



NAZORG VOOR COVID-19 PATIËNTEN;
BEGELEIDEN, VERBINDEN EN REGISSEREN

INLEIDING

Op het moment dat de minister van VWS, minister Bruins eind 2019 het besluit nam om Q-support een verlenging van haar opdracht voor onbepaalde tijd te verlenen, is tegelijk nagedacht over het toepassen van het Q-supportmodel op nieuwe uitbraken van zoönosen of infectieziekten. De minister gaf opdracht een eerste visiedocument hierover te schrijven en dit voor te leggen aan het ministerie van VWS.

Dat een wereldwijde pandemie al zo snel een feit zou zijn, had niemand verwacht. En dat de gedachten van eind 2019 zo snel omgezet zouden moeten worden in een concreet plan van aanpak voor covid-19 patiënten was op dat moment evenmin voorzien.

De lange termijn gevolgen van het coronavirus zijn nog niet bekend. Vanuit de ervaringen met Q-koorts kan Q-support in ieder geval stellen dat de impact van een infectieziekte groot kan zijn. Niet alleen fysiek maar ook ten aanzien van andere leefgebieden zoals werk en inkomen en de psychosociale gevolgen. De ervaring laat ook zien dat het heel belangrijk is om patiënten vroegtijdig te begeleiden om te voorkomen dat op een later moment onherstelbaar leed blijkt te zijn ontstaan. Q-support heeft haar sporen verdiend op het gebied van het begeleiden van Q-koortspatiënten en kan deze werkwijze ook toepassen op een nieuwe doelgroep als de covid-19 patiënten.

Het ministerie van VWS heeft de opdracht gegeven om volgens het Q-supportmodel een plan van aanpak met bijbehorende begroting te presenteren. Dit document vormt de basis voor het inrichten van de nazorg voor covid-19 patiënten door C-support.

LEESWIJZER

De basis voor dit document en de zienswijze voor C-support worden gevormd door een eerder opgesteld visiedocument in opdracht van het ministerie van VWS dat een doorkijk bood naar nieuwe uitbraken.

De visie en missie zijn vertaald uit dat document ten behoeve van de nazorg voor covid-19 patiënten, evenals de kernwaarden en kernactiviteiten.

Het Q-supportmodel is leidend maar accentverschillen zijn er ook. Daar wordt vervolgens op ingegaan.

Daarna wordt praktisch het plan van aanpak gepresenteerd over de inrichting en werkwijze van C-support.

MISSIE

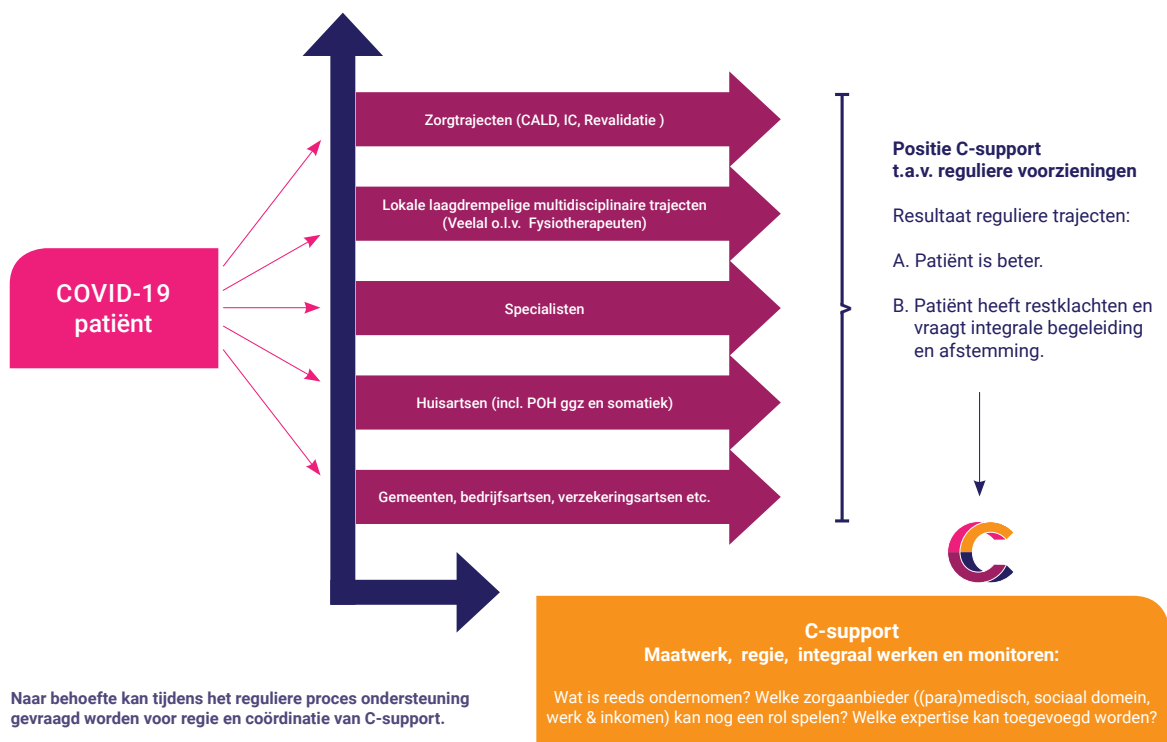
C-support onderscheidt zich in de zorg voor covid-19 patiënten met een integrale, domeinoverstijgende aanpak en een complementaire rol wanneer reguliere zorg niet voorziet. C-support is als nazorgcentrum gefundeerd op de academische trias van patiëntenzorg, onderzoek en scholing. C-support wil hiermee een voorbeeld zijn voor de Nederlandse aanpak van zoonosen en postinfectieuze aandoeningen.

VISIE

C-support is een laagdrempelig nazorgcentrum voor patiënten en professionals waar met kennis over nazorg na een infectieziekte 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 nazorg wordt georganiseerd.

Positionering ten opzichte van overige initiatieven op het gebied van nazorg bij covid-19

C-support zal met name een verbindende en intermediaire rol vervullen in de veelheid van initiatieven die er zijn voor de covid-19 patiënten en voor en met hen regisseren en overzicht houden waar nodig en mogelijk.



KERNWAARDEN

- Erkenning en herkenning voor patiënten met een onbekende ziekte.
- Inzet van ervaringsdeskundigheid naast professionele kennis.
- Maatwerk met de vraag en behoefte van de patiënt als vertrekpunt; regulier wat regulier kan, expertise toevoegen waar nodig.
- Een laagdrempelig steun- en adviespunt voor patiënten en professionals.
- Dienstverlenend, servicegericht, snel.
- Het uitgangspunt naar professionals is *informer en samenwerken*.
- De verbinding tussen patiëntenzorg, scholing en onderzoek staat centraal (trias).

KERNACTIVITEITEN

- Deskundigheid bieden ten aanzien van alle leefgebieden waarop covid-19 ingrijpt.
- Faciliteren en organiseren van inzet van ervaringsdeskundigheid bij patiëntenzorg, onderzoek en scholing.
- C-support gaat uit van de vraag en legt verbindingen tussen kolommen met bijbehorende professionals en financieringsstromen die niet vanzelfsprekend zijn.
- Adviseren en zelfredzaamheid bevorderen waar mogelijk, regisseren en ondersteunen waar nodig.
- Het patiëntgericht verbinden van professionals en deskundigheid toevoegen waar nodig.
- C-support maakt deel uit van een netwerk en zal steeds de verbinding met de diverse stakeholders zoeken.
- Verbinding met een (mogelijke) patiëntenorganisatie met respect voor ieders specifieke functie.
- Patiënt en professional de weg wijzen met toegevoegde expertise.
- Bijzondere expertise bieden binnen vastgestelde kaders.
- Monitoren en registreren van de ingezette trajecten.

C-SUPPORT VOLGENS Q-SUPPORTMODEL: DE PRAKTIJK

De opdrachtbrief die in mei is verstrekt, zegt het volgende:

‘In 2013 heeft u in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een werkwijze ontwikkeld voor de nazorg van een groep patiënten getroffen door Q-koorts, het Q-support model. In het licht van de huidige corona-uitbraak, wil ik u vragen deze aanpak in te brengen en deels te verzorgen in het kader van de nazorg van COVID-19 patiënten conform het Q-support model.’

Op grond van de ervaring met Q-koorts zien we veel parallellen. Er wordt voorzien dat de Covid-19 patiënten langdurig postinfectieuze klachten houden na het doormaken van de ziekte. Hoe lang is ongewis. Ook dat is vergelijkbaar met Q-koorts. Een deel van de patiënten geneest na een korte of wat langere periode van klachten, een deel blijft langdurig klachten houden.



Een groot verschil met de Q-koorts is dat veel professionals nu direct nazorg hoog op de agenda hebben gezet. De Q-koortspatiënt was destijds een 'roepende in de woestijn', nu is er een veelheid aan initiatieven voor de covid-19 patiënten die wellicht eerder 'de roepende in New York' is.

De taak van C-support zal zich vanuit dat perspectief vooral richten op regisseren en monitoren waar gevraagd en kennis toevoegen waar nodig. Waarbij het organiserend vermogen om verbindingen te leggen die niet vanzelfsprekend zijn, centraal staat.

DE BELANGRIJKSTE KENMERKEN VAN HET Q-SUPPORTMODEL DIE OOK VOOR C-SUPPORT ZULLEN GELDEN

1. De behoefte van de patiënt is leidend

Zorg is niet enkel (para)medisch. Ook zorg rondom werk- en inkomen en psychosociale zorg zijn belangrijke onderdelen bij het begeleiden van mensen met postinfectieuze aandoeningen. De meeste activiteiten hebben eigen bijbehorende financieringsstromen en het leggen van dwarsverbanden is daardoor niet vanzelfsprekend.

Daarnaast is het toevoegen van kennis waar nodig, vaak onontbeerlijk.

WAT BETEKENT DIT IN DE PRAKTIJK?

Iedere patiënt die zich aanmeldt krijgt een eerste intakegesprek met een gespecialiseerde nazorgconsulent(e). Afhankelijk van de vraag of behoefte zal ingezet worden op een nazorgtraject. De ondersteuning zal in eerste plaats plaatsvinden binnen de reguliere voorzieningen maar er kan waar nodig een beroep worden gedaan op bijzondere specialismen. Te denken valt aan een gespecialiseerd medisch adviseur die samen met huisartsen en specialisten kan schakelen of bijvoorbeeld een arbeidsdeskundige die meekijkt naar de problemen die een patiënt op zijn of haar werk tegenkomt.

Een begeleidingstraject kan een duidelijk begin en afronding hebben. Soms is het voldoende dat een nazorgadviseur kort de weg wijst en meekijkt, soms is wat meer langdurige begeleiding nodig en/of moet er een MDO met diverse disciplines georganiseerd om trajecten af te stemmen. Patiënten kunnen altijd weer contact opnemen wanneer zich nieuwe vragen aandienen.

CASUS Q-SUPPORT TER ILLUSTRATIE VAN DEZE WERKWIJZE:

De heer B. (41), woont in een gebied waar weinig mensen zijn getroffen door acute Q-koorts. De diagnose QVS liet bij B. lang op zich wachten. Al in 2009 kampte hij met ernstige klachten als hoge koorts, hoofdpijn, hoest en extreme moeheid. Pas in 2015 werd de diagnose QVS gesteld en werd hij in het kader van de Qure-study van het Radboudumc -een grote, geblindeerde studie naar de effecten van CGT en antibiotica- met antibiotica behandeld. Daarna keerde hij voor verdere behandeling terug naar de periferie. Zijn vermoeidheid en hoesten bleven. Dat laatste is een gevolg van bronchiale hyperreactiviteit sinds de longontsteking als gevolg van zijn acute Q-koorts. Voor zijn pijnklachten is geen effectieve behandeling gevonden in het pijncentrum en evenmin met medicatie.

Ondanks zijn klachten blijft B. doorploeteren op zijn werk, uit angst voor uitschakeling. Dit heeft veel impact op zijn thuissituatie. B. is nog een schim van de man die hij was. Zijn echtgenote belt daarom uit wanhoop met Q-support. In het gesprek met de medisch adviseur blijkt dat B. op instorten staat. Er vindt uitgebreid overleg met zijn huisarts plaats en er wordt een MDO georganiseerd waarbij naast de patiënt en zijn vrouw, de huisarts en de medisch adviseur van Q-support ook de klinisch arbeidsge-

neeskundige van Radboudumc aanwezig is. De mogelijkheid om zijn arbeidsethos met deskundigen te bespreken geeft B. al wat lucht.

De conclusie is eensgezind dat B. zo niet door kan gaan. Een van de kenmerken van QVS is, dat er nog wel capaciteit is maar dat de duurbelasting sterk is verminderd. De kans op adequaat herstel is in combinatie met de overbelasting op zijn werk aanzienlijk minder. In overleg met de bedrijfsarts wordt gezocht naar een betere balans tussen klachten, werk en thuissituatie.

2. Ervaringsdeskundigheid biedt een belangrijke meerwaarde

Centraal in het werk staat de patiënt. Hij of zij heeft een vraag, een behoefte en C-support kan helpen bij het zoeken naar een bijbehorend aanbod of helpen bij de vraagverduidelijking. De werkwijze is dus niet aanbodgestuurd maar vraaggestuurd.

Het Q-supportmodel heeft laten zien dat een actieve rol van patiënten essentieel is. Evenals Q-support is C-support dan ook van mening dat de inzet van ervaringsdeskundigheid van groot belang is. Dat kan door de inzet van ervaringsdeskundigen bij de intake, door de inzet van patiënten bij de ontwikkeling van richtlijnen en bij onderzoek of bij het nadenken over aanbod dat nodig is voor de doelgroep. Het organiseren daarvan en het ontwikkelen van deze denkkraft past bij de werkzaamheden van C-support

Belangenbehartiging behoort niet tot de werkzaamheden van C-support en is voorbehouden aan een (nog op te richten) patiëntenorganisatie.

WAT BETEKENT DIT IN DE PRAKTIJK?

Er zal een pool van covid-19 patiënten ingericht worden die een rol willen spelen bij de advisering en begeleiding van lotgenoten. Zij zullen in overleg met een nieuwe patiënt aansluiten bij het intakegesprek. Zij kunnen adviseren over de werkwijze en kunnen een rol spelen bij onderzoeken en trajecten waar ervaringsdeskundigheid gevraagd wordt. Indien er een patiëntenorganisatie is zal C-support deze rol altijd in samenspraak met hen oppakken. Waardering voor de werkzaamheden zal op basis van een vrijwilligersvergoeding zijn.

3. Patiënten en zorgprofessionals kunnen een beroep doen op C-support

De praktijk laat zien dat niet alleen patiënten zoekende zijn maar ook de professionals uit de diverse domeinen. En dat zij ook vaak niet bij machte zijn om de verbindingen te leggen op de juiste momenten. C-support zal maatwerk bieden voor zowel patiënten als professionals.

De achterliggende gedachte is dat zowel patiënten als professionals een loket hebben dat laagdrempelig ondersteuning biedt. Het uiteindelijke doel is om te voorkomen dat patiënten en professionals onnodige zoektochten moeten doorlopen en een onnodige druk leggen op de gespecialiseerde zorg.

WAT BETEKENT DIT IN DE PRAKTIJK?

Professionals kunnen een beroep doen op C-support wanneer zij vragen hebben. C-support pretendeert niet om overal een antwoord op te hebben maar zal met de professional zoeken naar een antwoord. Professionals kunnen ook een beroep op C-support doen wanneer een multidisciplinaire afstemming nodig is die niet vanzelfsprekend is. Bij de gehele werkwijze blijft gelden: regulier wat regulier kan, extra hulp bieden waar nodig.

4. Regulier wat regulier kan, expertise toevoegen waar nodig.

C-support treedt niet in de bestaande voorzieningen. Het is goed om te zien hoeveel goede initiatieven er zijn en dat er direct al veel meer oog is voor nazorg na het doormaken van een infectieziekte. Dat lijkt toch de les die geleerd is uit de Q-koortsepidemie. Anders dan bij Q-support hoeft C-support minder te zoeken naar netwerkpartners met kennis van de ziekte en is de erkenning en herkenning al veel eerder aan de orde. De rol van C-support zal dus veel meer gezien kunnen worden in het regisseren op verzoek, consultatie naar behoefte en met name vanuit patiëntperspectief kijken naar wat nodig is. Zie schema.

WAT BETEKENT DIT IN DE PRAKTIJK?

De wijze waarop de patiënt getroffen is door covid zal grotendeels bepalen hoe hij/ zij in een (na)zorgtraject terecht komt. Wanneer er sprake is van een IC opname en ernstige longproblemen zullen veeleer longartsen, infectiologen, revalidatieartsen en in eerste instantie IC artsen aan zet zijn. En in navolging of gelijktijdig zullen fysiotherapeuten, bedrijfsartsen of anderszins een rol moeten gaan spelen.

Wanneer patiënten een mildere vorm doorgemaakt hebben, zullen ze veelal terechtkomen bij de huisarts die bijvoorbeeld met een POH begeleidingstrajecten aanbiedt.

Het samenwerken en zoeken kan op vele manieren gebeuren. C-support ondersteunt daarbij op verzoek van zowel de professional als de patiënt.

5. Meten is weten

De ervaringen van Q-support zijn dat een goede registratie om meerdere redenen onontbeerlijk is. Om het proces goed te kunnen volgen en over te kunnen dragen aan collega's, om inzicht te krijgen in wat er nodig is voor deze doelgroep en om te kunnen verantwoorden wat gedaan wordt naar de opdrachtgever.

C-support maakt gebruik van Online Zorgplan. Deze digitale omgeving biedt patiënt en ondersteuners de mogelijkheden om binnen de geldende privacywetgeving gegevens te registreren en met elkaar te communiceren (schriftelijk dan wel via beeld) over persoonlijke zaken.

Belangrijk te vermelden is dat C-support voor de eerste toegang een verklaring van de (huis) arts vraagt dat er sprake is van een doorgemaakte covid-19.

WAT BETEKENT DIT VOOR DE PRAKTIJK?

Patiënten die een beroep op C-support doen kunnen zich aanmelden per telefoon maar ook online. En de relevante documenten uploaden. Indien dit moeilijk is wordt uiteraard ondersteuning geboden.

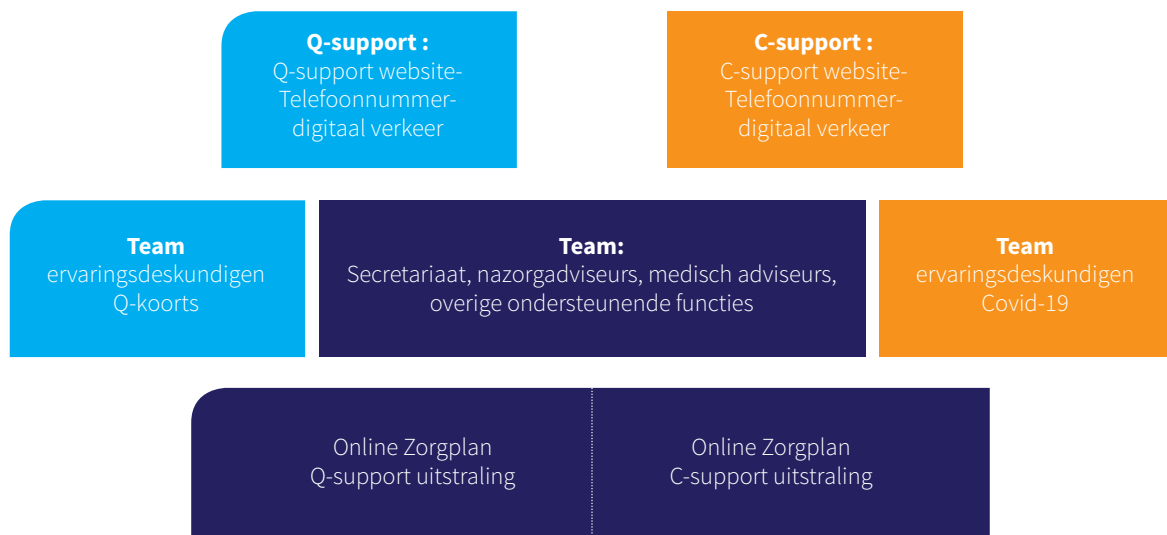
Bij een eerste intake zal een eerste vragenlijst voorgelegd worden om een 0-meting te verrichten, datzelfde zal gebeuren na afloop van het begeleidingstraject. Hiermee kan beter inzichtelijk gemaakt worden wat de begeleiding opgeleverd heeft.

Deze manier van registreren geeft tevens een bestand van patiënten waarmee als groep gecommuniceerd kan worden indien dit aan de orde is. Via nieuwsbrieven, voor belangrijke mededelingen of indien men dit wenst voor medewerking voor onderzoek o.i.d. De geldende privacywetgeving wordt daarbij uiteraard in acht genomen.

Q-SUPPORT EN C-SUPPORT NAAST ELKAAR; VERDERE STAPPEN NAAR TWEE LOKETTEN MET ÉÉN BACKOFFICE

Met de opdracht om de nazorg voor covid-19 patiënten te verzorgen zijn voor de verdere uitvoering de volgende uitgangspunten geformuleerd.

- Een stichting, twee loketten.
De inrichting van een stichting met de bijbehorende menskracht, voorzieningen en verantwoordelijkheden vraagt veel extra energie en geld, hetgeen onnodig is omdat deze er al zijn. De werkwijze kan toegepast worden op een nieuwe doelgroep.
- Belangrijk is wel om het onderscheid te maken tussen de doelgroep om recht te doen aan zowel de Q-koorts patiënt als de covid-19 patiënt. Er kan weliswaar overlap zitten wat betreft ziekte, bijbehorend netwerk en benaderingswijze, de ontstaansgeschiedenis is wezenlijk anders en er zal steeds recht gedaan moeten worden aan de erkenning en herkenning van de patiënt, in dit geval met name de Q-koortspatiënt. Er zal dus een C-support als extra frontoffice ingericht worden naast Q-support.
- Eén backoffice
In de praktijk zal de uitstraling van dien aard zijn dat patiënten ook het onderscheid zien. De vergelijking kan getrokken met een ziekenhuis. Er zijn diverse poliklinieken maar er wordt gebruik gemaakt van dezelfde organisatie, systemen, mensen en huisvesting, dezelfde werkwijze wordt gehanteerd.
- De praktijk: twee patiëntenstromen, één team met generalisten en specialisten.
De patiënt benadert C-support of Q-support en wordt via e-mail of telefonisch ook zo beantwoord. De techniek kan voorzien in twee gescheiden telefoonstromen en digitale verwerkingen. Het team kan zowel de Q-koortspatiënt bedienen als de covid-19 patiënt. Waarbij opgemerkt wordt dat gaandeweg gekozen kan worden voor specialisme maar dat zal gaandeweg zich uitkristalliseren.



• Het aanbod

Covid-19 is een ziekte met nog onbekende gevolgen. Om die reden is het nog niet helemaal duidelijk waar de behoefte van de patiënten ligt. De vergelijking kan getrokken worden met het inrichten van Q-support: de winkel ging open en gaandeweg is het meest optimale assortiment gecreëerd. De begeleiding en advisering zal vraaggestuurd zijn.

Anders dan bij de Q-koortsepidemie is er meer aanbod waar gebruik van gemaakt kan worden en zijn er minder hiaten in het zorgaanbod. Naar verwachting zullen langdurige intensieve (m.n. juridische en financiële trajecten) minder aan de orde zijn. Bij Q-koorts was deze behoefte groter doordat met name de nazorg veel later op gang kwam.

In de eerste plaats zal vooral met de patiënt gezocht worden naar wat nodig is en waar ondersteuning gevonden kan worden in het reguliere veld. Met name het secretariaat (intake) de nazorgadviseurs en ervaringsdeskundigen en de medisch adviseurs zullen deze eerste opvang en analyse op zich gaan nemen.

Expertise zal ingezet worden waar deze regulier niet voorhanden is. We denken vooral aan medisch adviseurs en met name arbeidsdeskundigen en later verzekeringsartsen.

Daar waar de vraag inzet van een projectmatige aanpak vergt, omdat een aanbod ontbreekt zullen projectleiders ingezet moeten worden.

• Organisatorisch anticiperen op de grotere doelgroep

Het is nog ongewis over hoeveel patiënten het zal gaan. Met de nazorg die nu al her en der geboden en ingebracht wordt en de nog onbekende lange termijn gevolgen van de ziekte, zal van C-support gevraagd worden te anticiperen op het verloop en de ontwikkelingen in het veld.

Organisatorische aandachtspunten:

- Centraliseren en regionaliseren. Er zijn regio's die zwaarder getroffen zijn dan anderen. C-support zal maatwerk bieden en in samenspraak met regionale en lokale partners. De motie Jetten en Marijnissen pleit bijvoorbeeld voor extra aandacht naar de zwaarst getroffen gebieden. De mogelijkheden zullen verkend en ingezet moeten worden om bijvoorbeeld lokale 'spreekuren' in te richten om efficiënt te werken en de patiënt zo optimaal mogelijk te bedienen. Dit heeft ook de voorkeur omdat de kantoorruimte van Q-support niet volstaat voor grote aantallen patiënten.
 - Clusteren van met name bijzondere expertises. De verwachting is dat er veel identieke problemen voor zullen komen t.a.v. een aantal leefgebieden waardoor een vorm van geclusterde aanpak mogelijk kan zijn. Te denken valt aan (digitale) spreekuren van arbeidsdeskundigen, juridische ondersteuning en financiële deskundigheid.
 - In de startblokken terwijl een mogelijk nieuwe crisissituatie dreigt. Het is niet ondenkbaar dat een nieuwe besmettingsgolf in aantocht is. Dat betekent dat zoveel mogelijk op afstand gewerkt dient te worden. Online Zorgplan biedt de mogelijkheid om binnen een beveiligde omgeving te beeldbellen. Dat zal een alternatief kunnen zijn voor de persoonlijke contacten.
 - Opschalen/ afschalen. Het is nog niet bekend hoeveel mensen een beroep gaan doen op C-support. In de begroting zal een model gezocht worden om per x aantal patiënten op te schalen en af te schalen om te anticiperen op de ontwikkelingen.
 - Start. Voorgesteld wordt om te streven naar 1 september. Q-support heeft tijd om in te richten en de covid19 patiënten nemen eerst tijd en rust om beter te herstellen en om in de reguliere eerste nazorgtrajecten hun weg te zoeken.
-

PLANNING

Juni 2020

1. Goedkeuring door de Raad van Toezicht van het plan van aanpak.
2. Eerste opzet bijbehorende begroting.
3. Presenteren eerste begroting aan de RvT.
4. Goedkeuring opstartbegroting door de RvT
5. Aanbieden plan van aanpak aan VWS. Aandachtspunt: overleg wanneer goedkeuring volgt. Juridische kaders (VWS).

Juli en augustus 2020

- Overleg netwerkpartners (longalliantie e.a.).
- Netwerk opbouwen (kennis, sociale kaart)
- Inrichten verbreding organisatie: menskracht en middelen
- Scholing.
- Communicatie (low-profile)

1 SEPTEMBER: START C-SUPPORT.