

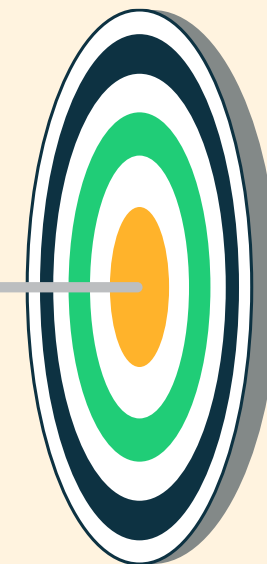
Long Covid Toolkit

Leefstijladviezen voor long covid patiënten

Resultaat ontwikkelvoucher

1: Doel en doelgroep van het project

Doel: Het bieden van betrouwbare informatie over leefstijladviezen voor long covid patiënten, zodat zij een keuze kunnen maken om (mogelijk) hun symptomen wat te verlichten en verdere overbelasting te voorkomen. Het ziektebeeld is relatief nieuw, divers en medisch-wetenschappelijk nog onbegrepen. Reguliere leefstijladviezen, zoals meer bewegen, werken voor long covid patiënten soms averechts. Daarom is specifieke, betrouwbare informatie met praktische tips voor deze groep extra belangrijk.



Doelgroep: Mensen met long covid en hun naasten.

In Nederland zijn er naar schatting 450.000 mensen met long covid, dat wil zeggen chronische gezondheidsklachten na een infectie met covid-19. Van hen zijn ongeveer 100.000 ernstig beperkt in hun dagelijks functioneren.

Leefstijlfactoren:



Voeding



Bewegen



Ontspanning



Middelen

Contact

Claudia Werner - projectleider
info@longcovidtoolkit.org

2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten

- Er zijn 7 nieuwe 'tools' toegevoegd aan de Long covid Toolkit website.
- Bij meerdere tools staan ook filmpjes met uitleg en praktische tips of oefeningen; in totaal zijn er 10 filmpjes gemaakt (zie *).
- Deze tools bieden nu toegankelijke, betrouwbare informatie over de volgende leefstijlaanpassingen voor long covid patiënten:
 1. Bewegen of sporten bij long covid*
 2. Bewegen: Activiteiten verdelen over de dag / "pacing"
 3. Voeding: Zoutinname en vocht verhogen bij POTS*
 4. Voeding: Gezonde voeding
 5. Stress: Ademhalingsoefeningen*
 6. Stress: Yoga*
 7. Middelen: Alcohol minderen of stoppen

Voor alle tools, zie www.longcovidtoolkit.nl

Eindproducten

[https://www.longcovidtoolkit.nl
/tools-en-
Behandelingen](https://www.longcovidtoolkit.nl/tools-en-Behandelingen)



7 tools met tekst:
Betrouwbare info
& praktische tips



10 filmpjes bij tools:
Met uitleg &
oefeningen

Met filter snel naar
leefstijladviezen





Long Covid
Toolkit

[Tools en behandelingen](#)

[Wat is long covid](#)

[POTS, PEM en MCAS](#)

[Login](#)

[Doneer](#)

Soort behandeling

- ☒ Advies voor leefstijl of gedrag
- ☐ Medicijn (op doktersrecept)
- ☐ Via een therapeut
- ☐ Voedingsadvies of dieet
- ☐ Vrij verkrijgbaar (bij drogist of online)

Klachten

- ☐ Algemene gezondheid
- ☐ Benauwdheid
- ☐ Buikklachten (maag/darm)
- ☐ Cognitieve problemen
- ☐ Concentratieproblemen
- ☐ Depressie en angst
- ☐ Duizeligheid

Advies voor leefstijl of gedrag

Bewegen of sporten

Heb je geen POTS of PEM? Dan kan je binnen jouw grenzen bewegen langzaam opbouwen. Doe dit eerst onder begeleiding van een sportarts die de medische richtlijnen en protocollen kent. Stop met (meer) bewegen als je klachten erger worden. Lees meer over bewegen bij long covid>>>

Werkt mogelijk bij

- Kortademigheid
- Slechte lichamelijke conditie
- Vermoeidheid / Gebrek aan energie

Advies voor leefstijl of gedrag

Alcohol minderen of stoppen

Voor iedereen is het gezonder om geen alcohol te drinken. Voor mensen met

Bij tool “Bewegen of sporten”: Voorbeeld uitlegfilmpje met expert

<https://www.longcovidtoolkit.nl/bewegen-of-sporten>

Bekijk ook de video over Bewegen bij long covid



Wanneer niet doen? En bijwerkingen.

Veel mensen met long covid willen té snel té intensief bewegen. Want het is wennen om (veel) minder te kunnen dan vroeger. Toch is het erg belangrijk om met bewegen binnen jouw grenzen te blijven. Doe je te veel, dan kan dat schade geven. De grenzen zijn voor iedereen anders. Let dus op of je long covid-klachten erger worden door meer bewegen. Luister naar de signalen van je lichaam. Oefen rustiger of korter wanneer je long covid klachten erger worden. Of stop met bewegen tot de klachten weer weg zijn.

3: Wat is het bereik?

Patiënten

- Eigen nieuwsbrief (286 ontvangers) en bericht LinkedIn (1366 volgers)
- Bericht LinkedIn door PostCovidNL (6700 volgers, ook Facebook + Instagram)
- Bericht LinkedIn door Long Covid Nederland (12.889 volgers)

12.800+



Zorgverleners

- Oproep meedenken experts op LinkedIn (2.154x bekeken)
- Nieuwsbrief C-support
- Bericht naar Vereniging Arts en Leefstijl

2154



Andere stakeholders

- Naasten van long covid patiënten



“

Gisteren kreeg ik van verschillende mensen (lotgenoten) de post van postcovid.nl doorgestuurd over jullie waardevolle toolkit en de toevoeging die jullie binnenkort gaan doen rondom bewegen, adem en yoga. Wat ontzettend waardevol dat jullie dit óók gaan meenemen op jullie website”.

“Het nieuwe stukje over bewegen en sporten is echt heel erg goed en duidelijk geschreven. Dit kunnen we goed gebruiken en de link doorsturen aan onze zorgverleners”.

”

4: Samenwerking met de doelgroep

Hoeveel mensen uit de doelgroep waren betrokken



In behoeftepeiling
(voor start van
ontwikkeling)

N = 100



In testfase /
co-creatie
(tijdens
ontwikkeling)

N = 10

Gehanteerde methoden

- **Wervingsmethode(n):** we hebben een algemene uitnodiging aan patiëntenpanel gestuurd, waarin 100 panelleden zitten met een diverse achtergrond wat betreft ziektebeeld, opleiding en woonplaats.. Ook via LinkedIn hebben we de oproep gedeeld onder patiënten en professionals.
- **Methode van co-creatie/testen:** We hebben de panelleden de mogelijkheid gegeven om per mail feedback te geven en 10 individuele online interviews met patiënten gehouden.
- We hebben kennisgemaakt met meerdere professionals uit het veld (artsen, wetenschappers, paramedici)

Belangrijkste inzichten

- Ondanks hun beperkte energie denken long covid patiënten graag mee over wat er beter kan en ze delen wat hen (niet) geholpen heeft.
- Kijk voor co-creatie met long covid patiënten naar wat er wél kan. Wees flexibel en bied meerdere vormen, dagen en tijden aan.

5: Bronnen van leefstijlinformatie

Kenniscentra:  **Voedingscentrum**  **kenniscentrum sport & bewegen**  **Trimbos instituut**

Leefstijladvies in medische richtlijn Sportgeneeskunde
https://www.sportgeneeskunde.com/wp-content/uploads/archief_bestanden/files/bestanden/VSG/VSG%20advies%20nazorg%20COVID-19%20V2.pdf

Wetenschappelijke artikelen 3 tot 10 per tool

Betrokken experts huisarts, yogadocent met expertise, voormalig sportarts. Benaderd: sportarts, nog een huisarts, osteopaat, ergotherapeut. Onze 2 artsen met long covid.

Patiëntervaringen

Andere, namelijk gebruik gemaakt van AI-software Evidence Hunt om makkelijker te kunnen zoeken naar wetenschappelijke informatie op PubMed.

Belangrijkste inzichten

- Het is van meerwaarde om samen te werken met experts die ook ervaringsdeskundig zijn. Ze brengen zowel kennis als patiëntperspectief mee.
- Leefstijladviezen zijn bij long covid vaak nét even anders dan bij andere aandoeningen (of voor gezonde mensen). En de effecten zijn zelfs voor ieder verschillend. De toon en inhoud is belangrijk.
- Moderne software mogelijkheden om met AI snel betrouwbare informatie in medisch-wetenschappelijke databases te vinden werkt goed als aanvulling op kennis van experts.

6: Wat werkte goed – en wat minder?

Succesfactoren

Ontwikkelen

- Op basis van input van patiënten konden we de meest relevante tools maken.

Testen/ co-creëren

- Long covid patiënten zijn erg gemotiveerd om mee te denken.
- Online interviews afnemen werkt prima voor digitaal product.

Verspreiden

- Gespreid online zetten zorgt voor gespreide / herhaalde aandacht.
- PostCovidNL en Long Covid Nederland hielpen graag mee voor bereik, dat werkte goed. Na 1 post van hen werd de website op 1 dag 1250 keer bezocht.



Leerpunten

Ontwikkelen

- Wetenschappelijke kennis is schaars voor leefstijladviezen bij long covid (en soms afwijkend van algemene adviezen). Hierdoor is het specifiek maken van de inhoud een puzzel.
- Het creëren van bruikbare tools met ervaringsdeskundige experts duurt langer dan gepland door hun beperkte belastbaarheid.
- Het betrekken van experts voor filmpjes was lastiger dan gedacht, experts zijn druk.

Testen/ co-creëren

- Long covid patiënten zijn beperkt inzetbaar, niet live of groepsgewijs. Dit beperkt de werkvormen.
- Door beperkt budget voor technische doorontwikkeling is veel input voor verbetering nog niet haalbaar (knopjes, illustraties).

Verspreiden

- Samenwerken aan communicatie kost tijd, begin op tijd met contact leggen met andere organisaties.



“

Het loont om samen te werken met patiëntenorganisaties voor verspreiding en bereik.

Ze hebben een grote achterban en weten hoe je de boodschap relevant kan maken voor de doelgroep.

”

7: Hoe gaat het nu verder?

Hoe is het resultaat geborgd?

- De tools zijn volgens ons eigen gedegen redactieproces tot stand gekomen. In onze redactierichtlijnen zorgen we bijvoorbeeld voor minimaal 1x per jaar een check op de inhoud, om nieuwe inzichten te verwerken.
- Samenwerken met andere organisaties voor verdere borging staat dit jaar centraal.
- De komende weken zullen er meerdere berichten op diverse sociale media geplaatst worden over de nieuwe tools.
- We bespreken met andere organisaties het doorlinken naar de Long Covid Toolkit en standaard opnemen in nieuwsbrieven.



Wat is het vervolg?

- Alle opgeleverde teksten nog verder verbeteren voor grotere toegankelijkheid.
- Plan maken voor het toevoegen van filmpjes bij de overige leefstijltools.
- Tips van patiënten toevoegen.
- Er is al een lijst met de volgende gewenste leefstijltools, zoals meditatie, slaapadviezen, sociale contacten onderhouden en omgaan met chronisch ziek zijn.

