

## Vragen webinar najaar 2022

In het webinar van najaar 2022 werden veel vergelijkbare vragen gesteld, die we hier in een paar artikelen behandelen. Bovendien zijn een aantal vragen nog apart beantwoord door Alfons Olde Loohuis, Annemieke de Groot en Eva Hartman.

### Het biopsychosociale model

Het Q-supportmodel gaat uit van integrale begeleiding. Dat wil zeggen met aandacht voor alle gebieden waar de ziekte Q-koorts op ingrijpt. Je lichamelijke gezondheid, je werk, je inkomen maar ook je geestelijk welzijn en je sociale situatie. Het biopsychosociale model is daar onderdeel van. Lang ziek zijn vraagt immers ook veel van je mentale kracht. Je moet ermee omgaan dat je veel niet meer kunt, dat veel niet meer vanzelfsprekend is. Dat is moeilijk. Langdurig ziek zijn, zeker met klachten als enorme vermoeidheid, heeft ook invloed op je sociale leven: je rol als partner, ouder, vriend, collega. En op hoe je de kwaliteit van je leven ervaart. Dat laat ook het QVS onderzoek duidelijk zien.

Q-support heeft nooit afstand gedaan van dit model en heeft ook geen enkele reden om dat te doen. Het is juist dit model dat begeleiding mogelijk maakt zonder schotten die we zo vaak tegenkomen in de zorg. Dit model staat ook aan de basis van de begeleiding van C-support.

### Levend verlies

Levend verlies soms ook levende rouw genoemd, gaat over de pijn die mensen ervaren wanneer zij als gevolg van hun ziekte heel veel zaken in hun leven niet meer kunnen zoals voorheen. Het QVS onderzoek laat zien dat ook veel QVS patiënten daar onder gebukt gaan. Aanleiding voor Q-support dat op te pakken. Met op 28 januari 2023 een eerste webinar hierover. Q-uestion heeft dit thema al langer goed op de agenda staan, vandaar dat we in overleg de samenwerking zijn aangegaan met de deskundige die Q-uestion al eerder had ingeschakeld.

### FISH test

Het spijt ons, alle patiënten, de patiëntenorganisatie en alle externe betrokkenen die hard hebben gewerkt aan het mogelijk maken van de FISH test, dat deze na lang uitstel uiteindelijk door het laboratorium definitief is afgeblazen. Er is, anders dan sommige patiënten dachten, geen alternatief laboratorium dat dit onderzoek naar bloed kan doen. Ook niet in de ons omringende landen. Maar wij blijven het in de gaten houden!

### Richtlijn en handreiking

Zoals in het webinar gezegd en al eerder aangegeven, komt er pas een aanpassing van de richtlijn als er sprake is van belangrijke nieuwe inzichten. Daar is nu geen sprake van. We hopen dat onderzoek naar Post-COVID ook op het gebied van QVS tot nieuwe inzichten en behandelingen zal leiden. Tot die tijd moeten we het doen met de huidige richtlijn. Die is niet perfect, maar wel veel beter dan niets.

Dat laatste geldt ook voor de handreiking. Als die bij COVID was gevolgd was er in het begin beduidend minder schade aangericht met overbelasting van patiënten. Naast waardevolle zaken, staan er op basis van nieuw onderzoek ook achterhaalde zaken in. Zoals de aanbeveling voor CGT. Q-support heeft dat middels een addendum (aanvulling) duidelijk gemaakt. Verder zullen we begin 2023 met enkele Q-koortspatiënten in gesprek gaan over de paragraaf die over motiverende gespreksvoering gaat. Een aantal patiënten heeft aangegeven die als stigmatiserend te ervaren. Zo is die absoluut niet bedoeld en we gaan daar samen ook een aanvulling op te formuleren.

Overigens geldt voor zowel richtlijn als handreiking dat daar veel partijen bij betrokken zijn geweest, waaronder ook Q-uestion. Q-support is niet bij machte deze eenzijdig te wijzigen of 'af te schaffen', zoals sommigen vragen. En dat willen we ook niet, zie bovenstaande.

### **Patiëntparticipatie**

Vanaf het allereerste begin van haar bestaan (2013) heeft Q-support de stem van de patiënt uitermate serieus genomen en een plek in de organisatie geboden: bij de intake, de keuze voor onderzoek, als co-trainer, in werkgroepen etc. Daar hebben we zelfs een prijs mee gewonnen en ook het onderzoek van Janneke Harting laat zien dat dit een goede aanpak was.

Toen Q-support in 2018 van VWS de opdracht kreeg de patiënten over te gaan dragen aan gemeenten, is patiëntparticipatie tegelijk met het eigen programma afgebouwd. We hadden immers steeds minder eigen activiteiten en geen enkele invloed op het aanbod van gemeenten. Al snel bleek dat gemeenten daar heel verschillend op reageerden: van een warm welkom en een serieus aanbod tot 'nee, wij doen niet aan doelgroepenbeleid'. De terechte boosheid onder patiënten hierover en de onmacht die Q-support daarbij voelde waren groot. Zo groot dat wij in 2019 de opdracht hebben teruggegeven aan toenmalig minister Bruins.

Eind 2019 kreeg Q-support daarom een doorstart met tevens de vraag eens na te denken of we bij de mogelijke uitbraak van weer een zoönose ook iets voor die patiënten zouden kunnen betekenen? Samen met Q-uestion hebben we daar toen een plan voor geschreven. Niet wetende dat een enorme pandemie aanstaande was. Inmiddels heeft Q-support weer een eigen aanbod en staat ook C-support. Reden om de inbreng van patiënten opnieuw goed te gaan regelen. In samenspraak met Q-koorts- en Post-COVID patiënten is dat de PEP geworden. Je leest er alles over op onze [site](#). En voor de duidelijkheid: de leden van de PEP zijn niet gehouden aan geheimhouding! Dat was in het verleden ook niet het geval, behalve bij de beoordeling van onderzoek.

### **Live en online**

De coronapandemie heeft ons geleerd dat online aanbod door veel Q-koortspatiënten zeer wordt gewaardeerd omdat zij dan geen inspannende reis hoeven maken. We streven ernaar het aanbod zoveel mogelijk (ook) online aan te bieden (informatiebijeenkomsten, trainingen, et cetera).

\*\*\*

## Vragen voor Alfons Olde Loohuis

1. Alfons sprak vanmiddag regelmatig over de vier kenmerken. Wat kunnen eerstelijnszorgverleners (bijvoorbeeld huisartsen) i.s.m. Q-Support doen om juist deze vier kenmerken extra te monitoren? Zijn er plannen om eerstelijnszorgverleners hier bij te betrekken?”
  - Jazeker, deze (inmiddels) vijf profielen krijgen volop aandacht in de vele nascholingen die we momenteel verzorgen.
2. Kan ik deelnemen aan de nieuwe neuro-inflammatie test?
  - Nee, dat onderzoek is afgesloten. Het was bovendien een heel belastend invasief onderzoek via de slagader. Er komen ongetwijfeld minder ingrijpende alternatieven voor.
3. Alfons is onbetaalbaar, hij maakte mijn Q-koorts draagbaar en begrijpelijk. Ik weet dat ik er aan doodga ondanks beste de zorg in Nijmegen. Alfons je bent een kanjer...! Dank voor je zorg.
  - Dankjewel en veel sterkte!
4. Ere wie ere toekomt: de kennis over de beperkte mitochondriën, de neuro-inflammatie, PEM etc is al lang bekend door onderzoek bij ME/ CVS. De onderzoeken naar long COVID en QVS staan op de schouders van het onderzoek van moedige en volstrekt onderbetaalde ME/ CVS-wetenschappers die biomedisch onderzoek deden! En bovendien op de strijd voor erkenning van ME/ CVS patiënten die jarenlang hebben gestreden voor erkenning van ME/ CVS als biomedische aandoening!
  - Dat klopt helemaal!
5. Hoe vaak wordt naast Q-koorts ook ziekte Lyme geconstateerd?
  - Opvallend weinig, wel vaak andere virussen zoals Pfeiffer.
6. Alfons Olde Loohuis: Ben je bekend met MCAS en Dysautonomie? Waarom worden deze mechanismen MBT LC door jou/jullie wel erkend en ook naar buiten toe en naar patiënten toe daarover geadviseerd en geïnformeerd, maar t.a.v. QVS volledig genegeerd? Waarom geven jullie deze informatie niet ook aan QVS patiënten?
  - MCAS is bij Q-koorts nooit onderzocht, dysautonomie is in het verleden wel eens gezien bij Q-koorts maar ook nooit verder onderzocht. Hier is dus sprake van voortschrijdend inzicht voor alle mensen die gebukt gaan onder een postinfectieuze aandoening.
7. Er wordt al langere tijd gesproken over het oprichten van een zoönosen kenniscentrum, waarin Q-Support / C-Support een belangrijke rol speelt. Ik heb begrepen dat deze wel aandacht aan Corona (post-COVID) gaat geven, en later ook CVS en Lyme, maar dat Q-koorts niet wordt meegenomen. Graag zou ik een toelichting over het kenniscentrum vernemen, en welke aandacht Q-koorts daarbinnen gaat krijgen.

- Die kenniscentra liggen nog bij VWS op de tekentafel, dus daar is nog weinig definitief over te zeggen. Ook nog niet over de rol die Q- en C-support daarbij gaan vervullen. Maar zoals het zich nu laat aanzien zal Q-koorts daar op termijn zeker ook deel van uit gaan maken en daar zullen we ons ook sterk voor maken. Zoals het zich nu laat aanzien zal men zich eerst richten op post-COVID en daarna uitbreiden met andere postinfectieuze aandoeningen.
8. Kan er ook worden gekeken naar de combinatie van andere aandoeningen en ziektes tijdens de Q-koorts, want daar hoor je niets over.
    - Waarschijnlijk bedoel je niet tijdens de acute Q-koorts maar in de langdurige nasleep ervan. Dat is nu vanwege corona een actueel thema en hier liggen al onderzoeksvoorstellen voor. Daar wordt dus meer over bekend.
  9. Kunt u concreet zijn of er voor 2025 voor QVS patiënten een goede behandelmethoden kunnen krijgen voor herstel, graag duidelijk beantwoorden met ja of nee.
    - Als je met herstel bedoelt dat er verbetering optreedt, zeg ik volmondig ja. Er zijn meerdere onderzoeken gaande die in 2024 tot resultaat gaan leiden en die tot verbetering zullen leiden.
    - Als je bedoelt dat er behandelmethoden komen die tot volledig herstel van QVS leiden, dan moet ik helaas nee zeggen.
  10. Ik ben benieuwd of er meer mensen de afname van kracht hebben? Heeft de ziekte effect op spieren? Het herstel duurt steeds langer na een activiteit.
    - Ja, dat is beslist het geval. Hier loopt ook een onderzoek naar en daar verwacht ik binnen enkele maanden de resultaten van.
  11. Wordt duurzame inzetbaarheid een belangrijker onderdeel van werkzaamheden van een adviseur. Of wordt dit een nieuwe functie?
    - Deze vraag begrijp ik niet. Als je die toch beantwoord wilt krijgen, wil je de vraag dan met wat meer toelichting sturen aan: [communicatie@q-support.nu](mailto:communicatie@q-support.nu)?

\*\*\*

## Vragen voor Annemieke de Groot

Vragen n.a.v. de brief aan de Tweede Kamer d.d. 1.09.2022 over o.a. Post-COVID

1. In de bijlage van de brief aan de Tweede Kamer van 16.09.2022 over lange termijn aanpak van het coronavirus staat in alinea 5 dat er gedacht wordt aan een kenniscentrum- en expertisecentrum voor Post-COVID, en op termijn andere infectieziekten. De minister heeft gesprekken gevoerd met C-support t.b.v. het opzetten van een expertisecentrum. C-support komt voort uit Q-support, het heeft zelfs geleerd van de vele fouten die zijn gemaakt zijn door Q-support. We mogen als Q-koortspatiënten er dan toch wel van uitgaan dat mw. De Groot daar ook de Q-koortspatiënt nadrukkelijk vertegenwoordigt en een lans breekt voor de chronische ziekte die Q-koortspatiënten zoveel jaren na de besmetting hebben?

- Jazeker, dat spreekt voor zich.
2. In diezelfde bijlage staat dat ZonMW nagaat welke samenhang bestaat met biomedisch onderzoek op het terrein van andere infectieziekten (zoals ME/ CVS en de ziekte van Lyme). Waar is Q-koorts gebleven in dit verband? Neemt Q-support het bij VWS op voor het belang van biomedisch onderzoek van Q-koortspatiënten? Hoe gaat QS dat doen? Met welke urgentie? En laat QS het verloop daarvan in alle transparantie zien aan de betrokken patiënten?
    - Het belang van biomedisch onderzoek naar Q- koorts wordt onverminderd voor het voetlicht gebracht en we zien dat als zeer urgent.
    - We zien dat de lange termijn gevolgen van COVID helpen bij de aandacht voor de lange termijn gevolgen van een infectieziekte en we zullen iedere keer Q-koorts meenemen in de gesprekken. In navolging op de eerdere onderzoeksagenda t.b.v. Q-koorts zal een verbreding van een onderzoeksagenda gemaakt worden in 2023.
    - Opgemerkt moet worden dat rondom biomedisch onderzoek vele factoren een rol spelen waar ook Q-support geen invloed op kan uitoefenen. Beschikbare middelen, menskracht en de belangstelling van de diverse onderzoekers spelen een belangrijke rol.
  3. Hallo eerst mijn dank richting Q Support wordt altijd heel goed begeleid als je hulp zoekt staan ze gelijk voor je klaar. Mijn vraag is na jaren Q-koorts steeds meer pijn aan de spieren enz enz ik mis nu een beweegprogramma zoals vroeger met gespecialiseerde begeleiding. Nu heb ik het gevoel met 3 keer fysio dat de persoon niks weet van Q-koorts dus wordt dan ook niet goed begeleid. Met een groep mensen met Q-koorts en gespecialiseerd fysio dit beter gaat
    - Dank je wel voor het compliment. Het beweegprogramma zoals dat eerder opgezet is, is helaas maar door een beperkt aantal gemeenten 'omarmd' en vergoeding via de zorgverzekering behoort niet tot de mogelijkheden tot nu toe.
    - V.w.b. je fysiotherapeut: het toevoegen van kennis behoort altijd tot de mogelijkheden. We kunnen extra inzetten op een gesprek met je fysiotherapeut. Dat is een behoefte die we vaker zien. Neem daarvoor contact op met je nazorgadviseur.
  4. Ik maak me zorgen over het gebrek van onderling vertrouwen tussen Q-Support en Q-uestion. Wat doet het bestuur van Q-Support om het onderling vertrouwen te herstellen? Is er ruimte voor vertegenwoordiging van Q-koortspatiënten in het bestuur of in de Raad van Toezicht? Zo niet, wat is daar de reden van.
    - We hebben een traject van mediation doorlopen, helaas is die inzet zonder resultaat gebleven. Bij mediation worden zaken vertrouwelijk besproken en ik kan daar dus geen mededelingen over doen.
    - Van meet af aan is een zetel in de RvT bestemd voor iemand die vanuit patiëntperspectief kan meedenken. In 2021 is Hester Rippen daarvoor aangesteld.

\*\*\*

## Vragen voor Eva Hartman, projectleider QVS database

1. Kan het zijn dat ik met de laatste vragenlijst de mogelijkheid mis om nog iets aan te vullen?
  - De laatste vraag is: *“Waarom heeft u de vragenlijst ingevuld en deelgenomen aan dit onderzoek?”* en daarbij is het mogelijk met vrije tekst het antwoord aan te vullen.
2. Verder stond er meen ik bij leefstijl een vraag hoeveel uren licht werk doet u per week en hoeveel uren zwaar werk, hier heb ik erg mee geworsteld. Wat is licht en wat is zwaar. Bij licht stond bijv. stofzuigen, nou dat is voor mij best wel zwaar werk. En hoe kan je dit nou berekenen?
  - Dat is inderdaad een onduidelijke vraag. Als we volgend jaar deze module herhalen dan nemen we dit in de evaluatie mee.
3. Zijn de gestelde vragen van te voren door een Q ervaringsdeskundige gezien
  - De vragenlijst is beoordeeld door de Focusgroepen. Deze bestaan uit circa 30 ervaringsdeskundigen.
4. Worden volgend jaar ook gebitsproblemen in kaart gebracht in de QVS database?
  - We weten nog niet hoe we de vragenlijst van vorig jaar gaan aanpassen. Dat wordt mede bepaald door de feedback die we dit jaar van deelnemers hebben gekregen en door de evaluatie van de Focusgroepen. Ik geef uw vraag bij deze ook door aan de onderzoekers.

\*\*\*