



## **Verslag Patiëntenarena primaire proces Q-support**

16 juli 2015

**Onderwerp:** belemmeringen en suggesties ten aanzien van het proces van aanmelding, intake en begeleiding.

**Deelnemers:** 10 patiënten (allen in traject), de gespreksleider en namens Q-support betrokkenen bij het primaire proces (secretariaat, coördinator intake en begeleiding, coördinator ervaringsdeskundigen, voorzitter Commissie Patiënten, communicatieadviseur tevens tbv verslag, medewerker communicatie).

### **Eerste ronde: welke mogelijke belemmeringen of dilemma's heb je ervaren voordat je je aanmeldde bij Q-support?**

De deelnemers hebben zelf geen duidelijke belemmeringen ervaren voordat zij zich bij Q-support hebben aangemeld. De informatie op grond waarvan men zich heeft aangemeld is divers: aankondiging Q-tour in regionale krant, interview met Annemieke de Groot in regionale krant, brief via GGD, bezoek aan Q-tour, op gewezen door familielid.

Gevraagd naar mogelijke belemmeringen bij anderen, geven de deelnemers aan dat Q-koortspatiënten moegestreden en teleurgesteld zijn en niet meer in verbetering geloven. Enkele deelnemers geven aan (achteraf onnodig) lang te hebben gewacht met aanmelden. Redenen waren de lage verwachtingen ten aanzien van de effectiviteit van de geboden ondersteuning door Q-support en het late inzicht dat er een samenhang bestond tussen alle afzonderlijke klachten. Daarvoor was steeds voor elke klacht apart de huisarts bezocht.

Opgemerkt wordt dat de huisarts niet doorverwijst en dat slechts een beperkt aantal patiënten bij de GGD geregistreerd staat. Brieven via de GGD'en bereiken dus ook een beperkt aantal patiënten. Bovendien is registratie belangrijk voor de ziektekostenverzekeraars.

Overige opmerkingen:

- Er is een groot gebrek aan medische kennis, ook bij mensen die al in begeleiding zijn. Zo is het onderscheid tussen QVS en chronische Q-koorts bij enkelen niet helder.
- De kennis bij huisartsen en specialisten, en daarmee het begrip voor de klachten, laat zwaar te wensen over. Er wordt een zeer klemmend beroep op Q-support

gedaan te zorgen voor meer kennis en begrip bij de medische beroepsgroep. “Nu zijn we vooral ‘lastige mensen’, niet eens patiënten.”

- De voorlichting over het besmettingsgevaar was in het buitenland beter dan hier. Canadese vrienden werd op grond van besmettingsgevaar afgeraden een bezoek te brengen aan een van de patiënten, die midden in een besmet gebied woont maar daar zelf niets van wist.
- Het onderscheid tussen Q-uestion, de Q-koorts claim en Q-support is niet duidelijk.
- Het begrip procesregisseur zorgt voor verwarring: is dat iets anders dan een maatschappelijk werker?

### **Tweede ronde: heb je suggesties voor verbetering van het proces van aanmelding en begeleiding?**

In zijn algemeenheid sprak iedereen zijn grote tevredenheid uit over de wijze waarop de begeleiding door Q-support plaatsvindt. Erg belangrijk is de erkenning van de klachten, die voor veel patiënten voor het eerst plaatsvindt. Vanuit dat perspectief wordt ook de intake door een procesregisseur en een ervaringsdeskundige zeer op prijs gesteld. Op een enkeling na, die geen klik voelde met de ervaringsdeskundige, is dit voor iedereen een manier van werken die grote meerwaarde heeft.

De wijze waarop de patiënten te woord worden gestaan bij of na aanmelding door het secretariaat wordt als goed omschreven.

Ook de periode tussen de aanmelding en het eerste contact wordt als kort en adequaat ervaren.

Daarnaast zijn een aantal opmerkingen gemaakt die tot verbetering kunnen leiden:

- Er is vraag naar het faciliteren van zelfhulp na afloop van het traject door Q-support. Het blijkt lastig alleen de ingeslagen weg te vervolgen en actief te blijven.
- De training *QVS..hoe ga ik daarmee om?* is als waardevol ervaren, maar zou een vervolg mogen krijgen. Er is behoefte aan thematische verdieping. Die zou bij voorkeur plaats moeten vinden met mensen die vergelijkbaar in het verwerkingsproces staan.
- Het is belangrijk te erkennen dat je je door de begeleiding van Q-support wel beter voelt, maar er niet beter van wordt. Q-support helpt vooral om beter te leren omgaan met de gevolgen van de besmetting. Datzelfde geldt voor cognitieve gedragstherapie.
- De toekomst wordt door sommigen als bedreigend ervaren. Hoe ziet een terugkeer naar het arbeidsproces eruit, zeker als er geen Q-support meer is om je daarbij ondersteuning te bieden?
- Het is belangrijk om niet alleen symptomen te communiceren, maar ook klachten. Dat kan voor veel patiënten tot herkenning leiden.
- Kan Q-support ook informatie verstrekken over de ervaringen van patiënten over middelen en behandelingen waar ze baat bij hebben gehad: bijvoorbeeld over het effect van voeding?
- Heeft Q-support ook een maatschappelijke taak richting overheid, artsen, ziektekostenverzekeraars en farmacie of beperkt die zich uitsluitend tot individuele patiënten?

- Q-support = procesregisseur. De kwaliteit van de procesregisseur bepaalt in hoge mate het beeld van de organisatie. De ervaringen met de procesregisseur zijn verschillend. Voor het merendeel is die uitmuntend, voor anderen weinig planmatig, moet veel zelf doen omdat het te lang duurt, ik mis daadkracht, besluitvaardigheid en duidelijkheid.
- Q-support zou er aan bij moeten dragen dat de voorzieningen of professionals waar zij naar doorverwijst of waar ze mee samenwerkt (Toolbox) beter geïnformeerd zijn over de gevolgen van Q-koorts. Nu stuiten deelnemers daar regelmatig op onbegrip of op te hoge verwachtingen ten aanzien van de patiënt. Betere informatievoorziening of een warme overdracht zou tot meer begrip kunnen leiden.
- Patiënten zouden ook moeten leren hun eigen ziekte beter uit te kunnen leggen aan anderen.

De deelnemers hebben verder enkele aanbevelingen gedaan ten aanzien van de communicatie:

- Spotje uitzenden via Sire
- Een folder voor huisartsen
- Lokale omroepen en bladen inzetten
- Patiëntenverhalen publiceren, die maken indruk
- Niet te bescheiden zijn: ALS campagne is een goed voorbeeld
- De vindbaarheid van de site vergroten

Ten slotte is de bijeenkomst door allen als zeer waardevol ervaren. Er was een grote mate van openheid van de zijde van de patiënten, er zijn waardevolle opmerkingen gemaakt waar Q-support nadrukkelijk haar voordeel mee wil doen. Er is afgesproken dat het verslag in september, na bespreking in het team van Q-support, allereerst wordt gedeeld met de deelnemers. Daarna wordt het gepubliceerd op de site. Verder zal in de loop van oktober duidelijk worden wat Q-support met deze bevindingen wil doen. Ook die informatie gaat eerst naar de deelnemers.