

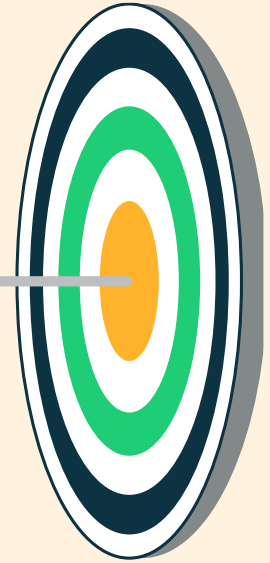
Parkinson in beweging

Resultaten ontwikkelvouchers

1: Doel en doelgroep van het project

Doel:

Verbeteren van vindbaarheid en toegankelijkheid van beweegaanbod voor mensen met de ziekte van Parkinson en andere vormen van parkinsonisme



Doelgroep:

Mensen met de ziekte van Parkinson en andere vormen van parkinsonisme

Leefstijlfactoren:



Bewegen

Contact

Sandrien van der Wal

sandrien@parkinson-vereniging.nl

2: Wat is het resultaat?

Behaalde resultaten

De subsidie heeft geleid tot de ontwikkeling en oplevering van meerdere voorlichtings- en communicatieproducten die mensen met parkinson ondersteunen en motiveren om te blijven bewegen en beweegactiviteiten in de buurt te vinden.

- **Infographic (dubbelzijdige A4)** over het belang van bewegen bij parkinson, motiverende tips en een verwijzing naar vindplekken van beweegactiviteiten. Diverse zorgprofessionals hebben belangstelling getoond om deze infographic in de praktijk te gebruiken. De infographic is online te downloaden en ook beschikbaar als papieren flyer.
- **2 informatieve video's:**
 - 1) Korte video (1.50 min), die toont hoe je de beweegzoeker van de Parkinson Vereniging kunt gebruiken. Daarmee ontdek je welke manieren van bewegen bij jou passen. Bewegen is extra belangrijk als je de ziekte van Parkinson of een andere vorm van parkinsonisme hebt. Het helpt je om sterker te blijven en je beter te voelen. In de video vertellen mensen met ervaring hoe zij in beweging blijven en wat hen helpt.
 - 2) Een lange verdiepende video (13 min.) met ervaringsdeskundigen en inhoudelijke informatie over bewegen bij de ziekte van Parkinson en andere parkinsonismen door prof. dr. Bas Bloem.
- **Communicatie en verspreiding** via artikelen in het Parkinson Magazine en via sociale media, gericht op het proces en de ontwikkeling van de eindproducten.
- **Oprichting van een klankbordgroep**, bestaande uit ervaringsdeskundigen, naasten en zorgprofessionals, die actief heeft meegedacht en bijgedragen aan de inhoud en vormgeving van de eindproducten
- **Nauwe samenwerking met ParkinsonNet**, een landelijk netwerk van meer dan 4.700 zorgverleners gespecialiseerd in parkinson, om inhoudelijke kwaliteit te waarborgen en de aansluiting bij de zorgpraktijk te versterken.
- **Niet gerealiseerd: A6-informatiekaarten.** De A6-kaarten met een verwijzing naar de website van de Parkinson Vereniging, waar de beweegzoeker, de video's en de flyer zijn te vinden, zijn niet ontwikkeld. De reden hiervoor is dat deze kaarten geen toegevoegde waarde hebben ten opzichte van de infographic.

Eindproduct(en)

Infographic 'Blijf bewegen met de ziekte van Parkinson en andere vormen van parkinsonisme'

Korte video met ervaringsdeskundigen en een verwijzing naar de beweegzoeker van de Parkinson Vereniging

Lange video over bewegen bij parkinson, met tips en adviezen van ervaringsdeskundigen en met adviezen van een neuroloog

3: Wat is het bereik?

Patiënten

- Nieuwsbrief, het Parkinson Magazine en de website van de Parkinson Vereniging. Daarnaast is de flyer uitgedeeld aan bezoekers van de Wereld Parkinson Dag op 11 april.
- Alle leden van de Parkinson Vereniging, nieuwsbriefabonnees + bezoekers Wereld Parkinson Dag

12.000



Zorgverleners

- Via ParkinsonNet wordt de link naar de flyer opgenomen in hun nieuwsbrief. Daarnaast wordt de flyer uitgedeeld tijdens bijscholingen die door ParkinsonNet worden georganiseerd.

4.500



Andere stakeholders

- Uniek Sporten heeft aangegeven een artikel te willen publiceren over de ontwikkelde producten.
- Met VSG (Vereniging Sport en Gemeenten) is contact gelegd over het verzorgen van een workshop bij een congres, gericht op het delen van kennis en ervaringen rond bewegen bij parkinson.

2.000?



“

Ik heb een stapel flyers meegenomen. Ze liggen morgen bij de afdelingen psychologie en neurologie in de wachtkamers

Psycholoog
Maastricht UMC

”

4: Samenwerking met de doelgroep

Hoeveel mensen uit de doelgroep waren betrokken



In behoeftepeiling
(voor start van
ontwikkeling)

20



In testfase /
co-creatie (tijdens
ontwikkeling)

18 + 12 + 6 = 36

18 leden klankbordgroep + 12
mensen van niet-westerse
migratieachtergrond + 6
collega's en zorgprofessionals

Gehanteerde methoden

- Wervingsmethode(n): weving van leden voor de klankbordgroep vond plaats via een oproep in het Parkinson Magazine en de digitale nieuwsbrief. In de oproep is expliciet gevraagd om deelnemers met een diverse achtergrond, waaronder mensen die veel of weinig bewegen, naasten, zorgprofessionals en zowel jongere als oudere deelnemers.
- Methode van co-creatie/testen: de eindproducten zijn in co-creatie ontwikkeld met een klankbordgroep van ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals. Via interactieve werkvormen werd input opgehaald op inhoud en vorm, die tussentijds is verwerkt. Daarnaast zijn teksten en illustraties voorgelegd tijdens een bijeenkomst voor mensen van een niet-westerse migratieachtergrond, waarbij begripelijkheid is getoetst door samenvattingen te vragen van korte teksten uit de infographic. Daarnaast zijn passende illustraties gekozen.

Belangrijkste inzichten

Hoewel vooraf vooral werd ingezet op feitelijke informatie over bewegen, bleek uit de klankbordgroep dat motivatie, praktische tips en herkenning centraal moeten staan. Dit heeft de inhoud en de vorm van de eindproducten bepaald.

5: Bronnen van leefstijlinformatie

-  Kenniscentra: 
-  Leefstijladvies in medische richtlijn [Paramedische Richtlijn Parkinson](#) (eigendom van ParkinsonNet, het KNGF, VvOCM, EN, NVLF, NVD en de Parkinson Vereniging)
-  Wetenschappelijke artikelen <aantal>
-  Betrokken experts 5
-  Patiëntervaringen 18
-  Andere, namelijk [Parkinson Leefstijlkeuzehulp](#), [Parkinson's Exercise Recommendations](#)

Belangrijkste inzichten

De combinatie van wetenschappelijke bronnen, experts en patiëntervaringen zorgt voor betrouwbare en herkenbare leefstijlinformatie.

6: Wat werkte goed – en wat minder?

Succesfactoren

Ontwikkelen

- In samenwerking met diverse groep ervaringsdeskundigen, waardoor de eindproducten breed worden gedragen
- Samenwerking met een coördinator van ParkinsonNet voor inhoudelijke afstemming
- Inbreng van zorgprofessionals in de klankbordgroep (psycholoog, fysiotherapeut, 2 leefstijlcoaches, waarvan 2 ervaringsdeskundigen met parkinson)

Testen/ co-creëren

- Iedere tussenfase is voorgelegd aan een klankbordgroep voor feedback en aanscherping
- Teksten en illustraties zijn getest bij een groep mensen met een niet-westerse migratieachtergrond, gericht op begrijpelijkheid en inclusieve beeldtaal.

Verspreiden

- Flyer uitdelen en video afspelen bij de Wereld Parkinson Dag (1100 deelnemers)
- Publicatie op website van de Parkinson Vereniging
- Aandacht en verspreiding via artikelen in het Parkinson Magazine, nieuwsbrief en social media van de Parkinson Vereniging
- Afspraken over verspreiding via ParkinsonNet volgen



Leerpunten

Ontwikkelen

- De combinatie van online en fysieke deelname was in het begin lastig. Online deelnemers waren niet altijd even goed te betrekken bij fysieke werkvormen
- Door de ziekte meldden deelnemers zich soms op het laatste moment afmelden
- Het ontwikkelen van informatiemateriaal kost veel tijd, maar verhoogt de kwaliteit.

Testen/ co-creëren

- Niet alle meningen konden altijd worden meegenomen; een deelnemer die een keer afwezig was bij een bijeenkomst, voelde zich daardoor onvoldoende gehoord.
- Intensieve afstemming met vaste sparringpartners kostte veel tijd, maar verhoogde de kwaliteit.

Verspreiden

- Toestemming voor het gebruik van het ParkinsonNet-logo kwam pas in het eindstadium, waardoor verdere afstemming over verspreiding onder zorgprofessionals later start.



“

Co-creatie verhoogt de kwaliteit, maar vroeg meer tijd en afstemming dan ik had ingeschat.

”

7: Hoe gaat het nu verder?

Hoe is het resultaat geborgd?

- De informatiematerialen zijn beschikbaar via de website van de Parkinson Vereniging via
- In afstemming met communicatieadviseurs wordt bekeken of de flyer kan worden meegestuurd met het Parkinson Magazine.
- De materialen worden verspreid via Parkinson Cafés, Yoppers Cafés (voor jonge mensen met parkinson) en andere bijeenkomsten van de Parkinson Vereniging.
- Er wordt contact opgenomen met Uniek Sporten en het Kenniscentrum Sport en Bewegen om de ontwikkelde producten verder te delen.
- De flyer wordt ingezet bij een bijscholing voor zorgprofessionals van ParkinsonNet. Verdere afstemming over aanvullende verspreiding via ParkinsonNet gaat nog plaatsvinden.
- Up-to-date houden: door structureel contact te onderhouden met ParkinsonNet en de vormgever, kunnen toekomstige aanpassingen en updates snel worden doorgevoerd.



Wat is het vervolg?

- De eindproducten worden verspreid via de Parkinson Vereniging, o.a. bij de Parkinson Cafés. Daarnaast wordt verdere afstemming gezocht over verspreiding onder zorgprofessionals en het actueel houden van de materialen.
- In stand houden van (deel van) de klankbordgroep
- Uitbreiden van de beweegzoeker, waarmee men beweegactiviteiten in de buurt kan vinden.
- Opzetten van een nieuwsbrief voor beweegaanbieders, die vermeld zijn in de beweegzoeker van de Parkinson Vereniging.



8: Tips

Wat zijn de belangrijkste tips die jullie andere patiëntenorganisaties willen meegeven?

1. Betrek zorgprofessionals vanaf de start bij de ontwikkeling van producten om inhoudelijke kwaliteit en draagvlak te vergroten.
2. Werk samen met ervaringsdeskundigen om aan te sluiten bij de leefwereld, motivatie en behoeften.
3. Kies voor draagvlak boven snelheid: liever iets later lanceren, dan een product dat onvoldoende wordt gedragen.
4. Geef praktische en haalbare tips in plaats van dwingende voorschriften. Dit werkt motiverender dan zeggen wat iemand zou moeten doen voor een goede leefstijl.
4. Wij praten bewust over een goede leefstijl in plaats van een gezonde leefstijl, omdat mensen met parkinson niet meer 'gezond' worden, maar wél hun kwaliteit van leven kunnen verbeteren.
5. Toets concepten van informatiemateriaal bij mensen met een migratieachtergrond. Wij hebben de infographic voorgelegd aan bezoekers van een bijeenkomst met ongeveer 80 oudere mensen met niet-westerse migratieachtergrond. Dit heeft de Parkinson Vereniging georganiseerd in samenwerking met SOMNL.



De gouden tip

Samen ontwikkelen zorgt voor draagvlak; laat je verrassen door ervaringsdeskundigen en wat zij toevoegen.