

# Beter laat dan nooit

Rapportage over het eerste jaar Q-support

Jan Hurman, arts M&G

## Inhoud

1. Inleiding .....	3
2. Verantwoording .....	4
3. De opbouw van Q-support .....	6
4. Resultaten .....	8
5. Beschouwing en conclusies .....	15

Bijlagen

Nijmegen, augustus 2014

## 1. Inleiding

Op 22 juli 2013 passeerde de oprichtingsakte van Stichting Q-support bij de notaris. Zeven jaar na het begin van de Q-koorts-epidemie was deze gebeurtenis een volgend ijkpunt in de geschiedenis van het overheidsoptreden tijdens, ná en naar aanleiding van de epidemie.

Voor de details van deze geschiedenis kan worden verwezen naar het rapport van de Commissie Van Dijk (november 2010), het rapport van de Nationale Ombudsman (juni 2012) en de Kabinetsreactie op laatstgenoemd rapport (26 juni 2012). In deze brief van 26 juni 2012 kondigen de staatssecretaris van Landbouw (EZ, L en I) en de minister van Volksgezondheid (VWS) gezamenlijk aan een bedrag van € 10 miljoen ter beschikking te stellen voor de oprichting van een onafhankelijke stichting, bedoeld om *“chronische Q-koorts- en QVS-patiënten als groep te ondersteunen met onder andere advies, begeleiding en onderzoek”*. De uitwerking van dit voornemen vergt nog enige tijd, ook vanwege een nadere discussie met de Tweede Kamer. Een jaar later, met de brief van 14 juni 2013, bericht de minister van VWS de Tweede Kamer over de voortgang. Zij stelt de spoedige oprichting van de Stichting Q-support in het vooruitzicht en herhaalt de toezegging dat er een jaar nadat de stichting van start is gegaan *“geëvalueerd zal worden of er nog mensen zijn die door de stichting niet geholpen zijn op de manier waarop wij ze wilden helpen.”* De minister schrijft dat zij rond september 2014 deze evaluatie aan de Kamer zal toezenden.

Voor u ligt de aangekondigde eerste rapportage over de Stichting Q-support. In de vorige zin wordt bewust het woord ‘rapportage’ gebruikt, en niet ‘evaluatie’ omdat de laatste term meer suggereert dan op dit moment kan worden waargemaakt. De feitelijke werkzaamheden van Q-support zijn pas goed op gang gekomen na de startbijeenkomst op 12 februari 2014, waardoor de onderzoeksperiode over de kern van de activiteiten niet langer is dan vijf maanden. Dit document is daarom vooral een eerste rapportage over de opstartfase en een ‘nulmeting’ voor de evaluatiemomenten in de komende jaren.

De opbouw van de eerste rapportage is aldus.

- Paragraaf 2 bevat een verantwoording van de methode van onderzoek. Daarin ook een toelichting op de reikwijdte en beperking van de rapportage.
- In paragraaf 3 wordt beknopt de opbouw van Q-support als organisatie geschetst, als achtergrond voor de informatie in de navolgende paragrafen.
- Paragraaf 4 vormt de kern van dit rapport: de weergave van de resultaten.
- Vervolgens in paragraaf 5 een beschouwing en enkele conclusies naar aanleiding van de resultaten. Deze paragraaf laat zich tevens lezen als samenvatting van de rapportage.
- Het rapport sluit af met enkele bijlagen.

De titel van deze eerste rapportage over de activiteiten van Q-support drukt uit wat de onderzoeker het scherpst heeft getroffen: patiënten met chronische Q-koorts en Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS) hebben (te) lang moeten wachten op een adequate vorm van hulp, advies en ondersteuning - maar zijn blij dat die uiteindelijk toch gerealiseerd is .

Als afsluiting van deze inleiding het volgende. De inhoud van een concept van het voorliggende rapport is besproken met de bestuurder en leden van de Raad van Toezicht van Q-support. Dat heeft op enkele onderdelen geleid tot bijstelling, maar laat onverlet dat de verantwoordelijkheid volledig berust bij de auteur van dit rapport, in de rol van onafhankelijk onderzoeker.

## 2. Verantwoording

De doelstelling van de Stichting Q-support is *“het ondersteunen van chronische Q-koorts- en QVS-patiënten als groep, met onder andere advies, begeleiding en onderzoek, alsmede om individuele patiënten te informeren over en te begeleiden in de toepassing van de bestaande regelingen voor hun specifieke situatie”* (oprichtingsakte Q-support). Of dit doel wordt (is) bereikt, kan na een zo korte eerste periode niet in volle omvang worden vastgesteld. Het oogmerk van deze eerste rapportage is primair het beschrijven van de stappen die tot nu toe zijn gezet en de eerste resultaten. Daarmee wordt tevens een basis gelegd (nulmeting) voor de echte evaluatiemomenten in de komende jaren. De minister heeft in haar brief van 14 juni 2013 hieraan toegevoegd dat eveneens bezien moet worden of er ook patiënten zijn die *“niet geholpen zijn op de manier waarop wij ze wilden helpen”*.

De voorliggende rapportage is gebaseerd op de volgende informatiebronnen.

### Gemelde patiënten

Dit onderdeel richtte zich op de patiënten die zich op eigen initiatief meldden bij Q-support en de intakeprocedure hebben doorlopen. De informatieverzameling omvatte een schriftelijke vragenlijst (bijlage 1), mondelinge interviews met vijf patiënten, mondelinge interviews met twee intakeduo's, en de vastgelegde informatie in het eigen registratiesysteem van Q-support. De schriftelijke vragenlijst is in twee tranches toegezonden aan de eerste 50 gemelde patiënten (zending 1) en daarna nog aan de volgende 25 patiënten (zending 2). Er zijn in totaal 54 vragenlijsten terug ontvangen.

### Patiënten geregistreerd met Q-koorts

Naast de patiënten die zich op eigen initiatief meldden bij Q-support zijn er ook personen die Q-koorts hebben doorgemaakt, maar zich niet tot Q-support hebben gericht (wel de diagnose Q-koorts). Om over deze groep informatie te verzamelen is een schriftelijke vragenlijst verspreid onder 450 bekende Q-koortspatiënten in de regio van de GGD Gelderland-Zuid (zie bijlage 2). Er zijn 122 vragenlijsten geretourneerd.

### Awareness

Eén van de problemen waar Q-koortspatiënten tegenaan lopen, is de onbekendheid van de ziekte, en dan vooral de chronische vorm en het vermoeidheidssyndroom (QVS), bij behandelaars. Om een eerst indicatie hiervan te krijgen is een vragenlijst verzonden aan 80 huisartsen en 80 medische specialisten (internisten, longartsen en cardiologen). Zie bijlage 3. De respons op dit onderdeel was matig: 41 terug ontvangen vragenlijsten (28 huisartsen en 13 medisch specialisten). Dat betekent dat aan de resultaten van dit onderdeel maar beperkte waarde kan worden toegekend.

### Onderzoek

Voor het (laten) uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek heeft Q-support circa 20% van het toegekende budget gereserveerd. In deze opstartfase is (uiteraard) nog weinig of niets over de resultaten te melden, maar om een basis te leggen voor vervolgevaluaties, richt deze eerste rapportage zich op het proces van beoordelen en toekennen van ingediende voorstellen.

### Netwerkorganisatie

Q-support als netwerkorganisatie is het laatste onderdeel van het onderzoek. Daartoe zijn relevante documenten bestudeerd van de Raad van Toezicht, het Kernteam, de Commissie Patiënten, de Commissie Onderzoek en de zogeheten Denktank. Daarnaast zijn gesprekken gevoerd met de bestuurder, de Raad van Toezicht, de Commissie Patiënten en de Commissie Onderzoek. De informatieverzameling werd afgerond met het bijwonen van (informatie)bijeenkomsten in Herpen (12 februari 2014),

Zaltbommel (3 juni 2014), Oss (25 juni 2014) en Zeeland, NB (7 juli 2014). Dit onderdeel van het onderzoek concentreerde zich op Q-support zelf: het intern functioneren en de relevante relaties met belangrijke externe *stakeholders*.

### 3. De opbouw van Q-support

Vrij snel na de ministeriële brief van 14 juni 2013 werden de eerste concrete stappen richting de start van Q-support gezet. Op 1 juli 2013 kwamen de beoogde leden van de Raad van Toezicht voor het eerst bijeen en drie weken later (22 juli 2013) passeerde de oprichtingsakte. Met de aanstelling van de bestuurder op 1 oktober 2013 kon de organisatie daadwerkelijk van start gaan. Fase 1, van ministeriële brief tot aan het aanstellen van de bestuurder, loopt dus van 14 juni 2013 tot en met 1 oktober 2013.

Q-support is vanaf nul opgebouwd. Op 1 oktober 2013 was er een bestuurder, een bureau en een computer. Verder niets, en vooral geen blauwdruk op welke wijze de woorden “*advies, begeleiding en onderzoek*” in concrete handelingen zouden moeten worden omgezet. De bestuurder heeft deze vertaalslag gemaakt in een meerjarenbeleidsplan dat in januari 2014 door de Raad van Toezicht is vastgesteld. Vervolgens kon in hoog tempo de organisatie worden ingericht. Fase 2, van aanstellen van de bestuurder tot en met het vaststellen van het meerjarenbeleidsplan, beslaat de periode oktober 2013 – januari 2014.

Fase 3, het daadwerkelijk inrichten van de organisatie en de start van de beoogde werkzaamheden, begint in februari 2014 en loopt tot augustus 2014.

Voor het uitzetten van de beleidslijnen werden een Commissie Patiënten en een Commissie Onderzoek ingesteld. De eerste commissie heeft als hoofdtaak te beslissen welk type ondersteuning aan aangemelde patiënten zal worden geboden. Daarbij gaat het om de wijze van ‘intake’ (zie verder) en over voorzieningen die niet in het reguliere aanbod zitten, zaken dus die Q-support uit eigen budget moet betalen of aanvullen. De Commissie Onderzoek moet beslissen over toekenning van geld voor onderzoeksprojecten. Dat betreft eerst het vaststellen van de indienings- en beoordelingsprocedure, en vervolgens de besluitvorming over concrete aanvragen. De Commissie Patiënten en Commissie Onderzoek vergaderden voor de eerste maal op 23 en 4 april 2014.

De twee genoemde commissies zijn grotendeels samengesteld uit onafhankelijke buitenstaanders, om een zo zorgvuldig mogelijke beoordeling en besluitvorming te garanderen. Min of meer het tegendeel wordt beoogd met de ‘Denktank’, die zijn eerste vergadering op 21 februari 2014 had. Hierin zitten betrokken patiënten met chronische Q-koorts of QVS, die hun persoonlijke ervaringen willen en kunnen inbrengen om nieuwe (ondersteunings)ideeën vorm te geven. Uit de eerste discussie in deze groep bleek dat er drie belangrijke clusters van problemen bestaan: “Body & Mind”, “Werk & Inkomen” en “Awareness” (kennis en alertheid van hulpverleners). Drie werkgroepen diepen deze terreinen verder uit.

Q-support ging voor de buitenwereld van start op 12 februari 2014. Op die datum werd in Herpen, de plaats waar de eerste patiënten van deze Q-koortsepidemie werden gediagnosticeerd, het formele startschot gegeven door de minister van VWS, in aanwezigheid van een grote groep patiënten, bestuurders en zorgverleners. Tegelijk werd de website van Q-support gelanceerd ([www.Q-support.nu](http://www.Q-support.nu)). De startbijeenkomst en de gelijktijdige lancering van de website zorgden voor veel publiciteit en bekendheid voor Q-support. Met datzelfde doel werden op 2 en 3 juni en 7 juli in Wijchen, Zaltbommel en Zeeland (NB) informatiebijeenkomsten georganiseerd. De uitnodiging voor de eerste twee bijeenkomsten was verstuurd aan de Q-koortspatiënten die geregistreerd zijn door de GGD Zuid-Gelderland, 450 in totaal. Deze twee bijeenkomsten werden bezocht door telkens ongeveer 55 personen. De laatste bijeenkomst in Zeeland was aangekondigd via advertenties in verschillende media. Deze trok

circa 65 belangstellenden. Op 25 juni 2014 organiseerde Q-support samen met UWV een voorlichtingsbijeenkomst in Oss over sociale zekerheid, werkloosheid en arbeidsongeschiktheid. Deze avond werd door circa 45 mensen bezocht.

De kern van de activiteiten van Q-support is de 'intake' van patiënten die zich melden (hierna te noemen: gemelde patiënten), om te beoordelen welk soort van advies, begeleiding, verwijzing of specifieke ondersteuning geïndiceerd is. Zoals is vastgelegd in het meerjarenbeleidsplan wordt de intake verzorgd door duo's, bestaande uit een maatschappelijk werker (ingeleend van twee AMW-instellingen in Noord-Brabant, Juvans en AanZet, later ook in andere delen van Nederland) en een ervaringsdeskundige, iemand dus die zelf Q-koorts heeft doorgemaakt. De eerste trainingsbijeenkomst voor intakers vond plaats op 31 januari 2014. In deze bijeenkomst werden de duo's gevormd en werd instructie gegeven over de methodiek van intakes. Hoewel nog vroeg in het bestaan van Q-support, holde deze eerste bijeenkomst toch een beetje achter de ontwikkelingen aan. De eerste aanmelding voor een intake kwam op 18 oktober 2013 binnen, met daarna op 21 november 2013 het eerste (nog geïmproviseerde en onofficiële) intakegesprek. De ontwikkeling van aanmeldingen is af te lezen uit de onderstaande opsomming:

- 1<sup>e</sup> aanmelding : 18-10-2013
- 25<sup>e</sup> aanmelding : 09-01-2014
- 50<sup>e</sup> aanmelding : 23-02-2014
- 75<sup>e</sup> aanmelding : 23-04-2014
- 100<sup>e</sup> aanmelding : 29-05-2014

De meest recente stand van zaken (1 augustus 2014) is 148 aanmeldingen. Een deel van deze aanmeldingen (23) heeft geen behoefte aan een intake (heeft alleen informatieve vragen c.q. wil verhaal kwijt) of komt daarvoor niet in aanmerking vanwege een negatieve Q-koortstest (zie volgende paragraaf). Omdat er altijd enige tijd zit tussen aanmelding en intake (streven is niet meer dan 2 weken), ligt het aantal uitgevoerde intakes lager dan 125 (148-23). Stand per 1 augustus 2014: 102 uitgevoerde intakes.

Voor het coördineren van de dagelijkse activiteiten laat de bestuurder zich adviseren door een 'Kernteam'. Hierin zitten onder meer de bestuurssecretaris, de administratieve medewerkers en de coördinator intake. Het Kernteam vergaderde op 14 maart 2014 voor de eerste keer en komt in principe eens per twee weken bijeen. Inmiddels is de organisatie vrijwel uit de pioniersfase en kan worden gesproken van consolidatie: Fase 4. Dat komt onder meer tot uiting in het (laten) beschrijven van de organisatieprocessen en het evalueren en vervolgens bijstellen van de intakeprocedure.

Samengevat laat het (ruime) eerste jaar van Q-support zich als volgt onderverdelen:

- |                                     |  |
|-------------------------------------|--|
| Fase 1. Juni 2013 – september 2013  | : bestuurlijke formatie  |
| Fase 2. Oktober 2013 – januari 2014 | : van globale doelstelling naar concreet meerjarenplan         |
| Fase 3. Februari 2014 – juli 2014   | : van plan naar uitvoering; feitelijke start van werkzaamheden |
| Fase 4. Augustus 2014 - .....       | : consolidatie (incl. bijstelling werkzaamheden na evaluatie)  |

## 4. Resultaten

Deze paragraaf beschrijft de onderzoeksresultaten over het functioneren van Q-support tot eind juli 2014. De opbouw in onderdelen is conform de indeling van paragraaf 2.

### A. Gemelde patiënten

Dit onderdeel betreft de kerntaak van Q-support: het geven van advies en begeleiding aan mensen met chronische Q-koorts en QVS. Q-support heeft zichzelf op de (publicitaire) kaart gezet door middel van persberichten, informatiebijeenkomsten en de eigen website. Mensen die geïnteresseerd zijn in het aanbod van Q-support kunnen zich telefonisch melden of via de website. Om voor de intake in aanmerking te komen is het noodzakelijk dat patiënten een verklaring overleggen waaruit blijkt dat ze Q-koorts hebben doorgemaakt. De intake zelf wordt uitgevoerd door een medewerker van een AMW-instelling en een ervaringsdeskundige, ten huize van de Q-koorts patiënt zelf. Na de intake (en soms na aanvullende gesprekken) wordt in overleg met de patiënt gekozen voor een vervolgtraject.

Per 1 augustus 2014 hebben zich 148 personen aangemeld bij Q-support. Bij 23 daarvan beperkte zich het contact tot het geven van informatie, directe doorverwijzing of kon geen Q-koortsverklaring worden overlegd. 125 Personen kwamen in aanmerking voor de intakeprocedure. Daarvan zijn er op 1 augustus 2014 102 daadwerkelijk uitgevoerd. Uit het eigen informatiesysteem van Q-support kunnen de volgende gegevens worden gedestilleerd.

- Man-vrouw verdeling: 57 % – 43 %
- Leeftijdsopbouw:
  - 0 - 10 jaar: 0,8 %
  - 11 - 20 jaar: 1,6 %
  - 21 - 30 jaar: 11,8 %
  - 31 - 40 jaar: 7,9 %
  - 41 - 50 jaar: 18,2 %
  - 51 - 60 jaar: 29,1 %
  - 61 - 70 jaar: 21,2 %
  - 71 - 80 jaar: 8,6 %
  - 81 - 90 jaar: 0,8 %
- Woonplaatsen: Noord-Brabant, zuidelijk deel van Gelderland en Zuid-Limburg.

Bij de feitelijke start van Q-support (februari 2014) was de schatting dat de eerste 20 patiënten die een intake hadden gekregen, een vragenlijst zouden kunnen ontvangen. Zo is het ook beschreven in het goedgekeurde onderzoeksprotocol. Het aantal aanmeldingen en daarop volgende intakes ontwikkelden zich echter zo snel, dat besloten werd tot uitbreiding van de onderzoeksgroep. In twee tranches (50 + 25) werden in totaal 75 vragenlijsten verzonden (54 terugontvangen). Aanvullend werden vijf patiënten en twee intakeduo's mondeling geïnterviewd.

De rol van de patiëntenvereniging Q-uestion komt prominent naar voren als gevraagd wordt naar de wijze waarop patiënten bij Q-support terecht zijn gekomen: 45 % van de respondenten



geeft aan dat Q-uestion de bron is geweest. Dit is in de groep van de eerste 50 gemelde patiënten nog wat sterker dan in de volgende 50 intakepatiënten: 50 % versus 35 %.

Tweederde van de patiënten heeft zich voorafgaand aan de aanmelding bij Q-support ook al gewend tot andere hulpverleners, maar doorgaans zonder resultaat.

Voor een meerderheid van de intakepatiënten (29 van de 54 ontvangen formulieren) is de ziekte zelf (de lichamelijke en psychische componenten) de belangrijkste reden om zicht tot Q-support te richten. De problematiek 'werk en/of inkomen' is de tweede motivatie (24 van de 54 formulieren). Uit zowel de mondelinge interviews als de schriftelijke vragenlijsten wordt tevens duidelijk dat patiënten grote problemen hebben ondervonden, of nog steeds ervaren, op het punt van erkenning van hun ziekte. De helft van de respondenten antwoordt "ja" op de vraag of ze problemen hebben gehad om vast te stellen dat ze lijden aan chronische Q-koorts of QVS. Het aantal intakegesprekken per patiënt is voor de helft van de respondenten beperkt gebleven tot één. De andere helft heeft twee of meer gesprekken gevoerd, deels face-to-face, maar ook telefonisch.

De tevredenheid over deze fase van hulp en ondersteuning is groot. Net iets minder dan 95 % voelt zich serieus genomen door de intakekers, even meer dan 95 % zegt dat ze hun klacht goed duidelijk hebben kunnen maken. Het rapportcijfer voor de intakefase is gemiddeld 8,2. Dat is hoger dan het streefniveau dat was geformuleerd in het onderzoeksvoorstel (namelijk een 7,5). Een vergelijking met soortgelijke instellingen is lastig, omdat Q-support in zijn doelstelling en werkwijze tamelijk uniek is. Om toch enig beeld te krijgen van het oordeel van patiënten over reguliere zorgorganisaties kan de site <http://www.zorgkaartnederland.nl/> worden geraadpleegd. Ook in vergelijking met de waarderingen op deze site scoort Q-support relatief hoog.

Bij een kwart van de patiënten is de intake tevens het eindstation. De geboden verduidelijking en steun is kennelijk afdoende om op eigen kracht verder te gaan. De overige driekwart geeft aan een gericht advies te hebben ontvangen, of te zijn verwezen naar een bestaande (zorg)voorziening. Dat betreft dan medische problematiek of ondersteuning binnen het domein werk en komen.

Voor (het verduidelijken van) de medische vervolgvragen schakelt Q-support een eigen medisch deskundige in; voor de werkgerelateerde problematiek kan worden beschikt over een ingehuurde arbeidsdeskundige. Deze extra inzet illustreert het beeld dat patiënten moeite hebben om hun weg te vinden in het woud van bestaande regels en voorzieningen. In aanvulling op deze voorzieningen is Q-support gestart met specifieke gespreksgroepen ("omgaan met Q-koorts"). De vervolgfase na de intake krijgt van de respondenten ook een voldoende (6,8), maar het verschil met de waardering over de intakefase zelf is opvallend.

De aanvullende mondelinge interviews vullen het hiervoor gepresenteerde beeld aan. De geïnterviewde patiënten vinden het zeer positief dat er ruim tijd wordt genomen om te luisteren naar de verhalen. Een belangrijk aspect hierbij is dat één van de twee intakekers ervaringsdeskundige is, en dus zelf Q-koorts heeft doorgemaakt. Dit maakt het intakegesprek gemakkelijker. In de gevoerde interviews komt duidelijk naar voren welke impact Q-koorts op de levens van de getroffen personen heeft gehad en nog heeft. Vitale, actieve mensen hebben hun energiepeil ineens zien storten en zijn geconfronteerd met afgebroken carrières of hebben moeten stoppen met hun bedrijf. De boosheid over het – naar aller oordeel – falende (vooral nationale) overheidsoptreden is groot; daarom is er ook grote steun voor de inspanningen van de stichting Q-koortsclaim. Onverlet de waardering voor Q-support, bestaat er unaniem wrevel over de lange tijd die is verstreken tussen de Q-koortsepidemie en de start van Q-support. Een groot deel van

de geïnterviewden heeft veel onbegrip ondervonden bij zorginstanties, UWV of particuliere verzekeraars. Dit had, zo wordt gezegd, voorkomen kunnen worden en had mogelijk tot betere probleemaanpak geleid als Q-support veel sneller van start had kunnen gaan.

Het eigen registratiesysteem van Q-support (“Central Station”) functioneert nog te kort om veel aanvullende informatie voor deze rapportage te kunnen leveren. Er is – met goede reden gezien de druk die vanuit de patiënten bestond – gekozen voor het prioriteit geven aan het uitvoeren van de intakes boven het ontwikkelen en uitrollen van een geautomatiseerd registratiesysteem. De informatie uit de intakes wordt daardoor met vertraging in Central Station ingevoerd. Uit de eerste rapportage komt naar voren dat (nog) niet alle velden volledig worden ingevuld en dat er een ruime vertraging zit tussen het uitvoeren van de intakes en het invoeren in Central Station. Op 1 augustus 2014 waren er 102 intakes uitgevoerd, maar stond de teller in Central Station nog op 80.

Het moment van afsluiten van deze eerste rapportage is te vroeg om zinnige uitspraken te doen over het effect van de interventies (adviezen, doorverwijzingen, eigen specifieke ondersteuning) door Q-support. Wel kan worden geconstateerd dat de omvang van de stroom aan gemelde patiënten groter is dan voor de start werd voorzien; datzelfde geldt voor de mate van tevredenheid bij patiënten. Die ligt relatief hoog voor de intakefase zelf (8,2) en op acceptabel niveau voor het vervolg.

*“Ik had in eerste instantie zo mijn bedenkingen bij Q-support: zou deze zich wel echt onafhankelijk kunnen opstellen? Inmiddels heb ik ervaren dat Q-support zich integer en onafhankelijk inzet voor Q-koortspatiënten zoals ik.” (citaat Q-koortspatiënt).*

## **B. Patiënten geregistreerd met Q-koorts**

Om een indruk te krijgen van de opvattingen van gediagnosticeerde Q-koorts-patiënten die zich niet bij Q-support hebben aangemeld, zijn 450 vragenlijsten meegestuurd met de uitnodigingen voor de informatiebijeenkomsten op 2 en 3 juni in Wijchen en Zaltbommel. Dit bestand berust bij de GGD Zuid-Gelderland en bevat de personen van wie bekend is dat ze Q-koorts hebben gehad.

122 Personen hebben de vragenlijst teruggezonden, hetgeen beperkingen oplegt aan de representativiteit. Gezien de vraagstelling mag worden aangenomen dat vooral personen die nog restproblematiek hebben, de moeite hebben genomen om te antwoorden.

Niettemin is het opvallend dat 57 % van de respondenten aangeeft nog problemen te ondervinden na de acute fase van Q-koorts. Dat betreft vrijwel zonder uitzondering moeheidsklachten, soms gecombineerd met pijn en algemene malaise. Dat leidt tot problemen in de werksfeer en/of op financieel terrein. Wat vervolgens opvalt, is dat de helft van deze groep geen beroep gedaan heeft op een reguliere (zorg)instantie. De andere helft heeft zich vooral tot huisarts of medisch specialist gewend.

Q-support is binnen de hele groep nog tamelijk onbekend; 83% van de respondenten geeft aan voorafgaand aan de mailing nog nooit van Q-support te hebben gehoord. Van de groep met restproblemen (69 in totaal) antwoorden 68 personen dat ze mogelijk (44) of zeker (24) in de nabije toekomst contact zullen opnemen met Q-support. Van de 51 respondenten zonder problemen na Q-koorts zeggen er 20 “mogelijk” en 3 “zeker” in contact te zullen treden. Er lijkt dus

nog een grote ijsberg te schuilen onder de nu zichtbare top van gemelde patiënten. De waardering voor Q-support komt gemiddeld uit op 7,2. Daarbij scoort de groep met restproblemen hoger dan de groep zonder (7,35 versus 7,0).

### C. Awareness

Dit deel van het onderzoek was erop gericht een indruk te krijgen van de mate van bekendheid van acute Q-koorts, chronische Q-koorts en QVS onder huisartsen en medisch specialisten. Tevens om te meten wat de bekendheid is van (de functie van) Q-support. Gezien de omvang van de steekproef (180; in de getroffen gebieden) en de respons (41 terug ontvangen vragenformulieren) kan maar beperkte waarde aan de resultaten worden gehecht. Voor dit onderdeel van het onderzoek geldt hoogstwaarschijnlijk dat de vragenlijst is teruggestuurd door de groep die het best van de ziekte op de hoogte is.

Ook met deze kanttekening valt op dat op één respondent na, alle huisartsen en medisch specialisten bekend zijn met acute Q-koorts, en ook de belangrijkste symptomen kunnen benoemen. De bekendheid met chronische Q-koorts en QVS is wat minder (80 % bekend), maar daarbij valt op dat de artsen niet of heel weinig onderscheid maken tussen de twee typen aandoeningen. Voor beide aandoeningen worden dezelfde symptomen genoemd, met moeheid als belangrijkste kenmerk.

Q-support is onder huisartsen en medisch-specialisten nog relatief onbekend. Een kwart van de respondenten had al eens van Q-support gehoord, maar slechts 12 % is bekend met de functie van Q-support.

### D. Onderzoek

Eén van de taken van Q-support is het (laten) uitvoeren van onderzoek, met relevantie voor de zorg aan patiënten met chronische Q-koorts en QVS. Daarbij zal het in het bijzonder gaan om onderzoek dat niet via de reguliere kanalen gefinancierd en uitgevoerd kan worden. Voor deze taak is € 1,6 miljoen van het totale budget over vijf jaar gereserveerd. Dit bedrag betreft de directe onderzoekskosten, exclusief de overheadkosten van Q-support zelf.

De advisering over procedure van aanvragen, beoordelen en toekennen van subsidies is geman-dateerd aan de Commissie Onderzoek. Deze heeft zich in de eerste maanden van haar bestaan in eerste instantie geconcentreerd op het in elkaar zetten van een deugdelijke procedure. Daarbij is niet het wiel opnieuw uitgevonden, maar is ruimhartig gebruik gemaakt van de expertise van andere belangrijke subsidiegevers voor onderzoek binnen de gezondheidssector (o.m. ZonMW, KWF en Nierstichting). Vervolgens heeft de Commissie Onderzoek een inventarisatie uitgevoerd naar reeds uitgevoerd en lopend onderzoek. In aanvulling daarop is in zogeheten 'focusgroepen' met patiënten gezocht naar andere relevante thema's. Deze inspanningen hebben geleid tot de volgende formulering in het onderzoeksprogramma van Q-support:

*“Het onderzoeksprogramma van Q-support richt zich voornamelijk op de verbetering van de diagnostiek en herkenning, verbetering van de behandelmethoden, analyseren van psychosociale en arbeidskundige impact en wetenschappelijk onderzoek naar (o.a.) pathofysiologische mechanismen van chronische Q-koorts en QVS.”*

De ‘call’ voor het onderzoeksprogramma is op 21 juli 2014 gepubliceerd op de website van Q-support (<http://www.q-support.nu>) en verspreid binnen het netwerk van bekende instituten. Onderzoekers hebben tot 28 september 2014 de tijd om hun voorstellen in te dienen. Besluitvorming over de onderzoeksprojecten is voorzien uiterlijk in november 2014, waarna op 1 januari 2015 de eerste tranche onderzoeken van start kan gaan. Hiermee is een bedrag gemoeid van € 900.000. Op 16 april 2015 is de deadline voor een tweede groep van onderzoeken, die medio 2015 van start moeten gaan. Dit omvat een totaal bedrag van € 700.000,-. Alle onderzoeken dienen in oktober 2017 te zijn afgerond, met het oog op de beëindiging van Stichting Q-support een jaar later.

Vooruitlopend op de ‘call’ en de daaruit voortvloeiende procedure heeft de Commissie Onderzoek al één studie financieel ondersteund: de zogeheten ‘Qure-studie’ naar de beste behandelingsmethode voor QVS (zie: <https://www.radboudumc.nl/Zorg/Afdelingen/Q-koorts/Pages/Mee-doenaanonderzoek.aspx>). Het betrof een aanvullende financiering van € 88.000,- bovenop de reeds binnengehaalde steun van ZonMW. Over de resultaten van dit onderzoek kan niet eerder dan in 2015 iets worden gemeld.

Tijdens de inventarisatie van afgerond en lopend onderzoek is vastgesteld dat er weliswaar veel werk is verricht en diverse databestanden zijn opgezet, maar dat het ontbreekt aan het effectief bundelen van de verzamelde kennis. De verschillende onderzoeksinstituten zouden zich moeten inspannen om één (al dan niet virtueel) Q-koorts onderzoeks- en informatiepunt in te richten.

*“Wanneer er te weinig kennis is over Q-koorts, dan kan er onvoldoende hulp worden geboden.” (citaat Q-koortspatiënt).*

## **E. Netwerkorganisatie**

Q-support is opgericht als reactie op een heftige maatschappelijke en politieke discussie. De Q-koortsepidemie zelf was dramatisch, en het vervolg daarop niet minder ingrijpend. De rapporten van de Commissie Van Dijk en de Nationale Ombudsman, alsmede de daarop volgende debatten in de Tweede Kamer, spreken boekdelen.

Binnen dat politiek-maatschappelijke krachtenveld, met aan de ene kant de patiëntenvereniging Q-uestion en aan de andere kant de ministeries van EZ en VWS, is Q-support tot stand gebracht. Het initiatief om Q-support op te richten is uitgegaan van de minister van VWS, maar van meet af aan is aangestuurd op het betrekken van zoveel mogelijk actoren c.q. stakeholders in het veld. Binnen de diverse organen van Q-support (Raad van Toezicht, de Commissies Onderzoek en Patiënten en de Denktank) zijn personen met expertise opgenomen uit de kringen van de overheid, zorgverlening, onderzoek, verzekeringsinstanties (UWV) en patiënten. Q-support heeft aldus belangrijke elementen van het omringende netwerk in zijn eigen organisatie opgenomen.

De Commissie Patiënten ziet toe op de juiste procedure rond de intake en het vervolg daarop. Eén van de onderwerpen waarover deze commissie zich heeft gebogen is de vraag welke testresultaten geaccepteerd worden om vast te stellen dat een intakekandidaat Q-koorts heeft door gemaakt. Personen die zich melden voor de intake, moeten een verklaring van de behandelend arts overleggen: de zogeheten “Q-koorts-verklaring”. De basis voor deze verklaring is de reguliere test op Q-koorts. Vrij snel na de start van Q-support kwam naar voren dat een nieuwe – nog niet gevalideerde – test (“Inatoss”) soms positieve uitslagen laat zien, waar de geaccep-

teerde test geen doorgemaakte Q-koorts vaststelt. De Commissie Patiënten besloot dat de uitslagen van de nieuwe test niet meetellen voor de Q-koorts-verklaring, vanwege het ontbreken van een geaccepteerde validatie. Deze beslissing leverde uiteraard teleurstelling op bij de betrokken patiënten. Het is daarom zaak de onduidelijkheid rond de status van de nieuwe Inatoss-test zo snel mogelijk te verhelderen. Om misverstanden te voorkomen: het oplossen van deze onduidelijkheid behoort niet tot de kerntaken van Q-support.

De verhouding tussen Q-support en de patiëntenvereniging (stichting) Q-uestion verdient afzonderlijk aandacht. Q-uestion heeft altijd gepleit voor een substantiële (financiële) compensatie van de slachtoffers van de Q-koorts-epidemie en ondersteunt ook de inspanningen van de Stichting Q-koortsclaim. De 10 miljoen euro die is vrijgemaakt voor Q-support, beschouwt Q-uestion in zekere zin als 'haar' geld, maar zonder dat de patiëntenvereniging er de beschikking over heeft. Dat heeft tot discussie en spanningen geleid, onder meer over het deel van het budget dat besteed wordt aan overhead, en de snelheid van toekennen van onderhoudssubsidies. Dit heeft echter geen schade opgeleverd. Personen uit de kring van Q-uestion participeren binnen de structuur van de diverse organen van Q-support en hebben bijgedragen aan de opbouw van de organisatie. Een belangrijk deel van de ervaringsdeskundigen van de intake duo's is gerekruteerd uit de kringen van Q-uestion. Dat geldt tevens voor de instroom van patiënten voor intakes. Zoals hierboven al werd vermeld, is bijna de helft van de gemelde patiënten binnengekomen via de bron Q-uestion. Ook uit de mondelinge interviews met gemelde patiënten komt naar voren dat zij zich sterk verbonden voelen met Q-uestion, en tevens met de Stichting Q-koortsclaim.

De (zich in positieve zin ontwikkelende) relatie tussen Q-support en Q-uestion komt tot uiting in het gezamenlijk optreden in de drie voorlichtingsbijeenkomsten in Wijchen, Zaltbommel en Zeeland (NB). Bij elk van die bijeenkomsten trad ook de voorzitter van Q-uestion op.

Een tweede interessante relatie is die tussen Q-support en UWV. Voor veel patiënten met chronische Q-koorts of QVS is het UWV het symbool van de onwillige of tegenwerkende overheid(sinstantie). Veel patiënten voelen zich niet gehoord en/of erkend door medewerkers van het UWV en beschouwen de beslissingen als onvoldoende. Wat hierbij zeker speelt, is de relatieve onbekendheid met Q-koorts en vooral met chronische Q-koorts en QVS. Meer dan eens krijgen patiënten te horen dat QVS niet als aandoening wordt erkend. Daarbij speelt een belangrijke rol dat voor het UWV het (resterende) verdienvermogen relevant is, en niet zozeer de gediagnosticeerde aandoening. Voor Q-koortspatiënten is dit lastig te begrijpen.

Eén UWV-medewerker met verzekeringsgeneeskundige expertise maakt deel uit van de Commissie Patiënten. Op grond van de signalen uit de intakes (zie ook hiervoor) werd besloten tot het organiseren van een afzonderlijke bijeenkomst over sociale zekerheid, werk en inkomen. Deze werd gehouden op 25 juni 2014 in het gemeentehuis van Oss. Q-support en het UWV trokken hierin gezamenlijk op. In de voorlichtingsbijeenkomst kwam scherp naar voren dat de wettelijke rol van het UWV (gericht op toepassen van uniforme overheidsregels) zich lastig verhoudt met de individuele omstandigheden van de afzonderlijke patiënten. Dat heeft inmiddels geleid tot vervolgsessies tussen UWV-medewerkers en individuele patiënten.

Tijdens de (goed bezochte) informatiebijeenkomsten van 2 en 3 juni in Wijchen en Zaltbommel en 7 juli in Zeeland (Brabant) werd duidelijk dat er grote behoefte bestaat aan medische informatie. Patiënten die jaren geleden acute Q-koorts hebben gehad, blijken nog steeds met vragen rond te lopen over de achtergrond van hun aandoening. Kennelijk slagen de reguliere zorgverleners er onvoldoende in deze vragen te beantwoorden.

Over de opstartfase van Q-support kan worden gesteld dat in de eerste maanden van 2014 twee belangrijke zaken zich tegelijk ontwikkelden: de structuur en procedures van de kersverse organisatie én de eerste – ruimer dan voorziene – fase van intakes. Het gezegde “tijdens de verbouwing gaat de verkoop door”, kan voor Q-support beter worden vervangen door: “al tijdens de inrichting startte de verkoop”. Q-support lijkt overigens nu – juli/augustus 2014 – langzaam uit de pioniersfase te komen en de noodzakelijke stappen te zetten naar consolidatie. Besloten is onder meer een extern deskundige de werkprocessen te laten beschrijven.

De jaarrekening 2013 laat zien dat de opbouw van Q-support in dat jaar voorzichtig op gang is gekomen. Het ministerie van VWS verschaftte een voorschot van € 101.042, maar daarvan werd niet meer dan € 61.842 besteed. De begroting 2014 sluit op een totaalbedrag van even minder dan 1,5 miljoen euro. Ook dit betreft niet meer dan een indicatie van de uit te geven gelden, vanwege de opstartfase van de organisatie.

## 5. Beschouwing en conclusies

Q-support vierde in juli 2014 zijn eenjarig bestaan. In het eerste jaar is vanaf nul een draaiende organisatie opgebouwd. Het is relevant te beseffen dat voor deze opbouwfase geen blauwdruk voorhanden was. De algemene doelstelling *“chronische Q-koorts en QVS patiënten als groep te ondersteunen met onder andere advies, begeleiding en onderzoek”* moest allereerst worden omgezet in concrete plannen. Daarop lag de nadruk in het eerste half jaar van Q-support: instelling Raad van Toezicht, aanstelling bestuurder en vaststelling meerjarenbeleidsplan.

De startbijeenkomst van 12 februari 2014 in Herpen markeerde de omslag van plannen naar uitvoering: eerste intakes, eerste bijeenkomsten van Denktank, Commissie Onderzoek en Commissie Patiënten. Weer een klein half jaar later kan worden vastgesteld dat de organisatie in al haar facetten op poten staat en goed op weg is met het invullen van de hierboven aangehaalde kernopdrachten.

Voor de opdracht ‘onderzoek’ was te verwachten dat deze binnen de eerste onderzoekstermijn niet tot tastbare nieuwe inzichten zou leiden. De doorlooptijden voor onderzoek worden gemeten in jaren en niet in maanden. De stappen die door Q-support tot nu toe zijn gezet, geven vertrouwen voor de komende jaren. De Commissie Onderzoek heeft binnen enkele maanden een gedegen procedure van uitnodigen en beoordelen van onderzoeksvoorstellen op papier gezet. Het onderzoeksprogramma en de daaraan gekoppelde ‘call’ die sinds 21 juli op de website van Q-support staan, zijn hiervan de beste getuige. Q-support heeft, voorafgaand aan deze publicatie, al één onderzoeksproject (aanvullend) financieel ondersteund: de Qure-studie van het Radboudumc. Dit project past binnen de doelstellingen van het onderzoeksprogramma.

Een geconstateerde omissie is het ontbreken van één centraal punt in Nederland waar alle verzamelde (wetenschappelijke) kennis wordt gebundeld en beschikbaar gesteld.

De patiënt-gerelateerde deeltaken ‘advies en begeleiding’ zijn in snel tempo ingevuld. Al ruim voor de startbijeenkomst in februari 2014 meldde zich de eerste intakekandidaat en vond het eerste (nog geïmproviseerde) intakegesprek plaats. De stroom aanmeldingen zwol daarna aan en houdt nog steeds aan: nummer 50 op 23 februari 2014, nummer 100 op 29 mei 2014. Inmiddels staat de teller op 148 (meetmoment 1 augustus 2014). Het aantal uitgevoerde intakes per die datum bedroeg 102.

Het is lastig om een antwoord te geven op de vraag of de genoemde getallen hoog of laag zijn, dan wel overeenkomen met de vooraf ingeschatte behoefte. Volgens de meest recente wetenschappelijke inzichten zijn er in Nederland ongeveer 300 patiënten met chronische Q-koorts en 800 met QVS. Van deze 1100 hebben zich binnen een half jaar 148, ofwel ruim 13 % bij Q-support gemeld. Dat is een indicatie dat er behoefte bestaat aan het type dienstverlening dat Q-support levert. Een tweede ‘benchmark’ is de verwachting van het aantal gemelde patiënten. In het meerjarenbeleidsplan wordt gesproken over een ‘pilot’ van 20 intakepatiënten, op basis waarvan de procedure zou worden geëvalueerd en bijgesteld. Het aantal van 20 werd ook gehanteerd in het onderzoeksvoorstel dat ten grondslag ligt aan dit rapport. De werkelijkheid was anders en aanzienlijk omvangrijker. De snelheid van aanmelden – en de verhalen uit de mondelinge interviews – roepen het beeld op van een stuwmeer dat plotsklaps begint leeg te stromen.

Patiënten met chronische Q-koorts en QVS hebben lang moeten wachten voor ze met hun verhaal ergens terecht konden. Na de piek van de acute Q-koorts-epidemie (2007-2009), de rapporten van de Commissie Van Dijk (2010) en de Ombudsman (2012), heeft het nog geruime tijd geduurd voordat patiënten een serieus luisterend oor werd verschaft. De komst van Q-support wordt verwelkomd



door patiënten, zo blijkt uit de afgenomen interviews, ook al overheerst de mening dat dit (veel) eerder had moeten gebeuren. De vraag kan worden gesteld of eerdere interventie schade had kunnen voorkomen.

Zonder dat daarvoor hard bewijs voorhanden is, lijkt het aannemelijk dat de aandoeningen (acute Q-koorts, chronische Q-koorts en QVS) zodanig onbekend waren (en deels zijn) in het strak gereguleerde Nederlandse gezondheidszorgsysteem, dat hierop niet of onvoldoende is ingespeeld. Daar komt bij dat aard en omvang van de Q-koorts-epidemie wereldwijd uniek waren. Ook het verschijnsel van de na-effecten (chronische Q-koorts en QVS) was in klinische kringen onbekend.

Het oriënterende onderzoek onder personen die als Q-koortspatiënt zijn geregistreerd, bevestigt het beeld van het stuwmeer. Van de respondenten geeft 57% aan te worstelen met restverschijnselen na de acute fase van Q-koorts. Een nog groter percentage (75%) zegt mogelijk of zeker contact te zullen opnemen met Q-support.

De peiling onder huisartsen en medisch-specialisten leverde onvoldoende respons op om gedegen uitspraken te kunnen doen. De resultaten bevestigen niettemin het beeld dat met name chronische Q-koorts en QVS nog onvoldoende bekend zijn onder behandelaars.

De schriftelijke en mondelinge interviews onder patiënten die zich op eigen initiatief bij Q-support hebben gemeld, geven aan dat de waardering voor de geboden dienstverlening hoog is. Patiënten voelen zich vrijwel zonder uitzondering gehoord en serieus genomen en geven Q-support een ruime '8' voor de intakefase. De vervolgstappen kunnen op iets minder waardering rekenen, maar die liggen deels buiten de verantwoordelijkheid van Q-support.

Q-support moet opereren binnen een veld van tegengestelde belangen. Dat is vertaald in de samenstelling van de diverse organen binnen Q-support. Elke stakeholder, elk aspect van het omringende netwerk, is aanwezig in Raad van Toezicht, Commissie Onderzoek, Commissie Patiënten of Denktank. Q-support is zodoende een netwerkorganisatie binnen het netwerk. De indruk is dat Q-support er tot nu toe in is geslaagd tegenstellingen te overbruggen en communicatiekanalen over en weer heeft geopend. Dat kan als een positief resultaat van het eerste bestaansjaar worden aangemerkt.

Een laatste, licht kritische, kanttekening betreft het registratiesysteem van Q-support 'Central Station'. Op moment van afronden van deze rapportage levert dit systeem nog onvoldoende bruikbare informatie op, hoofdzakelijk vanwege onvolledigheid bij invoeren van gegevens. Dit is begrijpelijk gezien de fase waarin Q-support zich bevindt, maar zal in de komende periode snel rechtgetrokken moeten worden. De gegevens die in 'Central Station' moeten worden opgeslagen zijn essentieel om op een volgend evaluatiemoment betrouwbare uitspraken te kunnen doen over de waarde van de patiëntgerichte taken van Q-support.

*"Ik wil niet meer horen dat de moeheid na een jaar vanzelf ophoudt. Ik ben al meer dan vier jaar aan het wachten daarop. Ik heb de energie niet meer om tegen zoveel onrecht te vechten." (citaat Q-koortspatiënt).*



## Bijlagen

1. Vragenlijst 'gemelde patiënten'
2. Vragenlijst 'patiënten bekend met Q-koorts'
3. Vragenlijst 'awareness'

## EVALUATIE Q-SUPPORT

### VRAGENLIJST 'GEMELDE PATIËNTEN'

---

**Toelichting:** Omcirkel het antwoord van uw keuze; vul zo nodig aanvulling of toelichting in op stippellijn.

#### 1. Op welke wijze bent u op de hoogte gekomen van het bestaan van Q-support?

- Via huisarts
- Via GGD
- Via Q-uestion (patiëntenvereniging)
- Via media (kranten, televisie, etc.)
- Anders, nl. ....

#### 2. Heeft u betreffende het probleem waarmee u zich tot Q-support heeft gewend, al voorafgaande actie ondernomen?

- Nee
  - Reden?
    - Wist geen andere instantie (s) te bedenken
    - Geen vertrouwen in andere instantie(s)
    - Andere reden, nl: .....
- Ja
  - Welke?
    - Zelf zaken aangepakt
    - Hulp gevraagd bij instantie
      - Welke? .....
  - Waarom dan toch nu naar Q-support?
    - Het lukt cliënt zelf niet het probleem op te lossen
    - Andere instantie kon niet helpen
    - Andere reden, nl. ....

#### 3. Met welke vraag of probleem bent u naar Q-support gestapt?

- Omschrijving vraag of probleem: .....

#### 4. Heeft u problemen gehad om vast te laten stellen dat u aan chronische Q-koort / QVS lijdt?

- Nee
- Ja, nl: .....

**5. Hoe vaak heeft u met de medewerkers (intakers AMW) van Q-support gesproken?**

- Eén keer
- Twee keer
- Drie keer
- Meer, nl: .....

**6. Heeft u het gevoel serieus genomen te zijn door Q-support?**

- Ja
- Nee; toelichting: .....

**7. Heeft u uw vraag of probleem goed duidelijk kunnen maken aan Q-support?**

- Ja
- Nee; toelichting: .....

**8. Wat is er gevolgd op het eerste gesprek / eerste gesprekken (intake):**

- Geen vervolg
- Advies, zo ja aard van advies .....
- Verwijzing, zo ja naar welke instantie.....
- Materiële ondersteuning, zo ja welke.....

**9. Tevredenheid over eerste fase (intake):**

Zeer ontevreden (0) (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10) Zeer tevreden

**10. Tevredenheid over vervolgactiviteit / geboden hulp:**

Zeer ontevreden (0) (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10) Zeer tevreden

*Hartelijk dank voor uw medewerking en tijd. Graag deze vragenlijst in de bijgevoegde envelop steken en in een brievenbus doen. Een postzegel is niet nodig.*

## EVALUATIE Q-SUPPORT

### VRAGENLIJST 'PATIËNTEN BEKEND MET Q-KOORTS'

---

**Toelichting:** Omcirkel het antwoord van uw keuze; vul zo nodig aanvulling of toelichting in op stippellijn.

**1. Heeft u nog problemen of nieuw ontwikkelde problemen na de acute fase van Q-koorts?**

- Nee
- Ja, nl:.....

**2. Als u nog steeds (of nieuw) problemen ondervindt, op welke terreinen van uw leven werkt dat dan uit:**

- Algemeen welbevinden
- Werk
- Meedoen in sociaal leven
- Financiële situatie
- Anders, nl: .....

**3. Heeft u voor één of meer van deze problemen hulp of ondersteuning gezocht bij personen of instanties?**

- Nee
- Ja, nl:.....

**4. Had u voor deze mailing al eens eerder gehoord van Q-support?**

- Nee
- Ja

**5. Als u voor uw problemen ondersteuning heeft gezocht, maar daarvoor niet Q-support heeft benaderd, wat is daar dan de reden van?**

- Onbekendheid
- Andere mogelijkheden makkelijker
- Q-support te ver weg
- Anders, nl: .....

**6. Ruimte voor toelichting:**

- .....

**7. Via deze mailing bent u nu bekend met Q-support. Is deze informatie voor u aanleiding om in de toekomst contact te leggen met Q-support?**

- Nee
- Mogelijk
- Zeker

**8. Wat is uw waardering voor Q-support?**

Zeer sympathiek (0) (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10) Zeer onsympathiek

*Hartelijk dank voor uw medewerking en tijd. Graag deze vragenlijst in de bijgevoegde envelop steken en in een brievenbus doen. Een postzegel is niet nodig.*

**EVALUATIE Q-SUPPORT**  
**VRAGENLIJST 'AWARENESS'**

---

**Toelichting:** Omcirkel het antwoord van uw keuze; vul zo nodig aanvulling of toelichting in op stippelijntje.

**1. Bent U bekend met (acute) Q-koorts?**

- Ja
- Nee

**2. Zo ja, welke symptomen zijn volgens u het belangrijkste?**

- .....
- .....

**3. Heeft U patiënten met (acute) Q-koorts gehad?**

- Ja
- Nee

**4. Bent U bekend met chronische Q-koorts?**

- Ja
- Nee

**5. Zo ja, welke symptomen zijn volgens u het belangrijkste?**

- .....
- .....

**6. Bent U bekend met het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS)?**

- Ja
- Nee

**7. Zo ja, welke symptomen zijn volgens u het belangrijkste?**

- .....
- .....

**8. Heeft u patiënten met chronische Q-koorts of QVS in uw praktijk gehad, dan wel nog in behandeling?**

- Ja
- Nee

**9. Welke problemen ondervinden volgens u patiënten met chronische Q-koorts of QVS in het dagelijks functioneren?**

- Onbekend
- Bekend, nl: .....

**10. Op welke wijze, dan wel door welke instanties, worden patiënten met chronische Q-koorts of QVS ondersteund of geholpen op het punt van de problemen in het dagelijks functioneren?**

- Onbekend
- Bekend, nl: .....

**11. Had u voor lezing van bijgaande brief al eerder van Q-support gehoord?**

- Ja
- Nee

**12. Wist u voor ontvangst van bijgaande brief wat de functie van Q-support is?**

- Onbekend
- Bekend, nl: .....

**13. Wat is uw specialisme?**

- Huisarts
- Internist
- Longarts
- Cardioloog

*Hartelijk dank voor uw medewerking en tijd. Graag deze vragenlijst in de bijgevoegde envelop steken en in een brievenbus doen. Een postzegel is niet nodig.*