

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

691

Vragen van het lid **Van Gerven** (SP) aan de Minister voor Medische Zorg over het bericht «Ruime meerderheid van Q-koortspatiënten ontevreden over zorg» (ingezonden 12 september 2019).

Antwoord van Minister **Bruins** (Medische Zorg) (ontvangen 12 november 2019).

Vraag 1

Wat is uw reactie op het bericht dat driekwart van de Q-koortspatiënten ontevreden is over de zorg? Wat is uw reactie op het onderzoek «Zorg voor Q-koorts beter bekeken: aanpak van chronische Q-koorts en CVS, wat is er al bereikt en hoe kan dit worden geoptimaliseerd?»^{1 2}

Antwoord 1

Het rapport «Zorg voor Q-koorts beter bekeken» geeft opnieuw een indringend beeld van de problemen bij patiënten met chronische Q-koorts of QVS. De bijna 500 deelnemers geven hun gezondheid een laag rapportcijfer. Verzekeraar CZ heeft dit onderzoek mede in gang gezet in het streven naar meer efficiënte zorg voor de Q-koortspatiënt, ik ben blij met dit initiatief van een grote verzekeraar.

Vraag 2

Wat is uw reactie op de conclusie van het onderzoek dat de impact van Q-koorts op gezondheid, participatie en arbeid enorm is en dat 94,4 procent van de patiënten na 10 jaar nog steeds kampt met gezondheidsklachten?

Antwoord 2

Het verhaal van patiënten is schrijnend: ernstige en langdurige klachten die het dagelijks leven zwaar maken, waar de zorg vaak geen antwoord op weet en de machteloosheid bij naasten. Bij een deel van de mensen ziet de buitenwereld niet welke problemen zij hebben, waardoor zij op onbegrip stuiten, dat kan het nog zwaarder maken. Dat leed trek ik mij aan en ik zet mij dan ook in voor zinvolle acties om dit leed te helpen voorkomen of te verzachten. Over de impact van Q-koorts spreek ik regelmatig met patiënten.

¹ <https://www.bndestem.nl/brabant/ruime-meerderheid-van-q-koortspatiënten-ontevreden-over-zorg~a144c6bf/>

² Rapport: Zorg voor Q-koorts beter bekeken. Aanpak van chronische Q-koorts en CVS: wat is er al bereikt en hoe kan dit worden geoptimaliseerd. d.d. zomer 2019

Vraag 3

Wat is uw reactie op de conclusie van het onderzoek dat Q-koortspatiënten gemiddeld een 4.0 geven voor de door hun ontvangen zorg?

Antwoord 3

Ik herken de problematiek waarbij de tevredenheid over de zorg daalt als er geen effectieve behandeling geboden kan worden. Dat is voor de patiënt moeilijk en ook voor de arts is het lastig om geen antwoord te hebben op de vraag van de patiënt. Het vergt dan inzet om ondanks teleurstellingen te blijven werken aan het verbeteren van het welzijn van de patiënt. Arts en patiënt kunnen samen verder zoeken naar oplossingen. Voor een deel van de patiënten zal bij de behandeling ook gezocht moeten worden naar manieren om symptomen te verlichten.

Om de behandeling van Q-koorts te kunnen verbeteren vind ik het van groot belang dat de kennis over Q-koorts bij artsen vergroot wordt en dat onderzoek niet stil staat. Dit jaar zal er een nieuw onderzoeksprogramma infectieziekten van start gaan bij ZonMw. Daarbij financier ik, samen met de provincie Brabant, via ZonMw, onderzoek naar QVS bij jongeren.

Ook is er al onderzoek gedaan. Vanuit het ZonMw-programma Q-koorts, dat is begonnen in 2010 en waarover begin 2016 een afsluitende bijeenkomst heeft plaatsgevonden, is onderzoek naar chronische Q-koorts en Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) gefinancierd. Ook zijn er vanuit de stichting Q-support nog eens 16 onderzoeken naar Q-koorts bekostigd. De resultaten van deze onderzoeken, ook die van Q-support, worden met een samenvatting gepubliceerd op de website van ZonMw. Daarmee blijven ze beschikbaar voor patiënten, onderzoekers en professionals die met patiënten werken. Bovendien houdt het RIVM, op verzoek van het ministerie en stichting Q-support, een database bij van alle onderzoeken in Nederland. Ook de onderzoeken die door anderen gefinancierd worden, vallen hier onder. De lijst van onderzoeken in Nederland is voor iedereen te raadplegen op de website van het RIVM. Tot slot financier ik separaat het up-to-date houden van de Nationale database Q-koorts bij het Universitair Medisch Centrum in Utrecht. Hier worden alle gegevens over patiënten in Nederland verzameld ten behoeve van monitoring, patiëntenzorg en verder onderzoek.

Al dit onderzoek wordt uitgevoerd en de resultaten worden bekend gemaakt om te zorgen dat de zorg voor patiënten met Q-koorts zo goed mogelijk is.

Vraag 4

Wat is uw reactie op de conclusie van het onderzoek dat 38,7 procent van de werkzame mensen (n=128) volledig stopte met werken en dat 33,2 procent minder uren is gaan werken (n=110)? Deelt u de mening dat de impact van Q-koorts op de arbeidsparticipatie enorm is?

Antwoord 4

De conclusie uit dit onderzoek komt overeen met die in eerder onderzoek, de impact van chronische Q-koorts en QVS op de arbeidsparticipatie van patiënten is groot. Veel Q-koortspatiënten voelen zich ook op het gebied van werk geconfronteerd met een gebrek aan erkenning en ondersteuning. Q-support kan hen daarbij helpen en ook gemeenten hebben met de invoering van de Participatiewet een breed instrumentarium beschikbaar om, afgestemd op de mogelijkheden, mensen uit de doelgroep aan het werk te helpen. Dit instrumentarium kan ook gebruikt worden voor Q-koorts patiënten.

Vraag 5

Op welke wijze wordt in de begeleiding en revalidatie van Q-koortspatiënten de diversiteit van de gevolgen van chronische Q-koorts meegenomen? Hoe wordt maatwerk in dezen gegarandeerd?

Antwoord 5

De klachten van Q-koorts zijn divers en uiteenlopend. Zij verschillen niet alleen per ziektebeeld maar ook per patiënt. Elke vorm van zorg betekent maatwerk en dit geldt ook voor de zorg voor Q-koortspatiënten. Om de zorg voor patiënten met chronische Q-koorts te verbeteren heb ik, naast het stimuleren van meer onderzoek, opdracht gegeven om patiënten met een nog niet ontdekte chronische Q-koorts op te sporen.

Bij de screening voor chronische Q-koorts gaat het om mensen die op dit moment (ogenschijnlijk) geen ziekteverschijnselen hebben, maar mogelijk wel ergens in hun lichaam, buiten het bereik van hun eigen immuunsysteem, Q-koortsbacteriën hebben. In een situatie van verminderde weerstand zouden die bacteriën bij deze mensen alsnog een Q-koortsinfectie kunnen veroorzaken. Door hen via de screening op te sporen en hen vervolgens te behandelen met antibiotica wordt beoogd nieuwe ziektegevallen als gevolg van chronische Q-koorts te voorkomen.

Tot nu toe hebben de huisartsen ongeveer 1000 mensen benaderd en zijn er rond de 500 mensen getest. Bij twee van die patiënten komt uit de test een aanwijzing voor chronische Q-koorts. Deze mensen worden verder onderzocht en eventueel behandeld.

Om de zorg voor patiënten met QVS te verbeteren heb ik opdracht gegeven de QVS richtlijn te herzien. Omdat ik het van groot belang vind dat de behandeling van QVS volgens de laatste stand van de wetenschap is en onderzoek van de laatste jaren tot nieuwe inzichten heeft geleid, heb ik in 2017 de opdracht gegeven om de richtlijn voor de behandeling van QVS te herzien. Het doel van de richtlijn is om te komen tot betere herkenning, diagnostiek, behandeling, re-integratie en verzuimbegeleiding van patiënten met QVS. Ik vind het van belang dat hulpverleners in staat zijn elkaar goed te vinden, dat artsen beschikken over voldoende kennis en patiënten goed worden ingelicht over de behandelopties. Hiervoor is de richtlijn bedoeld en zo draagt de richtlijn ook bij aan een integrale behandeling van QVS. Onder leiding van het RIVM heeft een werkgroep van experts en ervaringsdeskundigen zich gebogen over de inhoud van de richtlijn. In deze werkgroep waren patiënten en zorgprofessionals breed vertegenwoordigd. Afgelopen zomer is deze richtlijn, in overleg met de beroepsgroep, Q-support en Question, herzien en gepubliceerd. In de nieuwe richtlijn zijn onder andere ook de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief opgenomen die zijn opgesteld zijn door patiënten in samenwerking met Q-uestion. Hierover heb ik op 12 juli jl. de Tweede Kamer geïnformeerd (Kamerstuk 25 295, nr.³

Vraag 6

Deelt u de mening van de professionals in het onderzoek dat de financiering voor patiënten met Q-koorts geregeld moet worden via het basispakket van de zorgverzekeraars? Zo nee, waarom niet? Zo ja, hoe gaat u dat vormgeven?

Antwoord 6

In het algemeen geldt dat bewezen effectieve zorg gefinancierd wordt via het basispakket van de zorgverzekeraars. De behandelingen die opgenomen zijn in de in het antwoord op vraag 5 genoemde QVS richtlijn, zijn verzekerde zorg.

Vraag 7

Wat vindt u ervan dat er te weinig kennis is over Q-koorts, dat er geen begrip is en dat de zorg te laat of helemaal niet komt, een constatering van patiënten én professionals? Wat gaat u doen om deze problemen spoedig op te lossen?

Antwoord 7

Q-support heeft een nascholingsprogramma rond zoönosen, waaronder Q-koorts, ontwikkeld voor huisartsen en specialisten. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) heeft dit nascholingsprogramma voor huisartsen onder zijn hoede. Het RIVM informeert de GGD over veedichtheid en diagnoses van zoönosen in hun regio. De GDD kan hierdoor gericht informatie geven aan bijvoorbeeld huisartsen en dierenartsen. Op diverse plekken worden bijeenkomsten voor artsen georganiseerd over zoönosen. Het is aan zorgprofessionals zelf om, vanuit hun expertise, opleiding en nascholing inhoudelijk te bepalen wat de beste behandeling is.

³ Rapport: Zorg voor Q-koorts beter bekeken. Aanpak van chronische Q-koorts en CVS: wat is er al bereikt en hoe kan dit worden geoptimaliseerd. d.d. zomer 2019

Vraag 8

Herkent u de volgende knelpunten in de zorg voor Q-koortspatiënten: het gebrek aan kennis en erkenning bij zorgprofessionals en het beperkte wetenschappelijk bewijs van effectieve behandelingen? Zo ja, wat gaat u hieraan doen?

Antwoord 8

Zoals in mijn eerdere antwoorden aangegeven, stimuleer en financier ik onderzoek naar de behandeling van Q-koorts. Ook Q-support werkt aan het dissemineren van kennis naar zorgprofessionals. Ik herken de knelpunten. Begin dit jaar heb ik bijvoorbeeld een gesprek gehad met een aantal jongeren die aan hun besmetting met Q-koorts langdurige vermoeidheids- en concentratieklachten hebben overgehouden. Zij hebben mij verteld wat het Q-koortsvermoeidheidssyndroom voor hen betekent en hoe het hun leven beïnvloedt. De jongeren gaven aan dat zij in hun leven veel last ondervinden van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom. Zij vertelden onder andere over problemen op school, met stages, met het krijgen van de juiste zorg, met werken en met het krijgen van een uitkering. Veel van de problemen komen doordat andere mensen weinig begrip hebben voor QVS, hier weinig kennis over hebben of de ziekte niet erkennen.

De verhalen van deze jongeren illustreren op een indringende manier dat de aandacht voor QVS niet altijd overal voldoende is. Het is van groot belang dat artsen aandacht hebben voor de klachten voortkomend uit de Q-koorts.

Vraag 9

Neemt u de vijf verbeterpunten van de professionals op het gebied van Q-koorts over, namelijk om te komen tot een goede nascholing van artsen met aandacht voor herkenning en begrip, een centraal laagdrempelig expertisecentrum, betere samenwerking tussen de eerste- en tweedelijns zorg en tussen het medisch en arbeidsdomein, een multidisciplinaire aanpak en meer onderzoek naar de werkingsmechanismen en behandeling? Zo ja, wanneer bent u van plan hierop actie te ondernemen? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 9

In overleg met Q-support heb ik afgesproken dat Q-support gedurende haar projectperiode de functie van één loket voor patiënten en gemeenten en zorgaanbieders blijft vervullen. We bekijken nu gezamenlijk hoe de uiteindelijke borging van de zorg voor deze specifieke doelgroep kan plaatsvinden, wie de regiefunctie voor patiënten op zich neemt, en op welke wijze de begeleiding en ondersteuning voor patiënten, zorgaanbieders en gemeenten vormgegeven kan worden. Ik wil op deze manier tegemoet te komen aan de wensen die leven onder patiënten en een bijdrage te kunnen leveren aan deze vijf verbeterpunten.