

Marjo de Louw, Renée Jansen, René Buuts, Annemiek van der AA: 'Leven met Q-koorts; het dagelijkse gevecht' Stichting Q-support, Den Bosch 2016. ISBN: 978-90-813234-0-6 Zie ook: <http://www.q-support.nu/>

Soort boek/ Ziekte/ Stijl:

'Uiteindelijk heeft vader, zelf QVS patiënt, aangegeven dat hij de klachten herkende en of het geen Q-koorts kon zijn. In eerste instantie werd aangegeven dat er geen nieuwe besmettingen meer zijn. De huisarts wilde echter wel bloed laten prikken en in augustus 2015 werd vastgesteld dat het inderdaad om Q-koorts ging.(...) Ondertussen raakt Lisa steeds meer in een isolement. Ze kan na school niet meer afspreken met vriendinnen omdat ze te moe is. Ze ligt vaak de hele middag op de bank. Lisa heeft daarom de beslissing genomen om in haar klas een spreekbeurt te gaan houden over Q-koorts.' (Pag.31)

Boek van 77 pagina's waarin op basis van een analyse van ruim 600 patiënten uit het bestand van de Stichting Q-support, een tussenbalans opgemaakt wordt met alle feiten en cijfers die tot nu toe over de ziekte bekend zijn. In het boek zijn diverse persoonlijke verhalen van Q-koortspatiënten opgenomen.

In 2007 brak Q-koorts uit in Nederland, waardoor 50.000 tot 100.000 mensen ziek werden. De ziekte lijkt op griep, maar bij veel patiënten gaan de symptomen niet voorbij. De epidemie duurde tot 2009. Maar nog steeds zijn er mensen die de q-koorts bacterie bij zich te dragen. Er worden drie groepen Q-koortspatiënten onderscheiden: Patiënten die een paar dagen goed ziek zijn, en daarna nergens meer last van hebben. Patiënten bij wie de levende bacterie in hun bloed blijft. Zij kunnen alleen behandeld worden met zware antibiotica. Gebeurt dat niet, dan is de ziekte dodelijk. Patiënten die QVS hebben. Bij hen zit de levende bacterie niet meer in hun bloed, maar ze houden wel veel last van klachten. In het boek vele gegevens, feiten en cijfers die worden afgewisseld met indringende verhalen van Q-koortspatiënten.

Zie ook: <http://www.d-tv.nl/index.php/nieuws/25295-boek-leven-met-q-koortsvideo.html>

Over de schrijvers:

Marjo de Louw, zie: <https://www.linkedin.com/in/marjo-de-louw-4a3a5710>

Renée Jansen, zie:

<https://www.linkedin.com/in/jansenrenee?authType=name&authToken=NvCf>

René Buuts, zie: <https://www.linkedin.com/in/ren%C3%A9-buuts-873a6181>

Annemiek van der AA, zie: <https://www.linkedin.com/in/annemieke-van-der-aa-42805853>

En : Zie ook: <http://www.q-support.nu/> De stichting ondersteunt Q- koortspatiënten met advies en begeleiding en initieert onderzoek naar de ziekte.

Wat viel op:

Een helder leesbaar verhaal waarin informatie en ervaringen verweven zijn. Het laat zien hoeveel invloed Q-koorts kan hebben op levens van mensen en hoe belangrijk het is dat ook hulpverleners weten wat er aan de hand kan zijn wanneer iemand Q-koorst

symptomen heeft. En dat dat moeilijk is, wordt ook duidelijk in het boek.
De combinatie van analyse en verhalen geeft een goed beeld van de problemen en de belemmeringen waar de bij Q-support aangemelde patiënten zich voor gesteld zien. Q-support maakt hiermee een tussenbalans op. De belangrijkste reden daarvoor is dat er tijdig duidelijk wordt wat Q-koortspatiënten nu, maar ook later, na Q-support, nog nodig hebben. Uiteraard met als doel dat Q-support en andere relevante maatschappelijke partijen daar op inspelen en bieden wat nodig is. Pag.6

Citaten:

Pag. 36: 'Een longontsteking waar hij niet helemaal van genas en enkele jaren later een hartinfarct waar hij maar niet van opknapte. Het waren voor de 50-jarige Wijnand tekenen dat er wellicht wat meer mis was met zijn gezondheid.'

Pag.56: 'Erkenning en herkenning zijn sleutelwoorden voor Q-koortspatiënten. Die zijn helaas niet vanzelfsprekend. Voor nogal wat QVS patiënten geldt dat zij met hun klachten op onbegrip stuiten bij zowel instanties en werkgevers als bij medische professionals.

Pag.68: 'Q-support ontving van het ministerie van VWS 10 miljoen euro voor haar werkzaamheden. Naast de opdracht om daarmee patiënten die langdurig last van Q-koorts ondervinden, te begeleiden en te adviseren, is een deel bedoeld voor wetenschappelijk onderzoek naar Q-koorts. Dat deel, ruim 2 miljoen, is door middel van 2 calls inmiddels toegekend aan 9 onderzoekers in diverse onderzoekscentra in Nederland. In de keuze voor de onderzoeken hebben patiënten een bijzonder belangrijke rol gespeeld.'

Pag.75: 'Q-support beëindigt haar opdracht medio 2018 maar een substantieel deel van de patiënten is dan nog niet beter, een deel van de patiënten is dan nog niet ontdekt en loopt nog steeds met de bacterie rond. Er ligt dan een belangrijke taak voor overheid en andere stakeholders om ervoor te zorgen dat Q-koorts niet van de agenda verdwijnt en dat patiënten daadwerkelijk in het reguliere veld de plek krijgen die ze zo hard nodig hebben.'

Extra:

<http://www.bd.nl/regio/den-bosch-e-o/s-hertogenbosch/boekpresentatie-leven-met-q-koorts-in-den-bosch-1.6096284>

<http://www.bd.nl/thema/Subject/q-koorts-2.8980>

<http://www.bd.nl/regio/den-bosch-e-o/s-hertogenbosch/gedeputeerde-swinkels-boerenbelang-woog-zwaarder-bij-q-koorts-1.6123445>

'(...) Q-uestion, de stichting die zich inzet voor mensen met Q-koorts, verwacht niet dat er een nieuwe uitbraak van de ziekte zal plaatsvinden, maar vreest wel andere, soortgelijke aandoeningen. (...)Gepensioneerden, een kwart van de patiëntenpopulatie, leverden aan financiële armslag nauwelijks in. (...)Het meest indrukwekkende cijfer uit het boek lekte 3 weken geleden uit. Het aantal doden ten gevolge van de Q-koorts is bijna 3 keer zo hoog als tot dusverre verondersteld: niet 26 maar 74. Daar is de

chronische variant van de Q-koorts debet aan, niet het wijder verbreide vermoeidheidssyndroom.'

<http://www.rtlnieuws.nl/nieuws/binnenland/linda-heeft-q-koorts-ik-had-een-leuk-leven-toen-ging-het-lampje-uit>

<http://www.rtlnieuws.nl/nieuws/binnenland/linda-heeft-q-koorts-ik-had-een-leuk-leven-toen-ging-het-lampje-uit>