

**Auteurs:** Luc Evers, Julia Sleutjes, Tim Hahn, Nienke de Vries, Ana Silva de Lima, Bas Bloem, Marjan Faber - Afdeling neurologie, Radboud universitair medisch centrum, Nijmegen

# De ParkinsonThuis studie: technologie brengt parkinson in beeld



**De ziekte van Parkinson kent veel verschillende uitingen en symptomen. Iedereen met Parkinson ervaart zijn of haar ziekte op een eigen, unieke manier. Om inzicht te krijgen in deze variatie ging in 2015 de ParkinsonThuis studie van start. Een oproep in het Parkinson magazine dat we deelnemers zochten leverde veel, heel veel reacties op. Na twee jaar onderzoek, ruim 300 deelnemers met Parkinson, 100 deelnemende ParkinsonNet fysiotherapeuten, 40 testpanel leden die producten uittesten, en 25.000 dagen aan bewegingsdata maken we de balans op.**

## Box: de studie in het kort

De ParkinsonThuis studie had drie doelstellingen. Allereerst wilden we inzage krijgen in de mogelijkheden om met draagbare sensoren informatie te verzamelen bij een grote groep mensen met parkinson. Ten tweede wilden we meningen in kaart brengen over de waarde van het monitoren van symptomen en activiteiten in de thuissituatie. Tenslotte wilden we een bijdrage leveren aan het ontwikkelen van betrouwbare methoden om gegevens uit draagbare sensoren te analyseren. Aan het onderzoek namen 304 mensen met Parkinson en 100 ParkinsonNet fysiotherapeuten deel, verspreid over heel Nederland. De patiënten droegen gedurende tenminste 3 maanden een slim horloge (de Pebble Smartwatch) waarmee de bewegingen continue werden gemeten. Ook gebruikten ze een speciaal ontwikkelde app (Fox Insight App) om hun medicijnname bij te houden. In de app konden deelnemers zelf gegevens van het horloge bekijken, bijvoorbeeld hoe actief ze waren en hoeveel tremor er was gemeten. De fysiotherapeuten verzorgden een eenmalig onderzoek bij de deelnemers om de Parkinson klachten uitgebreid in kaart te brengen.

## Draagbare sensoren: Parkinson in het dagelijks leven

Tijdens een bezoek aan de neuroloog worden klachten die samenhangen met Parkinson meestal met testjes in kaart gebracht, zoals tikken met de vingers, een stukje lopen, en opstaan uit een stoel. Op basis van die testjes en uw verhaal, moet de neuroloog beoordelen of de medicatie nog goed werkt. Bij veel mensen met Parkinson is het beloop thuis, in het dagelijkse leven, echter veel complexer dan wat de neuroloog ziet in de spreekkamer: momenten waarop de medicijnen goed werken, wisselen elkaar af met momenten waarop het bewegen moeizaam gaat. Om vast te leggen hoe het leven met Parkinson er daadwerkelijk uitziet, is er steeds meer interesse in het gebruik van draagbare bewegingssensoren. In veel apparaten die we al veelvuldig gebruiken, zoals mobiele telefoons, fitness trackers en (slimme) horloges, zitten deze bewegingssensoren standaard ingebouwd. Kunnen we hiermee informatie verzamelen over het bewegen en functioneren in het dagelijkse leven van iemand met de ziekte van Parkinson? Dat was de vraag waarmee in de zomer van 2015 de ParkinsonThuis studie van start ging

(zie Box 1 voor uitleg over de opzet van het onderzoek).

## 25.000 dagen aan gegevens

Nog nooit waren op zo'n grote schaal slimme horloges, ook wel smartwatches genoemd, en apps gebruikt om het bewegingen van Parkinson patiënten onafgebroken te meten. We waren onder de indruk van het grote enthousiasme voor het onderzoek: maar liefst 1209 mensen meldden zich via de website aan om deel te nemen. Deelnemers waren zeer gemotiveerd om het horloge voor langere tijd te dragen.

*“Ik vond het zeer nuttig om meer inzicht te krijgen in mijn dagelijkse en wekelijkse activiteitsniveau, om te zien wanneer en hoelang tremors optreden en hoe mijn nachtelijke bewegingsniveau is”.*

Deelnemer aan de ParkinsonThuis studie

Dit heeft geleid tot een mooi resultaat: gemiddeld verzamelde een deelnemer 16 uur aan gegevens per dag over een periode van 3 maanden. Een deel wilde zelfs graag langer doorgaan, en zo hebben 6 deelnemers het horloge meer dan een jaar gedragen. Ook deelnemers die minder ervaring hadden met het gebruik van smartphones, slaagden er bijna altijd in het onderzoek succesvol af te ronden. Bovendien maakt het voor de hoeveelheid verzamelde gegevens niet uit of iemand weinig of veel last had van de Parkinson symptomen. Hieruit blijkt dat



deze technologie, mits voldoende ondersteuning beschikbaar is, niemand hoeft uit te sluiten. Alle verzamelde gegevens worden op dit moment door onderzoekers bestudeerd, bijvoorbeeld om meer inzicht te krijgen in het activiteitenpatroon over de dag in relatie tot de inname van de parkinson medicijnen.

### Waarde voor patiënten en zorgverleners

We wilden ook meer leren over wat draagbare sensoren voor patiënten en zorgverleners kunnen betekenen. Ruim 400 patiënten en 150 fysiotherapeuten, neurologen en verpleegkundigen vulden een uitgebreide vragenlijst in over het monitoren van parkinson klachten in de thuissituatie. Veel patiënten gaven aan dat ze graag het verloop van hun tremor in kaart wilden brengen, terwijl zorgverleners het meest behoefte hadden aan informatie over valincidenten en problemen met het lopen, zoals “freezing”. Om de behoeften verder in kaart te brengen, worden er binnenkort discussiegroepen georganiseerd waarbij we in gesprek gaan met patiënten en zorgverleners over dit onderwerp.

### Patiënt als partner

De enorme betrokkenheid en input van de deelnemers was ontzettend waardevol. Om de deelnemers nog meer als ‘partner’ in het onderzoek te kunnen betrekken, werd in het tweede jaar het ParkinsonThuis Testpanel in het leven geroepen, bestaande uit ongeveer 40 enthousiaste, maar zeker ook kritische, oud-deelnemers. Zij hebben verschillende

nieuwe versies van de app getest en met ons meegegedacht over de toekomst van het onderzoek. Een belangrijk punt waar zij ruimte voor verbetering zagen, was de betrouwbaarheid van de metingen.

*“Het horloge registreert niet alle bewegingen, bijvoorbeeld fietsen. Ook werden mijn actieve perioden niet altijd geregistreerd”.*  
Deelnemer aan de ParkinsonThuis studie

### De ParkinsonThuis Validatie studie

De terugkoppeling van deelnemers over de betrouwbaarheid van de metingen sluiten aan bij de derde doelstelling van de ParkinsonThuis studie: het ontwikkelen van nieuwe methoden om betrouwbare informatie te herleiden uit de bewegingsgegevens. Hiervoor zijn we in de zomer van 2017 gestart met de ParkinsonThuis Validatie studie. We gaan hiervoor nog een stap verder dan in het eerste onderzoek: we bezoeken de deelnemers thuis en filmen hen terwijl ze verschillende meetapparaten dragen en dagelijkse activiteiten uitvoeren, voor en na de medicijninname. Na het bezoek gaan de deelnemers door met het dragen van de sensoren en houden zij gedurende twee weken een uitgebreid symptomen- en activiteiten dagboek bij. Met deze gegevens kunnen betere rekenmethoden worden ontwikkeld die ook goed werken in de thuissituatie. Bijvoorbeeld door te kijken naar het looppatroon in het dagelijks leven, verwachten we te kunnen

inschatten hoe goed de medicijnen werken. Uiteindelijk hopen we op deze manier zorgverleners te helpen om patiënten sneller en beter bij te staan in de behandeling van de ziekte van Parkinson.

### Hoe nu verder?

Het bijzondere aan dit onderzoek is dat alle gegevens die wij verzameld hebben, wereldwijd beschikbaar worden gemaakt. Dit betekent dat iedereen die een bijdrage wil leveren aan het beter begrijpen van de ziekte en de impact die het heeft op het dagelijkse leven, onderzoek kan doen met de gegevens van de Nederlandse deelnemers aan de ParkinsonThuis studie.

*“We hebben niet alleen meer inzicht gekregen in het dagelijkse verloop van Parkinson, maar ook ontzettend veel geleerd over hoe je draagbare sensoren kunt gebruiken. Nu is het aan ons om weer de volgende stap te zetten. We willen alle deelnemers die ParkinsonThuis tot een succes hebben gemaakt van harte bedanken voor hun inzet en motivatie, en hopen dat zij ons verder willen vergezellen in onze reis naar betere, persoonsgerichte zorg voor mensen met Parkinson”.*  
Professor Bas Bloem, hoofdonderzoeker ParkinsonThuis studie en neuroloog in het Radboud universitair medisch centrum

**Dit onderzoek werd uitgevoerd door de afdeling neurologie, Radboud universitair medisch centrum, Nijmegen.**