



Projectaanvraag

CORONAPLEIN.NU

Lotgenotencontact en informatievoorziening voor mensen met langdurige klachten na een corona-infectie.



17 december 2021

Inhoudsopgave

- 1. Inleiding**
- 2. Achtergrond**
- 3. Noodzaak tot voortzetting en uitbreiding van coronaplein.nu**
- 4. Ambities en doelen**
- 5. Aanpak lotgenotencontact op maat**
- 6. Monitoring**
- 7. Flexibele projectorganisatie**
- 8. Begroting**



1. Inleiding

Al vrij snel na de uitbraak van het coronavirus werd duidelijk dat sommige mensen (long)klachten overhielden na een coronabesmetting. Terwijl Nederland zich met name richtte op het voorkomen van besmettingen door het nemen van adequate maatregelen, vond Longfonds het belangrijk om de mensen met deze klachten bij te staan. Daarom heeft Longfonds, in samenwerking met de Long Alliantie Nederland, haar deuren opengesteld voor alle mensen met (langdurige) klachten na een corona-infectie, inmiddels Long Covid of post COVID-19¹ genoemd. Met hulp van Fonds SGS van Zorgverzekeraar Zilveren Kruis Achmea is in mei 2020 het digitale interactieve platform coronalongplein.nl gelanceerd voor **alle mensen met langdurige klachten na corona**. Gedreven door de behoefte van de doelgroep en met de nieuwe inzichten over het brede spectrum aan klachten, is dit platform in april 2021 omgezet naar **coronaplein.nu**.

Het laagdrempelige, interactieve platform is uitgegroeid tot de centrale plek waar mensen betrouwbare informatie vinden, elkaar kunnen ontmoeten en advies en ondersteuning krijgen bij hun herstel. We zien het als urgent en noodzakelijk dat deze patiëntengroep gezien en gesteund blijft worden. Daarom willen we **de komende twee jaar coronaplein.nu continueren**. Daarbij willen we, op basis van de urgente behoefte die de mensen met post COVID-19 aangeven, **het aanbod van lotgenotencontact versterken en uitbouwen**. In onderstaand (project)plan beschrijven we, na aan korte achtergrondschets en een stand van zaken, de gewenste aanpak voor 2022 en 2023.

2. Achtergrond

2.1 Aanloop

Het coronalongplein was vanaf de start een veel bezochte bron, die door de maanden heen is meegegroeid met haar doelgroep. Het hoge aantal bezoekers en de actieve deelname op het platform onderstreepte de behoefte aan een centrale plek en boden Longfonds inzichten met betrekking tot de doorontwikkeling van ondersteuning voor deze doelgroep.

Ons doel is, al vanaf het begin, om alle mensen met post COVID-19 te ondersteunen. Door verhalen van lotgenoten te publiceren, door actuele, begrijpelijke en betrouwbare informatie te geven en door aandacht te vragen voor hun situatie en hiermee bijvoorbeeld aanspraak te regelen op noodzakelijke regelingen. **In verbinding met de mensen met post COVID-19 zelf, de wetenschap en relevante stakeholders uit het zorgveld** hebben we onder meer het volgende gerealiseerd:

- informatievoorziening, lotgenotencontact, ondersteuning van mensen met Long Covid;
- wetenschappelijke publicaties over de aard van de gezondheidsproblemen die mensen ervaren;
- een handreiking voor de zorg, tevens basis voor de multidisciplinaire richtlijn nazorg COVID-19 die momenteel wordt opgesteld;
- het samenbrengen van onderzoeksgroepen;
- in nauwe samenwerking met toenmalig Minister Van Rijn een bijdrage geleverd aan de regeling paramedische herstelzorg na COVID-19.

2.2 Van coronalongplein.nu naar coronaplein.nu

In de loop van de tijd werd duidelijk dat langdurige klachten na een coronabesmetting veel breder is dan alleen long-gerelateerde problemen. Er kwamen – en komen nog steeds – inzichten die lieten zien dat **post COVID-19 een ziekte is die langdurige klachten van alle organen kan veroorzaken**. Onze ervaring is inmiddels dat mensen met post COVID-19 bijna nooit met alleen

¹ In dit projectplan tevens aanvrage gebruiken we de term post COVID-19, conform WHO.



longklachten kampen, maar vaak ook met diverse andere medische en psychosociale uitdagingen. Mensen met post COVID-19 hebben te maken met bijvoorbeeld zware vermoeidheid, hoofdpijn, spierpijn en posttraumatische stress. Hierdoor heeft een aanzienlijke groep mensen hun werk nog niet kunnen hervatten. De gevolgen blijken dus groter dan alleen de gevolgen van longschade.

Gedreven door de behoefte van de doelgroep en het brede spectrum aan post COVID-19 gerelateerde klachten heeft in het voorjaar van 2021 de ontwikkeling van coronalongplein.nl naar coronaplein.nu plaatsgevonden. De naam van het plein was niet het enige wat we hebben veranderd.

2.3 Samenwerken en verbinden

Vanuit het zeer diverse ziektebeeld waar mensen met veel soortige klachten werden geconfronteerd, werd een multidisciplinaire aanpak noodzakelijk. Daarom heeft Longfonds samenwerkingsverbanden met meerdere gezondheids- en patiëntenorganisaties opgezet. Deze krachtenbundeling uit zich onder andere in het koppelen van informatie op coronaplein.nu, het gezamenlijk organiseren van webinars (het webinar 'Cognitieve klachten na corona' is georganiseerd in samenwerking met de Hersenstichting), en de handreiking voor behandeling en begeleiding van post COVID-19 patiënten, die we samen met de LAN en ZonMw hebben opgesteld.

We merken dat er een groot draagvlak is en dat de maatschappelijke uitdaging door meerdere instanties en organisaties wordt gezien. Zo heeft Longfonds het afgelopen jaar een aantal giften mogen ontvangen voor optimalisaties van het corona(long)plein. Longfonds heeft zich vanaf het begin opgesteld als dé patiëntenorganisatie voor mensen met Long Covid en dit wordt door andere organisaties ook zo gezien. De noodzaak om coronaplein.nu voort te zetten en verder te ontwikkelen wordt onderschreven door C-support, Hartstichting, Hersenletsel.nl, MIND, ReumaNederland, Long Alliantie Nederland, Reukensmaakstoornis.nl, Trombosestichting, Maag Lever Darm stichting, Hersenstichting, Patiëntenfederatie Nederland en Harteraad.

Longfonds met coronaplein.nu en C-support zijn belangrijke samenwerkingspartners. C-support speelt een grote rol voor mensen met post Covid-19 die na drie maanden nog met aanzienlijke lichamelijke en sociale problemen kampen, bijvoorbeeld op het gebied van werk. De eerste opvang voor de grote groep wordt gedaan door coronaplein.nu. Mensen die vervolgens meer intensieve ondersteuning nodig hebben, kunnen zich aanmelden bij C-support. C-support en coronaplein.nu zijn dus complementair en verwijzen actief naar elkaar op hun websites en in de andere middelen, waaronder webinars, en contacten met mensen met Long Covid. Er is afstemming tussen de communicatieadviseurs van beide organisaties en er is 6-wekelijks overleg tussen de directies en ondersteuners van C-support, Long Alliantie Nederland en Longfonds.

2.4 Betrokken doelgroep

Iedere ontwikkeling van het coronaplein.nu wordt in samenspraak met de doelgroep doorgevoerd. Er is een panel van ongeveer 400 mensen met post COVID-19 en een betrokken gebruikersraad die meedenken over de hoofdlijnen van het platform en de invulling van de informatievoorziening. Daarnaast werkt Longfonds nauw samen met de Facebookgroep voor coronapatiënten met langdurige klachten Nederland (23.000 leden) en is Longfonds de verbinder van diverse initiatieven op Facebook rondom dit thema.



3. Noodzaak tot voortzetting en uitbreiding van coronaplein.nu

3.1 Stand van zaken

Op dit moment hebben in Nederland tienduizenden mensen te maken met post COVID-19 en dagelijks komen er mensen bij. Uit de tussentijdse resultaten van het post COVID-19 onderzoek van het RIVM (Long COVID ook na milde corona: tussentijdse resultaten | RIVM) blijkt dat 37% van de deelnemers langer dan drie maanden na de coronabesmetting nog klachten heeft. Deze langdurige klachten kwamen het meest voor onder de groep 40-69 jaar. Maar ook ruim een kwart van de ondervraagde jongeren die een infectie hebben doorgemaakt, heeft na drie maanden nog klachten. Van de mensen met post COVID-19 gaf bijna 90% aan dat de impact van de langdurige klachten groot tot zeer groot is.

Sinds de lancering hebben ruim 2,3 miljoen bezoekers het platform bezocht. Er zijn meer dan 5,5 miljoen pagina's bezocht en **dagelijks zijn er circa 16.000 mensen actief op het platform**. In de cijfers van de gebruikersanalyse zien we dat 62% vrouw is en het grootste gedeelte van de bezoekers ouder dan 45 jaar is. Interessant is het om te zien dat in de laatste analyse de groep 25-34-jaar een aanzienlijk deel van de bezoekers uitmaakt, namelijk 20%. Daarmee zien we dat er een grote maatschappelijke behoefte is binnen een brede doelgroep. We zien dat langzaam de zorg beter op gang komt en er begrip begint te komen voor deze groep. Maar we zijn er nog lang niet.

3.2 Lotgenotencontact

Vanuit onze expertise en ervaring met lotgenotencontact weten we dat het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten een groot en gunstig effect heeft op het leven van mensen met een aandoening: het draagt bij aan een betere kwaliteit van leven door herkenning en erkenning en door het uitwisselen van kennis en vaardigheden. Alleen al het gevoel van verbinding en aanwezigheid van andere patiënten kan leiden tot het beter omgaan met de ziekte. Daarnaast levert het de maatschappij veel op. Uit onderzoek van PGO support (Lotgenotencontact meer dan de moeite waard – PGO support) komt naar voren dat iedere geïnvesteerde euro in alle vormen van lotgenotencontact, € 4,50 oplevert.

Op dit moment biedt coronaplein.nu een eenvoudige vorm van lotgenotencontact, namelijk via het forum. Gebruikers kunnen hier met elkaar in gesprek en ervaringen delen. Mensen kunnen zoeken op klacht waardoor ook mensen met minder vaak voorkomende klachten lotgenoten met vergelijkbare problemen kunnen spreken voor tips en adviezen. Uit onze peilingen onder de doelgroep blijkt dat er **ook behoefte is aan fysiek (live) lotgenotencontact**. Dit is enerzijds een **aanvulling op de digitale mogelijkheden** van lotgenotencontact via coronaplein.nu. Daarnaast is het ook een manier om een groep mensen te bereiken die wel op zoek is naar hulp, maar die we niet via onze digitale mogelijkheden bereiken. Dit zijn veelal **mensen die minder gezondheidsvaardig zijn en/of een migratieachtergrond** hebben. We verwachten dat deze laatste groep in de toekomst zal groeien, gezien de lage vaccinatiegraad en het hoge aantal besmettingen in deze groep. Door hen actief op te zoeken en in de buurt te zijn, kunnen ook zij ondersteuning vinden.

Om mensen met post COVID-19 te helpen met elkaar in contact te komen, is **een goed georganiseerde, moderne vorm van lotgenotencontact nodig**. Longfonds wil hier de komende tijd verder mee aan de slag, samen met haar partners. Voor alle mensen met post COVID-19, nu en in de toekomst.



4. Ambities en doelen

Uit data-analyses van coronaplein.nu, via ons coronapanel, forum, klankbordgroepen, gebruikersraad, peilingen, telefonische- en digitale advieslijn en ons nauwe contact met Facebookgroepen, blijkt dat mensen met post COVID-19 en hun naasten grote behoefte hebben aan:

- 1) Lotgenotencontact;
- 2) Betrouwbare, actuele informatie;

We willen de komende twee jaar coronaplein.nu continueren. Daarbij willen we, op basis van de urgente behoefte die de mensen met post COVID-19 aangeven, **het aanbod van lotgenotencontact versterken en uitbouwen.** We richten ons primair op alle huidige en toekomstige mensen met post COVID-19 en hun naasten. Daarnaast zijn onze inspanningen gericht op zorgverleners en de werkomgeving, omdat zij een grote rol spelen in het leven van mensen met post COVID-19. In 2022 en 2023 willen we het volgende bereiken:

- 1) **Lotgenotencontact:** Longfonds wil graag op de behoefte van lotgenotencontact inspelen door dit meer **op maat aan te bieden, zowel digitaal als fysiek.** Daarnaast zal Longfonds een kruisbestuiving van beide vormen en tussen organisaties aanjagen.

Digitaal

Het doel is om in 2022 en 2023 tenminste **30.000 mensen** met post COVID-19 digitaal lotgenotencontact te laten ervaren via coronaplein.nu of via de verbonden facebookgroep en dat **80%** van deze groep aangeeft het als een waardevol en aanvullend contact te ervaren.

Fysiek

We organiseren tenminste **6 bijeenkomsten per jaar in 10 regio's**, met speciale aandacht voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en/of een migratieachtergrond. Per regio willen we minimaal 20 mensen bereiken. Op basis van de behoeften en mogelijkheden van patiënten zullen dit één of meerdere groepen per regio zijn. De invulling van de bijeenkomsten kan wisselen, zoals gespreksgroepen en thematische bijeenkomsten (gericht op specifieke aspecten van post COVID-19) of een combinatie hiervan. We streven naar een waardering van de deelnemers van **een 7 op een 10 punt schaal.**

Uiteraard houden we bij de organisatie altijd rekening met de op dat moment geldende coronamaatregelen.

Kruisbestuiving aanjagen

Omdat we denken dat beide vormen van lotgenotencontact relevant zijn voor mensen met post COVID-19, willen we dat **70%** van de bezoekers van het coronaplein.nu aangeeft dat ze op de hoogte zijn van beide vormen van lotgenotencontact en dat **30%** van de mensen die op fysieke bijeenkomsten komen, ook digitaal lotgenotencontact gaat omarmen.

Naast kruisbestuiving tussen de verschillende vormen van lotgenotencontact, stimuleren we ook **kruisbestuiving met andere patiëntenorganisaties.** Onze partner hersenletsel.nl speelt een grote rol in het faciliteren van lotgenotencontact. Wanneer patiënten met name cognitieve klachten overhouden en na een aantal bijeenkomsten in 2022 behoefte hebben aan een voortdurende vorm van lotgenotencontact, dan worden zij doorverwezen naar de reeds bestaande groepen binnen hersenletsel.nl.

- 2) **Betrouwbare, actuele informatie:** het aanbieden van betrouwbare, begrijpelijke en actuele informatie, in allerlei vormen over de ziekte, de nieuwste inzichten die uit onderzoek ontstaan



en hen te ondersteunen bij het zoeken naar de juiste zorg op de voor hen juiste plek. Hierdoor ontstaat **een levendige community** waardoor mensen ook regelmatig terugkomen. Bijvoorbeeld door het organiseren van webinars. Het doel is dat **minimaal 10% terugkerend bezoek** is van coronaplein.nu. Daarnaast streven we naar een **zeer positieve aanbevelingsfactor** (Net Promotor Score, NPS). Exacte cijfer wordt op later moment bepaald.

5. Aanpak lotgenotencontact op maat

In dit hoofdstuk vertalen we onze doelen en ambities naar onze aanpak en activiteiten. We richten ons in dit plan met name op lotgenotencontact omdat dit grotendeels nieuw is. De stevige basis die een levendig en zichtbaar coronaplein.nu hiervoor biedt, zien wij als een essentiële voorwaarde voor succesvol lotgenotencontact. Dat is terug te zien in de begroting van dit plan.

5.1 Lotgenotencontact op maat

Digitaal lotgenotencontact

Momenteel heeft coronaplein.nu een forum. Gebruikers van het forum kunnen zoeken op klacht. Om mensen in de toekomst nog persoonlijker te ondersteunen en gerichter en sneller naar de passende informatie toe te kunnen leiden, gaan we de volgende twee activiteiten ontwikkelen:

- 1) **Online personalisatie:** we brengen in kaart wat mensen nodig hebben, zodat zij in minder clicks bij de gesprekken komen die voor hen relevant zijn.
- 2) **Besloten whatsapp- en videobelgroepen:** we ontwikkelen modules voor het maken van whatsapp- en videobelgroepen. Deze modules worden zo ingericht dat mensen met lage gezondheidsvaardigheden en/of een migratieachtergrond hebben er ook gebruik van kunnen maken. Er komen verschillende taalgroepen.

Het toevoegen van deze digitale mogelijkheden zorgt voor lotgenotencontact **op maat: een bezoeker kan zelf beslissen welke vorm van interactie het meest van waarde is:** openbaar versus privé, kortstondig versus langdurig, actief versus meelesen, 1:1 of in groepsverband.

Fysiek lotgenotencontact

Op geleide van de behoefte van mensen met post COVID-19 (zie ook 3.2) maken we fysiek lotgenoten contact in de nabije toekomst mogelijk. Op basis van onze ervaringen met Longpunten ([Longpunten: ontmoet elkaar | Longfonds](#)) in samenwerking met haar partners **in 2022 in 10 regio's bijeenkomsten**. In elke regio zullen er één of meerdere groepen van start gaan. Het aantal is afhankelijk van de behoefte. Elke groep komt 6 keer per jaar bijeen. Overprikkeling is één aspect waar een groot deel van de mensen met post COVID-19 last van heeft. Dit betekent dat de groepsgrootte hierop wordt afgestemd.

In samenwerking met onder andere Pharos doen we een extra inspanning in het bereiken en laten deelnemen van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, een lagere sociaal-economische positie en/of mensen met een migratieachtergrond. We verwachten dat we hiervoor verschillende lokale, mogelijk taaleigen, netwerken moeten inschakelen. Die ervaring hebben we opgedaan bij een eerder grootschalig project "vroeg-opsporing COPD" en dit was succesvol.



Op basis van de resultaten van de bijeenkomsten in 2022 en de behoeften van patiënten, bepalen we de activiteiten voor 2023. In deze aanvraag zijn we ervan uitgegaan dat minimaal één groep per regio minimaal vier keer bijeen zal komen.

Kruisbestuiving aanjagen

Werkenderwijs leren Longfonds en haar partners de mensen die behoefte hebben aan (fysiek) lotgenotencontact, beter kennen. Vanuit deze kennis kunnen toekomstbestendige producten en activiteiten op maat worden ontwikkeld. Op coronaplein.nu zullen fysieke bijeenkomsten onder de aandacht worden gebracht en deelname wordt zo eenvoudig mogelijk gemaakt. Andersom zien we voor ons dat we, met hulp van getrainde vrijwilligers, mensen die de fysieke bijeenkomsten bezoeken, ook kennis laten maken met de digitale mogelijkheden.

Zelf organiseren, vrijwilliger worden

Naast de bijeenkomsten die Longfonds met haar partners zal organiseren, moedigen wij aan dat mensen zelf in actie komen. **We streven naar het steeds meer autonoom laten functioneren van groepen**, denk aan wandel-, whatsapp- en gespreksgroepen. Hiervoor maken we gebruik van bestaande middelen, zoals de zelfregietool en ontwikkelen we een tool box waarmee we mensen ondersteunen in het zelf organiseren van lotgenotencontact. Deze informatie zullen we ontsluiten via een pagina op coronaplein.nu en we trainen mensen om dit aan te jagen. Ook voor het begeleiden van de groepen zullen we vrijwilligers opleiden. Voor deze groep is het een voorwaarde dat iemand ervaringsdeskundige is, met andere woorden: post COVID-19 heeft of heeft gehad.

5.2 Informatievoorziening

De informatie over post COVID-19 is het afgelopen anderhalf jaar uitgegroeid tot een omvangrijke hoeveelheid, variërend van wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen tot ook ervaringen en aanbod van alternatieve geneeswijzen. Deze informatie wordt op coronaplein.nu aangeboden in de vorm van geschreven en visuele informatie; zo zijn er o.a. video's te bekijken, worden er webinars georganiseerd. Ook bestaat de mogelijkheid om vragen te stellen aan zorgprofessionals. De inhoud van coronaplein.nu is continu aan verandering onderhevig. De updates komen vaak in samenwerking met andere (patiënten)organisaties, zoals van de Hersenstichting en de Harteraad/Hartstichting, tot stand en worden gedreven door de behoefte van onze doelgroep. Zowel ziekte specifieke informatie als generieke informatie is waardevol voor patiënten. De vraag van de patiënt is altijd leidend.

Mensen met post COVID-19 hebben vaak weinig energie of zijn snel overprikkeld. Daarom willen we **de informatie zo laagdrempelig en toegankelijk mogelijk maken**. Ons doel daarbij is om zoveel mogelijk 'achter de voordeur' van de patiënt te komen om eigen regie verder te vergroten en hen te voorzien van benodigde mogelijkheden tot verandering in gedrag en handelen.

Hiervoor maken we gebruik van:

- Informatievoorziening;
- Maken en verspreiden van een nieuwsbrief en aanwezigheid op relevante social media om mensen proactief op de hoogte te houden;
- Een rubriek 'vraag het de zorgverlener', zodat mensen vanuit huis in contact kunnen komen met een zorgverlener.



6. Monitoring

We hechten veel waarde aan '**learning by doing**'. Dat betekent wel dat we vanaf het begin data willen verzamelen waarmee we kunnen evalueren en leren. We hebben in het verleden op regelmatige basis gebruik gemaakt van gespecialiseerde externe bureaus zoals C-Motions. Zij helpen ons met het verzamelen van data, de analyse ervan en komen met aanbevelingen voor doorontwikkeling en verbetering. Het geleerde kan van toepassing zijn voor andere (toekomstige) postinfectieuze ziekten.

7. Flexibele projectorganisatie

Longfonds ziet zichzelf als netwerk georiënteerd, aanjager en supporter. Daarnaast bewegen we mee met de doelgroep. We spelen in op de behoefte, wat betekent dat we niet alles van tevoren 100% vastleggen; we leren en optimaliseren terwijl we ermee bezig zijn.

Het is belangrijk bij dit project om snel in te kunnen springen op nieuwe ontwikkelingen en veranderingen in behoeften van de mensen met post COVID-19 en de externe omgeving. **Longfonds werkt op coronaplein.nu met een flexibel en wendbaar team met verschillende expertises.** Aan de hand van sprints (korte cycli: interacties) wordt toegewerkt naar het organiseren en evalueren van fysiek lotgenotencontact, het verder ontwikkelen optimaliseren en verfijnen van het coronaplein.nu, specifiek: digitaal lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening. Het development team werkt in sprints van 4 of 5 weken. Op basis van inzichten uit de praktijk van alledag zet het team dan de volgende stap/sprint, waarbij feedback van gebruiker, klant en opdrachtgever essentieel is. Op deze manier kan het team snel en direct aanpassingen doorvoeren.

Tijdens reviews met stakeholders worden de resultaten, testen en uitkomsten van de afgelopen sprint gepresenteerd en gesproken over onderwerpen die de komende sprint op de 'backlog' (planning) komen te staan. VWS wordt van harte uitgenodigd om deel te nemen als stakeholder aan deze reviews.



Functie	Uurtarief 2022	Uurtarief 2023
Projectleider	53,52	54,59
Communicatie adviseur	53,52	54,59
Communicatie medewerker	42,43	43,28
Online marketeer	53,52	54,59