

6. Analyse deel I: Q-koorts uitbraak in omgeving noordoost Brabant

In dit hoofdstuk wordt de uitbraak van Q-koorts in de omgeving noordoost Brabant tussen 2007-2010 geanalyseerd. Paragraaf 6.1 bestaat uit het beschrijvend deel van de casus. In paragraaf 6.2 wordt dit vervolgens geanalyseerd aan de hand van het theoretisch kader toegespitst op de twee besluitmomenten waar dit onderzoek op focust.

6.1 Beschrijvend deel

In deze paragraaf vindt een beschrijvende analyse plaats van de casus. In paragraaf 6.1.1 wordt het verloop van de schokkende gebeurtenis kort toegelicht. In 6.1.2 wordt de georganiseerde nazorg beschreven. In 6.1.3 wordt de werking en de beoordeling daarvan beschreven en in 6.1.4 wordt de houding t.a.v. het organiseren van nazorg geanalyseerd.

6.1.1 Het feitenrelaas

In 2007 wordt er een Q-koortsepidemie waargenomen in Herpen, gemeente Oss. Het gaat om de eerste grote uitbraak van Q-koorts in Nederland. Uiteindelijk volgen er dat jaar 168 meldingen. Terugkijkend blijkt dat de ziekte al langere tijd aanwezig was in de geiten- en schapenhouderij. Er is grote onzekerheid en onwetendheid over de aard van de ziekte, de besmettingsbron en behandelmethode (Paes, 2013). In 2008 komen er nieuwe meldingen binnen van Q-koorts in Brabant, Zuid-Gelderland en Zuid-Limburg (Kierkels, 2012, p. 33). Er is op dat moment duidelijk geen sprake van een eenmalige uitbraak. De Rijksoverheid neemt vervolgens de regie over, omdat het gezondheidsprobleem zich niet meer beperkt tot één regio. Daarnaast wordt Q-koorts een meldingsplichtige ziekte, wat het tot dan toe nog niet was (ibid., 37). In 2009 komt Q-koorts in alle provincies voor en is het een nationaal probleem (ibid., p. 55). Tussen december 2009 en 2010 beginnen de ruimingen van geiten.

In 2010 kwam de commissie van Dijk met een rapport dat stelde dat de overheid te laat had ingegrepen (ibid., p. 93). Dit veranderde niets aan de situatie van de Q-koortspatiënten. Zij hadden nog steeds last van de gevolgen van Q-koorts of hadden chronisch Q-koorts of het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS) onder de leden. Velen voelden zich niet erkend, omdat overheidshandelen uitbleef. In 2011 stapte de patiëntenvereniging Q-uestion naar de Nationale ombudsman. Hij presenteerde op 19 juni zijn bevindingen: de aanpak van de overheid was niet behoorlijk, zij heeft de burger onvoldoende en niet tijdig voorgelicht over de risico's en oorzaken van Q-koorts (De Nationale Ombudsman, 2012/100). Hij beval de overheid aan om excuses aan te bieden en een tegemoetkoming te regelen voor schrijnende gevallen. Tussen 2007 en 2012 zijn er uiteindelijk meer dan 4000 meldingen geweest van Q-koorts en zijn er 25 mensen aan overleden (Paes, 2013).

6.1.2 De georganiseerde nazorg

Het feitenrelaas laat zien dat de Q-koorts uitbraak gepaard ging met grote onzekerheid over wat er speelde en wat er gedaan moest worden. Dit heeft ook zijn weerslag gehad op het organiseren van nazorg. Daarom is het proces complex en moeilijk om te abstractieveren. Dit zal in subparagraaf 6.2.2. verder worden geanalyseerd. De casus speelt inmiddels van 2007 tot het moment van het schrijven van dit onderzoek en gaat in ieder geval nog door tot aan 2018,

wanneer de georganiseerde nazorg zal worden opgeheven. Het thema nazorg is deze hele periode nauwelijks expliciet genoemd. Het is dan ook meestal onbewust georganiseerd. Daarnaast is er een duidelijk onderscheid wat betreft de doelgroep voor nazorg: de onwetende en informatiebehoevende burger, de Q-koortspatiënt en de geitenhouder die schade ondervonden heeft door het ruimen van zijn geiten. De belangrijkste nazorg wordt nu chronologisch uiteengezet.

Nadat in 2008 bleek dat het geen eenmalige uitbraak was zochten de betrokken partijen zoals gemeentes, de Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit (NVWA), de Gezondheidsdienst voor Dieren (GD), GGD Hart voor Brabant en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) elkaar op om te achterhalen wat er aan de hand was en om een plan van aanpak te bedenken: wat gaan we doen, hoe gaan we dat doen, en wie heeft welke rol daar in (respondent GGD)? Dit impliceert een communicatieplan voor de getroffen, burgers en boeren.

Er zijn in 2008 en 2009 op provinciaal niveau in Noord-Brabant verschillende informatiebijeenkomsten gehouden, georganiseerd door de GGD en de Provinciale Raad voor de Gezondheid (PRG). De burger was met name angstig door het ontbreken van kennis over behandelmethoden en het ontbreken van humane vaccins (Paes, 2013). Het informeren van burgers heeft een geruststellende nazorgfunctie gehad. De respondent van de GGD is echter van mening dat het juist voorzorg is geweest. Door het geven van voorlichting en informatie kon de GGD voorkomen dat de burger Q-koorts in de verkeerde proportie zou zien, met als gevolg de kans op maatschappelijke onrust. Tevens kon zo besmetting voorkomen worden en waren mensen voorbereiding als ze de ziekte zouden krijgen.

In 2009 is de patiëntenorganisatie Q-uestion ontstaan op initiatief van een aantal Brabantse Q-koortspatiënten. Dit idee is ontstaan in één van de informatiebijeenkomsten (respondent PRG). Voor patiënten was tot dat moment geen enkele vorm van officiële belangenbehartiging. De organisatie kan getypeerd worden als een vorm van (psychosociale) zelfhulp. Het lotgenotencontact wat hier uit voortkomt, heeft een evidente nazorgfunctie. Het laat zien dat Q-koorts patiënten moesten vechten voor erkenning en nazorg en dat zij op een bepaalde manier aanzienlijk zelfredzaam waren.

Pas toen er tussen 2009 en 2010 ruiming plaatsvonden bij de geitenhouders is nazorg als thema ter sprake gekomen. De nazorg aan de geitenhouders werd voornamelijk opgepakt door de brancheorganisatie: er liep een begeleidingstraject bij Land- en Tuinbouw Organisatie Nederland (LTO) waarbij medewerkers de boeren bijv. voor en na de ruiming bezochten en er voor zorgden dat zij wisten waar informatie en hulp beschikbaar was indien nodig (Van der Velden, Dusseldorp, Drogendijk & Van Overveld, 2011). Deze begeleiding is landelijk afgestemd met het Ministerie van Landbouw Natuur en Voedselkwaliteit (LNV), het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), de NVWA en GGD/GHOR Nederland (Van der Velden et.al., 2011; respondent GGD). Tevens was er sociale en economische nazorg vanuit de afdeling geitenhouderij van Zuidelijke Land- en Tuinbouworganisatie (ZLTO).

De GGD Hart voor Brabant heeft hierin destijds een andere rol ingenomen dan voorheen (respondent GGD). Er is actief contact gezocht als de boeren vragen hadden op gezondheidsgebied. De GGD (2010) heeft o.a. een informatiebrief opgesteld voor veehouders en medewerkers van bedrijven waar Q-koorts was vastgesteld. Hierin stond o.a. wat de GGD doet, de veehouder zelf kan doen, wat Q-koorts inhoud, hoe je besmet kunt raken en het kunt voorkomen.

Het boek "de impact van Q-koorts, het menselijke verhaal" (Kierkels, 2012) is volgens de respondent van de PRG ook een vorm van psychosociale nazorg. Dit boek is op initiatief van een geitenhouder ontstaan en de PRG heeft het als professional actief opgepakt. Het boek vertelt het verhaal van de Q-koorts uitbraak vanuit de getroffen. Het heeft gezorgd voor een dialoog tussen patiënten en geitenhouders, het delen van ervaringen en het kwijt kunnen van hun verhaal. Het boek is daarom ook een vorm van nazorg, omdat de getroffen samen in dialoog het rouwproces (weer) doorliepen en dit tevens leidde tot verzoening.

In 2013 is Stichting Q-support in het leven geroepen door VWS voor een periode van vijf jaar (tot 2018), met het officiële startsein op 12 februari 2014 in Herpen. De stichting heeft als doel om chronische Q-koorts en QVS patiënten als groep te ondersteunen met onder andere advies, begeleiding en onderzoek, en om individuele patiënten te informeren en te begeleiden in de toepassing van bestaande regelingen voor hun specifieke situatie, vanwege de uitzonderlijke en indringende gevolgen van de Q-koorts epidemie voor betrokkenen (Q-support, 2014). Na 2018 moet het reguliere zorgcircuit dit (weer) oppakken.

Het is opmerkelijk dat de overheid met oprichting van Q-support in feite pas voor het eerste officieel nazorg is gaan organiseren sinds de uitbraak in 2007. Volgens respondent van Q-support is dat wel deels het geval, maar moet de stichting ook met terugwerkende kracht het gat vullen tussen 2010 en 2013: er is een grote groep patiënten die geld, hun huis of hun baan zijn verloren en met woede en onbegrip zitten. In feite verleent de stichting naast nazorg dus vooral ook nog acute zorg/ behandeling en overige praktische ondersteuning die patiënten nooit eerder hebben gehad. Daarnaast zijn er inmiddels ruim 420 Q-koortspatiënten getraceerd in heel Nederland. De stichting heeft nog tot 2018 om de overige hulpbehoevende patiënten te bereiken. Er is nog een grote groep niet in beeld: zij weten niet dat ze de ziekte onder de leden heeft (respondent Q-support). Volgens deskundigen zijn dit in elk geval 250 mensen met een chronische Q-koortsinfectie (Jane van Laar, 18 april 2015).

6.1.3 De werking en beoordeling van de georganiseerde nazorg

De casus wordt gekenmerkt door veel onvrede over de terughoudendheid van de Rijksoverheid en over het algemeen een gebrek aan tijdige nazorg voor de patiënten. De nazorg voor geitenhouders wordt verder niet uitgebreid meegenomen, omdat dit vooral door de eigen brancheorganisatie is opgepakt. Tevens is er bij deze casus een verschil tussen de behoefte aan nazorg en de behoefte aan nieuw (landelijke) beleid en planvorming m.b.t. de bestrijding en kennisontwikkeling van Q-koorts. Door het laatste is de casus naar een landelijk niveau verschoven, met een belangenstrijd tussen de twee betrokken ministeries als

gevolg. Het economische belang hield daarbij veel actie tegen (Kierkels, 2012). Dit onderzoek gaat daarentegen louter uit van de georganiseerde nazorg.

Er is wat betreft de georganiseerde nazorg sprake van een overwegend negatieve beoordeling vanuit de getroffen en. De Q-koortspatiënten voelen zich over het hele proces niet gehoord en niet erkend, waarbij hun leed te laat is ingezien, en geitenhouders voelen zich in de hoek gezet als schuldige (respondent PRG). Hierin is een onderscheid te maken tussen nazorg die wel is geleverd en nazorg die niet is geleverd.

Wat georganiseerd is door de GGD en de Provinciale Raad is volgens de interviews positief beoordeeld vanuit de getroffen en de partijen onderling op provinciaal niveau. De partijen zijn tevreden hoe ze in de onduidelijkheid elkaar hebben gevonden en met elkaar hebben samengewerkt. Volgens de respondent van de Provinciale Raad voor de Gezondheid zijn de regionale partijen echter minder tevreden over de verhouding met de Rijksoverheid: ook zij voelden zich niet gehoord en moesten in het begin moeite doen om de problematiek landelijk onder de aandacht te krijgen. De samenwerking heeft tot positieve ontwikkelingen geleid. Het humane deel van de partijen en de venetaire tak zoeken elkaar nu meer op.

De onvrede en boosheid van patiënten komt vooral door het uitblijven van venetaire maatregelen, het negeren en ontkennen van de ernst van de situatie en een gebrek aan informatieverstrekking (Paes, 2013). Het RIVM (23 december, 2009) adviseerde op verzoek van de minister destijds dat er voor de patiënten voldoende reguliere voorzieningen waren: er was al maatschappelijk werk, een UWV en een arbodienst waarop een patiënt kon terugvallen (respondent GGD). Nog steeds is de staat van mening dat zij rechtmatig gehandeld heeft en niet verantwoordelijk is voor de schade van Q-koortspatiënten (Van Laar, 18 april 2015). Sinds 2012 komt stichting Q-koortsclaim op voor het aanvechten van een schadevergoeding voor patiënten. De advocaten van Q-koortsclaim procederen sindsdien tegen de overheid en de geitenhouders (NOS, 15 mei 2014). Zij vertegenwoordigen ruim 350 Q-koortspatiënten.

Wat Q-support daarom doet is eerst erkenning bieden en dan pas hulp, omdat patiënten hier vaak lang op hebben moeten wachten (Q-support, 2014). Na aanmelding bij Q-support volgt meestal eerst een intakegesprek bij de patiënt thuis, mits hier behoefte aan is. Bij dit gesprek zijn altijd een ervaringsdeskundige en procesregisseur aanwezig. De aanwezigheid van de ervaringsdeskundige brengt een lotgenotenfunctie met zich mee, waardoor de patiënt geholpen wordt om boosheid, teleurstelling en onmacht te kunnen uiten. Na de intake gaat Q-support samen met de patiënt in het vervolgtraject met de concrete hulpvraag aan de slag (Q-support, 2014). Deze vorm van nazorg is te typeren als individuele begeleiding op maat.

Er zijn daarnaast verschillende collectieve nazorgactiviteiten met een lotgenotenfunctie waaronder een beweeggroep, waarbij de patiënten samen in beweging leren om niet over hun grenzen te gaan, en het organiseren van een verwendag op 20 juni 2015. Daarnaast maakt Q-support zich sterk voor een actieve communicatie, om zo veel mogelijk extra patiënten te kunnen bereiken. Via Q-tour worden voorlichtingsbijeenkomsten door het hele land georganiseerd in samenwerking met patiëntvereniging Q-uestion, internisten van

verschillende ziekenhuizen en de medisch adviseur, tevens huisarts uit Herpen, Alfons Olde Loohuis (Q-Support, 2014). Mensen begrijpen dan wat er speelt en het is belangrijk om hen bewust te maken dat ze nu gebruik kunnen maken van deze stichting en over een paar jaar weer zelf moeten terugvallen op het reguliere veld (respondent Q-support). Daarnaast is dit voor veel bezoekers de eerste keer dat zij ervaringen met de gevolgen van de Q-koorts delen en kunnen ze zich aanmelden bij de stichting (Q-support, 2014). Een ander belangrijk onderdeel van de communicatie is de 'awareness' bij huisartsen en medisch specialisten, opdat QVS en chronische Q-koortspatiënten de handeling krijgen die zij nodig hebben (Q-support, 2014). In het jaarverslag (2014) stelt medisch adviseur Alfons Olde Loohuis dat er onvoldoende kennis bij artsen is over de impact die Q-koorts tot op de dag van vandaag op het leven van veel mensen heeft. Tevens kan chronische Q-koorts onbehandeld dodelijk zijn. Het is dus belangrijk dat de medische beroepsgroep chronische Q-koorts leert herkennen.

Over de beoordeling van Q-support is nog weinig te zeggen, aangezien de stichting pas sinds 2014 in werking is. Volgens de respondent van Q-support zijn de signalen die zij tot nu toe zelf ontvangen vanuit de doelgroep positief. Volgens het jaarverslag van Q-support (2014) heeft een procesregisseur in Limburg bijv. uit de reacties die hij krijgt van geholpen patiënten geconstateerd dat zij de inzet van Q-support waarderen. De respondent van Q-support geeft echter aan dat er een aanzienlijke groep patiënten nog niet in beeld is. Zij zullen hier waarschijnlijk anders over denken. Het feit dat er hedendaags procedures worden gestart jegens de overheid en de geitenhouders, geeft al aan dat de gemiddelde Q-koortspatiënt waarschijnlijk liever een persoonlijke schadevergoeding had gezien. De 10 miljoen van Q-support is niet direct zichtbaar. Hun beoordeling is dan afhankelijk van het in aanraking komen met de werkzaamheden van Q-support. Veel patiënten zullen echter ontevreden blijven over het handelen van de Rijksoverheid, uit de interviews blijkt dat dit veel impact heeft gehad. En, voor sommigen is het leed zodanig geweest dat dit niet zomaar na een jaar na oprichting van de stichting kan zijn verholpen. Volgens de respondent van Q-support had de lobby echter nooit nodig moeten zijn. Het was goed geweest als er direct, nadat het als nationaal probleem werd erkend, een stichting of steunpunt was opgericht voor 5 á 10 jaar, dan had men veel leed en onbegrip kunnen voorkomen.

6.1.4 De houding t.a.v. het organiseren van nazorg

De houding t.a.v. het organiseren van nazorg is in deze casus overwegend terughoudend geweest. Echter is er op regionaal niveau een actieve houding geweest van de GGD Hart voor Brabant en de Provinciale Raad voor de Gezondheid t.a.v. het informeren van burgers, geitenhouders en getroffen. Ook de houding van Q-support is actief te noemen op communicatie gebied, opdat zij zo veel mogelijk patiënten kunnen bereiken en 'awareness' kunnen bewerkstelligen bij artsen. De houding t.a.v. de communicatie nazorg is dus actief te noemen, maar tot op een bepaalde hoogte. Informeren of contact leggen impliceert immers een oppervlakkige relatie met de getroffene, waar een zorginhoudelijke interventie meer impact heeft. Kortom, de getroffene kan zelf bepalen wat hij met de informatie of het contact doet. Zorginhoudelijk is er duidelijk een tekort geweest aan nazorg over het hele proces. Hoe dat nu met Stichting Q-support gaat uit pakken, kan je pas in 2018 beoordelen. Nu is de

houding het beste te typeren als actief in het benaderen, maar vooral ondersteunend in het doorlopen van het inhoudelijke nazorgproces. De regie ligt dan bij de patiënt zelf.

De overwegend terughoudende houding heeft met name te maken met het niet erkennen dat er sprake was van een epidemie waar nazorg van psychosociale aard nodig was. De overheid ging er verder vanuit dat de reguliere voorzieningen toereikend waren. Volgens de respondent van Q-support was dat ook wel het geval, maar was de coördinatie ontoereikend. Q-support is dan de 'smeerolie' die nodig is geweest tussen de bestaande zorginstanties om de patiënt te begeleiden, zodat zij de juiste zorg krijgen en het doolhof aan instanties van het zorgcircuit begrijpen. Volgens alle drie de respondenten heeft de terughoudende houding voor een groot deel te maken met de onbekendheid die er was met de omvang van de uitbraak, de gevolgen en de behandeling van Q-koorts.

Kortom, de terughoudende houding, die ontstaan is door onbekendheid met Q-koorts en het niet erkennen van psychosociale problemen van patiënten, is in de ogen van de getroffen en gebrekkig geweest. Je kunt je hierbij afvragen of de Rijksoverheid en de regionale partijen wel een proportionele houding konden innemen gezien het gebrek aan knowhow en kennis van de gevolgen van de uitbraak. Het was immers de eerste uitbraak van Q-koorts in Nederland. Het is echter wel een feit dat de werkelijke houding en dus de invulling van nazorg niet overeen kwam met de werkelijke behoefte van de Q-koortspatiënten. De beoordeling is daardoor uiteindelijk als negatief te bestempelen. Vooral als je kijkt naar de strijd die een grote groep patiënten heeft moeten leveren om Q-koorts dan toch eindelijk op de landelijke agenda te krijgen, zodat er 10 miljoen euro voor hun vrij gemaakt werd voor de oprichting van Q-support. Deze casus is daarmee in het assenstelsel te positioneren in uitkomstmaat C) *gebrekkig*.

6.2 Analyse van de twee besluitmomenten

In deze paragraaf worden de twee besluitmomenten geanalyseerd aan de hand van het theoretisch kader. Omdat dit een ingewikkelde casus is, is subparagraaf 6.2.1 gewijd aan een aantal kanttekeningen bij de analyse. In 6.2.2 wordt het besluit tot her organiseren van nazorg, dus de agendavorming geanalyseerd. In 6.2.3 wordt het besluit over de invulling van de nazorg geanalyseerd. Hierbij komen het type besluitvorming en de bepalende beweegredenen ter sprake.

6.2.1 Kanttekeningen bij het analyseren van de georganiseerde nazorg

In deze casus is het enigszins ingewikkeld om het proces van het organiseren van nazorg concreet te benoemen. Bij het analyseren van de georganiseerde nazorg is het daarom belangrijk om een aantal kanttekeningen in gedachte te houden.

Ten eerste kun je in deze casus niet zomaar eenduidig uit gaan van het onderscheid tussen de acute fase en de nafase. Een epidemie gaat vaak gepaard met onduidelijkheid en onvoorspelbaarheid. Bij de Q-koorts uitbraak dacht men in eerst instantie dat de uitbraak in 2007 eenmalig was. In latere jaren zijn nieuwe er nieuwe patiënten bijgekomen. Volgens de respondent van de GGD doe je op patiëntniveau eigenlijk direct al iets aan nazorg. De patiënt

is dan nog ziek of herstellende. Kortom, terwijl de acute fase nog bezig is, begint voor een aantal eerdere patiënten in feite al de nafase. Daarbij kan de oprichting van Stichting Q-support als het eerste officiële collectieve nazorg gezien worden sinds de uitbraak. Eigenlijk, is dit wellicht zelfs pas de eerste acute zorg voor de patiënten die tussen 2007 en 2013 tussen wal en schip zijn geraakt. De respondent van de GGD zegt verder dat het samen gaan van de acute fase en de nafase in feite een doorlopend iets is binnen de infectiewereld: je pakt gedurende het hele proces continu signalen op en zoekt deze verder uit, waardoor alleen al het voorlichtings- en communicatietraject continu meeloopt.

Ten tweede is de uitbraak in tegenstelling wat veel mensen denken geen Brabants probleem, maar het is ook geen gebeurtenis van nationale omvang. Het is namelijk in eerste instantie een regionale schokkende gebeurtenis binnen meerdere provincies. Op basis van de gevolgen van de uitbraak is de gebeurtenis later naar het nationale niveau verschoven om twee redenen: 1) door gebrek aan kennis en beleid m.b.t. Q-koorts waardoor de decentrale actoren terug moesten vallen op de Rijksoverheid voor nieuw beleid en de benodigde middelen en 2) de besmettingsgevallen en meldingen zich gedurende de jaren verspreidden door het hele land. De nationale bemoeienis, al dan niet gerechtvaardigd, is eigenlijk in strijd met de focus van dit onderzoek op lokale schokkende gebeurtenissen waar vooral de gemeente en GGD de regie hebben. Daarom moeten de nationale beleidsaspecten gescheiden worden van het organiseren van nazorg. Het beleidsmatige aspect van deze casus wordt namelijk vooral gedomineerd door een machtsstrijd over de belangen van de ministeries van VWS en LNV en daarmee terughoudendheid tot handelen.

Ten derde is er binnen de schokkende gebeurtenis een tweedeling mogelijk: 1) de schokkende gebeurtenis dat mensen ziek werden door de Q-koorts uitbraak en in sommige gevallen tussen wal en schip raakten en 2) de schokkende gebeurtenis dat geitenhouders hun geiten moesten afmaken, de schuld kregen en in sommige gevallen hun bedrijf failliet zagen gaan. Voor de eerste groep duurde de acute fase langer. Voor de geitenhouders was de gebeurtenis zelf relatief snel voorbij. De ruiming was tevens voor de Rijksoverheid ook het teken dat de schokkende gebeurtenis voorbij was: de uitbraak was verholpen en patiënten konden immers terecht in het reguliere zorgcircuit.

Ten slotte is nazorg op meerdere niveaus en door verschillende actoren georganiseerd. Toen het nog regionaal was waren de Provinciale Raad van de Gezondheid en de GGD bijvoorbeeld meer betrokken bij het organiseren van nazorg dan later in het proces. Ook later zijn er nog meerdere initiatieven geweest die regionaal zijn ontstaan, zoals het oprichten van Q-uestion, het houden van socratische gesprekken, het schrijven van een boek (waarbij getroffen en hun woord konden doen), en het oprichten van het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen (BKZ). Voor de geitenhouders werd nazorg geregeld door de brancheorganisatie. Toen in 2013 stichting Q-support werd opgericht werd nazorg door de Rijksoverheid georganiseerd. Elke stukje georganiseerde nazorg is dus door andere actoren, onder andere omstandigheden, een ander besluitvormingsproces, en weer andere beweegredenen die een rol speelden. Kortom, deze casus is niet te vergelijken met een ramp dat zich op één moment

voltrekt en waarvoor één gemeentelijke of regionale nazorgorganisatie in werking wordt geroepen tijdens de nafase.

6.2.2 De agendavorming van nazorg

In deze subparagraaf wordt de agendavorming van het de Q-koorts uitbraak geanalyseerd aan de hand van de theoretische modellen. De agendavorming t.a.v. de Q-koorts uitbraak uit 2007/2008 is over het hele proces gezien verlopen volgens het barrièremodel. Er zijn echter meerdere momenten geweest waarbij nazorg aan de orde is gekomen. Hierbij ging het in volgorde van plaatselijk, regionaal tot landelijk op de agenda. Dit impliceert dat er meerdere barrières zijn geweest op verschillende niveaus.

Op gemeentelijk niveau werd melding gedaan bij o.a. de huisarts in Herpen. Deze barrière was relatief klein. De huisarts heeft vervolgens geholpen om de problematiek onder de aandacht te krijgen. Op regionaal en provinciaal niveau wisten de actoren in Noord-Brabant in eerste instantie niet goed wat er aan de hand was en hoe zij hier op moesten inspringen. Er was een barrière wat betreft knowhow en kennis van de gevolgen van de uitbraak. Maar nadat er meerdere meldingen en vragen kwamen bij de GGD Hart voor Brabant, waarbij er een sterke behoefte was aan informatie en duidelijkheid, werd de impact en omvang langzamerhand duidelijk en ontstond het idee om voorlichtingsactiviteiten te organiseren in de provincie (respondent GGD). Op basis van signalen is de GGD vervolgens ook onderzoek gaan initiëren. De keuze om de informatiebijeenkomsten op provinciaal niveau te organiseren kwam voort uit het feit dat er op meerdere plekken in Brabant uitbraken waren gemeld en mensen vanuit de andere kant van de provincie ook in het gebied geweest konden zijn.

Tenslotte was er een grote barrière om nazorg op landelijk niveau georganiseerd te krijgen. Jos van der Sande van GGD Hart voor Brabant heeft veel moeite gedaan om het in de landelijke politiek op de agenda te krijgen. Hierbij is actief gebruikt gemaakt van de media. Maar met name patiëntenvereniging Q-uestion heeft moeten vechten voor erkenning en ondersteuning van Q-koortspatiënten. Uiteindelijk is er volgens de respondenten mede op aandringen van de Tweede kamer, de Provinciale Raad voor de Gezondheid, GGD Hart voor Brabant, het onderzoek van de commissie Van Dijk, het rapport van de Nationale Ombudsman en door actief gelobby van patiëntenvereniging Q-uestion de weg vrijgemaakt voor de oprichting van Stichting Q-support in 2013. Uit de interviews blijkt tevens dat zonder deze externe druk de kans aanwezig was dat een dergelijke stichting of georganiseerde nazorg wellicht nooit georganiseerd zou zijn. Dit is een overduidelijk teken dat het barrièremodel van toepassing is op het oprichten van Stichting Q-support.

Hoewel de nazorg aan de geitenhouders niet centraal staat in dit onderzoek, kan wel vermeld worden dat de nazorg aan hen via het stromenmodel tot gang is gekomen. Na de ruiming is op basis van routine door de brancheorganisatie van de veehouders nazorg georganiseerd. Dit is vooral gebaseerd op ervaringen uit eerdere gebeurtenissen zoals de vogelgriep en de Mond-en-Klauwzeer (MKZ) uitbraak (Van der Velden et al., 2011).

6.2.3 De keuze voor de invulling van de georganiseerde nazorg

In deze subparagraaf worden de beweegredenen en de wijze van besluitvorming t.a.v. de invulling van de georganiseerde nazorg geanalyseerd.

6.2.3.1 De bepalende beweegredenen

Onwetendheid en onzekerheid van de aard van de ziekte, de omvang van uitbraak, de gevolgen, de impact en de oplossing zijn doorslaggevende factoren geweest waarom de regionale partijen en de Rijksoverheid een terughoudende houding hebben gehad bij het organiseren van zorginhoudelijke nazorg. Dit impliceert dat de kenmerken van de schokkende gebeurtenis in een casus als deze doorslaggevend zijn. Dit duidt op de aanwezigheid van *de omvang van de schokkende gebeurtenis* en de *inschatting van de psychosociale gevolgen* wat vooral in het begin vrij onmogelijk was. Men kon niet zeggen wat er gereld moest worden, wie er verantwoordelijk was en welke rollen de betrokken partijen moesten aannemen (respondent GGD). Ook het *type gebeurtenis* is doorslaggevend geweest. Bij een zoönose of epidemie zijn de acute fase en nafase niet eenduidig uit elkaar te houden. Tevens was de Q-koorts in het begin nog geen meldingsplichtige ziekte en viel dit thema niet onder de veiligheidsregio. Anders had er wellicht een opschaling kunnen plaatsvinden naar een GRIP-fase en was er automatisch nazorg georganiseerd.

Politieke aandacht speelt hier ook een bepalende rol. Deze beweegreden is paradoxaal. Aan de ene kant was de aandacht nihil, waardoor o.a. partijen als de GGD, de huisarts in Herpen, getroffen, Q-uestion en later zelfs de nationale ombudsman het op de politieke agenda moesten zetten. Aan de andere kant is dit grotendeels te verklaren door het feit dat de ministeries de regie naar zich toe trokken en de belangenstrijd het actief organiseren van nazorg in de weg stond. Zo geïnterpreteerd is de politisering van de gebeurtenis juist een doorslaggevende beweegreden waarom het organiseren van nazorg ontbrak of terughoudend was. De problemen van de Q-koortspatiënt werden niet erkend door de Rijksoverheid, omdat het een gebeurtenis van een nationale proportie was, was zij de aangewezen actor om nazorg te faciliteren. *Media-aandacht* is er veel geweest, maar heeft niet tot een actieve houding geleid. Dit had vermoedelijk te maken met de economische belangen van de Rijksoverheid, die voet bij stuk bleef houden dat zij geen fouten hadden gemaakt. De GGD Hart voor Brabant zocht in het begin zelf actief de media op, om de problemen aan de kaart te stellen. Waarschijnlijk heeft de negatieve aandacht in de media wel invloed gehad op de actieve houding van Q-support om erkenning te bieden aan patiënten, maar dit is niet hard te maken op basis van de bevindingen.

De *houding van getroffen* kwam tevens naar voren in de interviews bij de GGD en Q-support. In deze casus is de houding van de getroffen vergelijkbaar met de beweegreden *maatschappelijke onrust*, omdat de vechtlustige houding van getroffen voortkomt uit onvrede, boosheid en teleurstelling. De respondent van de GGD merkte een actieve houding t.a.v. de behoefte aan informatie bij de burger. Hierin speelt ook angst door onduidelijkheid wat er aan de hand was een rol, dit duidt op maatschappelijke onrust. Door de houding en maatschappelijke onrust is er toen actief communicatiebeleid gevoerd. De lobby van Q-uestion is daarnaast een vorm van zelfredzaamheid onder de patiënten, dit heeft uiteindelijk

geleid tot nazorgbeleid en de invulling van 10 miljoen euro voor de stichting. Volgens de respondent van Q-support waren getroffen en echter zeer zelfredzaam: ze hebben zich tussen 2010 en 2013 goed staande gehouden in het gevecht voor erkenning, ondanks het leed en de problemen waar ze mee zaten. Tot slot heeft het feit dat de getroffen en zich niet erkend voelen een doorwerking in de aanpak van Q-support, want de stichting gaat er actief op uit om zo veel mogelijk patiënten te bereiken, om hun problemen te erkennen en hulp te bieden. Daarnaast is bij de intake zichtbaar dat er erkenning voor de hulp gaat.

6.2.3.2 De besluitvorming

Zoals genoemd kon er geen GRIP-opschaling plaatsvinden. Hierdoor was de besluitvorming in het begin zeer praktisch en reactief, waarbij er werd ingespeeld op veranderende omstandigheden en signalen. Later speelde ook vooral de *bestuurlijk-politieke* besluitvorming een rol. Zo nam de Rijksoverheid bijvoorbeeld de regie vrij snel op zich, maar deed hier vervolgens weinig mee. De gebeurtenis werd politiek gemaakt en er was behoefte aan nieuw beleid. Op basis van invloed van belangenbehartiging en regionale actoren werd er besloten om in 2013 toch stichting Q-support op te richten.

De besluitvorming rondom de invulling van stichting Q-support is tot slot *incrementeel*. Op basis van een meerjarenbeleidsplan is een referentiepunt op de horizon uitgezet. Vervolgens is de specifieke invulling volgens de respondent van Q-support gebaseerd op 'trail and error.' Een voorbeeld hiervan is het besluit om bij de intake een ervaringsdeskundige aan te laten sluiten. Dit besluit is gaande weg genomen.