

VISIEDOCUMENT

Doorontwikkeling Expertisecentrum
postinfectieuze aandoeningen

VOORWOORD

Er zijn veel parallellen te trekken tussen de eerdere Q-koortsepidemie en de huidige coronapandemie. Veel mensen zijn getroffen door een nog onbekende ziekte en een substantiële groep wordt indringend geconfronteerd met langdurige klachten.

Eind 2013 werd Q-support in het leven geroepen met als opdracht Q-koortspatiënten advies en begeleiding te bieden. Diezelfde opdracht gaf het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) opnieuw in 2020 ten behoeve van mensen die zijn getroffen door Long (langdurige) COVID, ook wel Post-Covid-syndroom genoemd¹. C-support werd volgens het Q-supportmodel ingericht.

De opdracht werd verstrekt net nadat de toenmalige minister (B. Bruins) had besloten om in te zetten op een Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen². De visie op de verbreding die daar destijds samen met patiënten op is ontwikkeld, is vastgelegd in een visiedocument³. Het belang van een Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen, zoals bedoeld door minister Bruins, is bevestigd door de rol die C-support daarna direct heeft kunnen pakken. Met de kennis en deskundigheid die reeds was opgedaan met Q-koorts, kon direct worden gestart met het begeleiden en adviseren van Long (langdurige) COVID patiënten.

Inmiddels is nog meer dan in 2019 duidelijk dat het niet de vraag is of, maar wanneer een nieuwe epidemie of pandemie ons treft. Iedereen is inmiddels doordrongen van de noodzaak daar op voorbereid te zijn. De term ‘pandemische paraatheid’⁴ is actueel en ook het rapport van de Onderzoeksraad voor Veiligheid⁵ bevestigt de noodzaak tot het beschikbaar houden van kennis en ervaring voor toekomstige zoönosen/epidemieën. Q- en C-support zijn in de positie om een structuur te ontwikkelen waarin de kennis en ervaring met de ondersteuning van, en de zorg voor patiënten worden geborgd. Daarmee zijn de voorbereidingen voor de pandemische paraatheid niet uitsluitend gericht op het omgaan met de acute crisis, maar ook op de gevolgen voor de getroffen. Zowel de Q-koortspatiënten als de patiënten met langdurige klachten na COVID-19 laten elke dag zien dat die extra begeleiding en actuele kennis onontbeerlijk zijn.

Met dit visiedocument willen wij schetsen welke lessen we moeten trekken uit de Q-koorts- en coronapandemie om met een Expertisecentrum postinfectieuze aandoeningen klaar te zijn voor de toekomst.

¹ Ten tijde van het verschijnen van dit document is er nog geen consensus over de te hanteren terminologie Long COVID of Post-Covid-syndroom. In dit visie document gebruiken we daarom de term Long COVID.

² Kamerbrief 2 december 2019, motie Van Esch en Raemakers over borgen van de ondersteuning van patiënten met Q-koorts.

³ <https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2020/12/201223-De-toekomst-van-Q-support-def-200729.pdf>

⁴ <https://open.overheid.nl/repository/ronl-1ae72b33-f5c7-4d55-80ed-900738c6337a/1/pdf/pandemic-preparedness-act-now.pdf>

⁵ <https://www.onderzoeksraad.nl/nl/page/16666/aanpak-coronacrisis-%E2%80%93-deel-1-tot-september-2020>

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	2
Inhoudsopgave	3
Samenvatting	4
1. Q- support en C-support anno 2022	5
1.1 Terugblik Q-support 2013-2022	5
1.2 Terugblik C-support 2020-2022	6
1.3 Het 'Q-supportmodel'	8
2. Doorontwikkeling naar een breed Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen anno 2027	11
2.1 "WHY"; Het belang en de meerwaarde van een Expertisecentrum	12
2.2 "HOW"; De doorontwikkeling naar een Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen in 2027	14
2.2.1 Een nadere uitwerking van de stip op de horizon: schets van een Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen	14
2.2.2 Opschalen, afschalen en stabiliseren	16
2.2.3 In 2027 staat een stabiel Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen	20
Scenario's 2022-2027	22
Tot slot	23

SAMENVATTING

De komende jaren is er voor Q-support en C-support een belangrijke taak weggelegd. Hoe kunnen we toekomstgericht omgaan met de (vermoedelijk) grote groep patiënten? Mensen met langdurige klachten ten gevolge van met name COVID-19 en Q-koorts. Wat kan het reguliere systeem doen om de zorg te verbeteren? Bovendien zullen er, vanuit de huidige kennis en expertise, extra accenten gelegd worden op het belang van onderzoek en scholing om toe te groeien naar een volwaardig Expertisecentrum. Het belang van data daarbij is groot en zal dan ook extra aandacht krijgen.

In de periode 2022-2027 zetten Q- en C-support in op een Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen. In navolging van de eerder door de minister van VWS geformuleerde toekomstvisie ten aanzien van Q-support, de opgedane kennis uit C-support, voorsortierend op pandemische paraatheid en het advies van de Onderzoeksraad voor de Veiligheid. Hierbij borduren wij voort op het reeds ingezette en gehonoreerde beleid voor Q-support (2020-2025) en het vastgestelde visiedocument van C-support (2020-2024).

Het Expertisecentrum postinfectieuze aandoeningen werkt vanuit de academische trias waarin patiëntenzorg, scholing en onderzoek onlosmakelijk met elkaar zijn verbonden. De focus ligt a. op de directe en indirecte gevolgen van een infectieziekte, vertaald naar de brede nazorg ten aanzien van alle leefgebieden; b. een goed geschoolde professional; c. die is gevoed door onderzoek dat noodzakelijk is om zowel de oorzaken als de gevolgen beter te begrijpen en tot adequate behandeling te komen. Goede samenwerking ten aanzien van onderzoek met ZonMw is zeer belangrijk hierbij.

In de lijn van Q- en C-support zal het Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen geen reguliere, elders belegde taken overnemen. Zij verbindt partijen rondom de patiënt die niet altijd vanzelfsprekend samenwerken, voegt kennis en expertise toe waar nodig of gevraagd en stimuleert en initieert onderzoek. Het Expertisecentrum speelt een verbindende rol en voert regie waar nodig. Te denken valt aan regie over zeer complexe casuïstiek maar ook aan het regisseren van (betrokkenheid van patiënten bij) onderzoek-agenda's, scholingsprogramma's en de bouw van een netwerk rond een (zeldzame/nieuwe) postinfectieuze aandoening. Met de regisserende en verbindende rol worden kosten elders in de zorgketen bespaard.

Het Expertisecentrum borgt de kennis en ervaring met de ondersteuning van en de zorg voor patiënten en kan adequaat anticiperen op nieuwe uitbraken van zoönosen/infectieziekten. Tevens kan vanuit het Expertisecentrum worden bijgedragen aan versterking van het reguliere systeem om de zorg te verbeteren. Het Expertisecentrum wil bijdragen aan een meer effectieve en efficiënte zorg om te voorkomen dat langdurige support nodig is.

1. Q- SUPPORT EN C-SUPPORT ANNO 2022

1.1 Terugblik Q-support 2013 - 2022

De Nederlandse Q-koortsepidemie vond plaats van 2007-2011 en naar schatting 50.000-100.000 mensen raakten besmet door deze bacterie⁶. Een substantiële groep daarvan ondervindt nog dagelijks de gevolgen door QVS (Q-koortsvermoeidheidssyndroom) of chronische Q-koorts. Inmiddels is bekend geworden dat er tot nu toe 116 sterfgevallen als gevolg van Q-koorts te betreuren zijn en dat er nog steeds mensen overlijden⁷. Om die reden heeft de minister besloten dat het opsporen van nog niet-ontdekte chronische Q-koortspatiënten in de toenmalige haarden van belang is, om dit zoveel mogelijk te voorkomen.

In de jaren na de uitbraak van de Q-koortsepidemie werd steeds duidelijker dat een grote groep patiënten langdurige klachten hield. Het ministerie van VWS heeft in 2012 besloten om voor de duur van 5 jaar een aparte stichting in te richten voor advies, begeleiding en onderzoek. Onder invloed van een kabinetswisseling kon de stichting pas eind 2013, zes jaar na de uitbraak, concreet aan de slag gaan als Stichting Q-support.

Gedurende een aantal jaren heeft Q-support ca. 1300 patiënten kunnen adviseren en begeleiden en zijn er 16 onderzoeken geïnitieerd en gefinancierd⁸. Met de afronding van de opdracht in zicht, besloot VWS tot een verlenging van drie jaar om in die tijd de zorg voor de Q-koortspatiënten over te dragen aan de gemeente van herkomst. Dat is geen succes geworden. De Q-koortspatiënten en Q-support werden geconfronteerd met het feit dat de gemeenten hun rol om patiënten te ondersteunen op alle leefgebieden; medisch, maar ook op het gebied van werk, inkomen, financieel en psychosociaal, niet konden oppakken. Verbinding tussen de diverse kolommen en tussen professionele partijen is nodig om niet te verdwalen in het systeem. Medio 2019 heeft Q-support deze opdracht teruggegeven omdat zij die niet naar behoren uit kon voeren.

De jarenlange zoektocht die mensen met Q-koorts achter de rug hadden, werd nog eens bevestigd door onderzoek van het Erasmus MC die de gevolgen voor de Q-koortspatiënten goed in beeld heeft gebracht. Het onderzoek schetst een beeld van mensen die al jaren lijden aan de gevolgen van Q-koorts maar zich niet gehoord en gezien voelen door zorgprofessionals⁹. Deze conclusie leidde eind 2019 tot de motie van Esch/Raemakers waarna de minister besloot Q-support een verlenging te geven. Met het verzoek vooral breder te kijken dan alleen Q-koorts omdat de dreiging van een nieuwe infectieziekte of zoönose werd onderkend. Die vooruitziende blik is helaas bewaarheid en de noodzaak tot pandemische paraatheid allerwegen bevestigd, onder meer door de Onderzoeksraad voor de Veiligheid. Q- en C-support zijn bij uitstek gekwalificeerd aan die paraatheid bij te dragen.

Q-support ging samen met stakeholders en patiëntenorganisatie Q-uestion aan de slag met het ontwerpen van de toekomstvisie. Het leren van een epidemie en het borgen van de opgedane kennis maar vooral ook

⁶ LCI- richtlijn

⁷ <https://www.q-support.nu/nog-steeeds-sterven-er-mensen-aan-chronische-q-koorts/>

⁸ <https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2019/11/Q-support-Einduitgave-20181.pdf>

⁹ Bronner, M. B., Haagsma, J. A., Dontje, M. L., Barmentloo, L., Kouwenberg, R. M., Olde Loohuis, A. G., De Groot, A., Erasmus, V., & Polinder, S. (2020). Long-term impact of a Q-fever outbreak: An evaluation of health symptoms, health-related quality of life, participation and health care satisfaction after ten years. *Journal of Psychosomatic Research*, 139, 110258. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110258>

het inzetten van die kennis bij een nieuwe uitbraak, werd breed gedeeld. Dat deze visie al zo snel werkelijkheid werd, had niemand kunnen vermoeden. Medio mei 2020 werd mede door een motie van Jetten/Marijnissen aandacht gevraagd voor de groeiende groep COVID-19 patiënten met restklachten en werd aan Q-support de opdracht gegeven om volgens het 'Q-supportmodel' (zie 1.3) nazorg voor Long (langdurige) COVID te organiseren.

Q-support heeft steeds naar volle tevredenheid patiënten kunnen adviseren en begeleiden. Dat blijkt opnieuw uit het meest recente onderzoek onder patiënten¹⁰. Individueel wordt begeleiding op alle leefgebieden geboden maar ook groepsgewijs indien de problematiek dat vraagt. Het is altijd maatwerk. Maatwerk betekent ook kijken wat nodig is in een bepaalde fase van een leven. Zo heeft de Q-koortspatiënt die in zijn/haar arbeidzaam leven zit een andere behoefte dan de jongere die aan het begin van de studiefase zit. Maatwerk betekent ook dat hiaten in het systeem benoemd en geadresseerd worden en waar mogelijk opgepakt worden. Zo heeft Q-support meegedacht met richtlijnen, handreikingen geformuleerd, een beweegprogramma en trainingen voor patiënten opgezet, is een aanvang gemaakt met het inrichten van een QVS-database en een jaarlijks medisch adviesgesprek voor QVS patiënten.

De rol van de patiënt is onmisbaar bij het formuleren van visie en beleid en het inrichten van het hulpaanbod, richtlijnen en onderzoek. Q-support heeft deze rol structureel in haar organisatie vormgegeven met de inzet van ervaringsdeskundigen, met name in de patiëntenzorg en onderzoek.

Van de ruim 1300 Q-koortspatiënten die in de loop der jaren door Q-support zijn ondersteund en begeleid doen er nog steeds 1000 patiënten regelmatig een beroep op de organisatie voor advies en begeleiding.

In de eerste fase maakte onderzoek deel uit van de opdracht, in de latere fasen niet meer. Ondanks het feit dat Q-support geen onderzoeksmiddelen meer heeft, maakt zij zich sterk voor verder onderzoek. Daarvoor heeft zij met patiënten en onderzoekers een onderzoeksagenda samengesteld die in september 2021 is uitgegeven en aangeboden aan patiënten en aan VWS¹¹. Q-support zal onverminderd onderzoekers uitnodigen om de aanbevelingen uit de onderzoeksagenda op te pakken. Anno 2022 wordt, naast het belang voor de Q-koortspatiënt zelf, het grote belang onderkend van de onderzoekslessen uit Q-koorts en de parallellen die er zijn met COVID-19 en andere postinfectieuze aandoeningen. Hier liggen belangrijke kansen, mede door de uitstekende samenwerking met ZonMw.

In het visiedocument staan de plannen voor de jaren tot en met 2025 en deze worden nader uitgewerkt in de meerjarenvisie¹².

1.2 Terugblik C-support 2020-2022

Er zijn veel lessen te trekken uit de Q-koortsepidemie. Q-support zelf heeft die lessen getrokken¹³ maar ook onafhankelijk onderzoek heeft gewezen op het belang van één loket na rampen en crisissen, zoals de Q-koorts gezien werd¹⁴.

Een belangrijke les was dat eerder gestart moest worden met nazorg na een uitbraak. Q-support werd 6 jaar na de Q-koortsepidemie in het leven geroepen en op dat moment was al veel onherstelbaar leed geschied. Mensen waren hun baan kwijt, hadden een lange, tevergeefse zoektocht achter de rug met veel onbegrepen klachten en zaten in een isolement. Q-support moest ook onevenredig veel moeite doen om de doelgroep op te sporen.¹⁵

¹⁰ https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2021/11/20211105_rapportage_belronde.pdf

¹¹ https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2021/09/Onderzoeksagenda-2021_DEFINITIEF.pdf

¹² https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2022/03/%E2%80%A2-Q-support_meerjarenplan_2022-2025_0322.pdf

¹³ <https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2020/04/200416-Nazorg-in-5-lessen-uit-Q-koorts.pdf>

¹⁴ *Voorbereid op éénloketfuncties bij rampen en crisissen; resultaten van een behoeftepeiling onder gemeenten. Michel Dückers, Jenny Gerbecks en Jurriaan Jacobs*

¹⁵ *Kamerbrief over Q-koorts vervolg screening link: <https://open.overheid.nl/repository/ronl-d353d37a-9d18-4431-8ea7-86d1307274e4/1/pdf/adviesbrief-opsporing-chronische-q-koortspatiënten.pdf>*

Met de lessen uit de Q-koortsepidemie en op basis van de reeds in gang gezette visieontwikkeling gaf VWS de opdracht om C-support in te richten. Medio juli 2020 werd een Plan van Aanpak gepresenteerd¹⁶ met bijbehorende begroting. C-support startte per 1 oktober 2020 en inmiddels hebben ruim 12.000 Long COVID patiënten een beroep op C-support gedaan voor kortere of langere begeleiding bij hun klachten. een belangrijk thema hierbij is de formulering van patiëntprofielen die beter richting kunnen geven aan de nazorg.

Er zijn overeenkomsten en verschillen met de dienstverlening voor Q-koortspatiënten. Overeenkomsten zijn het inmiddels beproefde Q-supportmodel en de praktisch kennis over de begeleiding van patiënten en de toenemende kennis over postinfectieuze aandoeningen. Met die beschikbare kennis en deskundigheid kon C-support direct van start. Een belangrijk verschil is het aantal Long COVID-patiënten. Dat zorgde ervoor dat er snel moest worden geschakeld. Het afgelopen anderhalf jaar heeft in het teken gestaan van opschalen en professionaliseren. Ter illustratie: we groeiden van 20 naar 135 medewerkers, verdeeld over acht regio's in evenzoveel teams. Daarnaast werden twee speciale telefoonteam's ingericht om de eerste vraagverheldering te doen bij de enorme aantallen patiënten die zich tegelijkertijd aanmeldden.

Ook een groot verschil met de dienstverlening voor Q-koortspatiënten is de fase waarin de Long COVID patiënten zich bevinden. Omdat er met C-support direct aandacht was voor de patiënten met langdurige klachten, is de persoonlijke begeleiding als in een vroeg stadium tot stand gekomen evenals de aandacht voor onderzoek en scholing.

Wellicht het grootste verschil met de beginperiode van Q-koorts is dat C-support van meet af aan veel meer als expertisecentrum werd gezien in de professionele wereld. De beginfase van C-support heeft zich gekenmerkt door een veelheid aan adviesaanvragen over onderzoeken en door vele scholingsverzoeken. Bovendien heeft C-support op verzoek ook een belangrijke rol gespeeld in het ondersteunen van mensen bij de aanvragen voor de in 2020 in het leven geroepen regeling Paramedische Herstelzorg na COVID-19. Die praktijkervaring is gedeeld met de betrokken instanties en heeft geleid tot aanpassing en met name verruiming van de regeling. Ook is C-support betrokken bij de FMS-richtlijn (FMS = Federatie Medisch Specialisten). Daarnaast werd aan C-support gevraagd om de dienstverlening ook in te zetten voor mensen met langdurige klachten na vaccinatie per november 2021. Inmiddels (maart 2022) deden 170 mensen om die reden een beroep op C-support.

In de zoektocht naar hoe te handelen bij een nog onbekende ziekte met onbekende gevolgen heeft de reeds ontwikkelde structuur bij Q-support veel kennis en houvast geboden om de dienstverlening voor de Long COVID patiënten op te zetten. Er is geanticipeerd op de behoeften van patiënten, die gaandeweg steeds meer duidelijk werden. Zo is besloten om, in afwachting van een formele patiëntenorganisatie, reeds te starten met lotgenotencontact. En is al snel besloten om in navolging van de QVS-database te starten met een meer diepgaande, meerjarige analyse van de groep Long COVID patiënten die zich heeft aangemeld bij C-support. En met de kennis vanuit Q-support is al direct extra aandacht gevraagd voor het thema werk. Met het Centrum Werk & Gezondheid is met middelen van SZW gestart met een project waarin de nadruk ligt op scholing en onderzoek rondom werkgerelateerde problemen bij Long COVID. De resultaten zijn te zien op de website www.werkcovid19.nl.

C-support heeft met kennis en begeleiding vroegtijdig het verschil kunnen maken voor een groot aantal patiënten en professionals. Helaas zijn de pasklare oplossingen en behandelingen nog niet voorhanden en tekent zicht gaandeweg een groep patiënten af die langdurig ziek blijft en waar problemen gaan spelen die vergelijkbaar zijn met Q-koorts patiënten. Zo ziet C-support de groeiende groep patiënten die 2 jaar ziek is en die de WIA-beoordeling voor de boeg heeft. En wordt gaandeweg meer frustratie gezien na de eerste hoop op herstel. Ook de slechte toegankelijkheid op Medisch Specialistische Revalidatie voor Long COVID patiënten geeft zorgen. Het zijn vraagstukken die je in de praktijk ziet wanneer je maatwerk aan patiënten levert. Het laat zien waar de maatschappelijke schoen wringt en waar de pijn van patiënten zit. Het illustreert bovendien de verschillen tussen patiënten en het belang van patiëntprofielen voor gerichte nazorg.

1.3 Het 'Q-supportmodel'

Anno 2022 wordt gewerkt volgens het eerder ontwikkelde Q-supportmodel:

Missie

Q-support en C-support onderscheiden zich in de zorg voor Q-koortspatiënten en Long COVID patiënten met een integrale, domeinoverstijgende aanpak. Dat wil zeggen dat er aandacht is voor alle aspecten van het leven waar de ziekte invloed op heeft: lichamelijke gezondheid, geestelijke gezondheid, sociaal leven, gezin, onderwijs en werk & inkomen. Q- en C-support vullen waar mogelijk aan, als de bestaande zorg niet kan helpen.

Q- en C-support combineren patiëntenzorg met onderzoek en scholing. Zij willen hiermee een voorbeeld zijn voor de Nederlandse aanpak van zoönosen en postinfectieuze aandoeningen.

Visie

Q-support en C-support zijn een laagdrempelig expertisecentrum voor patiënten en professionals waar met kennis van Q-koorts en Long COVID het verschil wordt gemaakt. Er wordt in samenspraak met de patiënt breed ingezet op de gevolgen van de ziekte, kennis opgebouwd en gedeeld. Zo kan effectieve en efficiënte zorg worden georganiseerd.

Kernwaarden

- Een laagdrempelig steun- en adviespunt voor patiënten en professionals.
- Dienstverlenend, servicegericht, snel.
- Maatwerk met de patiënt als vertrekpunt.
- Het uitgangspunt naar professionals is informeren en samenwerken.
- Erkenning en herkenning voor patiënten met een ziekte met onbegrepen klachten.
- De verbinding tussen patiëntenzorg, scholing en onderzoek staat centraal (academische trias).

Kernactiviteiten

De uitvoering van deze activiteiten vindt zoveel mogelijk plaats in aansluiting op de bestaande structuren van de gezondheidszorg. Het is met het oog op de toekomst van belang juist deze kennis en ervaring duurzaam te borgen.

- Deskundigheid bieden ten aanzien van alle leefgebieden waarop deze complexe ziekte ingrijpt voor alle leeftijdsgroepen.
- Adviseren en zelfredzaamheid bevorderen waar mogelijk, regisseren en ondersteunen waar nodig.
- Het patiëntgericht verbinden van professionals en deskundigheid toevoegen waar nodig.
- Q-support en C-support maken deel uit van een netwerk en zoeken steeds de verbinding met de diverse stakeholders.
- Faciliteren en organiseren van inzet van ervaringsdeskundigheid bij patiëntenzorg, onderzoek en scholing.

- Gelijkaardige patiëntenparticipatie op elk niveau.
- Verbinding met de patiëntenorganisaties met respect voor ieders specifieke functie.
- Patiënt en professional de weg wijzen met toegevoegde expertise.
- Bijzondere expertise bieden binnen vastgestelde kaders, waarbij regulier beleggen wat regulier kan het uitgangspunt is.
- Internationale oriëntatie: verbindingen aangaan over de landsgrenzen heen.

Wat betekent dat voor de (ontwikkeling van) patiëntenzorg?

Q-support en C-support streven naar persoonsgerichte, integrale zorg voor de Q-koortspatiënten en Long COVID patiënten. Het uitgangspunt is dat zo optimaal mogelijke zorg geboden wordt bij een nog onbekende ziekte met onbegrepen klachten, waarbij Q- en C-support regisserend zullen zijn waar mogelijk en complementair waar nodig.

Q-support en C-support streven naar een netwerk van professionals, niet-professionals en patiëntenorganisaties waarin optimale zorg met kennis van Q-koorts en langdurige COVID centraal staan.

Voor Q-support en C-support is het doel ten aanzien van goede patiëntenzorg bereikt wanneer zowel patiënten als professionals concluderen dat er een goed (afgebakend) samenwerkend netwerk is. Dat met kennis van de ziekte op maat in kan spelen op de wensen en behoeften van de doelgroepen. Erkenning en herkenning blijven belangrijke thema's. Binnen het biopsychosociale model waarmee wordt gewerkt, is vooral ook meer aandacht nodig voor biologische ondersteuning en verder onderzoek. Het biopsychosociale model kent dezelfde aandachtsgebieden als het positieve gezondheidsmodel; het integrale model met focus op gezondheid in plaats van ziekte.

Daarnaast hebben Q-support en C-support de ambitie om een voorbeeld te zijn voor nieuwe uitbraken van zoönosen/infectieziekten op het gebied van individuele patiëntenzorg.

Naast de focus op individuele patiëntenzorg dragen Q-support en C-support bij aan zorgontwikkeling (Richtlijnen, Standaarden) en aan de borging van die kennis binnen de structuur van het toekomstige Expertisecentrum.

Wat betekent dit voor de scholing?

Een goed geschoold netwerk draagt bij aan optimale patiëntenzorg. Q-support en C-support stellen zich tot doel om een afgebakend netwerk van zorgprofessionals, waaronder ook patiënten als ervaringsdeskundigen, te organiseren en te scholen. Hiermee wordt de zorg effectiever en efficiënter en draagt een deskundig netwerk bij aan de tevredenheid van de patiënt.

De scholingen kennen een brede doelgroep. Ze zijn er niet alleen voor medici maar onder meer ook voor paramedici, gemeentelijke (WMO) medewerkers en patiënten.

Q-support en C-support sluiten aan bij bestaande opleidingsstructuren en ontwikkelen aanbod indien dat binnen reguliere voorzieningen niet voorhanden is maar wel als noodzakelijk wordt gezien. Het aanbod is meer algemeen van aard of op maat.

Bij het scholen zal de verbinding met zoönosen dan wel infectieziekten waar nodig en mogelijk gelegd worden.

Scholing is een permanent proces. De zorgaanbieder van vandaag is morgen een andere. En de kennis van vandaag is morgen achterhaald.

Wat betekent dit voor onderzoek?

Q-support en C-support vinden het van groot belang dat onderzoek naar postinfectieuze ziekten zoals Q-koorts en Long COVID onverminderd doorgaat. Om antwoord te krijgen op de vele vragen die er nog zijn op het gebied van diagnose en behandeling, om patiënten een beter toekomstperspectief te bieden en om, nu het nog kan, lering te trekken uit een Q-koortsepidemie die in deze omvang nog nergens ter wereld plaatsvond. En lering te trekken uit een wereldwijde pandemie. Naast het uiteindelijke doel om heel veel te begrijpen van Q-koorts en Long COVID zelf zal onderzoek ook kunnen leiden naar meer kennis over zöonosen en/of infectieziekten.

Goed onderzoek brengt meer scholing en deskundigheid en leidt uiteindelijk tot betere zorg en een betere preventieve aanpak in de toekomst bij nieuwe postinfectieuze aandoeningen.

Q-support en C-support stellen met onderzoekers en patiënten een onderzoekagenda op en zullen deze regelmatig actualiseren. Als expertisecentrum zien wij dit als een belangrijke leidraad voor toekomstig onderzoek. Ook de verzamelde data van de grote patiëntengroepen en de voorspellende waarde daarvan spelen daarin een belangrijke rol. De data worden continue geanalyseerd en op basis van die inzichten kunnen we voorspellende modellen en aanpakken creëren voor Q & C support maar ook voor nieuwe toekomstige postinfectieuze aandoeningen. We zullen samenwerking bevorderen tussen onderzoekers en de lobby voor onderzoek onverminderd voortzetten.

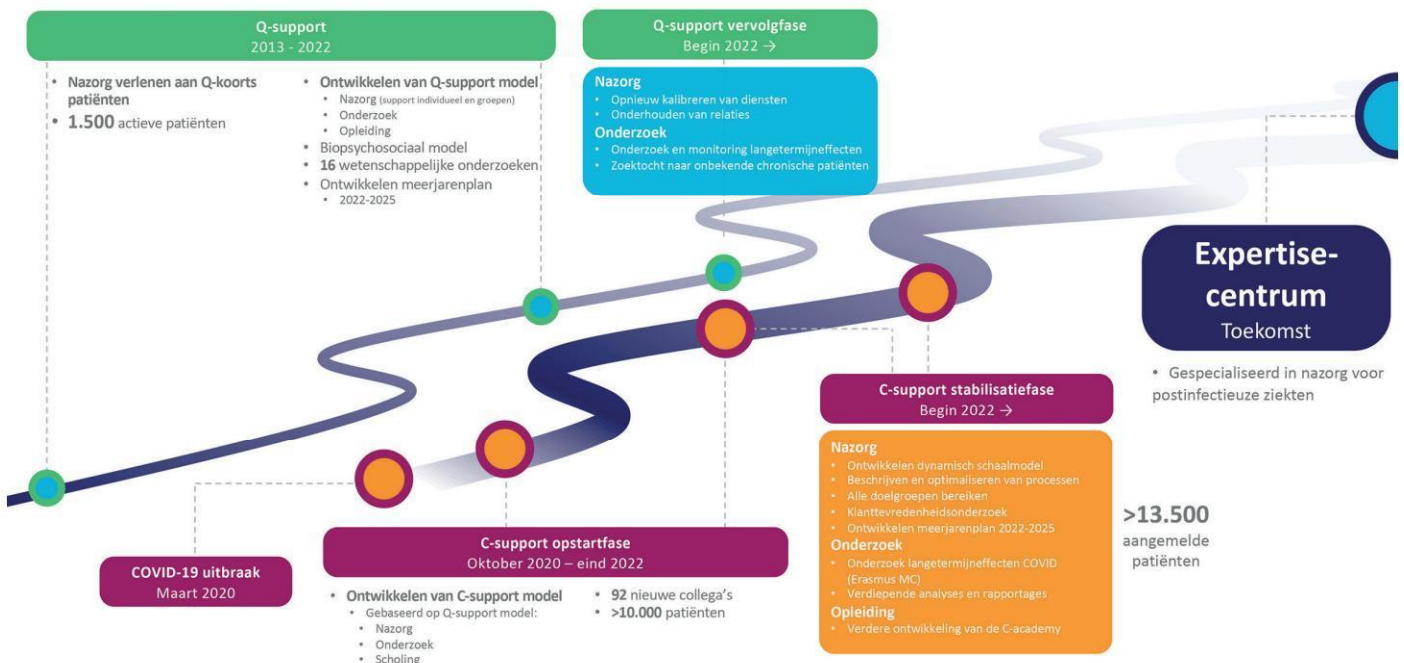
Q-support en C-support zullen de rol van de patiënten bij onderzoek blijvend stimuleren en faciliteren.

2. DOORONTWIKKELING NAAR EEN BREED EXPERTISECENTRUM VOOR POSTINFECTIEUZE AANDOENINGEN ANNO 2027

In het voorgaande hoofdstuk worden het ontstaan van Q- en C-support geschetst, de huidige status kort beschreven en er is nader ingegaan op de huidige werkwijze, het 'Q-supportmodel' genoemd.

In de hiernavolgende 'Roadmap' wordt het overzicht van de ontwikkelingen en de stip op de horizon getoond.

Roadmap Historie en toekomst



In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op het belang en de meerwaarde van een Expertisecentrum en wordt geschetst welke stappen daarvoor de komende jaren genomen moeten worden om daar te komen.

2.1 “WHY”; Het belang en de meerwaarde van een Expertisecentrum

Met de komst van C-support is, anticiperend op de verschillende doelgroepen en bijbehorende financiële stromen en anticiperend op de toekomstvisie, met instemming van de minister van VWS de juridische structuur aangepast.

Schematisch:



Het uitgangspunt is dat in principe de Beheersstichting als juridische entiteit het permanente Expertisecentrum zal zijn voor postinfectieuze aandoeningen en dat (de duur en inhoud) van de begeleiding van Q-koorts patiënten en Long-COVID patiënten afhankelijk is van de noodzaak en politieke en maatschappelijke keuzes.

Waarom een Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen?

In het voorwoord is reeds kort verwezen naar een aantal documenten die de grondslag vormen voor een verdere noodzaak en uitwerking van een Expertisecentrum. De brief van de minister van VWS d.d. 2 december 2019 zegt daarover het volgende:

“Q-support stelt een Expertisecentrum Q-koorts voor waarin patiëntenzorg in samenhang wordt gezien met onderzoek en scholing. Deze zorg is integraal en bestrijkt alle leefgebieden zodat de verbinding wordt gelegd tussen het medische domein, het domein van werk en inkomen en het sociale domein. Met deze aanpak wordt gestreefd naar zorg in de breedste zin die zo effectief en efficiënt mogelijk is en daarmee de druk op de gespecialiseerde zorg vermindert. De patiëntenzorg is vanzelfsprekend de verantwoordelijkheid van de zorgverleners. Ik heb Q-support gevraagd dit plan verder uit te werken zodat het Expertisecentrum al vanaf midden volgend jaar in een groeimodel van start kan gaan. De komende periode wordt gebruikt om de organisatorische en inhoudelijke onderdelen verder in te richten en de financiële kaders en bestuurlijk uit te werken.”

Versneld werd het belang van een Expertisecentrum gezien bij het uitbreken van de coronapandemie. In navolging op de lessen uit de Q-koorts¹⁷ en de uitgewerkte visie is direct de opdracht verstrekt om de nazorg voor Long COVID patiënten te verzorgen.

De overheid erkent het belang van “Pandemic preparedness”¹⁸. Maar voorbereid zijn op de volgende pandemie is niet alleen een kwestie van maatregelen voor de eerste crisis maar betekent ook een bredere visie op de groep die (langdurig) klachten houdt en haar weg moet zoeken in een systeem dat ook geconfronteerd wordt met een nog onbekende ziekte. Op basis van voorspellende inzichten uit data van eerdere pandemieën weten we beter wat mensen te wachten staat en hoe dit aan te pakken. Op die manier kunnen we ook aandacht besteden aan een preventieve aanpak en voorspel-modellen.

¹⁷ <https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2020/04/200416-Nazorg-in-5-lessen-uit-Q-koorts.pdf>

¹⁸ <https://open.overheid.nl/repository/ronl-1ae72b33-f5c7-4d55-80ed-900738c6337a/1/pdf/pandemic-preparedness-act-now.pdf>

De reeds genoemde evaluatie van de Onderzoeksraad voor de Veiligheid geeft belangrijke aanbevelingen in de voorbereiding op een langdurige crisis met een onzeker verloop. Met name adviseren zij om (nieuwe) kwetsbare groepen tijdens crises te identificeren. Om tijdig de specifieke risico's te onderkennen voor deze groepen en ernaar te handelen en structureel te bewaken of de aanpak voor deze groepen effectief is.

Zowel de Q-koortsepidemie als de COVID-19 pandemie hebben laten zien dat verbinden, regie waar nodig en kennis van postinfectieuze aandoeningen voor de patiënt met langdurige klachten cruciaal is. Om een langdurige en onnodige zoektocht van patiënten te voorkomen. Om professionals te helpen in de eerst noodzakelijke kennis. Om verbindingen te leggen en later kennis te borgen en om reeds bestaande kennis met wetenschappers te delen. We zien op basis van waarnemingen in de praktijk dat zowel Q-support als C-support belangrijke bijdragen hebben kunnen leveren.

In december 2021 is in opdracht van de provincie Noord-Brabant een adviesrapport opgesteld over Q- en C-support als basis voor een Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen¹⁹. Een belangrijk onderdeel is een stakeholderanalyse die is uitgevoerd om te inventariseren of en hoe een Expertisecentrum meerwaarde kan bieden.

“De meerwaarde wordt gezien en er is veel draagvlak”

Er is een verkenning uitgevoerd naar het draagvlak en de meerwaarde van het Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen. Er is met meer dan 60 vertegenwoordigers van uiteenlopende maatschappelijke- en zorgorganisaties gesproken. Daar is veel draagvlak voor deze verbreding geconstateerd. Deze wordt met name gezien in:

- Snellere en betere kennisuitwisseling tussen wetenschap, klinische- en nazorgpraktijk;
- Eenduidig, duidelijk en eenvoudig informatieaanbod voor patiënten, zorgprofessionals en hulpverleners;
- Vroegtijdiger inzet van integraal zorg- en hulpverleningsaanbod bij meervoudige, complexe syndromen;
- Meer op de praktijk gestoelde vraagarticulatie bij onderzoeksprogrammering;
- Betere aansluiting van educatie op de zorg- en hulpverleningspraktijk;
- Betere balans tussen acute zorgverlening enerzijds. En inzet op beperking van de gezondheids-effecten, sociale effecten, maatschappelijke effecten en economische effecten op de lagere termijn anderzijds;
- Het creëren van een duidelijke bedding voor publiek-private samenwerking rond ontwikkeling en toepassing van innovatieve zorgtechnieken en concepten;
- Het beschikken over een duidelijk aanspreekpunt voor advies over langdurige postinfectieuze aandoeningen en de langetermijneffecten van infectieziekten, ten behoeve van beleidsontwikkeling.

De respondenten geven aan dat deze meerwaarde alleen gerealiseerd kan worden door te voldoen aan de volgende randvoorwaarden: vertrekken vanuit het patiëntperspectief, praktijkgerichtheid, de academische standaard (met betrekking tot het onderzoeksdeel), complementariteit, integraliteit, samenwerking en bescheidenheid.

¹⁹ “Bekwaam, bescheiden, betekenisvol. Naar een expertisecentrum nazorg bij postinfectieuze aandoeningen: verkenning naar draagvlak en meerwaarde”. Uitgevoerd door Koen de Snoo en Jeroen Visser i.o.v. de provincie Noord-Brabant.

Voor het Expertisecentrum voor nazorg voor postinfectieuze aandoeningen is volgens de respondenten draagvlak voor de volgende functionaliteiten:

1. Empowerment van patiënten.
2. Sturing op aanbod van goede nazorg.
3. Bevorderen van kennis en onderzoek, met speciale aandacht voor data.
4. Bevorderen van educatie.
5. Advisering bij beleidsontwikkeling.

Q- en C-support worden door de respondenten gezien als een goede basis voor de doorontwikkeling naar een Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen.

Door de jarenlange opgebouwde ervaring met Q-koorts en de snelle opschaling van nazorg voor covid-patiënten nemen Q- en C-support een unieke plaats in binnen het veld van nazorg bij postinfectieuze aandoeningen. Op basis van deze ervaring en expertise kan voortgebouwd en verbreed worden. Alleen de focus hierbij op nazorg is niet voldoende. Expertise is patiëntgerichte nazorg maar moet in samenhang bezien worden met en volgens de academische trias onderzoek en scholing. En expertise wordt opgebouwd met en voor partners in het netwerk, waaronder patiënten. Het voorgenoemde rapport van de provincie Noord-Brabant ziet een belangrijke taak weggelegd voor het Expertisecentrum als verbinder en regisseur van het netwerk dat zich ten aanzien van Nazorg, Onderzoek en Scholing bezighoudt met postinfectieuze aandoeningen.

2.2 "HOW"; De doorontwikkeling naar een Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen in 2027

2.2.1 Een nadere uitwerking van de stip op de horizon: schets van een Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen

2027 - Er staat een Expertisecentrum postinfectieuze aandoeningen:

- Dat kennis heeft (praktisch en wetenschappelijk) ten aanzien van de brede gevolgen van infectieziekten en daarover gevraagd en ongevraagd kan adviseren.
- Dat desgevraagd (voor en door patiënten en professionals) een verbindende en ondersteunende rol kan spelen en kennis toevoegt in de praktijk waar het (zorg) systeem niet in voorziet.
- Dat met betrokken partners (waaronder patiënten) een belangrijke rol speelt bij het formuleren en onderhouden van een onderzoeksagenda en het stimuleren van onderzoek.
- Dat waar nodig en mogelijk kennisvermeerdering over postinfectieuze aandoeningen stimuleert en waar mogelijk zelf scholing verzorgt waar deze niet regulier geboden wordt.
- Dat een centrale rol vervult, regisserend dan wel ondersteunend aan een netwerk van deskundigen ten aanzien van de gevolgen van een infectieziekte.
- Dat direct kan opschalen bij volgende uitbraken van zoonosen/ infectieziekten om een nader te bepalen doelgroep gedurende een nader te bepalen tijd te adviseren en te begeleiden.

Hoe

Er staat een stabiele organisatie met een compact team dat situationeel kan op- en afschalen. Te denken valt aan de volgende functies qua basisbezetting:

- Raad van Toezicht en bestuur.
- Staffuncties en backoffice: Bedrijfsvoering- HR- Communicatie- ICT/data²⁰- secretariaat.
- Kennisdragers: Medisch adviseurs, Nazorgadviseurs, specialisten op afroep, in structurele verbinding met academische centra.
- Netwerfunktionaris.

Flexibele bezetting:

- Opschalen bij nieuwe uitbraken (vergelijkbaar met C-support).
- Onderhoud bestaande doelgroepen en aanvullende doelgroepen: afhankelijk van de opdrachtgever (medio 2024 een concreet geformuleerd voorstel vanuit Q- en C-support).

Financiering

De financiering voor de basisbezetting is reeds met de financieringen - voor met name Q- support (Kamerbrief en visiedocument) en aanvullend met C-support - toegekend tot en met 2025. Met deze aanvullende begroting willen we in het bijzonder aandacht vragen voor de volgende punten:

- De meerjarenbegroting uniformeren tot een meer stabiele en meerjarige begroting om te komen tot een Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen.
- De aanvullende begroting verwerken voor met name de COVID patiënten.
- Het belang van data nu en in de toekomst.

Wij zien voor bijzondere taken en functies die in de toekomst zeker denkbaar zijn ook mogelijkheden voor andere financieringsbronnen. Te denken valt aan:

- Zorgverzekeraars
Q- en C-support leggen meer algemeen verbindingen en voeren taken uit die op dit moment niet zomaar belegd kunnen worden in de reguliere zorg. Het is de vraag of met name voor de langere termijn geen voorzieningen ingericht kunnen worden bij de zorgverzekeraars die een vergelijkbare onderhoudsfunctie uitvoeren voor de meer chronische groep patiënten die resteert na een epidemie. Deze verkenning kan de komende jaren in gang gezet worden.
- Fondsenwerving voor onderzoek
Q- en C-Support hebben geen onderzoeksbudget. In haar huidige en toekomstige begrotingen zijn echter wel budgetten opgenomen voor meer langdurige analyses van de doelgroepen om de schat van gegevens die er ligt te ontsluiten voor onderzoekers. Daarnaast zien we een belangrijke rol weggelegd voor het Expertisecentrum om met internationale samenwerking met en voor onderzoekers (internationaal) fondsen te werven voor onderzoeken.
- Vergoedingen voor bepaalde diensten (diverse subsidies, verzorgen scholingen)
Vanwege het grote belang van kennisdeling in een acute fase worden scholingen om niet gegeven en worden scholingsinitiatieven uit eigen middelen bekostigd. Voor een stabiel Expertisecentrum lijkt het alleszins redelijk om in de toekomst vergoedingen te vragen voor scholingen. Derden kunnen naast de reguliere werkzaamheden mogelijk ook een beroep doen op het Expertisecentrum. Daar kan een vergoeding voor gevraagd worden. Zie als voorbeeld het uitvoeren van de Q-screen (Voorjaar 2022).

²⁰ Zie verdere toelichting in 2.2.2

2.2.2 Opschalen, afschalen en stabiliseren

In deze paragraaf willen we nader ingaan op de fase 2022-2027 en in welke stappen toegewerkt wordt naar een stabiel Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen.

In beeld:



Q- en C-support bevinden zich in een bijzondere situatie. Een substantiële groep Q-koortspatiënten (circa 1000) wordt langdurig begeleid door Q-support en reeds 12.000 langdurige COVID patiënten (peildatum: maart 2022) hebben zich aangemeld. Een substantieel deel daarvan doet terugkerend een beroep op de organisatie. Dat heeft consequenties gehad voor de grootte en opschaling van de organisatie met alle bijbehorende vraagstukken van dien.

Hierna zal, afgeleid van het voorgaande schematisch overzicht, ingegaan worden op de deelaspecten die daarin genoemd zijn.

2022-2025: Professionaliseren en stabiliseren, anticiperen op nieuwe uitbraken, doelgroep monitoren en afbouwen waar mogelijk en de opmaat naar een Expertisecentrum.

Professionaliseren en stabiliseren

Van een kleine stabiele organisatie zijn Q- en C-support uitgegroeid tot een organisatie met meer dan 100 medewerkers, veelal met tijdelijk dienstverband. Deze zijn, anticiperend op het toekomstig model en de juridische structuur ondergebracht onder de Beheerstichting, Q-support of C-support.

Een dergelijke groei heeft al veel professionaliseringsstappen gevraagd en met name 2022 zal nog in het teken staan van verdere professionalisering. Wat voorbeelden van hetgeen reeds in gang is gezet:

- Inrichten en opstarten van een Ondernemingsraad.
- Het inrichten en opstarten van een Patiëntenadviesraad.

- Het herinrichten van de organisatie en bijbehorende bedrijfsvoeringsprocessen.
- Hernieuwde check op thema's als privacy, systeemveiligheid en risico-inventarisatie.
- Strategisch HR-beleid.
- Het belang van data.

Innoveren

Met name het laatste punt verdient extra aandacht voor de toekomst. Met de uitbraak van Covid-19 is nogmaals benadrukt hoe belangrijk dataverzameling en analyse is.

Als basis voor een doorkijk naar toekomstige ontwikkelingen is een datacenter in toenemende mate van belang. "Regeren is vooruitzien!".

Het kunnen voorspellen van toekomstige ontwikkelingen op basis van historische gegevens geeft een voorsprong in het nemen van de juiste acties bij huidige en toekomstige zoonosen en infectieziekten.

Zowel de ervaringen met de Q-koortspatiënten als de Long COVID patiënten hebben om meerdere redenen het belang van data laten zien:

- Verantwoording en voorspelling van werkzaamheden.
- Lering trekken uit epidemie door het volgen van de doelgroep (samen met de meerjaren monitor Q-koorts en het meerjarig Long COVID onderzoek met Erasmus MC).
- Het anticiperen op de toekomstige werklust.
- Het inzetten van data voor de nazorg in de toekomst (voorbeeld: Digital Health Village - Home).
- Het ontsluiten van de data voor onderzoekers en leggen van dwarsverbanden met andere post-infectieuze aandoeningen.
- De persoonlijke overzichten voor patiënten bieden houvast voor eigen regie. Waar sta ik? Waar liggen mijn belangrijkste uitdagingen? Dat zie je in één oogopslag en kun je nu heel makkelijk delen met je zorgverleners, zonder dat je steeds opnieuw je hele verhaal hoeft te doen. Dat sluit helemaal aan bij het streven naar uitkomstgerichte zorg, waarbij het idee is dat zorgverlener en patiënt samen beslissen, op basis van heldere, gedeelde gegevens. En het past bij onze Nederlandse visie op zorg en gezondheid: zelf doen wat kan en gericht ondersteunen waar dat nodig is.

Met name het laatste punt sluit aan bij de toekomstige functie van een Expertisecentrum. Vanuit de Q-koorts en COVID-19 kan gezocht worden naar parallellen met andere postinfectieuze aandoeningen om richting te geven aan (nieuw) onderzoek.

Anticiperen op nieuwe uitbraken van COVID-19

Op het moment dat deze visie gepresenteerd wordt bevinden we ons in een nog zeer onzekere fase. Maatregelen om verspreiding van corona te voorkomen zijn verruimd en zelfs helemaal losgelaten. De vraag is of het hierbij blijft of dat er nieuwe uitbraken met nieuwe varianten komen. Door C-support is inmiddels een voorspellend model gecreëerd waarmee geanticipeerd kan worden op nieuwe uitbraken en de ontwikkeling van de werklust in het bestaande bestand van patiënten.

Modelling van aanmeldingen bij C-support

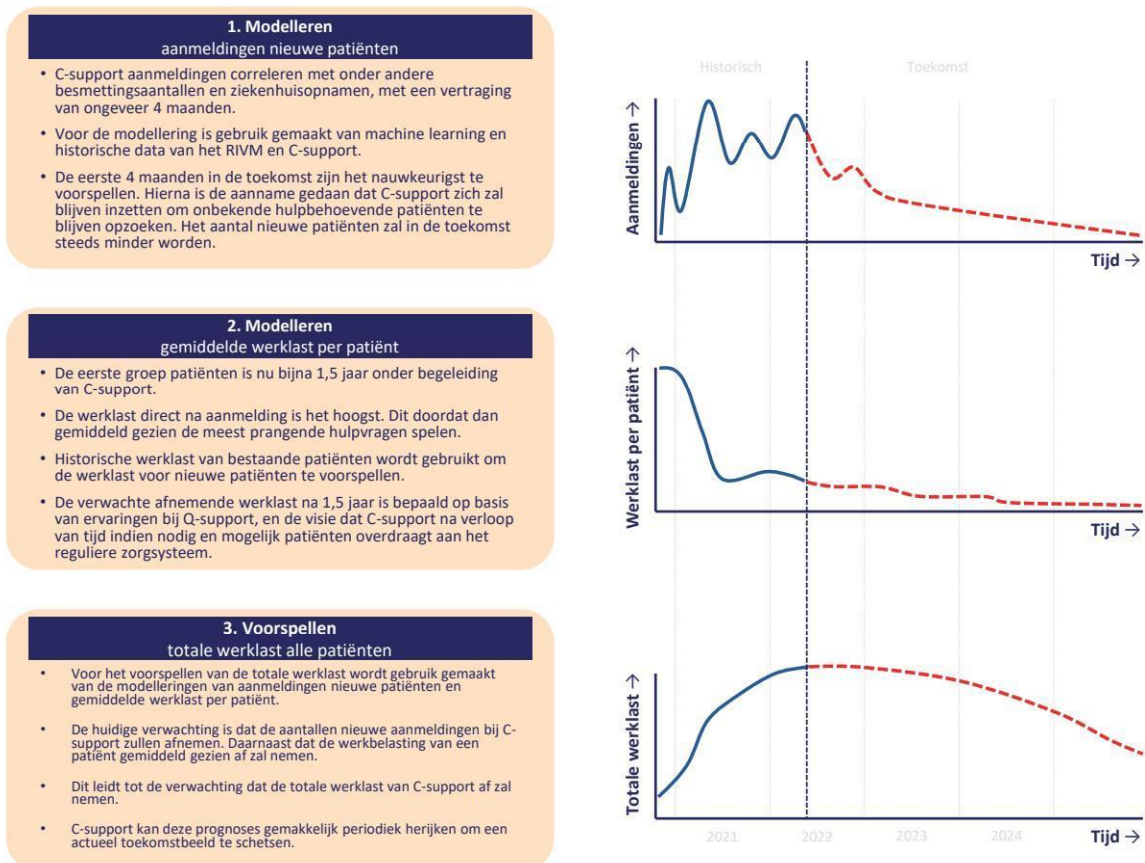
Wanneer COVID-patiënten 3 maanden klachten ervaren mogen zij zich aanmelden bij C-support. Tot nu toe hebben patiënten zich gemiddeld 4 maanden na besmetting aangemeld. C-support heeft voorspellende verbanden aangetoond tussen door het RIVM geregistreerde statistieken en de aanmeldingen van nieuwe patiënten. Voorbeelden van de RIVM statistieken zijn besmettingsaantallen en ziekenhuisopnamen. Door gebruik te maken van historische data van RIVM- en C-support statistieken is met machine learning een model gemaakt waarmee iedere dag voor de daarop volgende 4 maanden de te verwachten aanmeldingen bij C-support voorspeld kunnen worden. Om verder dan 4 maanden in de toekomst te voorspellen maakt C-support gebruik van onder andere de ervaringen die vanuit Q-support zijn opgedaan.

Modelling van werklast

C-support helpt COVID-patiënten sinds oktober 2020. Hierdoor heeft C-support de eerste groep patiënten inmiddels bijna anderhalf jaar gevolgd. In het patiëntbeheersysteem worden door verschillende disciplines; nazorgadviseurs, medisch adviseurs, arbeidsdeskundigen en -juristen, werkzaamheden geregistreerd. Hiermee heeft C-support de gemiddelde werklast in de tijd van een patiënt in kaart gebracht, uitgesplitst per discipline. Met behulp van de ervaringen die vanuit Q-support zijn opgedaan is de gemiddelde werklast verder in de tijd gemodelleerd. Hiermee kan C-support de gemiddelde werklast van een patiënt voor meerdere jaren in de toekomst voorspellen.

Voorspelling van toekomstige werklast

Wanneer (1) de toekomstige aanmeldingen van C-support met een model voorspeld kunnen worden en (2) de gemiddelde toekomstige werklast van een patiënt voorspeld kan worden, kan (3) de toekomstige werklast van C-support voorspeld worden. Dit kan C-support nu voor meerdere jaren vooruit voorspellen.



Figuur 1: Weergave van de modelleringsstappen om tot een voorspelling van de totale werklast te komen

Hierbij is een voorspelling verder in de toekomst uiteraard steeds minder nauwkeurig. Dit doordat er bijvoorbeeld nieuwe besmettingsgolven kunnen optreden of de gemiddelde zorgvraag significant verandert.

Desondanks heeft C-support hiermee een instrument in handen om te kunnen anticiperen op de toekomst. Dit doordat een voorspelling van toekomstige werklust inzicht geeft in benodigde aanpassingen aan de organisatie, en de daarbij horende kosten.

Tevens kunnen de hiermee opgedane kennis en modelleringen gegeneraliseerd worden en zo hergebruikt worden bij eventuele toekomstige uitbraken van andere zoönosen en postinfectieuze aandoeningen.

Doelgroepen monitoren en afbouwen waar nodig en mogelijk

Ten aanzien van de huidige Q-koorts en Long COVID populaties willen wij in het kader van de nabije en verdere toekomst de volgende denkrichtingen geven:

Q-koortspatiënten

We zien dat zich een zeer stabiele groep van een ca 1000 Q-koortspatiënten aftekent die zeer langdurig de gevolgen van de Q-koortsepidemie ondervindt. Q-support heeft tot 2025 subsidie toegekend gekregen om deze doelgroep intensief te begeleiden en te monitoren. In aanloop naar 2025 zal het een politieke keuze zijn om dit al dan niet te vervolgen en zal Q-support een voorstel doen ten aanzien van de begeleiding van Q-koortspatiënten.

Long COVID patiënten

De vraag dient zich aan hoe en hoe lang deze patiënten een beroep kunnen doen op C-support. We voorzien dat een groep patiënten, vergelijkbaar met de Q-koortspatiënten langdurige gevolgen zal ondervinden van de doorgemaakte infectie. Huidige modellen ter berekening van de werklust voorzien een voorlopige werklust van gemiddeld 7000 patiënten die langdurig een beroep gaan doen op C-support. Een patiënt zal direct na aanmelding de meeste werklust teweegbrengen, dit zwakt na verloop van tijd af. Een populatie van 7000 patiënten bestaat uit patiënten die langer of korter bij C-support zijn. Hierdoor is werklust op ieder moment per patiënt anders.

Hulpvragen zullen zich in toenemende mate toeleggen op werkgerelateerde problemen en inkomensvraagstukken, naast de roep van patiënten en zorgprofessionals om betere en efficiëntere verbindingen in de gezondheidszorg en met andere domeinen.

C-support wil -met de lessen uit de Q-koorts- patiënten gelijke kansen bieden en juist vanwege de werkgerelateerde en medische vraagstukken in ieder geval gedurende 3 jaar volgen. En met het oog op de toekomst de gesprekken aangaan met partners in het netwerk zoals zorgverzekeraars, gemeenten en andere zorgaanbieders.

Inmiddels is tot en met 2024 voor 5000 patiënten subsidie verleend en zal bijgaande gevraagde verruiming gericht zijn op de extra aanwas die nu voorzien wordt. Daarbij is het niet mogelijk om nieuwe uitbraken mee te nemen. We weten immers niet wat volgt.

Opmaat naar een Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen

De opmaat naar een Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen is reeds in gang gezet en zal met alle ervaringen met Q-koortspatiënten en langdurige COVID patiënten verder worden doorontwikkeld richting 2027.

De volgende belangrijke richtingen worden hierbij gekozen:

- De huidige doelgroepen zo goed mogelijk bedienen bij de vraagstukken die zich aandienen, en het ontwikkelen van advies en beleid voor vervolg.
- Anticiperen op nieuwe uitbraken.
- Stevig positioneren ten aanzien van onderzoek en scholing.
- Netwerk verder uitbouwen.
- Optimaliseren data.

In het volgende hoofdstuk zullen deze punten nader uitgewerkt worden.

2.2.3 In 2027 staat een stabiel Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen

Achtereenvolgens wordt ingegaan op de hiervoor genoemde ontwikkelrichtingen. We doen dat steeds volgens het voor het Expertisecentrum leidende principe: de academische trias die patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek verbindt.

De huidige doelgroepen zo goed mogelijk bedienen bij de vraagstukken die zich aandienen, en het ontwikkelen van advies en beleid voor vervolg

Hiervoor is reeds ingegaan op een aantal te maken keuzes ten aanzien van de huidige doelgroepen en de zich nog aandienende patiënten.

Meer algemeen dient de vraag zich aan hoe en hoe lang patiënten begeleid moeten worden. Ondanks het feit dat het belang van een ondersteuning direct na een epidemie niet ter discussie staat, is het ook belangrijk om te verkennen waar en wanneer de reguliere zorg het stokje over kan nemen. Ten aanzien van de Q-koortspatiënten is reeds in de periode 2018-2019 getracht gemeenten meer in stelling te brengen. Aan de hand van die ervaringen en het huidige beeld van de zorg rondom de Long COVID patiënten zijn we van mening dat opnieuw het gesprek gevoerd dient te worden over hoe het zorgstelsel kan anticiperen op een grote groep langdurige zieken na een infectieziekte. Q- en C-support willen graag het voortouw nemen in deze discussie om te komen tot een goed onderbouwd advies.

Onze verwachting is dat een Expertisecentrum voor een afgebakende en nader te definiëren groep patiënten een rol zal blijven spelen. Maar daarnaast zijn ook verbeteringen in de reguliere zorg mogelijk om het merendeel van de patiënten goed te bedienen.

Anticiperen op nieuwe uitbraken

Er is veel lering getrokken uit de Q-koortsepidemie en met die kennis heeft C-support direct kunnen anticiperen op een grote groep getroffen. Afgelopen anderhalf jaar heeft zich gekenmerkt door 'learning by doing' ten aanzien van het opschalen en stabiliseren van een organisatie. Dat betekent dat diverse scenario's en draaiboeken direct voorhanden zijn op het moment dat het weer nodig blijkt te zijn. De kennis die nu voorhanden is zal de komende jaren beter beschreven en geborgd worden om klaar te staan voor nieuwe uitbraken.

Stevig positioneren ten aanzien van onderzoek en scholing

A. Onderzoek

In toenemende mate zien we dat aan zowel Q- als C-support gevraagd wordt om een rol te spelen bij onderzoek. Die willen we graag uitbouwen en verstevigen om a. te verbinden waar nodig, b. regie te nemen waar gevraagd, c. het overzicht te houden in wat er speelt ten aanzien van onderzoek en scholing en d. de verbindende schakel te vormen tussen patiënten en onderzoekers en onderzoeksresultaten beter toegankelijk te maken voor patiënten.

Mooie voorbeelden waaruit de meerwaarde van een Expertisecentrum reeds blijkt, dienen zich aan waar het gaat om het opstellen van onderzoeksagenda's (Q-koorts) met patiënten en onderzoekers en het participeren bij onderzoeken. Daarnaast worden op het moment van het samenstellen van deze meerjarenvisie de handen met Q en C-support ineengeslagen om een gezamenlijke database voor onderzoek te gaan ontwikkelen o.b.v. 'fair data' om meerdere infectieziekten beter te kunnen vergelijken en te onderzoeken.

Een volgende stap kan zijn dat het Expertisecentrum fondsen gaat werven om zelf onderzoek te initiëren. Deze weg verkennen we de komende jaren verder.

B. Scholing

Het grote belang van scholing diende zich al direct aan na het uitbreken van de coronapandemie. Vanuit de kennis over Q-koorts en de gevolgen daarvan is direct gestart met scholingen op alle niveaus over zowel medische thema's als thema's op het gebied van werk en inkomen.

Er worden nog veel kennishiaten gezien en scholing gebeurt nu veelal op verzoek. Q- en C-support willen de komende jaren investeren in een meer structureel scholingsaanbod. Hierbij geldt als bij alle thema's: het Expertisecentrum wil overzicht houden, inspringen op hiaten en geen reguliere taken overnemen maar partijen uitnodigen en ondersteunen om kennis te optimaliseren en te borgen.

Een mooi voorbeeld van het borgen is het project dat afgelopen jaar opgezet is met het Centrum Werk en Gezondheid o.l.v. SZW. Het resultaat is een toolbox met onderdelen voor scholing voor professionals en patiënten dat als basis kan dienen voor de toekomst.

Netwerk verder uitbouwen

Een Expertisecentrum postinfectieuze aandoeningen werkt met en voor patiënten en professionals in het netwerk. Q- en C-support bevinden zich reeds in een speelveld met vele netwerkpartners. Dat verder uitbouwen en professionaliseren en borgen zal nadrukkelijk de aandacht krijgen de komende jaren. Het bouwen aan een netwerk speelt zich live af door een rol te spelen in nazorg, onderzoek en scholing. Dat kan bijvoorbeeld door het organiseren van themabijeenkomsten om belangrijke onderwerpen te adresseren maar ook door het bouwen aan een digitaal netwerk.

Optimaliseren van data

In het voorgaande hoofdstuk is reeds ingegaan op het grote belang van data en AI. Het Expertisecentrum zal hierbij met name inzetten op:

- Het belang van data voor het beheer en uitbouwen van de huidige en voor de toekomst noodzakelijke kennis ten aanzien van postinfectieuze aandoeningen.
- Anticiperen op nieuwe uitbraken waarbij AI een rol kan spelen (vergelijk: Digital Health Village - Home).
- Het bouwen aan een netwerk.

SCENARIO'S: 2022 - 2027

Ten aanzien van de vormgeving en bijbehorende begroting van Q- en C-support en de doorontwikkeling naar een Expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen bestaan nog veel onzekerheden. Het is anno 2022 nog ongewis hoe Corona zich zal ontwikkelen en hoeveel patiënten met langdurige klachten na een COVID-19 infectie resteren of zich opnieuw gaan aandienen.

Op basis van de huidige kennis over de werklust en instroom van patiënten wordt een aanvullende subsidie gevraagd voor de long-COVID patiënten. Daarnaast zal medio 2024 met de hernieuwde kennis over de ontwikkelingen die in dit visiedocument geschetst zijn opnieuw geanticipeerd worden op de dan resterende doelgroepen en de toekomst.

Te denken valt hierbij aan de volgende scenario's:

Scenario 1

De contouren van een basisorganisatie voor postinfectieuze aandoeningen zijn duidelijk gedefinieerd. Er is een basisbezetting die met draaiboeken en kennis kan anticiperen op nieuwe uitbraken. Er is een bestaande caseload van ca. 3000 patiënten die meer intensieve advisering en begeleiding voor een langere duur nodig hebben.

Scenario 2

De impact van COVID-19 en nog volgende besmettingen is groter dan verwacht. Mocht dit vergelijkbaar zijn met Q-koorts en SARS (1% van het totaal aantal besmettingen) en besloten wordt om deze doelgroep langdurig te begeleiden dan zullen Q- en C-support gedurende een aantal jaren op het huidige niveau werkzaam blijven (werklust 7000+ patiënten) of zelfs groeien.

Scenario 3 (toekomstbestendig)

Nieuwe uitbraken dienen zich aan. Per doelgroep dient aanvullend op de basisbezetting bepaald te worden of en hoe lang nazorg verleend wordt.

TOT SLOT

Q- en C-support hebben inmiddels veel ervaring opgedaan met de nazorg voor Q-koorts- en Post-COVID patiënten in combinatie met onderzoek en met scholing voor zorgprofessionals. Tot nu toe zijn de werkzaamheden uitgevoerd op projectbasis en anticiperend op uitbraken. Wat nodig is dat lering wordt getrokken uit eerdere uitbraken en dat wordt geanticipeerd op nieuwe uitbraken.

Wat hebben we geleerd uit met name de Q-koorts en COVID-19 en de ingrijpende gevolgen voor een aanzienlijke groep mensen die langdurig getroffen is door een postinfectieuze ziekte? Wat hebben zij nodig ten aanzien van al die aspecten van hun leven die ingrijpend veranderd zijn? Ten aanzien van gezondheid, werk, inkomen, psychisch welbevinden, nu en in de toekomst? Welke onderzoek is nu nodig? Op welke manier kunnen zorgprofessionals dusdanig geschoold worden dat zij de patiënten zo optimaal mogelijk kunnen begeleiden? Hoe kunnen partijen in het netwerk, patiënten en professionals zo goed mogelijk samenwerken?

Q-koorts, COVID-19, maar ook veel andere infectieziekten hebben laten zien dat er veel kennis en kunde nodig is om klaar te staan voor de toekomst en te anticiperen op nieuwe uitbraken. Niet alleen in de acute zorg maar ook in de directe en/of langdurige nazorg.

Met dit visiedocument hebben Q- en C-support een aanzet gedaan om conform de eerder geformuleerde wens van VWS- een beeld te schetsen van een breed expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen.

Het geeft richting aan een brede discussie die de komende jaren gevoerd dient te worden om klaar te staan voor de toekomst. Als Q – en C-support willen we hier graag de regie in nemen.

