

Bijlage 3

Werkconferentie : in dialoog over de zorg voor Q-koortspatiënten | maandag
11 februari 2019 | Provinciehuis te 's-Hertogenbosch

Annemieke de Groot, directeur Q-support2.0 opent de bijeenkomst en heet ieder van harte welkom. De Q-koortsepidemie is voorbij. De gevolgen nog lang niet. Veel Q-koortspatiënten ondervinden nog dagelijks hinder van de opgelopen Q-koortsbesmetting. Dat deze zorg gedeeld wordt, getuige onder meer de verlenging van Q-support, getuige ook het gebaar van de tegemoetkoming voor patiënten door de overheid en getuige het feit dat nu ook ingezien wordt dat opsporing van mensen met chronische Q-koorts snel in gang gezet moet worden.

De zorg voor Q-koortspatiënten, dat is waar gemeenten mee te maken hebben of krijgen. Alle gemeenten in Brabant met 1 of meer Q-koortspatiënten zijn voor deze bijeenkomst uitgenodigd. Het gaat dan om 57 gemeenten. Kijkend naar dat aantal hadden we op meer aanmeldingen gehoopt maar zo stelt zij: kwaliteit gaat boven kwantiteit. Bovendien is er vandaag een mooi en een gemêleerd gezelschap aanwezig van gemeenten, bestuurders, provincie, GGD en patiënten. Annemieke de Groot geeft het woord aan Henri Swinkels, gedeputeerde van de Provincie Noord-Brabant.

Gedeputeerde Henri Swinkels heet aanwezigen van harte welkom in het huis van Brabant. Naar aanleiding van de opkomst is dit signaal meteen een mooie opdracht om te kijken naar de omliggende gemeenten die vandaag *niet* aanwezig zijn en hoe we die kunnen bereiken en hoe de overdracht van Q-koortspatiënten een plaats kan krijgen in het gemeentelijk beleid.

Gedeputeerde blikt terug naar 2007 toen de Q-koortsepidemie uitbrak in Herpen, Brabant. Rond 2011 was de epidemie voorbij terwijl het leed voor veel patiënten tot op de dag van vandaag nog steeds voelbaar is. Was dit in de Randstad gebeurt waren de alarmbellen vast eerder en ook harder afgestaan. Nu is er hard aan getrokken om erkenning en herkenning vanuit de overheid te krijgen. Het besef komt op gang, maar het heeft een lange adem nodig. Ondanks deze lange weg is er ook veel gerealiseerd: geiten worden geënt; er is veel onderzoek gedaan en een basis gelegd om tot een vaccin te komen voor nieuwe infecties. Ook is er vanuit de overheid erkenning gekomen in de vorm van een financieel gebaar: dat zijn toch een aantal zeer mooie resultaten. Neemt niet weg dat er ook nog heel veel moet gebeuren. Naast dit alles is hij ook trots dat Q-koorts de aandacht vast weet te houden, landelijk en ook binnen bijvoorbeeld Provinciale Staten die onlangs nog 100.000 euro vrij maakte voor het onderzoek naar Q-koorts bij kinderen; een teken dat we achter deze burgers staan.

Hij benadrukt nogmaals het belang om de gemeenten die vandaag niet aanwezig zijn aan te spreken en te kijken naar wat in de ene gemeente wel mogelijk is en in de andere niet, om toch te proberen dat waar een patiënt ook woont, je overal de juiste zorg krijgt; leer van elkaar, wissel ervaringen uit en kijk naar gemeenten die het al goed ingericht hebben. Vandaag is een startpunt van deze nieuwe periode. Het is een uitdaging om met elkaar te kijken naar maatwerk. Hij schetst het voorbeeld van een afwijzing voor een elektrische fiets van een studente en het voorstel gebruik te maken van een taxibusje, terwijl dat laatste veel duurder is. Maatwerk zou hier mogelijk moeten zijn.

Gedeputeerde sluit af met de woorden dat de provincie zeker bereid is meer bijeenkomsten te organiseren mocht daar behoefte aan zijn. Zelf is hij vandaag de hele bijeenkomst aanwezig en ook Commissaris van de Koning, de heer Van der Donk zal aan het einde van de middag nog kort bij deze

bijeenkomst aansluiten.

ACT: Een acteur schetst kort de situatie van een Q-koortspatiënt; de ziekte die hem overkwam en niet voorbij ging en waar zijn werk en zelfs zijn huwelijk aan kapot ging.

Na de act meldt Annemieke de Groot dat deze act niet op zich staat; veel patiënten ondervinden nog dagelijks last van de besmetting en stuiten op onbegrip, op het werk en in hun relatie. Zij geeft vervolgens het woord aan Frank van Beers, voorzitter Raad van Toezicht Q-support2.0 met zijn visie op de Q-koortsproblematiek.

Frank van Beers stelt zich voor als nieuwe voorzitter Raad van Toezicht Q-support2.0. In het dagelijks leven is hij bestuurder van een instelling voor mensen met een beperking en in het verleden heeft hij als burgemeester ervaren hoe de ambtelijke en bestuurlijke wereld werkt. Deze zorgkant en bestuurlijke kant komen samen in zijn rol als voorzitter van de Raad van Toezicht. Hij vervolgt dat gemeenten er inderdaad wéér een taak bij krijgen maar dat zij inmiddels al bekend zijn met de zorg voor chronische patiënten waarbij het verschil zit in het feit dat bijvoorbeeld Parkinson algemeen bekend is en de gevolgen van de Q-koorts zeker niet. Maar welke patiënt zich ook meldt aan de balie van de gemeente, het gaat over een burger die in jouw gemeente woont en zorg nodig heeft. Wees voorbereid op vragen van patiënten want wat als er morgen een nieuwe zoönose uitbreekt? Weten we dan wat er moet gebeuren? Is er dan een goede procedure of moeten burgers dan weer 6 jaar wachten? Ook daar ligt een boodschap; een zorgpunt.

Annemieke de Groot vervolgt dat na een lobby door met name Q-uestion eind 2013 Q-support een feit was en voor een periode van 5 jaar de zorg voor Q-koortspatiënten kon inrichten. Q-support is gestart met het opsporen van patiënten om hen te ondersteunen bij de vragen waar zij mee zaten; we zijn bij veel patiënten thuis geweest, waar geluisterd is naar hun vaak jarenlange zoektocht, naar de onmacht wanneer de huisarts niet wilde testen op Q-koorts en vele andere problemen waar zij mee worstelden. Ook is er vanuit Q-support ruim ingezet op medisch advies: 2 huisartsen verbonden aan Q-support met kennis van de ziekte, hebben vele patiënten thuis bezocht maar Q-support heeft ook ondersteuning geboden op financieel en juridisch gebied en ondersteuning bij UWV-trajecten. Na een zoektocht van vaak jaren was er dan eindelijk een organisatie die de ziekte kende en de patiënt gericht ondersteuning kon bieden. Ook zijn er in totaal 16 onderzoeken gedaan. Gaande de periode van 5 jaar bleek ook dat de impact van Q-koorts veel groter was dan aanvankelijk werd gedacht en het ziekzijn langer duurde dan verwacht. Bij de afronding van Q-support 1.0 stond het aantal aanmeldingen op 1.000 en sinds de doorstart staat de teller inmiddels op 1.150 patiënten; het gaat dus nog steeds door.

Alfons Olde Loohuis, huisarts en medisch adviseur bij Q-support meldt dat hij ten tijde van de uitbraak als huisarts werkzaam was in Herpen. Samen met zijn collega huisarts hebben zij in 2007 de Q-koorts uitbraak als het ware ontdekt toen ineens wel heel veel patiënten met dezelfde soort klachten zich meldden. De Q-koortsepidemie brak uit bij een grote geitenboer in Herpen en verspreidde zich over grote delen van Brabant en ook de rest van het land. Was er in het begin veel onbegrip bij huisartsen, inmiddels is daar wel veel in veranderd. Wat blijft, is dat Q-koorts een lastige problematiek is. Grofweg zijn patiënten onder te verdelen in 3 groepen:

- doorgemaakte Q-koorts zonder restklachten
- patiënten met QVS (Q-koorts vermoeidheidssyndroom)
- patiënten met chronische Q-koorts

De patiënten met QVS en chronische Q-koorts ondervinden langdurig klachten van de besmetting; hun immuunsysteem is er niet meer van bekomen. Chronische Q-koorts is nog steeds een groot probleem, zeker met de wetenschap dat er nog veel mensen rondlopen met chronische Q-koorts die het niet weten; zij merken lang niets, tot ze ineens overlijden of met ernstige problemen aan hun bloedvaten ineens in het ziekenhuis belanden. Vandaar dat opsporing van deze groep van groot belang is. Na veel lobbywerk vanuit Q-support in de persoon van Alfons Olde Loohuis is recent toestemming gekomen te starten met een landelijke screening. Helaas is er nog geen volledig draagvlak bij de LHV die aangeeft dat het gaat om een relatief kleine groep.

Alfons benadrukt dat infectieziektes steeds belangrijker worden en er naar verwachting in 2050 wereldwijd vele malen meer mensen aan infectieziektes zullen overlijden dan bijvoorbeeld aan kanker of ongevallen. Ook is het niet de vraag óf maar wanneer een nieuwe zoonose uitbreekt in Nederland.

Q-koorts tast veel domeinen aan – denk aan werk, inkomen en gezondheid – op deze domeinen heeft Q-support ook breed ingezet, terwijl huisartsen zich slechts richten op het medische domein. In cijfers: ongeveer 60% van de patiënten komt uit Brabant. We verwachten dat er ongeveer 1.200 mensen met QVS zullen zijn en 800 met chronische Q-koorts. Van de laatste groep zijn er ongeveer 450 in beeld. Middels screening hopen we de nog onwetenden snel op te sporen.

Q-support2.0 heeft als vervolgopdracht de overdracht van patiënten naar gemeenten en het borgen van kennis, deskundigheid en expertise. Hiervoor wordt hard gewerkt aan de ontwikkeling van het Q-koortsNet; een digitale omgeving waar de professional en de patiënt antwoorden kan vinden en waar actuele informatie beschikbaar blijft.

Kijkend naar de eerste bevindingen binnen Q-support:

Van de 1000 patiënten

- 65% een intensief traject gevolgd heeft
- 55% een warme overdracht wenst (circa 350 mensen)
- 45% (nog) geen warme overdracht wenst

Q-support heeft inmiddels meerdere ervaringen met de warme overdracht die wisselend zijn: van gemeenten die de deur openzetten en zeer meewerkend zijn – zoals Heusden, Meierijstad en Landerd - tot gemeenten die aangeven dat men niet aan doelgroepenbeleid doet en daar het gesprek stopt. Een Q-koortspatiënt moet zich net als elke burger met een hulpvraag zich melden bij het Wmo loket. Na het 'warme bad' dat Q-support 1.0 bood voor deze patiëntengroep is het de vraag wat de mogelijkheden en verwachtingen zijn binnen gemeenten. Daarbij rekening houdend met het feit dat gemeenten geen inzage hebben in het medisch dossier.

Gebruik makend van de mentimeter wordt de zaal gevraagd antwoord te geven op de volgende vragen:

- 1) Geef in één trefwoord weer wat u vindt van de warme overdracht:
De volgende termen worden door aanwezigen ingevoerd:
broodnodig, moeizaam, moeilijk, noodzakelijk, wisselend, heel belangrijk, maatwerk
- 2) Iedere gemeente heeft haar eigen aanpak en beleid. Is meer uniformiteit voor deze doelgroep:
Kies uit de volgende mogelijkheden:
wenselijk, niet wenselijk, mogelijk, zal niet lukken maar wel wenselijk
 - 11 personen geven aan: uniformiteit is wenselijk
 - 10 personen geven aan: niet wenselijk

- 7 personen geven aan: mogelijk
 - 9 personen geven aan: zal niet lukken maar wel wenselijk
- 3) Hoe verwacht u dat patiënten de dienstverlening van gemeenten beoordelen (1 (=slecht) en 5 (=goed));
Niemand gaf een 1 en niemand een 5:
Score als volgt: 8x een 2, 13x een 3, 2x een 4
- 4) Mag je van gemeenten verwachten dat ze de brug slaan tussen de verschillende domeinen (medisch, sociaal, werk en inkomen) (1 = kun je niet verwachten van gemeenten en 5 = ja dat mag je wel verwachten van gemeenten);
Score als volgt: 1x een 1, 1 x een 2, 2x een 3, 11x een 4 en 15x een 5
- 5) Wat heeft u (gemeente) van Q-support nodig?
- kennis
 - expertise
 - samen optrekken
 - ervaringen
- Met als aanvullende vraag: waar wil je over 2 jaar de kennis vinden?
- Een landelijk kenniscentrum
 - maar ook de patiënt zelf, als regisseur, niet als slachtoffer, moet meer zelf oppakken. Kan de patiënt dat echt niet, dan moet er hulp komen.

Er volgt een tweede act waarbij het contact met een gemeente geschetst wordt

Aan het woord komen de wethouders zorg van de gemeenten Landerd en Meierijstad en twee Wmo consulentes van Meierijstad. Zij worden geïnterviewd door Marjo de Louw, communicatie-medewerker Q-support2.0

Meierijstad heeft nu 40-45 patiënten met Q-koorts in beeld, maar het is een groeiende groep. Ongeveer de helft heeft inmiddels de warme overdracht gehad en met een aantal is er intensief contact. Wat zij ervaren is dat de patiënt niet altijd een concrete hulpvraag heeft maar wel wil weten waar zij terecht kunnen als Q-support straks stopt. Ook zien zij dat er veel behoefte is aan lotgenotencontact.

In de gemeente Meierijstad onderhouden de Wmo consulentes het contact met de patiënten, met en zonder hulpvraag. Meierijstad maakt met Q-support afspraken rondom de warme overdracht en onderhouden contact met de Q-koortsadviseurs voor kennisoverdracht. Voor gemeenten met 1 of 2 Q-koortspatiënten zal dit anders liggen. De consulentes van Meierijstad spreken de hoop uit dat na het sluiten van Q-support het Q-koortsNet goed gevuld is zodat zij daar de benodigde informatie kunnen ophalen.

Wethouder Witlox: Gemeente Meierijstad heeft inmiddels 20-25 overdrachtsgesprekken gehad en binnen zijn gemeente zijn ongeveer 45 patiënten bekend. Hij vervolgt dat zijn consulentes de patiënten goed in beeld hebben. Daarbij benadrukt hij dat dit ook geldt voor mensen met andere ziektebeelden; de essentie zit hem in het feit dat consulentes van het Wmo loket de tijd nemen voor burgers met een hulpvraag. Door goed door te vragen kunnen dan ook binnen gemeenten domeinen aan elkaar geprikt worden.

Wethouder Bömer van Landerd geeft aan geen voorbeeldgemeente te zijn zoals gesteld werd. Gemeente Landerd heeft veel Q-koortspatiënten maar de zoektocht is nog altijd groot om het juiste te kunnen doen voor de patiënt. Grootste hobbel is dat patiënten onrecht voelen door wat hen is aangedaan. Er is ook boosheid. Sommige mensen hebben een jarenlange zoektocht achter de rug en

hebben in de tussentijd vaak gehoord dat het tussen de oren zit. Dat proces moeten velen eerst nog overwinnen. Naast zorgvragen hebben patiënten vaak ook behoefte aan lotgenotencontact. Onlangs heeft hij een Q-kring in Landerd bijgewoond waar lotgenoten samen komen. Hij geeft het belang aan van lotgenotenbijeenkomsten.

Landerd en Meierijstad delen hun kennis waar het gaat om de Q-koorts problematieken en beide gemeenten stellen de cliënt centraal. Marjo de Louw informeert tot slot of het wenselijk is dat meerdere gemeenten met elkaar optrekken en dat bijvoorbeeld een gemeente met maar 1 patiënt informatie kan halen bij een gemeente met veel ervaring op dit gebied.

Beide wethouders bevestigen dat dit zeker meerwaarde heeft en dat het goed is om kennis te delen en ervaringen uit te wisselen. Landerd en Meierijstad staan hier zeker voor open. Afgesloten wordt met de opmerking: "Laat Q-koorts een voorbeeld zijn voor een volgende zoönose uitbraak".

Vragen n.a.v. het interview met de Gemeenten Meierijstad en Landerd:

- Hoeveel Q-koortspatiënten zijn er in Landerd?
Bij Q-support zijn ruim 70 patiënten in Landerd bekend
- Een aanwezige patiënt benadrukt dat wanneer binnen een gemeente Q-koorts door de bestuurders gedragen wordt de patiënt er beter van afkomt.
Corrie van Noort benadrukt dat het niet altijd eerst of alleen door bestuurders gedragen hoeft te worden maar dat het ook vanuit consulenten opgepakt kan worden zoals het bijvoorbeeld in Meierijstad gelopen is. Meierijstad kijkt daarbij naar de leefwereld van de cliënt naast de systeemwereld.

Start rondetafelgesprekken

Aanwezigen zijn in 5 groepen uiteengegaan en in de vorm van rondetafelgesprekken zijn een aantal vragen/stellingen besproken.

In steekwoorden een terugkoppeling per tafel.

Gemeentelijk proces voor Q-koortspatiënten is hetzelfde ingericht als voor ieder ander met een hulpvraag:

Tafel 1:

De volgende punten komen naar voren:

- durf breder te kijken dan de wetten waarvoor je verantwoordelijk bent
- waar haal je specifieke kennis
- van groot belang: behoud de kennis van Q-support in een kenniscentrum (en laat dit een voorbeeld zijn voor volgende zoönose uitbraak; zet het breder op dan alleen Q-koorts)
- vragen op gebied van werk, uvw, financieel zijn niet des gemeente: zorg dat je de cliënt goed kunt verwijzen
- kennis borgen
- nazorg bieden
- lotgenotencontact organiseren

Samenvattend: er is een landelijk dekkend expertisecentrum nodig voor patiënt en professional met daarbij de vraag: hoe blijft de informatie up-to-date?

Belangrijk dat de persoon achter het loket durft door te vragen en begrip toont voor wat achter Q-koorts schuilgaat. Dit is nu nog zeker niet het geval.

Tafel 2:

De volgende punten komen naar voren:

- het is wisselend per gemeente ingericht
- bij extra aandacht voor een doelgroep loop je tegen schotten aan – advies: luister goed naar de cliënt en diens beperkingen en denk mee in aanbod
- zoek contact met andere gemeenten wanneer je onvoldoende kennis in huis hebt; zoek (buur)gemeenten die meer patiënten hebben en wissel informatie uit
- betrek gemeenten bij de inrichting van het Q-koortsNet: wat hebben gemeenten nodig zodat het ook gevuld wordt met informatie waar zij behoefte aan hebben
- feedback; vraag cliënten de dienstverlening van gemeenten te beoordelen

Tafel 3:

De volgende punten komen naar voren:

- WWZI is een mooi voorbeeld binnen Landerd
- wat wordt verwacht van gemeenten?
Gemeenten zijn niet altijd onwelwillend maar soms is het ook gewoon onmacht
- elke gemeente is anders ingericht, behoud van die beleidsvrijheid is ook heel waardevol
- Wethouder Meierijstad: het valt voor gemeenten niet mee om het werk van Q-support over te nemen. Zijn zorgpunt is: *kunnen* gemeenten het wel overnemen ?

Gedeputeerde voegt hieraan toe dat het ook heel goed en bijzonder is dat er in een land als Nederland verschillen mogen zijn tussen gemeenten maar we delen de zorg dat bij grote verschillen dit niet uit te leggen is aan burgers.

Tafel 4:

De volgende punten komen naar voren:

- De hulpvraag moet centraal staan
- Belang van het borgen van alle kennis en het oprichten van zoönosecentrum, breder ingericht dan alleen Q-koorts
- Wees voorbereid op een toekomstige zoönose uitbraak !

Commissaris van de Koning, Wim van der Donk, spreekt aanwezigen kort toe. Hij geeft aan dat hij onlangs bij de minister is geweest en dat het goed was te horen dat de Q-koorts nog steeds onder de aandacht is. De overdracht naar gemeenten is een belangrijke opdracht voor Q-support, maar hij voegt daar het belang aan toe, dat ook de deskundigheid die binnen Q-support opgebouwd is, goed gewaarborgd blijft. Hij geeft aanwezigen mee dat ook binnen het provinciehuis men de Q-koortsepidemie en de gevolgen daarvan niet loslaat. Want zo zegt hij, wat is er nou erger dan wanneer het perspectief op je toekomst weggenomen wordt.

Commissaris van de Koning verontschuldigt zich dat hij door moet naar een volgende bespreking en wenst iedereen nog een vruchtbare bijeenkomst toe.

De heer Van der Donk verlaat de bijeenkomst.

De heer Swinkels vervolgt de nabespreking van de rondetafelgesprekken.

Tafel 5:

De volgende punten komen naar voren:

- Gemeenten hebben Q-support nodig voor het overbrengen van kennis om deze groep patiënten goed te kunnen ondersteunen
- Wat mag je verwachten van gemeenten? En welke rol kan Q-support deze laatste periode pakken om te bewegen richting gemeenten die het niet oppakken?
- Zorg dat er vanaf 2021 een goed werkend kennisnet of landelijk zoönosecentrum is waar professionals op kunnen terugvallen
- Zorg ook dat er voor de patiënt een netwerk blijft waar zij na 2021 terecht kunnen
- Neem de zorg weg van patiënten waar zij terecht kunnen wanneer het in de toekomst slechter gaat en ze dan niet meer kunnen terugvallen op Q-support
- Nadrukkelijk: zorg dat in geval van een nieuwe uitbraak – en het is niet óf er een nieuwe uitbraak komt, het is alleen de vraag wanneer die komt – en zorg dat er dan snel geschakeld kan worden, maak daarbij gebruik van wat er geleerd is van de Q-koortsuitbraak en hoe het binnen Q-support opgepakt is

Annemieke de Groot en Henri Swinkels gaan over tot de afronding. Waarbij Annemieke benadrukt dat zij onder de indruk is van de ontwikkelde denkkraft tijdens deze bijeenkomst, maar zij heeft ook de onmacht gevoeld en de nadrukkelijke boodschap te zorgen voor goede borging van de opgedane kennis binnen Q-support en hoe dit geborgd kan worden met daarbij de vraag: wat te doen bij een nieuwe uitbraak?

Gedeputeerde voegt hieraan toe dat nog slechts 2 jaar een beroep gedaan kan worden op Q-support en dat het van groot belang is dat er iets opgezet wordt in de vorm van een zoönosecentrum want zo schetst hij; “de zoönose van de toekomst zal op een onverwacht moment komen”.

Voor wat betreft het vervolg op deze bijeenkomst geeft Annemieke de Groot aan dat de evaluatie, de uitgezette enquête onder beleidsmakers en patiënten en het verslag van deze bijeenkomst onderdeel worden van de aanbeveling aan de minister zodat tijdig het signaal afgegeven wordt wat in de praktijk ervaren wordt bij de nieuwe opdracht die Q-support2.0 van de minister gekregen heeft om de patiënt in bestaande structuren onder te brengen. Daarbij wordt het belang onderschreven van het borgen van kennis in welke vorm dan ook.

Q-support dankt de Provincie voor het draagvlak en bestuurders en medewerkers van gemeenten en patiënten voor hun bijdrage. Samen met gemeenten en Q-uestion moeten de handen ineengeslagen worden om in deze laatste periode de krachten te bundelen.

De heer Swinkels sluit de bijeenkomst af met dankzegging voor ieders inbreng en aanwezigheid en zegt toe deze bijeenkomst te herhalen over bijvoorbeeld een halfjaar waarbij het Provinciehuis graag opnieuw de ruimte ter beschikking stelt. Bestuurders geeft hij mee om in hun bestuurlijk netwerk te kijken welke collega gemeenten we vandaag gemist hebben zodat ook zij de volgende keer aansluiten om dan samen de volgende stap naar de toekomst in te vullen.

De bijeenkomst wordt met een hapje en een drankje om 16.40 uur gesloten.