



Helena in opperste concentratie tijdens het onderzoek

Jaarlijks zijn er verschillende onderzoeken naar parkinson. Veel van die onderzoeken zijn terug te vinden op ParkinsonNext. Door de coronapandemie moesten veel onderzoekers noodgedwongen hun werkwijze aanpassen. Twee onderzoekers vertellen over de invloed die de pandemie heeft op hun onderzoek.

WE STARTTEN HET ONDERZOEK EEN HALF JAAR LATER

Tekst: Job Wiegerinck

Promotieonderzoeker Helena Cockx breekt dagelijks haar hoofd over freezing, een vervelend fenomeen dat voor veel mensen met parkinson dagelijkse kost is. “Bij freezing lijken de voeten aan de grond vastgevroren. Vaak lukt het, tijdens een draai of het stappen door een deur, voor een paar momenten alleen nog om schuifelend vooruit te komen”, legt de 26-jarige PhD-student uit. “Met dit onderzoek willen we meer te weten komen over de hersenactiviteit wanneer een moment van freezing zich voordoet. Daar zijn al wel ideeën over, maar er is ook nog veel onbekend.”

Volgens Helena komt de bevroering vaak voor als iemand een dubbeltaak uitvoert. “De poortjes van de supermarkt zijn een goed voorbeeld. Die zijn maar eventjes open en dus is er tijdsdruk, terwijl je ondertussen een karretje manoeuvreert. Dat kan goed freezing uitlokken. Voor ons onderzoek laten wij mensen vaak een draai maken of door een deuropening stappen, om de freezing op te roepen.”

Inmiddels is het onderzoek van de Belgische onderzoekster, waarin met behulp van infraroodlampjes de hersenactiviteit wordt gemeten, ruim onderweg, maar dat ging niet zonder slag of stoot. “We begonnen pas een half jaar later. Rond maart van vorig jaar waren wij klaar om te starten, maar corona gooide roet in het eten. Na een periode van protocollen opstellen en maatregelen treffen

om een veilige omgeving te creëren, konden we in september alsnog van start.” Om het onderzoek zo veilig mogelijk te laten verlopen hebben de onderzoekers de richtlijnen van het RIVM aangevuld met regels die gelden in het Radboudumc en het Donders instituut, dat nauw samenwerkt met de Radboud Universiteit.

Ondanks de scherpe maatregelen merkt Helena dat er wat terughoudendheid heerst om mee te doen aan het onderzoek. “We hebben in totaal 25 mensen met parkinson nodig, plus nog 25 controlepersonen. Inmiddels hebben we het onderzoek gedaan bij 19 mensen met parkinson en 19 mensen van de controlegroep. Dus ik hoop heel erg dat ik er genoeg vind die mee willen doen.” De Leuvense valt nog een andere bijkomstigheid op die de pandemie met zich meebrengt: “Voor de mensen die meedoen is het vaak echt een uitstapje. Ze zijn hier de hele dag, waardoor je een band opbouwt. We vragen ook echt iets van ze. Zo moeten ze bijvoorbeeld eenmalig de medicatie overslaan en moeten ze veel heen en weer lopen om de freezing op te roepen, wat fysiek zwaar kan zijn. Ik heb daar echt ontzettend veel bewondering voor. Daarom leggen we ze ook wel een beetje in de watten. Ik bak altijd verse koekjes voor ze”, glimlacht Helena.

HOOP OP MOGELIJKHEDEN NA CORONA

Larissa PhD-studente van het onderzoek naar verminderen van pijn door aanraking bij mensen met parkinson

Kan aanraking de pijn die veel mensen met parkinson ervaren verlichten? Dat is de vraag die PhD-studente Larissa Meijer bezighoudt. In haar onderzoek kijkt zij, in een traject van drie weken, of de aanraking van een partner of naaste de pijnsignalen van mensen met chronische pijn laat afnemen. “We werken met twee soorten aanraking. Een zacht soort streling en iets wat meer lijkt op wrijven”, vertelt Larissa over het onderzoek. “Die aanraking vindt plaats door iemand die dichtbij de persoon staat, omdat is gebleken dat de aanraking van een naaste voor betere effecten zorgt. Dat effect zien we ook terug in de hersenen. Verder vragen wij om vragenlijsten in te vullen, voor een goed beeld van de pijn en de werking van de aanrakingen. Uit eerdere studies blijkt dat aanraking pijn kan verminderen, maar over de werking bij mensen met parkinson is nog te weinig duidelijk. We hopen dat het een mooie toevoeging wordt in de behandeling van chronische pijn.”

Larissa is wat terughoudend in haar uitleg, met een goede reden. “Als ik het helemaal uitleg, zorgt dat ervoor dat deelnemers al met een verwachting aan het onderzoek beginnen. Het is van belang dat er niet té veel voorkennis is.” Over de stand van het onderzoek kan ze wél vertellen. “We willen graag 35 deelnemers met chronische pijn door parkinson onderzoeken. Vier personen hebben het traject doorlopen en er gaan er nog acht starten. Nog lang niet genoeg dus.” Het tegenvallende aantal deelnemers is volgens Larissa deels te wijten aan het coronavirus. “Ik denk dat het

voor velen een hogere drempel is geworden. Ons onderzoek vindt door corona inmiddels geheel online plaats. Wij hopen zo de drempel zo laag mogelijk te houden, echter kan online onderzoek voor mensen met parkinson ook lastig zijn.”

Oorspronkelijk zou het onderzoek van de 28-jarige in maart van vorig jaar starten, maar corona maakte dat, ook voor dit onderzoek, onmogelijk. In september ging de onderzoeker aan de Universiteit Utrecht alsnog aan het werk. “We gebruikten de tussenliggende maanden om back-up plannen te maken, zodat we het onderzoek deels of volledig naar online konden verplaatsen.” De gesprekken en uitleg over de aanrakingen zouden tijdens huisbezoeken plaatsvinden, maar dat gebeurt nu in een videogesprek. “Dat zorgt voor minder connectie met de deelnemers, dat vind ik erg jammer. Aan de andere kant ben ik blij dat het digitaal zo goed werkt. De deelnemers pakken het erg goed op.”

Over de werving maakt de promotieonderzoeker zich wel enige zorgen. “Het is veel lastiger om het onderzoek te promoten. Vaak krijgen dit soort onderzoeken ook bekendheid door mond-tot-mondreclame tijdens bijvoorbeeld parkinson cafés, maar die gaan nu ook niet door.” Haar hoop vestigt Larissa deels op de mogelijkheden na corona. “Er is een wachtlijst. Mensen voor wie het online te lastig is, maar wel graag meedoen, kunnen zich daarvoor aanmelden om later toch mee te doen. De vaccins kunnen daarin heel belangrijk voor ons zijn.”

