Auteur: Zorg voor Parkinson

Samen sterk: één landelijke vindplaats voor contact

Het vervolg van Contact Dichtbij

In mei 2024 startten de Parkinson Vereniging en Zorg voor Parkinson met een proef in Zuidoost-Nederland: *Contact Dichtbij*. Het idee was eenvoudig maar krachtig: mensen met parkinson en hun naasten de mogelijkheid bieden om op een laagdrempelige manier in contact te komen met anderen in de buurt. Zo wilden we leren wat werkt, wat beter kan en hoe technologie kan helpen om offline ontmoetingen en duurzame patiëntnetwerken te stimuleren. De inzichten uit deze proef vormen de basis voor een landelijke aanpak en worden direct meegenomen in de bouw van het landelijk parkinsonplatform. Zodat straks iedereen die in Nederland leeft met parkinson(isme) anderen kan vinden, ervaringen kan delen en elkaar kan ontmoeten.

Patiënt- en naastennetwerken

In de zorg van de toekomst zullen steeds meer mensen de ziekte van parkinson krijgen. Tegelijkertijd is er een groeiend tekort aan zorgverleners. Daarom wordt *onderlinge verbinding* belangrijker dan ooit. Een sterk sociaal netwerk van gelijkgestemden biedt herkenning, steun en praktische tips, maar ook gezelligheid en nieuwe energie. Contact met anderen maakt het leven met de ziekte draaglijker – voor mensen met parkinson én hun naasten.

"Het was de eerste keer dat ik sprak met iemand die ook de ziekte van Parkinson heeft."
Persoon met Parkinson



"Het contact heeft aan mijn verwachting voldaan. Ik had die gesprekken niet willen missen. Ik merk ook dat het tussen mij en mijn partner beter gaat, omdat je meer weet en tips krijgt."
Naaste

De resultaten van *Contact Dichtbij* laten zien dat er verschillende vormen van verbindingen en netwerken ontstonden: *vrouwengroepen*, *sport- en wandelcontacten, stellen die elkaar regelmatig ontmoeten* en *één-op-één gesprekken* tussen mensen met parkinson en naasten. Deze variatie laat zien hoe belangrijk het is dat mensen zelf kunnen aangeven wat bij hen past.

Proef Contact Dichtbij

In totaal hebben 35 mensen meegedaan aan de proef. Van hen hebben we er 28 telefonisch geïnterviewd. De deelnemers waren tussen de 41 en 78 jaar oud. Driekwart had zelf parkinson of een parkinsonisme, een kwart was naaste. Meer dan 70% was vrouw. De meeste deelnemers (75%) hadden behoefte aan *duurzaam contact in de buurt*, niet aan eenmalige ontmoetingen. Bijna de helft vond echt iemand met wie contact ontstond. En op één deelnemer na spraken ze elkaar meerdere keren tijdens de proef – in sommige gevallen tot wel zes keer. Dat is te zien op de kaart hiernaast.

Wat we leerden van Contact Dichtbij

- **Wens voor contact in de buurt vaak nog onbeantwoord**

De proef laat zien dat de behoefte aan contact in de eigen omgeving groot is, maar dat mensen elkaar nu nog niet altijd weten te vinden. Bestaande initiatieven (zoals offline Parkinson Cafés, of online facebookgroepen) sluiten niet altijd aan bij wat mensen zoeken.

- **Technologie werkt als brug naar écht contact**

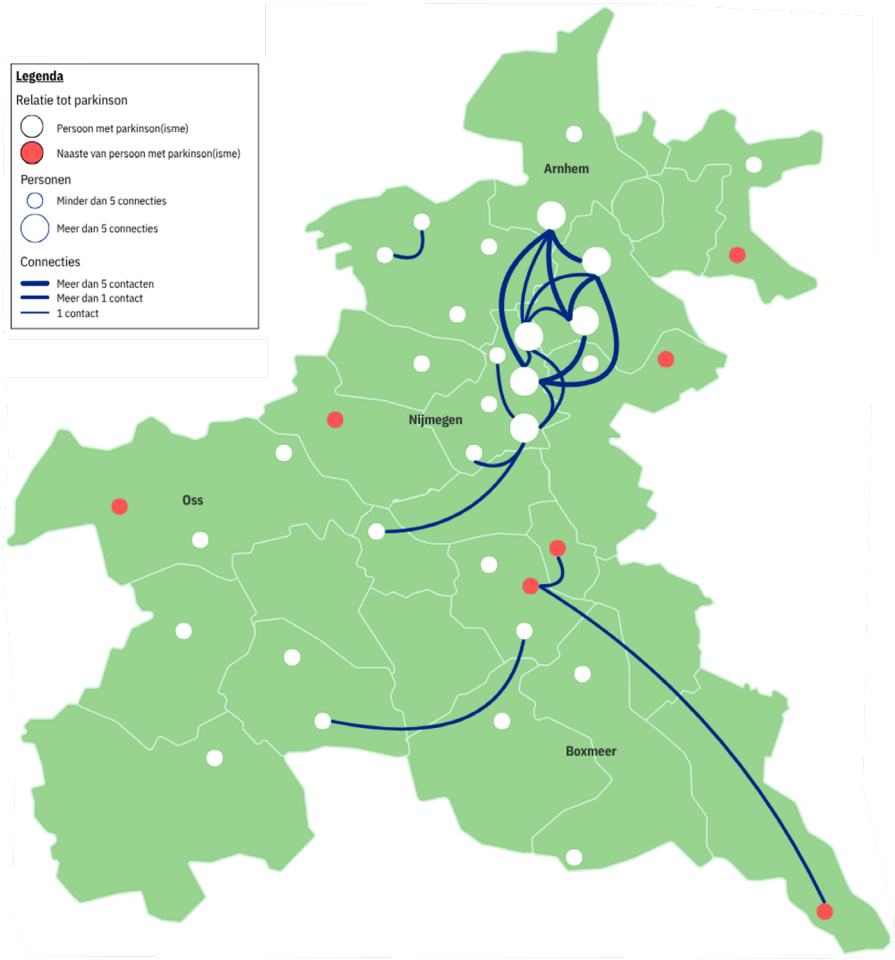
Deelnemers vulden hun profiel in met interesses en voorkeuren en legden zelf contact. De technologie hielp bij dat proces, maar de echte waarde zat in de persoonlijke ontmoeting.
Digitale hulpmiddelen kunnen dus als dienst worden ingezet voor waardevolle echte, offline verbindingen.

- **Een regio is te klein om iedereen te matchen**

In de regionale proef kon niet iedereen een match vinden; de regio was daarvoor te klein en informatie over de proef bereikte niet iedereen even goed. Landelijke opschaling is daarom cruciaal om iedereen de kans te geven om een passend contact te vinden, ongeacht waar je woont.

- **Gebruiksvriendelijkheid moet beter**

Mensen met parkinson gaven in de proef aan dat kleine technische verbeteringen veel verschil maken. Hun wensen waren bijvoorbeeld eenvoudiger navigeren op mobiel, optionele profielfoto's en de juiste filters om een contact te zoeken, zoals levensfase, of mobiliteit. Dit gaan we in de landelijke versie verbeteren.



Contacten en verbindingen tussen deelnemers aan Contact Dichtbij in Zuidoost-Nederland. Elke stip is een deelnemer; de lijnen laten zien met wie en hoeveel contacten zijn gelegd. De kaart laat zien dat veel netwerken ontstonden rond Arnhem-Nijmegen, maar dat in delen van de regio nog weinig matches zijn.

De waarde van contact in zes woorden

Uit thematische analyse van de interviews blijkt dat contact via Contact Dichtbij voor deelnemers waardevol is door:

- *Herkenning* – Wederzijds begrip en het gevoel: *ik ben niet de enige*.
- *Verbinding* – Erbij horen en gelijkwaardig contact binnen een gedeelde ervaring.
- *Steun* – Vertrouwen, troost en praktische hulp in moeilijke momenten.
- *Activatie* – Aangemoedigd worden om mee te doen, kennis te delen en samen te leren.
- *Zingeving* – Het gevoel iets te betekenen door anderen te helpen of te inspireren.
- *Gezelligheid* – Plezier, afleiding en ontspanning: even niet met de ziekte bezig zijn.

- **Netwerken stimuleren via zorg en Parkinson Cafés**

Zorgverleners spelen een sleutelrol in het stimuleren van patiënt- en naastennetwerken als onderdeel van parkinsonzorg. Ook Parkinson Cafés spelen een belangrijke rol. Door actief te wijzen op de mogelijkheid van contact, worden ook mensen bereikt die niet uit zichzelf online gaan zoeken naar contact met anderen.

- **Ondersteuning blijft nodig**

Niet iedereen zet vanzelf de stap naar contact. Ook vinden sommige mensen met lastig om een digitaal hulpmiddel te gebruiken voor contact. Tijdens Contact Dichtbij bleek de beschikbaarheid van ondersteuning essentieel. Waarvoor mensen hulp nodig hadden en de intensiteit van ondersteuning was verschillend.

"Het is niet vanzelfsprekend om de daad bij het woord te voegen, dat is een symptoom van parkinson. Ondersteuning is hierbij is soms essentieel."
Persoon met Parkinson

Ondersteuning bij contact

Ongeveer een vijfde van de deelnemers in Contact Dichtbij kon helemaal zelfstandig een profiel aanmaken en contact leggen. Voor anderen was de eerste stap vaak moeilijk. Soms was een *klein duwtje in de rug* genoeg – bijvoorbeeld door iemand te helpen om een profiel aan te maken of het eerste bericht te sturen. Anderen hadden meer ondersteuning nodig, bijvoorbeeld door beperkte digitale vaardigheden. Naast gebruiksvriendelijke en toegankelijke technologie, blijft persoonlijke ondersteuning onmisbaar om contact tussen lotgenoten mogelijk te maken.

De Parkinson Vereniging ziet hier een belangrijke rol voor vrijwilligers en toekomstige buddy's. Zij kunnen mensen op weg helpen en begeleiden bij het vinden of maken van contact. Dit sluit aan bij de nieuwe pijler in het beleid van de Parkinson Vereniging: *'Hulp en ondersteuning'*. De komende jaren zet de vereniging hier extra op in, samen met landelijke en regionale partners. Zodat in de toekomst iedereen in Nederland die behoefte heeft aan contact (online of in de buurt, met of zonder hulp) iemand kan vinden die écht begrijpt wat het betekent om dagelijks met parkinson te leven.

Van regionale proef naar landelijke bouwsteen

De regionale proef Contact Dichtbij is afgerond. De geleerde lessen over het faciliteren van patiënt- en naastennetwerken worden nu direct meegenomen in de bouw van het *landelijk parkinsonplatform*. Naast betrouwbare informatie, wordt het platform DE landelijk vindplaats voor contact. Mensen met parkinson en naasten kunnen een gratis account aanmaken en op een laagdrempelige manier gesprekken lezen met anderen, of een contactverzoek sturen. Bijvoorbeeld naar iemand in de buurt, die toevallig ook op zoek is naar iemand die hetzelfde meemaakt.

Kijk voor meer informatie op: www.bouwparkinsonplatform.nl en denk mee!