



Advies, begeleiding en onderzoek
voor Q-koortspatiënten

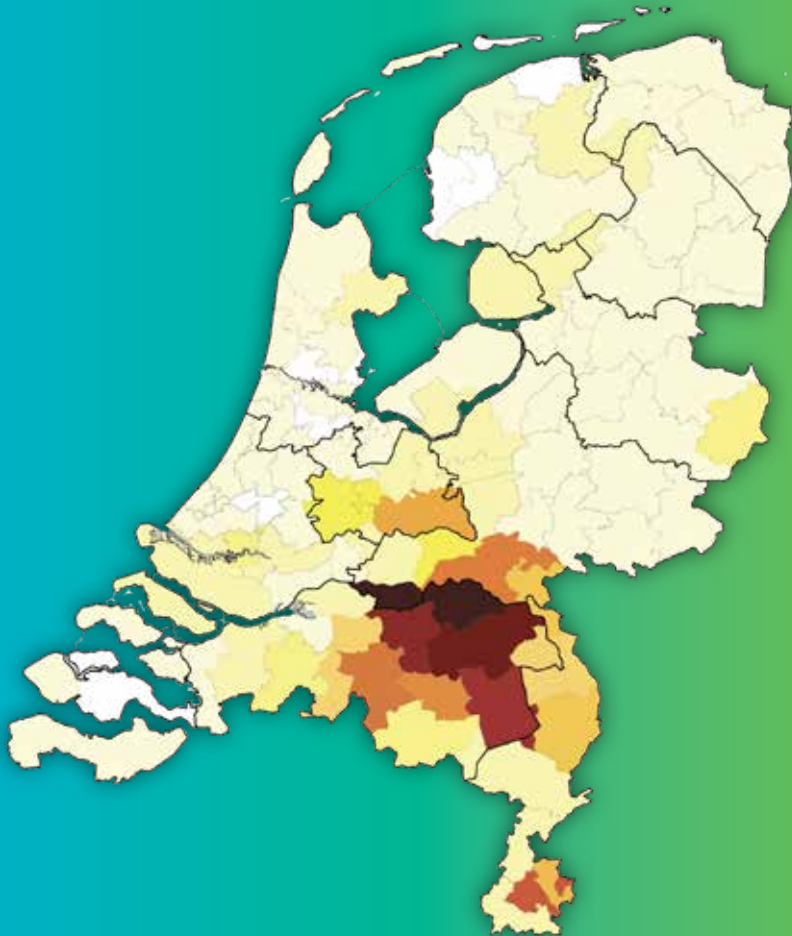
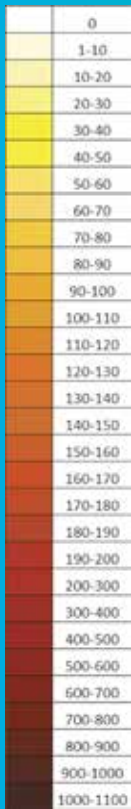


Het verhaal Q-koorts

De epidemie is voorbij, maar ik ben al jaren nog elke dag ziek van de Q-koorts. Net als veel andere Nederlanders houd ik chronisch last van vermoeidheid, spier- en gewrichtsklachten en koorts. Wij zijn ons werk kwijt, hebben onze studie op moeten geven of ons bedrijf moeten stoppen. Q-support helpt met advies en begeleiding, zodat we ons leven weer op de rit te krijgen.

Q-koorts meldingen 2007-2013

Per 2-positie postcodegebied



Landelijk probleem

In tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht, is Q-koorts geen Brabants maar een landelijk probleem. In 2007 breekt de Q-koortsepidemie uit in Herpen (Oss), maar in de jaren daarna verspreidt de Q-koorts zich over het hele land. Van het zuidelijkste puntje in Limburg tot in het noorden van het land komen besmettingen voor. Van de 4190 bekende Q-koortsmeldingen bij het RIVM in de jaren 2007-2013 is 30% buiten Brabant.

Het verhaal Q-koorts

In februari 2014 gaven minister Schippers en commissaris van de Koning in Noord-Brabant, Wim van de Donk het officiële startsein voor Q-support. Sindsdien heeft een aanzienlijke groep patiënten de weg naar Q-support weten te vinden. Het zijn in hoge mate de persoonlijke verhalen van patiënten die aantonen hoe nodig Q-support is, die een gezicht geven aan de vraagstukken waar Q-support zich voor gesteld ziet en die vooral laten zien hoe schrijnend de situatie van veel patiënten is. Van de verhalen van patiënten die bij Q-support aanklopten, selecteerden wij er een aantal voor deze uitgave. De patiënten vertellen het verhaal Q-koorts en de indringende en ontwrichtende gevolgen daarvan voor hun dagelijks leven. Met name over de extreme vermoeidheid bij QVS in combinatie met gewrichtsklachten, spierpijn en concentratieproblemen. Voor QVS kennen we de behandelmethodes nog niet, we weten evenmin hoe lang QVS duurt en of het wel over gaat. Anderen vertellen over de grote risico's die chronische Q-koorts met zich meebrengt. De omvang van deze patiëntengroep is onbekend. Wel weten we dat chronische Q-koorts onbehandeld een dodelijke ziekte is. Deze, deels nog onbekende groep patiënten leeft op een tijdbom.

Voor de meeste patiënten geldt dat de advies- en begeleidingstrajecten met Q-support nog niet zijn afgerond. De namen van de patiënten zijn om reden van privacy gefingeerd. Op de foto's staan geen patiënten.

Boos!

Sander (1956) is een harde werker en runt een eigen bedrijf als hij in 2008 wordt getroffen door de Q-koorts. Na de Q-koorts houdt Sander ernstige klachten, met name in zijn gewrichten en zijn voeten. 'Het is net of ik glas in mijn voeten heb.' Zijn arbeidsongeschiktheidsverzekering, die op zijn zestigste afloopt, kan hij gezien zijn leeftijd niet verlengen. Sander is allereerst heel boos. 'Ik word hopeloos van mijn lichamelijke situatie. Ik heb altijd hard gewerkt, niets gemankeerd en nu kan ik vrijwel niets. Voor alles wat ik doe, word ik hard gestraft door nog meer pijn en klachten. Ik maak me ook grote zorgen over mijn financiële situatie. We komen nu nog maar net rond. Ik ben heel bang dat ik na mijn zestigste mijn eigen huis op moet gaan eten. Ik wil graag werken, maar gezien mijn klachten lukt dat niet in een reguliere baan.' Sander is enorm sceptisch, ook

naar de dienstverlening van Q-support, maar hij zet de stap toch. Concreet zou hij graag gesteund willen worden in de problematiek rond zijn arbeidsongeschiktheidsverzekering en in scholing naar (aangepast) werk. Verder is het accepteren van zijn situatie een belangrijke uitdaging voor Sander. Vandaar dat Sander is begonnen met een korte cursus Omgaan met QVS. Deze cursus van Q-support is gericht op het vergroten van kennis en begrip over het omgaan met Q-koorts, grip krijgen op de situatie en op de toekomst, weerbaarder worden en het nieuwe leven leren accepteren. Middels een training en een jobscan van de IBN (SW bedrijf Brabant Noordoost) voor QVS patiënten, heeft Sander zich georiënteerd op de arbeidsmarkt. Op grond daarvan heeft hij een WSW indicatie aangevraagd. Momenteel werkt hij bovendien als ervaringsdeskundige voor Q-support.

Achter de geraniums ...uit!

Anneke (1952) heeft als gevolg van QVS bijna geen energie. Haar vraag aan Q-support is meerledig. Anneke wil meer energie krijgen, maar tegelijk ook beter leren omgaan met de beperkingen die QVS haar oplegt. Daarnaast zou ze erg graag weer meer maatschappelijk actief zijn. Haar sociale omgeving is drastisch verkleind nu ze nauwelijks de energie heeft om iets te ondernemen. Als onderdeel van het begeleidingstraject van Q-support heeft Anneke deelgenomen aan een training, 'Na ruim 2 jaar achter de geraniums, wil ik graag weer werken voor een beperkt aantal uren. Bij de IBN kregen we een training en een jobscaan om je interesses in beeld te brengen en een indruk te krijgen van je denkniveau. Het was heel prettig dit samen met lotgenoten te doen. Je hoeft elkaar niets meer uit te leggen. We stonden ook stil bij de werkervaringen waar we trots op waren. Inmiddels hadden we allemaal wel geleerd vertrouwde dingen los te laten. Zelfvertrouwen en trots hoorden daar ook bij. Deze oefening hielp bij het opbouwen van je zelfvertrouwen. Met die bagage zijn we naar vacatures gaan kijken. Een van ons heeft al



werk gevonden.' Anneke heeft een WSW indicatie aangevraagd en inmiddels gekregen. Ze is erg blij met het vooruitzicht in het najaar aan het werk te kunnen. Tot die tijd doet ze vrijwilligerswerk.

Chronische ziekte

Voor veel QVS patiënten geldt dat hun verzekering niet voorziet in langdurige fysiotherapie of medische fitness. Q-koorts staat niet op de lijst van chronische ziekten terwijl die zich wel als zodanig kan ontwikkelen. Het zou met name verzekeringstechnisch heel behulpzaam zijn als Q-koorts op die lijst wordt geplaatst. Q-support gaat bij wijze van pilot van start om QVS patiënten onder deskundige begeleiding te laten werken aan hun conditie.



Alfons Olde Loohuis

Late diagnose voor huisarts met chronische Q-koorts

De medisch adviseur van Q-support, voormalig huisarts te Herpen Alfons Olde Loohuis, wordt op een dag gebeld door een gepensioneerd collega huisarts (1950) uit het midden van het land. Olde Loohuis brengt hem een bezoek en raakt erg onder de indruk van het verhaal. De man heeft een ware zoektocht door de medische wereld van Nederland achter de rug als gevolg van afwijkende enzymwaarden in het bloed, gewichtsverlies en algehele malaise. Het eerste onderzoek bij de internist leverde weinig op, behalve een al bestaande en bekende aortaklepafwijking. Verder onderzoek door zijn cardioloog met een echo leveren ook geen nieuwe informatie op. De

huisarts wordt steeds zeker en besluit zijn praktijk te beëindigen. Na uiteenlopende onderzoeken besluit hij ten einde raad een bevriende specialist te consulteren, die een ontsteking van de zieke aortaklep vaststelt. Dat leidt tot een ziekenhuisopname en behandeling met antibiotica. Die helpt echter niet. Tot een huisarts in opleiding uit het zuiden van Nederland, die vervangt in zijn voormalige praktijk, hem wijst op de mogelijkheid van chronische Q-koorts. Onderzoek wijst dan uit: ernstige chronische Q-koorts. Ruim een jaar na de eerste klachten krijgt hij de juiste antibiotica voorgeschreven en verbetert zijn conditie enigszins.

‘Ik doe het met wat er wel is’



Roel (1982) heeft de afgelopen vijf jaar een veelheid aan medische middelen leren kennen om zich te weren tegen de gevolgen van de Q-koorts. Maar zijn volledige baan als communicatieadviseur, waar hij zich met veel plezier voor inzet, behoort voorlopig niet meer tot de mogelijkheden. Toekomstplannen, die hij graag samen met zijn vriendin zou willen maken, staan door QVS voorlopig in de ijskast. Roel is nu 5 jaar ziek en vreest dat het nooit meer helemaal over gaat. Roel wordt ziek in 2009. De klachten houden aan, maar pas in 2013 wordt officieel vastgesteld dat hij QVS heeft. In de tussentijd doet hij zijn uiterste best zijn werk te doen. Ondanks het zweten, de vermoeidheidsklachten, gewrichtspijnen en geheugenproblemen weet hij zijn verzuim tot enkele weken te beperken. Tot in 2011, tijdens een hectische periode op het werk, de man met de hamer komt. ‘Op zondagavond kreeg ik last van mijn oog. De volgende dag zei een collega tegen me dat mijn gezicht raar stond. Toen bleek dat ik een

aangezichtsverlamming had, de ziekte van Bell. Die is het gevolg van een ontstoken gezichtszenuw. Gelukkig is het na verloop van enkele maanden vrijwel volledig overgegaan, maar ik ondervind er nog steeds last van als ik moe ben.’ De relatie met de Q-koorts heeft Roel dan nog niet gelegd en QVS was nog niet bekend. Pas in 2012 leest hij een artikel waardoor alles op zijn plaats valt. Hij gaat via zijn huisarts deelnemen aan cognitieve gedragstherapie, zonder dat de diagnose definitief is gesteld. Pas in 2013 bevestigt een specialist hem schriftelijk dat er sprake is van QVS. ‘Sindsdien ben ik heel veel gaan proberen om uit te vinden wat mij behulpzaam is. Van paddenstoelenextract, en vitaminesupplementen – die overigens tot een toxische verhoging van B6 leidden- tot probiotica. Dat laatste doet veel voor mijn weerstand en daar zweer ik bij. Ik combineer dat met een heel gestructureerd leven en een zeer evenwichtig voedingspatroon. Daardoor kan ik het nu volhouden om 20 uur per week te werken. ‘Alleen als ik mijn dag in stukjes hak en mijn energie goed verdeel, red ik het.’ Ter illustratie haalt hij zijn weekschema van het prikbord. Daarin staan zijn weekdagen nauwkeurig ingedeeld van ‘s morgens 7.00 tot ‘s avonds 22.00 uur. ‘Bij een reorganisatie moest ik opnieuw solliciteren op mijn functie. Ik was erg bang mijn werk kwijt te raken. Q-support heeft mij in dat proces ondersteund en ingezet op het begrip van mijn werkgever. Gelukkig heb ik mijn baan voor 20 uur gehouden. Mijn grootste wens voor de toekomst is dat ik weer volledig kan deelnemen aan het arbeidsproces. Tot die tijd, doe ik het met wat er wel is.’

Eerst een baan

Petra (1976) loopt Q-koorts op tijdens de zwangerschap van haar derde kind. Er wordt eerst gedacht aan Mexicaanse griep. Maar als de klachten na de bevalling en aan het einde van haar zwangerschapsverlof ernstig blijven, wordt eerst Q-koorts en later QVS geconstateerd. Petra kan niet terug aan het werk in de drogisterij waar ze 30 uur in de week werkte. Na twee jaar ziekte, wordt Petra voor 53% arbeidsongeschikt verklaard. De werkgever biedt een re-integratietraject aan met een opleiding tot administratief medewerker. Deze blijkt echter te zwaar en Petra moet tussentijds de opleiding afbreken. Daardoor is haar uitkering teruggebracht naar 500,- euro in de maand. Dat is een grote financiële aderlating voor het gezin. Bovendien wil Petra weer graag aan het werk. Bij voorkeur in de kinderopvang, maar die opleiding is duur. Petra

doet een beroep op verschillende instanties en op haar vorige werkgever. 'Ik werd van het kastje naar de muur gestuurd. Uiteindelijk werd duidelijk dat ik alleen voor een vergoeding in aanmerking kom als ik een baangarantie heb. Die heb ik niet. Ik was dus weer terug bij af.' In samenspraak met een arbeidsdeskundige van Q-support heeft Petra naar haar toekomst gekeken. Conclusie van die inzet was dat Petra nu eerst op zoek gaat naar een betaalde baan om daarmee haar nadrukkelijke wens om te werken te kunnen vervullen en tevens het inkomen van het gezin te verbeteren. Om dan op een later tijdstip, als de financiële situatie het toelaat, zelf de opleiding in de kinderopvang te bekostigen. De arbeidsdeskundige ondersteunt Petra met het solliciteren: CV, sollicitatiebrief, vacaturesites en voorbereiden op sollicitatiegesprekken.

Eenzaam

Els (1961) vindt haar situatie in alle opzichten uitzichtloos. Sinds vier jaar kampt ze met de klachten van QVS: hoofdpijn, koorts, pijnklachten in armen en benen, concentratieproblemen en enorme vermoeidheid. 'Ik sleep me door de dag.' Els krijgt Q-koorts als ze, na een jarenlang dienstverband als sociotherapeut, net van baan is veranderd. Haar nieuwe werkgever besluit in de proeftijd niet met haar verder te gaan en Els is aangewezen op een uitkering van UWV. In voorjaar 2012 vindt de WIA beoordeling plaats. Het bezwaar tegen het

percentage dat Els aantekent tegen de beoordeling wordt afgewezen: 72%. De financiële gevolgen zijn groot. Het karakteristieke huis van Els en haar man staat al geruime tijd te koop. Bovendien maakt Els zich zorgen over haar toekomstig inkomen. De WGA-LGU loopt in januari 2015 af en Els heeft geen zicht op haar inkomen daarna. Els voelt zich onbegrepen en erg te kort gedaan door het UWV. Het energieniveau van Els staat nog steeds hooguit een kwartiertje aaneengesloten activiteiten toe. 'Ik probeer vooral wakker te blijven

en loop wat in en om het huis.' De eenzaamheid is erg groot. Q-support besluit op grond van de intake een arbeidsdeskundige in te schakelen om de situatie met Els te bespreken. Samen komen zij tot de conclusie dat, om tegemoet te komen aan het rechtvaardigheidsgevoel, een herkeuring wordt aangevraagd bij het UWV. Verder creëert de arbeidsdeskundige duidelijkheid over de financiële

toekomst. De vervolgitkering zal beduidend lager zijn dan de huidige uitkering. Ook de eenzaamheid en het gebrek aan daginvulling baart zorgen. Vandaar dat in samenspraak met het UWV wordt gekeken of vrijwilligerswerk tot de mogelijkheden behoort. Met name om het isolement waarin Els leeft te doorbreken. Dit traject loopt.

QVS en sales geen combinatie

QVS en een veeleisende commerciële functie, zijn slecht te combineren. Dat ervaart **Jos (1955)** dagelijks. Hoewel de werkgever begrip heeft voor de omstandigheden en Jos ook niet kwijt wil, geeft die aan geen uitzondering te kunnen maken. De targets en het aantal accounts blijven voor Jos, ondanks zijn lichamelijke klachten, hetzelfde. Aan die doelstelling kan Jos niet meer voldoen. Jos is een competitief man die er alles wil uithalen wat er in zit. Onontbeerlijke eigenschappen voor iemand in de sales, maar nu breekt dat Jos op. In samenspraak met de arbeidsdeskundige passeren een aantal mogelijkheden de revue. Deze variëren van stoppen met werken tot psychologische ondersteuning. Alle mogelijkheden hebben financiële consequenties en deze worden samen met Jos en zijn vrouw besproken. Jos wil graag nog drie jaar doorwerken en dan met pensioen. Hij wil bovendien op een goede manier afscheid nemen van het bedrijf waar al jaren met veel plezier en inzet werkt. Jos staat open voor psychologische begeleiding, wil met



zijn werkgever de mogelijkheden van een andere taakin-vulling bespreken en ook de optie van de werkgever om te vertrekken met een regeling, neemt hij serieus. Inmiddels zijn op voorstel van Q-support ook contacten gelegd met umcRadboud en met het UWV in het kader van de ziekwet.

Onterecht geschorst, toch ontslagen

Als gevolg van een conflict met zijn werkgever is **Geert (1968)** geschorst. In die periode wordt hij getroffen door de Q-koorts die zich ontwikkelt tot QVS. Desalniettemin concludeert de bedrijfsarts dat Geert in staat is om te werken. Als Geert besluit dat niet te doen vanwege zijn lichamelijke conditie en bovendien rehabilitatie eist, escaleert het conflict met zijn werkgever. De werkweigering leidt, ondanks de onterechte schorsing, tot een strafontslag. Geert komt dan volledig zonder

inkomen en besluit een eigen bedrijf te starten. Dit financiert hij met eigen en geleend geld. Omdat het Geert aan voldoende energie ontbreekt om het bedrijf naar behoren op te starten, bestaat er nu twijfel aan de haalbaarheid. Dit heeft Geert laten onderzoeken. In afwachting van dat antwoord, oriënteert hij zich in samenspraak met de arbeidsdeskundige op de mogelijkheid in loondienst te gaan.

Vangnet voor echtgenote patiënt

In Limburg dient zich een bijzondere situatie aan bij het echtpaar Mieke en Kees van den Brand. Kees is getroffen door chronische Q-koorts. Als gevolg daarvan heeft hij al een aantal zeer riskante operaties ondergaan, waaronder een broekprothese. Zijn vrouw Mieke heeft een angststoornis en durft niet alleen thuis te blijven. Het echtpaar op leeftijd heeft geen kinderen en nauwelijks vrienden of familie in de buurt. Als Kees opnieuw een grote en risicovolle operatie moet ondergaan, die bovendien langdurige verpleging met zich meebrengt, zit het echtpaar met de handen in het haar. De internist verwijst hen naar Q-support. Die organiseert het sociale vangnet voor Mieke tijdens de opname en revalidatie van Kees. Er wordt een beroep gedaan op de WMO in hun woonplaats, maatschappelijk werk wordt ingeschakeld en thuiszorg geregeld. Q-support houdt telefonisch contact met Mieke om de zorg te monitoren. Kees laat vanuit

het revalidatiecentrum weten dat zijn herstel voorspoediger verloopt, nu hij zich geen zorgen hoeft te maken over zijn vrouw.



Ondersteuning met richtlijn

Medisch adviseur Alfons Olde Loohuis bezoekt **Ingrid (1962)**. Zij woont in het noorden van het land, in een regio waar men relatief onbekend is met de Q-koorts en de gevolgen ervan. Ingrid is erg ziek geweest van de Q-koorts en krijgt een longaandoening en de ziekte van Hashimoto (een schildklierafwijking). Ook deze laatste kan een gevolg zijn van de Q-koorts, omdat er een relatie lijkt te bestaan tussen de Q-koorts en auto-immuun afwijkingen zoals darmproblemen en reumatoïde afwijkingen. Omdat de kennis in de regio beperkt is, besluit de medisch adviseur Ingrid de QVS

richtlijn te geven, zodat ze die kan sturen aan haar behandelaars. Hierin staan zo'n 35 heldere adviezen ter ondersteuning van de behandeling. Ingrid is bovendien doorverwezen naar de QVS-poli in umcRadboud. Daarnaast heeft Ingrid problemen met het UWV. Dat legt de beoordeling van arbeidskundigen naast zich neer en maakt een eigen afweging. Ingrid ontvangt geen uitkering. Als gevolg daarvan dient de werkgever het salaris nog een jaar door te betalen. Ingrid vraagt Q-support ook advies in deze materie. Samen met de arbeidsdeskundige van Q-support bekijkt ze de mogelijkheden.



Wat dan wel?

Een zware full time baan en een druk sociaal leven, doen vermoeden dat de vermoeidheid tijdens haar vakantie daar een gevolg van is. Na terugkeer van haar vakantie komt **Esther (1962)** echter niet van haar vermoeidheidsklachten af. Deze worden zelfs erger en deze breiden zich uit met spier- en gewrichtspijnen, concentratieproblemen, transpiratie- en koortsaanvallen. De internist constateert QVS. Van 40 uur in de week, moet Esther terug naar maximaal 10 uur werken per week. Dat resulteert in haar ontslag. Inmiddels is Esther aangewezen op een uitkering en doet ze er alles aan om een terugkeer naar het arbeidsproces mogelijk te maken. Cognitieve gedragstherapie heeft Esther geleerd beter met haar vermoeidheidsklachten om te gaan. Q-support ondersteunt bij de oriëntatie op de arbeidsmarkt. 'Waar ik goed in ben en wat ik graag doe, kan ik niet meer. Maar wat dan wel?' Esther heeft deelgenomen aan de Jobscan en is bovendien lid van

de Denktank van Q-support, een groep patiënten die Q-support adviseert op verschillende terreinen: Body & Mind, Awareness, Werk & Inkomen.

Bedrijfsbeëindiging

Karel is ondernemer in hart en nieren.

Het gaat hem dan ook zeer aan het hart als hij vanwege QVS zijn bedrijf voortijdig moet beëindigen. Om zijn toekomstige situatie zo goed mogelijk te redden, doet hij een beroep op Q-support. Kan er niet een onafhankelijk deskundige eens meekijken naar de stappen die hij wil gaan zetten? Deze voorziet Karel van een aantal adviezen. Het is uiteraard aan Karel om daar iets mee te doen.

Zorgmijndend

Rens (1970) is een onverzekerde ZZp'er die in 2007 ziek wordt. Na een buikaneurysma en een boekprothese wordt pas de diagnose chronische Q-koorts gesteld. Rens is zorgmijndend. Hij woont samen met een vriendin, de zoon van Rens woont bij hen. De jongen is volop in de pubertijd en heeft ADHD. De extra zorg en aandacht die dat vraagt kan Rens niet bieden. Hij slijt zijn dagen op de bank, wil

nergens heen, neemt zijn medicijnen niet op tijd en gaat regelmatig niet naar de afspraken met zijn specialist. Zij vriendin kan het niet langer aan en dat leidt tot relatieproblemen. De financiële situatie is zwaar. Q-support heeft het AMW ingeschakeld en een beroep gedaan op de WMO voor huishoudelijke ondersteuning. Verder ondersteunt Q-support Rens bij het naleven van zijn afspraken met zijn arts.

QVS, hoe ga ik er mee om...?

Sjors (1956) wordt depressief van zijn lichamelijke klachten als gevolg van QVS. Omdat zijn agrarisch bedrijf is weggekocht door de gemeente, heeft hij financieel geen problemen. Hij kan echter helemaal niet omgaan met zijn ziekte. Vandaar dat Sjors samen met zijn vrouw gaat deelnemen aan de cursus QVS, hoe ga ik er mee

om....? Deze cursus heeft als doel Sjors te leren omgaan met zijn beperkingen, weer grip te laten krijgen op zijn eigen situatie en toekomstperspectief te ontwikkelen. De cursussen worden regionaal georganiseerd zodat lotgenoten elkaar ook kunnen vinden voor andere activiteiten, zoals een gemeenschappelijke wandeling. Q-support heeft voor het najaar drie cursussen gepland en er nog

Wel willen, maar niet kunnen werken

eens drie in voorbereiding. Ondernemend is ze. **Til (1968)** runt achtereenvolgens een café, een winkel en een marktkraam. Maar in 2008 verandert dat ingrijpend. Ze krijgt Q-koorts en naar recent bleek ook QVS. Dat maakt het werken onmogelijk. Twee jaar lang, drie keer per week fysiotherapie en veelvuldige bezoeken aan allerlei specialisten bieden geen uitkomst. In 2010 doet Til een beroep op de sociale dienst van haar gemeente voor een uitkering vanwege haar volledige arbeidsongeschiktheid. Omdat Til een eigen woning bezit, moet ze die verkopen en wordt de uitkering die ze tot dat moment heeft ontvangen, teruggevorderd. Om zich nuttig te maken, helpt Til haar zoon met zijn marktkraam en doet ze vrijwilligerswerk in het plaatselijke

verzorgingshuis. Dat biedt haar een baan aan voor 12 per week als activiteitenbegeleider. Tot haar grote spijt moet ze zich na verloop van tijd opnieuw ziek melden. In december 2013 oordeelt het UWV dat Til voor 0% arbeidsongeschikt is. Dat is volgens Til geheel onterecht en ze zit in zak en as als ze zich aanmeldt bij Q-support. Op advies van de arbeidskundige van Q-support is, vanwege de vaststelling van QVS enige maanden geleden, een herkeuring bij het UWV aangevraagd. Het oordeel van het UWV luidt nu dat Til volledig arbeidsongeschikt is. Inmiddels is ze, opgelucht, gestart bij het Kenniscentrum Vermoeidheid in Nijmegen en neemt ze deel aan cognitieve gedragstherapie. 'Ik wordt langzaam weer wat beter. Ik pak alles aan dat mij verder kan helpen. Ik ben



Voortijdig einde studie bedrijfseconomie

vooral blij met de erkenning van mijn ziekte'. Voor jongeren is QVS misschien nog wel extra wrang. Zo heeft **Peter (1994)** zijn studie Bedrijfseconomie na een jaar met een negatief studieadvies moeten beëindigen. Zijn energieniveau en concentratieproblemen als gevolg van QVS, maakten het hem onmogelijk zijn opleiding naar behoren te volgen. De zoektocht naar methoden

om de concentratie te verbeteren is nog gaande. Peter is een traject in een revalidatiecentrum aangeboden. Maar zijn rijbewijs heeft hij nog niet kunnen halen. De reis met het openbaar vervoer, naar de bushalte fietsen, vervolgens drie keer overstappen voor de bestemming is bereikt, behoort niet tot de mogelijkheden. Nu zijn moeder wegens gezondheidsproblemen hem niet kan brengen,

Enkele feiten

- In Nederland deed zich tussen 2007 en 2013 de grootste Q-koorts uitbraak ter wereld voor. Volgens onderzoek van Sanquin werden 50.000 tot 100.000 mensen getroffen.
- De Q-koorts epidemie is voorbij, maar niet voor iedereen. Nog dagelijks worstelen veel mensen met de gevolgen in de vorm van chronische Q-koorts of het Q-koorts Vermoeidheidssyndroom (QVS). Naar schatting betreft het meer dan 1000 Nederlanders die te kampen hebben QVS of met chronische Q-koorts. Hoe groot de groep chronische patiënten is, is niet precies bekend.
- Die aanhoudende gezondheidsproblemen gaan vaak gepaard met financiële, relationele en psychische problemen. Niet in de laatste plaats omdat patiënten stuiten op een muur van onbegrip door onbekendheid met de gevolgen van Q-koorts. Zowel in hun directe omgeving, als bij artsen en instanties.

Q-support in het kort

Q-support is een onafhankelijke, landelijke stichting die zich bezighoudt met het verbeteren van de situatie van (chronische) Q-koorts patiënten en QVS patiënten door advies, begeleiding en onderzoek. Q-support doet dat door patiënten te informeren en te adviseren over regelingen en behandelingen. Bovendien begeleidt Q-support

individuele patiënten bij de belemmeringen die zij als gevolg van de Q-koortsbesmetting in hun dagelijks leven ervaren. Die belemmeringen kunnen zich op verschillende leefgebieden voordoen: behandeling, werk, ziektekosten en deelname aan de samenleving. Verder stimuleert Q-support onderzoek naar de ziekte Q-koorts, chronische Q-koorts en QVS.



Q-support

Advies, begeleiding en onderzoek
voor Q-koortspatiënten



Alfons Olde Loohuis, arts:

De Q-koorts voorbij? ...niet voor iedereen!

Een groep Nederlanders leeft op een tijdbom. Bij hen heeft de Q-koortsbacterie zich in de bloedvaten genesteld en loert daar op zijn kans. Chronische destructieve en fatale vaatwandontstekingen kunnen het gevolg zijn. Wij artsen denken vaak niet aan de mogelijkheid van chronische Q-koorts. Onbehandeld is deze ziekte dodelijk.

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

