



Advies, begeleiding en onderzoek
voor Q-koortspatiënten

Q-koorts Kompas



*Samen richting kiezen
en koers bepalen*

Inleiding

Q-support heeft van het ministerie van VWS de opdracht gekregen om patiënten met Q-koorts te adviseren en te begeleiden en om onderzoek te initiëren. Zij doet dat voor de duur van vijf jaar en eindigt haar opdracht per 1 oktober 2018. Het laatste jaar is een afbouwjaar, dat wil zeggen dat de lopende onderzoeken worden afgerond en gepresenteerd, maatschappelijke partijen worden gezocht voor overname van de lopende begeleidingstrajecten, de bedrijfsvoering afgesloten en de stichting opgeheven.

Inmiddels is Q-support dus bijna aan het eind van haar actieve bestaan (1 oktober 2017). Op dit moment hebben ruim 800 Q-koortspatiënten een beroep op Q-support gedaan. Dat heeft tot veel feiten en inzichten geleid ten aanzien van de langetermijneffecten van Q-koorts en de effecten ervan op de verschillende leefgebieden. Met deze kennis en ervaring heeft Q-support niet alleen heel goed beeld gekregen van de vraagstukken waar patiënten mee worstelen, maar ook van wat patiënten nodig hebben. Niet alleen nu, maar ook na Q-support.

Q-support wil actief inzetten op het tijdstip van afronding door te investeren in haar 'nalatenschap'. Dat houdt in dat er nu al wordt voorgesorteerd op zorg op maat voor de patiënt na 2017 en overige maatregelen voor na 2018. Immers: het bestaan van Q-support is eindig maar een grote groep Q-koortspatiënten is dan niet beter en een aantal zelfs niet eens ontdekt. Het werk houdt dus niet op.

Wat exact nodig is voor de Q-koortspatiënt laat zich niet in één maatregel vatten. Er is een Lange Termijn Agenda nodig die voorziet in een samenhangende, integrale aanpak en een totaalpakket aan maatregelen. Dit zogenoemde Q-koorts Kompas legt daarvoor een basis en wil richting geven. In de hoop dat de samenwerking met geëigende organisaties en instanties tot uitvoering leidt en dat er een centrale regie komt, zodat instanties niet langs elkaar heen kunnen werken en deze groep patiënten na Q-support niet tevergeefs aanklopt. Belangrijk daarbij is dat de nieuwe richtlijn door alle relevante partijen wordt omarmd.

Verder borgt deze aanpak de resultaten, de relevante producten en de kennis van Q-support, zodat die beschikbaar blijven voor Q-koortspatiënten en maatschappelijke partijen. Dat is bovendien van belang met het oog op een nieuwe uitbraak van een zoönose. Het is voor deskundigen niet de vraag of, maar wanneer zich een volgende uitbraak aandient. Dan dienen alle betrokken partijen direct en adequaat te reageren. Vandaar dat dit plan op onderdelen ook suggesties doet ten aanzien van een dergelijke nieuwe uitbraak. Een dergelijke uitbraak is een humaan-veterinair vraagstuk. Wij beperken ons in dit Q-koorts Kompas hoofdzakelijk tot het humane aspect. Q-support wil een draaiboek opleveren dat als leidraad kan dienen en adequaat en tijdig handelen mogelijk maakt bij een eventuele nieuwe uitbraak.

Passend bij de werkwijze van Q-support, wordt dit document breed gedragen en is het tot stand gekomen in nauwe samenspraak met de Raad van Toezicht, de professionals in de organisatie, de patiënten en de vrijwilligers die actief zijn in de Denktank en de Commissies Onderzoek en Patiënten.

De opsomming van knelpunten en voorgestelde maatregelen in het Q-koorts Kompas is niet uitputtend. Q-support heeft immers nog bijna twee jaar te gaan en dat kan tot aanvullingen leiden op basis van verdere inzichten. Ook voor de dialoog, die wij aangaan met maatschappelijke partners over dit Kompas, geldt dat dit tot nieuwe en andere inzichten kan leiden.

Q-support zal zich tot het eind van haar bestaan in 2018 tot het uiterste inzetten om de voorstellen in dit Q-koorts Kompas mogelijk te maken. Dat kunnen wij beslist niet alleen. Wij zoeken daarom in de komende periode het overleg en de samenwerking met organisaties en instanties om gezamenlijk richting te kiezen en de koers te bepalen. Om zo samen verder inhoud en gestalte te geven aan het Q-koorts Kompas. In de verwachting dat het mogelijk blijkt om bij de afronding van Q-support concrete afspraken vast te leggen in convenanten. Wellicht ten overvloede: het langer voortbestaan van Q-support, menigmaal geopperd, is geen optie. Het is goed dat een tijdelijke stichting de eerste nood kan lenigen, we moeten nu echter in staat zijn om de problemen van de Q-koortspatiënten binnen reguliere voorzieningen in Nederland aan te pakken. Het gezamenlijk verwezenlijken van (een belangrijk deel van) dit Q-koorts Kompas is daartoe wel noodzakelijk.

's-Hertogenbosch, februari 2017

Q-support,
Annemieke de Groot, directeur-bestuurder

Inhoud

<i>Samenvatting</i>	5
1. Algemeen	6
1.1. Lessen trekken uit de Q-koortsepidemie	6
1.2. Erkenning en herkenning	6
1.3. Preventie	7
2. Directe zorg voor de patiënt	7
2.1. Zorg voor Q-koortspatiënten	7
2.2. Diagnostiek	7
2.3. Opsporen nog niet ontdekte patiënten met chronische Q-koorts	8
2.4. Fysiotherapie in basispakket	8
2.5. CGT	8
2.6. Nieuwe richtlijn	8
3. Kennis en deskundigheid borgen en doorontwikkelen	9
3.1. Nationale database chronische Q-koorts	9
3.2. Database Q-koortsonderzoek	9
3.3. Nascholing	9
3.4. Behandelmethoden Q-koorts	10
3.5. Inzet ervaringsdeskundigheden patiëntenparticipatie	10
3.6. Meer onderzoek naar Q-koorts	10
4. Opleiding, werk en inkomen	11
4.1. Meer deskundigheid bij specialisten op het gebied van werk & inkomen	11
4.2. Toegang tot re-integratie	11
4.3. Onderwijs	11
4.4. Samenhangende aanpak zorg en werk	12
5. Borging en bewaking	12
5.1. Integrale aanpak	12

Samenvatting Q-koorts Kompas

Met dit Q-koorts Kompas wil Q-support in samenwerking met andere relevante maatschappelijke partners een aantal zaken realiseren die zij van wezenlijk belang acht voor de toekomst van zowel de Q-koortspatiënten als voor mogelijk nieuwe uitbraken van zoönosen.

We onderscheiden in het Q-koorts Kompas drie speerpunten:

- Leren van de uitbraak.
- Organiseren van zorg voor Q-koortspatiënten.
- Regie en verantwoordelijkheid van derden voor relevante diensten en producten van Q-support.

1. Leren van de uitbraak

De periode tussen de uitbraak (2007) en de oprichting van Q-support (2013) heeft veel te lang geduurd. Met als gevolg dat veel onomkeerbaar leed is geschied. Om te voorkomen dat patiënten bij een volgende uitbraak van zoönose opnieuw jarenlang verstoken blijven van de juiste integrale benadering en van erkenning en herkenning van hun klachten, zou een Steun- en adviespunt Zoönose kunnen worden ingericht.

2. Organiseren van zorg voor Q-koortspatiënten

Dit Steun- en adviespunt Zoönose zou tevens een rol kunnen vervullen in de regie en organisatie van de zorg en begeleiding van Q-koortspatiënten. Q-support eindigt in oktober 2018. Het laatste jaar is een afbouwjaar. Daaruit volgt dat de actieve patiëntenzorg in oktober 2017 ophoudt. Maar inmiddels is gebleken dat Q-koorts een grillig en langdurig verloop kent en ingrijpt op alle facetten van het leven. Patiënten zijn eind 2017 niet beter en er worden zelfs nog maandelijks mensen met levensgevaarlijke chronische Q-koorts gediagnosticeerd. Dat maakt toegang tot medische zorg waar de juiste expertise wordt geboden, noodzakelijk. Verder dient er sprake te zijn van integrale teams die op afroep begeleiding kunnen bieden bij vraagstukken op de levensgebieden waarop deze langdurige ziekte zo indringend ingrijpt, zoals werk en inkomen. Teams en toegang tot de juiste zorg kunnen worden georganiseerd en aangestuurd vanuit dit Steun- en adviespunt.

3. Diensten en producten Q-support

In weerwil van de gedachte dat in Nederland reguliere voorzieningen alles kunnen bieden wat nodig is, heeft Q-support een aantal producten en diensten moeten ontwikkelen omdat patiënten tevergeefs een beroep deden op bestaande instanties. Dat is vooral een gevolg van de onbekendheid met de ziekte en de langdurigheid van de klachten. De Q-koortsepidemie was, behalve voor de patiënten, voor velen verleden tijd. Op basis van de patiëntenvraag heeft Q-support aanbod ontwikkeld op deze lacunes, waaronder een nascholingsprogramma op zoönose voor huis-, bedrijfs- en verzekeringsartsen en medisch specialisten, een beweegprogramma op maat voor Q-koortspatiënten en instrumentarium op het gebied van werk en inkomen. Q-support zou dit aanbod graag onder verantwoordelijkheid en regie brengen van andere organisaties, zodat het beschikbaar blijft voor patiënten.

Dat geldt ook voor de resultaten van het onderzoeksprogramma Q-koorts dat Q-support heeft geïnitieerd en de unieke werkwijze met patiëntenparticipatie die daarbij is gehanteerd. Ook deze expertise dient geborgd te worden bij een andere organisatie.

Q-koorts Kompas:

Wat zou de Q-koortspatiënt ook na 2018 helpen?

1. Algemeen

1.1 Lessen trekken uit de Q-koortsepidemie

Het tijdsbestek tussen de uitbraak van de Q-koortsepidemie (2007) en de oprichting van Q-support (2013) is veel te lang geweest. De impact van Q-koorts op het leven van veel patiënten was en is groot. Vaak was er al sprake van een onomkeerbaar proces van beslissingen, bijvoorbeeld inzake werk en inkomen, voordat deze patiënten een beroep konden doen op advies en ondersteuning. Ze zaten al in de bijstand, raakten sociaal geïsoleerd en voerden een jarenlange, eenzame strijd om erkenning en herkenning van hun klachten. Laten we lessen trekken uit de Q-koortsepidemie. Allereerst door ervoor te zorgen dat mensen niet onnodig ziek worden. Maar mocht er zich een uitbraak van een zoonose voordoen, dan moet er sprake zijn van adequate (besluitvormings)processen die leiden tot een goede informatievoorziening en, daaraan gekoppeld, tot snel de juiste hulp (zoals ook geopperd onder 2. Directe zorg voor de patiënt). Bij de inrichting van het vervolgtraject dient bovendien rekening te worden gehouden met het gegeven dat ziek zijn op meer aspecten van het leven ingrijpt dan uitsluitend op de fysieke gezondheid. Een integrale aanpak, met aandacht voor die verschillende leefgebieden, is van meet af aan nodig. De armoedeval van een deel van onze patiënten getuigt daarvan. Het draaiboek van de tijdelijke projectorganisatie Q-support geeft daarbij concrete handvatten.

1.2 Erkenning en herkenning

Q-koorts grijpt diep in op het leven van patiënten. Het gaat niet alleen ten koste van hun gezondheid en inkomen. Ook de impact op andere gezinsleden en de directe omgeving is groot. Het leidt in veel gevallen zelfs tot eenzaamheid en sociaal isolement. Q-support is gedurende haar bestaan geconfronteerd met veel boosheid en frustratie bij patiënten. Anders dan bij een andere ziekte, is het gevoel van veel patiënten dat Q-koorts hen is aangedaan en niet is overkomen omdat zij van mening zijn dat de overheid eerder in had kunnen grijpen.

Patiënten moeten bovendien veel energie steken in een ongelijke strijd (overheid, UWV, onwillige (huis)artsen) omdat klachten niet worden erkend en herkend. Dat is veelal een gevolg van de onbekendheid met de ziekte en de gevolgen ervan. Dat neemt niet weg dat er vanuit het voorzorgprincipe kan worden gehandeld. Dat er geluisterd wordt naar de patiënten, zodat onbekendheid met klachten niet leidt tot ontkenning van die klachten.

Wanneer tijdige, goede informatievoorziening en scholing ertoe leiden dat overheid, artsen en instanties die erkenning en herkenning bieden, hoeft de patiënt geen energie meer te steken in die ongelijke strijd, maar kan zich richten op zijn gezondheid. Erkenning en herkenning zijn dan ook sleutelwoorden voor de Q-koortspatiënt. Voor QVS patiënten geldt dat zij nog steeds op veel onbegrip stuiten bij instanties waar zij op zijn aangewezen ten gevolge van hun ziekte. Het hoeft hier geen betoog dat herkenning van chronische patiënten van levensbelang is. Zonder de

juiste behandeling lopen zij een groot risico te overlijden. De 74 doden die er te betreuren zijn als gevolg van Q-koorts vormen het wrange bewijs van deze stelling.

1.3 Preventie

Q-koorts heeft ons geconfronteerd met de onverbrekelijke samenhang tussen gezondheid en omgeving. Ontwikkelingen in de landbouwsector en de ruimtelijke ordening zijn van invloed op de gezondheid van mensen. De kunst is mogelijke knelpunten voor de volksgezondheid tijdig te traceren en te zorgen dat er iets mee gedaan wordt. Vanaf 2019 krijgt gezondheid definitief een plek in de Omgevingswet. Gemeentebesturen kunnen daarmee de bescherming van gezondheid een integrale plek geven in hun omgevingsbeslissingen. De Gezondheidsraad schrijft in zijn advies van juni 2016 dat het van belang is de betrokkenheid van regionale diensten zoals de GGD te waarborgen om lokaal een goede afweging te kunnen maken, zodat er evenwichtig en rechtvaardig wordt omgegaan met risico's en kansen.

2. Directe zorg voor de patiënt

Q-koorts leert dat de keten van awareness -> signalering -> crisisbehandeling -> patiëntenzorg niet vanzelfsprekend sluitend is en evenmin vanzelfsprekend op gang komt na een uitbraak. Patiënten hebben lang gewacht, tevergeefs gezocht en kunnen tot op de dag van vandaag nog niet altijd rekenen op erkenning en herkenning. Daarin schuilt voor patiënten een grote last en veel pijn. In alle onderdelen van de keten is verbetering wenselijk. Signalen dienen eerder opgemerkt en opgepakt te worden, waardoor ook crisisbehandeling eerder op gang komt. Wat er daarna gebeurt is nu nog onduidelijk. Waar kunnen patiënten bij een nieuwe uitbraak voor hun behandeling en opvang terecht? Is dat een aanvullende taak voor de GGD? Dient er een steunpunt Zoönose te komen of ligt het voor de hand een projectorganisatie naar model van Q-support in te richten? Het draaiboek Q-support kan in dat laatste geval heel nuttig zijn. Q-koorts heeft laten zien dat ondersteuning van patiënten verder dient te gaan dan hun fysieke gezondheid. Ziekte, zeker wanneer die langdurig is, grijpt in op vrijwel alle terreinen van het leven en zeer nadrukkelijk op werk en inkomen.

2.1 Zorg voor Q-koortspatiënten

Er dient ook na 2018 zorg beschikbaar te blijven voor de Q-koortspatiënten. Zij zijn dan immers niet beter en sommigen zelfs niet opgespoord. In het organiseren van de zorg, dicht bij de patiënt met aandacht voor alle leefgebieden waarop Q-koorts ingrijpt, zijn integrale teams nodig die op afroep problemen van mensen kunnen bespreken en hen ook daadwerkelijk kunnen begeleiden. Verder dienen er één of meer fysieke locaties in het land te zijn die medische zorg aan QVS- en chronische patiënten kunnen bieden en waar patiënten een beroep kunnen doen op de juiste expertise.

2.2 Diagnostiek

Op basis van onze patiënteninformatie constateren wij dat er niet altijd sprake is van eenduidige diagnostiek in het vaststellen van een Q-koortsbesmetting. De praktijk laat zien dat de gebruikte testen verschillen, dat die ook tot verschillende resultaten leiden en dat testuitslagen niet altijd hetzelfde worden geïnterpreteerd. Landelijke afspraken hierover zouden voor die

eenduidigheid kunnen zorgen. Daarbij willen we ervoor pleiten dat daarin aandacht is voor nieuwe ontwikkelingen in de Q-koortsdiagnostiek.

2.3 Opsporen nog niet ontdekte patiënten met chronische Q-koorts

Inmiddels is er in twee provincies een oproep gedaan door Provinciale Staten om een bevolkingsonderzoek te starten om de nog niet ontdekte chronische patiënten op te sporen. Ook in de landelijke politiek klinkt dat geluid. Q-support onderschrijft dit initiatief. Dat wordt mede ingegeven door het aantal sterfgevallen en de grote risico's die chronische Q-koortspatiënten lopen wanneer zij niet de juiste behandeling krijgen. De vraag dient zich aan of een onderzoek binnen een cirkel van 5 km de beste aanpak is. Chronische patiënten wonen niet per definitie in de directe omgeving van een boerderij. Het verdient wellicht meer voorkeur om bijvoorbeeld chronische patiënten op te sporen via specialisten als reumatologen, internisten, hart- en vaatspecialisten e.d. Een nadere verkenning met specialisten naar de beste manier om dit onderzoek in te richten is hierbij nodig.

2.4 Fysiotherapie in het basispakket

Momenteel vergoedt Q-support met eigen middelen fysiotherapeuten in het hele land om patiënten onder deskundige begeleiding te laten bewegen. We hebben geconstateerd dat dit beweegprogramma effect sorteert. Wetenschappelijke onderbouwing vindt plaats in samenwerking met het Radboudumc. Omdat Q-koorts niet op de lijst voor chronische ziekten staat is vergoeding van dit beweegprogramma vanuit de basisverzekering echter niet mogelijk. Wij zouden dat graag anders zien en zoeken het overleg met geëigende partijen over een code Q-koorts.

2.5 CGT

De kennis over en de toegang tot Cognitieve Gedragstherapie (CGT) mag niet verloren gaan voor patiënten. Een landelijk netwerk van CGT therapeuten kan deze kennis borgen en behandeling blijven bieden aan Q-koortspatiënten.

2.6 Nieuwe richtlijn

VWS heeft het mogelijk gemaakt dat RIVM, eerder dan voorzien, een nieuwe richtlijn Q-koorts opstelt, gebaseerd op de nieuw verworven inzichten rond deze ziekte. Uitgangspunt daarbij zou moeten zijn dat het een brede richtlijn wordt die aandacht heeft voor alle leefgebieden waarop Q-koorts ingrijpt en die in een integrale aanpak van de problemen voorziet. Een dergelijke richtlijn dient breed te worden ondersteund en onderschreven.

3. Kennis en deskundigheid borgen en doorontwikkelen

Er is inmiddels veel kennis en deskundigheid opgebouwd rond Q-koorts. Het is van belang een structuur in te richten waarmee deze kennis en deskundigheid doorontwikkeld wordt en toegankelijk blijft voor uiteenlopende partijen als onderzoekers, patiënten en artsen. We moeten vaststellen dat er nu sprake is van versnippering. Een kennis- en expertisenetwerk Q-koorts kan voorzien in toegang tot de kennis die nu aanwezig is bij onderzoeksinstituten en behandelcentra. Centrale regie door bijvoorbeeld RIVM kan ervoor zorgen dat er verbinding tussen deze verschillende centra tot stand komt. Om de kennis en deskundigheid te borgen zijn de volgende zaken naar onze mening nodig.

3.1 Nationale database chronische Q-koorts

Met middelen van Q-support is de database voor chronische Q-koorts inmiddels weer actueel. Het moet mogelijk zijn deze voor minimaal 5 jaar bij te houden en het onderzoek te continueren. Dat is nodig om de langetermijnevolgen van chronische Q-koorts te signaleren en te onderzoeken. Het is daarom van groot belang om de cijfers actueel te houden en er lering uit te blijven trekken, zowel in het kader van onderzoek als behandeling. De gegevens blijven na deze periode van 5 jaar nog eens 15 jaar bewaard en zijn ook dan beschikbaar voor verder onderzoek.

Q-support heeft inmiddels een aanvraag bij VWS gedaan om de benodigde middelen beschikbaar te stellen om deze database nog 5 jaar door het UMC Utrecht voort te laten zetten. Deze is gehonoreerd.

3.2 Database Q-koortsonderzoek

Deze database voorziet in een overzicht van alle onderzoeken naar Q-koorts in Nederland: chronische Q-koorts, QVS, besmetting doorgemaakt en verder alle relevante onderzoeken, ook op veterinair gebied. Dit komt tegemoet aan de wens van patiënten om - naast de Nationale Database Chronische Q-koorts- ook een overzicht te hebben van onderzoekdatabases. Deze database zou centraal beschikbaar moeten blijven.

3.3 Nascholing

Q-support heeft met eigen middelen een intensief nascholingsprogramma rond zoönose, waaronder Q-koorts, ontwikkeld voor huisartsen en specialisten. Om te borgen dat deze kennis behouden blijft en verder wordt doorontwikkeld, zou het nascholingsprogramma ondergebracht kunnen worden bij de medische beroepsverenigingen. Dat leidt wel tot de vraag wie daar de regie over heeft.

Als gevolg van de gedachte dat infectieziekten nauwelijks nog voorkomen in Nederland is de aandacht voor dit onderwerp in het opleidingscurriculum vrij beperkt en krijgt het in het reguliere nascholingsprogramma nauwelijks aandacht. Wij stellen vast dat het bereiken van huisartsen voor het organiseren van nascholingen uitermate moeizaam is. Centrale regie op dat programma ontbreekt; de nascholingsagenda wordt regionaal bepaald. Dat is, met het oog op een mogelijke volgende uitbraak van een zoönose, een zorgelijke constatering en biedt duidelijk

mogelijkheden tot verbetering. Een verplichtend karakter op bepaalde thema's in de nascholing zou uitkomst kunnen bieden.

Een opleiding tot Kaderarts infectieziekten, waaronder Q-koorts, voorziet in een lacune. Deze kaderartsen zorgen er immers voor dat de kennis verspreid wordt onder huisartsen in het hele land. De kans dat een patiënt een (huis)arts met kennis van zaken tegenover zich treft, neemt daarmee aanzienlijk toe.

In zijn algemeenheid constateren wij dat kennisvermeerdering bij (para)medische beroepsgroepen geen centrale regie kent en er geen plan is om dat tot stand te brengen wanneer een (acute) situatie daar aanleiding toe geeft.

3.4 Behandelmethoden Q-koorts

In diverse (para)medische centra is veel kennis ontwikkeld en ervaring opgedaan met de behandeling van Q-koorts (QVS, chronische Q-koorts). Deze expertise dient op fysieke locatie beschikbaar en bereikbaar te blijven voor patiënten. Want deze kennis is onontbeerlijk voor een juiste diagnose en behandeling van zowel chronische Q-koortspatiënten als patiënten met QVS. Ook hier dient sprake te zijn van centrale regie.

3.5 Inzet ervaringsdeskundigheid en patiëntenparticipatie

Q-support heeft in haar werkwijze patiënten als ervaringsdeskundigen op uiteenlopende terreinen een actieve rol gegeven. Dat geldt bijvoorbeeld voor het intakeproces, de rol van begeleider in de training *Omgaan met ...* en met kleinschalige en grootschalige patiëntenbijeenkomsten over het aanbod. Dit heeft plaatsgevonden vanuit de overtuiging dat de kwaliteit van het hulpaanbod daarmee toeneemt.

Daarnaast heeft Q-support een methodiek voor patiëntenparticipatie ontwikkeld die met name zijn beslag heeft gekregen in de beoordeling van onderzoekaanvragen op relevantie. Dat laatste is door ZonMw aangemerkt als een best practice in patiëntenparticipatie.

Q-support is van mening dat deze manier van werken in het algemeen tot voorbeeld strekt. Deze methodieken in ervaringsdeskundigheid en patiëntenparticipatie dienen derhalve gedocumenteerd beschikbaar te komen en behouden te blijven. Inmiddels heeft ZonMw besloten tot een onderzoek naar de werkwijze rond patiëntenparticipatie met als doel de succesindicatoren te identificeren.

3.6 Meer onderzoek naar Q-koorts

Q-support heeft het budget voor onderzoek uitgegeven aan 14 onderzoeken naar Q-koorts en de behandeling ervan. Hierna houdt de middenstroom voor verder onderzoek naar Q-koorts op. Het is van het grootste belang dat verder onderzoek mogelijk wordt gemaakt. Het is een wrange constatering maar de populatie aan besmette Nederlanders leent zich uitstekend voor onderzoek naar deze raadselachtige ziekte. Dat wordt geïllustreerd door de internationale samenwerking die inmiddels plaatsvindt tussen Nederlandse onderzoekers en teams in de VS en Australië. Uiteraard is dit ook van evident belang voor de patiënten en hun behandeling. Er zijn immers nog veel vragen over de langetermijngevolgen van Q-koorts en de behandeling ervan onbeantwoord gebleven.

4. Opleiding, werk en inkomen

Uit een data-analyse onder de aangemelde patiënten (toen: 600) blijkt dat de impact van Q-koorts op de werksituatie groot is (Bron: Leven met Q-koorts; het dagelijkse gevecht, Q-support juni 2016). Van alle aangemelde patiënten die werken of gewerkt hebben, is 37% minder gaan werken en 37% zelfs helemaal gestopt.

4.1 Meer deskundigheid bij specialisten op het gebied van werk & inkomen

Hetzelfde onderzoek laat zien dat 26% van de (gedeeltelijk) arbeidsongeschikte patiënten het oneens was met het arbeidsongeschiktheidsbesluit en hiertegen in verweer is gegaan (bezwaar en/of beroep). Veel Q-koortspatiënten voelen zich geconfronteerd met een gebrek aan erkenning op het leefgebied werk en inkomen als gevolg van een lacune in de kennis over Q-koorts en de langetermijngevolgen ervan bij bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen, gemeenten en het UWV. Wat zich hier met name wreekt is de systematiek van de loondervingsverzekering voor werknemers. Deze leidt er toe dat vooral patiënten met een laag inkomen worden geconfronteerd met een laag arbeidsongeschiktheidspercentage, hetgeen vaak leidt tot een armoedeval.

Wij pleiten voor ruimere en structurele kennis op het gebied van zoönose/infectieziekten (waaronder Q-koorts) per UWV regio. Ook met het oog op een volgende uitbraak. Verder zou aan Q-koortspatiënten de mogelijkheid moeten worden geboden een herkeuring aan te vragen wanneer de nieuwe Q-koorts richtlijn is vastgesteld en onderschreven.

4.2 Toegang tot re-integratie

De gevolgen van Q-koorts worden nog onvoldoende onderkend. Patiënten blijven langdurig ernstig ziek en blijven werken naar vermogen. Dat neemt niet weg dat een aanzienlijk deel uitvalt. Als gevolg van een laag inkomen is een deel daarvan aangewezen op de bijstand, anderen komen wegens vermeend verdienvermogen niet in aanmerking voor het Doelgroepenregister in het kader van de Participatiewet, weer anderen zijn hun inkomen volledig kwijt en aangewezen op het inkomen van hun partner. Vaak is de weg naar re-integratie afgesneden omdat gemeenten die re-integratie niet vergoed krijgen en werkgevers geen aanspraak kunnen maken op de no-riskpolis.

4.3 Onderwijs

Voor jongere Q-koortspatiënten geldt dat het onderwijssysteem niet erg gevoelig is voor de problemen van deze leerlingen/studenten met deze onbekende ziekte. Zij lopen studievertraging op, er is sprake van voortijdige uitval met een studieschuld, zij ontvangen geen studiebeurs omdat zij in deeltijd moeten studeren maar kunnen studie niet combineren met werk, et cetera. Meer oog voor de problemen en meer begeleiding en ondersteuning is voor deze groep chronische patiënten als gevolg van een zoönose echt nodig. Zodat ook zij zicht hebben op een afgeronde studie en de mogelijkheid krijgen een volwaardig bestaan op te bouwen met werk dat past.

4.4 Samenhangende aanpak zorg en werk

In enkele academische behandelcentra wordt er bij aandoeningen als kanker en de ziekte van Parkinson al door de medisch specialist een relatie gelegd met de vraagstukken op het gebied van werk en inkomen. Patiënten worden dan in contact gebracht met een klinisch arbeidspsycholoog. Waar nodig legt die de relatie met de werkgever en het UWV. Deze brede aanpak strekt ook tot voorbeeld in geval van Q-koorts en andere zoönosen. Het voorkomt dat, zoals nu voor veel Q-koortspatiënten geldt, er sprake is van een onomkeerbaar proces en een armoedeval nog voordat er professionele ondersteuning is.

5. Borging en bewaking

5.1 Integrale aanpak

De complexiteit van de vraagstukken waarvoor de Q-koortspatiënt zich gesteld ziet, leidt tot een grote diversiteit aan stakeholders die een rol spelen bij de aanpak van deze vraagstukken. De Q-koortspatiënt is derhalve gebaat bij een integrale aanpak van de problemen. Immers, het aantal instanties en instellingen dat betrokken is, vanaf de uitbraak tot het moment waarop de langetermijngevolgen van de besmetting duidelijk werden, is groot. Door samenwerking onder centrale regie en het borgen en doorontwikkelen van de inmiddels opgebouwde deskundigheid wordt voorkomen dat patiënten na 2018 tevergeefs een beroep doen op de instanties waarop zij zijn aangewezen. De ervaringen van onze patiënten leren ons dat er dan wel alles mag zijn op het gebied van voorzieningen, maar dat de bereikbaarheid en de onderlinge samenwerking veel te wensen overlaat, zeker bij zo'n onbekende ziekte. In dit Q-koorts Kompas formuleert Q-support daarvoor een aantal oplossingsrichtingen die zij in het kader van haar nalatenschap in samenwerking met stakeholders nader uit wil werken en vorm wil geven in een concreet actieplan met financiële paragraaf. In de hoop en het vertrouwen dat deze partners het belang ervan onderschrijven en daar een bijdrage aan willen leveren.



 Rijnstraat 4
5215 EK 's-Hertogenbosch
 (073) 61 00 010
 info@q-support.nu
 www.q-support.nu