q-koorts meer dan voorheen een plek kunt geven?
 - INDIEN JA:
 - Welk aspect van de financiële tegemoetkoming heeft ervoor gezorgd dat u de Q-koorts een plek heeft kunnen geven? Denk aan: hoogte bedrag, erkenning (ziekte/leed) en nemen van verantwoordelijkheid door de overheid.
 - INDIEN NEE:
 - Wat maakt dat u niet heeft kunnen accepteren wat er is gebeurd?
 - Wat heeft u nodig om de situatie te kunnen afsluiten?
- Welke invloed heeft de financiële tegemoetkoming gehad op de erkenning die u vanuit uw omgeving krijgt en de erkenning die u van hen ervaart?

INDIEN NIET ONTVANGEN:

- Wat is de reden dat u NIET in aanmerking komt voor de tegemoetkoming?
- Wat heeft u gedaan toen u hoorde dat u de tegemoetkoming NIET zou krijgen? Heeft u bijvoorbeeld bezwaar aangetekend?
 - Indien bewaar aangetekend: Wat heeft dit u opgeleverd?
- Wat heeft het met u gedaan dat u GEEN tegemoetkoming heeft ontvangen?
- Heeft u ondanks het NIET ontvangen van de financiële tegemoetkoming de Q-koorts toch enigszins een plekje kunnen geven?
 - INDIEN JA:

- Wat maakt dat u het heeft kunnen accepteren?
- INDIEN NEE:
 - Wat maakt dat u niet heeft kunnen accepteren wat er is gebeurd?
 - Wat heeft u nodig om de situatie te kunnen afsluiten?
- Welke invloed heeft het niet krijgen van de financiële tegemoetkoming gehad op de erkenning die u vanuit uw omgeving krijgt?

Sociaal netwerk

De komende vragen gaan over familie en vrienden en de steun en hulp die u van hen krijgt.

- Krijgt u als nabestaande ondersteuning van mensen uit uw directe omgeving?
 - Hoe ziet deze eruit?
 - Welk andere hulp heeft u nodig van uw omgeving?

Ondersteuning vanuit betrokken instanties

Naast de steun die veel nabestaanden van Q-koorts-patiënten ervaren vanuit hun vrienden- en familiekring is er vaak ook contact met meerdere instanties. We zijn in dit onderzoek benieuwd naar met welke instanties u contact heeft en welke ervaringen en verwachtingen u heeft van die instanties. De volgende vragen zullen daarover gaan.

- Met welke instanties heeft u het afgelopen jaar contact gehad in verband met Q-koorts?
 - Hoe ervaart u het contact met deze instellingen nadat u de financiële tegemoetkoming heeft gehad (huisarts, Q-support en de gemeente)?
- Wat zijn uw verwachtingen van instanties en zorgprofessionals?
 - Vraag de onderstaande instanties uit, mochten deze niet genoemd worden:
 - Wat zijn uw verwachtingen vanuit Gezondheidszorg/psycholoog?
 - Wat zijn uw verwachtingen vanuit de gemeente?
 - Wat zijn uw verwachtingen vanuit Q-support/Q-uestion?

Verwachtingen medische ontwikkelingen behandeling Q-koorts

De komende vragen zullen gaan over welke verwachtingen u nog heeft als het gaat om vervolgonderzoek naar Q-koorts en hoe u de informatievoorziening vindt.

- *Volgt u de medische ontwikkelingen op het gebied van Q-koorts? (zo nee → door naar volgende topic)*

Zo ja:

- Welke verwachtingen heeft u als het gaat om verder onderzoek naar Q-koorts (zoals oorzaak, behandeling, enzovoort)?
- Hoe vindt u de informatievoorziening over Q-koorts op dit moment? Denk aan waar u bijvoorbeeld terecht kunt voor vragen over Q-koorts, over Q-koorts-gerelateerde zorg, enzovoort.
- Hoe wilt u het liefst geïnformeerd worden over de ontwikkelingen op het gebied van ondersteuning voor Q-koorts-patiënten, Q-koorts-gerelateerde zorg en nieuw onderzoek over Q-koorts?
 - Via folders, media, internet, een brief?

Lessons learned

- Wat kan de overheid volgens u leren van deze financiële tegemoetkomingsregeling met het oog op toekomstige, vergelijkbare situaties?

Bijlage 5. Topiclijst expertinterviews evaluatie Q-koorts

Algemene instructies/info voor interviewer

We spreken experts uit heel verschillende expertisevelden. Dat betekent dat niet alle vragen door alle experts even uitgebreid beantwoord kunnen worden. Zorg er tijdens het interview voor dat vooral de specifieke expertise van de geïnterviewde aan de orde komt. Dat betekent dat de geïnterviewden niet bij alle topics even lang hoeven uit te wijden. Zorg er wel voor dat in elk geval alle topics genoemd zijn.

1. Rol van de overheid

- In hoeverre heeft de overheid een verantwoordelijkheid/rol als het gaat om het leed van patiënten met Q-koorts?
 - o Zo ja, hoe zou u die verantwoordelijkheid omschrijven?
 - o Zo nee, waarom niet?
- Wat doet de financiële tegemoetkoming met de mening van patiënten over overheidsverantwoordelijkheid?
 - o Wat doet dat volgens u met mensen die de tegemoetkoming krijgen?
 - o Wat doet dat volgens u met mensen die de tegemoetkoming *niet* krijgen?
- Verwacht u dat er na de financiële tegemoetkoming meer aansprakelijkheidsvragen ontstaan?
- (Hoe) kan de overheid onderscheid maken tussen aansprakelijkheid en tegemoetkoming?
- Heeft de tegemoetkoming mogelijk een precedent/olievlekwerking?
 - o Voor andere cases → welke en hoe?
 - o Voor Q-koorts-patiënten (andere claims)?

2. Financiële tegemoetkoming als gebaar

- In hoeverre doet de tegemoetkoming in uw ogen recht aan de getroffen?
- o Waarom wel/niet?
- Zou een andersoortig gebaar vanuit het ministerie/de bewindspersoon wellicht beter op zijn plaats zijn geweest?
 - o Waarom wel/niet?
- Zijn er volgens u geschikte alternatieven (niet-financiële gebaren)?
 - o Zo ja, welke en wat zou hiervan het effect kunnen zijn?

3. Vorm en uitvoering van de tegemoetkoming

- Is de gemaakte keuze voor wie er voor de tegemoetkoming in aanmerking komt (qua diagnose en besmettingsperiode) in uw ogen een juiste? Wordt er met deze criteria aan de juiste groep tegemoetgekomen?
 - o Zijn hier problemen te verwachten? (→ Hoe zijn andere cases met dergelijke afbakeningskwesities omgegaan?)
- Wat zijn uw gedachten over de timing van deze tegemoetkoming?
- En wat vindt u van de hoogte van het bedrag dat aan het gebaar verbonden is en dat het bedrag voor iedereen gelijk is?

- Hoe kan volgens u de tegemoetkoming het beste worden uitgekeerd (creëren momentum/ritueel/woordgebruik o.i.d.)?
 - Is de regeling/procedure volgens u voldoende toegankelijk voor iedereen (voor laaggeletterden, digibeten en/of kwetsbare ouderen)?
 - Leent de regeling zich ook voor misbruik (fraudegevoeligheid)?
4. Effecten voor andere betrokkenen
- Heeft de regeling en de uitvoering daarvan volgens u ook effecten voor andere betrokkenen, zoals:
 - o Zorgprofessionals, huisartsen en ziekenhuizen
 - o Uitvoeringsorganisatie
 - o Overige betrokkenen
 - Worden sommige huisartsen hierdoor extra (extreem) belast?
 - o en wat betekent dat voor patiënten?
5. Voorbeelden en leerpunten
- Kent u voorbeelden die vergelijkbaar zijn met deze tegemoetkoming en welke belangrijke leerpunten kunnen we hieruit meenemen voor toekomstige regelingen?
 - o Nederland
 - o Internationaal

Bijlage 6 Experts en stakeholders

Janneke Harting	AMC
Michel Duckers	Arq Impact / Nivel
Jorien Holsappel	Arq Impact
Bertine Verloop	Arq Impact
Lydia Charlier	Beer Advocaten
Clementine Wijkmans	GGD HvB
Peter Schneebergen	JVZ
Arno Akkermans	LAW VU
Maarten Kunst	Leiden University
Froukje Monster	ministerie van defensie
Leendert Kunst	Natuurgeneeswijzer
Annemiek de Groot	Q-support
Jean Lenglet	Q-support
Alfons Olde Loohuis	Q-support
Nelleke van Breughel	Q-support
Chris van Weel	Q-support
Bert Brunninkhuis	Q-uestion
Chantal Bleeker	Radboud UMC
Bart Dollekens	Radboud UMC
Roel Coutinho	voormalig RIVM
Jaap van Dissel	RIVM
Ronald van de Graaf	RIVM
Jan de Wit	oud-SP-kamerlid/wethouder
Peter van der Velden	UvT

Bijlage 7 Overzicht aangevraagde en toegewezen tegemoetkomingen

In onderstaande tabel is op basis van input van DUS-I aangegeven hoeveel aanvragen zijn ingediend, toegewezen en afgewezen.

	QVS	QVS-gelijkend	Chronische Q-koorts	Overledenen/nabestaanden	Totaal
2018					
Aantal aangevraagde tegemoetkomingen	Onbekend	Onbekend	Onbekend	Onbekend	2087
Aantal toegewezen tegemoetkomingen	767	523	290	82	1662
Aantal direct ontvangen	Onbekend	Onbekend	Onbekend	Onbekend	1595
Aantal ontvangen na bezwaar	Onbekend	Onbekend	Onbekend	Onbekend	67
Aantal afgewezen	349 patiëntaanvragen afgewezen			45	394
Aantal aanvragen gesloten	Onbekend	Onbekend	Onbekend	Onbekend	31
2019 (na aanpassing besmettingsperiode)					
Aantal aangevraagde tegemoetkomingen	658 patiëntaanvragen ingediend			35	693
Aantal toegewezen tegemoetkomingen	115	202	56	14	396
Aantal direct ontvangen	Onbekend	Onbekend	Onbekend	Onbekend	385
Aantal ontvangen na bezwaar	Onbekend	Onbekend	Onbekend	Onbekend	11
Aantal afgewezen	199 patiëntaanvragen afgewezen			15	214
Aantal aanvragen nog in behandeling	78 patiëntaanvragen in behandeling			5	83

RIVM

De zorg voor morgen begint vandaag