

Starten met het COPIED onderzoek

Er bestaat al langer aandacht voor de omwegen die mensen met parkinson gebruiken bij fysieke obstakels. Veel minder aandacht is er tot nu toe voor cognitieve obstakels en de door patiënten gebruikte compensatiestrategieën om deze te omzeilen.

COPIED is een acronym voor 'Cognitieve obstakels & Omwegen bij Parkinson: Informatieverwerkingstips voor Elke Dag'.

Marina Noordegraaf en Edwin Barentsen, beiden patiëntonderzoeker, wilden – juist omdat zijzelf het meeste last ervaren van die cognitieve obstakels – een onderzoek naar die obstakels en omwegen starten en dat onderzoek wetenschappelijk aanpakken. Ze legden contact met dr. Ingrid Sturkenboom, expert in ergotherapie bij de ziekte van Parkinson bij het Radboudumc, en dr. Esther Steultjens, expert in dagelijks handelen, cognitie en cognitieve strategietraining bij de HAN.

Gezamenlijk dienden ze een subsidie-aanvraag in bij de Parkinson Vereniging. Het onderzoek kreeg subsidie van de Parkinson Vereniging en loopt van 1 oktober 2020 tot 1 april 2022.

Cognitieve obstakels

Cognitieve obstakels waar mensen met parkinson tegenaan kunnen lopen zijn bijvoorbeeld problemen met aandacht en concentratie, het niet kunnen starten of stoppen, trager zijn in denken en doen, het lastiger vinden om overzicht te houden en te plannen, moeite hebben met prikkelverwerking en haperingen in het uitvoeren van (dubbel)taken. “Het kan op vele vlakken in de verwerking van informatie misgaan. Wat bijvoorbeeld vaak voor lijkt te komen is dat het lastiger is voor mensen met parkinson om nieuwe of onverwachte dingen in te passen in hun doen en laten. Dat je bijvoorbeeld de kamillethee in de supermarkt niet kunt vinden omdat de verpakking is veranderd. Dat er een nieuwe plant in de kamer staat, waar je steeds tegenaan blijft lopen. Of dat het eten aanbrandt als er onverwacht iemand aanbelt omdat je besluit naar de deur te lopen en er niet aan denkt het gas lager te zetten”, licht Barentsen toe. Hij heeft veel cognitieve obstakels voorbij zien komen in de jaren

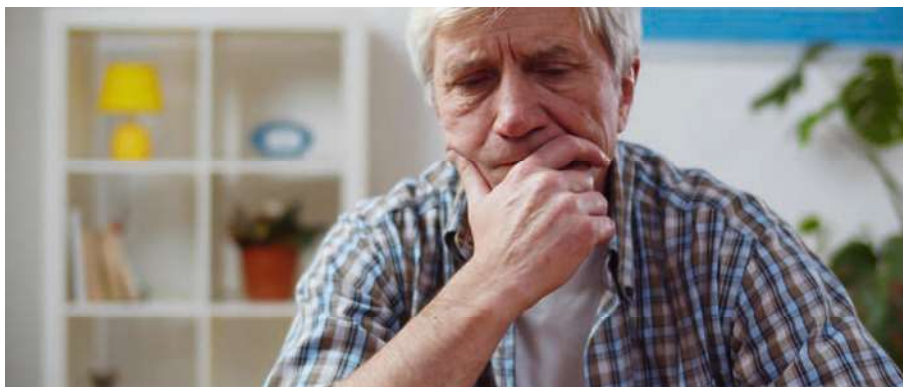
dat hij trainer was van de cursus ‘Parkinson? Houd je aandacht erbij!’ (P?HJAE!) van de Parkinson Vereniging.

Omwegen

Omwegen zijn zelf gevonden manieren om cognitieve obstakels te omzeilen. Denk aan het veranderen van gedrag, van eisen die iemand aan de taak stelt, of aan een aanpassing van de omgeving. “Als je steeds tegen een plant loopt, kun je ‘m bijvoorbeeld wegzetten of je kunt cues op de grond leggen waarmee je de nieuwe looproute inprint. Dat ligt er maar aan hoe belangrijk het is dat de plant blijft staan waar deze staat. Omwegen verschillen dus per persoon”, legt Noordegraaf uit. Schattingen in de wetenschappelijke literatuur laten zien dat zo’n 15 tot 55% van de mensen met parkinson last heeft van cognitieve obstakels. “Ik heb persoonlijk nog geen mens met parkinson ontmoet waarbij ik het niet herken. Het gaat er meer om of iemand er in de dagelijkse praktijk last van heeft of dat iemand een omweg heeft gevonden om dagelijkse activiteiten toch uit te kunnen voeren”, vertelt Noordegraaf. Het zijn deze omwegen die de onderzoekers van de COPIED-studie als het ware gaan kopiëren. Ze gaan tips en trucs ophalen, toetsen, bundelen, omtoveren in een leerbare vorm en vervolgens weer uitdelen. Copy-paste.

Eerder onderzoek

Als vooronderzoek voor het COPIED onderzoek zette Barentsen in het najaar van 2019 samen met de cursisten van de





'De regie is in handen van mensen met parkinson'

cursus P?HJAE! de cognitieve activiteiten waar zij vooral mee worstelen op een rij. Ook werden de door cursisten zelf gebruikte omwegen in beeld gebracht. “De cursisten bedachten in kleine groepjes omwegen om een obstakel heen. Ze gaven aan dat dit één van de waardevolste lessen was, omdat ze pas toen het grote verband zagen”, vertelt Barentsen. “Het mooie van de COPIED-studie is dat de kennis die wij tijdens het onderzoek opdoen straks weer terugvloeit naar de cursus.” Zo is Barentsen als het ware het intermediair tussen cursus en COPIED-onderzoek.

Onderzoeksopzet

De overkoepelende doelstelling bij het onderzoek is het vergroten van zelfredzaamheid door het omzeilen van cognitieve obstakels. Dit draagt immers bij aan een verhoging van de kwaliteit van leven van mensen met parkinson.

Er zijn drie subdoelstellingen:

- Een verdiepende inventarisatie van cognitieve obstakels en omwegen bij het verwerken van informatie;
- Koppelen van de gevonden omwegen aan wetenschappelijke theorieën over

het dagelijks functioneren en inzetten van cognitieve strategieën

- Ontwikkelen en implementeren van een wetenschappelijk onderbouwde zelfhulptool met omwegen voor cognitieve obstakels.

Het verzamelen van de onderzoeksdata vindt in drie fasen plaats. “Momenteel zijn we bezig om de focusgroepbijeenkomsten voor te bereiden die eind januari en begin februari 2021 plaatsvinden”, vertelt Noordegraaf. “Er worden per bijeenkomst zes mensen met parkinson en twee naasten geworven. Na het analyseren van de data aan de hand van het PRPP-model*, een theoretisch model voor informatieverwerking, wordt in de lente van 2021 een enquête uitgezet onder zoveel mogelijk mensen met parkinson. In fase drie volgt een vertaalslag naar een zelfhulptool. Deze wordt uitgeprobeerd door een vijftiental mensen met parkinson en hun naasten en we gaan hen interviewen over hun bevindingen. Dan volgt een laatste aanpassing.”

Open science

De onderzoekers zijn groot voorstander van het principe van ‘open science’. Dat

houdt in dat het onderzoeksproces en de (tussentijdse) resultaten zo open en laagdrempelig mogelijk worden gedeeld. De gehele tijd zal het onderzoek dan ook te volgen zijn via een speciaal hiervoor ingerichte projectwebsite: www.copiedstudie.nl. “Tot nu toe staan er blogs over de voorbereidingen, zoals de niet WMO-aanvraag en het begrijpen van het eerder genoemde PRPP-model. Een heus kijkje in de keuken van wat er allemaal komt kijken bij zo’n onderzoek”, zegt Noordegraaf. De onderzoekers willen de wereld van de wetenschap en die van mensen met parkinson zo goed mogelijk overbruggen. De kans dat dit lukt, is volgens Noordegraaf best groot: “Bij dit onderzoek zitten mensen met parkinson en wetenschappers in gelijkwaardigheid aan het stuur. Dat is een groot verschil met veel andere onderzoeken, waarbij patiënten slechts adviseren of heel laat ‘ingevlogen’ worden. Nu zitten we in de regisseursstoel.”

* Het PRPP-model staat voor perceive, recall, plan, perform Chapparro 2017, zie de projectwebsite