



Advies, begeleiding en onderzoek
voor Q-koortspatiënten

Samen aan de slag

Een meerjarenplan voor advies en begeleiding
van chronische Q-koorts patiënten en
QVS-patiënten en het onderzoek naar Q-koorts.

Voorwoord

Voor u ligt het meerjarenplan van Q-support, een stichting die in het leven is geroepen door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om mensen die nog dagelijks geconfronteerd worden met de gevolgen van de Q-koorts, te adviseren en te begeleiden. Ze zijn chronisch ziek of chronisch vermoeid. Ze hebben *support* nodig. Nog steeds.

“De epidemie is voorbij en het leven gaat door, maar niet voor ons. Wij worden iedere dag weer geconfronteerd met de gevolgen van de Q-koorts”. Dat was een zin die indruk maakte; een zin die precies aangeeft waarvoor Q-support in het leven is geroepen. Met die ene zin werd duidelijk dat er een grote groep patiënten is waarvoor de Q-koorts niet voorbij is. Mensen wiens leven een totaal andere wending heeft gekregen. Omdat zij hun baan kwijtraakten, hun leven van de ene dag op de andere dag zagen veranderen, ze verstrikt raakten in een woud van wet- en regelgeving en voorzieningen die vaak net niet van toepassing waren op de gevolgen van de Q-koorts. Mensen die terecht een steuntje in de rug verdienen.

Het verloop van de Q-koorts en de rol van de overheid daarbij, heeft voor veel discussie gezorgd. Er is een rapport van de commissie Van Dijk verschenen ¹ en ook de Ombudsman heeft in 2012 zijn visie gegeven². Die discussies hebben geresulteerd in de oprichting van Q-support in 2013.

Q-support wil concreet aan de slag gaan voor haar doelgroep. Niet in woorden maar met daden. Door oplossingen te zoeken voor de vele problemen waar patiënten met chronische Q-koorts en QVS tegenaan lopen. Door professionals te mobiliseren voor patiënten en voor onderzoek. Door voor de patiënten maar ook vooral met de patiënten aan de slag te gaan. Door ‘awareness’ te creëren bij de professionals.

De patiënt staat voorop. De menselijke maat staat voorop. “Het belangrijkste is dat we gehoord worden, dat we ons verhaal kwijt kunnen” is een veelgehoorde uitspraak. Q-support zal om te beginnen een luisterend oor moeten bieden. Anders kan zij onmogelijk een juiste koers varen.

Met die gedachte zijn wij aan de slag gegaan om te komen tot een meerjarenplan. De gesprekken met de patiënten, de patiëntenvereniging Q-uestion en de vele betrokken professionals hebben ons duidelijk gemaakt wat de komende jaren nodig is: gehoord worden, hulp waar nodig en mogelijk en onderzoek dat uiteindelijk de patiënt ten goede komt.

¹ Evaluatiecommissie Q-koorts, “*Van verwerping tot verheffing; Q-koortsbeleid in Nederland 2005-2010*”, Den Haag, 2010

² De Ombudsman, “*Het spijt mij*”, Den Haag, 2010

De verhalen van de patiënten die chronisch ziek zijn of QVS hebben zijn heel divers. De ervaringen variëren van mensen die het leven redelijk op de rails hebben gekregen tot mensen die niets meer kunnen. Ze hebben allen gemeen dat ze nog steeds dagelijks geconfronteerd worden met de gevolgen van de Q-koorts. Die verhalen maken duidelijk dat er nog veel werk aan de winkel is.

Q-support heeft van de overheid de opdracht gekregen om aan de slag te gaan en hoeft daarbij zeker niet op nul te beginnen. Q-uestion heeft als patiëntenvereniging al enorm veel werk verzet en de gevolgen van de Q-koorts hoog op de politieke en medische agenda gezet. Professionals hebben ook al veel opgepakt, zowel voor de patiënten als voor onderzoek. Q-support kan met dat werk heel veel praktische zaken aanpakken en kan met behulp van Q-uestion een deel van de doelgroep bereiken.

Helaas is in Nederland ook nog een onbekende groep chronische patiënten en QVS-patiënten. Q-support wil ook hen bereiken. Het centrum van de Q-koorts mag dan in Brabant hebben gelegen, de ziekte heeft zich verspreid over heel Nederland. Van het uiterste noorden tot het zuidelijkste puntje van Nederland zijn mensen die dagelijks de gevolgen van de Q-koorts ondervinden. Die mogelijk in een omgeving wonen waar de alertheid op het ziektebeeld minder op het netvlies staat bij de professionals. Een omgeving waar patiënten niet zomaar gehoor vinden voor hun vaak onbegrepen klachten. Ook voor die mensen moet Q-support een platform bieden.

Er is al veel geleerd van de uitbraak van de Q-koorts, maar wat als een nieuwe uitbraak komt van een vergelijkbare ziekte? Dat is zeker niet ondenkbaar. Q-support gaat voor de individuele patiënten aan de slag, maar hoopt tegelijkertijd haar steentje bij te kunnen dragen om lessen uit het verleden te vertalen naar de toekomst. Zij hoopt in ieder geval dat aan het einde van haar vijfjarig bestaan een stevig, toekomstbestendig netwerk staat voor chronische Q-koortspatiënten en QVS-patiënten.

Q-support presenteert hierbij de eerste kaders voor de taak die wacht. Het moge duidelijk zijn dat het plan het vertrekpunt moet zijn voor patiënten, overheid en professionals om gezamenlijk op te trekken. Het beste resultaat ontstaat immers door samenwerking. Wij nodigen u allen uit om de handen ineen te slaan voor al diegenen die hun leven veranderd zagen door de Q-koorts.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Inhoudsopgave	5
Bijlagen	6
Samenvatting.....	7
Inleiding.....	9
1. De basis van Q-support: de stichtingsakte, doelstellingen en samenwerking met de doelgroep.11	
1.1 De oprichting.	11
1.2 De stichtingsakte; doelstelling en activiteiten.....	11
1.3 De doelgroep.	12
1.4 Q-uestion en Q-support.....	12
1.5 Signaalfunctie en evaluatie van beleid.	13
1.6 Het behalen van doelstellingen: wanneer mag Q-support tevreden zijn op 1 oktober 2018? 15	
2. Q-support; organisatie en tijdsplanning.....	16
2.1 De stichting Q-support.....	16
2.2 De werking van Q-support in tijd.....	17
2.3 Commissies.	19
2.3.1. De Commissie Patiënten.	20
2.3.2. De Commissie Onderzoek.	21
3. Proces van advies, intake en begeleiding.....	23
3.1 Voorliggende vraagstukken.	23
3.2 De start: het bereik van de doelgroep.....	24
3.3 De intake.....	25
3.4 De begeleiding.	26
3.5 De afronding; wat heeft Q-support de patiënt gebracht?.....	28
3.6 Randvoorwaarden bij het proces van adviseren en begeleiden.	28
4. Tools.	30
4.1 Meerjarenbegroting.	30
4.2 Evaluatie: de ‘meetlat’.....	32
4.3. Communicatie.....	32
Aan de slag	33
Bijlagen.	35

Bijlagen

Bijlage 1: Voorstel tijdsplanning van de te ondernemen activiteiten	35
Bijlage 2: Meerjarenbegroting	38

Samenvatting

Q-support is een onafhankelijke, landelijke stichting die zich in opdracht van het ministerie van VWS van 2013 tot en met 2018 bezighoudt met advies en begeleiding van chronische Q-koortspatiënten en mensen met QVS (Q-koorst Vermoeidheidssyndroom) als gevolg van Q-koorts. Daarnaast initieert Q-support wetenschappelijk onderzoek. Q-support rekt ook het signaleren van problemen en hiaten in het hulpaanbod voor patiënten tot haar taak. Daar waar het gaat om het oppakken van die signalen dienen de overheid, volksvertegenwoordiging en professionals hun rol te nemen in de mogelijke aanpassingen van het beleid. Q-support signaleert met als doel 'awareness' te creëren over wat nu en in de toekomst nodig is voor chronische Q-koortspatiënten en QVS-patiënten.

De stichting heeft een budget van 10 miljoen euro tot haar beschikking voor het realiseren van haar doelstelling, die is neergelegd in de stichtingsakte. Het budget wordt voor een vijfde besteed aan onderzoek en voor vier vijfde aan de begeleiding en advisering van individuele patiënten en de groep patiënten.

Q-support heeft voor beide activiteiten een adviescommissie ingericht: de Commissie Patiënten en de Commissie Onderzoek. De Commissie Patiënten begeleidt de inrichting van het patiëntenproces: van intake tot en met evaluatie en adviseert bij meer complexe aanvragen. De Commissie Onderzoek stelt de onderzoekscriteria vast en beoordeelt onderzoeksvragen. De commissieleden beschikken over uiteenlopende expertises, waardoor relevante aandachtsgebieden zijn vertegenwoordigd.

Q-support wil voor en met de doelgroep werken. Het intakegesprek met de patiënt vindt daarom plaats met een ervaringsdeskundige en een professional. Hierin wordt de patiënt allereerst gehoord, tevens wordt de hulpvraag vastgesteld en de rol van Q-support besproken. De gegevens worden vastgelegd in een beproefd registratiesysteem. Dat moet het mogelijk maken een valide evaluatie in te richten, zowel op grond van de concrete resultaten als de tevredenheid over het traject. Via een pilot wordt deze werkwijze zorgvuldig getest, waar nodig bijgesteld en definitief vastgelegd om de intake in Nederland op uniforme wijze uit te voeren.

Q-support werkt voor alle patiënten die getroffen zijn door de Q-koorts in heel Nederland. Daartoe wordt een gericht offensief per provincie ingericht. Dit organiseert Q-support in samenwerking met patiëntenvereniging Q-uestion, GGD en Zorgbelang. In het bereik van de doelgroep en de professionals in het algemeen en per provincie speelt communicatie een belangrijke rol.

Q-support heeft haar doelstelling bereikt wanneer de groep chronische Q-koortspatiënten en QVS-patiënten is ondersteund met onder andere advies, begeleiding en onderzoek en verder wanneer de individuele patiënten zijn begeleid met behulp van de bestaande regelingen en voorzieningen voor hun specifieke situatie.

Inleiding

In het boek “De impact van Q- koorts; *Het menselijke verhaal*”³ wordt de uitbraak van de Q-koorts een epidemie met alleen maar slachtoffers genoemd. Eenieder die is geconfronteerd met deze ziekte kan dat beamen. Er waren mensen die ziek werden en geitenhouders die hun stallen geruimd zagen. Dat leidde tot veel zorg, onrust en onbegrip. De epidemie is inmiddels voorbij, maar er is nog steeds veel werk te verzetten. Dit vijfjarenplan gaat in op de inzet van het budget van het Ministerie van VWS om mensen te ondersteunen die nog steeds letterlijk ziek zijn van de Q-koorts. De stichting Q-support is hiervoor in het leven geroepen.

De uitbraak van de Q-koorts heeft diepe sporen achtergelaten. Nu, zeven jaar na dato, is het stof wat neergedaald, maar nog dagelijks worden grote groepen mensen geconfronteerd met de gevolgen. Nog steeds zijn mensen chronisch ziek of chronisch vermoeid, nog steeds zijn wetenschappers stukken van de legpuzzel aan het onderzoeken om meer te begrijpen van deze ziekte.

Tussen het moment van de eerste uitbraken en 2013 is veel gebeurd. Overheid en medici hebben hard gewerkt aan het bedwingen van de epidemie en patiënten hebben zich verenigd in de stichting Q-uestion. Dat is een belangrijke stap geweest. Chronische patiënten en de patiënten met QVS kregen daadwerkelijk een platform, waardoor Q-koorts hoger op de politieke agenda kwam. Daarnaast heeft Q-uestion sindsdien veel belangrijke activiteiten ontwikkeld, zoals voorlichtingsbijeenkomsten, lotgenotencontacten, patiëntenfolders en het mede opstellen van een richtlijn voor QVS.

De aanpak van de Q-koorts is in 2010 geëvalueerd door de Commissie Van Dijk en in 2012 heeft de Ombudsman zijn visie gegeven op de rol van de overheid bij de aanpak van de Q-koorts. Als patiëntenvereniging heeft Q-uestion tijdens deze periode de nood die leefde bij de patiënten hoog op de politieke agenda gezet, hetgeen resulteerde in een debat in de Tweede Kamer. Dat heeft ertoe geleid dat de Tweede Kamer in 2012 de Ministers van VWS en Landbouw groen licht gaven voor Q-support. Met een budget van 10 miljoen voor vijf jaren gaat deze stichting aan de slag met chronische Q-koortspatiënten en QVS (Q-koorts Vermoeidheid Syndroom) patiënten.

Dit meerjarenplan beschrijft hoe Q-support dat de komende 5 jaren wil gaan doen. Conform de statuten is dit een werkplan, onderbouwd met een bestedingsregeling. Het is tot stand gekomen in samenspraak met het bestuur van Q-uestion, met patiënten, met artsen, met onderzoekers en overige professionals. Zij hebben allen meegedacht over de wijze waarop Q-support de komende vijf jaren aan de slag dient te gaan. Het meerjarenplan is vastgesteld door de Raad van Toezicht.

³ Kierkels, Tijs, 2012, “De impact van Q-koorts; *Het menselijke verhaal*”, Roodbont Uitgeverij Zutphen

Het plan geeft de kaders aan waarbinnen gewerkt gaat worden. Het zijn de eerste stappen in het ontwikkelen van een aantal werkprocessen waarmee de doelen van de stichting Q-support verwezenlijkt worden. Centraal bij die processen staat de patiënt. De 10 miljoen wordt besteed voor en met de patiënten.

Karin

Karin is een vrouw van 51 die tot 2007 een prima baan had als tandartsassistente. Ze is in dat jaar ziek geworden en ze heeft uiteindelijk een hartoperatie ondergaan en ze heeft een pacemaker. Na die operatie is ze nooit meer de oude geworden. Ze heeft vaak koorts, is moe en heeft veel gewrichtspijn. Een jaar geleden is bij haar vastgesteld dat ze een chronische Q-koortspatiënte is. Karin heeft een duidelijke vraag aan Q-support. Ze zou graag een nieuw gebit willen hebben. Haar eigen tanden zijn aangetast door de medicijnen en de verzekering vergoedt dit niet.

Vraag aan Q-support: een nieuw gebit.

Te beantwoorden vragen bij de hulpvraag:

- *Kent Karin de wegen in het reguliere aanbod?*
- *Is de slechte conditie van haar gebit daadwerkelijk veroorzaakt door de medicijnen?*
- *Op welke manier gaat Q-support meer in het algemeen met dergelijke verzoeken om?*

1. De basis van Q-support: de stichtingsakte, doelstellingen en samenwerking met de doelgroep.

1.1 De oprichting.

De minister van VWS stelde in haar brief d.d. 26 juni 2012 het volgende:

“Om de getroffen patiënten een handreiking te doen, stelt het kabinet geld ter beschikking aan een onafhankelijke stichting, die dat budget kan inzetten om chronische Q-koorts en QVS patiënten als groep te ondersteunen met onder andere advies, begeleiding en onderzoek. Ook kan het budget ingezet worden om individuele patiënten te informeren over en te begeleiden in de toepassing van de bestaande regelingen voor hun specifieke situatie. De Stichting kan hier een belangrijke bijdrage aan leveren.

Het is aan het stichtingsbestuur om in nauw overleg met de doelgroep de beste bestemming van deze middelen te bepalen. Het is echter niet de bedoeling om met dit geld individuele patiënten schadeloos te stellen. Het kabinet zal hiervoor een bedrag van € 10 miljoen ter beschikking stellen, gelijkelijk op te brengen door de ministeries van VWS en EL&I”.

Met het besluit voor deze stichting is een Raad van Toezicht benoemd die onder de naam Q-support de eerste kaders opgesteld heeft. In juli 2013 is de stichtingsakte gepasseerd en per 1 oktober 2013 is de directeur aangesteld. Met dit meerjarenplan wordt geschetst hoe Q-support voor de duur van vijf jaren aan de slag gaat om advies en ondersteuning te bieden aan chronische patiënten en QVS-patiënten en onderzoek te initiëren en te coördineren.

1.2 De stichtingsakte; doelstelling en activiteiten.

De doelstelling van Q-support is in artikel 2.1 van de stichtingsakte als volgt verwoord:

“De stichting heeft ten doel het ondersteunen van chronische Q-koorts en QVS patiënten als groep, met onder andere advies, begeleiding en onderzoek, alsmede om individuele patiënten te informeren over en te begeleiden in de toepassing van de bestaande regelingen voor hun specifieke situatie, vanwege de uitzonderlijke en indringende gevolgen van de Q-koorts epidemie voor betrokkenen”.

Artikel 2.2. van de genoemde stichtingsakte gaat in op de activiteiten van Q-support waarmee zij het gestelde doel dient te bereiken.

“Zij tracht dit doel te bereiken door onder meer:

- a. het informeren van patiënten over en het begeleiden bij het gebruik van algemene regelingen voor de medische kosten en begeleiden bij het vinden van de juiste behandeling;

- b. het informeren van patiënten over en het begeleiden bij werk gerelateerde problemen;
- c. het bieden van hulp bij andere aspecten van maatschappelijke participatie van patiënten;
- d. het verstrekken van medische hulp, hulp bij werk gerelateerde problemen en hulp bij andere aspecten van maatschappelijke participatie aan (individuele) chronische Q-koorts en QVS patiënten;
- e. het eventueel verrichten of laten verrichten van onderzoek naar de ziekte Q-koorts, chronische Q-koorts en het QVS en de behandeling daarvan. “

Deze activiteiten vormen de basis voor de werkzaamheden.

1.3 De doelgroep.

Q-support richt zich op de chronische Q-koortspatiënten en de QVS-patiënten. Bij aanvang is het aantal personen met een hulpvraag dat zich aanmeldt en het aantal onderzoeksaanvragen dat wordt aangeboden een onzekere factor. Dat betekent dat wordt uitgegaan van een aantal aannamen voor de inzet van het toegekende budget van 10 miljoen euro.

Ten aanzien van het budget voor onderzoek gaat Q-support uit van de verdeling naar activiteiten, zoals neergelegd in de stichtingsakte. Daaruit volgt dat een vijfde ten goede komt aan onderzoeksdoeleinden.

Q-support gaat voor wat betreft de grootte van haar doelgroep uit van de aantallen die bekend zijn door onderzoek. In Nederland zijn ongeveer 300 patiënten bekend die chronisch ziek zijn. Daarnaast zijn er naar schatting 800 patiënten met QVS.

De begroting is opgesteld op basis deze aantallen. Het is ongewis hoeveel mensen zich daadwerkelijk aanmelden bij Q-support en het is eveneens onduidelijk welke hulpvragen worden voorgelegd. Het uitgangspunt is dat het aantal patiënten dat zich aan mag melden geen limiet kent. In de praktijk kan blijken dat het budget ontoereikend is of dat de verdeling binnen de begroting aangepast dient te worden. Q-support zal op grond van ontwikkelingen tijdig in gesprek gaan met het ministerie van VWS, mocht daar aanleiding toe zijn.

1.4 Q-uestion en Q-support.

Als patiëntenorganisatie zet Q-uestion zich in op drie terreinen, te weten: informatie en voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontacten. Q-support zal chronische patiënten en QVS-patiënten adviseren en begeleiden en onderzoek initiëren en coördineren.

De werkzaamheden van Q-support en Q-uestion zijn complementair aan elkaar. Elk met een eigen gezicht en taakstelling. Voor beiden staat, in goede onderlinge samenwerking het belang van de patiënt voorop. De inbreng van Q-uestion in Q-support krijgt formeel gestalte op drie manieren. Allereerst heeft Q-uestion een voordracht gedaan voor een lid in de Raad van Toezicht. Daarnaast zijn patiënten vertegenwoordigd in de Commissies Patiënten en Onderzoek. Verder vindt structureel overleg plaats, zowel tussen de voorzitter van Q-uestion en de directeur van Q-support als tussen de Raad van Toezicht van Q-support en het bestuur van Q-uestion.

Meer algemeen zal Q-support als onafhankelijke stichting de samenwerking met de patiënt zoeken, ongeacht of zij zijn aangesloten bij de patiëntenvereniging.

1.5 Signaalfunctie en evaluatie van beleid.

Q-support vindt dat zij namens haar doelgroep een signaalfunctie heeft waarmee 'awareness' wordt gecreëerd bij al diegenen die professioneel met de gevolgen van Q-koorts te maken hebben. Q-support wil haar opdracht ook evalueren. Allereerst om vast te stellen of de opdracht wordt verwezenlijkt. Daarnaast is het belangrijk om te leren uit die evaluatie. Achtereenvolgens wordt ingegaan op beide elementen.

a. Signaalfunctie.

Geen enkele chronisch zieke of vermoeide patiënt is dezelfde en de last die zij ervaren wisselt. De vragen aan Q-support zullen daarom divers zijn. Het aanbod dient maatwerk te zijn en om die reden zet Q-support in op een individuele intake en begeleiding.

Het uitgangspunt is daarbij dat eerst een weg wordt gezocht in het reguliere zorgaanbod en bij reguliere voorzieningen. Daar waar voorzieningen tekortschieten en mogelijkheden ontoereikend zijn voor de problemen waar Q-koortspatiënten zich voor gesteld zien, zal Q-support haar bevindingen verzamelen en rapporteren aan de beleidsmakers en aanbevelingen doen voor toekomstig beleid.

Het signaleren van hiaten in de voorzieningen blijft een continu aandachtspunt en onderwerp van gesprek met de partners die een rol spelen bij het begeleiden van de patiënten. Het uiteindelijke doel is om voldoende 'awareness' te creëren over wat nu en in de toekomst nodig is voor chronische Q-koortspatiënten en QVS-patiënten.

b. Evaluatie van Q-support.

Q-support is in opdracht van de Rijksoverheid opgericht en zij legt formeel verantwoording af aan het Ministerie van VWS. Zij doet dat volgens de subsidierichtlijnen, zoals beschreven in het "Controleprotocol behorend bij de Kaderregeling VWS-subsidies".

De minister van VWS heeft daarnaast het volgende gesteld: “Ik heb toegezegd dat een jaar nadat de stichting van start is gegaan geëvalueerd zal worden of er nog mensen zijn die door de stichting niet geholpen zijn op de manier waarop wij ze wilden helpen. Ik zal de Tweede Kamer rond september 2014 rapporteren over de uitkomst van deze evaluatie”. (Brief aan de Eerste Kamer d.d. 14 juni 2013). Q-support zal voor de rapportage aan de Tweede Kamer de eerste bevindingen presenteren aan de minister in aanloop naar september 2014. Daarnaast zal zij gedurende de vijf jaren tussentijds evalueren aan de hand van jaarverslagen en ter afronding een totale evaluatie presenteren over de volledige projectperiode.

Uiteindelijk zijn het de patiënten waar Q-support voor in het leven is geroepen. Ook naar hen zal transparantie over het gevoerde beleid een continu punt van aandacht zijn. De website www.q-support.nu wordt een belangrijk middel om inzicht te geven, zowel aan patiënten als professionals, over de werkzaamheden van Q-support en de resultaten daarvan.

Marjolein

Marjolein is een vrouw van 34 jaar. Ze heeft in 2009 Q-koorts gekregen en heeft nu QVS. Ze had op het moment dat ze ziek werd juist een nieuwe baan die helemaal bij haar opleiding aansloot.

Ze was vaak ziek en kon het werk niet volhouden en kreeg uiteindelijk geen verlenging van het contract. De afgelopen jaren heeft ze diverse pogingen gedaan om aan de slag te komen. Ze is als call-centermedewerkster aan de slag gegaan en later als administratief medewerkster. Concentratieproblemen en moeheid maken dat ze het niet volhoudt. Marjolein zou willen dat Q-support kijkt of ze in haar termen een ‘Melkertbaan’ kan regelen. Tussen de regels door heeft ze het ook over een kindwens en heeft veel onzekerheid over de risico’s van een zwangerschap.

Vragen aan Q-support: een baan waarin ze kan functioneren met haar beperkingen. Daarnaast wil ze graag het gesprek aan gaan met een deskundige over de risico’s van een zwangerschap.

Te beantwoorden vragen bij de hulpvraag:

- *Op welke manier kan Q-support ondersteunen bij het reïntegratietraject?*
- *Wie is de deskundige voor de vraag over een eventuele zwangerschap? En daaruit voortvloeiend: kan er een beperkte database komen met specialisten voor bepaalde thema’s?*

1.6 Het behalen van doelstellingen: wanneer mag Q-support tevreden zijn op 1 oktober 2018?

Q-support heeft haar doelstelling bereikt wanneer de groep chronische Q-koortspatiënten en QVS-patiënten is ondersteund met onder andere advies, begeleiding en onderzoek en verder wanneer de individuele patiënten zijn begeleid bij de toepassing van de bestaande regelingen in hun specifieke situatie.

Meer specifiek is de doelstelling gehaald wanneer Q-support erin slaagt om de vijf activiteiten, zoals omschreven in de stichtingsakte, zo optimaal mogelijk voor haar doelgroep uit te voeren. Die activiteiten vormen de basis voor de opzet van het meerjarenplan, het indienen van de subsidieaanvragen en de verantwoording van de middelen. Met een goede registratie streeft Q-support ernaar om tussentijds en na afloop te evalueren met kwantitatieve gegevens en met metingen over tevredenheid.

Gesprekken met patiënten en professionals laten zien dat een gedeelde visie bestaat over de werkzaamheden van Q-support. Men is tevreden wanneer na afronding in 2018 een structuur en een breed netwerk is gerealiseerd waar de Q-koortspatiënt terecht kan. Men is tevreden wanneer lering is getrokken uit de gevolgen van Q-koorts en wanneer de werking van Q-support mogelijk een voorbeeld kan zijn voor de toekomst.

Meer specifiek kan een onderscheid gemaakt worden tussen de tevredenheid van patiënten en onderzoekers.

Q-support kan tevreden zijn op 1 oktober 2018 wanneer het volgende is bereikt:

- a. Ten aanzien van de patiënten:
 - De inspanningen hebben ertoe geleid dat chronische Q-koortspatiënten en QVS-patiënten individueel ondersteund zijn en zich serieus genomen voelen.
 - Q-support heeft haar werkzaamheden uitgevoerd voor zo veel mogelijk chronische patiënten en QVS-patiënten in het hele land.
 - Q-support heeft aanbevelingen gedaan over verbeteringen ten aanzien van het reguliere aanbod voor chronische Q-koortspatiënten en patiënten met QVS.

- b. Ten aanzien van onderzoek:
 - Het onderzoek heeft zich in de breedste zin des woords gericht op de humane kant van de Q-koorts.⁴

Dit is een brede definitie. De Commissie Onderzoek adviseert bij aanvang van haar werkzaamheden over de criteria waar onderzoek aan dient te voldoen en legt deze voor aan het bestuur en Raad van Toezicht.

⁴ Brede bevolkingsonderzoeken zijn uitgesloten.

2 Q-support; organisatie en tijdsplanning.

Q-support is in het leven geroepen voor de duur van vijf jaren. Dit hoofdstuk schetst de organisatorische context van de stichting en de planning in tijd.

2.1 De stichting Q-support.

In de statuten is voorzien in een Raad van Toezicht en een Raad van Bestuur; de leden van de Raad van Toezicht alsook de leden van de Raad van Bestuur zijn voor het eerst benoemd door de minister.

A. Raad van Toezicht

De leden voor de Raad van Toezicht zijn bij de start van de stichting benoemd door de minister. De volgende personen vormen de Raad van Toezicht:

Mevr. dr. M.J.H. (Mariet) Paes (voorzitter)

Mevr. J.W.E.C. (Jopie) Verhoeven (op voordracht van patiëntenvereniging Q-uestion)

Prof. mr. J. (Johan) Legemaate

Prof. dr. J. (Koos) van der Velden

Dhr. H.G. (Hendrik) Hoeksema

De Raad van Toezicht benoemt en ontslaat de Raad van Bestuur en ziet toe op het functioneren van de Raad van Bestuur. De Raad van Toezicht komt conform de statuten minimaal 3 keer per jaar bij elkaar (waarvan een keer samen met de Raad van Bestuur). De Raad van Toezicht kan hiervan afwijken en vaker bij elkaar komen, ook samen met de Raad van Bestuur. De Raad van Toezicht wordt secretariael ondersteund door de Raad van Bestuur. De vergoeding voor de leden van de Raad van Toezicht is conform de governancecode.

B. Directeur/bestuurder

De directeur/bestuurder is geselecteerd en benoemd door de Raad van Toezicht voor een periode van 4 jaren en is terstond herbenoembaar voor een tweede (aangepaste) termijn. De aanstelling eindigt bij beëindiging van de werkzaamheden van de stichting.

De Raad van Toezicht organiseert jaarlijks een functionerings/beoordelingsgesprek met de directeur/bestuurder. De bezoldiging van de directeur/bestuurder valt onder de verantwoordelijkheid van de Raad van Toezicht. Als basis is gekozen voor een bezoldiging conform gebruikelijk in de MO-groep, gerelateerd aan de omvang van de organisatie.

De directeur/bestuurder is verantwoordelijk voor:

- Algemene leiding en verantwoordelijkheid m.b.t. het functioneren van de stichting.
- Meewerkend 'voorman'; een hands-on directeur in de uitvoerende organisatie.
- Sparringpartner en secretaris voor de Raad van Toezicht.
- Aanstelling, ontslag en aansturing medewerkers.
- Externe relaties.
- Instellen en begeleiden van commissies.
- Communicatie en PR.
- Het algemene jaarverslag.
- Financieel beleid, begrotingen en jaarverantwoordingen.
- Contactpersoon voor accountant en financiële administratie.
- Monitoring en evaluatie van de werkzaamheden van de stichting.

C. Personele ondersteuning.

De directeur/bestuurder kan zich laten ondersteunen bij haar werkzaamheden. Meer algemeen valt te denken aan managementondersteuning, financiële ondersteuning, ondersteuning bij communicatie en ondersteuning ten behoeve van jaarrapportage en evaluatie. Meer specifiek worden deskundigen ingezet voor de werkzaamheden ten behoeve van de patiënt en onderzoek.

2.2 De werking van Q-support in tijd.

Algemeen: voor 5 jaren aan de slag.

De duur van de werkzaamheden van de stichting Q-support is vastgesteld op vijf jaren. Het laatste jaar is een afbouwjaar. De werkzaamheden dienen zich dus te concentreren op de jaren (1 oktober) 2013 tot en met (1 oktober) 2017. Binnen dat tijdsbestek is sprake van een opbouwfase en een stabilisatiefase. Na de eerste inrichting eind 2013 en de vaststelling van het meerjarenplan, wordt gestart met de inhoudelijke werkzaamheden. De fasen (opbouw en stabilisatie) van de advies- en begeleidingswerkzaamheden ten behoeve van patiënten lopen niet helemaal parallel met de werkzaamheden ten behoeve van onderzoek.

Tijdsplanning voor advies en begeleiding van de doelgroep.

Q-support is snel aan de slag gegaan met de inrichting van het proces voor de intake en begeleiding voor de patiënten. De nood is hoog, patiënten hebben al lang gewacht op de komst van Q-support en de Tweede Kamer wil de eerste terugkoppeling in september 2014. Dat betekent dat er een forse druk ligt op Q-support om concreet aan de slag te gaan.

Het uitgangspunt is om met name aan de patiënten een duidelijk signaal te geven dat Q-support is gestart. Het proces van het bereiken van de patiënten, de intake en advies en begeleiding en impliciet de evaluatie, krijgt om die reden prioriteit in de eerste helft van 2014.

Na de epidemie worstelen patiënten met problemen op een aantal leefgebieden. Ze zijn al geruime tijd in afwachting van de start van Q-support. Het ligt daarom in de verwachting dat het merendeel van de patiënten zich gedurende de eerste jaren aanmeldt voor advies en begeleiding. Dit wordt ook gestimuleerd met een goed mediaoffensief en diverse overige vormen van communicatie.

Q-support biedt in principe gedurende de gehele periode van vijf jaren een platform voor de patiënten die een beroep doen op de stichting voor advies en begeleiding.

Tijdsplanning voor onderzoek.

Q-support wil in aanvang de prioriteit geven aan de patiënten en het proces van intake en begeleiding zo snel mogelijk inrichten. De druk voor het inrichten van de onderzoekskant is in verhouding iets minder groot. Er wordt al veel onderzoek verricht en er zijn ook diverse subsidiestromen (geweest). Daarnaast is het van belang om het (afgebakende) budget gericht te besteden voor een onderzoeksrichting die de patiënt ten goede komt. De onderzoekscommissie gebruikt de eerste helft van 2014 voor het inrichten van de 'onderzoekstak'; het adviseren over de criteria om budgetten toe te kennen, het inventariseren van het veld en het beoordelen van de eerste onderzoeksvragen. In de meerjarenbegroting wordt het geplande budget voor onderzoek (eenvijfde van het totale budget conform de vijfdeling in de stichtingsakte) gelijkmatig verdeeld tot 31 september 2017 (één jaar voor afronding van de werkzaamheden). Wanneer de onderzoeksaanvragen een andere budgetverdeling in tijd vragen kan de Commissie Onderzoek daarvoor voorstellen doen.

Het vijfde jaar: de afronding van Q-support

De afronding van Q-support staat gepland op 1 oktober 2018. Het laatste jaar is een afbouwjaar. De laatste trajecten voor patiënten worden afgerond, de laatste onderzoeksresultaten en de eindevaluatie worden gepresenteerd.

Een eerste tijdsplanning van de activiteiten is toegevoegd in [bijlage 1](#)

Anja

Anja is een vrouw van 40 die tot een paar jaren geleden een onderneming had. Het moment waarop ze Q-koorts kreeg viel toevallig bijna samen met het moment waarop ze haar bedrijf goed kon verkopen. Om die reden wordt ze vooral gezien als een vrouw die renteniert en geniet van haar zoon en vrije tijd. Niets is minder waar. Ze heeft QVS en wordt dagelijks geconfronteerd met moeheid, concentratieproblemen en gewrichtspijn. Met cognitieve gedragstherapie heeft ze structuur in haar leven gekregen, maar ze zou graag weer een onderneming opzetten. Haar vraag aan Q-support is tweeërlei. Allereerst heeft ze een vraag over haar arbeidsongeschiktheidsverzekering. Ze heeft jaren betaald en nu zegt de verzekeringsmaatschappij dat QVS geen erkende ziekte is. Ze krijgt dus geen uitkering en moet interen op haar vermogen en is afhankelijk van de inkomsten van haar man. Daarnaast zou ze hoe dan ook weer willen ondernemen. Ze vraagt of de taken binnen Q-support niet opgepakt kunnen worden door patiënten.

Vragen aan Q-support: zoeken naar mogelijkheden om aan de slag te gaan, ondernemen met haar beperkingen. Daarnaast wil ze graag erkenning voor haar ziekte van de verzekering.

Te beantwoorden vragen bij de hulpvraag:

- *Kan QVS erkend worden als ziekte waardoor wel uitgekeerd wordt?*
- *Kan Q-support op creatieve wijze ondernemende mensen aan elkaar verbinden?*

2.3 Commissies.

De werkzaamheden van Q-support zijn te onderscheiden in activiteiten gericht op de patiënt en activiteiten gericht op onderzoek naar Q-koorts. Voor beide sporen worden commissies samengesteld. De commissies en hun werkzaamheden worden achtereenvolgens toegelicht.

2.3.1. De Commissie Patiënten.

De Commissie Patiënten adviseert over advies en begeleiding van chronische patiënten en patiënten met QVS. Dat heeft betrekking op de volgende zaken, zoals ook genoemd in de stichtingsakte:

- Het informeren van patiënten over en het begeleiden bij het gebruik van algemene regelingen voor de medische kosten en begeleiden bij het vinden van de juiste behandeling.
- Het informeren van patiënten over en het begeleiden bij werkgerelateerde problemen.
- Het bieden van hulp bij andere aspecten van maatschappelijke participatie van patiënten.
- Het verstrekken van vergoedingen ten behoeve van medische hulp, hulp bij werkgerelateerde problemen en hulp bij andere aspecten van maatschappelijke participatie aan (individuele) chronische Q-koorts en QVS-patiënten.

De Commissie Patiënten start met het adviseren over de pilot van het proces van intake en begeleiding voor de patiënt. Aan de hand van deze pilot denkt de Commissie Patiënten mee over criteria voor het toekennen van begeleidingstrajecten. Q-support vraagt aan de commissie advies over complexe vragen die zich aandienen. In incidentele gevallen kunnen leden van de Commissie Patiënten vanuit hun expertise een bemiddelende rol spelen bij voorliggende vraagstukken.

Voorgesteld wordt om de Commissie Patiënten samen te stellen uit personen met verschillende expertises ten aanzien van de te verwachten aanvragen. Te denken valt aan deskundigheid op de volgende terreinen:

- Patiëntenperspectief.
- Psycho-sociale zorg.
- Medische zorg.
- Juridische zaken.
- Werkgerelateerde ondersteuning.
- Onderwijs.
- Psychologische zorg.

Voorgesteld wordt om vanuit die optiek de Commissie Patiënten als volgt samen te stellen:

- **Dhr. Roel Augusteijn**, Burgemeester gemeente Maasdonk, voorzitter.
- **Mw. Nell van Breugel**, voormalig manager Juvans, vice-voorzitter.
- **Dhr. Bert Brunninkhuis**, ervaringsdeskundige, lid van de Raad van Advies van Q-uestion, voormalig gemeentesecretaris.
- **Drs. Alfons Olde Loohuis**, huisarts in Herpen, opleider voor huisartsen en deskundige t.a.v. de Q-koorts, lid van het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen
- **Drs. Peter Lestrade**, voormalig internist van het Jeroen Bosch Ziekenhuis.
- **Deskundige op het gebied van WMO en schuldhulpverlening**, nog nader te bepalen.
- **Dhr. Henk van Roosmalen**, wethouder, ervaringsdeskundige en deskundige op het gebied van scholing en werk.
- **Mr. Liana Hambartsumyan**, juriste gespecialiseerd in verzekeringsrecht en arbeidsrecht.
- **Dhr. Bart Dollekens**, arts voor arbeid bij UWV.
- **Deskundige op het gebied van zorgverzekeringen**, nog nader te bepalen.

De commissievergaderingen worden bijgewoond door de directeur van stichting Q-support. Een bestuurssecretaris biedt ondersteuning.

De individuele leden ontvangen voor het bijwonen van de vergadering een onkostenvergoeding van € 100,- per vergadering tot een maximum van € 150,- per maand conform de algemeen gehanteerde vrijwilligersvergoeding en een reiskostenvergoeding. Uitgegaan wordt van een maandelijks vergaderfrequentie of zo veel meer of minder dan nodig is, afhankelijk van de voorliggende vraagstukken.

Voor deelname aan de Commissie Patiënten geldt een gedragscode. Wanneer leden van de commissie zelf op enigerlei wijze zijn verbonden met casuïstiek, dan treden zij tijdelijk terug bij het beoordelen van hulpvragen.

2.3.2. De Commissie Onderzoek.

De Commissie Onderzoek adviseert over onderzoek naar de ziekte Q-koorts, chronische Q-koorts, QVS en de behandeling daarvan. De focus van onderzoek kan zowel medisch als maatschappelijk zijn.

De Commissie Onderzoek adviseert over criteria voor onderzoeksaanvragen en maakt een globaal voorstel voor noodzakelijk onderzoek en de mogelijkheden daartoe binnen bestaande onderzoeksprogramma's. De commissie adviseert over onderzoeksaanvragen.

Voorgesteld wordt om de Commissie Onderzoek samen te stellen uit personen die naar onderzoek kijken vanuit verschillend perspectief. Hierbij valt te denken aan de volgende invalshoeken:

- Patiënt.
- Medische specialismen: interne geneeskunde en microbiologie, epidemiologie.
- Maatschappij en gezondheid.
- Technieken van Onderzoek.

Op basis van die diverse invalshoeken wordt voorgesteld om de Commissie Onderzoek als volgt samen te stellen:

- **Drs. Clementine Wijkmans**, GGD-arts en lid van het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen, voorzitter.
- **Prof. Dr. Christian Hoebe**, afdelingshoofd, arts-epidemioloog M&G infectieziektebestrijding en hoogleraar Infectieziektebestrijding UM en GGD, vice voorzitter
- **Dhr. Michel van den Berg**, voorzitter van Q-uestion.
- Medische specialisten:
 - **Dr. Jacqueline Buijs**, internist Atrium Ziekenhuis Heerlen-Kerkrade-Brunssum.
 - **Dr. Wim van der Hoek**, arts-epidemioloog bij het RIVM.
 - **Dr. ir. Marcel van Deuren**, internist-immunoloog en internist-acuut geneeskunde, Radboud UMC
 - **Dr. Peter Wever**, arts-microbioloog Jeroen Bosch en Bernhoven ziekenhuis.
- **Dr. Marja van Bon - Martens**, programmahoofd Epidemiologie en Nationale Monitor Geestelijke Gezondheid bij het Trimbos-instituut..
- **Prof. Dr. Judith B. Prins**, Hoogleraar medische psychologie, klinisch psycholoog Radboud UMC .
- **Dr. Jan Jelrik Oosterheert**, Internist – infectioloog UMC Utrecht.

De commissievergaderingen worden bijgewoond door de directeur van stichting Q-support. Een bestuurssecretaris biedt ondersteuning.

De individuele leden ontvangen voor het bijwonen van de vergadering een onkostenvergoeding van € 100,-- per vergadering tot een maximum van € 150,-- per maand conform de algemeen gehanteerde vrijwilligersvergoeding en een reiskostenvergoeding. Uitgegaan wordt van een maandelijkse vergaderfrequentie of zo veel meer of minder dan nodig is, afhankelijk van de voorliggende vraagstukken.

Voor deelname aan de Commissie Onderzoek geldt een gedragscode. Wanneer leden van de commissie zelf verbonden zijn aan een onderzoek, dan treden zij tijdelijk terug bij het beoordelen van onderzoeksaanvragen.

3 Proces van advies, intake en begeleiding.

Adviseren en begeleiden, het bieden van *support* aan patiënten is naast het laten verrichten van onderzoek de hoofdactiviteit van stichting Q-support. Dit hoofdstuk gaat in op de manier waarop het proces van advies, intake en begeleiding en afronding wordt ingericht.

Voor Q-support staat de patiënt centraal. Om te komen tot een zo optimaal advies en/of begeleiding is het van belang om het proces van intake tot afronding zo zorgvuldig mogelijk te organiseren. Q-support wil het volgende bereiken met dit proces:

- Q-koortspatiënten en QVS-patiënten zijn individueel geadviseerd en ondersteund en hebben zich gehoord gevoeld.
- De advisering en/of begeleiding door Q-support is naar tevredenheid.
- De activiteiten hebben daadwerkelijk bijgedragen aan de verbetering van kwaliteit van leven t.a.v. één of meer leefgebieden.
- De gekozen werkwijze voorziet in de opdracht om te evalueren.

3.1 Voorliggende vraagstukken.

Q-support heeft de volgende vragen gesteld die van invloed kunnen zijn bij de inrichting van het proces.

1. Hoeveel patiënten gaan zich melden?
Tot nu toe wordt uitgegaan van een populatie van 300 (bekende) chronische Q-koortspatiënten en 800 (relatief onbekende) QVS-patiënten. In de praktijk is het aantal patiënten dat zich aandient onzeker.
2. Met welke hulpvragen komen patiënten naar Q-support?
Op grond van de eerste gesprekken met patiënten lijken de hulpvragen zeer divers. Ze variëren van werk en scholing tot medische en juridische vragen. Deze diversiteit vraagt van de professionals specifieke kwaliteiten om de juiste hulpvragen te formuleren. Zij dienen een brede kennis van de sociale kaart te hebben.
3. Dient gekozen te worden voor een individuele benadering of een groepsgerichte benadering?
Patiënten willen zich als groep gehoord voelen, maar zeker ook als individu. Iedereen loopt tegen andere problemen aan en ervaart een andere last. Q-support is van

mening dat een individuele benadering in aanvang hier het meest recht aan doet en kiest om die reden voor een persoonlijke intake voor iedere patiënt die dit wenst. Afhankelijk van de vragen waarmee patiënten komen kan op enig moment gekozen worden voor een groepsgerichte benadering.

3.2 De start: het bereik van de doelgroep.

Een veelgehoorde opmerking is dat Q-koorts alleen Brabant getroffen heeft. Niets is minder waar. Het is zeker zo dat de meeste meldingen in Brabant geweest zijn en in verhouding ook de meeste verzoeken van patiënten uit die provincie komen. Maar wanneer de Q-koorts meldingen van 2006 tot 2013 worden bekeken, dan zijn op de kaart van Nederland nauwelijks gebieden waar geen Q-koorts is gemeld.

Q-support wil werken voor de doelgroep in heel Nederland. De patiënt in Friesland heeft dezelfde rechten op support als de patiënt in Brabant.

De volgende middelen worden ingezet om een zo groot mogelijk deel van de doelgroep te bereiken:

a. Een brede communicatie

In de volgende paragraaf wordt meer uitgebreid ingegaan op het communicatieplan om zowel patiënten als diens (professionele) omgeving te bereiken. Het plan is een samenhangend geheel van alle mogelijke manieren om Q-support zo breed mogelijk te profileren. Dat kan algemeen via een website, via social media, via de pers of meer gericht via huisartsen, GGD's, ziekenhuizen en de patiëntenvereniging Q-uestion.

b. Gerichte aandacht per provincie.

Q-support wil haar doelgroep in het hele land bereiken. Om die reden is gekozen voor een gericht offensief per provincie. Q-support zoekt daarin de samenwerking met Q-uestion, de GGD en Zorgbelang. Bij een gezamenlijke inspanning kan optimale winst worden bereikt voor de patiënt: Q-uestion kan gericht voorlichting geven en een netwerk van vrijwilligers en lotgenotencontacten opbouwen, Q-support biedt advies en ondersteuning, de GGD kan ondersteunen en voor meer bewustzijn zorgen bij de professionals in de desbetreffende regio. Na verloop van de eerste maand kan een minisymposium georganiseerd worden voor professionals en patiënten om terug te kijken op de opbrengsten van de activiteiten.

De landelijke GGD wil meewerken met deze activiteiten per provincie. Het plan van aanpak mag voorgelegd worden aan de landelijke Programmacommissie Infectieziekten. De GGD is een belangrijke speler voor het persoonlijk bereiken van de patiënten, omdat zij de gegevens hebben van de geregistreerde meldingen. Ze kunnen de doelgroep benaderen zonder schending van privacy en hen wijzen op de voorzieningen die Q-support biedt.

Het voornemen is om de focus per maand te richten op een volgende provincie, te beginnen in april 2014 met Gelderland. In aanloop naar die maand wordt het plan ontwikkeld in samenspraak met Q-uestion en de (landelijke) GGD met ondersteuning van het communicatiebureau voor een mediaoffensief. Het voorstel is om de financiering te verbinden aan de te onderscheiden taken: Q-uestion verzorgt de voorlichting en lotgenotencontacten, Q-support zal de support verzorgen voor advies en ondersteuning.

De eerste maand is een pilot voor de rest van de activiteiten in Nederland. Daarna volgt een verdere planning voor 2014 en 2015. Rekening wordt gehouden met schoolvakanties en de decembermaand.

3.3 De intake.

a. De eerste start: een pilot van 20 patiënten.

De wijze waarop de intake wordt uitgevoerd is van groot belang en heeft invloed op het verdere verloop van de begeleiding en de evaluatie. Q-support wil dit proces zorgvuldig opzetten om gedurende haar bestaan op uniforme wijze om te gaan met de vragen die zich aandienen en om te komen tot een (eind)evaluatie die voldoende inzicht geeft in de problemen waar patiënten zich voor gesteld zien.

Bij aanvang is gekozen voor een pilot om te beoordelen of de werkwijze model kan staan voor de komende jaren. De Commissie Patiënten adviseert over de bevindingen van de pilot en de werkwijze wordt aangepast wanneer dat nodig wordt geacht.

Gekozen is voor een eerste groep van 20 patiënten. Vier ervaringsdeskundigen en vier professional zullen in duo's ieder bij vijf personen starten met de intake en begeleiding.

b. De eerste aanmelding.

Patiënten kunnen zich aanmelden, telefonisch of via de website. Er is een protocol voor de eerste telefonische of digitale aanmelding. Daarin staat onder meer dat de voorkeur uitgaat naar een eerste gesprek in de eigen huiselijke omgeving. De patiënt voelt zich meer op zijn/haar gemak en de professional krijgt een beter beeld van de leefomgeving van degene waarmee hij/zij het gesprek aangaat.

c. Een medische verklaring.

De doelgroep voor Q-support is afgebakend. Zij werkt voor mensen die chronische Q-koorts hebben of QVS. Dat betekent dat een medische verklaring deel uitmaakt van het intakeproces. Aan de patiënt wordt bij de aanmelding een verklaring van de huisarts of

internist gevraagd. Mensen die zich aanmelden met het vermoeden van Q-koorts, wordt verzocht om via de huisarts een bloedtest aan te vragen.

d. Het intakegesprek; de ervaringsdeskundige werkt samen met een professional.

De eerste intake wordt door een ervaringsdeskundige en een professional uitgevoerd. De gedachte is dat hiermee recht gedaan wordt aan het feit dat patiënten zich gehoord willen voelen. Voor de intake wordt ruim de tijd genomen en de patiënt ervaart het gesprek zowel betrokken als professioneel. Dat betekent dat het afvinken van een vragenlijst met een laptop op schoot geen optie zal zijn. Voor de patiënt doet dit afbreuk aan het feit dat hij/zij daadwerkelijk gehoord wil worden.

e. Registratie.

De bevindingen worden volgens vast protocol geregistreerd. Q-support streeft ernaar om gebruik te maken van een bestaand en beproefd registratiesysteem van een organisatie die betrokken is bij de intake.

3.4 De begeleiding.

De intake heeft plaatsgevonden, de hulpvraag is duidelijk en de verdere begeleiding wordt opgepakt. De volgende elementen in het begeleidingsproces zijn van belang.

a. Uitgangspunt: regulier aanbod staat voorop.

Er is een breed aanbod van voorzieningen in Nederland. Het uitgangspunt is om patiënten met een hulpvraag allereerst toe te leiden naar de reguliere voorzieningen, zonder dat daar extra kosten voor Q-support of de patiënt aan verbonden zijn. Daar waar ze niet toereikend zijn, wordt de vraag voorgelegd aan de Commissie Patiënten ter beoordeling.

b. Eén aanspreekpunt voor de patiënt.

Na de eerste intake is de vraag van de patiënt duidelijk en kan maatwerk worden geboden. Welke weg ook wordt gekozen: het streven is dat de patiënt gedurende het traject één aanspreekpunt heeft bij de verdere begeleiding. De regie voor de soms ingewikkelde trajecten moet bij één persoon worden ondergebracht; de procesregisseur.

c. Begeleiding kent meerdere gezichten.

De eerste gesprekken met patiënten laten zien dat de vragen heel divers zijn en de mogelijke oplossingen eveneens. De volgende stappen zijn denkbaar:

1. Patiënten hebben betrekkelijk eenvoudige vragen. Een procesregisseur kan ondersteunen om het antwoord te vinden in het reguliere aanbod. Te denken valt aan vragen over zorgverzekeringen, juridische vragen, zaken als schuldhulpverlening e.d. Het bieden van hulp bij de belangrijkste problemen heeft eerste prioriteit, het streven naar welzijn/welbevinden in de toekomst is impliciet een tweede opdracht.
2. Het probleem is complex en kan niet beantwoord worden met een aanbod uit de reguliere voorzieningen. In dat geval wordt het verzoek ingebracht bij de Commissie Patiënten ter advisering. De Commissie Patiënten adviseert over criteria, waarbij ernaar wordt gestreefd gelijke verzoeken gelijk te behandelen. Het is niet mogelijk om criteria op te stellen die kunnen voorzien in alle voorkomende hulpvragen. Een goede weging en motivatie naar de patiënt is van essentieel belang.

d. Problemen/ aanvragen van patiënten zijn uniek of kunnen geclusterd worden.

De verzoeken voor ondersteuning kunnen divers zijn. Unieke verzoeken leiden tot maatwerk, terwijl meer algemene vragen geclusterd kunnen worden. Het uitgangspunt is om waar mogelijk te clusteren en waar nodig individueel maatwerk te bieden.

e. Eigen kracht bevorderen.

Er is nog onvoldoende kennis over het verloop van de chronische Q-koorts en QVS. De ervaringen na de epidemie laten wel zien dat diverse vormen van begeleiding en ondersteuning die gericht zijn op mensen meer in hun eigen kracht te zetten, positief werken voor de kwaliteit van leven. Te denken valt hierbij aan Cognitieve Gedragstherapie, Grated Exercise, vormen van fysiotherapie of overige vormen van beweging, mindfulness, een cursus als "Herstellen doe je zelf" en het toeleiden naar zelfhulpgroepen. Q-support kan deelname aan dergelijke trajecten bevorderen en indien nodig gericht bekostigen.

f. Deskundigheidsbevordering van professionals en ervaringsdeskundigen.

Tijdens de intake werken professionals en ervaringsdeskundigen nauw samen. Dat vraagt scholing en intervisie. Ook later in het proces, wanneer professionals aan de slag gaan met hulpvragen dienen zij gezamenlijk op te trekken om te komen tot een eenduidige aanpak en uitwisseling van ervaringen. Intervisie en deskundigheidsbevordering gaan deel uitmaken van het proces van intake en begeleiding.

3.5 De afronding; wat heeft Q-support de patiënt gebracht?

Nadat het proces van aanmelding, intake en begeleiding is doorlopen vindt een afronding plaats. De procesregisseur gaat een laatste gesprek aan met de patiënt om te beoordelen of Q-support voldoende steun heeft geboden en of het leven van de patiënt zich positief heeft ontwikkeld. De evaluatie richt zich op zowel de concrete resultaten als de tevredenheid over het totale traject.

3.6 Randvoorwaarden bij het proces van adviseren en begeleiden.

a. Een goede evaluatiemethode is van belang.

Naast het adviseren en begeleiden van de patiënten maakt de evaluatie een belangrijk onderdeel uit van de taak. De werkwijze mag niet ter discussie staan en dient evidence based te zijn. De werkwijze wordt direct bij aanvang zo ingericht dat tussentijds kwantitatieve en kwalitatieve gegevens gegenereerd kunnen worden.

Bij het thema 'Evaluatie' wordt nader ingegaan op de wijze waarop dit instrument wordt ontwikkeld.

b. Het profiel van professionals en ervaringsdeskundigen

Q-support kiest nadrukkelijk voor de inzet van ervaringsdeskundigheid in combinatie met professionals. Van de ervaringsdeskundige wordt gevraagd dat hij/zij zich kan verplaatsen in de patiënt. Daarnaast heeft de ervaringsdeskundige zelf al een aantal stappen gezet om Q-koorts een plaats te geven in zijn of haar leven.

Juvans (Algemeen Maatschappelijk Werk 's Hertogenbosch) en Aanzet (Algemeen Maatschappelijk Werk Noordoost Brabant) participeren in de pilot om met partners het uiteindelijke format te ontwikkelen dat beschikbaar komt voor het hele land. Het uitgangspunt is om na de pilot de professionals voor de intake breed te werven uit instellingen die deze rol kunnen vervullen. Dat kunnen professionals van bijvoorbeeld de thuiszorg zijn, van de GGZ etc. Het competentieprofiel wordt opgesteld aan de hand van de pilot. Het is de bedoeling dat professionele instellingen over het hele land de werkwijze kunnen toepassen.

c. De patiënt denkt mee.

Q-support wil voor en met de doelgroep werken. Naast de inzet van ervaringsdeskundigheid kunnen patiënten veel voor elkaar betekenen.

Q-uestion heeft hier goede ervaringen mee, bijvoorbeeld met lotgenotencontacten. De vraag ligt voor of patiënten mogelijkheden zien om elkaar verder te ondersteunen in trajecten als werk en maatschappelijke participatie. Voorgesteld wordt om een aparte

commissie samen te stellen van patiënten die een verdere inzet van ervaringsdeskundigheid breed wil verkennen en voorstellen hiertoe wil doen.

Een derde mogelijkheid om patiënten te betrekken bij het werk van Q-supporten hen daadwerkelijk en met voorrang werkzaamheden te laten verrichten voor Q-support. Dat kan bijvoorbeeld betekenen dat een patiënt of een groep patiënten (onder regie van het communicatiebureau) aan de slag gaat met de website of andere werkzaamheden. Voorgesteld wordt om de commissie die aan de slag gaat met het inzetten van ervaringsdeskundigheid zich buigt over de mogelijkheden hiertoe.

d. Bezwaar maken tegen een besluit is mogelijk.

Ondanks het feit dat Q-support het proces zorgvuldig inzet en de besluiten zorgvuldig gewogen worden, kan een patiënt het niet eens zijn met de beslissing omtrent zijn hulpvraag of een andere klacht hebben. Om die reden zal Q-support de mogelijkheid bieden om een klacht voor te leggen aan een onafhankelijke commissie. Hiertoe wordt een voorstel gedaan aan de Raad van Toezicht.

e. Privacy.

Het is van belang om uiterst zorgvuldig om te gaan met vertrouwelijke gegevens, maar tegelijkertijd de samenwerking mogelijk te maken. Omgaan met vertrouwelijke gegevens vraagt een goed ingerichte organisatie met een privacyprotocol. Daarbij wordt uitgegaan van de volgende elementen:

- De patiënt geeft toestemming om zijn/haar gegevens te delen met professionals om te komen tot een oplossing voor het gesignaleerde probleem.
- De professional onderschrijft het privacyprotocol om gegevens niet breder te delen dan nodig of noodzakelijk.
- Gegevens mogen geanonimiseerd voor onderzoeksdoeleinden geaggregeerd worden op metaniveau.

Waar mogelijk wordt gebruik gemaakt van bestaande protocollen in vergelijkbare organisaties. Het privacyprotocol wordt voorgelegd aan de Raad van Toezicht.

4 Tools.

Menskracht en middelen zijn essentieel voor de uitwerking van de plannen. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de wijze waarop deze ingezet worden.

Allereerst vormen de financiën een belangrijke basis. De stichtingsakte vraagt een bestedingsreglement van de door de Rijksoverheid beschikbaar gestelde 10 miljoen euro. Dat wordt in dit meerjarenplan gepresenteerd.

Een tweede belangrijk instrument is al eerder benoemd. Q-support heeft de opdracht om te evalueren waar zij de middelen voor heeft gebruikt en wat zij heeft bereikt voor de chronische Q-koortspatiënten en de QVS-patiënten. Dat betekent dat nu al ingezet moet worden op de methode die inzicht kan geven in de kwalitatieve en kwantitatieve resultaten van Q-support.

Tot slot is een goede communicatie een belangrijk hulpmiddel. Hierop wordt in de laatste paragraaf ingegaan.

4.1 Meerjarenbegroting.

Ten aanzien van de meerjarenbegroting gelden een aantal uitgangspunten.

a. De subsidieverordening gaat uit van een termijn van 4 jaar.

Bij de oprichting is gesproken over een termijn van 5 jaar. De Raad van toezicht is benoemd voor een periode van 4 jaar met het voornemen tot herbenoeming voor een vijfde uitloopjaar. De directeur is eveneens volgens die uitgangspunten benoemd.

De subsidieverordening spreekt echter van een periode van 4 jaar. Deze blijft vooralsnog gehandhaafd, omdat dit de termijn is die bij het Ministerie van VWS de uiterste periode is voor ieder project. De gesprekken zullen hierover worden gevoerd. Voor de bijgevoegde meerjarenbegroting betekent dit dat de middelen over een termijn van 4 jaar begroot zijn.

b. Aanvraag van de subsidie volgens vaste kaders.

De subsidie dient te worden aangevraagd en verantwoord aan de hand van de gegeven activiteiten in de stichtingsakte.

De meerjarenbegroting is opgesteld volgens deze deelactiviteiten. Deze zijn terug te vinden in hoofdstuk 1.

c. Verdeling van de middelen tussen onderzoek en patiënten.

De verdeling van de middelen laat zien dat is gekozen voor een verdeling van een vijfde voor onderzoek en vier vijfde voor advies en begeleiding ten behoeve van de patiënten.

De verdeling is gebaseerd op de vijfdeling die is neergelegd in de stichtingsakte en het gewicht dat daarin is toegekend aan de patiënt.

Voor wat betreft onderzoek zijn naast Q-support ook meerdere bronnen aan te boren. Te denken valt aan ZonMW en coproducties met bijvoorbeeld universiteiten.

d. Verdeling van de middelen in tijd en activiteit.

In paragraaf 2.1 is al een toelichting gegeven op de te verwachten activiteiten gedurende vijf jaren.

Voor de begroting zijn de volgende elementen van belang:

1. De begroting kan een enigszins vertekend beeld geven. De opstartbegroting is verleend tot en met 15 april, de volgende periode start 16 april en loopt tot en met 31 december 2014. Het eerste 'jaar' op de begroting bestrijkt dus maar negen maanden.
2. Meer algemeen laat de meerjarenbegroting zien dat veel druk ligt op de eerste jaren om snel aan de slag te gaan voor patiënten en professionals.
3. In verhouding zal de nadruk in de jaren 2014 en 2015 liggen op het proces van intake en eerste begeleiding.
4. De nadruk op de intensievere (groeps) trajecten ligt meer op de jaren 2015 en 2016.
5. Q-support moet haar werkzaamheden tussentijds evaluaeren en met een goede evaluatie worden beëindigd. Daarnaast kan bijvoorbeeld gekozen worden voor een afsluitend symposium. Om die reden zijn middelen daarvoor in het laatste jaar gereserveerd.

e. Overhead.

De middelen zijn toegekend voor de patiënten en onderzoek. Het streven is derhalve om de kosten voor overhead zoveel mogelijk te beperken. Bij overhead valt te denken aan zaken als huur kantoorruimte, inhuur algemeen personeel, inhuur financiële dienstverlening (controller, salarisadministratie, accountant) e.d. Zaken als communicatie, evaluatie en inzet van specifieke deskundigheid worden toegerekend aan de te onderscheiden activiteiten.

4.2 Evaluatie: de 'meetlat'.

Het belang van de evaluatie is al meermalen aan de orde gekomen. De opdracht is verstrekt om chronische Q-koortspatiënten en QVS-patiënten te adviseren en ondersteunen en om onderzoek te initiëren en coördineren. Patiënten, overheid en Tweede Kamer en professionals kijken kritisch mee over de besteding van de middelen. Q-support wil tussentijds en bij afronding zorgvuldig evalueren. Direct vanaf het begin worden de werkzaamheden met bijbehorende registratie zo ingericht dat in een later stadium de relevante gegevens gepresenteerd kunnen worden aan de belanghebbenden en beleidsmakers.

4.3. Communicatie.

Het breed communiceren met alle stakeholders loopt als een rode draad door het meerjarenplan. Patiënten moeten bereikt worden, beleidsmakers geïnformeerd en onderzoekers benaderd. Communicatie heeft veel aspecten en dient als middel gericht ingezet te worden om de doelen te bereiken. Q-support heeft een communicatieplan ontwikkeld dat ingaat op instrumenten die ingezet kunnen worden om de doelen te bereiken. Belangrijke elementen zijn de website, (digitale) folders, tussentijdse rapportages en het gerichte offensief per provincie.

Aan de slag

Patiënten wachten op ondersteuning en onderzoekers willen stappen maken. Dit meerjarenplan geeft de eerste kaders daarvoor. Het echte werk moet nog beginnen en moet snel beginnen. “We hebben al zo lang gewacht” is een terechte, veelgehoorde uitspraak. Dat betekent dat Q-support aan de slag wil gaan en moet gaan. De plannen die hierbij gepresenteerd zijn geven richting, maar zijn niet statisch. Diverse onderdelen verdienen nog verdere uitwerking en 2014 is een belangrijk jaar voor de verdere opzet. Het belangrijkste is dat patiënten zo snel mogelijk bereikt worden. Q-support is er voor hen.

Martijn

Martijn is 22 jaar, heeft vier jaar geleden Q-koorts gekregen en is nu chronisch vermoeid. Zijn moeder neemt contact op met Q-support, ze is de wanhoop nabij. Martijn is van een gezonde vrolijke jongen, die op hoog niveau voetbalde en het goed deed op school, veranderd in iemand die niet meer in staat is om veel te doen. Zelfs naar een avondwake gaan voor een overleden vriend lukt hem niet.

Martijn is ook gestopt met zijn HBO-opleiding vanwege zijn concentratieproblemen en vermoeidheid. De school zag in hem een student die onvoldoende zijn best deed. Hij heeft hierdoor een studieschuld opgebouwd. Martijn heeft geen dagbesteding en ook zijn naaste omgeving lijdt onder de situatie.

Vraag aan Q-support:

Zowel Martijn als zijn familie willen graag verandering in de situatie. Ze vragen hulp bij zijn concentratieproblemen, een zinvolle dagbesteding, hulp bij scholing en verbetering in zijn gezondheidssituatie.