de Nationale ombudsman

“Het spijt mij”

Over Q-koorts en de menselijke maat

19 juni 2012
2012/100

De burger heeft er recht op behoorlijk behandeld te worden door de overheid. En laten we duidelijk zijn: meestal gebeurt dat ook. Maar het lukt niet altijd. En dan is het goed dat iemand die zich benadeeld of onrechtvaardig behandeld voelt, voor bescherming terecht kan bij een onafhankelijk instituut. Dat instituut is de Nationale ombudsman.

De Nationale ombudsman levert een bijdrage aan het herstel van vertrouwen in de overheid. Hij doet dit door zijn kennis te delen met overheidsinstanties, onderzoek te starten of mensen te helpen bij onnodige bureaucratie. Een onderzoek van de Nationale ombudsman kan worden afgesloten met een rapport. Deze rapporten zijn openbaar en worden gepubliceerd op **www.nationaleombudsman.nl**

de Nationale ombudsman

“Het spijt mij”

Over Q-koorts en de menselijke maat

Onderzoeksteam

Mevrouw mr. drs. N. van der Bijl

Mevrouw drs. Th.M.H. van der Velden

Mevrouw mr. E.J.E. Govers

Mevrouw mr. P.C. van Dorst

Ondersteuning

Mevrouw bc. A.S. Broeshart

Rapportnummer: 2012/100

Datum: 19 juni 2012

Beschouwing

“Het spijt mij”

Aan het slot van de hoorzitting over de gevolgen van het optreden van de overheid en in het bijzonder van de toenmalige bewindspersonen minister Verburg en minister Klink en hun ambtenaren bij de aanpak van Q-koorts zei een vrouw die nog steeds de gevolgen ervaart van de Q-koortsbesmetting: “Ik mis drie woorden … Het spijt mij.”

Deze woorden gaven naar mijn waardering een kernachtige samenvatting van een breed levend gevoel bij de aanwezigen in het Provinciehuis in ’s-Hertogenbosch. De oud-ministers Verburg en Klink presenteerden beiden een goed lopend verhaal over hun inspanningen om de Q-koorts in de jaren 2006-2009 aan te pakken. Maar het lukte hen onvoldoende om met hun verklaringen een verbinding te leggen met de gevoelens van de patiënten in de zaal. Ik had vooraf de verwachting uitgesproken dat zij op basis van de oordelen van de onderzoekscommissie Van Dijk hun excuses aan zouden komen bieden. In plaats daarvan hebben de oud bewindspersonen omstandig en soms op dwingende wijze toegelicht dat er afgezien van enkele ondergeschikte punten aan de overheid en aan hen zelf niets te verwijten valt. Daarmee wekten ze de stellige indruk dat de opeenvolgende commissarissen van de Koningin Maij- Weggen en Van de Donk zonder reden telkens hard bij hen aan de bel getrokken hebben. Omdat in Brabant het gevoel ontstond dat in Den Haag onvoldoende urgentie ervaren werd. Zij wekten de stellige indruk dat de conclusies van de Commissie Van Dijk niet ernstig waren en niet om een reflectie vroegen op het eigen functioneren.

De woorden “het spijt mij” passen ook bij mijn eigen gevoelens aan het einde van de hoorzitting. De Q-koorts patiënten en ook de geitenhouders en met hen veel Brabanders voelen zich niet serieus genomen door Den Haag. De hoorzitting in ’s-Hertogenbosch had ertoe kunnen bijdragen dat de betrokkenen wel serieus genomen werden. Maar mijn keuze voor deze opzet van de hoorzitting en horen onder ede leidde ertoe dat beide bewindspersonen hoofdzakelijk in een defensieve stijl nog eens “uitlegden” waarom zij juist gehandeld hadden. “Het spijt mij” zeggen, bleek een stap te ver voor beiden. De hoorzitting miste daarmee naar mijn gevoel op dit punt de toegevoegde waarde die hij had kunnen hebben: vormgeven aan het “rechtzetten” van iets wat in de jaren 2006-2009 scheef was gegaan.

Mijn eigen zelfreflectie leidt tot de overweging dat de combinatie van een hoorzitting met het horen van de hoogste ambtenaren en van beide bewindspersonen onder ede te zamen met de voorafgaande publiciteit zoveel druk heeft veroorzaakt in politiek Den Haag dat er bij mevrouw Verburg en de heer Klink onvoldoende ruimte was voor het menselijke

gebaar van een excuus als “het spijt mij”. Als Nationale ombudsman werd ik met de keuze voor horen in het openbaar onder ede geconfronteerd met een Haagse werkelijkheid waarin het Kabinet vergaderde over de vraag of de ambtenaren in het openbaar door mij gehoord mochten worden of niet. Met deze reactie op het proces verloren de betrokken ministers uit het oog waar het mij werkelijk om ging, namelijk herstel van de relatie met de Q-koortspatiënten. Minister Spies deelde mij namens het kabinet mee dat er slechts medewerking kon worden verleend aan het horen van ambtenaren achter gesloten deuren en dat de getuigenverklaringen niet openbaar mochten worden gemaakt voor de hoorzitting. Hierbij werd vanuit de betrokken ministeries een strakke regie gevoerd op de informatievoorziening en de uiteindelijk afgelegde verklaringen, dit alles mede ondersteund met een videoconference faciliteit tussen ’s-Hertogenbosch en Den Haag tijdens de zitting. Wat de oud-bewindspersonen in ’s-Hertogenbosch verklaarden heeft de schijn tegen van een zorgvuldige orkestratie. De oud-ministers werden vooraf op de hoogte gebracht van de inhoud van de niet-openbare verklaringen van de hoogste ambtenaren, terwijl de Nationale ombudsman die informatie niet openbaar mocht maken of letterlijk tijdens de hoorzitting mocht gebruiken. De andere getuigen konden er daarom niet op reageren. Bovendien leidde de mogelijke orkestratie van de verschillende verklaringen ertoe dat gewild of niet het beeld ontstond dat de conclusies van het rapport van de onderzoekscommissie Van Dijk niet zo ernstig van karakter waren.

Wellicht dat een keuze voor het niet onder ede horen meer ruimte had geboden voor het tonen van een menselijk gezicht door het uitspreken van de woorden “het spijt mij”. De keuze voor het horen onder ede was bij mij ingegeven door de waarneming dat bij veel mensen de indruk bestond dat de betrokken bewindspersonen en de overheid geen open kaart hebben gespeeld bij het bestrijden van de Q-koorts. Serieus nemen van de betrokkenen zou kunnen worden vertaald in het onder ede horen en zo aantoonbaar maken dat de onderste steen boven zou komen. Dat is niet gelukt. Daarom passen van mijn kant de woorden “het spijt mij”. Ik had de aanwezigen tijdens de hoorzitting graag gegund dat wat tijdens de jaren 2006-2009 rond de Q-koorts scheef is gegaan door beide oud-bewindspersonen rechtgezet was. Met dit rapport maak ik inzichtelijk hoe de werkelijkheid van de burgers en de Haagse werkelijkheid uiteenlopen en doe ik aanbevelingen om ondanks deze twee perspectieven met elkaar in gesprek te gaan.

Met vriendelijke groet,
de Nationale ombudsman,

dr. A.F.M. Brenninkmeijer

Inhoudsopgave

Inleiding	**3**
Het perspectief van de burgers	**7**
Het perspectief van de overheid	**11**
Reflectie van de nationale ombudsman	**14**
Aanbevelingen	**21**
Verhalen van patiënten	**25**
"Maanden heb ik op de bank gezeten. Ik kon niets."	25
"De ellende die ik doormaak was absoluut vermijdbaar"	27
"Veel is voor mij onmogelijk geworden"	29
"We hadden recht op kennis"	31
"De overheid had ons netjes moeten informeren"	33
"Er is nooit gezegd dat het onveilig werk was"	34
Tijdlijn	**40**

Inleiding

In 2006 en 2007 blijkt een aantal geitenbedrijven besmet met Q-koorts. In de jaren daarna groeit Q-koorts uit tot een epidemie van ongekende orde en vele burgers raken besmet met Q-koorts. Een aantal komt te overlijden, duizenden mensen worden ziek. De Q-koortsepidemie in Nederland was ongekend. Vanaf 2006 tot aan de ruimingen van besmette bedrijven in december 2009 nemen de epidemie en het aantal besmettingen bij mensen toe. De overheid neemt vanaf juni 2008 maatregelen om de epidemie een halt toe te roepen totdat in december 2009 als uiterste middel de besmette bedrijven worden geruimd.

Na het afkondigen van de ruimingsmaatregelen wordt in januari 2010 de Evaluatiecommissie Q-koorts ingesteld met als voorzitter prof. dr. ir. G. van Dijk. De commissie krijgt de opdracht om de wijze waarop de betrokken ministeries VWS en LNV de Q-koorts hebben aangepakt en bestreden, te evalueren en eventueel lessen voor de toekomst daaruit te trekken. De evaluatie mondt in november 2010 uit in het rapport "Van verwerping tot verheffing, Q-koortsbeleid in Nederland 2005-2010".

Een belangrijke conclusie van de Commissie Van Dijk is dat de overheid gedurende de Q-koortsepidemie te traag en te terughoudend is opgetreden. Een gevoel van urgentie ontbrak lange tijd. De verschillen in de werkwijzen van de ministeries LNV en VWS werkten vertragend. Het gebrek aan transparante communicatie naar het publiek leidde tot onrust onder de bevolking en de bestuurders in de regio.
Uit het rapport van de Commissie Van Dijk komt duidelijk naar voren dat de overheid over veel informatie beschikte aangaande de Q-koorts. Tegelijkertijd was er lang onduidelijkheid over hoe de besmetting van dier op mens precies plaatsvond, welke bedrijven er echt besmet waren en waarom het gebied waarin mensen besmet raakten, almaar groter werd. Die onduidelijkheid en de wens om maatschappelijke onrust te voorkomen, leidden ertoe dat de overheid ervoor koos om het publiek alleen de informatie te geven waarover volledige zekerheid bestond. Zo werd pas in december 2009 algemeen bekend gemaakt welke bedrijven besmet waren omdat dat toen pas met volledige zekerheid kon worden vastgesteld.

Q-koortspatiënten en nabestaanden van mensen die aan de gevolgen van Q-koorts zijn overleden, voelen zich direct geraakt door de wijze waarop de overheid is omgegaan met Q-koorts. Ondanks hun inspanningen om de overheid hiervan te doordringen blijft erkenning van hun leed uit. De patiënten hebben zich, bij monde van de patiëntenvereniging Q-uestion, daarom tot de Nationale ombudsman gewend.

De Nationale ombudsman is een onderzoek gestart naar de vraag of en, zo ja, hoe patiënten die als gevolg van Q-koorts chronisch ziek zijn geworden, genoegdoening moeten krijgen van de overheid. Veel patiënten voelen zich niet gezien en niet gehoord. De overheid heeft naar hun mening tot dusver onvoldoende aandacht besteed aan de belangen van omwonenden van de getroffen veehouderijen en aan passanten.

Eerder al vroeg de ombudsman minister Schippers van VWS met een persoonlijke toelichting en later schriftelijk op welke wijze zij Q-koortspatiënten een vorm van compensatie kan bieden voor het nadeel dat zij hebben ondervonden en soms nog steeds hebben. De minister stelde zich in haar brief van 22 december 2011 op het standpunt dat de algemene bestaande regelingen voldeden en zij zag geen reden om de patiënten in concrete gevallen tegemoet te komen.[1]

Het appèl op minister Schippers om tot een vorm van compensatie te komen berustte op de volgende motivering. De overheid stond bij de aanpak van de Q-koorts voor lastige vragen. Veel was rond de Q-koorts onbekend en er moest een afweging gemaakt worden tussen verschillende belangen. Enerzijds het belang van de volksgezondheid, anderzijds het economische belang van de veehouderij en bij voorbeeld het morele dilemma van het wederom ruimen van grote aantallen dieren. Op basis van deze belangenafweging heeft de overheid wel of geen informatie gegeven, is wel of geen geld voor onderzoek vrijgemaakt, zijn er wel of (nog) geen maatregelen genomen. Bij een dergelijke complexe belangenafweging bestaat de kans dat bepaalde belangen onvoldoende recht kan worden gedaan. *Het is dus de vraag of de keuzes die de overheid heeft gemaakt bij de bestrijding van de Q-koorts de conclusie kunnen rechtvaardigen dat bepaalde burgers door schade aan hun gezondheid zodanig nadeel ondervinden of ondervonden hebben dat zij in redelijkheid moeten worden gecompenseerd*. In dit geval blijkt dat uiteindelijk aan de belangen "openheid over besmetting" en "volksgezondheid" onvoldoende recht is gedaan. Dit betekent niet dat de Staat der Nederlanden juridisch gezien aansprakelijk is voor de gevolgen. Bij deze complexe belangenafweging is geen sprake van een onrechtmatige daad. Wel is er vanuit de behoorlijkheid een grondslag voor compensatie. Voor die noodzaak van compensatie heeft de Nationale ombudsman speciaal aandacht gevraagd voor bijzondere en soms schrijnende gevallen. Hij heeft er een vijftigtal aan de minister voorgelegd.

De Nationale ombudsman is niet tevreden over het antwoord van minister Schippers op zijn vraag hoe zij tegemoet kan komen aan de problemen van deze Q-koortspatiënten. Het is natuurlijk juist dat de algemene bestaande regelingen in veel gevallen voldoen om de nadelige gevolgen van de Q-koorts op te vangen. Maar dat wil niet zeggen dat er in bepaalde concrete gevallen geen reden is voor compensatie. Na het onbevredigende antwoord op 22 december 2011 heeft de Nationale ombudsman daarom besloten om een hoorzitting te houden met als doel om de belangen van mensen die geschaad zijn door de

[1] De correspondentie tussen de Nationale ombudsman en minister Schippers is terug te vinden op http://www.nationaleombudsman-nieuws.nl/q-koorts

Q-koorts serieus onder de aandacht te brengen en met als doel om de noodzaak van compensatie nog duidelijker te maken. Toen de argumenten van de Nationale ombudsman de minister niet konden overtuigen werd het tijd om de feiten voor zichzelf te laten spreken en dat kon tijdens een hoorzitting.

Op 24 april 2012, heeft de Nationale ombudsman de oud-ministers Klink en Verburg tijdens een openbare hoorzitting over Q-koorts gehoord. Hij heeft ook de heren Van de Sande (GGD Hart voor Brabant), Van Lokven (voormalig ZLTO) en Richardus (Erasmus MC) gehoord tijdens de zitting. Daarnaast hebben twee patiënten, de heer Van den Berg en de heer Brunninkhuis hun ervaringen beschreven. Zij zijn allen onder ede gehoord.

Voorafgaand aan de hoorzitting heeft de ombudsman de hoogste ambtenaren op 16 april 2012 - conform de wens van het Kabinet in een besloten zitting - gehoord. Het betreft de bij de Q-koortsproblematiek betrokken topambtenaren van de ministeries van VWS en LNV (nu ELenI): mevrouw Burger (voormalig DG LNV, nu ELenI) en de heren Huijts (DG VWS), De Goeij (voormalig DG VWS) en Coutinho (RIVM).[2]
Dit rapport vormt de afronding van het onderzoek van de Nationale ombudsman. De Nationale ombudsman neemt de conclusies van de Commissie Van Dijk als uitgangspunt. Deze conclusies zijn door het Kabinet omarmd. Kort samengevat komen deze conclusies op het volgende neer:

- De overheid had op verschillende momenten meer doortastend kunnen en moeten optreden. Het is niet zeker dat de uitkomst en het ziekteverloop dan ook daadwerkelijk anders waren geweest.
- Op meerdere momenten bleek relevante informatie, bijvoorbeeld dat in 2005 en 2006 mensen met Q-koorts te koppelen waren aan melkgeitenbedrijven, onvoldoende te zijn gecommuniceerd, zowel tussen als binnen de betrokken instanties.
- VWS keek anders tegen de Q-koorts aan dan LNV: voor VWS was het genoeg dat er een clustering was van mensen met Q-koorts rond melkgeitenbedrijven, LNV zocht naar hard bewijs. Deze verschillen werkten vertragend.
- LNV heeft zich lang laten leiden door de opvatting dat de Q-koortsbacterie alom aanwezig is in het milieu, en was dus lang niet overtuigd van de melkgeitenbedrijven als bron. Pas toen tankmelktesten meer zekerheid gaven, ging LNV "om" en was bereid tot meer ingrijpende maatregelen.
- Het onderzoek naar de vermoedelijke infectiebron van de Q-koorts is lange tijd gehinderd door het beroep op de privacy van de melkgeitenhouders. Dit heeft het exact lokaliseren van de besmette bedrijven bemoeilijkt. Het argument van

[2] De openbare hoorzitting is volledig gefilmd en beschikbaar via: http://www.nationaleombudsman-nieuws.nl/q-koorts. De verslagen van de hoorzittingen achter gesloten deuren zijn openbaar en terug te vinden op http://www.nationaleombudsman-nieuws.nl/q-koorts

bedrijfsprivacy kan niet domineren in een proportionele aanpak van een volksgezondheidsprobleem en zeker niet in een aanpak gestoeld op het voorzorgsbeginsel. Juist in een uitbraak waar de bevolking meer dan de dieren wordt getroffen door de gevolgen is transparantie over de vermoedelijke bron, uitwisseling van gegevens zonder beperkingen en gerichtheid op spoedige interventie om verdere verspreiding van ziekteverwekkers te voorkomen, onderdeel van een professionele aanpak door de sector en de ministeries, en in ieders belang.

- Beide ministeries zijn te terughoudend geweest in hun optreden. Door de verschillende visies en door het probleem als regionaal te zien en niet als landelijk, bleven de ministeries te afwachtend en onvoldoende doortastend.
- De ministeries zijn er onvoldoende in geslaagd om tijdig een eenduidige, integrale visie op de aanpak van de Q-koortsuitbraak uit te dragen.
- Dit gebrek aan centrale regie vertaalde zich in een voortdurende onrust en ongenoegen onder de bevolking. De ministeries hadden de onzekerheden niet moeten verdoezelen maar juist benoemen.
- De overheid heeft het bedrijfsleven (melkgeitenhouders) nauwelijks aangesproken op zijn verantwoordelijkheden.

Het feitenrelaas van de Commissie Van Dijk is indrukwekkend in zijn omvattendheid en gedetailleerdheid en staat niet ter discussie. Na het feitenrelaas volgen interpretatie en betekenisgeving van feiten.
Dit rapport beschrijft enerzijds het perspectief van de burger en hoe die het overheidsoptreden gedurende de Q-koortsepidemie heeft beleefd. Het beschrijft waarmee de burgers werden geconfronteerd, wat hun behoefte was en wat zij verwachtten van hun overheid. Verschillende citaten uit gesprekken met Q-koortspatiënten vullen het burgerperspectief aan. Anderzijds geeft dit rapport het perspectief van de overheid weer. Het beschrijft waarom de overheid bepaalde keuzes heeft gemaakt en welke afwegingen daarbij een rol speelden. Het perspectief wordt aangevuld met verschillende citaten uit brieven van de ministers aan de Tweede Kamer ten tijde van de Q-koortsepidemie.
De Nationale ombudsman reflecteert vervolgens op de beide perspectieven. Hij gaat in op de vraag wat burgers in het kader van de behoorlijkheid, van de overheid hadden mogen verwachten. Tot slot zal hij in gaan op de relatie tussen de overheid en de Q-koortspatiënten. Daarbij staat de vraag centraal hoe de overheid de erkenning kan bieden die de patiënten nodig hebben om verder te gaan.

In dit rapport zijn zeven verhalen opgenomen van Q-koortspatiënten en een nabestaande van een Q-koortspatiënt.[3] De verhalen vanuit de leefwereld van de burgers geven stuk voor stuk de urgentie aan voor herstel van het geschonden vertrouwen in de overheid.

[3] De Nationale ombudsman publiceerde deze portretten eerder in het document van 24 april 2012 ten behoeve van de openbare hoorzitting.

Het perspectief van de burgers

Hieronder volgt eerst een blik op de feiten gezien door de ogen van de Q-koortspatiënten en nabestaanden van Q-koortspatiënten. Zij schetsen vanuit een oordelend perspectief een beeld van een nalatige overheid.

Mensen die besmet zijn geraakt of iemand hebben verloren aan Q-koorts zijn van mening dat de overheid te laat en te laks heeft gereageerd. De overheid had, zo stellen zij, informatie moeten verstrekken over wat er gaande was. Maar dat is in hun ervaring niet of nauwelijks gebeurd. Mensen die besmet zijn geraakt met Q-koorts vertellen dat zij niet wisten wat Q-koorts precies was, hoe ze besmet konden raken, wat ze hadden kunnen doen of nalaten om besmetting te voorkomen, waar de besmettingshaarden zich bevonden. Dat zij zolang onwetend werden gehouden, rekenen zij de overheid aan. Het algemene gevoel is dat de overheid burgers veel te lang niet heeft geïnformeerd terwijl de overheid dat van het begin af aan had moeten doen ongeacht eventuele onzekerheden.

"De overheid heeft ons nooit geïnformeerd, de voorlichting was nergens. Ik begrijp daar niets van. Iedereen geeft bloed, hoe moeilijk is het nu om op Q-koorts te prikken bij routineonderzoek of in tijden dat er uitbraken zijn? Dan kun je tijdig besmettingen ontdekken en veel leed voorkomen." (Schuyers)

Omwonenden van boerderijen die besmet waren, vertellen dat zij niet wisten welke bedrijven een risico waren en welke hygiënemaatregelen precies van kracht waren. Zij wisten niet dat je Q-koorts kunt krijgen door de bacterie in te ademen. Zij wisten ook niet op welke gezondheidsklachten zij alert moesten zijn. Bovendien dachten lang niet alle artsen direct aan een Q-koortsbesmetting. Recreanten die door het besmette gebied van Noord-Brabant fietsten, wandelden of daar kampeerden, hebben dezelfde ervaring. Zij wisten evenmin dat zij risico liepen om ziek te worden. Bezoekers van de lammetjesdagen op de boerderijen wisten dit evenmin.

"Pas na vijf dagen kreeg ik de diagnose chronische Q-koorts. Opgelopen in 2009. De enige mogelijke bron was de geitenboerderij die hier 700 meter verderop staat. In die tijd hadden we alle dagen noordenwind, dus in de richting van ons huis. Dat daar Q-koorts heerste, hoorden mijn vrouw en ik pas op de dag dat de geiten er geruimd werden. Er was geen enkele informatie voor omwonenden. Niet vooraf en niet achteraf. We wonen hier in een hecht buurtschap, dus ben ik nog mijn medeleven gaan betuigen aan die boer. Het is toch wat, 3000 geiten dood." (De Man)

"In het voorjaar van 2009 ben ik met mijn kleinkinderen nog naar de Lammetjeskijkdagen geweest. Ik had nog nooit van Q-koorts gehoord. Nu denk ik: wat heb ik daar samen met mijn kleindochters voor onvoorstelbare risico's gelopen?" (Van den Berg)

Wel waren er al snel vermoedens, er werden immers mensen ziek en ook de media besteedden aandacht aan de Q-koorts. Voor burgers, zo blijkt uit de verhalen, was er echter veel onbekend of onduidelijk. Dat leidde soms tot argwaan en sociale uitsluiting. Zo belden al in 2007 bezorgde omwonenden met hun plaatselijke huisarts omdat zij een geitenhouder mest zagen uitrijden. Zij hadden het vermoeden dat mest een bron van besmetting zou kunnen zijn en vroegen zich af wat zij moesten doen. Kinderen van geitenhouders mochten niet meer op verjaardagspartijtjes komen omdat zij misschien een besmettingsgevaar vormden voor de andere kinderen. Mensen kwamen niet meer op bezoek bij Q-koortspatiënten uit angst voor besmetting. Geitenboeren sloten hun deuren voor bezoekende crèches omdat ze niet meer wisten waar ze goed aan deden en niet wilden dat kinderen ziek werden. Doordat mensen onvoldoende informatie hadden over Q-koorts en de Q-koortsepidemie, ontstond er wantrouwen en onzekerheid. De saamhorigheid en gemeenschapszin die er in veel buurten heerste, stond onder druk. Dorpsfeesten werden niet meer georganiseerd en geitenhouders werden gemeden. Q-koorts had niet alleen gevolgen voor de gezondheid van mensen, maar had ook grote invloed op de wijze waarop buurtbewoners met elkaar samenleefden.

"Niemand kent de hel waarin de geitenboeren verkeerden. Kinderen van geitenhouders werden niet meer op feestjes uitgenodigd omdat men bang was dat zij de bacterie meenamen. Boeren en hun gezinnen werden gemeden. Tot die tijd was de geitensector juist heel toegankelijk voor publiek. We hebben open stallen en vaak kwamen mensen op de boerderij om de geitjes te aaien of te spelen. Opeens krijg je als hele geitensector (320 bedrijven in Nederland) een heel ander imago." (Van Lokven)

De rode draad in alle verhalen van burgers is dat de overheid veel eerder en veel meer informatie had moeten geven en in actie had moeten komen. Omdat de overheid in de ogen van veel burgers veel te lang niets heeft gedaan, hebben zij het gevoel dat er naast economische belangen van de landbouwsector onvoldoende oog is geweest voor het belang van de volksgezondheid. En dat vinden zij onverteerbaar.

"De overheid heeft het economisch belang boven de volksgezondheid gesteld. Een huisarts uit het nabijgelegen Herpen ging naar Den Haag met waarschuwingen en vragen, maar werd weggewuifd. Dat kan toch niet?" (De Man)

"We hadden recht op kennis." (Van den Berg)

Uit alle signalen die de Nationale ombudsman van burgers heeft ontvangen komt duidelijk naar voren dat de burgers verwachtingen van de overheid hadden aangaande de Q-koorts. Burgers verwachten dat de overheid hen zo volledig mogelijk informeert over wat er gaande is. Burgers verwachten niet dat de overheid alles zeker weet of dat de overheid alle vragen over Q-koorts kan beantwoorden. Wat het belangrijkste is, is dat de overheid open

kaart speelt en transparant is over haar handelen. Want op het moment dat een burger beschikt over alle informatie, kan hij zelf zo mogelijk keuzes maken, of direct ervaren dat er geen keuze mogelijk is. De burger kan eventueel zelf bepalen of hij langs de geitenboerderij fietst, asperges ophaalt bij de boer, naar de lammetjeskijkdagen gaat met de kleinkinderen, op het balkon geniet van de zon, een weekje naar de camping gaat in het Brabantse land, naar de huisarts gaat om zich op Q-koorts te laten testen en of hij beschermende kleding aantrekt als hij wordt ingeschakeld bij het ruimen van een geitenhouderij.

"De ruimers liepen rond in complete beschermingspakken en kwamen daarmee ook in het schone gebied. Ik liep daar in mijn normale kleding tussendoor. De scheiding tussen veilig en onveilig was niet zichtbaar, soms hing er een rood-wit lint maar vaak moest ik daar gewoon langs. Niemand die daar iets van zei."(Berndes)

De betrokken burgers hebben het gevoel dat de overheid gedurende de Q-koortsepidemie hun de keuzevrijheid heeft ontnomen. De overheid heeft de keuze voor de burger gemaakt door eenzijdig te bepalen welke informatie breed aan het publiek werd verstrekt. De cruciale vraag "Wat zou de burger willen weten over Q-koorts" lijkt voor de overheid geen rol te hebben gespeeld.

"Ik fietste elke dag over de dijk naar Vlijmen, zo moet ik besmet zijn geraakt. De geitenboer langs die dijk moet besmette geiten hebben gehad. Ik had dat graag willen weten. Nu heb ik geen keus gehad. Als ik op de hoogte was geweest had ik een andere route genomen, ik had gezien hoe slecht die juf eraan toe was." (Van Son)

Vele burgers wisten niets over Q-koorts en de epidemie heeft ongekende gevolgen gehad. Duizenden zijn ziek geworden en een aantal is overleden. De ziekte heeft bij velen geleid tot chronische gezondheidsproblemen, emotionele en financiële schade. Mensen die ziek zijn geworden, hebben nog altijd het gevoel dat de overheid veel te weinig heeft gedaan om het gevaar van besmetting zoveel mogelijk te beperken. Zij hebben het gevoel dat de overheid hun niet de kans heeft gegeven om zelf eventueel maatregelen te nemen. En ook nu nog voelen zij zich niet gezien of gehoord door de overheid.
Het vertrouwen van die burgers in de overheid is weg. Zij hebben er niet op kunnen vertrouwen dat de overheid burgers laat weten wat er aan de hand is. Het feit dat er veel onduidelijk was en niet met zekerheid te zeggen, mag geen reden zijn om niet te informeren. Duidelijk was dat de Q-koorts grote gevolgen kon hebben voor de volksgezondheid. Dan mogen burgers verwachten en erop vertrouwen dat de overheid alle beschikbare informatie ongevraagd verstrekt.

"Ik ben boos, maar niet op die geitenboer. Wel op de overheid, die ons danig in de steek heeft gelaten. Toen er mond- en klauwzeer heerste, werden alle landgoederen hier met rood wit lint afgezet en wisten we wat er aan de hand was. Terwijl dat nog een ziekte was waar goede medicijnen tegen zijn. In de tijd van de Q-koorts stond er nergens een bord, is er niets afgezet. Er zijn hier mensen nietsvermoedend komen fietsen, die zijn nu ziek." (De Man)

De verwachting van burgers dat de overheid hen zo volledig mogelijk informeert, heeft, zo voelt men dat, geen cruciale rol gespeeld bij de informatieverstrekking over de Q-koorts. De mensen voelen zich niet erkend in hun behoefte om zoveel mogelijk informatie te krijgen zodat zij eigen keuzes kunnen maken. Hun vertrouwen dat de overheid vanzelfsprekend alle informatie verstrekt, zeker wanneer de volksgezondheid in het geding is, is geschaad. Er is voor de burgers die zijn getroffen door Q-koorts, nu geen basis voor herstel van hun vertrouwen in de overheid. Zolang zij zich niet door de overheid erkend voelen in wat zij hebben meegemaakt en nu nog steeds meemaken, blijft die basis uit. Tot op dit moment, drie jaar na de epidemie, voelen de mensen die zijn getroffen door Q-koorts zich niet gehoord door de overheid. Herhaaldelijk hebben zij bij de overheid aangegeven wat zij nodig hebben om dit achter zich te laten maar zonder resultaat. Zij blijven teleurgesteld in hun verwachting dat de overheid er ook voor hen is en ook hun belangen behartigt. Voor die mensen is de Q-koortsepidemie en een overheid waar zij niet op hebben kunnen vertrouwen nog altijd de dagelijkse realiteit.

"En ik ben de enige niet, met mij zijn er 799 andere mensen met QVS van wie het leven naar de knoppen is. Relaties zijn stuk, ontslagen zijn gevallen, spaarpotten zijn leeg. Dat was helemaal niet nodig geweest als de overheid eerder had gecommuniceerd." (Van der Velde)

Het perspectief van de overheid

Ook de overheid heeft betekenis gegeven aan de feiten van de Commissie Van Dijk. De overheid schetst vanuit een verklarend perspectief een beeld van de feitelijke informatiepositie en handelingsopties van de overheid.

In 2006 en 2007 werden in Noord-Brabant relatief veel mensen ziek van een besmetting met *Coxiella Burnetii,* de bacterie die Q-koorts veroorzaakt. De GGD in het gebied heeft dit gesignaleerd. In 2007 en 2008 heeft de rijksoverheid zich georganiseerd, deze uitbraak beoordeeld en maatregelen genomen ten aanzien van geitenboerderijen. Zij koos ervoor het publiek niet te informeren over besmette boerderijen. Wel zijn artsen (in het gebied) geïnformeerd. Met name ten aanzien van zwangere vrouwen gold een specifieke aanpak. In 2009 bleek dat de maatregelen niet toereikend waren om de epidemie in te dammen. Eind 2009 zijn geiten op besmette bedrijven "geruimd".

De overheid koos aanvankelijk voor een risicobenadering. Eind 2009 schakelde de overheid over op een voorzorgbenadering. Dat betekent dat de overheid eind 2009 het zekere voor het onzekere nam en voor ingrijpende maatregelen koos ondanks het ontbreken van wetenschappelijke zekerheid. Achteraf bezien was het denkbaar geweest om al eerder een dergelijke overstap te maken. Achteraf bezien was het ook denkbaar geweest om al eerder het publiek te informeren over de mogelijke risico's. De overheid heeft hiervoor diverse overwegingen gegeven.

Het probleem is van tijdelijke aard

In de analyses van de overheid was Q-koorts geen nieuwe, gevaarlijke ziekte, maar een "oude bekende" die in een bepaald gebied voortdurend als ziekte aanwezig is en nooit tot grote problemen had geleid. De uitbraak in 2006/2007 was een eenmalig "opvlammen" van de bacterie. Verwacht werd dat in 2008 het probleem vanzelf weer zou verdwijnen. In 2008 schreef de minister aan de Tweede Kamer:

"Vooralsnog is er dit jaar geen sprake van een uitbraak van Q-koorts zoals dit in 2007 het geval was in Noord-Brabant. Wel worden er – in het hele land – meer gevallen gemeld dan in de jaren daarvoor. Het is aannemelijk dat dit ook een gevolg is van de aandacht die er is geweest voor Q-koorts; in de medische sector wordt nu eerder dan voorheen aan Q-koorts gedacht en specifieke diagnostiek daarvoor verricht. De uitbraak die in 2007 werd waargenomen is over het hoogtepunt heen. Hieronder treft u een figuur die de epidemische curve van Q-koorts meldingen in Nederland sinds juni 2003 toont. Naar verwachting zal het aantal meldingen van Q-koorts bij de mens blijvend hoger zijn dan voor 2007 als gevolg van de toegenomen alertheid voor Q-koorts bij de mens." [4]

[4] Kamerstukken II, 2007-2008, 2573

Het is geen ernstige ziekte

Q-koorts gold niet als ernstige ziekte. Niet voor het dier, maar ook niet voor de mens. Bij dieren ontstaat eventueel een abortus maar het dier is er niet ziek van. De minister schreef in 2008 aan de Kamer:

"De meeste besmettingen verlopen zonder dat mensen het merken of als een milde griep. Bij een ernstiger verloop begint de ziekte meestal acuut met heftige hoofdpijn en hoge koorts. Meestal geneest Q-koorts spontaan na een à twee weken. Soms is het nodig om te behandelen met een antibioticumkuur. Als er sprake is van de zeldzame chronische vorm van Q-koorts is er sprake van een langdurige behandeling." [5]

Q-koorts is een beroepsziekte

Besmetting met de Q-koortsbacterie treedt vooral op bij geitenhouders en ander beroepsmatig betrokkenen en de Q-koorts stond daarom bekend als beroepsziekte. Veel dierenartsen zijn bijvoorbeeld seropositief. Dat betekent dat zij geïnfecteerd zijn of zijn geweest. Het was nieuw dat mensen besmet konden raken die niet beroepsmatig betrokken waren bij geiten. De bacterie bleek zich over een veel grotere afstand te verspreiden dan tot dan toe bekend was.

Er is geen causaal verband

Er is geen (hard) causaal verband tussen Q-koorts bij mensen en aanwezigheid van de Q-koortsbacterie bij geitenbedrijven. Het wetenschappelijk bewijs voor overdracht van dier naar mens was juist bij Q-koorts een complexe zaak. Onder andere de manier waarop de bacterie zich verspreidt was niet duidelijk. Zo schreven de ministers aan de Kamer:

"In 2008 werd de toename in zieken initieel ook waargenomen volgend op een zeer warme en droge periode, wat opnieuw suggereert dat verspreiding via lucht een belangrijke rol speelt.
Kleine herkauwers zijn waarschijnlijk niet de enige bron van infectie en er is zeer weinig bekend over de precieze besmettingsroute van de mens. De meest waarschijnlijke besmettingsroute, namelijk via de lucht, maakt het aantonen van de besmettingsbron ook erg moeilijk. Omdat er zo weinig bekend is kunnen schapen- en geitenhouders niet veel meer doen dan het nemen van hygiënemaatregelen."[6]

Beduchtheid voor onrust of paniek.

Wanneer je als overheid onzeker bent over een bepaald risico en dat communiceert naar burgers, kun je onrust en paniek veroorzaken. Het is beter om te wachten met communiceren totdat je meer zekerheid hebt over de aard en omvang van het probleem, en de mogelijke aanpak er van.

[5] Kamerstukken II, 2007-2008, 2852

[6] Kamerstukken II, 2007-2008, 3538

Sociale uitsluiting

Als de overheid burgers zou informeren over de locaties van besmette bedrijven, zouden deze bedrijven vermeden gaan worden. Mensen komen niet meer op bezoek, kinderen van geitenhouders mogen niet meer op feestjes komen. Dergelijke informatie brengt dus een onwenselijk proces op gang.

Geen handelingsopties voor burgers

De overheid heeft een aantal keren het informeren van burgers overwogen. Het was echter moeilijk aan burgers aan te geven wat hun handelingsopties waren. De overheid moest rekening houden met zowel omwonenden als passanten/toeristen. Het is voor toeristen gemakkelijker om geitenbedrijven te mijden. Wat zou de boodschap aan omwonenden moeten zijn? Moesten zij verhuizen? Op de website van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) stond een kaart met de gebieden waar veel mensen ziek worden door Q-koorts. Ook stonden op deze website adviezen aan zwangere vrouwen en andere kwetsbare groepen. De overheid zag in het bekendmaken van de exacte locatie van een besmet bedrijf geen toegevoegde waarde voor de bescherming van de volksgezondheid, omdat er geen individuele beschermingsmogelijkheden waren.[7]

Juridische toetsing van maatregelen

Maatregelen moeten stand houden voor de rechter. Als de overheid een fokverbod of transportverbod afkondigt zonder zekerheid over de oorzakelijkheid, dan wordt zij teruggefloten door de rechter. De overheid kan dus geen maatregelen nemen bij specifieke geitenbedrijven als niet op enigerlei manier vaststaat dat de bedrijven de oorzaak zijn.

[7] Kamerstukken II, 2007-2009, 3655

Reflectie van de Nationale ombudsman

Leefwereld versus systeemwereld

Hiervoor schetsen burgers vanuit een oordelend perspectief een beeld van een nalatige overheid. De overheid schetst vanuit een verklarend perspectief een beeld van haar feitelijke informatiepositie en handelingsopties. Vanuit hun eigen perspectief creëren burgers en overheid twee verschillende werkelijkheden. In deze paragraaf reflecteert de Nationale ombudsman aan de hand van de behoorlijkheid op deze verschillende werkelijkheden.

De Nationale ombudsman kijkt naar de behoorlijkheid van het overheidsoptreden. Behoorlijkheid is iets anders dan rechtmatigheid. In het zogenoemde ombudskwadrant hieronder is de relatie tussen behoorlijkheid en rechtmatigheid schematisch weergegeven.

Het ombudskwadrant brengt twee dimensies van het bestuurlijk handelen tegenover de burger met elkaar in verbinding: de rechtmatigheid en de behoorlijkheid. Daarmee is aangegeven dat het voor burgers niet alleen van belang is dat een besluit of gedraging in zakelijk opzicht jegens hen rechtmatig is, maar ook dat ze respectvol, eerlijk en dus behoorlijk behandeld worden. In dit laatste schuilt de relationele kant van het overheidshandelen: de overheid handelt ten aanzien van een burger en bejegent de burger met zijn handelen op een bepaalde - positief of negatief te waarderen - wijze. Deze relationele kant is naast de rechtmatigheid van groot belang voor de legitimatie en de aanvaarding van het overheidshandelen. Zeker wanneer overheidshandelen negatieve gevolgen heeft is het van groot belang dat de betrokken burgers de overtuiging hebben dat de overheid voldoende oog heeft gehad voor hun belangen.

Dit ombudskwadrant brengt ook in beeld het verschil tussen de systeemwereld van de overheid enerzijds en de leefwereld van de burger. De overheid werkt als een geordende bureaucratie volgens wetten en regels. Mensen hechten in hun leefwereld aan hun relatie tot de ander, die zij beoordelen op waarden als eerlijkheid, oprechtheid, serieus nemen en respectvol zijn. Met het realiseren van deze waarden krijgen goede sociale verhoudingen vorm. De mens is een sociaal dier en deze waarden raken mensen diep in hun identiteit en welbevinden. Voor de overheid is het vaak lastig om vanuit de wereld van wetten, regels, bevoegdheden en budgetten een "menselijke" verbinding te leggen met burgers. De perspectieven van enerzijds de patiënten en anderzijds de overheid die hiervoor beschreven zijn, vormen hiervan een sprekende illustratie. Hoewel ze elkaar uiteindelijk raken heeft de systeemwereld van de overheid een heel andere inhoud dan de leefwereld van de betrokken mensen. Dat kan natuurlijk ook niet anders. De overheid is geen mens, maar voor de overheid werken wel mensen. Mensen die voor de overheid werken, ambtenaren, bestuurders en bewindspersonen hebben echter in meerdere of mindere mate de neiging om "systeemgedrag" te vertonen. Als dat systeemgedrag van mensen die voor de overheid werken onvoldoende rekening houdt met de leefwereld van mensen, met de menselijke maat, dan ontstaat als vanzelf spanning die kan escaleren. Deze escalatie kan voorkomen worden door meer aandacht aan de behoorlijkheid te schenken.

Een overheidsinstantie moet uiteindelijk bij het omgaan met benadeelde burgers dus én de zakelijke én de relationele verhoudingen in het oog houden. De ideale situatie waarbij zowel aandacht is voor de rechtmatigheid als voor de behoorlijkheid zien we rechtsboven in het ombudskwadrant: een empathische reactie waarin het nadeel al dan niet wordt gecompenseerd op grond van zowel een juridische als een behoorlijkheidtoets. De behoorlijkheid komt dan terug zowel in de empathische reactie op het nadeel als in de toets van de claim.

In dit verband wijst de Nationale ombudsman op zijn rapport over het omgaan met claims van burgers.[8] In dat rapport maakt hij een analyse van de factoren die van belang zijn als burgers een claim richten tot de overheid. Kern van dat rapport is dat de overheid langs de lijnen van de behoorlijkheid – wat kunnen burger en overheid in redelijkheid van elkaar verwachten? – onderzoekt wat de achtergrond is van de claim en wat een eventueel passende compensatie is. Vaak blijken behoorlijkheidsvragen – heeft de overheid voldoende aandacht voor mijn belangen gehad, ben ik serieus genomen, ben ik tijdig geïnformeerd, heeft de overheid een redelijke afweging gemaakt? – het motief te vormen voor burgers om een claim in te dienen. Bij compensatie moet daarom ook niet in de eerste plaats gedacht worden aan geld. Vaak begint compensatie bij een volwaardig excuus. Voor dat doel heeft de Nationale ombudsman ook de Excuuskaart ontwikkeld.[9] Daarin staat stapsgewijs hoe de

[8] Rapport 2009/135.

[9] http:// www.nationaleombudsman.nl/excuuskaart.

overheid een geloofwaardig excuus kan maken. Vaak gaat de erkenning die besloten ligt in een excuus vooraf aan een proces van "reparatie". Mensen kunnen vaak pas verder na een excuus en het ontbreken van een excuus kan lang in de beleving van een mens blijven hangen. Vaak blijkt een excuus voor mensen bijzonder belangrijk om een onaangename gebeurtenis achter zich te kunnen laten. Een excuus kan een helende werking hebben, zelfs al wordt dat excuus pas veel later gemaakt. Excuses kunnen beter vroeg aangeboden worden, maar komen nooit te laat.

Q-koorts en het vertrouwen van de burger

Vanuit de behoorlijkheid kijkt de Nationale ombudsman naar wat de aanpak van de Q-koortsepidemie heeft gedaan met de relatie tussen burgers en overheid. In dit geval met name de relatie tussen de patiënten en de overheid. En dan wordt duidelijk dat er een verharding is opgetreden in deze relatie. Wat is er gebeurd met het vertrouwen van burgers? Uit de beschrijving van het perspectief van de burgers blijkt dat zij zich niet serieus genomen voelen omdat ze niet volledig geïnformeerd werden en omdat de overheid hun belangen niet hoog genoeg op de agenda plaatste. Zij stonden daarin niet alleen. Ook professionals en de opeenvolgende commissarissen van de Koningin Maij-Weggen en Van de Donk hebben op verschillende momenten met klem aandacht gevraagd bij de betrokken bewindspersonen voor hun zorgen over de aanzwellende Q-koortsepidemie. De patiënten hebben duidelijk nadeel ondervonden en zij schrijven dit (mede) toe aan de beleidskeuzes die de overheid gemaakt heeft.

De aanspraak van de Q-koortspatiënten staat nog steeds open. Nu de overheid hun geen gehoor biedt, zoekt een aantal van hen verhaal bij de geitenhouders. Via advocaten bereiden zij juridische procedures voor. De tweespalt in de samenleving tussen deze twee groepen wordt groter en het conflict wordt verder gejuridiseerd. De kans bestaat dat tegen hoge kosten jarenlang geprocedeerd gaat worden over de juridisch ongewisse vraag of de veehouders civielrechtelijk aansprakelijk zijn. En de veehouders kunnen op hun beurt ook weer verwijzen naar de conclusies van het rapport van de Commissie Van Dijk waarin juist de gebreken in het handelen van de overheid centraal staan. Deze verharde strijd speelt zich af tegen de achtergrond van het feit dat zowel de patiënten als de geitenhouders slachtoffer zijn van de Q-koortsepidemie. Het zou beter zijn wanneer er eindelijk rust ontstaat rond de gevolgen van de Q-koorts. Een huisarts uit Herpen waarschuwde niet voor niets dat voor patiënten met QVS het betrokken raken in juridische procedures geen positieve uitwerking heeft op het verlost raken van hun chronische vermoeidheid.[10] Juridische procedures blijken mensen zeer zwaar te belasten. Zeker wanneer die lang duren en een heel ongewisse uitkomst hebben. De overheid zou zich dat moeten aantrekken.

[10] Omroep Brabant-radioprogramma 'Alles Mag op Zaterdag', 21 april 2012.

Verantwoordelijkheid

De Nationale ombudsman signaleert dat het Landelijk Centrum Infectiebetrijding van het RIVM bij monde van de heer Coutinho vaststelt dat de kern van het probleem van de verspreiding van Q-koorts en de overgang van de bacterie C. Burnetii wordt gevormd door de grootschalige geitenhouderij.[11] De getuige-deskundige Richardus heeft dit tijdens de hoorzitting bevestigd. Daaraan kan nog worden toegevoegd de korte afstand tussen veehouderijen en woonkernen, die de heer Coutinho als getuige-deskundige genoemd heeft. Niet voor niets adviseerde het Landelijk Centrum Infectiebetrijding om een minimale afstand vast te stellen tussen grootschalige veehouderijen en woonkernen en plaatsen voor recreatie. Het feit dat in Nederland in de jaren 2006-2009 een tot dan toe ongekende uitbraak van Q-koorts plaatsvond, vindt hoofdzakelijk zijn oorsprong in het feit dat de overgang van bacteriën van dier op mens (het risico van zoönosen) juist kan ontstaan wanneer vee op grote schaal wordt gehouden in de buurt van grote aantallen mensen. De overheid die verantwoordelijk is voor de ruimtelijke planning en de vergunningverlening draagt daarom een indirecte verantwoordelijkheid voor het optreden van allerlei vormen van infecties die overgaan van dier op mens. Dit impliceert naar het oordeel van de Nationale ombudsman dat burgers erop mogen vertrouwen dat de overheid zich in al zijn onderdelen de consequenties van de risico's van grootschalige veehouderij in de buurt van mensen ruimhartig aantrekt; alert moet zijn en de gevolgen moet bestrijden met de inzet van alle middelen die redelijkerwijs mogelijk zijn.

Informatieverstrekking en actieve deelname burger

Het vertrouwen van de burger in de overheid heeft bij de benaderingswijze van de Q-koorts nog een andere betekenis. Mensen zijn voor hun oordeel over de aanvaardbaarheid van overheidshandelen sterk gericht op informatie.[12] Mensen willen hun omgeving en wat daarin – met hen – gebeurt, kunnen begrijpen. Daarvoor zijn ze afhankelijk van informatie. Informatie blijkt de belangrijkste basis te zijn voor vertrouwen. Daarom zijn Q-koorts-patiënten verontrust geraakt en stond hun vertrouwen in de overheid onder druk toen de overheid onvoldoende informatie beschikbaar stelde. De oud-gemeentesecretaris van Eindhoven bijvoorbeeld, de heer Brunninkhuis, was verontwaardigd dat hij niet geïnformeerd was over de locaties van Q-koorts terwijl hij in argeloosheid besloot om op de fiets asperges in Cromvoirt te gaan halen en zo Q-koorts opliep. Q-koorts die hem uiteindelijk zijn baan kostte. Maar erger vond de heer Brunninkhuis het, dat hij twijfelde of hij de overheid in de toekomst wel kon vertrouwen. Zou de overheid de volgende keer wel bereid zijn om open kaart te spelen met de bevolking?

De Nationale ombudsman is vanuit de behoorlijkheid zeer kritisch over de wijze waarop de overheid tussen 2006 en 2009 omging met informatie. De overheid heeft op belangrijke momenten geen of onvoldoende informatie gegeven vanwege de vrees dat er onrust zou

[11] Brief RIVM/LCO 24 juli 2009

[12] C. van den Bos en A.F.M. Brenninkmeijer, Vertrouwen in wetgeving, de overheid en de rechtspraak, de mens als informatieverwerkend individu, Nederlands Juristenblad, 2012, nr. 21, p. 1451-1457.

ontstaan onder de bevolking, mede omdat mensen die in de buurt wonen van veehouderijen niet zomaar konden verhuizen: "geen handelingsperspectief hadden". Hiermee heeft de overheid gemeend met het achterhouden van belangrijke informatie te mogen beslissen over de belangen van de omwonenden en passanten. De overheid heeft zich hiermee in een paternalistische rol begeven. Zoals de heer Van Dijk bij de presentatie van zijn rapport stelde: de overheid had door voldoende en tijdig informatie te geven ertoe kunnen bijdragen dat "niet *over* de burger maar *met* de burger beslist werd."

Dit vormt een illustratie van de kloof tussen overheid en burger. De kloof tussen systeemwereld van de overheid en leefwereld van de burger die niet overbrugd werd door behoorlijk te handelen. Behoorlijk door informatie te geven zodat mensen hun eigen keuzes kunnen maken of desnoods weten dat ze geen keuze hebben.

Voorzorg

De Nationale ombudsman is daarnaast zeer kritisch over de wijze waarop de overheid is omgegaan met het onzekere risico van Q-koorts. Vanaf 2006 tot 2009 bestond bij de minister van LNV (en door de afhankelijkheidsverhouding tot dat ministerie ook bij de minister van VWS) de idee dat de Q-koorts als vanzelf zou overgaan. Het was een dierziekte die afgezien van abortussen bij geiten weinig gevolgen zou hebben. De overgang van de ziekte van dier – geit – op mens was volgens het ministerie van LNV niet onomstotelijk bewezen. Lange tijd is vastgehouden aan de noodzaak om via een DNA test aan te tonen dat de C. Burnetii bacterie bij geiten over zou zijn gegaan op mensen. Pas toen in 2009 de consequenties van de Q-koorts zeer ernstige vormen aan begonnen te nemen – de epidemie ging kennelijk niet 'vanzelf' over – is deze lijn verlaten. Deze zeer strenge eis van oorzakelijk verband stond in de weg van onderzoek dat van aannemelijkheid van die overgang uitging en verhinderde daarom dat ander onderzoek en bijbehorende maatregelen hoge prioriteit kregen.
Illustratief is dat in de verklaringen van de oud-bewindspersonen Verburg en Klink en de betrokken ambtenaren tijdens het onderzoek veel nadruk is gelegd op het feit dat pas toen de proef om tankmelk te onderzoeken in 2009 beschikbaar kwam en deze toegepast werd, precies kon worden vastgesteld welke bedrijven infectiehaarden waren van Q-koorts en dat pas door toepassing van die nieuwe test duidelijk werd dat door ruimen de epidemie effectief kon worden aangepakt. Tot dat moment zou zijn uitgegaan van aanvankelijk vrijwillige meldingen van abortussen bij geiten indien het percentage van 5% abortussen overschreden werd. Uitgaande van die verklaring is het de vraag waarom niet eerder aangestuurd is op ontwikkeling van de tankmelk proef die voor ander vee dan geiten al beschikbaar was. Het zou dus slechts gaan om het aanpassen van een bestaande proef. De beide ministeries hebben kennelijk niet de prioriteit gelegd bij het door onderzoek bijeenbrengen van alle informatie en meer nadruk gelegd op het bijbehorende instrumentarium om de Q-koorts effectief te bestrijden. Hierbij speelde een belangrijke rol dat te lang Q-koorts niet als een ernstige ziekte beschouwd werd en dat zoals de commissie

Van Dijk concludeert via de overheersende invloed van het ministerie van LNV de gezondheid van mensen bij het signaleren, het opstarten van onderzoek en het nemen van maatregelen niet voorop stond.

Vanuit de systeemwereld van de overheid komt er echter een zakelijk weerwoord. De kennis was nog onvoldoende zeker, de privacy van geitenhouders speelde een rol en de overheid zou aansprakelijk kunnen worden gesteld. Op al deze punten hebben de betrokken bewindspersonen verkeerde afwegingen gemaakt. Bij volksgezondheidsvragen zoals bij de Q-koorts lijkt het toch wel heel onwaarschijnlijk dat de rechter zou oordelen dat vanwege de privacy van geitenhouders geen informatie aan omwonenden gegeven zou mogen worden. Bovendien hebben de bewindspersonen deze vragen niet juridisch laten toetsen, maar zijn zij uitgegaan van aannames. Ook wat betreft de zekerheid van de informatie deugt de motivering niet. En hoe zeker moet je zijn voordat je informatie geeft?

De Gezondheidsraad schreef in 2008 in zijn advies Voorzorg met rede[13] over dit dilemma van onzekerheid: "Baseer de keuze voor de juiste handelingsoptie niet alleen op de (soms) schaarse bewijslast voor elk van die gevolgen, maar ook op het gewicht dat men op voorhand toekent aan de ongewenste gevolgen van hetzij onnodige bezorgdheid, hetzij onterechte zorgeloosheid, die kunnen optreden als men onverhoopt door de onzekerheid een verkeerde weg is ingeslagen." De Gezondheidsraad stelt hiermee dat de overheid bezorgdheid moet laten meewegen in de besluitvorming en dat dit niet gezien moet worden als additioneel risico zoals het geval was tijdens de Q-koortsepidemie.

Het kabinet reageerde positief op het advies van de Gezondheidsraad[14]:
"Het kabinet onderschrijft de noodzaak om de samenleving te mobiliseren bij vraagstukken van onzekere of maatschappelijk controversiële risico's. Overheid, bedrijfsleven, kennisinstellingen en de samenleving/burger zijn samen aan zet om op basis van hun kennis en ervaring risico's en onzekerheden in kaart te brengen en te beoordelen."

Verder stelt het kabinet in zijn reactie:
"De uitdaging waar de overheid voor staat is het vertalen van wetenschappelijke en maatschappelijke onzekerheden in een aanpak voor de besluitvorming. Politieke besluitvorming dient transparant te zijn. Met betrekking tot onzekerheden moet duidelijk worden gemaakt waar wetenschappers het wel en niet over eens zijn en benoemd moet worden waar de eigen verantwoordelijkheid van maatschappelijke actoren begint."

[13] Gezondheidsraad, Voorzorg met rede, nr. 2008/18, 26 september 2008.
[14] Kamerstukken II, 2008-2009, 28 089, nr. 23.

De overheid paste deze benadering niet toe bij de aanpak van de Q-koortsepidemie en heeft daarmee het vertrouwen van burgers onder druk gezet. Door bij de Q-koortsepidemie niet open te communiceren, de burgers niet te betrekken bij het vraagstuk van het onzekere risico van Q-koorts en de onzekerheden die heersten niet te vertalen naar een aanpak voor concrete besluitvorming gericht op de volksgezondheid , zijn er spanningen ontstaan onder de bevolking en tussen verschillende groepen in de samenleving. De overheid heeft gehandeld in strijd met de behoorlijkheid.

Oordeel

De Nationale ombudsman is van oordeel dat de overheid onvoldoende open en duidelijk is geweest, door de burger niet actief van informatie te voorzien. Hierdoor heeft zij zelfs bijgedragen aan spanningen in de samenleving. De Nationale ombudsman beoordeelt dat als niet behoorlijk.

De overheid had de burger onvoldoende op haar netvlies gedurende de Q-koortsepidemie. Zij heeft zich niet verdiept in wat de burger gedurende de epidemie nodig had van de overheid en heeft de burger ook niet betrokken bij het vraagstuk van het onzekere risico van de Q-koorts. De Nationale ombudsman is van oordeel dat de overheid niet respectvol heeft gehandeld jegens haar burgers, door hen niet actief bij haar handelen te betrekken. De Nationale ombudsman beoordeelt dat als niet behoorlijk.

De Nationale ombudsman is van oordeel dat de overheid onvoldoende betrokken en oplossingsgericht heeft gehandeld, door te lang aan te sturen op zekerheid en onomstotelijk bewijs ten aanzien van de overdraagbaarheid van de bacterie. De overheid heeft hiermee niet voortvarend gehandeld. De Nationale ombudsman beoordeelt dat als niet behoorlijk.

De Nationale ombudsman is van oordeel dat het negatieve antwoord van de minister van VWS - die de penvoerder is voor het overheidsbeleid ten aanzien van de consequenties van de Q-koorts en waarin zij stelt dat de bestaande regelingen voor ziektekosten en sociale zekerheid voldoende zijn om de gevolgen van Q-koorts besmettingen ongedaan te maken - van 22 december 2011 in strijd is met de behoorlijkheid. Deze stelling kan alleen maar gebaseerd zijn op de aanname dat de opkomst en verspreiding van de Q-koorts een gewoon verschijnsel is zoals andere ziekten die mensen kunnen treffen. Zij miskent hiermee de rol van de overheid bij de Q-koorts epidemie. Het is evident dat de keuzes die de overheid heeft gemaakt bij de bestrijding van de Q-koorts de conclusie rechtvaardigen dat bepaalde burgers door schade aan hun gezondheid of die van hun naasten zodanig nadeel ondervinden of ondervonden hebben dat zij in redelijkheid moeten worden gecompenseerd. Door zich vooral te richten op het rechtvaardigen van de eigen handelwijze, zonder zich wezenlijk te verdiepen in het perspectief van de individuele burgers en in wat deze nodig hebben om verder te gaan, heeft de overheid onvoldoende maatwerk geleverd en daarmee heeft zij zich onvoldoende betrokken en oplossingsgericht getoond. De Nationale ombudsman beoordeelt dat als niet behoorlijk.

Aanbevelingen

De Nationale ombudsman is van oordeel dat er door de keuzes die de ministeries van LNV en VWS gedurende de jaren 2006-2009 hebben gemaakt een forse disbalans is ontstaan ten opzichte van de omwonenden en passanten die de gevolgen van de Q-koorts hebben ervaren. Deze disbalans dient te worden gecompenseerd. Bij deze compensatie kan gedacht worden aan een aantal maatregelen. De Nationale ombudsman beveelt de minister van VWS en de staatssecretaris van ELenI aan om:

- een goed geformuleerd excuus aan te bieden aan q-koortspatiënten en nabestaanden. Het excuus zou de volgende inhoud kunnen hebben:

"Het spijt ons dat wij niet tijdig en volledig informatie hebben gegeven over wat van belang was in verband met de risico's van Q-koorts en dat wij daardoor het voor omwonenden en passanten moeilijk hebben gemaakt om hun eigen keuzes te maken.
Het spijt ons dat wij bij het agenderen en uitvoeren van onderzoek in verband met de Q-koorts onvoldoende voortvarend zijn geweest
Het spijt ons dat wij bij het vaststellen van controle en hygiënemaatregelen en het verplicht stellen ervan traag zijn geweest en daarbij niet zijn uitgegaan van de aannemelijkheid van de overgang van de bacterie C. Buretii van geit op mens, maar tot 2009 als uitgangspunt hebben gekozen dat bij voorbeeld eerst via een DNA test deze overgang van dier op mens bewezen moest worden.
Het spijt ons dat wij omwonenden en passanten het gevoel hebben gegeven dat wij onvoldoende aandacht aan hun gezondheidsbelangen hebben gegeven.
Het spijt ons dat patiënten met het chronische vermoeidheidssyndroom QVS door de medisch gezien moeilijk bewijsbare aard en oorzaak van hun klachten in onzekerheid zijn geraakt over wat hun is overkomen en vaak in een situatie terecht zijn gekomen dat zij tegenover zichzelf, hun naasten, in hun sociale leven en in hun werk moeilijk of niet konden uitleggen wat QVS met hen gedaan heeft. Ondertussen hadden zij wel de ervaring dat zij niet meer als vroeger vrijuit konden leven en werken.
Het spijt ons dat mensen door het ziek worden, het wegvallen van werk of van een naaste hun leven op ingrijpende wijze hebben zien veranderen."

- een financiële tegemoetkoming aan te bieden in concrete situaties die gekenmerkt worden door de hardheid van de consequenties voor individuele getroffenen van de Q-koorts.

Bij het geven van een financiële compensatie aan getroffenen van de Q-koorts spelen twee factoren een belangrijke rol. Aan de ene kant kan niet geconcludeerd worden dat de

overheid in juridische zin onrechtmatig heeft gehandeld door de keuzes die gedurende de periode 2006-2009 inzake de bestrijding van de Q-koorts zijn gemaakt. Aan de andere kant is er wel sprake van een schending van een belangrijk aantal behoorlijkheidsnormen, die de conclusie rechtvaardigen dat de toepassing van de algemene regelingen voor ziektekosten, arbeidsongeschiktheid en werkloosheid ten aanzien van Q-koortspatiënten niet toereikend is. Vooral wanneer in concrete situaties aandacht wordt geschonken aan de bijzondere schrijnendheid van de situatie waarin Q-koortspatiënten terecht zijn gekomen, kan er reden zijn om een financiële compensatie te geven. Het gaat daarbij om maatwerk. De Nationale ombudsman heeft in de aanloop van zijn onderzoek een vijftigtal concrete zaken die door de stichting Q-uestion zijn aangereikt aan de minister voorgelegd met de vraag of er geen reden was om in concrete gevallen tot compensatie te komen. De minister heeft geweigerd om naar concrete gevallen te kijken. Dat vindt de Nationale ombudsman onjuist. De rol van de overheid inzake de bestrijding van de Q-koorts is zodanig in strijd met de behoorlijkheid dat alsnog naar de consequenties in individuele gevallen zou moeten worden gekeken. De Nationale ombudsman roept de minister van VWS op om alsnog welwillend naar de consequenties voor Q-koorts patiënten in concrete gevallen te kijken en compensatie aan te bieden. De Nationale ombudsman voegt ter voorkoming van onterechte verwachtingen toe dat het zou moeten gaan om een tegemoetkoming die erkenning voor het nadeel inhoudt zonder dat er sprake is van een volledige schadeloosstelling.

De Nationale ombudsman ziet, naast het excuus en de financiële tegemoetkoming, aanleiding om de minister van VWS en de staatssecretaris van ELenI nog enkele concrete aanbevelingen te doen. Het karakter van deze aanbevelingen doet recht aan de behoeften van de Q-koortspatiënten en hun nabestaanden. Ook vanuit medische en veterinaire onderzoeksgroepen zijn er mogelijkheden gesuggereerd die bijdragen aan het vergroten van de kennis over Q-koorts en de wijze van bestrijden.
De Nationale ombudsman beveelt de minister van VWS en de staatssecretaris van ELenI aan om:

- een steunpunt te realiseren waar Q-koortspatienten en andere betrokkenen terecht kunnen voor informatie, advies en ondersteuning bij sociale, maatschappelijke, zorggerelateerde en financiële problematiek in relatie tot de Q-koorts. Hij adviseert de minister en de staatssecretaris de concrete invulling en mogelijkheden van het steunpunt af te stemmen met Stichting Q-uestion;
- een bevolkingsonderzoek dan wel een andere vorm van onderzoek naar Q-koorts in te stellen in de besmette gebieden;
- actief bij te dragen aan het verspreiden en onderhouden van kennis over acute Q-koorts, chronische Q-koorts, QVS en hieraan gerelateerde gezondheidsproblemen binnen de medische beroepsgroepen waaronder huisartsen, verzekeringsartsen en bedrijfsartsen;

- in overleg met de Provinciale Raad Gezondheid Brabant de gewenste onderzoeken naar Q-koorts op medisch en veterinair gebied en daarmee samenhangende voorlichtingsactiviteiten nader in te vullen en te faciliteren;
- de mogelijkheid te creëren om in acute situaties waarbij de volksgezondheid in het geding is, zo snel mogelijk een onderzoek te starten als daar vanuit het getroffen gebied goede vragen en voorstellen voor zijn;
- het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) ertoe te bewegen om in gesprek te gaan met de Stichting Q-uestion over het al dan niet opnemen van het protocol QVS voor de beoordeling door verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen.

Verhalen van patiënten

Ria van Son (43) fietste dagelijks langs een geitenboerderij en kreeg het Q-koorts Vermoeidheids Syndroom

“Maanden heb ik op de bank gezeten. Ik kon niets.”

“Na jaren werken in de horeca van het theater in Drunen had ik net een nieuwe baan in de sportkantine van mijn eigen woonplaats. Ik heb drie jonge kinderen en vond het fijn dat ik niet meer in de weekenden hoefde te werken. Ik dacht: nu heb ik alles voor elkaar. Maar toen waaide de Q-koorts me aan.

Op een gewone donderdag in mei 2009 had ik het een beetje koud. Ik voelde me niet zo lekker. Ik had nog nooit griep gehad, maar dit moest het dan toch zijn. De volgende ochtend heb ik mijn oudste zoon de twee kleintjes naar school laten meenemen, toen was ik al weinig waard. Ik meldde me bij de huisarts, die meteen dacht aan Q-koorts. Er waren 119 gevallen in de gemeente Heusden, dus hij wist ervan. Toevallig had ik net die week een juf van school gesproken. Ze had er belabberd uitgezien. “Ik heb die geitenziekte”, had ze gezegd. Ze had een dubbele longontsteking, waarvan ze met antibiotica langzaam opknapte. Hè jakkes, nu had ik ook die geitenziekte. Ik moest naar het ziekenhuis voor longfoto’s. Intussen belde de huisarts mijn man, die er niets van geloofde: “Je moet de verkeerde hebben, mijn vrouw is nooit ziek.”

Ik kreeg een kuur voor de longontsteking die ik bleek te hebben. Daar heb ik twee volle weken mee op bed gelegen. Toen ik de eerste keer weer naar beneden kwam, voelde ik me nog zo verschrikkelijk moe. Twee weken later was die moeheid nog even erg. Ik had hartkloppingen, koude rillingen en dacht dat ik dood ging. De ambulance is zelfs geweest, maar ik had geen hartinfarct. De huisarts schreef me nog maar eens een kuurtje voor.

In september 2009 zat ik aan de keukentafel, te moe om mijn twee jongste kinderen te wekken. De huisarts stuurde me door naar de Q-koortspoli. In mijn bloed was de Q-koortsbacterie niet meer te zien, dus wat ik aan moeheid voelde “zat tussen mijn oren”. Ik werd per ambulance overgebracht naar een ander ziekenhuis, waar ik die nacht dreef in het zweet. Dat zou de overgang wel zijn, zei een broeder tegen me. Ik had hartkloppingen, was tot niets in staat. Je gaat door alle reacties toch twijfelen, maar nee, depressief was ik nu ook weer niet. Maar ik was zo moe dat ik het allemaal niet meer zag zitten. Ik kon niet eens voor mijzelf zorgen, laat staan voor mijn gezin.

De Mexicaanse griep die in die tijd heerste heb ik erbij gekregen. Daar bleek wel alle aandacht voor, daartegen waren genoeg maatregelen getroffen. Maar je wordt vatbaar voor alles. Na mijn ziekenhuisontslag moest ik thuis drie weken absolute rust nemen. Hoe doe je dat, met drie kleine kinderen? Veel begrip kregen we niet van de dokter, hij wist ook niet wat hij met mij aan moest. Ik verloor daardoor ook mijn zelfvertrouwen, je voelt je in de steek gelaten.

In mijn eigen dorp hebben de mensen gelukkig wel begrip, maar ik ben ook mensen van dichtbij verloren. Die vonden dat ik maar eens moest stoppen met me aanstellen. Dat is moeilijk. Pas toen ik me in ging zetten voor de stichting Q-uestion vond ik de erkenning en herkenning die ik zocht. En vooral veel begrip. In april 2010 heb ik tijdens een

patiëntenbijeenkomst mijn eigen ervaringsverhaal verteld. 120 medepatiënten luisterden muisstil toe. Ze herkenden alles. Dat omhoog klimmen op die steile ladder, het terugdonderen, de omgeving snapt daar niets van. Ze zien dat je er goed uitziet, op je goede dagen zien ze je wandelen, dus wat is er nu eigenlijk helemaal aan de hand? Dat kun je niet uitleggen, ik snapte zelf nauwelijks wat er allemaal met me gebeurde. Het gaat nu wat beter, maar ik heb maanden voor pampus op de bank gelegen. Lange tijd heb ik niets voor mijn kinderen kunnen betekenen en ik ben er nog steeds niet helemaal. Ik heb ook veel vragen. Waarom was er in Amerika een negatief reisadvies wegens de ernstige ziekte Q-koorts terwijl ik als Brabander van niets wist? Ik fietste gewoon door, mij is niets verteld. Dat is toch vreemd? Ggd's waren niet op de hoogte, hoe kan dat nu? Bij de aswolk lag heel Nederland plat, waarom is dat met de Q-koorts niet gebeurd? Waarom is er niet veel eerder navraag gedaan in het buitenland, waar een Q-koortsuitbraak succesvol is ingedamd? We leven hier in Brabant al jaren met boeren, dat vind ik juist mooi, alleen zijn er tegenwoordig wel erg veel dieren. Ik fietste elke dag over de dijk naar Vlijmen, zo moet ik besmet zijn geraakt. De geitenboer langs die dijk moet besmette geiten hebben gehad. Ik had dat graag willen weten. Nu heb ik geen keus gehad. Als ik op de hoogte was geweest had ik een andere route genomen, ik had gezien hoe slecht die juf eraan toe was.
Wat ook zuur is, is dat ik nog maar 25 weken aan het werk was op mijn nieuwe werkplek. Na 26 weken zou ik recht hebben gehad op een uitkering. Nu heb ik niets. Minister Schippers zegt dat er een goed vangnet is, maar voorlopig heb ik nul euro.
Ik heb veel extra ziektekosten, ik moet naar de fysiotherapeut, mijn bloed laten controleren. Wat ook nog meespeelt naast die extra kosten, is dat ik net niet in aanmerking kom voor een WIA-uitkering. Zo krijg ik er nog een zorg bij, hoezo vangnet? We hebben een compleet salaris ingeleverd, dat is een zware last die ik niet had hoeven dragen als de overheid eerder had ingegrepen. Hoe kom ik aan werk wat ik wel aankan? Ik had mijn leven prima op orde, door de Q-koorts heb ik veel verloren. Ik ben een raar geval, want na een snelle diagnose ben ik direct behandeld. Ik zou dus niet bij die 20 procent langdurig zieken moeten horen. Toch zit die moeheid echt niet tussen mijn oren. Geen mens kiest ervoor om maanden op de bank te hangen."

Bert Brunninkhuis (61) moet langs een geitenboerderij zijn gefietst

“De ellende die ik doormaak was absoluut vermijdbaar”

“Als gemeentesecretaris van Eindhoven had ik een drukke baan. Mijn vrouw stelde in mei 2009 om er even tussenuit te gaan. Op de fiets zijn we asperges in Cromvoirt gaan halen. Misschien heb ik daar de bacterie ingeademd. Van de ene op de andere dag was ik ziek. Ik at niet, ik dronk niet, had zware hoofdpijn, hoge koorts. De huisarts constateerde een longontsteking. Zes dagen lag ik op bed, ik was moe, kon me nergens op concentreren en kon geen licht verdragen. Mijn vrouw vertrouwde het niet. Zelf dacht ik dat het wel goed zou komen, maar mijn dochters en mijn vrouw dachten dat ik erin zou blijven. Ze brachten me naar het ziekenhuis. Daar ontstond een lichte paniek, ik werd in een rolstoel gezet omdat ik niet meer kon lopen en meegenomen. Binnen een half uur kreeg ik een ruggenprik. Men vreesde meningitis, maar dat was het niet. Pas vier dagen later bleek uit de bloedmonsters dat ik Q-koorts had. In het ziekenhuis ben ik op zeven plekken geprikt, tot in mijn enkels aan toe, voor infusen met zoutoplossingen en weet ik wat allemaal. ’s Nachts werd ik drijvend van het zweet wakker. Door die infusen was mijn hoge koorts gekelderd naar 35,3°.

Na de ziekenhuisopname ben ik tien maanden thuis geweest. Van mezelf ben ik scherp en alert, maar in die periode zat ik als een gemankeerde idioot versuft op de bank of ik lag in bed. Ik was zo apathisch dat ik niet kon autorijden. Die scherpte is er ook nu nog steeds niet altijd. In die tijd heb ik zestien artsen gezien, een longarts, een neuroloog, een cardioloog, een kno-arts, een bedrijfsarts, mijn huisarts, een internist, noem maar op. Niemand kon me helpen.

Het ergste is dat ik nauwelijks informatie tot me kon nemen, lezen lukte niet, tv kijken was te vermoeiend. Ik ben een informatiedier maar ik kon me niet eens inlezen in mijn eigen ziekte. Het klinkt raar, maar het voelde alsof ik maanden in een isoleercel lag.

Met een fysiotherapeut ben ik heel langzaam aan mijn conditie gaan bouwen. De eerste keer dat ik op een fiets zat kreeg ik de trapper niet eens rond. Ik knapte tergend langzaam op, zodanig dat ik pas na tien maanden weer aan het werk wilde. Werk én een sociaal leven kon en kan ik niet meer combineren. Mijn werk wilde ik niet kwijt, dus daar zette ik op in. Na een re-integratietraject van zes maanden heb ik moeten toegeven dat ik mijn oude functie niet meer kon vervullen. Dat heeft me heel veel pijn en verdriet gegeven. Het is het juiste besluit geweest, op zo’n functie heb je iemand nodig die op de toppen van zijn kunnen draait. In het begin zat ik misschien op 50%, maar dat is het laatste half jaar een stuk minder geworden. Laat ik zeggen dat tussen de 35 en de 40% nu de bovengrens van mijn kunnen is.

Ik ben een cultuurliefhebber, maar naar concerten en films ga ik veel minder, ik val soms in slaap. Naar musea lukt wel, maar anders dan vroeger: een kwartier kijken en dan weer lang zitten om uit te rusten.

Mijn sociale leven is sterk afgenomen. Mijn vrienden zijn gebleven, maar ik zie ze veel minder. Mijn dochters van 24 zie ik wel meer, dat is een positieve bijkomstigheid.
Je mag van de overheid verwachten dat ze je beschermt tegen gevaar; sterker nog, de overheid is de enige die in zo'n geval kan besluiten tot drastische maatregelen. De minister van Landbouw heeft haar besluit jaren uitgesteld. Pas na tien doden is ze eens gaan handelen. In een exitinterview in het Financieel Dagblad in juli 2011 zegt ze dat het dieptepunt van haar ministerschap was dat ze heeft moeten besluiten om al die geiten te laten afmaken. Met alle respect, mevrouw de Minister, en de duizenden zieken en tientallen doden dan? Die vallen toch ook onder uw verantwoordelijkheid?
De boerenlobby heeft zijn maatschappelijke verantwoordelijkheid ook volstrekt veronachtzaamd. De gezondheidsdienst voor dieren zegt achteraf: regeltechnisch hebben we correct gehandeld. Pardon? Krijgen regels hier prioriteit, of mensenlevens? De ellende die ik doormaak en vele mensen met mij was absoluut vermijdbaar geweest als de overheid sneller had durven beslissen. Het is een grove schande dat de informatie over Q-koorts bewust niet naar de burgers is gegaan en zelfs aan de hulpverleners is onthouden. Dat eerder ingrijpen veel leed zou hebben voorkomen weet ik zeker. Nadat er geruimd is, is de ziekte nagenoeg verdwenen. Hoeveel bewijs heb je nodig?
Met een schadevergoeding draai je de tijd niet terug, al zal die voor sommige mensen zeer welkom zijn. Wat ik het belangrijkst vind, is dat de poorten van de gezondheidszorg voor Q-koortspatiënten wagenwijd opengaan. Laat er geen enkele institutionele belemmering zijn. Onderzoek die rotbacterie, subsidieer de bestrijding ervan. En neem ons serieus. Een jonge Drentse geitenboer presteerde het om te zeggen dat die doden "toch al iets anders hadden". Wilde hij nog onder zijn verantwoordelijkheid uit. Nou, dank u wel."

Henk de Man (73) woont op 700 meter van een besmette geitenboerderij en kreeg chronische Q-koorts

“Veel is voor mij onmogelijk geworden”

“Tot 2009 was ik kerngezond en actief. Ik werkte drie dagen in de week als docent aan de politieacademie. Dat was mijn lust en mijn leven, dat deed ik al sinds ik op mijn 55e als groepscommandant met pensioen was gegaan. Ik zag me dat zeker tot mijn 75e volhouden. Ik heb twee oude motoren, daar kluste ik aan en nam erop deel aan toertochten. Ik ging regelmatig jagen met de jagersvereniging. Ik vervulde allerlei bestuurstaken.

In 2010 werd ik ziek. Mijn vrouw en ik waren pas terug uit Sri Lanka, waar we vaker naartoe gingen, toen ik diarree en ontstekingen kreeg, ik was moe, had spierpijn, moest steeds overgeven en de koorts vloog van 41 naar 35 graden en terug. Op de huisartsenpost besloten ze me op te nemen. Pas na vijf dagen kreeg ik de diagnose chronische Q-koorts. Opgelopen in 2009. De enige mogelijke bron was de geitenboerderij die hier 700 meter verderop staat. In die tijd hadden we alle dagen noordenwind, dus in de richting van ons huis.

Dat daar Q-koorts heerste, hoorden mijn vrouw en ik pas op de dag dat de geiten er geruimd werden. Er was geen enkele informatie voor omwonenden. Niet vooraf en niet achteraf. We wonen hier in een hecht buurtschap, dus ik ben nog mijn medeleven gaan betuigen aan die boer. Het is toch wat, 3000 geiten dood.

Enkele maanden later heeft mijn buurman, wiens echtgenote ook Q-koorts heeft, een bijeenkomst belegd voor het hele buurtschap. Dit omdat de spanning onderling met de geitenhouder behoorlijk was opgelopen. Na afloop, terwijl ik terugliep, voelde ik me voor het eerst belabberd worden.

Na de diagnose kreeg ik medicijnen, plaquenil en een antibioticum. Omdat ik vier jaar voor de besmetting een nieuwe hartklep heb gekregen en dus verhoogd risico loop, slik ik dagelijks een dubbele dosis, terwijl plaquenil eigenlijk een kuur van twee weken is voor malariapatiënten. Wat het kwaad kan op de lange termijn weet niemand.

Soms denk ik wel eens dat het middel erger is dan de kwaal. Elke ochtend smeer ik me in tegen de zon, met factor 50, maar ik verbrand nog. Mijn gehoor is achteruitgegaan, mijn gezichtsvermogen ook, dat zijn allemaal bijwerkingen van plaquenil. Voor mijn vrouw, die een spierziekte heeft, ben ik al jaren mantelzorger. Dat lukt me nu nog op goede dagen, maar soms ben ik één dag niet in orde, soms dagen achtereen. Ik voel het nooit aankomen, die vermoeidheid en de spierpijn overvallen me. Ik ben van nature een positief mens, maar als je je zo beroerd voelt, word je vanzelf *kort voor de kar* zoals we dat hier zeggen. Ik snauw tegen mijn vrouw. Dat schijnt erbij te horen.

De ziekte en de bijkomende lichtgevoeligheid, waardoor ik alleen met zonnebrand en een cowboyhoed naar buiten kan, maken veel onmogelijk. Ik kan niet meer jagen, niet meer op mijn motor rijden, geen les meer geven, niet meer naar Sri Lanka. Mijn werk opgeven vond ik het ergste, dat hield mijn hoofd toch lekker bezig. Met mooi weer kan ik niet buiten zitten. Op een slechte dag moet er extra hulp komen voor mijn vrouw.

Er zijn mensen die hier niet meer durven komen vanwege het besmettingsgevaar dat er niet

is. Afspraken moeten we geregeld afzeggen omdat het niet gaat. En niet alleen ben ik een aardig inkomen kwijt, we hebben ook meer kosten: bijbetalingen voor de medicijnen, de vele bezoeken aan ziekenhuizen en specialisten. Ons leven is drastisch veranderd. Maar ook het leven in ons ooit zo gezellige buurtschap. De traditionele Nieuwjaarsborrel bezoeken wij niet meer, er is te veel onenigheid door wat er gebeurd is. Mensen nemen elkaar van alles kwalijk. Waarom heeft die boer niet eerder iets laten weten? Ik ben na de diagnose bij hem langsgegaan, niet om verhaal te halen maar om hem op de hoogte te stellen. "Je kan nooit bewijzen dat je het van hier hebt," zei hij. Meteen in de verdediging, dat vond ik heel jammer. Het is toch een gedeeld probleem. Hij heeft daarna nooit meer geïnformeerd hoe het met me gaat. Hier in de buurt zijn nog zes Q- koortspatiënten, allemaal door die ene boer. Sommige willen niet meer met hem in een ruimte zijn, zoveel wrok zit er.
Ik ben boos, maar niet op die geitenboer. Wel op de overheid, die ons danig in de steek heeft gelaten. Toen er mond- en klauwzeer heerste, werden alle landgoederen hier met roodwit lint afgezet en wisten we wat er aan de hand was. Terwijl dat nog een ziekte was waar goede medicijnen tegen zijn. In de tijd van de Q-koorts stond er nergens een bord, is er niets afgezet. Er zijn hier mensen nietsvermoedend komen fietsen, die zijn nu ziek. Mijn schoondochter kwam hier op bezoek en kreeg Q-koorts, al werd het bij haar niet chronisch.
De overheid heeft het economisch belang boven de volksgezondheid gesteld. Een huisarts uit het nabijgelegen Herpen ging naar Den Haag met waarschuwingen en vragen, maar werd weggewuifd. Dat kan toch niet?
Voor mezelf zie ik weinig perspectief, ik verwacht in elk geval geen verbetering. Als ik stop met die pillen ga ik dood, is me verteld. Ik heb gelukkig nog wel wat te doen, mijn vrouw verzorgen en er met de honden op uit als het kan. Maar ik heb veel ingeleverd. Ik was er altijd van overtuigd dat ik 85 zou worden, nu moet ik nog maar zien of ik dat red."

Michel van den Berg (58) woont op 500 meter van een besmette geitenboerderij en heeft nu het Q-koorts Vermoeidheids Syndroom

“We hadden recht op kennis”

“In mijn straat hebben negen mensen Q-koorts, ik ben een van de twee die ermee in het ziekenhuis hebben gelegen. Tien procent van alle Q-koortspatiënten woont in Helmond. Buren hadden een weekend Britse logees, die ontdekten thuis dat ze ook Q-koorts hadden. 500 meter verderop is een geitenhouderij, die in december 2010 is geruimd.
Ik werd ziek op zondag 8 november 2009, op de boekenbeurs in Eindhoven. Ik kwam thuis met 40,5° koorts en dacht aan de Mexicaanse griep. Die heerste toen. ’s Woensdags ging ik weer aan het werk, maar ik bleef hoesten. De huisarts schreef me antibiotica voor wegens een luchtwegontsteking. Na die eerste kuur was het nog niet over, dus kreeg ik een tweede. Ik werd zieker en zieker, de koorts bleef. Een maand later werd er een longfoto gemaakt. Intussen had ik gegoogled wat het betekende dat ik zo bleef hoesten; ik was ervan overtuigd dat ik longkanker had. Op de foto was niets te zien. Volgens de arts had ik een virus, dat vanzelf zou overgaan. Op 20 december was ik er nog slechter aan toe. Voor de zekerheid liet de huisarts me prikken op kinkhoest en Q-koorts. 25 december bleef ik in bed, op tweede kerstdag gleed ik weg. De huisarts schreef me prednison voor, maar ook dat hielp niet. Op oudejaarsdag 2009 kreeg ik de uitslag van het bloedonderzoek: geen Q-koorts. Op 6 januari 2010 zou ik terecht kunnen bij de longarts. Voor die tijd belde de huisarts: uit de tweede meting van het lab bleek dat ik tóch Q-koorts had. Het hebben van een diagnose luchtte op.
De longarts legde uit dat Q-koorts een intracellulaire bacterie is, dus eentje die ín de cel zit, en dat de antibiotica die ik had gekregen zich richtte op bacteriën óp de cel. Ik kreeg een andere kuur en zou met drie weken weer oké zijn. Ik had op dat moment een dubbele longontsteking. Op 20 januari hoestte ik nog steeds zo erg, dat ik werd opgenomen. Bij de intake bleek ik in twee maanden tijd 16 kilo te hebben verloren. Door dat hoesten kon ik niet meer eten. Acht dagen hielden ze me in het ziekenhuis, waar ik zuurstof en antibiotica kreeg. Daar knapte ik van op. Half april ging ik voor een dagdeel per week weer aan het werk. Ik was lid van de centrale directie van een grote dienstverlener in de onderwijssector, een functie waarvoor ik lange dagen maakte. Toen ik weer kwam werken, was ik nog een wrak. Ik meldde me in september 2010 bij de Q-koortspoli in Helmond. Een maand later kreeg ik te horen dat vermoeidheid er nu eenmaal bij hoorde. Nog weer later ben ik in het Nijmeegse Radboud Ziekenhuis binnenstebuiten gekeerd door een internist, met als slotconclusie: ik had QVS, het Q-koorts Vermoeidheids Syndroom. Dat verklaarde mijn vermoeidheid, mijn spierpijn, gewrichtspijn én mijn concentratieproblemen.
Ik ben twee jaar verder en heb nog steeds QVS. Doordat ik snel moe ben, ben ik vaak chagrijnig. Er is weinig over van mijn sociale en culturele leven. Ik moet op vaste tijden opstaan en eten, en elke dag uiterlijk om 10 uur naar bed. Dat maakt feestjes, film- en

theaterbezoek praktisch onmogelijk. Ik zie ook minder mensen, ik vermoed dat er nog steeds – onterecht - mensen bang zijn voor besmetting. Ik ben inmiddels van baan veranderd en kan door mijn energie goed te doseren weer fulltime werken.
Ik ben daarnaast voorzitter geworden van de patiëntenvereniging Q-uestion; leidinggeven en organiseren zit nu eenmaal ingebakken. Ik ben blij dat ik namens alle patiënten iets kan doen. Er is te weinig gedaan, dat is zeker. De overheid, de sector, het RIVM en de gezondheidsdienst voor dieren hebben het finaal verkeerd aangepakt. In 2008 hadden ze al moeten ruimen en ons vaninformatie moeten voorzien. Ik had recht op kennis. In het voorjaar van 2009 ben ik met mijn kleinkinderen nog naar de Lammetjeskijkdagen geweest. Ik had nog nooit van Q-koorts gehoord. Nu denk ik: wat heb ik daar samen met mijn kleindochters voor onvoorstelbare risico's gelopen?
Na het Rapport Van Dijk, dat vol staat met adviezen over de "keten van constatering tot interventie" is er wel iets veranderd. Maar alleen in die keten. Aan schadeloosstelling van patiënten doet de overheid niet. Mevrouw Schippers heeft gezegd dat het sociale stelsel voldoende vangnet biedt, mensen moeten gewoon gebruik maken van de WMO. Ze vergeleek ons met de slachtoffers van de Alphense schietpartij: "Voor die mensen doe ik ook niets." Maar als je ziet wat de overheid nu doet voor mensen die getroffen zijn door de EHEC-bacterie, het Schmallenbergvirus, de vogelgriep… daar staan ministers steeds vooraan met oplossingen en om hun steun te betuigen. Dat is wrang. Net als het feit dat de geitenboeren wél schadeloos zijn gesteld en vrijstelling hebben gekregen van hun hypotheekrente en -aflossing. Q-koortspatiënten hebben net zo goed onvoorziene kosten en schade. Mensen zijn hun huis kwijt, hun baan, hun relatie, hun studie lukt niet meer en ze maken hoge medische kosten.
Ik ben blij met de inspanningen van de Nationale ombudsman. De beste uitkomst van de hoorzitting zou zijn dat minister Bleker zijn excuses zou maken. Met hem konden we geen gesprek regelen en in de Tweede Kamer heeft hij alleen maar vaag gezegd "ons past hier bescheidenheid". Daar hebben we niets aan. Bij die excuses hoort een gebaar, het liefst een fonds waar Q-koorts-patiënten bij onkosten door hun ziekte aanspraak op kunnen maken. Als dat lukt, ja, dan ben ik wat dat betreft tevreden."

Henk Schuyers vrouw Ada (73) zat dagelijks op haar balkon en stierf aan de gevolgen van Q-koorts

"De overheid had ons netjes moeten informeren"

"Ada was een vrolijke vrouw. Ze hield van het leven, van lekker eten en mooie bloemen. We zijn 53 jaar getrouwd geweest. Aan haken aan het plafond van het balkon hingen bloemenmanden. Daar was ze altijd mee bezig, ze fleurde het hele flatgebouw op met haar bloemenzee. Ze maakte graag een praatje met iedereen die onder het balkon langs liep. Voor onze twee kleinzoons was ze een energieke oma, dol op pretparken en achtbanen. Als we met de hele familie een dagje uit waren, was iedereen blij als ze eindelijk eens ging zitten. Ze was onvermoeibaar, wilde altijd nog naar een volgende attractie.
Ze zat graag op haar balkon bij de bloemen, dat vond ze heerlijk. Blijkbaar heeft ze daar de Q-koortsbacterie ingeademd. In Ubachsberg was een besmette geitenboerderij, zo'n drie, vier kilometer hier vandaan. De besmetting moet in de zomer van 2009 zijn gebeurd, maar toen wisten we nog van niets. Ze ging langzamer lopen, was opeens vlug moe. Vanuit dit seniorencomplex gingen we regelmatig verderop in de straat eten. De steile weg omhoog was nooit een probleem, maar al snel kwam er een tijd dat ik de auto moest voorrijden om haar te brengen. We gingen naar de dokter, ze onderging allerlei onderzoeken, maar er kwam niets uit. Mijn vrouw lag al bijna een half jaar in het ziekenhuis toen bij toeval de diagnose Q-koorts viel. Dat komt, ik ben zelf bij een internist onder behandeling en vertelde hem dat ik al maanden dagelijks van twee tot acht mijn vrouw in het ziekenhuis bezocht. Wat waren haar symptomen, vroeg mijn arts. Bleek dat hij bezig was met Q-koortsonderzoek. Of hij de bloedmonsters van mijn vrouw mocht opvragen. Natuurlijk had ik geen bezwaar. Een week later zei mijn vrouw: "Niet lachen, maar ik heb Q-koorts. Hoe kom ik daar nu aan?" Helaas kwam de diagnose te laat, de verwoesting was allang aangericht. Achteraf is het vreemd dat niemand ooit aan Q-koorts heeft gedacht.
Op 7 mei 2010, onze trouwdag, is ze opgenomen wegens onverklaarbaar bloedverlies. Diezelfde dag kreeg ze in het ziekenhuis een aneurysma, wat een geluk bij een ongeluk was, want elders zou ze dat niet hebben overleefd. Ze hebben een opening in haar buik gemaakt die nooit meer is dichtgegaan. De arts zei dat hij kon zien dat Ada al eerder een darmoperatie had ondergaan. Wij keken raar op, we wisten zeker van niet. Haar darmen bleken helemaal verkleefd. Die arts is daar verder niet op ingegaan, maar nu weten we dat zoiets door de Q-koortsbacterie komt. Mijn vrouw heeft drie weken op de intensive care gelegen en daarna weer op zaal. Haar buikwond, die zeker 25 centimeter groot was, bleef open en vuil. Ze bleven aan haar lappen, het was vreselijk. Alleen al het verschonen van het verband was een lijdensweg. Dat moest om de dag. Ze is nog een keer geopereerd en weer op de IC beland. Op een gegeven moment gaven ze haar op. Nadat was vastgesteld dat ze Q-koorts had, hebben ze haar direct geïsoleerd. Wij moesten in van die beschermingskleding bij haar op bezoek. Met de arts hebben we nooit een nagesprek gehad, het ziekenhuis heeft nooit sorry gezegd dat men zelf niet aan Q-koorts had gedacht.

Dat is jammer. De lijdensweg die zij heeft ondergaan gun je niemand. Ada was het eerste geval van Q-koorts in Heerlen; later is er in de stad nog een man aan overleden. De overheid heeft ons nooit geïnformeerd, de voorlichting was nergens. Ik begrijp daar niets van. Iedereen geeft bloed, hoe moeilijk is het nu om op Q-koorts te prikken bij routineonderzoek, of in tijden dat er uitbraken zijn? Dan kun je tijdig besmettingen ontdekken en veel leed voorkomen. Als dat gebruikelijk was geweest, had mijn vrouw nu nog geleefd.
Zo'n geitenboer kan er ook niets aan doen, zulke dingen kunnen nu eenmaal gebeuren. De óverheid had iets moeten doen. Schadevergoeding hoef ik niet, met geld krijg ik haar niet terug. Liever heb ik dat er wordt geïnvesteerd in bijscholing en voorlichting.
Als de artsen op de hoogte waren geweest, was mijn vrouw dat halve jaar met die open buikwond bespaard gebleven. Zo'n ziekte krijgen is pech, maar het gebrek aan voorlichting is een fout. Een schuldige aanwijzen heeft voor mij weinig zin. Het enige dat ik wil is dat Q-koorts en alle andere gevaarlijke ziekten tijdig en fatsoenlijk onder de aandacht worden gebracht."

Frans Berndes (53) werkte mee bij het geitenruimen en kreeg het Q-koorts Vermoeidheids Syndroom

“Er is nooit gezegd dat het onveilig werk was”

“Ik had nooit in de buurt van die geitenboerderijen moeten komen, maar dat is allemaal achteraf gepraat. Ik ben chauffeur van een grote vrachtwagen, waarmee ik een verreiker vervoer, dat is een grote wagen die kan worden ingezet als een hijskraan, meestal bij sloopwerkzaamheden. In december 2009 liep ik nog in de ziektewet, herstellend van nierkanker. Eén nier was verwijderd, samen met een tumor van 14 centimeter. Ik zou eigenlijk in januari 2010 weer beginnen met werken. Het sloopbedrijf waarvoor ik werk wordt door het ministerie van landbouw vaker ingeschakeld bij dierziektebestrijding. Vrijwel alle ruimbedrijven komen uit het noorden, ik weet niet waarom. In december 2009 werden we allemaal opgeroepen om mee te werken aan het ruimen van geiten. Ik ben bij ons bedrijf de enige die met de auto met kraan werkt, dus ik hoefde niet lang na te denken. Ik was redelijk hersteld. Het was mijn taak om behalve de verreiker ’s ochtends lege containers aan te leveren, bedoeld voor besmette overalls en laarzen. De volle containers haalde ik aan het einde van de dag op en bracht ze naar de afvalverbranding. Van tevoren kreeg ik geen instructie over persoonlijke bescherming, er is nooit gezegd dat dit onveilig werk was. Dat kwam misschien ook doordat ik rechtstreeks uit de ziektewet kwam, andere chauffeurs kregen wel een korte voorlichting. En een griepvaccinatie. Het enige wat mij werd verteld was: niet met de boeren praten. Voor sommige van die mensen is het geiten ruimen emotioneel, wij zouden iets onhandigs kunnen zeggen.
De ruimers liepen rond in complete beschermingspakken en kwamen daarmee ook in het schone gebied. Ik liep daar in mijn normale kleding tussendoor. De scheiding tussen veilig en onveilig was niet zichtbaar, soms hing er een rood-wit lint maar vaak moest ik daar gewoon langs. Niemand die er iets van zei. Zo’n ruiming wordt gecoördineerd door iemand van de VWA (Voedsel- en Waren Autoriteit). Die coördinatoren, die ook onder het ministerie van Landbouw vallen, namen het niet zo nauw met het protocol. Er stond een keer een schaftwagen in de vuile zone. Toen die werd weggereden, vroeg ik of die niet eerst ontsmet moest worden. Oh ja, zeiden ze toen, en hup daar flotsten ze even met een emmertje. Ook de verreiker werd aan de buitenkant ontsmet - niet van binnen - maar daarna moest ik er vaak mee over een vervuild deel rijden om weg te komen. De containers die ik kwam ophalen waren gevuld met laarzen en overalls die na eenmalig gebruik werden weggegooid. Op zich kwaliteitsspul, maar: besmet. Soms maakte ik mee dat een geitenboer het zonde vond dat dat allemaal vernietigd werd. Dan besloot de VWA-coördinator dat de boer naar zijn gading laarzen en kleding uit de zakken mocht halen. Achteraf weet ik dat het besmettingsgevaar niet ophield bij zo’n lintje. Het was dus levensgevaarlijk om daar rond te lopen. Ik heb keihard gewerkt in die tijd, per dag werden er drie boerderijen geruimd en drie andere getest. In totaal ben ik bij 40 tot 50 boerderijen geweest, het merendeel in Brabant en Noord-Limburg maar er was er ook een in Zevenhuizen en een in Smilde.

Maanden na die ruimperiode bleef ik maar moe. Ik dacht: ik mis een nier, ben onder narcose geweest, heb 200 overuren gedraaid met die geiten, het is niet zo raar dat ik moe ben. Maar inmiddels waren er twee jongens van een ander bedrijf uit de buurt doodziek van de Q-koorts, die konden echt helemaal niets meer. Mijn vrouw drong erop aan dat ik me ook liet prikken op Q-koorts. Ik bleek inderdaad besmet te zijn geweest, maar de bacterie was weg. Ik kreeg een maand antibiotica om de restjes op te ruimen. Verder niets. Ik heb wel bij de bedrijfsarts gemeld dat ik een beroepsziekte heb opgelopen.
Vroeger was ik altijd aan het prutsen, ik heb een grote garage en niets was me ooit te gek. Nu kom ik uit mijn werk, val in slaap op de bank, en ga daarna vroeg naar bed. Mijn gezin heeft weinig aan me. Dan zegt mijn vrouw: heb je alweer de ogen dicht? Ik hoop dat het op termijn beter gaat, maar dit kan nog jaren duren.
Hoe moet je vergoed worden voor het nadeel wat je nu hebt? Je mist kwaliteit van leven. Het gaat om mijn privé-leven, dat ik simpelweg niet meer heb. Het klopt niet dat ik niets hoor van dat ministerie. Wij waren daar toch voor hen, om hun rotzooi op te ruimen. Word ik ziek van hun opdracht, geven ze niet thuis. Ik heb gehoord dat er 25 man van het eigen ministerie ziek is geworden, daar zorgen ze wèl voor. Dat is meten met twee maten. Niets kan vergoeden dat ik me al twee jaar lamlendig voel. Het gaat mij om het nemen van je verantwoordelijkheid, dat zou de minister moeten doen. En een gebaar, een vergoeding die zich verhoudt tot waar ik nu mee zit."

Marloes van der Velde (31) fietste dagelijks na werktijd door de polder en heeft nu het Q-koorts Vermoeidheids Syndroom (QVS)

"Ik zou zo graag weer fit willen zijn"

"Eigenlijk ben ik sportief, ambitieus en altijd in voor een lolletje. Ik werk als coördinator bij een grote organisatie. Voor ik ziek werd, deed ik dat 32 uur in de week, daarnaast speelde ik saxofoon, sportte veel, wandelde met mijn hond en bezocht jazzconcerten. Ik woonde in Den Bosch, middenin het vertier. Na het werk sportte ik, deed ik leuke dingen met vrienden, zat ik in de kroeg, met carnaval stond ik vooraan.
Voor de zomer van 2009 zou ik een maand alleen op kantoor zijn. Dat was hard werken. Ik vond het dus niet raar dat ik daarna moe was. Ik vertrok naar Frankrijk om bij te tanken. Maar eenmaal daar ging het niet goed. Ik had koorts, het was chaos in mijn hoofd en doen en laten, ik had spierpijn, hoofdpijn. Dus ik terug naar Nederland en de huisarts gebeld. De doktersassistente was een vriendin van mij. Na mijn telefoontje seinde ze de huisarts in: "Die klachten van Marloes moet je wel serieus nemen. Prik haar op Mexicaanse griep en Q-koorts." Ik betwijfel of ik zo snel geprikt zou zijn zonder haar aandringen. Anderhalve week later had ik de diagnose: Q-koorts. Ik kreeg een kuur van twee weken en moest van de huisarts luisteren naar mijn lijf. Verder niets. Ik wist niets van Q-koorts, dus ik heb vervolgens zelf veel opgezocht. Ik moet in juli of augustus 2009 zijn besmet. In de buurt van mijn werk is een polder waar ik elke dag naartoe fietste met mijn avondeten, fles wijn, boek en de hond. Aan die polder, in Vlijmen, ligt een groot geitenbedrijf dat besmet was.
In december 2009 ben ik nog een week ter observatie opgenomen, omdat de koorts maar niet onder de 38,5 graden wilde zakken. Alles is toen uitgesloten en ook de bacterie was niet meer actief. Maar de extreme moeheid bleef. Ik voel me alsof ik vijf dagen carnaval heb gevierd, ik ben brak, ik heb hoofdpijn, spierpijn en verkrampte spieren. De ene dag kan ik niets, de andere dag weer wel, daar is geen peil op te trekken. Ik heb ook angst- en paniekaanvallen, ik ben vergeetachtig, kan slecht lezen en spellen en soms kom ik niet uit mijn woorden. Voor mijn werk is dat een drama.
In oktober 2009 ben ik de ziektewet ingegaan. Vanaf 1 januari 2010 ben ik onder begeleiding van de bedrijfsarts weer gere-integreerd, eerst een uur per dag en met kleine stapjes heb ik mijn uren opgebouwd. In februari 2011 was ik terug op mijn oude niveau van 32 uur, maar vraag niet hoe. Eenmaal thuis kon ik niets meer. Ik leefde van restjes van het weekend of bakjes diepvrieseten die mijn moeder voor me regelde. Ik kon alleen maar huilen. In augustus 2011 ben ik compleet ingestort. Ik was terug bij af. In november 2011 kreeg ik in het Radboud Ziekenhuis de diagnose QVS, het Q-koorts Vermoeidheids Syndroom.
Op een aantal goede vrienden en familieleden na heeft mijn omgeving weinig begrip. Veel van mijn vrienden willen met me stappen zoals vroeger, maar ik kan niet meer tegen de prikkels van mensen, muziek en gepraat in een café. Als ik na twee uur werken naar huis

moet om te rusten, denken mijn collega's dat ik de rest van de dag vrij heb om leuke dingen te doen. Ik probeer het hardlopen op te bouwen, maar er hoeft maar dit te gebeuren en ik ben al mijn vooruitgang kwijt. Dan moet ik na een paar minuten door het bos rennen op de grond gaan liggen. En maar zien hoe ik thuis kom. Op mijn sax speel ik niet meer, naar concerten ga ik nooit meer.

Ik moet het hebben van kleine, simpele dingen. Vorige week heb ik met zes vrienden de lente gevierd in mijn tuin, met een barbecue. Daar was ik drie dagen doodziek van en de spullen heb ik nog steeds niet opgeruimd.

Ik heb heel veel verloren door de Q-koorts. Ik hoef niet alles terug, maar ik zou graag weer gewoon fit zijn. Ik moet interen op mijn spaargeld, voor huursubsidie kom ik niet in aanmerking. De kosten van vitaminepillen, fysiotherapie, voetreflextherapie, de psycholoog en de masseur zijn voor eigen rekening. En ik ben de enige niet, met mij zijn er 799 andere mensen met QVS van wie het leven naar de knoppen is. Relaties zijn stuk, ontslagen zijn gevallen, spaarpotten zijn leeg. Dat was allemaal niet nodig geweest als de overheid eerder had gecommuniceerd. Maar de Mexicaanse griep kreeg in die tijd alle aandacht. Er had strengere controle moeten zijn, er zijn boeren geweest die niet of te laat gevaccineerd hebben, besmette mest toch hebben uitgereden. Zelfs het ruimen is lukraak gebeurd, er is een geitenboerderij ten onrechte geruimd. De boeren zijn net zo goed slachtoffer. Voor patiënten moet er nu net als voor de boeren een schadevergoeding komen. Sorry alleen is niet genoeg, al zou het wel wat voor me betekenen als de overheid daar een poging toe deed. En nog steeds is het niet goed geregeld rond Q-koorts. Wie geitjes als hobby neemt, is niet verplicht ze te vaccineren. Hoe is het mogelijk?

Voor mij is niets meer zeker, ik weet niet wat mijn perspectieven zijn. Zal ik ooit zwanger kunnen worden met die bacterie? Een zwangere geit wordt geaborteerd. Hoe zit dat met mij? Ik mag er van mezelf niet te veel aan denken."

2006

3 grote geitenbedrijven hebben abortusproblemen gehad en C. burneti was oorzaak. Zes andere geitenbedrijven hebben C. burneti; bij drie van deze bedrijven ernstige abortusproblemen Familieleden die bij een geitenhouder (een bedrijf met relatief veel abortussen) op bezoek waren, zijn ziek geworden door Q-koorts. Info komt van commissie van overheid en sector (MDK) die resultaten van Monitoringstudie Gezondheidsdienst voor Dieren (GD) bespreekt. De GGD is erbij betrokken.

Geen

Geen

Commissie achtte het te vroeg om er breed over te communiceren.

Jan. 2007

Het RIVM stuurt LNV een brief betreffende de Q-koorts bacterie met een onderzoeksvoorstel. In dit voorstel wordt genoemd hoe mensen besmet kunnen raken en wat de belangrijkste infectiebronnen zijn.

Geen

Geen

Mei/juni 2007

Meldingen clusters longklachten bij de GGD. GGD rapporteert Q-koorts aan Landelijke Coördinatie Infectieziektenbestrijding LCI, neemt contact op met VWA en neemt contact op met huisartsen Herpen. Aantallen vallen binnen jaarlijkse marges.

Geen

Geen

Bestuurlijk Afstemmingsoverleg op 23 juni: Publiek niet actief informeren, want Q koorts komt altijd al voor in Nederland en het vergroten van alertheid bij de medische beroepsgroep is op dat moment voldoende.

Dec. 2007

168 patienten

Overleg VWA met betrokkenen: doorgeven van adressen van boerderijen met Q-koorts door de GD blijft een probleem. VD LNV zal kijken wat juridisch mogelijk is.

Geen

Geen

Maart 2008

Onderzoek RIVM/Cib naar uitbraak Q-koorts in Herpen afgerond. VWS is bezorgd. RIVM/Cib, gesteund door VWS, verwijt LNV het uitblijven van adequate voorlichting over de te nemen hygiëne maatregelen aan getroffen veehouders. DG LNV grijpt in omdat het een serieuze volksgezondheidskwestie betreft en VWA te weinig voortrekker/coördinator is. VD LNV krijgt opdracht afspraken te regelen over levering gegevens GD.

Geen

Geen

Mei 2008

VD LNV reageert op kamervragen PvdD over Q-koorts. Het beeld in de media: nieuwe en ernstige situatie in de veehouderij. VD LNV: er is geen sprake van een toename van deze ziekte. Op het signaleringsoverleg blijkt dat aantal Q-koorts patiënten verder is toegenomen. Er is behoefte aan maatregelen zoals uitrijverbod van mest en meldingsplicht. LNV zal pro's en contra's hiervan op papier zetten.

Geen

Geen

Jan. 2009

Verplichte vaccinatie tegen Q-koorts voor alle professionele bedrijven in heel Noord-Brabant. Hygiëneplan voor alle melkgeiten- en melkschapenhouderijen wordt in heel Nederland verplicht en vanaf 1 feb 2009 geïmplementeerd.

Persbericht 28 januari 2009:
Aankondiging verplicht hygiëneprotocol en overige maatregelen.

Persbericht 26 februari 2009:
Vergoeding kosten vaccin.

Persbericht 16 en 20 april 2009:
Start vaccinatie.

Geen

Uit persbericht 26-02-2009
'Bijna alle gangbare boerderijdieren kunnen de ziekte oplopen. Maar ook huisdieren, knaagdieren en vogels kunnen besmet raken. Q-koorts is een zoönose.'

Mei 2009

OMT: GGD-en in regio's waar verplichte vaccinatie geldt moeten een uniform pakket aan preventieve maatregelen en informatie aanbieden aan professionals, PUBLIEK, lokale bestuurders en beleidsmakers.

Geen aanvullende maatregelen.

Geen

Juni 2009

25 juni brief van DG Volksgezondheid VWS en DG LNV aan RIVM/Cib, zij maken zich zorgen over de stijging van het aantal patiënten.

Geen

Geen

Juli 2009

Brandbrief van CdK Noord-Brabant aan ministers VWS en LNV over toename Q-koorts. Verzoek om concrete maatregelen en betere communicatie met de regio. Brief van GGD HvB aan minister LNV: patiënten nemen toe tov 2008, gebied breidt zich uit. Brief van directeur Cib aan DG Volksgezond¬heid VWS en DG LNV: grootschalige geitenhouderijen zijn de primaire bron van Q-koorts problematiek. Meer mensen zijn ziek geworden en het gebied breidt zich uit. Bacterie overleeft waarschijnlijk jaren in het milieu.

- Persbericht 10 juli 2009: LNV neemt mestadviezen BuR grotendeels over.
- Persbericht 10 juli 2009:
Ministers LNV en VWS gaan op bezoek in Landerd.
- Persbericht 11 juli 2009
LNV koopt extra vaccins

Geen

Juli 2007

49 patiënten

GD geeft GGD info over voorkomen van Q koorts bij geitenbedrijven naar tweecijferig postcodegebied Outbreak Management Team (OMT) adviseert het Bestuurlijk afstemmingsoverleg (BAO): structureel monitoren en GGD's en huisartsen informeren. Plaatsing artikelen in Europees gelezen tijdschriften. 23 juli: BAO. LNV zegt toe bedrijfsgegevens binnen een week beschikbaar te stellen, GD moet uitzoeken wat en hoe. Advies om te monitoren wordt niet opgevolgd.

Geen
(nog) Geen meldingsplicht voor besmette bedrijven

Zwangere vrouwen in de 3 betrokken gemeenten krijgen via hun huisarts/verloskundigen test Q-koorts aangeboden.

Bestuurlijk Afstemmingsoverleg op 23 juni: Publiek niet actief informeren, want Q koorts komt altijd al voor in Nederland en het vergroten van alertheid bij de medische beroepsgroep is op dat moment voldoende.

Sept. 2007

GGD maakt overzicht van potentiele bronnen in Tilburg en Goirle en meldt dat bij de VWA. Ook weer nieuwe gevallen bij de GGD rondom Oss. Opnieuw overleg over monitoring en nader onderzoek.

Geen

Geen

Okt. 2007

Overleg OMT. Verwachting opnieuw verhoogde blootstelling begin lammerseizoen 2008. Daarom door publicaties de kennis in gezondheidszorg te vergroten en een meldingsplicht voor Q-koorts bij dieren en melden bij GGD. 5 oktober: directeur VD LNV meldt dat er onvoldoende info is om te besluiten over wettelijke meldingsplicht. Wel nader onderzoek. Ook volstaan met 2-cijferige postcode voor GGD met telefonische toelichting zodat 5-10 km brede zone rond bedrijf geïdentificeerd wordt.

Geen

Geen

GGD wil publiek informeren maar dat wordt van overheidswege niet toegestaan.

Juni 2008

OMT overleg: Q-koorts in N-Brabant wordt relatief groot medisch probleem en krachtige preventieve maatregelen en meldplicht zijn noodzakelijk. Uitrijden van mest is mogelijke verklaring voor toename Q-koorts maar is niet vastgesteld. Geen aanknopingspunten voor gerichte maatregelen tegen overdracht dier op mens. Maar 100% zekerheid ook niet noodzakelijk om maatregelen te nemen. Opnieuw gaat LNV een notitie maken over meldingsplicht en uitrijverbod van mest. Ministers LNV en VWS gaan beiden akkoord en meldplicht en uitrijverbod worden per 12 juni 2008 van kracht, 1 jaar na eerste bespreking hierover.

Persbericht 10 juni 2008:
De genomen maatregelen voor de geitenbedrijven worden toegelicht.

12 juni 2008 meldingsplicht

Geen

Juli/okt. 2008

Advies OMT: check naleven hygiënemaatregelen en uitmesten zonder verwaaiing op alle geitenbedrijven in gebied + 10 km. Lange termijn: geiten vaccineren en wel vóór het volgende dekseizoen in september. LNV: vaccineren kan niet verplicht en er bestaat in Nederland geen geregistreerd vaccin. De RIVM/Cib en de Gezondheidsraad organiseren een conferentie met (inter)nationale experts met als doel risicoanalyse en verdere onderbouwing beleid bloeddonaties en Q-koorts in de zwangerschap. Enkele conclusies: uitbraak in Nederland is uniek in de wereld. Aangenomen wordt dat besmetting via de lucht plaatsvindt.

- Persbericht 31 juli 2008
Nieuwe maatregelen voor geitenbedrijven.
- Persbericht 11 september 2008: aankondiging vaccinatie.
- Persbericht 3 en 17 oktober:
mededeling over de vrijwillige vaccinatie.
Vaccinatie start maar komt niet meer op tijd voor dekseizoen.

Geen

Uit persbericht 3 en 17 oktober 2008:
"De minister kiest voor een vaccinatieprogramma om te voorkomen dat mensen besmet raken met q-koorts."

.."Mensen raken besmet doordat zij de bacterie inademen die vrijkomt bij abortussen en vroeg¬geboortes van met q-koorts besmette geiten en schapen"..
.."Er zijn belangrijke aanwijzingen dat de ziekte bij mensen een relatie heeft met grootschalige melkgeiten en –schapenhouderij"..

Nov. 2008

1000 patiënten

Het Deskundigenberaad beoordeelt de aanpak tot dan toe. Geeft advies aan DG VWS over uitvoering hygiënemaatregelen; niet alles wordt uitgevoerd. IG VWA informeert directeur VD LNV: anderhalf jaar na het begin van de epidemie zijn de hygiënemaatregelen matig opgevolgd.

Dec. 2009

2354 patiënten, 55 besmette bedrijven

Op 9 december 2009 lanceert de overheid de website met alle relevante info over Q-koorts in Nederland; www.qkoortsinnederland.nl
Ruimingen starten op 21 december 2009.

Op 9 december 2009 lanceert de overheid de website met alle relevante info over Q-koorts in Nederland; www.qkoortsinnederland.nl

Uitzending Zembla
De minister van LNV stelt dat het tot dan toe geen zin had om draconische maatregelen te nemen omdat het onduidelijk was hoe de bacterie zich verspreidde. En als je niet weet of je de bacterie ermee uitroeit, kun je niet ruimen.

Aug. 2009

SG LNV: LNV ziet dat risico voor mensen vooral afkomstig is van melkgeiten/schapen houderijen en bewijslast neemt toe. Directeur Cib: harde signalen zijn noodzakelijk, realiseert zich dat die politiek en bestuurlijk lastig zijn. Minister LNV in reactie op Kamervragen: Geen toegevoegde waarde in bekendmaking exacte locatie besmette bedrijven, meldplicht ook bij aantreffen in de tankmelk.

Persbericht 28 augustus en 26 september 2009:
Nieuwe maatregelen Q-koorts op besmette bedrijven en aankondiging tankmelkonderzoek. Ook advies RIVM genoemd om bedrijven te verplaatsen of te sluiten maar de ministers vinden dat nu te ver gaan. (effecten niet bekend en niet op korte termijn te realiseren. Genomen maatregelen moeten in 2010 Q-koorts beteugelen.

Uit persbericht 26-09-2009 ."De ministers willen met deze maatregelen het aantal humane ziektegevallen terugdringen, maar zij waarschuwen voor te veel optimisme op de korte termijn: een vermindering van het aantal Q-koortspatiënten is in 2010 nog niet te verwachten, hooguit een stabilisatie.

Aantallen patiënten
Wat wisten LNV en VWS
Maatregelen geitenhouderijen
Maatregelen volksgezondheid
Overwegingen

Uitgave: Bureau Nationale ombudsman
Foto omslag: Cynthia Boll, Hollandse Hoogte
Tekst Verhalen van patiënten: Joke Ligterink, Rijswijk
Vormgeving: Vijfkeerblauw, Rijswijk
Druk: Hega, Rijswijk

juni 2012

de Nationale ombudsman
Postbus 93122
2509 AC Den Haag

Telefoon (070) 356 35 63
Fax (070) 360 75 72
www.nationaleombudsman-nieuws.nl