



Reactie Question op verklaring Q-support van 2 februari 2023

Q-uestion heeft kennisgenomen van een [verklaring](#) van vandaag van Q-support. Q-uestion geeft hier een korte reactie op.

In haar verklaring zegt Q-support haar samenwerking met Q-uestion op te schorten. Q-support geeft voor haar besluit twee redenen.

Op 13 januari 2023 heeft Q-uestion voor mensen met Q-koorts de informatiebijeenkomst "[Geldzaken, financieel fit](#)" georganiseerd over financiën. Q-uestion zet zich sinds haar oprichting in op drie terreinen: belangenbehartiging voor Q-koortspatiënten en hun naasten, informatieverstrekking aan Q-koortspatiënten en hun naasten en de organisatie van lotgenotencontact.

Mensen met Q-koorts zijn niet alleen ziek, ze raken daardoor ook soms in financiële problemen, komen zelfs in een armoedeval, hebben het gevoel er niet meer bij te horen en maken zich grote zorgen over hun onzekere toekomst. Wat natuurlijk weer negatief van invloed is op het verloop van hun chronische ziekte. De Rotterdamse hoogleraar Johan Mackenbach heeft hier jarenlang op deze problematiek gewezen. Financiële stress bovenop een onzekere gezondheid raakt mensen in de basis van hun bestaan. Dat is voor veel mensen met Q-koorts een dagelijks thema. Q-uestion vindt het daarom belangrijk Q-koortspatiënten daarover te informeren.

De onafhankelijke deskundige [Eef van Opdorp](#) - bekend van het tv-programma "*Uitstel van Executie*" - en tevens budgetcoach weet veel over de gevolgen van financiële stress en hoe dit je gezondheid zelfs kan verslechteren. Zij was voor de bijeenkomst van 13 januari jl. door Q-uestion uitgenodigd als deskundig gastspreker. Q-uestion begrijpt uit de verklaring van Q-support - die de informatiebijeenkomst zelf niet bijwoonde - dat Q-support het klaarblijkelijk niet eens is met de door onafhankelijke deskundige Van Opdorp in haar [voordracht](#) geuite kritiek op de werkzaamheden en activiteiten van Q-support. Q-support kwalificeert die kritiek zelfs als onbehoorlijk en gebruikt in haar verklaring forse termen als "publieke aantijgingen".

Q-uestion begrijpt evenwel niet hoe haar een verwijt kan worden gemaakt van een gemotiveerd inhoudelijk standpunt van een onafhankelijke deskundige of hoe dit standpunt Q-uestion moet worden toegerekend. Q-uestion begrijpt ook niet hoe dit een gegronde reden kan zijn voor Q-support de samenwerking met Q-uestion op te schorten.

Q-support stelt bovendien dat "een kleine groep patiënten" de nazorgadviseurs van Q-support "vaak op onheuse en agressieve wijze" ter verantwoording zou roepen over het beleid van Q-support. Dat dit ter verantwoording roepen van Q-support door patiënten een gevolg zou zijn van het "publiekelijk bekritisieren van Q-support" op informatiebijeenkomsten van Q-uestion.

Q-uestion meent evenwel dat het onafhankelijke deskundigen vrijstaat gemotiveerd inhoudelijke standpunten in te nemen, ook op informatiebijeenkomsten van Q-uestion, ook als die standpunten kritiek zouden inhouden op de werkzaamheden en activiteiten van Q-support. De ervaringen en commentaren van patiënten zijn wat ze zijn. Daarin speelt Q-uestion geen rol in maar luistert en neemt het ter harte.

Q-support stelt verder dat de nazorgadviseurs van Q-support zouden aangeven voormelde veronderstelde benaderingswijzen als "intimiderend en onveilig" te ervaren. Q-uestion kan de juistheid van deze stellingen van Q-support, die niet door Q-support worden onderbouwd, niet nagaan. Q-uestion begrijpt ook niet hoe haar een verwijt kan worden gemaakt van beweerdelijke benaderingswijzen tegen nazorgadviseurs door individuele patiënten. We vinden het vervelend om te horen dat zij dat zo ervaren, omdat dit niet de bedoeling kan zijn. Zelf heeft Q-uestion ook te maken met soms pittige opmerkingen en kritiek van mensen die wanhopig zijn. Dat doet iets met mensen die zwaar onrecht is aangedaan. Dat begrijpen we, daar bestaan wij voor. Juist dan gaan we in gesprek met hen. Het is onze rol om hun belangen te behartigen en daarover juist in dialoog te zijn met Q-Support.

Q-uestion heeft ervaren dat wie door pech niet herstelt van een infectieziekte als Q-koorts, patiënt is voor het leven. Vaak zijn de mensen om wie het gaat een schim van hun vroegere zelf: iedere inspanning eist een zware tol, ook gewone dagelijkse dingen als boodschappen doen en een



wandeling maken. 'Uitputting na inspanning' typeert het ziektebeeld. Bovendien heeft de onbekendheid van deze ziekte vele 'medische afzakkers' en mensen zonder of een klein inkomen tot gevolg. De Q-koorts en de sociale en financiële problemen die daardoor ontstaan beïnvloeden vaak het hele gezin. Deze groep mensen zit daar al twaalf tot vijftien jaar mee, dat maakt mensen hopeloos. Q-uestion kan zich daarom goed voorstellen dat deze situatie bij sommige patiënten leidt tot frustratie en boosheid. Q-uestion kan zich ook voorstellen dat nazorgadviseurs van Q-support ook met die frustratie en boosheid worden geconfronteerd. Q-uestion begrijpt echter niet hoe dit een gegronde reden kan zijn voor Q-support om de samenwerking met Q-uestion op te schorten.

De onbegrijpelijke verklaring van Q-support verbaast Q-uestion en zij betreurt deze en stemt tot zorg. Q-uestion begrijpt niet hoe het besluit van Q-support kan bijdragen aan de lichamelijke en geestelijke gezondheid en het maatschappelijk en sociaal welzijn van patiënten met Q-koorts. En vindt het noodzakelijk om in gesprek gaan met Q-Support om een oplossing te bereiken voor de grote problemen van Q-koortspatiënten.