2022 in één oogopslag

Klik op het onderwerp waarover u meer wilt weten.

Q-support
Expertise in Q-koorts

Algemeen

- Voorwoord
- Patiëntparticipatie nieuwe stijl
- Week van de Q-koortspatiënt
- Nieuwe klachtenregeling
- Bezien vanuit de Raad van Toezicht

Integrale nazorg

- Nieuwe gezichten, meer adviseurs
- Online training SterQ aan het Werk
- Nieuwe projectleider en meerjarenplan
- Honderden medisch adviesgesprekken

Kennisdeling

- Met Q-tour door het land
- Duizenden professionals geschoold
- Gewaardeerde webinars
- Meer aandacht in de media

Onderzoek

- Schrijnende uitkomsten QVS-onderzoek
- Focusgroepen over verbeteringen
- Parallellen tussen postinfectieuze ziektes
- Voortgang onderzoek jongeren met QVS

Leeswijzer
Via deze voorpagina klikt u direct door naar het onderwerp dat uw belangstelling heeft. Bij veel items kunt u nog doorklikken voor interviews met betrokkenen en/of aanvullende informatie. Na elk artikel kunt u via de button rechtsonder op de pagina terug naar dit overzicht.

Algemeen

Voorwoord

Een jaar vol dynamiek

Terugkijkend zie ik 2022 vooral als een jaar met veel dynamiek. Corona raakte voor velen langzamerhand op de achtergrond. Er kwamen ook weer meer contactmogelijkheden. Hoewel veel Q-koortspatiënten heel begrijpelijk, bang bleven voor nóg een besmetting erbij. Er zijn in 2022 veel belangrijke zaken opgepakt voor de groep Q-koortspatiënten. De nazorg- en medisch adviseurs hadden met hen bovendien veel individuele contacten. Dat laatste is meestal niet zo zichtbaar. Maar die individuele ondersteuning van QVS- en chronische Q-koortspatiënten op alle leefgebieden waarop deze ziekte zo hard ingrijpt, is natuurlijk wel de kern van ons werk.

Allereerst ben ik heel blij dat we weer twee keer landelijk de ontmoeting hebben kunnen organiseren. De eerste ronde van zeven bijeenkomsten in juni, in het kader van de Dag van de Q-koortspatiënt. En in het najaar met een Q-tour, vooral over de medische ontwikkelingen, ook weer op zeven plaatsen in het land. Gelukkig was dat na lange tijd weer mogelijk. Daarnaast is er nieuw aanbod ontwikkeld op grond van de QVS-database. Focusgroepen van patiënten hebben aangegeven wat er volgens hen nodig was op basis van deze uitkomsten. Dat is samen met andere elementen van het meerjarenplan voortvarend opgepakt. Zo hebben we programma's ontwikkeld rond slaapproblemen en levend verlies. De uitkomsten van de QVS-database zullen ook de komende jaren nog als een rode draad door onze activiteiten lopen. Bijvoorbeeld op basis van de wensen die er zijn geuit voor een leefstijlprogramma. Maar ook door wat we ophalen uit de medisch adviesgesprekken. Dit blijkt een heel waardevol contact tussen de patiënt en medisch adviseurs, aan de hand van het persoonlijk overzicht.

De inbreng van patiënten is in 2022 verder ingebed in de organisatie. Ik ben heel blij met het Patiënten- en Ervaringsdeskundigen Platform (PEP) dat eind 2022 is geïnstalleerd. Samen met de flexibele schil aan ervaringsdeskundigen gaan ze ervoor zorgen dat onze dienstverlening nog beter aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënten.Helaas is de samenwerking met de patiëntenorganisatie niet optimaal verlopen.

Achter de schermen zijn we heel druk geweest met de Q-screen. Op verzoek van het RIVM geeft Q-support uitvoering aan dit programma. Via de huisartsen gaan we in de haarden van Q-koorts in Nederland op zoek naar chronische Q-koortspatiënten die nog niet zijn ontdekt. Een onderzoek van levensbelang dat in 2023 zijn beslag krijgt.

In 2022 hebben we gezien en van veel patiënten gehoord hoe zwaar corona voor Q-koortspatiënten is geweest. En hoeveel pijn het heeft gedaan -en nog doet- omdat er zo snel en zo gemakkelijk plotseling van alles kon. Dat is begrijpelijk, het contrast is groot. Q-support doet er alles aan om de kansen te benutten die corona en met name post-COVID toch ook biedt voor Q-koortspatiënten. Bijvoorbeeld door voortdurend te wijzen op het belang van meer kennis en onderzoek naar postinfectieuze aandoeningen. En door in scholingen Q-koorts en post-COVID gezamenlijk onder de aandacht te brengen. Post-COVID kan het vliegwiel zijn voor meer kennis en vooral voor meer behandelperspectief voor Q-koortspatiënten. We blijven ons daarvoor inzetten en hopen, ongetwijfeld samen met u, dat het op korte termijn iets oplevert.

In dit jaarverslag over 2022 kijken we terug op deze onderwerpen en andere belangrijke gebeurtenissen en ontwikkelingen. Iedereen die daar een bijdrage aan heeft geleverd, wil ik daarvoor hartelijk bedanken.

Annemieke de Groot, bestuurder

terug naar het overzicht
2022 in één oogopslag

Patiëntparticipatie nieuwe stijl

Het onderwerp patiëntparticipatie is in 2022 met nieuwe energie opgepakt. Er is een werkgroep gestart van mensen die geraakt zijn door een postinfectieuze aandoening; Q-koorts of post-COVID. Samen met enkele professionals van binnen en buiten de organisatie hebben zij aangegeven wat zij belangrijk vinden in patiëntparticipatie en hoe ze dit een goede plek willen geven binnen de organisatie.

Die behoeften zijn vervat in het werkdocument *Van ambitie naar uitvoer, uitvoeringsagenda patiëntparticipatie Q- en C-support*. Daarin staan onder meer de twee aspecten die in 2022 zijn aangepakt. Een schil van actieve ervaringsdeskundigen die betrokken kan worden bij allerlei zaken binnen de organisatie. Bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van nieuw aanbod, hoe vervolg te geven aan de resultaten van onderzoek (focusgroepen) of het geven van advies over communicatievraagstukken. Bovendien adviseerde de werkgroep over de oprichting van een gezamenlijk Patiënten- en Ervaringsdeskundigen Platform voor Q-support en C-support. Kortweg: PEP QC.

PEP QC een feit

Na een wervingscampagne en sollicitatie-gesprekken is het PEP eind 2022 officieel gestart. PEP QC bestaat uit drie Q-koortspatiënten, drie post-COVID patiënten en een onafhankelijk voorzitter. Samen gaan zij de bestuurder van Q-support en C-support gevraagd en ongevraagd adviseren vanuit het patiëntperspectief. Ook zijn ze sparringpartner in patiëntzaken en richten ze zich op lopend- en langetermijnbeleid van zowel Q-support als C-support. Maak **hier** kennis met de leden van PEP QC.

Traditie

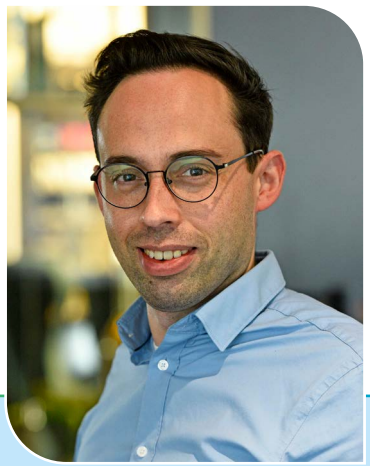
Q-support kent een traditie van grote betrokken-heid van patiënten bij de organisatie. Zo werden tijdens de eerste fase (2013-2018) alle intake-gesprekken gevoerd met een nazorgadviseur én een ervaringsdeskundige, waren patiënten nauw betrokken bij de keuze voor de onderzoeken die op financiële ondersteuning mochten rekenen, ondersteunden ze bij trainingen en werd het aanbod van Q-support in samenspraak met patiënten geformuleerd. Met een nieuwe opdracht in 2019 veranderde dat ingrijpend.

Achtergrond

Toen in 2019 de minister Q-support een verlenging gaf van twee jaar, met als opdracht in die tijd de patiënten over te dragen aan de gemeenten van herkomst, raakte patiënt-participatie enigszins op de achtergrond. Q-support had immers geen invloed op de activiteiten van gemeenten voor Q-koortspatiënten. Omdat de overdracht van patiënten aan gemeenten in veel gevallen weinig succesvol bleek, heeft Q-support die opdracht om patiënten over te dragen eind 2019 teruggeven aan de minister. Toen we vervolgens de opdracht kregen om tot 2025 hét loket te blijven voor Q-koortspatiënten en de organisatie uit te breiden met C-support, toen werd patiëntparticipatie weer een belangrijk thema.

“Het is heel belangrijk dat de ervaringen van patiënten -ook die van mij- worden mee-genomen in alle facetten van de organisatie; beleid, projecten, onderzoek, enzovoorts. Ook bij partijen buiten de organisatie. Laten we leren van het lijden van de Q-koortspatiënten en hierop verder bouwen. Het is toch dankzij de inzet van Q-koortspatiënten dat wij nu bij C-support terecht kunnen. Zij hebben de kastanjes uit het vuur gehaald.”

Monique Hoogakker, post-COVID-patiënt



“Wij hebben zo lang gestreden voor erkenning en herkenning. Het lijkt dat dit voor post-COVID wat minder geldt. Maar nog steeds is er, ook in geval van nieuwe uitbraken, een organisatie nodig die goede nazorg biedt. Daar draag ik graag aan bij.”

Mike van den Nieuwenhof, Q-koortspatiënt

Week van de Q-koortspatiënt

In juni 2022 is een week van de Q-koortspatiënt georganiseerd. In het kader van de Dag van de Q-koortspatiënt, die op 20 juni valt, waren er die week verspreid over Nederland bijeenkomsten voor Q-koortspatiënten. Een toepasselijke uitnodiging ging daaraan vooraf. Met een kaart met een symbolisch zakje zaadjes van vergeet-me-nietjes zijn alle patiënten persoonlijk uitgenodigd.

ONT-moeten

De bijeenkomst stond in het teken van ONT-moeten met een tweeledige betekenis: even niets 'moeten' en natuurlijk elkaar zien. Tijdens corona waren live bijeenkomsten lang niet mogelijk. Het was daardoor een uitgelezen moment om elkaar na al die tijd weer eens echt te ontmoeten en bij te praten.

In maar liefst zeven regio's in het land vond zo'n bijeenkomst plaats. Hier ontmoetten niet alleen patiënten elkaar, maar ook nazorgadviseurs en op sommige locaties ook medisch adviseurs. Mooie ontmoetingen waar vooral fijne gesprekken de boventoon voerden. In een zeer ontspannen en informele sfeer heeft men elkaar sinds lang weer getroffen, vragen kunnen stellen en emoties kunnen delen. Voor sommigen voelde het als een ware reünie. De algemene ideeën en opmerkingen van aanwezigen zijn verzameld en meegenomen in het jaarplan voor Q-support.

Het initiatief kreeg veel aandacht in de regionale media en droeg er op die manier aan bij dat Q-koortspatiënten niet worden vergeten.

Bekijk het interview van D-tv met twee QVS-patiënten.

terug naar het overzicht
2022 in één oogopslag

Nieuwe klachtenregeling

Met het oog op verdere professionalisering van onze sterk gegroeide organisatie hebben we onze klachtenregeling in 2022 tegen het licht gehouden. Met een nieuwe procedure als gevolg, om de voorwaarden te creëren voor een laagdrempelige en effectieve opvang en afhandeling van klachten.

Overleg en onafhankelijke bemiddeling

Uiteraard proberen we een klacht in eerste instantie op te lossen in goed overleg met de indiener en de intern betrokkene(n). Als de indiener van een klacht niet tevreden is met de afhandeling en/of het resultaat, kan deze contact opnemen met Quasir voor bemiddeling door een onafhankelijke klachtenfunctionaris die de klacht zonodig voorlegt aan de Klachtencommissie van Quasir. Quasir is een onafhankelijke instantie voor klachten en geschillen in zorg en welzijn, waarbij Q-support zich heeft aangesloten om te voorzien in een klachtenprocedure die recht doet aan de klacht. Door de binnengekomen klachten en de manier waarop deze zijn afgehandeld zorgvuldig te registreren, kunnen we daarvan leren om onze dienstverlening verder te verbeteren. Op basis van de ervaringen in 2022 worden de klachtenprocedure en -afhandeling verder geoptimaliseerd.

Aantal en type klachten 2022

We kregen in 2022 in totaal 5 klachten binnen. Deze hadden betrekking op de volgende onderwerpen:

Type klachten	
Erkenning	2
Bereikbaarheid	1
Informatieverstrekking	2
Totaal	**5**

Wijze van afhandeling

Tweemaal heeft een gesprek plaatsgevonden met de indiener, de bestuurder en een nazorgadviseur/medisch adviseur. Bij een andere klacht is aan het secretariaat gevraagd om een verandering door te voeren. Twee klachten over de kosten van het bloedonderzoek voor het QVS-onderzoek hebben tot een langere procedure geleid. Na gesprekken met de indieners van de klacht is een intern onderzoek gestart. Over de uitkomsten van dat onderzoek zijn alle betrokken Q-koortspatiënten geïnformeerd. De indieners van de

betreffende klachten zijn persoonlijk op de hoogte gesteld met een brief. Een van hen heeft vervolgens de klacht voorgelegd aan de rechtsbijstandverzekering.

Proces klachtafhandeling	
Gesprek met bestuurder en nazorgadviseur	1
Gesprek met bestuurder en medisch adviseur	1
Actie secretariaat	1
Langere klachtenprocedure waarin verschillende acties hebben plaatsgevonden, zowel individueel als collectief	2
Totaal	**5**

Doorlooptijd

Belangrijk is dat een klacht meteen wordt gesignaleerd en opgepakt. De doorlooptijd hoort in beginsel niet langer te zijn dan zes weken. Bij drie gevallen is het gelukt om binnen die termijn tot contact en resultaat te komen. In de twee gevallen dat een langere doorlooptijd nodig was voor de klachtafhandeling, zijn de betrokkenen hiervan tijdig op de hoogte gesteld.

Resultaat klachtafhandeling	
Positief resultaat, klacht opgelost	
Positief resultaat, klacht niet opgelost	1*
Negatief resultaat, beroep op Quasir	
Negatief resultaat	2**
Klacht ingetrokken	
Klacht loopt nog	2
Totaal	**5**

Klik **hier** voor meer informatie over het indienen van een klacht bij Q-support.

* *De klacht is niet opgelost, maar klager is tevreden over de bemiddeling en begrijpt bepaalde acties, beslissingen en keuzes vanuit de organisatie.*

** *Klacht is niet opgelost, maar klager gaat niet door naar bemiddelaar en/of later klachtencommissie.*

Integrale nazorg

Nieuwe gezichten, meer adviseurs

In 2022 kregen onze patiënten met verschillende nieuwe adviseurs te maken. Nanny Smits, nazorgadviseur bij Q-support, legt uit dat daar verschillende redenen voor waren. “Om te beginnen verlieten enkele vertrouwde gezichten ons nazorgteam. Hetty van den Berg ging met welverdiend pensioen en Audrey Claes kreeg een andere functie in de organisatie. Bovendien vroeg de nieuwe jaarlijkse belronde met patiënten om meer capaciteit. Ook het team van medisch adviseurs werd flink uitgebreid, onder andere om de honderden adviesgesprekken te voeren, die we patiënten aanboden naar aanleiding van het meerjarig QVS-onderzoek.”

Vanwege de vele overeenkomsten tussen de gevolgen van Q-koorts en COVID-19 was het aanvankelijk de bedoeling dat alle nazorgadviseurs beide patiëntengroepen zouden ondersteunen. “Omdat er ook verschillen zijn in de problematiek die mensen tegenkomen, hebben we uiteindelijk besloten om voor Brabant, waar verreweg de meeste van onze patiënten wonen, een Q-team samen te stellen.” Dat team bestaat naast Nanny uit zes andere nazorgadviseurs die uitsluitend werken voor Q-support. Zij krijgen hierdoor meer ruimte en aandacht voor de patiënten, om de ontwikkelingen te volgen en deel te nemen aan landelijke Q-koortsprojecten, zoals de QVS-database en Q-tour.

“Ook bouwen we zo specifieke expertise op, die we uiteraard weer delen met onze nazorgadviseurs in andere regio’s, die wel beide patiëntgroepen bedienen.” Een en ander had uiteraard tot gevolg dat een aantal patiënten van nazorgadviseur moest wisselen. “We hebben ons best gedaan om dat met de nodige zorg en aandacht te organiseren, maar ik begrijp heel goed dat het voor sommigen toch even wennen is geweest. Je bouwt in de loop der jaren toch een band op met elkaar. Het goede nieuws is dat nu iedereen op z’n plek zit en dat we nu veel meer capaciteit hebben. Alle patiënten worden ondersteund door een nazorgadviseur die thuis is in hun regio en die daar dus ook het zorgaanbod kent.”

Nanny Smits,
nazorgadviseur bij Q-support

terug naar het overzicht
2022 in één oogopslag

Online training SterQ aan het Werk

Veel mensen die een infectieziekte hebben doorgemaakt, zoals Q-koorts, COVID-19 (corona), de ziekte van Lyme of ME/CVS, ervaren problemen met het werk. Om hen ondersteuning te bieden bij het werken en aan het werk blijven, is de online training SterQ aan het Werk ontwikkeld.

Zes modules van een half uur

De online training bestaat uit zes onderdelen. Hierin krijgen mensen stapsgewijs informatie en tips over hoe op het werk met (de gevolgen van) een infectieziekte om te gaan. Elk onderdeel duurt ongeveer 30 minuten.

De training bestaat uit de volgende onderdelen:

- Op zoek naar balans
- Zorg voor voldoende energie
- Acceptatie en omgaan met klachten en onbegrip
- Mijn werksituatie
- Werkwensen en aanpassingen
- Ondersteuning en gesprekken

Door het maken van opdrachten bij deze onderdelen krijgen deelnemers beter inzicht in hun eigen situatie en leren ze beter om te gaan met de gevolgen van de klachten of beperkingen. De training is gratis te volgen **via de website van SterQ aan het Werk**.

Nieuwe Werkwijzer

De online training over hoe om te gaan met infectieziekten op het werk is ontwikkeld binnen het project 'SterQ aan het Werk', een project van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Centrum Werk Gezondheid, Q-support, Q-uestion en C-support. Het project is gesubsidieerd door ZonMw.
SterQ aan het Werk richt zich vooral op mensen die nog (of weer) aan het werk zijn. In de eerder ontwikkelde Werkwijzer is ook ruimschoots aandacht voor mensen die zich hebben ziekgemeld, een WIA-uitkering gaan aanvragen of werkzoekend zijn. Deze Werkwijzer is onlangs geheel herzien. De informatie is geactualiseerd en niet langer alleen gericht op Q-koortspatiënten, maar op alle mensen met een infectieziekte: **www.werkwijzer.nu**.

Nieuwe projectleider en meerjarenplan

In maart 2022 verscheen **het beleids- en activiteitenplan 2022-2025 van Q-support**. Het was een stuk van velen: medewerkers, patiëntvertegenwoordigers en professionals dachten mee en ook honderden patiënten brachten tijdens de belronde en in de enquête waardevolle aandachtspunten in. Maar met alleen een plan ben je er natuurlijk niet. Dus kwam Leonie Koppelman, sinds september 2022 projectleider bij Q-support, voortvarend uitvoering geven aan de activiteiten die er in het plan staan.

Eerst weer elkaar ontmoeten

"Het was van meet af aan heel druk", vertelt Leonie. "Er lag natuurlijk dit plan, dat een belangrijke leidraad voor mij vormde, maar door corona was er ook achterstand opgelopen. Met de **Q-tour** bijvoorbeeld. Dus de organisatie daarvan stond hoog op de agenda. We wilden erg graag weer de ontmoeting met groepen patiënten in het land organiseren, omdat daar veel behoefte aan bleek te bestaan. Verder heb ik twee andere belangrijke onderdelen opgepakt die op grond van het **QVS-onderzoek** in het plan stonden: ondersteuning bij slaapproblemen en omgaan met levend verlies."

Leonie Koppelman
projectleider Q-support

Samen uitrollen

"We zetten elk project op in samenspraak met patiënten, nazorg- en medisch adviseurs. Wat je doet moet immers aansluiten bij de behoefte en bij de praktijk. Het slaapprogramma hebben we ook nog in de praktijk getoetst met een pilot. Op grond van die eerste patiëntervaringen hebben we het programma aangepast en daarna verder uitgerold. Levend verlies stond al vanaf eind 2019 op het programma", vervolgt Leonie. "Toen had Q-support al contact met Manu Keirse, een Belgische psycholoog en expert op dit gebied. Hij heeft de termen 'levend verlies' en 'levende rouw' geïntroduceerd. Vanuit de gedachte dat je niet alleen rouwt om het verlies van een dierbare maar bijvoorbeeld ook vanwege het verlies van je gezondheid. Ook hier gooide corona roet in het eten, maar het is fijn dat we dit begin 2023 goed hebben kunnen uitrollen met een prachtig webinar en groepssessies rond dit thema."

Inspelen op behoeftes van patiënten

Ook voor 2023 staan er nogal wat activiteiten op stapel. "Zo'n beleids- en activiteitenplan geeft de visie en een eerste doorkijkje op de activiteiten. Per jaar vullen we dat preciezer in met een jaarplan. In dat jaarplan staan een aantal vaste activiteiten zoals de Q-tour maar ook een aantal nieuwe. Dat hangt weer nauw samen met de uitkomsten van de QVS-database en de wensen van patiënten, zoals we die bijvoorbeeld hebben opgehaald tijdens de focusgroepen. Voor 2023 gaat de aandacht uit naar het leefstijl-

project. Daar was een apart onderdeel aan gewijd in het QVS-onderzoek. Leefstijl vind ik eigenlijk niet zo'n fijn woord. Iedereen denkt dan meteen aan afvallen en meer bewegen. Dat is natuurlijk ook goed, maar hier bedoelen we iets anders. Kun je bijvoorbeeld met bepaalde voeding je klachten verminderen of ergere klachten voorkomen? Dat kan voor Q-koortspatiënten wellicht ook veel betekenen. De uitkomsten worden nu besproken met patiënten. Wordt dus vervolgd."

Werk dat ertoe doet

Leonie heeft het duidelijk naar haar zin bij Q-support: "Het is erg prettig om samen met patiënten en collega's projecten gestalte te geven die ertoe doen. In een gedreven organisatie, waar hard wordt gewerkt voor een doelgroep die erg is geraakt."

Honderden medisch adviesgesprekken

Medisch adviseurs Linda Kok en Sophie Hoogendijk, beiden arts, startten onder begeleiding van onder meer Alfons Olde Loohuis met de medisch adviesgesprekken over de persoonlijke uitslag van het QVS-onderzoek. Inmiddels zijn ze honderden gesprekken verder en staan ze ruimschoots op eigen benen. Wat viel hen op?

Sophie: “We bespreken het persoonlijk overzicht met de patiënt (zie voorbeeld op de volgende pagina). Dat laat heel breed zien hoe QVS ingrijpt op het leven van mensen. Al die facetten bespreken we, dus de fysieke klachten, maar ook de sociale vraagstukken of de problemen met werk. En natuurlijk vragen we of wij of de nazorgadviseurs patiënten verder nog kunnen ondersteunen.”

Linda Kok en Sophie Hoogendijk

Kracht

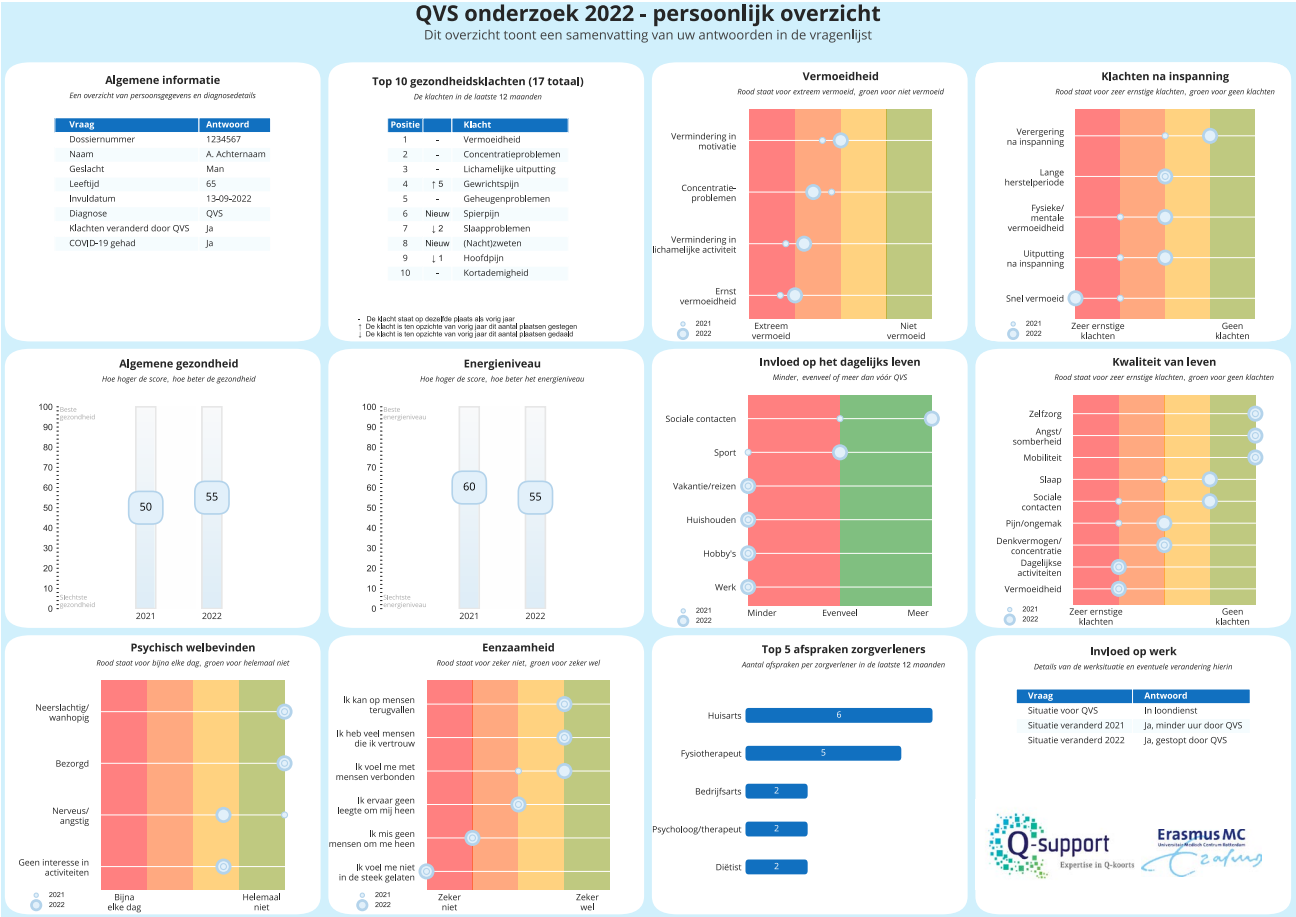
Linda: “De signalen uit het eerste onderzoeksjaar zijn al grotendeels opgepakt. Zo zijn er nu slaapbijeenkomsten en is er aandacht voor levend verlies; de gevoelens van rouw die mensen ervaren als ze hun gezondheid, en daarmee ook het leven dat ze gewend waren, kwijtraken. Wat opvalt is dat de invloed van QVS groot is, maar dat nogal wat mensen aangeven geen behoefte (meer) te hebben aan verdere ondersteuning. Patiënten hebben vaak al heel veel geprobeerd. Ze vinden het lijntje met Q-support fijn, maar ze willen verder met hun leven, niet voortdurend herinnerd worden aan hun QVS. Dat tekent ook wel hun kracht.”

Waarschuwing

In de eerste ronde werd deelnemers gevraagd om via de huisarts bloedonderzoek te laten doen. Sophie: “Dat heeft het nodige opgeleverd. Zo gaf de uitslag bij enkele mensen aanleiding om verder onderzoek te doen naar chronische Q-koorts. Die zijn uiteraard onmiddellijk voor verdere behandeling doorgestuurd, want dat is levensgevaarlijk. In een aantal gevallen had de huisarts naar aanleiding van de bloeduitslagen al vervolgonderzoek ingezet. Bij één patiënt kwam uit dit vervolgonderzoek de diagnose kanker. Zo zie je maar hoe belangrijk het is om bij nieuwe klachten naar de huisarts te gaan en ze niet direct toe te schrijven aan QVS. Linda wil dat nog eens dubbel onderstrepen: “We willen echt waarschuwen om nieuwe klachten niet te snel als een gevolg van QVS te beschouwen. Als er zaken veranderen, moet je contact zoeken met je huisarts.” Op de vraag waarom dat bloedonderzoek alleen de eerste keer nodig was, zegt Sophie: “Dat levert een jaar later te weinig nieuwe inzichten op.”

Eeuwig zonde

De medisch adviesgesprekken naar aanleiding van het tweede jaar QVS-onderzoek zijn inmiddels ook bijna afgerond. Daarin was speciale aandacht voor leefstijl. Dat kwam ook in deze gesprekken aan de orde. Linda: “Er waren veel vragen over voeding en over koken terwijl je heel weinig energie hebt. Ook het beweegprogramma kwam regelmatig aan de orde. Mensen missen dat. In ‘fitnessland’ wordt QVS niet begrepen. Het is eeuwig zonde dat zo weinig gemeenten dit programma vergoeden. En dat QVS nog steeds niet wordt aangemerkt als chronische ziekte. Dat steekt, ook bij ons.”



terug naar het overzicht
2022 in één oogopslag

Kennisdeling

Met Q-tour door het land

Als gevolg van corona was het lange tijd lastig live bijeenkomsten te organiseren. Gelukkig werden de maatregelen in het voorjaar van 2022 gaandeweg versoepeld. Na een reeks mooie **ONT-moetingen** in het kader van de Dag van de Q-koortspatiënt, was het in het najaar weer tijd voor een intensieve Q-tour. Op zeven (!) verschillende locaties, verspreid door het land, gingen nazorg- en medisch adviseurs van Q-support in gesprek met Q-koortspatiënten over hun vragen en problemen.

Alfons Olde Loohuis, medisch adviseur van het eerste uur, verzorgde op alle locaties een presentatie over recente medische ontwikkelingen rondom Q-koorts. Aangezien hij het wat rustiger aan wil gaan doen, maakten we van de gelegenheid gebruik om Linda Kok en Sophie Hoogendijk voor te stellen, de medisch adviseurs die zijn taken voor een deel gaan overnemen. Iedere bijeenkomst had z'n eigen regionale dynamiek, sommige waren drukbezocht, andere waren wat kleinschaliger van opzet. Maar overal bleken veel vragen te leven, ook over de overeenkomsten tussen Q-koorts en post-COVID en of onderzoek naar de laatste ziekte ook van belang kan zijn voor Q-koortspatiënten. Alfons toonde zich daar optimistisch over.

terug naar het overzicht
2022 in één oogopslag

Duizenden professionals geschoold

De aanhoudende aandacht voor COVID-19 en post-COVID hebben we ook in 2022 weer goed weten te benutten om (zorg)professionals na- en bij te scholen over postinfectieuze aandoeningen en de gevolgen daarvan. Meer kennis op dat gebied voorkomt lange, vergeefse zoektochten naar adequate zorg en ondersteuning, en leidt tot meer begrip en betere patiëntenzorg. Zowel voor patiënten met Q-koorts als met post-COVID.

Nog veel te doen

We mikken met onze scholingsactiviteiten op alle partijen waar patiënten tijdens het verloop van hun ziekte mee te maken krijgen. Voor veel huisartsen en andere (zorg) professionals zijn postinfectieuze aandoeningen helaas nog onontgonnen terrein. Daar komt bij dat deze door het vaak complexe ziektebeeld lastig te diagnosticeren zijn. Daarom blijven wij breed inzetten op het delen van onze unieke kennis over post-infectieuze aandoeningen, door Q-koorts en post-COVID waar mogelijk in samenhang te belichten. Recente wetenschappelijke inzichten onderschrijven die benadering, aangezien de overeenkomsten tussen postinfectieuze aandoeningen, zowel qua klachten als mogelijke oorzaken, veel groter blijken dan de verschillen.

Intern en extern

"Omdat er veel ontwikkelingen spelen op dit gebied, is ook interne kennisdeling van het grootste belang. Daarom hebben we bijvoorbeeld een begin gemaakt met een nieuwe, thematische opzet van de periodieke bijscholing van onze adviseurs. Zo verzorgen nazorgadviseurs en arbeidsdeskundigen intern al met regelmaat scholingen rond arbeid en inkomen."
Aan het woord is Anke van den Berg, sinds eind 2022 manager Kennisdeling & Onderzoek, een nieuwe functie in onze organisatie. "Maar we hebben in 2022 ook weer duizenden professionals na- en bijgeschoold door middel van webinars en live presentaties."

Anke van den Berg

Het moet vanzelfsprekend worden

"We streven naar een zorglandschap waarin kennis van postinfectieuze aandoeningen vanzelfsprekend is en zoveel mogelijk geborgd in reguliere opleidings-, na- en bijscholingsprogramma's. Daarom werken we stapsgewijs toe naar een situatie waarin we de betrokken professionals zoveel mogelijk bereiken via de bestaande beroeps-organisaties en onderwijsinstellingen. Zo schoolden we ook dit jaar elk kwartaal weer honderden huisartsen in opleiding, omdat aandacht voor postinfectieuze aandoeningen en de gevolgen daarvan inmiddels vast op het programma staat. Infectieziekten zijn eveneens een terugkerend onderwerp in de verplichte centrale nascholing voor Nederlandse huisartsen."

Samen met kennispartners

Een ander mooi voorbeeld van zo'n samenwerking met kennispartners is het symposium dat de Radboud Health Academy in november organiseerde over Covid 19 en arbeid, met name voor bedrijfs- en verzekeringsartsen. "Daar brengen wij dan graag onze unieke kennis in, van zowel medisch adviseurs als nazorgadviseurs. Medisch adviseur Alfons Olde Loohuis nam samen met het nieuwe hoofd opleidingen van Radboudumc ook het initiatief om de activiteiten voor de opleiding tot huis-, bedrijfs- en GGD-arts en specialist ouderengeneeskunde te verenigen in een gezamenlijke opleiding over postinfectieuze klachten. Daarvoor ligt inmiddels een mooi voorstel bij de raad van bestuur aldaar."

Ook aandacht voor werk en inkomen

Het gaat echter niet alleen om zorgprofessionals, benadrukt Anke nog maar eens. "Ook rond arbeid en inkomen verzorgen nazorgadviseurs veel scholingen, waar nodig samen met een medisch adviseur. Ook in 2022 deelden we onze kennis op het gebied van de ziektebeelden en re-integreren met honderden arbeidsdeskundigen, verzuimartsen, bedrijfsartsen en sociaal medisch verpleegkundigen, onder andere voor het UWV, de ministeries en verzekeraars tegen arbeidsongeschiktheid. Bijzonder was ook de online-presentatie die we verzorgden voor mensen met post-COVID en hun leidinggevenden. Een teken dat ook bedrijven gelukkig gaan onderkennen dat hier een rol voor hen ligt in de samenwerking naar een passende re-integratie."

Een nazorg- en medisch adviseur van C-support verzorgen een scholing voor de Uitvoeringsorganisatie Bedrijfsvoering Rijk, UBR Bedrijfszorg. Deze dienst ressorteert onder het ministerie van Binnenlandse Zaken maar is verantwoordelijk voor arbozorg/verzuim/re-integratie van alle ministeries.

Gewaardeerde webinars

Onze webinars blijven duidelijk in een behoefte voorzien. Veel mensen vinden het fijn om op deze manier te worden bijgepraat, zonder dat ze daarvoor van huis af hoeven. Temeer daar de opnames altijd zijn terug te kijken, zodat je op elk moment even kunt stoppen als de vermoeidheid toeslaat. Het **webinar van zaterdag 23 april** was vrijwel volledig gewijd aan de eerste uitkomsten van het meerjarig onderzoek op basis van de QVS-database. De onderzoekers van Erasmus MC presenteerden een toelichting op de resultaten, die vervolgens uitvoerig werden besproken met de gasten in de studio.

Uiteraard kwam het QVS-onderzoek ook weer ter sprake in het **webinar van 29 oktober**. Daar ging het onder andere over de waarde van de medische adviesgesprekken en de veranderingen in de vragenlijst voor het tweede jaar, die in september werd verzonden. We blikten tevens vooruit naar nieuwe activiteiten zoals het programma levend verlies en het slaapprogramma. Beide hebben we ontwikkeld naar aanleiding van de uitkomsten van het QVS-onderzoek, omdat patiënten aangaven behoefte te hebben aan ondersteuning op deze vlakken. Ook andere actuele en medische ontwikkelingen rondom Q-koorts en Q-support kwamen aan bod.

Dat de webinars met interesse worden gevolgd, blijkt onder andere uit de vele reacties die we tijdens de uitzendingen binnenkrijgen. Aangezien het niet altijd lukt om alles aan tafel te bespreken, hebben we na het laatste webinar **alle vragen verzameld en uitvoerig beantwoord**.

Meer aandacht in de media

In 2022 kregen de gevolgen van Q-koorts weer meer aandacht van de media. Belangrijke aanleiding voor die welkome opleving bleken de eerste resultaten van het meerjarig QVS-onderzoek dat Erasmus MC uitvoert in opdracht van Q-support. Het gegeven dat vijftien jaar na de uitbraak van de Q-koortsepidemie nog altijd honderden patiënten met ernstige klachten kampen, was onder andere aanleiding voor berichten in het **weekblad Margriet** en van **ZeelandNet**, **Omroep Brabant** en de **NOS**.

Ook rond de Dag van de Q-koortspatiënt en de Q-tour wisten we de aandacht van de media te trekken, vooral in de regio's waar de bijeenkomsten plaatsvonden. Dat de Q-tour nog steeds nodig is, was voor het NOS Radio 1 Journaal aanleiding voor een interview met medisch adviseur Alfons Olde Loohuis en een QVS-patiënt. De uitzending is **hier** terug te luisteren (het interview begint bij 0:38:25 en duurt ongeveer 9 minuten). Op **D-tv** vertellen twee patiënten wat het betekent om Q-koorts te hebben en waarom het zo belangrijk blijft om daar aandacht voor te vragen.

Verder hebben we als Q-support samen met C-support natuurlijk de nieuwswaarde van post-COVID benut. Waar mogelijk wezen we op de overeenkomsten met Q-koorts en vestigden we de aandacht op de mensen die daar nog altijd de gevolgen van ondervinden.

Onderzoek

Schrijnende uitkomsten QVS-onderzoek

Het Erasmus Medisch Centrum verricht in opdracht van en in nauwe samenwerking met Q-support een vierjarig onderzoek onder patiënten met de diagnose QVS of QVS-gelijkend. Deelnemers ontvangen jaarlijks een uitgebreide vragenlijst, die in overleg met patiënten wordt samengesteld. De resultaten worden opgeslagen in de QVS-database van Q-support en anoniem verwerkt door Erasmus MC. Het meerjarig volgen van patiënten levert waardevolle kennis op over de langetermijngevolgen van QVS. Belangrijk tweede doel van het onderzoek is het vinden van handvatten om de zorg en ondersteuning aan QVS-patiënten te verbeteren. Ook geeft het onderzoek goed inzicht in de lichamelijke klachten, de psychische gesteldheid, de ervaren kwaliteit van leven, het zorggebruik en de tevredenheid over de zorg. In april werden **de resultaten van het eerste onderzoeksjaar** gepresenteerd, op basis van 448 ingevulde vragenlijsten naar aanleiding van 802 verzonden uitnodigingen. In september vulden 440 deelnemers de vragenlijst in van het tweede onderzoeksjaar.

Enorme impact op werk en welbevinden

De impact van QVS op welbevinden en dagelijks leven blijkt voor veel patiënten, meer dan tien jaar na de besmetting, nog steeds zeer groot. Deelnemers aan het onderzoek melden gemiddeld twaalf lichamelijke klachten, met in de top drie: vermoeidheid, concentratie-problemen en lichamelijke uitputting. Dat heeft grote gevolgen voor hun functioneren. Zo zien we dat driekwart van de deelnemers die vóór de infectie betaald werk verrichtten daar inmiddels geheel of gedeeltelijk mee heeft moeten stoppen. Met alle gevolgen van dien voor hun loopbaan en financiële situatie. Door de enorme vermoeidheid is er over het algemeen ook weinig energie voor het gezin, vrienden en hobby's.

"De QVS-patiënt legt een vergrootglas op wat er mis is in Nederland. De zorg en ondersteuning voor mensen met complexe chronische klachten is onvoldoende en versnipperd. Dit zorgt voor veel onnodig leed en veel onnodige kosten."

Eva Hartman, projectleider QVS-onderzoek van Q-support

Veel pijnpunten, maar ook veel veerkracht

QVS-patiënten ervaren weinig begrip voor hun situatie in de samenleving, slechts 44% durft om hulp te vragen, 53% vindt het niet duidelijk bij wie ze terecht kunnen voor hulp. Bovendien verwacht slechts 17% dat de QVS- klachten in de toekomst nog zullen verminderen. Over de hele linie scoren QVS-patiënten dan ook aanmerkelijk lager (5,7) op kwaliteit van leven dan het Nederlands gemiddelde (8,9). Wat daarnaast opvalt, is de bijzondere veerkracht van patiënten. De meeste deelnemers geven aan te kunnen omgaan met QVS en zien nog altijd mogelijkheden om zelf hun leven positief te beïnvloeden.

Zorg vaak onvoldoende afgestemd

Ruim 30% van de ondervraagden is ontevreden over de geboden zorg. 75% is van mening dat zorgverleners hun behandelingen onderling onvoldoende afstemmen, terwijl vrijwel altijd sprake is van een combinatie aan uiteenlopende klachten. Het onderzoek geeft niet alleen een duidelijk beeld van de patiënten als groep. Deelnemers krijgen ook een persoonlijk overzicht. Dat vormt een uitstekende basis voor een gesprek over hun klachten en ziekteverloop, zo bleek tijdens de honderden medische adviesgesprekken die we voerden naar aanleiding van de eerste uitkomsten. Het persoonlijk overzicht helpt patiënten ook in gesprekken met hun nazorgadviseur, met andere zorgverleners én om familie en vrienden duidelijk te maken wat QVS met hen doet.

Inmiddels zijn ook **de eerste resultaten van het tweede onderzoeksjaar** gepresenteerd.

Lees de verhalen achter de cijfers van Carola, Paul, Carlijn, Sacha en Frans.

Klik op de betreffende foto.

terug naar het overzicht
2022 in één oogopslag

Focusgroepen denken mee over verbeteringen

In het voorjaar organiseerde Q-support drie focusgroepen naar aanleiding van de resultaten van de vragenlijst van jaar 1 van het meerjarig QVS-onderzoek. Een focusgroep is een kwalitatieve onderzoeksmethode waarbij een groep mensen gevraagd wordt naar hun beleving, ideeën, wensen en meningen. Twee focusgroepen kwamen op locatie bij elkaar, één sessie vond online plaats. In totaal namen 27 patiënten eraan deel.

De projectgroep, die bestaat uit onderzoekers van Erasmus MC en een multidisciplinair team van Q-support, was blij met deze waardevolle feedback en heeft een groot deel van de suggesties kunnen verwerken in de vragenlijst voor het tweede onderzoeksjaar. Er zijn vragen verbeterd en verwijderd en nieuwe vragen zijn toegevoegd naar aanleiding van de uitkomsten van de focusgroepen. Zo zijn bijvoorbeeld nieuwe modules ontwikkeld rond verlies van inkomen, herkenning/erkenning en rouw en verlies.

Ook waren er de nodige kanttekeningen bij de lengte van de vragenlijst. Om daaraan tegemoet te komen zijn pauzepagina's ingevoegd waarop deelnemers ook duidelijk zien hoe ver ze zijn met het invullen van de vragenlijst. Ook worden data vanuit vragenlijst 1 waar mogelijk hergebruikt en zijn onder andere de modules over leefstijl, financiële situatie en erkenning van klachten optioneel gemaakt. Deelnemers kunnen er nu zelf voor kiezen om al dan niet de volledige versie van de vragenlijst in te vullen. Tevens zijn technische verbeteringen doorgevoerd, onder andere voor het tussentijds opslaan van gegevens.

De deelnemers aan de focusgroepen reageerden niet alleen op inhoud en opzet van het onderzoek, maar gaven ook aan waar mogelijke verbeterpunten liggen op het gebied van nazorg en communicatie.

Parallellen tussen postinfectieuze ziektes

Naar aanleiding van de COVID-19-pandemie lopen er wereldwijd tal van onderzoeken naar oorzaak en gevolgen. Een belangrijke doorbraak, ook voor Q-koortspatiënten, vormde een review over postinfectieuze klachten in het toonaangevende tijdschrift Nature van 18 mei 2022. In deze review van Iwasaki, Choutka, Jansar en Hornig worden parallellen gezien tussen post-COVID, Q-koortsvermoeidheidssyndroom, ME/CVS en andere postinfectieuze aandoeningen.

Overeenkomsten groter dan verschillen

De overeenkomsten zijn aanzienlijk: uitputting, niet verkwikkende slaap, concentratie-stoornissen en cognitieve problemen. Naast deze belangrijke gemeenschappelijke delers lijken de postinfectieuze aandoeningen allemaal hun 'eigen' specifieke kenmerken te hebben. Zoals chronische oogontstekingen na Ebola, motorische stoornissen en spier-zwakte na het West-Nijlvirus, longontstekingen na Q-koorts en het verlies van geur en smaak na COVID-19.

Langdurig aanhoudende klachten

Deze bevindingen suggereren dat er consequent bij een deel van de besmette groep patiënten langdurig aanhoudende klachten ontstaan. Ongeacht of de postinfectieuze aandoening is ontstaan na een parasitaire, virale of bacteriële infectie. Op wetenschappe-lijk niveau is er lange tijd onvoldoende aandacht geweest voor deze patiënten met heftig invaliderende klachten. In deze review wordt duidelijk dat elke aandoening zijn specifieke kenmerken heeft, maar dat ze wel dezelfde basis hebben. Al is de ziekteverwekker in het lichaam vaak niet (meer) detecteerbaar.

Vier theorieën voor klachten*

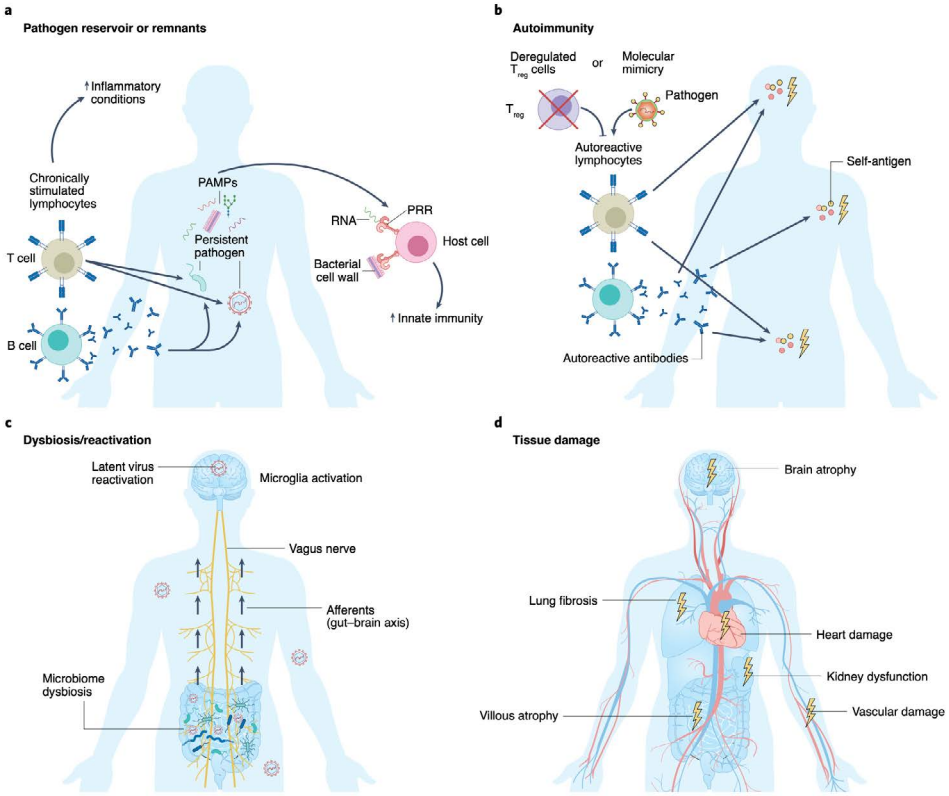
De onderzoekers onderscheiden vier verschillende theorieën waardoor klachten in het lichaam ontstaan, wat mede verklaart waarom de klachten zo variëren:

1. Persisterende infectie; Aanwezig blijven van restjes bacterie of virus, waardoor het ziek-zijn niet ophoudt.
2. Een hyperactief immuunsysteem; Het ontstaan van antilichamen die het eigen lichaam kunnen aanvallen.
3. Dysbiose, verstoord evenwicht in de darmen; Eigen bacteriën vormen een belangrijk evenwicht in het lichaam. De disbalans duidt op eerder doorgemaakte virussen of bacteriën, die weer actief worden gemaakt door een nieuwe parasiet, bacterie of virus.
4. Neuroinflammatie; De blijvende schade nadat je een ontstekingsziekte zoals Q-koorts of COVID-19 hebt doorgemaakt waardoor het centrale zenuwstelsel wordt aangetast.

** Een meer recente samenvatting van de huidige wetenschappelijke inzichten in Nature Reviews van 23-1-2023 beschrijft inmiddels ook een vijfde mogelijke oorzaak: de beschadiging van vaatwanden door het virus, wat kan leiden tot schade aan zenuwen en spieren, en daarmee voor heftige pijnen in het lichaam. **C-support maakte een samenvatting van het artikel**.*

Meer gericht onderzoek nodig

Met deze review vallen veel puzzelstukjes op hun plaats. We moeten infectieziekten dus niet apart zien. Het team van Iwasaki concludeert dat de mogelijkheden voor behandeling van postinfectieuze aandoeningen juist door de gemeenschappelijke hypotheses groot zijn. Dit biedt een kans voor versnelde vooruitgang in biomedisch onderzoek naar onderliggende mechanismen bij chronische ziekten. C-support en Q-support zien het dan ook als hun taak om hierop aan te dringen en op basis van hun inzichten en ervaringen mee te werken aan concrete aanbevelingen voor verder onderzoek.



Lees de volledige review in Nature (Engelstalig)

Voortgang onderzoek jongeren met QVS

Het Wilhelmina Kinderziekenhuis (onderdeel van UMC Utrecht) verricht sinds 2020 onderzoek bij jongeren en jongvolwassenen van 12 t/m 29 jaar, die voor of tijdens hun 18e levensjaar Q-koorts hebben opgelopen en daar QVS aan hebben overgehouden. Het doel: QVS beter leren begrijpen en gerichter kunnen behandelen. Het onderzoek wordt gefinancierd door provincie Noord-Brabant.

Aan het onderzoek doen twintig jongeren met QVS mee, twintig jongeren met CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom) en twintig jongeren met jeugdreuma. De uitkomsten van deze groepen worden zowel onderling vergeleken als met de uitkomsten van gezonde leeftijdsgenoten. Twee vragen staan in het onderzoek centraal:

1. Kunnen we lichamelijke/biologische aanwijzingen vinden voor het ontwikkelen van chronische vermoeidheidsklachten door patiënten met QVS?
2. Kan een persoonlijk leefstijladvies en/of dieetadvies helpen om grip te krijgen op de vermoeidheidsklachten?

In juni deelden de onderzoekers een tussentijds verslag, waarin ze aangeven dat de eerste onderzoeksresultaten vanaf begin 2023 worden verwacht. Inmiddels is een (Engelstalig) **protocol paper** van de QVS-studie online verschenen. Het doel van dit paper is met name om de wetenschappelijke/medische wereld op de hoogte te stellen. Het is een beschrijving van het gehele onderzoek inclusief analyseplannen.

Bezien vanuit de Raad van Toezicht

Voorzitter Frank van Beers en RvT-lid Hester Rippen blikken samen terug op 2022. Een jaar met mijlpalen, hoogte- en dieptepunten. Een jaar waarin de dienstverlening nog eens kritisch tegen het licht werd gehouden en de patiënt-participatie opnieuw goed werd georganiseerd. Een jaar waarin het QVS-onderzoek weer liet zien hoe schrijnend de gevolgen van Q-koorts zijn.

Frank van Beers

Hester Rippen

Frank van Beers: “Het **QVS-onderzoek** is een belangrijke jaarlijkse mijlpaal. Het laat zien hoe langdurig en hoe ingrijpend QVS kan zijn. Dat geldt natuurlijk voor de individuele patiënt die er dagelijks mee wordt geconfronteerd, maar het laat ook zien hoe het de groep QVS-patiënten vergaat. Belangrijke informatie die met behulp van de focusgroepen ook breder is vertaald, onder meer naar de dienstverlening van Q-support. Bovendien is met veel betrokkenen, met name ook patiënten, de dienstverlening nog eens kritisch tegen het licht gehouden. Doen we de goede dingen en doen we ze goed? Dat is uitgemond in een goed en even-wichtig meerjarenplan, gedragen door velen, dat aansluit bij de behoefte.”

In de haarvaten

Voor Hester Rippen, die patiëntbelangen als aandachtsgebied heeft, was de patiënt-participatie een belangrijk speerpunt voor 2022. “Dat was een mooi en zorgvuldig proces waarin patiënten samen met professionals die participatie hebben vormgegeven. Door het nieuwe Patiënten- en Ervaringsdeskundigen-Platform voor Q-support en C-support (**PEP QC**) nemen ervaringsdeskundigen deel aan de meest uiteenlopende zaken. Daarmee dringen patiënten door tot in de haarvaten van de organisatie en klinkt het patiënt-

perspectief door in alles wat we doen. Dat is essentieel voor een goede dienstverlening. Bovendien is het PEP QC natuurlijk een waardevol klankbord voor de bestuurder."

Maatwerk blijft nodig

"Wat verder opvalt", zegt Frank, "is dat standaardiseren van de nazorg nog steeds niet mogelijk is. Uit de reguliere contacten met de nazorgadviseurs, uit de belronde en de medisch adviesgesprekken blijkt steeds weer hoe belangrijk het is dat er aandacht is voor alle leefgebieden waarop Q-koorts ingrijpt. Dat is echt de kracht van het Q-support-model. Niet alleen oog voor de medische aspecten, maar ook voor werk, inkomen en het sociale domein. Die gevolgen zijn voor iedereen ingrijpend maar nooit precies hetzelfde. Maatwerk blijft dus ook de komende jaren nodig."

Overeenkomsten

Hester vult aan: "Niet voor niets heeft dit model ook weer aan de basis van C-support gestaan. Er zijn veel lessen van Q-koorts geleerd. Zo is er nu veel eerder en beter zicht op de gevolgen van post-COVID. Nu de Erasmusonderzoeken parallel lopen zie je ook heel goed de overeenkomsten tussen beide postinfectieuze aandoeningen. Laten we hopen dat er omgekeerd ook voordeel optreedt. Dat de inzichten die voortvloeien uit het wereldwijde onderzoek naar post-COVID, ook ten goede gaan komen aan de Q-koorts-patiënten."

Hoewel voor beiden de patiëntenzorg binnen Q-support centraal staat, menen ze dat ook onderzoek en kennisdeling essentieel zijn. "Wil je professionals met kennis van Q-koorts, ook buiten Q-support, dan moeten wij onze kennis nu maar ook in de toekomst met hen blijven delen", zegt Frank. Hester vult aan: "En blijven aandringen op meer onderzoek en daarover ook adviseren, zodat het goed aansluit bij de problemen die patiënten ervaren."

© *Stichting Q-support, juni 2023*
www.q-support.nu