nationale ombudsman

Leven met Q-koorts

15 jaar na de epidemie, hoe is het nu?

Rapportnummer: 2024/012 | Datum: 08 maart 2024

Onderzoeksteam
Petra van Dorst, senior onderzoeker
Emily Govers, senior onderzoeker
Janneke Van Veen, onderzoeker
Stephanie Hippolyte, projectsecretaris

Tekstopmaak
Xerox/OSAGE

Datum: 08 maart 2024
Rapportnr: 2024/012

Inhoudsopgave

Beschouwing en oproep		**4**
1.	**Aanleiding, doelstelling en aanpak onderzoek**	**7**
2.	***"Iedereen is weleens moe…."*, de verhalen van patiënten**	**9**
3	**Ervaringen van Q-koortspatiënten en wat zij nodig hebben**	**37**
Bijlage		**40**

Beschouwing en oproep

Q-koorts 2006 - heden
In de jaren 2006-2009 heeft in Nederland de grootste Q-koortsuitbraak ooit plaatsgevonden. Q-koorts is een zoönose, een dierziekte die kan overgaan op mensen. Met name geiten raken besmet en veel geitenboerderijen zijn destijds getroffen, vooral in Noord-Brabant. Tienduizenden mensen zijn ziek geworden door een Q-koortsbesmetting en zeker meer dan honderd patiënten zijn er aan overleden. Pas eind 2009 heeft de overheid de besmette geitenboerderijen geruimd. Gedurende de epidemie heeft de overheid lange tijd het publiek niet geïnformeerd over de Q-koortsuitbraken op boerderijen. Ook werd geen informatie verstrekt over de risico's van de Q-koortsbacterie voor mensen en hoe je besmetting kon voorkomen.

De Q-koortsuitbraak vond meer dan 15 jaar geleden plaats maar patiënten ondervinden nog dagelijks de gevolgen daarvan. Voor velen gaat de kwaliteit van leven steeds verder achteruit. Niet alleen vanwege de medische klachten en zorgen maar ook omdat het sociale leven noodgedwongen steeds kleiner wordt en de financiële situatie verslechtert. Een toekomst-perspectief ontbreekt. Er zijn patiënten die de overheid verantwoordelijk houden voor het feit dat zij met de Q-koortsbacterie besmet zijn geraakt. Want hadden ze ervan geweten, dan waren ze niet in de buurt van een besmette boerderij gekomen.

Excuses
Ondanks de grote behoefte onder de Q-koortspatiënten, heeft de overheid nooit excuses gemaakt voor wat hen is overkomen. Excuses zijn nodig voor patiënten om te kunnen verwerken wat hen overkomen is. En zich weer op de toekomst te kunnen richten. Dit komt ook duidelijk naar voren in het rapport van de ombudsman over hersteltrajecten:" Herstel bieden: een vak apart". Daaruit bleek onder meer dat "Eén van de belangrijkste behoeften van gedupeerden is dat de overheidsinstantie die het leed heeft veroorzaakt excuses aanbiedt. Niet alleen in woorden, maar ook in daden. En daarmee hun leed erkent"[1].

Lerende overheid
Q-koortspatiënten hebben nog steeds ondersteuning nodig om, gezien hun beperkingen, toch nog kwalitatief invulling te kunnen geven aan hun leven. Voorzieningen en hulp ter voorkoming van financiële problemen en sociaal isolement zijn nodig. Ook is er veel behoefte aan (meer) medisch onderzoek naar de gevolgen van Q-koorts, met name naar het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Veel patiënten hopen op inzichten die behandelingsperspectieven kunnen brengen.

Q-koorts is één van de zoönosen die voorkomt in Nederland. Een andere zoönose die we kennen sinds 2020 is het Coronavirus (dat de ziekte COVID-19 veroorzaakt). Inmiddels is bekend dat een aantal COVID-19-patiënten daar langdurige klachten (post-COVID of LongCOVID klachten) aan overhoudt die in veel opzichten lijken op de klachten van Q-koortspatiënten met QVS. De ombudsman verwacht dat de overheid leert van huidige en eerdere gebeurtenissen zodat geen tijd en kennis verloren gaat. Dat betekent dat de ervaringen die inmiddels zijn opgedaan met hetgeen Q-koortspatiënten is overkomen en nodig hebben gebruikt worden in de omgang met de post-COVID patiënten. En dat onderzocht wordt in hoeverre Q-koortspatiënten baat kunnen hebben bij de opgedane inzichten uit onderzoek naar post-COVID klachten

1 Herstel bieden: een vak apart, een vergelijkend onderzoek naar 10 hersteltrajecten, Nationale ombudsman, Rapportnummer: 2023/157

Bijzondere verantwoordelijkheid van de overheid
De Nationale ombudsman is al vele jaren betrokken bij de patiënten die te maken hebben met de gevolgen van een Q-koortsbesmetting. De ombudsman is van mening dat het handelen van de overheid tijdens de Q-koortsuitbraak heeft bijgedragen aan de huidige situatie van de Q-koortspatiënten. Dat betekent dat de overheid een bijzondere verantwoordelijkheid heeft voor de mensen die besmet zijn geraakt met de Q-koortsbacterie en met deze ziekte moeten leven, zonder perspectief op genezing. Deze verantwoordelijkheid betekent dat de overheid naast de patiënt gaat staan en samen met die patiënt op zoek gaat naar de best mogelijke oplossing voor het aangedragen probleem. Aan deze verantwoordelijkheid is -ondanks meerdere rapporten en aanbevelingen- nog niet genoeg invulling gegeven.

De Q-koortspatiënt centraal
Dit is inmiddels het derde onderzoek waarin de patiënten opnieuw centraal staan. Zij zijn de ervaringsdeskundigen en kunnen het beste aangeven wat ze nodig hebben en wat ze missen. Twee keer eerder, in 2012 en in 2017, deed de ombudsman onderzoek naar de situatie van de Q-koortspatiënten en waar zij in hun dagelijks leven tegenaan lopen. De belangrijkste aanbevelingen die de ombudsman in 2012 en in 2017 deed, blijken nu nog steeds niet volledig te zijn opgevolgd. Voor veel patiënten is er bijvoorbeeld nog steeds geen sprake van een integrale benadering van hun situatie. En nog schrijnender; van brede algemene herkenning en erkenning van de gevolgen van een Q-koorts besmetting is nog steeds geen sprake. Kennis over en onderzoek naar Q-koorts en de gevolgen daarvan is niet geborgd. Q-koortspatiënten missen hulp en ondersteuning bij de obstakels waar zij tegenaan lopen. En in veel gevallen geeft de overheid, in de vorm van een UWV arts of Wmo consulent, niet thuis.

De verhalen van de Q-koortspatiënten die in dit onderzoek zijn opgenomen, zijn schrijnend en spreken voor zich. De patiënten worden dagelijks geconfronteerd met een scala aan problemen terwijl hun situatie verslechtert. Zij zoeken naar hulp vanuit de Wmo of het sociale zekerheidsstelsel. Maar het ontbreekt bij de betrokken ambtenaren, zorgprofessionals, of verzekeraars vaak aan herkenning en erkenning van Q-koorts. De regels om in aanmerking te komen voor hulp, worden niet altijd ruimhartig toegepast – ondanks de bijzondere verantwoordelijkheid die de overheid jegens deze patiënten heeft- en pakken in gevallen hardvochtig uit. De overheid kan het verschil maken voor deze Q-koortspatiënt door hen centraal te stellen. Dat start bij het erkennen van de verantwoordelijkheid voor deze groep mensen en vervolgens door goed naar hen te luisteren wat zij nodig hebben. Een aantal gemeenten die we hebben gesproken doet dit al en maakt het verschil door samen met Q-koortspatiënten te verkennen wat nodig is en zo goed mogelijk invulling te geven aan de gevraagde hulp.

Oproep
De Nationale ombudsman spreekt de overheid en in het bijzonder de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en de minister van Medische Zorg daarom nu voor de derde keer aan en roept op tot het volgende:

- Bied als overheid je welgemeende excuses aan aan de Q-koortspatiënten. Zorg ervoor dat je ook weet of deze zijn aangekomen.
- Luister en blijf luisteren naar wat patiënten zelf aangeven nodig te hebben. Dit geldt voor overheidsinstanties, hulpverleners en alle andere betrokkenen bij de zorg voor en hulp aan Q-koorts patiënten.
- Zorg dat patiënten met Q-koorts blijvend een aanspreekpunt hebben waar zij met hun problemen terecht kunnen en die hen begeleiding biedt.
- Zorg voor bewustwording en kennis over Q-koorts en de (langdurige) klachten die mensen hebben, bij gemeenten, de medische beroepsgroep en andere zorgprofessionals en zorgverzekeraars.

- Zorg ook voor bewustwording bij deze partijen over het feit dat de overheid een bijzondere verantwoordelijkheid heeft ten opzichte van deze patiënten. Herkenning en erkenning van Q-koorts moet structureel zijn geborgd zodat de Q-koortspatiënt echt gezien en gehoord wordt.
- Bied als gemeente, medische beroepsgroep, zorgprofessional of verzekeraar Q-koortspatiënten laagdrempelige toegang tot wat zij nodig hebben zoals Wmo-voorzieningen, arbeidsongeschiktheidsuitkeringen of vergoedingen vanuit de zorgverzekering. En verstrek ruimhartig, in het besef van de bijzondere verantwoordelijkheid die de overheid heeft voor Q-koorts patiënten.
- Investeer in kennis en expertise over Q-koorts en leer van eerdere gebeurtenissen. Gebruik de ervaringen van de Q-koortspatiënten in de omgang met post-COVID patiënten en de inzichten uit post-COVID-onderzoek ten behoeve van de Q-koortspatiënten.

Laten we de Q-koortspatiënt niet vergeten.

1. Aanleiding, doelstelling en aanpak onderzoek

Aanleiding
De Nationale ombudsman heeft twee keer eerder een rapport uitgebracht over de problematiek van Q-koortspatiënten; de eerste in 2012 ('Het spijt mij; over Q-koorts en de menselijke maat')[2] en de tweede in 2017 ('Q-koorts, een kwestie van erkenning')[3].

In 2012 concludeerde de ombudsman dat de overheid de burger gedurende de Q-koorts-epidemie onvoldoende op haar netvlies had staan. En dat de overheid onvoldoende kijkt naar wat de burger nodig heeft om weer verder te gaan. Hij deed daarom de volgende aanbevelingen: het aanbieden van excuses en het regelen van een tegemoetkoming voor de schrijnende gevallen. Andere aanbevelingen die de Nationale ombudsman deed waren een (bevolkings) onderzoek uitvoeren, kennisdeling en voorlichting organiseren en borgen en een steunpunt inrichten voor Q-koortspatiënten[4].

In 2017 deed de ombudsman onderzoek naar de lessen die overheid uit de Q-koortsepidemie heeft getrokken. Daaruit bleek dat processen en systemen zijn verbeterd maar dat Q-koorts-patiënten in hun dagelijks leven medisch, sociaal en financieel nog steeds grote problemen ervaren.[5]
Daarbij werden de aanbevelingen gedaan om een concreet gebaar te maken voor de patiënten zodat ze zich herkend en erkend voelen, om de ketensamenwerking rond en integrale benadering van de Q-koortspatiënt te verbeteren, om de nalatenschap van Q-support te borgen op het gebied van kenniscentra, onderzoek en expertise en begeleiding van de patiënten, om samen met de medische beroepsgroep te investeren in het tijdig oppakken van signalen en om in gesprek te gaan met lokale en provinciale overheden over mogelijkheden om de gezondheidsbelangen van omwonenden bij uitbreiding of bouw van veehouderijen te borgen.

Dit onderzoek is het derde onderzoek naar de situatie van de Q-koortspatiënten, hoe zij kunnen worden geholpen en de rol die de overheid daarin moet spelen. De ombudsman is dit derde onderzoek gestart omdat bleek dat de situatie van veel Q-koortspatiënten verslechtert.[6] Q-koorts is voor hen niet voorbij en zal misschien ook nooit meer voorbij gaan. De overheid kan voor deze patiënten nog een verschil maken. De ombudsman heeft daarom besloten voor

2 Rapportnummer 2012/100

3 Rapportnummer 2017/030

4 In zijn rapport 'Het spijt mij; over Q-koorts en de menselijke maat', concludeert de Nationale ombudsman dat de aanpak door de overheid niet behoorlijk is geweest. De overheid heeft haar burgers onvoldoende en niet tijdig voorgelicht over de risico's en oorzaken van Q-koorts. De belangen van omwonenden en passanten vooral in Brabant hebben te weinig aandacht gekregen en zij zijn onvoldoende betrokken bij de problematiek rond de Q-koorts. De toenmalige ministers bleven met maatregelen alsmaar wachten op onomstotelijk bewijs over de overdraagbaarheid van de bacterie en de besmettingshaarden en heeft daarom de Q-koorts niet voortvarend bestreden. De huidige minister van VWS heeft na herhaald verzoek geweigerd om naar de soms ernstige gevolgen in individuele gevallen te kijken. Volgens haar was er niets bijzonders aan de hand en volstonden de gewone standaardregelingen. Dit toont weinig oplossingsgerichtheid en betrokkenheid van de overheid. De verdedigende opstelling van de oud-ministers tijdens de hoorzitting in Den Bosch heeft het vertrouwen verder verminderd. Excuses van hun kant waren op hun plaats geweest.

5 In het rapport van 2017 is opgenomen wat beter kan: -De Q-koortspatiënt heeft door zijn ziekte met verschillende instanties en regels te maken. Daarbij verloopt de ketensamenwerking en integrale benadering van de patiënt niet optimaal. - De stichting Q-support heeft veel goed werk verricht voor de Q-koortspatiënten en doet dat nog steeds. Er is nog niet in voorzien hoe dit ook na hun opheffing in 2018 wordt voortgezet. - De kennis over Q-koorts en infectieziekten in het algemeen bij de medisch specialisten, huisartsen en verzekeringsartsen blijft een aandachtspunt. - Bij het bouwen of uitbreiden van veestallen maken omwonenden zich zorgen over hun gezondheid. In de regelgeving moet ook de volksgezondheid van omwonenden geborgd worden.

6 Op 6 juli 2022 sprak Q-uestion met de Nationale ombudsman over de problemen die Q-koortspatiënten, nog steeds, ervaren.

de laatste keer in een rapport aandacht te vragen voor Q-koortspatiënten, om vergetelheid van deze groep te voorkomen.

Doel van dit onderzoek
Dit onderzoek richt zich op de vraag wat de overheid voor de Q-koortspatiënten kan doen om hun situatie te verbeteren. Ook wil de ombudsman met dit onderzoek zichtbaar maken waar Q-koortspatiënten 15 jaar na de epidemie nog tegenaan lopen. De ombudsman beoogt daarmee de overheid te doordringen van de ernst van de situatie waar veel Q-koortspatiënten 15 jaar na besmetting dagelijks mee te maken hebben. En om de overheid ertoe aan te zetten om nu, waar mogelijk, echt het verschil te maken voor hen.

Aanpak
De ombudsman is in gesprek gegaan met patiënten die uit eigen ervaring vertellen over de impact van Q-koorts op hun dagelijks leven en wat de overheid zou kunnen doen om hun leed te verlichten. Er zijn acht individuele gesprekken gevoerd en een groepsgesprek met vijf patiënten. Daarmee legt de ombudsman de focus op het perspectief van de burger en staan de verhalen van de Q-koortspatiënten[7] in dit onderzoek centraal.

Daarnaast is gesproken met de patiëntenvereniging Q-uestion, met de directeur en een medisch adviseur van Stichting Q-support, nazorgadviseurs van Stichting Q-support, het RIVM, en het ministerie van VWS. Tevens zijn er bij zes gemeenten gesprekken gevoerd over Wmo-voorzieningen voor Q-koortspatiënten.[8] Dit om een inschatting te maken wat mogelijk is om de Q-koortspatiënt te bieden wat hij of zij nodig heeft.

7 Een Q-koortsbesmetting kan chronische Q-koorts veroorzaken of QVS. In dit onderzoek is vooral gesproken met patiënten die QVS hebben, het Q-koortsvermoeidheidssyndroom.

8 Uit de gesprekken met patiënten, Q-uestion en Q-support bleek dat het verstrekken van voorzieningen vanuit de Wmo vaak problematisch is.

2. *“Iedereen is weleens moe....”*, de verhalen van patiënten

Het verhaal van Gijs

‘De medische weg die ik bewandel, loopt dood’
Ik weet nog niet zo lang dat ik een erge vorm heb van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (of QVS). QVS is een ziekte die kan optreden nadat je Q-koorts hebt gehad, net zoals je post-COVID kunt krijgen na een coronabesmetting. Het begon gek genoeg allemaal met een zware burn-out. Dacht ik.

Een drukke directiebaan eiste veel van me. Te veel, want in 2003 kreeg ik een ernstige burn-out waardoor ik anderhalf jaar niet kon werken. Daarna kon ik maar kort weer aan de slag, want in 2005 werd ik getroffen door een hartinfarct. Ik bleek toen een beginnend aneurysma te hebben. Na ruim twee maanden revalideren ging ik weer aan het werk. Aanpakken en door, dat is mijn motto. Maar ik bleef maar moe en in 2009 had ik opnieuw burn-outverschijnselen. Althans, waar zouden die vermoeidheidsklachten anders vandaan komen, dachten mijn huisarts en cardioloog. Zelf dacht ik dat er meer aan de hand was, want ik was intens moe, en elke inspanning kwam als een boemerang terug.

‘Hoezo ben je moe?’
In 2018 kreeg ik uit het niets ernstige hartritmestoornissen. Ik was inmiddels verhuisd van Zeeland naar Noord-Brabant, waar ook mijn nieuwe cardioloog geen verklaring kon vinden voor de vermoeidheid en de ritmestoornissen. Het aneurysma herstelde zich bovendien langzaam. Ik zou al met al zo fit moeten zijn als een jonge vent, dus hoezo was ik moe? Maar de hartritmestoornissen namen in hevigheid toe, waardoor ik verschillende malen op de Eerste Hart Hulp terechtkwam en een paar keer ben geopereerd. En bij dat alles steeds die extreme moeheid.

Merkloze medicijnen en bijwerkingen
Door de marktwerking in de zorg kreeg ik niet langer merkmedicijnen, maar goedkopere merkloze. Die bleken alleen wel meer bijwerkingen te hebben, waardoor ik me nog slechter voelde. Omdat er geen cardiologische verklaring was voor mijn moeheid, nam de cardioloog aan dat vermoeidheid een van de bijwerkingen was. In overleg veranderden we een paar keer van medicatie, wat voor mij dan wel weer meer medische kosten betekende. Ik voelde me een proefkonijn van bezuinigingen in een fase van mijn leven waarin ik het emotioneel en fysiek toch al bijzonder zwaar had. Ik had het gevoel dat ik geen enkele keuze had. En welke medicijnen ik ook gebruikte en wat de bijwerkingen ervan ook waren, er was één onverklaarbare constante: de intense moeheid.

‘**Ben je weleens op Q-koorts geprikt?’**
In 2019 sprak ik met mijn cardioloog over medicijnen, bijwerkingen en de aanhoudende vermoeidheid. En ook over dat mijn lichaam zo extreem gevoelig op alles reageert. Uit het niets vroeg hij toen opeens: ‘Ben je weleens op Q-koorts geprikt?’ Dat bleek een geniale inval, want in mijn bloed was te zien dat ik een Q-koortsbesmetting had doorstaan. Waar ik besmet ben is niet meer te achterhalen, ik weet alleen dat ik tijdens de epidemie veel in Engeland verbleef in de buurt van een schapenboer. En rond 2014 was ik vaak in een voormalig Q-koortsgebied, waar ik mogelijk opnieuw ben besmet.

Ik kwam bij een internist terecht en ben zelfs nu nog verbaasd over wat ik toen meemaakte: hij wist niks van Q-koorts. Ja echt: we zitten midden in het Brabantse Q-koortsgebied en de internist wist niks van Q-koorts. Deze onkunde zou ik later nog vaker ervaren. Mijn cardioloog verwees me daarop naar Q-koorts-onderzoekers van het Radboudumc in Nijmegen. Die keerden me binnenstebuiten en concludeerden dat ik klachten had die passen bij het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Ik werd doorverwezen naar het Amsterdam UMC, waar ik een vorm van cognitieve therapie volgde om de extreme vermoeidheid te verlichten. Helaas leverde dat niets op.

Op een doodlopende weg
Ik wist helemaal niets van Q-koorts. Op internet vond ik de stichtingen Q-support en Q-uestion die informatie geven en ondersteuning bieden. Toen pas wist ik dat inspanning klachten verergert. En dat ik mijn grenzen al heb overschreden voordat ik ze herken, bijvoorbeeld bij autorijden of wandelen. Het lijkt te gaan, maar opeens stort ik in. Ik kwam steeds vaker op de spoedeisende hulp terecht, want mijn lichaam kon opeens helemaal uitvallen. Ze dachten dat ik me aanstelde, want er was niets wat de klachten kon verklaren, zelfs na een derde hartoperatie leek alles normaal. Ik kwam tot het inzicht dat de medische weg die ik bewandelde doodliep. Er was niets meer om me beter te laten voelen. Een heftige, confronterende conclusie.

Miljoenen euro voor long covid
Ik kwam in contact met Alfons Olde Loohuis, een huisarts en zoönose-expert die als eerste in Nederland Q-koorts signaleerde. Hij bood me een luisterend oor en vertelde dat ik een voorbeeld ben van hoe het níét moet, maar in de praktijk wel gaat. Ik vertelde hem over mijn klachten en een felle, branderige pijn onder mijn huid, waardoor ik de hele dag pijn heb. Maar het ergste is dat ik ‘uitga’ als ik over mijn grens ga, en voor een oplossing daarvoor moet er onderzoek komen. En daar is geld voor nodig, veel geld.

Het is daarom frustrerend om te zien dat er 31 miljoen euro gaat naar onderzoek voor post-COVID en niks naar QVS. Post-COVID staat dan ook in het middelpunt van de belangstelling, terwijl QVS vrijwel wordt doodgezwegen. Natuurlijk moet er geld naar post-COVID-onderzoek, maar waarom niet ook naar QVS-onderzoek? Op hersenscans bij Q-koortspatiënten is te zien dat er ontstekingen oplichten. Ik voel ook de temperatuur op mijn hoofd toenemen, dus heb het idee dat er iets in mijn hoofd zit. Ik ervaar dat ik ‘uitga’ doordat de connectie tussen hoofd en lichaam wordt verbroken, wat ook past bij dat er geen verklaring is te vinden voor mijn klachten.

Onderzoek naar symptomen is nodig
Olde Loohuis gaf de tip om een antidepressivum te gebruiken om de hersenwerking te vertragen, zodat de connectie tussen hoofd en lichaam sterker blijft en de uitval afneemt. Mijn huisarts gaf me een middel dat ik in combinatie met mijn hartmedicijnen kon gebruiken. Dat lijkt te werken. Als ik nu een moment van ‘uitgaan’ voel opkomen, zet dat niet door. Hier moet dus goed onderzoek naar worden gedaan. En er is meer dat om onderzoek vraagt, zoals intense jeuk die kan optreden. Daarvoor kreeg ik via mijn huisarts een anti-allergiemiddel, maar dat werkte niet goed, want de jeuk kwam weer terug.

En daarbij is er altijd de angst. Angst voor de toekomst, voor het verlies aan inkomen, voor wat de ziekte doet met je relatie, je gezin, je vrienden, voor problemen met het UWV, want QVS staat niet op hun lijstje. Dit roept om een invloedrijke, onpartijdige belangenbehartiger die voor QVS-patiënten opkomt.

QVS en het dagelijks leven
De grens waar ik niet overheen mag zie ik nooit, omdat die voortdurend achter me ligt. Als ik 's ochtends wakker word, ben ik er al overheen. Al voor het opstaan begint het mezelf forceren. Ik moet langzaam aan het idee wennen dat ik opsta en ga douchen. Maar dat douchen kost meteen alweer te veel energie … De kunst is om elke dag de juiste keuzes te maken om de dag zo goed mogelijk door te komen. Op dit moment moet ik eerst drie dagen rusten, waarna ik één dag iets kan doen, zoals een boodschap doen. Daarna stort ik in en moet ik weer bijkomen.

Dit heeft ook grote gevolgen voor mijn sociale leven. Vrienden die langskomen vraag ik niet te lang te blijven. Maar ja, het is gezellig en ik wil niet ongastvrij zijn, dus blijven ze langer dan ik aankan. Dat moet ik de dagen erna bekopen. Vakantie of iets leuks doen? Een uitputtingsslag. En iedere keer moet ik me maar weer verantwoorden en uitleggen wat er aan de hand is. Dat kost zoveel energie. Ik ben gelukkig getrouwd met een heel lieve vrouw die er altijd voor me is. Dat houdt me op de been, maar anders had het voor mij niet meer gehoeven.

Onwetendheid van de buitenwereld
Aan de buitenkant ziet niemand iets aan je. Er is dan ook veel onbegrip, maar zeker onwetendheid, zelfs bij artsen. Toen ik aankwam door medicijngebruik, vond een arts dat ik moest afvallen. Dan vraag ik me af: heeft zo iemand ook maar enig idee van wat Q-koorts met iemand kan doen? Toen ik een parkeerplaats voor de deur wilde, liep ik tegen rigide regels aan: als je meer dan 100 meter kunt lopen, kun je dat vergeten. En ik bleek 120 meter te kunnen lopen. Maar dat lukt me alleen op een goede dag! Maar daar houdt niemand rekening mee.

Noord-Brabant heeft geen enkel oog voor de problemen, terwijl de luchtkwaliteit door bijvoorbeeld de megastallen aantoonbaar slecht is. In plaats van dit aan te pakken, wordt het weggemoffeld, hoe nadelig dit ook is voor de gezondheid van omwonenden. Hoe zorgen we ervoor dat provinciale en landelijke overheid gaan luisteren? Dat zij denken voor de lange termijn en investeren in mensen? Dat komt hun welzijn ten goede en kost uiteindelijk minder. Ik en andere patiënten willen erkenning en gehoord worden. Is dat echt te veel gevraagd?

Q-uestion en Q-support
Nog even over deze stichtingen die zich inzetten voor Q-koortspatiënten. Q-support krijgt geld van de overheid, maar doet niet altijd wat de patiënten vragen en nodig hebben.
Q-uestion probeert er echt voor de patiënt te zijn, maar heeft daar niet de middelen voor. Ik vind dat ze samen moeten optrekken als één stichting die er moet zijn voor de patiënt, en niet voor de overheid, zoals Q-support.
Q-uestion heeft de menselijkheid en zou een plek moeten bieden waar alle patiënten terechtkunnen. De medewerkers van Q-uestion zouden bijvoorbeeld kunnen meegaan naar het UWV en de huisarts, en andere ondersteuning bieden.
Q-support zou geld voor onderzoek moeten beheren, waarbij ook onderzoek naar long covid wordt betrokken.

Het groepsgesprek

De medewerkers van de ombudsman hebben met vijf patiënten een groepsgesprek gevoerd. Na ruim twee uur praten sloten ze het gesprek af. Hoewel de patiënten van tevoren wisten dat dit gesprek ook hun energie voor de komende dagen zou kosten, wilden ze hun verhaal vertellen en zo de aandacht voor de Q-koorts-patiënt vast te houden.

Strijd om diagnose en uitkering

De verhalen over besmetting met Q-koorts zijn schrijnend en indringend. Er is een rode draad in te herkennen: uit het niets word je ernstig ziek en ontstaat een intense, blijvende vermoeidheid die kan uitmonden in het Q-koortsvermoeidheidsyndroom (of QVS). Voordat de diagnose wordt gesteld, moet je vaak een lange weg bewandelen die langs allerlei mogelijke aandoeningen loopt. En altijd is er angst voor de gevolgen voor werk en privéleven – een angst die vaak werkelijkheid wordt.

Het is opvallend dat zelfs nu nog niet alle artsen alles weten van Q-koorts. Mensen kregen te horen dat Q-koorts besmettelijk is, of dat je geen Q-koorts kunt hebben als je in het onderwijs werkt, of dat het geen Q-koorts is, omdat Q-koorts inmiddels voorbij is. De epidemie is inderdaad voorbij, maar velen hebben de rest van hun leven te kampen met de gevolgen daarvan: het Q-koortsvermoeidheidsyndroom (QVS). Q-koorts voelt in het begin als een griep waarbij hoge koorts optreedt. Iedereen dacht dat het na een paar weken wel over zou zijn, maar dat was niet zo; sommigen kregen er ook nog eens een longontsteking bovenop. Soms werd relatief snel de diagnose gesteld, maar vaker duurde dat veel langer. In één geval zelfs negen jaar, en in die negen jaar kwamen allerlei mogelijkheden voorbij, van lymeziekte tot ME.

Ondanks de vermoeidheid die bij iedereen bleef, gingen de mensen daarna weer aan het werk, of dat nu was uit loyaliteit aan werkgever en collega's of omdat je als zelfstandige nu eenmaal moet zorgen voor brood op de plank. Maar werken bleek te veel energie te kosten, zodat iedereen moest minderen of stoppen met werken. En voor iedereen kwam het sociale leven tot stilstand.

Een leven zonder werken

Minder werken en uiteindelijk stoppen is geen besluit dat je lichtvaardig neemt. QVS geeft je geen keuze, maar zelfs dan is de knoop doorhakken een moeilijk proces. Werkgevers en verzekeraars stellen zich daarbij soms weinig coulant of zelfs intimiderend op. Zo kreeg iemand na jaren goed te hebben gewerkt botweg te horen dat ze niet goed functioneerde. En velen die de knoop uiteindelijk doorhakten, kregen te maken met kilheid en onkunde van het UWV. Lang niet alle UWV-artsen erkennen QVS. Het wil niet tot ze doordringen dat je op een dag misschien best wel een paar uur kunt werken, maar dat je dan de dagen erna niets kunt doen omdat je daarvan moet bijkomen.

Mensen komen vaak in een spagaat terecht. Aan de ene kant leert cognitieve gedragstherapie dan dat ze hun grenzen moeten bewaken, en aan de andere kant lopen zij tegen het UWV aan dat vindt dat ze best nog 20 uur per week kunnen werken. Het kostte patiënten veel moeite en soms lange juridische procedures om de erkenning te krijgen dat ze ziek waren en dus niet meer konden werken. En ga je toch minder uren werken dan je volgens de keuringsarts kunt? Dan kun je daarvoor worden gestraft met een lagere arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Geen sociaal leven meer
Geen werk betekent al dat je minder deel uitmaakt van de maatschappij, maar door de fysieke en psychische klachten trokken patiënten zich ook terug uit hun sociale leven. Dat is niet alleen voor hen triest, maar ook voor hun omgeving. Zo heeft dat een ontwrichtend effect op het gezinsleven. Leuke dingen, naar familie of vrienden, op vakantie … allemaal niet te doen. En daarbij komt het gevoel van nalatigheid omdat je alles op de schouders van je partner terecht laat komen, mét de zorg voor jou als patiënt. En de partner moet misschien ook nog werken voor het gezinsinkomen. Woon je alleen? Dan heb je niemand om op terug te vallen. Dan moet je alles in eenzaamheid verwerken en toch proberen het leven nog wat kwaliteit te geven.

(Over)leven met QVS
Vanaf de besmetting gaan patiënten achteruit. Sommigen krijgen ernstige, soms levensbedreigende aandoeningen, zoals hartklachten, auto-immuunziekten, longklachten, concentratieproblemen, spierpijn en zenuwpijn. Allemaal hebben ze hun leven opnieuw moeten inrichten. Verhuizen naar een plek zonder prikkels of met een drogere lucht helpt soms een beetje. Of een hond nemen om jezelf te dwingen een paar keer per dag naar buiten te gaan. Anderen gingen vrijwilligerswerk doen, bijvoorbeeld bij Q-kringen van Q-support. In Q-kringen kun je ervaringen delen met anderen en met deskundigen praten over Q-koortsonderwerpen waar je mee zit. Maar bij alles wat je doet, moet je steeds de keuze maken waaraan je je weinige energie besteedt. De problemen waar patiënten tegenaan lopen verschillen per patiënt, maar hebben gemeen dat ze op medisch en op sociaal en financieel vlak liggen.

Medisch: frustratie over gebrek aan vooruitgang
Medische kennis over (de gevolgen van) Q-koorts is versnipperd en bij steeds minder artsen bekend. Ook denken artsen vaak dat Q-koorts voorbij is, wat misschien wel zo is, maar dat geldt dan niet voor QVS. Ze bagatelliseren klachten, want iedereen is toch weleens moe? ‘Het zit tussen je oren.’ De weg naar een diagnose en erkenning is daarom lang en moeizaam. Je moet soms zelfs moeite doen om je te laten testen op Q-koorts. Huisarts Alfons Olde Loohuis zet zich sterk in om de kennis van Q-koorts onder huisartsen te vergroten, maar dat is niet voldoende. Huisartsen krijgen namelijk te weinig Q-koortspatiënten om die kennis te borgen. Patiënten die door QVS verschillende aandoeningen krijgen, komen daarvoor bij specialisten terecht die daar vanuit hun eigen expertise naar kijken, niet integraal. Er is daarom geen diagnose-behandelcombinatie (dbc) zoals voor post-COVID behandeling, die voor patiënten veel zou kunnen betekenen.

Omdat er wel onderzoek is gedaan naar Q-koorts, is er veel over bekend. Daarom is het des te frustrerender dat die kennis niet leidt tot iets waar patiënten iets aan hebben. Er zijn dan ook onvoldoende evidence-based behandelmethoden. Van de enige die er is, cognitieve gedragstherapie (of CGT), hebben patiënten veel last; sommige patiënten werden er zelfs slechter van. Maar ze moesten de therapie volgen omdat het de enige erkende was. Deden ze dat niet? Dan wilden ze kennelijk niet meewerken aan hun herstel.

Een aantal jaar terug zijn wetenschappers, artsen en patiënten gaan samenwerken voor een onderzoeksagenda. Dat leidde tot zeventien waardevolle voorstellen die bij subsidieverstrekker ZonMw zijn ingediend. En daar ligt de onderzoeksagenda inmiddels al anderhalf jaar op de plank onder een laag bureaucratisch stof. Ook dat is heel frustrerend. Het animo om deel te nemen aan een QVS-database wordt dan ook minder. Maar patiënten hebben perspectief nodig, uitzicht op verbetering. Daarvoor is meer onderzoek nodig.

Sociaal en financieel: een lange adem is nodig
Patiënten zijn vaak aangewezen op gemeenten, en de manier waarop gemeenten met Q-koorts omgaan verschilt nogal. Waar de ene gemeente patiënten met open armen ontvangt en een andere wekelijks Welzijnszorg laat langskomen, zijn er ook gemeenten die afhoudend zijn. Zo was er een gemeente die het Beweegprogramma voor Q-koortspatiënten pas vergoedde na een gesprek met een wethouder. Er zijn helaas ook gemeenten die niks doen; zo is er een gemeente die vindt dat het een probleem van de overheid is. Ook niet elke gemeente honoreert een beroep op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Een patiënt vroeg een elektrische fiets, maar kon alleen een scootmobiel krijgen. Dat terwijl zo'n fiets nog voor enige beweging zou zorgen en bovendien goedkoper is. Omdat hij nog een oude elektrische fiets had, was een nieuwe accu eigenlijk al voldoende. Die kreeg hij uiteindelijk, maar pas na een bezwaarschrift en een hoorzitting... Zo'n houding van een gemeente is niet alleen onbegrijpelijk, maar kost een patiënt ook veel energie die hij of zij toch al niet heeft. Je hebt een lange adem en doorzettingsvermogen nodig om een Wmo-voorziening te krijgen, en dat is iets wat lang niet iedereen kan opbrengen. Dat betekent tegelijk dat de toegang tot Wmo niet voor iedereen gelijk is.

Een aantal patiënten gaat er financieel op achteruit. Patiënten met een arbeids-ongeschiktheidsuitkering hebben slechte ervaringen met het UWV, dat geen protocol heeft voor omgaan met Q-koortspatiënten. Zij mijden het UWV, want ze voelen zich vernederd en weggezet, en hun klachten worden toch niet serieus genomen. De uitkering die ze krijgen, compenseert bovendien niet het verlies aan inkomen, zeker niet als je minder bent gaan werken. Patiënten die als zelfstandige werken, moeten helemaal veel inleveren. Iemand kreeg ondanks een goede verzekering geen uitkering, omdat er geen duidelijke diagnose was. Die uitkering kwam er pas na een juridische strijd. Alleen stopte die uitkering weer toen hij 60 jaar werd, want door zijn zware beroep kon hij zich maar tot zijn 60e verzekeren. Daardoor kreeg hij vanaf die leeftijd tot zijn pensioen geen cent aan inkomen. En dan is er ook nog een extra AOW-gat: een verzekering ga je doorgaans aan tot je 60e of 65e, waarna de AOW ingaat. Maar tijdens de arbeidsongeschiktheid is de AOW-leeftijd verhoogd, waardoor een gat ontstond dat voor QVS-patiënten niet meer te verzekeren was, want je kunt een verzekering niet aanpassen tijdens de arbeidsongeschiktheid.

En de politiek? Excuses blijven nog steeds uit ...
Patiënten vinden het onverteerbaar dat de overheid hun geen excuses aanbiedt, terwijl haar verantwoordelijkheid duidelijk is: als zij eerder openheid van zaken had gegeven over Q-koorts, was alles anders gelopen. Daarom is QVS ook anders dan andere ziekten waardoor mensen in een vergelijkbare situatie terecht zijn komen, zoals de ziekte van Lyme. Wat ook bijzonder steekt, is dat getroffen boeren al ruimschoots gecompenseerd zijn voor hun zieke dieren, maar dat mensen die levenslang de gevolgen van Q-koorts moeten dragen, ondervinden dat zij in de steek worden gelaten. Dat gevoel wordt versterkt door alle aandacht die uitgaat naar post-COVID, terwijl QVS nauwelijks een rol speelt in de media. Er is behoefte aan een ambassadeur die de belangen van Q-koortspatiënten behartigt, zodat Q-koortspatiënten zich gehoord voelen.

De overheid kwam wel al met een eenmalig bedrag van 15.000 euro, maar dat is niet eens te vergelijken met een jaarsalaris, terwijl de patiënten levenslang QVS hebben. Over die compensatie denken patiënten hoe dan ook wisselend, maar wat bij niemand goed viel, is dat er een hele procedure voor nodig was en je allerlei formulieren moest invullen om het geld aan te vragen. En dat iedereen hetzelfde bedrag kreeg, ongeacht de situatie, terwijl sommigen weinig hinder van QVS ondervinden en anderen geruïneerd zijn. Maatwerk zou beter zijn. Ook zou de overheid de maatschappelijke kosten van Q-koortspatiënten aan

onderzoek en behandelmethoden moeten besteden, zodat zij weer beter en productiever worden.

Patiënten vinden het ook onvoorstelbaar dat er nog steeds boeren zijn die hun geiten niet enten, en ook is niet uit te leggen dat de Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit (NVWA) dat niet handhaaft. De Q-koortsbacterie is immers de wereld nog niet uit. Ook vandaag de dag worden er nog mensen mee besmet in Nederland.

De hulp van Q-support
Q-support heeft voor Q-koortspatiënten veel voor elkaar gekregen. Maar die haken meer en meer af, zoals bij de QVS-database. Ze hebben er geen energie meer voor zonder perspectief op verbetering. Ze zouden ook graag meer ondersteuning of begeleiding krijgen, bijvoorbeeld bij een aanvraag of bezoek aan het UWV. Het is alleen de vraag hoelang Q-support patiënten kan blijven ondersteunen.

Er is een voorstel om Q-support te laten opgaan in 'P-support': een centrum voor post-infectueuze aandoeningen. QVS-patiënten vrezen echter dat dit hoogstens een kenniscentrum wordt en dat de ondersteuning van Q-supportmedewerkers dan zal wegvallen. Zij waarderen die ondersteuning, bijvoorbeeld de trainingen die een professional samen met een ervaringsdeskundige geeft, waarin je leert om meer te kijken naar wat je nog wel kunt en hoe je je dag kunt indelen. Patiënten moeten de strijd voorbij, bijvoorbeeld de strijd om de juiste diagnose te krijgen of voor een UWV-uitkering. Dan pas kunnen zij beginnen met acceptatie. Dat en meer leren zij in deze trainingen.

Wat zou de overheid moeten doen?
Uit het groepsgesprek komt een aantal aanbevelingen voor de overheid:
- Zorg ervoor dat QVS overal wordt erkend. Als die erkenning er is, kan bijvoorbeeld een verzekeringsarts niet meer zeggen dat het tussen de oren zit.
- Maak een landelijk expertisecentrum mogelijk. Zo'n centrum is noodzakelijk om de kennis over Q-koorts en QVS op peil te houden bij de medische beroepsgroep.
- Onderzoek blijft nodig en moet resulteren in acties. Dat patiënten afhaken omdat zij geen perspectief hebben, moet worden gestopt. Dat ZonMw een onderzoeksagenda laat verstoffen is een voorbeeld van hoe het niet moet.
- Zorg ervoor dat patiënten geen stress ondervinden van het UWV en niet steeds de strijd met die organisatie hoeven aan te gaan. Daarvoor is het nodig dat UWV-artsen de klachten erkennen.
- Zorg ervoor dat er rekening wordt gehouden met QVS-patiënten: zij hebben frequent een rustpauze nodig, vaak al na één of twee uur werken. Bijvoorbeeld het UWV noemt wel het aantal uur dat een patiënt kan werken, maar niet het aantal uur dat iemand achter elkaar kan werken.

Het verhaal van de familie Post

Van deze familie zijn de vader, twee dochters en een kleindochter Q-koortspatiënt.

'De gemeente luistert niet met een open houding, maar kijkt alleen naar wat er níét kan'
43 jaar lang heeft mijn vader keihard gewerkt. Hij deed onder andere onderhoud aan geitenmelkmachines. Toen het onderwerp Q-koorts ging spelen, zei zijn werkgever dat hij niet besmet kon raken als hij geen direct contact had met geiten. Dat had hij niet, dus hij bleef zijn overalls gewoon thuis in de bijkeuken uitschudden. Maar hij raakte wel besmet, en niet alleen hij: ook mijn moeder, mijn zus en ik. Ik was op dat moment zwanger en ook mijn dochter heeft daardoor het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) gekregen.
Mijn vader had tussen 2007-2010 Q-koorts, maar dat is pas heel laat geconstateerd. Er werd eerst naar allerlei andere dingen gekeken. Hij werd wel getest op Q-koorts, maar de gebruikte Q-koortstesten waren niet gevoelig genoeg. Aan de diagnose Q-koorts gingen daardoor allerlei verkeerde diagnoses vooraf. Uiteindelijk bleek uit een nieuwe test dat het toch echt Q-koorts was. Omdat hij niet meer kon werken, is hij op eigen initiatief met vervroegd pensioen gegaan. Hij heeft laten berekenen of dat financieel haalbaar was, en hij zou het net redden. Zijn werkgever heeft nooit zelfs maar een reactie gegeven, laat staan begeleiding.

Gemeente als grootste struikelblok
Wij zijn als familie veerkrachtig en hebben allemaal de houding dat we vooral niet moeten zeuren. Maar het leven met Q-koorts is zwaar en de gemeente biedt niet de hulp die zij zou kunnen bieden. Sterker nog, wij ervaren dat de gemeente het grootste struikelblok is. Er is wel een hele structuur ingericht om QVS-patiënten te helpen, maar die werkt niet goed. Er zijn bijvoorbeeld maar liefst 76 gemeentemedewerkers die op gesprek gaan bij aanvragers om te bekijken wat er nodig is, de zogenoemde *generalisten.* Dat zijn er volgens ons te veel en dat leidt tot ongelijke behandeling.

Problemen met huishoudelijke hulp
De eerste contacten met de gemeente waren al slecht. De medewerker van de gemeente die bij mijn ouders langskwam om hun verhaal te horen, ging een week daarna al met pensioen. Mijn ouders wilden destijds huishoudelijke hulp, maar dit werd afgewezen. Later kreeg mijn vader een herseninfarct en daarna was huishoudelijke hulp wel mogelijk, nou ja, voor 3 uur en 51 minuten *per maand* dan, en dat moesten ze wel zelf betalen. Ook hier verliep de hulpverlening niet vlekkeloos. De eerste hulp was heel fijn en goed, maar ging elders werken. De hulp erna was minder goed. En als de hulp ziek was, moesten mijn ouders gewoon doorbetalen. Dat zou pas ophouden als de hulp vier weken in één maand ziek was. Maar de hulp was zes weken ziek, verspreid over twee maanden, dus mijn ouders moesten lang betalen voor hulp die ze niet kregen. Er zijn geen goede contacten of korte lijnen met de gemeente. Uiteindelijk heeft Q-support een mantelzorgmakelaar ingeschakeld en zo nieuwe hulp gezocht.

Geen gehandicaptenparkeerkaart
Ik heb zelf een aanvraag gedaan voor een gehandicaptenparkeerkaart. Omdat het coronatijd was, kreeg ik een onlinegesprek van 15 minuten. De generalist die het gesprek deed, wist niet wat Q-koorts was en deed ook geen enkele poging om daar meer over te weten te komen. Ik kreeg de mogelijkheid om te praten over mijn behoeften en de gemeente zou daarop terugkomen. Maar blijkbaar heeft de generalist haar verhaal doorgestuurd naar een andere organisatie, want daarvan kreeg ik een afwijzing. Ik kon namelijk nog meer dan 500 meter lopen, dus was een parkeerkaart niet nodig. Maar ik kan alleen op goede dagen zover lopen. Er werd toen gezegd dat ik dan maar met krukken moest gaan lopen. Ik ben in bezwaar

gegaan, maar ben vervolgens niet gehoord. Later kreeg ik een schriftelijke afwijzing op mijn bezwaar met dezelfde motivatie, zonder extra uitleg. Dit kost allemaal veel negatieve energie.

Geen begrip voor de situatie
Mijn zus kan inmiddels niet meer werken door QVS. Haar man werkt heel hard en zij zorgt voor hun dochtertje van 2,5, dat zij wat energie betreft niet kan bijbenen. Omdat het te zwaar is, heeft zij huishoudelijke hulp aangevraagd, maar die kreeg ze niet, omdat zij nog kon traplopen. Ook kreeg ze te horen dat haar man het huishouden dan maar moest doen. Dat is niet realistisch, omdat hij al veel moet werken om ervoor te zorgen dat het gezin rondkomt. Bovendien kan zij niet meer werken en verliest zij waarschijnlijk binnenkort haar baan. Dan gaat haar man nog meer werken om het huis te kunnen blijven betalen. Ze heeft het gevoel dat ze totaal niet serieus wordt genomen door de gemeente. Er is geen begrip voor haar situatie.

Dossiers zonder overleg gesloten
Nu heeft de gemeente zelf besloten om mijn dossier en dat van mijn zus te sluiten, omdat de gemeente niets kan doen. Daar zijn we het allebei niet mee eens. We vinden het ook raar dat hierover niet met ons is overlegd en dat het ons niet persoonlijk is meegedeeld. Er is geen contact met de gemeente. De gemeente houdt geen vinger aan de pols.

Gemeente is slecht bereikbaar en ongeïnteresseerd
Wij ervaren de gemeente als laks en ongeïnteresseerd. De gemeente luistert niet met een open houding, maar kijkt alleen naar wat er níét kan. Ook is ze slecht bereikbaar: de telefoon wordt niet opgenomen en we worden niet teruggebeld. Mijn zus heeft geprobeerd via de praktijkondersteuner van de huisarts contact met de gemeente te krijgen. Maar dat lukt ook niet. De gemeente is daarnaast onduidelijk over de manier waarop zij werkt. Het is niet te achterhalen wie welke taak heeft en wie welke beslissingen neemt.

Verschillen binnen de gemeente en tussen gemeenten
Binnen de gemeente zien wij verschillen. Een kennis van ons heeft wél een fijne generalist, waardoor er van alles mogelijk is. Daarnaast zijn er grote verschillen met andere gemeenten. Op een bijeenkomst voor jongeren met Q-koorts hoorden we dat een familie met een jongere patiënt in een andere gemeente allerlei zaken verstrekt kreeg vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Het meisje kreeg een robot in de klas waarmee ze vanuit huis verbinding kon maken. Op dagen dat het niet lukte om naar school te gaan, kon ze vanuit huis live de les volgen. De gemeente heeft haar ook een elektrische fiets gegeven, zodat ze makkelijker naar school kan fietsen. Ik heb voor mijn dochter met QVS ook een elektrische fiets aangevraagd, maar die krijgt ze niet, ook al hebben we geen officiële afwijzing gehad. Het is voor ons heel frustrerend dat er in andere gemeenten zoveel meer mogelijk is dan in die van ons. Mijn dochter gaat straks naar de middelbare school en heeft nu zelf gezegd dat ze alleen naar de dichtstbijzijnde school wil, omdat de andere scholen te ver fietsen zijn met een gewone fiets. De gemeente denkt niet mee. Mijn dochter is nu al twee keer blijven zitten. Dat was met meer hulp vanuit de Wmo misschien niet nodig geweest.

De juiste hulp en erkenning
Vooral voor mijn zus, mijn dochter en mij is het van belang dat de gemeente alsnog de juiste hulp gaat bieden. Ons leven kan hierdoor een stuk gemakkelijker worden. Allereerst zou het helpen als gemeente ons leed erkent en ons verhaal en onze klachten serieus neemt. Ook zou de gemeente zich moeten verdiepen in wat leven met QVS betekent. Daarnaast zou het

fijn zijn als bepaalde voorzieningen verstrekt worden, zoals een invalidenparkeerkaart. En voor mijn dochter bijvoorbeeld een elektrische fiets.

Compensatieregeling en erkenning als chronische ziekte
Wat als laatste wrang is, is dat mijn dochter geen gebruik kan maken van de compensatieregeling. Zij zat namelijk toen nog in mijn buik, maar heeft wel al haar hele leven veel last van QVS. Ook begrijpen wij niet dat QVS niet erkend wordt als chronische ziekte. Dit heeft als gevolg dat wij een hogere zorgpremie hebben en daarnaast veel meer extra kosten maken dan andere mensen, omdat wij allerlei extra fysiotherapie en andere hulp nodig hebben.

Het verhaal van Anneke

'Van de voorgeschreven therapie worden QVS-patiënten alleen maar slechter'
Hoe ik besmet ben geraakt met Q-koorts, is een vraagteken. Toen ik ziek werd in 2009, woonde ik in Zutphen. Ik fietste graag en destijds was er hier in de omgeving ook een uitbraak van Q-koorts. Maar ik heb ook familie in Brabant waar ik regelmatig naartoe ga.

Op 23 januari 2009 werd ik heel ziek. Na een paar weken ging ik naar de huisarts, maar die zei dat ik het nog even aan moest kijken. Het ging niet over, ik bleef zo verschrikkelijk moe, had hoofdpijn, spierpijn en altijd keelpijn. Mijn huisarts stuurde me naar de internist. De onderzoeken daar leverden niets op, maar sloten alleen dingen uit. Hij stelde daarom de diagnose chronische vermoeidheidssyndroom (CVS). Ik zette mijn vraagtekens bij deze diagnose. Ja, ik was heel vermoeid, maar hoe zat het dan met mijn andere klachten?

'Dat gaan we fiksen'
Ik werkte als geestelijk verzorger in het woon-zorgcentrum hier in de buurt. De arboarts wist wel raad met CVS. 'Dat gaan we fiksen', zei ze. 'Je volgt cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapy (GET) en voor je het weet ben je gewoon weer 24 uur per week aan het werk.' Ik had mijn twijfels bij deze aanpak, het voelde niet goed. Inspanning, hoe licht ook, putte me juist enorm uit, ik werd er slechter van. Maar ik had geen keuze. Als ik geen CGT/GET zou doen, werkte ik niet mee aan mijn re-integratie en zou het UWV niks voor me kunnen doen.

Ik ging naar een re-integratiebedrijf dat werkte met CGT en GET, gebaseerd op het biopsychosociale model. De aanname was dat CVS psychosomatisch is: de patiënt is misschien ooit ziek geweest, maar is dat nu niet meer. De patiënt houdt de klachten zelf in stand door gedachten en gedrag. Voor alle helderheid: deze theorie is nooit bewezen! Ik kreeg de opdracht om te denken dat ik ziek was geweest, maar nu niet meer. Ik moest gewoon trainen en dan over drie maanden weer aan het werk. Het programma was in een groep. Na de tweede dag voelde ik me al zo ziek; ik wilde daar ter plekke op de grond gaan liggen. Maar mijn psycholoog zei dat dat 'klachtengedrag' was: gedrag waarmee ik de klachten zelf in stand hield. En dat mocht niet.

Huilend in de trein
Ik moest ook weer gaan werken. Dat wilde ik heel graag. Ik had net mijn studie Theologie afgerond en was heel gelukkig in mijn werk. Maar het was zo zwaar, ik zat huilend in de trein naar huis en als ik thuiskwam ging ik meteen naar bed. Maar volgens CGT/GET mocht ik niks zeggen, anders zou ik klachtengedrag vertonen en daarmee mijn klachten in stand houden. Het was dus eigenlijk zo dat als de behandeling goed ging, het aan de behandeling lag. En als de behandeling niet goed ging, dan lag het aan mij.

Mijn huisarts was niet betrokken bij dit hele traject, maar had wel een luisterend oor voor mij. Hij vond mijn ervaringen met de therapie niet goed klinken. Helaas kon hij er geen invloed op uitoefenen, omdat de richtlijn CVS deze therapie voorschreef.

Ik besefte dat het niet aan mij lag
Met mijn werkgever had ik een goede band. Hij heeft geprobeerd om mij te beschermen tegen de arboarts en wat die van mij eiste. Maar op een gegeven moment begon de arboarts druk uit te oefenen vanwege de verplichtingen in de Wet verbetering poortwachter, en uiteindelijk is mijn leidinggevende meegegaan in haar verhaal. Ik heb me toen zo onveilig en kwetsbaar gevoeld in mijn werkomgeving. Intussen kon ik mijn werk als geestelijk verzorger

niet goed doen. Ik merkte dat ik me niet kon focussen en niet goed kon luisteren. Ik moest me ook steeds ziek melden.
In mijn laatste gesprek bij het CGT/GET-centrum heb ik laten weten dat ik niet hersteld was. De arboarts concludeerde dat CGT/GET niet het gewenste effect had gehad en ik werd volledig ziek gemeld. Na twee jaar kreeg ik ontslag vanwege ME/CVS. Ik kreeg toen contact met de ME/cvs Vereniging. Zij vertelden mij dat het bij hen bekend was dat CGT/GET niet werkt en dat mensen er juist slechter van worden. Toen besefte ik dat het helemaal niet aan mij lag dat ik niet beter werd, maar aan het systeem.

Inspanning verergert de klachten
Via de ME/cvs Vereniging ben ik in contact gekomen met een arts die deskundig is op dit gebied. Die constateerde dat ik ME/CVS had. Het meest kenmerkende symptoom van ME/CVS is PEM, post-exertionele malaise. PEM houdt in dat inspanning de klachten verergert. Het is dus van groot belang dat je niet over je grenzen heen gaat. Eindelijk was er herkenning en erkenning van wat ik tijdens CGT/GET had meegemaakt.

Dat CGT/GET de situatie van ME/CVS-patiënten verslechtert, was dus bekend, maar toch bleef het in de richtlijn CVS staan. Ik ben gelukkig naar mijn lichaam blijven luisteren, maar ik ken mensen die er zo slecht van zijn geworden, dat ze nu bedlegerig zijn en helemaal niets meer kunnen.

Weer gaan werken lukte niet
Na verloop van tijd ben ik gaan kijken of ik opnieuw kon gaan werken. Ik kreeg een functie bij een kerkelijk communicatiebureau. Mijn werkgever zocht naar allerlei aanpassingen om het voor mij zo prettig mogelijk te maken. Maar uiteindelijk moest ik ook daar stoppen; ik hield het niet vol en was telkens ziek.

Getest op Q-koorts
In het najaar van 2017 kreeg ik een flinke griep die maar niet overging. In die tijd kreeg ik een flyer waarop stond: ‘Ben je altijd moe? Laat je eens testen op Q-koorts.’ Dat heb ik gedaan en ja hoor, positief. In eerste instantie was ik blij. Ik dacht dat we nu een oorzaak hadden gevonden die we konden oplossen. Maar helaas, dat bleek niet zo te zijn. Bij het UWV heeft het tot 2018 geduurd totdat ik erkenning kreeg, toen pas werd ik volledig arbeidsongeschikt geacht. Daar heb ik echt voor moeten vechten met allerlei procedures.

CGT/GET blijft voorgeschreven
Ik kwam in contact met Q-support en Q-uestion en ontdekte dat zij CGT/GET ondersteunen voor het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Het voelde alsof ik terug bij af was. Er was een Richtlijn QVS in de maak en ik ben bij een eerste bijeenkomst daarover van Q-uestion geweest. De ervaringen van de ME/CVS-patiënten met CGT/GET werden daar zo van tafel geveegd. De ME/CVS-patiënten werden activisten genoemd die niet wilden erkennen dat hun aandoening psychisch was.

Bij de ME/cvs Vereniging is er begrip, ondersteuning en erkenning voor de slechte ervaringen met CGT/GET. En ook post-COVID-patiënten krijgen het advies om niet over hun grenzen heen te gaan. Inmiddels heeft het National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) in het Verenigd Koninkrijk met nieuw onderzoek aangetoond dat er geen bewijs is dat CGT/GET werkt. Maar het beleid voor QVS-patiënten is nog niet veranderd. De richtlijn QVS en de Handreiking QVS houden vast aan CGT/GET. In de Handreiking QVS staat ook een passage over een mogelijk gebrek aan motivatie bij QVS-patiënten en de noodzaak voor de zorgverlener om motiverende gesprekken te voeren. Dat vind ik ontzettend stigmatiserend en het is ook niet waar.

Mijn dagelijks leven
Ik doe alles in kleine stapjes. Wat er kan op een dag is heel wisselend en onvoorspelbaar. Sinds ik weet van PEM, is dat mijn houvast. Ik begrijp niet dat Q-support niks doet met de kennis van PEM. Want het helpt als je ervan weet, zodat je je energie goed kunt verdelen.

Ik heb heel lang niets kunnen doen en werd ook eenzaam. Sinds een jaar werk ik hier in de buurt in de theetuin. Ik doe daar kleine klusjes. Soms blijf ik een halfuurtje, soms wat langer. Het afgelopen jaar heb ik geprobeerd mijn sociale contacten op te bouwen, maar ik merk dat vriendinnen nu alweer afhaken omdat ik vaak afspraken moet afzeggen. Q-koorts beperkt mij dagelijks. Ik kan alleen nog maar kleine stukjes fietsen en wandelen, terwijl ik dat ontzettend graag deed. Met mijn zoon leuke dingen doen gaat ook niet. Ik probeer het soms wel, maar daarna ben ik volledig uitgeput.

Normaal drink ik met een vriendin één keer in de week koffie. Dat is me de afgelopen drie weken niet gelukt omdat het schrijven van mijn brief aan de Ombudsman en meedoen aan dit onderzoek al mijn energie vraagt. Ik ben ook al drie weken niet meer in de theetuin geweest. Maar ik wil mijn verhaal doen, ook voor de mensen die het zelf niet meer kunnen.

De rol van de overheid
De overheid heeft schuld hieraan. Het ministerie van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit heeft de zaak getraineerd, heeft weggekeken. Ik vind het lastig te verteren dat de privacy van boeren belangijker was dan bescherming van de bevolking. Je kon nog gewoon langs boerderijen fietsen zonder dat je wist wat er aan de hand was. Het ministerie wilde 100 procent zekerheid over het causale verband tussen Q-koortsuitbraken op de boerderijen en besmettingen, terwijl al zolang bekend is wat Q-koorts is en dat mensen besmet kunnen raken. De boeren zijn voor miljoenen gecompenseerd, wat ik goed vind overigens, maar de patiënten kregen niks. En nu houden verzekeraars nog steeds vast aan de CGT/GET-therapie, terwijl mensen daar alleen maar slechter van worden. Ik wil dat er nu eindelijk naar onze ervaringen wordt geluisterd.

Het verhaal van Eva

'Mijn plezier in het leven is afgepakt en dit was niet nodig geweest'
Zo'n negen jaar geleden zijn we hiernaartoe verhuisd. We woonden in de stad, maar wilden buiten wonen en lekker tuinieren. Daar is het niet echt van gekomen, want na ongeveer een halfjaar werd ik heel ziek, een zware griep dacht ik. En ik kreeg longontsteking. Er zit hier verderop een geitenboerderij, maar niemand dacht aan Q-koorts. Pas veel later bleek dat de longarts wel heeft gezien dat de Q-koortsbacterie in mijn bloed zat. Maar omdat ik aan de beterende hand was, is daar niks mee gedaan.

Een paar weken nadat ik ziek was geworden, ging ik weer aan het werk, ik was doktersassistente. Maar het ging niet, het was een paar weken op en dan weer een paar weken af. Steeds weer een luchtweginfectie en koorts. Ik werd steeds vermoeider en bijslapen lukte niet. Op een gegeven moment kon ik niet meer in één keer van mijn werk naar huis rijden. Onderweg moest ik stoppen bij een tankstation om bij te komen. Eenmaal thuis kon ik niet meer eten van de moeheid en moest ik gelijk plat op bed gaan liggen in het donker. Omdat ik ziek bleef, ben ik weer naar de huisarts gegaan. Die zei: 'Laten we je eens testen op lyme en Q-koorts.' Toen testte ik positief op Q-koorts. Dat was ruim een jaar later.

Geen begrip van werkgever
Toevallig hoorde ik een spotje op de radio van Q-support. Daar heb ik contact mee gezocht en die zijn langsgekomen. Ik was op dat moment een wrak, volgens de mensen van Q-support was ik roofbouw aan het plegen op mijn lichaam. Het advies was om me ziek te melden op het werk. Het kon zo niet langer. Ik ben de ziektewet in gegaan. Mijn baas, die nota bene huisarts is, had totaal geen begrip voor mijn situatie; mijn ziek-zijn kwam hem niet uit, vanwege een personeelstekort.

Drammende casemanager
Ik moest steeds op controle komen bij de arboarts. Dat was wel oké. Maar de casemanager van de verzekeraar van mijn werkgever schreef een brief aan mijn arboarts waarin stond dat ik in het kader van re-integratie een fulltimeprogramma moest volgen met allerlei therapieën. De arboarts wilde dat advies overnemen. Hij zat vlak voor zijn pensioen en wilde over mijn zaak niet de strijd aangaan met het UWV. Toen raakte ik volledig in paniek. De gedachte dat ik allerlei bewegingstherapieën moest gaan doen, fulltime, terwijl ik zo moe was! En ze zaten maar te drammen dat ik beter moest worden. Ja, dat wilde ik zelf ook. Maar het ging niet. Het werd op een gegeven moment zo erg dat ik suïcidaal werd.
Een arbeidsdeskundige van Q-support met kennis van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) heeft aan de arboarts uitgelegd dat ik die therapie helemaal niet aankon. Dat heeft ervoor gezorgd dat ik een maandje rust had. Maar de casemanager van de verzekeraar bleef drammen. Door de stress die dat veroorzaakte, ging het alleen maar slechter met mij. De arbeidsdeskundige van Q-support heeft toen weer contact opgenomen met de arboarts en verteld hoe ik eraan toe was. Dat hielp. Vanaf dat moment hoefde ik de strijd niet meer te voeren en dat gaf rust. Het re-integratietraject was van de baan.

Keuring door het UWV
Na twee jaar ziektewet werd ik door het UWV gekeurd. De UWV-keuringsarts nam mijn klachten gelukkig serieus. Zij had net een scholing gehad over Q-koorts en de gevolgen daarvan. En de arbeidsdeskundige van Q-support was mee. De UWV-arts wilde mij 100 procent afkeuren, maar omdat ze nog niet volledig gekwalificeerd was, moest ze overleggen. En toen was het advies nog dat je door je vermoeidheid heen moest gaan. Ik was op dat moment al bezig met medische fitness bij een fysiotherapeut die advies had gekregen van Q-support over mijn begeleiding. Ik was ook onder behandeling bij een psycholoog. Maar

door de vermoeidheid heen gaan maakte het erger. Als ik tien minuten op de hometrainer had gezeten, lag ik weer uren op bed.

Tijdens alle onderzoeken is naast QVS een immuunziekte bij me geconstateerd. Daarom dacht het UWV dat mijn arbeidsongeschiktheid ook door andere klachten kon komen waarvan ik misschien zou herstellen. Dus uiteindelijk kwam het UWV op 86 procent in plaats van 100 arbeidsongeschiktheid. Helaas zijn de klachten niet verbeterd, ook al zijn mijn bloedwaarden voor de immuunziekte nu normaal.

Herkeuring is een te groot risico
Ik zit nu vijf jaar op 80-100 procent arbeidsongeschikt en ben ook afgekeurd voor vrijwilligerswerk. Ieder jaar word ik gebeld of de situatie is veranderd. Nee dus. Nu kan ik een herkeuring aanvragen, maar ik heb informeel van mijn UWV-casemanager het advies gekregen om dat niet te doen. Want wat als ze op 76 procent arbeidsongeschikt uitkomen in plaats van volledig? Ik durf dat risico niet te nemen. Nu zit ik op 70 procent van mijn laatstverdiende loon. Als ik volledig arbeidsongeschikt zou worden, dan zou ik 75 procent krijgen. Maar ik durf het risico van de herkeuring niet te nemen en laat die 5 procent dus maar zitten. Dat is niet eerlijk, want deze ziekte kost me al extra geld. Ik probeer van alles uit: homeopathie, voetreflextherapie, cesartherapie, voedingssupplementen enzovoort. Ik zoek allerlei informatie om beter te worden, zoals poeptransplantaties in het buitenland. Ik wil werken! Ik wil onder de mensen zijn! Ik wil gezond zijn! Ik wil weer léven.

Geen eenmalige tegemoetkoming
De eenmalige tegemoetkoming van 15.000 euro van het Rijk heb ik niet gekregen, want ik ben ‘te laat’ ziek geworden. Ik vind dat nergens op slaan. De hobbyboeren hoeven hun dieren nog steeds niet in te enten. Als de overheid dat verplicht had gesteld, was ik waarschijnlijk niet ziek geworden. Ook is er weinig controle op de entingen bij boeren. En als bij controle blijkt dat de entingen niet in orde zijn, krijgt de boer weer een paar maanden uitstel. Net of er in die maanden geen Q-koortsbesmetting van zou kunnen komen. Ook staat de overheid toe dat sommige boeren niet enten vanwege gewetensbezwaren. Ik kan daarom maar één conclusie trekken: het is de schuld van de overheid, gemeenten en/of boeren dat ik ziek ben geworden. Daarom heb ik recht op die 15.000 euro. Ik ben een oude vrouw geworden, terwijl ik in de bloei van mijn (werk)leven was. Mijn plezier in het leven is afgepakt en dit was niet nodig geweest.

Kosten voor de volksgezondheid
Het ministerie van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit wilde niet dat geiten geruimd zouden worden, want dat kostte miljoenen. Maar wat denk je wat de kosten voor de volksgezondheid zijn? Al die mensen die de rest van hun leven een uitkering hebben? Eigenlijk is een besmetting met Q-koorts een bedrijfsongeval van de geitenboer. Maar de boeren zijn nu nergens verantwoordelijk voor en worden rijkelijk gecompenseerd.

Onbegrip in mijn omgeving
Veel vrienden zijn afgehaakt. De vermoeidheid is zo onvoorspelbaar, ik moet vaak op het laatste moment afspraken toch afzeggen. Ik heb nu zes kleinkinderen, maar een hele dag oppassen gaat niet. Voor bezoeken pep ik me op; ik doe mee op adrenaline. Dat leidt tot onbegrip in mijn omgeving en ruzies met mijn kinderen. Want die zien mij alleen op die momenten dat het goed gaat. Maar de dag voor en na een bezoekje hou ik leeg in mijn agenda om energie te sparen of weer op te laden.
Mijn hobby’s zijn weg. Ik had twee valkparkieten, maar die heb ik tot mijn grote verdriet weg moeten doen. Ik kon niet meer tegen het lawaai dat ze maakten. Op vakantie ga ik ook niet

meer. Af en toe doe ik wat in de tuin. Maar dat is ook een bron van frustratie, want ik wil veel meer dan ik kan.

Ongelijke behandeling
Mijn abonnement voor medische fitness wordt niet vergoed. Ik krijg ook geen huishoudelijke hulp vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), omdat mijn man dat maar moet doen. Maar hij werkt fulltime en is ook nog mantelzorger voor zijn zus. In een dorp hier verderop krijgen ze zulke zaken wel vergoed vanuit de Wmo. Ik vind dat iedereen dezelfde rechten moet hebben.

Wat de overheid moet doen
De overheid zou moeten zorgen voor maatwerk in de medische zorg. Kijk naar wat mensen nodig hebben. Ook zou ze een campagne moeten starten om meer begrip te kweken voor QVS-patiënten.
Medisch onderzoek blijft ook heel belangrijk. Er zijn nu circa twintig huisartsenpraktijken in Brabant die mensen oproepen om zich te laten testen op Q-koortsbesmetting. Veel mensen hebben chronische Q-koorts zonder dat ze het weten. Bijscholing voor huisartsen en specialisten over zoönosen en Q-koorts zou verplicht moeten zijn, dat is nu vrijwillig. En ook arboartsen en werkgevers zouden veel beter moeten weten wat QVS-patiënten doormaken.
De Wmo moet worden gelijkgetrokken in alle gemeenten. Lokale aanpak is mooi, maar je hebt rijke en arme gemeenten. Daar ben je als patiënt de dupe van. De overheid en gemeenten moeten handhaven op het enten van geiten en het ook voor hobbyboeren verplicht stellen. Ook moet er openheid komen over Q-koortsuitbraken, zodat mensen een gebied kunnen mijden.
Patiëntenvereniging Q-uestion zou subsidie moeten krijgen. Zij staat op de barricade voor patiënten. Voor mij bereikt Q-uestion meer dan Q-support, die wel subsidie krijgt. Vooral sinds de coronapandemie valt Q-support me tegen. De zusterorganisatie C-support krijgt veel meer voor elkaar voor post-COVID patiënten. Die krijgen bijvoorbeeld beweegtherapie wel vergoed, en ik met dezelfde symptomen niet.

Het verhaal van Katinka

'Ik heb alle dagen financiële zorgen en geen toekomstperspectief'
In januari 2010 werd ik heel erg ziek. Vrij snel stelde mijn huisarts vast dat ik acute Q-koorts had. Daarover was toen nog niet veel bekend. Ik ben besmet geraakt door een geitenbedrijf hier vlakbij. Na vier weken ging ik weer aan het werk. Ik werkte als agogisch medewerker in de dak- en thuislozenopvang en deed daarnaast een deeltijd-hbo-opleiding maatschappelijk werk. Maar weer werken ging met meer vallen dan opstaan.

Van nature ben ik heel actief. Ik werkte veel, deed veel late diensten en deed mijn studie daarnaast. Ik danste, tenniste en had een rijk sociaal leven. Omdat ik geen studievertraging wilde oplopen, bleef ik doorgaan, puur op wilskracht. Het is me met veel moeite gelukt de studie af te maken. Ik bleef ook werken, want ik had een groot verantwoordelijkheidsgevoel tegenover mijn collega's, maar viel steeds vaker uit.

'Medische afzakker'
Omdat ik regelmatig uitviel, werd mijn contract niet verlengd. Ik vond direct een andere baan als ambulant hulpverlener. Ik ging acht uur minder werken, in de hoop dat ik dat vol zou houden. Ik verspreidde mijn uren over de week en nam dagen tussendoor rust. Inmiddels was ik al gestopt met dansen en tennis, alle energie ging naar mijn werk. Toch bleef ik uitvallen. Omdat ik met een zware doelgroep werkte, ging ik twijfelen aan mijn eigen kunnen en vroeg ik om ander werk binnen de organisatie, meer op organisatorisch vlak. Daarnaast bleef ik zoeken naar de reden waarom ik telkens uitviel. Ik ben verschillende keren bij de huisarts geweest en kreeg allerlei testen vanwege mijn vermoeidheids- en pijnklachten. Ik vroeg of die misschien een gevolg van de eerdere Q-koorts konden zijn, maar daar was nog weinig over bekend.

Helaas kreeg ik geen andere functie in de organisatie en ben ik helemaal uitgevallen. Ik heb alles geprobeerd wat mijn werkgever voorstelde, maar ben daar uiteindelijk weggegaan met een vaststellingsovereenkomst. Ik heb een tijdje in de WW gezeten, terwijl ik eigenlijk in de ziektewet had moeten zitten, nog in dienst bij deze werkgever.
Na een periode van volledige rust (en ziek-zijn) ging ik in de horeca werken. Daar klom ik al snel op naar een leidinggevende positie. Ik vond mijn werk erg leuk en hield het redelijk vol op adrenaline en wilskracht. Ik plande mijn diensten zo ver mogelijk uit elkaar en lag tussendoor thuis veel op bed. Ik zou een vast contract krijgen, maar toen kwam er een nieuwe directeur. Die gooide alles om en kleedde mijn functie helemaal uit. Ik kreeg ook geen vaste aanstelling. Toen ben ik helemaal ingestort, ik kon niet meer. Dat was in 2018.

Doordat ik steeds minder uren ben gaan werken, in minder belastende functies, tegen een steeds lager loon, ben ik nu in een zogenoemde *medische afzakker*. Dat heeft nadelige gevolgen voor mijn uitkering. Eigenlijk had mijn eerste werkgever met mij moeten bespreken dat ik beter de ziektewet in kon gaan tot duidelijk was wat er mis was.

Eindelijk duidelijkheid: QVS
In 2018 ben ik naar een Q-kring van Q-uestion gegaan, een soort lotgenotengroep. Q-support was daar ook vertegenwoordigd. Het gesprek ging over het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Ik vroeg wat het was en herkende alle symptomen. Dat kwam hard binnen, ik brak daar volledig. Het enige wat ik kon denken was dat het chronisch was en dat ik er nooit meer van af zou komen. De medisch adviseur van Q-support, Alfons Olde Loohuis, is bij mij langsgekomen en kwam snel tot de conclusie dat ik QVS heb. Ook gaf hij aan dat ik jaren roofbouw had gepleegd op mijn lichaam en dat het logisch was dat ik nu helemaal op was.

Keuring door het UWV
Bij het UWV werd in een gesprek van amper veertig minuten mijn hele toekomst bepaald. Dat ging volgens een strak protocol vermoeidheidssyndroom. Ik miste empathie. Voor het gesprek had ik me opgepept en goed voorbereid. Dat heeft zich tegen me gekeerd, want op de UWV-arts maakte ik niet zo'n zieke indruk. Wat ik vertelde, werd gewoonweg niet geloofd. Achteraf bleek ook dat de arts die mij beoordeelde, alleen maar basisarts was, geen verzekeringsarts.
De arbeidsdeskundige van het UWV gebruikte de Functionele Mogelijkhedenlijst om te bepalen welke functies ik nog kon vervullen. Dat moesten drie functies zijn en voor mij werden dat productiemedewerker, medewerker huishouden en huishoudelijke hulp. Wat het verschil is tussen die twee laatste, is een raadsel, maar zo kwamen ze dus op drie functies. Ik ben het niet eens met deze beoordeling, want als productiemedewerker moet je kunnen focussen en het is fysieke arbeid. Ook werken in de huishouding is fysiek veel te zwaar. Ik kan mijn eigen huishouden niet eens doen. De uitkomst van de UWV-keuring was dat ik voor ruim 52 procent arbeidsongeschikt ben.

Slepende beroepsprocedure
Ik heb bezwaar aangetekend. Dat is afgewezen zonder dat een arts mij heeft gezien. Met een advocaat, betaald door Q-support, hebben we beroep aangetekend en een contraexpertise laten doen door een onafhankelijk verzekeringsarts. Daaruit kwam dat ik 80-100 procent arbeidsongeschikt ben. De rechter leek eerst met ons mee te gaan, ze vond het een goed onderbouwd advies. Maar na overleg met de griffier zei ze dat ze nog een onafhankelijk verzekeringsarts wilde raadplegen. Zelfs de jurist van het UWV en mijn advocaat vonden dit een vreemde gang van zaken. Het was een harde klap; ik bleef in grote onzekerheid over mijn toekomst.
In september is dat nu al twee jaar geleden. Er is sindsdien nog niks gebeurd, maar ik ben wel gekort op mijn WIA (Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen) en zit nu op 35 procent van het minimumloon. Het gaf me veel stress dat ik niets hoorde over de zaak, en de ondersteuning door de advocaat en nazorgadviseur van Q-support viel me tegen. Van de rechtbank kreeg ik excuses; dat er nog niks was gebeurd, kwam door corona. Bijna anderhalf jaar later vonden ze een verzekeringsarts die het medisch onderzoek kon uitvoeren voor de rechtbank. Die had daar drie maanden de tijd voor. Maar ik hoorde maar niks. Na vier of vijf maanden is mijn advocaat er op mijn aandringen achteraan gegaan. Toen bleek dat de arts de opdracht had teruggegeven. Hij zou iemand uit mijn omgeving kennen en kon daarom geen onafhankelijk onderzoek doen. Nu hebben ze een andere verzekeringsarts gevonden, maar daar heb ik nog niets van gehoord.

Ondertussen hang ik wel al bijna twee jaar met mijn hoofd in een strop. Ik heb hier niet om gevraagd en wordt helemaal door de mangel gehaald. Ik ben door de overheid ziek geworden en wordt nu door diezelfde overheid helemaal kapot gemaakt. Dat is zo onrechtvaardig!
De overheid zou de schade van de slachtoffers moeten vergoeden. Ik heb alle dagen financiële zorgen en geen toekomstperspectief. Mijn leven ziet er totaal anders uit.

Onrechtvaardige regels van het UWV
Als mijn werkgever mij destijds in de ziektewet had gedaan, was ik gekeurd op basis van mijn oorspronkelijke uren en loon. Dan was ik volledig arbeidsongeschikt bevonden volgens de regels van het UWV. Dat is zo onrechtvaardig: ik bent net zo ziek, maar omdat ik minder verdiende, word ik minder arbeidsongeschikt bevonden, omdat een bepaald percentage van mijn laatstverdiende loon makkelijker te realiseren is bij een laag inkomen dan bij een hoog inkomen. Om als medische afzakker te worden beoordeeld, zou ik een nieuwe zaak moeten

starten. Dat kan pas als de rechtszaak waar ik nu in zit, is afgerond. Ik heb daar geen energie meer voor.

Wat ik nodig heb, wordt maar deels vergoed
Pijnmedicatie gebruik ik zo min mogelijk, vanwege de schade die langdurig gebruik veroorzaakt. Ik zoek wel af en toe hulp in acupunctuur en kruiden om soms wat beter te kunnen slapen. Het kost me veel geld, want het wordt maar deels vergoed. Ik mis een behandeling van de symptomen zolang de ziekte niet te genezen is, en maatwerk. Via Q-support heb ik bewegingstherapie gevolgd. Dat hielp om de achteruitgang enigszins af te remmen. En de multidisciplinaire aanpak van fysiotherapie en mentale therapie heeft me enigszins geholpen om met de grilligheid van QVS om te gaan. De bewegingstherapie moet ik nu zelf voortzetten en daarvoor moet ik een abonnement op de sportschool betalen. Voor bijvoorbeeld MS-patiënten wordt zoiets wel vergoed, waarom dan niet voor ons?

Diepe frustratie
Voor mijn gevoel ben ik nog steeds de persoon die ik was voor de Q-koorts. Nog elke dag word ik wakker met een lijstje van dingen die ik wil doen, en ik word vaak verdrietig en gefrustreerd wanneer dat niet gaat. Als ik iets kan doen wat ik leuk vind, bruis ik weer even. Daardoor heeft mijn omgeving niet altijd begrip voor mijn situatie. Zij zien op dat moment geen zieke, maar iemand met levenskracht.
Ik heb veel last van post-exertionele malaise (PEM), uitputting na inspanning. Lezen en langere telefoongesprekken voeren lukt niet meer. Dat is een diepe frustratie. Ik wil ook vechten voor de positie van de Q-koortspatiënten. Maar dat lukt me niet, ik heb niet genoeg energie en moet keuzes maken. Ik kies voor bewegingstherapie, mijn ouders en schoonvader en af en toe iets sociaals. Ik probeer me te richten op de dingen die wel leuk zijn.

Wat kan de overheid doen?
Al jaren verkeer ik in onzekerheid. Ik ben door de overheid ziek geworden en word nu door diezelfde overheid kapot gemaakt. Ik heb alle dagen financiële zorgen en geen toekomstperspectief. De overheid moet wat mij betreft een enorme knieval maken en een echte schadevergoeding uitkeren aan de patiënten. De boeren zijn destijds voor miljoenen gecompenseerd. De slachtoffers nog steeds niet. Er is veel geld gegaan naar Q-support, maar werkelijk geholpen zijn we niet. Ook vind ik dat alle uitvoeringsinstanties op de hoogte moeten zijn van QVS, chronische en acute Q-koorts.

Het verhaal van Annette, moeder van Maaike

'Er moet meer aandacht komen voor kinderen met QVS'
Onze dochter Maaike werd ziek toen ze 3,5 jaar was, ze is nu 12. Eerst dachten we dat het kwam doordat ze meer contact kreeg met andere kinderen en dus meer virussen kreeg. Maar ze werd steeds zieker en kon op een gegeven moment niet meer lopen. Bij de huisarts werden we de eerste keer weggestuurd. De tweede keer deden ze bloedonderzoek. Daaruit bleek dat ze longontsteking had. Maaike werd opgenomen in het ziekenhuis, maar ze werd niet beter...

Dankzij een second opinion ontdekten we dat de Q-koortsbacterie in haar bloed zat. Toch kwamen verschillende ziekenhuizen er niet uit wat Maaike had. Er werd zelfs gedacht aan een progressieve hersenziekte. Uiteindelijk zijn we gaan googelen op Q-koorts en kwamen we bij Q-support terecht. De medisch adviseur van Q-support, Alfons Olde Loohuis, is bij ons thuis geweest en hij stelde de diagnose Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS).

Medische begeleiding ontbreekt
Sinds de diagnose hebben we aangemodderd. We krijgen geen medische begeleiding of ondersteuning. Dit geeft ons veel kopzorgen. Wat als dit erger wordt, wat is dan het beste voor Maaike? Zijn er medische zaken die we moeten doen voor haar? Geeft QVS na verloop van tijd meer schade en andere aandoeningen? Ons hoofd staat nooit meer stil sinds Maaike Q-koorts kreeg; we vinden geen geruststelling en staan alleen. Met Maaike gaat het langzaam slechter, ze onthoudt dingen niet goed. Als je iets uitlegt, begrijpt ze het. Maar een dag later moet je het opnieuw uitleggen. En je kunt haar maar één ding tegelijk vragen. Dit is zeer herkenbaar volgens lotgenoten met QVS die we via Q-uestion en Facebook kennen.

Ze heeft veel last van hoofdpijn en ook veel pijn in haar knieën. Ik moet haar soms echt afremmen zodat ze niet te veel paracetamol slikt. En ze komt in de puberteit, dat maakt het ook lastiger. Ze gaat zich meer verzetten en neemt niet meer alles van me aan.

Lessen volgen met een robot
Op de basisschool ging Maaike drie halve dagen per week naar school, de rest deed ze thuis via haar robot, die de gemeente in coronatijd heeft verstrekt. Die robot zat op haar plekje in de klas en daardoor kon ze via haar laptop thuis alles volgen en met de klas communiceren. Ook kon ik de juf appen als ik zag dat Maaike hulp nodig had. Als het helemaal niet meer ging, zette Maaike de robot uit en appte ik de juf dat we stopten. De school dacht goed mee. Maaike kon bijvoorbeeld de Citotoets niet op school maken, dat was veel te druk. Die heeft ze toen thuis via Teams gemaakt. We proberen Maaike zo veel mogelijk mee te laten doen met leuke schoolactiviteiten. Maar dat vergt veel energie van haar; de dag daarna is ze helemaal op.

Overgang naar de middelbare school
Inmiddels is Maaike naar de middelbare school en gebruikt ze de robot nog. Zonder de robot zou ze niet mee kunnen doen. We hebben voor de overgang naar de nieuwe school aan Q-support om geschikte informatie over QVS gevraagd, maar wat ze stuurden sloeg nergens op. Q-uestion heeft nu een factsheet gemaakt waarmee gemakkelijker uit te leggen is wat QVS betekent.
We hebben best wat moeite moeten doen om een middelbare school te vinden die zich wilde aanpassen aan Maaikes situatie. En het moest in ieder geval een school zijn waar ze op haar e-bike heen zou kunnen fietsen. Je kunt wel kijken naar leerlingenvervoer of haar iedere keer brengen en halen, maar het is juist zo belangrijk dat ze dingen zelfstandig kan doen. En leerlingenvervoer is veel te druk voor haar.

Ze is naar de havo gegaan. We hebben ook naar het vwo gekeken, daar is ze slim genoeg voor. Maar daar zagen ze alleen maar problemen. Op een gegeven moment zeiden ze zelfs dat Maaike misschien een cluster 4-indicatie moest krijgen. Daarmee kon ze dan naar een school voor leerlingen met ernstige gedrags- en psychologische stoornissen. Terwijl ik denk: je hebt toch wel vaker met zieke kinderen te maken? Daar moet je als school toch mee kunnen omgaan? De middelbare school die we nu hebben gevonden, denkt goed mee. Maaike krijgt bijvoorbeeld een aangepaste toetsweek, met één toets per dag in plaats van twee.

Keuzes maken
Maaike maakt nu zelf ook meer keuzes, ze weet dat ze niet alles kan. Dus ze doet niet mee met gym op school, want dan kan ze niet meer naar huis fietsen. Bij feestjes doet ze dat ook. Als ze bijvoorbeeld weet dat er een trampolinefeestje is, dan vraagt ze eerst hoelang het duurt. En als dat te lang is, dan gaat ze niet. Ook haar eigen verjaardag viert ze eigenlijk niet. Ze zit dan veel op haar kamer, want ze kan geen drukte aan.

Behoefte aan steun
Q-uestion biedt veel steun, zij hebben ook de e-bike voor Maaike geregeld. Die had ze eerst via de Wet maatschappelijke ondersteuning, maar dat was een kinderfiets. Toen we een grotere aanvroegen, kregen we te horen dat ze die niet kreeg omdat dat een algemene voorziening is voor volwassenen. En de oude fiets moesten we inleveren. Dat is moeilijk, je moet alles zelf regelen en alles zelf uitzoeken. Q-uestion helpt daarbij.

Van Q-support krijgen we niet die hulp, terwijl de nazorgadviseurs daarvoor bedoeld zijn. Voor haar toelating op de middelbare school hadden we een Q-koortsverklaring nodig, zodat Maaike niet naar gym hoeft. Die heb ik al op 15 april aangevraagd. In het systeem van Q-support kon ik zien dat het advies twee weken na mijn aanvraag klaar was, maar ik kreeg pas veel later een conceptversie, waar ook dingen in stonden die niet klopten. Ik moest de juiste verklaring hebben vóór de schoolvakantie. Uiteindelijk is het gelukt, maar dat ik er steeds achteraan moest, gaf veel stress.

Q-support zou meer kunnen betekenen. Ze zouden ons meer wegwijs kunnen maken in regelingen. En meegaan naar de school van Maaike om uit te leggen wat Q-koorts met je doet. Er zou sowieso meer aandacht moeten zijn voor kinderen, want die ontwikkelen zich nog en gaan door de puberteit. Daarom hebben ze steeds andere dingen nodig. Ik heb Q-support meerdere keren gevraagd een kinderdag te organiseren. Dat gebeurt niet. Maaike kent nu geen kinderen met Q-koorts, ze voelt zich heel alleen. Ik kan Maaike niet helpen met het diepe verdriet dat ze heeft omdat ze ziek is. Kinderen moeten ergens heen kunnen voor hulp.
Ook is er meer onderzoek nodig. Ik ben zelf bezig geweest met crowdfunding om onderzoek naar kinderen met Q-koorts te bekostigen. Dat heb ik aan Q-support gegeven, maar daar hoor ik niks meer van. Misschien kunnen kinderen met Q-koorts meegenomen worden in post-COVID-onderzoeken, want kinderen met post-COVID hebben dezelfde klachten. Q-uestion zet zich daarvoor in.

Impact op het gezin
Maaikes ziekte heeft een flinke impact op ons gezin. Mijn hele dagindeling is ingericht op haar. Momenteel draag ik alle zorg voor Maaike en dat is zwaar. Het gaat niet alleen om de lichamelijke en geestelijke verzorging. Ik ondersteun Maaike ook dagelijks als ze online school volgt en moet haar wekelijks een aantal keer naar school brengen en halen.
Ik ga één dag in de week naar mijn moeder, op zaterdag. Dan kan ik even opladen, hoef ik niks te regelen of te doen. En ik ga soms apart weg met onze oudste dochter, dan heb ik

alle aandacht voor haar. Gelukkig kunnen Maaike en haar oudere zus heel goed met elkaar opschieten en heeft Maaike ook echt steun aan haar zus.

De combinatie van de rollen als moeder, verzorger en juf voor thuisonderwijs is niet altijd makkelijk. Mijn man worstelt met schuldgevoelens, en ik kan hem daarmee niet helpen. Financieel is ook alles veranderd. Als ouder in deze situatie zou je daarom ondersteuning moeten krijgen. Het zou ook fijn zijn als we als ouders een soort lotgenotencontact kunnen hebben. Dan kunnen we tips en ervaringen uitwisselen. Q-support zou dat moeten regelen, vind ik; zij weten andere kinderen te vinden via hun bestand.

Bijstand op kantelmomenten
Ik ben constant aan het zoeken en vragen en regelen, dat kost veel energie. En ik word ook vaak weggezet als overbezorgde moeder. Ik zou willen dat er op kantelmomenten bijstand en begrip is en dat er met je wordt meegedacht. Zoals bij de overstap van de lagere school naar de middelbare school. Kinderen maken nog een hele ontwikkeling door. Er is persoonlijk maatwerk nodig voor ieder kind, ze hebben niet allemaal hetzelfde nodig.

Zorgen over de toekomst
Maaike heeft een enorme drive, ze wil docent Engels worden, wil altijd hoge cijfers en gaat voor de 100 procent, terwijl ze weet dat ze daarna uitgeput is. Maar hoe ziet haar toekomst eruit? Hoe ontwikkelt ze zich? Kan ze ooit werken? Ik maak me er zorgen over. Wat als ik er straks niet meer ben? Wie helpt Maaike dan? Ze kan het niet alleen.

Het verhaal van Esther, moeder van Roos

'Inmiddels sta ik bekend als de moeder die per se een diagnose wil'
Ik ben 35 jaar en heb een dochter van 11 die inmiddels in een rolstoel is beland, Roos. Laat ik beginnen met te zeggen dat ik eerst niet de behoefte had om weer mijn verhaal te vertellen. Ik ben daar op een gegeven moment mee gestopt, want het lost niks op. Maar nu mijn dochter steeds meer klachten krijgt en tegen allerlei barrières oploopt, voel ik de noodzaak steeds meer om het verhaal wel te vertellen. Hier moet aandacht voor zijn en blijven.

In 2009 werd ik ontzettend ziek. Ik leidde toen een heel actief leven, werkte, studeerde en was actief in de paardensport. Maar ik werd ziek en ik bleef ziek. Er waren dagen dat ik het gevoel had dat ik door stroop moest lopen. Ik ging naar de huisarts, maar die stuurde me weer naar huis. 'Het zal wel een virusje zijn, neem maar een paracetamolletje en wat water, dan gaat het vanzelf weer over.' Maar het ging niet over. In die tijd woonde ik nog bij mijn ouders, in de buurt van een geitenboerderij, en we hebben de huisarts gevraagd om te prikken op Q-koorts Hij weigerde, ik was een jonge meid en had een heel druk leven. Het zou dus wel psychisch zijn en vanzelf weer overgaan.

Geen kracht om me om te draaien
Ik ging steeds verder achteruit. Ik ben gestopt met mijn studie, mijn werk en heb mijn paarden verkocht. Uiteindelijk ben ik in juli 2010 volledig ingestort. De huisarts heeft me doorgestuurd naar het ziekenhuis. Daar werd mijn bloed geprikt. Ik bleek pfeiffer te hebben. De huisarts constateerde daarom dat mijn klachten dus het gevolg waren van pfeiffer en deed verder niets.
Ik kan me uit die periode nog herinneren dat ik op een stretcher in de zon lag en me wilde omdraaien. Dat lukt me niet, ik had daar geen kracht voor. Het ging zo slecht, dat mijn vader zorgverlof heeft opgenomen en me voerde met babyvoeding.
Na een halfjaar krabbelde ik weer een beetje op. Ik had nauwelijks herinneringen aan de periode dat ik zo ziek was geweest, had een andere kleur haar en herkende mezelf niet meer. Ik probeerde mijn werk, studie en paardensport weer een beetje op te pakken maar dat lukte niet meer.

Nieuwe huisarts schrok van bloedwaarden
In 2012 kreeg ik een andere huisarts vanwege de geboorte van mijn dochter Roos. De bevalling was ontzettend zwaar. Mijn nieuwe huisarts vroeg de bloedwaarden op van het onderzoek uit 2010. Hij schrok van de uitslagen, volgens hem lieten de bloedwaarden zien dat ik toen doodziek was.
Ik werd vervolgens ingeloot om deel te nemen aan een studie naar cognitieve gedragstherapie. Inmiddels wordt daar anders over gedacht, maar toen zag de medische wetenschap dat nog als mogelijke behandeling. Ik heb het drie keer gedaan. En ook al lag ik na afloop spugend in de berm aan de kant van de weg, toch zette ik door. Maar het hielp niet.

Doorgemaakte Q-koorts aangetoond door Innatoss
In die tijd heb ik me ook aangemeld bij Q-support en kwam ik in contact met Q-uestion. Via hen ben ik bij Innatoss terechtgekomen, een laboratorium dat met een bloedtest nog jaren later kan aantonen dat je Q-koorts hebt gehad. Uit die test bleek dat ik Q-koorts had doorgemaakt. De pfeiffer die ik destijds had, was dus niet de oorzaak van mijn klachten, maar een complicatie van de doorgemaakte Q-koorts. En dat was de hoofdoorzaak van mijn klachten.

Volledig afgekeurd, maar niet op Q-koorts
Met het UWV heb ik veel geluk gehad. Ik kwam terecht bij een verzekeringsarts die zelf een dochter had van mijn leeftijd. Hij herkende veel van zijn dochter in mij, namelijk dat we maar door blijven gaan totdat we erbij neervallen. Daarom wilde hij mij volledig afkeuren. Ik heb in mijn jeugd last gehad van een depressie en een Wajong-uitkering gehad. Daar heeft hij me toen op afgekeurd, niet op Q-koorts, want dan zou ik herkeuringen krijgen. Nu heb ik een IVA-uitkering (Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten) en dat geeft rust.

Q-koorts doorgegeven tijdens zwangerschap
Met mijn dochter ging het ook niet goed. Ze ging steeds verder achteruit. We hebben echt alles geprobeerd, maar op school ging het niet meer. Ze is door Innatoss getest en toen bleek dat ook zij Q-koorts had doorgemaakt. Dat was een klap in mijn gezicht. Ik voelde me ook schuldig, want mijn enige verklaring was dat ze de Q-koorts van mij had gekregen tijdens de zwangerschap.

'Geen causaal verband tussen klachten en Q-koorts'
Q-support en de huisarts gaven geen thuis toen ik bij ze aanklopte voor hulp en advies. Het contact met Q-uestion en met arts Alfons Olde Loohuis was gelukkig wel heel fijn. Ik heb lang met hem aan de telefoon gezeten en hij wilde graag bij ons thuis komen om verder onderzoek te doen. Hij zei dat Roos waarschijnlijk ziek was geworden in mijn buik. Maar toen hij eenmaal bij ons thuis kwam, was het een heel ander verhaal. Er was geen causaal verband aangetoond tussen de klachten en de doorgemaakte Q-koorts.
Ik voorzag dat Roos opnieuw de mallemolen in moest van bloedtesten in het ziekenhuis, die geen Q-koorts zouden aantonen, omdat die testen niet zover teruggaan als de testen die Innatoss doet.
Ik heb via Q-uestion het verslag van Olde Loohuis gekregen dat hij had gemaakt over Roos. En we kregen een doorverwijzing naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Q-uestion zorgde er ook voor dat we bij een andere arts terechtkonden. Via de telefoon kreeg ik van die arts de uitslag te horen: Roos had het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS).

Geen officiële diagnose
Maar we hadden nog altijd geen diagnose van het ziekenhuis en zijn opnieuw voor een bloedtest bij het Wilhelmina Kinderziekenhuis terechtgekomen. En natuurlijk toonde die geen Q-koorts aan. De reguliere zorg accepteert de bloedtesten van Innatoss niet.
Het ziekenhuis stelde dat Roos een medisch psycholoog nodig had. Ik heb toen een wanhoopsmail gestuurd aan de arts bij wie we via Q-uestion terecht waren gekomen en die QVS had geconstateerd. Ik heb gevraagd om hulp. Maar nee, ik werd naar Alfons Olde Loohuis en het Radboudumc gestuurd voor verdere stappen. En daarmee was de cirkel dus rond en was Roos niet geholpen en niet gediagnosticeerd. Inmiddels sta ik bekend als de moeder die per se een diagnose wil. Maar ik wil dat niet voor mezelf, maar voor Roos. Hoe ziet haar toekomst eruit zonder diagnose door het ziekenhuis en met klachten die erger worden?

Eigen ziekte en zorg voor Roos
Het gaat niet goed met mij. Ik heb daarom van 2018 tot 2022 een autovaccintherapie gevolgd. Ik heb de volledige zorg voor Roos, mijn man is internationaal vrachtwagenchauffeur en van maandag tot en met vrijdag van huis. De zorg voor Roos is zwaarder geworden sinds ze in een rolstoel zit. Inmiddels hebben we ook een zoontje van 2 jaar. 's Nachts slaap ik nauwelijks door pijn, dus ik probeer overdag, als ik alleen thuis ben, zo veel mogelijk te slapen. Hoe ik me voel, hangt ook erg af van het weer. Als het kouder wordt, kom ik soms niet vooruit.

Naar school
Roos gaat zo veel mogelijk naar school. Ze zit nu nog op de basisschool. Ik breng haar daarnaartoe. Q-uestion heeft me geholpen het verhaal aan school te vertellen, zodat er begrip kwam voor haar situatie. Q-uestion heeft er ook voor gezorgd dat Roos via de Wet maatschappelijke ondersteuning een rolstoel en een elektrische fiets kreeg. Ik maak me wel zorgen als ze straks naar de middelbare school moet, want Roos is nog altijd niet officieel gediagnosticeerd. En ik denk dat een school toch iets van een diagnose wil voordat ze bereid zijn om uitzonderingen te maken.

Uitzichtloze situatie
Ik ben nooit boos geweest op de geitenboer waar ik waarschijnlijk besmet ben geraakt. Ik ben ook nooit boos geweest op de overheid. Maar inmiddels ben ik wel boos vanwege de impact die dit alles heeft op mijn dochter. Zij gaat hard achteruit. Vroeger kon ze lopen, dansen en buitenspelen, maar nu niet meer. En de artsen willen er niet aan dat er iets lichamelijks aan de hand is. Zolang je geen diagnose hebt, moet je met alles meedoen en blijf je dus je grenzen overgaan. Als je een diagnose hebt, is er meer ruimte voor als het een keer niet lukt. De situatie nu is uitzichtloos.

Wat is er nodig?
De overheid moet zorgen voor betere voorlichting aan de medische sector over Q-koorts en QVS. Artsen moeten weten wat het is en de klachten serieus nemen. We krijgen steeds te horen dat de klachten van onze dochter psychisch zijn. Daardoor is ons vertrouwen in de medische zorg helemaal weg. Ook moet er financiering komen voor verder medisch onderzoek, want dat gebeurt nu niet.
Verder moet er hulp voor langere termijn aan de patiënten komen en financiële compensatie. Een aantal patiënten heeft een eenmalige tegemoetkoming gekregen, maar zo'n bedrag compenseert het inkomensverlies niet. Ik kan niet sparen voor mijn kinderen, voor als ze willen studeren of reizen. Ze groeien eigenlijk op als kansarme kinderen, in armoede en met een zieke moeder. De overheid heeft daar geen oog voor. Kinderen van Q-koortspatiënten verdienen dezelfde kansen als wanneer hun vader of moeder niet ziek was geworden. We moeten voorkomen dat er kansarme generaties opgroeien.

Het verhaal van Linda

'Andere mensen van mijn leeftijd gaan vooruit, maar ik sta stil'
Ik ben 38 jaar en heb een dochter van 9. Tijdens mijn zwangerschap werd ik heel erg ziek. Eerst dachten ze aan kinkhoest, dat heerste toen. Ik kreeg ook een longontsteking, maar daar konden ze niks aan doen omdat ik zwanger was. Mijn hele zwangerschap bleef ik ziek. De bevalling was heel zwaar, mijn man heeft erg in angst gezeten. Maar gelukkig is onze dochter gezond, dat is het belangrijkste. Alleen bleef ik moe na de bevalling.

Bij de huisarts kwam ik niet verder. 'Iedereen is weleens moe', kreeg ik dan te horen. Of dat zorgen voor een kind sowieso zwaar is. Ondertussen stapelden de gezondheidsproblemen zich op. Pijnklachten, problemen met mijn kaak, aanhoudende luchtweginfecties, astma, COPD, plotselinge intoleranties, hersenmist enzovoort.

Pas na vijf jaar duidelijkheid
Ik ben heel wat specialisten af geweest in mijn zoektocht naar wat er met me aan de hand was. Maar eigenlijk kreeg ik vooral te horen dat het tussen mijn oren zat. Dat heeft mij blijvend beschadigd. Nu nog steeds denk ik weleens dat het aan mij ligt, dat ik me iets inbeeld.
Pas na vijf jaar ontdekte een internist in mijn bloed de Q-koortsbacterie. Maar zelfs toen kreeg ik te horen dat ik in de stad woonde en dat al mijn klachten daar dus niet van konden zijn. Aan mijn huisarts heb ik niks. Die heeft meerdere Q-koortspatiënten, zegt ze, maar heeft zich er nog niet in verdiept. Ik ben toen maar gaan googelen op Q-koorts en kwam uit bij Q-support en Q-uestion. Alfons Olde Loohuis, medisch adviseur van Q-support, is bij mij thuis gekomen en hij herkende in mijn klachten direct het Q-koortsvermoeidheidssyndroom.

100 procent arbeidsongeschikt
Ik had een baan als ambulant pedagoog. Dat was best zwaar, ik werkte ook onregelmatig. Omdat ik zo moe was, heb ik uren ingeleverd en probeerde ik mijn werkdagen anders in te vullen. Mijn werkgever heeft me al die tijd goed ondersteund en ging op zoek naar werk dat ik nog zou kunnen doen. Maar vijf jaar geleden kreeg ik een totale black-out. Ik kon helemaal niks meer, was totaal uitgeput. Uiteindelijk kwam ik bij het UWV terecht voor een keuring. Ik werd direct 100 procent arbeidsongeschikt geacht.
Nu heb ik één keer per jaar contact met het UWV over de stand van zaken, maar er verandert niks. Ik heb dus nog steeds een Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA)-uitkering. Het vervelende daaraan is dat die niet wordt gezien als inkomen. Wij kunnen dus geen hypotheek krijgen om ons huis op te knappen, wat wel echt nodig is. Als ik een Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten (IVA)-uitkering zou hebben, zou die wel als inkomen tellen.
Ik krijg nu nog geen herkeuring, maar eigenlijk durf ik die ook niet aan. Stel dat er uit die herkeuring een lager percentage komt? Financieel is het al heel taai en de kosten worden alleen maar hoger. En werken kan ik echt niet meer.

Ik mis iemand die het totaalplaatje ziet
Waar ik het meeste last van heb, is de totale uitputting. En de frustratie, want ik wil van alles maar ik kan niks. De praktijkondersteuner van de huisarts zegt dat ik tijdig aan de bel moet trekken als er iets is. Maar van de huisarts krijg ik vaak te horen: 'Kijk het nog even aan.' Een beetje meer inlevingsvermogen zou wel prettig zijn. Ik krijg geen medische begeleiding van de huisarts en ze kijkt ook niet naar mijn hele situatie. Als ik met een blaasontsteking kom, krijg ik daar medicijnen voor. Maar ze doet niets met het feit dat ik in tweeënhalve maand al zes keer een blaasontsteking heb gekregen. Ik mis iemand die het totaalplaatje ziet en die mij hoort en ziet.

Gericht op mijn dochter
Mijn hele leven is gericht op de uren tussen 15.00 en 20.00 uur. Dan komt mijn dochter uit school en moet ik er voor haar zijn. Mijn man werkt in de horeca en die kan haar 's ochtends naar school brengen, zodat ik langer op bed kan blijven liggen. Onze dochter weet van mijn klachten en kan er goed mee omgaan. Als ik voldoende energie heb, maken we samen *happy stones* voor het kinderziekenhuis. Voor ik ziek werd, las ik heel veel en schreef ik zelf ook jeugdverhalen. Dat gaat niet meer.

Best heel eenzaam
Ik ging graag naar feestjes en festivals en vierde verjaardagen. Dat kan ik allemaal niet meer. Naar voetbal ging ik ook graag. Nu ga ik heel af en toe nog naar een thuiswedstrijd, maar daarna borrelen zit er niet meer in. En na zo'n wedstrijd kan ik vijf dagen niks meer. Vrienden haken daardoor af.
Ook op reis gaan of stedentrips kan ik niet meer. Lange boswandelingen met de hond, sporten, dagjes weg met het gezin … Ik heb al mijn hobby's moeten opgeven. Van de omgeving krijg ik weinig begrip. 'Iedereen is weleens moe', zeggen ze dan. En ik ben ook nog jong; andere mensen van mijn leeftijd gaan vooruit, maar ik sta stil. Dat is best heel eenzaam.

Belastbaarheid neemt af
Met het ziek-zijn leer ik omgaan, net als met de pijn. Maar mijn belastbaarheid gaat achteruit. Zodra ik een griepje krijg, loopt mijn belastbaarheid terug en dat wordt ook niet meer beter. Corona heb ik drie keer gehad. De nasleep is heftig, ik ben er nu slechter aan toe. Ik ben in leeftijd nog niet op de helft van mijn leven, maar mijn leven is eigenlijk al voorbij.

Laat zien hoe het echt is
Ik ben kartrekker van een aantal Q-kringen. Ik heb een goed stel hersenen en daarmee help ik andere Q-koortspatiënten graag. Ik geef bijvoorbeeld tips. Zoals dat je je moet presenteren als patiënt, zeker als je naar het UWV gaat. Laat zien hoe het echt is. Stel je kwetsbaar op. Dat is iets waar veel patiënten niet erg goed in zijn, maar het is belangrijk als je serieus genomen wilt worden. Ik heb inmiddels geleerd om niet meer te zeggen wat de klacht is, maar wat het gevolg is. Dus niet meer 'Ik ben moe', maar 'Als ik ga douchen, kan ik mijn dochter niet naar school brengen', dan snappen andere mensen het beter.

Kritiek op Q-support
Vanuit de Q-kringen heb ik allerlei signalen aan Q-support doorgegeven. Bijvoorbeeld dat mensen moeite hebben om hun nazorgadviseur te pakken te krijgen en dat patiënten er behoefte aan hebben dat iemand meegaat naar het UWV of naar hun werkgever. De begeleiding is slechter geworden sinds de nazorg voor coronapatiënten erbij is gekomen. Maar Q-support doet niks met onze signalen. Ze luisteren niet genoeg naar de patiënten. Met hun communicatie met patiënten gaan ze bijvoorbeeld door tot in de avond, terwijl ik al meermaals heb aangegeven dat dat niet handig is. De meeste patiënten kunnen 's avonds zo'n gesprek of bijeenkomst helemaal niet meer aan.

'Gewoon een rondje wandelen'
Q-support organiseerde een slaaptraining voor Q-koortspatiënten. Maar dat bleek een slaaptraining voor gezonde mensen te zijn. Het advies was namelijk: als je niet in slaap komt, ga dan gewoon even een stukje wandelen of gewoon even naar beneden om een kopje thee te zetten. Hoezo gewoon? Als ik 'gewoon' naar beneden ga om een kopje thee te zetten, ben ik al uitgeput, dan kom ik niet eens meer mijn bed in. En 'gewoon' een rondje wandelen gaat al helemaal niet. De schuld wordt telkens bij de patiënt neergelegd, die moet 'gewoon' even dit of dat. Terwijl dat dus niet meer gaat.

Q-uestion organiseert wél nuttige dingen voor patiënten, zoals het omgaan met chronische rouw. De insteek daarvan is dat er echt iets ergs is gebeurd en daar leren we mee omgaan.

Geld voor onderzoek
Veel onderzoek naar Q-koorts komt er waarschijnlijk niet meer, daarvoor is de groep patiënten te klein. Maar de vermoeidheidsklachten zie je bij veel meer ziekten, zoals lyme en post-COVID. In onderzoek zou je die groepen kunnen samennemen. Dat kost geld, maar de gezondheidsschade kost ook veel geld. En voor schadevergoeding aan geitenboeren was er ook geld. Als dit in Den Haag was gebeurd, had het er nu echt anders uitgezien.

Gestreden voor steun
Van de gemeente krijg ik steun vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning. Daar heb ik voor moeten strijden, onder meer via de media. Ik heb nu een e-bike en huishoudelijke hulp. Mijn man krijgt een klein persoonsgebonden budget als mantelzorger en de gemeente betaalt de helft van de kosten van de buitenschoolse opvang op maandag, zodat ik die dag kan bijkomen. Omdat mijn man in de horeca werkt, heb ik het hele weekend de zorg voor onze dochter. Dan ben ik maandag echt helemaal op.
We hadden ook een familie-expertisecentrum in de buurt. Die mensen kwamen bij je thuis en konden je op allerlei vlakken ondersteunen. Maar dat is helaas wegbezuinigd. Dat is jammer, want het hielp echt.

Geen zicht op herstel
De totale uitputting, pijn en post-exertionele malaise (PEM) beheersen mijn leven volledig. Het is onmogelijk om dat uit te schakelen of te negeren, laat staan te accepteren. Daardoor voel ik mij soms neerslachtig en vraag ik mij weleens af wat dit leven nog voor zin heeft. Er is geen enkel zicht op enige vorm van herstel en ik moet nog zo lang. Dat is verdrietig.

3 Ervaringen van Q-koortspatiënten en wat zij nodig hebben

Inleiding
In de onderstaande paragrafen hebben we de rode draden uit de verhalen weergegeven en wat Q-koortspatiënten ons vertelden over wat hen zou kunnen helpen. Onderstaande paragrafen zijn de basis van de oproep aan het begin van dit rapport. Wat de overheid voor de patiënten kan doen zijn geen grote en meeslepende dingen. Het gaat er in de kern om dat men erkend en gezien wil worden. En dat de overheid naast de persoon gaat staan en meedenkt over oplossingen.

Nog te vaak gebrek aan herkenning en erkenning
Wat in bijna alle verhalen terugkwam is het gebrek aan herkenning en erkenning. Op alle fronten lopen Q-koortspatiënten er tegenaan dat de effecten van een Q-koortsbesmetting zoals QVS niet bekend zijn. En dat er weinig moeite gedaan lijkt te worden om te begrijpen wat de gevolgen voor iemands leven zijn. Voor veel patiënten is het een, soms jarenlange, zoektocht geweest voordat duidelijk werd wat hen mankeerde. En zelfs dan wordt het niet zomaar aangenomen of geaccepteerd. Daar komt ook bij dat het ziektebeeld vaak grillig verloopt en het voor patiënten moeilijk is om te kunnen inschatten of ze ergens wel of geen energie voor hebben.
Uit de verhalen blijkt dat het iedere keer weer moeten verantwoorden waarom je te moe bent om mee te kunnen doen en opnieuw moeten uitleggen wat je mankeert, heel veel energie kost. Energie die ze niet hebben.
Niet alleen op sociaal vlak is dit een probleem. Ook als het gaat om voorzieningen of uitkeringen is herkenning en erkenning hard nodig. Immers, als een arts Q-koorts en de gevolgen daarvan niet herkent of erkent, zal hij of zij geen verklaring afgeven hetgeen een voorwaarde is om in aanmerking te komen voor uitkeringen en/of andere hulpvoorzieningen.

Kennis over Q-koorts nog te weinig geborgd
Veel van de problemen waar Q-koortspatiënten nu nog mee worstelen, is terug te voeren op het ontbreken van kennis. Kennis over wat een Q-koortsbesmetting inhoudt, welke beperkingen en klachten iemand kan ervaren, het grillige verloop van die klachten en het ontbreken van een toekomstperspectief. Meerdere patiënten en gesprekspartners hebben aangegeven dat er een landelijk expertisecentrum moet komen waarin alle kennis over Q-koorts samenkomt en waar professionals en patiënten terecht kunnen met vragen en voor hulp. Een dergelijk centrum zou onderzoek naar Q-koorts en eventuele behandelmethoden kunnen (laten) uitvoeren en alle reeds beschikbare kennis verzamelen en toegankelijk maken. Instanties die te maken hebben met Q-koortspatiënten, zoals een gemeente of het UWV, kunnen via het expertisecentrum hun ervaringen met elkaar delen en van elkaar leren.

Op dit moment vervult de Stichting Q-support voor een deel deze behoefte. Q-support houdt echter in 2025 op met bestaan. Daarbij komt dat Q-support beperkt is qua middelen en invloed om medisch onderzoek naar Q-koorts en eventuele behandelmethoden te laten uitvoeren. Dat geldt ook voor hun invloed op hoe zorgverzekeraars omgaan met Q-koorts en wat er vanuit de zorgverzekering vergoed wordt. Het borgen van kennis bij medici zoals huisartsen en UWV artsen lukt slechts deels, ondanks de inspanningen die daarop worden verricht.

Patiënten ervaren onvoldoende steun bij hun situatie
Niet alle patiënten voelen zich voldoende gesteund bij de zoektocht naar het verbeteren van hun situatie. Zij hebben behoefte aan meer persoonlijke begeleiding en advies en meer

inzet op medisch onderzoek. Sommigen vinden dat Q-support een verlengstuk van VWS is en daardoor niet onafhankelijk genoeg kan opereren. Anderen hebben juist veel steun aan de nazorgadviseurs.
Daarnaast is niet duidelijk wat er met Q-support gaat gebeuren. De overdracht van de zorg aan patiënten vanuit Q-support naar gemeenten, ging niet zoals bedoeld. Hierdoor blijft de vraag op welke manier de zorg voor patiënten straks belegd gaat worden. En wie de patiënten hierbij gaat ondersteunen.

Te weinig medisch onderzoek naar en tekort aan aandacht voor de gevolgen van Q-koorts
Het formeel erkennen van de QVS als chronische ziekte, zou veel patiënten helpen bij het vergoed krijgen van bijvoorbeeld paramedische herstelzorg. Maar ook bij arbeidsongeschiktheidskeuringen is de erkenning van de gevolgen van een Q-koortsbesmetting van belang.

Q-koortspatiënten geven aan dat de medische wereld veel meer (verplichte) aandacht moet hebben voor Q-koorts en wellicht zoönosen in het algemeen. Vanuit VWS en Q-support wordt aangegeven dat er inspanningen worden verricht om de kennis bij medici over Q-koorts en de gevolgen daarvan te vergroten. Dit gebeurt onder meer door het aanbieden en organiseren van bijscholing. Artsen zijn echter vrij om te kiezen op welke terreinen zij zich laten bijscholen en de ervaring is dat er voor Q-koorts en zoönosen in het algemeen weinig interesse is. De groep patiënten die het betreft is klein, zo zijn er ongeveer 800 tot 1000 mensen met QVS.
Datzelfde geldt voor het doen van medisch onderzoek. Veel Q-koortspatiënten benadrukken dat het doen van medisch onderzoek cruciaal is om de gevolgen van een Q-koortsbesmetting beter te begrijpen en zo mogelijk behandelmethoden op te zetten. Vanwege de beperkte omvang van de groep patiënten, is er echter nauwelijks interesse bij medici om onderzoek te doen.
Post-COVID-klachten lijken op de klachten van het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS). Een aantal Q-koortspatiënten benoemt dat de inzichten uit post-COVID-onderzoek mogelijk ook voor de Q-koortspatiënten kunnen worden gebruikt. Ook leeft de vraag waarom Q-koortspatiënten niet betrokken worden bij de onderzoeken naar post-COVID gezien de vergelijkbaarheid van de klachten.

Als het gaat om beoordelingen door UWV-artsen of bedrijfsartsen, zijn de ervaringen van de Q-koortspatiënten wisselend. Sommige artsen zijn bekend met Q-koorts en erkennen de beperkingen, anderen erkennen Q-koorts en de gevolgen daarvan niet. Hierin zijn artsen autonoom, het betreft hun eigen professionele afweging.

Verschillen in houding van gemeenten ten opzichte van Q-koortspatiënten
De Stichting Q-support is destijds tijdelijk in het leven geroepen om Q-koortspatiënten te adviseren en ondersteunen. De bedoeling is echter altijd geweest dat het bestaan van Q-support eindig is en dat de Q-koortspatiënten door Q-support warm overgedragen worden naar de gemeenten. Dat is tot op dit moment onvoldoende gelukt. Q-support voorziet nog steeds in ondersteuning en advies aan patiënten.[9]
Dat neemt niet weg dat Q-koortspatiënten, al dan niet ondersteund door Q-support, bij hun gemeente aan moeten kloppen als zij behoefte hebben aan voorzieningen zoals een invalidenparkeerkaart of huishoudelijke hulp.

Het wisselt per gemeente hoe met deze verzoeken wordt omgegaan. Wat de medewerkers van de ombudsman in de gesprekken met gemeenten in het bijzonder is opgevallen, is de houding ten aanzien van de Q-koortspatiënten. Gemeenten die als uitgangspunt een open houding

9 Zie ook: Overdragen en borgen, De (tussen) evaluatie van Q-support 2.0, voorjaar 2019

hebben, Q-koorts erkennen en zich erin willen verdiepen, nemen de klachten en hulpvragen serieus en kijken breed naar wat iemand nodig heeft. Er wordt naar maatwerk gekeken waarbij een oplossing voor het probleem pragmatisch wordt bekeken. En dan wordt gekeken of er een regeling is, zoals de Wmo of bijzondere bijstand, die daarin voorziet. Dat leidt niet altijd tot het structureel verstrekken van een voorziening. In die zin wordt geen onderscheid gemaakt tussen beperkingen ten gevolge van Q-koorts of anderszins. Wat een cruciaal verschil maakt, is dat de Q-koortspatiënten zich erkend en serieus genomen voelen. Zo vertelde een gemeente dat Q-koorts breed bekend is en ook wordt erkend zodat mensen die strijd dus niet hoeven aan te gaan.

Er zijn gemeenten die speciaal voor Q-koortspatiënten een bewegingsprogramma hebben laten ontwikkelen en dat ook vergoeden. Of bijeenkomsten van lotgenotengroepen faciliteren. Deze gemeenten zijn van mening dat de rijksoverheid meer voor Q-koorts patiënten zou moeten doen. Omdat dat onvoldoende gebeurt, nemen de gemeenten die rol op zich door betrokkenheid bij de Q-koorts patiënten te tonen.

Daarnaast zijn er ook patiënten die de houding van hun gemeente beschrijven als ongeïnteresseerd, niet betrokken en laks. Zij voelen zich niet gehoord en serieus genomen door de gemeente. Zij krijgen bijvoorbeeld geen invalide parkeerkaart omdat ze op sommige dagen meer dan honderd meter kunnen lopen. De gemeente kijkt alleen niet naar de gevolgen daarvan voor het dagelijks leven van de patiënt en dat die vaak uitgeput is na zo'n stuk lopen. Daarbij komt nog dat het op veel dagen dus ook niet lukt om zo ver te lopen.

Nog steeds behoefte aan excuus van de overheid

Excuus van de overheid voor hun handelen tijdens de epidemie en de gevolgen daarvan voor de mensen die besmet zijn geraakt, is er nooit gekomen. Ook nu nog is voor veel Q-koortspatiënten het uitblijven van excuses door de overheid een hard gelag. Zo vertelden de nazorgadviseurs van Q-support dat een excuus van de overheid heel waardevol zou zijn geweest. En dat wat ze nodig hadden en hebben, is dat iemand naast ze komt staan om te kijken wat er nodig is, in plaats van dat ze steeds weer opnieuw moeten uitleggen wat QVS inhoudt.

De regeling voor een eenmalige tegemoetkoming van 15.000 euro, heeft niet iedereen geholpen[10]. Voor sommigen valt het bedrag in het niet bij wat ze aan emotionele en financiële schade hebben geleden. Ook zijn er Q-koortspatiënten die er niet voor in aanmerking zijn gekomen.

10 Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Evaluatie onverplichte financiële tegemoetkoming Q-koorts – de betekenis van een gebaar, rapportnummer 2021-0016, 2021

Bijlage

Gesprekspartners:

Q-koortspatiënten (QVS): 1 groepsgesprek van 5 patiënten, 1 gesprek met een familie waarvan vader, 2 dochters en 1 kleindochter ziek zijn, 7 individuele gesprekken met patiënten, waarvan 1 gesprek met de moeder van een patiëntje van 12 jaar en 1 gesprek met een moeder die zelf QVS heeft en haar dochter van 11 jaar ook.

De patiëntenvereniging Q-uestion: Caroline van Kessel, Bert Brunninkhuis

Stichting Q-support: Annemieke de Groot, directeur. Alfons Olde Loohuis, medisch adviseur. Een groepsgesprek met 5 nazorgadviseurs

RIVM

VWS

Gemeente Maashorst, Meierijstad, Heerlen, Voerendaal, Den Bosch, Tilburg

Nationale ombudsman
Postbus 93122
2509 AC Den Haag

Telefoon 070 356 35 63
nationaleombudsman.nl

Rapportnr: 2024/012 is een uitgave van de Nationale ombudsman, maart 2024