Q-support 2.0

Expertise in Q-koorts

Overdragen en borgen

De (tussen) evaluatie van Q-support 2.0

voorjaar 2019

Inhoud

I. Koersdocument **3**

Voorwoord

1. Van Q-support 1.0 naar Q-support 2.0 naar?
2. Het belang van een eerste evaluatie
3. De eerste conclusies
4. Overwegingen voor een aangepaste koers
5. Voorstel
6. Conclusie

II. Samenvatting evaluatie **11**

2.1 Inleiding
2.2 Leeswijzer
2.3 Opdracht en ambities Q-support 2.0
2.4 Managementrapportage over patiëntspecifieke activiteiten
2.5 Deelopdracht 4 tot en met 6
2.6 Bevindingen van patiënten en gemeenten
2.7 Uitkomsten bestuurlijke conferentie

III. Stand van zaken per deelopdracht **19**

Bijlagen: **23**

1. Managementrapportage
2. Resultaten enquêtes
3. Verslag bijeenkomst bestuurlijke werkconferentie

Koersdocument: overdragen en borgen?

Voorwoord

Q-support biedt hierbij de eerste evaluatie aan over het eerste jaar van haar vervolgopdracht. We kijken hiermee terug op een turbulent jaar. Na een geplande afbouw kwam er een vervolgopdracht waarin onder de vlag van Q-support 2.0, het overdragen en borgen centraal heeft gestaan. Maar dit jaar heeft ook in het teken gestaan van de regeling die toegekend werd aan de Q-koortspatiënten en van de voortdurende toestroom van nieuwe patiënten bij Q-support.

In die turbulente omgeving is Q-support voortvarend gestart met de zogeheten 'warme overdracht' aan gemeenten. Per 1 april 2019 is 57 % van de patiënten toevertrouwd aan de zorg van de gemeenten van herkomst en daarmee kan al met gezag iets worden gezegd over de opdracht die Q-support gekregen heeft.

Q-support heeft met team, patiënten, beleidsmakers en stakeholders breed gekeken naar hoe het de patiënten is vergaan het afgelopen jaar. Alle ervaringen en gesprekken hebben geleid tot een belangrijke conclusie: de wijze waarop nu de opdracht uitgevoerd wordt, zorgt er niet voor dat goede zorg voor de Q-koortspatiënt voldoende wordt geborgd. Beter ten halve gekeerd dan ten hele gedwaald.

Q-support stelt dan ook binnen haar opdracht een wijziging van koers voor: één loket. Dat functioneert effectiever en efficiënter dan de huidige 160 loketten voor patiënten en professionals. Zorg voor één voorziening; zoals vaker gekozen wordt voor één voorziening bij complexe problemen.

Een tweede voorstel is om het loket (semi)permanent in te richten zodat de zorg ook voor de toekomst geborgd wordt. Ook over 2 jaar zijn de problemen niet over.

Wij pleiten ervoor om de koers aan te passen en de zorg voor de Q-koortspatiënt nu en in de toekomst efficiënter en effectiever te gaan organiseren en daarmee daadwerkelijk te borgen. Op basis van die conclusie nodigen we de opdrachtgever uit om met ons het gesprek aan te gaan.

De directeur-bestuurder van Q-support,

Annemieke de Groot

Namens de Raad van Toezicht,

Frank van Beers, voorzitter

Dhr. Marnix Bakermans, Burgemeester gemeente Landerd
Dr. Janneke Harting, universitair docent AMC UvA
Dhr. Wim van der Meeren, bestuursvoorzitter CZ
Prof. Dr. Chris van Weel, emeritus hoogleraar huisarts geneeskunde

1. Van Q-support 1.0 naar Q-support 2.0 naar?

Q-support 1.0 is ruim na de epidemie alsnog in het leven geroepen toen bleek dat de impact ervan vele malen groter was dan verwacht. De werkzaamheden in deze eerste fase hebben met name in het teken gestaan van het opsporen, het adviseren en begeleiden van een doelgroep die al sinds de uitbraak zoekende was naar erkenning en herkenning. Q-support heeft dat gedaan in nauwe samenspraak en samenwerking met de doelgroep.

In het eerder door Q-support uitgegeven Q-koorts Kompas is gesteld dat het leed in een aantal gevallen onomkeerbaar was. Maar ook dat Q-support de negatieve spiraal voor veel mensen deels heeft kunnen ombuigen. Dat mensen zich daadwerkelijk geholpen voelden doordat de regie gevoerd werd over hun problemen en dat maatwerk werd geleverd.

Q-support 1.0 heeft naast de individuele zorg ook meer algemeen gekeken naar wat nodig is om de zorg voor de Q-koortspatiënt te borgen. Samenwerkingen met partijen, richtlijnen, bijzondere trainingen hebben het leven voor patiënten verbeterd. Maar het werk was niet klaar.

De minister heeft eind 2017 besloten tot een doorstart waarin de borging centraal stond. Met als einddoel dat de zorg voor de Q-koortspatiënt medio 2021 geborgd is.

2. Het belang van een eerste evaluatie

Q-support 2.0 rondt haar eerste jaar met haar nieuwe opdracht af . Daarin staan centraal het overdragen van de zorg voor de Q-koortspatiënten aan de gemeenten van herkomst, het borgen van ingezette projecten en het borgen van een samenwerking met betrokken partijen. Deze evaluatie dient om een eerste balans op te maken en om aanbevelingen te doen voor de nabije en verdere toekomst.

Q-support wil met deze evaluatie terugkijken maar vooral eerste conclusies trekken en aanbevelingen doen voor de toekomst. Om zodoende niet pas aan het einde van de projectperiode te komen met conclusies en aanbevelingen maar om daar nu al op voor te sorteren. Om te kijken wat wel binnen haar opdracht mogelijk is en wat niet. En om met de opdrachtgever VWS en de patiëntenorganisatie vast te stellen of zij ook van mening zijn dat goede zorg voor Q-koortspatiënten integrale zorg is en domeinoverstijgend. Dat het belangrijk is om deze nu en in de toekomst zo effectief en efficiënt mogelijk te bieden.

3. De eerste conclusies

We stellen dat de opdracht bestaat uit twee hoofdonderdelen.

a. Een patiëntspecifieke functie: het overdragen en borgen van de goede zorg.
b. Het borgen van gerealiseerde projecten, hiaten in de zorg signaleren en samenwerking nastreven.

Hierna volgend geven we over deze twee hoofdonderdelen de eerste ervaringen.

Ad a. : Patiëntspecifieke functie: het overdragen en borgen van de goede zorg.

Het uiteindelijke doel bij de huidige taak is dat de functie van Q-support geborgd is in de gemeente van herkomst. Idealiter zou in die optiek de overdracht en de borging geslaagd zijn wanneer voldaan is aan de volgende criteria:

- De gemeente heeft een (permanente) open en toegankelijke houding t.a.v. de Q-koorts problematiek.
- Er heeft een persoonlijk overdrachtsgesprek plaatsgevonden tussen patiënt, gemeente en een Q-koortsadviseur om kennis over te dragen en concreet de desbetreffende casuïstiek over te dragen.
- Er is één permanent aanspreekpunt voor de patiënt met kennis van de ziekte.
- De gemeente van herkomst kan blijvend de regie voeren over alle domeinen die relevant zijn voor de Q-koortspatiënt.
- De gemeente van herkomst voorziet of faciliteert in bijzondere voorzieningen indien de problematiek dat vraagt.

Dat wat nodig is ten aanzien van de Q-koortsproblematiek is in de praktijk weerbarstig.

Complicerend is het feit dat Q-support maar liefst 160 gemeenten moet bereiken en motiveren. Gemeenten met een wisselend aantal patiënten en gemeenten met een eigenstandige visie en beleid.

Ten aanzien van het overdragen en borgen van de patiëntenzorg heeft Q-support afgelopen jaar veel energie gestoken in het bereiken en informeren maar vooral ook overtuigen van alle gemeenten met Q-koortspatiënten in hun midden om te komen tot een overdrachtsgesprek voor de patiënten die daar behoefte aan hadden.

Als kanttekening merken we op dat Q-support al veel begeleidingsvragen heeft opgepakt gedurende haar eerste fase. Niet iedereen vindt het nu nodig om een beroep te doen op de gemeente en niet iedereen heeft een concrete hulpvraag. Wel hebben veel patiënten behoefte aan een contactpersoon en een kennismakingsgesprek. Een gesprek dat dient om de gemeente te informeren en zich bewust te zijn wat er speelt rondom de Q-koortsproblematiek.

Concreet concluderen we dat tot nu toe een derde deel van de patiënten die overgedragen wensen te worden een hulpvraag heeft. Dat percentage zegt evenwel niets over toekomstige behoefte door de grilligheid van de ziekte. En het percentage zal nog veranderen omdat de meest complexe casussen nog niet zijn overgedragen.

De (warme) overdracht zelf is een moeizaam proces gebleken met zeer wisselende ervaringen, betere en slechtere. Q-support heeft in een aantal gevallen meerdere keren op de deur moeten kloppen voordat deze open ging. En in een aantal gevallen blijft de deur gesloten. Om hen moverende redenen weigeren gemeenten toegang omdat zij niet aan doelgroepenbeleid doen, omdat er eerst een hulpvraag moet zijn of omdat er bij deze extra taak geen extra middelen gevoegd zijn.

Het vervolg op de warme overdracht is al even diffuus. De deur is open gegaan, op een kier of breeduit, de patiënt gaat de drempel over. Er kan vervolgens nog onvoldoende gezegd worden van de kwaliteit van de zorg voor de patiënt op de langere termijn maar de eerste signalen zijn weinig hoopgevend. Weinig hoopgevend in de zin dat de gemeenten niet of onvoldoende in staat zijn om de taak van Q-support over te nemen en weinig hoopgevend in de zin dat er geen uniformiteit is en dat goede zorg afhangt van de gemeente waarin iemand woont.

Alle partijen, zowel patiënten als professionals en gemeenten zelf (bestuurlijke conferentie) geven in meerderheid aan dat gemeenten onvoldoende in staat zijn om de patiënten de integrale zorg te bieden die zij nodig hebben. Integrale zorg is voor Q-support zorg waarbij de voorkomende problemen op alle leefgebieden in samenhang bezien worden: zowel medisch, als binnen het sociale

domein als in het domein van werk en inkomen. De gemeenten zijn één schakel in een veelomvattend veld van partijen. Zij hebben geen zicht op en kennis van veel andere voor de Q-koortspatiënt relevante aandachtsgebieden.

Bijkomend aspect voor Q-support is dat de invloed op een gemeente over het vervolgtraject zeer marginaal is. Anders dan bij Q-support 1.0 is er geen zeggenschap meer over hoe de zorg daadwerkelijk uitgevoerd wordt na de overdracht. Nadat de deur opengegaan is en er een warme handdruk is geweest, gaat de deur dicht en wordt wat verder gebeurt aan het gezichtsveld onttrokken. We constateren dat we als Q-support conform de opdracht wel kunnen overdragen maar niet kunnen borgen.

We constateren ook dat een gemeente met vaak heel goede bedoelingen niet in staat is om goede gemeentelijke zorg in de toekomst te garanderen onder invloed van politieke en personele veranderingen.

Het zijn weinig bemoedigende ontwikkelingen. Daar waar mensen eerder één steun- en adviespunt hadden waar maatwerk geboden werd, moeten ze opnieuw een weg zoeken die in een aantal gevallen heilloos is en zelfs op weerstand stuit. Een negatieve ontwikkeling voor Q-support 2.0 zelf is dat de frustratie zich ook keert tegen de organisatie. De huidige ontwikkelingen dragen ertoe bij dat de goede vertrouwensband die zorgvuldig opgebouwd is met patiënt teniet wordt gedaan. Patiënten voelen zich opnieuw in de kou staan.

Q-support 2.0 komt met deze eerste evaluatie tot de conclusie dat de ingeslagen weg niet leidt tot de goede zorg die de Q-koortspatiënt nodig heeft. Dat gemeenten individueel niet of onvoldoende in staat zijn om integrale zorg te bieden aan Q-koortspatiënten volgens de door Q-support gestelde criteria.

Ad b. Het borgen van gerealiseerde projecten, hiaten in de zorg signaleren en samenwerking nastreven.

Ten aanzien van patiëntoverstijgende zaken kunnen nog geen directe conclusies getrokken worden, maar er tekent zich wel een eerste tendens af. Met de richting die is ingeslagen om steviger te investeren in een netwerk, worden de eerste stappen voor betere zorg genomen. Het doel in de toekomst is om een professioneel netwerk te hebben van specialisten en overige professionals ten einde de juiste zorg dicht bij huis te kunnen bieden.

We zien eerste successen. Onderzoek naar kinderen wordt gestart, stappen voor het borgen van een Kwaliteitsstandaard en een Werkwijzer zijn ondernomen en tijdens Q-support 1.0 ingezette projecten als de trainingen, de Q-kringen en de website www.q-koorts.nl en de Nationale Database zijn een succes te noemen.

Voor een deel zijn toekomstige verantwoordelijken bekend voor overkoepelende zaken, voor een deel is het nog ongewis wie zich hier sterk voor wil en kan maken na afronding van Q-support. De zorg voor de Q-koortspatiënt en alles wat daarmee samenhangt is er één van een lange adem. Q-uestion zou mogelijk de organisatie zijn om diverse onderdelen onder haar hoede te nemen. Echter: het is de vraag of zij in staat zijn om langdurig taken over te nemen. In het kader van menskracht en middelen maar ook in het kader van hun eigenstandige taken.

Het samenwerken met partijen om de toekomstige zorg duurzaam te verbeteren is complex. We zien dat de goede intenties er zijn bij veel partijen maar zien ook dat de praktijk weerbarstig is. Zonder extra stimulansen zal Q-koorts in de toekomst één van de vele thema's zijn.

Met bovengenoemde ervaringen, uitgebreid toegelicht in de onderliggende evaluatie, wil Q-support een voorstel doen om de koers te wijzigen binnen de bestaande opdracht en ook nu al concreet besluiten nemen ten aanzien van de langere termijn.

4. Overwegingen voor een aangepaste koers

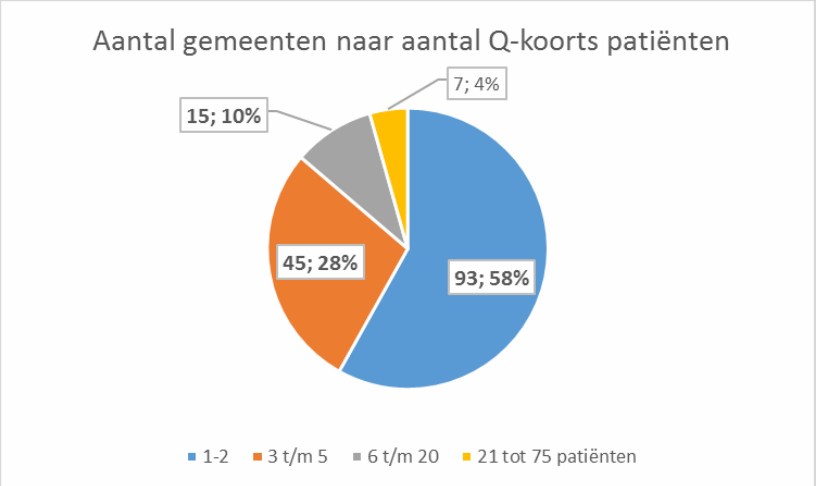
a. Een zeer specifieke doelgroep

De vraag die zich aandient is wat deze doelgroep anders maakt dan andere patiëntgroepen. We spreken van een kleine doelgroep met een zeldzame ziekte. Verspreid over het hele land. Variërend van 1 tot 70 patiënten per gemeente. Met wisselende hulpvragen. Daar waar nu een groep van 20 % van de overgedragen patiënten een concrete hulpvraag heeft kan dat morgen anders zijn. Een ziekte die ook nog diverse uitingsvormen heeft. Waarvan de gevolgen op lange termijn onduidelijk zijn, alhoewel op basis van onderzoek en ervaring steeds duidelijker wordt dat de langetermijngevolgen vele malen indringender zijn dan in het begin verondersteld. Met nadruk spreken we ook onze zorgen uit over de nog onbekende groep chronische patiënten die mogelijk ontdekt gaat worden. Voor Q-support is het ongewis wat dit voor de organisatie gaat betekenen.

Q-koorts is een ziekte die zeer complex is en maatwerk vraagt. Die grillig is, zonder direct zicht op verbetering en genezing in een groot aantal gevallen. Vandaag enige balans is geen garantie voor morgen. Een ziekte die nog steeds niet de herkenning en erkenning krijgt die noodzakelijk is. En anders dan bij andere ziekten ervaart de Q-koortspatiënt dat de ziekte hem is aangedaan.

b. Aantal gemeenten en aantallen per gemeente

De gevolgen van Q-koorts hebben zich verspreid over 160 gemeenten met een wisselend aantal patiënten per gemeenten. Maar liefst 93 gemeenten die anno 2019 1 á 2 patiënten binnen hun gemeente hebben, er zijn ook 7 gemeenten die tot 75 bekende patiënten in hun midden hebben. In beeld geeft dit de volgende verdeling:



c. Gelijkheid, effectiviteit en efficiëntie

Met de grote diversiteit aan patiënten en gemeenten ziet Q-support nu een ongelijke, inefficiënte en ineffectieve werkwijze ontstaan die niet wenselijk is. 160 gemeenten en 160 loketten zorgen voor versnippering van kennis en deskundigheid en vermindering van de noodzakelijke integrale zorg en slagkracht ten aanzien van de Q-koortspatiënt. We zien gemeenten die niets doen, we zien gemeenten die excellente zorg binnen hun (afgebakende) mogelijkheden bieden.

Met alle gevolgen van dien voor de kwaliteit en de kosten van de zorg die geboden wordt.

d. Een integrale benadering blijft noodzakelijk

Ervaringen uit Q-support 1.0 en ook nu laten zien dat Q-koorts een complexe ziekte is waarvan de gevolgen voor professionals nog steeds niet bekend zijn en waarvoor zij niet of onvoldoende in staat zijn om het juiste aanbod te doen. Te denken valt aan medische advisering (ook aan huisartsen en zorgaanbieders), en vraagstukken rondom werk en inkomen. Iedere gemeente of professional heeft zijn of haar eigen scope en mogelijkheden. Die sluiten niet of slechts deels aan op wat de patiënt nodig heeft.

e. De rol en inzet van patiënten permanent van belang

Gedurende de eerste fase van Q-support 1.0 is gebleken hoe waardevol en belangrijk het is om de inzet van ervaringsdeskundigheid bij begeleiding en onderzoek te faciliteren. We concluderen dat één centrale voorziening nodig is om scholing en inzet te organiseren en dat 160 gemeenten hiertoe niet in staat zijn.

f. Bundel krachten, versterk positieve ervaringen

We constateren ook een positieve tendens. Gedurende de eerste fase heeft maatwerk en vanuit Q-support actief de regie nemen voorop gestaan Het feit dat gemeente intensiever betrokken wordt bij de zorg levert op. Het geeft betrokkenheid en begrip en heeft in een aantal gevallen al tot mooie initiatieven geleid zoals speciale bijeenkomsten. Het stimuleert en nodigt alle betrokkenen uit, zowel gemeenten en patiënten, om meer samen op te trekken en te zoeken naar oplossingen. Die initiatieven stimuleren en bevorderen zijn van belang en zijn met name mogelijk in gemeenten waar grotere groepen Q-koortspatiënten bekend zijn.

Terug naar het model van Q-support 1.0 is om die reden niet wenselijk en nodig. In deze fase en in de toekomst mag nadrukkelijk van alle betrokken gevraagd worden steeds kritisch te blijven kijken naar “Wat kan ik (gemeente, professional, patiënt) binnen mijn mogelijkheden zelf doen om taken op te pakken en om het probleem zo optimaal mogelijk op te lossen?”

Q-support is van mening dat zij nu en in de toekomst ook samen met Q-uestion een overkoepelende rol kan spelen in het versterken van de eigen regie.

g. LCI- richtlijn

De nieuwe LCI-richtlijn wordt binnen afzienbare tijd afgerond en de eerste contouren tekenen zich af. Het NHG pleit hierin voor een goed netwerk van zorgpartners voor de Q-koortspatiënt. We concluderen dat 160 gemeentelijke loketten, die ook deel uitmaken van het zorgnetwerk, niet bevorderlijk zijn om tegemoet te komen aan deze oproep.

h. Een herhalend patroon

We zien een herhaling van patronen en voorzien dat dit ook in de toekomst een gegeven zal zijn. De impact is groter dan verwacht. Groter in termen van tijd, intensiteit, gevolgen op het dagelijks leven en groter in termen van aantallen.

Daarnaast zien we nu, tien jaar na de epidemie, dat er zich een nieuwe generatie huisartsen en specialisten en overige professionals aandient die weer opnieuw meegenomen dienen te worden in de laatste ontwikkelingen. Het blijvend investeren in voorlichting, scholing en het bevorderen van de samenwerking onderling blijft een aandachtspunt.

5. Voorstel

a. Binnen de huidige opdracht: één loket i.p.v. 160 loketten

Q-support stelt op basis van voorgaande overwegingen voor om te kiezen voor één loket in plaats van 160 loketten. Eén loket voor professionals en patiënten waar brede integrale zorg voorop staat. Eén loket dat dient als steun-en adviespunt waarbij nadrukkelijk opgemerkt wordt dat dit ene loket dient voor expertise en bemiddeling en in principe niet bedoeld is om de reguliere zorg over te nemen. Het voorziet wel in noodzakelijke voorzieningen die niet regulier voorhanden zijn. Volgens vooraf gestelde kaders kunnen gemeenten en patiënten ondersteund worden met medisch, arbeidsdeskundig, juridisch en financieel advies Een belangrijk uitgangspunt van de inzet van extra expertise is om de domeinen met elkaar te verbinden waar dat in de reguliere zorg niet mogelijk blijkt.

Het ene loket ontslaat gemeenten en alle relevante professionals dus niet van de verplichting tot het bieden van goede zorg voor de Q-koortspatiënt binnen hun eigen mogelijkheden. Binnen de opdracht zal het offensief om gemeenten deelgenoot te maken van vraagstukken die er leven bij de Q-koortspatiënt doorgaan. Echter niet meer bedoeld als overdrachtsgesprek maar om gemeenten te informeren en te motiveren.

Er zal door Q-support met gemeenten en overige partijen consequent gezocht worden naar beschikbare voorzieningen in het reguliere veld. Gemeenten en professionals kunnen evenwel terugvallen op het loket voor steun en advies. Een patiënt kan een beroep doen op het loket wanneer deze vastloopt met zijn/haar specifieke problematiek binnen de reguliere voorzieningen. Q-support kan bij complexe problematiek de patiënten en gemeenten en overige professionals ondersteunen om de juiste partijen bijeen te roepen.

b. Een loket voor patiëntoverstijgende taken

Het loket zal ook de meer algemene taken die patiëntoverstijgend zijn op zich nemen. Signaleren, kennis bevorderen en in de breedste zin samenwerking binnen het netwerk rondom de Q-koortspatiënt stimuleren. En de rol van de patiënt zelf versterken. Uiteraard waar nodig en mogelijk in samenspraak met Q-uestion.

c. Eén loket met toekomstperspectief

Het investeren in een aangepaste werkwijze kan niet los gezien worden van een toekomstperspectief. Wanneer nu gekozen wordt voor een meer duidelijke positionering als één loket zal dat, vanwege de complexiteit van de ziekte, over 2 jaar niet anders zijn.

Q-support 2.0 kan in haar huidige vorm binnen de bestaande opdracht haar taak als het hiervoor genoemde loket vervullen. Maar wil ook anticiperen op de toekomst.

De invulling van een min of meer permanent loket zal onderwerp van discussie dienen te vormen. Min of meer omdat de lange termijn gevolgen nog steeds onbekend zijn. Evaluatiemomenten zullen nodig blijven.

Meerdere opties zijn mogelijk. Variërend van een kleine, eigenstandige organisatie tot het onderbrengen bij een bestaande organisatie of in combinatie met een andere functie. Q-support wil het belang van het voortbestaan van het Q-koortsNet daarbij bepleiten als onderdeel van deze toekomstvisie.

6. Conclusie

De eerste ervaringen van Q-support 2.0 vragen om herbezinning ten aanzien van de invulling van de huidige opdracht. Het voorstel is om binnen de bestaande opdracht de koers te wijzigen en deze te verbinden aan een toekomstperspectief. Gepleit wordt voor één loket dat (semi-) permanent geborgd wordt.

Q-support wil met deze evaluatie en met dit voorstel het gesprek aangaan met de opdrachtgever in de hoop dat de noodzaak van deze koerswijziging wordt erkend en dat daarmee de zorg voor de Q-koortspatiënt daadwerkelijk geborgd wordt.

Casus

Contact met de gemeente X

De gemeente X heeft ca. 20 Q-koortspatiënten in hun gemeenten. Op de oproep om mee te werken aan de warme overdracht wordt positief gereageerd. Er wordt één beleidsambtenaar aangewezen om de contactpersoon te zijn. De overdrachtsgesprekken worden gehouden.

Hoe gaat het verder?

De ambtenaar zet zich op een positieve manier in voor de patiënten en weet waar nodig ook Q-support te vinden. Dat verandert op het moment dat de ambtenaar vertrekt naar een andere gemeente. Alle houvast voor de 20 patiënten is weg. De Q-koortsadviseurs starten een nieuw offensief maar dit maal verloopt het minder soepel. Er is niet één contactpersoon meer en alle structuur en duidelijkheid is weg. En de warme overdrachten moeten in feite opnieuw opgestart worden.

II. Samenvatting evaluatie

2.1 Inleiding

Deze evaluatie is gebaseerd op bevindingen uit de managementrapportage over de activiteiten tot nu toe, die een meer cijfermatige onderbouwing geeft. Verder zijn middels enquêtes de eerste ervaringen van patiënten en gemeenten (beleidsambtenaren, contactpersonen en consulenten) met de warme overdracht opgehaald en zijn de uitkomsten van de bestuurlijke werkconferentie verwerkt. Al deze informatie is integraal te vinden in de drie bijlagen. In dit verslag zijn de belangrijkste uitkomsten in de vorm van een samenvatting verwerkt.

2.2 Leeswijzer

Ter informatie wordt allereerst in hoofdstuk 2 als toetsingskader de opdracht aan Q-support met bijbehorende doelstellingen gegeven. [1]

Deze eerste evaluatie is samengesteld aan de hand van de volgende onderdelen:

- Managementrapportage over de activiteiten tot en met maart 2019.
- Ervaringsgegevens van patiënten en gemeentelijke contactpersonen; een enquête die gehouden is onder de reeds overgedragen patiënten en hun gemeentelijke begeleiders. (ervaringen t/m december 2018)
- Blik op de toekomst: uitkomsten van een bestuurlijke conferentie d.d. 11 februari 2019 i.s.m. de provincie Noord-Brabant.

Bovengenoemde onderdelen treft u samengevat aan in hoofdstuk 2 en 3.

De uitgebreide versies van met name de managementrapportage, de enquêtes en de bestuurlijke conferentie zijn toegevoegd in de bijlagen 1 t/m 3.

[1] Uit: "…En nu verder", meerjarenvisie Q-support 2.0, juli 2018

2.3 Opdracht en ambities Q-support 2.0

Q-support 2.0 heeft per 1 mei 2018 voor de jaren 2018, 2019 en 2020 een zestal opdrachten gekregen en daarvoor de einddoelen geformuleerd.

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.

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.

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.

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

Einddoel: Reeds gerealiseerde projecten zijn bestendigd en geborgd.

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.

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 patiënten belang bij Infectieziektebestrijding duurzaam te verbeteren.*

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

Het Meerjarenbeleidsplan van Q-support 2.0 is vastgelegd in "… En nu verder!", te vinden onder https://www.q-support.nu/publicaties/meerjarenbeleidsplan.

[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.

2.4 Managementrapportage over patiëntspecifieke activiteiten

Q-support heeft aan de hand van haar opdracht haar werkzaamheden en waarnemingen geregistreerd. De peildatum is 1 april 2019.

Een aantal belangrijke gegevens:

Met betrekking tot de warme overdracht, het functioneren als een steun- en adviespunt voor professionals en het inzetten van specifieke expertise kunnen we de eerste conclusies trekken.

Per 1 april 2019 zijn er 1184 patiënten aangemeld bij Q-support uit 160 verschillende Nederlandse gemeenten. 56 patiënten meldden zich specifiek voor procesregie na de start van Q-support 2.0 maar voor 1 april 2019. [3]

Warme overdracht

Van de 766 patiënten in procesregie hebben 382 patiënten (50%) aangegeven een warme overdracht op prijs te stellen. Q-support diende hen over te dragen aan 115 verschillende gemeenten van herkomst. Van deze patiënten is inmiddels 57% overgedragen. 13% van de patiënten kan niet worden overgedragen omdat de gemeenten van herkomst (10) niet mee willen werken aan een warme overdracht. De redenen daarvoor lopen uiteen van ‘geen doelgroepenbeleid’ tot ‘een nieuwe taak maar zonder de bijbehorende middelen’. Dat wil overigens niet zeggen dat de patiënten geen beroep op hun gemeente kunnen doen. Het staat evenmin altijd adequate ondersteuning in de weg. Het leidt bij patiënten wel tot teleurstelling en een aanvankelijke reserve jegens hun gemeente. Een deel van de overdrachten loopt nog, met name bij die gemeenten met grote aantallen Q-koortspatiënten.

Ongeveer 30% van de patiënten is als gevolg van de complexe problematiek en de daaruit voortvloeiende intensieve begeleiding nog even onder begeleiding van Q-support gebleven tot het moment dat er een wat overzichtelijkere vraag aan de gemeente van herkomst kan worden gesteld.

De aanpak van gemeenten varieert maar in de meeste gevallen worden patiënten overgedragen aan een Wmo-consulent of aan een wijkteam. Het blijkt dat de tijdsinvestering die Q-koortsadviseurs voor een overdracht moeten doen vaak onevenredig groot is omdat het erg lastig blijkt de juiste contactpersoon binnen de gemeentelijke organisatie te vinden en daar vervolgens tot afspraken mee te komen.

Over de wijze waarop gemeenten het vervolg hebben ingericht valt in dit stadium een tendens te schetsen. Volgens de eerste indrukken scoort de helft van de gemeenten (52%) naar gemiddeld. Een vijfde deel (23%) van de gemeenten levert weinig tot geen enkele inspanning. Zo’n 20% scoort juist goed. Opmerkelijk is wel dat zowel patiënten als Q-koortsadviseurs aangeven vooral tevreden te zijn over gemeenten die de begeleiding uitbesteden aan een professionele organisatie.

[3] We merken op dat tot het ter perse gaan van deze evaluatie het getal van nieuwe aanmeldingen nog steeds stijgt.

Steun- en adviespunt

De mate waarin gemeenten een beroep op Q-support doen als steun- en adviespunt, komt pas echt goed in beeld wanneer de warme overdracht is afgerond. Wat nu opvalt is dat zowel patiënten als gemeenten moeilijk deze nieuwe rolverdeling wennen.

Zo deed 19% van de patiënten na de warme overdracht toch nog een beroep op Q-support, meestal vanwege arbeidsgerelateerde of medische vragen. De reden daarvoor was dat de gemeente de gevraagde ondersteuning niet kon bieden of niet op tijd bood terwijl de urgentie van het probleem daar wel om vroeg.

Inmiddels hebben 13 gemeenten de weg naar het steun- en adviespunt gevonden. De ondersteuning die zij vroegen gold vrijwel alle specialismen die Q-support biedt, maar ook hier scoorden de arbeidsgerelateerde vragen het hoogst (38%).

2.5 Deelopdracht 4 tot en met 6

Ten aanzien van de deelopdrachten 4 tot en met 6 treft u een uitgebreide rapportage aan in Bijlage 1. Daar waar mogelijk is samengewerkt en wordt samengewerkt met Q-uestion om inhoudelijk de koers te bepalen of concrete projecten samen gestalte te geven.

Meer algemeen kunnen we het volgende zeggen over een aantal strategische activiteiten (deelopdracht 4 t/m 6):

Opgemerkt dient dat er in verhouding veel energie, tijd en middelen zijn gestoken in het primaire proces, te weten de overdracht van patiënten en het verlenen van goede zorg. Daarnaast is er onevenredig veel tijd gestoken in zaken omdat de situatie daarom vroeg. Zaken als de gevolgen van het gebaar, de nieuwe aanmeldingen, de nieuwe AVG, een (verplichte) verhuizing en het (her)inrichten van een nieuwe organisatie hebben ertoe bijgedragen dat er minder energie kon uitgaan naar zaken die ook hoog op de agenda moesten staan.

Q-support heeft tegelijkertijd ook geïnvesteerd om de randvoorwaarden voor het vervolg goed in te richten zodat gestructureerd gewerkt kan worden aan het borgen van een aantal zaken. Borgen wil zeggen dat we ernaar streven dat de inzet van Q-support niet meer nodig is en een aantal zaken in de reguliere zorg opgepakt wordt.

Ten aanzien van de borging heeft Q-support een aantal projecten en initiatieven verder opgepakt uit de eerste fase. We noemen:

- Onderzoek naar en begeleiding van kinderen met Q-koorts.
- Kwaliteitsstandaard Multidisciplinaire zorg.
- Werkwijzer.
- Scholing en training algemeen
- Training : “Chronische Q-koorts en QVS; hoe ga ik ermee om?”
- I.s.m. Q-uestion: Q-kringen en www.q-koorts.nl
- Patiëntenparticipatie

Onderdeel van de opdracht van Q-support 2.0 is nog steeds het signaleren van hiaten in de zorg voor de Q-koortspatiënt. Dat blijft een permanente opdracht omdat een aantal aspecten rondom Q-koorts nog veel aandacht behoeven.

We noemen hierbij de volgende zaken:

- Het borgen van goede zorg voor de Q-koortspatiënt; integraal samenwerken.
  Het borgen van goede zorg voor de patiënt staat centraal. Of het de gemeente is die de regie overneemt, een deskundige zorgaanbieder die met kennis van de ziekte behandelt of een verzekeringsarts die met kennis van de ziekte de juiste conclusie trekt. Q-koorts grijpt in op alle leefgebieden en Q-support wil breed signaleren en rapporteren over wat de gevolgen zijn van de ziekte.
  Q-support constateert dat er veel gebeurt maar dat er ook nog veel nodig is. Met name integraal kijken naar de problematiek ontbreekt. Het doorbreken van schotten tussen het medische domein, het sociale domein en het domein van werk en inkomen blijkt vaak onmogelijk maar is wel noodzakelijk. Q-support heeft daarin haar meerwaarde bewezen maar de vraag dient zich aan wat blijft en beklijft.

- Permanente aandacht voor verder onderzoek.
  Veel tijd is afgelopen jaar uitgegaan naar de verdere lobby voor onderzoek. Dat is complex omdat Q-support geen specifieke taak meer heeft in deze.
  De lobby naar onderzoek t.b.v. kinderen is in ieder geval succesvol afgerond.
  ZonMw heeft een extra beperkte call uitgezet bij de onderzoekers die in de eerste fase verbonden zijn geweest aan Q-support. De call was met name gericht op beperkt vervolgonderzoek van het eerder uitgevoerd onderzoek.

- De landelijke screening; opsporing van nog niet gevonden chronische Q-koortspatiënten.
  Gedurende Q-support 1.0 is een beroep gedaan op de overheid om landelijk de nog onbekende chronische Q-koortspatiënten op te sporen. Inmiddels lijkt het ernaar uit te zien dat medio 2019 de opsporing daadwerkelijk tot uitvoering komt in de risicogebieden. Voor Q-support is het ongewis wat dit voor gevolgen heeft. Afhankelijk van het aantal ontdekte patiënten met chronische Q-koorts en hun zorgbehoefte, dient Q-support daar in haar werkzaamheden op te anticiperen.

- Werk en inkomen.
  Het thema werk en inkomen blijft weerbarstig. We zien weliswaar enig toenemend begrip bij bedrijfsartsen en verzekeringsartsen en de Werkwijzer is daarbij een goed product gebleken. Maar verlies en behoud van werk en het thema re-integratie blijven voor Q-support en voor patiënten een complex thema. Met name de terugkeer in het arbeidsproces is niet te beïnvloeden.

- CGT.
  Q-support streeft voor diegenen die daar gebruik van willen maken naar een netwerk van therapeuten met kennis van de Q-koorts. We zijn daarover in gesprek met diverse zorgaanbieders.

- Lifestyle.
  Door de drukke werkzaamheden is dit thema nog niet opgepakt.

Een laatste onderdeel van de opdracht is het bevorderen van samenwerking en het streven naar een goed werkend netwerk op het gebied van zoönose/infectieziekten waarbij de zorg na ziekte nadrukkelijk is ingebed.

Q-support heeft om goede zorg voor Q-koortspatiënten te borgen nadrukkelijk geïnvesteerd in het Q-koortsNet in samenwerking met CZ

Concrete activiteiten die daarmee samenhangen:

- De lancering van een eerste demoversie voor betrokken netwerkpartners eind november.
- Het inrichten van het 'Online Zorgplan', een digitaal hulpmiddel waarbij patiënten met zorgaanbieders (naar keuze) onderling gegevens uit kunnen wisselen en kunnen communiceren.
- Het starten van het onderzoek naar het Q-koorts netwerk. CZ heeft aan het Erasmus MC de opdracht gegeven om onderzoek uit te voeren naar het optimale netwerk van zorgaanbieders rondom de Q-koortspatiënt.
- Het starten van een aantal MDO's (multidisciplinaire overleggen) waarin specialisten en zorgaanbieder uit het netwerk samen met de patiënt integraal zoeken naar oplossingen.

Reeds in haar Q-koorts Kompas begin 2017 heeft Q-support gewezen op het feit dat het zeer onwenselijk is dat bij een herhaling van een ziekte als Q-koorts een adequate begeleiding van de individuele patiënten ontbreekt in Nederland. Het streven naar een goed werkend netwerk of een voorziening blijft van groot belang.

Q-support heeft geïnvesteerd in een eerste verkenning ten behoeve van de toekomst. Gesprekken met het Radboudumc zijn gestart om te oriënteren op de gezamenlijke stip op de horizon: een expertisecentrum zoönosen of infectieziekten met een functie die bij die integrale visie past.

Voor Q-support lijkt in deze fase de uitkomst ongewis. Draagvlak en middelen zijn belangrijke componenten voor de toekomst en hiervoor zijn een aantal partijen nodig. De minimale hoop is om het Q-koortsNet met bijbehorende integrale werkwijze te kunnen borgen, de maximale hoop is om te komen tot een landelijk expertisecentrum zoönosen/ infectieziekten dat tevens kan werken voor Q-koortspatiënten maar ook direct als steun- en adviespunt kan fungeren wanneer Nederland zich geconfronteerd ziet met een nieuwe uitbraak en veel patiënten die individuele begeleiding tijdig en tijdelijk nodig hebben.

De bestuurlijke conferentie (zie 2.7) heeft mede input gegeven om aanbevelingen te doen voor de toekomst.

2.6 Bevindingen van patiënten en gemeenten

Q-support heeft in de afgelopen periode haar eigen waarnemingen opgetekend en kan daarmee met name evalueren tot en met de warme overdracht. In een latere fase kan de functie als steun- en adviespunt na de overdracht beter beschreven worden.

Naast de eigen waarnemingen hebben we de ervaringen van patiënten die reeds overgedragen zijn en de betrokken gemeentelijke consulenten geïnventariseerd door middel van een enquête. 156 patiënten zijn bevraagd, de respons was bijna 50 %. Van de 23 bevraagde beleidsmakers heeft 56 % gereageerd en van de bevraagde 27 gemeentelijke consulenten heeft 33 % gereageerd. Het volledige verslag treft u aan in bijlage 2.

De ervaringen van patiënten zijn diffuus. We onderscheiden de wijze waarop patiënten de warme overdracht heeft ervaren, het vervolg na de warme overdracht en verwachtingen versus de praktijk. Ongeveer de helft van de patiënten is positief of zeer positief over de warme overdracht. Met name termen als betrokkenheid en informatief worden hierbij genoemd.

Het vervolgtraject blijkt weerbarstig. Zonder hulpvraag is er vaak geen verder contact. Ook met een hulpvraag is het om zeer uiteenlopende redenen vaak moeilijk om een goed contact te houden.

Wat betreft de verwachtingen zien we dat deze een rol spelen in het vervolgtraject. Patiënten hebben vaak andere verwachtingen dan dat de gemeente waar kan maken. Veelal omdat de gemeentelijke procedures en mogelijkheden niet in lijn zijn met wat Q-support eerder geboden heeft en omdat het voor gemeenten moeilijk blijkt om continuïteit met één vast contactpersoon te bieden.

Dit sluit aan bij wat beleidsmakers en gemeentelijke consulenten ervaren. Veel betrokkenen ervaren het middel van de warme overdracht als positief maar geven ook aan dat zij vervolgens om een aantal redenen niet bij machte zijn om daarna te voldoen aan de verwachtingen van de patiënten. Werkwijzen zijn anders, mogelijkheden die Q-support eerder had zijn minder aanwezig en een aantal gemeenten uiten onvrede over een extra specialistische taak zonder bijbehorende middelen.

Door een aantal bevraagden, zowel patiënten als consulenten en beleidsmakers wordt zorg uitgesproken over wat er gaat gebeuren wanneer er binnen een gemeente een wisseling van de wacht is waarmee betrokkenheid en kennis weer verdwijnt. Wie zorgt voor continuïteit?

2.7 Uitkomsten bestuurlijke conferentie

De provincie Noord-Brabant en Q-support organiseerden in samenwerking een bestuurlijke conferentie voor verantwoordelijk bestuurders en ambtenaren onder de titel **In dialoog over de zorg voor de Q-koortspatiënt**. Hoewel de opkomst met vertegenwoordigers van 13 van de 57 Brabantse gemeenten mager was, waren de uitkomsten helder. De verschillen in aanpak tussen gemeenten zijn groot en ondersteuning vanuit Q-support en later een landelijk dekkend expertisecentrum zoönosen of infectieziekten werd essentieel geacht.

Gedeputeerde Henri Swinkels deed een klemmend beroep op de aanwezige gemeenten, zich te ontfermen over Q-koortspatiënten om te voorkomen dat zij opnieuw geconfronteerd werden met een zoektocht naar (h)erkenning. Hij vroeg gemeenten de juiste zorg te bieden, van elkaar te leren, ervaringen uit te wisselen en een voorbeeld te nemen aan gemeenten die het al wel goed hebben ingericht. Hij kreeg daarin bijval van Frank van Beers, voorzitter van de Raad van Toezicht van Q-support.

Nadat Annemieke de Groot en Alfons Olde Loohuis een presentatie over Q-support en Q-koorts hadden verzorgd, deelden de gemeenten Meierijstad en Landerd hun ervaringen met het Q-koortsdossier. Verantwoordelijk wethouders en zorgconsulenten gaven aan te streven naar integrale zorg en boden patiënten, ook zonder concrete hulpvraag, een luisterend oor. Verder bevorderden beide gemeenten het lotgenotencontact binnen de gemeente en namen de zorgconsulenten een proactieve houding aan. Daarin zijn de Q-koortspatiënten geen uitzondering, maar is dat de werkwijze voor alle inwoners van deze gemeenten. Dat neemt niet weg dat ook deze gemeenten zich vanwege de grote populatie Q-koortspatiënten geconfronteerd zien met een geheel nieuwe doelgroep met een complexe problematiek waar zij niet altijd goed raad mee weten. Ondersteuning vanuit Q-support is daarbij essentieel. De vraag diende zich aan hoe dat na Q-support te organiseren.

Die vraag speelde ook nadrukkelijk tijdens de rondetafelgesprekken die volgden. Men gaf aan dat een landelijk dekkend expertisecentrum zoönosen of infectieziekten, noodzakelijk is. Ook na 2021, mede met het oog op een volgende uitbraak. Verder bleek het grote verschil in aanpak tussen de

gemeenten onderling. Een aantal was van mening dat een warme overdracht overbodig is en dat de patiënt indien nodig een beroep op de gemeente kan doen. Dat er geen onderscheid tussen burgers wordt gemaakt en er geen ruimte is voor doelgroepenbeleid. Anderen vonden de warme overdracht juist verhelderend en informatief. Voor de meeste gemeenten was de verbinding tussen de verschillende domeinen moeilijk te maken. Zorgmedewerkers vroegen zich af of de verwachtingen van patiënten reëel zijn omdat een gemeente niet de ondersteuning kan bieden die Q-support bood.

Commissaris van de Koning Wim van de Donk gaf aan dat de provincie de Q-koortsproblematiek niet loslaat en hij hoopte dat de opgebouwde deskundigheid van Q-support goed geborgd wordt. Henri Swinkels sloot af met de toezegging binnen afzienbare tijd een nieuwe bijeenkomst te willen organiseren en de oproep voor een landelijk expertisecentrum te ondersteunen.

Casus

Kees

Kees is een ondernemer van 50 jaar. Hij heeft flink geïnvesteerd in een vrachtwagen en rijdt in opdracht van bedrijven veel in binnen – en buitenland. Kees is nog maar 2 jaar geleden besmet met Q-koorts en gediagnosticeerd met QVS. Hij probeert op te krabbelen maar hij is niet meer in staat om voldoende inkomsten te genereren. En weet niet waar hij terecht moet met zijn vragen en problemen. De gemeente voelt zich geen partij in deze. Bijstand is nog niet aan de orde. Kees heeft zich vanwege de hoge kosten niet voor arbeidsongeschiktheid verzekerd.

Wat is nodig en wat wordt besloten:

Een financieel deskundige wordt door Q-support ingezet. Om kritisch met de patiënt te kijken wat mogelijk is, wat nodig is om het leven weer op orde te krijgen en om te voorkomen dat Kees uiteindelijk toch in de bijstand raakt.

Het begeleidingsproces is tweeledig. Zijn financiële situatie vraagt een goede analyse om te besluiten wat nodig en mogelijk is. Maar Kees zit daarnaast nog midden in een rouwproces, hij moet accepteren dat hij zijn werk vooralsnog niet meer goed kan doen. En zoekt een alternatief toekomstperspectief. Via een specifieke regeling wordt Kees in contact gebracht met het UWV om naar andere mogelijkheden te kijken. Hij verkoopt zijn truck om te voorkomen dat zijn financiële positie onomkeerbaar slecht wordt. Een Q-koortsadviseur van Q-support begeleidt de patiënt en zijn familie.

Wat zou het alternatief zijn geweest?

Een gemeente ziet zich over het algemeen niet als adviserende partner in een casus zoals van Kees omdat er (nog) geen bijstandsaanvraag is. Een adviserende bank heeft onvoldoende kennis over de gevolgen van Q-koorts en zal vanuit haar eigen taken en verantwoordelijkheden adviseren. Kees zou hoogstwaarschijnlijk één van de ondernemers met Q-koorts zijn die in de bijstand belandt.

III. Stand van zaken per deelopdracht

1. *Zij draagt voor 1 oktober 2018[4] met een zorgvuldige overdracht de bij haar bekende Q-koortspatiënten over aan de betrokken gemeenten.*

We concluderen dat het Q-support niet is gelukt om alle patiënten voor deze datum over te dragen. Vooraf is gesteld dat kwaliteit boven snelheid gaat en dat staat nog steeds voorop.

Per 1 januari 2019 is 57 % van de patiëntenpopulatie overgedragen aan de gemeenten. Opgemerkt dient te worden dat dit met name de patiënten zijn waar dit al bij mogelijk was. Overdracht van patiënten met zeer complexe problemen heeft geen voorrang gehad maar daar wordt uiteraard in de nabije toekomst wel mee gestart.

Het middel van de warme overdracht wordt wisselend ontvangen door gemeenten. We zien een top 10 van gemeenten die uitmuntend scoren (gemeten naar ervaringen van adviseurs en patiënten) waar het gaat om bereidheid en inzet voor de patiënten. Dat zegt nog niet alles over het vervolg maar deze gemeenten geven blijk van een betrokkenheid waardoor patiënten zich erkend en herkend voelen.

Hier staat een tiental gemeenten tegenover dat een duidelijk afwijzend standpunt inneemt ten aanzien van de overdracht van patiënten aan hun gemeente. Zij zijn om diverse redenen van mening dat een warme overdracht niet tot de mogelijkheden behoort binnen het huidige beleid en/of dat de zorg voor Q-koorts te specialistisch is om dat goed uit te kunnen voeren. Argumenten die vaak zijn gegeven in dit kader zijn het feit dat een gemeente niet aan doelgroepenbeleid doet of dat een gemeente protesteert tegen het feit dat ze een opdracht krijgt zonder bijbehorende middelen.

Wanneer een gemeente niet bereid is tot een warme overdracht betekent dat in de praktijk niet per definitie een achterstand op het vervolgtraject maar patiënten ervaren dat wel zo. Een eerste kennismaking, uitleggen wat Q-koorts betekent, uitleggen wat Q-support gedaan heeft en welke problemen er in de (nabije) toekomst verwacht worden, zorgt voor vertrouwen en erkenning. Dat zijn juist de aspecten waar Q-koortspatiënten zo'n behoefte aan hebben.

We concluderen dat het proces van contact zoeken met de gemeenten, het maken van afspraken met relevante professionals en het komen tot het daadwerkelijk overdrachtsgesprek over het algemeen een moeizaam en tijdrovend proces is geweest. De Q-koortsadviseurs hebben veel tijd en energie gestoken in het overtuigen, het informeren en het zoeken naar de juiste personen in een gemeente. Wanneer een warme overdracht geen optie was hebben zij extra moeite gedaan om de relevante partijen te zoeken binnen een gemeente waaraan de hulpvraag gesteld kon worden. Concreet betekent dit dat een Q-koortsadviseur gemiddeld 5,5 uur kwijt is aan het leggen van het contact met een gemeente om tot een afspraak te komen. De warme overdracht zelf kost nog een 4,5 uur per patiënt.

We concluderen ook dat in het afgelopen jaar een bijzonder aspect een rol heeft gespeeld. Daar waar Q-support in de veronderstelling verkeerde dat de grootste stroom van patiënten voorbij

[4] 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.

was, moeten we vaststellen dat er juist een toestroom is geweest met maar liefst 194[5] nieuwe patiënten. Dat bracht nieuwe dilemma's. Een overdracht terwijl er nog zoveel vragen leven was niet werkbaar. Q-support heeft om die reden ervoor gekozen om te streven naar een intake gecombineerd met een overdrachtsgesprek met de gemeente. Dat is om diverse redenen in een groot aantal gevallen niet gelukt. De gemeente kon vaak niet binnen afzienbare tijd het gesprek aangaan terwijl de urgentie van de problematiek daar wel om vroeg.

De 194 nieuwe aanmeldingen hebben een onevenredige zware wissel op de werkzaamheden en het budget getrokken. Het feit dat desondanks 57% van de patiënten is overgedragen, zegt vooral veel over de inzet en betrokkenheid van het team.

Bijzondere bijkomstigheid het afgelopen jaar was het feit dat de overheid een gebaar heeft gemaakt naar de Q-koortspatiënten. Het is niet altijd even duidelijk of dat de oorzaak is geweest van de extra aanwas. Wat we in ieder geval wel kunnen concluderen is dat de patiënten die zich bij Q-support hebben aangemeld over het algemeen mensen waren met een duidelijk Q-koortsdiagnose en een concrete hulpvraag.

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.*

Met 57% overgedragen patiënten is binnen een klein jaar nog niet alles te zeggen over hoe Q-support als steun- en adviespunt functioneert. De eerste waarnemingen zijn wisselend, zowel van Q-support zelf als op basis van de enquête die gehouden is. Omdat de warme overdracht vaak nog heel recent heeft plaatsgevonden, is deze functie nog onvoldoende in de praktijk tot wasdom gekomen.

Q-support heeft, om juist deze functie nu en in de toekomst goed vorm te geven, afgelopen jaar nadrukkelijk geïnvesteerd om een volwaardig steun- en adviespunt te worden. Met behulp van CZ is een Q-koortsNet in ontwikkeling. Het Erasmus MC voert momenteel een onderzoek uit om het netwerk in kaart te brengen. Ons streven is om een goed netwerk van zorgaanbieders en patiënten te creëren, dat blijft bestaan na afronding van de werkzaamheden van Q-support.

Het samenwerken in een netwerk betekent dat gestreefd wordt naar een effectieve en efficiënte behandeling en begeleiding van patiënten. Geen onnodige zoektochten, samenwerken om het best mogelijke voor de patiënt te zoeken. Q-support heeft afgelopen jaar de eerste ervaringen opgedaan met het initiëren van MDO's (multidisciplinaire overleggen) en streeft ernaar om dit in de toekomst in toenemende mate te organiseren en stimuleren. De systematiek van het Q-koortsNet is hierbij ondersteunend.

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.*

We concluderen dat, met name door het grote aantal nieuwe aanmeldingen, juist vaak op de specialistische functies bij Q-support een beroep is gedaan.

[5] We hanteren het aantal nieuwe aanmeldingen vanaf 1 januari 2018 tot 1 april 2019, aansluitend op de aantallen die gegeven zijn in de eindrapportage "Tot hier.. en nu verder". Uitgaande van de nieuwe startdatum van Q-support 2.0 (1 mei 2018) hebben zich 136 nieuwe patiënten aangemeld.

De 43% van de patiënten die nog niet is overgedragen, zijn vaak de mensen die nog veel specialistische begeleiding behoeven. Begeleiding die een gemeente vaak niet kan bieden of die niet mogelijk was binnen het tijdsbestek waar de problematiek om vroeg.

Het moment dat gemeenten op een meer natuurlijke manier een beroep doen op de specialistische functies van Q-support, dus meer in de rol van steun- en adviespunt is nog niet of onvoldoende bereikt. Het streven is om deze functie te verstevigen met het Q-koortsNet.

Het bieden van een blijvend expertisecentrum is een belangrijke wens van patiënten en gemeenten. Hierover zullen partijen het gesprek aan moeten gaan. De provincie Noord-Brabant heeft aangeboden hiervoor een platform te willen bieden.

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

We constateren dat Q-support geïnvesteerd heeft in het borgen van een aantal projecten. Bij een aantal projecten is dat zeer succesvol geweest, bij andere projecten nog onvoldoende. We constateren ook dat het door alle ontwikkelingen en werkzaamheden afgelopen jaar het onmogelijk is gebleken om conform het meerjarenplan alles op te pakken wat gepland was. Dit zal de komende periode prioriteit krijgen.

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

Zeker niet alle leemten en hiaten in de zorg van Q-koortspatiënten zijn gedicht. We constateren dat er nog te veel schotten zijn. Patiënten vinden een luisterend oor bij een specialist maar een integrale aanpak van de problemen die spelen op een aantal leefgebieden is beslist niet vanzelfsprekend. Dat is mogelijk niet alleen een probleem bij een ziekte als Q-koorts maar de onbekendheid met de ziekte speelt hier zeker een rol. Veel verbinding zal voorlopig nodig blijven tussen de diverse domeinen. Q-support is van mening dat een Q-koortsNet hierin een belangrijke rol kan spelen in de toekomst. Dat betekent dan wel dat financiering geborgd dient te zijn.

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 patiënten belang bij Infectieziektebestrijding duurzaam te verbeteren.*

Q-support heeft afgelopen periode geïnvesteerd in de toekomst door de inrichting van een Q-koortsNet en de mogelijkheden om de werkzaamheden in de toekomst te integreren in het Radboudumc. Alle opties zijn echter nog open.

Q-koortsNet verdient hoe dan ook nadere uitwerking. Een uitwerking waarbij visie, draagvlak en financiële onderbouwing centraal staan. Daarbij is het van belang hoe het woord ‘expertise’ ingevuld moet worden. Q-support blijft pleiten voor een integrale benadering van problemen en een functie met een herkenbaar loket dat als eerste steun- en adviespunt dient bij een nieuwe uitbraak van een zoönose en/of infectieziekte.

Casus Marian

(Casus uit een multidisciplinair overleg met de gemeente)

Marian is een jonge vrouw met QVS. Zij heeft een werkgever die bereid is om mee te denken met haar mogelijkheden en onmogelijkheden. Het feit dat zij de ziekte bij haar werk heeft opgeleverd speelt daarbij een rol.

Marian is zwanger van haar eerste kindje en het gaat goed. De huisarts geeft echter een waarschuwing dat Marian gezien haar QVS moet letten op de balans in haar leven. Ook om na de bevalling voldoende sterk genoeg te zijn om de draad weer op te pakken. De vraag is hoe dit aangepakt moet worden. De gemeente ziet geen mogelijkheden binnen haar taken. Marian heeft nu nog geen hulpvraag (in het kader van de WMO) en ziet het niet als haar taak om met Marian het gesprek met de werkgever aan te gaan. Daarnaast beschikken zij niet over de medische kennis die nodig is deze.

Wat is nodig en wat wordt besloten:

Marian gaat met een arbeidsdeskundige in gesprek met haar werkgever en de bedrijfsarts om afspraken te maken over werk om te voorkomen dat Marian uit gaat vallen.

Marian gaat, mede met de extra ruimte die ze krijgt hiermee, tijd vrijmaken om in samenspraak met een in Q-koorts gekwalificeerde fysiotherapeut oefeningen doen om zo fit mogelijk te blijven. Iedere zwangerschap maar zeker een zwangerschap waarbij QVS een rol speelt vraagt dat een gezonde leefstijl wordt nageleefd. In dit geval informeert de huisarts bij Q-support welke fysiotherapiepraktijk hiervoor geschikt zou zijn.

De gemeente zal met de kennis van nu wat verder in de zwangerschap gaan kijken of hulp in de huishouding nodig is. Om haar te ontlasten gedurende een x periode en daarmee te voorkomen dat Marian uitvalt.

Met deze inzet hopen alle partijen dat Marian een zo zorgeloos mogelijke zwangerschap en bevalling kan krijgen, kan genieten van haar kindje en weer goed terug kan keren in het arbeidsproces.

Wat zou het alternatief zijn geweest?

Zonder kennis van de ziekte of een partij die zich sterk maakt voor specifieke casuïstiek zou de gemeente pas dan in beeld zijn gekomen wanneer Marian het niet meer zou kunnen bolwerken. Dat geldt eveneens voor de werkgever en diens bedrijfsarts.

Het zou heel goed denkbaar zijn dat Marian te weinig tijd zou besteden aan het eigen lichamelijk welzijn. Door te veel de focus op werk en huishouden te leggen. Bovendien was de kans groot dat zij een huisarts zou treffen die onbekend was met een goede fysiotherapeut met kennis over Q-koorts.

Bijlage 1: Managementrapportage

In de dienstverlening aan patiënten maakt Q-support onderscheid naar korte adviezen, eenmalig medisch advies en procesregie.

Een kort advies

Dit zijn veelal telefonische contacten met personen die een inhoudelijke vraag over Q-koorts stellen.

Eenmalig medisch advies

Veel patiënten blijken vragen te hebben die niet altijd in de spreekkamer beantwoord kunnen worden of waar niet genoeg tijd voor kan worden ingeruimd. De medisch adviseurs van Q-support (Alfons Olde Loohuis en Eva Hartman) hebben het op zich genomen deze uiteenlopende vragen van patiënten te beantwoorden. Zo vroegen patiënten om een nadere toelichting op medische feiten, worstelden nabestaanden van overleden Q-koortspatiënten nog met allerlei vragen en wilden mensen met een vermoeden van Q-koorts meer informatie. Verdere begeleiding ten aanzien van andere leefgebieden was niet nodig bij deze eenmalige adviezen.

Procesregie

Q-koorts grijpt in op veel leefgebieden. De problemen van patiënten zijn dan ook zelden uitsluitend medisch maar hebben vaak ook betrekking op werk en inkomen, financiën, school of het psychosociaal welbevinden. Patiënten krijgen daardoor te maken met veel verschillende professionals. De procesregisseur van Q-support voerde regie over het proces en begeleidde de patiënt waar nodig. De procesregisseur verbond partijen, zorgde voor de benodigde kennis en zette waar nodig bovenregulier instrumentarium in zoals arbeidsdeskundig of juridisch advies. De procesregisseur heeft op basis van de nieuwe opdracht plaats gemaakt voor de Q-koortsadviseur. Deze is belast met de warme overdracht van patiënten naar de gemeenten van herkomst. Patiënten met complexe begeleidingsvraagstukken zijn nog in procesregie bij Q-support gebleven en komen in een later stadium in aanmerking voor warme overdracht.

Tot 1 april 2019 deden 1184 patiënten een beroep op Q-support. In onderstaand overzicht een onderverdeling naar de aard van de vraag.

Totaaloverzicht:

Procesregie:	766
Kort advies:	193
Alleen medisch advies zonder verdere procesregie:	182
Nog in proces of teruggetrokken:	43
Totaal:	1184[6]

[6] Opgemerkt dient dat een aantal mensen zich eerst voor kort advies tot Q-support wenden en in een later stadium terugkomen met een hulpvraag. Voor 'Nog in proces of teruggetrokken' geldt dat iemand zich al aangemeld heeft, in de intakeprocedure zit of afziet/ afgezien heeft van verdere begeleiding.

Onderverdeling naar sekse van de patiënten in procesregie

		abs.	%
Sekse	man	398	52%
	vrouw	368	48%
	Totaal	766	100%

In 2016 was het aandeel mannen (54%) nog iets hoger dan nu het geval is. In 2018/2019 is de man/vrouw verhouding ongeveer gelijk.

		abs.	%
Diagnose	Chronisch	70	9%
	Doorgemaakt	327	43%
	QVS	369	48%
	Totaal	766	100%

Bijna de helft van de patiënten heeft de diagnose QVS, iets minder dan de helft doorgemaakte Q-koorts en een tiende deel heeft chronische Q-koorts. Het aandeel van QVS patiënten is licht afgenomen en doorgemaakte Q-koorts toegenomen als we dit vergelijken met de cijfers van 2016 (QVS: 53% en doorgemaakte Q-koorts: 36%)

Toelichting op doorgemaakte Q-koorts: Op dit moment is er geen test beschikbaar die aantoont dat de klachten van de patiënt worden veroorzaakt door QVS. De landelijke richtlijn geeft een aantal criteria voor de diagnose. Zo dient onder meer op basis van bloedonderzoek acute Q-koorts te worden vastgesteld, dient de patiënt langer dan zes maanden vermoeidheidsklachten te hebben, zijn er geen andere lichamelijke of psychische ziektes die de vermoeidheid verklaren en dient er duidelijk sprake te zijn van een knikmoment. Dat wil zeggen dat de vermoeidheidsklachten voor de infectie niet aanwezig waren en daarna duidelijk zijn toegenomen.

In de praktijk leidt dat tot knelpunten. In veel gevallen waren artsen tijdens de uitbraak niet verdacht op Q-koorts. Ook al is het knikmoment voor patiënten helder, omdat ze hoge koorts kregen, een longontsteking of andere symptomen van acute Q-koorts, ze zijn echter niet getest op Q-koorts. Met als gevolg dat het knikmoment alsnog bepaald dient te worden aan de hand van een anamnese en een bloedtest. De betrouwbaarheid waarmee bloedtesten terug kunnen kijken naar een besmetting met Q-koorts verschilt echter per test. Een ander knelpunt voor de diagnose QVS is de aanwezigheid van andere ziektes. Als er zich in de periode na de besmetting een andere ziekte als diabetes, een traag werkende schildklier of depressiviteit openbaart, is het achteraf moeilijk vast te stellen of de vermoeidheidsklachten een gevolg zijn van QVS of een andere ziekte.

Voor deze patiëntengroep heeft Q-support de noemer ‘mensen met doorgemaakte Q-koorts’ gekozen. Bij deze patiënten is sprake van een doorgemaakte Q-koorts en ernstige vermoeidheidsklachten. De medisch adviseurs vermoeden sterk dat er sprake is van QVS maar die diagnose is op grond van de richtlijn niet officieel te stellen. Op basis van deze noemer heeft Q-support deze patiënten gelijkwaardig toegang kunnen bieden tot haar dienstverlening.

		abs.	%
Leeftijdscategorie	< 35 jaar	98	13%
	35-49 jaar	134	17%
	50-64 jaar	306	40%
	65 +	228	30%
	Totaal	766	100%
Jong/ouder	< 50 jaar	232	30%
	>50 jaar	534	70%
	Totaal	766	100%

Zoals ook in 2016 zijn er meer Q-koortspatiënten boven de 50 jaar. Er is geen verband tussen de leeftijd en wel of geen warme overdracht willen. Bij de leeftijdsopbouw van de patiënten kunnen we aantekenen dat de eerste uitbraak inmiddels zo'n 12 jaar achter ons ligt. De patiënten waren tijdens de epidemie, de periode van de besmetting en het ontstaan van de klachten, 12 tot 8 jaar jonger dan nu.

Het aantal aanmeldingen is ondanks de nieuwe fase behoorlijk te noemen.
Voor procesregie zien we de volgende aantallen per jaar:

		abs.	%
Jaar van aanmelding	2013	7	1%
	2014	245	32%
	2015	151	20%
	2016	153	20%
	2017	101	14%
	2018	88	11%
	2019	15	2%
	Totaal	766	100%

Tussen de start van Q-support 2.0 (1 mei 2018) en 1 april 2019 hebben zich 56 nieuwe patiënten aangemeld voor procesregie.

1. Warme overdracht

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.

Om vast te kunnen stellen of dit einddoel wordt gerealiseerd, heeft Q-support een aantal vragen geformuleerd waarmee we dit wil toetsen. Allereerst is het van belang of er sprake is van bestuurlijk draagvlak en ambtelijke medewerking bij de betreffende gemeente van herkomst. Lukt het om een zorgvuldige en geslaagde overdracht van de patiënt te organiseren en kan die dan vervolgens op voldoende deskundigheid rekenen van een (vaste) contactpersoon? Neemt de gemeente de zorg voor de patiënt volledig over en schakelt de gemeente zo nodig de expertise van Q-support 2.0 in? En uiteraard niet in de laatste plaats: is de patiënt tevreden met de overdracht en het vervolg?

Werkwijze Q-support

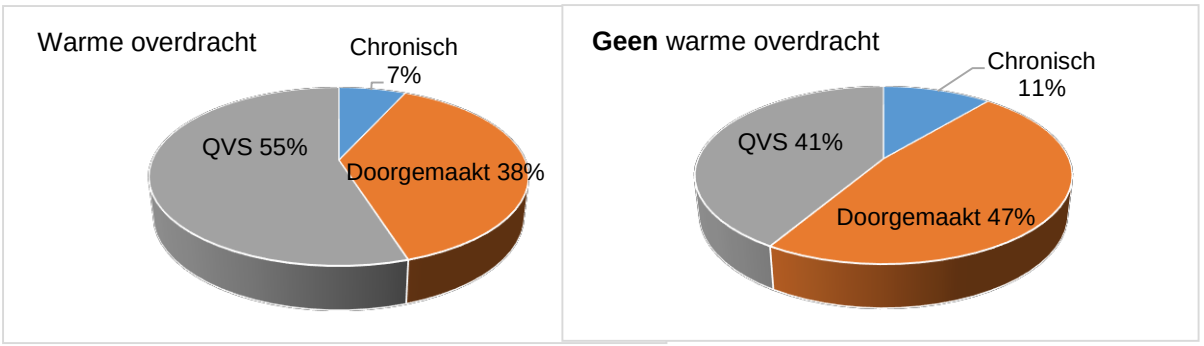
Om de warme overdracht te organiseren heeft Q-support onderstaande werkwijze gehanteerd.

1. Patiënt geeft aan geen warme overdracht te willen: het dossier wordt gesloten.
2. Patiënt geeft aan overdracht te willen.
3. De Q-koortsadviseur legt contact met de betreffende gemeente op zoek naar een contactpersoon en bespreekt:
    - Afspraak voor huisbezoek bij de patiënt;
    - Aanwezigheid ervaringsdeskundige;
    - Aankondiging digitale toezending foldermateriaal en aanbevelingsbrief minister ter voorbereiding.
4. Overdrachtsgesprek doorgaans bij de patiënt thuis.
    a. Voorafgaand aan het overdrachtsgesprek heeft de Q-koortsadviseur een gesprek met de professional van de gemeente (1/2 uur).
    b. In het overdrachtsgesprek komt aan de orde:
        - Rol Q-support en Q-support 2.0;
        - Aanbod Q-support 2.0 voor professional gemeente;
        - Positieve gezondheid;
        - De vraag van de patiënt;
        - Overdrachtsformulier (eigendom patiënt).
5. Q-koortsadviseur werkt overdrachtsformulier bij met de afspraken uit het overdrachtsgesprek en stuurt dit aan de patiënt, die het desgewenst deelt met de professional van de gemeente.
6. Q-support fungeert meer op afstand als steun- en adviespunt voor gemeenten.
7. Monitoring van de voortgang door Q-support.

a. Status en plan van patiënten

Er is een klein verband tussen de diagnose en de patiënten die wel of geen warme overdracht willen naar de gemeente.

Patiënten met wel of geen warme overdracht naar diagnose



Patiënten met chronische Q-koorts hebben minder behoefte aan een warme overdracht. Zij zijn veelal op leeftijd en krijgen vaak ook een intensieve medische begeleiding. De hulpvragen zijn wezenlijk anders. Een *derde* deel (*36%)* van de patiënten die een warme overdracht willen *(137)* heeft een concrete hulpvraag.

Plan voor patiënten

		Overdracht					
		wel		geen		Totaal	
		abs.	%	abs.	%	abs.	%
Plan	afgesloten	184	48%	352	92%	536	70%
	benaderen voor overdracht	22	6%	19	5%	41	5%
	patiënt wil naar gemeente	176	46%	0	0%	176	23%
	onbekend	0	0%	13	3%	13	2%
	Totaal	382	100%	384	100%	766	100%

Er zijn 766 patiënten in procesregie waarvan bij 70% van de patiënten de regie was afgesloten. Bij 184 patiënten is de regie weer gestart in verband met de warme overdracht naar gemeenten. Dit houdt in dat 382 patiënten, 50% van alle patiënten in procesregie (percentage niet zichtbaar in tabel) een warme overdracht wil. Mogelijk komen hier nog meer patiënten (19) bij die nog benaderd moeten worden.

Huidige status overdracht

		Overdracht					
		wel		geen		Totaal	
		abs.	%	abs.	%	abs.	%
Status	niet overgedragen	108	28%	345	90%	453	62%
	overgedragen aan gemeente	219	57%	0	0%	219	29%
	alleen naam cp doorgegeven	0	0%	28	7%	30	4%
	overgedragen aan andere organisatie	3	1%	3	1%	6	1%
	gemeente neemt niet over	52	14%	8	2%	60	8%
	Totaal	382	100%	384	100%	766	100%

De huidige status is dat 57% van de patiënten is overgedragen , waarvan 1% aan andere organisatie dan een gemeente. Dit betekent dat nog 43% dient te worden overgedragen.

Op basis van de huidige gemeentelijke contacten hebben we vast moeten stellen dat 14% van de patiënten niet op de door ons voorgestelde wijze kan worden overgedragen omdat de gemeenten van herkomst om uiteenlopende redenen nadrukkelijk hebben aangegeven niet mee te willen werken aan een warme overdracht. Dat betreft tot nu toe 10 gemeenten.

Het is niet relevant om deze gemeenten hier te noemen. Het is van groter belang om te begrijpen wat hun motivatie is en ook om uiteindelijk te kijken hoe de verdere begeleiding verloopt. Op die aspecten zal hiernavolgend ingegaan worden.

Meer algemeen kunnen we samenvattend zeggen dat de redenen om niet mee te willen werken aan de warme overdracht divers zijn. Die variëren van ‘we doen niet aan doelgroepenbeleid’ en ‘we hebben het goed geregeld’ tot ‘we krijgen er weer een nieuwe taak zonder bijbehorende middelen bij’.

Een eerste weigering zegt niet altijd iets over de verdere begeleiding. We zien gemeenten waar vervolgens met een hulpvraag alsnog een adequate begeleiding gestart wordt en gemeenten waar het niet goed gaat. We zien vooral dat patiënten zich door de weigering niet gehoord voelen. Ze hopen op een vaste contactpersoon met kennis van de ziekte.

In de volgende paragrafen wordt dieper ingegaan op de stand van zaken bij de gemeenten.

b. Stand van zaken bij gemeenten

Q-support 2.0 heeft bij 160 verschillende gemeenten in Nederland patiënten. Daarnaast bevinden zich 3 patiënten in het buitenland.

Aantal gemeenten naar aantal Q-koortspatiënten

		abs.	%
Patiënten	1 - 2	93	58%
	3 t/m 5	45	28%
	6 t/m 20	15	9%
	21 tot 75	7	4%
	Totaal	160	100%

Bij meer dan de helft van de gemeenten betreft dit 1 à 2 patiënten. Een klein deel van de gemeente heeft meer dan 20 patiënten, dit betreft de volgende zeven gemeenten:

Oss	74
’s-Hertogenbosch	69
Landerd	46
Meierijstad	34
Bernheze	33
Uden	30
Heusden	26

Status van alle gemeenten met Q-koortspatiënten

		abs.	%
Status	nog niet benaderd	25	16%
	benaderd	10	6%
	loopt	28	18%
	afgerond	52	33%
	p.t. geen w.o.	45	28%
	Totaal	160	100%

Ruim een kwart (28%) van de gemeenten (45) hoeft niet actief te worden benaderd omdat de daar woonachtige Q-koortspatiënten hebben aangegeven een warme overdracht niet op prijs te stellen. Hieruit volgt dat Q-support 2.0 vanaf mei 2018 de taak heeft om 115 gemeenten actief te benaderen.

De huidige status van gemeenten die benaderd dienen te worden voor een warme overdracht is als volgt:

Status van gemeenten voor warme overdracht

		abs.	%
Status	nog niet benaderd	25	22%
	benaderd	10	9%
	loopt	28	24%
	afgerond	52	45%
	Totaal	115	100%

Bij 45% van de gemeenten is de warme overdracht afgerond en bij 31% wordt de gemeente benaderd of loopt het traject. Iets meer dan een vijfde deel van de gemeenten (22%) dient nog benaderd te worden. De redenen hiervoor is dat de patiënten te maken hebben met complexe problematiek en nog midden in een begeleidingstraject van Q-support 2.0 zitten. Niet het meest uitgelezen moment om de patiënt over te dragen. Vandaar dat wij deze groep patiënten nog even in procesregie houden tot de vraag aan de gemeente van meer overzichtelijke aard is. Verder blijkt in een aantal gevallen dat het een tijdrovend proces is om met de juiste persoon binnen de gemeente allereerst in contact en vervolgens tot een afspraak te komen.

Bij de al eerdergenoemde zeven gemeenten met veel patiënten loopt het traject nog.

c. Begeleiding door de gemeenten van Q-koortspatiënten

Begeleiding door de gemeenten van Q-koortspatiënten

	abs.	%
Wmo-consulent	40	44%
Wijkteam	22	22%
MEE-consulent	1	1%
andere wijze	14	16%
onbekend	13	14%
Totaal	90	100%

Uit de tabel valt af te leiden dat gemeenten verschillende werkwijzen hanteren. Het meest voorkomend is de inzet van een Wmo-consulent (44%) daarna volgt het wijkteam (22%).

Met een inventarisatie onder de Q-koortsadviseurs is gekeken in hoeverre gemeenten bereid zijn om extra zorg in te zetten dan wel extra inspanningen te leveren voor de Q-koortspatiënten. Het volgende beeld komt naar voren.

Bereidheid van gemeenten voor extra inspanningen

	abs.	%
geen enkele	3	3%
weinig	18	20%
gemiddeld	45	50%
veel	20	22%
onbekend	4	4%
Totaal	90	100%

De helft van de gemeenten (50%) scoort naar verwachting of gemiddeld. Een vijfde deel (20%) van de gemeenten levert weinig tot geen enkele inspanning. In de bijlage staat in de tabel 'Toelichting op weinig bereidheid van gemeenten' vermeld welke gemeenten dit betreft en waarom dit zo is. De belangrijkste belemmering blijkt dat er geen zorgvraag is of geen doelgroepenbeleid is. Dit is te lezen in onderstaande tabel. Ook zijn er andere belemmeringen zoals personeelswisseling of er is sprake van informatietekort of miscommunicatie.

Belemmeringen bij gemeenten voor extra inspanningen

	abs.	%
geen zorgvraag	13	14%
geen doelgroepenbeleid	15	17%
andere organisatie verantwoordelijk	3	3%
medewerkers onbereikbaar	2	2%
personeelswisseling	5	6%
informatietekort/ miscommunicatie	3	3%
andere belemmeringen	6	7%
geen belemmeringen	40	44%
onbekend	3	3%
Totaal	90	100%

Verder geldt voor een deel van de gemeenten (22%) dat zowel patiënten als Q-koortsadviseurs zeer positief zijn over de inzet die deze gemeenten voor patiënten willen plegen. Het betreft een tiental gemeenten. Evenals de keuze om geen gemeenten te noemen waarmee wat mindere ervaringen zijn, willen we dit hier ook niet doen waar het gemeenten betreft waarbij de eerste ervaringen overwegend positief zijn. Opgemerkt dient te worden dat de positiviteit vooral gelegen is in de bereidheid om tegemoet te komen aan de wens tot een warme overdracht en het bieden van een luisterend oor. Over de verdere begeleiding kan nog onvoldoende gezegd worden in deze fase. We constateren dat de positieve ervaringen met name gelden voor gemeenten die de begeleiding uitbesteden aan een professionele organisatie of aan het wijkteam. Ook de communicatie verloopt dan beter.

Er is nagegaan hoeveel afspraken er zijn geweest met de *90* gemeenten en hoeveel uren de Q-koorts adviseurs hebben besteed aan alle gemeenten. Van mei 2018 tot *1 april 2019* zijn er ***354*** afspraken

geweest met gemeentelijke medewerkers en hebben de Q-koortsadviseurs ***782*** uren besteed aan het warm overdragen. Per gemeente is dat 6,8 uur.

De gemiddelde tijdsbesteding voor de warme overdracht verschilt sterk per gemeente. Dit heeft vooral te maken met de moeite die het soms kost om de juiste persoon binnen de gemeente te vinden en daar vervolgens mee tot afspraken te komen. In die gevallen is dus de aanloop naar de warme overdracht erg tijdrovend.

Deze inzet van de Q-koortsadviseurs heeft geleid tot *52* gemeenten waarbij het traject nagenoeg geheel is afgerond. Bij 31 gemeenten zijn geen vragen meer en bij 18 gemeenten leven nog vragen, maar is de overdracht afgerond. In de volgende tabel staat het resultaat vermeld.

Resultaat bij gemeenten na warme overdracht

		abs.	%
Resultaat	(1) volledig	36	69%
	(2) deels	7	13%
	(3) niet	8	15%
	(9) onbekend	1	2%
	Totaal	52	100%

Bij 31% van de gemeenten is er nog geen volledig resultaat geboekt. Dit komt met name omdat nog niet alle patiënten zijn overgedragen. Vaak zij dit gemeenten met veel Q-koortspatiënten. Geen resultaat zien we bij gemeenten waar het wachten is op vervolgstappen van de gemeente. [7]

[7] Q-support registreert de stand van zaken per gemeente.

2. Steun- en adviespunt en het inzetten van extra expertise

Einddoelen:

- Q-support 2.0 is een steun- en adviespunt voor professionals en zorgaanbieders.
- Kennis en deskundigheid zijn beschikbaar in het reguliere netwerk en worden regulier bekostigd.

Q-support zal na de warme overdracht fungeren als steun – en adviespunt. Daarnaast zal zij ook nog gedurende haar looptijd expertise inzetten en vergoeden voor gemeenten wanneer die regulier niet mogelijk is.

Q-support 2.0 draagt niet alleen de patiënten over aan de gemeenten maar ondersteunt de professionals van die gemeenten ook met expertise. Dit vindt zijn oorsprong in de werkwijze van Q-support 1.0 waarin een integrale aanpak werd gerealiseerd. Daarbinnen werden de verschillende domeinen met elkaar verbonden. Omdat binnen die domeinen lang niet altijd een beroep kon worden gedaan op professionals met kennis van Q-koorts, heeft Q-support die zelf opgeleid. Deze expertise is nu ook voor gemeenten beschikbaar: medisch, juridisch en arbeidsdeskundig adviseurs met kennis van de ziekte die patiënten ondersteunen in hun contacten met bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, medisch specialisten etc. Q-support biedt voor deze functie en een breed netwerk aan van reeds bekende specialisten.

Omdat de warme overdracht nog niet volledig heeft plaatsgevonden is het nog te vroeg om deze functie goed te evalueren

Wat willen we weten voor de toekomst?

Om vast te stellen of we er in slagen dit einddoel te realiseren, hebben we een aantal vragen geformuleerd. Zo willen we graag weten of het steun- en adviespunt toegankelijk en laagdrempelig is en voldoende deskundigheid biedt voor professionals. Maar ook of zij daadwerkelijk de expertise afnemen die Q-support 2.0 biedt. In een later stadium zal het Q-koortsNet hierin een belangrijke rol vervullen: leidt dat tot tevreden gebruikers, zijn er voldoende specialismen te vinden, is er sprake van zowel een digitale als een fysieke verbinding tussen de specialismen en zijn patiënten daar tevreden over?

d. Extra expertise gevraagd

Q-support zit in een overgangsfase op dit moment. Na de warme overdracht worden gemeenten geacht eerst binnen de reguliere kanalen oplossingen te zoeken, lukt dit niet of is de vraag te specialistisch dan kan een beroep gedaan worden op een specialist bij Q-support.

Echter, op dit moment zijn het nog de patiënten die na de overdracht terug komen met nieuwe vragen. Het is voor gemeenten en patiënten wennen om de nieuwe wegen te bewandelen.

Het blijkt dat na de overdracht nog *26%* van de patiënten (99) terugkomt met nieuwe vragen bij Q-support 2.0. *Dit aandeel is met 7% gestegen sinds 1 januari 2019, het was 19%. Het* betreft de volgende soort vragen:

Met welk soort vragen komt patiënt terug

	abs.	%
Algemeen	5	5%
Medisch	19	19%
Paramedisch	2	2%
Arbeid	35	35%
Juridisch	9	9%
Financieel	9	9%
Welzijn	8	8%
Anders	12	12%
Totaal	99	100%

De oorzaken waarom patiënten zelf opnieuw na de warme overdracht een beroep doen op Q-support zijn divers:

- De gemeente van herkomst biedt niet de gevraagde ondersteuning.
- De gemeente van herkomst zet in op zelfredzaamheid van de patiënt.
- De urgentie van de problematiek dwingt tot snel handelen waardoor de patiënt terugvalt op Q-support.

De meeste vragen waarmee patiënten terugkomen zijn arbeidsgerelateerd. Uit de toelichting blijkt dat het dan vooral gaat om de procedure richting WIA. Andere vragen die leven zijn rondom onderwijs, een luisterend oor en medisch advies. Zie tabel 'Toelichting met welk soort vragen de patiënt terugkomt bij Q-support 2.0' in de bijlage.

Er zijn 19 gemeenten teruggekomen met een vervolgvraag bij Q-support 2.0. Dit zijn met name arbeidsgerelateerde vragen, maar dit kunnen ook vragen op een ander terrein zijn, zo blijkt uit de volgende tabel.

	% [8]
Algemeen	5%
Medisch	16%
Arbeid	37%
Juridisch	11%
Welzijn	21%
Anders	11%
Totaal	100%

[8] Q-support registreert inhoudelijk welke vragen gesteld worden.

e. Deelname beweegprogramma

Neemt patiënt deel aan beweegprogramma

		Overdracht					
		wel		geen		Totaal	
		abs.	%	abs.	%	abs.	%
Beweeg	ja	88	23%	36	9%	124	16%
	nee	294	77%	348	91%	642	84%
	Totaal	382	100%	384	100%	766	100%

Ruim een vijfde deel (23%) van de patiënten met een warme overdracht (88) neemt deel aan het beweegprogramma en ook nog eens 36 patiënten die geen warme overdracht willen. In totaal zijn er 124 patiënten die deelnemen aan het beweegprogramma. Uit de toelichting blijkt dat soms patiënten nu niet deelnemen maar hebben deelgenomen of gaan deelnemen.

Gemeenten vergoeden beweegprogramma

	abs.	%
ja	29	32%
nee	61	68%
Totaal	90	100%

Bijna een derde deel (32%) van de benaderde gemeenten vergoedt het beweegprogramma en 68% dus niet. In de bijlage staat een lijst van gemeenten opgenomen die het beweegprogramma vergoeden. De vergoedingswijze is meestal 2x per jaar 150 euro.

3. Borging, signalering en samenwerking

Hiervoor is de voortgang met de directe zorg en overdracht rondom de patiënt beschreven. In dit hoofdstuk volgt een verslag over de meer strategische taken die volgen uit de deelopdracht 4, 5 en 6. De eerste bevindingen zijn samengevat in dit hoofdstuk.

Opgemerkt dient dat er in verhouding veel energie, tijd en middelen zijn gestoken in het primaire proces, te weten de overdracht van patiënten en het verlenen van goede zorg. Daarnaast is er onevenredig veel tijd gestoken in zaken omdat de situatie daarom vroeg. Zaken als de gevolgen van het gebaar, de nieuwe aanmeldingen, de nieuwe AVG, een (verplichte) verhuizing en het (her)inrichten van een nieuwe organisatie hebben ertoe bijgedragen dat er minder energie kon uitgaan naar zaken die ook hoog op de agenda moesten staan.

Q-support heeft evenwel wel geïnvesteerd om de goede randvoorwaarden voor het vervolg ook goed in te richten zodat gestructureerd gewerkt kan worden aan het borgen van een aantal zaken. Borgen, zodat in feite de inzet van Q-support niet nodig is en een aantal zaken in de reguliere zorg opgepakt worden.

We gaan hier achtereenvolgens in op de drie deelopdrachten. De geformuleerde einddoelen zijn ontleend aan het meerjarenbeleidsplan.

3.1 Borging

Einddoel: De reeds gerealiseerde projecten zijn bestendigd en geborgd.

Q-support 1.0 heeft een aantal betekenisvolle producten voor patiënten ontwikkeld. We willen deze in de toekomst dusdanig borgen dat zij een min of meer permanente plaats hebben binnen de zorg en dat er een partij is die zich verantwoordelijk voelt voor het behoud en actualisering.

1. Kwaliteitsstandaard Multidisciplinaire Zorg

De ontwikkelde Kwaliteitsstandaard zoals die aangeboden is aan het ZIN is vooralsnog niet goedgekeurd om verschillende redenen. De belangrijkste is dat de training “Herstellen doe je zelf” losgekoppeld moet worden uit de Kwaliteitsstandaard en dat gestreefd dient te worden naar een paramedische standaard waarbij het voor de verwijzer duidelijker moet worden welke zorg op welk moment ingezet dient te worden.
Inmiddels is een projectleider aangesteld om het proces met partijen weer vlot te trekken en te komen tot een aangepaste versie.

2. Beweegprogramma

Het beweegprogramma maakt deel uit van de Kwaliteitsstandaard en wordt nog niet vergoed door de zorgverzekering. Gemeenten gaan wisselend om met dit programma. Het is fijn te constateren dat de meeste gemeenten met de grootste aantallen patiënten met Q-koorts het beweegprogramma vooralsnog wel vergoeden. We hopen dat vergoeding na goedkeuring van de Kwaliteitsstandaard alsnog binnen de zorgverzekering kan vallen.

3. Werkwijzer

De Werkwijzer is als digitale applicatie op www.q-koorts.nl geplaatst. De HAN heeft de opdracht gekregen om de Werkwijzer de komende jaren te actualiseren. Het voornemen is om patiënten als ervaringsdeskundigen op te leiden om medepatiënten te begeleiden met het werken met dit instrument.

4. Scholing en training

Scholing en training hebben twee aspecten. Het eerste aspect is het geven van scholingsbijeenkomsten. Met name Alfons Olde Loohuis geeft op aanvraag scholing aan huisartsen en specialisten, en verzorgt met Eva Hartman, de andere medische adviseur van Q-support de 'One Health games' voor huisartsen in opleiding.
Het tweede aspect is het structureel borgen van een netwerk van specialisten en zorgaanbieders met kennis van de Q-koorts. Hiervoor wordt momenteel een eerste plan gemaakt. Dat zal nader vormgegeven worden wanneer met de uitkomsten van het onderzoek door Erasmus MC het netwerk beter in beeld zijn gekomen.

5. Trainingen: Chronische Q-koorts en QVS: hoe ga ik ermee om?

Training: "Chronische Q-koorts en QVS: hoe ga ik ermee om?" (Herstellen doe je zelf). Twee aspecten hebben hierbij een rol gespeeld in de achterliggende periode. Allereerst was de vraag om op diverse plaatsen in het land opnieuw een training te starten groot. Q-support is daardoor nog een viertal trainingen gestart. Een tweede aspect is de borging voor de toekomst. Daarin zijn goede stappen gemaakt. Zorgbelang Brabant zal beheerder worden van deze training.

Zorgbelang Brabant draagt in de toekomst zorg voor kwalitatief goede trainers en Q-support zal de komende periode investeren in een pool van ervaringsdeskundigen die ingezet kunnen worden voor het begeleiden van de trainingen.

6. Q-kringen

In de eerste fase heeft Q-support samen met Q-uestion geïnvesteerd in het inrichten van Q-kringen. Inmiddels vallen deze onder het beheer van Q-uestion en draaien veelal naar tevredenheid. Q-support wil in het kader van een professioneel netwerk de komende periode gaan investeren in professionals die op verzoek voorlichting kunnen gaan geven. Dit valt samen met de inrichting van het Q-koortsNet en de bijbehorende scholing.

7. Kinderen met Q-koorts

Een mooi resultaat is het feit dat kinderen met Q-koorts voortaan centraal gezien worden en dat daar onderzoek aan verbonden wordt. Met dank aan de Provincie Noord-Brabant en het ministerie van VWS die dit mogelijk maken voor de onderzoekers in het WKZ. De crowdfunding die opgezet is door ouders heeft zeker bijgedragen aan dit succes.

8. Patiëntenparticipatie

Daar waar Q-support in haar eerste fase zelf keuzen kon maken ten aanzien van de rol van de patiënt is dit wezenlijk veranderd in de tweede fase. Het overdragen en borgen wil zeggen dat andere partijen zoals gemeenten en onderzoekers leidend zijn in het al dan niet toekennen van een rol voor de patiënt.

Vooralsnog heeft Q-support voortgeborduurd op de werkwijze uit fase 1. Ervaringsdeskundigen worden ingezet bij nieuwe intakes en naar wens bij een overdrachtsgesprek.

Q-support zal zich in de nabije toekomst gaan oriënteren op de wijze waarop de patiënten en ervaringsdeskundigen een rol kunnen gaan spelen, met name bij de inrichting van het Q-koortsNet.

9. www.q-koorts.nl

De website is in samenspraak met Q-uestion verder uitgebouwd en gevuld. Beide organisaties streven ernaar om alle algemene informatie te bundelen op deze site en vooralsnog de organisatie specifieke items te plaatsen op de eigen websites. Met als doel dat Q-koorts.nl uitgroeit tot herkenbare voorlichtingssite over Q-koorts en deze informatie niet versnipperd wordt aangeboden.

3.2 Signalering

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

Het signaleren van hiaten in de zorg is een continue proces. Het hele team van Q-support draagt bij aan het signaleren van hiaten op micro – of macroniveau. Deze eerste evaluatie maakt uit van het signaleren van wat goed gaat er welke hiaten wij nog zien.

Een aantal zaken dienen in dit kader genoemd te worden:

1. Het borgen van goede zorg voor de Q-koortspatiënt; integraal samenwerken

Het borgen van goede zorg voor de patiënt staat centraal. Of het de gemeente is die de regie overneemt, een deskundige zorgaanbieder die met kennis van de ziekte behandelt of een verzekeringsarts die met kennis van de ziekte de juiste conclusie trekt. Q-koorts grijpt in op alle leefgebieden en Q-support wil breed signaleren en rapporteren over wat de gevolgen zijn van de ziekte.

We constateren dat er stappen gemaakt worden ten aanzien van Q-koorts. Een aantal zaken zijn in beweging gezet, veel partijen zetten hun schouders onder verbetering voor de behandeling en begeleiding van Q-koorts en Q-koortspatiënten. Q-support constateert dat veel gebeurt maar dat er ook nog veel nodig is. Het met name integraal kijken naar de problematiek ontbreekt vaak. Het doorbreken van schotten tussen het medische domein, het sociale domein en het domein van werk en inkomen is vaak onmogelijk maar wel nodig. Om maar een voorbeeld te noemen: iemand die ten gevolge van zijn of haar ziekte vastloopt in het arbeidsproces klopt uiteindelijk bij de gemeente aan voor bijstand. Eerder ingrijpen en zoeken naar mogelijkheden zou wenselijker zijn.

2. Permanente aandacht voor verder onderzoek.

Veel tijd is afgelopen jaar geïnvesteerd in de verdere lobby voor onderzoek. Het onderzoek naar kinderen maakte deel daarvan uit, met goed gevolg.

ZonMw heeft een extra beperkte call uitgezet bij de onderzoekers die in de eerste fase verbonden zijn geweest aan Q-support. De call was met name gericht op beperkt vervolgonderzoek van het eerder uitgevoerd onderzoek. Q-support heeft ter voorbereiding een bijeenkomst met onderzoekers en ZonMw georganiseerd.

De wens voor verder onderzoek is groot bij patiënten. Een terugkerende behoefte is een jaarlijkse check bij QVS- patiënten die in een onderzoeksmodel gevat wordt om ervan te leren. Vooralsnog lijkt dit niet te lukken.

Q-support zal proberen de lobby voort te zetten maar is afhankelijk van beschikbare middelen en onderzoekers die zich in willen zetten voor dit thema.

Medio 2019 zal een nieuwe call uitgezet worden m.b.t. infectieziekten, waaronder Q-koorts.

3. De landelijke screening; opsporing van nog niet gevonden chronische q-koortspatiënten

Eind 2016 heeft Q-support, samen met de commissaris van de Koning in Noord-Brabant en Q-uestion een verzoek ingediend om landelijk de nog niet ontdekte chronische patiënten op te gaan sporen. Immers: ook momenteel worden nog iedere maand enkele patiënten met chronische Q-koorts aangetroffen. Ook de eerder ingerichte Nationale Database Chronische Q-koorts staaft het feit dat het aantal chronische Q-koortspatiënten nog gestaag groeit, inclusief het aantal overleden patiënten ten gevolge van deze ziekte.

Inmiddels lijkt het ernaar uit te zien dat de opsporing medio 2019 daadwerkelijk ten uitvoer gebracht wordt in de risicogebieden. Voor Q-support is het ongewis wat dit voor gevolgen zal hebben. Afhankelijk van het aantal ontdekte patiënten met chronische Q-koorts en de mogelijke zorgbehoefte zal Q-support daar in haar werkzaamheden op moeten anticiperen.

4. Werk en inkomen

Alle aspecten van werk en inkomen blijven een weerbarstig thema voor Q-support en de Q-koortspatiënten. Of het nu gaat om het aan het werk blijven met een beperking als bijvoorbeeld QVS of het hervinden van werk nadat het wat beter gaat of het erkend worden door bedrijfsartsen en verzekeringsartsen. Q-support constateert heel langzaam verbeteringen wat betreft het meer erkennen en herkennen van de gevolgen van de ziekte. Dat betekent veelal dat patiënten erkenning vinden in hun ziekte en arbeidsongeschikt zijn, het betekent niet dat mensen die in het arbeidsproces willen blijven of daarnaartoe terug willen keren daarin slagen. Q-support is niet bij machte om dit probleem aan te pakken. De ontwikkeling van de Werkwijzer en voorlopig inzetten van arbeidsdeskundigen en juristen is het maximaal haalbare.

In het kader van borgen zullen de mogelijkheden verkend worden om een Klinisch Arbeidsgeneeskundige in te schakelen bij complexe casussen. Hiertoe wordt verbinding gelegd met het Radboudumc.

5. CGT

We constateren dat bij een deel van de doelgroep behoefte is aan een goed geschoold netwerk van therapeuten op het gebied van CGT. Q-support heeft diverse verkennende gesprekken gevoerd met diverse zorgaanbieders om als vaste partner te fungeren in het Q-koortsNet. Dat heeft tot nu toe om diverse redenen tot onvoldoende resultaat geleid, met name waar het gaat om vergoedingen en het investeren in een betrekkelijk kleine groep patiënten. Q-support zal de komende periode in het kader van het Q-koortsNet verder gaan investeren dit deel van het netwerk.

6. Lifestyle

Dit thema heeft door te drukke werkzaamheden onvoldoende tot geen aandacht kunnen krijgen.

3.2. Samenwerking

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

1. Q-koortsNet

Een belangrijke ontwikkeling binnen Q-support 2.0 is het streven naar een sterk netwerk waarin met kennis van Q-koorts samengewerkt wordt rondom de vragen van de patiënten. Een netwerk dat informeert en verbindt.
In samenwerking met CZ is gewerkt aan het creëren van een Q-koortsNet. In de planvorming is dit een digitaal en fysiek netwerk dat goede zorg effectief en efficiënt regelt rondom de Q-koortspatiënt.
Wat is gerealiseerd?:

- De lancering van een eerste demoversie voor betrokken netwerkpartners eind november.
- Het inrichten van het 'Online Zorgplan', een digitaal hulpmiddel waarbij patiënten met zorgaanbieders (naar keuze) onderling gegevens uit kunnen wisselen en kunnen communiceren. Achter de schermen moesten hiervoor bestanden en gegevens op een zorgvuldige wijze gemigreerd moesten worden. In het voorjaar 2019 staat het Q-koortsNet in de startblokken om goed te gaan functioneren.
- Het starten van het onderzoek naar het Q-koorts netwerk. CZ heeft aan het Erasmus MC de opdracht gegeven om onderzoek uit te voeren naar het netwerk van zorgaanbieders rondom de Q-koortspatiënt. De resultaten zullen einde van dit voorjaar gepresenteerd worden. Aan de hand hiervan kan het netwerk verder gevuld en gebouwd gaan worden.
- Het starten van een aantal MDO's (multidisciplinaire overleggen) waarin specialisten en zorgaanbieder uit het netwerk samen met de patiënt proberen integraal te zoeken naar oplossingen.

Reeds in haar Q-koorts Kompas begin 2017 heeft Q-support gewezen op het feit dat het zeer onwenselijk is dat bij een herhaling van een ziekte als Q-koorts een adequate begeleiding van de individuele patiënten ontbreekt in Nederland.

De Ombudsman heeft eerder in zijn evaluatie in 2017 aangegeven dat geleerd is van de Q-koortsepidemie wat betreft procedures en samenwerking. De minister heeft in datzelfde jaar toegezegd het patiëntenperspectief mee te willen nemen bij toekomstige uitbraken. Wat Q-support betreft dient dat nog een concreet vervolg te krijgen. Het is immers geen vraag òf maar wanneer een volgende uitbraak van een zoönose aan de orde zal zijn. Vroegtijdige hulp en advisering op alle leefgebieden zorgt er dan voor dat mensen niet onnodig vastlopen in hun leven ten gevolge van hun ziekte. We constateren dat heel veel geregeld is ten aanzien van onderzoek en structuren maar dat juist de individuele hulp voor patiënten onderbelicht blijft. Door betrokken partijen wordt veelal aangenomen dat reguliere partijen de zorg uitstekend op zich kunnen nemen. De Q-koorts-epidemie heeft geleerd dat dit niet de praktijk is. Kennis en krachten bundelen bij een onbekende ziekte en een integrale samenwerking ten aanzien van alle leefgebieden is noodzakelijk om erger te voorkomen. Q-support kan lobbyen, proberen te overtuigen aan de hand van haar ervaringen met de Q-koortsproblematiek maar een dergelijke voorziening inrichten zal een breder draagvlak vragen.

Afgelopen jaar zijn gesprekken gevoerd met het Radboudumc en diverse partijen om de mogelijkheden te onderzoeken voor een min of meer permanente voorziening.

Met name met het Radboudumc is in een eerste heidag en later met een projectleider samenwerking verkend om te komen tot één landelijk centrum voor infectieziekten. Bij het verschijnen van deze eerste evaluatie kan daar nog geen uitsluitsel over gegeven worden.

Meer algemeen kunnen we constateren dat de wens voor een steun- en adviespunt Zoönosen of infectieziekten breed gedragen wordt. Vele partijen erkennen het nut en noodzaak. Maar hoe dat vorm te geven? De dreiging van een nieuwe zoönose, de wereldwijde dreiging van infectieziekten is er.

Q-support zal nadrukkelijk blijven pleiten voor een voorziening die tegemoet komt aan de wensen van patiënten en overige partijen. De uitkomsten van de bestuurlijke conferentie sloten nadrukkelijk aan op die wens. Gemeenten geven aan dat zij enerzijds hun best willen doen om patiënten goede zorg te verlenen maar vaak niet bij machte zijn om dit goed op te pakken. En dat zij graag -ook met het oog op de toekomst- terug willen kunnen vallen op een expertisecentrum. De vraag of dit een Q-koortscentrum moet zijn, een zoönosecentrum of een expertisecentrum ten aanzien van infectieziekten is nog niet beantwoord.

Overige activiteiten

Q-support 2.0 heeft naast haar inhoudelijke werkzaamheden nog de volgende activiteiten ondernomen die aandacht behoeven.

2. Q-tour

De wens was om een vervolg te geven aan de eerdere Q-tour. Q-support heeft dit samen met Q-uestion vormgegeven. Een vijftal bijeenkomsten hebben plaatsgevonden door het hele land waarvan de bijeenkomst in Nuland alle verwachtingen overtrof. Maar liefst 220 personen gaven gehoor aan de uitnodiging. Nog eens 117 mensen volgden de bijeenkomst via een livestream.

3. Kwartiermaken en meerjarenbeleidsplan

Bij aanvang van Q-support 2.0 is een brede inventarisatie gehouden onder patiënten en stakeholders en is een heidag rondom dit thema georganiseerd.

4. Een nieuwe locatie: de Goudsbloemvallei 1

Q-support moest noodgedwongen verhuizen en dat heeft geresulteerd in een mooie locatie waar naar volle tevredenheid gewerkt kan worden en waar eventueel ook groepsbijeenkomsten gehouden kunnen worden.

5. Communicatieactiviteiten

Q-support heeft een aantal communicatie-activiteiten ontwikkeld in relatie tot de nieuwe opdracht. Doel van deze activiteiten was met name om gemeenten te informeren over hun rol voor Q-koortspatiënten en daar draagvlak voor te ontwikkelen. Allereerst voor de warme overdracht en in het verlengde daarvan voor de ondersteuning van de Q-koortspatiënten binnen de gemeente. Verder was de communicatie er op gericht gemeenten te wijzen op de rol van Q-support als steun- en adviespunt voor professionals en hen te motiveren daar gebruik van te maken.

Voorlichtingsbijeenkomst

In oktober 2017 heeft Q-support voor alle gemeenten met Q-koortspatiënten een voorlichtingsbijeenkomst belegd in de raadzaal van het gemeentehuis in Oss. Doel van de bijeenkomst was gemeenten te informeren over de overdracht van Q-koortspatiënten en daar ook draagvlak voor de creëren door meer kennis en begrip van de problematiek.

Ruim 30 gemeenten gaven met een of meer vertegenwoordigers gehoor aan de oproep. Tijdens de bijeenkomst zijn de werkzaamheden van Q-support geschetst en is de nieuwe opdracht toegelicht. Aan de hand van interviews met patiënten is getracht de impact van Q-koorts op het dagelijks leven invoelbaar te maken. Patiënten hebben de eenzame zoektocht naar erkenning en herkenning die vooraf is gegaan aan Q-support beschreven en een dringend beroep op gemeenten gedaan die situatie te voorkomen. De medisch adviseur heeft de aard en de omvang van de epidemie geschetst en de medische klachten die er het gevolg van zijn in de vorm van QVS en chronische Q-koorts. Foldermateriaal over Q-koorts en Q-support als steun- en adviespunt voor gemeenten is uitgereikt.

Brief minister en Q-support

Q-support stelde in contacten met de gemeenten van herkomst vast dat zij niet altijd met evenveel gezag en legitimiteit op kon treden. Een kleine en relatief onbekende projectorganisatie die een beroep op medewerking deed, werd niet vanzelfsprekend serieus genomen. Vandaar dat minister Bruins is gevraagd om middels een brief aan gemeenten kenbaar te maken dat Q-support handelt in opdracht van de Rijksoverheid. Dit verzoek heeft geresulteerd in een gezamenlijke brief van de minister van VWS en Q-support waarin een beroep op de gemeenten wordt gedaan om mee te werken aan de warme overdracht en daar ook een goed vervolg op te organiseren voor de patiënt. De brief is verzonden aan alle verantwoordelijk wethouders in gemeenten met Q-koortspatiënten. Verder is die ter kennisgeving breder verspreid, onder andere onder alle GGD organisaties.

Voorlichtingsfolders

Q-support heeft een tweetal voorlichtingsfolders voor gemeenten ontwikkeld: een over Q-koorts en een over Q-support met daarin aandacht voor de vraag aan gemeenten, de warme overdracht en de ondersteuning van Q-support bij de verdere begeleiding van patiënten. Deze zijn digitaal verspreid onder alle bekende beleidsmedewerkers en contactpersonen van gemeenten.

Persoonlijk contact

Elders in deze tussenevaluatie is de procedure die is gevolgd bij de warme overdracht geschetst. Daarin is structureel aandacht voor de problematiek van de individuele Q-koortspatiënt en Q-koorts in het algemeen. Verder zijn voornoemde folders overhandigd in gedrukte vorm en is gewezen op de ondersteuning die Q-support verder kan bieden als steun- en adviespunt, met name met juridisch, medisch en arbeidsdeskundig advies.

Toezending meerjarenbeleidsplan

Nadat het meerjarenbeleidsplan ***..En nu verder!,*** was vastgesteld is dit digitaal verstuurd aan de verantwoordelijk wethouders en de beleidsambtenaren van de gemeenten met Q-koortspatiënten.

Werkconferentie in samenwerking provincie Noord-Brabant

In samenwerking met de provincie Noord-Brabant heeft Q-support februari 2019 een bestuurlijke werkconferentie georganiseerd voor Brabantse gemeenten met Q-koortspatiënten en de grote haarden buiten Brabant (Voerendaal, Enschede, Houten). Belangrijkste thema's van de bijeenkomst: hoe verloopt de warme overdracht, waar lopen gemeenten tegenaan, waar kan Q-support hen op ondersteunen, is het mogelijk om samen te werken en bestuurlijke slagkracht te ontwikkelen.

Enkele uitkomsten:

- Er bleken duidelijk verschillen in aanpak tussen gemeenten.
- De meeste gemeenten gaven te kennen dat de verbinding tussen de verschillende domeinen van gezondheid, (psycho)sociaal welbevinden en werk en inkomen niet gemakkelijk te maken is.
- Zorgmedewerkers vroegen zich af of de verwachtingen van patiënten reëel zijn.
- Een expertisecentrum Q-koorts -en bij voorkeur nog breder een expertisecentrum Zoönosen- werd, zeker na het einde van Q-support, van groot belang geacht. Infectieziekten vormen wereldwijd een steeds een grote bedreiging voor de volksgezondheid.
- De provincie Noord-Brabant kondigde bij monde van gedeputeerde Henri Swinkels aan op afzienbare termijn nog een werkconferentie over dit thema te willen organiseren.

Het uitgebreide verslag vindt u elders in deze tussenevaluatie.

Maandelijkse digitale nieuwsbrief

Recent is Q-support gestart met volgens een vaste maandelijkse frequentie toezenden van een digitale nieuwsbrief voor gemeentelijke contactpersonen en consulenten.

Deze nieuwsbrief bevat informatie die we relevant achten voor de ontvangers en sluit aan bij de informatiebehoefte. Aan het woord patiënten en Q-koortsadviseurs maar vooral ook medewerkers van gemeenten die werkzaam zijn voor Q-koortspatiënten: wat gaat goed, waar lopen zij tegenaan, hoe hebben ze dat opgelost? Er zijn genoeg voorbeelden van waar het goed gaat, ook al was de weg er naar toe soms moeizaam. We zetten over het algemeen in op een 'happy end': een patiënt die zich gehoord voelt en geholpen wordt, soms met ondersteuning van een van de specialisten van Q-support. We nodigen consulenten uit zelf eens een bijdrage te leveren of werken op basis van (korte) interviews.

Door ook de verhalen van de Q-koortspatiënt met de gemeentelijke contactpersonen te delen, zetten we in op meer wederzijds begrip. Hoofdmoot is human interest. We maken aan de hand van (korte) verhalen duidelijk wat de impact van Q-koorts is op de verschillende leefgebieden, maken de eenzame weg zichtbaar die velen zijn gegaan op weg naar erkenning en herkenning, vertellen over de mensen die onwetend zijn van het feit dat ze een dodelijke ziekte onder de leden hebben, laten een nabestaande aan het woord over het verlies van een dierbare.

En verder aandacht voor: beweegprogramma, Q-kringen, de (medisch, arbeidskundig en juridisch) specialist aan het woord.

Vanuit het perspectief van wederzijds begrip, kunnen we de ervaringen en verhalen van de gemeentelijke contactpersonen delen via de algemene Q-support nieuwsbrief met de patiënten.

Bijlage 2

Resultaten enquête

Resultaten van de enquête gehouden onder patiënten, gemeentelijke beleidsmakers, consulenten en contactpersonen.

1. Bevindingen van patiënten

Onderstaande bevindingen van patiënten zijn gebaseerd op de resultaten van een enquête onder 156 patiënten die een warme overdracht hebben gehad. De respons bedroeg bijna 50% (76 van 156).

Warme overdracht

De warme overdracht is door patiënten zeer verschillend ervaren. Ongeveer de helft van de patiënten is (zeer) positief over de overdracht als geheel (kernwoorden: warme sfeer, prettig, informatief, er werd goed geluisterd, betrokken consulent). Vaak wordt genoemd dat het overdrachtsgesprek weliswaar prettig was, maar dat sindsdien het contact niet (voldoende) werd opgevolgd of afspraken (nog) niet zijn nagekomen. Ongeveer 15 patiënten hebben hun warme overdracht ronduit als (zeer) slecht ervaren. (Kernwoorden: bijzonder slecht, matig, consulent had zich niet voorbereid/was niet op de hoogte, koud en zakelijk, onduidelijk, ik had er niets aan, niet serieus genomen).

Vervolg op warme overdracht

Iets minder dan de helft van de patiënten heeft na het overdrachtsgesprek géén contact meer gehad met de consulent. Voornamelijk omdat ze geen hulpvraag hadden. Een tiental patiënten had wél een hulpvraag, maar kon de consulent niet bereiken of had er geen vertrouwen in dat ze goed geholpen zouden worden.

Voor de patiënten die na het overdrachtsgesprek wél contact hadden met hun consulent, ging het voornamelijk om het plannen van vervolgafspraken, het stellen/bemiddelen/beantwoorden van hulpvragen, zaken die nader uitgezocht moesten worden, en gespreksverslagen die (wel/niet) opgestuurd werden. Een behoorlijk aantal patiënten meldt dat zij graag tussendoor een update van de consulent zouden krijgen, omdat zij vaak langere tijd niets hoorden. Bij enkele patiënten is de consulent waarmee ze het overdrachtsgesprek hebben gevoerd, na zeer korte tijd vertrokken bij de organisatie. Deze patiënten hebben sindsdien weinig vertrouwen dat ze nog goede hulp krijgen. Zij stellen hun hulpvraag niet meer.

Verwachtingen

Meer dan de helft van de patiënten krijgt minder begeleiding dan ze hadden verwacht. Achtergrond daarvan is dat:

1) de ingediende hulpvragen worden afgewezen;

2) de consulent niet of te traag reageert;

3) de gemeente aangeeft dat Q-koortspatiënten de standaard Wmo-procedure moeten volgen;

4) de naam van de consulent onbekend is;

5) vaker nog de rol van de consulent onduidelijk is, zowel voor de consulent zelf als voor de patiënt.

Relatief vaak wordt genoemd dat de consulent helaas niet uit zichzelf contact opneemt en geen betrokkenheid toont. Slechts enkele patiënten vinden de begeleiding beter dan verwacht omdat zij snel antwoorden krijgen op hun vraag én omdat de consulent de voortgang blijft monitoren.

Wat heeft de patiënt nodig?

De hulp die volgens veel patiënten nodig is, is iemand die luistert, meedenkt, advies geeft en regelt. Zodat de patiënten voelen dat zij er niet alleen voor staan. Op voorzieningenniveau geven de patiënten aan behoefte te hebben aan voorzieningen zoals huishoudelijke hulp, vergoeding van het beweegprogramma of andere therapie, elektrische fiets, parkeervergunning, of hulp bij stoppen als zelfstandig ondernemer. Wanneer de aanvraag wordt afgewezen, wordt dit vooral de gemeente/overheid verweten die geen extra geld of apart zorgbeleid heeft voor Q-koortspatiënten. Een tiental mensen geeft aan de begeleiding te krijgen die ze nodig hebben.

Proactief meedenken

De helft van de patiënten noteert dat de consulent proactief meedenkt. Echter, uit de toelichting blijkt dat dit in veel gevallen vooral tijdens het overdrachtsgesprek het geval is en daarna niet meer.

Patiënten geven voorbeelden waarin ook na de warme overdracht proactief wordt meegedacht. Voorbeelden die worden genoemd: regiotaxi inschakelen wanneer autorijden niet lukt, meezoeken naar een ruimte voor Q-kring bijeenkomsten, Wmo-medewerker op huisbezoek voor aanpassingen van de woning, inschakelen van een zorgbemiddelaar die ook meedenkt, vrijwilliger zoeken die de patiënt naar een gewenste activiteit wil brengen, zelf meegaan naar de huisarts voor het gesprek over de financiële tegemoetkoming van de overheid.

De patiënten die aangeven dat er geen sprake is van proactief meedenken, noemen: er is geen contact/onbekende consulent, geen inlevingsvermogen mbt Q-koorts, consulent heeft geen interesse, moet zelf navragen wat de status is van openstaande vragen. Sommige patiënten hebben geen behoefte aan proactiviteit: “Indien het nodig is kan ik altijd contact opnemen, en dat is voor mij voldoende.”

Reactiesnelheid

Voor de patiënten met een hulpvraag geeft de snelheid waarmee gereageerd wordt, het volgende beeld: binnen 1 week (10x), snel maar niet direct hulp (13x), nee, niet snel (25x).

De helft van de patiënten kan snel terecht, zij stellen hun vragen, maar moeten vaak lang op antwoord wachten en komen uiteindelijk niet veel verder. Tussentijdse terugkoppeling naar de patiënt wordt onvoldoende gedaan. Vaak wordt de gemeente genoemd als vertragende factor en laat de beantwoording of toekenning van hulpvragen soms maanden op zich wachten.

Overige opmerkingen

In het algemeen moeten patiënten die begeleid zijn door Q-support wennen aan de nieuwe situatie.

Met name patiënten die nu geen hulpvraag hebben, zijn afwachtend positief over de gemeente en de begeleiding die zij daar denken te kunnen krijgen. Een deel van de patiënten is (o.a. door Q-support) al dusdanig geholpen dat zij geen behoefte heeft aan vervolgcontact met de consulent.

Een groot deel van de mensen die wel een zorgvraag heeft gesteld, is teleurgesteld in de afwikkeling of toekenning hiervan door hun gemeente. De lange wachttijd voordat duidelijkheid wordt gekregen, onvoldoende betrokkenheid of het moeten volgen van standaard Wmo-procedures spelen hierbij een rol.

2. Bevindingen beleidsmakers

In het onderzoek is onderscheid gemaakt naar consulenten, die direct betrokken zijn bij de patiënt, en beleidsmakers. Deze laatste groep is (mede)verantwoordelijk voor de inrichting van het gemeentelijk beleid ten aanzien van Q-koortspatiënten. Van de 23 uitgezette enquêtes zijn er 13 ingevuld door beleidsmakers (56%).

Uitvoering

De uitvoering is bij gemeenten op verschillende manieren georganiseerd. De warme overdracht werd gedaan door medewerkers van sociale teams/wijk- en gebiedsteams, door Wmo-medewerkers, door welzijnsorganisaties en één GGD.

Warme overdracht

Als voordelen van de warme overdracht worden genoemd:

- rechtstreekse kennisoverdracht Q-koortsproblematiek;
- in beeld krijgen van potentiële hulpvragers en inzicht in hun problematiek;
- meer begrip voor de situatie van Q-koortspatiënten;
- aan patiënt kunnen uitleggen wat het sociaal team wel en niet voor ze kan betekenen;
- korte lijnen creëren, patiënt hoeft niet van kastje naar de muur of zelf zijn verhaal bij instanties uit te leggen;
- betere advisering en hulpverlening mogelijk (maatwerk);
- persoonlijke kennismaking.

Opdracht gemeenten

De helft van de respondenten meldt dat zij de opdracht van de Rijksoverheid kent en volledig uitvoert, maar tekenen daarbij aan dat gemeenten niet de intensieve begeleiding kunnen bieden die Q-support voorheen deed. Ze werken desalniettemin mee aan de warme overdracht waarin en de consulent bekijkt welke hulpvragen kunnen worden opgepakt. De mogelijkheden en middelen hiervoor zijn beperkt.

Beleidsvragen

Beleidsmakers geven aan dat de Rijksoverheid haar verantwoordelijkheid niet zelf neemt maar wel hoge verwachtingen heeft gecreëerd bij patiënten, zonder de middelen hiervoor beschikbaar te stellen. De ondersteuning waar Q-koortspatiënten behoefte aan hebben, kan de gemeente niet bieden. Er is ook vrees dat Q-koortspatiënten een onevenredig beroep gaan doen op de gemeente en dat dit een precedent schept voor andere doelgroepen.

Als probleem wordt ook genoemd dat bepaalde specialistische zorg (nog) niet vanuit de zorgverzekering wordt vergoed. Maatwerk is noodzakelijk zolang het een nog vaak onbekende en in een aantal gevallen ook niet erkende ziekte is. Daarbij zal casus-regie noodzakelijk zijn, omdat vaak veel verschillende professionals betrokken zijn bij Q-koortspatiënten.

Als laatste wordt genoemd dat kennis van Q-koorts en kennisoverdracht bij professionals nog niet voldoende geborgd is. Hoe voorkom je kennisversnippering? Dat patiënten zich nog steeds kunnen wenden tot Q-support en Q-support op haar beurt doorverwijst naar de gemeente, is van meerwaarde.

Optimale begeleiding

De inrichting van optimale begeleiding kent twee denkrichtingen volgens de bevraagde professionals:

1. Centraal/provinciaal regelen vanwege klein aantal patiënten per gemeente en daarmee schaalvoordelen benutten.
2. Met meer kennis van de Q-koortsproblematiek dichter bij huis (gemeente, huisarts, zorgverleners), kan men binnen de gemeente maatwerk leveren. Dat dient aangevuld met een landelijk expertisecentrum voor specifieke ondersteuning. De Rijksoverheid moet de middelen beschikbaar stellen voor adequate ondersteuning.

Advies

Stimuleer patiënten om rechtstreeks bij de gemeente hun zorgvraag te stellen. Nu blijft men nog erg afhankelijk van Q-support.

Beleidsmedewerkers wensen een duidelijkere begrenzing van de opdracht en helderheid in de communicatie met gemeenten: wat wordt er exact van de gemeente verwacht, welke verwachtingen schept Q-support bij de patiënten en wie betaalt de kosten als deze in de toekomst erg hoog worden?

3. Bevindingen van gemeentelijke consulenten

Bij onderstaande beschrijving van de reacties van consulenten, dient te worden aangetekend dat het een kleine groep consulenten betreft die de moeite heeft genomen de enquête in te vullen. De respons op de vragenlijst bedroeg 33%. In absolute cijfers: 9 uit 27.

Warme overdracht

Uit de reacties van consulenten blijkt dat zij de warme overdracht van de patiënten als positief hebben ervaren. Steekwoorden zijn zorgvuldig, plezierig, prettig. Ook het contact met de Q-koortsadviseur ervaren de consulenten als prettig en ze geven aan dat ze kennis en maatwerk krijgen geboden. Opmerkelijk is dat het voor consulenten die geen warme overdracht hebben gehad (een aantal gemeenten werkt hier niet aan mee), het lastig was om de eigen rol te nemen.

Vervolg op warme overdracht

De meeste consulenten hebben na het overdrachtsgesprek contact gehad met één of meerdere patiënten. Als er géén hulpvraag is bij de patiënt, blijft de rol van de consulent reactief (cliënt- en vraaggestuurd). Meer dan de helft van de consulenten heeft een externe zorgverlener ingeschakeld via Q-support of via eigen aanbieders. Bijv. voor huishoudelijke hulp, medisch advies, of niet nader gespecificeerd. In enkele gemeenten (resp. 10 en 18 patiënten), wordt proactief meegedacht en op eigen initiatief begeleidingsaanbod opgezet.

Kennis van Q-koorts

De meeste consulenten hebben "enige kennis" van (de consequenties van) Q-koorts. Consulenten met relatief veel patiënten geven aan over "voldoende/goede kennis" te beschikken. Kennis komt uit de contacten/overdrachtsgesprekken met Q-Support en/of via de patiënt. Soms ook doordat consulenten zichzelf in de materie verdiepen op grond van de hulpvragen van de patiënt. In het algemeen geven consulenten aan te weten waar ze terecht kunnen voor extra informatie over Q-koorts. Daarbij worden ook de website en de folder van Q-support als informatiebron genoemd.

Begeleidingsaanbod

De meerderheid van de consulenten geeft aan niet alle begeleiding te kunnen bieden die nodig is. Meestal bestaat het uit meedenken/meezoeken naar een passende oplossing of verwijzen/indiceren voor externe ondersteuning. Bij niet-Wmo-gerelateerde vragen (bijv. medisch, juridisch) is er geen tijd en kennis om hierin voldoende te kunnen begeleiden. Patiënten moeten dan langer wachten op een antwoord, of worden niet geholpen.

Organisatorische inbedding

De inkadering binnen de organisatie is in bijna alle gevallen (zeer) beperkt en persoonsgebonden. Meestal is alleen de consulent en soms een beleidsmedewerker op de hoogte. Dit vormt een risico bij vertrek of taakwijziging van deze professionals. Dat is inmiddels ook in de praktijk ondervonden.

Bijna alle consulenten ervaren voldoende rugdekking van de gemeente. Wel hebben ze vaak géén of te weinig uren voor de begeleiding.

Gemeentelijk beleid

De meerderheid van de consulenten is op de hoogte van het gemeentelijk beleid in deze. In een aantal gevallen mag naar eigen inzicht maatwerk worden geleverd in samenspraak met de beleidsmedewerker/wethouder. In twee gemeenten zijn de consulenten direct betrokken bij het

vormgeven van het beleid ten aanzien van de Q-koortspatiënten. Een aantal consulenten geeft aan niet goed op de hoogte van het gemeentelijk beleid op dit dossier.

Aandachtspunten

Enkele consulenten geven aan dat de patiënt een beroep op Q-support blijft doen en dat er daardoor geen rechtstreeks contact met de gemeentelijke consulent optreedt. Een consulent vindt dat er hierdoor een tweedeling in de hupverlening ontstaat waardoor de gemeente als lastige toekenner wordt ervaren.

In verschillende gemeenten heeft de consulent geen uren om (proactief) te handelen of om bredere patiëntproblemen uit te zoeken. De verbinding tussen het medisch en sociaal domein en werk en inkomen kan daardoor niet of nauwelijks worden gelegd. De ondersteuning beperkt zich tot hetgeen de Wmo biedt.

Consulenten geven aan dat de begeleiding, de kennis en de overdracht veelal niet goed is geborgd in de gemeentelijke organisatie. Dit vormt een risico bij vertrek (of wijziging takenpakket) van de consulenten. Vaak hebben slechts 1 of 2 medewerkers binnen de organisatie kennis van Q-koorts.

Er is een grote diversiteit in de benadering van de Q-koortsproblematiek binnen gemeenten. Dat is eigen aan de manier waarop de zaken geregeld zijn in Nederland, maar wordt door patiënten (die binnen veel digitale communities met elkaar ervaringen uitwisselen) ervaren als rechtsongelijkheid.

4. Bevindingen contactpersonen

Toegang tot de gemeentelijke organisatie is soms complex. In het ene geval is de eerste aanspreekpersoon een beleidsambtenaar die vervolgens een consulent inzet voor de begeleiding. In andere gevallen wordt er direct contact gemaakt met een consulent. En in weer andere gevallen verloopt het contact via wat voor Q-support een contactpersoon is. Dat is geen beleidsambtenaar maar ook geen consulent die de contacten met de patiënt verder gaat onderhouden. De contactpersoon regelt dus ook een consulent. Van de 28 aangeschreven contactpersonen reageerden er 8 op de enquête (28%).

Warme overdracht

Contactpersonen geven aan dat de warme overdracht drempelverlagend werkt, zowel voor de patiënt als de gemeente. De gemeente krijgt direct de juiste inhoudelijke informatie en kan beter rekening houden met de specifieke zorgbehoeften van de Q-koortspatiënt. Tegelijkertijd is er gelegenheid om aan verwachtingsmanagement te doen. Voor de patiënt is het voordeel de kortere lijnen wanneer op een later moment begeleiding en advies nodig is.

In de meeste gemeenten zijn een of enkele patiënten overgedragen. Uitzondering is Uden met 13 patiënten. Alle contactpersonen geven aan dat de warme overdracht en de overdrachtsgesprekken goed of prima zijn verlopen.

Wel wordt vanuit een gemeente een discrepantie gesignaleerd tussen wat de gemeente kan bieden (bestaande kaders/Wmo) en wat een cliënt volgens Q-support mag verwachten. De informatie die cliënten krijgen van Q-support luidt dat ze zich voor alle vragen - behalve vragen van medisch aard - kunnen wenden tot de gemeente.

Opdracht gemeenten

Twee contactpersonen melden dat zij niet op de hoogte zijn van de opdracht/brief van de minister. De brief die zij kennen (dd. 17-09-2018) vertelt niet hoe de gemeente hierbij betrokken moet worden en bevat volgens hen geen opdracht. De overige contactpersonen geven aan dat zij de Q-koortspatiënten laten ondersteunen binnen de reguliere voorzieningen op het gebied van Wmo, zorg en welzijn. Enkele gemeenten vergoeden het bewegingsprogramma.

Vraagstukken

De meeste contactpersonen geven aan dat zij de Q-koortspatiënten in het reguliere systeem zullen ondersteunen en geen onderscheid tussen patiënten met andere ziekten maken. Bij een enkeling speelt wél de vraag van mogelijke rechtsongelijkheid. Een respondent denkt dat de bestaande kaders te weinig ruimte bieden om Q-koortspatiënten te ondersteunen. Met name voor de specialistische hulp waar nu Q-support 2.0 nog voor wordt ingeschakeld.

Optimale begeleiding

De begeleiding vindt idealiter plaats binnen het reguliere systeem, aangevuld met landelijk ingekochte specialistische hulp bij Q-support. Maatwerk leveren waar nodig. Q-support dient meer rekening te houden met gemeentelijke belangen en (on)mogelijkheden. De Rijksoverheid zou een financiële tegemoetkoming moeten geven voor de ondersteuning van Q-koortspatiënten door de gemeenten. Een vaste contactpersoon binnen de gemeente, met goede kennis van de lokale sociale kaart, is wenselijk.

Vervolg

Het contact tussen de gemeentelijke contactpersoon en patiënt gaat meestal over aangevraagde voorzieningen of het maken van vervolgafspraken. De contactpersoon van Uden heeft een voorlichtingsbijeenkomst over de Wmo georganiseerd voor de Q-kring in Uden.

Kennis van Q-koorts

De contactpersonen hebben voldoende kennis van Q-koorts om ondersteuning te kunnen inkopen en organiseren. De ondersteuning die zij kunnen bieden bestaat uit Wmo-voorzieningen, sociaal raadswerk en in één gemeente het beweegprogramma. De helft van de personen heeft genoeg tijd en ruimte om proactief in te spelen op vragen. De meeste contactpersonen hebben nog geen externe zorgverleners ingeschakeld omdat er nog geen hulpvraag is. Extern ingehuurd zijn o.a. een sportinstructeur en “een zo passend mogelijke zorgaanbieder”.

Aanvullende opmerkingen

In Breda is verbazing dat Q-support zich zo richt op een beleidsmedewerker die geen rol vervult in individuele cliëntondersteuning en het organiseren van de juiste zorg. Deze deskundigheid zit in dit geval binnen Zorg voor Elkaar Breda.

Vanuit de uitvoeringspraktijk van de Wmo is het bijzonder om te moeten focussen op een bepaalde doelgroep omdat, ongeacht welke aandoening men heeft, iedereen met beperkingen een beroep kan doen op ondersteuning.

Bijlage 3

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

---

Annemieke de Groot, directeur Q-support2.0 opent de bijeenkomst en heet ieder van harte welkom. De Q-koortsepidemie is voorbij. De gevolgen nog lang niet. Veel Q-koortspatiënten ondervinden nog dagelijks hinder van de opgelopen Q-koortsbesmetting. Dat deze zorg gedeeld wordt, getuige onder meer de verlenging van Q-support, getuige ook het gebaar van de tegemoetkoming voor patiënten door de overheid en getuige het feit dat nu ook ingezien wordt dat opsporing van mensen met chronische Q-koorts snel in gang gezet moet worden.
De zorg voor Q-koortspatiënten, dat is waar gemeenten mee te maken hebben of krijgen. Alle gemeenten in Brabant met 1 of meer Q-koortspatiënten zijn voor deze bijeenkomst uitgenodigd. Het gaat dan om 57 gemeenten. Kijkend naar dat aantal hadden we op meer aanmeldingen gehoopt maar zo stelt zij: kwaliteit gaat boven kwantiteit. Bovendien is er vandaag een mooi en een gemêleerd gezelschap aanwezig van gemeenten, bestuurders, provincie, GGD en patiënten.
Annemieke de Groot geeft het woord aan Henri Swinkels, gedeputeerde van de Provincie Noord-Brabant.

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

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

Hij benadrukt nogmaals het belang om de gemeenten die vandaag niet aanwezig zijn aan te spreken en te kijken naar wat in de ene gemeente wel mogelijk is en in de andere niet, om toch te proberen dat waar een patiënt ook woont, je overal de juiste zorg krijgt; leer van elkaar, wissel ervaringen uit en kijk naar gemeenten die het al goed ingericht hebben. Vandaag is een startpunt van deze nieuwe periode. Het is een uitdaging om met elkaar te kijken naar maatwerk. Hij schetst het voorbeeld van een afwijzing voor een elektrische fiets van een studente en het voorstel gebruik te maken van een taxibusje, terwijl dat laatste veel duurder is. Maatwerk zou hier mogelijk moeten zijn.
Gedeputeerde sluit af met de woorden dat de provincie zeker bereid is meer bijeenkomsten te organiseren mocht daar behoefte aan zijn. Zelf is hij vandaag de hele bijeenkomst aanwezig en ook Commissaris van de Koning, de heer Van der Donk zal aan het einde van de middag nog kort bij deze bijeenkomst aansluiten.

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

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

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

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

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

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

De patiënten met QVS en chronische Q-koorts ondervinden langdurig klachten van de besmetting; hun immuunsysteem is er niet meer van bekomen. Chronische Q-koorts is nog steeds een groot probleem, zeker met de wetenschap dat er nog veel mensen rondlopen met chronische Q-koorts die

het niet weten; zij merken lang niets, tot ze ineens overlijden of met ernstige problemen aan hun bloedvaten ineens in het ziekenhuis belanden. Vandaar dat opsporing van deze groep van groot belang is. Na veel lobbywerk vanuit Q-support in de persoon van Alfons Olde Loohuis is recent toestemming gekomen te starten met een landelijke screening. Helaas is er nog geen volledig draagvlak bij de LHV die aangeeft dat het gaat om een relatief kleine groep.

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

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

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

Kijkend naar de eerste bevindingen binnen Q-support:

Van de 1000 patiënten

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

overwinnen. Naast zorgvragen hebben patiënten vaak ook behoefte aan lotgenotencontact. Onlangs heeft hij een Q-kring in Landerd bijgewoond waar lotgenoten samen komen. Hij geeft het belang aan van lotgenotenbijeenkomsten.

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

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

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

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

Start rondetafelgesprekken

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

In steekwoorden een terugkoppeling per tafel.

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

Tafel 1:

De volgende punten komen naar voren:

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

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

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

Tafel 2:

De volgende punten komen naar voren:

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

Tafel 3:

De volgende punten komen naar voren:

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

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

Tafel 4:

De volgende punten komen naar voren:

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

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

De heer Van der Donk verlaat de bijeenkomst.

De heer Swinkels vervolgt de nabespreking van de rondetafelgesprekken.

Tafel 5:

De volgende punten komen naar voren:

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

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

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

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

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

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

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