



Q-UESTION
STICHTING VOOR MENSEN MET Q-KOORTS

NIEUWSFLITS #2 – augustus 2022

In deze nieuwsflits:

- QVS database: belangrijkste conclusies maar wat gaat ermee gebeuren?
- Vraag en aanbod: thema Q-kringen en bestaande Q-kringen
- Stand van zaken proces tegen de Staat der Nederlanden

Verder:

- Vragenlijst Q-uestion gemist?
- Geen boek ontvangen? Controleer uw adres in ons bestand
- Nieuwe website Q-uestion

QVS DATABASE

Q-uestion zet 3 belangrijke uitkomsten op een rij.

De uitslagen van dit onderzoek laten eigenlijk precies zien wat wij vanuit jullie al (lang) weten door onze lotgenotencontacten en achterbanraadpleging.

conclusie 1

- 79% raakte arbeidsongeschikt of moest noodgedwongen terug in arbeidsuren.

We constateren dat hier een armoedeval schuilt van iedereen die jarenlang dacht nog beter te worden. Zij leverden in de loop der tijd uren in om het vol te houden met de gedachte terug te keren naar meer werk als 'het beter was'. Maar het werd niet beter, dus veel mensen vielen alsnog uit, waarbij het UWV uitgaat van de laatst gewerkte uren. *Herken je dit, mail het ons?*

Met name veel vrouwen raakten van de arbeidsmarkt omdat ze het huishouden en gezin niet meer konden combineren. Zelfde verhaal, wachtend tot het beter zou gaan.. jaren later staan ze met lege handen. (ze zijn ook niet bij het UWV bekend). De financiële gevolgen zijn zorgelijk. Omdat de (energie)problemen bij QVS niet alleen medisch zijn, zet het ook druk op relaties. De amper onderkende financiële problemen zorgen voor veel stress. *Herken je dit, mail het ons?*

Hele jonge mensen ondervinden problemen met hun studie of start van een loopbaan. De juiste begeleiding hierbij is van wezenlijk belang om hen een volwaardige start te kunnen geven en niet voor de rest van hun leven de bijstand op zich af zien komen. *Herken je dit, mail het ons?*

Er zijn veel taaie gevechten met regels en instanties. Over al jullie verhalen die bij ons bekend zijn spraken we in juli met Reinier van Zutphen, de Nationale Ombudsman.

conclusie 2

Na 15 jaar zijn klachten nog altijd invaliderend.

Naast medische en werkgerelateerde problemen kent Q-koorts inmiddels in de levens van velen allerlei facetten die voor een lage kwaliteit van leven zorgen. Op basis van onze inventarisatie geven mensen aan zoveel te hebben ingeleverd. Ook zingeving en zelf-regie zijn lastig geworden, men ervaart uitputting. Bovendien zit er veel onverwerkt leed, door het voortschrijdende inzicht, gebrek aan informatie en gebrek aan erkenning.

conclusie 3

- De helft van de patiënten weet niet waar ze terecht kunnen voor hulp.

Let op: in alle gevallen is de nazorgadviseur van Q-support je eerst aangewezen persoon om je vragen en problemen mee te delen. Zij zullen je helpen waar dat voor hen mogelijk is. Lukt dit niet? *Laat het ons weten.*

Wil je je verhaal n.a.v. deze conclusies ook delen? Mail naar hannekegriffioen@stichtingquestion.nl

VRAAG EN AANBOD

Wij vinden het belangrijk dat je vragen leiden tot passend aanbod vanuit de 2,3 miljoen euro rijkssubsidie die Q-support hiervoor ontvangt. Jouw vraag zo helder mogelijk krijgen vinden wij belangrijk om dit goed te kunnen aangeven.

Om dit te doen zijn we in november 2021 gestart met vragen welke thema's door Q een grote rol spelen in je dagelijkse leven en in maart 2022 in het provinciehuis hebben we deze verder uitgevraagd onder aanwezigen en via aangeslotenen. Het meest urgent zijn:

- Financiën en zorgen daarom;
- Verlies van kwaliteit van leven en hoe daarmee om te gaan;
- QVS en ouderschap (en gezin);
- QVS en relaties (intimiteit);
- Gedachten over eigen levensbeschikking.

Overige thema's zijn:

- Arbeidsgeschiktheid
- Verwerken van jouw situatie
- Je begrepen voelen
- Rol van jouw trauma

- Sociaal verlies
- Wat maakt jouw leven de moeite waard
- Somberheid
- Frustratie
- Wie helpt je (instanties, sociale omgeving)
(mis je nog iets? Hieronder vind je een online vragenlijst om in te vullen.)

Op basis van deze reacties, plus de ervaring van mensen dat ze momenteel hulp op al deze terreinen missen, heeft Q-uestion besloten in 2022 met lotgenotencontacten eerste hulp aan te bieden in de vorm van tijdelijke Q-kringen met professionele begeleiding.

Wil je ergens aan deelnemen of volgen wat daar ontwikkeld wordt? Mail naar hannekegriffioen@stichtingquestion.nl of bel of whatsapp naar 06-27 16 86 89.

Na de vakantie starten we met de volgende thema Q-kringen:

- *Financiële en andere zaken voor zelfstandig ondernemers*
- *Ouderschap, gezin en QVS*
- *Eigen levensbeschikking*

Bij elk thema hebben we fantastische professionals betrokken die met de groep in gesprek gaan en vragen beantwoorden.

LEVEND VERLIES EN OMGAAN MET ONBEGREPEN KLACHTEN

Al gestart is een thema Q-kring waarin gesproken is over omgaan met verlies van zoveel kwaliteit van leven. Een onderschat thema. Het is een fijne kring waarin gesproken wordt over trauma verwerken, rouwen om verlies van jezelf en over omgaan met onbegrepen klachten.

Na 15 jaar Q-koorts voor velen een verademing om met lotgenoten én professionele begeleiding over te praten. Marlies van Hemert doet dit fantastisch en mensen kiezen er ook voor om individueel met haar verder te gaan.

Er zijn ook aanvragen voor een tweede groep, dus mocht je daar interesse in hebben, laat dat weten aan: hannekegriffioen@stichtingquestion.nl

BESTAANDE Q-KRINGEN

- Chronische Q-koorts

De Q-kring chronische Q-koorts organiseert op 7 september een bijeenkomst met gastsprekers Stephan Keijmel (arts-onderzoeker, internist-infectioloog i.o. bij Radboudumc) en Alfons Olde Loohuis (oud-huisarts, zoönosen-expert en medisch adviseur bij Q-support). Daarnaast is ruimte om vragen te stellen. Wil je al een vraag stellen? Mail deze aan ons.

Datum: woensdag 7 september

Tijd: 19.30 tot 21.00 uur

Locatie: Perron-3, Hoff van Hollantlaan 1, 5243 SR Rosmalen

Geef het door aan medepatiënten met chronische Q-koorts en/of meld je nog aan bij Hanneke.

- Q-kring op locatie: Vlijmen en regio (westelijk)

Kom jij uit deze regio en heb je interesse in een Q-kring op locatie? Geef dat dan aan ons door via Hanneke.

We gaan in ieder geval de mensen die aangesloten zijn bij Q-uestion en die in deze regio wonen hiervoor ook persoonlijk benaderen.

Schrijf je in bij hannekegriffioen@stichtingquestion.nl

STAND VAN ZAKEN PROCES TEGEN DE STAAT DER NEDERLANDEN

We krijgen veel vragen van jullie over het proces van Q- koortspatiënten tegen de Staat der Nederlanden. We hebben gemerkt dat er wat verwarring is en dat veel mensen vragen hebben over de stand van zaken. Op onze website lees je hierover, [klik hier](#). Hopelijk geeft deze informatie meer duidelijkheid.

De verwachting is dat de nieuwe advocaat u in september van informatie zal voorzien in een bijeenkomst. U hoort via Q-uestion wanneer dat zal plaatsvinden.

VRAGENLIJST GEMIST? - help ons je te helpen

Wil je via onze vragenlijst laten weten welke onderwerpen of thema's voor jou belangrijk zijn en aan welke hulp je behoefte hebt? Deel met ons wat jou bezig houdt, waarover je vragen hebt of waar je hulp bij kunt gebruiken. Vul zover je zelf wilt de vragenlijst in (hoeft helemaal niet volledig, als jouw behoefte maar aan bod komt) en stuur deze naar ons toe. [Hier vind je de vragenlijst](#).

Wil je een papieren vragenlijst ontvangen? Laat het ons dan weten via mail: hannekegriffioen@stichtingquestion.nl of bel of stuur een appje: 06-27168689

De vragenlijst kun je aan ons terugsturen per mail of per post: Burgemeester De Kortstraat 8, 5314 CA Bruchem

NIEUWE WEBSITE Q-UESTION

Op dit moment wordt er gewerkt aan een nieuwe website. Een website waar we elkaar kunnen ontmoeten, waar je actuele informatie vindt en waar je je vragen kunt stellen. Dit alles in een frisse nieuwe 'look'.

VRAGEN

Heb je vragen? Neem dan contact met ons op: info@stichtingquestion.nl of (06) 27 16 86 89.



Q-uestion, stichting voor mensen met Q-koorts
Postadres: Burgemeester De Kortstraat 8, 5314 CA Bruchem

info@stichtingquestion.nl
06-27 16 86 89

Wilt u uw gegevens aanpassen?
U kunt [uw gegevens aanpassen](#) of [zich afmelden voor de nieuwsbrief](#).

