

# Herijking beleid patiëntparticipatie Q-support en C-support



Utrecht  
Cliteur & Van Batenburg  
Oktober 2021

# Inhoudsopgave

## Inleiding

Wie wij zijn	3
Onze visie	4
Wat we niet zijn	4

## Theoretische kaders bij patiëntparticipatie

Welke vormen van patiëntparticipatie worden onderscheiden?	5
Wat is ervaringsdeskundigheid?	5
Wat zijn randvoorwaarden voor patiëntparticipatie?	5

## Patiëntparticipatie bij Q-Support en C-Support

Bij de start in 2013	6
Ontwikkelingen vanaf 2019	6
Ambities voor de toekomst	7

## PAR en ontwikkeling uitvoeringsagenda

Instellen Patiënten Advies Raad (PAR)	8
Uitvoeringsagenda patiëntparticipatie Q-Support en C-Support	9

## Bijlagen 10

Bijlage 1; Enquête patiënten Q-koorts en langdurige coronaklachten	10
Bijlage 2; overzicht inzet ervaringsdeskundigheid	11
Bijlage 3: Positieve gezondheid Machteld Huber (2011)	12
Bijlage 4: Inventarisatie patiëntparticipatie Q Support	13
Bijlage 5: Inventarisatie patiëntparticipatie C Support	15

## Inleiding

Q-support is een laagdrempelig expertisecentrum voor patiënten met q-koorts, (medische) professionals en onderzoekers. Q-support is sinds 2013, in opdracht van het ministerie van VWS, actief in patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek. Oorspronkelijk was het de bedoeling dat Q-support haar werkzaamheden zou beëindigen per 1 mei 2021. Eind 2019 werd echter besloten tot een verlenging en een uitbreiding van de opdracht, namelijk om te komen tot een voorbeeld voor het zijn van een expertisecentrum voor alle nazorg voor post infectieuze aandoeningen<sup>1</sup>. Ingehaald door de actualiteiten is, naar voorbeeld van Q-Support, per 1 oktober 2020 ook C-support van start gegaan voor mensen met langdurige coronaklachten.

De afgelopen jaren is hard gewerkt om vooral in de eerste behoeften te voorzien. Met de intrede van COVID-19, is de organisatie hard gegroeid, evenals het aantal patiënten dat een beroep doet op beide organisaties.

Een van de belangrijke pijlers binnen de organisatie is de patiëntparticipatie. Met deze notitie geven Q-Support en C-Support het startsein voor een herijking van beleid en bevat een aantal uitgangspunten die kunnen worden gebruikt om te komen tot afspraken en werkwijzen met patiënten en andere stakeholders. Zo willen we samen komen tot hernieuwde afspraken en werkwijzen waarin wordt opgenomen wat belangrijk is voor patiënten, professionals en onderzoekers. Waarbij deze notitie fungeert als uitgangspunt voor beleid bij een verbreding van de organisaties naar postinfectieuze aandoeningen.

### Wie wij zijn

Q-Support en C-Support zijn zusterorganisaties die dezelfde uitgangspunten hanteren in hun werkwijze. Beiden werken in opdracht van het Ministerie van VWS en de werkzaamheden zijn gefundeerd op de academische trias van patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek. Uitgangspunt daarbij is dat goede patiëntenzorg gebaseerd dient te zijn op geschoolde zorg die op haar beurt weer gevoed wordt door goed onderzoek. En dat de uitkomsten van dat onderzoek worden gedeeld met de relevante stakeholders.

#### *Patiëntenzorg*

Patiënten kunnen bij Q-Support en C-Support terecht voor advies en ondersteuning op alle leefgebieden waarop de ziekte ingrijpt: gezondheid, je welbevinden, het sociale netwerk, het (psycho) sociale domein en uiteraard werk, inkomen en bestaanszekerheid. Hierbij wordt waar mogelijk samengewerkt met de gemeente van herkomst en reguliere voorzieningen. Naast het eigen aanbod hebben Q-Support en C-Support vooral een makelaarsfunctie: zij verbinden patiënten met de juiste professionals en wijzen de weg. C-Support werkt door heel Nederland met nazorgadviseurs. Zij zijn de vaste contactpersonen voor de mensen die zich bij C-support hebben aangemeld.

#### *Onderwijs*

Q-Support en C-Support zetten in op kennisvermeerdering van de professionals die een rol spelen in de begeleiding en behandeling van patiënten. Zij bieden geaccrediteerde nascholingen op aanvraag, nascholingen op maat, lezingen en bijeenkomsten voor professionals.

---

<sup>1</sup> <https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2020/12/201223-De-toekomst-van-Q-support-def-200729.pdf>

## Onderzoek

Q-Support heeft zich van meet af aan ingezet om onderzoek te stimuleren zodat patiënten met Q-koorts vermoedheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts (CQK) in de toekomst beter geholpen kunnen worden en de zorg zich kan ontwikkelen. Dit heeft onder andere geresulteerd in een gezamenlijke [onderzoeksagenda](#) (augustus 2021) waarin dringende kennisvragen zijn geïdentificeerd. In deze onderzoeksagenda zijn ook breed gedeelde onderzoeksvragen geformuleerd voor andere aandoeningen met symptomen die lijken op die van CQK of QVS waar ook geen antwoord op is. Denk aan de ziekte van Lyme, COVID-19 en Myalgische Encefalomyelitis (ME), ook bekend als Chronischevermoeidheidssyndroom (CVS).

## Onze visie

Q-Support en C-Support zijn laagdrempelig expertisecentra voor patiënten en professionals waar met kennis het verschil wordt gemaakt. Er wordt in samenspraak met de patiënt breed ingezet op de gevolgen van de ziekte, kennis opgebouwd en gedeeld, waardoor effectieve en efficiënte zorg wordt georganiseerd.

Wij maken het verschil voor patiënten die zijn geraakt door postinfectieuze aandoeningen zoals Q-koorts en Covid-19.

Dit doen we door:

- Maatwerk met de patiënt als vertrekpunt.
- Het bieden van zorg en ondersteuning met een integrale, domein overstijgende aanpak en een complementaire rol wanneer reguliere zorg niet voorziet.
- Het helpen organiseren van effectieve en efficiënte zorg door een brede inzet op de gevolgen van de ziekte en het opbouwen en delen van kennis hierover.
- Laagdrempelige toegankelijkheid voor patiënten en professionals.
- Het faciliteren en organiseren van inzet van ervaringsdeskundigheid bij patiëntenzorg, onderzoek en scholing.
- Verbinding met patiëntenorganisaties met respect voor ieders specifieke rol en functie.

## Wat we niet zijn

Q-Support en C-Support zijn geen patiënten/belangenorganisaties en hebben ook geen taak in belangenbehartiging.

Voor patiënten met Q-koorts is door een aantal getroffen een landelijke organisatie opgericht: Q-uestion. Deze patiëntenvereniging, met door en voor patiënten heeft 3 doelen:

- Belangenbehartiging van alle getroffen.
- Lotgenotencontact en de organisatie daarvan.
- Informatieverstrekking.

Voor zover bekend is er voor mensen met langdurige coronaklachten nog geen patiëntenorganisatie opgericht die de belangen behartigt. Er tekenen zich hiervoor al wel verschillende groepen af.

# Theoretische kaders bij patiëntparticipatie

## Welke vormen van patiëntparticipatie worden onderscheiden?

Volgens Patiëntenfederatie Nederland (PF)<sup>2</sup> draait de zorg om patiënten en moet worden ingespeeld op hun voorkeuren en behoeften. Daarom moeten zij op alle niveaus hun stem kunnen laten horen en invloed hebben op de inrichting en invulling van de zorg. Dit betekent dat patiëntparticipatie op alle niveaus vanzelfsprekend moet zijn en de patiënt een gelijkwaardige partner moet zijn.

## Wat is ervaringsdeskundigheid?

Patiënten en hun naasten hebben unieke kennis en (eigen) ervaringen die kunnen bijdragen aan bijvoorbeeld het verbeteren van de zorg. Zij zijn ervaringsdeskundig. Bij patiëntparticipatie wordt uitgegaan van de inzet van ervaringsdeskundigen. Waarbij het ook van belang is dat de persoon een bepaalde mate van acceptatie heeft van het ervaringsgebied. En dat de ervaringsdeskundigheid wordt ingezet op een positieve en constructieve wijze met oog voor alle partijen en het collectief, met gepaste emotie en gevoel voor redelijkheid.<sup>3</sup>

## Vormen Patiëntparticipatie

In de participatieladder<sup>1</sup> worden de volgende vormen van patiëntparticipatie onderscheiden:

1. **Informereren:** patiënten worden op de hoogte gesteld.
2. **Raadplegen:** patiënten worden gevraagd om mee te denken en praten.
3. **Adviseren:** patiënten kunnen hun problemen, wensen en oplossingen inbrengen.
4. **Coproduceren:** patiënten zijn gelijkwaardige samenwerkings-partners bij de uitvoering.
5. **Meebeslissen:** sturen en het nemen van besluiten gebeurt samen met patiënten.
6. **Zelfbeheer:** patiënten handelen vanuit eigen initiatief en eigenaarschap.

## Wat zijn randvoorwaarden voor patiëntparticipatie?

1. De organisatie onderschrijft nut en noodzaak van patiëntparticipatie op verschillende niveaus.
2. Patiëntparticipatie vindt in alle fasen van een ontwerp, agenda of stappen van beleid plaats, bij voorkeur vanuit een gedragen positie zoals een patiëntenorganisatie.
3. Patiëntvertegenwoordigers worden gefaciliteerd, geëquipeerd en geïnformeerd.
4. Er is ruimte voor scholing en ondersteuning om die rol te kunnen vervullen.

---

<sup>2</sup> <https://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/patiëntenparticipatie>

<sup>3</sup> Overzicht inzet ervaringsdeskundigheid; Hester Rippen - Fiduz management (2015)

# Patiëntparticipatie bij Q-Support en C-Support

## Bij de start in 2013

Bij de start van Q-Support in 2013 stond de patiëntparticipatie hoog in het vaandel. Uitgangspunt was dat er een organisatie ontwikkeld zou worden voor, door en met patiënten. En dat is ook werkelijkheid geworden. De patiëntparticipatie kende allerlei vormen.

- Er is gezamenlijk nagedacht over hoe de nazorg, ondersteuning en hulpverlening moest worden vormgegeven zodat deze optimaal aansloot bij de wensen en behoeften van patiënten.
- Er kwam een multidisciplinair overleg tot stand met een integrale visie en aanpak.
- Er werden talloze bijeenkomsten georganiseerd waarin patiënten hun inbreng, behoeften en wensen konden verwoorden. Denk daarbij aan de Q-tour, themabijeenkomsten, de denktank, inzet van ervaringsdeskundigen bij het intakegesprek, Q- kringen, training Omgaan met Q koorts.
- Bij de ontwikkeling van de onderzoeksagenda werden patiënten nadrukkelijk betrokken.
- Er werd een denktank en Commissie Patiënten opgericht.

## Ontwikkelingen vanaf 2019

Mede door politieke besluitvorming heeft Q-Support vanaf 2019 een aantal grote koerswijzigingen doorgemaakt, die ook van invloed waren op de organisatie van de patiëntparticipatie. Omdat het er in 2018 op leek dat Q- Support als project eindig zou zijn, werd afscheid genomen van de Commissie Patiënten en de denktank. Er bleef slechts een beperkte groep ervaringsdeskundigen werkzaam als vrijwilliger bij onderzoek, intakes, projecten en trainingen. Er is een klankbordgroep ingesteld met patiënten, de voorzitter van Q-uestion, gemeentelijke vertegenwoordigers en diverse vertegenwoordigers uit de diverse zorgdisciplines. Door te weinig draagvlak is deze niet gecontinueerd.

Toen eind 2019 door VWS werd besloten om Q-support niet eindig te laten zijn, was een eerste stap het uitbreiden en trainen van de pool ervaringsdeskundigen. Met hen werd onder andere nagedacht over toekomstig beleid en werd een visiedocument<sup>4</sup> opgesteld.

Met de intrede van COVID-19 werd ook C-Support opgericht, naar model van Q-Support.

Vanaf 1 januari 2021 is de projectcoördinator ervaringsdeskundigheid aan de slag voor beide takken om het vastgestelde beleid verder vorm en inhoud te geven. Zij heeft gezorgd voor een (her)start van de pool van ervaringsdeskundigen waarmee wordt nagedacht en samengewerkt. Ook zijn gesprekken gevoerd met een vertegenwoordiging Q-uestion en de ervaringsdeskundigen waarbij de rolverdeling tussen beide organisaties regelmatig onderdeel is geweest van het gesprek.

---

<sup>4</sup> <https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2021/03/210310-Toekomstvisie-resultaten-vragenlijst-210226.pdf>

## Ambities voor de toekomst

In het strategisch meerjarenplan (2019)<sup>5</sup> spreekt Q-Support de ambitie uit om de door Q-support ontwikkelde koers met betrekking tot patiëntparticipatie te vervolgen.

Deze notitie geeft hier verder richting aan, zodat een meer overkoepelende visie en aanpak om patiëntparticipatie een goed geborgde plek te geven nu en in de toekomst kan worden ontwikkeld.

### Uitgangspunten Q-Support en C-Support:

1. Samenwerken met patiënten en hun achterban, georganiseerd of ongeorganiseerd.
2. Centraal stellen verbinding tussen patiëntenzorg, scholing en onderzoek (trias) bij de vormgeving van beleid op patiëntparticipatie.
3. Faciliteren, scholen en informeren ervaringsdeskundigen zodat deze breed kunnen worden ingezet en geconsulteerd.
4. Zorgen voor voldoende budget om de participatie vorm te geven, te organiseren en uit te voeren.
5. Inventariseren behoeften en ideeën van patiënten die zich bij Q-support en C-support aanmelden voor (na)zorg en waar mogelijk het betrekken van patiëntenvereniging(en) hierbij.
6. Betrekken patiënten bij advisering, het inrichten van patiëntgebonden processen, ontwikkelen of reviseren van richtlijnen en/of onderzoek.
7. Organiseren bijeenkomsten voor en door patiënten wanneer de werkzaamheden dit vragen.

### Van uitgangspunt naar uitvoer; hoe komen we daar?

Bij het verder vormgeven van de patiëntparticipatie is het volgende van belang:

1. Q-Support en C-Support maken waar mogelijk gebruik van reeds opgedane kennis, netwerk en ervaringen.
2. Hoewel Q-Support en C-Support zich in een andere fase bevinden, wordt gekozen voor een visie, structuur en werkwijze aan de hand waarvan beide organisaties (en mogelijk in de toekomst ook andere organisaties) zullen werken en vanwaar uit activiteiten worden ontwikkeld.
3. Een quickscan<sup>6</sup> met medewerkers en een afvaardiging van patiënten is nodig om richting en concrete invulling te geven, waarbij de opgestelde toekomstvisie het kader vormt.
4. Er wordt onderzocht welke patiëntenorganisaties / bewegingen en/of koepels betrokken moeten worden. En op welke wijze input van niet georganiseerde patiënten kan worden betrokken. Het opzetten van patiënten panels is hier een geschikt instrument voor.
5. Het budget dat beschikbaar is vanuit Q-Support en C-Support om participatie te organiseren en uit te voeren wordt bepaald.

---

<sup>5</sup> [https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2019/11/Q-support-En-nu-verder\\_def1.pdf](https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2019/11/Q-support-En-nu-verder_def1.pdf)

<sup>6</sup> [https://participatiekompas.nl/media/pdf/cbo\\_handboek-patientenparticipatie-maart-2013-tg.pdf](https://participatiekompas.nl/media/pdf/cbo_handboek-patientenparticipatie-maart-2013-tg.pdf)



## PAR en ontwikkeling uitvoeringsagenda

### Instellen Patiënten Advies Raad (PAR)<sup>7</sup>

Een eerste stap om te komen tot de inbedding van de patiëntparticipatie op het hoogste niveau van de organisatie is door het instellen van een patiënten advies raad (PAR).

Leden van de PAR laten zich voeden door signalen van patiënten, patiëntenorganisaties, familieleden, mantelzorgers en medewerkers.

De patiënt wordt, samen met onderzoekers en zorgprofessionals gezien als partner in de zorg en er wordt gezamenlijk nagedacht over strategische thema's rondom verbetering en vernieuwing van zorg en services, opleiding en onderzoek.

De PAR neemt geen eigenstandige beslissingen en kan geen veto uitspreken.

#### Patiënten Advies Raad (PAR)

Een PAR is een gremium dat bestaat uit ervaringsdeskundige patiënten die gevraagd en ongevraagd advies uitbrengen aan de directeur bestuurder over zaken die een gemeenschappelijk belang hebben voor de patiënt. De PAR behandelt zaken die een gemeenschappelijk belang hebben voor patiënten.

#### *Stappen om te komen tot een PAR*

- Stel een reglement of statuut op met afspraken over onder andere scholing, reiskosten, vacatiegelden en vrijwilligers vergoedingen. Neem in het reglement ook de governance op.
- Stel één of meerdere medewerkers van Q-Support en C-Support die betrokken zijn bij de vorming van de PAR en borg de ondersteuning van de PAR ook naar de toekomst toe.
- Stel functieprofielen op voor de bemensing van de PAR. Uiteindelijk zullen middels een sollicitatie procedure de zetels binnen de raad worden ingevuld.
- Gezien het feit dat er grote verschillen bestaan tussen Q-koorts en C-patiënten, dient ook de samenstelling van de PAR goed bekeken te worden.
- Maak werk van de scholing, training en opleiding voor ervaringsdeskundigen die binnen Q-Support en C-Support een rol spelen.
- Daar waar relevant kan gebruik gemaakt worden van de kennis van PGO-Support. Zij bieden veel cursussen en trainingen (op maat) aan voor patiëntvertegenwoordigers. Let wel Q support en C support zijn geen patiënten organisatie en ook geen zorgaanbieder.

Het op- en inrichten van een PAR kost tijd en vergt een zorgvuldig proces.

---

<sup>7</sup> De wijze waarop patiëntenparticipatie in de breedste zin zal worden vormgegeven binnen Q-Support en C-Support wordt besproken in een werkgroep. De betrokkenen zijn geraakt door een post infectieuze aandoening zoals Q-koorts of Long Covid.



## Uitvoeringsagenda patiëntparticipatie Q-Support en C-Support

Door Q-Support en C-Support is de stip op de horizon gezet. De ambitie bestaat om de door Q-support ontwikkelde koers met betrekking tot patiëntparticipatie te vervolgen. Parallel aan het instellen van een PAR is het raadzaam om, samen met sleutelfiguren vanuit patiënten, onderzoekers en zorgprofessionals, te komen tot een uitvoeringsagenda patiëntparticipatie.

Deze uitvoeringsagenda geeft enerzijds inzicht in gezamenlijke ambities en speerpunten. En het geeft een concrete invulling aan hoe deze te bereiken aan de hand van vragen als:

- Wat doen we nu al?
- Wat willen we gaan doen en waarom?
- Hoe willen we dit gaan doen?
- Wanneer willen we dit gaan doen?
- Wie is hiervoor verantwoordelijk?

### *Stappen om te komen tot een uitvoeringsagenda*

- Deskresearch en het opstellen van een startdocument<sup>8</sup> [ ✓ ]
- Betrekken van één of meerdere medewerkers van Q-Support en C-Support bij de ontwikkeling van de uitvoeringsagenda.
- Organiseren van twee of drie brainstormsessies met sleutelfiguren vanuit primair patiënten, maar ook zorgprofessionals en onderzoekers die input moet geven op de uitvoeringsagenda.
- Opleveren, uitdragen en borgen van de uitvoeringsagenda.

Met een uitvoeringsagenda wordt helder wanneer welke stappen worden gezet en wie waarvoor verantwoordelijk is. Consensus over de uitvoeringagenda genereert draagvlak. In bijlage 4 wordt een schema weergegeven waarin al een inhoudelijk frame wordt weergegeven.

Advies: geef het ontwikkelen van de uitvoeringsagenda projectmatig vorm.

## En nu vooruit: wat we gaan doen

Begin 2022 wordt gestart met de inrichting van een werkgroep met mensen die geraakt zijn door een post infectieuze aandoening zoals Q-koorts of Long Covid. Met hen gaan we aan de slag om de patiëntparticipatie bij Q-Support en C-Support vorm te geven en te borgen.

Dit doen we onder andere door middel van:

- Het borgen van reeds opgedane kennis en ervaringen op dit vlak in afspraken en beleid.
- Het maken van afspraken met partners en stakeholders uit het huidige netwerk en eventueel andere partijen.
- Het instellen van een Patiënten Advies Raad (PAR).
- Het opstellen van een uitvoeringsagenda die inzicht geeft in gezamenlijke ambities en speerpunten inclusief voorstellen voor concrete invulling hoe deze te bereiken.

---

<sup>8</sup> Deze notitie kan worden gezien als startdocument.

## Bijlagen

### Bijlage 1; Enquête patiënten Q-koorts en langdurige coronaklachten

In 2020 en 2021 is een enquête gehouden onder patiënten met Q-koorts en mensen met langdurige coronaklachten. Deze geven belangrijke aanknopingspunten voor Q-Support en C-Support:

1. Een actief, door Q-support geïnitieerd, contact tussen de nazorgadviseur en de patiënt over diens persoonlijke situatie. Er is een grote behoefte aan blijvend individueel contact tussen de nazorgadviseurs en de patiënten als vraagbaak, vinger aan de pols, luisterend oor, en ondersteuning waar nodig. Alleen contact bij urgente zaken en gezocht vanuit de patiënt, daarmee missen we degenen die door omstandigheden niet om hulp vragen, maar het wel nodig hebben.
2. Het belang van een meer multidisciplinaire aanpak, gericht op het individu. Per patiënt moet worden afgevraagd en bekeken of een bredere aanpak dan er nu is ingezet wenselijk is. (Para)medisch, sociaal/psychologisch, complementair, wat zou een passende mogelijkheid zijn in de huidige situatie.
3. Toelichting en voorlichting door Q-support, op basis van de ervaringen van patiënten, over zelfredzaamheid, zelfregie, leefstijl en de positieve gezondheid-benadering.
4. De onduidelijkheid over waar de patiënten voor de gewenste, passende zorg terecht kunnen. Wat is de rol van Q-support en wat die van de gemeenten? Patiënten geven aan zich tussen wal en schip te voelen. Voorbeeld hierbij is het beweegprogramma, een grote behoefte eraan blijft, maar waar kan men (niet langer) terecht.
5. Op het gebied van communicatie is er de vraag om een toegankelijker indeling van de website. De nieuwsbrief functioneert het beste als communicatiemiddel. Patiënten zouden graag zien dat Q-gerelateerde artikelen en (onderzoeks)publicaties worden doorspeeld. Men vindt het van belang zeker 2x per jaar actief op de hoogte te worden gesteld van de recente medische ontwikkelingen.
6. De vraag naar een minder belastende manier, laagdrempeliger aanbod van trainingen en/of lotgenotencontact (mogelijk digitaal, dicht bij huis). Meer aandacht voor mensen die vanwege afstand of ernst van hun ziekte niet fysiek betrokken kunnen zijn en dus zeer gebaat zijn bij online activiteiten, webinars, etc.
7. De (bij)scholing van artsen/professionals, medisch, maar ook werk- & inkomen gerelateerd wordt door de patiënten gewaardeerd en nodig geacht.
8. Belangenbehartiging door Q-support; blijven aanklaarten dat Q niet voorbij is, aandacht voor de (zeer) ernstig zieken. De langdurigheid van de ziekte geeft doorlopend nieuwe uitdagingen: op medisch gebied (Welk ziekteverloop kan ik verwachten? Zijn deze nieuwe symptomen ook het gevolg van Q-koorts?) en op financieel gebied (De financiële situatie wordt alleen maar slechter).
9. Het grote belang dat de patiënt hecht aan en de bereidheid die men heeft tot deelname en medewerking aan een Check-up, Database, medisch onderzoek.
10. Vragen en opmerkingen met betrekking tot de relatie tussen Covid-19 en Q-koorts: - Wat betekent het grote aantal C-patiënten dat zich aanmeldt voor de werkprocessen en inzet van de mensen bij Q-support en C-support. - De corona-maatregelen treffen de Q-koortspatiënt extra hard (nog grotere sociale isolatie, patiënten die ziek werden door corona bovenop hun Q-koorts diagnose).
11. Aandachtspunten voor overheid, bijv. luchtvervuiling bij de megastallen aanpakken, en financiële afwikkeling beide ziektes gelijkstellen. - Aandacht voor (afstemming, meegenomen worden in) onderzoek (zoönose, overeenkomsten tussen Covid-19 en Q-koorts, op het gebied van ontstaan, besmetting, behandeling) - Vragen met betrekking tot de vaccinatie, wenselijk voor Q-koorts patiënten. Mogelijke lobby door Q-support ten aanzien van versnelde COVID-vaccinatie voor Q-koorts patiënten.

## Bijlage 2; overzicht inzet ervaringsdeskundigheid

In het kader van patientparticipatie zijn er verschillende niveaus van expertise wanneer het gaat om ervaringsdeskundigheid (Fiduz management 2015). Onderstaande matrix kan worden gebruikt om hier inzicht in en duidelijkheid over te krijgen.

Overzicht inzet ervaringsdeskundigheid				
Wanneer? Wie? Welke rol? Welk expertniveau? Welk inzetgebied? Welke categorie?				
Van inzet van "jouw" doelgroep (patiënt/cliënt/mens waar het overgaat)				
<b>Wanneer?</b>				
In principe dien je het altijd in te zetten, tenzij er goede redenen zijn om dit niet te doen. 'Ja, tenzij'.				
<ul style="list-style-type: none"> <li>• In feite altijd, maar de mate waarin verschilt</li> <li>• Altijd in alle fases: het voorstadium, opzet, uitwerkingen, tijdens beslismomenten, tijdens de lobby en in de afronding/implementatie.</li> <li>• Het liefst vanaf participatieniveau 4 of hoger</li> </ul>				
<b>Participatieniveaus</b>				
4. Toebedeeld, maar geïnformeerd	5. Geconsulteerd en geïnformeerd	6. Initiatief bij beleidsmedewerkers, gedeelde beslissingen met ervaringsdeskundigen	7. Initiatief door ervaringsdeskundigen en gediïrecteerd door ervaringsdeskundigen of gedeelde beslissingen met beleidsmedewerkers	8. Initiatief door ervaringsdeskundigen en beleidsmedewerkers, gedeelde beslissingen met beleidsmedewerkers en ervaringsdeskundigen
<b>Wie? Welke Rol?</b>				
De ervaringsdeskundige die ingezet wordt moet voldoen aan de onderstaande definitie en moet kennis en ervaring hebben met het desbetreffende inzetgebied van ervaringsdeskundigheid.				
Bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid wordt uitgegaan 'van-voor-met-door'-principe. Belangrijk is om altijd eerst te beoordelen hoe de belangen van mensen waar het om gaat (de patiënt/cliënt) het best kunnen worden vertegenwoordigd. Voorkeur gaat uit naar 'van-met-door', ga voor 'voor' als inbreng van de ervaringsdeskundige al goed inbed is in het standpunt/beleid, als iemand zichzelf niet kan vertegenwoordigen of de emotie/belangen te hoog zijn voor constructieve inbreng. Per inzet bepalen of individuele stem of collectieve stem van belang is.				
<b>Werkdefinitie</b>				
'Een ervaringsdeskundige heeft een eigen ervaring met een chronische ziekte of beperking of heeft er ervaring mee als direct verwante, mantelzorger, begeleider of opvoeder en kan en wil deze ervaring inzetten om een inclusieve samenleving te bereiken / te beste zorg te bereiken ect. Hij/zij beschikt over een bepaalde mate van acceptatie van zijn ervaringsgebied. En kan zijn/haar ervaringsdeskundigheid oplossingsgericht inzetten op positieve en constructieve wijze met oog voor alle partijen en het collectief, met gepaste emotie en gevoel voor redelijkheid.'				
<b>Welke expertniveau? Welk inzetgebied? Welke categorie?</b>				
Expertise Niveaus (inhoudelijk, ondersteuner, als instrument) versus categorieën (invullen welke categorieën er zijn binnen de organisatie. Denk aan Adviesraad, individuele losse cliënten, patiënten, ambassadeurs ect)). In Model 1 staat schematische weergegeven hoe de inzet van ervaringsdeskundigheid (fase 1) voor inzetgebieden beleidsbepaling (1A), standpuntbepaling, visie en beleid (1B) en ondersteuning lobby (1C) een plek heeft binnen de organisatie.				
Expertniveau A: voldoet aan vooraf opgesteld profiel en spreekt vanuit collectieve stem				
Expertniveau B: voldoet aan vooraf opgesteld profiel light (afh van opdracht) en spreekt vanuit individuele ervaring aangevuld met collectieve ervaring (werkt samen met Expertniveau A of medewerker)				
Expertniveau C: voldoet aan wat er op dat moment gevraagd wordt en spreekt vanuit individuele ervaring				
<b>Expertniveau: A. Ervaringsdeskundige als inhoudelijk gesprekspartner bij:</b>				
<b>Inzetgebied</b>	<b>Categorie</b>			
• Landelijke overheid - extern beleid	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie			
• Landelijke overleggen - extern beleid	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie			
• Regionale & lokale overheden - extern	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie			
• Intern beleid, visie en strategie	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie			
• Interne standpunten	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie			
<b>Expertniveau: B. Ervaringsdeskundige als ondersteuner op ervaringsinhoud bij:</b>				
<b>Inzetgebied</b>	<b>Categorie</b>			
• Landelijke overheid - extern beleid	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie			
• Landelijke overleggen - extern beleid	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie			
• Regionale & lokale overheden - extern	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie			
• Intern beleid, visie en strategie	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie			
• Interne standpunten	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie			
<b>Expertniveau: C. Ervaringsdeskundige als instrument voor persuitingen (interviews, spreekbuis, ambassadeur etc.)</b>				
<b>Inzetgebied</b>	<b>Categorie</b>			
• Ervaringsdeskundigen geven	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie			

Opgesteld oor hester Rippen - Fiduz management 2015

## Bijlage 3: Positieve gezondheid Machteld Huber (2011)

Q-Support en C-Support hanteren uitgangspunten van Positieve gezondheid. Hierbij wordt gezondheid gezien als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven.

Volgens Huber is gezondheid meer dan 'de aan of afwezigheid van ziekte'. Gezondheid gaat ook over veerkracht, over meedoen in de maatschappij, over betekenisvol werk of andere activiteiten en over de omgeving waarin je leeft.

Mensen kunnen met het Spinnenweb in kaart brengen hoe zij zelf hun gezondheid ervaren.

Voel je je bijvoorbeeld tevreden, gelukkig of juist eenzaam?

Lukt het je om de dagelijkse dingen te doen, zoals het huishouden?

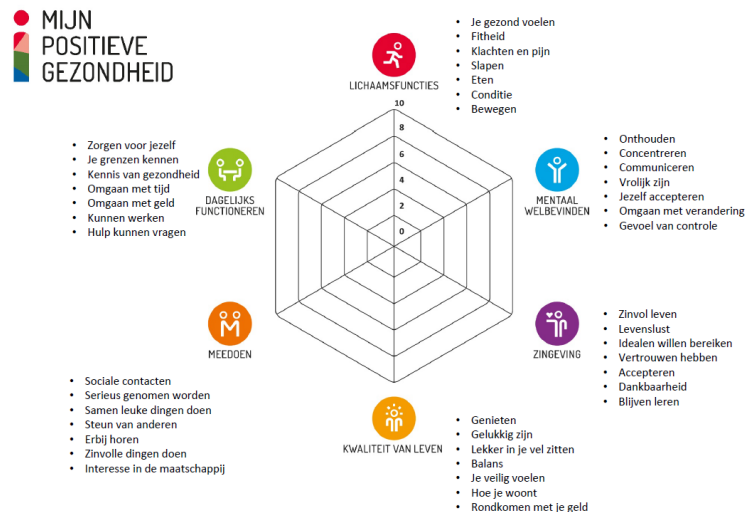
Beleef je nog plezier aan hobby's of bezigheden?

Het maakt je bewust van het feit dat gezondheid niet alleen maar betrekking heeft

op al dan niet ziek zijn. Centraal staat niet wat slecht gaat, maar wat je graag zou willen veranderen en wat voor jou belangrijk is.

Mensen zijn niet hun aandoening. Mensen zijn er in beginsel zelf verantwoordelijk voor dat ze gezond eten, goed voor zichzelf zorgen, voldoende bewegen, sociale contacten onderhouden en naar school of werk gaan.

Maar niet iedereen leeft in de omstandigheden om zelf gezonde keuzes te maken. Sommige mensen hebben daarvoor te weinig grip op hun gezondheid en missen het vermogen om die grip te vergroten. De problemen die achter een verminderde gezondheid schuilgaan, gaan verder dan het gezondheidsdomein. Denk daarbij aan armoede, schulden, problemen rondom huisvesting, eenzaamheid, werkloosheid, een beperking, een lage opleiding, laaggeletterdheid, verminderde gezondheidsvaardigheden of de kwaliteit en de inrichting van de leefomgeving. Deze factoren hebben allemaal invloed op hoe gezond je bent en hoe gezond je je voelt.



## Bijlage 4: Inventarisatie patiëntparticipatie Q Support

Volgend na de vaststelling van de visie en structuur kan onderstaande tabel worden gebruikt om, samen met partijen, concrete invulling te geven aan acties en activiteiten.

<b>Patiëntparticipatie bij Q-Support</b>	<b>Nu</b>	<b>Wens</b>	<b>Wijze</b>	<b>Wanneer</b>	<b>Verantwoordelijke</b>
<b>Informereren</b>	<b>Nu</b>	<b>Wens</b>	<b>Wijze</b>	<b>Wanneer</b>	<b>Verantwoordelijke</b>
Website					
Nieuwsbrief					
Webinar					
Q-tour					
Podcasts					
Telefonisch spreekuur					
Individueel contact op aanvraag					
<b>Raadplegen</b>	<b>Nu</b>	<b>Wens</b>	<b>Wijze</b>	<b>Wanneer</b>	<b>Verantwoordelijke</b>
Monitor (jaarlijks)					
Enquête over verbetering en aanvulling van onze dienstverlening, inbreng thema's					
Pool ervaringsdeskundigen					
Vertegenwoordiging patiëntenorganisatie zoals Q-uestion					
Gesprekken (Q-tour, individueel)					
(Digitaal) patiëntenpanel					
<b>Adviseren</b>	<b>Nu</b>	<b>Wens</b>	<b>Wijze</b>	<b>Wanneer</b>	<b>Verantwoordelijke</b>
PAR instellen					
Klankbordgroep Q&C: vertegenwoordigers diverse domeinen (voormalige commissie patiënten).					
(Digitaal) patiëntenpanel					
Ervaringsdeskundigen Q-support.					
Structureel en op afroep: Ervaringsdeskundigen en voorzitter en secretaris patiëntenraad Q-uestion					
Belronde					
<b>Co-producen</b>	<b>Nu</b>	<b>Wens</b>	<b>Wijze</b>	<b>Wanneer</b>	<b>Verantwoordelijke</b>
Handreikingen (voorbeeld: Handreiking QVS)					
Gezamenlijke intakes (indien weer mogelijk)					
Gezamenlijk geven van trainingen (trainer en ED als co-trainer)					
Podcasts (thematische behandeling van thema's tussen patiënten en professionals)					
Inhoud en vormgeving van bijvoorbeeld trainingen, onderzoeksvoorstellen, communicatie/enquête, etc.					

<b>Meebeslissen</b>	<b>Nu</b>	<b>Wens</b>	<b>Wijze</b>	<b>Wanneer</b>	<b>Verantwoordelijke</b>
Visiedocument					
Diverse beleidsdocumenten					
Handreikingen (voorbeeld: Handreiking QVS)					
Voorstel toekomstige onderzoeksagenda					
<b>Zelfbeheer</b>	<b>Nu</b>	<b>Wens</b>	<b>Wijze</b>	<b>Wanneer</b>	<b>Verantwoordelijke</b>
Praktische uitvoering: een zelfsturend team van ervaringsdeskundigen binnen Q-support, rekening houdend met belastbaarheid.					
Patiëntenvereniging Q-uestion; onafhankelijk van andere partijen, kan desgewenst altijd vragen om onze input					
Q-kringen					

## Bijlage 5: Inventarisatie patiëntparticipatie C Support

Volgend na de vaststelling van de visie en structuur kan onderstaande tabel worden gebruikt om, samen met partijen, concrete invulling te geven aan acties en activiteiten.

<b>Patiëntparticipatie bij C-Support</b>	<b>Nu</b>	<b>Wens</b>	<b>Wijze</b>	<b>Wanneer</b>	<b>Verantwoordelijke</b>
<b>Informereren</b>	<b>Nu</b>	<b>Wens</b>	<b>Wijze</b>	<b>Wanneer</b>	<b>Verantwoordelijke</b>
Website					
Nieuwsbrief					
Podcasts					
Telefonisch spreekuur (indien belangstelling)					
Individueel contact op aanvraag					
Bij iedere aanmelding wordt nu gevraagd of men geïnformeerd wil worden. Een enkeling vult 'nee' in.					
<b>Raadplegen</b>	<b>Nu</b>	<b>Wens</b>	<b>Wijze</b>	<b>Wanneer</b>	<b>Verantwoordelijke</b>
Individuele gesprekken met patiënten					
Pool ervaringsdeskundigen samenstellen					
Vertegenwoordiging patiëntenorganisatie(s)					
Met o.a. Zorgbelang Nederland in contact met VWS wordt nu geïnventariseerd of, waar en hoe initiatieven ontstaan en wat er mogelijk nodig is om te komen tot een goede, diverse (lokaal en/of landelijke) vertegenwoordiging van patiënten.					
<b>Adviseren</b>	<b>Nu</b>	<b>Wens</b>	<b>Wijze</b>	<b>Wanneer</b>	<b>Verantwoordelijke</b>
PAR instellen					
Klankbordgroep Q&C: vertegenwoordigers diverse domeinen (voormalige commissie patiënten).					
Bij de intake van aanmelders bij C-support wordt geïnventariseerd wat er speelt bij individuele patiënten en wordt gebundeld waar overeenkomsten en aandachtspunten liggen.					
Er vinden gesprekken plaats door C-support, directie, nazorgadviseurs, projectmedewerker i.s.m. Zorgbelang, met o.a. LAN, vereniging Anosmie (reuk- smaakstoornis), Facebook-initiatiefnemers en vertegenwoordigers van regionale initiatieven.					



<b>Co-producieren</b>	<b>Nu</b>	<b>Wens</b>	<b>Wijze</b>	<b>Wanneer</b>	<b>Verantwoordelijke</b>
Gezamenlijke intakes (zodra mogelijk)					
Inhoud en vormgeving van door patiënten gewenste producten (bv een training).					
Gezamenlijk geven van trainingen (trainer en ED als co-trainer)					
Podcasts (thematische behandeling van thema's tussen patiënten en professionals)					
Meebeslissen					
Visiedocument					
Diverse beleidsdocumenten					
Handreikingen					
<b>Zelfbeheer</b>	<b>Nu</b>	<b>Wens</b>	<b>Wijze</b>	<b>Wanneer</b>	<b>Verantwoordelijke</b>
Praktische uitvoering: een zelfsturend team van ervaringsdeskundigen binnen C-support					
Patiëntenvereniging(en); onafhankelijk van andere partijen, kunnen desgewenst altijd vragen om onze input					