

Nederlandse samenvatting

Nederlandse samenvatting

Dit hoofdstuk geeft een Nederlandse samenvatting van dit proefschrift, en is vooral gericht op lezers zonder uitgebreide achtergrondkennis. De resultaten worden gedetailleerder samengevat en bediscussieerd in **Hoofdstuk 10**.

De ziekte van Parkinson (Box 1 Ziekte van Parkinson) is een hersenaandoening die steeds vaker voorkomt. Elke persoon met parkinson krijgt in de loop van de ziekte in meer of mindere mate te maken met loopproblemen. Stappen worden kleiner, trager, en soms treedt 'bevrozen' van het lopen op (waarbij men het gevoel heeft dat de voeten aan de vloer geplakt staan). Deze problemen leiden regelmatig tot valpartijen en blessures, en hebben een enorme impact op de kwaliteit van leven van mensen met parkinson en hun naasten. Helaas werkt medicatie doorgaans niet voldoende om de hinderlijke loopproblemen te verbeteren.

Box 1 Ziekte van Parkinson

De ziekte van Parkinson is een veelvoorkomende hersenziekte waarbij hersencellen die dopamine maken langzaam afsterven. Door het tekort aan dopamine wat hierdoor ontstaat kan er een brede verscheidenheid aan symptomen optreden. Bewegingen worden trager en kleiner, het lichaam wordt stijver, en er kan sprake zijn van trillen. Naast klachten die te maken hebben met het bewegen, kunnen er ook veranderingen optreden op andere vlakken, bijvoorbeeld in het denken, de stemming, of het slapen. De ziekte van parkinson is progressief en neemt dus over de tijd toe in ernst. Naast cellen die dopamine aanmaken worden ook andere hersencellen aangetast. Helaas is er nog geen behandeling die de ziekte kan genezen of afremmen. Wel zijn er medicijnen waardoor mensen met parkinson minder last hebben van de symptomen. Ook kan bij sommige personen diepe hersenstimulatie (een hersenoperatie) worden toegepast om bepaalde klachten te verlichten. De behandeling van de ziekte van Parkinson vindt doorgaans plaats in een team van verschillende zorgverleners met ieder hun eigen expertise: bijvoorbeeld een neuroloog, parkinsonverpleegkundige, huisarts, fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist.

Gelukkig bedenken mensen met parkinson zelf vaak creatieve manieren om tóch vooruit te kunnen komen. Dit worden ook wel 'compensatiestrategieën' genoemd. Voorbeelden van dit soort strategieën zijn: lopen op het ritme van een metronoom, tellen bij het lopen, het looppatroon van een andere persoon nadoen,

of achteruit lopen. In eerder onderzoek werden de tientallen beschikbare strategieën onderverdeeld in zeven hoofdcategorieën van compensatiestrategieën (Tabel 1). In tegenstelling tot behandelingen met parkinsonmedicatie of hersenchirurgie, zijn compensatiestrategieën echter nog maar zeer beperkt op een wetenschappelijke manier onderzocht. Het doel van het onderzoek dat is gepresenteerd in dit proefschrift was dan ook om meer kennis te vergaren over compensatiestrategieën voor loopproblemen bij mensen met parkinson. Want wanneer we de effecten en onderliggende werkingsmechanismen van deze strategieën beter begrijpen, kunnen we toewerken naar loopbehandeling op maat.

Tabel 1. Classificatie van compensatiestrategieën voor loopproblemen bij de ziekte van Parkinson

Categorie	Voorbeelden van strategieën
Gebruik van externe cues	<ul style="list-style-type: none"> • Lopen op het ritme van een metronoom, of het ritme van muziek; • Stappen over lijnen op de grond; • Stuiteren met een bal.
Gebruik van interne cues	<ul style="list-style-type: none"> • Mentaal rekenseries maken (1,2,3,4..); • Focussen op specifieke elementen van het lopen, zoals de haklanding.
Veranderen van de balansvoorwaarden	<ul style="list-style-type: none"> • Een loophulpmiddel gebruiken; • Een gewichtsverplaatsing maken voor het maken van een stap; • Een ruimere draai maken.
Geestelijke gemoedstoestand veranderen	<ul style="list-style-type: none"> • Angst of stress verminderen, bijvoorbeeld door mindfulness; • Motivatie vergroten, bijvoorbeeld door jezelf aan te sporen.
Motor imagery / Observeren van lopen	<ul style="list-style-type: none"> • Het looppatroon van een ander observeren en nabootsen; • Het looppatroon visualiseren en nabootsen.
Een nieuw looppatroon aannemen	<ul style="list-style-type: none"> • Huppelen; • Schaatsbewegingen maken; • Achteruit of zijwaarts lopen; • De knieën hoog optrekken, of overdreven met de armen zwaaien.
Alternatieven voor lopen	<ul style="list-style-type: none"> • Fietsen; • Steppen; • Skateboarden.

Afgeleid van: Nonnekes J, Ruzicka E, Nieuwboer A, et al. Compensation strategies for gait impairments in Parkinson's disease: a review. *JAMA Neurology* 2019.

Dit proefschrift is opgedeeld in drie delen. In **Deel I** werden de voorwaarden voor zorg op maat geschetst, met een specifieke focus op de vertegenwoordiging van vrouwen in wetenschappelijke onderzoek naar de ziekte van Parkinson. In **Deel II** werd de kennis en het gebruik van compensatiestrategieën geïnventariseerd onder mensen met parkinson en parkinsonzorgverleners. Daarnaast werd ook de

werkzaamheid van een verscheidenheid aan strategieën onderzocht. In **Deel III** werden de onderliggende werkingsmechanismen van compensatiestrategieën verkend. Tenslotte werden de resultaten van dit proefschrift in **Deel IV** vertaald naar een praktische handleiding voor parkinsonzorgverleners in het op maat aanbieden van compensatiestrategieën in de dagelijkse praktijk.

Deel I: Voorwaarden voor zorg op maat

Het was al langer bekend dat vooral mannen meedoen aan wetenschappelijk onderzoek naar bepaalde ziekten en behandelingen. Voor de ziekte van Parkinson was dit nog niet eerder onderzocht. Het is belangrijk dat er genoeg vrouwen meedoen aan wetenschappelijk onderzoek naar parkinson, omdat de ziekte op verschillende vlakken verschilt tussen mannen en vrouwen. Behandelingen die geschikt zijn voor mannen werken daarom mogelijk anders of minder goed bij vrouwen, en andersom. In **Hoofdstuk 2** onderzocht ik de verhouding van mannen en vrouwen die in de periode 2010-2016 meededen aan grote wetenschappelijke studies naar de ziekte van Parkinson. Deze man-vrouwverhouding bleek niet goed overeen te komen met de verhouding mannen en vrouwen die in de 'echte wereld' de ziekte van Parkinson hebben: vrouwen waren duidelijk ondervertegenwoordigd in het merendeel van de onderzochte studies.

In **Hoofdstuk 3** gebruikte ik een vergelijkbare aanpak om te onderzoeken hoe vaak bevrozen van lopen ('freezing') voorkomt onder mannen en vrouwen met parkinson, en of deze man-vrouwverhouding correct wordt weerspiegelt in wetenschappelijke onderzoeken naar de behandeling van freezing. Het bleek dat freezing even vaak voorkomt bij mannen en vrouwen met parkinson, maar dat vrouwen opnieuw ondervertegenwoordigd zijn in studies gericht op de behandeling van dit hinderlijke loopprobleem. In de toekomst moet kritisch gekeken worden hoeveel impact deze scheve verdeling daadwerkelijk heeft, door vast te stellen of er verschillen zijn tussen mannen en vrouwen in de werkzaamheid van behandelingen voor freezing.

In wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson doen meestal te weinig vrouwen mee. Sommige onderzoeksresultaten kunnen daarom misschien niet direct worden vertaald naar vrouwen met parkinson. Het is belangrijk dat vrouwen in toekomstige studies beter vertegenwoordigd worden.

Deel II: Systematische evaluatie van compensatiestrategieën

In **Hoofdstuk 4** gebruikte ik een vragenlijst om te onderzoeken wat parkinsonzorgverleners in Nederland weten over compensatiestrategieën voor loopproblemen bij parkinson, en of ze deze strategieën ook gebruiken in hun dagelijkse praktijk. In de vragenlijst werden de zeven categorieën van compensatiestrategieën voorgelegd, en geïllustreerd met een aantal praktische voorbeelden. De studie onthulde dat de kennis en het gebruik van de strategieën onder parkinsonzorgverleners nog niet optimaal is, maar dat zij zeer openstaan voor aanvullende training op dit onderwerp.

In **Hoofdstuk 5** inventariseerde ik op een soortgelijke manier de kennis en het gebruik van compensatiestrategieën onder ruim 4000 mensen met parkinson en loopproblemen. Daarnaast vroeg ik deelnemers om aan te geven welk effect de strategieën hadden gehad op hun lopen in verschillende situaties (bijvoorbeeld bij het zetten van de eerste stap, bij lopen buitenshuis, of wanneer zij stress of tijdsdruk ervoeren). Mensen met parkinson bleken regelmatig compensatiestrategieën te gebruiken in hun dagelijks leven, maar hun kennis over het brede scala aan beschikbare strategieën was – net als bij de zorgverleners – beperkt. Over het algemeen vonden de deelnemers dat de compensatiestrategieën een goed effect hadden op hun lopen. De werkzaamheid van specifieke strategieën varieerde echter sterk per persoon, en hing daarnaast ook af van de situatie waarin de strategie gebruikt werd. Ook mensen met parkinson gaven aan graag meer informatie te willen over dit onderwerp.

In **Hoofdstuk 6** bestudeerde ik de werkzaamheid van verschillende compensatiestrategieën in een looplaboratorium. Uit de metingen onder 101 mensen met parkinson en loopproblemen bleek opnieuw dat de strategieën over het algemeen een goed effect hebben op het lopen, maar dat de werkzaamheid van specifieke strategieën erg verschilt per persoon. Wat werkt voor de één, heeft geen effect – of verergert de loopproblemen zelfs – bij een ander. Zelfs mensen met uitgesproken loopproblemen konden het lopen aanzienlijk verbeteren met behulp van de strategieën, maar bepaalde eigenschappen droegen nog extra bij aan het positieve effect van de strategieën, zoals het beter scoren op bepaalde geheugentesten, of het hebben van betere balans. Ook de uitkomsten van deze studie onderstreepten het belang van een gepersonaliseerde aanpak.

Zowel mensen met parkinson als parkinsonzorgverleners moeten – en willen – beter geïnformeerd worden over het brede spectrum aan beschikbare compensatiestrategieën voor loopproblemen. Een brede kennis is belangrijk, omdat de keuze van geschikte strategieën moet worden afgestemd op het individu en de situaties waarin de strategie zal worden gebruikt in diens dagelijks leven.

Deel III: Onderliggende mechanismen van compensatiestrategieën

Om erachter te komen hoe het komt dat compensatiestrategieën zo goed kunnen werken bij mensen met parkinson, onderzocht ik in **Hoofdstuk 7** hoe het gebruik van een strategie de hersenactiviteit beïnvloedt tijdens het lopen. Ik maakte hiervoor gebruik van een elektrodenmuts die van buitenaf oppervlakkige hersenactiviteit kan meten. Deze techniek wordt elektro-encefalografie (EEG) genoemd. Tijdens het succesvolle gebruik van een compensatiestrategie konden mensen met parkinson hun motorische hersenschors (die betrokken is bij het aansturen van bewegingen) beter activeren vergeleken met wanneer ze liepen zonder een strategie te gebruiken. Naast toegenomen activatie van de motorische hersenschors waren verschillende andere hersengebieden meer actief tijdens het gebruik van de compensatiestrategieën. Welke gebieden precies actief waren verschilde per specifieke strategie. Elke strategie lijkt dus een iets ander onderliggend werkingsmechanisme te hebben, wat zou kunnen verklaren waarom de ene strategie bij de ene persoon niet werkt, maar bij de ander wel. Deze bevindingen suggereren daarnaast dat er binnen de hersenen meerdere 'routes' bestaan om het lopen aan te sturen. Als de primaire hoofdroute door de ziekte van Parkinson is aangetast, kunnen deze alternatieve routes met behulp van compensatiestrategieën worden aangesproken. In **Hoofdstuk 8** bespreek ik in meer detail hoe een belangrijke hersenkern (de 'locus coeruleus'), hier mijn inziens aan bijdraagt.

Bij het gebruik van compensatiestrategieën worden waarschijnlijk alternatieve 'routes' in de hersenen aangesproken om het lopen aan te sturen. Elke strategie lijkt een uniek onderliggend mechanisme te hebben, wat zou kunnen verklaren waarom een bepaalde strategie bij de ene persoon wel goed werkt, maar bij een ander niet.

Deel IV: Op naar loopbehandeling op maat voor mensen met parkinson

Tot slot vat ik de bevindingen van dit proefschrift in **Hoofdstuk 9** samen tot een praktische handleiding voor parkinsonzorgverleners in het op maat aanbieden van compensatiestrategieën in hun dagelijkse praktijk. In deze systematische aanpak wordt rekening gehouden met de unieke wensen, vereisten en omstandigheden van de individuele patiënt, om zo voor elke persoon met parkinson en loopproblemen tot passende compensatiestrategieën te kunnen komen. Daarnaast wordt www.radboudumc.nl/lopenmetparkinson geïntroduceerd als hulpmiddel bij dit proces.

