Q-support

Advies, begeleiding en onderzoek
voor Q-koortspatiënten

Tot hier...
en nu verder!

Eindrapportage Q-support

2013-2018

Voorwoord

Met deze uitgave sluit Q-support een intensieve periode af en wordt een nieuwe fase ingeluid. Veel werk wordt afgerond en een nieuwe koers richting de toekomst wordt uitgezet

Voor mijzelf sprekend, kan ik alleen maar zeggen dat het een indringende periode in mijn leven is geweest. Die begon eind 2013 met als ingrediënten een stichtingsakte, een Raad van Toezicht en een budget. U begrijpt dat deze ingrediënten nog geen maaltijd vormen. Een goed lopende organisatie inrichten is al geen sinecure, maar in combinatie met het Q-koorts vraagstuk is dat beslist een uitdaging geweest. Dat lukt alleen met een groep bevlogen mensen die stuk voor stuk zijn geraakt door de problematiek van de Q-koortspatiënten. Dat lukt ook alleen als patiënten de rol krijgen die hen toebehoort en wanneer zij die ook daadwerkelijk willen nemen. Dat lukt wanneer, met respect voor elkaars rollen, de samenwerking wordt gevonden met partijen als patiëntenorganisatie Q-uestion.

Q-support is aan de slag gegaan in de veronderstelling dat alles in dit land aanwezig is. Inmiddels is gebleken dat er weliswaar veel is, maar dat de schotten hoog zijn en dat de ziekte onbekend is en daardoor onbemind. In het meest recente rapport van de Ombudsman (Maart 2017; *Q-koorts: een kwestie van erkenning*) werd de functie van Q-support heel treffend voor het voetlicht gebracht. “Voor individuele situaties kan Q-support het verschil maken. Zij gaan als het ware met de patiënt onder de arm door barrières heen.” Maar in datzelfde rapport wordt ook gesteld: “Daarmee is er nog geen structurele oplossing voor het probleem.” Deze opmerkingen schetsen het weerbarstige veld waarin Q-support heeft geopereerd en waarmee Q-koortspatiënten zijn en worden geconfronteerd.

Is al dat werk dan voor niets geweest? Zeker niet! Voor de toekomst is het pad deels geëffend. Q-koorts staat op de agenda en de zaken die in het Q-koorts Kompas (*Februari 2017; met de aanbevelingen van Q-support aan de minister van VWS*), genoemd zijn lijken langzaam te landen. Belangwekkend onderzoek is uitgevoerd en de patiënt heeft op alle fronten zijn stem ingebracht. Nu is het van belang dat met de afronding van het huidige Q-support de in gang gezette initiatieven een vervolg krijgen. Ik heb er vertrouwen in dat er voldoende zaadjes zijn geplant om Q-koortspatiënten door alle betrokken partijen de erkenning te laten geven die ze verdienen. Regie, ontschotten en verder onderzoek volgen dan hopelijk ook.

Q-support draagt het stokje over. Q-support 2.0 gaat met een nieuwe en andere opdracht verder. Die nieuwe opdracht is een erkenning voor het werk dat is gedaan en geeft tevens aan dat het werk nog niet klaar is. De stip op de horizon is nu dat ondersteuning van Q-koortspatiënten over drie jaar stevig is verankerd in de reguliere setting.

Mij rest al de mensen die ik de afgelopen jaren heb mogen ontmoeten, mensen die ik in mijn hart heb gesloten, mensen die zich hebben ingezet als patiënt of als professional, heel hartelijk te danken voor alles wat zij hebben bijgedragen aan dit dossier en aan Q-support.

Annemieke de Groot,
Directeur-bestuurder
Q-support

Colofon

Tot hier...en nu verder doet verslag van de werkzaamheden van Q-support tussen 2013 en 2018. De rapportage is in een oplage van 750 exemplaren verschenen ter gelegenheid van de eindconferentie op 15 maart 2018 en verspreid in controlled circulation. Een digitale versie kunt u downloaden via www.Q-koorts.nl.

Tekst: Annemieke de Groot, Marjo de Louw Eindredactie: Marjo de Louw, Jolanda Dronkers, Jette van Zijll Langhout, Eva Hartman, Miesje Nijs Cijfers: Jolanda Dronkers, Ingrid Bijl Vormgeving: Robert de Bruijn Fotografie: Frank Zwinkels
Druk: Velthuis media Productie: Maasland Communicatie Oss
© 2018 Stichting Q-support

Inleiding

De Q-koortsepidemie die Nederland van 2007 tot 2010 trof, kende een omvang die zich wereldwijd niet eerder op deze schaal had voorgedaan. Pas in de loop der jaren werd duidelijk om hoeveel besmette personen het ging.

Sanquin becijferde dit aantal uiteindelijk op 50.000 tot 100.000 mensen. De epidemie had ongekend grote gevolgen voor duizenden mensen. Want inmiddels is duidelijk dat er minimaal 74 mensen overleden[1] en dat een substantieel deel langdurig ziek blijft.

De Nationale database chronische Q-koorts kent voorlopig 461 patiënten die getroffen zijn door de chronische Q-koorts. Onderzoek heeft aangetoond dat er bovendien nog een groep mensen is die niet weet dat zij deze levensbedreigende ziekte heeft. Uit ander onderzoek blijkt dat nog veel (1200-2400) mensen lijden aan het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Zij dragen, in tegenstelling tot de chronische Q-koortspatiënten, weliswaar niet meer de levende bacterie met zich mee maar ondervinden nog een breed scala aan klachten. Ze lijden aan onder meer aan spier- en gewrichtsklachten, concentratiestoornissen, ernstige hoofdpijn en luchtweginfecties. Deze postinfectieuze klachten zijn van grote invloed op het dagelijks functioneren, met alle ontwrichtende gevolgen van dien.

Stichting Q-support werd medio 2013 door het ministerie van VWS in het leven geroepen, nadat duidelijk was geworden dat de epidemie wel voorbij was maar de gevolgen niet. Q-support kreeg een opdracht voor vijf jaar om patiënten te adviseren en te begeleiden en om onderzoek naar Q-koorts te initiëren. Het budget bedroeg tien miljoen euro.

De eindigheid van Q-support was dus op voorhand bepaald. Nu, bij afronding van de opdracht wil Q-support verslag doen van de stappen die zijn gezet in het Q-koortsdossier. Dit rapport getuigt daarvan. Onderzoeken, diensten, producten en resultaten worden gepresenteerd. De werkwijze en met name de samenwerking met patiënten worden nader toegelicht.

We kijken terug op een dynamische tijd. Een periode waarin we in nauwe samenspraak met patiënten het aanbod van Q-support formuleerden en gezamenlijk keuzes maakten voor het onderzoeksprogramma. Dat leidde tot veertien, door patiënten relevant geachte onderzoeken naar Q-koorts. Een tijd ook waarin we ons veel inspanningen hebben getroost om de patiëntenpopulatie te bereiken en waarin we alles op alles hebben gezet om (medische) professionals te wijzen op de ingrijpende gevolgen van QVS en de levensbedreigende risico's van chronische Q-koorts. We menen dat dankzij die inspanningen de nationale aandacht voor Q-koorts aanzienlijk is toegenomen en dat dit schoorvoetend tot meer erkenning en herkenning van Q-koortspatiënten en hun klachten heeft geleid. In die tijd hebben we ook moeten constateren dat er in Nederland beslist niet alles is voor mensen die lijden aan een nieuwe, onbekende en vaak onbegrepen ziekte. En dat we dit aanbod daarom maar zelf hebben ingericht.

Met de afronding van Q-support ontstaat er voor Q-koortspatienten een nieuwe werkelijkheid. Net als vijf jaar geleden kunnen we ook nu stellen dat de epidemie voorbij is, maar de gevolgen niet. Q-support heeft weliswaar veel kunnen betekenen maar heeft patiënten niet beter kunnen maken.

Met alles wat er in gang is gezet, is de positie van de Q-koortspatiënt wel een andere dan anno 2013. Hoewel het beslist nog niet vanzelfsprekend is dat patiënten nu wel op een adequate manier worden opgevangen en daarbij kunnen rekenen op kennis van de ziekte Q-koorts, mogen we gelukkig constateren dat de ziekte in toenemende mate kan rekenen op erkenning. De bereidheid om patiënten te adviseren en te ondersteunen groeit. Maar er is ook nog veel werk te verzetten. Immers: Q-support is in het leven geroepen omdat bestaande systemen tekort schoten rondom een onbekende ziekte met onbekende gevolgen. Het is niet vanzelfsprekend dat die systemen nu wel werken.

Bij een volgende uitbraak staan we niet met lege handen. Er ligt een werkwijze en er is meer draagvlak bij partijen. Maar regie is geen toverwoord, het is een werkwoord. Het vraagt in de praktijk dat partijen hun commitment geven en daarnaar handelen maar ook dat er eindverantwoordelijkheid gevoeld wordt voor die patiënt. Dat niet de schotten leidend zijn maar de problemen die de patiënt tegenkomt.

Q-support heeft laten zien dat ontschotting mogelijk is. Met daadkracht en daar waar 'het systeem' te weerbarstig bleek, met extra middelen. Q-support nodigt alle partijen uit om in deze geest te handelen. Nu ten opzichte van mensen met Q-koorts en in de toekomst ook ten opzichte van patiënten die getroffen worden door een mogelijk nieuwe zoönose. Q-support 2.0 zal daar ten aanzien van Q-koortspatiënten een bijdrage aan gaan leveren. ■

1) De Nationale database chronische Q-koorts maakt medio 2018 nieuwe cijfers bekend.

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1 De start

1.1 Q-koortslandschap anno 2013 5
1.2 De epidemie 5
1.3 De ziekte Q-koorts 6
1.4 De officiële start 11
Tot hier en nu verder: Kennisvermeerdering 14

Hoofdstuk 2 De aanpak

2.1 Een winkel met lege schappen 17
2.2 Visie en uitgangspunten 17
2.3 Het bereik 18
2.4 De werkwijze 20
2.5 Monitoren en evalueren 24
2.6 De organisatie 26
Tot hier en nu verder: Patiëntenparticipatie 30

Hoofdstuk 3 1000 patiënten, 1000 vragen

3.1 Grote verscheidenheid 35
3.2 Integraal 35
3.3 Het aanbod 35
3.4 Werk en inkomen 38
Tot hier en nu verder: Werk en inkomen 41
3.5 Kinderen en jongeren met Q-koorts 44
3.6 Erkenning en herkenning 44
Tot hier en nu verder: Diversiteit vragen 46

Hoofdstuk 4 De onderzoeken naar Q-koorts

4.1 Onderzoeksresultaten 49
4.2 De rol van de patiënt bij onderzoek 54
Tot hier en nu verder: Onderzoek naar Q-koorts 58

Hoofdstuk 5 De blijvende opbrengst van Q-support

5.1 Q-koorts Kompas 63
5.2 Maar ook! 64
Tot hier en nu verder: Q-support 2.0 66
Thema's voor de toekomst 68

Bijlage: Onderzoeken naar Q-koorts 69

Tot hier...en nu verder!
Sommige thema's in deze uitgave worden afgesloten met een interview. In deze gesprekken blikken we onder de noemer Tot hier... en nu verder! terug op de werkzaamheden van Q-support en kijken we vooruit naar de toekomst van de patiënten in relatie tot het thema. Deelnemers aan deze ronde tafel gesprekken waren steeds in- en externe betrokkenen, waaronder patiënten, medewerkers van Q-support, bestuurders en professionals die beroepshalve met het thema te maken kregen.

Q-support

1. De start

1.1 Q-koortslandschap anno 2013.

In het late najaar van 2013, het moment waarop Q-support van start kon gaan, was er sprake van een complex 'Q-koortslandschap'. Er waren sinds de uitbraak in 2007 diverse initiatieven om de Q-koortsbacterie te bedwingen met als dramatisch dieptepunt de ruiming van meer dan 50.000 drachtige geiten eind 2009. In 2010 gevolgd door een vaccinatieplicht. Daarmee was de epidemie ten einde, maar het kostte moeite om het thema Q-koorts vanuit patiëntperspectief op de (politieke) agenda te krijgen. Na een eerste rapport van de Commissie van Dijk, een pleidooi van de Ombudsman ("Het spijt mij"; 2012) en dankzij de inspanningen van de patiëntenorganisatie Q-uestion, de provincie Noord-Brabant en de Provinciale Raad voor Gezondheid, besloot het ministerie van VWS uiteindelijk om voor de duur van vijf jaar, tien miljoen euro beschikbaar te stellen voor advies en begeleiding van patiënten en voor onderzoek naar Q-koorts. Voor velen leek dat de afsluiting van een periode. Voor de patiënten was dit een eerste begin van erkenning.

De epidemie was in 2013 dus feitelijk voorbij. De geiten geënt en ook de laatste verdachte bedrijven vrijgegeven. De gevolgen van deze epidemie echter beslist niet. Zeker niet voor degenen die leden aan chronische Q-koorts of QVS. In veel gevallen was die diagnose zelfs nog niet gesteld. Want Q-koorts en de ingrijpende gevolgen ervan, waren bij veel artsen onbekend. Bovendien meende ook menig huisarts, specialist, bedrijfs- en verzekeringsarts dat er met het einde van de epidemie ook een einde was gekomen aan de ziekte. Voor veel patiënten geldt dan ook dat de juiste diagnose pas jaren na de besmetting werd gesteld. Een lange, tevergeefse zoektocht naar de aard van de klachten ging daar veelal aan vooraf. Met veel onnodig leed en vaak onomkeerbare gevolgen op het gebied van werk en inkomen tot gevolg. Onderzoek wijst uit dat ook vandaag de dag, ruim tien jaar na de uitbraak, er nog steeds een groep mensen in Nederland is die niet weet dat zij chronische Q-koorts heeft. Een verontrustend gegeven in de wetenschap dat zonder de juiste behandeling chronische Q-koorts levensbedreigend is.

Het is dan ook niet verwonderlijk dat met Q-support er voor veel patiënten voor het eerst sprake was van herkenning van hun ziekte en erkenning voor de klachten.

1.2 De epidemie

Wat in 2007 begon met een aantal onverklaarbare ziektegevallen waarover de Herpense huisarts Alfons Olde Loohuis als eerste de noodklok luidde, bleek later de grootste Q-koortsepidemie ter wereld. Tussen 2007 en 2010 werden uiteindelijk meer dan 4000 besmettingen gemeld bij de GGD en becijferde Sanquin dat tussen de 50.000 en 100.000 mensen besmet raakten met de *Coxiella burnetii* bacterie die Q-koorts veroorzaakt.

Q-koorts is een zoönose. Dat wil zeggen dat de bacterie van dier op mens wordt overgedragen. In Nederland waren geiten en schapen de belangrijkste besmettingsbron. De bacterie verspreidde zich vooral door de lucht. Mensen raakten besmet door het inademen van de bacterie in de buurt van geitenbedrijven. Besmetting kan overigens ook optreden in contact met kleinhoevigen zoals reeën of in de buurt van hobbymatig gehouden besmette geiten of schapen. Deze groepen dieren hoeven niet ingeënt te worden, behalve wanneer zij een publieksfunctie hebben. Besmetting van mens op mens is uitsluitend mogelijk via een bloedtransfusie of bij de bevalling van een vrouw met acute of chronische Q-koorts. Q-koorts komt in de hele wereld voor.

Van de mensen die besmet raakten met de bacterie, had 60% daar niet of nauwelijks last van. Voor de overige 40% liepen de symptomen sterk uiteen: zij kregen klachten die vergelijkbaar zijn met een griep of werden ernstig ziek met klachten als een longontsteking, hoge koorts, zware hoofdpijn, spierpijn en hoesten.

Na besmetting met de Q-koortsbacterie zijn er drie mogelijkheden:

1. Je merkt er (vrijwel) niets van (60%, bron Maurin & Raoult 1983).
2. Je wordt ziek (40%). Van de mensen die ziek worden houdt 20% langdurig klachten van vermoeidheid in combinatie met een scala aan andere klachten. Als deze moeheid langer dan een half jaar aanhoudt en er geen andere verklaring voor is, noemen we dat het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Bron S. Keijmel et al. NTvG 2012.
3. 1,6% van de besmette patiënten ontwikkelt chronische Q-koorts (Bron CID 2011/R.J. Brooke et al. 2013). Dit geldt voor de totale groep; dus ook voor hen die niet of nauwelijks ziek zijn geweest van de Q-koorts. Zij dragen de nog levende bacterie bij zich. Die kan levensgevaarlijke ontstekingen veroorzaken aan vaten en hartkleppen.

Tabel 1: besmettingen met Q-koorts bestaand

Als we uitgaan van het laagste aantal besmettingen volgens de opgave van Sanquin, is er sprake van de volgende cijfers:

Aantal besmettingen 2007 t/m 2014:	50.000
Nauwelijks tot geen klachten	30.000
Wel symptomen	20.000
QVS:	4000, waarvan 1.200 langer dan drie jaar
Chronische Q-koorts	800

Deze cijfers zijn gebaseerd op Nederlands onderzoek, met uitzondering van de schatting van het aantal mensen dat wel en niet symptomen vertoont. Dit is gebaseerd op Frans-Zwitsers onderzoek uit 1983 (Maurin & Raoult).

Verspreiding besmette bedrijven over Nederland

Verspreiding Q-koortspatiënten bij Q-support over Nederland

Samenvattend kan worden opgemerkt dat een relatief grote groep Nederlanders langdurig klachten ondervindt van de Q-koortsbesmetting. Ook nu nog, jaren na de epidemie. Dat zijn met name de patiënten die een beroep op Q-support hebben gedaan. Anders dan vaak wordt aangenomen is Q-koorts geen exclusieve Brabantse ziekte. Ruwweg kan worden gesteld dat ongeveer 60 % van de patiënten uit Brabant komt, de overigen uit de rest van het land.

1.3 De ziekte Q-koorts

Q-support heeft als uitganspunt voor ondersteuning gehanteerd dat patiënten aantoonbaar Q-koorts hebben of hebben doorgemaakt. Er wordt onderscheid gemaakt naar chronische Q-koorts, QVS en acute Q-koorts.

De gevolgen van een besmetting

Acute Q-koorts

Het ziektebeeld dat bij de eerste besmetting kan ontstaan; een griepachtig beeld met vaak hoge koorts, spier- en gewrichtspijn, heel erge hoofdpijn, hoesten en soms een longontsteking (die behandeld moet worden met het antibioticum doxycycline) of een leverontsteking. Sommige mensen zijn hier een aantal weken heel ziek van, anderen kwakkelen maandenlang en weer anderen merken het nauwelijks. Er zijn ook mensen die wel besmet raken maar dat helemaal niet merken.

Na de eerste besmetting kunnen drie dingen gebeuren; men geneest helemaal (90% van alle besmette mensen), men ontwikkelt QVS (8% van alle besmette mensen) of men ontwikkelt, meestal na langere tijd, Chronische Q-koorts (1-5% van alle besmette mensen).

Chronische Q-koorts

1-5% van de patiënten krijgt na een acute infectie ook chronische Q-koorts. Dit komt ook voor bij patiënten die geen ziekteverschijnselen hebben of gehad hebben: Asymptomatische chronische Q-koorts. Een aantal patiënten heeft een verhoogde kans:

- Patiënten met hartklepgebreken, klep- of vaatprothesen of een aneurysma (verwijd bloedvat);
- Patiënten met een verstoord afweersysteem, bijvoorbeeld door gebruik van immunosuppressiva (geneesmiddel dat de werking van het afweersysteem remt), zoals reumamiddelen;
- Zwangere vrouwen.

De diagnose chronische Q-koorts kan gesteld op basis van de klachten, risicofactoren, laboratorium- en beeldvormend onderzoek. Chronische Q-koorts is gevaarlijk en een ernstig gevolg van Q-koorts. Patiënten kunnen hieraan overlijden. Daarom krijgen patiënten vaak lange tijd (minimaal 18 maanden) een combinatie van antibiotica. Als een patiënt door chronische Q-koorts een infectie van de hartklep of een bloedvat heeft, is soms een operatie nodig. Het is echter wel moeilijk vast te stellen waar de Q-koortsinfectie zich in het lichaam bevindt.

Chronische Q koorts heeft vaak heel weinig symptomen. Bekend is langzaam afvallen, ‘s avonds wat koorts en soms wat hoesten en klachten in de bovenbuik. Het is dus vooral het laboratoriumonderzoek, bij mensen met een verhoogd risico, dat de patiënt en de dokter op de goede weg moet helpen.

Q-koortsvermoeidheidsyndroom (QVS)

QVS ontstaat bij mensen die van de eerste besmetting echt

ziek zijn geweest. Het valt te scharen onder de noemer: post-infectieus syndroom. Oftewel een complex van klachten dat ontstaat na het doormaken van een infectie. Dit zie je ook bij bijvoorbeeld de ziekte van Pfeiffer of na het doormaken van een gewone longontsteking. Bij QVS zijn de klachten vaak heftiger en houden erg lang aan.
Het geeft verschillende klachten maar vermoeidheid staat op de voorgrond. Daarnaast kunnen de volgende klachten voorkomen (er zijn er nog meer): gewrichtspijn - spierpijn - (nacht)zweten - pijn op de borst - kortademigheid (bij inspanning) - hoesten - terugkerende verkoudheid - misselijkheid - maag-darmklachten - vergrote of pijnlijke lymfeklieren - spiertrekkingen - hoofdpijn - duizeligheid - wazig zien - lichtintolerantie - geheugenproblemen - concentratieverlies - slaapproblemen - prikkelbaarheid - libidoverlies - alcoholintolerantie.
Bij mensen met QVS is er voor zover bekend géén Q-koortsbacterie meer aanwezig maar blijkt het immuunsysteem overactief te zijn. Waarom dit bij de een wel, en bij de ander niet ontstaat is nog niet bekend. Dit overactieve immuunsysteem veroorzaakt waarschijnlijk de aanhoudende griepachtige klachten en een negatieve energiebalans. Herstel van alle zaken die energie kosten (van stress tot infecties) duurt langer. De praktijk laat zien dat mensen kunnen genezen maar we weten nog te weinig om met zekerheid te kunnen zeggen of en wanneer dit zal gebeuren. Beperkt onderzoek heeft laten zien dat klachten na circa tien jaar over kunnen gaan of sterk verbeteren.
Een andere groep mensen die Q-Support heeft geadviseerd en ondersteund is te scharen onder de noemer "Mensen met een doorgemaakte Q-koorts". Dit is niet een officieel gebruikte term. Onder het kopje diagnostiek zal uitgelegd worden waarom Q-support toch de noodzaak heeft gezien deze term te introduceren

Q-koorts bij kinderen

In vergelijking met volwassenen hebben kinderen vaak geen ziekteverschijnselen bij een Q-koortsinfectie. Als ze wel symptomen ontwikkelen zijn deze vaak vergelijkbaar met die van volwassenen: een milde, griepachtige ziekte met koorts. Hoewel het zelden voorkomt, kunnen bij kinderen complicaties optreden: longontsteking (pneumonie), ontsteking van de hartspier (myocarditis) en leverontsteking (hepatitis). Chronische Q-koortsklachten zijn bij kinderen nog niet gezien. Wel bestaat er een groep kinderen en jongvolwassenen die QVS klachten heeft. Er is dan opvallend vaak sprake van comorbiditeit.

Q-koorts; het stellen van de diagnose

Er bestaan verschillende bloedtesten om besmetting met de *Coxiella burnetii* bacterie aan te tonen. Het hangt af van de fase of de vorm van de ziekte welke test het meest geschikt is: PCR, IFA (antistoffen) of de cellulaire test (Q-detect).

Héél vroeg in de ziekte (de eerste tien tot veertien dagen van acute Q-koorts) wordt er in het bloed gekeken naar stukjes DNA van de Q-koortsbacterie zelf. Dit gebeurt door middel van PCR. Na veertien dagen wordt deze test steeds minder betrouwbaar omdat dan de afweerreactie van de besmette persoon op gang komt en de bacterie daardoor als het ware minder zichtbaar wordt.
Later in de ziekte (na veertien dagen) wordt er in het bloed niet meer direct naar de bacterie gekeken maar naar de afweerreactie van het lichaam op de bacterie. Dit gebeurt door middel van de IFA (indirecte immunofluorescentie antistof test) of door de cellulaire test (cellulaire afweerreactie van het lichaam).
(bron https://lci.rivm.nl/richtlijnen/q-koorts#diagnostiek)

Bij de IFA wordt dus gekeken naar antistoffen die het lichaam aanmaakt als reactie op de besmetting met de Q-koortsbacterie. Er zijn verschillende antistoffen die wat zeggen over de duur en fase van de besmetting. Is de besmetting kort geleden, zoals bij acute Q-koorts, is er vooral sprake van type 2 antistoffen? Is de reactie langer geleden of chronisch dan is er vooral sprake van type 1 antistoffen.
Door sommige laboratoria werden of worden nog andere antistoftesten gebruikt: de complementbindingsreactie (CBR) of de ELISA. Deze testen zijn minder betrouwbaar dan de IFA; dit is de referentiemethode.
(bron https://lci.rivm.nl/richtlijnen/q-koorts#diagnostiek).

De cellulaire test (Q-detect) kijkt, zoals gezegd, naar een ander deel van het afweersysteem. Als een infectie voorbij is, kunnen antistoffen na een tijdje verdwijnen uit het bloed. Dit zorgt ervoor dat de IFA negatief is. De cellulaire test kan verder "in de tijd terugkijken". Hij kan echter geen onderscheid maken tussen een in het verleden doorgemaakte infectie of een nu nog actieve infectie.
(bron: Schoffelen T, et al. Clin Infect dis. 2013;56:1742-51, http://www.innatoss.com/wp-content/uploads/2015/05/IOCH2015-Poster-Innatoss-Q-detect-validation.pdf).

Diagnose Acute Q-koorts

Deze diagnose kan gesteld worden met behulp van bovenstaande bloedtesten. Afhankelijk van de duur van de ziekte met behulp van de PCR of IFA methode.

De diagnose

Op dit moment is er nog geen test beschikbaar om aan te tonen dat de klachten die de patiënt ervaart, veroorzaakt worden door het Q-koortsvermoeidheidsyndroom. Daarom is er een landelijke richtlijn ontwikkeld om de diagnose QVS te kunnen stellen. Deze geeft het volgende aan:

1. De vermoeidheidsklachten bestaan langer dan zes maanden
2. Acute Q-koorts is met behulp van bloedonderzoek aangetoond.

3. Er is geen chronische Q-koorts.
4. Er zijn geen andere lichamelijke of psychische ziektes die de moeheid verklaren.
5. De vermoeidheid geeft aanzienlijke beperkingen in het dagelijks leven.
6. De vermoeidheidsklachten waren niet aanwezig voor de doorgemaakte acute Q-koorts infectie of zijn na deze infectie duidelijk toegenomen (dit wordt ook wel het "knikmoment" genoemd).

(bron stroomdiagram vermoeidheid na Q-koorts. www.lci.rivm.nl)

In de praktijk leveren deze criteria een aantal knelpunten op. In veel gevallen waren artsen niet bedacht op Q-koorts. Het 'knikmoment' is voor patiënten vaak helder, ze waren erg ziek destijds, hadden hoge koorts, mogelijk longontsteking of hersenvliesontsteking of andere symptomen van de acute Q-koorts. Echter: veel artsen hebben destijds niet getest op Q-koorts. Bij sommige patiënten is het knikmoment minder duidelijk. Ze hebben een periode van enkele weken tot maanden doorgemaakt met terugkerende koorts en ziek zijn en zijn daarna nooit meer de oude geworden. Ondanks dat ze vaak zijn onderzocht, is er nooit aan Q-koorts gedacht en is daar dus ook niet op getest. Met als gevolg dat het knikmoment alsnog bepaald dient te worden aan de hand van een anamnese en een bloedtest.
Als bij iemand in het verleden nog nooit een Q-koortsbesmetting is aangetoond, maar er wel een vermoeden op Q-koortsvermoeidheidsyndroom (QVS) bestaat, is het belangrijk een oude besmetting in het bloed aan te kunnen tonen. Landelijk wordt dat nu in eerste instantie door middel van de IFA gedaan. Bij een deel van de mensen die Q-koorts doorgemaakt heeft verdwijnen de antistoffen tegen de Q-koortsbacterie echter, zoals eerder gezegd. Ze hebben het dus wel doorgemaakt maar met de IFA-test is het niet meer aan te tonen. Dan is de cellulaire test behulpzaam omdat deze verder in de tijd terug kan kijken.
Een tweede knelpunt dat we als Q-support hebben gezien bij het stellen van de diagnose QVS, is de aanwezigheid van andere ziektes. Als er in de periode na het doormaken van acute Q-koorts en het ontstaan van de vermoeidheidsklachten zich een nieuwe ziekte (bijvoorbeeld een traag werkende schildklier, suikerziekte of een depressie) openbaart, is het achteraf moeilijk vast te stellen of de klachten veroorzaakt worden door die nieuwe ziekte of door QVS. Deze situatie zien we behoorlijk vaak. Dit maakt het soms moeilijk om de diagnose QVS te kunnen stellen hoewel (de ernst van) de klachten er dan wel bij past.
Voor deze groep mensen heeft Q-support de noemer "Mensen met een doorgemaakte Q-koorts" gekozen. Dit zijn dus mensen met een doorgemaakte Q-koorts, ernstige chronische vermoeidheidsklachten waarbij de medisch adviseurs sterk vermoeden dat (een deel van) de klachten is toe te schrijven aan het doormaken van Q-koorts, maar door bovenstaande diagnostische knelpunten die diagnose niet officieel gesteld kan worden.
Voor mensen die getroffen zijn door Q-koorts is dit een moeilijk gegeven. Zij stellen zich vaak de vraag of de andere klachten niet juist gekomen zijn ten gevolge van de Q-koorts en er is nog onvoldoende bekend over de lange termijn gevolgen om daar een duidelijk antwoord op te geven. Erkenning voor het ziek zijn, is bij deze groep patiënten een nog groter probleem. Zij weten dat zij ziek zijn geweest, het feit dat er sprake is geweest van een besmetting met de Q-koortsbacterie is aangetoond, alleen kan het causale verband tussen klachten en de besmetting niet onomstotelijk worden aangetoond.
Q-support heeft niet willen treden in een discussie die op basis van onderzoek nog verder gevoerd dient te worden. Het feit dat er sprake is geweest van een doorgemaakte Q-koortsbesmetting is voldoende geweest om gelijkwaardig behandeld te worden en om gebruik te kunnen maken van de diensten van Q-support.

Verder bleek een complicerende factor voor een diagnose de mate waarin artsen (nog) verdacht zijn op Q-koorts en bekend zijn met de lange termijn gevolgen ervan.

Naar aanleiding van een verzoek aan een specialistenvereniging om informatie op hun website te plaatsen kwam de volgende afwijzing :

- De epidemie is al lang over, de incidentie van chronische Q-koorts is extreem laag;
- De patiënten met echte chronische Q-koorts zijn nu wel ontdekt verwachten wij, gezien de brede informatie in pers en medische vakliteratuur in de afgelopen jaren;
- Het speelt eigenlijk alleen in de regio ruim rondom Uden, en in die regio zijn ze al zeer goed geïnformeerd.

Bovendien is er vanaf het moment van de uitbraak tot op heden geen uniformiteit in de gehanteerde testen en de betrouwbaarheid ervan neemt in de loop van de tijd voor sommige testen af. Q-support heeft als alternatief de Q-detect test ingezet. Deze gevalideerde test wordt nog niet vergoed door de verzekeraars. Bij een positieve uitslag heeft Q-support deze test vergoed. Dat was bij 11 personen het geval.

Diagnose Chronische Q-koorts

Het stellen van de diagnose Chronische Q-koorts begint met de IFA-test. Als de waarde van de fase 1 IgG groter is dan 1: 1024 is er een vermoeden op chronische Q-koorts. Deze persoon moet dan naar een in Q-koorts gespecialiseerde internist verwezen worden om verder te onderzoeken of er inderdaad sprake is van chronische Q-koorts. Dit gebeurt onder andere met een echo van het hart en een 18 F-FDG PET. Bij mensen met problemen met hun afweersysteem (door bijvoorbeeld prednison gebruik, chemotherapie of zwangerschap, een vaatprothese of hartafwijkingen) is de afkapwaarde hoger: een fase 1 IgG titer van groter dan 1: 512.

Q-uestion, Q-support, de provincie Noord-Brabant en het Radboudumc hebben eind 2016 gepleit voor een gerichte landelijke zoektocht naar de patiënten met chronische Q-koorts. Immers, onbehandeld komen deze patiënten te overlijden. De minister van VWS heeft hiermee ingestemd en advies gevraagd aan het RIVM over de wijze waarop deze patiënten kunnen worden opgespoord.

Cijfers

Ten behoeve van haar eerdere uitgave "Leven met Q-koorts; het dagelijkse gevecht" heeft Q-support met een aantal deskundigen een aantal belangwekkende onderzoeken op een rij gezet om een consensus te krijgen over de cijfers die gehanteerd zouden moeten worden. Deze zijn gepresenteerd tijdens een werkconferentie in juni 2016 en deden veel stof opwaaien. Dat gold met name voor de minimaal 74 dodelijke slachtoffers van Q-koorts. Alle cijfers zijn terug te vinden in het boek dat bij gelegenheid van die werkconferentie verscheen: Leven met Q-koorts; het dagelijkse gevecht (Q-koorts.nl). (zie tabel 1.)

Naast deze cijfers zien we dat een aantal andere grootheden gehanteerd wordt dat soms verwarring oproept. Zo wordt vaak het cijfer aangehaald van het aantal bekende acute Q-koortsbesmettingen dat bekend is bij de GGD ca 4000. Dit cijfer zegt iets over het aantal meldingen dat gedaan is in het kader van de meldingsplicht aan de GGD-en om de bron op te sporen. Het zegt in de praktijk niets over het aantal daadwerkelijke besmettingen die door Sanquin becijferd is als 50.000 tot 100.000 en in het kader van eerder onderzoek nog vele malen hoger.

De ervaring bij Q-support heeft geleerd dat bestanden niet één op één met elkaar vergeleken kunnen worden. Patiënten die destijds gemeld zijn bij de GGD hoeven niet per definitie de patiënten te zijn met chronische Q-koorts of QVS. Daarentegen zijn er veel patiënten die wel ziek zijn geweest zonder dat de diagnose Q-koorts destijds is gesteld. En dus worden zij niet meegenomen in de landelijke cijfers.

Het aantal overleden patiënten is bekend door het actualiseren van de Nationale database chronische Q-koorts. Dat getal is een nadrukkelijke ondergrens. De veronderstelling is dat een substantieel aantal chronische patiënten inmiddels overleden is zonder dat de diagnose chronische Q-koorts gesteld was.

Voor het aantal QVS patiënten lijkt eenzelfde veronderstelling te gelden. Vermoedelijke aantallen zijn becijferd maar het is ongewis bij hoeveel mensen de klachten langdurig aanhouden en of Q-koorts de oorzaak hier van is. Q-support kan enkel haar ervaringen delen als waarnemer en begeleider van een grote groep mensen die over het algemeen heel goed weet wanneer ze ziek zijn geworden en ervaart dat sindsdien de klachten zijn gebleven of zijn verergerd.

- **Q-koorts en bijzondere medische vragen**

Veel onderzoek is nog nodig om alle raadselen rondom de Q-koorts te ontsluieren. Gedurende het bestaan van Q-support heeft zich een aantal medische vragen aangediend waar nog onvoldoende kennis voor bestond. Te noemen zijn de volgende zaken.

- **Q-koorts en de gevolgen voor de tanden.**
  Een bekend gevolg van de antibiotica die voorgeschreven worden aan chronische Q-koortspatiënten is de slechte invloed op de tanden. Het behandelen daarvan vraagt extra expertise inzake Q-koorts. Q-support heeft een modelbrief geschreven voor chronische Q-koortspatiënten om deze te overhandigen aan hun tandarts.
  Over de gevolgen voor de tanden bij QVS patiënten is evenmin kennis beschikbaar, maar geconstateerd wordt dat veel patiënten last hebben van onverklaarbare ontstekingen. Nader onderzoek is nodig. Ook voor deze groep is door Q-support een modelbrief geschreven voor nadere uitleg aan de behandelende tandarts.

- **Alternatieve methoden**

Q-support is menigmaal geconfronteerd met methoden die mogelijk zouden kunnen helpen en waar patiënten goede ervaringen mee hadden. Echter: we zien dat een grote groep mensen ook wanhopig zoekt naar methoden die helpend kunnen zijn. En dus heel kwetsbaar is. Er zijn methoden voor het voetlicht gebracht die zeker aanknopingspunten boden en bieden en methoden waarbij grote vraagtekens gesteld kunnen worden.

Q-support heeft als uitgangspunt gehanteerd dat methoden evidence based dienen te zijn voordat geadviseerd kan worden om er gebruik van te maken. Helaas is de ziekte zo jong en onbekend dat bij veel methoden nog onvoldoende bewijslast is geleverd. Met patiënten doet Q-support de oproep om in de toekomst door te gaan met onderzoek naar methoden die ondersteunend of genezend kunnen zijn.

- **Analyse medische verslagen; de verwondering en uitnodiging tot verder onderzoek**

Q-support heeft inmiddels een schat aan gegevens over een grote groep mensen verzameld. Mede door het feit dat vanaf

aanvang structureel een Q-koortsdiagnose is gevraagd bij een intake kan vrij nauwkeurig aangegeven worden welke typen patiënten gebruik hebben gemaakt van de dienstverlening van Q-support. Onderscheiden zijn, zoals eerder aangegeven, een drietal groepen: patiënten met chronische Q-koorts, met gediagnosticeerde QVS en met doorgemaakte Q-koorts.
Het essay "Jaren na de Q-koorts"; Langdurige symptomen en klachten van patiënten met QVS of doorgemaakte Q-koorts geeft gehoor aan de oproep van patiënten en Q-Support zelf om de kennis en feiten uit de medische verslagen van de medische adviseurs van Q-Support geanonimiseerd te ontsluiten voor belangstellenden en onderzoekers. De analyse van de medische verslagen die aan de basis van dit essay ligt, is een eerste vingeroefening en bevat bias. Het essay zelf is het resultaat van zoeken naar een vorm, niet de pretentie willen hebben om harde gegevens te presenteren maar wel de noodzaak ervaren dat een schat aan waarnemingen en ervaringen niet zomaar teniet gedaan kan en mag worden.

Voor de analyse zijn de gegevens van 195 medische verslagen systematisch geregistreerd. Er is geregistreerd op algemene kenmerken van de patiënt en klachten en symptomen voorafaand en ná de besmetting. Ongeveer de helft van de patiëntengroep bestaat uit mensen die Q-koorts hebben doorgemaakt en de andere helft bestaat uit mensen met QVS.

De hoofdconclusie is dat de gevolgen voor nagenoeg alle patienten zeer ingrijpend zijn. Het gemiddeld aantal symptomen of klachten is voor de besmetting 1,1 en na de besmetting 5,4 per patiënt. Een overzicht van belangrijkste klachten/symptomen staat per orgaansysteem in onderstaande figuur.

Klachten van een algemene aandoening betreft voornamelijk de klachten moeheid/zwakte (81%). Klachten van het bewegingsapparaat zijn vooral symptomen aan meerdere niet gespecificeerde gewrichten (36%) en spieren (33%). Psychische klachten bestaan uit vergeetachtigheid, concentratie- en geheugenstoornissen. De meest voorkomende klachten van de luchtwegen zijn benauwdheid en longontsteking. Klachten van het zenuwstelsel betreffen met name hoofdpijn.
De uitkomst van de analyse toont de indrukwekkende hoeveelheid aan klachten die mensen na Q-koorts kunnen ervaren gemiddeld 7 jaar na de besmetting. Het essay verwoordt de impact hiervan en datgene wat de analyse niet aantoont. Het complete essay is te vinden op www.Q-koorts.nl.

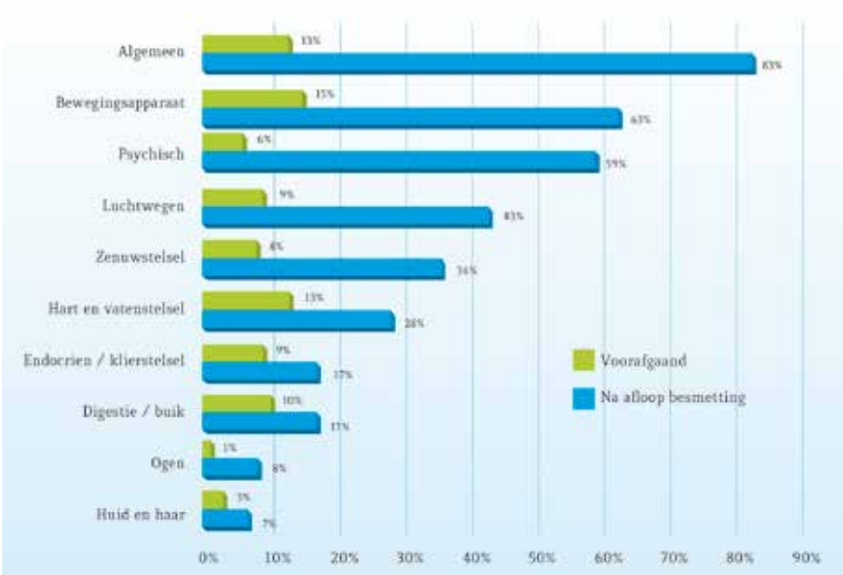
- **Q-koorts; psychische en psychosociale gevolgen**

Naast de fysieke gevolgen van Q-koorts constateren we dat patiënten psychische gevolgen ondervinden. Het is niet duidelijk of symptomen altijd het gevolg zijn van de ziekte of het gevolg van de jarenlange zoektocht naar de oorzaken van de klachten en erkenning daarvoor. Er is nog veel nader onderzoek nodig naar wat Q-koorts met lichaam én geest doet. Zo is er een vermoeden dat bij mensen met QVS het afweersysteem in de hersenen overactief is. Hier wordt nog onderzoek naar gedaan. Wat wel duidelijk is, is dat mensen in een aantal gevallen zo ziek zijn en daardoor zo zwaar getroffen worden in hun dagelijks leven dat dit een zware wissel trekt op hun welbevinden.

- **Q-koorts; de reguliere behandelingen**

In de LCI-richtlijnen wordt aangegeven welke medische behandelingen ingezet kunnen worden voor chronische Q-koorts en QVS. De richtlijn voor QVS wordt herzien op basis van de nieuwste inzichten.

Klachten/symptomen per orgaansysteem voorafgaand en na besmetting.



Voor het genezen van chronische Q-koorts wordt – mits herkend – over het algemeen jarenlang (minimaal achttien maanden) een combinatie van antibiotica ingezet. De behandeling begint meestal met Doxycycline en hydroxychloroquine. Dit heeft vaak ernstige bijwerkingen voor de patiënt. Er is regelmatig controle nodig om te kijken of de behandeling voldoende aanslaat. Soms is een operatie nodig.
De gevolgen van Q-koorts in de vorm van QVS (Q-koorts vermoeidheidssyndroom) zijn ingrijpend. Langdurige en wisselende vermoeidheid, spier- en gewrichtsklachten en concentratieproblemen zijn de meest voorkomende klachten. We constateren dat mensen na kortere of langere tijd kunnen genezen of dat klachten verminderen, maar dat is geen vaststaand gegeven.
Omdat er nog geen middel voorhanden is om QVS te genezen lijkt het hoogst haalbare om te investeren in het reduceren van klachten.
Aan de hand van de Q-urestudy is geconstateerd dat Cognitieve Gedragstherapie (CGT) in een aantal gevallen helpend kan zijn. Bij 52% van de onderzochte mensen is dit het geval, naar de lange termijn effecten is nog geen onderzoek uitgevoerd. Helaas moet geconstateerd worden dat in de dagelijkse praktijk, vaak door professionals, de term helpend vertaald wordt als genezen. De praktijk laat zien dat patiënten door therapeuten regelmatig genezen worden verklaard terwijl de lichamelijke gevolgen niet weg zijn. De praktijk laat ook zien dat verzekeringsartsen CGT in willen zetten om patiënten te laten genezen.
Q-support constateert dat er veel onbekendheid is over de inzet van CGT. De Q-urestudy laat zien dat de therapie mensen met QVS niet geneest maar dat een aantal er zeker baat bij heeft. Het mag niet als wondermiddel gebruikt worden en het is essentieel dat therapeuten behandelen met kennis van de ziekte. Om die reden heeft Q-support gepleit voor één of meer centra die met kennis van QVS mensen behandelen met CGT.
CGT kan niet los gezien worden van overige behandelingen die klachten reduceren. Om die reden pleit Q-support voor een integrale behandeling in combinatie met overige behandelingen waar patiënten baat bij hebben, zoals ergotherapie en fysiotherapie. QVS behandelen blijft maatwerk. Een multidisciplinair Q-koortscentrum en landelijk netwerk lijkt op korte termijn realiseerbaar en dat zou een grote stap voorwaarts zijn in het integraal begeleiden en behandelen van Q-koortspatiënten.

1.4 Q-support: Uitgangspunten en de officiële start.

Q-support is formeel gestart per 1 oktober 2013.

De opdracht en missie zijn bij aanvang als volgt geformuleerd:

De stichting heeft ten doel het ondersteunen van chronische Q-koorts en QVS patiënten als groep, met onder andere advies, begeleiding en onderzoek, alsmede om individuele patiënten te informeren over en te begeleiden in de toepassing van de bestaande regelingen voor hun specifieke situatie, vanwege de uitzonderlijke en indringende gevolgen van de Q-koortsepidemie voor betrokkenen.

Officiële start Q-support in februari 2014 in aanwezigheid van minister Edith Schippers van VWS, de commissaris van de Koning in Noord-Brabant Wim van de Donk en Wobine Buijs-Glaudemans, burgemeester van Oss.

In de stichtingsakte zijn daarvoor de volgende taken gegeven:

1. ***Het informeren van patiënten over en het begeleiden bij het gebruik van algemene regelingen voor de medische kosten en begeleiden bij het vinden van de juiste behandeling;***
2. ***Het informeren van patiënten over en het begeleiden bij werk gerelateerde problemen;***
3. ***Het bieden van hulp bij andere aspecten van maatschappelijke participatie van patiënten;***
4. ***Het verstrekken van vergoedingen ten behoeve van medische hulp, hulp bij werk gerelateerde problemen en hulp bij andere aspecten van maatschappelijke participatie aan (individuele) chronische Q-koorts en QVS patiënten;***
5. ***Het eventueel verrichten of laten verrichten van onderzoek naar de ziekte Q-koorts, chronische Q-koorts en het QVS en de behandeling daarvan.***

In haar eerste meerjarenplan "Samen aan de slag" heeft Q-support haar taak samen met patiënten en stakeholders als volgt nader uitgewerkt:

Q-support is een onafhankelijke, landelijke stichting die zich in opdracht van het ministerie van VWS van 2013 tot en met 2018 bezighoudt met advies en begeleiding van chronische Q-koortspatiënten en mensen met QVS (Q-koortsvermoeidheidssyndroom) als gevolg van Q-koorts. Daarnaast initieert Q-support wetenschappelijk onderzoek. Q-support rekent ook

het signaleren van problemen en hiaten in het hulpaanbod voor patiënten tot haar taak. Daar waar het gaat om het oppakken van die signalen dienen de overheid, volksvertegenwoordiging en professionals hun rol te nemen in de mogelijke aanpassingen van het beleid. Q-support signaleert met als doel 'awareness' te creëren over wat nu en in de toekomst nodig is voor chronische Q-koortspatiënten en QVS-patiënten.

Over het bereiken van de doelstelling is bij aanvang het volgende gesteld.
Q-support kan anno 2018 tevreden zijn wanneer het volgende is bereikt:

a. Ten aanzien van de patiënten:

- ***De inspanningen hebben ertoe geleid dat chronische Q-koortspatiënten en QVS-patiënten individueel ondersteund zijn en zich serieus genomen voelen.***
- ***Q-support heeft haar werkzaamheden uitgevoerd voor zo veel mogelijk chronische patiënten en QVS-patiënten in het hele land.***
- ***Q-support heeft aanbevelingen gedaan over verbeteringen ten aanzien van het reguliere aanbod voor chronische Q-koortspatiënten en patiënten met QVS.***

b. Ten aanzien van onderzoek:

Het onderzoek richt zich in de breedste zin des woords op de humane kant van de Q-koorts.

De formele opening heeft plaatsgevonden op 14 februari 2014 door minister Schippers (VWS). De dag daarna is gestart met de eerste intakes. ■

Een arts moet wel denken aan Q-koorts

"Alles is er in dit land", luidde de boodschap die Q-support meekreeg bij de start. Dat is misschien wel zo. Maar als je aan een onbekende ziekte lijdt is dat 'alles' wellicht niet zo toegerust voor jouw problemen. Dat gold in elk geval, volgens veel patiënten, voor de professionals waar zij een beroep op deden. Medici bleken onbekend met Q koorts. Patiënten zochten zich moeizaam een weg langs onbekende organisaties en structuren.

Q-support initieerde nieuwe kennis over Q-koorts via onderzoeken. Daarnaast richtte ze zich met een programma Kennisvermeerdering op het vergroten van kennis van professionals zoals huisartsen, specialisten, bedrijfs- en verzekeringsartsen. Ook informeerde Q-support patiënten op uiteenlopende manieren over Q-koorts en de gevolgen ervan, zodat ook patiënten beter werden toegerust voor hun gesprekken met die medische professionals.

Weinig kennis

Alfons Olde Loohuis, verantwoordelijk voor het programma Kennisvermeerdering van Q-support, legt het als volgt uit: "De awareness, of het bewustzijn, over Q-koorts was, zeker na de epidemie, minimaal aanwezig bij artsen. En als je er niet op verdacht bent, zie je het ook niet. Dan kom je voor een longontsteking en denkt niemand aan Q-koorts, terwijl je die wel hebt."

Mayke Persoon, voormalig huisarts en ontwikkelaar van de digitale nascholing zoönose (PIN Zoönosen van het NHG): "Je ziet dan iets essentieels over het hoofd. Dat gold voor Q-koorts in het bijzonder. Men dacht er niet aan. Het lokale karakter van de besmetting met een aantal verspreide haarden, maakte het niet eenvoudiger. Een cardioloog in Groningen heeft bijvoorbeeld soms geen idee van Q-koorts. Het heeft ook niet geholpen dat bij aanvang van de epidemie de problemen werden onderschat. Dat heeft bijgedragen aan de onwetendheid."

Alfons Olde Loohuis: "Mij is van het begin af aan opgevallen dat de kennis op het gebied van zoönosen heel laag was. Het werd al snel duidelijk dat daar iets ontbrak. Maar het probleem was om binnen te komen bij relevante medici. Inmiddels kunnen we stellen dat we kleine stukjes hebben bijgedragen bij allerlei groepen. Er ontstaat meer structuur en de aandacht voor infectieziekten groeit. Zo is de houding van huisartsen sterk verbeterd; ze staan open voor de klachten en verwijzen meer door naar Q-support."

Mayke Persoon: "Het was wel heel verstandig van Q-support om zoönosen als uitgangspunt voor het nascholingsprogramma te nemen. Alleen met Q-koorts was dat nooit gelukt. Toch een beetje het paard van Troje: met zoönosen kreeg je Q-koorts er gewoon bij."

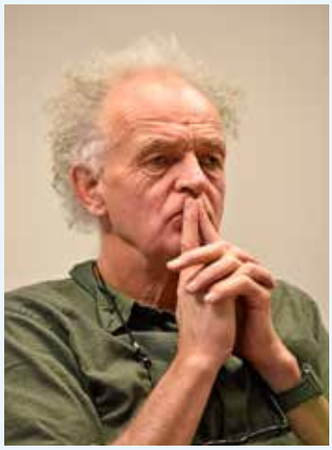
Wie adresseert?

Alfons Olde Loohuis: "De GGD heeft tijdens de epidemie brieven aan huisartsen gestuurd en gemaild. Maar is dat genoeg? Dit publiek orgaan is de eerst aangewezene om aan die awareness bij te dragen. Hoe kan de GGD hier een goede rol in spelen? Zij voelen zich zeer verantwoordelijk, maar de beleving bij de huisartsen was minimaal."

Karin van Esch, directeur GGD Hart voor Brabant: "Wat wij hiervan leerden is dat we niet alleen de individuele arts moe-

ten informeren. Ook bestuurders van zorginstellingen zijn van belang. Hen erbij betrekken en onze informatie laten aansluiten op de wijze waarop zij gewend zijn om kennis te delen. Of het door de individuele arts opgepakt wordt, daar heeft de GGD weinig invloed op."
Annemieke de Groot: "De GGD signaleert toch vooral, maar wie adresseert? Wie zorgt er voor toerusting van artsen en instanties waar patiënten terecht komen? Kennis van de ziekte en de manier waarop die ingrijpt op alle facetten van het leven is belangrijk voor goede ondersteuning. De werkwijze van positieve gezondheid is een goed hulpmiddel gebleken voor die integrale benadering."

Karin van Esch: "De GGD behandelt en begeleidt geen zieken. Q-support heeft de problemen van patiënten goed boven tafel gekregen. En ze onder de aandacht gebracht bij organisaties zoals maatschappelijk werk en het UWV. Ook bij de GGD. Zo zal de GGD bij een volgende crisis nagaan of er op langere termijn gevolgen zijn waarvoor zorgtrajecten nodig zijn. De GGD kan dan eerder organisaties bij elkaar brengen. Er kan bijvoorbeeld psychosociale hulp worden ingezet. Ik hoop dat Q-support haar leerpunten met ons deelt."



Trek aan de bel
Alfons Olde Loohuis: "Er ligt ook een taak voor huisartsen, die moeten de verbinding met de GGD openhouden. We moeten leren dat we infecties niet de baas zijn. Dat hebben we, heel argeloos, lange tijd wel gedacht. Infecties zijn er in toenemende mate en 60% ervan is zoonotisch. We moeten in de huisartsenpraktijk onderling delen wat we zien. Wij zijn de oren en ogen van de populatie. Nu zien we wel infectieziekten maar hebben geen benul van de clusters. Trek bij de GGD aan de bel wanneer er, buiten de griepperiode om, ineens veel mensen ziek zijn. Dat is je plicht."

Karin van Esch: "En niet alleen huisartsen maar ook specialisten zoals medische microbiologen, longartsen, dermatologen en bijvoorbeeld bij problemen in het sociale domein, het maatschappelijk werk. Als zij worden getriggerd, zou het mooi zijn als ze bij hun collega's gaan vragen. 'Zie jij dat ook?' Dat geldt zelfs voor dierenartsen wanneer menselijke gevolgen in het geding zijn. Ook zij kunnen dan bij de GGD aankloppen."

Kennis blijven overdragen
Alfons Olde Loohuis: "Een open kaderopleiding infectieziekten, ook voor bedrijfsartsen, zou een uitkomst zijn. Dat is breder dan zoönosen. Maar dat kost geld en dan is het een politiek issue. Misschien dat je daarmee de hokjesgeest ook kunt doorbreken. Nu is het eerst zaak de kennis over te dragen aan professionals van gemeenten. Misschien moeten we een Q-tour voor gemeenten gaan organiseren."

Karin van Esch: "En blijven investeren in kennisoverdracht. Q-support 2.0 kan daar nu mee doorgaan en uitbreiden met nieuwe doelgroepen. Vooral vasthouden en doorgeven wat nu is ontwikkeld." ■

Deelnemers:
Alfons Olde Loohuis; medisch adviseur Q-support
Karin van Esch; directeur GGD Hart voor Brabant
Mayke Persoon; huisarts en werkzaam voor Q-support in kennisvermeerdering
Annemieke de Groot; directeur Q-support

Q-support
Erkenning en herkenning!
20 juni
Dag van de
Q-koorts-
patiënt

2. De aanpak

2.1 Een winkel met lege schappen

Een formele opdracht en een stichtingsakte vormden de basis, maar daarmee was er nog geen aanbod gerealiseerd. De vergelijking met een winkel is veelvuldig gemaakt. Hij stond er, maar de schappen moesten nog worden gevuld. De vraag was waarmee? Waar had de klant – de patiënt in dit geval- behoefte aan? Welke producten kon de patiënt elders halen en hoefden dus niet op de schappen? Op hoeveel patiënten kon Q-support eigenlijk rekenen? De geschatte 350, die met het nodige voorbehoud genoemd waren?

Voor Q-support was het vullen van de schappen maatwerk. Zowel wat betreft de patiëntvoorzieningen als de invulling van de onderzoeken. Essentieel waren de vragen en behoeften van patiënten, zowel in de individuele begeleiding en het creëren van groepsaanbod als bij het vormgeven aan het onderzoeksprogramma.

In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op de uitgangspunten en kernwaarden die Q-support heeft gehanteerd bij het vullen van de schappen.

Dat de winkel uiteindelijk weer wordt ontmanteld, wil overigens niet zeggen dat een aantal producten niet beschikbaar blijft. In hoofdstuk 3 wordt verder ingegaan op de ontwikkelde producten en de wijze waarop een aantal daarvan ook in de toekomst behouden blijft.

2.2 Visie en uitgangspunten

Q-support heeft van meet af aan bewust over patiënten gesproken en niet over cliënten. Deze keuze is gemaakt om tegemoet te komen aan de behoefte aan erkenning voor de gevolgen van de ziekte.

Q- support heeft de volgende kernwaarden gehanteerd.

De patiënt is actief leidend

Q-support heeft de patiënt als maatgever beschouwd en de inbreng van patiënten als cruciaal. Dat is in de genen van de organisatie gaan zitten en heeft op allerlei manier zijn beslag gekregen. Dat varieerde van het inzetten van ervaringsdeskundigheid bij de intake tot het mede beoordelen van onderzoekaanvragen en van patiënteninbreng in de diverse commissies tot het faciliteren van patiëntenparticipatie in diverse werkgroepen.
Het aanbod van Q-support, regulier en boven regulier, is gebaseerd op de behoeften van de patiënten en de problemen die zij tegenkwamen ten gevolge van hun ziekte. Zo is er een beweegprogramma ingericht omdat bewegen onder deskundige begeleiding niet voorhanden was en is de training “Chronische Q-koorts en QVS; hoe ga ik daarmee om?” ontstaan omdat patiënten samen met lotgenoten wilden werken aan acceptatie van hun ziekte.

Q-support biedt maatwerk

Geen enkele vraag is hetzelfde. Een meisje van 15 heeft andere vragen dan een man van 45. Q-koorts grijpt diep in op alle leefgebieden bij alle leeftijden. Q-support heeft door een gedegen intake en analyse maatwerk willen bieden.

Regulier mits...

Regulier waar mogelijk, was het uitgangspunt. Vaak bleek extra inzet nodig. Een bestaande rechtsbijstandsverzekering bood de patiënt onvoldoende soelaas vanwege het gebrek aan kennis van Q-koorts. Inbreng van een eigen juridisch adviseur bleek nodig. Een huisarts testte niet op Q-koorts in de veronderstelling dat de epidemie voorbij was. De medisch adviseur van Q-support nam contact op. Een gemeente gaf geen huishoudelijke hulp omdat Q-koorts uitsluitend een ‘gedachte’ is. De procesregisseur bemiddelde. Een UWV arts betitelde de gevolgen van de Q-koorts als niet-bestaand. Een arbeidsdeskundige begeleidde de patiënt. Reguliere voorzieningen mogen dan alles bieden, met een nog onbekende ziekte bleek dat allerminst vanzelfsprekend beschikbaar voor Q-koortspatiënten.

Blijvende aandacht en awareness

Q-support heeft veel geïnvesteerd om het thema op de agenda te krijgen en te houden. Vanuit de gedachte dat dit zou bijdragen aan de erkenning en herkenning van Q-koortspatiënten en hun klachten. Meer specifiek ook voor de professionals waar de Q-koortspatiënt mee te maken kreeg, is veel aandacht uitgegaan naar het bij- en nascholen van artsen en specialisten.

Borging van de kennis en lessen voor de toekomst

Een nieuwe uitbraak van een zoönose lijkt volgens deskundigen een kwestie van tijd. Q-support heeft gestreefd naar het vastleggen van de lessen uit Q-support als les voor de toekomst. Hiervoor is het Q-koorts Kompas uitgegeven. Daarnaast hebben we een organisatieblauwdruk geschreven met alle onderliggende procesbeschrijvingen en maakt een portal met alle informatie voor Q-koortspatiënten en stakeholders deel uit van de erfenis van Q-support.
In aanvang heeft Q-support in het zogeheten ‘Handvest’ haar uitgangspunten voor handelen en gedrag verwoord.

Uitgangspunten voor handelen en gedrag

Vanuit de praktijk en passend binnen de opdracht en doelstelling van Q-support zijn de volgende uitgangspunten geformuleerd:

- Q-support is kosteloos en zonder verwijzing toegankelijk voor de patiënt.
- Q-support stelt de patiënt centraal.
- Q-support ziet de patiënt als een uniek persoon die lijdt aan een chronische aandoening.
- Q-support zet professionele werknemers in.
- Q-support stimuleert patiënten hun eigen kracht te zien en benutten.
- Q-support spant zich in om de kwaliteit van leven van de patiënt te verbeteren.
- Q-support biedt support en her- en erkenning, mede door inzet van een ervaringsdeskundige.
- Q-support respecteert de eigen keuzes en verantwoordelijkheid van de patiënt.
- Q-support kent de sociale kaart in de regio's in Nederland.
- Q-support maakt gebruik van voorliggende reguliere voorzieningen.
- Q-support zoekt naar oplossingen op maat daar waar patiënten in het sociale voorzieningenstelsel in een leemte terecht komen.
- Q-support begeleidt patiënten in hun zoektocht naar maximaal resultaat binnen passende procedures en medische en sociale voorzieningen.
- Q-support streeft naar een optimale samenwerking in- en extern.
- Q-support streeft naar een blijvend resultaat.
- Q-support biedt de patiënt geen materiële c.q. financiële ondersteuning.
- Q-support treedt in bezwaarprocedures niet op namens de patiënt.

Enkele voorbeelden van de actieve rol van de patiënt

- Denktank: patiënten denken mee over de koers van Q-support en adviseren hierover.
- Inzet van ervaringsdeskundigen bij intakes.
- Inzet van ervaringsdeskundige co-trainers bij de training *Q-koorts...hoe ga ik daarmee om?*
- Vertegenwoordigende rol van Q-uestion in de diverse commissies.
- Patiënten koers laten bepalen bij specifieke thema's met patiëntenarena's.
- Patiënten hebben een belangrijke rol gespeeld in het bepalen van de richting van de onderzoeken.
- Patiënten hebben een eerste en belangrijke stem bij de beoordeling van onderzoeksvoorstellen op relevantie.
- Patiënten hebben een belangrijke rol gekregen in de voortgang van de onderzoeken en de implementatie van de onderzoeksresultaten.
- Patiënten hebben deel uitgemaakt van werkgroepen voor grote projecten.
- Patiënten kregen voor het uitvoeren van werkzaamheden een dienstverband of een vrijwilligersvergoeding.

De rol van de patiënt bij Q-support is niet onopgemerkt gebleven.
In november 2016 mocht de voorzitter van de Commissie Onderzoek, Clementine Wijkmans, de Marie-Louise Essink-Bot prijs ontvangen voor de rol van patiënten bij de onderzoeken van Q-support.
Recent heeft het AMC o.l.v. Janneke Harting, met onderzoeksmiddelen van ZonMw, een onderzoek uitgevoerd naar de rol van de patient bij Q-support.

2.3 Het bereik

Q-support had een landelijke opdracht. Q-koorts was immers niet enkel een Brabantse ziekte maar had mensen door het hele land getroffen. Om die redenen zijn er veel inspanningen verricht om de patiënten in heel Nederland te bereiken, om belangstellenden te informeren en de awareness omtrent Q-koorts te versterken. De diversiteit in de patiëntenpopulatie maakte ook een diversiteit in middelen nodig. Patiënten wonen verspreid over Nederland, hebben een verschillend opleidingsniveau, zijn oud en jong, werkloos, werkend, gepensioneerd, studerend of hebben een eigen bedrijf. De belangrijkste opdracht was ervoor te zorgen dat iedereen die door Q-koorts was getroffen van het bestaan van Q-support kon weten. Naast het bereik van patiënten heeft Q-support zich vooral gericht op agendasetting en kennisvermeerdering. Q-koorts moest weer op de nationale agenda komen en de ingrijpende gevolgen van een besmetting moesten bekend worden. Niet alleen bij het brede publiek, maar met name ook bij artsen en relevante instanties diende die kennis te vermeerderen. Ook in de communicatiemiddelen van Q-support stond de patiënt en zijn verhaal doorgaans centraal.

Q-support kijkt terug op de volgende activiteiten:

- **De Q-tour**
  Onder de titel 'Q-tour' heeft Q-support een tour langs de besmettingshaarden in Nederland gemaakt. Tijdens deze 43 avonden is uitvoerig ingegaan op Q-koorts, de gevolgen ervan en de dienstverlening van Q-support met in totaal 1584 bezoekers.
  Voorafgaand aan de bijeenkomsten is de medewerking gevraagd van GGD-afdelingen om brieven te versturen aan de bij hen bekende patiënten. Alle GGD'en hebben hieraan meegewerkt, met uitzonding van één die als argument aanvoerde dat de epidemie voorbij was. Bovendien ontvingen alle huisartsen in de regio een uitnodiging voor de avond en een informatiebrochure over Q-koorts. Op die manier zijn uiteindelijk alle 8000 praktiserende huisartsen van Nederland persoonlijk aangeschreven.

'Honderden mensen hebben Q-koorts zonder dat ze dat weten'

Q-koorts blijkt veel dodelijker

Provincie: 'Tienduizenden mensen alsnog laten onderzoeken op Q-koorts'

Voorafgaand aan de bijeenkomsten is steeds in een brede regio geadverteerd en is de publiciteit gezocht om bekendheid te geven aan deze bijeenkomsten.

- **Extra campagne**
  Q-support heeft in 2016 éénmalig extra inspanningen gepleegd om haar doelgroep te bereiken door middel van een landelijke advertentiecampagne in huis- aan huisbladen met een bereik van 8 miljoen brievenbussen en radiospotjes op NPO 1 en Qmusic voor de respectievelijk wat oudere en jongere doelgroep. Dit heeft merkbaar resultaat gehad.

- **Voorlichting en agendasetting**
  Via informatiefolders, Quotes (jaarverslagen), nieuwsbrieven en social media is consequent aandacht gevraagd voor Q-koorts en de problematiek van patiënten. Een niet aflatende stroom persberichten naar zendende en schrijvende media heeft sterk bijgedragen aan de agendasetting op het thema Q-koorts.

- **Website**
  De website vormde het hart van de informatievoorziening, zowel voor patiënten als voor professionals waar de patienten als gevolg van hun ziekte mee te maken kregen. De kennis die op www.q-support.nu is samengebracht, wordt in samenwerking met Q-uestion geactualiseerd en geborgd op de toekomstige website www.Q-koorts.nl, met dank aan Stigas die de domeinnaam beschikbaar stelde.

2.4 De werkwijze

Een luisterend oor, een goede analyse en een passend aanbod waren de ingrediënten voor het proces van advies en begeleiding bij Q-support.
Aanmelden kon telefonisch, via de website en per post. Afhankelijk van de vraag werd door Q-support het vervolg opgepakt. Voor procesregie en het gebruik van de verdere voorzieningen van Q-support is als uitgangspunt gehanteerd dat een diagnose van chronische Q-koorts, QVS of een doorgemaakte Q-koorts overlegd diende te worden.

In de vervolgaanpak zijn de volgende onderdelen te onderscheiden:

- **Een kort advies.**
  Dit zijn veelal korte telefonische contacten met diegenen die een inhoudelijke vraag over Q-koorts stelden.

- **Een eenmalig medisch advies.**
  Er bleken vragen te leven die niet beantwoord konden worden in de spreekkamer of waarvoor niet altijd voldoende tijd kon worden ingeruimd. Om die reden hebben de medisch adviseurs (Alfons Olde Loohuis en Eva Hartman) die rol op zich genomen. De vragen waren uiteenlopend. Er waren patiënten die vroegen om een nadere toelichting op medische feiten, nabestaanden van overleden patiënten die nog met vragen worstelden, maar ook mensen met het vermoeden van Q-koorts die meer informatie wilden.

- **Procesregie.**
  Q-koorts grijpt in op veel leefgebieden. De problemen waren zelden uitsluitend medisch maar hadden vaak ook betrekking op bijvoorbeeld werk en inkomen, financiën, school en meer algemeen op het psychosociaal welbevinden. Patiënten kregen daardoor te maken met veel professionals. De procesregisseur voerde de regie over het proces en begeleidde patiënten waar nodig. Hij/zij verbond partijen, zorgde dat zij van de nodige kennis werden voorzien over Q-koorts en zette bovenreguliere instrumenten in waar nodig.

Aanmeldingen

De grootste categorie aanmeldingen betreft patiënten die onder begeleiding van een procesregisseur een ondersteuningstraject hebben doorlopen. Daarbinnen kan ook een verwijzing naar de medisch adviseur plaatsvinden, maar ook een groot aantal andere mogelijkheden van regulier en bovenregulier zorgaanbod kan ingezet worden.

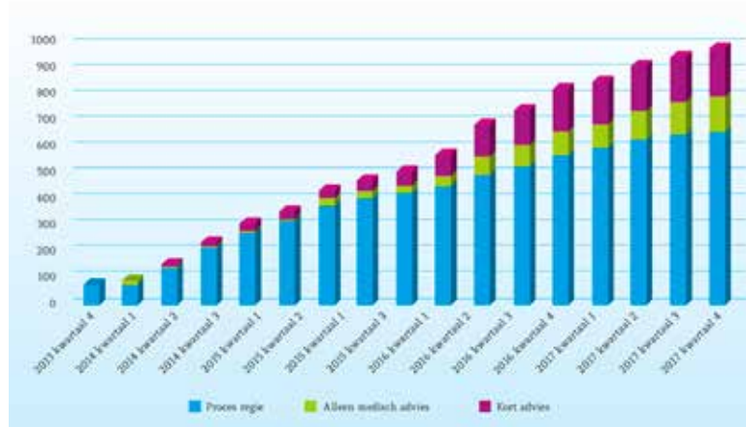
Aanmeldingen tot en met december 2017	
Alleen kort advies aan patiënt, familie van patiënt of professional	200
Gesprek met de Medisch adviseur zonder procesregie	141
Patiëntentraject met procesregie	632
Patiëntentraject met procesregie direct naar gemeente	6
TOTAAL	979

Bron: Excel bestand aanmeldingen patienten

Hulpvragen bij korte adviseringen t/m dec. 2017	aantal
heeft uiteindelijk geen Q-koortsbewijs overlegd	56
geen details bekend	28
wil zijn/haar verhaal kwijt	19
wil informatie over testen op Q-koorts	15
wil algemene informatie over Q-koorts	14
overige vragen	13
vraag van of over geiten/schapen(boerderijen)	8
vraag welke klachten bij Q-koorts horen	8
ziet voorlopig (2) of definitief (5) af van intake	7
contact met een moeder van een patient	6
wil info over Q-support	6
vraag van een professional	5
vraag over besmetting	5
heeft vragen m.b.t. politiek, beleid Min VWS	4
medische vraag	4
vraag over autovaccin therapie	2
TOTAAL	200

Bron: Excel bestand aanmeldingen patienten

Cumulatieve instroom per kwartaal



De patiënten in procesregie

Verdeling M/V bij procesregie

Soort Q-koorts diagnose

Leeftijd (dec.2017)	aantal	%	Cum %
0- 09	2	0	0
10-19	14	2	2
20-29	40	6	8
30-39	47	7	15
40-49	115	18	33
50-59	176	29	62
60-69	139	22	84
70-79	74	12	96
80-90	25	4	100
TOTAAL	632	100	

Ten opzichte van de stand eind 2016 heeft een verschuiving plaatsgevonden van QVS (59% tm 2016) naar doorgemaakte Q-koorts (41% tm 2016). In 2017 hebben zich dus meer mensen aangemeld die niet de diagnose QVS gekregen hebben maar wel aantoonbaar Q-koorts doorgemaakt hebben. In deze tabel zijn niet meegerekend de 141 personen die geen behoefte hadden aan procesregie maar uitsluitend medisch advies hebben gevraagd. Dat zijn behalve mensen met QVS, chronische Q-koorts of doorgemaakte Q-koorts ook nabestaanden met medische vragen.

Provincie	aantal	%
Noord-Brabant	399	63
Limburg	96	15
Gelderland	56	9
Overijssel	25	4
Utrecht	19	3
Zuid-Holland	13	2
Noord-Holland	9	1
Friesland	6	1
Buitenland	3	0
Drenthe	2	0
Groningen	2	0
Flevoland	1	0
Zeeland	1	0
TOTAAL	632	100

Soorten problematieken (meer dan 1 per dossier mogelijk)	aantal	%
Ondersteuningsbehoefte fysieke gezondheid	350	35
Ondersteuningsbehoefte psychische gezondheid	144	14
Ondersteuningsbehoefte werk	148	15
Ondersteuningsbehoefte financieel / inkomen	77	8
Ondersteuningsbehoefte juridisch	51	5
Ondersteuningsbehoefte sociaal (relatie, familie, vrienden, etc)	29	3
Ondersteuningsbehoefte scholing/studie	17	2
Ondersteuningsbehoefte dagbesteding	6	1
Geen ondersteuningsbehoefte	71	7
Anders	114	11
Totaal	1007	100

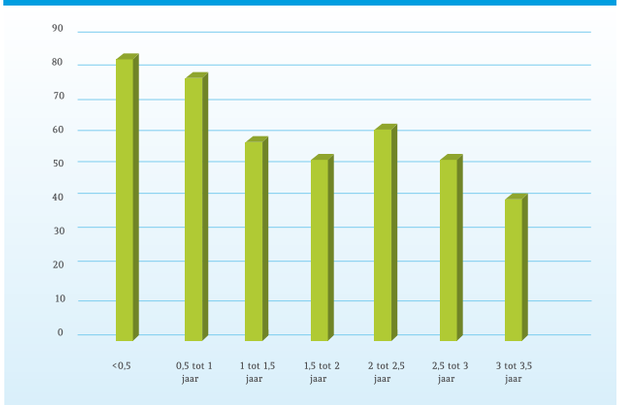
De categorie ‘anders’ is vrijwel altijd ingevuld als tweede of derde hulpbehoefte en is heel divers.

Aantal problematieken per patiënt

Clienten met meervoudige problematieken	aantal	%
Enkelvoudige problematiek	362	58
tweevoudige problematiek	167	27
drievoudige problematiek	83	13
viervoudige problematiek	13	2
Meer dan viervoudige problematiek	2	0
Totaal	627	100

Diagnose uitgesplitst naar ondersteuningsbehoefte	Doorgemaakt		Chronisch		QVS	
	abs	%	abs	%	abs	%
Ondersteuningsbehoefte fysieke gezondheid	182	42	27	30	141	29
Ondersteuningsbehoefte psychische gezondheid	47	11	14	16	83	17
Ondersteuningsbehoefte werk	63	15	2	2	83	17
Ondersteuningsbehoefte financieel / inkomen	25	6	11	12	41	8
Ondersteuningsbehoefte juridisch	13	3	5	6	33	7
Ondersteuningsbehoefte sociaal (relatie, familie, vrienden)	13	3	6	7	10	2
Ondersteuningsbehoefte bij scholing/studie	8	2	0	0	9	2
Ondersteuningsbehoefte dagbesteding	3	1	2	2	1	0
Geen ondersteuningsbehoefte	37	9	8	9	26	5
Anders	40	9	15	17	59	12
Totaal	431	100	90	100	486	100

Duur van het traject



Het proces van intake en begeleiding

Q-support heeft de volgende werkwijze gevolgd.

- De patiënt meldt zich (telefonisch) aan. Na een eerste screening is het duidelijk op welke wijze iemand gebruik wil maken van de diensten van Q-support.
- Een korte vraag wordt direct besproken, een kort medisch advies wordt ingepland.
- Voor het inzetten van procesregie worden nadere afspraken gemaakt.

De intake

De intakes hebben nagenoeg altijd bij de patiënten thuis plaatsgevonden. De intakegesprekken werden afgenomen door een procesregisseur en een ervaringsdeskundigen. De procesregisseur analyseerde de hulpvraag, maakte het plan en trad vervolgens op als persoonlijk begeleider. De ervaringsdeskundige begreep uit eigen ervaring wat de patiënt in het dagelijks leven tegenkwam ten gevolge van de Q-koorts. Die eerste erkenning en herkenning is essentieel gebleken om het vervolgtraject goed in te kunnen richten.

De begeleiding

Inhoud, duur en intensiteit van het begeleidingsproces varieerden. De vraag is even grillig gebleken als de ziekte. Na de intake werd in samenspraak met de patiënt de hulpvraag nader gedefinieerd en bepaald welke inzet nodig was. Q-support richtte op grond van de vraag een 'Toolbox' met boven regulier aanbod in die, in de loop der tijd, verder uitgebreid werd. Daar waar in het begin met reserve gezocht werd naar de inzet van deskundigen (regulier mits....), bleek gaandeweg dat er weliswaar veel geregeld is in Nederland maar dat dit niet altijd even toegankelijk is in specifieke gevallen. Zo bleek soms het woud van wet- en regelgeving of de toegang tot instanties voor mensen dusdanig ingewikkeld, dat extra hulp nodig was.

Na deze eerste zoektocht is een werkproces ingericht waarbij vanuit de Toolbox de volgende ondersteuning werd aangeboden:

Procesregie
Medisch advies
Arbeidsdeskundig advies
Juridisch advies
Advies op het gebied van scholing
Financieel advies
Begeleiding voor jongere Q-koortspatiënten
Training: “Chronische Q-koorts en QVS; hoe ga ik daarmee om?” (afgeleid van ‘Herstellen doe je zelf’).
Beweegprogramma
Verzekeringsarts
‘Elevatorpitch’; Hoe vertel ik wat Q-koorts voor mij betekent?
Groepsbijeenkomsten t.b.v. werk en individuele re-integratietrajecten op maat
Positieve Gezondheid
Daar waar nodig werd andere specifieke expertise gezocht en ingezet.

Ter ondersteuning van zeer complexe problematiek die een integrale benadering vroeg, heeft Q-support een multidisciplinair overleg ingericht. Hieraan hebben steeds die procesregisseurs en deskundigen deelgenomen die nodig waren voor de specifieke casus.

Afronding
Patiënttrajecten zijn afgesloten omdat de patiënt voldoende ondersteuning was geboden of afgerond omdat Q-support haar werkzaamheden moest beëindigen en de patiënt ging overdragen aan de gemeente van herkomst.

Positieve gezondheid
De afsluiting vond plaats in een persoonlijk gesprek aan de hand van het concept Positieve Gezondheid van Machteld Huber. Die benadering gaat uit van een nieuwe definitie van gezondheid. Die kenmerkt zich vooral door aandacht voor veel meer facetten van het bestaan dan uitsluitend de fysieke gezondheid. In dat gesprek is met de patiënt allereerst gekeken of de hulpvragen voldoende aan bod zijn gekomen. Aan de hand van de leefgebieden uit het spinnenweb die bij het gedachtegoed van Positieve Gezondheid horen, is met de patiënt gekeken op welke wijze die zelf aspecten in zijn of haar leven op kon pakken ter verbetering.

De warme overdracht aan de gemeenten
Bij de afronding van de werkzaamheden konden we verschillende groepen patiënten onderscheiden:

- Patiënten die tevreden waren over het advies en de ondersteuning en die aangaven geen beroep te willen doen op verdere begeleiding.
- Patiënten die hun traject bij Q-support hadden afgerond en die vooralsnog geen hulpvraag meer hebben maar in de toekomst wellicht tegen nieuwe problemen aan gaan lopen.
- Patiënten die nog ondersteuning nodig hebben, die soms nog midden in bijvoorbeeld arbeidsdeskundige of juridische trajecten zitten die nog veel tijd vragen.

Na de opdracht van de minister van VWS, medio 2017, om de integrale zorg over de patiënt bij de gemeenten te beleggen, is gestart met een warme overdracht van met name de patiënten die nu of in de toekomst nog specifieke hulpvragen hebben. Onder warme overdracht verstaat Q-support dat de patiënt samen met de procesregisseur en de ervaringsdeskundige in gesprek gaat met de contactpersoon van de gemeente van herkomst.

Voor deze warme overdracht zijn 151 gemeenten aangeschreven met de vraag of zij een contactpersoon aan willen wijzen. Aansluitend is een voorlichtingsbijeenkomst voor gemeentelijke contactpersonen en hun bestuurders georganiseerd om hen te informeren over Q-koorts, de gevolgen, de eerdere dienstverlening van Q-support en met hen in gesprek te gaan over de rol van de gemeente.

De conclusie van Q-support is dat de grootste uitdaging voor de gemeenten zal zijn om regie te voeren over de problemen waarmee Q-koortspatiënten op vele leefgebieden worden geconfronteerd. Dat betekent immers dat zij taken binnen het gemeentelijk domein dienen te verbinden met de medische zorg, de psychosociale hulpverlening en zaken die spelen ten aanzien van werk en inkomen. Vooralsnog kunnen gemeenten en professionals daarbij een beroep doen op Q-support 2.0 voor steun en advies.

Q-support is van mening dat de ontwikkelde expertise op Q-koorts één van de belangrijkste componenten is gebleken voor een advies op maat. Voor de toekomst zal dit een belangrijk aandachtspunt blijven, ook nu de regie nadrukkelijker bij de gemeenten belegd gaat worden. Q-support pleit voor een integrale werkwijze en inhuur van expertise waar nodig en mogelijk.

2.5 Monitoren en evalueren

Vrijwel direct na het opstarten van Q-support en haar activiteiten is onderzocht op welke manier evaluatie en verantwoording het best kon plaatsvinden. In januari 2015 is een plan voor evaluatie en verantwoording opgesteld. In dit document *'Plan van aanpak - Evaluatie Stichting Q-support'* is gedetailleerd beschreven op welke wijze evaluatie zou worden uitgevoerd en welke evaluatiemethodiek hiervoor zou worden gebruikt.

Uitgangspunten bij de uitvoering

Op alle activiteiten die Q-support heeft ontplooid ten behoeve van directe ondersteuning van patiënten en hun naasten is kwantitatieve én kwalitatieve evaluatie toegepast. De kwalitatieve evaluaties hebben inzicht gegeven in de tevredenheid van de patiënten met de dienstverlening door Q-support en het effect van de activiteiten op het dagelijks leven. De evaluaties zijn steeds zo spoedig mogelijk na het afronden van een activiteit aan de patiënt verstuurd opdat de reacties zo betrouwbaar mogelijk waren en er (indien nodig) tijdig kon worden bijgestuurd. De evaluaties zijn digitaal via het evaluatieprogramma Surveymonkey uitgevoerd, tenzij een patiënt niet de beschikking had over een PC. In dat geval kreeg de patiënt een papieren evaluatie per post toegezonden. Alle evaluaties konden anoniem worden ingevuld, waarbij de patiënt wel de mogelijkheid had om zijn of haar contactgegevens achter te laten voor het geval er nog vragen waren.

Toelichting op de praktijk van het evalueren

De evaluaties van het patiëntentraject en de adviestrajecten zijn gestart in 2015.

In de eerste maanden van 2015 heeft een inhaalslag plaatsgevonden voor trajecten die al in 2014 beëindigd waren. Alle patiënten die het patiëntentraject of een adviestraject hadden afgerond werden individueel benaderd alvorens zij een link naar de evaluaties toegezonden kregen.

Na deze inhaalslag werd overgegaan op de standaard procedure. Dit betekende dat direct na afloop van een adviestraject een evaluatie werd verstuurd door de procesregisseur. De procesregisseur had van alle medewerkers van Q-support het meest inzicht in de datum van afronding en kon daardoor tijdig een evaluatie versturen. Dit was voor hen niet altijd eenvoudig, aangezien de werkdruk hoog was en dit een extra administratieve taak was.

In 2016 is de verhouding tussen aantal adviestrajecten, aantal uitgestuurde evaluaties en binnengekomen evaluaties gemeten. Uit deze cijfers kon worden afgelezen dat 56% van alle patiënten de evaluatie heeft ingevuld, wat kan worden gezien als een goede 'response rate'.

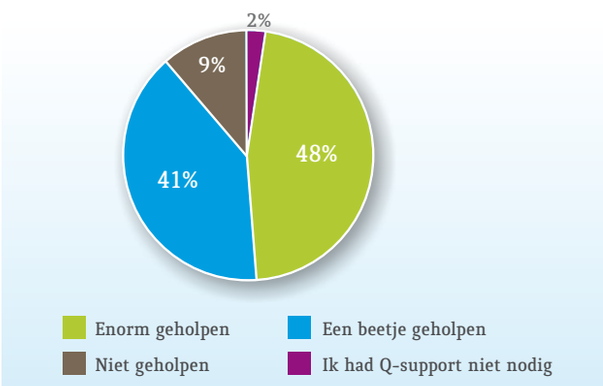
Afbouw evaluatie

Begin april 2017 is besloten om te stoppen met het evalueren van de adviestrajecten. Op dat moment was de verwachting dat ze allemaal in oktober afgebouwd moesten zijn. Daarnaast was geconstateerd dat de trajecten de kinderziektes waren ontgroeid en niet meer bijgestuurd hoefden te worden. Bovendien bleef de waardering voor de adviestrajecten vrijwel constant. Op 30-09-2017 zijn de laatste evaluaties voor het patiëntentraject verstuurd.

Evaluaties procesregie

Het patiëntentraject is geëvalueerd vanaf	mei 2015
Het aantal verstuurde evaluaties is:	388
Het aantal patiënten dat de evaluatie heeft ingevuld is:	224

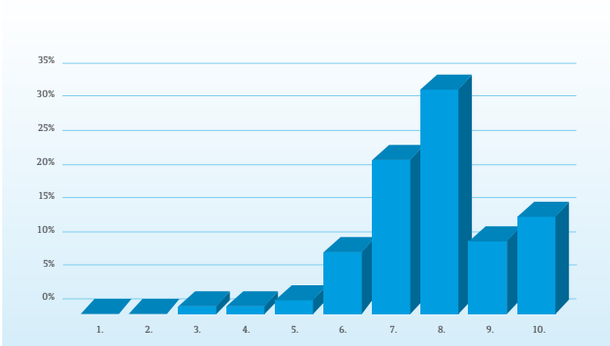
Vraag: ***In welke mate heeft Q-support u kunnen helpen?***



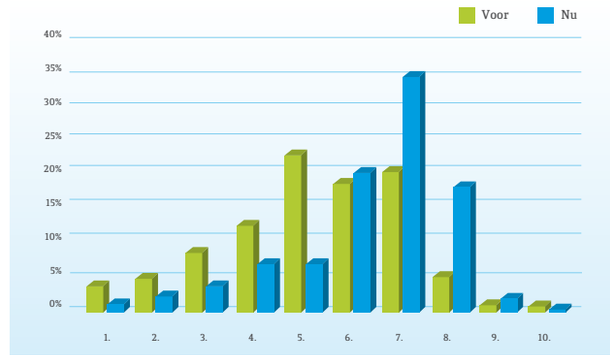
Vraag: ***Waar heeft Q-support u bij geholpen? (meerdere antwoorden mogelijk)***

Meer kennis gekregen over klachten	58,8%
Heb het idee dat ik er niet alleen voor sta	57,9%
Kan beter omgaan met klachten	24,6%
Kan ik ziekte beter accepteren	22,8%
Betere balans gevonden in het dagelijks leven	16,7%
Meer begrip van omgeving	16,7%
Beter gebruik maken van behandelmogelijkheden	16,7%
Ik ben nergens mee geholpen	8,8%
Meer grip gekregen op financiële situatie	7,0%
Anders	5,3%
Heb meer energie	4,4%
Juridische problemen kunnen aanpakken	4,4%
Kunnen (om)scholen	3,5%
Passend werk kunnen vinden	2,6%

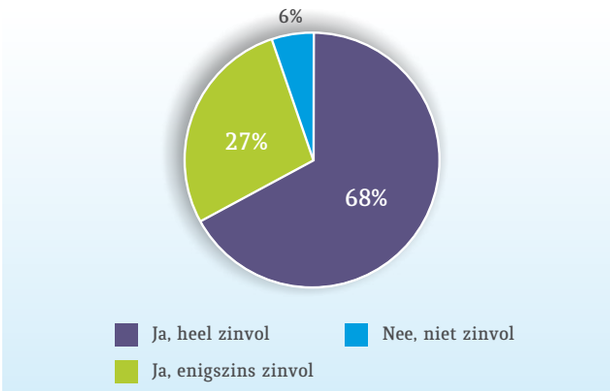
Vraag: ***Hoe tevreden bent u over de ondersteuning door de procesregisseur?***



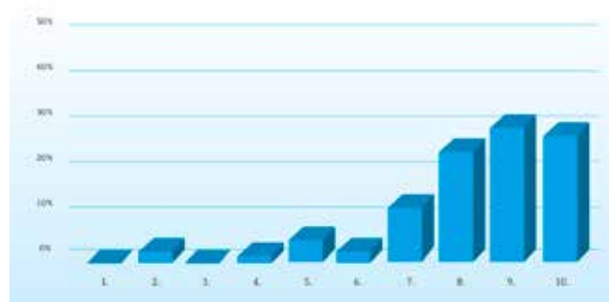
Vraag: ***Welk rapportcijfer gaf u de kwaliteit van uw leven VOOR u met Q-support in contact kwam en NU?***



Vraag: ***Vond u het zinvol dat er een ervaringsdeskundige bij het intakegesprek aanwezig was?***



Vraag: ***Hoe tevreden bent u over de begeleiding door de medisch adviseur?***



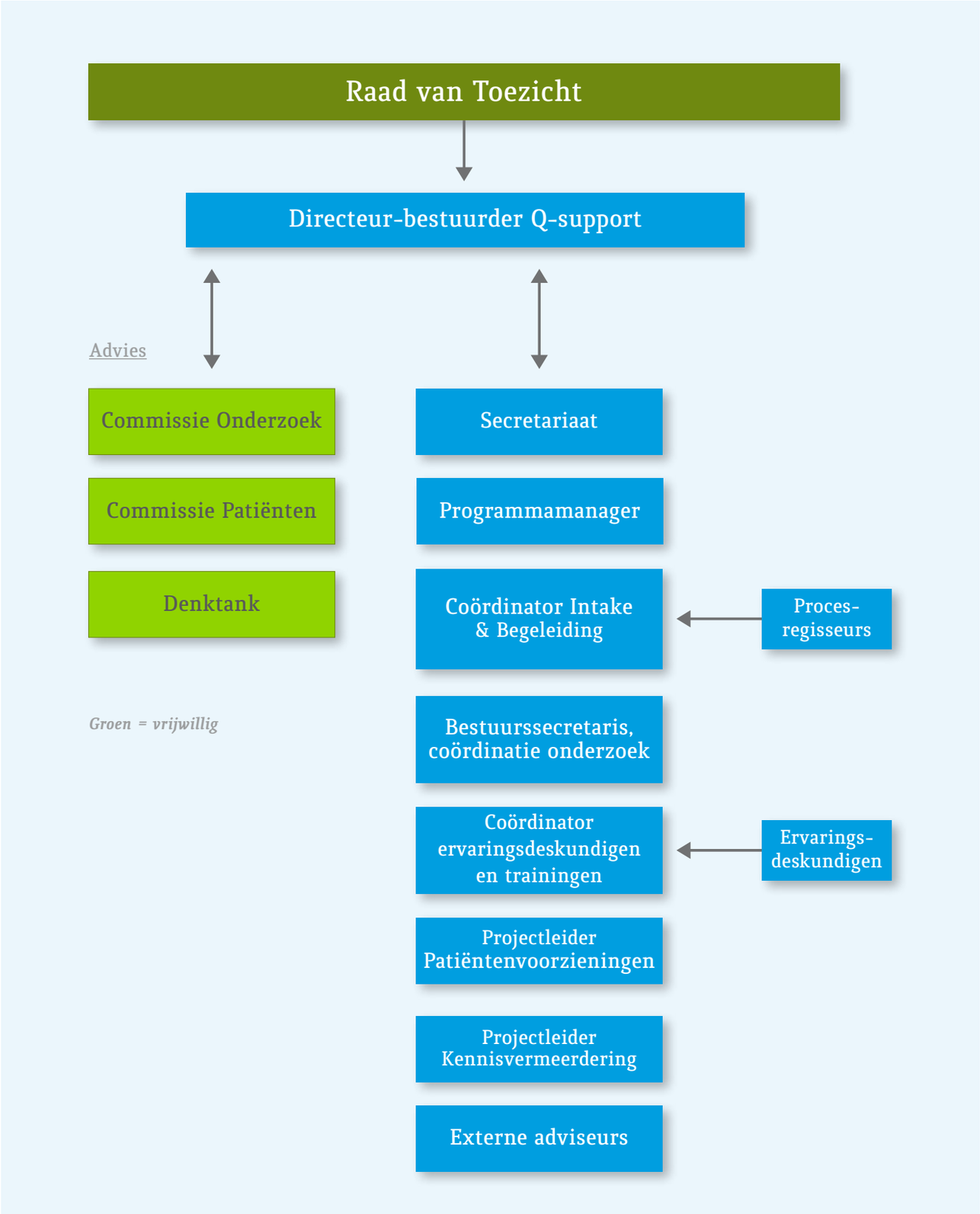
De gemiddelde tevredenheid is 8,4 op de schaal van 1-10

Onderstaande tabel laat zien hoeveel patiënten gebruik hebben gemaakt van het bovenregulier aanbod:

Bovenregulier aanbod van Q-support	Totaal aantal patienten geadviseerd	Aantal patiënten dat het adviestraject heeft afgerond	Aantal voortijdig gestopt	Aantal nog in actie
Medisch advies	349	344	1	4
Beweegprogramma Q-support	225	152	73	0
Training “Chronische Q-koorts of QVS”	174	152	22	0
Arbeidsdeskundig advies	157	124	1	32
Juridisch advies	59	37	1	21
Traject Positieve Gezondheid	39	36	2	1
Begeleiding arbeids-reintegratie (IBN)	26	16	10	0
Project Q-supporter werkervaringsplaatsen	23	18	5	0
Financieel advies	19	18	1	0
Training Elevator pitch	18	14	4	0
Extra inzet ervaringsdeskundige	13	13	0	0
Begeleiding bij scholing	8	7	1	0

2.6 De organisatie

De stichting Q-support is aangestuurd door een directeur-bestuurder. Een door VWS benoemde Raad van Toezicht heeft toegezien op de werkzaamheden. De Raad van Toezicht trad op als sparringpartner voor de directeur-bestuurder en schiep de financiële en organisatorische kaders waarbinnen Q-support werkzaam was.



De Raad van Toezicht kende de volgende leden:
Dr. Mariet Paes; voorzitter
Prof. Dr. Koos van der Velden
Prof. Mr. Johan Legemaate
Kees van Geffen
Jopie Verhoeven; met instemming van Q-uestion

Dr. Mariet Paes was van 2006 tot 2015 directeur van de Provinciale Raad Gezondheid, een adviesorgaan voor de provincie Noord-Brabant. Paes is initiatiefnemer van het samenwerkingsverband tussen humane en veterinaire gezondheidszorg, het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen.

Prof. Dr. Koos van der Velden is hoogleraar public health aan de Radboud Universiteit in Nijmegen met als bijzondere aandachtsgebieden infectieziektebestrijding en gezondheidssystemen.

Prof. Mr. Johan Legemaate is hoogleraar Gezondheidsrecht AMC/universiteit van Amsterdam.

Kees van Geffen volgde in 2015 Hendrik Hoeksema op in de RvT en is vanaf 2015 wethouder in de gemeente Oss. Hij woont in het dorp Herpen, waar de Q-koortsepidemie in 2007 voor het eerst in Nederland uitbrak. Daar zag hij van dichtbij hoe het leven van mensen totaal ontwricht kan raken door de besmetting met Q-koorts.

Jopie Verhoeven is voorzitter van de Patiëntenadviesraad Radboudumc en in het verleden voorzitter van NPCF (Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie). Zij vertegenwoordigt met name het patiëntperspectief.

Daarnaast is ervoor gekozen om diverse commissies in te richten om de directeur op verschillende aandachtsgebieden te adviseren.

Commissie patiënten

De Commissie Patiënten adviseerde over advies en begeleiding aan patiënten in de breedste zin. De commissie was dan ook zodanig samengesteld dat een aantal leefgebieden en disciplines vertegenwoordigd was. ■

Commissieleden:
Mw. Nell van Breugel; voorzitter, voormalig manager maatschappelijk werk organisatie
Mr. Drs. Bert Brunninkhuis; bestuurslid Q-uestion
Drs. Alfons Olde Loohuis; huisarts en medisch adviseur
Drs. Peter Lestrade; internist en oprichter Q-koortspoli in JBZ in 's-Hertogenbosch
Dhr. Henk van Roosmalen; voormalig wethouder en Q-koortspatiënt
Dhr. Mr. Jean Lenglet; jurist met als aandachtsgebied gezondheidszorg

Commissie onderzoek

De Commissie Onderzoek adviseerde over het uitzetten, kiezen, volgen, afronden en implementeren van de onderzoeken naar Q-koorts. In de commissie waren verschillende disciplines en verschillende ziekenhuizen vertegenwoordigd.

Commissieleden:
Drs. C. Wijkmans; voorzitter, arts maatschappij en gezondheid, strategisch adviseur GGD Hart voor Brabant.
Prof. dr. Christian Hoebe; hoogleraar infectieziektebestrijding (tot 2017).
Prof. dr. Judith Prins; hoogleraar medische psychologie (tot 2017).
Dr. J. Buijs; internist interne geneeskunde.
Dr. J.J. Oosterheert; internist- infectioloog.
Dr. Ir. M. van Deuren; universitair hoofddocent-internist.
Dr. P. C. Wever; arts-microbioloog.
Dr. W. v.d. Hoek; infectioloog
Dr. M. van Bon; epidemioloog- wetenschappelijk medewerker TRIMBOS
Dhr. M. v.d. Berg; bestuurder Optimus

Denktank

De Denktank bestaat uit patiënten. De Denktank adviseert de directeur over (actuele) zaken vanuit patiëntperspectief. De samenstelling vormt een afspiegeling van de doelgroep wat betreft leeftijd en achtergrond.

Deelnemers:
Jean Lenglet, voorzitter
Anny Oerlemans, Paul Spierings, Mariëlle van Dalen, Marijke van den Berg-Geurts, Linda Beckman Lapré, Neelie Broeken, Ria Nas, Ingrid Dekkers en Jos van der Zee.

De Denktank onder voorzitterschap van Jean Lenglet

Team Q-support met vaste en flexibele medewerkers en externe adviseurs

Q-support: het team

Centraal stonden de advisering en begeleiding van patiënten en het initiëren van onderzoeken. Daarnaast waren een aantal ondersteunende functies nodig om alle processen goed te laten verlopen. Q-support heeft lean en mean willen werken met een kern aan vaste medewerkers op de belangrijkste processen en een flexibele schil van externe deskundigen die op afroep beschikbaar waren. Daarnaast was er een groep vrijwilligers actief.

Voor de procesregie is de samenwerking gezocht met instellingen voor maatschappelijk werk verspreid over Nederland. Op die manier verzekerde Q-support zich van deskundige medewerkers én een landelijke dekking. Een aantal procesregisseurs is in dienst van Q-support gekomen om zo inhoud te kunnen geven aan de zware caseload in bepaalde regio's. Allen stonden onder leiding van de coördinator intake en begeleiding. Ten aanzien van de ervaringsdeskundigen geldt dat een aantal van hen werkte op basis van een tijdelijk dienstverband en anderen, in gebieden met een kleinere populatie, op afroep beschikbaar waren voor werkzaamheden op het gebied van intake. Voor de aansturing van de ervaringsdeskundigen was ook een coördinator werkzaam. Naast intakegesprekken waren de ervaringsdeskundigen op meerdere terreinen actief zoals het geven van trainingen, het opzetten van Q-kringen, advisering op bepaalde thema's en mede beoordelen van onderzoeken. Ter ondersteuning van de directeur bij de aansturing van alle projecten, het inrichten van de processen en de coördinatie van de bedrijfsvoering is een programmamanager aangesteld.

De kern van de ondersteunende diensten werd gevormd door het secretariaat. Dat was verantwoordelijk voor de eerste gesprekken met patiënten die zich telefonisch aanmeldden, de digitale verwerking van alle aanmeldingen en de administratieve ondersteuning van de medisch adviseur, de directeur, de commissies en de Denktank.

Daarnaast was er een bestuurssecretaris actief, die de inhoudelijke ondersteuning van de commissies voor zijn rekening nam en verantwoordelijk was voor het uitzetten van de calls voor onderzoekaanvragen, het proces van selectie begeleidde en de contacten met de onderzoekers van de gehonoreerde onderzoeken onderhield. Hij was ook de contactpersoon voor de ingerichte geschillencommissie. Daar is gedurende de looptijd van Q-support geen beroep op gedaan. Een meer uitgebreide beschrijving van de organisatie, is te vinden op www.Q-koorts.nl.

De volgende elementen zijn van belang geweest bij de inrichting van de organisatie en de samenstelling van het team:

- De vraag is leidend.
- Q-support wil optimale dienstverlening bieden aan Q-koortspatiënten.
- De inrichting van de processen dient dusdanig te zijn dat gedurende en na afloop van het project met voldoende gezag iets gezegd kan worden over de besteding van de middelen en de doelgroep.

Met terugwerkende kracht kunnen we concluderen dat het een grote uitdaging was om uit het niets een organisatie op te bouwen en een team samen te stellen. Een team dat adequaat inhoud moest geven aan een breed scala van werkzaamheden, een onverwacht gote toestroom van patiënten moest verwerken en dat alles in een complexe politieke context in een organisatie die onder een vergrootglas lag. Het verdient aanbeveling om bij een mogelijke volgende epidemie de door Q-support ontwikkelde organisatieblauwdruk te gebruiken. Deze is blauwdruk is op verzoek van de minister van VWS gemaakt, zoals gesteld in haar brief d.d. 14 juli 2017. ■

Over de verrijkende inbreng van patiënten

Q-support heeft vóór maar ook mét Q-koortspatiënten gewerkt. Op allerlei manieren hebben patiënten bijgedragen aan de organisatie. Zo verzorgden de patiënten als ervaringsdeskundigen samen met een professionele trainer de training *Chronische Q-koorts of QVS, hoe ga ik daarmee om...?*, speelden ze een belangrijke rol in de intakegesprekken, dachten ze mee over actuele ontwikkelingen in de zogenoemde Denktank en hadden ze een belangrijke stem in de keuze voor de onderzoeken naar Q-koorts. Deze aanpak is niet onopgemerkt gebleven. ZonMw heeft Janneke Harting, onderzoeker bij het AMC, gevraagd onderzoek te doen naar de manier waarop Q-support de zeggenschap van patiënten heeft georganiseerd.

Jopie Verhoeven, lid van de Raad van Toezicht, geeft het vertrekpunt van Q-support aan: "Wij hebben ons bij de start afgevraagd waartoe we op aarde zijn. Als je tot de conclusie komt dat je de patiënt wil bieden wat die nodig heeft, dan is het vanzelfsprekend dat die patiënt aangeeft wat dat is en dat die een belangrijke rol krijgt bij de inrichting van je organisatie."

Clementine Wijkmans, voorzitter Commissie onderzoek: "Bij de onderzoeken hebben we participatie ook vanaf het begin

meegenomen, daar is succesvol in geopereerd. Er zijn nog veel slagen te maken, maar als kleine organisatie heeft Q-support hier een prachtige casus neergezet. Daar mogen we best trots op zijn. Mooi dat ZonMw dat heeft gezien en ons niet alleen heeft gewaardeerd met de Marie-Louise Essink-Bot posterprijs, maar ook met verder onderzoek."

Niet vanzelfsprekend

Hetty van den Berg, procesregisseur: "Uit eerdere werkvelden weet ik, dat patiëntenparticipatie niet zo vanzelfsprekend is. Met Q-support hebben we een organisatie uit het niets opgebouwd en het aanbod volledig op basis van de vragen en signalen ingericht. Ik heb dit nooit eerder zo meegemaakt. Het doorgeven van signalen is op zich niet zo bijzonder, maar wel dat daar echt iets mee wordt gedaan. Q-support heeft natuurlijk korte lijnen, maar dat de patiënt zo nadrukkelijk het uitgangspunt voor het handelen vormde, dat er werd geluisterd en daarop geacteerd, heb ik niet eerder meegemaakt. Uit ervaring weet ik dat het wel vaak met de mond wordt beleden, maar er niet naar wordt gehandeld."

Ervaringsdeskundige Marloes van der Velde: "Die dubbele rol is wel bijzonder: patiënt zijn met de nodige problemen en tegelijk ervaringsdeskundige. In 2014 had ik een hulpvraag: ik zat verlegen om passend werk. Bovendien liep ik vast op het gebrek aan erkenning voor mijn ziekte. Met Q-support is beide gelukt. Als ervaringsdeskundige had ik werk en erkenning, ook door het lotgenotencontact. De samenwerking met de procesregisseur is wel belangrijk. De verhalen in de intake raken je, je wordt soms emotioneel. Dat mag ook, maar het is wel belangrijk dat de procesregisseur dan naast je zit. Voor de patiënt is de aanwezigheid van een ervaringsdeskundige heel belangrijk: die voelt zich gezien en erkend in zijn klachten."

Hetty van den Berg: "Je groeit in je rol. Ik heb ook moeten leren om met een ervaringsdeskundige op stap te gaan. Maar als je je beiden bewust bent van je positie, is het erg aanvullend en heeft het een grote meerwaarde."

Uitstijgen

Janneke Harting: "Je ontstijgt dan ook je patiënt zijn?" Marloes van der Velde: "Dat klopt. En op een gegeven moment wil je dat helemaal niet meer zijn, ook al ben je niet beter. Dan ben je er klaar mee en wil je verder met je leven."

Clementine Wijkmans: "Patiëntenparticipatie vraagt dat je boven je emoties en je eigen ziekteproces uit kunt stijgen. Dat is niet gering. Dat kan ook niet iedereen. En als het toch gebeurt, dan moet je er ruimte voor geven."

Jean Lenglet, voorzitter Denktank: "Die worsteling hebben we met de Denktank ook gehad. Het woord dekt de lading uitstekend, we denken mee over wat Q-support zou moeten doen. Dan is het ook de kunst om te voorkomen dat het een podium wordt voor allerlei, terechte, emoties. Ook dan moet je je persoonlijke ellende vertalen naar iets voor het grotere geheel. Dat is lang niet altijd gemakkelijk. Maar we zijn wel sterk in die rol gegroeid. Het is een goede groep waarin mensen naar elkaar luisteren, van elkaar leren en dan samen zaken aanpakken."

Annemieke de Groot: "Dat was een mooie ontwikkeling. In het begin was het even spannend, was de boosheid in de Denktank nogal leidend, maar patiënten zijn erg gegroeid in die rol."

Janneke Harting: "Juist door patiënten te laten participeren krijgen emoties een plaats. Een belangrijke succesfactor voor participatie is duidelijkheid over de rollen die mensen hebben: patiënten, onderzoekers, enzovoort. Voor het patiëntentraject en het onderzoekstraject waren die duidelijker dan voor de Denktank. Die onduidelijkheid heeft de participatie van patiënten in de Denktank wel bemoeilijkt. Activisme paste bovendien niet binnen de kaders, de opdracht en het beleid van Q-support. Daarvoor was binnen Q-support maar beperkt plaats. Dat heeft wel een plaats gekregen binnen Q-uestion."

Verrijkende inbreng

Jopie Verhoeven: “Ik ben heel blij met de kracht die patiënten hebben geleverd en de manier waarop ze zijn meegegroeid. De boosheid heeft een plaats gekregen. Hun inbreng is ontzettend verrijkend geweest. Je kunt wel denken te weten hoe het zit, maar dat is niet het geval.” Clementine Wijkmans: “Dat klopt. Ook onderzoekers denken vaak zo. Maar het perspectief van de patiënt leidt tot beter onderzoek.” Jopie Verhoeven: “De inbreng van patiënten heeft ertoe geleid dat Q-support, binnen haar opdracht, ook activistisch heeft gewerkt. Dat is dankzij de patiënten die hebben gedeeld wat hen overkwam en waar ze tegenaan liepen.”

Janneke Harting: “Dat maakt Q-support voor ons onderzoek zo’n interessante casus. De participatie van patiënten is in drie organisatieonderdelen (patiënten, onderzoek en Denktank) op een andere wijze vorm gegeven. Ik verwacht dat we daarom veel van Q-support kunnen leren. In het patiëntentraject speelt ‘empowerment’ een belangrijke rol, terwijl in het onderzoekstraject ‘kennisintegratie’ meer op de voorgrond staat. De rol van de patiënt is steeds een andere.”

Hetty van den Berg: “Ik maak me wel zorgen over het vervolg. Bij Q-support konden we snel handelen maar bij gemeenten is dat anders. De overheid is ver afgeraakt van de kern in de omgang met mensen met een hulpvraag. Mensen moeten soms maanden wachten op een antwoord. Daar zijn allerlei redenen voor, maar het blijft niet goed.”

Annemieke de Groot: “Het is ook een houdingskwestie, als je participatie niet realiseert vanuit je hart is het een kunstje. Voor Q-support kon het niet anders, het hoorde er bij.”
Clementine Wijkmans: “Ons proces was helemaal niet ingericht op basis van een wetenschappelijk model. Meer vanuit de gedachte: geef patiënten de ruimte, geef ze inbreng en laat ze meebeslissen. Haal het aan de voorkant op. Niet achteraf. Dat is voor iedereen een andere scope, zeker ook voor de onderzoekers. Met het onderzoek van Janneke krijgt de praktische insteek nu een theoretisch kader.”

Vanuit het hart

Janneke Harting: “Hier is in alle facetten vanuit het hart gewerkt. Het hangt natuurlijk van het doel af dat je nastreeft, maar als je bereid bent het goed te organiseren maakt het patiënten ook sterker. De intenties van de patiënt zijn evengoed belangrijk. Wil die iets leren, geven, groeien of zoekt die een ventiel voor zijn boosheid?” Marloes van der Velde: “De intentie van de patiënt moet zijn om iets toe te voegen. En iets te leren. Als co-trainer bij de training leerde ik ook elke training iets over mezelf. En de intervisie die ik daarvoor kreeg, leerde me ook veel over mijn eigen proces.”

Hetty van den Berg: “Het vraagt ook flexibiliteit en de bereidheid tussentijds bij te sturen.” Jopie Verhoeven: “Dat is zelfs een voorwaarde. Er zijn prachtige modellen voor, maar je moet steeds terug naar de vraag wat er nodig is. Dat is een dynamisch proces, van steeds op maat snijden van de vraag. Dat is heel fascinerend en moeilijk in modellen te vatten.” Marloes van der Velde: “Doet de ziekte er eigenlijk toe?” Jopie Verhoeven: “Wel voor het perspectief van de patiënt. Is het chronisch of niet? Met Q-koorts deed je leefstijl er bijvoorbeeld helemaal niet toe. Het is je overkomen. Dat maakt ook boos. Maar die boosheid moet je wel een plaats geven anders kom je niet aan herstel toe. En het zegt ook iets over de manier waarop mensen in patiëntenparticipatie staan.” Marloes van der Velde: “Dat maakt het ook zo moeilijk als patiënt; je krijgt geen erkenning, het vangnet werkt niet, als ik terugdenk aan mijn UWV-gesprekken...!” Hetty van den Berg: “Daarin kon je als Q-support met gezag optreden, ik zie dat een gemeente of instelling voor maatschappelijk werk dat niet doen, patiënten begeleiden naar het UWV.”

Clementine Wijkmans: “Het blijvend verbinden van twee verschillende werelden, die van patiënten en de onderzoekers, vraagt een andere mindset. Daar heb je voorvechters voor nodig, die het gesprek willen voeren en de taboes niet uit de weg gaan. Dat krijgen ZonMw en Q-support niet alleen voor elkaar. Maar die voorvechters heb ik nog niet ontmoet. Ik zou me daar graag bij aansluiten. Zodat we na het einde van de onderzoeken niet weer overgaan tot de orde van de dag. Ook niet wat het onderzoek betreft. De onderzoeksagenda is nog niet klaar.”

Borgen

Jean Lenglet: "Dat is wel een goede vraag: hoe gaan we die patiëntenparticipatie borgen, glipt het ons tussen de vingers door?" Hetty van den Berg: "Dat zal nog een hele klus worden." Janneke Harting: "Ik weet hoe weerbarstig het is om dat binnen bestaande structuren een plaats te geven, zeker binnen de overheid. Wellicht kan ons onderzoek daar bij helpen. De resultaten zijn er nog niet, dus daar moeten we nog over doorpraten." Annemieke de Groot: "Dat geldt ook voor de setting van Q-support 2.0."

Jean Lenglet: "We moeten ook na 2.0 iets hebben waarmee de belangen van deze groep gewaarborgd blijven. Hoe houden we de deskundigheid beschikbaar?"

Hetty van den Berg: "De onkunde in het veld is groot. Dat jongeren er aan kunnen lijden is al helemaal onbekend." Jean Lenglet: "Misschien moeten we denken aan iets als de Sesam-academie, waar gepensioneerden belangeloos hun deskundigheid beschikbaar stellen. Dat zou je met ervaringsdeskundigen ook zo kunnen organiseren."

Jopie Verhoeven: "Je kunt met Q-support 2.0 ook investeren in de doorontwikkeling. Dat kun je coördineren. Daar zijn ook goede voorbeelden van, wel aandoeningspecifiek en dicht bij huis houden. Die deskundigheid kun je gemeenten aanbieden."

Hetty van den Berg: "Het is ook in het belang van gemeenten wanneer mensen goed worden geholpen." Jopie Verhoeven: "Een tevreden burger die verder kan, die doet ook minder beroep op voorzieningen. Dat levert financieel voordeel op, dat is een goed argument. We zouden de gemeenten een poule van ervaringsdeskundigen aan kunnen bieden."

Annemieke de Groot: "Die zouden we in samenspraak met de gemeenten vorm kunnen geven." ■

Deelnemers:

Marloes van der Velde; patiënt, ervaringsdeskundige
Jean Lenglet; voorzitter Denktank
Jopie Verhoeven; lid RvT
Janneke Harting; AMC sociale geneeskunde en onderzoeker participatie gezondheidsbevordering,
Hetty van den Berg; procesregisseur
Clementine Wijkmans; voorzitter Commissie onderzoek
Annemieke de Groot; directeur Q-support

Zoönosen
Alfons Gilde Loohuis
Q-support

3. 1000 patiënten, 1000 vragen

3.1 Grote verscheidenheid

De impact van Q-koorts is groot en divers. Afhankelijk van de patiënt; jong, oud, werkend, zwanger, studerend, met een eigen bedrijf zijn de gevolgen anders. De tiener maakt zich zorgen over zijn opleiding en toekomstige studie, de dertigjarige maakt zich zorgen over het behoud van baan en inkomen terwijl de ondernemer op zijn tandvlees loopt om zijn bedrijf op de rails te houden. Daarnaast zien we ook verschillen in hoe mensen de ziekte ervaren. Gelatenheid, acceptatie, boosheid, verdriet; alle gemoedstoestanden komen voorbij.

Kortom een grote diversiteit, niet alleen in ziektebeelden maar ook in mensen, problematiek en levensfasen. Ook professionals gaan er verschillend mee om. Of het nu gaat om huisartsen, specialisten, verzekeringsartsen, bedrijfsartsen, therapeuten, ambtenaren, re-integratiedeskundigen; we zien een breed scala aan professionals die op enig moment beroepshalve een rol moeten spelen in het leven van een Q-koortspatiënt. De benadering hangt sterk samen met de kennis die er bestaat van Q-koorts en de gevolgen ervan voor de patiënt. Ook familie en vrienden reageren anders. De een is empathisch, de ander vindt op enig moment 'dat het over moet zijn'. In zijn algemeenheid moet een patiënt vaak veel tijd en onnodige energie steken in uitleg en het verkrijgen van begrip.

Die grote onderlinge verschillen hebben het werk van Q-support sterk bepaald. Belangrijkste uitgangspunt vormde maatwerk per individu, naast het streven om producten voor de hele groep te creëren en ervoor te zorgen dat de awareness onder professionals wordt vergroot, zodat er een meer gelijkwaardige behandeling van Q-koortspatiënten ontstaat.

3.2 Integraal

Ook de complexiteit van de vraagstukken waarvoor de Q-koortspatiënt zich gesteld ziet, is groot. Want patiënten met een chronische ziekte als Q-koorts worden geconfronteerd met problemen en vragen ten aanzien van diverse leefgebieden. Dat zijn problemen op medisch, arbeidsdeskundig, juridisch, financieel en sociaal-maatschappelijk gebied naast vraagstukken ten aanzien van scholing en opleiding.

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 lange termijn gevolgen van de besmetting duidelijk werden, is talrijk. We hebben geconstateerd dat veel voorzieningen zeer verkokerd zijn. Het slechten van schotten tussen de medische sector, de gemeentelijke voorzieningen en de voorzieningen op het gebied van werk en inkomen is één van de grootste uitdagingen geweest voor Q-support. Q-support heeft geconstateerd dat extra expertise met kennis van de ziekte van groot belang is om een patiënt zo adequaat mogelijk te adviseren en te begeleiden. Die verkokering in combinatie met de onbekendheid met Q-koorts heeft ertoe geleid dat Q-support eigen aanbod heeft ontwikkeld om in de lacunes te voorzien.

3.3 Het aanbod

Met uitzondering van de medicijnen die ingezet worden bij chronische Q-koorts zijn er geen medicijnen of andere behandelingen die Q-koortspatiënten kunnen genezen. Q-support heeft mensen dan ook niet beter kunnen maken, wel op allerlei manieren kunnen ondersteunen.

- **Chronische Q-koorts en QVS; hoe ga ik daarmee om?**
  Q-support heeft de training met de oorspronkelijke titel "Herstellen doe je zelf" voor Q-koortspatiënten omgewerkt naar "Chronische Q-koorts en QVS; hoe ga ik daarmee om?" Het is een training van twaalf weken die in groepsverband werd doorlopen onder begeleiding van een ervaren trainer en een ervaringsdeskundige co-trainer.
  "Herstellen doe je zelf" is een waardevolle, op onderzoek gebaseerde training. Q-support heeft de oorspronkelijke training voor eigen gebruik op de volgende onderdelen aangepast:
  - De oorspronkelijke cursus is afkomstig is uit de psychiatrie en de verslavingszorg. Het cursusboek verwijst daar regelmatig naar. Q-support heeft voor het gebruik voor Q-koortspatiënten de termen aangepast.
  - Anders dan de oorspronkelijke opzet aangeeft – de training wordt gegeven door een ervaringsdeskundige- heeft Q-support deskundige coaches/trainers ingezet om de groepen te begeleiden, samen met een ervaringsdeskundige als co-trainer. De redenen voor deze keuze waren dat er onvoldoende geschoolde ervaringsdeskundigen waren, dat de belasting voor Q-koortspatiënten als hoofdtrainer groot was en dat er meer aanmeldingen waren dan voorzien. De combinatie van een professionele trainer en een ervaringsdeskundige is heel waardevol gebleken.
  - Q-support heeft de training toegankelijk gemaakt voor Q-koortspatiënten én hun naasten.
    Naasten kregen hiermee meer begrip voor de gevolgen van de Q-koorts.
  - De ervaring leerde dat twee extra componenten toegevoegd dienden te worden. Rouw/verlies als extra module en het thema 'Zichtbaar maken'. Met name het laatste thema heeft veel opgeleverd. Deelnemers nodigden voor een extra bijeenkomst een bredere cirkel van bekenden uit, waaronder bijvoorbeeld ook collega's of

de werkgever. In die gezamenlijke bijeenkomst werd ingegaan op de gevolgen van Q-koorts met behulp van een film en daarna werd in groepen besproken wat dit betekende voor patiënten en hun omgeving.

De training is gevolgd door 152 patiënten en 45 naasten en gemiddeld gewaardeerd met respectievelijk een 7,9 en een 8,2.

Q-support heeft naar aanleiding van haar ervaringen de eigenaar van de training "Herstellen doe je zelf", Phrenos, verzocht om een meer algemene aanpassing van de training. Een landelijke werkgroep met onder andere een vertegenwoordiging van Q-support is aan de slag gegaan om de training meer algemeen te maken en daarmee ook bruikbaar voor somatische ziekten. Dat heeft geresulteerd in een training die voor een brede doelgroep toegankelijk is.
De training 'Herstellen doe je zelf' is in de oorspronkelijke vorm beschikbaar via Phrenos, zie ook www.Q-koorts.nl.
Vanwege de aantoonbaar goede resultaten is de training 'Herstellen doe je zelf' opgenomen in de 'Kwaliteitsstandaard multidisciplinaire zorg'.
De toekomstige financiering zal maatwerk zijn. De Q-kringen (voor beschrijving zie hierna) kunnen in samenspraak met- en gefaciliteerd door- de gemeente van herkomst een training organiseren. De begeleiding dient plaats te vinden door een opgeleide ervaringsdeskundige of een professionele trainer die samen met een getrainde ervaringsdeskundige de groep gaat begeleiden.
Alternatieve financiering zou de zorgverzekeraar kunnen zijn in het kader van preventieve gezondheidszorg.
Ongeacht de keuze is ondersteuning vanuit de gemeente, Q-support 2.0 en Q-uestion nodig.

De beschrijving van de training vindt u terug op de website www.Q-koorts.nl

- **De elevatorpitch**
  Q-support heeft in samenspraak met twee coaches een training ontwikkeld onder de naam "De elevatorpitch". Het doel van deze training was om mensen met beperkingen als gevolg van Q-koorts instrumenten in handen te geven om kort en krachtig te formuleren wat hen is overkomen en wat dit met hen doet. De training was gericht op mensen die zowel in hun persoonlijke leven als in de werksfeer gesterkt wilden worden in de wijze van communiceren over hun ziekte.

In totaal hebben hier 18 patiënten gebruik van gemaakt.

- **Kwaliteitsstandaard multidisciplinaire zorg ten behoeve van Q-koorts.**
  Omdat zich wereldwijd niet eerder een Q-koortsepidemie van deze omvang heeft voorgedaan, is er nog betrekkelijk weinig bekend over de gevolgen. Een adequaat zorgaanbod is derhalve geen gemeengoed. Q-support heeft zich georienteerd op wat er mogelijk zou kunnen zijn ten aanzien van de (paramedische) zorg en is aan de hand van bestaande uitwerkingen gekomen tot een integrale Kwaliteitsstandaard zorg. Elementen als fysiotherapie, ergotherapie en zelfhulp maken deel uit van de kwaliteitsstandaard.
  De kwaliteitsstandaard is opgesteld met specialisten, patienten, verzekeraars en overige stakeholders en is onderbouwd met behulp van onderzoeksresultaten om aan te tonen dat een specifieke behandeling en benadering van de gevolgen van Q-koorts helpend kan zijn.
  De Kwaliteitsstandaard zorg is aangeboden aan het Zorginstituut Nederland in de hoop dat zorgverzekeraars deze behandeling, inclusief fysiotherapie, in het basispakket gaan vergoeden. Daarnaast is de Kwaliteitsstandaard zorg aangeboden aan het RIVM in het kader van de richtlijn QVS en aan de VNG als vertegenwoordiger van gemeenten in het kader van het thema zelfhulp waarvoor zij verantwoordelijk voor zijn.
  De Kwaliteitsstandaard zorg is terug te vinden op de website www.Q-koorts.nl. De standaard is verder te vinden op www.kiesbeter.nl en op de site van het ZIN.

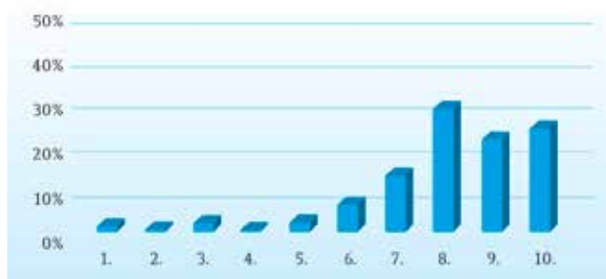
- **Beweegprogramma; beschrijving en eindconclusies**
  Al in een vroegtijdig stadium van haar bestaan heeft Q-support de conclusie getrokken dat bewegen en fysiotherapie heel belangrijk zijn voor patiënten. Q-koorts komt als zodanig niet voor op de lijst voor chronische ziekten en fysiotherapie is niet opgenomen in de basisverzekering. Q-support heeft daarom een beweegprogramma ontwikkeld voor Q-koortspatiënten. De essentie van dit programma is dat Q-koortspatiënten gaan bewegen onder begeleiding, waar mogelijk samen met lotgenoten, en daarbij leren hun grenzen te voelen en aan te geven. Het programma is ontwikkeld en aangestuurd door de fysiotherapiepraktijk Schaijk onder leiding van Peter Raaijmakers en wordt inmiddels aangeboden in 90 praktijken in Nederland. Het effect van het beweegprogramma is nader onderzocht door Radboudumc, onder leiding van Ria Nijenhuis, met als doel de waarde van dit programma inzichtelijk te maken voor de Kwaliteitsstandaard zorg. Tevens in de hoop op toekomstige vergoeding in het basispakket waarvoor bij de minister een formeel verzoek ingediend is door Q-support.
  Het onderzoek is als onderbouwing toegevoegd aan de Kwaliteitsstandaard zorg. Tevens kunt u dit vinden op de website www.Q-koorts.nl.

Inmiddels is het programma geheel of gedeeltelijk gevolgd door ca 225 personen, die het waardeerden met gemiddeld een 8,1, en is een netwerk ontstaan van 90 fysiotherapiepraktijken die mèt kennis van Q-koorts, patiënten begeleiden in het beweegprogramma. Q-support heeft het programma bekostigd en het Innovatiefonds heeft medio 2017 de afbouw en de overdracht naar gemeenten gefinancierd.
Een deel van de patiënten heeft baat gehad bij het programma. Voor hen is de begeleiding door fysiotherapeuten met kennis van de ziekte en het om leren gaan met grenzen bij het behoud of opbouwen van conditie een waardevol instrument gebleken. Voor een ander deel is er geen sprake van een significante verbetering. Ook hier geldt dat bewegen onder begeleiding individueel maatwerk is gebleken.
Q-support wil het programma zo goed mogelijk borgen. In het kader van het afbouwtraject is in samenwerking met het Innovatiefonds gekeken welk alternatief geschikt zou zijn voor de desbetreffende patiënten.
Daarnaast heeft Q-support een beroep gedaan op de gemeenten van herkomst om uit gemeentelijke middelen alsnog het programma te vergoeden in afwachting van het advies van Zorginstituut Nederland en het besluit van de minister.
Een aantal gemeenten heeft daar positief op gereageerd, andere negatief. In het kader van de overdracht naar gemeenten en de doorontwikkeling naar Q-support 2.0 wordt de hoop uitgesproken dat gemeenten positief gaan beschikken in afwachting van landelijke besluitvorming.
De tijdelijke oplossing zal hopelijk plaats maken voor een structurele. Op basis van nieuwe inzichten en de aangetoonde waarde van het beweegprogramma hoopt Q-support dat Q-koorts en met name QVS als erkende aandoening in de basisverzekering opgenomen wordt en dat fysiotherapeuten in hun registratie de Q-koorts 'aan kunnen vinken' als erkende aandoening.
Het netwerk van gespecialiseerde fysiotherapeuten treft u aan op de website www.Q-koorts.nl.

- Ergotherapie
  Anders dan bij fysiotherapie kunnen Q-koortspatiënten vanuit de basisverzekering wel een beroep doen op ergotherapie. Q-support heeft in samenwerking met Ergotherapie Nederland, de beroepsvereniging van ergotherapeuten, een netwerk opgebouwd van deskundige ergotherapeuten op het gebied van Q-koorts. Met als belangrijkste doel de regie op het dagelijks handelen van patiënten te vergroten waardoor ze, ondanks hun vermoeidheid, zoveel mogelijk dingen kunnen blijven doen die zij belangrijk vinden.
  Daarnaast heeft Q-support een onderzoek geïnitieerd onder leiding van Edith Cup, Radboudumc, om de waarde van ergotherapie voor Q-koortspatiënten te onderzoeken. De resultaten van dit onderzoek treft u aan op de website www.Q-koorts.nl. Daar vindt u ook het netwerk ergotherapeuten. De activiteiten hebben ertoe geleid dat een landelijke richtlijn is opgesteld die is ondergebracht in de Kwaliteitsstandaard multidisciplinaire zorg.

- Q-kringen.
  De waarde van de bijeenkomsten onder de titel "Chronische Q-koorts en QVS; hoe ga ik daarmee om?" was groot. Patiënten gaven aan dat zij na afronding de bijeenkomsten voort wilden zetten onder een andere noemer. Q-support heeft samen met Q-uestion besloten tot de inrichting van de zogenoemde Q-kringen. Q-kringen zijn lokaal dan wel regionaal georganiseerde kringen van Q-koortspatiënten die samen thematisch aan de slag gaan met de gevolgen van Q-koorts. Zij opereren na een eerste projectmatige gezamenlijke opstart onder regie van Q-uestion.
  Inmiddels is er een aantal Q-kringen gevormd. De gegevens daarover staan op de website www.Q-koorts.nl.
  Q-support is blij met deze ontwikkeling. De Q-kringen zijn een mooie combinatie van lotgenotencontact en zelfhulp in verbinding met een patiëntenorganisatie. Met het ontwikkelde model kunnen Q-koortspatiënten door het hele land gestructureerd in contact komen met lotgenoten.

Hoe tevreden bent u over de begeleiding door de fysiotherapeut?



De gemiddelde tevredenheid is 8,1 op de schaal van 1-10

Wat heeft het Beweegprogramma u concreet opgeleverd?

Toename conditie/spierkracht	50%
Niets/weet niet	18%
Acceptatie/bewustzijn	9%
Niet afgemaakt	9%
Balans/grenzen	7%
Overig	7%

Toelichting op de het antwoord 'Niet afgemaakt':
Voor deze patiënten was het beweegprogramma een te grote belasting (naast werk of door de lichamelijke omstandigheden). Zij waren allen wel tevreden over het programma.

- **Verwendagen en wandeling.**
  Met twee verwendagen, in 2015 en 2016 en een wandeling in 2017 heeft Q-support haar doelgroep met partners onbezorgd willen laten genieten. Deze bijeenkomsten konden op grote waardering rekenen. Het even afstand nemen van de dagelijkse zorgen en de warme onderlinge contacten maakten dat mensen dankbaar terug hebben gekeken op deze bijeenkomsten. Op de eerste Verwendag heeft Q-support 20 juni uitgeroepen tot de Dag van de Q-koortspatiënt.

3.4 Werk en inkomen

Werken en het genereren van inkomsten raken aan de basis van het bestaan. De ingrijpende gevolgen op dit domein gelden voor alle mensen met een langdurige aandoening. Voor Q-koortspatiënten is daar een extra dimensie aan toegevoegd. Het tijdsbestek tussen de uitbraak van de Q-koortsepidemie (2007) en de oprichting van Q-support (2013) is veel te lang geweest. Vaak was er al sprake van een onomkeerbaar proces van beslissingen, met name in 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. Q-support durft te stellen dat voor vrijwel alle patiënten die een beroep op ons deden, Q-koorts op enigerlei wijze heeft ingegrepen op werk en inkomen. Dat zijn de mensen die al in het arbeidsproces zaten en door de ziekte hun werk zijn verloren zijn maar ook de jongeren die nog aan het begin van hun carrière staan.

Voor Q-support is het thema werk en inkomen het meest weerbarstig gebleken. Allereerst om er grip op te krijgen. De problematiek rond werk en inkomen kent veel dimensies. Die variëren van behoud van werk ondanks beperking tot definitieve uitval, van re-integratie tot het behoud van een eigen bedrijf. Van uitkeringen tot bijstand, van arbeidsongeschiktheid tot Participatiewet. Ook hier heeft de onbekendheid met Q-koorts voor veel patiënten tot extra problemen geleid.

De inzet van Q-support op dit aandachtsgebied laat zich niet in enkele woorden vatten. Maar altijd was die er op gericht

recht te doen aan de situatie van de individuele patiënt. Met individuele ondersteuning, groepsgerichte bijeenkomsten en het ontwikkelen van een Werkwijzer hebben we mensen ondersteund om aan het werk te blijven, om hen weer opnieuw richting werk te begeleiden of hen volledig of gedeeltelijk arbeidsongeschikt te laten verklaren. 'De Q-koortspatiënt' bestaat niet, ook niet op het gebied van werk en inkomen. Wel valt een aantal zaken op:

- De grilligheid van de ziekte speelt een grote – zo niet de belangrijkste rol- bij de (on)mogelijkheden om mensen aan het werk te houden of te krijgen. De ene dag gaat het redelijk, de volgende dag of het volgende moment kan de vermoeidheid ineens toeslaan. Voor werkgevers en verzekeringsartsen is dit een zeer lastige factor.
- Eenmaal uitgevallen uit het arbeidsproces is de weg terug naar werk zeer moeilijk. Werkgevers vinden het risicovol om mensen met Q-koorts in dienst te nemen, patiënten vertrouwen niet meer op hun eigen kunnen en/of berusten in de situatie.

Q-support heeft het volgende gedaan op het gebied van werk en inkomen

- **De inzet van arbeidsdeskundigen, verzekeringsartsen en juristen.**
  Een pool van deskundigen is op aanvraag ingezet bij voorkomende problemen van patiënten. Dat varieerde van het begeleiden en adviseren bij problemen op het werk tot ondersteunen bij beroeps- en bezwaarprocedures.

- **Groepsbijeenkomsten- en trainingen.**
  Diverse groepsbijeenkomsten zijn georganiseerd om de mogelijkheden op terugkeer naar het arbeidsproces te verkennen en waar mogelijk te stimuleren.

- **Individuele re-integratietrajecten.**
  Afhankelijk van de individuele behoeften zijn aan patiënten re-integratietrajecten aangeboden.

- **Project Q-supporter.**
  Q-support heeft een aantal bedrijven bereid gevonden om zich in te zetten voor het plaatsen van Q-koortspatiënten in het kader van maatschappelijk verantwoord ondernemen. Een goede match bleek in een groot aantal gevallen toch een brug te ver. Passend werk met een grillige ziekte als Q-koorts bleek in de meeste situaties niet haalbaar.

- **Advies op het gebied van (om)scholing en begeleiding bij studie- en stage trajecten.**
  Het oplopen van studievertraging of het niet kunnen vinden van een passende stage zijn voorbeelden van problemen waar jongeren en jongvolwassenen met Q-koorts mee worden geconfronteerd. Q-support heeft maatwerk geboden bij het bemiddelen tussen scholen, stageadressen en overige partijen om voorkomende vraagstukken bespreekbaar te maken en op te lossen.

- **Financieel advies.**
  Q-support heeft schrijnende situaties gezien van patiënten die in ernstige financiële nood zijn gekomen. Nood die vaak lang in het verborgen is gebleven en waar (te) laat werd ingegrepen.
  Zoals bij meerdere thema's is het niet altijd duidelijk of de financiële problemen het directe gevolg zijn van Q-koorts, of dat de patiënt door de ziekte het overzicht kwijt raakt en niet meer in staat is om problemen adequaat op te pakken. Q-support heeft hulp en ondersteuning geboden om erger te voorkomen, om weer grip te krijgen op de financiële situatie om daarmee stabiliteit te creëren voor patiënten die al hun energie nodig hebben voor hun dagelijkse leven.
  Bij patiënten met een eigen bedrijf is in een aantal gevallen geadviseerd over de financiële situatie van de onderneming, Incidenteel is een gespecialiseerde bedrijfsadviseur ingeschakeld.

- **Patiëntenarena Werk en inkomen.**
  Q-support heeft eenmalig een bijeenkomst georganiseerd om samen met patiënten verdere mogelijkheden te verkennen ten aanzien van werk en inkomen.
  Patiënten bleken behoefte te hebben aan:
  1. Individuele ondersteuning en meer duidelijkheid over de mogelijkheden die Q-support biedt.
  2. Collectieve voorlichting over de regelgeving, graag in begrijpelijk Nederlands.
  3. Instanties die beter zijn geïnformeerd en gevoeliger zijn aan de noden van de Q-koortspatiënten.
  4. Krachtenbundeling van patiënten en het uitwisselen van ervaringen, ondersteuning van elkaar.
  5. Zo vroeg mogelijk duidelijkheid over de impact van Q-koorts op werk en inkomen. Medici die betrokken zijn bij de diagnose vervullen hierin een sleutelrol. Ook procesregisseurs dienen hier alert op te zijn.

- **Handreikingen op het gebied van werk en inkomen**
  De problemen die patiënten ervaren ten aanzien van werk en inkomen zijn fors. Het hele proces van ziek worden, uitvallen, herstarten, opnieuw uitvallen en uiteindelijk werkeloos zijn of (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt, is ingewikkeld. Zeker met een ziekte die door veel werkgevers, bedrijfsartsen en verzekeraars niet erkend wordt. In samenwerking met de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) o.l.v. lector Yvonne Heerkens is een aantal praktische producten

voor Q-koortspatiënten en professionals ontwikkeld:

- Drie functioneringsprofielen: beschrijvingen van (problemen in) het functioneren van respectievelijk mensen met QVS, chronische Q-koorts en doorgemaakte Q-koorts plus de factoren die daarop van invloed zijn; daarbij is gebruik gemaakt van ICF4-termen.
- De Werkwijzer: een product dat mensen met Q-koorts helpt bij - de voorbereiding op - het gesprek met het UWV (verzekeringsarts en arbeidsdeskundige) of een gesprek met de leidinggevende / werkgever / bedrijfsarts. Patiënten worden bijvoorbeeld geïnformeerd over procedures bij het UWV of over de Wet Verbetering poortwachter. Het totale product geeft de patiënt de mogelijkheid om het functioneringsprofiel verder op maat in en aan te vullen.
- Een lijst met aanbevelingen voor de aanpassing van de Richtlijn QVS en aanbevelingen voor Arbo professionals om – op basis van meer inzicht in de functioneringsproblemen van mensen met Q-koorts - beter voorbereid te zijn op de gesprekken met mensen met Q-koorts.
- Een (bijdrage aan een) Nederlandstalig artikel voor een vaktijdschrift.

De producten zijn aangeboden aan de relevante partners: het RIVM (in het kader van het ontwikkelen van de richtlijn), het UWV, bedrijfsartsen, overige verzekeringsartsen, de VNG en het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.
De voor patiënten toegankelijk handleiding is geplaatst op de website www.Q-koorts.nl.

Q-support wil terugkijkend de volgende thema's ten aanzien van werk en inkomen markeren:

- **De onherstelbare schade tussen 2007 en 2013.**
  Mede door de onbekendheid van de gevolgen van de Q-koorts, het niet erkennen van de gevolgen en het ontbreken van begeleiding zijn in de periode van 2007 – 2013 onevenredig veel mensen uit het arbeidsproces gevallen. Deze lacune kon Q-support niet meer herstellen, in de meeste gevallen was er sprake van een onomkeerbaar proces. Deze constatering vraagt bij de uitbraak van een nieuwe zoönose om direct handelen. Geen nazorg maar voorzorg om veel onnodig leed te voorkomen.

- **Regulier mits ..**
  Het uitgangspunt van 'regulier mits... ' heeft het meest ter discussie gestaan. Reguliere voorzieningen bleken niet toegerust op de gevolgen van een onbekende ziekte. Want wat te doen met een arbeidsongeschiktheidsverzekering die niet van toepassing is op Q-koorts? En wat te doen met een gemeente die pas wil kijken naar een bijstandsuitkering wanneer er 25 keer gesolliciteerd is? En hoe kan een verzekeringsarts kijken naar mogelijkheden en beperkingen wanneer de ziekte niet bekend is?
  We onderscheiden in feite twee categorieën waar Q-support extra expertise in heeft moeten zetten. Ten eerste, de voorzieningen die wel aanwezig zijn maar die voor een juiste toepassing extra kennis en expertise vragen. Een voorbeeld daarvan zijn de verzekeraars die juridische bijstand verlenen. Q-support heeft hen òf op afstand geïnstrueerd op het gebied van Q-koorts of de juridische bijstand overgenomen in het kader van een rechtsbijstandsverzekering wanneer de verzekeraar onwillig was.
  De tweede categorie is die waar Q-support leemten heeft ingevuld omdat de voorziening niet voorhanden was. Zo zien we een grote groep patiënten die door de jaren heen ten gevolge van zijn ziekte en terugval van inkomsten niet meer in staat was om bijvoorbeeld een juridische bijstandsverzekering aan te houden. Q-support heeft hen waar nodig geadviseerd.

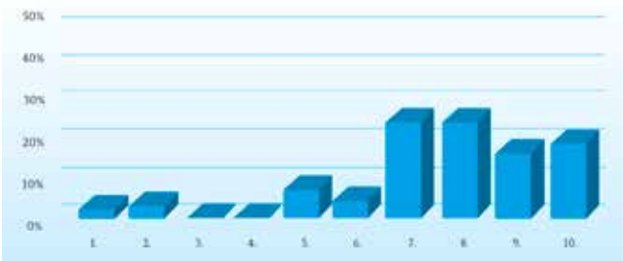
- **Details, details...**
  Het uitgangspunt om maatwerk te bieden is voor Q-support vooral belangrijk geweest bij het thema werk en inkomen. Daar waar de ene patiënt begeleiding nodig heeft bij het opstellen van het 'dagverhaal' moet bij een andere patiënt een arbeidsdeskundige begeleiden bij een gesprek met de werkgever. Begeleiding bij specifieke details hebben voor veel patiënten het verschil gemaakt. Q-support heeft die weg moeten zoeken, de expertise moeten ontwikkelen maar heeft juist door het leveren van maatwerk veel patienten kunnen adviseren en ondersteunen. Oog voor deze details heeft het verschil kunnen maken voor veel mensen. In de toekomst kan Q-support 2.0 gemeenten blijven ondersteunen met specifieke expertise die in de reguliere voorzieningen niet voorhanden zijn.

- **Het woud van wet- en regelgeving en betrokken partijen**
  Is het voor de gemiddelde Nederlandse burger al moeilijk om de geldende wet- en regelgeving t.a.v. werk en inkomen te doorgronden, voor mensen met een nog onbekende en vaak niet-geaccepteerde ziekte wordt het vele malen moeilijker. Q-support heeft schrijnende voorbeelden gezien van patiënten die op kafkaiaanse wijze vastliepen in 'het systeem'. Die kansen die er waren niet gezien en gegrepen hebben. Van mensen die zelf maar hun baan opzegden omdat ze helemaal murw waren. Al deze verhalen pleiten voor een betere begeleiding op maat na uitbraak van een zoönose.

- **Positieve ontwikkelingen die een vervolg vragen**
  Q-support constateert dat een kentering gaande is. Daar

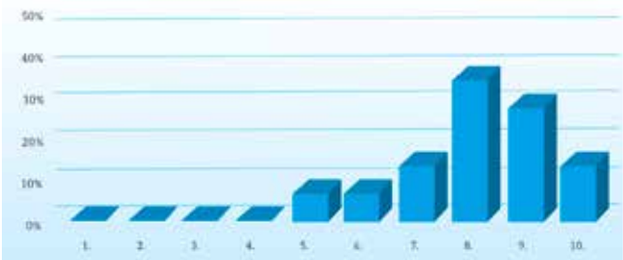
waar in aanvang QVS gezien werd als 'iets dat tussen de oren zit' hebben we gelukkig in toenemende mate erkenning ervaren voor de gevolgen van Q-koorts als een ernstige infectieziekte. Dit komt tot uiting in de bejegening door verzekeringsartsen en bedrijfsartsen en allen die professioneel te maken krijgen met Q-koortspatiënten. Dit komt tot uiting in de bezwaar- en beroepsprocedures waarbij QVS in toenemende mate wordt erkend als een bestaande ziekte. Dit kwam onder meer door de brede inzet van nascholing waarmee Q-koorts voor het voetlicht is gebracht bij professionals. Zo gaat het UWV de komende jaren al haar verzekeringsartsen een nascholing op het gebied van zoönosen aanbieden.
Gesteld mag worden dat dit positieve ontwikkelingen zijn en dat zij voorzichtig duiden op een kentering. Desalniettemin dient er op het gebied van werk en inkomen bij Q-koortspatiënten nog veel te gebeuren. ■

Hoe tevreden bent u over de begeleiding door de arbeidsdeskundig adviseur?



De gemiddelde tevredenheid is 7,7 op de schaal van 1-10

Hoe tevreden bent u over de begeleiding door de juridisch adviseur?



De gemiddelde tevredenheid is 8,1 op de schaal van 1-10

Tot hier en nu verder: Werk en inkomen

De weerbarstige thematiek van:

Werk en inkomen

Langdurig ziek zijn grijpt in op veel facetten van het leven. Je gezondheid verliezen is de eerste klap. Maar ook de gevolgen voor werk en inkomen zijn voor Q-koortspatiënten vaak schrijnend en indringend gebleken. Werk en inkomen bleek een weerbarstig thema voor Q-support. Mede omdat de tijd tussen de uitbraak (2007) en de daadwerkelijke start van Q-support (2014) erg lang was en er al veel onomkeerbaar leed was geschied. Maar vooral ook omdat Q-koortspatiënten leden en lijden aan een voor velen onbekende ziekte. Ook voor de professionals waar Q-koortspatiënten mee te maken kregen.

Paul Spierings illustreert dat meteen met zijn persoonlijke verhaal. Hij verloor zijn baan als landmeter én zijn eigen bedrijf. Terugkijkend merkt hij op dat zo ongeveer alles wat mis kon gaan bij het UWV ook mis is gegaan. Zijn aanvraag voor een herkeuring van oktober 2016, de laatste episode in dit nare verhaal, is meer dan een jaar na dato nog niet beantwoord. Arbeidsdeskundige Marian Walraven merkt op dat dit heel herkenbaar is. "Er zijn wel zaken verbeterd, maar we zijn er nog lang niet."
Volgens Marian Walraven is met name het verschil in beoordeling per regio opmerkelijk. "Het komt aan op de individuele beoordeling van verzekeringsartsen. Soms helpt het dat er in een regio meer bekend is over Q-koorts. Je wordt beoordeeld op wat je nog wel kunt, maar wanneer een arts geen idee heeft wat Q-koorts met je doet, is dat toch erg moeilijk."

Volgens Herman Kroneman, directeur van het UWV, kennen die verschillen een andere reden: "Mensen vergeten vaak dat het verlies aan verdiencapaciteit in de toekenning van een uit-

kering een belangrijke rol speelt. Iemand met een hoog inkomen maakt daardoor eerder kans op een uitkering dan iemand met een laag inkomen ook al heeft die een zwaardere beperking. Dat zit ingebakken in het systeem en dat is dus niet afhankelijk van de aard van de klachten. Ik herken me niet in willekeurige verschillen per regio."

Wethouder Kees van Geffen (Oss) vreest in deze voor de toekomst. "Onbekend maakt onbemind. Dat geldt ook voor gemeenten waar de patiënten een beroep op gaan doen. Een tweede debacle dreigt. Q-support 2.0 moet dat goed gaan organiseren." Annemieke de Groot daagt gemeenten uit: "Het komt er ook op aan dat gemeenten een beetje buiten de lijntjes durven kleuren. Ik roep hierbij op tot creativiteit." Paul Spierings: "Ik ben bang voor willekeur." En dat is ook de angst van Kees van Geffen.

Werkwijzer

Om Q-koortspatiënten te sterken in hun gesprekken met instanties en werkgevers, heeft Nathan Hutting samen met collega's van het Lectoraat Arbeid & Gezondheid van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen de Werkwijzer ontwikkeld. Nathan Hutting: "De bedoeling van de Werkwijzer is dat patiënten beslagen ten ijs komen in uiteenlopende situaties. Wat zijn je rechten en plichten en hoe ga je het gesprek aan met je werkgever of je bedrijfsarts als je je werk niet meer volhoudt, of met het UWV over de Wia? Maar ook als je solliciteert, wat zeg je dan over je Q-koorts? Er is ook een deel voor zelfstandigen en hun AOV." Annemieke de Groot is blij met de Werkwijzer. "Nu staat er tenminste iets op papier dat patiënten verder helpt in het doolhof aan regels."

Nathan Hutting: "Maar het is niet bedoeld als vervanging van de arbeidsdeskundigen." Marian Walraven: "Het eerste gesprek bij het UWV is heel belangrijk. Het is goed als daar een professional bij aanwezig is met kennis van de ziekte. Patiënten zien dat belang niet altijd. Die arts zit er niet om jou beter te maken maar om je te beoordelen. Patiënten doen zich vaak beter voor dan ze zijn, terwijl het juist belangrijk is om een reëel beeld te schetsen."

Kennis delen

Ook gemeenten zouden goed moeten worden voorgelicht, meent Marian Walraven. "Het kost veel meer als je wacht tot mensen financieel aan de grond zitten. Voorkomen is beter. Monitor dat en heb regelmatig contact." Kees van Geffen: "Daarvoor moet de kennis wel worden gebundeld en toegankelijk zijn voor gemeenten. Daarin is de rol van Q-support 2.0 straks cruciaal. Die kan die expertise over werk en inkomen, maar ook de ervaringsdeskundigheid en de wetenschappelijke kennis ontsluiten op een punt dat toegankelijk is voor professionals. Dat is ook van belang met het oog op de uitbraak van een nieuwe zoönose."

Annemieke de Groot: "Er wordt gesteld dat alles er is in dit land. Maar Q-support heeft moeten vaststellen dat er geen enkele voorziening op individueel niveau voor patiënten was die de verbinding legt tussen de verschillende kolommen van zorg, werk en inkomen. En die is er bij een volgende uitbraak nog steeds niet." Dat heeft de problemen ook groter gemaakt, meent Paul Spierings: "Als in 2007 die begeleiding al beschikbaar was, was ik niet in zo'n enorm gat gevallen. Waren mijn problemen niet zo hoog opgelopen."

Herman Kroneman: "In het begin was het voor iedereen lastig. Wachtkamers zaten vol met mensen met een onbekende ziekte. Het duurde zes weken voor het RIVM met meer duidelijkheid kwam. Maar uiteindelijk doet de diagnose er voor de beoordeling niet toe. Verzekeringsartsen moeten naar de cliënt in zijn totaliteit kijken en uitgaan van de klachten. Dan vertrouw je op wat mensen daarover zeggen. Maar een diagnose kan wel helpen. Bij epilepsie weet je dat bepaalde werkomgevingen beslist ongeschikt zijn."

Marian Walraven: "Maar het UWV moet ook een stap zetten in de erkenning van het grillige ziektebeeld dat Q-koorts heeft. Anders blijven we strijden. Het is toch uitermate vreemd dat mensen die twee jaar niet konden werken door hun ziekte, bij een beoordeling ineens weer aan het werk kunnen." Annemieke de Groot: "Vermoeidheid is een heel lastig iets. Zeker als het zich wisselend aandient. Daar is geen ruimte voor in het systeem van het UWV. Het besef moet groeien dat het systeem niet is toegerust voor Q-koorts. Ik bespeur daar wel enige verandering. Met de scholing die we voor het UWV gaan verzorgen, hoop ik dat het beter wordt."

Herman Kroneman: “UWV artsen zullen altijd doorvragen en een mogelijk goede dag niet als maatgevend beschouwen. De arts moet een goed beeld krijgen van de mate waarin iemand belastbaar is in de tijd. Maar vermoeidheid, zeker als die wisselend is, is een lastig gegeven voor verzekeringsartsen en ook voor werkgevers. Wat betekent die vermoeidheid voor de aard en de omvang van het werk, is een weerbarstige vraag. Ook voor de patiënt.”

Kees van Geffen: “Gemeenten kunnen het systeem wellicht beinvloeden, door de bovenkant te prikkelen daar eens beter over na te denken. Door een beweging op gang te brengen die daar blijvend aandacht voor vraagt. Onze eerste zorg is de aandacht voor de patiënt, daarnaast kunnen we het samen misschien voor de toekomst beter regelen.”

Dagverhaal

Jurist Angela van der Hoeven sluit wat later aan in het gesprek. Zij verleent al bijna twee jaar rechtsbijstand aan Q-koortspatiënten die in conflict zijn gekomen met hun werkgever of het UWV. “De problemen zijn heel divers, gaan over loon, werk, overuren, uitkeringen en beoordelingen. Soms over zaken als WMO voorzieningen van gemeenten. Ook zelfstandigen komen vaak in de problemen met hun arbeidsongeschiktheidsverzekering. In zijn algemeenheid kun je stellen dat problemen van patiënten niet serieus worden genomen.”

Paul Spierings: “Daarom is het belangrijk patiënten goed voor te bereiden op gesprekken met verzekeringsartsen. Als iets eenmaal in je dossier staat, gaat het er nooit meer uit. Zo’n Dagverhaal bijvoorbeeld. Patiënten schamen zich, houden de schijn op en presenteren zich goed. Dat werkt blijvend tegen je.”

Nathan Hutting: “Dat is ook een onderdeel van de Werkwijzer. Je moet een eerlijk beeld geven, maar je hoeft ook niet je beste dag te schetsen. Ben reëel in je verhaal. Bereid je goed voor, zorg dat je inzicht hebt in je eigen profiel: wat is er nu anders dan voor ik ziek werd?” Angela van der Hoeven: “Je moet mensen beschermen tegen de werkwijze van instanties.”

Re-integratie

Annemieke de Groot: “Ik zou ook graag iets betekenen voor mensen die weer terug het arbeidsproces in willen. Met een speciaal re-integratiebedrijf bijvoorbeeld. En voor mensen die na de uitbraak niet zijn afgekeurd, omdat daar toen de kennis ontbrak. Die zouden op basis van nieuwe inzichten een herkeuring aan moeten kunnen vragen zonder het risico te lopen dat ze nog slechter af raken.”

Marian Walraven: “De meesten durven niet in beroep te gaan uit angst slechter af te zijn. Mensen durven vaak ook hun werkgever niet aan te spreken. Met Q-koorts heb je geen energie om de strijd aan te binden. Mensen kunnen die stress niet hanteren, zijn heel kwetsbaar en kunnen niet meer relativeren. Ik heb er eerlijk gezegd niet zo veel vertrouwen in dat ze bij gemeenten op begrip kunnen rekenen.”

Herman Kroneman: “De wettelijke mogelijkheid om in beroep te gaan bestaat. Patiënten kunnen daar dus gebruik van maken. Maar op voorhand voor bepaalde ziektebeelden een uitzondering maken, dat kan niet. De verzekeringsarts kijkt naar wat je nog kunt. Als dat meer is geworden, kun je niet vooraf stellen dat we daar voor Q-koorts niets mee mogen doen.”

Beter

Annemieke de Groot: “We moeten er met Q-support 2.0 voor gaan zorgen dat die situatie over drie jaar beter is. Niet alleen de patiënten sterker maken, maar ook professionals ondersteunen. Daarvoor moeten we samenwerken en ontschotten, ook met het oog op een volgende zoönose.” Kees van Geffen: “En van onderaf mensen, maar ook gemeenten met elkaar verbinden. Daarvoor hoeven we niet naar Den Haag, dat kunnen we zelf. Als dat lukt, en daar vertrouw ik op, dan is het over drie jaar inderdaad beter.” ■

Deelnemers:

Paul Spierings; patiënt en ervaringsdeskundige
Marian Walraven; arbeidsdeskundige
Kees van Geffen; wethouder voor werk en inkomen in Oss
Nathan Hutting; onderzoeker bij het Lectoraat Arbeid & Gezondheid van de HAN
Angela van der Hoeven; jurist
Herman Kroneman; directeur UWV
Annemieke de Groot; directeur Q-support

3.5 Kinderen en jongeren met Q-koorts

Q-koorts heeft niet alleen volwassenen getroffen maar ook kinderen. Bij Q-support heeft zich een beperkte groep jongeren onder de 18 aangemeld en een aantal jongvolwassenen die kampen met de gevolgen van Q-koorts, met name QVS.

De problemen die zich voordoen bij deze groep zijn deels vergelijkbaar met die van volwassenen. Maar met name de gevolgen voor kinderen en jongeren op het gebied van scholing, sociaal isolement en toekomstig werk en inkomen zijn indringend en schrijnend.

Q-support heeft helaas moeten constateren dat kennis over de gevolgen van Q-koorts bij kinderen onvoldoende aanwezig is bij specialisten en in een aantal gevallen die gevolgen zelfs worden ontkend. Ouders kunnen niet of beperkt terecht bij deskundige artsen. Dat maakt het isolement nog groter.

"We weten het niet" was de rode draad tijdens een interactieve avond waarbij Prof. Esther de Vries en Alfons Olde Loohuis in gesprek gingen met ouders van jonge Q-koortspatiënten. Uit de gesprekken bleek dat ouders begrip op kunnen brengen voor het feit dat Q-koorts bij kinderen een onontgonnen terrein is. Wat vooral belangrijk werd gevonden was dat men met de kinderen terecht zou kunnen op een plaats waar met een open houding gekeken wordt naar de problematiek die zich voordoet. Hier ligt een belangrijke taak voor de volgende fase van Q-support.

Naast de medische lacune heeft Q-support in de praktijk de ernstige problemen gezien waarmee ouders en kinderen met QVS worden geconfronteerd. Dat varieert van problemen ten aanzien van het dagelijks lessen volgen tot vervoersproblemen. Er zijn gelukkig - mede door meer bekendheid over de gevolgen van Q-koorts en het maatwerk dat geleverd werd door Q-support - successen te melden die daadwerkelijk hebben bijgedragen aan een betere kwaliteit van leven voor kinderen en jongvolwassenen. Zo heeft een gemeente uit WMO middelen een elektrische fiets beschikbaar gesteld zodat de desbetreffende patiënte toch met haar vriendinnen mee kon fietsen. In een andere gemeente is leerlingenvervoer geregeld om een patiënt passend onderwijs voor chronische zieke kinderen te bieden. We durven te stellen dat zonder bemiddeling van Q-support deze toekenningen niet geregeld zouden zijn. Het illustreert hoe broodnodig de bemiddeling is met name ook om schotten te slechten. Kennis van Q-koorts is daarbij essentieel.

De Kinderombudsvrouw Margrite Kalverboer heeft zich sterk gemaakt voor kinderen met Q-koorts. Na een gesprek met hen heeft zij een actieplan gepresenteerd met de volgende kernpunten:

- ***Erken ons.***
- ***Herken ons.***
- ***Bied ons informatie en ondersteuning na de diagnose.***
- ***Bied ons ondersteuning tijdens het ziek-zijn.***
- ***Bied onze gezinnen ondersteuning.***
- ***Geef ons de mogelijkheid om onderwijs op maat te volgen.***
- ***Help ons onze omgeving te informeren.***
- ***Bied ons de voorzieningen die nodig zijn om beter te worden.***
- ***Bied ons begeleiding bij de terugkeer in het normale leven.***
- ***Voorkom dat andere kinderen ziek worden.***

3.6 Erkenning en herkenning

Erkenning en herkenning zijn sleutelwoorden. Ze waren een rode draad bij de werkzaamheden van Q-support. Erkenning voor de gevolgen van Q-koorts en erkenning dat het ziektebeeld een gevolg is van een doorgemaakte infectie.

Herkenning van al diegenen die nog steeds de gevolgen ondervinden van Q-koorts maar nog niet ontdekt zijn. Mensen die nog dagelijks klachten ondervinden na het doormaken van de Q-koorts maar waarbij de diagnose nog niet is gesteld. Mensen die lijden aan chronische Q-koorts en onwetend zijn van het feit dat ze de nog levende bacterie met zich meedragen. Die onontdekt levensbedreigend is.

Q-support heeft veel geïnvesteerd om de awareness over het thema Q-koorts te versterken.

De volgende activiteiten kunnen hierbij genoemd worden.

- Nascholing en kennisvermeerdering organiseren bij professionals. Met name Alfons Olde Loohuis, medisch adviseur bij Q-support heeft aan veel huisartsen en specialisten nascholing gegeven over zoönosen waaronder Q-koorts (in totaal zijn 4183 professionals bereikt).
- De digitale scholing over zoönosen waaronder Q-koorts werd 400 keer gemaakt.
- Aanwezigheid op de huisartsbeurs. Q-support heeft in het kader van awareness een quiz voorgelegd aan de aanwezige huisartsen op de huisartsbeurs in 2016. Van de 246 ingevulde antwoordformulieren, waren er 111 ingevuld door huisartsen. Slechts 16 bleken er foutloos.
- Bezoek aan de Tweede Kamer. Q-support heeft met patiënten een bezoek gebracht aan de Commissie van VWS van

de Tweede Kamer om hen te informeren over de gevolgen van Q-koorts.

- Scholing voor arbeidsdeskundigen. Q-support heeft enkele informatiebijeenkomsten bijgewoond en/of georganiseerd voor arbeidsdeskundigen.
- Informatie voor huisartsen. Q-support heeft, gekoppeld aan de Q-tour, informatie gestuurd over Q-koorts aan alle huisartsen in de desbetreffende regio's. In toenemende mate is geconstateerd dat huisartsen patiënten doorstuurden naar Q-support en hen attendeerden op de voorlichtingsavonden.
- Informatiepakket aan gemeenten. Q-support heeft meerdere malen, afhankelijk van het onderwerp (algemene informatie, het beweegprogramma, de overdracht van de werkzaamheden) het contact met alle gemeenten in Nederland gelegd via de colleges van B&W, de wethouders zorg, de WMO-raden en gemeenteraden.
- Maatschappelijke debatten. Q-support heeft tweemaal een maatschappelijk café georganiseerd, in 's-Hertogenbosch en in Heerlen. Het doel van de bijeenkomst was om met professionals en patiënten het debat aan te gaan om de bewustwording te versterken.
- Persoffensief. Q-support heeft op heel veel manieren de publiciteit gezocht om de aandacht voor de gevolgen van Q-koorts te verbeteren en patiënten met (het vermoeden van) Q-koorts te wijzen op het bestaan Q-support. Dat heeft tot veel publiciteit geleid in de zendende en schrijvende media. Met name het Brabants Dagblad heeft veel aandacht aan de problematiek geschonken. Het dossier met nabestaanden van overleden Q-koortsslachtoffers heeft grote indruk gemaakt. ■

'Dodental door Q-koorts naar boven bijgesteld'

'Honderden mensen hebben Q-koorts zonder dat ze dat weten'

1000 patiënten, 1000 vragen

Marnix Bakermans, burgemeester van Landerd, schetst de situatie bij de start van Q-support. "Het heeft lang geduurd voor de problemen van Q-koortspatiënten serieus werden genomen. Lang was er volstrekt geen zicht op de lange termijn gevolgen. Toen, zeven jaar na de uitbraak, Q-support werd opgericht dacht men dat Q-support het wel even op zou lossen. Maar er was al veel ellende geschied. De problemen waren groot en divers. Ik was er bij de start dan ook van overtuigd dat minister Schippers ongelijk had toen ze stelde dat die problemen binnen de normale structuren aangepakt konden worden."

Marnix Bakermans kreeg gelijk. De diversiteit aan vragen was heel groot en dat vroeg om een integrale aanpak op maat per patiënt. Bovendien bleken artsen en bestaande instanties, met name door een gebrek aan kennis, lang niet altijd toegerust voor de problemen van patiënten. Daarom ontwikkelde Q-support bovenregulier aanbod. "Nu Q-support in deze vorm ophoudt, verdwijnt dit netwerk voor patiënten", vervolgt Marnix Bakermans. "En gemeenten kunnen dat netwerk niet bieden. Wij hebben een kastje met een paar onderdelen en daarna word je naar de muur gestuurd."

Nell van Breugel, voorzitter van de Commissie Patiënten bij Q-support, onderschrijft de analyse: "Het is fijn dat er zoveel inzicht in de situatie bestaat." Marnix Bakermans: "Ik zie wat er dreigt te gebeuren. Gelukkig is met het dreigende einde van Q-support de urgentie van het probleem duidelijk geworden. Het besef is er. En met Q-support 2.0 ook ondersteuning, maar of dat genoeg is..?" Nell van Breugel: "Er heeft erg lang veel onbegrip bestaan. Het is bepalend of je de impact van de ziekte kent. Mijn hart gaat uit naar de jonge mensen die zijn getroffen. Die zijn voor hun leven getekend. Q-support heeft daar aanbod op ontwikkeld dat regulier niet voorhanden is." Henk van Roosmalen, als Q-koortspatiënt en vrijwilliger binnen Q-support met name actief voor jonge patiënten: "Daar liggen grote uitdagingen. Zelfs het organiseren van een stage of een onbetaalde proefperiode bij een werkgever, blijken grote hobbels die amper te nemen zijn." Audrey Claes, procesregisseur: "Ook bij gemeenten ligt dat moeilijk. Soms hebben jongeren met vier verschillende financieringsstromen te maken. Voor ouders is dat om gek van te worden. Maar er worden door gemeenten ook goede oplossingen gevonden; vaak een beetje buiten de lijntjes. Vervoer naar een school bijvoorbeeld, of een elektrische fiets zodat een jongere toch met haar vriendinnen naar school kan gaan. Dat maakt een groot verschil." Marnix Bakermans: "Het helpt ook niet dat er ruim 150 gemeenten bij betrokken zijn. Het lukt dan moeilijk om een vuist te maken. De populatie is bekend, die neemt ook niet noemenswaardig meer toe. Dat maakt het ook lastig om het actueel te houden."

Gegijzeld door de schuldvraag

Gedeputeerde Henri Swinkels: "We moeten ons niet meer laten gijzelen door de schuldvraag. Die heeft al veel te lang het optreden van de overheid gedomineerd. Er is een enorme impact voor een groep mensen. Dat moeten we aan willen pakken zonder in het spasme van de aansprakelijkheid te schieten. Nu moeten we het eenmalig goed afronden. Deze mensen, die dit wellicht levenslang meedragen, verdienen onze aandacht en steun. Het probleem dat zich hierbij aandient, is dat Q-support integraal en in de breedte heeft gewerkt. Maar onze organisaties zijn allemaal verticaal georganiseerd. Die dwarsverbanden zijn dan veel moeilijker te leggen."

Jan Pommer, burgemeester Sint Michielsgestel, kiest voor een andere benadering: "Wij dienen uit te gaan van de leefwereld van de patiënten en die vertalen naar de bestaande structuren die er zijn. Wanneer blijkt, dat deze structuren tekort schieten of zaken missen, dient daarin te worden voorzien. Voorkomen moet worden, dat we voor de Q-koorts een eigen structuur gaan ontwikkelen. Dat zou dan ook kunnen gaan gelden voor Tinnitus of de ziekte van Lyme." Annemieke de Groot, directeur van Q-support: "We kunnen trachten aan te sluiten op de reguliere instanties. Maar wat als blijkt dat ons systeem niet is ingericht op chronisch zieken? Moeten mensen zich aanpassen aan het systeem, of moet het systeem bieden wat mensen nodig hebben?"
"Hebben we voldoende geleerd?", vraag Henri Swinkels zich af. "Schieten we bij een nieuwe uitbraak niet weer in de spagaat

tussen de verschillende ministeries en gaat die rare schuldvraag dan van tafel? Vormen zorg en betrokkenheid bij de patiënt dan het uitgangspunt? Ik ben er nog niet zo zeker van."

Annemieke de Groot: "De minister heeft wel gevraagd om de blauwdruk van onze organisatie, zodat die beschikbaar is bij een volgende uitbraak." Henri Swinkels: "In dat opzicht heeft Q-support veel waarde toegevoegd, maar het gevecht om erkenning en herkenning dat deze patiënten hebben moeten voeren is wel erg uitzonderlijk."

Wisselende ervaringen

Nell van Breugel: "De Q-tour heeft kennis gebracht op uiteenlopende locaties in Nederland. Ik hoop dat het ongeloof bij een volgende uitbraak eerder van tafel is." Marnix Bakermans: "Ik vind dat we het niet uitsluitend aan de ministeries over moeten laten. Er dient een tweede ring te komen, een kennisplatform met enig gezag. Een soort waakvlam die bij een uitbraak er mede op toeziet dat de juiste maatregelen worden getroffen. Zodat er gebeurt wat er nodig is." Jan Pommer: "Ook hier vind ik dat we moeten waken om nieuwe structuren te gaan bouwen. We moeten de kennis die nu is opgebouwd borgen voor het hele land. En pas als blijkt dat er iets ontbreekt, dat gaan organiseren."

Nell van Breugel: "Maar een multidisciplinaire aanpak is bij gemeenten helemaal nog niet vanzelfsprekend. Veel wijkteams werken daar wel aan, maar het is nog lang geen gemeengoed." Audrey Claes: "Wij zijn nu doende patiënten op individueel niveau over te dragen naar gemeenten. De ervaringen zijn wisselend. Het gaat in elk geval trager dan gedacht: de juiste persoon vinden, ruimte in alle agenda's vinden... In gesprek zijn mensen zijn welwillend, maar ze zijn onbekend met Q-koorts. En iemand begeleiden naar het UWV, daar is geen ruimte voor."

Kennis vergroten

Marnix Bakermans: "In beginsel is dat ook geen taak voor een wijkteam. Het is de vraag of gemeenten een juist beeld hebben bij Q-koorts. Zijn ze daar op voorgelicht? Ik denk dat er nog veel missiewerk naar wethouders en ambtenaren nodig is. En daarmee het kennisniveau rond Q-koorts verhogen. In dat geval is bijvoorbeeld het gat met het UWV wel te dichten. Maar het heeft met ambitie te maken. Wil je voor deze specifieke groep een stap extra zetten?" Jan Pommer: "We hebben dankzij Q-support 2.0 drie jaar de tijd om dit te ontwikkelen. We moeten inzetten op die ambitie en zorgen dat het over drie jaar goed geregeld is." "Als patiënt weet ik wat het betekent", zegt Henk van Roosmalen. "Zonder professionele begeleiding pakken zaken voor patiënten echt anders uit. Bij het UWV, maar ook in het onderwijs. Onze bemiddeling zet deuren open."

Beginnen met Oost-Brabant

Marnix Bakermans: "Als we als gemeenten een passende aanpak voor Q-koortspatiënten kunnen ontwikkelen, kan die ook als voorbeeld dienen voor andere ziekten. Dan is het een leermoment om te groeien naar een meer integrale aanpak." Jan Pommer: "We zouden op het niveau van Oost-Brabant kunnen beginnen. Organiseer een dagdeel voor ambtenaren aan de hand van concrete casussen. Stel de vraag aan de orde hoe dit op te lossen. En doe dit na de verkiezingen opnieuw maar dan voor de bestuurders van de gemeenten." Marnix Bakermans: "Inderdaad, dat is ook belangrijk. Zo'n wethouder moet zeggen: 'Nee is niet het goede antwoord'. Dat moet je niet aan het loket overlaten. Dat moet de opdracht krijgen de bestuurlijke lijn goed te bewandelen. Q-support moet inzetten op beide lijnen."

Jan Pommer: "Zo'n bijeenkomst zou voor gekozen en benoemde bestuurders moeten zijn van de provincie en de gemeenten. Zorg er dan voor dat enkele bestuurders met gezag het voortouw nemen. Die empathie voor deze specifieke groep kweken. Ze hebben immers grote problemen, er zijn minstens 75 mensen overleden. Als die tegelijk waren gevallen had alles op zijn kop gestaan. Daar moeten we een sterk signaal afgeven."

Henri Swinkels: "En blijf die club voeden met praktijkervaringen en casussen. Zorg dat die casuïstiek op de bestuurlijke tafel komt: welke beleidsvelden zijn daar bij betrokken en hoe gaan we dat organiseren?" Marnix Bakermans: "We praten veel over belemmeringen, daarna gaan we naar huis en alles blijft bij het oude. Op deze manier blijven we geconfronteerd met de concrete vragen en zorg voor je voor structureel overleg met de wethouders."

Annemieke de Groot: "Die medewerking op bestuurlijk niveau heeft Q-support 2.0 ook nodig. Wij gaan die samenwerking dus graag organiseren." ■

Deelnemers:

Marnix Bakermans; burgemeester Landerd
Jan Pommer; burgemeester Sint Michielsgestel
Henri Swinkels; gedeputeerde provincie Noord-Brabant
Nell van Breugel; voorzitter Commissie Patiënten
Audrey Claes; procesregisseur
Henk van Roosmalen; ervaringsdeskundige en vrijwilliger Q-support
Annemieke de Groot; directeur Q-support

4. De onderzoeken naar Q-koorts

Q-support heeft met financiële steun veertien onderzoeken naar Q-koorts mogelijk gemaakt. Daarnaast heeft Q-support nog enkele kleinere onderzoeken geinitieerd. Vrijwel al deze onderzoeken waren afgerond op het moment dat Q-support haar eerste opdracht afsloot. Maar daarmee was het niet gedaan, meende Q-support. Want wat gebeurt er met de resultaten, hoe bereiken die resultaten de patiënten of de artsen die hen behandelen? En als een onderzoek aanleiding geeft tot vervolgonderzoek, hoe zorgen we er dan voor dat dit onder de aandacht wordt gebracht van de juiste mensen en instanties? Over dit onderwerp, de implementatie van de onderzoeksresultaten, organiseerde Q-support een workshop met onderzoekers en patiënten onder leiding van prof. Marlies Hulscher. Zij is deskundig op dit onderwerp en werkzaam bij Radboudumc. Een van de conclusies van deze workshop was dat de onderzoekers stakeholdersbrieven zouden schrijven. Deze werden gericht aan behandelaars of aan instanties die vervolgonderzoek konden initiëren.

Met deze afbeelding illustreert Hulscher de beweging van resultaten uit wetenschappelijk onderzoek naar de dagelijkse praktijk van professionals die werkzaam zijn met patiënten en zo leiden tot de juiste zorg.

Gepubliceerd met toestemming van MEJL Hulscher, Radboudumc Nijmegen (IQ healthcare).

4.1. Onderzoeksresultaten

In de bijlage Onderzoek naar Q-koorts beschrijven de onderzoekers de aard van het onderzoek, de resultaten en de implementatie van die resultaten. Daarbij geven zij aan hoe zij vervolg hebben gegeven aan hun onderzoek met stakeholderbrieven of andere acties. Hier volgt een samenvatting van de onderzoeken die met ondersteuning van Q-support zijn gedaan en de resultaten ervan.

De Qure-studie: "Het Q-koortsvermoeidheidssyndroom – reactie op behandeling"

Stephan Keijmel en Chantal Bleeker-Rovers (Radboudumc Nijmegen)

Tenminste 20% van de mensen die acute Q-koorts heeft doorgemaakt, ontwikkelt langdurige vermoeidheidsklachten. Het doel van dit onderzoek was om de effectiviteit te onderzoeken van langdurig antibiotica (doxycycline) en cognitieve gedragstherapie (CGT) op de ernst van vermoeidheid bij QVS-patiënten. Deze behandelingen werden vergeleken met een placebo-behandeling.

Samenvatting uitkomst:
De Qure-studie laat zien dat cognitieve gedragstherapie effectief kan zijn in het verminderen van de ernst van de vermoeidheid bij QVS-patiënten. Dit in tegenstelling tot langdurig gebruik van antibiotica, dat niet effectief bleek en daarom ook niet wordt geadviseerd.

Dagelijks functioneren van chronische Q-koorts en QVS patiënten, 5-9 jaar na acute Q-koorts infectie

Daphne Reukers, Jeannine Hautvast, Ellen van Jaarsveld en Joris van Loenhout (AMPHI - Radboudumc)

Het onderzoek "Dagelijks functioneren van chronische Q-koorts en QVS patiënten, 5-9 jaar na acute Q-koorts Infectie" wilde laten zien wat de lange termijn impact op het gebied van arbeid en psychosociaal functioneren is voor patiënten met chronische Q-koorts of het Q-koortsvermoeidheidssyndroom

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "Dagelijks functioneren van chronische Q-koorts en QVS patiënten, 5-9 jaar na acute Q-koorts Infectie" laat zien dat chronische Q-koorts én QVS patiënten een lagere kwaliteit van leven en sociale participatie en meer gevoelens van angst rapporteren dan de algemene bevolking en diabetes type 2 patiënten. De mate van vermoeidheid heeft hier de meeste invloed op.
QVS patiënten hebben over de tijd steeds minder betaald werk dan de algemene bevolking. QVS patiënten met betaald werk geven aan dat ze minder goed in staat zijn het werk uit te voeren en dat ze meer hersteltijd nodig hebben na een dag werken dan de algemene bevolking.

De waarde van FDG-PET/CT bij de diagnostiek en follow-up van chronische Q-koorts.

Ilse Kouijzer, Chantal Bleeker-Rovers en Wim Oyen (Radboudumc)

Chronische Q-koorts is een ernstige infectieziekte die vaak moeilijk vast te stellen is en ernstige gevolgen kan hebben. Het is dus erg belangrijk om chronische Q-koorts in een vroeg stadium vast te stellen, zodat zo snel mogelijk met de behandeling gestart kan worden. FDG-PET/CT wordt gebruikt bij het opsporen van verschillende infectieziekten. FDG-PET/CT is een totale lichaamsscan waarbij gebruik wordt gemaakt van een gelabelde suiker (FDG). Die wordt via een infuus in de ader in het lichaam gespoten. Deze suiker gaat op plaatsen in het lichaam zitten waar de stofwisseling is verhoogd, zoals bij een infectie. Op deze manier kan heel nauwkeurig een infectiehaard in beeld worden gebracht. Het was de verwachting dat FDG-PET/CT ook de infectiehaarden bij chronische Q-koorts goed in beeld kan brengen. Omdat dit voor chronische Q-koorts nog niet goed was uitgezocht, hebben we de waarde van FDG-PET/CT bij chronische Q-koorts onderzocht.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "De waarde van FDG-PET/CT bij de diagnostiek en follow-up van chronische Q-koorts" laat zien dat FDG-PET/CT-scans bij chronische Q-koorts in belangrijke mate bijdragen aan deze diagnose en het opsporen van mogelijke complicaties. Ook bij de follow-up is de FDG-PET/CT-scan van belang voor het aanpassen van de behandeling.

De rol van het afweersysteem in het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)

Ruud Raijmakers en Chantal Bleeker-Rovers (Radboudumc)

De kernvraag van dit onderzoek was: waarom blijven mensen met QVS moe? Het onderzoek heeft tot doel om beter te begrijpen hoe QVS ontstaat en om vanuit deze kennis nieuwe methoden te ontwikkelen om QVS vast te stellen en te behandelen.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "De rol van het afweersysteem in het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)" laat zien dat patiënten met chronische vermoeidheid en vermoeidheid na Q-koorts bepaalde genen in mindere mate tot uiting brengen. Deze genen werden reeds in verband gebracht met energiehuishouding en herstel van cellen, ontsteking en bescherming van zenuwcellen. Aanvullende analyses en experimenten worden nog uitgevoerd.

De immunologie van chronische Q-koorts

Anne Jansen en Marcel van Deuren (Radboudumc)

De meeste mensen genezen van een acute Q-koortsinfectie. Echter, chronische Q-koorts patiënten worden of blijven ziek omdat bij hen de bacterie blijft leven in de bloedvatwand of op een hartklep. Waarom het afweersysteem van chronische Q-koortspatiënten er niet in slaagt deze bacteriën uit de weg te ruimen, weten we niet. Chronische Q-koorts is vaak moeilijk tot niet te behandelen. Kennis over de afweerreactie tegen Q-koorts bacteriën, bij mensen die wel zijn genezen van een infectie, en bij patiënten met chronische Q-koorts, is nodig om de behandeling te verbeteren. In het onderzoek hebben de onderzoekers de afweerreactie tegen de Q-koorts bacterie op verschillende manieren onderzocht. Dit leidde tot een aantal verrassende en tot logische resultaten.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek 'de immunologie van chronische Q-koorts' laat zien dat de afweerreactie bij chronische Q-koorts patiënten 'sterker' was dan bij anderen en dat bepaalde signaalstoffen (chemokines genoemd) gebruikt kunnen worden als test om onderscheid te maken tussen chronische Q-koorts patiënten en patiënten die genezen zijn van acute Q-koorts.
De Q-koorts bacterie kan de afweercellen MMPs laten aanmaken die de vaatwand kunnen verzwakken en zo kunnen leiden tot complicaties. MMPs kunnen worden geremd door doxycycline, een antibioticum dat gebruikt wordt bij chronische Q-koorts. Erfelijke genetische eigenschappen kunnen de kwetsbaarheid voor chronische Q-koorts verhogen. Afweercellen reageren anders op levende dan op dode Q-koortsbacteriën. Uit een overzicht van de wetenschappelijke literatuur en uit een onderzoek in het Radboudumc blijkt dat auto-immuunziektes vaker voorkomen bij chronische Q-koortspatiënten. Soms kan het de diagnose, behandeling of het beloop van de ziekte ingewikkelder maken. We kunnen door dit onderzoek meer alert op auto-immuunziekten zijn.

Het vóórkomen van chronische Q-koorts bij patiënten met een hartklepaandoening.

Marit de Lange en Peter Schneeberger (Jeroen Bosch Ziekenhuis)

Patiënten met een hartklepaandoening hebben na het doormaken van acute Q-koorts een grotere kans op chronische Q-koorts. Patiënten met een hartklepaandoening waren tot nu toe niet routinematig getest op chronische Q-koorts. Het was daarom niet zeker of alle patiënten met chronische Q-koorts

wel op tijd herkend worden in Nederland.
Tijdens dit onderzoek werd bloed afgenomen bij patiënten met een hartklepaandoening die voor een controle bij de cardioloog kwamen in het Bernhoven ziekenhuis. Het bloed werd getest op aanwijzingen voor chronische Q-koorts. Dit werd gedurende één jaar gedaan. Het testen van het bloed alleen is niet genoeg om de diagnose chronische Q-koorts te stellen, hiervoor is meer onderzoek nodig. Dit viel niet onder het onderzoek, maar was de taak van de behandelend specialisten. Een cardioloog en internist hadden bij een positieve laboratoriumuitslag overleg of extra onderzoek moest worden uitgevoerd en of er behandeling nodig was voor de patiënt met chronische Q-koorts. Dit onderzoek werd in Bernhoven uitgevoerd, omdat dit ziekenhuis in het hart van de uitbraak staat.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "Het vóórkomen van chronische Q-koorts bij patiënten met een hartklepaandoening" laat zien dat 133 van de 904 deelnemers (15%) een Q-koorts infectie hebben doorgemaakt. Van deze 133 personen bleken uiteindelijk zes (5%) een chronische Q-koorts infectie te hebben ontwikkeld, drie een bewezen infectie, twee een waarschijnlijke infectie en van één persoon weten we de gradatie niet. Deze resultaten tonen aan dat jaren na de acute Q-koorts uitbraak door middel van een screeningprogramma nog steeds nieuwe patiënten met chronische Q-koorts kunnen worden opgespoord.

Optimaliseren van de behandeling van chronische Q-koorts: onderzoek naar de effectiviteit van verschillende behandelstrategieën voor chronische Q-koorts.

Sonja van Roeden en Jan Jelrik Oosterheert (UMCU)

Chronische Q-koorts kan leiden tot overlijden en ernstige complicaties (hartfalen, scheuren van de grote lichaamsslagader). Er is weinig bekend over wat de beste manier is om chronische Q-koorts met antibiotica te behandelen: nu wordt behandeling met twee soorten antibiotica voor minstens 1,5 jaar geadviseerd. Deze behandeling kent veel nare bijwerkingen (zoals buikklachten, verbranding van de huid) en is zwaar voor patiënten. Het doel van dit onderzoek was om te onderzoeken hoe de patiënten in Nederland behandeld zijn, welke behandeling het beste is en of het meten van antibioticagehaltes in het bloed zinvol is.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "Optimaliseren van de behandeling van chronische Q-koorts" heeft geleid tot meer inzicht in de behandeling van chronische Q-koorts. Er is nu bekend welke patiënten daadwerkelijk behandeld moeten worden en bij wie afgewacht kan worden en dat behandeling met twee antibiotica, bij voorkeur doxycycline en hydroxychloroquine of doxycycline en quinolonen, het beste is voor het voorkomen van overlijden en complicaties. Ook blijkt dat als doxycyclinespiegels worden gemeten overlijden en complicaties minder vaak voorkomen. Tot slot is er gezien dat chronische Q-koorts patiënten jaren na de diagnose nog een sterk verminderde kwaliteit van leven hebben.

Een overzicht van de impact op korte en lange termijn van Q-koorts, QVS en chronische Q-koorts

Ellen van Jaarsveld, Daphne Reukers, Jeannine Hautvast en Joris van Loenhout (AMPHI - Radboudumc)

Tijdens en na de Q-koortsuitbraak hebben diverse onderzoekers in Nederland gegevens verzameld over de gevolgen van Q-koorts voor patiënten. Het doel van dit onderzoek is het samenvoegen van deze kennis tot een alomvattend beeld van de gevolgen van Q-koorts. Met dit onderzoek willen de onderzoekers de volgende kernvraag beantwoorden: "Welke gevolgen heeft Q-koorts voor patiënten op de korte en lange termijn op hun ervaren vermoeidheid, kwaliteit van leven, fysiek functioneren en sociale participatie?"

Door de gegevens over de gevolgen van Q-koorts van diverse, veelal kleinere onderzoeken te combineren is het mogelijk om met een grotere betrouwbaarheid en nauwkeurigheid een uitspraak te doen over de gevolgen van Q-koorts voor patiënten.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "Een overzicht van de impact op korte en lange termijn van Q-koorts, QVS en chronische Q-koorts" laat zien dat QVS patiënten vanaf de eerste jaren na infectie een lager functioneren ervaren dan chronische of overige Q-koortspatiënten. QVS patiënten geven aan dat hun functioneren niet beter, maar ook niet slechter wordt in de 8 jaren na infectie met Q-koorts.

Chronische Q-koortspatiënten ervaren in de eerste jaren na infectie een beter functioneren dan QVS patiënten. Chronische Q-koortspatiënten geven aan dat zij steeds slechter functioneren over de tijd.

In de eerste jaren na infectie ervaart de groep 'overige Q-koortspatiënten' een beter functioneren dan de QVS patienten en vergelijkbaar met de chronische Q-koortspatiënten. Deze groep ervaart een steeds beter functioneren over de tijd.

Gewapende antilichamen ter bestrijding van chronische Q-koorts

Coen Kuijl (VUmc) en Hendrik-Jan Roest (Wageningen Bioveterinary Research)

Chronische Q-koorts kan zich ontwikkelen jaren nadat mensen een infectie hebben gehad met de Q-koorts bacterie (Coxiella burnetii). Allerlei levensbedreigende complicaties kunnen optreden bij deze ziekte, zoals het scheuren van de grote lichaamsslagader in de buik of het ontsteken en lek raken van een hartklep. De behandeling van chronische Q-koorts bestaat uit het langdurig gebruik van antibiotica, tot wel vier jaar. Het afremmen van de groei van de bacterie is echter vaak problematisch en soms zijn er extra antibiotica nodig om de bacterie volledig af te doden in het lichaam. Naast de ongewenste bijwerking van het langdurig gebruik van antibiotica voor de patiënt, leidt de continue blootstelling van de darmflora aan de antibiotica tot de ontwikkeling en verspreiding van antibiotica resistente genen; een probleem dat ernstige proporties begint aan te nemen en niet onderschat mag worden. Meer effectieve en gerichte therapieën ter bestrijding van de Q-koorts bacterie zouden kunnen bijdragen aan een kortere, effectievere, behandeling van chronische Q-koorts.
Met dit onderzoek wordt een antwoord gezocht op de volgende vraag: Kan er door gebruik te maken van de huidige kennis en ontwikkeling in de gerichte ADC (antilichaam drug conjugaten) therapie voor kanker, een eerste stap gezet worden om betere medicijnen te ontwikkelen voor de behandeling van acute en vooral chronische Q-koorts infecties? De hoop is dit te bereiken door antibiotica te koppelen aan antilichamen.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "Gewapende antilichamen ter bestrijding van chronische Q-koorts" is nog in volle gang. Wanneer er zal worden aangetoond dat gewapende antilichamen een mogelijk betere strategie is om chronische Q-koorts te behandelen dan zal er ingezet worden om dit daadwerkelijk tot een product te ontwikkelen. Dit product zal waarschijnlijk niet alleen patiënten met chronische Q-koorts ten goede komen, maar ook patiënten met multi-drug resistente tuberculose .

De relatie tussen Q-koorts en lymfeklierkanker

Sonja van Roeden en Jan Jelrik Oosterheert (UMCU)

Voorafgaand aan de start van dit onderzoek waren er aanwijzingen voor een mogelijke relatie tussen lymfeklierkanker en Q-koorts. Dit gold mogelijk voor alle patiënten die chronische Q-koorts hebben of hebben gehad en patiënten die Q-koorts hebben doorgemaakt. Het doel van dit onderzoek was om te onderzoeken of deze relatie er daadwerkelijk is. Indien dat het geval is, moeten artsen en patiënten hiervan op de hoogte zijn, zodat ze alert zijn op klachten en artsen hun patiënten kunnen screenen. Deze alertheid zal moeten leiden tot tijdig onderzoek naar en behandeling van lymfeklierkanker.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "De relatie tussen Q-koorts en lymfeklierkanker" laat zien dat er geen overtuigend bewijs is voor een verband tussen Q-koorts en lymfeklierkanker, zowel voor patiënten die acute Q-koorts hebben gehad als voor patiënten met chronische Q-koorts. Het onderzoek heeft kennis opgeleverd voor alle patiënten die ooit Q-koorts hebben gehad of (chronische) Q-koorts hebben. Het heeft echter ook vragen opgeroepen, die van groot belang zijn om te beantwoorden. Een oorzakelijke verband is namelijk nog niet opgehelderd. Vervolgonderzoek zal hier antwoord op moeten geven.

Van acute Q-koorts naar het Q-koortsvermoeidheidssyndroom

Ruud Raijmakers en Leo Joosten (Radboudumc)

De ontstaanswijze van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) blijft onduidelijk. Wetenschappelijk onderzoek wijst echter in de richting van een probleem in het afweersysteem dat veroorzaakt lijkt te worden door een acute Q-koortsinfectie. Met dit onderzoek wilden de onderzoekers de veranderingen in afweercellen bestuderen tijdens en direct na een acute Q-koorts infectie en hiermee een cruciale basis leggen wat betreft de invloed van de Q-koortsbacterie op het afweersysteem. Door vervolgens een onderscheid te maken tussen de afweercellen van mensen die herstellen (80%) en mensen die QVS ontwikkelen (20%), willen de onderzoekers het herstelproces van acute Q-koorts in kaart brengen en mogelijke risicofactoren voor het ontwikkelen van QVS identificeren.

Het onderzoek is uitgevoerd in Australië, aangezien acute Q-koorts daar nog regelmatig voorkomt (endemisch is). Op deze manier is er een nieuwe samenwerking gestart met een onderzoeksgroep in Australië die reeds lange tijd dagelijks met Q-koorts en Q-koorts gerelateerde ziektebeelden te maken krijgt. Dit maakt dat beide onderzoeksgroepen veel van elkaar konden leren op het gebied van diagnostiek, behandeling en onderzoek van en naar Q-koorts gerelateerde ziektebeelden.

Met dit onderzoek kijken de onderzoekers of ze voorspellende factoren kunnen identificeren voor het ontwikkelen van QVS. Indien dergelijke factoren geïdentificeerd worden, kan er ook

nagedacht worden over eventuele preventie van QVS maar ook over het voorkomen en eventueel behandelen van QVS. Hiervoor is vervolgonderzoek nodig.

Samenvatting uitkomst:
Met het onderzoek "Van acute Q-koorts naar het Q-koortsvermoeidheidssyndroom" keken de onderzoekers of ze voorspellende factoren kunnen identificeren voor het ontwikkelen van QVS. Het verzamelde materiaal wordt nog verwerkt en geanalyseerd. De eerste analyses laten een duidelijk verschil zien tussen patiënten en controles.

Erfelijk bepaalde gevoeligheid voor chronische Q-koorts

Esther van de Vosse (LUMC) en Anne Jansen (Radboudumc)

Er is –ondanks het vele onderzoek van de afgelopen jaren- nog weinig bekend over hoe chronische Q-koorts ontstaat, en waarom sommige mensen wel deze ziekte krijgen en anderen niet terwijl ze dezelfde risicofactoren hebben. Er wordt vermoed dat verschillen in erfelijke eigenschappen hierbij een rol spelen. Het doel van het onderzoek is om te bepalen welke erfelijke eigenschappen van belang zijn bij het ontwikkelen van chronische Q-koorts.

Samenvatting uitkomst:
Uit de eerste analyses blijkt dat er zeven variaties in zes genen een associatie vertonen met het ontwikkelen van chronische Q-koorts. Hieruit kan geconcludeerd worden dat deze genen een rol spelen bij het ontstaan van chronische Q-koorts en dat de we mogelijk variaties in deze genen kunnen gebruiken om het risico op chronische Q-koorts beter te voorspellen.

De genen, waarvan nu met dit onderzoek is gebleken dat ze een rol spelen bij het ontstaan van chronische Q-koorts, bieden mogelijk een aanknopingspunt voor het ontwikkelen van nieuwe medicatie, of het toepassen van reeds bestaande medicatie (waarvan het nut voor chronische Q-koortspatiënten eerder niet duidelijk was).

Afweer tegen levende Q-koorts bacteriën

Anne Jansen en Marcel van Deuren (Radboudumc)

Het is nog onbekend hoe en waarom de Q-koorts bacterie kan overleven in het lichaam van chronische Q-koorts patiënten. Bij onderzoek naar de afweerreactie van chronische Q-koorts patiënten wordt – vanwege veiligheidsredenen – vrijwel altijd gebruik gemaakt van dode Q-koorts bacteriën. Onderzoek met dode bacteriën laat zien dat de reactie van chronische Q-koorts patiënten eigenlijk beter is dan bij gezonde mensen of mensen die hersteld zijn van Q-koorts.

Tijdens dit onderzoek is onderzocht of de afweerreactie tegen levende Q-koorts bacteriën verschillend is van de afweerreactie tegen dode Q-koorts bacteriën bij gezonde personen en patiënten met chronische Q-koorts.

Samenvatting uitkomst:
De resultaten van het onderzoek "Afweer tegen levende Q-koorts bacteriën" kunnen op dit moment nog niet vrijgegeven worden. Het onderzoek met levende bacteriën kan cruciale aanknopingspunten opleveren over de werking van het afweersysteem tegen de Q-koorts bacterie van zowel gezonde mensen als chronische Q-koorts patiënten. In de toekomst kunnen de resultaten van dit onderzoek mogelijk gebruikt worden voor het verbeteren van diagnose, behandeling of voorkomen van chronische ziekte. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen bijvoorbeeld van belang zijn bij het ontwikkelen van een vaccin.

Terugkerende bovenste luchtweginfecties bij QVS

Ruud Raijmakers en Mihai Netea (Radboudumc)

Op de polikliniek van het Radboud Q-koorts Expertisecentrum viel al enige tijd op dat patiënten met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) vertellen dat zij vaker en heviger verkouden worden. Wij denken dat de Q-koortsbacterie de afweercellen zodanig epigenetisch (het aan- of uitzetten van bepaalde genen) heeft veranderd dat deze sneller en meer ontstekingsstoffen aanmaken na contact met andere infectieziekten zoals het verkoudheidsvirus. Onderzoek naar veranderingen rondom het DNA zonder het DNA zelf te veranderen heet 'epigenetica'.

Tijdens dit onderzoek werd onderzocht of de Q-koortsbacterie langdurige veranderingen heeft aangebracht rondom het DNA dat verantwoordelijk is voor de productie van deze ontstekingsstoffen. Ook werd gekeken of deze veranderingen terug te vinden zijn in de afweercellen van QVS-patiënten. Op grond van onderzoek op het gebied van epigenetica zijn geneesmiddelen ontwikkeld die deze veranderingen ongedaan kunnen maken. Tijdens dit onderzoek werd het effect van deze geneesmiddelen op de afweercellen van QVS-patiënten onderzocht.

Hoewel de oorspronkelijke theorie van de onderzoekers was gebaseerd op de eerste bevinding dat de monocyten na Q-koorts heviger op prikkels reageren, lijkt dit voor terugkerende bovenste luchtweginfecties bij QVS patiënten toch anders te zijn.

De afweercellen van deze patiënten reageren juist minder adequaat op virale prikkels. Hoewel dit anders is dan dat de onderzoekers dachten, is dit een erg interessante bevinding.
Momenteel zijn de onderzoekers aan het kijken hoe dit epigenetisch wordt geregeld en kunnen de onderzoekers suggesties doen voor medicijnen gericht op het herstellen van deze regulatie. Bovendien wordt er een hoop meer duidelijk over de ontstaanswijze van deze klachten.

Samenvatting uitkomst:
Met het onderzoek "Terugkerende bovenste luchtweginfecties bij QVS" kijken de onderzoekers of de Q-koortsbacterie de afweercellen dusdanig verandert dat zij anders reageren op het verkoudheidsvirus. Er wordt tevens gekeken of de onderzoekers deze veranderingen in de cellen kunnen terugdraaien. De afweercellen van patiënten worden nog geanalyseerd en vergeleken met gezonde controles.

Fysiek trainen en Q-koorts: Haalbaar en effectief?

Lieke Sweerts, Thomas Hoogeboom en Ria Nijhuis-van der Sanden (Radboudumc)

Voor de studie "Fysiek trainen en Q-koorts: haalbaar en effectief?" zijn drie onderzoeken uitgevoerd:

1. Retrospectief onderzoek: Van alle patiënten die hebben deelgenomen aan het beweegprogramma in Schaijk hebben honderd-tweeëntwintig patiënten hun gegevens beschikbaar gesteld.
2. Kwalitatief onderzoek: Acht mensen zijn bevraagd naar hun verwachtingen en ervaringen met betrekking tot het beweegprogramma.
3. Prospectief onderzoek: Twee prospectieve studies zijn uitgevoerd. In de eerste prospectieve studie volgden zeven patiënten het groepsbeweegprogramma bij Fysiotherapie Schaijk. Trainingen vonden dertien keer onder begeleiding van een fysiotherapeut plaats. In de tweede prospectieve studie werden acht patiënten individueel begeleid door verschillende fysiotherapeuten. De training die zij volgden werd gebaseerd op een individuele probleemanalyse en geprobeerd is om in samenspraak met de patiënt inspirerende doelen op te stellen.

Samenvatting uitkomst:
Training middels een beweegprogramma bij mensen met Q-koorts of QVS blijkt haalbaar, maar er lijkt geen duidelijk effect te zijn op het activiteitenniveau, fysieke fitheid of vermoeidheid van de deelnemers. De individuele verschillen zijn echter groot, het beloop is grillig en er zijn zeker deelnemers die wel (lichamelijk) verbeterd zijn tijdens de trainingsperiodes. Een individuele probleemanalyse en een op maat gemaakte aanpak lijkt wenselijk.

Ergotherapie voor mensen met Q-koortsvermoeidheidssyndroom

Edith Cup (Radboudumc) en Ton Satink (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen)

Veel mensen met Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) ervaren beperkingen in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Vaak hebben ze niet de energie om alle activiteiten die belangrijk voor hen zijn uit te voeren. Ergotherapie kan mensen met QVS ondersteunen in het gebruik van strategieën om enerzijds energie te sparen (rusten, houdingen, communiceren en activiteiten analyseren en aanpassen). Anderzijds kan de ergotherapeut coachen bij kiezen waar de energie aan besteed wordt (prioriteiten stellen, waarden en normen onderzoeken, dagplanning en weekplanning maken). Het is de verwachting dat ergotherapie bijdraagt aan een betere balans in het leven en participatie in belangrijke activiteiten. Om dit te onderzoeken zijn twee projecten uitgevoerd.
Op basis van de inzichten uit bovenstaand onderzoek is tijdens een tweede project een Ergotherapierichtlijn QVS ontwikkeld. Deze "Ergotherapierichtlijn bij Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS)" met als ondertitel "coaching bij activiteiten van het dagelijks leven" is gebaseerd op een literatuurstudie, bestaande Ergotherapierichtlijnen en deskundigen op gebied van ergotherapie en/of Q-koortsvermoeidheidssyndroom. De richtlijn is op 9 januari 2018 aangeboden aan Q-Support en Ergotherapie Nederland en is online beschikbaar via beide organisaties.

Samenvatting van de uitkomst:
Binnen het project "Ergotherapie bij mensen met QVS" is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd bij mensen met QVS en bij ergotherapeuten. Hieruit bleek dat ergotherapie een meerwaarde zou kunnen hebben voor mensen met QVS om meer regie te krijgen over de keuzes t.a.v. het plannen en uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Vervolgens is er een ergotherapierichtlijn QVS ontwikkeld die online beschikbaar is.

4.2 De rol van de patiënt bij onderzoek

Q-support wilde niet alleen bij de inrichting van haar dienstverlening maar ook bij de keuze voor de onderzoeken, de vraag van de patiënt centraal stellen. Ten aanzien van het onderzoek, luidde het motto dat Q-support de wereld van de patiënt en die van de onderzoeker wilde verbinden, Vanuit de overtuiging dat dit beter en meer relevant onderzoek oplevert. Derhalve was bij de beoordeling van de onderzoekaanvragen een belangrijke rol voor de patiënten weggelegd.

Achtergrond en doelstelling

Bij de officiële start in februari 2014 diende zowel de dienstverlening als het onderzoeksprogramma nog te worden ingericht. Voor het onderzoek naar Q-koorts diende een call te worden uitgezet en onderzoekaanvragen beoordeeld. Er was echter niets; geen procedure en geen beoordelingscriteria. Bij de inrichting van dat proces zijn Q-koortspatiënten van meet af aan betrokken, met als doel dat het wetenschappelijk onderzoek naar Q-koorts beter aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt. Het was bovendien een mooie uitdaging om de onderzoeker beter inzicht te geven in wat de patiënt precies wil en andersom; de patiënt een beter inzicht te geven in de wereld van onderzoek.

Organisatie

Binnen Q-support is een Commissie Onderzoek actief die de patiënten bij het selectieproces heeft begeleid. Naast de beoordeling door patiënten op relevantie heeft deze commissie de onderzoeken beoordeeld op kwaliteit en haalbaarheid. Alleen onderzoeken die door de patiënten met een 6 of hoger waren beoordeeld op relevantie, kwamen in aanmerking voor beoordeling op kwaliteit en haalbaarheid door de Commissie onderzoek. De Commissie heeft vervolgens de directeur van Q-support geadviseerd over de kwaliteit van de onderzoeksvoorstellen. Deze heeft het advies overgenomen.

Aanpak van het project

Focusgroepen

Via focusgroepen met patiënten is opgehaald welke vragen zij met wetenschappelijk onderzoek beantwoord wilden hebben. Deze informatie is in combinatie met een analyse van witte vlekken in het Q-koortsonderzoek omgezet naar vier doelstellingen en een overzicht van de relevantiecriteria van patiënten binnen het onderzoeksprogramma.

Doelstelling

Het onderzoeksprogramma van Q-support heeft de algemene doelstelling "het laten verrichten van wetenschappelijk patiëntgericht onderzoek naar de ziekte Q-koorts, chronische Q-koorts en het QVS". Om tot resultaten te komen zijn de volgende specifieke doelstellingen opgesteld:

- Het verbeteren van de kennis op het gebied van diagnostiek en aantoonbaarheid van chronische Q-koorts en QVS;
- Het verbeteren van behandelmethoden voor chronische Q-koorts en QVS patiënten en het evalueren van interventies ten aanzien van verbetering van kwaliteit van leven;
- Het analyseren van de psychosociale en arbeidskundige impact van Q-koorts op chronische Q-koorts- en QVS patiënten en de sociale omgeving;
- Het initiëren van wetenschappelijk onderzoek gericht op de vraag waardoor de ene patiënt chronische Q-koorts/QVS krijgt en de andere patiënt niet, oftewel de pathofysiologische mechanismen van chronische Q-koorts en QVS achterhalen.

Werven beoordelaars

Met behulp van een advertentie is onder de patiëntengroep geworven voor beoordelaars. Met de kandidaten zijn sollicitatiegesprekken gevoerd.

Beoordeling op relevantie

Aan de geselecteerde patiënten is vervolgens gevraagd de onderzoekaanvragen te beoordelen op relevantiecriteria. Vertegenwoordigers van de patiënten deden dit op basis van de criteria zoals vooraf vastgelegd en bekend gemaakt in het onderzoeksprogramma. Nadat de patiënten individueel kennis hadden genomen van de aanvragen, vond er een gezamenlijke beoordelingsdag plaats. Daar was de gelegenheid elkaar verhelderende vragen te stellen. Waren er nog onduidelijkheden dan was dit input voor aanvullende vragen gericht aan de aanvragers. Vervolgens heeft elke patiëntbeoordelaar per criterium zijn of haar beoordeling gegeven.
Overigens concludeerden de patiënten dat bij geen van de aanvragen het doel van het onderzoeksvoorstel concreet beschreven was. Een terugkerende vraag was: "Wat levert het onderzoek concreet op voor de patiënt?". Projectleiders van de onderzoeksteams is daarom aanvullend gevraagd om dit in maximaal een half A4 in begrijpelijke taal uit te leggen aan de patiënten.

Besluitvorming

Na beoordeling op relevantie door de patiënten, heeft de Commissie Onderzoek de aanvragen beoordeeld op kwaliteit en haalbaarheid. Zoals gezegd kwamen alleen onderzoeken die op relevantie een 6 of meer scoorden voor steun in aanmerking. Dit is uitgemond in een advies aan de directeur van Q-support die uiteindelijk een (eensluidend) besluit over de toekenning heeft genomen. Met deze werkwijze zijn 14 onderzoeken gehonoreerd met financiële steun.
Zowel de patiëntbeoordelaars als de onderzoekers hebben deze werkwijze als zinvol en verrijkend ervaren. Bij beide bestaat de overtuiging dat die de kwaliteit van de onderzoeken ten goede is gekomen.

Voortgang

Met de beoordeling van de onderzoeken, was de rol van de patient niet uitgespeeld. Als geen ander heeft die er immers belang bij om kennis te nemen van de voortgang van de onderzoeken en zijn voordeel te doen met het onderzoeksresultaat.

Patiëntenparticipatie bij Q-support: een casestudy

Kasper Kruithof, Lotte Ruijter en Janneke Harting

Het betreft een kwalitatief onderzoek naar de randvoorwaarden en opbrengsten van patiëntenparticipatie. We gebruikten hiervoor documenten van Q-support en we spraken met 51 respondenten. 14 professionals van Q-support, 20 patiënt-participanten en 17 onderzoekers.

Patiënten participeerden op drie plekken binnen Q-support. Op elk van deze plekken kreeg participatie anders vorm en ontstond een andere meerwaarde.

Ervaringsdeskundigen boden nieuwe Q-koortspatiënten erkenning en herkenning. Doordat ervaringsdeskundigen hun eigen verhaal inzetten, kwam tijdens de intakes vaak meer informatie naar voren. Dat leidde tot een beter begrip van de situatie van de individuele patiënt en van Q-koortspatiënten in het algemeen. Deze vorm van participatie bracht empowerment voor zowel de patiënten op intake als de ervaringsdeskundigen zelf. Om dat te bereiken moesten ervaringsdeskundigen communicatief vaardig zijn, boven hun eigen problematiek kunnen uitstijgen en weten op welk moment zij hun eigen verhaal in konden zetten.

Meedenkers gaven advies over de koers van Q-support in de Denktank. Van meet af aan was de status van de Denktank en diens adviezen echter onduidelijk. Meedenkers zagen doorgaans weinig gebeuren met hun inbreng en er was sprake van gebrekkige terugkoppeling. Desondanks gaven de meedenkers aan te zijn gegroeid in hun professionele rol en/of in de verwerking van hun ziekte. Om adviezen te kunnen geven die recht doen aan de gehele patiëntenpopulatie zouden meedenkers een min of meer representatieve groep moeten vormen.

Meelezers participeerden in het onderzoekstraject binnen Q-support. Vooral in de beginfase van het onderzoekstraject hadden de meelezers een duidelijke inbreng. Zij hadden een doorslaggevende rol in de honorering van onderzoeken waarmee de relevantie voor de patiënt gewaarborgd werd. Bovendien werden sommige onderzoeksvragen en/of vragenlijsten aangepast op basis van hun ervaringskennis. Tijdens de uitvoering en de disseminatie had de meerwaarde van de patiënten voornamelijk een instrumenteel karakter; zij hielpen bij het werven van deelnemers en dienden als brug naar de bredere patiëntengroep. Om als meelezer te kunnen participeren moesten de patiënten kritisch kunnen denken en een bredere groep patiënten kunnen vertegenwoordigen.

Een eindrapport wordt opgesteld met onze resultaten en conclusies voor financier ZonMw. Hiervoor zullen we onze resultaten bespreken met patiënten om zo hun visie op de resultaten te includeren.
Ons onderzoek heeft geen impact op het welzijn van de Q-koortspatiënt. Wel hopen wij iets bij te dragen aan de manier waarop er over patiëntenparticipatie wordt gedacht en de manier waarop patiënten in de toekomst zullen worden betrokken bij wetenschappelijk onderzoek en beleid.

Werkplaats Q-koortsonderzoek

Rapportages

Om zowel de organisatie als de patiënten in de gelegenheid te stellen de voortgang van de onderzoeken te volgen, maakte een voortgangsrapportage deel uit van de voorwaarden voor financiële ondersteuning. Elke projectleider beschrijft eens per half jaar in voor patiënten begrijpelijke taal de voortgang van het onderzoek.

Meet & Greet

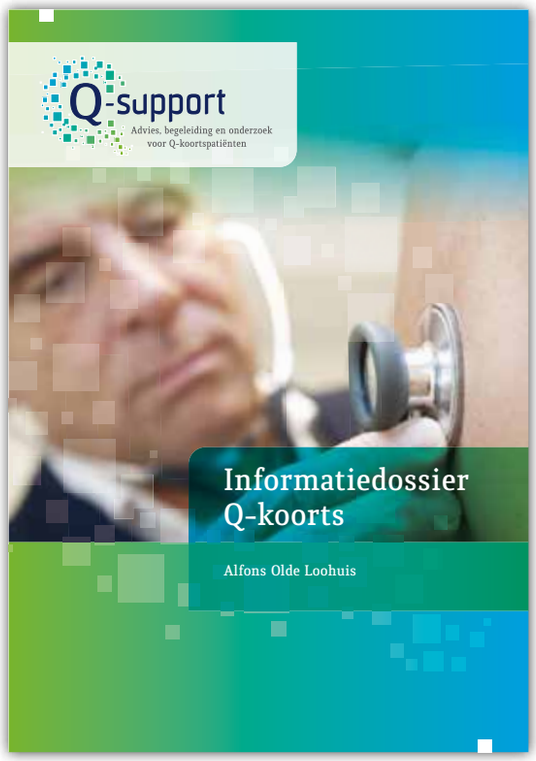
Bovendien is eind 2015 een zogenoemde Meet & Greet georganiseerd tussen onderzoekers en de brede patiëntengroep die een beroep op Q-support heeft gedaan. Daar waren zo'n 350 patiënten aanwezig. Patiënten zijn in de gelegenheid gesteld om de onderzoekers te spreken. Elke onderzoeksteam had een eigen tafel waar patiënten aan konden schuiven met hun vragen. Om toegankelijk te kunnen communiceren heeft een patiënt samen met een cameraploeg de onderzoekers vooraf bezocht en hen bevraagd op het doel van het onderzoek, de mogelijke opbrengst voor de patiënten en de doorlooptijd. Deze filmpjes zijn tijdens de Meet & Greet vertoond en zijn, aangevuld met de resultaten, te vinden op www.Q-koorts.nl.

Q-koortsonderzoek

In januari 2017 organiseerde Q-support een Werkplaats voor onderzoekers en de patiëntbeoordelaars. Op de agenda stonden: de voortgang van de onderzoeken en de implementatie van de resultaten. Onderzoekers, patiënten en deskundigen op het gebied van implementatie gingen hier met elkaar in dialoog over hoe optimaal om te gaan met de resultaten van de onderzoeken.

Communicatie

Naast de informatievoorziening aan de betrokken patiëntbeoordelaars, heeft Q-support ook de brede groep aangesloten patiënten en andere relevante maatschappelijke partijen systematisch geïnformeerd. Hiervoor zijn, naast de Meet & Greet, uiteenlopende communicatiemiddelen ingezet.



a. Filmpjes met een patiënt als reporter die de onderzoekers bevraagt op doel, relevantie voor de patiënt en resultaat. Deze filmpjes zijn gepubliceerd op de website en verspreid via het eigen Youtubekanaal, zie www.Q-koorts.nl.
b. Informatiedossier Q-koorts: hierin zijn alle feiten rondom Q-koorts, de symptomen en klachten op langere termijn en de onderzoeken beschreven. Dit dossier is beschikbaar gesteld aan alle patiënten en werd voorafgaand aan de informatieavonden die Q-support in het land belegde (Q-tour) toegezonden aan de huisartsen in die regio.
c. Digitale nieuwsbrieven: voor alle patiënten en externe relaties waarin onder meer de voorgang van de onderzoeken wordt beschreven.
d. In de jaarverslagen (Q-support in beeld, Quotes en Quotes 2.0) die als magazine zowel gedrukt als digitaal breed zijn verspreid, is vanuit divers perspectief aandacht voor de onderzoeken: interviews patiëntbeoordelaar ("Patiënt is zo gek nog niet"), onderzoeker ("inbreng patiënten verrijkend") en voorzitter Commissie Onderzoek ("Twee werelden verbinden") en een beschrijving van de onderzoeken en de selectiemethoden.
e. ZonMW heeft Annemieke de Groot, directeur-bestuurder van Q-support, gevraagd een workshop over patiëntenparticipatie te verzorgen tijdens een studiedag voor professionals in de gezondheidszorg. Zij heeft die samen met enkele patiëntbeoordelaars verzorgd.
f. Er is een workshop voor de patiëntbeoordelaars georganiseerd rond de taal van de onderzoeker.
g. Q-support heeft haar bevindingen met patiëntenparticipatie gedeeld op een congres van KAMG met als thema Vakmanschap.

Q-support is er met deze werkwijze in geslaagd de wereld van de belanghebbende patiënt en de wetenschappelijke wereld van de onderzoekers adequaat met elkaar te verbinden. Twee werelden die doorgaans ver van elkaar afstaan. Dat heeft geleid tot een onderzoeksprogramma dat relevant geacht wordt door de doelgroep van Q-koortspatiënten en dat volgens de onderzoekers door de inbreng van patiënten aan kwaliteit heeft gewonnen. De nauwe samenwerking en het volgen van de voortgang maken de patiënt tot participant en geeft de onderzoeker direct contact met zijn doelgroep. Dat strekt niet alleen tot wederzijds begrip maar motiveert ook enorm.

Posterprijs

Clementine Wijkmans, voorzitter van de Commissie Onderzoek bij Q-support en arts maatschappij en gezondheid van de GGD Hart voor Brabant, kreeg de Marie-Louise Essink-Bot posterprijs uitgereikt tijdens het KAMG congres over vakmanschap in november 2016. De jury complimenteerde Wijkmans en Q-support met hun innovatieve bijdrage over patiëntenparticipatie tijdens het KAMG congres en de wijze waarop deze aanpak is gevisualiseerd op de poster. Naamgeefster van deze prijs is hoogleraar sociale geneeskunde Marie-Louise Essink-Bot die begin 2016 op 55-jarige leeftijd om het leven kwam als gevolg van een noodlottig ongeval. ■

Een kans en een plicht voor verder onderzoek

De Q-koortsepidemie die Nederland tussen 2007 en 2010 trof, was enig in zijn soort. Zoveel besmettingen (50.000-100.000), zoveel zieken (4300) en zoveel doden (minimaal 74) deden zich wereldwijd niet eerder voor. Een ramp die voor onderzoekers ook een positieve keerzijde kent. Zo'n populatie biedt ruimte voor uniek onderzoek naar gevolgen en behandeling. Die kans is via Q-support gegrepen met veertien verschillende onderzoeken.

Bert Brunninkhuis, voorzitter van Q-uestion typeert het onderzoeksprogramma van Q-support als goed maar niet voldoende. "Er is veel onderzoek verricht, maar er is ook nog veel onduidelijk. Bijvoorbeeld de relatie tussen chronische Q-koorts en kanker en over de manier waarop je chronische patiënten snel en eenduidig detecteert. Er dient vervolgonderzoek te komen."

Internist-infectioloog Chantal Bleeker vult aan: "De diagnose chronische Q-koorts is niet zo moeilijk. Lastiger is het om mensen op te sporen die het wel hebben maar waarvan we dat niet weten. Ook over de behandeling zouden we meer moeten weten. Hoe behandel je chronische Q-koorts het beste, hoe lang geef je antibiotica en wanneer is het veilig om te stoppen?" Bert Brunninkhuis: "Er zijn nog grote onzekerheden waar duidelijkheid over moet komen. Veel te ernstig ook om niets mee te doen. Dat is misschien duur, maar je ziet dat patiënten zich

in hun wanhoop tot behandelingen wenden waar de waarborgen voor ontbreken."

Annemieke de Groot, directeur van Q-support, deelt die conclusie: "Het is niet klaar met deze veertien onderzoeken. Er is een vervolgstap nodig." Ook medisch adviseur Alfons Olde Loohuis sluit zich hierbij aan: "Er is vooral kortlopend onderzoek gedaan, maar we moeten echt de diepte in. Er is nog veel onduidelijk, zowel bij QVS als chronische Q-koorts." Bert Brunninkhuis: "Zouden we niet de vijf belangrijkste onderzoeksvragen moeten formuleren?"

Onderzoekagenda

Miesje Nijs, huisarts en werkzaam voor Q-support, met name in de implementatie van de onderzoeksresultaten: "In het implementatieplan van de onderzoeken wordt al wel gewezen op de noodzaak tot vervolgonderzoek, maar we zouden de onderzoekers daar specifiek naar kunnen vragen."

Annemieke de Groot omarmt het idee meteen: "Dat zetten we vandaag nog in gang. Dan kunnen we die onderzoekagenda voor de toekomst aanbieden aan het ministerie van VWS tijdens de eindconferentie."

Jan Jelrik Oosterheert, internist-infectioloog verbonden aan het UMC Utrecht: "Klinische studies zijn zo lang na de uitbraak moeilijk. De mate waarin je betrouwbare gegevens terug kunt halen is beperkt. Maar in een lab kun je met bestaand materiaal natuurlijk eindeloos onderzoek blijven doen."
Chantal Bleeker: "We zijn nu wel wat wijzer, maar weten veel ook nog niet. Bovendien is met de onderzoeken van Q-support het verdere onderzoek naar Q-koorts, bijvoorbeeld via ZonMw, stilgelegd. De nieuwe onderzoeksresultaten laten zien dat verder onderzoek naar het immuunsysteem belangrijk is. Die kans is er met deze uitbraak. Het is ook de enige kans. Die moeten we aangrijpen voor patiënten, niet alleen in Nederland maar wereldwijd. Wij hebben in Nederland de grootste Q-koortsuitbraak ooit ter wereld gehad. De grootte van deze uitbraak levert een unieke mogelijkheid op om dingen uit te zoeken die anders op geen enkele manier onderzocht kunnen worden. Als onderzoekers in Nederland voelen wij deze verantwoordelijkheid, niet alleen voor de huidige Q-koortspatiënten, maar ook voor alle toekomstige Q-koortspatiënten wereldwijd. Ik zie dat als onze morele plicht."

Alfons Olde Loohuis is hoopvol gestemd: "Vervolgonderzoek kan ons echt verder brengen. Dat laat het onderzoeksprogramma van Q-support al zien. Er is inderdaad een zak geld nodig. Maar dit is de grootste uitbraak ter wereld. Q-koorts stelt ons nog steeds voor raadsels. Dat is inderdaad onze morele plicht en een unieke kans om die raadsels op te lossen. De internationale samenwerking die nu al is ontstaan, laat dat zien."

Draagvlak

Jan Jelrik Oosterheert: "In het onderzoek naar de relatie tussen Q-koorts en lymfklierkanker werken we nauw samen met Franse onderzoekers. Er groeit draagvlak voor verder onderzoek. Niet alleen naar Q-koorts, maar in zijn algemeenheid naar hoe reageren na een infectie. Daar speelt Coxiella een rol in maar ook andere bacteriën. Het is overigens nog niet zo eenvoudig om de relatie met bijvoorbeeld kwaadaardige ziekten eenduidig vast te stellen. Vooralsnog is die voor Coxiella niet aangetoond, ook hierin is meer onderzoek nodig."

Annemieke de Groot: "Maar dan moet Q-koorts niet worden uitgesloten van algemene onderzoeksprogramma's. De minister moet gemotiveerd worden deze kans te pakken." Chantal Bleeker: "Nu kan het, anders nooit meer." Alfons Olde Loohuis: "Het is bovendien nog steeds actueel. Q-koorts doet zich wereldwijd nog voor. Infectieziekten zijn in zijn algemeenheid toenemend en een steeds grotere bron van ziekten." Chantal Bleeker: "Maar we moeten vaststellen dat infectieziekten niet de aandacht hebben van de farmacie. Ook zijn er geen grote

onderzoekfondsen zoals voor oncologie of hart- en vaatziekten. Er wordt veel minder geïnvesteerd in verder onderzoek naar infectieziekten."

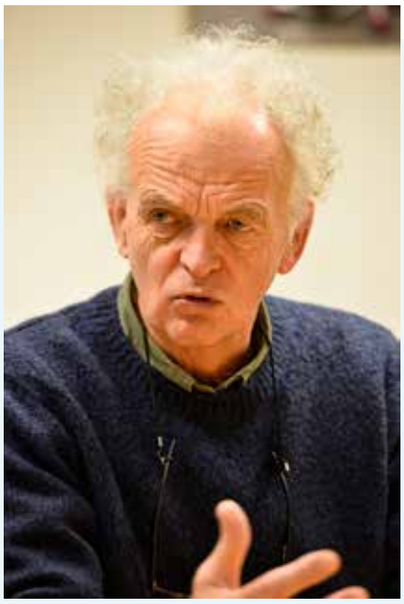
Annemieke de Groot: "Dat geldt helaas in het bijzonder voor kinderen met Q-koorts." Chantal Bleeker: "Dat is wel een heel kleine groep." Bert Brunninkhuis: "Dat is meteen ook de tragiek van die kinderen." Alfons Olde Loohuis: "Zo veel jaar na de uitbraak is onderzoek lastig. QVS is dan nog moeilijk klinisch vast te stellen. We weten wel dat de verschijningsvormen bij kinderen heel divers zijn. We kunnen nu beter investeren in goede nazorg."

Database QVS

Bert Brunninkhuis: "Ik zou graag een database met QVS-patienten zien. Dat zou epidemiologisch gezien interessant zijn. Wat gebeurt er na zes jaar, na tien jaar?" Chantal Bleeker: "De database voor chronische patiënten is eenvoudiger omdat die nog gezien worden door een arts. Dat geldt voor QVS-patiënten vaak niet. Hoe meet je die follow up?" Jan Jelrik Oosterheert: "Dat klopt. Met de Nationale Database Chronische Q-koorts, een database waarin de gegevens van alle bekende chronische patiënten anoniem worden bijgehouden, kun je terugkijken naar de problemen, maar het is ook een vraagbaak voor toekomstig onderzoek. Het is mooi dat die data nog een paar jaar beschikbaar blijven voor nader onderzoek en ook worden bijgehouden." Alfons Olde Loohuis: "Q-support heeft natuurlijk wel een database met QVS-patiënten." Bert Brunninkhuis: "Het zou goed zijn ook van deze populatie te leren. Ze zijn er vaak beroerd aan toe en blijven sukkelen." Chantal Bleeker: "Voor al die behandelstudies is veel geld nodig. Je praat al gauw over tien miljoen."

Inbreng patiënten

Alfons Olde Loohuis: "Het zou mooi zijn daar ook de inbreng van patiënten op te organiseren. De bijdrage van patiënten aan het onderzoeksprogramma van Q-support heeft beslist tot beter resultaat geleid." Jan Jelrik Oosterheert deelt die opvatting. "Als wetenschapper heb je de neiging het onderwerp vanuit je eigen perspectief te benaderen. Dankzij de inbreng van patiënten is er een mooie mix van onderzoeken ontstaan; van fundamenteel en klinisch tot de meer maatschappelijke impact van Q-koorts." Ook Chantal Bleeker en Annemieke de Groot hebben de inbreng van patiënten als positief ervaren. Annemiek de Groot: "De inbreng van patiënten bij de keuze voor onderzoeken en hun betrokkenheid bij de voortgang en de implementatie heb ik als een groot goed ervaren. Ook de voortgangsrapportages waren voor patiënten heel belangrijk."



Screening

Annemieke de Groot vervolgt: "Ik ben erg blij dat de minister het RIVM heeft gevraagd om te adviseren bij de screening van chronische patiënten." Chantal Bleeker: "Maar daar moet wel een speciaal screeningsprogramma voor komen. Als je dat overlaat aan het reguliere veld, wordt het niks." Alfons Olde Loohuis: "De risicogroepen zijn allemaal bekend bij de huisartsen. Die hebben reuma, vaat- en klepproblemen van hun patiënten geregistreerd. Het moet nu wel snel gaan gebeuren. Het wordt steeds uitgesteld terwijl deze groep echt een risico loopt. En niet alleen in de haarden van de uitbraak. Ik had pas iemand uit Enkhuizen." Chantal Bleeker: "Ik heb er voor gepleit een goede test te gebruiken. Niet uit kostenoverwegingen de goedkoopste test inzetten en mensen daarmee valse zekerheid geven. Dan wordt er ten onrechte nooit meer aan chronische Q-koorts gedacht."

Tot slot denken de deelnemers alvast hardop na over de agenda voor de toekomst voor onderzoek. Er komen diverse suggesties en wensen voor nader onderzoek. Zoals de follow up van de

behandeling van chronische Q-koorts, het effect van vasculair ingrijpen en de markers waarop je kunt beoordelen of je de behandeling kunt afsluiten. En voor QVS vooral verder onderzoek naar het immuunsysteem.

Annemieke de Groot sluit af met toezegging deze thema's bij onderzoekers en patiënten op te gaan halen en tevens te zullen pleiten voor middelen, regie en samenhang in de organisatie van de vervolgonderzoeken. ■

Deelnemers

Bert Brunninkhuis; voorzitter Q-uestion, stichting voor mensen met Q-koorts, lid Commissie patiënten, QVS-patiënt

Chantal Bleeker-Rovers; internist-infectioloog, verbonden aan Radboudumc en betrokken bij diverse onderzoeken naar Q-koorts.

Alfons Olde Loohuis; huisarts en medisch adviseur Q-support.

Miesje Nijs; huisarts en binnen Q-support werkzaam voor het implementatieprogramma van de onderzoeksresultaten

Jan Jelrik Oosterheert; internist-infectioloog verbonden aan UMC Utrecht en betrokken bij diverse onderzoeken naar Q-koorts.

Annemieke de Groot; directeur Q-support

Frénk van der Linden

5. De blijvende opbrengsten van Q-support

Q-support levert bij de afronding en in deze rapportage primair kengetallen en resultaten op die betrekking hebben op haar hoofdopdracht, te weten advies, begeleiding en onderzoek. Dat heeft geresulteerd in feiten over de ruim 1000 personen die voor kleine en vaak grote problemen een beroep op de organisatie hebben gedaan. Daarnaast presenteert Q-support de uitkomsten van 14 onderzoeken die door middel van drie calls zijn uitgezet.
De gegevens over de primaire opdracht zijn hiervoor gepresenteerd. In dit hoofdstuk wordt aandacht geschonken aan een aantal producten die Q-support aanvullend heeft ontwikkeld.

5.1 Q-koorts Kompas

Met het aanbieden van het Q-koorts Kompas is mede richting gegeven aan de huidige en toekomstige benadering van Q-koorts en Q-koortspatiënten en toekomstige zoönosen die mogelijk uitbreken. Q-support spreekt de hoop uit dat het Kompas een blijvende leidraad zal zijn voor toekomstige activiteiten rondom Q-koorts, zoönosen en eventuele toekomstige uitbraken. Q-support beschouwt het Kompas als een werkdocument. Het Kompas is begin 2017 verschenen en op onderdelen niet meer actueel omdat de aanbevelingen inmiddels in de praktijk zijn gebracht.

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 patienten 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 Zoönosen kunnen worden ingericht.

2. Organiseren van zorg voor Q-koortspatiënten
Dit Steun- en adviespunt Zoönosen zou tevens een rol kunnen vervullen in de regie en organisatie van de zorg en begeleiding van Q-koortspatiënten. Q-support eindigt in mei 2018. Het laatste jaar is een afbouwjaar. *(Ten tijde van de verschijning van het Q-koorts Kompas was de vervolgopdracht aan Q-support nog niet bekend, red.).* Maar inmiddels is gebleken dat de Q-koorts een grillig en langdurig verloop kent en ingrijpt op alle facetten van het leven. Patiënten zijn in 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 patienten 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 patiëntvraag 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 een Werkwijzer 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 bij een andere organisatie.'

5.2 Maar ook!

- **Blauwdruk voor een steun – en adviespunt na een grootschalige uitbraak van een zoönose.**
  In haar brief d.d. 14 juli 2017 vroeg de toenmalige minister van VWS, Edith Schippers, aan het RIVM en GGD-en "om patiëntenparticipatie in een uitbraak te integreren in de werkzaamheden .....". Zij stelt dat "de handvatten die hiervoor in het draaiboek van Q-support voorhanden zijn hierbij gebruikt kunnen worden...". Dit draaiboek is separaat aangeboden aan de minister en tevens te vinden op www.Q-koorts.nl.

- **www.Q-koorts.nl**
  Q-support en Q-uestion hebben de handen ineen geslagen om te komen tot één integrale website. Hierop is alle informatie die beide organisatie hebben verzameld ondergebracht in één portal. Patiënten en professionals kunnen er naast algemene informatie en informatie over de patiëntenorganisatie ook de producten vinden die Q-support opgeleverd heeft.

- **Nationale database Chronische Q-koorts.**
  Vanuit een onderzoek van Linda Kampschreur in 2013 is een Nationale database ontwikkeld in een samenwerking tussen het UMC (Jan Jelrik Oosterheert internist-infectioloog), Radboudumc (Chantal Bleeker-Rovers, internist-infectioloog) en het Jeroen Bosch ziekenhuis (Peter Wever, arts-microbioloog) .
  Met de onderzoeksmiddelen van Q-support werd medio 2014 een onderzoek gestart waarbij de gegevens uit de eerdere onderzoeken werden geactualiseerd. Patiënten, gaven bij monde van Q-uestion aan groot belang te hechten aan het continueren van een database voor de langere termijn. Om die reden heeft Q-support een tijdelijke projectcoördinator de opdracht gegeven om de organisatie en randvoorwaarden in kaart te brengen. Eind 2016 heeft dat geresulteerd in een toekenning van middelen door VWS voor het in stand houden van de Nationale database chronische Q-koorts voor de duur van vijf jaar.
  In de nationale Nederlandse chronische Q-koorts database worden gegevens verzameld van chronische Q koortspatienten die geïdentificeerd zijn na de Nederlandse Q koorts uitbraak van 2007 - 2010. Het doel van deze database is om een zo compleet mogelijk overzicht te krijgen van de patiënten in Nederland. Op dit moment zijn er patiënten geregistreerd uit 29 ziekenhuizen. Nog eens 10 ziekenhuizen verlenen hun samenwerking maar hebben geen chronische Q koortspatiënten (zie figuur 1). Alle Nederlandse ziekenhuizen met een eigen laboratorium medische microbiologie zijn benaderd om mee te werken aan dit initiatief. De grotere ziekenhuizen met een eigen laboratorium en afdeling medische microbiologie dienen hierbij als 'overkoepelende paraplu' voor de kleinere ziekenhuizen zonder eigen laboratorium. Patiënten bij wie chronische Q-koorts is vastgesteld in het laboratorium, maar behandeld worden in een samenwerkend nabijgelegen klein ziekenhuis, zijn dus ook bekend. De dekkingsgraad van de database is dan ook bijna compleet.
  Geschikte patiënten worden geïdentificeerd via uitslagen van de medische microbiologie. Wanneer een patiënt onderzocht is op de aanwezigheid van chronische Q-koorts en de bloeduitslag hier bij kan passen, wordt het dossier van de patiënt nader bestudeerd. Wanneer het daadwerkelijk gaat om chronische Q-koorts, wordt de patiënt in de database opgenomen.
  Op dit moment zijn de gegevens in de database bijgewerkt tot en met mei 2016. Om een goed beeld te krijgen van het aantal chronische Q koorts patiënten en het verloop van ziekte bij deze patiënten, worden de gegevens op dit moment opnieuw bijgewerkt.
  De gegevens in de database worden gebruikt voor registratie en onderzoeksdoeleinden. Zo is er onderzoek gedaan naar de prognose van chronische Q-koorts patiënten (bijv. 'hoe vaak overlijden deze patiënten ten gevolge van de ziekte?') en naar de optimale behandeling van chronische Q-koorts. De komende jaren willen we onderzoek doen naar de voorspellende waarde van het meten van antistoftiters (denk bijv. aan de vraag 'voorspellen hogere titers een slechte afloop?') en wat de beste operatieve behandeling is wanneer een operatie nodig is.
  De database wordt bijgehouden door onderzoekers uit het UMC Utrecht, Jeroen Bosch Ziekenhuis en Radboudumc. Wanneer onderzoekers uit andere ziekenhuizen gegevens uit de database nodig hebben voor onderzoek, is samenwerking altijd mogelijk.

Figuur 1. Dekkingsgraad van de nationale Nederlandse chronische Q koorts database

Rood gebied: Q koorts uitbraak gebied 2007 – 2010. Blauwe pin: niet-meewerkend ziekenhuis/laboratorium. Groene pin: meewerkend ziekenhuis laboratorium. NB. Wanneer meerdere ziekenhuizen in één plaats meewerken, is slechts één pin getekend.

Een eerste analyse na actualisatie liet zien dat er minimaal 74 overleden patiënten waren ten gevolg van de Q-koorts. Medio 2018 wordt een update over dit cijfer verwacht.
Er is een stuurgroep van Jan Jelrik Oosterheert, Chantal Bleeker en Peter Wever die wordt geadviseerd door Bert Brunninkhuis, voorzitter van Q-uestion, Alfons Olde Loohuis, huisarts, Wim van der Hoek arts-epidemioloog bij het RIVM en Clementine Wijkmans arts maatschappij en gezondheid bij GGD Hart voor Brabant. Naast het beheren van de database en het uitzetten van onderzoek met de beschikbare middelen is de Nationale database een waardevol instrument om jaarlijks de gevolgen van chronische Q-koorts te monitoren.

- **Landelijke database onderzoeken Q-koorts**
  Q-support heeft een overzicht gemaakt van alle onderzoeken naar Q-koorts. Dit heeft geresulteerd in een database van onderzoeken en eigenaren van onderliggende databases en onderzoeksgegevens. Het RIVM zal deze database structureel onder haar hoede nemen en elk kwartaal actualiseren.

- **Patiëntenparticipatie; geen holle frase**
  Q-support heeft, zoals beschreven in deze eindrapportage, van meet af aan patiënten een volwaardige rol in de werkzaamheden gegeven. Zowel in advies- en begeleiding als bij het uitzetten beoordelen en implementeren van de onderzoeken naar Q-koorts.
  Deze werkwijze is opgenomen in de blauwdruk die is aangeboden aan de minister in het kader van toekomstige uitbraken. Het proces is daarnaast separaat op de website geplaatst www.Q-koorts.nl.

Onderzoek
Zonmw heeft in 2017 besloten om de werkwijze van Q-support te onderzoeken en hiervan te leren. Zij hebben hiertoe een opdracht gegeven aan het AMC. Het onderzoek is onder leiding van Janneke Harting, sociale geneeskunde en onderzoeker participatie gezondheidsbevordering, uitgevoerd door Kasper Kruithof.
De onderzoeksresultaten treft u aan op de website www.Q-koorts.nl en de website van Zonmw: www.zonmw.nl.

- **Een netwerk van specialisten**
  Gedurende haar looptijd heeft Q-support patiënten maatwerk geboden. Procesregie, inzet van ervaringsdeskundigheid en het inschakelen van specialistische kennis voor het hele land is de kern geweest van het adviseren en begeleiden.
  Q-support heeft op die wijze een groot netwerk van specialisten gecreëerd met veel kennis over de gevolgen van de Q-koorts en deskundigheid over wat dit vraagt betreffende de inzet van hun expertise.
  U treft per discipline de namen en contactgegevens aan op de website www.Q-koorts.nl.

- **LCI-richtlijn**
  De meest recente richtlijn m.b.t. QVS dateert uit 2012 en door nieuwe onderzoeken en nieuwe inzichten heeft het RIVM op verzoek van Q-uestion en Q-support besloten om een herziening vervroegd in te zetten.
  De commissie zal naar verwachting in 2018 ode nieuwe richtlijn opleveren en verspreiden. De uitkomsten van de onderzoeken die met middelen van Q-support zijn uitgevoerd zijn, zullen meegenomen worden in de richtlijn.

Raad van Toezicht:

Ook gemeenten moeten integrale aanpak bieden

Gedurende het bestaan van Q-support speelde de Raad van Toezicht (RvT) een essentiële rol. Want hoewel op afstand van de organisatie, zette de Raad de beleidsmatige koers mee uit en bewaakte die, evenals de financiële kaders. Verder fungeerde de RvT als sparringpartner voor directeur Annemieke de Groot. Voor deze gelegenheid hebben, naast de leden van de Raad van Toezicht, ook Annemieke van de Ven (wethouder te Oss), Alfons Olde Loohuis (huisarts en medisch adviseur Q-support), Stephanie Wiessenhaan en Judith Elsinghorst (beiden van het ministerie van VWS), aan tafel plaatsgenomen. We voeren het gesprek over het verleden en de toekomst. Wat zijn de verworvenheden van Q-support en wat is de belangrijkste opdracht voor Q-support 2.0?

Judith Elsinghorst trapt af en geeft aan dat Q-support ervoor gezorgd heeft dat patiënten zich daadwerkelijk gesteund en geholpen hebben gevoeld. Mariet Paes vult daarop aan dat patiënten zich erkend hebben gevoeld op alle facetten van het leven waarop Q-koorts ingrijpt. “Dat is niet vanzelfsprekend en evenmin gemakkelijk. De hulpverlening in Nederland is erg verkokerd.” Dat uitgangspunt krijgt bijval. Koos van der Velden: “Dat zouden we breed zichtbaar moeten maken in Nederland. Q-support is een voorloper geweest in het verbinden van zorg met het sociaal domein.” Annemieke de Groot geeft aan dat dit een van de grootste uitdagingen voor Q-support is geweest: “Een integrale benadering bieden met aandacht voor de problemen op medisch en sociaal vlak maar ook voor werk en inkomen.”

Mariet Paes: “De problemen waren met name zo groot vanwege de lange tijd tussen de uitbraak en de start van Q-support. Dat besef is pas gaandeweg gegroeid.” Johan Legemaate: “En met dat besef de integrale aanpak, die moeten we voor de toekomst zien te behouden.” Mariet Paes: “Daarvoor dienen ook huisartsen en specialisten breder te kijken. De relatie met veterinair leggen is daarbij ook belangrijk.” Alfons Olde Loohuis: “Daar wordt via de huisartsenopleiding nu aan gewerkt. De nieuwe versie van de One Health-game maakt nu standaard deel uit van de opleiding van Nederlandse huisartsen.” Koos van der Velden: “De gebundelde kennis die er door dit dramatische incident is ontstaan, moet beschikbaar blijven. Het is onze plicht die te delen.” Alfons Olde Loohuis: “Er is bij artsen nog te weinig kennis van infectieziekten in zijn algemeenheid. Dit moet daarom een vervolg krijgen. Ook met het oog op de intensieve veehouderij. We leven in een global village.”

Voor Jopie Verhoeven is met name de manier waarop Q-support vanaf dag één het patiëntperspectief heeft gekozen, heel belangrijk. “Zowel met de inzet van ervaringsdeskundigheid als in de keuze voor de onderzoeken heeft Q-support laten zien dat patiënten een belangrijke rol kunnen spelen. Dat is de kwaliteit zeer ten goede gekomen en verdient beslist navolging. Met Q-support 2.0 wil ik aandacht vragen voor kinderen en jongeren met Q-koorts. In relatie tot onderwijs is daar nog veel te doen.”

Kennis Q-koorts

Annemieke van de Ven: “Q-support is in het gat gesprongen dat na de epidemie is ontstaan. Als gemeente zijn we nog zoekende. De gemeente heeft de kennis niet voor de aanpak van zo’n integraal vraagstuk. Bovendien is er veel kennis nodig van de gevolgen van Q-koorts. Die heeft de cliëntondersteuner van de WMO niet. In Oss hebben daarom de samenwerking met vier andere gemeenten gezocht, maar ik ben blij met de opdracht en het geld voor Q-support 2.0. Want het is maar de vraag hoeveel gemeenten zich bewust zijn van de ernst van de zaak. We zou-

den als gemeenten graag in gesprek blijven met het ministerie, zodat we mee kunnen denken over de juiste borging van de kennis en de professionele ondersteuning van de Q-koortspatiënten."

Kees van Geffen: "Dat is een essentiële constatering. Q-koorts is waarschijnlijk geen incident. Ook de volgende keer komt het vraagstuk in het publieke domein terecht. Daarom is het borgen van de nalatenschap van Q-support zo belangrijk."

Annemieke de Groot: "De verschillen tussen gemeenten onderling zijn groot. Maar we moeten voorkomen dat de patiënt in dezelfde situatie terecht komt als in 2013. Ook gemeenten zullen moeten zorgen voor een netwerk voor de patiënt, met aandacht voor alle facetten van de problemen." Jopie Verhoeven: "Daar ligt ook een taak voor Q-support 2.0. Overdragen, borgen, kennis beschikbaar stellen en vooral een vinger aan de pols houden."

Verbetering?

Koos van der Velden: "Zijn we eigenlijk iets opgeschoten?" Judith Elsinghorst: "De signaleringsstructuur is echt verbeterd. Nu worden in een vroeg stadium veterinaire en humane signalen aan elkaar gekoppeld en geduid. Er is winst geboekt en een volgende keer gaat het veel beter werken." Alfons Olde Loohuis: "Dat geldt zeker voor de hogere niveaus. Lokaal is het nog wankel. Er ontstaat enige beweging, er komen nascholingen maar het is allemaal nog weinig. Er is nog een wereld te winnen." Koos van der Velden: "De samenleving is erg gefragmenteerd. Het kost veel energie om die te verbinden, om de neuzen dezelfde kant op te krijgen. Gemeenten moeten in elk geval de Omgevingswet van 2019 goed gaan gebruiken. Maar ook gaan samenwerken. Er wordt gemakkelijk van uit gegaan dat patiënten in hun eigen kracht te brengen zijn. Maar voor een derde van de mensen gaat dat niet op."

Alfons Olde Loohuis: "Je zou Q-koorts als een stresstest voor gemeenten kunnen zien. In hoeverre zijn ze toegerust voor mensen met problemen op meerdere domeinen?" Stephanie Wiessenhaan: "Je moet de nieuwe opdracht van Q-support niet te groot maken. Zorg dat je gemeenten ondersteunt bij die taak voor Q-koortspatiënten. Als ze dat kunnen is het ook nuttig voor andere chronische patiënten met problemen met werk en inkomen. Als die integrale aanpak nu groeit, werkt die ook voor mensen met Lyme, legionella of kanker." Johan Legemaate: "Dat vereist wel dat gemeenten gaan samenwerken, met elkaar, met andere organisaties en kenniscentra. Dan kun je fragmentering tegengaan en erger voorkomen."

Mariet Paes: "De procesregisseurs van Q-support kunnen hun kennis en vaardigheden overdragen. Dat is een goede leerschool voor de begeleiders van de gemeenten. Q-support 2.0 kan die kennis ook verder ontwikkelen met andere expertisecentra, zoals Lyme, en die samen verder brengen. Je moet het niet allemaal zelf willen doen, wel aanjagen en verstevigen. Als makelpunt fungeren." Judith Elsinghorst: "Maar Q-support 2.0 moet er vooral voor zorgen dat de Q-koortspatiënt goed terecht komt in het reguliere circuit. Dat er opnieuw middelen zijn toegekend is heel bijzonder. Het is niet in het belang van de patiënt als het een aparte groep blijft. Want nieuwe middelen komen er niet meer." Koos van der Velden: "Het vertrouwen van de patiënt in het systeem is erg broos en tamelijk vers, de reguliere zorg moet dat wel vast weten te houden."

Jopie Verhoeven: "Je moet je daarbij realiseren dat veel mensen het gevoel hebben dat deze ziekte hen is aangedaan. Dat maakt de ziektelast veel hoger dan bij andere chronische patiënten. Dat vraagt ook iets van de houding van hulpverleners." ■

Mariet Paes; voorzitter Raad van Toezicht
Koos van der Velden; lid Raad van Toezicht
Johan Legemaate; lid Raad van Toezicht
Kees van Geffen; lid Raad van Toezicht
Jopie Verhoeven; lid Raad van Toezicht
Judith Elsinghorst; VWS
Stephanie Wiessenhaan; VWS
Annemieke van de Ven; wethouder te Oss
Annemieke de Groot; directeur Q-support

Thema's voor de toekomst

Nu Q-support de eerste fase van haar werkzaamheden afrondt, willen wij aandacht vragen voor 5 thema's die in de (nabije) toekomst aandacht verdienen:

1. **Blijf Q-koortspatiënten erkenning en ondersteuning bieden** voor de ziekte en de klachten die deze met zich meebrengt. Blijf daarom werken aan kennisvermeerdering bij de professionals waar Q-koortspatiënten een beroep op doen en borg deze kennis.

2. **Benader de problematiek van de Q-koortspatiënten integraal;** laat niet de systemen leidend zijn maar de vragen en de problemen van de mensen die een beroep op die systemen doen vanwege problemen in meerdere domeinen.

3. **Waardeer de ervaringsdeskundigheid van patiënten** en benut deze door hen een stem te geven in de ondersteuning en de verdere onderzoeken.

4. **Zet het onderzoek naar Q-koorts voort.** Niet eerder deed er zich een epidemie van deze omvang voor. Dat biedt onderzoekers een unieke kans de geheimen van deze raadselachtige ziekte verder te ontsluieren. Dat is in het belang van huidige en toekomstige patiënten wereldwijd.

5. **Wees beter voorbereid op een nieuwe uitbraak van zoönose.** Leer van de ervaringen met Q-koorts. We kennen de zwakke schakels in de Q-koorts keten (herkenning, laboratorium diagnostiek, werk & inkomen en psychische impact). Gebruik deze kennis voor een adequate ketenaanpak in een nieuwe situatie.

Bijlage

Onderzoeken naar Q-koorts

Bijlage: Onderzoeken naar Q-koorts

In het volgende overzicht beschrijven de onderzoekers de aard van het onderzoek, de resultaten en de implementatie van die resultaten. Daarbij geven zij aan hoe zij vervolg hebben gegeven aan hun onderzoek met stakeholderbrieven of andere acties.

De Qure-studie: "Het Q-koortsvermoeidheids-syndroom – reactie op behandeling"

Stephan Keijmel en Chantal Bleeker-Rovers (Radboudumc Nijmegen)

Tenminste 20% van de mensen die acute Q-koorts heeft doorgemaakt, ontwikkelt langdurige vermoeidheidsklachten. Als voldaan wordt aan bepaalde criteria, noemen we dit het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Tot op heden is het onduidelijk of hiervoor een effectieve behandeling bestaat. Daar werd in het Radboudumc nader onderzoek naar verricht. Het doel van dit onderzoek was om de effectiviteit te onderzoeken van langdurig antibiotica (doxycycline) en cognitieve gedragstherapie (CGT) op de ernst van vermoeidheid bij QVS-patiënten. Deze behandelingen werden vergeleken met een placebo-behandeling.

Het onderzoek bestond uit verschillende fases. Voordat patiënten konden deelnemen moest eerst de diagnose Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) vastgesteld zijn.

1. De startfase: Dit vond plaats bij het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV), onderdeel van het Radboudumc. Met vragenlijsten en testen werden de ervaren beperkingen in kaart gebracht. Met een aktometer, een apparaatje ter grootte van een luciferdoosje, werd het lichamelijke activiteitenpatroon gedurende 2 weken bijgehouden. Aan het eind van dit bezoek werd er geloot voor één van de drie behandelgroepen: antibiotica (doxycycline), placebo, of CGT. Na 2 weken werd de aktometer ingeleverd. Afhankelijk van de loting werd gestart met CGT bij het NKCV of werd gestart met studiemedicatie (antibiotica of placebo) op de polikliniek.

2. Behandelfase: De behandelfase was afhankelijk van de loting. CGT verliep via het NKCV. De behandeling bestond dan uit gemiddeld 9 behandelsessies gedurende 24 weken. De behandeling met studiemedicatie vond plaats op de polikliniek van het Radboud Q-koorts Expertisecentrum. De arts-onderzoeker noch de deelnemer wist of deelnemers een behandeling met antibiotica of placebo kregen. Deelnemers kregen gedurende 24 weken dagelijks 200 mg doxycycline of placebo. Uit veiligheidsoverwegingen vonden controles in deze groep plaats na 4, 8 en 16 weken na het starten.

3. Afsluitende fase: De afsluitende fase vond plaats 24 weken na de start van de behandelfase en bestond voor alle groepen uit 2 bezoeken: één aan het NKCV en, 2 weken daarna één aan de polikliniek. Bij het NKCV werden dezelfde metingen gedaan als in de startfase van het onderzoek. Op de polikliniek werd nogmaals bloed afgenomen, werd de aktometer ingeleverd en werd het resultaat van de behandeling individueel besproken.

Van de 156 patiënten die aan het onderzoek meededen, hebben 155 patiënten de loting ondergaan. Uiteindelijk konden 154 patiënten meegenomen worden in de analyse: 50 patiënten in de CGT groep, 52 patiënten in de antibiotica groep en 52 patiënten in de placebo groep. Eén patiënt in de CGT groep heeft zich gedurende het onderzoek teruggetrokken. Uit het onderzoek bleek dat cognitieve gedragstherapie effectief was in het verminderen van de ernst van de vermoeidheid bij QVS-patiënten in vergelijking met placebo. Er bleek geen verschil in vermindering van vermoeidheid tussen antibiotische behandeling en placebo. Er is onderzocht hoeveel patiënten verbetering in vermoeidheid lieten zien die klinisch relevant is. Van alle patiënten die meededen in het onderzoek liet 44% van de patiënten een klinisch relevante verbetering zien in vermoeidheid. In de antibiotica groep was dit 31%, in de placebo groep 46% en in de groep die CGT hebben gehad 56%. Dit was een significant verschil. Verder bleek dat het aantal bijwerkingen dat patiënten ervoeren gedurende de behandeling het hoogst was in de antibiotica groep. In de CGT groep werden de minste bijwerkingen gerapporteerd.

Samenvatting uitkomst:
De Qure-studie laat zien dat cognitieve gedragstherapie effectief kan zijn in het verminderen van de ernst van de vermoeidheid bij QVS-patiënten. Dit in tegenstelling tot langdurig gebruik van antibiotica, dat niet effectief bleek en daarom ook niet wordt geadviseerd.

Implementatie:
De stakeholderbrieven zijn geschreven aan huisartsen, medisch specialisten en behandelend psychologen of psychotherapeuten. Daarnaast worden de resultaten verwerkt in de landelijke LCI-richtlijn QVS, die gecoördineerd wordt door het RIVM.

Huisartsen en medisch specialisten worden geïnformeerd over de uitkomst van het onderzoek. Er wordt benoemd dat CGT effectief kan zijn in het verminderen van de ernst van vermoeidheid en dat langdurig gebruik van antibiotica niet effectief blijkt te zijn in het verminderen van vermoeidheid bij QVS-patiënten. Dit laatste wordt dan ook niet geadviseerd en gezien

de kans op bijwerkingen zelfs ontraden. Deze informatie levert hopelijk een bijdrage aan adequate zorg voor QVS-patiënten.

Psychologen en psychotherapeuten worden geïnformeerd over het feit dat de methode van CGT voor QVS-patiënten is gebaseerd op CGT voor patiënten met het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS), een methode die binnen dit vakgebied uitgebreid bekend is. Het doel van de brief is om meer landelijke bekendheid te krijgen voor CGT bij QVS-patiënten, omdat dit zal leiden tot een uitbreiding van de beschikbaarheid voor QVS-patiënten. Dit zal leiden tot een betere kwaliteit van zorg voor deze patiëntengroep. Daarnaast wordt het van belang geacht de diagnose QVS te herkennen als separate diagnose.

Dagelijks functioneren van chronische Q-koorts en QVS patiënten, 5-9 jaar na acute Q-koorts infectie

Daphne Reukers, Jeannine Hautvast, Ellen van Jaarsveld en Joris van Loenhout (AMPHI - Radboudumc)

Het onderzoek "Dagelijks functioneren van chronische Q-koorts en QVS patiënten, 5-9 jaar na acute Q-koorts Infectie" wilde laten zien wat de lange termijn impact op het gebied van arbeid en psychosociaal functioneren is voor patiënten met chronische Q-koorts of het Q-koortsvermoeidheidssyndroom.

Uit individuele verhalen van patiënten komt naar voren dat mensen last hebben van verschillende beperkingen op de lange termijn. Dit is tot nog toe niet wetenschappelijk onderzocht bij patiënten met chronische Q-koorts of het Q-koortsvermoeidheidssyndroom. Het doel van dit onderzoek was om beter en nauwkeuriger in kaart te brengen met welke gevolgen patiënten te maken krijgen en in welke mate deze gevolgen voorkomen bij deze patiëntengroepen.

Om dit te bereiken zijn er met een vragenlijst gegevens verzameld over welbevinden en arbeid bij deze groepen. Dezelfde vragen werden gesteld aan een groep mensen uit de algemene bevolking en een groep mensen met een andere chronische aandoening. Door de informatie over welbevinden en werk te vergelijken met een groep mensen uit de algemene bevolking en een groep mensen met een andere chronische aandoening, kan inzicht verkregen worden in welke impact optreedt door chronische Q-koorts of het Q-koortsvermoeidheidssyndroom en niet door andere oorzaken. Deze kennis zal aanknopingspunten bieden voor artsen, hulpverleners en overheid om patiënten beter te kunnen begeleiden en gerichte ondersteuning te bieden.
In 2016 heeft een groep van 80 chronische Q-koorts en 155 QVS patiënten een lange vragenlijst ingevuld over hun psychosociaal functioneren en werkstatus. Daarnaast zijn er in een kleineregroep patiënten (ongeveer 30 per groep) testen afgenomen om concentratie en geheugen temeten.

Impact op psychosociaal

Chronische Q-koorts en QVS patiënten rapporteren een lagere kwaliteit van leven dan de algemene populatie en patiënten met diabetes type 2. Zij ervaren meer problemen met sociale participatie en zij melden meer gevoelens van angst dan de algemene bevolking. Vooral de verhoogde vermoeidheid veroorzaakt bij chronische Q-koortspatiënten en bij QVS patiënten meer beperkingen. Partners van chronische Q-koorts patiënten ervaren meer angst dan de algemene populatie. Partners van QVS patiënten ervaren meer problemen met sociale participatie dan de algemene populatie.

Impact op werk

Het onderzoek laat zien dat QVS patiënten over de tijd steeds minder betaald werk hebben dan de algemene bevolking. Meer dan de helft van de QVS patiënten is 4 jaar na de Q-koortsinfectie gedeeltelijk of geheel arbeidsongeschikt. In de algemene populatie is dit minder dan 8%.
QVS patiënten met betaald werk, werken in de jaren na de Q-koorts gemiddeld steeds minder uren per week. Verder geven zij aan minder goed in staat te zijn om het werk uit te voeren dan personen uit de algemene bevolking. Ook ervaren zij meer hersteltijd nodig te hebben na een werkdag dan de algemene bevolking. Ongeveer 55% van de QVS patiënten zonder betaald werk heeft wel enige onbetaalde werkzaamheden. Onbetaalde werkzaamheden zijn studie, (mantel)zorgtaken of vrijwilligerswerk. QVS patiënten geven vaker aan dat ze minder goed in staat zijn deze onbetaalde werkzaamheden uit te voeren dan dat de algemene populatie dat aangeeft.

Concentratie en Geheugen

Er is gemeten wat het concentratie- en geheugenniveau is van chronische Q-koorts en QVS patiënten. Dit is gedaan met een aantal nauwkeurige cognitieve testen. QVS patiënten rapporteren veel klachten met concentratie en geheugen in vergelijking met de algemene populatie. Als dit gemeten wordt met cognitieve testen is er geen verschil in concentratie en geheugen tussen QVS patiënten en de algemene bevolking. Chronische Q-koortspatiënten rapporteren weinig cognitieve klachten. Opvallend was dat bijna één derde van de chronische Q-koortspatiënten zich onvoldoende kon inspannen tijdens de testen. Daarom zijn de resultaten voor deze patiënten niet beoordeeld. De resultaten van chronische Q-koortspatiënten die wel betrouwbaar waren, lieten zien dat er geen verschil in concentratie en geheugen tussen chronische Q-koortspatiënten en de algemene bevolking.

De onderzoeken hebben geleid tot meer kennis over de gevolgen van chronische Q-koorts en QVS op het dagelijks functioneren van patiënten.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "Dagelijks functioneren van chronische Q-koorts en QVS patiënten, 5-9 jaar na acute Q-koorts Infectie" laat zien dat chronische Q-koorts én QVS patiënten een lagere kwaliteit van leven en sociale participatie en meer gevoelens van angst rapporteren dan de algemene bevolking en diabetes type 2 patiënten. De mate van vermoeidheid heeft hier de meeste invloed op.
QVS patiënten hebben over de tijd steeds minder betaald werk dan de algemene bevolking. QVS patiënten met betaald werk geven aan dat ze minder goed in staat zijn het werk uit te voeren en dat ze meer hersteltijd nodig hebben na een dag werken dan de algemene bevolking.

Implementatie:
Aangezien de onderzoeken "Dagelijks functioneren van chronische Q-koorts en QVS patiënten, 5-9 jaar na acute Q-koorts Infectie" en "Een overzicht van de impact op korte en lange termijn van Q-koorts, QVS en chronische Q-koorts" een gezamenlijk thema kennen, zijn de meeste van de stakeholderbrieven gezamenlijk geschreven.

Een brief aan cardiologen en vaatchirurgen heeft als doel om hen te informeren over de uitkomst van de onderzoeken, met name omdat de onderzoeken veel nieuwe kennis hebben voortgebracht over de langetermijngevolgen van chronische Q-koorts op psychosociaal functioneren.
De stakeholderbrief aan huisartsen, specialisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en de gemeente heeft ditzelfde doel, alsook om te wijzen op de langetermijngevolgen van chronische Q-koorts én QVS op arbeidsstatus en cognitief functioneren.

Een stakeholderbrief aan de voorzitter van stichting Q-uestion heeft als doel om te wijzen op de nieuwe kennis die de onderzoeken hebben voortgebracht. Om deze inzichten ook voor patiënten inzichtelijk te maken, willen de onderzoekers de resultaten graag presenteren met een stukje in de nieuwsbrief van Q-uestion.

Een brief aan de voorzitter van de werkgroep herziening richtlijn QVS heeft als doel dat de uitkomst van de onderzoeken verwerkt zal worden in de herziening van de richtlijn QVS.
Een stakeholderbrief aan bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en medewerkers van het UWV heeft als doel dat ze op de hoogte zijn van de nieuwe inzichten met name op het gebied van langetermijngevolgen van QVS op de arbeidsstatus.

De waarde van FDG-PET/CT bij de diagnostiek en follow-up van chronische Q-koorts.

Ilse Kouijzer, Chantal Bleeker-Rovers en Wim Oyen (Radboudumc)

Chronische Q-koorts is een ernstige infectieziekte die vaak moeilijk vast te stellen is en ernstige gevolgen kan hebben. Het is dus erg belangrijk om chronische Q-koorts in een vroeg stadium vast te stellen, zodat zo snel mogelijk met de behandeling gestart kan worden. FDG-PET/CT wordt gebruikt bij het opsporen van verschillende infectieziekten. FDG-PET/CT is een totale lichaamsscan waarbij gebruik wordt gemaakt van een gelabelde suiker (FDG). Die wordt via een infuus in de ader in het lichaam gespoten. Deze suiker gaat op plaatsen in het lichaam zitten waar de stofwisseling is verhoogd, zoals bij een infectie. Op deze manier kan heel nauwkeurig een infectiehaard in beeld worden gebracht. Het was de verwachting dat FDG-PET/CT ook de infectiehaarden bij chronische Q-koorts goed in beeld kan brengen. Omdat dit voor chronische Q-koorts nog niet goed was uitgezocht, hebben we de waarde van FDG-PET/CT bij chronische Q-koorts onderzocht.

In alle Nederlandse ziekenhuizen waar chronische Q-koorts patiënten worden behandeld of in het verleden behandeld zijn, hebben wij (anoniem) gegevens verzameld in een database.
Wij hebben de gegevens van 273 patiënten met verdenking op chronische Q-koorts die een of meerdere FDG-PET/CT-scans hebben ondergaan verzameld. Uit deze gegevens blijkt dat de FDG-PET/CT-scan van grote waarde is bij de diagnose chronische Q-koorts. Bij 31 patiënten (13,5%) uit deze studie zorgde de FDG-PET/CT-scan voor de diagnose bewezen chronische Q-koorts. Bij deze patiënten bij wie het bloed al onderzocht was op chronische Q-koorts kon voor de FDG-PET/CT-scan geen diagnose bewezen chronische Q-koortsinfectie gesteld worden. Van alle 147 patiënten met bewezen chronische Q-koorts, liet de FDG-PET/CT-scan afwijkingen passend bij infectie zien bij 93 patiënten (63,3%). Verder leidde de FDG-PET/CT-scan bij diagnose tot een aanpassing van de behandeling bij 45 patiënten: bij 37 patiënten werd met antibiotica gestart op basis van de FDG-PET/CT uitslag, bij 2 patiënten werden de antibiotica gewijzigd en bij 6 patiënten leidde de uitslag van de FDG-PET/CT-scan tot een operatie.

De FDG-PET/CT-scan is ook van belangrijke waarde tijdens de behandeling van chronische Q-koorts. Er zijn 43 FDG-PET/CT-scans gemaakt ter controle voor het stoppen van de behandeling. Hiervan lieten 31 scans (72,1%) geen afwijkingen meer zien en 12 scans (27,9%) lieten nog steeds infectie zien. Verder

leidde de FDG-PET/CT-scan tijdens behandeling van bewezen chronische Q-koorts tot het stoppen van antibiotica (9,6%), het aanpassen van antibiotica (3,2%) of het doorgaan met antibiotica (44,5%).

Met dit onderzoek hebben we de waarde van de FDG-PET/CT-scan bij chronische Q-koorts beter in kaart gebracht. Ons advies is om altijd een FDG-PET/CT-scan te maken als er op grond van het bloedonderzoek sprake is van een mogelijke chronische Q-koortsinfectie. Tijdens de behandeling van chronische Q-koorts adviseren wij een FDG-PET/CT-scan te maken voor het stoppen van de antibiotica als een eerder gemaakte FDG-PET/CT-scan afwijkingen liet zien. Ook adviseren we een FDG-PET/CT-scan te maken als tijdens de behandeling van chronische Q-koorts patiënten opnieuw klachten krijgen, als klachten te lang aanhouden, of als de bloedresultaten verslechteren zodat complicaties op tijd opgespoord kunnen worden. Met deze adviezen hopen wij de diagnose van chronische Q-koorts en het beloop van de behandeling van chronische Q-koorts voor patiënten te verbeteren.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "De waarde van FDG-PET/CT bij de diagnostiek en follow-up van chronische Q-koorts" laat zien dat FDG-PET/CT-scans bij chronische Q-koorts in belangrijke mate bijdragen aan deze diagnose en het opsporen van mogelijke complicaties. Ook bij de follow-up is de FDG-PET/CT-scan van belang voor het aanpassen van de behandeling.

Implementatie:
De stakeholderbrieven zijn geschreven aan Q-koorts behandelaren en specifiek ook de nucleair geneeskundigen. Het doel van de brieven is om de Q-koorts behandelaren te attenderen op de resultaten van het onderzoek, zodat er adequate en wetenschappelijk onderbouwde zorg aangeboden kan worden. Hierbij wordt het advies gegeven om bij alle patiënten met op grond van de serologie verdenking op chronische Q-koorts een FDG-PET/CT te maken en tijdens de behandeling bij die patiënten waarbij verdenking bestaat op een nieuwe complicatie (bij nieuwe klachten, oplopende titers na minimaal 1 jaar behandelen, nieuwe positieve PCR) of voor het beoogd staken van de behandeling indien een eerdere FDG-PET/CT afwijkend was. Met deze brief wordt beoogd om de landelijke bekendheid van de waarde van FDG-PET/CT bij patiënten met chronische Q-koorts te vergroten, omdat dit zal leiden tot een effectiever gebruik van en meer kennis over deze beeldvormende techniek met daarbij belangrijke winst in het stellen van de diagnose en monitoring tijdens behandeling.

De rol van het afweersysteem in het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)

Ruud Raijmakers en Chantal Bleeker-Rovers (Radboudumc)

De kernvraag van dit onderzoek was: waarom blijven mensen met QVS moe? Het onderzoek heeft tot doel om beter te begrijpen hoe QVS ontstaat en om vanuit deze kennis nieuwe methoden te ontwikkelen om QVS vast te stellen en te behandelen.

Het onderzoek wil dus inzicht krijgen in hoe QVS ontstaat en zodoende een basis leggen voor het ontwikkelen van een objectieve test waarmee QVS kan worden vastgesteld. Die test zou vervolgens kunnen worden toegevoegd aan de landelijke LCI-richtlijn Q-koortsvermoeidheidssyndroom.

Omdat er nog maar weinig bekend is over QVS, moeten patienten vaak een lang traject doorlopen voordat de diagnose kan worden gesteld en met behandeling kan worden gestart. Als we een beter idee krijgen over de ontstaanswijze van deze aandoening is het mogelijk dat we de manier van diagnosticeren (het vaststellen van de ziekte) en behandelen ook specifieker kunnen maken. Indien dit lukt zal dat voor de patiënt veel tijd, ongemak en onduidelijkheid schelen.

In dit onderzoek zijn de afweercellen van QVS patiënten, CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom) patiënten en patiënten met een doorgemaakte Q-koorts infectie zonder restklachten vergeleken met die van gezonde controles. Er is gekeken hoe deze cellen geactiveerd zijn en welke genen zodoende tot uiting worden gebracht.
De resultaten laten zien dat patiënten met chronische vermoeidheid en vermoeidheid na Q-koorts bepaalde genen in mindere mate tot uiting brengen. Deze genen werden reeds in verband gebracht met energiehuishouding en herstel van cellen, ontsteking en bescherming van zenuwcellen. Al met al erg interessante bevindingen die aansluiten bij onze theorieën over gegeneraliseerde ontsteking en ontsteking binnen het centrale zenuwstelsel. De resultaten worden nog bevestigd en uitgewerkt.

Daarnaast wordt nog gekeken of de onderzoekers de activiteit van deze genen in verband kunnen brengen met de klachten die worden gezien bij QVS en CVS. Dit gebeurt middels aanvullende experimenten.

Het onderzoek heeft geleid tot nieuwe inzichten in de ontstaanswijze van QVS. Dit zal naar verwachting op de langere

termijn zorgen voor een betere her- en erkenning van dit vervelende ziektebeeld. Bovendien geven de resultaten inzichten voor nieuw onderzoek naar betere vaststelling en behandeling van QVS.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "De rol van het afweersysteem in het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)" laat zien dat patiënten met chronische vermoeidheid en vermoeidheid na Q-koorts bepaalde genen in mindere mate tot uiting brengen. Deze genen werden reeds in verband gebracht met energiehuishouding en herstel van cellen, ontsteking en bescherming van zenuwcellen. Aanvullende analyses en experimenten worden nog uitgevoerd.

Implementatie:
Aangezien de onderzoeken "De rol van het afweersysteem in het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)", "Van acute Q-koorts naar het Q-koortsvermoeidheidssyndroom" en "Terugkerende bovenste luchtweginfecties bij QVS" een gezamenlijk thema kennen, zijn de stakeholderbrieven gezamenlijk geschreven.

De stakeholderbrieven zijn geschreven naar andere onderzoekers in het werkveld van zowel Q-koorts als chronische vermoeidheid en naar ZonMw en VWS. De brieven naar de andere onderzoekers hebben tot doel dat deze onderzoekers de resultaten van het onderzoek in overweging nemen en zo mogelijk hierop aansluitend nieuw onderzoek starten. De resultaten van dit onderzoek laten mogelijk nieuwe inzichten zien in de kennis over het afweersysteem en diagnostiek bij zowel QVS als CVS en moeten gebruikt worden als basis voor aanvullend onderzoek. De onderzoekers willen graag dat de geadresseerden van de stakeholderbrieven met hen overleggen over ideeën voor nieuwe projecten.

In de brieven aan VWS en ZonMW wordt de vraag gesteld om kennis te nemen van de resultaten van dit onderzoek en hierop aan te sluiten met het starten en financieren van nieuw onderzoek. Tevens vinden de onderzoekers het van belang dat deze resultaten bekend zijn bij het starten en financieren van onderzoek over gerelateerde onderwerpen.

De immunologie van chronische Q-koorts

Anne Jansen en Marcel van Deuren (Radboudumc)

De meeste mensen genezen van een acute Q-koortsinfectie. Echter, chronische Q-koorts patiënten worden of blijven ziek omdat bij hen de bacterie blijft leven in de bloedvatwand of op een hartklep. Waarom het afweersysteem van chronische Q-koortspatiënten er niet in slaagt deze bacteriën uit de weg te ruimen, weten we niet. Chronische Q-koorts is vaak moeilijk tot niet te behandelen. Kennis over de afweerreactie tegen Q-koorts bacteriën, bij mensen die wel zijn genezen van een infectie, en bij patiënten met chronische Q-koorts, is nodig om de behandeling te verbeteren.
In het onderzoek hebben de onderzoekers de afweerreactie tegen de Q-koorts bacterie op verschillende manieren onderzocht. Dit leidde tot een aantal verrassende en tot logische resultaten.
Tot verbazing van de onderzoekers bleek de afweerreactie van bloedcellen van patiënten met chronische Q-koorts 'sterker' dan die bij gezonde mensen en bij mensen die genezen zijn van acute Q-koorts. Met 'sterker' bedoelen we dat de bloedcellen van chronische Q-koorts patiënten, wanneer deze cellen worden geprikkeld met Q-koorts bacteriën, juist meer van de afweer versterkende stof interferon-gamma en bepaalde chemokines maken, dan cellen van gewone niet zieke of genezen mensen. Het is zelfs zo dat we door meting van deze stoffen, patiënten met chronische Q-koorts net zo goed kunnen opsporen als met de gebruikelijke meting van antistoffen. Zo is deze bevinding dus eventueel te gebruiken als 'diagnostische test'.
Een opmerkelijk fenomeen van chronische Q-koorts is dat door de infectie van de bloedvatwand, de wand van het bloedvat vaak stuk gaat met als gevolg verdere verspreiding van de infectie en soms ook een ernstige bloeding. Het onderzoek heeft opgeleverd dat de Q-koorts bacterie de menselijke afweercel aanzet tot het maken van enzymen (genaamd Matrix Metallo Proteïnases of wel MMPs), die het bindweefsel van de bloedvatwand verzwakken. Verder werd gevonden dat doxycycline, een antibioticum dat gebruikt wordt om bij chronische Q-koorts patiënten de Q-koorts bacterie te doden, als bijwerking heeft dat het de productie van sommige van deze MMPs remt.
In de loop van het onderzoek hebben de onderzoekers genetisch materiaal (DNA) van nieuwe chronische Q-koorts patienten uit heel Nederland verzameld. Uiteindelijk hadden de onderzoekers zo de beschikking over DNA van 173 patiënten. Met dit materiaal is er geprobeerd uit te zoeken of er erfelijke/genetische eigenschappen zijn die verklaren waardoor een persoon wel en een ander persoon geen chronisch Q-koorts krijgt. De resultaten van dit onderzoek – dat deels is gedaan samen met de Universiteit van Leiden (zie *erfelijk bepaalde gevoeligheid voor chronische Q-koorts*) zijn opmerkelijk. Sommige eigenschappen die de vatbaarheid voor chronische Q-koorts vergroten, blijken bekend te staan omdat ze ook de vatbaarheid voor tuberculose vergroten (een infectie die net als de Q-koorts bacterie in het menselijk lichaam slechts groeit in bepaalde cellen (macrofagen).
Bij bijna al het onderzoek dat is gedaan in laboratoria met Q-koorts bacteriën en menselijke cellen, worden dode Q-koorts

bacteriën gebruikt omdat de bacterie zeer besmettelijk is. Experimenten met levende Q-koorts bacteriën kunnen en mogen alleen in heel speciale beveiligde laboratoria gedaan worden. Zo'n laboratorium staat in Lelystad en is van het Wageningen Bioveterinary Research. In samenwerking met het Wageningen Bioveterinary Research hebben de onderzoekers onderzocht of de resultaten zoals hierboven gevonden, nog steeds waar zijn wanneer er levende bacteriën werden gebruikt. Gelukkig bleek dit zo te zijn. Maar ook vonden de onderzoekers dat levende Q-koorts bacteriën in sommige condities – zoals optredend bij de eerste acute infectie – de afweercellen stimuleren tot het aanmaken van minder afweerversterkende en iets meer afweerverzwakkende signaalstoffen (zie *afweer tegen levende Q-koorts bacteriën*). Van deze experimenten zijn overigens nog niet alle bepalingen gedaan. De onderzoekers willen nog bestuderen hoe de gevonden verschillen in de afweercel tot stand komen, en of de met levende bacteriën geïnfecteerde cellen (macrofagen) eigenschappen krijgen die hen laat overleven met de bacterie in hun binnenste.

Tot slot hebben de onderzoekers in de loop van het onderzoek weefsel verzameld van vaatoperaties van chronische Q-koorts patiënten. In dit materiaal, waarin de Q-koorts bacterie aanwezig is in macrofagen, willen de onderzoekers onderzoeken of deze macrofagen dezelfde eigenschappen vertonen als de met levende bacteriën geïnfecteerde macrofagen in het laboratorium.

Een andere kant van het afweersysteem is dat het soms reacties vertoont tegen het eigen lichaam; dit noemen we een auto-immuunziekte. De onderzoekers hadden de indruk dat patiënten ná Q-koorts, of patiënten met chronisch Q-koorts, vaker auto-immuunziektes hebben. Om dit verder te bestuderen zijn alle chronische Q-koorts patiënten die in het Radboudumc worden behandeld, en alle in de wetenschappelijke literatuur gepubliceerde gevallen van auto-immuunziektes bij Q-koorts, op een rij gezet. Dit werk laat zien dat deze indruk correct is. Dit onderzoek beantwoordt niet de vraag waardoor auto-immuunziektes vaak voorkomen bij Q-koorts. Het laat wel zien dat chronische Q-koorts soms moeilijk te ontdekken is, omdat de verschijnselen soms meer aan een auto-immuunziekte doen denken. De onderzoekers vroegen zich af of ze het voorkomen van een auto-immuunziekte bij chronische Q-koorts patiënten kunnen 'voorspellen', zoals bij sommige andere infectieziekten ook onderzocht is. Er zijn twee specifieke stoffen in het bloed van patiënten bepaald, maar deze stoffen bleken bij chronische Q-koorts patiënten geen verband te hebben met het wel of niet hebben van een auto-immuunziekte. Auto-immuunziektes kunnen het soms moeilijker maken om het beloop van de chronische Q-koorts te beoordelen. Ook maken auto-immuunziektes de behandeling soms ingewikkelder. Dit onderzoek heeft opgeleverd dat we nu alerter kunnen zijn op het aanwezig zijn van auto-immuunziekten bij chronische Q-koorts.

Samenvatting uitkomst:

Het onderzoek 'de immunologie van chronische Q-koorts' laat zien dat de afweer reactie bij chronische Q-koorts patiënten 'sterker' was dan bij anderen en dat bepaalde signaalstoffen (chemokines genoemd) gebruikt kunnen worden als test om onderscheid te maken tussen chronische Q-koorts patiënten en patiënten die genezen zijn van acute Q-koorts.

De Q-koorts bacterie kan de afweercellen MMPs laten aanmaken die de vaatwand kunnen verzwakken en zo kunnen leiden tot complicaties. MMPs kunnen worden geremd door doxycycline, een antibioticum dat gebruikt wordt bij chronische Q-koorts.

Erfelijke genetische eigenschappen kunnen de kwetsbaarheid voor chronische Q-koorts verhogen.

Afweercellen reageren anders op levende dan op dode Q-koortsbacteriën.

Uit een overzicht van de wetenschappelijke literatuur en uit een onderzoek in het Radboudumc blijkt dat auto-immuunziektes vaker voorkomen bij chronische Q-koorts patiënten. Soms kan het de diagnose, behandeling of het beloop van de ziekte ingewikkelder maken. We kunnen door dit onderzoek meer alert op auto immuunziekten zijn.

Implementatie:

Aangezien de onderzoeken "De immunologie van chronische Q-koorts" en "Erfelijk bepaalde gevoeligheid voor chronische Q koorts" een gezamenlijk thema kennen, is er voor deze onderzoeken één stakeholderbrief geschreven. Het doel van deze brief is om andere onderzoekers, zoals professor Raoult van de Universiteit in Marseille, Frankrijk (die onderzoek doet naar zoönosen en specifiek naar Q-koorts) op de hoogte te stellen van onderzoeksvragen die nog relevant zijn om te onderzoeken.

Het vóórkomen van chronische Q-koorts bij patienten met een hartklepaandoening.

Marit de Lange en Peter Schneeberger (Jeroen Bosch Ziekenhuis)

Patiënten met een hartklepaandoening hebben na het doormaken van acute Q-koorts een grotere kans op chronische Q-koorts. Patiënten met een hartklepaandoening waren tot nu toe niet routinematig getest op chronische Q-koorts. Het was daarom niet zeker of alle patiënten met chronische Q-koorts wel op tijd herkend worden in Nederland.

Tijdens dit onderzoek werd bloed afgenomen bij patiënten met een hartklepaandoening die voor een controle bij de cardioloog kwamen in het Bernhoven ziekenhuis. Het bloed werd getest

op aanwijzingen voor chronische Q-koorts. Dit werd gedurende één jaar gedaan. Het testen van het bloed alleen is niet genoeg om de diagnose chronische Q-koorts te stellen, hiervoor is meer onderzoek nodig. Dit viel niet onder het onderzoek, maar was de taak van de behandelend specialisten. Een cardioloog en internist hadden bij een positieve laboratoriumuitslag overleg of extra onderzoek moest worden uitgevoerd en of er behandeling nodig was voor de patiënt met chronische Q-koorts. Dit onderzoek werd in Bernhoven uitgevoerd, omdat dit ziekenhuis in het hart van de uitbraak staat.
Het bloed van 904 deelnemers is onderzocht. Hiervan hadden 133 personen (15%) een acute Q-koorts infectie in het verleden doorgemaakt. Van deze 133 personen hadden 6 personen een chronische infectie ontwikkeld. Deze resultaten tonen aan dat jaren na de acute Q-koorts uitbraak door middel van een screeningprogramma nog steeds nieuwe patiënten met chronische Q-koorts kunnen worden opgespoord.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "Het vóórkomen van chronische Q-koorts bij patiënten met een hartklepaandoening" laat zien dat 133 van de 904 deelnemers (15%) een Q-koorts infectie hebben doorgemaakt. Van deze 133 personen bleken uiteindelijk zes (5%) een chronische Q-koorts infectie te hebben ontwikkeld, drie een bewezen infectie, twee een waarschijnlijke infectie en van één persoon weten we de gradatie niet. Deze resultaten tonen aan dat jaren na de acute Q-koorts uitbraak door middel van een screeningprogramma nog steeds nieuwe patiënten met chronische Q-koorts kunnen worden opgespoord.

Implementatie:
Het doel van de stakeholderbrief is om financiering te verwerven voor het ontwikkelen van een infographic. Deze infographic is bedoeld voor patiënten met een hartklepaandoening die bij een cardioloog komen in een gebied waar Q-koorts van 2007-2010 voorkwam. Hierin zullen de resultaten van het onderzoek en de voor- en nadelen van screenen zo inzichtelijk mogelijk grafisch weergegeven worden. Met deze informatie kunnen de patiënten een eventuele screening bespreekbaar maken met hun behandelend cardioloog.

Optimaliseren van de behandeling van chronische Q-koorts: onderzoek naar de effectiviteit van verschillende behandelstrategieën voor chronische Q-koorts.

Sonja van Roeden en Jan Jelrik Oosterheert (UMCU)

Chronische Q-koorts kan leiden tot overlijden en ernstige complicaties (hartfalen, scheuren van de grote lichaamsslagader). Er is weinig bekend over wat de beste manier is om chronische Q-koorts met antibiotica te behandelen: nu wordt behandeling met twee soorten antibiotica voor minstens 1,5 jaar geadviseerd. Deze behandeling kent veel nare bijwerkingen (zoals buikklachten, verbranding van de huid) en is zwaar voor patiënten. Het doel van dit onderzoek was om te onderzoeken hoe de patiënten in Nederland behandeld zijn, welke behandeling het beste is en of het meten van antibioticagehaltes in het bloed zinvol is.
De onderzoekers hebben in 28 ziekenhuizen in Nederland gegevens van alle chronische Q-koorts patiënten verzameld uit de medische dossiers, om vervolgens te analyseren. Ook hebben de onderzoekers een vragenlijstenonderzoek gedaan bij patiënten met chronische Q koorts, om te kijken hoe de kwaliteit van leven is beïnvloed door de behandeling.
Het onderzoek heeft geleid tot meer inzicht in de behandeling van chronische Q-koorts. Er is nu bekend welke patiënten daadwerkelijk behandeld moeten worden en bij wie afgewacht kan worden en dat behandeling met twee antibiotica, bij voorkeur doxycycline en hydroxychloroquine of doxycycline en quinolonen, het beste is voor het voorkomen van overlijden en complicaties. Ook blijkt dat als doxycyclinespiegels worden gemeten overlijden en complicaties minder vaak voorkomen. Tot slot is er gezien dat chronische Q-koorts patiënten jaren na de diagnose nog een sterk verminderde kwaliteit van leven hebben.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "Optimaliseren van de behandeling van chronische Q-koorts" heeft geleid tot meer inzicht in de behandeling van chronische Q-koorts. Er is nu bekend welke patiënten daadwerkelijk behandeld moeten worden en bij wie afgewacht kan worden en dat behandeling met twee antibiotica, bij voorkeur doxycycline en hydroxychloroquine of doxycycline en quinolonen, het beste is voor het voorkomen van overlijden en complicaties. Ook blijkt dat als doxycyclinespiegels worden gemeten overlijden en complicaties minder vaak voorkomen. Tot slot is er gezien dat chronische Q-koorts patiënten jaren na de diagnose nog een sterk verminderde kwaliteit van leven hebben.

Implementatie:
De stakeholderbrief is geschreven met als doel om met vervolgonderzoek de diagnostiek van chronische Q-koorts te verbeteren. De huidige diagnostiek is bijzonder ingewikkeld en niet erg gevoelig. Dit kan er toe leiden dat de ziekte laat wordt vastgesteld, waardoor behandeling te laat gestart wordt en patiënten complicaties ontwikkelen. Voor de nog niet gediagnosticeerde patiënten, maar ook andere patiënten wereldwijd, is het dus van groot belang het diagnostisch proces van chronische Q-koorts te verbeteren. Het plan is om dit te onderzoeken

middels twee nieuwe onderzoeksmethoden (IF en FISH), die op basis van voorlopige onderzoeksresultaten gevoeliger lijken te zijn dan de huidige onderzoeksmethoden (serologische titers en PCR). Er wordt nog gezocht naar passende financiering voor dit onderzoek. Het doel van de stakeholderbrief is om ondersteuning te vragen voor dit vervolgonderzoek.

Een overzicht van de impact op korte en lange termijn van Q-koorts, QVS en chronische Q-koorts

Ellen van Jaarsveld, Daphne Reukers, Jeannine Hautvast en Joris van Loenhout (AMPHI - Radboudumc)

Tijdens en na de Q-koortsuitbraak hebben diverse onderzoekers in Nederland gegevens verzameld over de gevolgen van Q-koorts voor patiënten. Het doel van dit onderzoek is het samenvoegen van deze kennis tot een alomvattend beeld van de gevolgen van Q-koorts.
Met dit onderzoek willen de onderzoekers de volgende kernvraag beantwoorden: "Welke gevolgen heeft Q-koorts voor patiënten op de korte en lange termijn op hun ervaren vermoeidheid, kwaliteit van leven, fysiek functioneren en sociale participatie?"

Door de gegevens over de gevolgen van Q-koorts van diverse, veelal kleinere onderzoeken te combineren is het mogelijk om met een grotere betrouwbaarheid en nauwkeurigheid een uitspraak te doen over de gevolgen van Q-koorts voor patiënten.

Meta-analyse
Dit onderzoek heeft gegevens van 8 verschillende Q-koortsstudies uit het verleden gebruikt. De gegevens van deze studies zijn op verschillende momenten verzameld. Sommige studies keken naar de korte termijn, terwijl andere studies gegevens op de middellange of lange termijn verzamelden. Al deze gegevens zijn samengevoegd in één groot databestand.

Grootste databestand over Q-koorts
In totaal staan in dit bestand 2675 verschillende Q-koortspatiënten. Van deze 2675 patiënten hebben 227 een diagnose QVS en 136 een diagnose chronische Q-koorts. De overgebleven 2312 patiënten noemen we "overige Q-koortspatiënten". In deze groep zitten mogelijk QVS of chronische Q-koortspatiënten, maar dat kunnen we niet achterhalen. Van al deze patienten samen hebben we 4309 meetpunten. Deze zijn gemeten vanaf ongeveer 3 maanden na start van de Q-koorts tot 8 jaar nadien. Als we alle gegevens van alle studies in kaart brengen komen er een aantal opmerkelijke resultaten naar boven.

Wat werd er gemeten?
Al deze studies hadden gegevens verzameld over het functioneren van Q-koortspatiënten. Met functioneren bedoelen we vermoeidheid, kwaliteit van leven, fysiek functioneren en sociale participatie.

Wat ervaren QVS patiënten?
QVS patiënten ervaren vanaf de eerste jaren na infectie een lager functioneren dan chronische of overige Q-koortspatiënten. QVS patiënten geven aan dat hun functioneren niet beter, maar ook niet slechter wordt in de 8 jaren na infectie met Q-koorts. Op de lange termijn ervaren zij een slechter functioneren dan de groep 'overige Q-koortspatiënten', maar niet slechter dan chronische Q-koortspatiënten.

Wat ervaren chronische Q-koortspatiënten?
Chronische Q-koortspatiënten ervaren in de eerste jaren na infectie een beter functioneren dan QVS patiënten. Het functioneren van chronische Q-koortspatiënten is in de eerste jaren na infectie vergelijkbaar met de groep 'overige Q-koortspatienten'. Chronische Q-koortspatiënten geven aan dat zij steeds slechter functioneren over de tijd. Op de lange termijn ervaren chronische Q-koortspatiënten een vergelijkbaar functioneren met dat van QVS patiënten.

Wat ervaart de groep 'overige Q-koortspatiënten'?
In de eerste jaren na infectie ervaart de groep 'overige Q-koortspatiënten' een beter functioneren dan de QVS patienten en vergelijkbaar met de chronische Q-koortspatiënten. Deze groep ervaart een steeds beter functioneren over de tijd.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "Een overzicht van de impact op korte en lange termijn van Q-koorts, QVS en chronische Q-koorts" laat zien dat QVS patiënten vanaf de eerste jaren na infectie een lager functioneren ervaren dan chronische of overige Q-koortspatiënten. QVS patiënten geven aan dat hun functioneren niet beter, maar ook niet slechter wordt in de 8 jaren na infectie met Q-koorts.
Chronische Q-koortspatiënten ervaren in de eerste jaren na infectie een beter functioneren dan QVS patiënten. Chronische Q-koortspatiënten geven aan dat zij steeds slechter functioneren over de tijd.
In de eerste jaren na infectie ervaart de groep 'overige Q-koortspatiënten' een beter functioneren dan de QVS patienten en vergelijkbaar met de chronische Q-koortspatiënten. Deze groep ervaart een steeds beter functioneren over de tijd.

Implementatie:
Aangezien de onderzoeken "Dagelijks functioneren van chronische Q-koorts en QVS patiënten, 5-9 jaar na acute Q-koorts

Infectie" en "Een overzicht van de impact op korte en lange termijn van Q-koorts, QVS en chronische Q-koorts" een gezamenlijk thema kennen, zijn de meeste van de stakeholderbrieven gezamenlijk geschreven.
Een brief aan huisartsen, specialisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en de gemeente heeft als doel om te informeren over de uitkomst van de onderzoeken, met name omdat de onderzoeken veel nieuwe kennis hebben voortgebracht over de gevolgen van chronische Q-koorts én QVS over de tijd, tot 8 jaar na acute Q-koorts, op vermoeidheid, kwaliteit van leven, fysiek functioneren en sociale participatie.
De stakeholderbrief aan cardiologen en vaatchirurgen heeft een soortgelijk doel,om te wijzen op de gevolgen van chronische Q-koorts over de tijd op vermoeidheid, kwaliteit van leven, fysiek functioneren en sociale participatie.
Een stakeholderbrief aan de voorzitter van stichting Q-uestion heeft als doel om te wijzen op de nieuwe kennis die de onderzoeken hebben voortgebracht. Om deze inzichten ook voor patiënten inzichtelijk te maken, willen de onderzoekers de resultaten graag presenteren met een stukje in de nieuwsbrief van Q-uestion.
Een brief aan de voorzitter van de werkgroep herziening richtlijn QVS heeft als doel dat de uitkomst van de onderzoeken verwerkt zal worden in de herziening van de richtlijn QVS.

Gewapende antilichamen ter bestrijding van chronische Q-koorts

Coen Kuijl (VUmc) en Hendrik-Jan Roest (Wageningen Bioveterinary Research)

Chronische Q-koorts kan zich ontwikkelen jaren nadat mensen een infectie hebben gehad met de Q-koorts bacterie (Coxiella burnetii). Allerlei levensbedreigende complicaties kunnen optreden bij deze ziekte, zoals het scheuren van de grote lichaamsslagader in de buik of het ontsteken en lek raken van een hartklep. De behandeling van chronische Q-koorts bestaat uit het langdurig gebruik van antibiotica, tot wel vier jaar. Het afremmen van de groei van de bacterie is echter vaak problematisch en soms zijn er extra antibiotica nodig om de bacterie volledig af te doden in het lichaam. Naast de ongewenste bijwerking van het langdurig gebruik van antibiotica voor de patiënt, leidt de continue blootstelling van de darmflora aan de antibiotica tot de ontwikkeling en verspreiding van antibiotica resistente genen; een probleem dat ernstige proporties begint aan te nemen en niet onderschat mag worden. Meer effectieve en gerichte therapieën ter bestrijding van de Q-koorts bacterie zouden kunnen bijdragen aan een kortere, effectievere, behandeling van chronische Q-koorts.
Met dit onderzoek wordt een antwoord gezocht op de volgende vraag: Kan er door gebruik te maken van de huidige kennis en ontwikkeling in de gerichte ADC (antilichaam drug conjugaten) therapie voor kanker, een eerste stap gezet worden om betere medicijnen te ontwikkelen voor de behandeling van acute en vooral chronische Q-koorts infecties? De hoop is dit te bereiken door antibiotica te koppelen aan antilichamen.
De eerste doelstelling was het identificeren van een geschikt oppervlakte eiwit dat zich bevindt op cellen die geïnfecteerd worden door de Q-koorts bacterie. Deze stap is succesvol afgerond. De tweede doelstelling was het verkrijgen van een antilichaam dat dit oppervlakte-eiwit herkent en wordt opgenomen in de cellen. Ook deze stap is succesvol afgerond. De derde doelstelling was het conjugeren van het antibiotica aan het antilichaam en deze "gewapende antilichamen" te testen op effectiviteit in vitro en in dieren. De eerste generatie gewapende antilichamen was helaas niet effectief in vitro en is daardoor niet verder onderzocht. Een tweede generatie gewapende antilichamen is in de maak om de ontdekte technische beperkingen van de eerste generatie te overkomen. Deze 2de generatie gewapende antilichamen zullen nog getest worden op effectiviteit in het laboratorium. Als dit succesvol is zal het ook worden getest in een diermodel, dat aan alle welzijns- en wettelijke eisen voldoet. Wanneer er wordt aangetoond dat gewapende antilichamen een mogelijk betere strategie is om chronische Q-koorts te behandelen dan zal er ingezet worden om dit daadwerkelijk tot een product te ontwikkelen. Dit product zal waarschijnlijk niet alleen patiënten met chronische Q-koorts ten goede komen, maar ook patiënten met antibioticumresistente tuberculose (multi-drug resistente tuberculose).

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "Gewapende antilichamen ter bestrijding van chronische Q-koorts" is nog in volle gang. Wanneer er zal worden aangetoond dat gewapende antilichamen een mogelijk betere strategie is om chronische Q-koorts te behandelen dan zal er ingezet worden om dit daadwerkelijk tot een product te ontwikkelen. Dit product zal waarschijnlijk niet alleen patiënten met chronische Q-koorts ten goede komen, maar ook patiënten met multi-drug resistente tuberculose .

Implementatie:
Een van de stakeholderbrieven is gericht aan Genentech, een biotechnologie bedrijf. Dit onderzoek zou in potentie veel kunnen betekenen voor patiënten die langdurig behandeld worden met antibiotica. Daarom wordt voorgesteld om, in het belang van dit onderzoek, het project over te dragen aan een ervaren biotechnologie bedrijf zoals Genentech om dit concept verder te ontwikkelen tot een medicijn voor chronische Q-koorts en mogelijk ook tuberculose.
De andere stakeholderbrief is geadresseerd aan de Bill Gates foundation. Het doel van deze brief is een verzoek om financie-

ring voor de ontwikkeling en testen van verschillende gewapende antilichamen voor de behandeling van Tuberculose en mogelijk ook Q-koorts.

De relatie tussen Q-koorts en lymfeklierkanker

Sonja van Roeden en Jan Jelrik Oosterheert (UMCU)

Voorafgaand aan de start van dit onderzoek waren er aanwijzingen voor een mogelijke relatie tussen lymfeklierkanker en Q-koorts. Dit gold mogelijk voor alle patiënten die chronische Q-koorts hebben of hebben gehad en patiënten die Q-koorts hebben doorgemaakt. Het doel van dit onderzoek was om te onderzoeken of deze relatie er daadwerkelijk is. Indien dat het geval is, moeten artsen en patiënten hiervan op de hoogte zijn, zodat ze alert zijn op klachten en artsen hun patiënten kunnen screenen. Deze alertheid zal moeten leiden tot tijdig onderzoek naar en behandeling van lymfeklierkanker.

Tijdens het onderzoek is de mogelijke relatie tussen Q-koorts en lymfeklierkanker op verschillende manieren bekeken: allereerst zijn de gegevens van de héle Nederlandse bevolking bekeken, waarbij gekeken is naar hoe vaak lymfeklierkanker voorkwam vóór, tijdens en na de Q-koorts epidemie in verschillende gebieden in Nederland (ingedeeld op basis van het aantal gemelde acute Q-koorts gevallen). Q-koorts kwam voor de epidemie heel weinig voor, en patiënten met lymfeklierkanker ontwikkeld vóór die tijd zijn dus waarschijnlijk niet tevoren blootgesteld aan de bacterie. Op deze manier kon onderzocht worden of patiënten blootgesteld aan Q-koorts meer kans op lymfeklierkanker hebben. Daarnaast is onderzocht hoe vaak patiënten met chronische Q-koorts lymfeklierkanker ontwikkelden, vanuit de Nationale chronische Q-koorts database.

De onderzoekers hebben bij een aantal patiënten met lymfeklierkanker uit het Jeroen Bosch ziekenhuis antistofwaarden gemeten. Bij de patiënten die antistoffen tegen de Q-koorts bacterie hadden, hebben ze met verschillende methodes, samen met expert onderzoekers uit Marseille, bekeken of in lymfeklierkankerweefsels de Q-koorts bacterie vaker aanwezig was dan in normaal lymfeklierweefsel. Dit geeft inzicht in de oorzakelijke relatie tussen Q-koorts en lymfeklierkanker.
De onderzoekers vonden dat alleen in 2009, maar niet daarna, in gebieden waar Q-koorts vaker voorkwam, vaker lymfeklierkanker vastgesteld werd, dan in gebieden waar Q-koorts niet vaak voorkwam. Een verband tussen de twee aandoeningen kan daarmee niet worden bevestigd. Mogelijk werd in 2009 vaker lymfeklierkanker gevonden, omdat Q-koorts patiënten vaker scans en bloedonderzoek ondergingen.

Uit het onderzoek dat samen met Marseille is uitgevoerd kwam naar voren dat de Q-koorts bacterie zowel in gezond lymfeklierweefsel als in lymfeklierkankerweefsel voorkomt, maar vaker in lymfeklierkankerweefsel. Het verschil was niet significant verschillend. Op dit moment lijkt een relatie tussen beide ziekten dus onwaarschijnlijk maar kunnen er ook nog geen definitieve antwoorden gegeven worden. Omdat het van groot belang is om het oorzakelijk verband te verhelderen, willen de onderzoekers vervolgonderzoek doen.

Het plan is om te onderzoeken wat de Q-koorts bacterie precies in lymfeklierweefsels doet. Dit kan gedaan worden door te kijken of de bacterie bepaalde genen manipuleert in witte bloedcellen, waardoor er mogelijkerwijs gemakkelijker kanker ontstaat. Dit zal gedaan worden in samenwerking met experts uit Marseille. Het studieprotocol is hiervoor al geschreven en ingediend bij de medische ethische toetsingscommissie.

Samenvatting uitkomst:
Het onderzoek "De relatie tussen Q-koorts en lymfeklierkanker" laat zien dat er geen overtuigend bewijs is voor een verband tussen Q-koorts en lymfeklierkanker, zowel voor patiënten die acute Q-koorts hebben gehad als voor patiënten met chronische Q-koorts. Het onderzoek heeft kennis opgeleverd voor alle patiënten die ooit Q-koorts hebben gehad of (chronische) Q-koorts hebben. Het heeft echter ook vragen opgeroepen, die van groot belang zijn om te beantwoorden. Een oorzakelijke verband is namelijk nog niet opgehelderd. Vervolgonderzoek zal hier antwoord op moeten geven.

Implementatie:
De stakeholderbrief is geschreven met als doel om met vervolgonderzoek het oorzakelijke verband van de relatie tussen Q-koorts en lymfeklierkanker verder op te helderen. De onderzoekers willen bij patiënten die lymfeklierkanker hebben ontwikkeld na besmetting met de Q-koorts bacterie kijken of de Q-koorts bacterie de expressie (het tot uiting komen) van bepaalde genen, die geassocieerd zijn met lymfeklierkanker, beïnvloedt. Dit zal niet alleen verhelderen of de Q-koorts bacterie in staat is om lymfeklierkanker te veroorzaken, maar ook op welke manier dat gebeurt. Het onderzoeksprotocol is geschreven en er is samenwerking gezocht met experts uit Marseille, Frankrijk, voor ondersteuning bij het laboratoriumwerk. De expertise en het onderzoeksplan zijn dus compleet. Financiële middelen voor het uitvoeren van dit project missen echter nog. Het doel van de stakeholderbrief is om hiervoor ondersteuning te vragen, zodat het geplande vervolgonderzoek mogelijk zal zijn.

Van acute Q-koorts naar het Q-koortsvermoeidheidssyndroom

Ruud Raijmakers en Leo Joosten (Radboudumc)

De ontstaanswijze van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) blijft onduidelijk. Wetenschappelijk onderzoek wijst echter in de richting van een probleem in het afweersysteem dat veroorzaakt lijkt te worden door een acute Q-koortsinfectie. Met dit onderzoek wilden de onderzoekers de veranderingen in afweercellen bestuderen tijdens en direct na een acute Q-koorts infectie en hiermee een cruciale basis leggen wat betreft de invloed van de Q-koortsbacterie op het afweersysteem. Door vervolgens een onderscheid te maken tussen de afweercellen van mensen die herstellen (80%) en mensen die QVS ontwikkelen (20%), willen de onderzoekers het herstelproces van acute Q-koorts in kaart brengen en mogelijke risicofactoren voor het ontwikkelen van QVS identificeren.
Het onderzoek is uitgevoerd in Australië, aangezien acute Q-koorts daar nog regelmatig voorkomt (endemisch is). Op deze manier is er een nieuwe samenwerking gestart met een onderzoeksgroep in Australië die reeds lange tijd dagelijks met Q-koorts en Q-koorts gerelateerde ziektebeelden te maken krijgt. Dit maakt dat beide onderzoeksgroepen veel van elkaar konden leren op het gebied van diagnostiek, behandeling en onderzoek van en naar Q-koorts gerelateerde ziektebeelden.
Patiënten werden tijdens of direct na de acute Q-koorts onderzocht en vervolgens na 6 maanden. Het materiaal dat tijdens dit onderzoek verzameld is, wordt nog verwerkt en geanalyseerd. De eerste analyses laten een duidelijk verschil zien tussen patiënten en controles en laten zien dat bepaalde genen die eerder in verband zijn gebracht met chronische vermoeidheid ook bij acute Q-koorts anders worden geuit.

Met dit onderzoek kijken de onderzoekers of ze voorspellende factoren kunnen identificeren voor het ontwikkelen van QVS. Indien dergelijke factoren geïdentificeerd worden, kan er ook nagedacht worden over eventuele preventie van QVS maar ook over het voorkomen en eventueel behandelen van QVS. Hiervoor is vervolgonderzoek nodig.

Samenvatting uitkomst:
Met het onderzoek "Van acute Q-koorts naar het Q-koortsvermoeidheidssyndroom" keken de onderzoekers of ze voorspellende factoren kunnen identificeren voor het ontwikkelen van QVS. Het verzamelde materiaal wordt nog verwerkt en geanalyseerd. De eerste analyses laten een duidelijk verschil zien tussen patiënten en controles.

Implementatie:
Aangezien de onderzoeken "De rol van het afweersysteem in het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)", "Van acute Q-koorts naar het Q-koortsvermoeidheidssyndroom" en "Terugkerende bovenste luchtweginfecties bij QVS" een gezamenlijk thema kennen, zijn de stakeholderbrieven gezamenlijk geschreven.
De stakeholderbrieven zijn geschreven naar andere onderzoekers in het werkveld van zowel Q-koorts als chronische vermoeidheid en naar ZonMw en VWS. De brieven naar de andere onderzoekers hebben als doel dat deze onderzoekers de resultaten van het onderzoek in overweging te nemen en zo mogelijk hierop aansluitend nieuw onderzoek te starten. De resultaten van dit onderzoek laten mogelijk nieuwe inzichten zien in de kennis over het afweersysteem en diagnostiek bij QVS en moeten gebruikt worden als basis voor aanvullend onderzoek. De onderzoekers willen graag dat de geadresseerden van de stakeholderbrieven met hen overleggen over ideeën voor nieuwe projecten. In de brieven aan VWS en ZonMW wordt de vraag gesteld om kennis te nemen van de resultaten van dit onderzoek en hierop aan te sluiten met het starten en financieren van nieuw onderzoek. Tevens vinden de onderzoekers het van belang dat deze resultaten bekend zijn bij het starten en financieren van onderzoek over gerelateerde onderwerpen.

Erfelijk bepaalde gevoeligheid voor chronische Q-koorts

Esther van de Vosse (LUMC) en Anne Jansen (Radboudumc)

Er is –ondanks het vele onderzoek van de afgelopen jaren- nog weinig bekend over hoe chronische Q-koorts ontstaat, en waarom sommige mensen wel deze ziekte krijgen en anderen niet terwijl ze dezelfde risicofactoren hebben. Er wordt vermoed dat verschillen in erfelijke eigenschappen hierbij een rol spelen. Het doel van het onderzoek is om te bepalen welke erfelijke eigenschappen van belang zijn bij het ontwikkelen van chronische Q-koorts. Dit helpt ons begrijpen hoe chronische Q-koorts ontstaat en kan helpen bij het ontwikkelen van nieuwe therapie of preventie. Daarnaast worden mogelijk erfelijke variaties gevonden die kunnen voorspellen wie van de mensen die risico lopen ook daadwerkelijk ziek zullen worden.

De onderzoekers hebben erfelijke variaties uitgekozen in genen waarvan ze, gebaseerd op eerder onderzoek, vermoeden dat ze een rol spelen bij het ontstaan van chronische Q-koorts. De erfelijke variaties zijn in twee groepen mensen vergeleken: mensen met chronische Q-koorts en mensen die dezelfde risicofactoren hebben voor chronische Q-koorts maar die deze ziekte desondanks niet hebben ontwikkeld. Deze risicofactoren zijn: 1) bewezen infectie met de bacterie die Q koorts veroor-

zaakten 2) een hartklepafwijking of vaatwandprobleem.
Van elk van deze personen is DNA verzameld, hierin is gekeken naar 66 specifieke variaties in genen die mogelijk een rol spelen bij het ontstaan van chronische Q-koorts. Vervolgens is gekeken of er een verschil is in de aanwezigheid van deze variaties tussen de twee patiëntengroepen om te onderzoeken of bepaalde variaties het ontstaan van chronische Q-koorts bevorderen (of juist voorkomen).

De onderzoekers hebben 66 erfelijke variaties bepaald in 173 patiënten met chronische Q koorts en in 184 controle individuen die dezelfde risicofactoren hebben voor chronische Q-koorts . Er zijn zo meer dan 25.000 gegevens verzameld. Uit de eerste analyses blijkt dat er zeven variaties in zes genen een associatie vertonen met het ontwikkelen van chronische Q-koorts. Hieruit kan geconcludeerd worden dat deze genen een rol spelen bij het ontstaan van chronische Q-koorts en dat we mogelijk variaties in deze genen kunnen gebruiken om het risico op chronische Q-koorts beter te voorspellen.
Het onderzoek heeft geen directe impact op de bestaande chronische Q-koorts patiënten. Het kan wel impact hebben op toekomstige chronische Q-koorts patiënten. Een van de doelen is namelijk te bepalen welke erfelijke variaties kunnen voorspellen of iemand die risico loopt op het ontwikkelen van chronische Q-koorts deze ziekte ook daadwerkelijk zal ontwikkelen. Dit is van belang voor de mensen die in toekomstige Q-koorts uitbraken besmet raken De genen, waarvan nu met dit onderzoek is gebleken dat ze een rol spelen bij het ontstaan van chronische Q-koorts, bieden mogelijk een aanknopingspunt voor het ontwikkelen van nieuwe medicatie, of het toepassen van reeds bestaande medicatie (waarvan het nut voor chronische Q-koorts patiënten eerder niet duidelijk was).

Samenvatting uitkomst:
Uit de eerste analyses blijkt dat er zeven variaties in zes genen een associatie vertonen met het ontwikkelen van chronische Q-koorts. Hieruit kan geconcludeerd worden dat deze genen een rol spelen bij het ontstaan van chronische Q-koorts en dat de we mogelijk variaties in deze genen kunnen gebruiken om het risico op chronische Q-koorts beter te voorspellen.
De genen, waarvan nu met dit onderzoek is gebleken dat ze een rol spelen bij het ontstaan van chronische Q-koorts, bieden mogelijk een aanknopingspunt voor het ontwikkelen van nieuwe medicatie, of het toepassen van reeds bestaande medicatie (waarvan het nut voor chronische Q-koorts patiënten eerder niet duidelijk was).
Implementatie:
Aangezien de onderzoeken "De immunologie van chronische Q-koorts" en "Erfelijk bepaalde gevoeligheid voor chronische Q koorts" een gezamenlijk thema kennen, is er voor deze onderzoeken één stakeholderbrief geschreven. Het doel van deze brief is om professor Raoult van de Universiteit in Marseille, Frankrijk, die onderzoek doet naar zoönosen en specifiek naar Q-koorts, op de hoogte te stellen van onderzoeksvragen die nog zeer relevant zijn om te onderzoeken. Hierbij streven zij er in hun brief naar dat deze onderzoeksvragen in de toekomst onderzocht zullen worden in het onderzoekscentrum in Marseille.

Afweer tegen levende Q-koorts bacteriën

Anne Jansen en Marcel van Deuren (Radboudumc)

Het is nog onbekend hoe en waarom de Q-koorts bacterie kan overleven in het lichaam van chronische Q-koorts patiënten. Bij onderzoek naar de afweerreactie van chronische Q-koorts patiënten wordt – vanwege veiligheidsredenen – vrijwel altijd gebruik gemaakt van dode Q-koorts bacteriën. Onderzoek met dode bacteriën laat zien dat de reactie van chronische Q-koorts patiënten eigenlijk beter is dan bij gezonde mensen of mensen die hersteld zijn van Q-koorts.

Tijdens dit onderzoek is onderzocht of de afweerreactie tegen levende Q-koorts bacteriën verschillend is van de afweerreactie tegen dode Q-koorts bacteriën bij gezonde personen en patienten met chronische Q-koorts. Het onderzoek is uitgevoerd in een speciaal uitgerust laboratorium van het Wageningen Bioveterinary Research, waarin men kan werken met levende Q-koorts bacteriën. De onderzoekers hebben gezonde personen en chronische Q-koorts patiënten gevraagd een paar buisjes bloed te doneren. Uit dit bloed zijn de afweercellen gehaald. Aan de afweercellen van gezonde personen en chronische Q-koorts patiënten zijn vervolgens levende en dode Q-koorts bacteriën toegevoegd. De onderzoekers hebben daarna in beide situaties gemeten hoe sterk de afweerreactie was. Dit is gedaan voor de vroege afweerreactie (binnen een en twee dagen) en de late afweerreactie (na een week).

Het onderzoek laat zien dat de afweerreactie tegen levende Q-koorts bacteriën inderdaad gedeeltelijk anders was dan bij dode Q-koorts bacteriën. De rest van de resultaten van dit onderzoek kunnen nog niet vrijgegeven worden omdat het onderzoek nog niet gepubliceerd is in een wetenschappelijk tijdschrift.
Het onderzoek met levende bacteriën kan cruciale aanknopingspunten opleveren over de werking van het afweersysteem tegen de Q-koorts bacterie van zowel gezonde mensen als chronische Q-koorts patiënten. In de toekomst kunnen de resultaten van dit onderzoek mogelijk gebruikt worden voor het verbeteren van diagnose, behandeling of voorkomen van chronische ziekte. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen bij-

voorbeeld van belang zijn bij het ontwikkelen van een vaccin.

Samenvatting uitkomst:
De resultaten van het onderzoek "Afweer tegen levende Q-koorts bacteriën" kunnen op dit moment nog niet vrijgegeven worden. Het onderzoek met levende bacteriën kan cruciale aanknopingspunten opleveren over de werking van het afweersysteem tegen de Q-koorts bacterie van zowel gezonde mensen als chronische Q-koorts patiënten. In de toekomst kunnen de resultaten van dit onderzoek mogelijk gebruikt worden voor het verbeteren van diagnose, behandeling of voorkomen van chronische ziekte. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen bijvoorbeeld van belang zijn bij het ontwikkelen van een vaccin.

Implementatie:
De stakeholderbrieven geschreven voor dit onderzoek hebben als doel om enkele onderzoekers uit het werkveld te informeren over het feit dat er in dit onderzoek een verschil in afweerreactie gevonden is tegen levende Q-koorts bacteriën in vergelijking met de afweerreactie tegen dode Q-koorts bacterien. Dit kan mogelijk van belang zijn voor de interpretatie van hun onderzoeken.

Terugkerende bovenste luchtweginfecties bij QVS

Ruud Raijmakers en Mihai Netea (Radboudumc)

Samenvatting

Op de polikliniek van het Radboud Q-koorts Expertisecentrum viel al enige tijd op dat patiënten met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) vertellen dat zij vaker en heviger verkouden worden. Wij denken dat de Q-koortsbacterie de afweercellen zodanig epigenetisch (het aan- of uitzetten van bepaalde genen) heeft veranderd dat deze sneller en meer ontstekingsstoffen aanmaken na contact met andere infectieziekten zoals het verkoudheidsvirus. Onderzoek naar veranderingen rondom het DNA zonder het DNA zelf te veranderen heet 'epigenetica'. Onderzoek naar de invloed van bepaalde prikkels (zoals bijvoorbeeld infectieziekten) op epigenetica staat momenteel sterk in de belangstelling, mede door onderzoek van de onderzoeksgroep in het Radboudumc.

Tijdens dit onderzoek werd onderzocht of de Q-koortsbacterie langdurige veranderingen heeft aangebracht rondom het DNA dat verantwoordelijk is voor de productie van deze ontstekingsstoffen. Ook werd gekeken of deze veranderingen terug te vinden zijn in de afweercellen van QVS patiënten. Op grond van onderzoek op het gebied van epigenetica zijn geneesmiddelen ontwikkeld die deze veranderingen ongedaan kunnen maken. Tijdens dit onderzoek werd het effect van deze geneesmiddelen op de afweercellen van QVS patiënten onderzocht.

Het onderzoek werd uitgevoerd in het laboratorium van de afdeling Experimentele Interne Geneeskunde van het Radboudumc. Eerst werd het effect van de Q-koorts bacterie op gezonde afweercellen bestudeerd. Door de afweercellen in contact te brengen met dode Q-koortsbacteriën, kunnen veranderingen rondom het DNA worden bestudeerd. Bovendien kan een volgende reactie op bijvoorbeeld het verkoudheidsvirus worden onderzocht. Daarna werden de afweercellen van QVS patiënten bestudeerd. De onderzoekers zijn met name geïnteresseerd in de reactie van deze cellen op prikkels zoals het verkoudheidsvirus. Er zal worden gekeken of de afweercellen van QVS patiënten vergelijkbare veranderingen rondom het DNA laten zien. Op deze manier hopen de onderzoekers bovengenoemde theorie te bewijzen en verder uit te diepen.

De onderzoekers hebben gevonden dat de Q-koortsbacterie de monocyten (bepaalde witte bloedcellen) op een dusdanige manier kan aantasten dat deze bij een tweede (bacteriële) prikkel heviger reageren. Wanneer de monocyten van QVS patiënten met virale prikkels in contact worden brengen, lijken deze echter juist minder goed te reageren en lijkt het ontstekingsstofje IL-1B hier een belangrijke rol in te spelen. Verdere analyses hebben aangetoond dat dit waarschijnlijk inderdaad veroorzaakt wordt door epigenetische veranderingen, waarschijnlijk ten gevolge van de doorgemaakte Q-koortsinfectie.
Hoewel de oorspronkelijke theorie van de onderzoekers was gebaseerd op de eerste bevinding dat de monocyten na Q-koorts heviger op prikkels reageren, lijkt dit voor terugkerende bovenste luchtweginfecties bij QVS patiënten toch anders te zijn. De afweercellen van deze patiënten reageren juist minder adequaat op virale prikkels. Hoewel dit anders is dan dat de onderzoekers dachten, is dit een erg interessante bevinding.
Er is inmiddels vastgesteld dat naast IL-1B ook andere belangrijke ontstekingsstoffen een belangrijke rol lijken te spelen. Momenteel zijn de onderzoekers aan het kijken hoe dit epigenetisch wordt geregeld en kunnen de onderzoekers suggesties doen voor medicijnen gericht op het herstellen van deze regulatie. Bovendien wordt er een hoop meer duidelijk over de ontstaanswijze van deze klachten.

Samenvatting uitkomst:
Met het onderzoek "Terugkerende bovenste luchtweginfecties bij QVS" kijken de onderzoekers of de Q-koortsbacterie de afweercellen dusdanig verandert dat zij anders reageren op het verkoudheidsvirus. Er wordt tevens gekeken of de onderzoekers deze veranderingen in de cellen kunnen terugdraaien. De

afweercellen van patiënten worden nog geanalyseerd en vergeleken met gezonde controles.

Implementatie:
Aangezien de onderzoeken "De rol van het afweersysteem in het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)", "Van acute Q-koorts naar het Q-koortsvermoeidheidssyndroom" en "Terugkerende bovenste luchtweginfecties bij QVS" een gezamenlijk thema kennen, zijn de stakeholderbrieven gezamenlijk geschreven.
De stakeholderbrieven zijn geschreven naar andere onderzoekers in het werkveld van Q-koorts en chronische vermoeidheid en naar ZonMw en VWS. De brieven naar de andere onderzoekers hebben als doel dat deze onderzoekers de resultaten van het onderzoek in overweging te nemen en zo mogelijk hierop aansluitend nieuw onderzoek te starten. De resultaten van dit onderzoek laten mogelijk nieuwe inzichten zien in de kennis over het afweersysteem en diagnostiek bij QVS en moeten gebruikt worden als basis voor aanvullend onderzoek. De onderzoekers willen graag dat de geadresseerden van de stakeholderbrieven met hen overleggen over ideeën voor nieuwe projecten. In de brieven aan VWS en ZonMW wordt de vraag gesteld om kennis te nemen van de resultaten van dit onderzoek en hierop aan te sluiten met het starten en financieren van nieuw onderzoek. Tevens vinden de onderzoekers het van belang dat deze resultaten bekend zijn bij het starten en financieren van onderzoek over gerelateerde onderwerpen.

Fysiek trainen en Q-koorts: Haalbaar en effectief?

Lieke Sweerts, Thomas Hoogeboom en Ria Nijhuis-van der Sanden (Radboudumc)

Voor de studie "Fysiek trainen en Q-koorts: haalbaar en effectief?" zijn drie onderzoeken uitgevoerd:

1. Retrospectief onderzoek: Van alle patiënten die hebben deelgenomen aan het beweegprogramma in Schaijk hebben honderd-tweeëntwintig patiënten hun gegevens beschikbaar gesteld. Het beweegprogramma richtte zich op uithoudingsvermogen en kracht. In de krachtoefeningen werd aansluiting gezocht bij het dagelijks leven van patiënten; trappen lopen, kleine kinderen tillen, etc. In het onderzoek werd gekeken naar verschillen in onder andere conditie, vermoeidheid en bloeddruk voor en na het beweegprogramma.

2. Kwalitatief onderzoek: Acht mensen zijn bevraagd naar hun verwachtingen en ervaringen met betrekking tot het beweegprogramma.
3. Prospectief onderzoek: Twee prospectieve studies zijn uitgevoerd. In de eerste prospectieve studie volgden zeven patiënten het groepsbeweegprogramma bij Fysiotherapie Schaijk. Trainingen vonden dertien keer onder begeleiding van een fysiotherapeut plaats. In de tweede prospectieve studie werden acht patiënten individueel begeleid door verschillende fysiotherapeuten. De training die zij volgden werd gebaseerd op een individuele probleemanalyse en geprobeerd is om in samenspraak met de patiënt inspirerende doelen op te stellen. Hierbij heeft informatievoorziening ten aanzien van het belang van bewegen voorop gestaan. Afhankelijk van de probleemanalyse zijn de patiënten gestimuleerd om zelfstandig actief te worden/huidige activiteit te behouden.

Wat is er gevonden?
Training bij mensen met Q-koorts of QVS blijkt haalbaar, maar er lijkt geen duidelijk effect te zijn op het activiteitenniveau, fysieke fitheid of ervaren vermoeidheid van de deelnemers (slechts enkele deelnemers profiteren, maar dit kan ook samenhangen met natuurlijk herstel). Er werden gemiddeld kleine verbeteringen op de wandeltest en enkele domeinen van de vermoeidheidsvragenlijst gevonden, maar deze verbeteringen waren waarschijnlijk voor de deelnemers niet merkbaar. Deze bevindingen kwamen zowel uit het retrospectieve als prospectieve onderzoek.
In de interviews gaven deelnemers aan conditioneel niet verbeterd te zijn. Wel kunnen zij hun lichamelijk functioneren handhaven en enkele individuen geven aan beter met de klachten om te kunnen gaan. Het lotgenotencontact, begrip, herkenning en acceptatie zijn veelgenoemde thema's die patiënten als belangrijk hebben ervaren tijdens de trainingen. Opgemerkt dient te worden dat de individuele verschillen groot zijn, het beloop grillig en dat er zeker deelnemers zijn die wel verbeterd zijn als gevolg van de training.

Wat bevelen de onderzoekers aan?
Uit de resultaten bleek een wisselend beloop in klachten en grote verschillen tussen mensen. Daarom wordt er een multidisciplinaire aanpak (fysiotherapie en ergotherapie) geadviseerd om tot een gedegen probleemanalyse te komen. Uit deze probleemanalyse komt een behandeladvies voort. In de behandeling is een individuele aanpak met heldere meetbare doelen belangrijk. De behandeling zal insteken op zelfmanagement waarbij de patiënt meer inzicht krijgt in wat hem of haar helpt om in conditie te blijven of dit te verbeteren en een optimale kwaliteit van leven te realiseren.

Samenvatting uitkomst:
Training middels een beweegprogramma bij mensen met Q-koorts of QVS blijkt haalbaar, maar er lijkt geen duidelijk effect te zijn op het activiteitenniveau, fysieke fitheid of vermoeidheid van de deelnemers. De individuele verschillen zijn

echter groot, het beloop is grillig en er zijn zeker deelnemers die wel (lichamelijk) verbeterd zijn tijdens de trainingsperiodes. Een individuele probleemanalyse en een op maat gemaakte aanpak lijkt wenselijk.

Implementatie:
De stakeholderbrieven zijn samen met ergotherapie opgesteld, omdat de aanbeveling is dat een multidisciplinaire aanpak (fysiotherapie en ergotherapie) van aanvullende waarde kan zijn. De geadresseerden zijn ZonMw, VWS en het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.
Het advies aan de stakeholders is om een vervolgonderzoek uit te voeren waarbij deze geïntegreerde aanpak geëvalueerd kan worden. Daarnaast viel het op dat een trainingsrespons bij een groot deel van de onderzoeksdeelnemers uitbleef. Om te kunnen bepalen hoe mensen met Q-koorts fysiologisch reageren op training, is eveneens vervolgonderzoek gewenst. Tevens wordt een studie naar de (kosten) effectiviteit van geïntegreerde fysiotherapie en ergotherapie interventie van belang geacht. Idealiter worden deze vragen in een onderzoekslijn onderzocht, in de vorm van een promotieonderzoek. De vraag aan de stakeholder is om mee te denken op welk e manier dit wetenschappelijk onderzoek vormgegeven zou kunnen worden en hoe dit te financieren.

Ergotherapie voor mensen met Q-koortsvermoeidheidssyndroom

Edith Cup (Radboudumc) en Ton Satink (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen)

Veel mensen met Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) ervaren beperkingen in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Vaak hebben ze niet de energie om alle activiteiten die belangrijk voor hen zijn uit te voeren. Ergotherapie kan mensen met QVS ondersteunen in het gebruik van strategieën om enerzijds energie te sparen (rusten, houdingen, communiceren en activiteiten analyseren en aanpassen). Anderzijds kan de ergotherapeut coachen bij kiezen waar de energie aan besteed wordt (prioriteiten stellen, waarden en normen onderzoeken, dagplanning en weekplanning maken). Het is de verwachting dat ergotherapie bijdraagt aan een betere balans in het leven en participatie in belangrijke activiteiten. Om dit te onderzoeken zijn twee projecten uitgevoerd.
Allereerst is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd met als doel het verkrijgen van inzicht in de ervaringen van patiënten met QVS en ergotherapeuten over de huidige ergotherapeutische begeleiding. Voor het onderzoek zijn acht deelnemers geïnterviewd. Hiervan zijn vier deelnemers patiënten met QVS welke een ergotherapeutisch traject hebben doorlopen. De andere vier deelnemers zijn werkzaam als ergotherapeut en hebben een of meerdere patiënten met QVS begeleid. Deze interviews hebben inzicht gegeven wat ergotherapie in de praktijk heeft opgeleverd voor mensen met QVS.
Uit het onderzoek blijkt dat ergotherapeuten vooral kijken naar de mogelijkheden van patiënten en de balans in de dagindeling. Daarnaast worden er door ergotherapeuten praktische tips gegeven rondom het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Tevens heeft de ergotherapeut oog voor de vragen van de naastbetrokkenen van patiënten met QVS. Patiënten ervaren de ergotherapeut als een coach tijdens de begeleiding, waarbij ergotherapeuten direct en eerlijk zijn, een luisterend oor bieden, positieve aspecten benoemen en de patiënt zelf keuzes laten maken. Ergotherapie heeft de patiënten geholpen om meer mogelijkheden te ervaren en bij het beter uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Vanuit zowel het patiënten perspectief als het therapeutenperspectief is gebleken dat de ergotherapeutische begeleiding bij mensen met QVS van meerwaarde is om te ervaren hoe ze activiteiten kunnen blijven uitvoeren die belangrijk voor hen zijn.
Op basis van de inzichten uit bovenstaand onderzoek is tijdens een tweede project een Ergotherapierichtlijn QVS ontwikkeld. Deze "Ergotherapierichtlijn bij Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS)" met als ondertitel "coaching bij activiteiten van het dagelijks leven" is gebaseerd op een literatuurstudie, bestaande Ergotherapierichtlijnen en deskundigen op gebied van ergotherapie en/of Q-koorts vermoeidheidssyndroom. De richtlijn is op 9 januari 2018 aangeboden aan Q-Support en Ergotherapie Nederland en is online beschikbaar via beide organisaties.

Korte samenvatting van de uitkomst:
Binnen het project "Ergotherapie bij mensen met QVS" is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd bij mensen met QVS en bij ergotherapeuten. Hieruit bleek dat ergotherapie een meerwaarde zou kunnen hebben voor mensen met QVS om meer regie te krijgen over de keuzes t.a.v. het plannen en uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Vervolgens is er een ergotherapierichtlijn QVS ontwikkeld die online beschikbaar is.

Implementatie:
De Ergotherapierichtlijn bij Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS) is op 9 januari 2018 aangeboden aan Q-Support en Ergotherapie Nederland en is online beschikbaar via beide organisaties. Daarnaast zal de richtlijn ook in het onderwijs gebruikt gaan worden en zijn de ontwikkelaars voornemens om samen met de beroepsvereniging Ergotherapie Nederland een studiedag plaats te laten vinden over het onderwerp vermoeidheid; onderzoek en interventies, waarbij QVS ook aandacht zal krijgen.
De resultaten van de projecten Ergotherapie en QVS en Fysio-

therapie zijn in diverse stakeholderbrieven samen met de fysiotherapie geschreven. De reden is dat beide projectgroepen van mening zijn dat een geïntegreerde aanpak (Fysiotherapie en Ergotherapie) van aanvullende waarde kan zijn. De geadresseerden zijn ZonMw, VWS en het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Het advies aan de stakeholders is om een vervolgonderzoek uit te voeren waarbij deze geïntegreerde aanpak Ergotherapie en Fysiotherapie ontwikkeld en geëvalueerd kan worden. Tevens wordt een studie naar de (kosten) effectiviteit van geïntegreerde fysiotherapie en ergotherapie interventie van belang geacht. Idealiter worden deze vragen in een onderzoekslijn onderzocht, in de vorm van een promotieonderzoek. De vraag aan de stakeholder is om mee te denken op welke manier dit wetenschappelijk onderzoek vormgegeven zou kunnen worden en hoe dit te financieren. ■

Q-support

Advies, begeleiding en onderzoek
voor Q-koortspatiënten

Q-support 2.0

Expertise in Q-koorts