FACILITEREN

COÖRDINEREN

VERBINDEN

NETWERKEN

ADVISEREN

Q-support 2.0

Expertise in Q-koorts

En nu verder!

Meerjarenbeleidsplan Q-support 2.0

Inhoudsopgave

Inleiding 3

1. Q-support 2.0; doelstelling en kaders 4

2. Strategie: van doel naar resultaat 6

2.1 Overgang van Q-support 1.0 naar Q-support 2.0 6

2.2 Strategische koers per deelopdracht 7

3. Financiële onderbouwing 9

4. Planning hoofdactiviteiten 10

Bijlagen 11

Bijlage 1: Uitwerking opdrachten 11

Bijlage 2: Relevante teksten uit Kamerbrieven 20

Bijlage 3: Stichtingsakte 22

Bijlage 4: OSGM-model 23

Bijlage 5: Q-koortsNet 24

Inleiding

Stichting Q-support is in 2013 door het ministerie van VWS in het leven geroepen om patiënten te adviseren, te begeleiden en om onderzoek uit te zetten (Bijlage 1: Stichtingsakte). Per 1 mei 2018 is de eerste opdracht afgerond en zijn de opbrengsten gepresenteerd in de eindconferentie onder de titel *"Tot hier … en nu verder!"* (https://www.q-koorts.nl/wp-content/uploads/2018/03/Q-support-Eindrapportage_web-1.pdf)

De veronderstelling dat Q-support haar werkzaamheden zou verrichten voor een beperkte groep (aanname: 300) patiënten bleek onjuist. Inmiddels hebben 1050 mensen (stand per 1 mei 2018) een beroep op Q-support gedaan, waarvan ca 650 patienten zijn begeleid door een procesregisseur. Voor deze groep geldt dat er sprake was of nog is van min of meer complexe problematiek waarbij op meerdere leefgebieden begeleiding nodig was of is.

De opdracht en het voornemen was om per 1 oktober 2017 te stoppen met de actieve begeleiding en te starten met de afbouw van de organisatie. In het voorjaar van 2017 hebben een grote groep patiënten, een aantal bestuurders, de Ombudsman en enkele politieke partijen aangegeven dat het werk van Q-support – desnoods in beperkte vorm – voortgezet moest worden. In eerste instantie resulteerde dat medio juli 2017 in een toezegging tot een voortzetting in de vorm van een STAP (Steun- en adviespunt) met een beperkt budget. December 2017 is alsnog door het nieuwe kabinet besloten om Q-support een verlenging te geven voor de duur van drie jaar met een budget van 3,5 miljoen euro. Q-support heeft echter wel een aangepaste opdracht gekregen. Deze is in drie kamerbrieven (juli 2017, december 2017 en april 2018) nader uitgewerkt. De op Q-support betrekking hebbende delen uit deze brieven zijn toegevoegd in bijlage 2.

Na de eerste fase van Q-support is een proces van kwartiermaken ten behoeve van de verlenging in gang gezet. Het doel hiervan was om op te halen wat patiënten en stakeholders – binnen de marges van de nieuwe opdracht- belangrijk vonden voor de komende drie jaren. Het hierbij gepresenteerde meerjarenplan van Q-support 2.0 is gebaseerd op de gesprekken die gevoerd zijn en borduurt deels voort op de zaken die Q-support al deed en/of die een vervolg vragen wat betreft de borging. Het plan is onderbouwd met een meerjarenbegroting. Beiden zijn door de Raad van Toezicht goedgekeurd.

Concept 2.0 / juni 2018

Annemieke de Groot,
Directeur-bestuurder
Q-support

1 Q-support 2.0; doelstelling en kaders

De doelstelling van Q-support 2.0 is als volgt:

Q-support 2.0 heeft op 1 mei 2021 de zorg voor de Q-koortspatiënten geborgd binnen de reguliere voorzieningen waarbij zowel de professionals als de patiënten kunnen terugvallen op een krachtig netwerk waar kennis en deskundigheid voorhanden is.

In samenspraak met VWS zijn vervolgens een aantal opdrachten geformuleerd die voortvloeien uit deze doelstelling.

Q-support 2.0 krijgt per 1 mei 2018 voor de jaren 2018, 2019 en 2020 de volgende opdracht:

- Zij draagt voor 1 oktober 2018 [1] met een zorgvuldige overdracht de bij haar bekende Q-koortspatiënten over aan de betrokken gemeenten.
- Zij dient na de overdracht als Steun- en adviespunt en als vraagbaak voor alle reguliere professionals die een rol hebben in het adviseren en begeleiden van Q-koortspatiënten.
- Zij ondersteunt de gemeenten bij het inroepen van specifieke deskundigheid waar regulier nu niet in wordt voorzien. Te denken valt aan medische, arbeidsrechtelijke en juridische deskundigheid.
- Zij zet zich in om reeds gerealiseerde projecten te bestendigen en te borgen.
- Q-support 2.0 heeft een signalerende functie met betrekking tot (eventuele nieuwe) hiaten en leemten in de zorg aan Q-koortspatiënten.
- Q-support 2.0 streeft een samenwerking na met andere expertisecentra op het gebied van infectieziekten, inclusief zoönose ten einde de inbreng van het patiëntenbelang bij infectieziektebestrijding duurzaam te verbeteren.

Juridisch kader

Q-support is een stichting, de stichtingsakte is toegevoegd als bijlage 1. Ondanks het feit dat de in de stichtingsakte genoemde opdracht aangepast is, heeft VWS geoordeeld dat aanpassing van de akte niet nodig is. In de stichtingsakte wordt verwezen naar besluiten van de minister door middel van Kamerbrieven. De leden van de Raad van Toezicht zijn bij coöptatie benoemd door de aftredende Raad van Toezicht. Zowel de directeur-bestuurder als de leden zijn ingeschreven bij de Kamer van Koophandel.

Uitgangspunten bij de uitvoering van de opdracht

Q-support heeft inmiddels bijna vijf jaar ervaring met Q-koortspatiënten en veel kennis van de weerbarstige problemen waar zij tegenaan lopen. Een kwartiermaker heeft wensen van patiënten en stakeholders geïnventariseerd. Voortvloeiend uit de opdracht en die inventarisatie kunnen de volgende uitgangspunten geformuleerd worden voor de volgende fase:

- De opdracht en koers zijn nadrukkelijk gewijzigd. Daar waar Q-support in haar eerste fase zelf producten ontwikkeld heeft om in hiaten in het reguliere aanbod te voorzien en zelf de begeleiding ter hand heeft genomen, zal het karakter van de werkzaamheden nu anders zijn. Verbinden, netwerken, adviseren, coördineren en faciliteren zijn kernwoorden voor de komende drie jaar. In het licht daarvan zullen functies meer in het teken staan van het projectmatig aan de slag gaan met stakeholders en patiënten.
- De patiënt staat centraal, ook binnen de kaders van een nieuwe opdracht en werkwijze. Q-support heeft in haar eerste projectperiode patiënten een bijzondere rol gegeven. Door het inzetten van ervaringsdeskundigheid, door adviescommissies, door een verregaande rol bij het beoordelen van onderzoek en de implementatie daarvan. Dit uitgangspunt zal onverminderd van kracht blijven.
- In het budget van Q-support 2.0 zijn geen middelen toegekend voor onderzoek. Het is echter een zeer belangrijk thema dat niet los gezien kan worden van het professionaliseren van een netwerk en het verkrijgen van meer kennis over deze raadselachtige ziekte. Om die reden ziet Q-support 2.0 het als haar taak om:
  a. het onder Q-support gevoerde onderzoek verder te implementeren met externe middelen;
  b. te coördineren en te verbinden in een netwerk van onderzoekers om daarmee nieuw onderzoek te stimuleren (incl. de lobby voor in te zetten middelen).
- Het verbinden van de gezondheidszorg, het sociale domein en het domein van werk & inkomen is een belangrijk uitgangspunt geweest in de eerste projectfase van Q-support en dat zal ook nu voorop staan. Het model van Positieve gezondheid is een belangrijk hulpmiddel om alle leefgebieden bij het bevorderen van goede zorg te betrekken.
- Q-support 2.0 gaat uit van haar bestand van aangemelde patiënten uit de eerste fase. Van deze 1050 patiënten willen ca 300 patiënten overgedragen worden aan de zorg van hun gemeente (155 gemeenten).

1 Deze datum is in een veel eerder stadium genoemd als streefdatum. Gestreefd wordt naar een warme overdracht waarbij kwaliteit voor snelheid gaat. Met dien verstande dat de nadruk op een warme overdracht in het eerste jaar van Q-support zal liggen om voldoende tijd en ruimte te hebben om het vervolgproces goed te kunnen monitoren en te evalueren.

- Het uitgangspunt zoals gehanteerd bij Q-support – dat in eerste instantie altijd een beroep gedaan wordt op de reguliere voorzieningen – zal onverminderd worden toegepast. (Regulier... mits) .
- Q-support 2.0 neemt afstand van de behandelmethoden die onvoldoende evidence based zijn.
- Q-support zal inzetten op het instrument van een zogeheten 'Q-koortNet, vergelijkbaar met het Parkinsonnet. Het is een hulpmiddel om patiënten en zorgverleners (digitaal en fysiek) aan elkaar te verbinden.
- Q-support werkt in een aantal voorkomende thema's samen met Q-uestion, de patiëntenorganisatie. Beide organisaties hebben een eigenstandige taak in het Q-koorts veld. Q-uestion houdt zich met name bezig met belangenbehartiging waaronder de Q-koortsclaim en lotgenotencontacten, Q-support houdt zich bezig met (het borgen van -) de concrete zorg voor de patiënten en het borgen daarvan in een professioneel netwerk. Vanuit die optiek zal Q-support 2.0 geen rol spelen (behalve in het verstrekken van informatie) bij 'het gebaar' (15,5 miljoen vanuit de Rijksoverheid voor Q-koortspatiënten). Q-support en Q-uestion zullen wel samen optrekken waar het andere belangrijke thema's betreft zoals de landelijke screening t.b.v. het opsporen van chronische Q-koorts.
- Q-support 2.0 zal ter advisering over de werkzaamheden een Klankbordgroep instellen. In deze Klankbordgroep zijn patiënten en diverse stakeholders vertegenwoordigd. Zij zijn verbonden aan de diverse deelopdrachten en adviseren vanuit de eigen deskundigheid. De voorzitter van Q-uestion zal deel uitmaken van de Klankbordgroep.
- Q-koorts is een ziekte met nog onbekende lange termijn gevolgen. Q-support 2.0 zal zich inzetten voor een krachtig netwerk waardoor de zorg voor de Q-koortspatiënt ook op langere termijn wordt geborgd. De wijze waarop is nadrukkelijk een strategische vraag die continue op de agenda dient te staan.
- De ziekte Q-koorts zal door Q-support 2.0 in een breder perspectief geplaatst worden. In dit kader dient gedacht te worden aan het zoeken van een bredere verbinding met netwerken/organisaties voor chronisch zieken, het thema zoönosen/infectieziekten, nazorg bij rampenbestrijding en/of uitbraken van zoönosen.
- Zoals ook bij Q-support, zal Q-support 2.0 bij aanvang bepalen welke resultaten opgeleverd worden bij afronding van de opdracht. Dat houdt in dat monitoren en evalueren een belangrijk onderdeel vormen van de werkzaamheden.
- Q-support zal streven naar een toekomstbestendig netwerk onder de naam "Q-koortsNet" (zie bijlage 4). De structuur biedt een houvast voor samenwerking tussen patiënten en zorgaanbieders.

2. Strategie: van doel naar resultaat

2.1 Overgang van Q-support 1.0 naar Q-support 2.0

Een nieuwe afgebakende fase, een nieuwe opdracht met andere doelstellingen en een nieuw budget vragen een nieuwe en aangepaste strategie. Q-support staat voor de complexe opgave om haar organisatie en werkwijze aan te passen aan een nieuwe werkelijkheid. En in de complexe omgeving van Q-koorts is dat geen vanzelfsprekendheid.

Het verschil tussen de start van Q-support 1.0 en de doorstart van Q-support 2.0 is groot. Daar waar medio 2013 Q-support voor de taak stond om patiënten zelf daadwerkelijk te adviseren en te begeleiden en onderzoek uit te zetten, staat de organisatie nu voor de taak om het professionele netwerk rond de patiënt in stelling te brengen. Het grote onderscheid tussen beide opdrachten is dat Q-support eerst de taken zelf uitvoerde en nu andere partijen dient te stimuleren deze taken in te bedden in hun reguliere werkzaamheden. Q-support 2.0 is voor het welslagen van de opdracht dus in hoge mate afhankelijk van de bereidheid van andere partijen om kennis, middelen en menskracht in te brengen.

Bij de aanvang van Q-support 1.0 werd gesteld dat de begeleiding van mensen met een ziekte als Q-koorts in de werkprocessen van reguliere instanties adequaat kon worden opgepakt. De realiteit bleek weerbarstiger. Het heeft Q-support veel tijd en energie gekost om patiënten op te sporen, hun begeleidingsbehoefte te leren kennen en een eerste begeleiding aan te bieden. Het bleek een groep die vele malen groter was dan gedacht en die te kampen had met veel complexe problemen. Die liet zich niet zomaar in een reguliere setting plaatsen. Het moment dat er een goed geoliede machine stond ten behoeve van Q-koortspatiënten, was ook het moment dat de projectperiode eindigde en dat werkzaamheden stopten. Weliswaar volgens planning maar ook in de wetenschap dat het werk niet klaar was. Om die reden heeft de minister besloten tot een verlenging van Q-support. Die verlenging doet recht doet aan de noodzaak om die eerste fase een vervolg te geven en het werk af te maken. Het borgen van werkzaamheden kan immers pas dan plaatsvinden wanneer het ontwikkelen van kennis en deskundigheid heeft plaatsgevonden. Q-support 2.0 staat nu voor de taak om de begeleiding van Q-koorts patiënten over te dragen aan de reguliere instanties.

De complexiteit van Q-koorts

De woorden 'erkenning en herkenning' hebben als een rode draad door de werkzaamheden van de eerste fase gelopen en zullen dat onverminderd in de tweede fase doen. Erkenning omdat de ingrijpende gevolgen van Q-koorts nog steeds vrij onbekend zijn. Wereldwijd is er niet eerder een uitbraak van deze omvang geweest en er is nog weinig bekend over de lange termijn gevolgen. Zelfs weinig tot niets over de gevolgen van Q-koorts bij kinderen.

Herkenning omdat de gevolgen van de besmetting nog steeds niet op het netvlies staan van artsen en behandelaars. Mensen lopen vaak lang rond met onbekende klachten waarvan in een later stadium blijkt dat het de gevolgen zijn van Q-koorts in de vorm van QVS of chronische Q-koorts. Te vaak wordt uitgegaan van het feit dat Q-koorts 'toch die epidemie uit 2007 was' en 'een Brabantse ziekte is'. Dat wordt gelogenstraft door het feit dat er nog steeds mensen in heel Nederland worden ontdekt met chronische Q-koorts en QVS als gevolg van de epidemie.

Het gebrek aan erkenning en herkenning heeft ertoe geleid dat patiënten lange zoektochten achter de rug hebben met veel -vaak onbedoeld- onbegrip. Met name in de periode van 2007 tot 2013 heeft dit een grote rol gespeeld en is er vaak onomkeerbaar leed geschied. Verlies van gezondheid, werk en sociale contacten waren eerder regel dan uitzondering. Patiënten waren blij met de advisering en ondersteuning van Q-support. Na een periode van ontkenning en het bekende 'van het kastje naar de muur', vonden ze één loket waar ze met vragen terecht konden. Dat ene loket voor deze specifieke ziekte heeft recht gedaan aan de erkenning en herkenning maar ook aan het feit dat de gevolgen van Q-koorts ingrijpen op veel leefgebieden. De gevolgen zijn weliswaar in de eerste plaats medisch maar hebben eveneens effect op andere leefgebieden. Q-support heeft – in navolging op het gedachtegoed van Positieve Gezondheid- mensen dan ook geadviseerd en ondersteund op vele terreinen. De vraag van patiënten stond centraal, een passende oplossing werd erbij gezocht. Regulier waar mogelijk, op een andere manier waar nodig. Deze integrale benadering is echter geen vanzelfsprekendheid. De Ombudsman heeft dat getypeerd met het beeld dat Q-support 'met de patiënt onder de arm dwars door alle schotten heenging'.

In de nieuwe fase staat Q-support voor de uitdaging om de zorg voor de Q-koortspatiënten te borgen in het reguliere veld. Dat heeft in het licht van het bovenstaande twee aspecten: allereerst recht doen aan de erkenning en herkenning en bovendien de gevolgen van Q-koorts breed blijven benaderen omdat de ziekte ingrijpt op veel leefgebieden.

Q-support 1.0 heeft haar dienstverlening in nauwe samenspraak met patiënten ingericht. Ook in deze nieuwe fase wil Q-support patiënten de rol geven die hen toekomt. Belangrijk verschil is echter dat ook hierbij, de nieuwe opdracht voor ogen houdend, het uitgangspunt dient te zijn dat Q-support 2.0 faciliteert, stimuleert en coördineert en vanuit die optiek partijen uitnodigt de rol van de patiënt centraal te stellen. Het accent wordt ook hier verlegd van het zelf bepalen en invullen naar het borgen van de rol van de patiënt in reguliere werkprocessen. De manier waarop patiëntenparticipatie in de nieuwe fase gestalte gaat krijgen formuleren we in samenspraak met de patiënten.

Een verandering van taken en werkzaamheden vraagt van alle partijen veel in deze. Q-support als organisatie gaat haar werkprocessen anders inrichten. Ook van patiënten en professionals wordt het nodige gevraagd. De bereidheid om nieuwe wegen in te slaan, vertrouwen in een nieuwe werkwijze, begrip over en weer zijn voorwaarden om stappen te maken in dit proces.

Q-support zal de komende jaren met vele partijen de handen ineen slaan om te komen tot een klimaat waarin de gevolgen van Q-koorts niet ter discussie staan en waarin de gevolgen van de ziekte integraal worden benaderd binnen de reguliere zorg.

2.2 Strategische koers per deelopdracht

De opdracht aan Q-support 2.0 is onderverdeeld in zes deelopdrachten. In bijlage 1 is per deelopdracht op basis van het OS-GM-model een meer gedetailleerde uitwerking gegeven van de doelen en activiteiten. In de hiernavolgende toelichting wordt per deelopdracht de strategische koers toegelicht.

Deelopdracht 1: Zij draagt voor 1 oktober 2018[2] met een zorgvuldige overdracht de bij haar bekende Q-koortspatiënten over aan de betrokken gemeenten.

Einddoel: De regie voor zorg voor de Q-patiënt is in goede handen bij de gemeente: naar tevredenheid van de patiënten en met draagvlak van de gemeente.

Erkenning en herkenning zijn essentieel in de benadering van de Q-koortspatiënt. Q-support kiest voor het realiseren van dit doel dan ook empowerment als strategisch uitgangspunt. Q-support 2.0 wil gemeenten en patiënten toerusten voor de nieuwe situatie. Gemeenten door hen zowel op bestuurlijk niveau als in de uitvoering stelselmatig te informeren over en te overtuigen van de indringende lange termijn gevolgen van Q-koorts en de (hulp/advies) vraag die dat bij patiënten in de eigen gemeente tot gevolg heeft. Patiënten op hun beurt staan sterk in de contacten met de nieuwe professionals, kunnen hun vraag formuleren en kennen hun rechten maar hebben ook een realistisch verwachtingspatroon. Wij ondersteunen patiënten hierbij. Er bestaat bij patiënten veel zorg over deze overdracht. Hier ligt een signalerende rol voor Q-support 2.0. Wij gaan het proces monitoren, de tevredenheid meten en zowel tussentijds als achteraf hierover rapporteren. Zo nodig zal Q-support 2.0 aanbevelingen doen voor andere scenario's zoals clustering van zorg.

Deelopdracht 2: Zij dient na de overdracht als Steun- en adviespunt en als vraagbaak voor alle reguliere professionals die een rol hebben in het adviseren en begeleiden van Q-koortspatiënten.

Einddoel: Q-support 2.0 is een Steun- en adviespunt voor professionals en zorgaanbieders.

Q-support biedt de nieuwe professionals kennis en ondersteuning aan bij hun zorg voor Q-koortspatiënten. In het realiseren van dit einddoel sluit de strategische keuze nauw aan bij einddoel 1; ook hier is communicatie naar gemeenten en de kennis van de patiënten over de nieuwe rol van Q-support 2.0 essentieel. Onderdeel van de empowermentstrategie is het aanbieden van de ondersteuning van Q-support 2.0 voor professionals. In de contacten met professionals zal Q-support 2.0 daar op blijven wijzen. Door ervoor te zorgen dat ook patiënten hiervan op de hoogte zijn, kunnen zij hun (gemeentelijke) contactpersonen op deze dienstverlening wijzen. Bovendien bouwt Q-support 2.0 aan een digitaal en fysiek netwerk dat professionals verbindt om op die manier de samenwerking te bevorderen en bijvoorbeeld een multidisciplinair overleg te faciliteren.

Deelopdracht 3: Zij ondersteunt de gemeenten bij het inroepen van specifieke deskundigheid waar regulier nu niet in wordt voorzien. Te denken valt aan medische, arbeidsrechtelijke en juridische deskundigheid.

Einddoel: Kennis en deskundigheid zijn beschikbaar in het reguliere netwerk en worden regulier bekostigd.

Q-support 2.0 streeft een integrale benadering van de Q-koortsproblematiek na. Daarom maakt de aanpak van Positieve Gezondheid standaard deel uit van de overdracht naar gemeenten. Om die integrale benadering blijvend tot stand te brengen bouwt Q-support 2.0 samen met haar partners aan een net-

2 Deze datum is in een veel eerder stadium genoemd als streefdatum. Gestreefd wordt naar een warme overdracht waarbij kwaliteit voor snelheid gaat. Met dien verstande dat de nadruk op een warme overdracht in het eerste jaar van Q-support zal liggen om voldoende tijd en ruimte te hebben om het vervolgproces goed te kunnen monitoren en te evalueren.

werk van deskundigen dat beschikbaar is voor de professionals in het reguliere veld en via hen ook voor patiënten. Gedurende de overgangsfase zal Q-support de inzet van medische, arbeidsrechtelijke en juridische deskundigheid bekostigen in de verwachting dat professionals daar de meerwaarde van inzien en dit daarna zelf gaan bekostigen. De inzet is dat dit netwerk ook na beëindiging van de opdracht beschikbaar blijft. Ook in deze aanpak spelen patiënten een rol: zij kunnen om deze ondersteuning vragen mits zij daar goed van op de hoogte zijn. Q-support draagt daar zorg voor.

Deelopdracht 4: Zij zet zich in om reeds gerealiseerde projecten te bestendigen en te borgen.

Einddoel: Reeds gerealiseerde projecten zijn bestendigd en geborgd.

Q-support heeft een aantal belangrijke eindproducten opgeleverd die, door ze onder te brengen bij reguliere instanties, behouden blijven voor de doelgroep. Om dit doel te realiseren kiest Q-support 2.0 voor de dialoog. Zij zal zelf en via haar partners en ambassadeurs het gesprek aangaan met de geëigende instanties en hen via deze lobby ervan overtuigen dat het passend is de 'nalatenschap' van Q-support onder te brengen in de eigen organisatie. Erkenning van de kwaliteit van deze eindproducten door onafhankelijke derden is daarbij behulpzaam en die zal Q-support 2.0 waar nodig actief zoeken.

Deelopdracht 5: Q-support 2.0 heeft een signalerende functie met betrekking tot (eventuele nieuwe) hiaten en leemten in de zorg aan Q-koortspatiënten.

Einddoel: Q-support signaleert hiaten en leemten in de zorg aan Q-koorts patiënten en kan veranderingen bewerkstelligen of in gang zetten.

De ervaring leert dat adequate en integrale ondersteuning van Q-koortspatiënten in het reguliere veld, vooral vanwege de onbekendheid van de gevolgen, niet vanzelfsprekend is. Vandaar dat Q-support 2.0 het proces van overdracht en het vervolg daarop structureel gaat monitoren, zodat zowel tussentijds als achteraf vastgesteld kan worden of er sprake is van hiaten of leemten in de zorg. Behalve in de directe zorg voor patiënten, kunnen lacunes zich ook op andere terreinen voordoen waardoor integrale zorg wordt belemmerd. Onvoldoende aandacht in de opleiding leidt bijvoorbeeld tot onvoldoende geschoolde mensen ten aanzien van deze problematiek maar ook wanneer de verbinding tussen publieke gezondheid en individuele zorg onvoldoende wordt gemaakt bij de uitbraak van een zoönose, komt adequate zorg in het gedrang.

Wanneer Q-support 2.0 dergelijke leemten in de zorg of meer algemeen constateert, zal zij daarop reageren zowel naar de instanties als naar de opdrachtgever, ook tussentijds

Deelopdracht 6: Q-support 2.0 streeft een samenwerking na met andere expertisecentra op het gebied van infectieziekten, inclusief zoönosen ten einde de inbreng van het patiëntenbelang bij infectieziektebestrijding duurzaam te verbeteren.

Einddoel: Er is een goed samenwerkend netwerk op het gebied van zoönosen/ infectieziekten.

Het is niet de vraag of maar wanneer zich een volgende uitbraak van een zoönose aandient, daarover zijn de experts het eens. Er is veel verbeterd in de signaleringsstructuur maar in de opvolging is een goed samenwerkend netwerk op het gebied van zoönosen en infectieziekten onontbeerlijk. De onderscheidende aanpak die Q-support heeft gekozen met patiëntenparticipatie heeft zijn meerwaarde nadrukkelijk aangetoond. Samen met de lessen die Q-support heeft getrokken uit de aanpak die volgde op de Q-koortsepidemie, ligt hier een goede basis om zo'n netwerk vorm te geven. Q-support 2.0 zet zich in om de samenwerking met andere expertisecentra te zoeken en gebruikt het netwerk van deelopdracht 3 als uitvalsbasis om door te groeien naar blijvende samenwerking op het gebied van zoonosen en infectieziekten.

3 Financiële onderbouwing

Q-support 2.0 heeft voor de duur van 3 jaar (1 mei 2018 – 1 mei 2021) een budget van 3,5 miljoen Euro toegewezen gekregen. Deze is opgenomen als bijlage 5.
Conform de eerder gevolgde werkwijzen in de eerste projectperiode is de begroting ingedeeld op basis van de deelopdrachten. Onderscheiden worden de volgende onderdelen:

- Overdracht van patiënten naar gemeenten en borging goede zorg.
- Q-support als Steun- en Adviespunt.
- Het ondersteunen van gemeenten bij niet-reguliere voorzieningen.
- Gerealiseerde projecten bestendigen en borgen.
- Een signalerende functie over de hiaten en leemten in de zorg voor Q-koortspatiënten.
- Samenwerking optimaliseren met overige centra t.a.v. infectieziekten/zoönosen.

Om de opdracht van Q-support 2.0 goed te laten slagen zijn een aantal basisvoorzieningen nodig.

Te denken valt aan de volgende algemene kosten:

- Huur
- Directie
- Secretariaat
- Bedrijfsvoering, Controllfunctie, HRM, Inkoop
- Communicatie
- Verzekeringen
- Telefoon
- Deskundigheidsbevordering en coaching vaste teamleden.
- Vergoedingen voor vrijwilligers
- Transitiekosten
- Etc.

NB: In het proces van kwartiermaken is de suggestie geopperd om een Q-fonds in te richten om bijzondere financiële stromen te verwerken. De Raad van Toezicht (RvT) kan hiertoe besluiten.

4 Planning hoofdactiviteiten

Onderdeel	2018		2019				2020				2021
1. Overdracht van patiënten naar gemeenten en borging goede zorg.											
2. Q-support als Steun- en Adviespunt.											
3. Het ondersteunen van gemeenten bij niet-reguliere voorzieningen.											
4. Gerealiseerde projecten bestendigen en borgen.											
5. Een signalerende functie over de hiaten en leemten in de zorg voor Q-koortspatiënten.											
6. Samenwerking optimaliseren met overige centra t.a.v. infectieziekten/ zoönosen.											
Projectplanning											
Projecten uitvoeren											
Toekomstvisie ontwerpen en presenteren											
Monitoren en evalueren											
Eindevaluatie											

Toelichting:
Na goedkeuring van het meerjarenplan door de RvT zal een meer specifieke planning voorgelegd worden m.b.t. de diverse projecten.

Monitoren en evalueren is een continue proces. Het format hiertoe wordt ontwikkeld in het najaar 2018 en gepresenteerd worden aan de RvT. Een eerste tussentijdse evaluatie volgt na de warme overdracht aan gemeenten, medio 2019.

Het ontwikkelen van de toekomstvisie zal tussentijds aan de orde dienen te komen teneinde nog stappen te kunnen nemen voor de vervolgkoers.

De activiteiten van Q-support 2.0 eindigen eind 2020 om in het 1e kwartaal ter afronding de projectgegevens te kunnen presenteren. De wijze waarop dit zal gebeuren vindt i.o.m. de RvT plaats.

Bijlage 1: Uitwerking opdrachten

Opdracht 1

Q-support draagt voor 1 oktober 2018 met een zorgvuldige overdracht de bij haar bekende Q-koortspatiënten over aan de betrokken gemeenten.

Einddoel: De regie voor zorg voor de Q-patiënt is in goede handen bij de gemeente: naar tevredenheid van de patiënten en met draagvlak van de gemeente.

Doelen	Strategieën	Maatregelen
Een zorgvuldige overdracht heeft plaatsgevonden.	Bestuurlijk draagvlak is voorwaarde voor een goede overdracht.	- Brief van de minister aan de gemeenten (in ontwikkeling). - Brieven en brochures aan colleges, GGD-besturen sturen. - Betrekken van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG). - Structurele communicatie-uitingen. - Bestuurlijke samenwerking op verzoek bevorderen om de zorg voor Q-koortspatiënten nu en in de toekomst te borgen.
	Q-support 2.0 levert maatwerk per patiënt en per gemeente. De datum van 1 oktober zal niet haalbaar zijn, gestreefd wordt wel naar voorjaar 2019. Zorgvuldigheid gaat boven snelheid.	- Warme overdracht van plm. 300 patiënten d.m.v. een persoonlijk gesprek - De Q-koortsadviseur blijft aan de zijlijn beschikbaar voor advies aan professional en patiënt (bij calamiteiten; registratie vereist om te leren en te evalueren). - Nieuwe patiënten mogen zich aanmelden maar worden onder begeleiding direct in contact gebracht met de gemeenten van herkomst.
	Q-support 2.0 bevordert kennis en deskundigheid bij gemeentelijke professionals t.b.v. de persoonlijke begeleiding van de patiënt.	- De Q-koortsadviseurs delen kennis d.m.v. persoonlijke gesprekken en/of presentaties voor grotere groepen. - Instructies m.b.t. het model van Positieve gezondheid zullen deel uitmaken van de warme overdracht. - Desgevraagd kan een medisch adviseur voor presentaties ingezet worden.
	Q-support 2.0 bevordert de zelfredzaamheid van de patiënt in de nieuwe situatie.	- Diverse trainingen en bijeenkomsten zullen gericht zijn op het empoweren van patiënten in de nieuwe situatie. - Het inrichten van een 'maatjesproject' (i.s.m. Q-uestion) waarbij patiënten via het Q-koortsNet een beroep kunnen doen op elkaar.
	Voor complexe situaties biedt Q-support 2.0 een platform om een multidisciplinair overleg te voeren.	- Q-support 2.0 zet gedurende de overdrachtsfase op afroep een Multidisciplinair Overleg (MDO) in waar complexe zaken multidisciplinair besproken zullen worden (onder voorzitterschap van de gemeente met ondersteuning van Q-support). Een pilot van 10 casussen zal geëvalueerd worden om de toekomstige aanpak te bepalen.
De patiënt kan voor hulpvragen terecht bij zijn contactpersoon van de gemeente.	Er is één of er zijn een paar vaste contactpersonen per gemeente belast met de hulpvragen van Q-koortspatiënten.	- Structurele communicatie over ontwikkelingen. Te beginnen met een Q-tour voor alle bekende patiënten in 5 plaatsen in Nederland in het najaar. - Gedurende de looptijd van Q-support 2.0 tussentijdse kennisbevordering inplannen. Bij voorkeur d.m.v. regionale bijeenkomsten.[3]
	De gemeentelijke contactpersoon voert de regie over de vragen t.a.v. de diverse leefgebieden.	- Voor specifieke deskundigheid kan een beroep gedaan worden op Q-support 2.0 (zie opdracht 3). - De contactpersoon kan een beroep doen op Q-support voor een MDO bij complexe problematiek.
	Bij personele wisselingen draagt de gemeente zelf zorg voor een nieuwe overdracht.	- Q-support 2.0 houdt het overzicht van de contactpersonen en zal de gemeente ondersteunen bij de wisseling van contactpersoon.
De gemeentelijke contactpersoon is (globaal) bekend met kennis over Q-koorts en het netwerk.	De gemeentelijke contactpersoon is bij de warme overdracht en wordt daarna structureel geïnstrueerd over de ziekte en het netwerk.	- Een vast instructieformat ontwikkelen t.b.v. de warme overdracht. - Het samenstellen van een algemeen informatiepakket. - Het netwerk van gemeentelijke professionals versterken door gezamenlijke bijeenkomsten en extra scholing.

3 T.a..v. de warme overdracht richt Q-support zich op de groep van 300 patiënten, bij alle verdere communicatie-uitingen en activiteiten richt Q-support 2.0 zich op de volledig bij haar bekende doelgroep.

(Vervolg)

Doelen	Strategieën	Maatregelen
De overdracht heeft naar tevredenheid van alle patiënten en professionals plaats-gevonden.	De tevredenheid van zowel patiënten als professionals wordt tussentijds en afrondend geëvalueerd.	- Kwalitatieve en kwantitatieve registratie van vragen en opmerkingen van patiënten en professionals. - Tussentijdse evaluatie over voortgang en tevredenheid. - Al naar gelang behoefte: Bestuurlijk overleg van gemeenten met de meeste Q-koortspatiënten coördineren en faciliteren om concrete ervaringen te delen en een toekomstvisie te formuleren.
De zorg voor de Q-koortspatiënt is ook na de afronding van de werkzaamheden van Q-support 2.0 goed geborgd.	Q-support 2.0 heeft zichzelf overbodig gemaakt. Het netwerk voorziet in de behoeften van de patiënten en de zorg-aanbieders.	- Afhankelijk van de bevindingen zal Q-support 2.0 een richting duiden gedurende haar bestaan en voorleggen aan de Raad van Toezicht.
	Lessen uit Q-support 2.0 worden vertaald in aanbevelingen voor de toekomst. Q-koorts zien als 'stresstest' voor toekomstige zoönosen.	- Q-support 2.0 zal in de laatste fase de lessen van de tweede fase presenteren.

Opdracht 2

Zij dient na de overdracht als Steun- en adviespunt en als vraagbaak voor alle reguliere professionals die een rol hebben in het adviseren en begeleiden van Q-koortspatiënten.

Einddoel: Q-support 2.0 is een Steun- en adviespunt voor professionals en zorgaanbieders.

Doelen	Strategieën	Maatregelen
Een toegankelijk, laagdrempelig Steun- en adviespunt dat gezien wordt als expertisecentrum in (het begeleiden bij-) Q-koorts.	Q-support 2.0 coördineert en faciliteert alle noodzakelijke verbindingen tussen netwerkpartners incl. de patiënten, zowel digitaal als fysiek.	- Een centrale vestiging van waaruit wordt samengewerkt met deskundigen verspreid over het land. - De medewerkers van Q-support 2.0 zijn geschoold en op de hoogte van de laatste ontwikkelingen. - Q-support 2.0 levert maatwerk, kan putten uit diverse ondersteunende diensten en verbindingen coördineren. Variërend van (eenmalig) adviseren over casuïstiek, het geven van presentaties, organiseren van kennis bevorderende bijeenkomsten evenals specifieke, doelgerichte bijeenkomsten MDO; Multidisciplinair Overleg en specialistische bijeenkomsten.
	Nieuwe huisvesting en personele bezetting die past bij de nieuwe koers	- Criteria die relevant zijn: in verbinding met Radboud en/of JBZ, revalidatiesetting maar meer een maatschappelijke context dan een klinische. Noordoost-Brabant of Gelderland. - Basisvoorzieningen wat betreft ruimte en menskracht: Ruimte: kantoorruimten met ca 10-15 werkplekken. Pantry, één groter en één kleinere vergaderruimte. Spreekkamer (niet medisch). Menskracht vaste kern: Directeur, secretariaat, Q-koortsadviseurs (2 FTE) + 1 FTE parttime adviseurs elders in Nederland, medisch adviseurs, ervaringsdeskundigen. Flexibele schil: diverse specialisten, controller, HRM, Inkoop, projectleiders (op afroep).
	Een inhoudelijk gestructureerd netwerk, digitaal en fysiek.	- Het middel Q-koortsNet inzetten als middel om de diverse zorg- en hulpverleners rondom de patiënt te ondersteunen bij het verlenen van de zorg en hulp. (zie bijlage 5) . - Fysiek: het opbouwen van een Q-koorts vriendelijk netwerk bestaande uit deskundigen, zorgaanbieders en patiënten en een locatie waar die elkaar, zo nodig, kunnen ontmoeten.
	Een structurele actieve houding om te informeren over en te communiceren met zowel patiënten als professionals.	- Meerjaren communicatieplan voor Q-support 2.0 - Communicatiemiddel (AVG- proef) voor zorgaanbieders en patiënten. - Informatiebijeenkomsten, gekoppeld aan specifieke thema's of het verstrekken van voortgangsinformatie.
	www.q-koorts.nl zal i.s.m. Q-uestion permanent actueel blijven.	- Op deze website staat algemene informatie. Organisatie specifieke informatie zal op de eigen website geplaatst worden. Op de website staan drie buttons: Q-support, Q-uestion en Q-koortsNet. - Website permanent actualiseren, ook met informatie over relevante partijen (NHG, Zonmw, RIVM, GGD, etc.) - Q-support 2.0 neemt nu het (financiële) beheer voor haar rekening. I.s.m. met Q-uestion een plan opstellen voor borging na afronding van de werkzaamheden van Q-support 2.0.
Een geschoolde professional.	Q-support 2.0 brengt het netwerk in kaart en coördineert en faciliteert scholing op het gebied van Q-koorts.	- Inventarisatie van de relevante professionals en behandelscenario's. - In vervolg op deze studie zal gestreefd worden naar verder doelmatigheidsonderzoek i.s.m. ZonMw n.a.v. de diverse scenario's [4] - Per en in samenwerking met de relevante beroepsgroepen een meerjaren scholingsplan opstellen en richtlijnen (ondersteunend) ontwikkelen. - Bevorderen van e-learning i.s.m. de beroepsgroepen. - Gemeentelijke contactpersoon wordt ook meegenomen in het scholingsprogramma. (zie 1)

4 Inventarisatie m.b.v. de Delphimethode via de Erasmusuniversiteit. De subsidieaanvraag hiervoor is gedaan bij een zorgverzekeraar. Bij afwijzing wordt voorgesteld dit te financieren uit eigen middelen omdat het een belangrijke basis vormt voor het verwerven van inzicht in het netwerk en de ontwikkeling van zorgscenario's.

(Vervolg)

Doelen	Strategieën	Maatregelen
De patiënt als professional.	De kennis van professional en patiënt wordt over en weer versterkt.	- Een binnen de opdracht van Q-support 2.0 passend klimaat waar patiënten zich erkend en herkend voelen. - De door Q-support ontwikkelde koers m.b.t. patiëntenparticipatie wordt vervolgd. Hiervoor wordt een specifieke meerjarenvisie ontwikkeld. Enkele elementen die hier zeker bij aan de orde komen. - (uit: Q-support 1.0) • De patiënt betrekken bij advisering, processen, ontwikkelen of reviseren van richtlijnen. • Het creëren van een pool van geschoolde patiënten die ingezet kunnen worden als ervaringsdeskundigen bij scholingen. • Streven naar patiëntbetrokkenheid bij onderzoek. • Het organiseren van bijeenkomsten wanneer de werkzaamheden dit vragen. • De patiënt heeft basiskennis van zijn ziekte, weet waar hij met zijn zorgbehoefte terecht kan en is voldoende weerbaar.
De kennis en kunde gaan niet verloren.	Na afronding van de werkzaamheden van Q-support 2.0 is duidelijk voor alle netwerkpartners waar de kennis en kunde voorhanden is.	- Afhankelijk van de bevindingen zal Q-support 2.0 gedurende haar bestaan een richting duiden en voorleggen aan de Raad van Toezicht.

Opdracht 3

Zij ondersteunt de gemeenten bij het inroepen van specifieke deskundigheid waar regulier nu niet in wordt voorzien. Te denken valt aan medische, arbeidsrechtelijke en juridische deskundigheid.

Einddoel: Kennis en deskundigheid zijn beschikbaar in het reguliere netwerk en worden regulier bekostigd.

Doelen	Strategieën	Maatregelen
Gedurende de looptijd van Q-support 2.0 kan door (gemeentelijke) professionals een beroep gedaan worden op de organisatie om met name extra expertise met kennis van de ziekte in te zetten.	De mogelijkheden en werkwijze zijn helder voor alle betrokkenen.	- Het proces van inroepen van expertise is nader uitgewerkt (scenario's). - Goede communicatie over de te volgen werkwijze en afspraken met alle betrokkenen. - Inzet van een deskundige loopt altijd via de gemeentelijke professional.
Er is een vaste pool met deskundigen met kennis van de Q-koorts.	Q-support 2.0 organiseert naast het netwerk van reguliere zorgaanbieders een netwerk van medici, arbeidsdeskundigen, juristen en financieel deskundigen met kennis van de problematiek bij Q-koorts.	- Het bestendigen en het aanvullen van het bestaande netwerk. (verzoek om deskundige psychologische zorg) toe te voegen aan het netwerk). - Het scholen zal in samenspraak met de diverse beroepsgroepen planmatig opgepakt worden. - De diverse specialisten zullen, indien nodig nauw betrokken worden bij een Multidisciplinair Overleg (MDO).
Fysiotherapie voor Q-koortspatiënten valt onder de (basis) verzekering [5]	Q-support streeft naar een behandel-diagnosecode voor fysiotherapie.	- Kwaliteitsstandaard verder door ontwikkelen. - Verzoek richten aan het Zorginstituut Nederland (ZIN). - Optrekken met het Nederlands genootschap voor Fysiotherapie.
Het beweegprogramma wordt structureel vergoed door de zorgverzekeraars.	Nut en noodzaak communiceren en lobby tot verdere besluitvorming.	- Kwaliteitsstandaard verder door ontwikkelen met betrokken partijen. - Het netwerk van 90 fysiotherapeuten professionaliseren en borgen. (zie verder ook opdracht 4: het borgen van producten)
De training 'Herstellen doe je zelf' (voorheen: Chronische Q-koorts en QVS; hoe ga ik ermee om?) is breed toegankelijk voor de Q-koortspatiënten.	Q-support biedt in aanvang de training aan met eigen middelen.	- Tot borging organiseert Q-support 2.0 de trainingen om te voorzien in een grote behoefte (4 trainingen 208, 4 in 2019). - Q-support 2.0 zoekt in de tussenliggende tijd met gemeenten en Q-uestion naar mogelijkheden om de training structureel onder te brengen onder de WMO-voorzieningen. - Q-support 2.0 professionaliseert de ervaringsdeskundigen als co-trainer. - I.s.m. de Zorgacademie (Zorgbelang) zal een pool van geschoolde trainers en co-trainers gevormd worden.
Bij afronding van Q-support 2.0 is de inzet van specifieke deskundigheid geborgd binnen de reguliere voorzieningen.	Er is een pool van specifieke specialisten die beschikbaar blijven voor de Q-koortspatiënten via de gemeenten en/ of het Q-koortsNet.	- Het bouwen aan een professioneel netwerk met kennis van de Q-koorts. - Concrete afspraken maken voor het borgen binnen het reguliere netwerk wat betreft inhuur van specialismen (via gemeenten).
	Er is in de toekomst een kaderarts infectieziekten die zorgdraagt voor de verbinding met de huisartsen en voor kennisvermeerdering.	- Overleg met Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).

5 Het beweegprogramma is ontwikkeld door Q-support, onderbouwd met onderzoek en opgenomen in de Kwaliteitsstandaard Multidisciplinaire Zorg. Momenteel zijn er een aantal gemeenten die dit programma uit coulance vergoeden. Eenduidige structurele vergoeding is noodzakelijk om het programma te borgen.

Opdracht 4

Zij zet zich in om reeds gerealiseerde projecten te bestendigen en te borgen.

Einddoel: Reeds gerealiseerde projecten zijn bestendigd en geborgd.

Doelen	Strategieën	Maatregelen
De Werkwijzer is geaccepteerd als een krachtig hulpmiddel voor patiënten met Q-koorts en betrokken professionals t.a.v. het thema werk en inkomen. [6]	De Werkwijzer wordt jaarlijks aangepast aan de veranderende wet- en regelgeving en veranderingen in beleid.	- Q-support 2.0 faciliteert de Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN) om een jaarlijkse update te verzorgen i.s.m. patiënten en professionals.
	Q-support 2.0 draagt er zorg voor dat de Werkwijzer breed beschikbaar is voor patiënten en professionals.	- De jaarlijkse update wordt door Q-support geplaatst op de website www.Q-koorts.nl - De Werkwijzer wordt aangeboden aan de stuurgroep van de LCI-richtlijn. - Een communicatieplan vormt de basis voor een brede verspreiding van de Wekwijzer. (formeel aanbieden, artikelen)
	Het actueel houden van de Werkwijzer is geborgd na afronding van Q-support 2.0.	- Betrokken partners (Q-uestion, Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN), Arbeidsdeskundigen, UWV etc) nemen de regie over het actualiseren over, inclusief bijbehorende middelen.
De 'Kwaliteitsstandaard Multidisciplinaire Zorg'[7] is de kwaliteitsstandaard voor met name paramedische zorg.	De Kwaliteitsstandaard zal per onderdeel nader uitgewerkt en geprofessionaliseerd worden.	- Met de diverse beroepsgroepen (Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie, Nederlandse vereniging voor ergotherapeuten, revalidatieklinieken, Phrenos) zal een verdieping volgen om te komen tot actuele richtlijnen volgens de laatste kennis over Q-koorts.
	Q-support 2.0 streeft naar een netwerk van professionals die geschoold werken volgens de Kwaliteitsstandaard Multidisciplinaire Zorg.	- Een structuur ontwikkelen m.b.v. de relevante professionals om te komen tot een afgebakend netwerk van deskundige therapeuten. - Een structurele scholing opzetten i.o.m. de branchevertegenwoordigers van de therapeuten.
	Q-support 2.0 draagt er zorg voor dat de Kwaliteitsstandaard breed beschikbaar is voor patiënten en professionals.	- De jaarlijkse update wordt door Q-support geplaatst op de website www.Q-koorts.nl - De Kwaliteitsstandaard Multidisciplinaire Zorg wordt aangeboden aan de stuurgroep van de LCI-richtlijn. - Een communicatieplan vormt de basis voor een brede verspreiding van de Kwaliteitsstandaard. (formeel aanbieden, artikelen)
Er is een netwerk van therapeuten Cognitieve Gedragstherapie (CGT) met kennis over de Q-koorts ontwikkeld. [8]	Het actueel houden van de Kwaliteitsstandaard Multidisciplinaire Zorg is geborgd na afronding van Q-support 2.0. Q-support 2.0 zet zich in voor een netwerk van CGT therapeuten door het hele land.	- Betrokken partners (Q-uestion, revalidatiecentra, fysiotherapeuten en ergotherapeuten, Phrenos) nemen de regie over het actualiseren over, inclusief bijbehorende middelen. - Q-support is in gesprek met het Nederlands Kenniscentrum Chronisch Vermoeiden (NKCV) en ZonMw om een groep van Cognitieve gedragstherapeuten specifiek te gaan scholen i.h.k.v. implementatiegelden (Verspreidings- en implementatie Impuls; VIMP) van ZonMw. - Het alternatief zal zijn om andere financieringsbronnen te zoeken of de eerste scholing uit eigen middelen te bekostigen.
	Het bestendigen van het netwerk en het borgen van kennis en deskundigheid t.a.v. CGT.	- Een structuur ontwikkelen m.b.v. de relevante professionals om te komen tot een afgebakend netwerk van deskundige therapeuten. - Een structurele scholing opzetten i.o.m. de branchevertegenwoordigers van de therapeuten. - Een structurele scholing opzetten i.o.m. de branchevertegenwoordigers.

6 De Werkwijzer is een product dat in de eerste fase van Q-support met en voor patiënten en een groot aantal professionals op het gebied van werk & inkomen o.l.v. de HAN geproduceerd is. De Werkwijzer ondersteunt patiënten in hun zoektocht bij het (gedeeltelijke) verlies van werk en inkomen en geeft professionals handvatten over hoe om te gaan met de gevolgen van Q-koorts.

7 De 'Kwaliteitsstandaard multidisciplinaire zorg' is in samenspraak ontwikkeld met fysiotherapeuten, ergotherapeuten en Phrenos ("Hertellen doe je zelf") en patiënten en onderbouwd met onderzoek. Reeds ingediend bij het Zorginstituut ter beoordeling maar vraagt nog een doorontwikkeling o.l.v. Q-support 2.0.

8 De 'Q-urestudie' heeft aangetoond dat CGT in 52% van de behandelingen helpend kan zijn. Van groot belang is om een netwerk van CGT- therapeuten te ontwikkelen om te voorkomen dat een patiënt geconfronteerd wordt met onbekendheid van de ziekte waardoor de behandeling en het effect averechts kunnen werken.

(Vervolg)

Doelen	Strategieën	Maatregelen
Er is een krachtig en permanent netwerk van Q-kringen.[9]	Q-support stemt met Q-uestion de voortgang af en zal met name faciliteren en kennisvermeerdering aanbieden.	- Een meerjarenplan ontwikkelen met Q-uestion. - Een aanbod creëren dat ten dienste gesteld wordt (op kosten van Q-support 2.0 gedurende de looptijd i.h.k.v. professionalisering en scholing) van de Q-kringen (informatieavonden en trainingen).

9 Q-kringen zijn in fase 1 ontwikkeld door Q-support en Q-uestion. Het zijn zelfhulpgroepen die met middelen en menskracht van beide organisaties door het hele land georganiseerd zijn. Het doel is om de Q-kringen o.l.v. Q-uestion, gefaciliteerd door Q-support een goed platform te laten zijn voor kennisdeling, trainingen en lotgenotencontact.

Opdracht 5

Q-support 2.0 heeft een signalerende functie met betrekking tot (eventuele nieuwe) hiaten en leemten in de zorg aan Q-koortspatiënten.

Einddoel: Q-support signaleert hiaten en leemten in de zorg aan Q-koortspatiënten en kan veranderingen bewerkstelligen of in gang zetten.

Doelen	Strategieën	Maatregelen
Er is een strategische agenda.	Er wordt aan de hand van de huidige kennis een strategische agenda opgesteld met concrete doelstellingen.	- Q-support stelt de agenda op in samenspraak met Q-uestion. - De uitkomsten van de Delphistudie, uit te voeren door het Erasmus UMC zullen een belangrijk input vormen voor de mogelijke hiaten in het Q-koorts netwerk.
De door Q-support geagendeerde thema's worden nadrukkelijk geagendeerd en opgepakt met relevante partijen.	Specifieke thema's worden met voorrang projectmatig opgepakt door Q-support 2.0: • Werk en inkomen: werk houden, re-integratie • Kinderen met Q-koorts. • Kennis over Q-koorts in het onderwijs. • Lifestyleprogramma t.b.v. Q-koorts-patiënten.	- I.o.m. Q-uestion een strategische agenda opstellen voor een 'top 5' van projecten en thema's. - Per thema projectmatig de genoemde onderwerpen met voorrang oppakken. - Inkomen: Inzetten op herkeuring bij de UWV voor de groep die in de periode van 2017-2013 zonder kennis van de ziekte mogelijk onjuist beoordeeld is en daardoor geen of een onvoldoende uitkering heeft ontvangen.
Er bestaat consensus over de diverse Q-koorts testen.	Het probleem agenderen bij de relevante partijen.	- Met name signaleren: Q-support ziet in de praktijk de gevolgen van het gebruik van de diverse testen (geen eenduidige diagnose).
Er is een landelijke screening naar de chronische Q-koorts uitgevoerd.	Q-support heeft dit verzoek ingediend en heeft een adviserende en communicatieve rol (regie: RIVM).	- Op het moment dat nieuwe (chronische) patiënten ontdekt worden een begeleidende rol bieden aan de patiënten die ontdekt zijn (Multidisciplinair Overleg).
De monitoring van QVS patiënten vindt structureel plaats.	Met Q-uestion i.o.m. zorgverzekeraars deze nadrukkelijke wens van patiënten proberen te honoreren.	- Inventariseren van mogelijkheden. - Komen tot een eerste voorstel. - Vervolg bespreken met stakeholders en eventueel activiteiten in gang zetten.
Onderzoek naar Q-koorts gaat onverminderd voort.	Q-support heeft zelf geen middelen voor onderzoek maar zal menskracht inzetten om te coördineren en te lobbyen. Zij zal dit zoveel mogelijk in samenspraak doen met Q-uestion.	- Met onderzoekers, verbonden aan Q-support 1.0 een eerste inventarisatie uitvoeren over het vervolg van de uitgevoerde onderzoeken met beschikbare middelen van ZonMw. - Met Utrecht UMC en ZonMw kijken naar een lange termijn studie over kinderen met Q-koorts. - Het coördineren en stimuleren van slimme samenwerkingen bij de nieuwe call (ZonMw) m.b.t. infectieziekten medio 2020. - Het actief zoeken naar middelen uit andere bronnen en het bemiddelen en coördineren tussen onderzoekers en fondsen.
Lering uit de Q-koorts-epidemie: De publieke gezondheidszorg en de individuele zorg voor de patiënt na de uitbraak van een zoönose sluiten op elkaar aan.	Q-support 2.0 blijft zich onverminderd inzetten voor de rol van de patiënt bij onderzoek.	- Q-support coördineert en verbindt de samenwerking tussen patiënten en onderzoekers. - In overleg treden met de GGD en de GHOR. - Impact (traject loopt al, houdt zich bezig met nazorg na rampen voor VWS).
De zorg voor de Q-koortspatiënten na afronding van Q-support 2.0 is geborgd.	Q-support 2.0 agendeert het thema bij de GGD's en de GHOR in het kader van zowel de verbinding met de publieke gezondheidszorg als de nazorg bij rampen. Strategische toekomstscenario's ontwikkelen voor de periode na Q-support 2.0.	Een aantal scenario's dienen zich nu al aan: - Q-support 2.0 beëindigen. - Gemeenten en andere partijen ZLTO? Min LNV?) stellen middelen beschikbaar voor continuering van begeleiding. - Het (digitale) Q-koortsNet blijft bestaan en heeft met een goed business model bestaansrecht.(Advies van patiënten: denk commercieel). - Er komt een landelijk steun- en adviespunt zoönose of een landelijk steun- en adviespunt infectieziekten.

Opdracht 6

Q-support 2.0. streeft een samenwerking na met andere expertisecentra op het gebied van infectieziekten, inclusief zoönose ten einde de inbreng van het patiëntenbelang bij infectieziektebestrijding duurzaam te verbeteren.

Einddoel: Er is een goed samenwerkend netwerk op het gebied van zoönosen/infectieziekten.

Doelen	Strategieën	Maatregelen
De netwerkpartners op het gebied van infectieziekten en/of zoönose zijn bereid om samen te werken.	Het voortouw nemen in het creëren van het netwerk met als doel om te leren van elkaar en mogelijk gezamenlijk doelen te formuleren voor een verdergaande samenwerking.	- Inventarisatie van het (digitale) netwerk. - Inventarisatie van de wensen van de opdrachtgever (VWS) - Met enkele partners (lange termijn) doelen formuleren. - Kennismaking in gang zetten. Netwerk bevorderende activiteiten ontplooien i.s.m. overige partners.
Het belang van een goed sluitende ketensamenwerking vanaf een uitbraak tot de individuele begeleiding op alle leefgebieden wordt onderkend en vormgegeven.	Met een aantal partners het huidige netwerk analyseren en komen tot aanbevelingen voor de toekomstige ketensamenwerking.	- Een projectmatige aanpak om te komen tot concrete samenwerkingen en aanbevelingen voor de toekomst.
De inbreng van patiënten perspectief bij een volgende uitbraak.[10]	Bij uitbraken wordt de impact voor de individuele patiënt direct meegenomen in de besluitvorming en vervolgacties.	- Analyse met betrokken partners over het verbeteren van de procedures m.b.t. dit thema. - Diverse sporen analyseren: via Nazorg na rampen? Via GGD als bron van kennis over de besmette groep? - Komen tot aanbevelingen aan VWS.

10 In haar kamerbrief d.d. 14 juli 2017 heeft de minister aangegeven te willen leren van de Q-koortsepidemie. Om die reden wilde zij (nu: minister Bruins) dat het patiënten perspectief bij nieuwe uitbraken nadrukkelijk meegenomen wordt.

Bijlage 2: Relevante teksten uit Kamerbrieven

Uit: Kamerbrief kenmerk 1156492-165603-PG
Datum: 14 juli 2017

Ketensamenwerking

De Nationale ombudsman beveelt aan om de ketensamenwerking rond de Q-koortspatiënt te bevorderen, zodat problemen en belemmeringen van de Q-koortspatiënt integraal en eenduidig worden benaderd. Dit past binnen het brede beleid dat gericht is op "zorg en ondersteuning in de buurt". Wij zijn van mening dat zorg die laagdrempelig en nabij is, waar je terecht kunt met eenvoudige vragen, die zelfstandigheid en zelfredzaamheid bevordert en ertoe bijdraagt dat mensen zo goed mogelijk in het dagelijkse leven kunnen blijven functioneren van groot belang is. De 'eerste lijn' speelt hierin een sleutelrol: de huisarts, de wijkverpleging, de fysiotherapeut, het maatschappelijk werk en al die andere zorgverleners die zorg dichtbij huis verlenen. Een goede samenwerking tussen verschillende disciplines hoort bij het verlenen van goede zorg. Zowel vanuit de opleiders als beroepsorganisaties maar ook vanuit de verzekeringen wordt de eerste lijn ondersteund bij het versterken van de integrale zorg. Q-support is gevraagd speciaal voor chronische Q-koorts en Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) een zorgplan op te (laten) stellen dat bijvoorbeeld via het kennisplein chronische zorg aan de professionals ter beschikking kan worden gesteld.

Steun- en adviespunt Q-koorts

De provincie Noord-Brabant heeft samen met Q-support, de patiëntenvereniging Q-uestion, GGD en gemeenten het steun- en adviespunt Q-koorts (STAP) ontwikkeld. STAP ondersteunt wijkteams van gemeenten bij de zorg aan hun inwoners met Q-koorts.

Het STAP wordt een landelijke vraagbaak voor maatschappelijk werkers, verpleegkundigen en consulenten van het wijkteam die de directe zorg in de gemeenten leveren. Voor patiënten die al ondersteuning krijgen, zal het STAP een warme overdracht verzorgen. Nieuwe cliënten worden doorverwezen naar het wijkteam in de eigen gemeente. Aan het wijkteam wordt kenbaar gemaakt dat aanvullende expertise kan worden ingeroepen bij het STAP. Wij ondersteunen dit initiatief van harte omdat daarmee de gewenste overgang naar reguliere zorg wordt georganiseerd. Er is daarom besloten dit initiatief, ook omdat het landelijk zal gaan werken, voor de benodigde 2 jaar (oktober 2017 tot oktober 2019) te financieren.

Zowel in het debat over de wijziging van de begrotingsstaten, als bij het wetgevingsoverleg over het jaarverslag 2016, beide van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft de Kamer aandacht besteed aan het behouden blijven van de kennis en kunde die in de afgelopen periode door Q-support zijn ontwikkeld. In het amendement van het lid van Toorenburg wordt een bedrag van 100.000 voor 2017 toegevoegd en gevraagd het borgen van kennis en kunde ook voor 2018 duurzaam te borgen.

Ook wij zijn van mening dat de kennis en kunde die in de afgelopen periode door Q-support is ontwikkeld behouden dient te blijven. We onderzoeken daarom samen met de provincie Noord-Brabant en Q-support hoe STAP het best georganiseerd kan worden.

Kennis borgen en informatie delen

Daarnaast beveelt de Nationale ombudsman aan om de aandacht voor en de activiteiten rond Q-koorts te borgen en te continueren nadat de stichting Q-support na 1 oktober 2018 ophoudt te bestaan. Dit geldt met name voor kenniscentra voor en begeleiding van Q-koortspatiënten en het bevorderen van medisch onderzoek en medische expertise rond Q-koorts."

Uit: Kamerbrief Kenmerk 1268126-171084-PG d.d. 19 december 2017

Q-support 2.0

"In de kabinetsreactie op diverse Q-koorts adviezen van 14 juli 2017 werd in het kader van de gewenste overgang van de patienten naar de reguliere zorg het Steun- en adviespunt (STAP) Q-koorts aangekondigd.

Het STAP moest een landelijke vraagbaak voor reguliere zorg en gemeenten worden. Mede naar aanleiding van de Kamerbrief, kregen wij signalen die ervoor pleiten Stichting Q-support nog langer voort te laten bestaan. Stichting Q-support ondersteunt Q-koortspatiënten bij het omgaan met Q-koorts. We hebben besloten Q-support nog drie jaar te financieren, om mensen met langdurige klachten te kunnen ondersteunen, adviseren en begeleiden. Van de €9 miljoen in het regeerakkoord wordt €3,5 miljoen ingezet voor Q-support. De voortzetting van Q-support heeft twee doelen. Ten eerste de uitvoering van de laatst ingediende patiënten-begeleidingstrajecten. Ten tweede het realiseren van een warme overdracht van Q-koortspatiënten naar de reguliere zorg. Door te dienen als vraagbaak kan de kennis worden overgedragen naar zorgpartners en gemeenten. Hiermee wordt voldaan aan brede politieke en maatschappelijke vraag naar verlenging van de steun die Q-support levert."

Uit: Kamerbrief Kenmerk 1321144-174893-PG d.d. 17 maart 2018

Q-support 2.0

"Op 15 maart heeft Q-support in Eindhoven een symposium georganiseerd om de overgang in fase te markeren. Tijdens dit symposium heeft Q-support haar taken afgerond en het stokje overdragen aan Q-support 2.0. Het kabinet heeft immers besloten Q-support nog drie jaar te financieren, om mensen met langdurige klachten te kunnen ondersteunen, adviseren en begeleiden. De voortzetting van Q-support heeft twee doelen. Ten eerste de uitvoering van de laatst ingediende patiënten-begeleidingstrajecten. Ten tweede het realiseren van een warme overdracht van Q-koortspatiënten naar de reguliere zorg. Door te dienen als vraagbaak kan de kennis worden overgedragen naar zorgpartners en gemeenten. Hiermee wordt voldaan aan brede politieke en maatschappelijke vraag naar verlenging van de steun die Q-support levert."

Bijlage 3: Stichtingsakte

Opdracht aan Q-support volgens stichtingsakte.

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

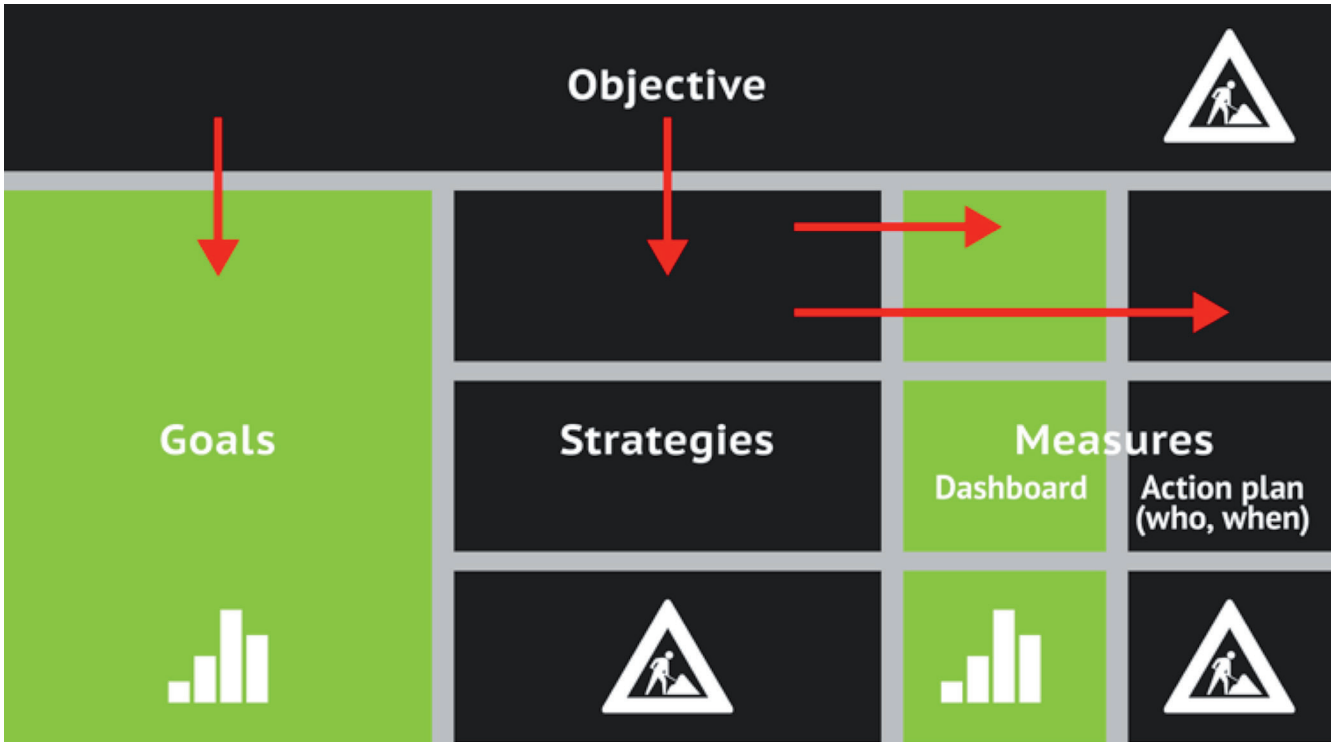
"De stichting heeft ten doel het ondersteunen van chronische Q-koorts en QVS patiënten als groep, met onder andere advies, begeleiding en onderzoek, alsmede om individuele patiënten te informeren over en te begeleiden in de toepassing van de bestaande regelingen voor hun specifieke situatie, vanwege 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 werkgerelateerde problemen;
c. het bieden van hulp bij andere aspecten van maatschappelijke participatie van patiënten;
d. het verstrekken van medische hulp, hulp bij werkgerelateerde 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 QVS en de behandeling daarvan."

Bijlage 4: OSGM-model

OGSM; Objectives Goals Strategies Measurements; 1 A4 strategie



Objective (droom)

Het hogere doel (de droom van de organisatie) en hoe je dat gaat bereiken (doel door doen)

Het OGSM begint met een **duidelijke en krachtige verwoording** van het kwalitatieve doel (de Objective) van de organisatie. Het geeft aan waar we willen staan aan het eind van een bepaalde periode. Noem het **"je droom"**, dit moet in ieders hoofd zitten. Dit is vaak één jaar, maar kan ook drie jaar zijn. Of wanneer een project gerealiseerd is. Omdat de Objective leidend is voor alles wat volgt is het belangrijk dat alle betrokkenen hier daadwerkelijk overeenstemming over hebben. De Objective is dus het punt op de horizon waar we uiteindelijk willen zijn.

Goals (doelen)

Vervolgens wordt de Objective (het kwalitatieve doel) vertaald in kwantitatieve doelen (de Goals). Op basis hiervan weten we aan het eind van de overeengekomen tijdsperiode of de doelen daadwerkelijk is behaald. De doelen zijn hiermee de coördinaten van het punt op de horizon, de droom van Q-Support. > feitelijk is dit de opdracht vanuit VWS, die stelt 6 doelen

Strategieën

De strategieën beschrijven de concrete wegen die we kiezen om de droom te kunnen gaan realiseren. Omdat het plan op 1 A4 moet passen en Arial 6 de minimale grootte van het lettertype is kunnen we maximaal vijf strategieën kiezen. Dit leidt tot focus, en de ervaring leert dat focus weer leidt tot resultaat.

Maatregelen

De Maatregelen bestaan uit een Dashboard en Acties. In het Dashboard meten we of iedere strategie op koers ligt (en zo dus bijdraagt aan het halen van de Droom).In de Acties vertalen we de strategie naar concrete actiestappen en komen we overeen wie de actiestappen uitvoert en wanneer deze gereed zijn.
Met de Droom en Doelen bepalen we wát we willen bereiken. Met de Strategieën en Maatregelen geven we aan hóé we daar komen.
De kracht van OGSM is dat er steeds een kwalitatief element gevolgd wordt door een kwantitatieve meting. De Doelen zijn dus onlosmakelijk verbonden met de Droom en de Maatregelen (het Dashboard) met de Strategieën.

Bijlage 5: Q-KoortsNet

Projectplan

Q-koortsNet

Een multidisciplinair netwerk
voor Q-koortspatiënten

Opgesteld door: A. de Groot (directeur Q-support)

Inhoudsopgave

	Samenvatting	26
1	Projectinhoud	26
1.1	Achtergrond	26
1.2	Doelstelling	28
1.3	Eindresultaat	28
1.4	Afbakening	29
1.5	Randvoorwaarden	29
2	Beschrijving inhoudelijke activiteiten	29
2.1	Aanpak	29
2.2	Activiteiten	30
2.3	Communicatie	31
3	Organisatie	32
3.1	Projectorganisatie	32
3.2	Relatie met externe partijen	32
Bijlage 1	Opdracht Q-support 2.0	33
Bijlage 2	Grafische weergave Q-koortsNet	34
Bijlage 3	Onderzoeksaanvraag Q-koorts voor CZ	35

Samenvatting

Q-support heeft als stichting een vervolgopdracht van VWS gekregen om de zorg voor patiënten die nog steeds de gevolgen van Q-koorts ondervinden te borgen. Daarnaast heeft zij de opdracht gekregen om de reeds ontwikkelde kennis en expertise te borgen en te fungeren als steun – en adviespunt voor professionals.
Q-support is in gesprek gegaan met CZ. Zij willen als zorgverzekeraar de mogelijkheden verkennen om te komen tot een krachtig netwerk voor Q-koortspatiënten. De voordelen in termen van doelmatigheid (effectiviteit en efficiëntie) moeten door middel van onderzoek aangetoond worden. Q-support dient bij deze het projectvoorstel in voor de inrichting van een Q-koortsNet ondersteund door een onderzoeksvoorstel.

Bijgaand treft u het voorstel aan voor de volgende deelprojecten:

Deelproject 1:
Het inrichten van het digitale Q-koortsNet en het lanceren van dit netwerk. Q-support zal het Q-koortsNet vervolgens gaan gebruiken als kader om de zorg voor Q-koortspatiënten te professionaliseren en te bestendigen.

Deelproject 2:
Het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek volgens de Delphi methode waarmee vervolgens een aantal scenario's voor optimale zorg in de breedste zin van het woord, certificering en kwalificering ontwikkeld worden die door de zorgprofessionals in samenspraak met patiënten toegepast kunnen worden.

Een nadere uitwerking van deze deelprojecten treft u bijgaand aan.

1 Projectinhoud

1.1 Achtergrond

Nederland werd in de periode van 2007 tot en met 2011 getroffen door een grote Q-koorts epidemie. Door Sanquin is becijferd dat naar schatting 50.000 – 100.000 mensen destijds besmet zijn. Een substantiële groep mensen ondervindt anno 2018 nog steeds de gevolgen van de ziekte. Zij hebben (wel of niet ontdekt) chronische Q-koorts of QVS (het Q-koorts vermoeidheidssyndroom). Aan de hand van onderzoek[1] is becijferd dat, uitgaande van 50.000 besmettingen, er ca 800 chronische Q-koortspatiënten zijn en 1200 QVS patiënten. Q-koorts komt door het hele land voor maar is gecentreerd in Brabant. 60 % van de patiënten komt uit deze provincie.

Q-koorts is voor velen een onbekende ziekte en wordt vaak niet, of pas laat herkend. Er zijn verschillende vormen; acute Q-koorts, Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts. Hoewel ze allemaal door dezelfde bacterie (Coxiella Burnetii) veroorzaakt worden, zijn het verschillende ziektebeelden die een verschillende behandeling nodig hebben.

Acute Q-koorts is het ziektebeeld dat bij de eerste besmetting kan ontstaan; een griepachtig beeld met vaak hoge koorts, spier- en gewrichtspijn, heel erge hoofdpijn, hoesten en soms een longontsteking. Het zal hier verder niet besproken worden. Bij chronische Q-koorts is er sprake van een chronische infectie van de hartkleppen, grote vaten, botten en gewrichten of lymfeklieren. Het is een gevaarlijke ziekte die indien deze onbehandeld blijft, dodelijk kan zijn. Langdurige behandeling met antibiotica is nodig en soms een operatie.
Q-koortsvermoeidheidsyndroom (QVS) ontstaat bij mensen die van de eerste besmetting echt ziek zijn geweest. Het valt te scharen onder de noemer: Postinfectieus syndroom. Oftewel een complex van klachten dat ontstaat na het doormaken van een infectie. Patiënten hebben last van ernstige vermoeidheid, spier- en gewrichtsklachten en een verstoord immuunsysteem. Dit heeft grote gevolgen voor de kwaliteit van leven, ten aanzien van werk en inkomen en het psychosociaal welbevinden. Recent onderzoek[2] laat zien dat de meeste mensen na 8 jaar nog veel beperkingen in hun functioneren ervaren. Ondanks behandeling is er weinig verbetering. Cognitieve gedragstherapie[3], gespecialiseerde fysiotherapie[4], en ergotherapie[5], kunnen wel ondersteuning bieden.

1. Q-support. (2016). Leven met Q-Koorts; het dagelijks gevecht.
2. Van Jaarsveld E, Reukers D, Hautvast J, van Loenhout J. (2018). Een overzicht van de impact op korte en lange termijn van Q-koorts, QVS en chronische Q-koorts. (verwachte publicatie).
3. Keijmel SP, Delsing CE, Bleijenberg G, van der Meer JWM, Donders RT, Leclercq M, Kampschreur LM, van den Berg M, Sprong T, Nabuurs-Franssen MH, Knoop H, Bleeker-Rovers CP. (2017). Effectiveness of Long-term Doxycycline Treatment and Cognitive-Behavioral Therapy on Fatigue Severity in Patients with Q Fever Fatigue Syndrome (Qure Study): A Randomized Controlled Trial. Clin Infect Dis. 64(8):998-1005.
4. Sweerts, L, Hoogeboom TJ, Nijhuis - van der Sanden MWG. (2018). Fysiek trainen en Q-koorts: haalbaar en effectief? (verwachte publicatie).
5. Van Bree J, Kersten E, Pelkmans M, van Rijswijk Z, Cup E, Satink T. (2018). Ergotherapiebegeleiding bij cliënten met QVS: ervaringen van cliënten en ergotherapeuten. (Ingediend bij Ergotherapie Magazine).

Bij doorgemaakte Q-koorts worden een aantal duidelijke kenmerken van QVS gezien. Het zogenoemde 'knikmoment' (acute Q-koorts) en QVS-achtige klachten kunnen vastgesteld worden maar doordat er sprake is van comorbiditeit kan de diagnose QVS niet gesteld worden.

In de periode na de uitbraak is Q-koorts hoog op de politieke agenda gezet. Dat heeft geresulteerd in het in het leven roepen van Stichting Q-support; een onafhankelijke stichting voor Q-koortspatiënten. Vanaf 2013 is deze aan de slag gegaan met het adviseren en begeleiden van patiënten en het initiëren van onderzoek. Per 1 mei 2018 is de opdracht afgerond en is gestart aan een tweede periode met een aangepaste opdracht voor de duur van drie jaar.

Q-support heeft gedurende de looptijd van de eerste fase van het project ca. 1000 patiënten geadviseerd en begeleid waarvan er aan ca 700 personen een meer intensief begeleidingstraject aangeboden is. Bij afronding van de eerste fase zijn er ca 250 patiënten waarvoor Q-support een goede overdracht aan de gemeenten dient te organiseren.

Q-support heeft een innovatieve werkwijze gehanteerd:
Een integrale benadering van medische-, psychosociale- en arbeidsrechtelijke vraagstukken stond voorop. Met intensieve samenwerking tussen professionals uit deze aandachtsgebieden. Het gedachtengoed van Positieve Gezondheid als leidraad nemend en niet alleen vóór patiënten maar vooral mét patiënten werkend. De Ombudsman heeft Q-support getypeerd 'als de organisatie die met de patiënt onder de arm dwars door alle schotten heen ging'.

Er is een eerste netwerk van gespecialiseerde professionals en een uitgebreid zorg- en begeleidingsaanbod ontwikkeld. Ervaringen van en onderzoeken gesubsidieerd door Q-support 1.0 (met als resultaten o.a. de kwaliteitsstandaard, onderbouwde standaarden bewegen en ergotherapie, onderzoek CGT) wijzen tezamen richting een multidisciplinaire aanpak van de gevolgen van Q-koorts. Op dit moment wordt dit grotendeels alleen via Q-support aangeboden. De noodzaak wordt gevoeld onze werkwijze en kennis om te vormen tot regulier aanbod.
De minister ondersteunt deze noodzaak door een vervolgsubsidie toe te kennen voor de duur van drie jaar van 3,5 miljoen Euro. De nieuwe opdracht voor deze periode bestaat uit het borgen van de goede zorg voor Q-koortspatiënten, van de ontwikkelde producten, het professionaliseren van het gecreëerde zorgaanbod en het bestendigen van het netwerk rondom Q-koorts (zie bijlage 1). Met het inrichten van een digitaal en fysiek netwerk wil Q-support ervoor zorgen dat nu en in de verdere toekomst de Q-koortspatiënt verzekerd blijft van goede zorg. Bij de organisatie van dit Q-koortsNet wordt uitgegaan van het format zoals dat gebruikt wordt bij het ParkinsonNet.
In eerste instantie wordt Q-koortsNet gezien als een middel voor Q-support om het reeds bestaande netwerk en de werkwijze te optimaliseren en uit te bouwen. Gedurende de looptijd van Q-support zal gestreefd worden naar het bestendigen van het netwerk met een passend business model. Hiermee wordt Q-support als coördinator en facilitator overbodig en is het netwerk zelfvoorzienend.

Q-support heeft zich tot nu toe onderscheiden door het verbinden van de medische zorg, de psychosociale hulpverlening en de zorg op andere leefgebieden zoals werk en inkomen samen met de patiënt. Hierdoor ontstaat de meest optimale zorg voor mensen met Q-koorts. Deze doelstellingen hebben een grote overeenkomst met ParkinsonNet. Q-support wil tot een vergelijkbaar netwerk komen. Samenwerking tussen cure, care en patiënt staat hierbij voorop. Het netwerk zal voorzien in een fysieke én een digitale locatie waar professionals en patiënten kunnen samenkomen.

De financiering van het borgen van de werkzaamheden zal met eigen middelen van Q-support gebeuren omdat dit in de opdracht van VWS vervat is. Q-support doet met deze projectbeschrijving een beroep op CZ om de eerste inrichting van het digitale netwerk te ondersteunen en onderzoek naar professionalisering te faciliteren om daarmee het netwerk rondom de Q-koortspatiënt in te richten, te analyseren en te verbeteren.

CZ wordt gezien als een grote belanghebbende in de ontwikkelingen rondom Q-koorts. Veel Q-koortspatiënten zijn verzekerd via CZ en de ziekte heeft met name in Brabant een enorme impact gehad. Het verlenen van kwalitatieve goede zorg, met name in termen van effectieve en efficiënte zorg zijn voor Q-support en CZ belangrijke thema's. Ook in het werken met het gedachtengoed van Positieve Gezondheid van Machteld Huber vinden CZ en Q-support elkaar. De nieuwe definitie van gezondheid uit 2009 stelt: ***'Gezondheid als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven.'***.
Daar uit vloeit voor dat ondersteuning bieden aan patiënten op alle leefgebieden waar zij problemen ondervinden, dus ook op welzijn, werk en inkomen bij draagt aan gezondheid. Hiervoor moeten de schotten tussen care en cure doorbroken worden en samenwerking gezocht worden. Deze werkwijze heeft Q-support de afgelopen jaren ontwikkeld en sluit aan bij de koers van CZ.

1.2 Doelstelling

De doelstelling van het Q-koortsNet is om optimale zorg voor de Q-koortspatiënt zo dicht mogelijk bij de eigen woonomgeving te realiseren.
De grafische weergave van het Q-koortsNet is bijgevoegd in Bijlage 2.
De contouren van het Q-koortsNet zien er als volgt uit:

- Doelen met betrekking tot samenwerking
  - Het netwerk faciliteert en coördineert de samenwerking tussen alle betrokken zorgaanbieders op het gebied van zorg, welzijn en arbeid rondom de Q-koortspatiënt.
- Doelen met betrekking tot kennis
  - Het netwerk zet zich in om zorgaanbieders en patiënten te informeren en volgens vaste structuren te scholen.
  - Het netwerk biedt ruimte voor opleiding en onderzoek.
  - Het netwerk vormt een gezaghebbend expertisecentrum en ontwikkelt in deze rol behandelprotocollen en draagt zorg voor certificering van professionals.

Om deze doelstelling te bereiken hanteert Q-support de volgende uitgangspunten.

- Het reeds gecreëerde netwerk en opgeleverde producten door Q-support vormen de basis voor het Q-koortsNet
- De manier waarop het netwerk uitgebreid wordt ondersteund door wetenschappelijk onderzoek in samenwerking met het Erasmus MC.
- Het netwerk faciliteert zowel digitaal als fysiek de scholing van – en de samenwerking tussen professionals en patiënten. Maatwerk leveren blijft een belangrijk uitgangspunt.
- Doel is het creëren van een goed business model waardoor het Q-koortsNet toekomstbestendig is. De mogelijkheden voor het verder uitbouwen tot een ZoönoseNet of een netwerk voor postinfectieuze aandoeningen wordt daarbij als extra mogelijkheid de komende jaren verkend. Ook wordt gedacht aan inkomsten door middel van ledengelden, donaties, inkomsten vanuit onderwijs, CZ fonds, ZonMw en overige fondsen.
- Het kader van Positieve Gezondheid speelt een belangrijke rol bij het inrichten van het netwerk. Alle leefgebieden zijn relevant dus professionals met kennis van de ziekte uit alle leefgebieden zullen indien nodig participeren.
- Het netwerk stimuleert zorgaanbod dat tevens relevant is, zoals lifestyle coaching.
- Nauwe samenwerking wordt gezocht met medische centra die in Nederland een belangrijke rol spelen op het gebied van Q-koorts en infectieziekten: het Radboudumc, het Jeroen Bosch ziekenhuis en het UMC Utrecht.
- Nauwe samenwerking wordt gezocht met revalidatiecentra met expertise op het gebied van chronische vermoeidheid.
- Het netwerk zal een platform bieden aan onderzoek en dit ook actief bevorderen in samenspraak met de patiëntenorganisatie Q-uestion, ZonMw en het Radboudumc.

1.3 Eindresultaat

Q-support heeft bij afloop van haar werkzaamheden het volgende bereikt:

- De zorg in de breedste zin van het woord rondom de Q-koortspatiënt is zo optimaal mogelijk georganiseerd in termen van effectiviteit en efficiëntie. Kwaliteitsindicatoren zijn vooraf bepaald (door middel van onderzoek; zie deelproject 2)
- Er is een digitale en fysieke omgeving waar patiënten en zorgaanbieders elkaar kunnen ontmoeten om een zo optimale zorg te creëren. Hierbij wordt uitgegaan van zorgaanbieders in de breedste zin. Bijvoorbeeld, huisartsen, specialisten, bedrijfs-en verzekeringsartsen, paramedici als fysiotherapeuten en ergotherapeuten, psychologen, gemeenten, lifestyle coaches, welzijnsinstellingen. Dit is geen limitatieve opsomming (zie doelstelling 2; onderzoek). Q-support faciliteert en coördineert.
- (Medische) professionals behandelen en begeleiden patiënten met Chronische Q-koorts en QVS met up to date kennis van de ziekte.
- Bovenstaande wordt geborgd door middel van een scholings- en certificeringsprogramma.
- Q-support borgt de zorg voor de Q-koortspatiënten door middel van het Q-koortsNet. Dat kan na afloop van de projectperiode van Q-support voortbestaan met structurele financiering.
- Het netwerk biedt een professionele omgeving waar alle leefgebieden die relevant zijn voor een Q-koortspatiënt een plaats krijgen. Aandacht voor lifestyle maakt ook deel uit van het zorgaanbod.
- Medische centra en (gemeentelijke) zorgprofessionals werken gestructureerd en op maat samen ten aanzien van de Q-koorts, zowel ten aanzien van behandeling als onderzoek.
- Onderzoek naar (de gevolgen van) Q-koorts vindt structureel plaats. Het Q-koortsNet is een belangrijk platform waar onderzoekers de samenwerking kunnen zoeken.

Om dit te bereiken zal het gehele project aanvankelijk opgedeeld worden in 2 parallel lopende deelprojecten.

<u>Deelproject 1:</u>
Het inrichten van het digitale Q-koortsNet en het lanceren van

het netwerk. Q-support zal het Q-koortsNet vervolgens gaan gebruiken als kader om de zorg voor Q-koortspatiënten te professionaliseren en te bestendigen.

Deelproject 2:
Het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek volgens de Delphi methode waarmee vervolgens een aantal scenario's voor optimale zorg in de breedste zin van het woord, certificering en kwalificering ontwikkeld worden die door de zorgprofessionals in samenspraak met patiënten toegepast kunnen worden. Dit onderzoek zal grotendeels uitgevoerd worden door het Erasmus MC.

1.4 Afbakening

Q-support heeft middelen van VWS toegekend gekregen om de zorg voor Q-koortspatiënten te borgen en professionals te adviseren en te begeleiden. Het inrichten van een Q-koortsNet conform het model van het ParkinsonNet wordt gezien als een goed hulpmiddel om het netwerk rondom de Q-koortspatiënten verder te professionaliseren, uit te bouwen en toekomstbestendig te maken. Het betreft hier het creëren van een netwerk van professionals werkzaam binnen hun eigen organisaties en nadrukkelijk geen behandelcentrum.

1.5 Randvoorwaarden

De randvoorwaarde bij de indiening van deze aanvraag is dat Q-support de volledige ondersteuning en organisatie faciliteert conform haar opdracht. In deze opdracht zit echter geen budget voor onderzoek.

Als aanvulling dient Q-support een verzoek in om (co-) financiering voor de volgende aanvullende voorzieningen.

- Functionerende website met Q-koorts zorgzoeker functie
- Software applicatie die online samenwerking tussen de verschillende professionals en patiënt ondersteunt.
- Onderzoeksbudget voor deelproject 2.

2. Beschrijving inhoudelijke activiteiten

2.1 Aanpak

Een projectgroep is gevormd om het Q-koortsNet en het daaraan gekoppeld onderzoek verder vorm te geven:
Annemieke de Groot: directeur Q-support, projectleider en eindverantwoordelijke.
Alfons Olde Loohuis, Eva Hartman en Miesje Nijs, medisch adviseurs; nadere uitwerking deelprojecten.
Peter van Dam: controller; verantwoordelijk voor begroting en financiële projectverantwoording.
Carola Janssen: inkoper en belast met het inkopen van voorzieningen.
Marjo de Louw: communicatieadviseur.

De projectgroep kan een beroep doen op het team van Q-support, bestaande uit een vaste kern van Q-koortsadviseurs, ervaringsdeskundigen, ondersteunende functionarissen waaronder het secretariaat. Daarnaast kunnen zij terugvallen op een brede groep van patiënten en deskundigen die mee kunnen denken over deelprojecten. Ook Q-uestion en het Radboud UMC zijn in deze rol betrokken.
Erasmus MC, Suzanne Polinder, gezondheidseconoom en onderzoeksleider van de onderzoekslijn 'Implementatie & Doelmatigheid' op de afdeling MGZ (maatschappelijke gezondheidszorg). Uitvoering van het onderzoek ten behoeve van deelproject 2.
Een vergaderfrequentie zal op basis van de werkzaamheden gepland worden in wisselende samenstellingen. De lijnen hiervoor zijn kort bij Q-support.
De projectgroep is voor de voortgang deels afhankelijk van de mogelijkheden en besluitvormingsprocessen van derden (beslissing CZ, Radboudumc, Erasmus MC).
Archivering van gegevens geschiedt momenteel op basis van de eerder gestelde werkwijzen binnen Q-support. Met een privacy-deskundige wordt momenteel de organisatie, inclusief een toekomstig Q-koortsNet ingericht volgens de nieuwe AVG-normen.

2.2 Activiteiten

De volgende activiteiten worden ontwikkeld om te komen tot een goed ingericht Q-koortsNet.

Deelproject 1: Het inrichten van het Q-koortsNet

De inhoud van het Q-koortsNet zal vormgegeven worden op basis van het model van het ParkinsonNet en met de reeds beschikbare kennis van Q-support. De grafische weergave hiervan is geschetst in bijlage 2.

Activiteit	Planning	Uitvoering door
Het oriënteren op samenwerking met de Radboud.	Mei/juni	Directeur en medisch adviseurs.
Overleg met Question inzake betrekking project en communicatie.	Mei/ Juni	Projectteam
Het nader uitwerken van de eerste contouren in een eerste model met bijbehorende begroting.	Mei/juni	Marjo de Louw i.s.m. de overige leden van het projectteam.
Het opstellen van een begroting t.b.v het Q-koortsNet.	Mei	Peter van Dam i.s.m. de overige leden van het projectteam.
Het indienen van het projectplan.	Eind mei/ begin juni	Het projectteam.
Een scholingsprogramma met bijbehorende certificering ontwikkelen voor professionals.	juli/ augustus	Vertegenwoordigers van de diverse zorgaanbieders o.l.v. het projectteam.
Het vaststellen van de inhoudelijke meerjarenvisie door de Nieuwe Raad van Toezicht (die mede richting gaat geven aan de invulling van het Q-koortsNet).	Augustus/ September	Raad van Toezicht Directeur
Het selecteren van een applicatie waarmee patiënten en zorgaanbieders gegevens uit kunnen wisselen en kunnen communiceren.	Juni/juli	Carola Janssen en Eva Hartman
Het nader bepalen van de fysieke huisvesting van Q-support. Bij voorkeur een locatie die strategisch voor de verdere toekomst van belang kan zijn.	Mei/juni/juli	Inhoudelijk: projectteam Uitvoerend: Carola Janssen
Het bouwen en vullen van het digitale Q-koortsNet.	Juni t/m september	Conform inkoop
Lancering Q-koortsNet d.m.v. netwerkbijeenkomst.	Begin oktober	Projectteam i.s.m. Publicity (eerdere grote bijeenkomsten georganiseerd voor Q-support)
Verdere uitwerking onderdelen Q-koortsNet.	Oktober 2018 tot 31 december 2020	Q-support
Vaststellen terugkoppeling aan CZ.	31 december 2018 31 december 2019 31 december 2020	Q-support

Deelproject 2

Het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek volgens de Delphi methode waarmee vervolgens een aantal scenario's voor optimale zorg in de breedste zin van het woord, certificering en kwalificering ontwikkeld worden die door de zorgprofessionals in samenspraak met patiënten toegepast kunnen worden.

Activiteit	Planning	Uitvoering door
Het werven van een deskundig onderzoeker (Erasmus MC).	Mei/juni 2018	Projectgroep
Ontwerp onderzoeksdesign.	1e concept incl. begroting: juni 2018 Mei/juni/juli 2018	Onderzoeker
Start onderzoek na instemming CZ.	Augustus 2018	Onderzoeker
Eerste presentatie opzet Delphi studie.	Tijdens presentatie Q-koortsNet	Onderzoeker
Eerste presentatie Delphistudie.	December/januari	Onderzoeker
Afronding en presentatie scenario's.	Maart 2019	Onderzoeker en projectteam
Start met implementatie bevindingen; opzet vervolgonderzoek (mogelijkheid onderzoeken doelmatigheidsmiddelen Zonmw.)	Januari 2019; verkenning voor verdere onderzoeksmiddelen na presentatie in december.	Q-koortsNet/Q-support.

2.3 Communicatie

Q-support neemt uit haar eerste fase een netwerk en communicatiemiddelen mee waarop voortgeborduurd kan worden.

Te denken valt aan:

- Een aantal sterke communicatiemiddelen zijn ontwikkeld die kunnen dienen als extra ondersteuning bij het door ontwikkelen tot een krachtig Netwerk van zorgaanbieders en patiënten. Te denken valt aan nieuwsbrieven, presentaties, social media etc.
- Een overzicht van relevante netwerkpartners (inclusief gemeenten)
- De website die i.s.m. Q-uestion ontwikkeld is en waar alle relevante informatie te vinden is over Q-koorts: www.q-koorts.nl. De button van het Q-koortsNet zal op deze website geplaatst worden en Q-koortsNet zal separaat te bezoeken zijn.

Schematisch wordt communicatie als volgt ingezet:

Doelgroep	Doelstelling	Boodschap	Communicatiemiddel
Patiënten	De patiënt weet dat hij/zij is verzekerd van goede zorg bij de behandeling van Q-koorts en de begeleiding ten aanzien van goede zorg zo dicht mogelijk bij huis.	Erkenning en herkenning ten aanzien van de Q-koorts dicht bij huis.	Q-koortsNet Zorgzoeker (digitaal)
	De patiënt ervaart dat kennis en deskundigheid van patiënten een belangrijke rol speelt.	De inzet van ervaringsdeskundigheid geeft een belangrijke meerwaarde aan het netwerk.	Q-koorts.nl
	De patiënt is in staat de zijn/haar toegekende rol op te pakken.	Regie in eigen handen nemen met ondersteuning als nodig.	Scholing: trainingen. Software applicatie.

Doelgroep	Doelstelling	Boodschap	Communicatiemiddel
Professionals	De professionals weten het Q-koortsNet te vinden als het netwerk voor de zorg voor Q-koortspatiënten.	Expertisecentrum voor Q-koorts en locatie om samenwerking te vinden.	Kick of symposium 2019
	De relevante professionals willen deel uitmaken van het Netwerk en daar inspanningen voor doen. (in handelen en financieel).	Q-koortsNet zorgt voor verdieping van kennis over Q-koorts en samenwerkingsvormen.	Reeds geplande besprekingen met partners 2018. Kick of symposium 2019
	Door middel van het uitgevoerde onderzoek zien nog niet betrokken professionals zich genoodzaakt te participeren in het Netwerk.	Samenwerking via Q-koortsNet zorgt voor betere en efficiëntere zorg en meer voldoening in het werk rondom de Q-koortspatiënt.	Presentatie van het onderzoek medio december in vorm van symposium.

3. Organisatie

3.1 Projectorganisatie

Opdrachtgever: Stichting Q-support
Projectleider: Annemieke de Groot
Projectteam: Annemieke de Groot, Alfons Olde Loohuis, Eva Hartman, Miesje Nijs, Peter van Dam, Carola Janssen, Marjo de Louw.

Andere betrokken partijen:
Raad van Toezicht Q-support 2.0:

- Voor het vaststellen van een meerjarenvisie.
- Voor het vaststellen en toezicht houden op de financiële kaders en het functioneren van de directeur-bestuurder.

Huidige Commissie Patiënten van Q-support en in te richten Klankbordgroep Q-support 2.0.
Q-uestion.

3.2 Relatie met externe partijen

Q-support heeft al een relatie opgebouwd met een grote groep professionals. De komende jaren zal dit netwerk verder uitgebouwd en geprofessionaliseerd worden.
Dit zijn:

- Het Radboudumc (Q-koortspoli), Utrecht UMC (database chronische Q-koorts) JBZ.
- GGD's en RIVM
- Overige medische centra in het land die relevant zijn voor Q-koortspatiënten: UMC Utrecht (database chronische Q-koorts en kinderen met Q-koorts), Atrium Medisch Centrum, Jeroen Bosch Ziekenhuis, medisch spectrum Twente, Elizabeth Twee Steden. Het betreft hier alle specialisten die betrokken zijn bij de behandeling van Q-koortspatiënten waaronder internisten, vaatchirurgen, cardiologen, reumatologen en microbiologen. Bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen i.s.m. de HAN (geconcentreerd rondom de door Q-support ontwikkelde werkwijzer.
- Gemeenten en gemeentelijke contactpersonen voor de begeleiding van Q-koortspatiënten in het sociale domein.
- Ca 90 fysiotherapeuten met kennis van het beweegprogramma voor Q-koortspatiënten.
- Ca 16 Ergotherapeuten met kennis van de ergotherapierichtlijn QVS.
- Erasmus MC

In wording:

- Netwerk van behandelaars van Cognitieve Gedragstherapie met kennis van Q-koorts.
- Netwerk van revalidatieartsen (i.s.m. de Tolbrug maar ook andere revalidatiecentra door het gehele land) .
- Netwerk van diëtisten?/ lifestyle coaches.

Bijlage 1: Opdracht Q-support 2.0

De opdracht van Q-support is als volgt verwoord:

Q-support 2.0 krijgt per 1 mei 2018 voor de jaren 2018, 2019 en 2020 de volgende opdracht:

Zij draagt voor 1 oktober 2018 met een zorgvuldige overdracht de bij haar bekende Q-koortspatiënten over aan de betrokken gemeenten.

Zij dient na de overdracht als Steun- en adviespunt en vraagbaak voor alle reguliere professionals die een rol hebben in het adviseren en begeleiden van Q-koortspatiënten.

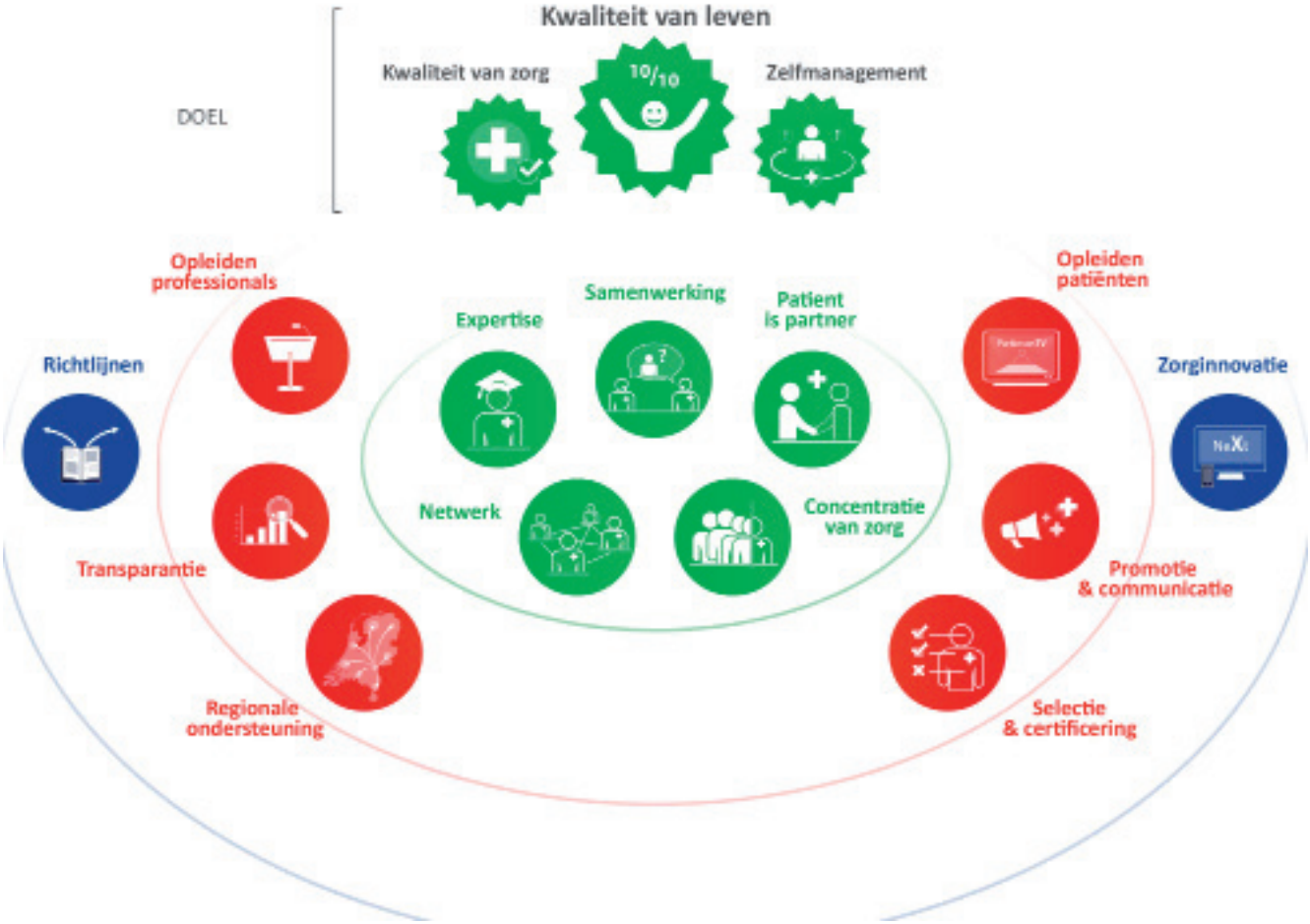
Zij ondersteunt de gemeenten bij het inroepen van specifieke deskundigheid waar regulier nu niet in wordt voorzien. Te denken valt hierbij aan medische, arbeidsrechtelijke en juridische deskundigheid.

Zij zet zich in om reeds gerealiseerde projecten te bestendigen en te borgen.

Q-support 2.0 heeft een signalerende functie met betrekking tot (eventuele nieuwe) hiaten en leemten in de zorg aan Q-koortspatiënten.

Q-support 2.0 streeft een samenwerking na met andere expertisecentra op het gebied van infectieziekten, inclusief zoönose ten einde de inbreng van het patiëntenbelang bij infectieziektebestrijding duurzaam te verbeteren.

Bijlage 2: Grafische weergave Q-koortsNet



Bron: ParkinsonNet

Bijlage 3: Onderzoeksaanvraag Q-koorts voor CZ

Aanvragers: MGZ (ErasmusMC: Suzanne Polinder, Vicki Erasmus, Juanita Haagsma)
Q-support (Annemieke de Groot, Miesje Nijs, Alfons Olde Loohuis, Eva Hartman)
Datum: 31 Mei 2018 (versie 1)

Integrale en op maat aanpak van chronische Q-koorts en QVS: Wat is er al bereikt en hoe kan dit worden geoptimaliseerd?

Achtergrond:
Q-support is landelijk actief met advies, begeleiding voor en onderzoek naar Q-koortspatiënten met chronische Q-koorts en mensen met QVS (Q-koorts Vermoeidheidssyndroom). De impact van chronische Q-koorts en QVS is groot voor patiënten. Een groot deel van de patiënten ondervindt langdurige gevolgen en de klachten zijn zeer divers. Dit betekent dat wat betreft begeleiding en revalidatie 'maatwerk' nodig is. De gevolgen voor de patiënt en voor de samenleving kunnen worden ondergebracht in 3 domeinen, namelijk het gezondheids-, arbeids- en sociaal domein. Elk van deze domeinen wordt beïnvloed door chronische Q-koorts en QVS. Dit betekent dat de patiënt te maken heeft met verschillende instanties, die elk een domein of een deel van een domein beslaan. Daarnaast doorloopt de patiënt vaak verschillende trajecten tijdens en/of na elkaar, waarover de patiënt zelf de regie moet voeren. Regelmatig blijkt dat de reguliere zorg en andere reguliere instanties veelal niet bekend zijn met de gevolgen van chronische Q-koorts en QVS. Hierdoor krijgen patiënten niet de ondersteuning die nodig is en ontstaan er soms zelfs conflicten tussen de reguliere instanties en patiënten.
Q-support ondersteunt patiënten onder andere door de inzet van procesregisseurs. Een procesregisseur voert de regie over het proces en trajecten, begeleidt de patiënt, verbindt partijen en licht reguliere instanties voor over de gevolgen van Q-koorts. Ook zet Q-support zich in voor multidisciplinaire ondersteuning waarbij een integrale aanpak van Q-koortspatiënten, patiënt empowerment en het versterken van de positieve gezondheid centraal staat.

Doelstelling:
Deel I - Zorg en ondersteuning voor Q-koortspatiënten op de korte en lange termijn verbeteren door:

- het identificeren van barrières van zorgprofessionals en patiënten;
- het (waar nodig) aanbrengen of versterken van nieuwe verbindingen tussen de verschillende disciplines en domeinen;
- het verankering in de reguliere zorg.

Impact van onderzoek op langere termijn (3-5 jaar): Een bijdrage leveren aan het kunnen leveren van zorg op maat aan Q-koortspatiënten op de korte en lange termijn.

Deel II - Doelmatigheid onderzoek ter evaluatie van de zorg en begeleiding rondom Q-koortspatiënten. We willen een maatschappelijke kosten-baten analyse (MKBA) uitvoeren voor Q-koorts in Nederland op basis van de uitkomsten van Deel I. Met deze MKBA wordt in kaart gebracht wat de kosten en baten (breder dan alleen medische zorg) zijn voor de gekozen zorg/beleidsscenario's. Een MKBA brengt de maatschappelijke kosten en baten van bepaalde maatregel(en) systematisch in 2

kaart. Een MKBA biedt een overzicht van de voor- en nadelen van maatregel(en) voor de maatschappij als geheel evenals voor afzonderlijke partijen, ter ondersteuning van besluitvorming.
Deel II zal in onderling overleg verder worden uitgewerkt eind 2018, nadat deel I (grotendeels) is uitgevoerd en opgeleverd. Deze aanvraag en begroting gaan verder uitsluitend over deel I.

Onderzoeksvragen (Deel I):

- Welke zorg wordt er nu geleverd, wat is het aanbod en waar zitten nu de hiaten in zorg en begeleiding? In hoeverre bestrijkt de huidige zorg de verschillende domeinen voor positieve gezondheid van Machteld Huber (lichaamsfunctie, dagelijks functioneren, sociaal maatschappelijke participatie, kwaliteit van leven, mentaal welbevinden en zingeving)? Dit wordt onderzocht vanuit perspectief van patiënten en zorgverleners.
- Wat is de kennis onder artsen over Q-koorts in het algemeen?
- Welke barrières worden ervaren door zorgprofessionals in algemeen en t.a.v. samenwerking verschillende domeinen in het bijzonder? Welke kansen liggen er?
- In welke mate wordt gebruik gemaakt van de beschikbare interventies? Wat zijn redenen waarom geen gebruik wordt gemaakt van de beschikbare interventie?
- Hoe moet zorg idealiter vanuit het oogpunt van patiënt én zorgverlener worden aangeboden, en welke professionals/organisaties met welke competenties zijn betrokken?
- Hoe kan het begeleidings- en zorgtraject er op worden ingericht om al de domeinen van positieve gezondheid en lifestyle te ondersteunen en verbeteren?
- Wat hebben professionals nodig om goede begeleiding en zorg te kunnen leveren aan Q-koortspatiënten, anders dan nu al het geval is?
- Bestaan er regionale verschillen en is er per regio een

aanpassing in aanpak en samenwerking vereist? (Regio Brabant versus overige regio's in Nederland)
- Hoe is de verankering met de reguliere zorg en hoe kan dit verder worden verbeterd?
- Wat is de financieringsbehoefte van de uitvoerende partijen?
- Wat zijn de meest voorkomende en de gewenste zorg/beleidsscenario's en wat wordt door wie uitgevoerd?

Plan van aanpak (Deel I):
- Analyseren van eerdere data/eerdere studies Q-support en literatuur.

Voor het in kaart brengen van de verschillende domeinen voor positieve gezondheid voor de patiënt zal het model van Machteld Huber zal worden gehanteerd (lichaamsfunctie, dagelijks functioneren, sociaal maatschappelijke participatie, kwaliteit van leven, mentaal welbevinden en zingeving).
- Vragenlijst om te onderzoeken wat de kennis ten aanzien van Q-koorts is bij (huis)artsen in Nederland. Deze vragenlijst kan worden afgenomen bij grote groep (huis)artsen, bijvoorbeeld via opleiding, landelijke dag HAG.
- Focusgroep onderzoek onder patiënten en zorgverleners:

Vragen die in de aparte focusgroepen voor patiënten en mantelzorgers (2 FG) en zorgprofessionals (2 FG) en vanuit eerder onderzoek beantwoord gaan worden zijn o.a.: Wat hebben patienten nodig qua ondersteuning? Welk soort behandelingen bij welke professionals hebben de voorkeur? Welke zorgverleners en overige professionals spelen een rol in hun begeleiding/zorg? Welke ondersteunende structuren zijn nodig? Welke obstakels moeten weggenomen worden? In hoeverre is er in de huidige zorg aandacht voor alle domeinen van positieve gezondheid?
In een eerste stap zal de informatie in aparte (homogene) focusgroepen verzameld worden. In een tweede stap zal een expert groep bestaande uit patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals uit de nulde, eerste en tweede lijn de verkregen informatie bespreken om tot een overkoepeld beeld te komen wat er nodig is en hoe dit zou kunnen worden aangeboden.

- Delphi studie (deels opgesplitst chronische Q-koorts en QVS)

Tijdens de Delphi studie worden alle soorten (zorg) professionals rondom de zorg en begeleiding van verschillende typen Q-koortspatiënten betrokken. De professionals krijgen o.a. casussen van verschillende typen Q-koortspatiënten voorgelegd en hierover vragen ten aanzien van welke zorg nodig is, wie de zorg zou moeten aanbieden, welke (zorg)professionals worden betrokken, wie financieel verantwoordelijk is, toepasbaarheid in de zorgpraktijk en tijdsinvesteringen.
- Zorg scenario's opstellen op basis van input van focusgroep, netwerk analyse en Delphi studie.

Uitkomsten:
Wat gaan we precies opleveren (praktisch gezien):
- Tussenrapport Delphi studie
- Eindrapport
- Infographic voor zowel patiënten als zorgverleners
- Presentatie CZ, Q-support en overige organisaties, congressen
- Wetenschappelijke publicatie
- Deze resultaten zullen input zijn voor vervolg studie naar doelmatigheid van zorg traject rondom Q-koortspatiënten.

Planning:

Werkzaamheden	Wanneer
Inventarisatie beschikbare data	Juli - aug 2018
Literatuur studie	Juli - aug 2018
Uitwerken vragenlijst (huis)artsen algemeen	Aug 2018
Uitwerken opzet/casussen focusgroepen	Aug - sept 2018
Uitnodigen deelnemers focusgroepen	Aug - sept 2018
Focusgroepen: uitvoering en uitwerking	Begin sept 2018
Afnemen vragenlijsten (huis)artsen + analyses	Sept - okt 2018
Opzet Delphi studie: vragen ontwikkelen en online vragenlijst maken	Sept - okt 2018
Delphi deelnemers uitnodigen + werven	Eind okt 2018
Delphi uitvoeren + analyseren	Okt - nov 2018
Delphi uitkomsten rapporteren	Dec - jan 2018
Opstellen zorg/beleidsscenario's	Jan - feb 2019
Focusgroep evaluatie	Maart 2019
Eindrapport	April 2019

Begroting:

De begroting is opgesteld voor een periode van 9 maanden (1 juli 2018 – 31 maart 2019).

Soort aanstelling/ functie	Werkzaamheden (in steekwoorden)	Aantal maanden	Kosten/jaar	Fte (%)	Totaal (€)
Postdoc 1 (MGZ)	Focusgroepen, Delphi, scenario ontwikkeling, verslaglegging	9	€ 75.000,00	75%	€ 42.187,50
UHD, projectleider (Supervisor, MGZ)	Supervisor project, analyse, scenario ontwikkeling, verslaglegging	9	€ 90.000,00	20%	€ 13.500,00
Junior onderzoeker (MGZ)	Literatuurstudie, analyse bestaande data, Delphi	9	€ 59.000,00	100%	€ 44.250,00
Q-Support	ondersteuning data analyse, contacten netwerk, uitzetten Delphi studie, kandidaten focusgroepen		Eigen bijdrage		€ -
	Overige kosten: Infograpic (2x) door extern bureau Materiaal kosten (organisatie focusgroepen, vragenlijsten, zaalhuur, etc)		€ 10.000,00 € 5.000,00		
				Totaal	**€ 114.937,50**