

## Ervaringen van een proefpersoon

# Op ontdekkingsreis in onderzoeksland

**Onderzoek kun je nooit genoeg doen, alleen al omdat we nog steeds niet goed weten waardoor iemand parkinson krijgt. Maar het is ook nuttig om te onderzoeken wat je kunt doen om het verloop te beïnvloeden als je het eenmaal hebt. En dan heb ik het niet alleen over medicijnen, maar juist ook over dingen als cognitie ('cognitieve fitness'), emoties en omgevingsvariabelen als slaap, beweging en licht.**



De afgelopen maanden heb ik deelgenomen aan twee onderzoeken en in dit artikel deel ik mijn ervaringen. En ik verklap alvast: ja: het is leuk en nuttig om te doen en ja: ze zoeken voor beide onderzoeken nog proefpersonen!

### **Parkinson, licht en emotie (Nederlands Herseninstituut/AMC)**

Via ParkinsonNext hoorde ik van dit onderzoek en het sprak me meteen aan. Stress -zo weet iedereen- is voor ons 'parkies' een hele ongunstige factor. Symptomen verergeren en ik hoor van anderen (ik gebruik zelf niet) dat de effec-

tiviteit van medicijnen sterk afneemt als je ze inneemt als je gestrest bent. En zelf word ik altijd blij van licht... Het onderzoek richt zich op de effecten van licht op emoties en slaap bij parkinson. Mensen met slaap- of stemmingsproblemen blijken te weinig (of op verkeerde momenten) te worden blootgesteld aan licht. Dat kan dus beter. Maar hoe de link tussen licht en symptomen precies ligt, is nog onbekend. Daarom dit onderzoek: wat is het effect van (verschillende kleuren) licht op emoties, hersenactiviteit en loopproblemen bij mensen met parkinson.

Het begint allemaal met een huisbezoek van twee alleraardigste onderzoekers (grote service!). Ze vragen je het hemd van het lijf en doen een paar testjes. Verder krijg je twee lichtsensoren (soort broche, op je kleding en je jas te dragen), een bewegingssensor (soort polshorloge) en een smartphone uitgereikt. Het onderzoek beslaat maar tien dagen; in die tijd draag je de broches en het horloge de hele dag. Op de smartphone staat maar één programma: een vragenlijst. Die meldt zich 6-8 keer per dag met een belletje (kun je uitzetten gelukkig). De vragen gaan over je gemoedstoestand, alertheid/vermoeidheid, dingen waarvan je genoot, naar uitkeek of tegenop zag, en natuurlijk ook over je

fysieke gestel op dat moment. De eerste vragenlijst van de dag is wat uitgebreider; die gaat specifiek in op je slaappatroon van de afgelopen nacht.

Na 10 dagen wordt het onderzoek afgesloten met een bezoek aan het Spinoza Center (onderzoeksfaciliteit bij het AMC) voor alweer een paar vragenlijsten en een MRI-scan. Tijdens die scan doe je allerlei testjes met kleur en geluid. Onwijs leuk is dat! Als afsluiting zie je vier héél blij en dankbare onderzoekers (en een declaratieformulier voor reiskosten plus nog een vergoeding).

Ik vond het heel leuk en leerzaam om mee te doen aan dit onderzoek. Die brochures vergeet je snel en van dat horloge merk je ook niks. Die vragenlijst maakte me bewust van hoe ik sliep en onder welke omstandigheden dat goed ging of juist niet. Een wijntje of twee heeft best effect! Tenslotte vind ik dat ik zoveel mogelijk zelf moet ondernemen om de kwaliteit van mijn leven als parkie te verbeteren. De resultaten van dit onderzoek dragen daar hopelijk veel aan bij!

### **Cogtips - VUmc**

Hoe ik bij dit onderzoek ben gekomen weet ik niet meer precies. Maar testjes vind ik altijd leuk en ik was me al bewust van de noodzaak het brein fit te houden omdat ik merkte dat mijn denken langzaam werd aangetast. Vreselijk vond ik dat. Dit onderzoek was echt iets voor mij dus. In dit onderzoek wordt een nieuwe behandelmethod voor klachten in het denken onderzocht. Bekende klachten zijn moeite met plannen, de aandacht erbij houden



en geheugenproblemen. Er is een aantal trainingen ontwikkeld waarvan bekend is dat ze juist hierop een gunstig effect hebben. Hoe dat werkt bij parkinson en wat de effecten op langere termijn zijn, is echter nog onbekend.

Het is een groot en langdurig onderzoek. Het begint met een nulmeting (neuropsychologische onderzoeken en een MRI-scan). Daarna volgt een periode van acht weken waarin je drie keer per week een training op je eigen computer doet (online). Die kun je zelf plannen en duurt

ongeveer 45 minuten. Hartstikke leuk; in naam van de wetenschap computerspelletjes doen! Ik heb ze ook gewoon vanaf mijn vakantieadres gedaan. Na deze 8 weken volgt een nameting (ook met neuropsychologisch onderzoek en MRI). Vervolgens kom je na 6, 12 en 24 maanden terug voor follow-up met alleen

neuropsychologisch onderzoek. Ik heb net de 6 maanden follow-up gehad dus ik mag nog twee keer terugkomen. Je krijgt helaas niet na iedere meting een rapport (al die detailgegevens gaan in een grote database), maar na afloop van mijn laatste follow-up kreeg ik gelukkig wel een samenvatting. En het goede nieuws is dat niet achteruit ben gegaan maar op enkele vlakken juist iets beter ben geworden! Dit mag je natuurlijk nooit claimen (momentopname, omstandigheden, geen valse verwachtingen wekken) maar gevoelsmatig klopt het wel dat ik nauwelijks scherpthe ben verloren. Ik weet natuurlijk niet of dit beklijft bij de metingen over 6 en 18 maanden.

Ook dit onderzoek was leuk om aan mee te doen. Ook hier professionele en betrokken onderzoekers die blij zijn dat je meedoet. Mocht het effect blijvend zijn dan ben ik natuurlijk reuze blij. En zo niet; ach dan weet ik in ieder geval dat ik weer iets heb bijgedragen aan de wetenschap!

*'Meedoen aan wetenschappelijk onderzoek is leuk èn nuttig'*

advertentie



### FELLOWROLL AF-AS® PARKINSON ROLLATOR

De originele Parkinson rollator met rode laserlijn en akoestisch signaal.

Naar voren gerichte handgrepen voor een correcte en zeer prettige loophouding. Nek, rug, armen en polsen worden hiermee ontlast. De gebruiker houdt de rollator bij zich, in plaats van deze van zich af te duwen en de controle over de rollator verliest.

Met een druk op het knopje aan handgreep, wordt de laserlijn en/of metronoom ingeschakeld. Deze zijn onafhankelijk van elkaar in- of uit te schakelen.

De laser projecteert een rode streep op de grond tussen de achterwielen. Wanneer u zich op deze streep richt en daar vervolgens overheen stapt, is het 'freezing moment' voorbij. De metronoom zorgt voor het stapritme.

Advies aan huis in samenwerking met uw therapeut.  
Komt voor volledige vergoeding in aanmerking.

**FELLOWROLL®**  
Mobility Products

FELLOWROLL Oostergracht 44, 3763 LZ Soest. Tel. 035 609 06 10 e-mail: [info@fellowroll.com](mailto:info@fellowroll.com) [www.fellowroll.com](http://www.fellowroll.com)