

## Subsidieronde 2020 Parkinson Vereniging

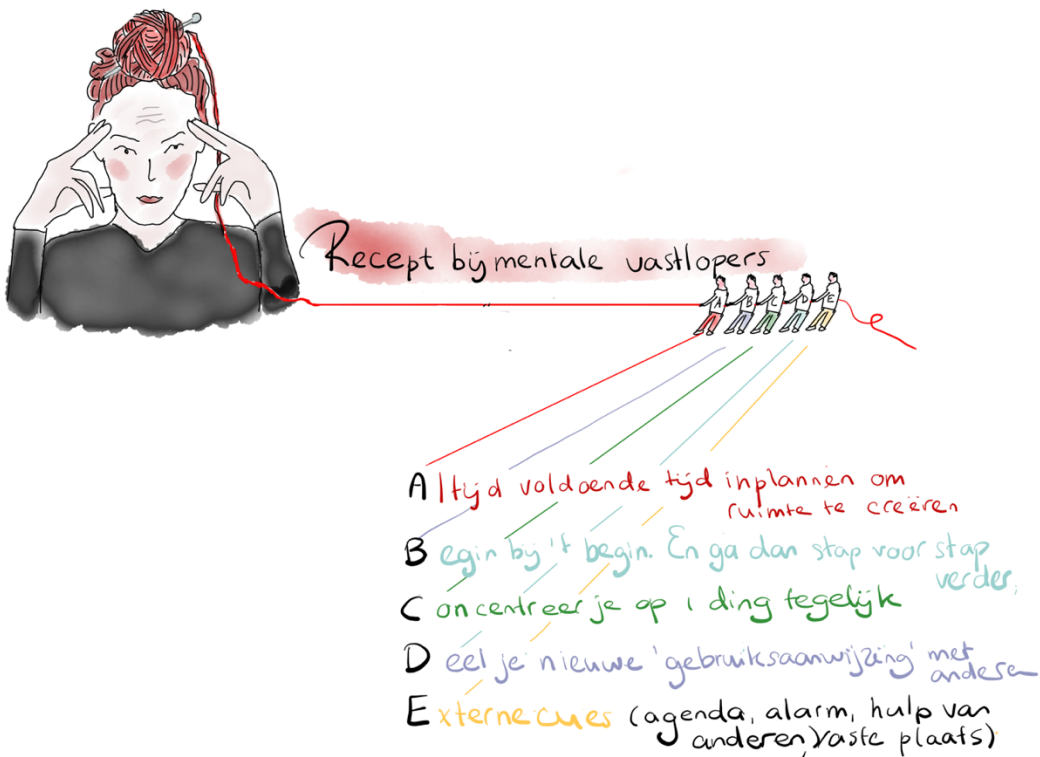
Aanvraagformulier voor subsidie van maximaal €40.000,--

Bijvoegen bij aanvraag **als Word-document**.

# COPIED-studie

## Cognitieve obstakels & Omwegen bij Parkinson: Informatieverwerkingstips voor Elke Dag

Een onderzoek naar compensatiestrategieën vanuit patiëntperspectief



*"Wat minstens zo vervelend is, is dat ik als het ware mijn kwaliteiten van plannen, multi-taken (dubbeltaken) vrijwel geheel ben kwijtgeraakt"*

**Peter van den Berg, [1 januari 2020](#)**

Redacteur en mede-auteur van het boek  
"Een nieuwe uitdaging met Parkinson:  
Praktische gids voor (jongere) mensen  
met de ziekte van Parkinson en hun omgeving".

### 1. Aanvragers:

<b>Naam</b>	1) Drs. Marina Noordegraaf 2) Edwin Barentsen, MBA 3) Dr. Ingrid Sturkenboom 4) Dr. Esther Steultjens
<b>Geslacht</b>	1) v 2) m 3) v 4) v
<b>Functie</b>	1) Onderzoeker/ontwerper 2) Adviseur 3) Ergotherapeut/onderzoeker 4) Lector neurorevalidatie
<b>Instelling</b>	1) Verbeeldingskr8 2) Parkinson Vereniging 3) Radboud UMC 4) Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN)
<b>Afdeling</b>	1) N.v.t. 2) N.v.t. 3) Revalidatie 4) Neurorevalidatie

### 2. Titel project:

Cognitieve obstakels & omwegen bij de ziekte van Parkinson. Een onderzoek naar compensatiestrategieën vanuit patiëntperspectief.

### 3. Doelstelling(en) van het project (bij voorkeur niet meer dan 150 woorden):

**Inventariseren en visualiseren van - door patiënten en hun partners werkzaam geachte – omwegen voor het hanteren van cognitieve obstakels bij parkinson.**

Met dit ontwerpgerichte, toegepaste onderzoek willen we de collectieve wijsheid van patiënten en hun partners in hun dagelijkse omgang met de cognitieve obstakels die de ziekte van Parkinson met zich mee kan brengen, zichtbaar maken en benutten. Dat doen we door de strategieën die patiënten zelf gebruiken te verzamelen, te ordenen en te delen. Het uiteindelijke doel van het voorgestelde onderzoek is de zelfredzaamheid bij het omzeilen van cognitieve obstakels te vergroten.

Subdoelstellingen zijn:

- I. Een verdiepende inventarisatie van cognitieve obstakels en omwegen bij het verwerken van informatie bij mensen met de ziekte van Parkinson.
- II. Koppelen van de gevonden omwegen aan wetenschappelijke theorieën over dagelijks functioneren en het inzetten van cognitieve strategieën.

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

#### 4. Samenstelling projectgroep:

Naam	Instelling/plaats	Functie in projectgroep
<b>Projectleiding</b>		
Dr. Ingrid Sturkenboom	Radboud UMC, afdeling revalidatie en Expertisecentrum Parkinson en bewegingsstoornissen/Nijmegen	Begeleider (ergotherapeut en post doc onderzoeker, expert ergotherapie ParkinsonNet Internationaal)
Dr. Esther Steultjens	HAN, lectoraat neurorevalidatie/Nijmegen	Begeleider (associate lector neurorevalidatie en expert cognitie in dagelijks handelen)
<b>Projectuitvoering</b>		
Drs. Marina Noordegraaf	Verbeeldingskr8/Nijmegen	Onderzoeker*, vormgever, ervaringsdeskundige
Procesbegeleider	Nog te werven	Procesbegeleider (Begeleider focusgroep bijeenkomst van twee uur)
Onderzoeksassistent	Nog te werven	Onderzoeksassistentie (expert op het gebied van kwalitatieve analysemethoden)
Studenten HAN	HAN	Assistent bij interviews
<b>Adviseurs/klankbordgroep</b>		
Edwin Barentsen MBA	Parkinson Vereniging	Adviseur, ervaringsdeskundige en trainer van de training: Parkinson? Houd je aandacht erbij!' van de Parkinson Vereniging
Dr. Annelien Duits	Universiteit Maastricht	Adviseur neuropsychologie
Prof. dr. Odile van den Heuvel	Amsterdam UMC (loc VUMC)	Adviseur neuropsychiatrie
Dr. Jorik Nonnekes	RadboudUMC	Adviseur revalidatiegeneeskunde
Prof. dr. Bastiaan Bloem	RadboudUMC	Adviseur neurologie
Mr. Peter van den Berg	Leg-uit	Adviseur, ervaringsdeskundige, redacteur en mede-auteur van het boek: 'Een nieuwe uitdaging met Parkinson. Praktische gids voor (jongere) mensen met de ziekte van Parkinson en hun omgeving'

Simone Rensen	Helmond	Adviseur, coördinator Jong Parkinson Inn Helmond
Ad Nouws	Ad Nouws hulp bij Parkinson	Adviseur, psycholoog. Schrijver van diverse boeken over de cognitieve symptomen bij parkinson. Omstreeks 1990 heeft Ad Nouws P?HJAE! ontwikkeld en zo'n 15 jaar begeleid.

*\* Marina is organisch chemicus qua opleiding en heeft ervaring met natuurwetenschappelijk onderzoek. Marina heeft de GCP basiscursus (Good Clinical Practice) – verplicht voor het werken met proefpersonen - reeds gevolgd. Daarnaast is zij autodidact en zal zij voor de start van het onderzoek een cursus 'kwalitatief onderzoek' volgen. Verder wordt zij dagelijks begeleid door het lectoraat neurorevalidatie en de afdeling ergotherapie van het Radboudumc. Beiden hebben uitgebreide expertise in het doen van kwalitatief onderzoek.*

### **5. Samenvatting in het Nederlands (bij voorkeur niet meer dan 500 woorden):**

Een aanzienlijk deel van mensen met parkinson heeft last van obstakels in het cognitief functioneren, vaak al voor de diagnose. Denk daarbij aan problemen met aandacht en concentratie, geheugen, snelheid van denken en handelen, overzicht houden en planning, prikkelverwerking en het uitvoeren van (dubbel)taken. Onderzoek en behandeling richten zich vooralsnog voornamelijk op de - meer zichtbare - motorische symptomen. Aandacht voor cognitieve symptomen groeit weliswaar, maar dat leidt nog niet tot wetenschappelijk onderbouwde, praktisch toepasbare hulpmiddelen voor de cognitieve obstakels die patiënten in het dagelijkse leven ervaren.

In de tussentijd draait bij de Parkinson Vereniging de training 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!' (P?HJAE!) al zo'n dertig jaar! Deze training is bedoeld voor parkinsonpatiënten die oplopen cognitieve obstakels tijdens hun dagelijkse activiteiten. Als vooronderzoek voor deze subsidieaanvraag zette ervaringsdeskundige en P?HJAE! trainer Edwin Barentsen in het najaar van 2019 samen met de P?HJAE! cursisten de cognitieve activiteiten waar zij vooral mee worstelen op een rij. Ook werden de door patiënten zelf gebruikte omwegen in beeld gebracht.

Het toegepaste wetenschappelijke onderzoek waar wij subsidie voor aanvragen, borduurt voort op de patiëntperspectieven die tijdens deze inventarisatie zijn verzameld. Wij willen de verzamelde cognitieve obstakels en omwegen categoriseren met behulp van het gevalideerde PRPP-model (Perceive (waarnemen), Recall (herinneren), Plan (plannen) & Perform (uitvoeren); zie punt 7 van deze aanvraag voor een nadere toelichting van dit model voor informatieverwerking in het dagelijks handelen). Een focusgroep bijeenkomst en een inventariserende enquête helpen ons vervolgens om de aard van de cognitieve obstakels en omwegen van mensen met parkinson aan te scherpen.

De onderzoeksresultaten worden vastgelegd in een zelfhulptool. Nadat we het gebruik en de bruikbaarheid van de tool via kwalitatief onderzoek hebben vastgesteld, volgt een verbeteringslag. De verbeterde versie wordt uitgezet onder patiënten en hun omgeving die via de tool de tips van

medepatiënten en hun naasten kunnen gebruiken. De beoogde zelfhulptool ondersteunt mensen met parkinson in het langer naar tevredenheid blijven deelnemen aan en in de maatschappij.

## 6. Duur van het project:

<b>Looptijd</b>	18 maanden
<b>Geplande startdatum</b>	1-10-2020
<b>Voorziene einddatum</b>	1-04-2022

## 7. Projectomschrijving (bij voorkeur niet meer dan 2000 woorden):

*Verwerk hierin achtergronden, vraagstelling, methodieken en werkplan*

### Achtergrond en relevantie

Veranderingen in cognitief functioneren komen veel voor bij de ziekte van Parkinson ([Goldman, 2015](#); [Ceravolo, 2012](#); [Wen, 2017](#); [Santagelo, 2015](#)). Wijzigingen in de uitvoerende functies – een reeks cognitieve processen die nodig is voor doelgericht gedrag - komen zelfs vaak al geruime tijd voor de diagnose voor ([Fengler, 2017](#)). In het bijzonder melden mensen met parkinson problemen met het richten van de aandacht, plannen en cognitieve flexibiliteit ([Koerts, 2011](#); [Kudlicka, 2018](#)).

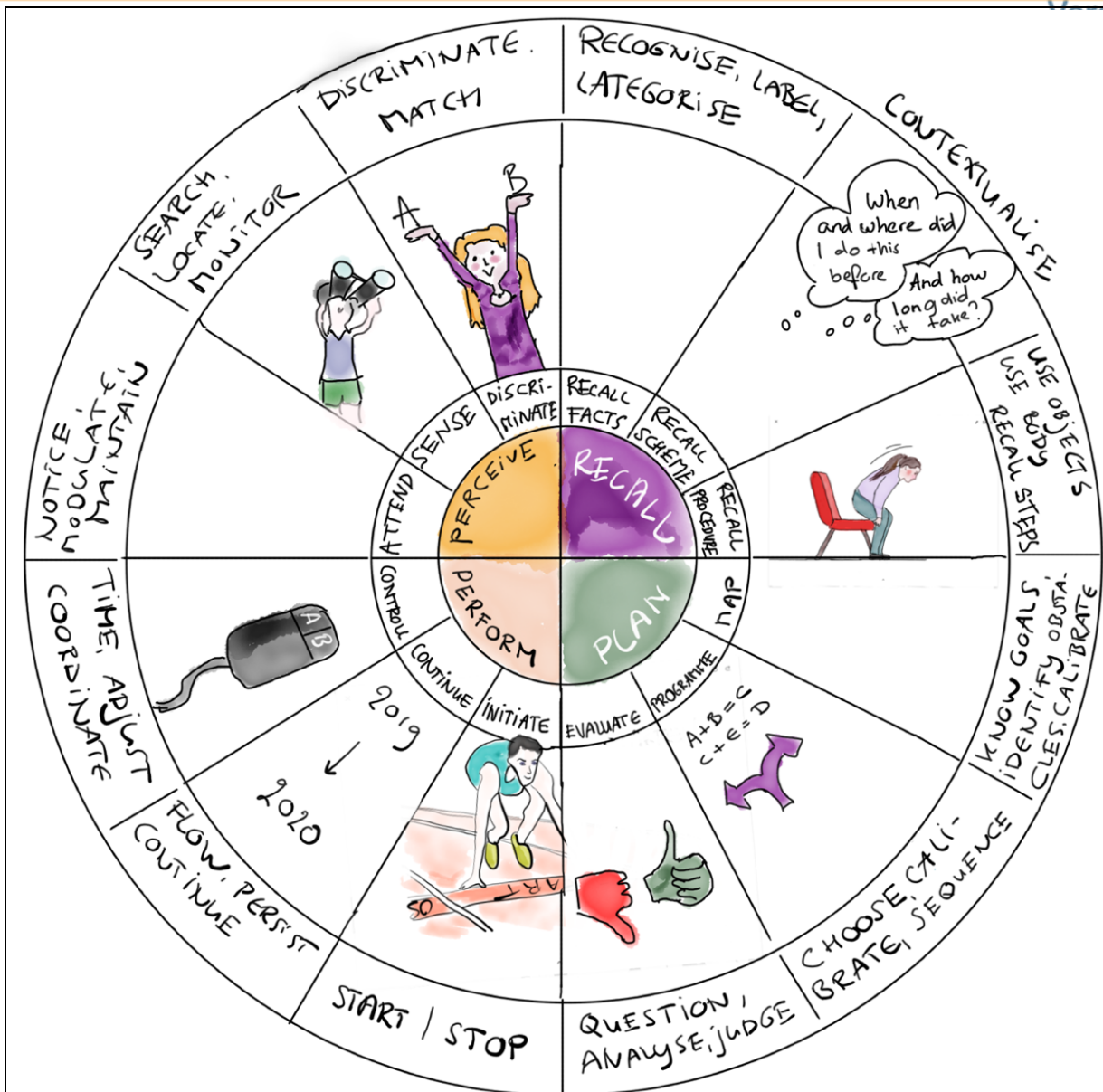
Er ontstaan problemen in het dagelijks functioneren als iemand niet de juiste cognitieve strategieën toepast om een bepaalde taak uit te voeren ([Sturkenboom, 2019](#)). Obstakels in het dagelijkse cognitief functioneren kunnen leiden tot onbegrip en een vroegtijdig verlies van volwaardige participatie in de samenleving.

### Behandeling en begeleiding bij cognitieve obstakels

Er zijn verschillende wetenschappelijke studies gedaan/gaande naar interventies bij de omgang met cognitieve obstakels bij parkinson. De [COGTIPS](#) studie kijkt of een online training problemen in het denken kan beïnvloeden (de data worden nu geanalyseerd). En recent onderzochte strategietrainingen zijn positief, maar geven nog onvoldoende bewijs voor effectiviteit (o.a. [Foster 2018](#); [Giguère-Rancourt, 2018](#); [Vlagsma, 2018](#)).

Twee van de aanvragers van deze subsidie (Sturkenboom en Steultjens) richten zich op het ontwikkelen en evalueren van een doelgerichte, gepersonaliseerde cognitieve strategietraining om het uitvoeren van dagelijkse activiteiten door parkinsonpatiënten te verbeteren ([Sturkenboom, 2019](#)). Zij gebruiken hierbij een theoretisch model van informatieverwerking tijdens het menselijk handelen, het PRPP-model (Chapparo, 2017).

Het model bevat 35 toegepaste cognitieve strategieën die mensen nodig hebben om activiteiten uit te voeren (zie illustratie hieronder voor een *artist impression*). Het PRPP-assessment is een observatie-instrument dat bij het model hoort. Dit assessment meet betrouwbaar hoe goed iemand een dagelijkse activiteit uitvoert en welke cognitieve strategieën iemand daarbij inzet. De waarde van dit assessment is ook voor parkinson vastgesteld ([Van Keulen-Rouweler, 2017](#)).



### Patiëntperspectief en behoeften bij cognitieve obstakels

De kwaliteit van leven van parkinson patiënten en hun naasten wordt vooral door de zogeheten niet motorische symptomen beperkt ([Tarolli, 2019](#)). Het besef groeit dat cognitieve obstakels bij parkinson aandacht behoeven ([Vlagsma, 2016](#); [Kalbe, 2018](#)), maar dat vertaalt zich nog niet in praktisch toepasbare hulpmiddelen voor de patiënt van vandaag. Dat patiënten daar wel behoefte aan hebben, blijkt bijvoorbeeld uit:

- Een wetenschappelijk rapport van een multidisciplinair symposium over on vervulde behoeften op het gebied van cognitieve gezondheid bij parkinson ([Goldman, 2018](#)).
- De goed bezochte trainingen van de cursus P?HJAE! van de Parkinson Vereniging zelf.

Omwegen zijn door patiënten zelf gevonden manieren om cognitieve obstakels te omzeilen. Denk aan het veranderen van gedrag, van eisen aan de taak of aan een aanpassing van de omgeving. We

hebben op dit moment wetenschappelijk nog onvoldoende zicht op de omwegen die patiënten zelf inzetten. Dit onderzoeksvoorstel wil juist die zelf bedachte manieren om cognitieve obstakels te omzeilen beter in kaart brengen en koppelen aan effectieve interventies.

Het in kaart brengen, is al deels gedaan tijdens de cursus P?HJAE!. Edwin Barentsen organiseerde als vooronderzoek voor de COPIED studie eind 2019 een extra bijeenkomst die (nog) niet door de huidige cursus gefaciliteerd wordt. 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 in categorieën obstakels, symptoomversterkers en omwegen. (Symptoomversterkers zijn omstandigheden die cognitieve obstakels uitlokken of verergeren, zoals bijvoorbeeld een drukke omgeving met veel lawaai of het niet op tijd innemen van parkinson medicatie (Zie ook het boek '[Mentale kwetsbaarheid door parkinson](#)' van Ad Nouws)).

In ons onderzoek gaan we vooral op zoek naar de sterke kanten van mensen met parkinson. Wij stimuleren hen om 'om te denken' binnen hun aanwezige capaciteiten. Door de inzichten uit P?HJAE! met het PRPP-model te koppelen, maken we inzichtelijk hoe je de capaciteiten die je *wel* hebt ook kunt gebruiken in dagelijkse situaties.

### **Vraagstelling**

Ons onderzoek kent de volgende vraagstellingen:

1. Welke cognitieve obstakels (op het gebied van waarnemen, herinneren, plannen en uitvoeren van dagelijkse activiteiten) ervaren patiënten in hun dagelijkse leven?
2. Welke omwegen gebruiken patiënten (en hun partners) om met deze obstakels en mogelijke symptoomversterkers om te gaan?
3. Hoe kunnen we de verzamelde omwegen vertalen naar een in de praktijk getoetste zelfhulptool voor dagelijks gebruik?

### **Methode en instrumenten**

[Ontwerpgericht \(toegepast\) wetenschappelijk onderzoek](#) met een mix van kwalitatieve en kwantitatieve methoden. Het gaat bij dit type onderzoek niet primair om de waarheid maar om 'het verbeteren' vanuit patiëntperspectief. Deze oplossingsgerichte vorm van wetenschappelijk onderzoek beschrijft niet alleen problemen, maar levert ook werkzame principeoplossingen. De verantwoording vindt plaats op basis van de werking in de praktijk.

De stappen voor subdoel I en II (zie punt 3 van deze aanvraag):

- **STAP 1:**  
**Vorbereiden, houden en uitwerken van twee focusgroep bijeenkomsten (n = 16, verdeeld over twee groepen)**

#### ***Doel***

De focusgroep bijeenkomst is bedoeld om de tijdens P?HJAE! gedane inventarisatie naar cognitieve obstakels, symptoomversterkers en omwegen te toetsen en te verdiepen. We halen niet alleen input op over de ervaren obstakels en omwegen zelf, maar ook over het



proces om deze boven tafel te krijgen. We willen weten hoe we – in de inventariserende enquête die daarop volgt - zo gericht mogelijk vragen kunnen stellen die aansluiten bij de dagelijkse situatie van de patiënt .

### ***Vorbereitung***

De bijeenkomst wordt voorbereid door de geïnventariseerde obstakels, symptoomversterkers en omwegen uit de training P?HJAE! naast het gevalideerde PRPP-model ([Van Keulen-Rouweler, 2017](#)) te leggen. Door de algemene vragen uit het gestructureerde PRPP-interview - die bij het gevalideerde PRPP-observatie instrument is ontwikkeld - te koppelen aan voorbeelden van patiënten, spitsen we de vragen toe op mensen met parkinson.

### ***Selectie van onderzoeksdeelnemers***

Bij werving voor de focusgroep bijeenkomst streven we naar voldoende diversiteit (geslacht, leeftijdsgroep, patiënt/partner, aard en ernst van de ervaren beperkingen). De deelnemers worden gericht gerekruteerd via het netwerk van de klankbordgroep.

#### *Inclusiecriteria zijn:*

- een diagnose (idiopathische) ziekte van Parkinson of een betrokken naaste partner van iemand met parkinson.
- ervaren cognitieve beperkingen bij het dagelijks functioneren, als gevolg van parkinson.
- bereid en in staat om te reizen naar en deel te nemen aan een bijeenkomst van twee uur.

#### *Exclusiecriteria zijn:*

- mensen die aanwezig waren bij de extra ‘omwegen bijeenkomst’ tijdens de najaarseditie van 2019 van de cursus P?HJAE!.

Alle deelnemers tekenen een informed consent voor deelname aan de focusgroep.

### ***Focusgroep bijeenkomsten***

Tijdens twee focusgroep bijeenkomsten van twee uur halen we op twee manieren cognitieve obstakels, symptoomversterkers en omwegen op. We beginnen met open vragen en vergelijken de opbrengst met een gerichtere manier van vragen stellen, zoals voorbereid met behulp van de PRPP-methodiek. De bijeenkomst wordt geleid door de hoofdonderzoeker en een ervaren procesgebeleider. Twee observatoren koppelen hun mening over proces en inhoud schriftelijk - en onafhankelijk van elkaar - aan de hoofdonderzoeker terug.

### ***Dataverzameling en -analyse***

De bijeenkomst wordt opgenomen (audio) en er wordt een gepseudonimiseerd transcript gemaakt van de delen die relevant zijn voor de onderzoeksvraag. Het transcript en de feedback van de observatoren worden gecodeerd naar categorie van genoemde obstakels/omwegen. Hierbij nemen wij de categorieën van de PRPP-methode als leidraad en staan we nadrukkelijk open voor categorieën die niet in het model vallen (combinatie van deductief en inductief coderen ([Hsieh, 2005](#); [van Staa, 2010](#))). Het coderen gebeurt door de hoofdonderzoeker en de onderzoeksassistent, onafhankelijk van elkaar. Vervolgens

bespreken zij de codering tot er overeenstemming is. Daarnaast vindt er een reflectie plaats op het proces. (Voor data-analyse wordt Atlas.ti gebruikt).

- **STAP 2: Enquête ontwikkelen, uitzetten en verwerken**

Met een inventariserende enquête onderzoeken we of de geïnventariseerde obstakels, symptoomversterkers en omwegen herkenbaar zijn voor een grotere groep mensen met parkinson. De enquête bestaat deels uit gesloten vragen waarbij patiënten en hun naasten aangeven in welke mate ze een obstakel en omweg herkennen (kwantitatieve data). Daarnaast vragen wij middels open vragen om toelichting en verdiepende informatie (kwalitatieve data).

We ontwikkelen de enquêtevragen aan de hand van de thema's die we ophalen uit de focusgroep en de vragen uit het bestaande gestructureerde PRPP-interview. De specifiek voor parkinson ontwikkelde enquête wordt voorgelegd aan de klankbordgroep zoals benoemd in punt 4 van dit document. Hun feedback wordt verwerkt in een nieuwe versie.

Naast de enquête sturen we de onderzoeksdeelnemers een korte - voor de ziekte van Parkinson gevalideerde - functionele vragenlijst: De PD-CFRS (Parkinson's Disease-Cognitive Functional Rating Scale). Deze vragenlijst meet relevante functionele veranderingen gerelateerd aan milde cognitieve stoornissen bij parkinson ([Kulisevsky, 2013](#); [Ruzafa-Valiente, 2016](#)).

**Selectie van onderzoeksdeelnemers**

De enquête en de PD-CFRS vragenlijst worden uitgezet onder mensen met parkinson en hun naasten via de Parkinson Vereniging, de Vlaamse Parkinson Liga, het netwerk van de klankbordgroep en ParkinsonNext.

**Dataverzameling en -analyse en voorselectie stap 3**

In de enquête wordt niet gevraagd naar tot de persoon herleidbare persoonsgegevens. Via een aparte link vragen wij of onderzoeksdeelnemers op een later moment de zelfhulptool - die op basis van hun input wordt ontwikkeld - willen testen. Als zij dat willen, dan vullen zij naam en contactgegevens in die wij enkel gebruiken voor dit doel. Wij geven aan dat we hen op een later tijdstip telefonisch benaderen en dat ze - gezien de diversiteit die we nastreven en een mogelijke overinschrijving - mogelijk niet geselecteerd worden voor de praktijktoets/evaluatie.

Na de sluitingstermijn van de enquête:

- worden de kwantitatieve data beschrijvend geanalyseerd.
- worden de kwalitatieve data thematisch geanalyseerd naar type cognitief obstakel/omweg en waar passend gekoppeld aan theorieën van toegepaste cognitieve/informatieverwerking. Het coderen en categoriseren gebeurt door de hoofdonderzoeker en de onderzoeksassistent, onafhankelijk van elkaar. Vervolgens bespreken zij de uitkomsten tot er overeenstemming is en leggen zij dit voor aan de begeleiders van het onderzoek.

De stappen voor subdoel III (zie punt 3 van deze aanvraag):

- **STAP 3: Ontwerp prototype zelfhulptool**

Met de resultaten uit de focusgroep bijeenkomst en enquête wordt een zelfhulptool ontwikkeld. Afhankelijk van de onderzoeksresultaten kan deze bijvoorbeeld de vorm aannemen van een poster, kwartet, waaier, app, etc.

- **STAP 4: Evaluatie van gebruik en bruikbaarheid van de zelfhulptool via semigestructureerde interviews**

De tool wordt - met een duidelijke instructie voor gebruik - uitgezet onder n = 15 (15 patiënten en zo mogelijk hun naasten). Na twee maanden gebruik houden wij met de deelnemers een semigestructureerd diepte-interview, in principe bij hen thuis.

De vragen gaan over het gebruik van de zelfhulptool (o.a. hoe vaak is deze gebruikt, welke delen worden voornamelijk gebruikt) en de bruikbaarheid (o.a. wat is het ervaren nut, hoe begrijpelijk is de tool, wat vinden de deelnemers van de vorm). We verwachten met n = 15 het punt van verzadiging te bereiken ([Guest, 2016](#)).

**Selectie van onderzoeksdeelnemers**

Onderzoeksdeelnemers worden geworven in stap 2 via een aparte link bij de enquête. Wij streven hierbij naar voldoende diversiteit (geslacht, leeftijdsgroep, patiënt/naaste, en ernst van de ervaren beperkingen). Dit gebeurt met telefonische screening van de aanmelders, waarna de geselecteerde deelnemers een informed consent tekenen voor deelname aan de praktijktoets/evaluatie. Indien nodig vullen wij de selectie aan door rond te vragen in het netwerk van de klankbordgroep en/of door een aantal neurologen in diverse ziekenhuizen te benaderen.

**Data-analyse**

De interviews worden opgenomen (audio) en er worden gepseudonimiseerde transcripten gemaakt van de delen die relevant zijn voor de onderzoeksvraag. De kwalitatieve data worden thematisch inductief geanalyseerd door de data te coderen en categoriseren ([Hsieh, 2005](#); [van Staa, 2010](#)). Dit gebeurt door de hoofdonderzoeker en onderzoeksassistent afzonderlijk, waarna ze gezamenlijk tot consensus komen. De kwantitatieve data (hoe vaak gebruikt en welke delen worden gebruikt) worden beschrijvend geanalyseerd.

- **STAP 5: Bijstellen en implementeren van de zelfhulptool**

Met de resultaten uit stap 4 wordt de zelfhulptool waar nodig bijgesteld.

Het wetenschappelijke artikel wordt geschreven en beschikbaar gesteld via een preprint server, waarna het aan een nader te bepalen wetenschappelijk tijdschrift voor publicatie wordt aangeboden. De overige activiteiten die moeten leiden tot een zo breed mogelijke implementatie van de tool in de dagelijkse praktijk, worden besproken onder punt 8 van deze aanvraag.

**Planning**

**Q3 2020: Voorbereidende werkzaamheden**

- Uitschrijven en visualiseren van de 35 PRPP score-items en koppelen aan de patiëntperspectieven uit P!HJAE!.

- Voorbereiden en voorleggen onderzoeksprotocol en datamanagementplan aan de METC.

#### **Q4 2020 en Q1 2021 : Focusgroep bijeenkomst en ontwerp enquête**

- Preregistratie onderzoeksopzet.
- Ontwerpen, organiseren en uitwerken focusgroep bijeenkomst.
- Ontwikkelen enquête.

#### **Q2 2021: Uitzetten enquête en verwerken resultaten**

#### **Q3 2021: Ontwerp prototype zelfhulptool**

#### **Q4 2021: Evaluatie van gebruik en bruikbaarheid van de zelfhulptool**

#### **Q1 2022: Implementatie en communicatie**

- Lancering van de zelfhulptool onder patiënten, naasten en professionals.
- Communicatie over de onderzoeksresultaten via verschillende (wetenschappelijke en niet-wetenschappelijke) media.

#### **Referenties**

Burrell, J. R., Hodges, J. R., & Rowe, J. B. (2014). Cognition in corticobasal syndrome and progressive supranuclear palsy: A review. *Movement Disorders*, 29(5), 684–693. <https://doi.org/10.1002/mds.25872>

Brown, R.G., Lacomblez, L., Landwehrmeyer, B.G., Bak, T., Uttner, I., Dubois, B., Agid, Y., Ludolph, A., Bensimon, G., Payan, C., Leigh, N.P.P. (2010). Cognitive impairment in patients with multiple system atrophy and progressive supranuclear palsy, *Brain*, Volume 133, Issue 8, August 2010, Pages 2382–2393, <https://doi.org/10.1093/brain/awq158>

Ceravolo, R., Pagni, C., Tognoni, G., Bonucelli, U. (2012). The epidemiology and clinical manifestations of dysexecutive syndrome in Parkinson's disease. <https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00159>

Chapparo, C., Ranka, J., & Nott, M. (2017). Perceive, recall, plan and perform (prpp) system of task analysis and intervention. In M. Curtin, M. Egan, & J. Adams (Eds.), *Occupational therapy for people experiencing illness, injury or impairment: promoting occupation and* (7th ed., pp. 243-257). United Kingdom: Elsevier.

Foster, E.R., Spence, D., Toglia, J. (2018). Feasibility of a cognitive strategy training intervention for people with Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation*, 40:10, 1127-1134. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1288275>

Fengler, S., Liepelt-Scarfone, I., Brockmann, K., Schäffer, E., Berg, D., Kalbe E. (2017). Cognitive changes in prodromal Parkinson's disease: A review. *Mov Disord*. 2017 Dec;32(12):1655-1666. <https://doi.org/10.1002/mds.27135>

Giguère-Rancourt A, Plourde M, Doiron M, Langlois M, Dupré N, Simard M (2018) Goal management training® home-based approach for mild cognitive impairment in Parkinson's disease: a multiple baseline case report, *Neurocase*, 24:5-6, 276-286. <https://doi.org/10.1080/13554794.2019.1583345>

Goldman, J. G., Aggarwal, N. T., & Schroeder, C. D. (2015). Mild cognitive impairment: an update in Parkinson's disease and lessons learned from Alzheimer's disease. *Neurodegenerative disease management*, 5(5), 425–443. <https://doi.org/10.2217/nmt.15.34>

Goldman, J.G., Vernaleo, B.A., Camicioli, R. et al. (2018). Cognitive impairment in Parkinson's disease: a report from a multidisciplinary symposium on unmet needs and future directions to maintain cognitive health. *npj Parkinson's Disease* 4, 19. <https://doi.org/10.1038/s41531-018-0055-3>

Guest, G., Namey, E., & McKenna, K. (2016). How Many Focus Groups Are Enough? Building an Evidence Base for Nonprobability Sample Sizes. *Field Methods*, 29(1), 3–22. <https://doi.org/10.1177/1525822x16639015>

Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>

Kalbe, E., Aarsland, D., & Folkerts, A. K. (2018). Cognitive Interventions in Parkinson's Disease: Where We Want to Go within 20 Years. *Journal of Parkinson's disease*, 8(s1), S107–S113. <https://doi.org/10.3233/JPD-181473>

Koerts, J., Tucha, L., Leenders, K. L., van Beilen, M., Brouwer, W. H., & Tucha, O. (2011). Subjective and objective assessment of executive functions in Parkinson's disease. *J Neurol Sci*, 310(1-2), 172-175. <http://doi.org/10.1016/j.ins.2011.07.009>

Koga, S., Parks, A., Uitti, R. J., van Gerpen, J. A., Cheshire, W. P., Wszolek, Z. K., & Dickson, D. W. (2017). Profile of cognitive impairment and underlying pathology in multiple system atrophy. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society*, 32(3), 405–413. <https://doi.org/10.1002/mds.26874>

Kudlicka, A., Hindle, J. V., Spencer, L. E., & Clare, L. (2018). Everyday functioning of people with Parkinson's disease and impairments in executive function: A qualitative investigation. *Disability and Rehabilitation*. Volume 40, issue 20, <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1334240>

Kulisevsky, J., Fernández de Bobadilla, R., Pagonabarraga, J., Martínez-Horta, S., Campolongo, A., García-Sánchez, C., illa-Bonomo, C. (2013). Measuring functional impact of cognitive impairment: Validation of the Parkinson's Disease Cognitive Functional Rating Scale. *Parkinsonism & Related Disorders*, 19(9), 812–817. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2013.05.007>

Ruzafa-Valiente, E., Fernández-Bobadilla, R., García-Sánchez, C., Pagonabarraga, J., Martínez-Horta, S., & Kulisevsky, J. (2016). Parkinson's Disease—Cognitive Functional Rating Scale across different conditions and degrees of cognitive impairment. *Journal of the Neurological Sciences*, 361, 66–71. <https://doi.org/10.1016/j.ins.2015.12.018>

Santangelo, G., Vitale, C., Picillo, M., Moccia, M., Cuoco, S., Longo, K., ... Barone, P. (2015). Mild Cognitive Impairment in newly diagnosed Parkinson's disease: A longitudinal prospective study. *Parkinsonism & Related Disorders*, 21(10), 1219-1226. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2015.08.024>

Sturkenboom, I. H.W.M., Nott, M.T., Bloem, B.R., Chaparro, C., Steultjens, E.M.J. (2019). Applied cognitive strategy behaviours in people with parkinson's disease during daily activities: A cross-sectional study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 52: jrm00010. <https://doi.org/10.2340/16501977-2635>

Tarolli, C.G., Zimmerman, G.A., Auinger, P., McIntosh, S., Horowitz, R.K., Kluger, B.M., Dorsey, E.R., Holloway, R.G. (2019). *Neurol Clin Pract* Nov 2019. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000746>

Van Keulen-Rouweler, B.J., Sturkenboom, I.H.W.M., Kottorp, A., Graff, M.J.L., Nijhuis-Van der Sanden, M.W.G.M., Steultjens, E.M.J. (2017) The Perceive, Recall, Plan and Perform (PRPP) system for persons with Parkinson's disease: a psychometric study, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24:1, 65-3  
<https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1233291>

Van Staa, A., Evers, J. (2010). 'Thick analysis: Strategie om de kwaliteit van kwalitatieve data-analyse te verhogen. *Kwalon*, 43, nr. 1, 5-12. [https://www.tijdschriftkwalon.nl/scripts/shared/artikel\\_pdf.php?id=KW-15-1-2](https://www.tijdschriftkwalon.nl/scripts/shared/artikel_pdf.php?id=KW-15-1-2)

Vlagsma T.T, Koerts, J., Fasotti, L., Tucha, O., van Laar, T., Dijkstra, H., et al. (2016). Parkinson's patients' executive profile and goals they set for improvement: Why is cognitive rehabilitation not common practice? *Neuropsychol Rehabil* 2016; 26: 216–235. <https://doi.org/10.1080/09602011.2015.1013138>

Vlagsma, T.T., Duits, A.A., van Laar, T. Annelien A. Duits, Hilde T. Dijkstra, Teus van Laar & Jacoba M. Spikman (2020) Effectiveness of ReSET; a strategic executive treatment for executive dysfunctioning in patients with Parkinson's disease, *Neuropsychological Rehabilitation*, 30:1, 67-84, <https://doi.org/10.1080/09602011.2018.1452761>

## **8. Toepasbaarheid van de resultaten van het project (bij voorkeur niet meer dan 250 woorden):**

*Wat is het belang van het project voor patiënten en hun omgeving? Hoe kunnen de resultaten worden toegepast? Geef aan welke stappen hiervoor nodig zijn.*

Dit onderzoek leidt voor patiënten en hun omgeving tot een praktische tool met hun eigen omwegen om cognitieve obstakels als gevolg van de ziekte van Parkinson te omzeilen.

De zelfhulptool ondersteunt eigen regie en zelfmanagement op een praktische manier. De tool is behulpzaam voor patiënten zelf, bij gesprekken tussen patiënten en naasten onderling en ook bij gesprekken tussen patiënten, naasten en zorgprofessionals over (para)medische behandelingen op cognitief gebied. Aan de hand van de tool kunnen patiënten hun voorkeuren en verwachtingen over cognitieve strategieën delen met zorgprofessionals. Omdat de omwegen gekoppeld zijn aan de methodiek die ergotherapeuten zelf gebruiken, wordt het makkelijker om de gezamenlijke uitgangspunten helder te krijgen. Zorgprofessionals worden via de tool ondersteund en gestimuleerd om werkwijzen te gebruiken die aansluiten bij de ervaringen van de patiënt.

Om de tool voor deze doelen in te zetten, is er bij de implementatie niet alleen aandacht voor het in gebruik nemen van de zelfhulptool door patiënten zelf, maar ook door zorgverleners, de Parkinson Vereniging en door zorgnetwerken zoals ParkinsonNet. Binnen dit project zijn de hiervoor relevante partners vertegenwoordigd in projectteam en klankbordgroep. Zij onderschrijven de potentiële waarde van de zelfhulptool en hebben de intentie de implementatie ervan in de praktijk te faciliteren, bijvoorbeeld door de tool te integreren in de cursus P?HJAE! van de Parkinson Vereniging en in cursussen voor zorgprofessionals.

De zelfhulptool wordt zo ruim mogelijk ter beschikking gesteld aan parkinsonpatiënten, hun naasten en zorgprofessionals, o.a. door de aandacht erop te vestigen via ParkinsonNet en populaire media zoals Parkinson Magazine.

## 9. Past het project binnen één of meer van de onderzoeksprioriteiten van de PV?

Zie website voor de [onderzoeksagenda](#) met onderzoeksprioriteiten.

<b>Passend bij prioriteit(en):</b>	
<b>Oorzaak, remming en genezing</b>	Nee
<b>Parkinsonismen</b>	Nee, wel hebben wij serieus overwogen mensen met parkinsonisme te includeren. Uit de wetenschappelijke literatuur (o.a. <a href="#">Brown, 2010</a> ; <a href="#">Koga, 2017</a> ; <a href="#">Burrell, 2014</a> ) blijkt dat mensen met parkinsonisme (PSP, MSA, CBS, de drie parkinsonismen die onder de Parkinson Vereniging ‘vallen’) deels te kampen hebben met hetzelfde type cognitieve obstakels als mensen met parkinson. Echter, zij ervaren daarnaast per ziektebeeld nog specifieke cognitieve beperkingen. Voor de huidige onderzoeksopzet, -tijd en -budget is het te ambitieus om deze groep er nu bij te nemen. Wel zien we er grote meerwaarde in om dit onderzoek na afloop te ‘herhalen’ voor specifiek PSP, MSA en CBS.
<b>(Para-)medische behandeling</b>	Ja
<b>Aanvullende therapieën</b>	Nee
<b>Voeding en beweging</b>	Nee
<b>Patiëntvaardigheden en eigen regie</b>	Ja

### Toelichting (bij voorkeur niet meer dan 250 woorden):

#### **Paramedische behandeling**

Dit onderzoek draagt bij aan meer kennis over gepersonaliseerde interventiemogelijkheden bij cognitieve problemen als gevolg van parkinson.

#### **Versterken van patiëntvaardigheden en eigen regie**

Dit onderzoek gaat te rade bij patiënten en hun naasten zelf, inventariseert omwegen en deelt deze vervolgens weer met de patiënten en naasten zelf. Dit onderzoek is dus bij uitstek gericht op het vergroten van de eigen vaardigheden en regie en kijkt naar wat iemand nog wel kan (omweg) in plaats van naar wat iemand niet meer kan (cognitieve problemen).

## 10. Is voor het project toestemming van een Medisch Ethische Commissie nodig, aangevraagd en verkregen?

<b>Nodig:</b>	Waarschijnlijk is het onderzoek niet WMO plichtig, aangezien het niet invasief van aard is.
---------------	---

<b>Aangevraagd:</b>	Nee
<b>Verkregen:</b>	n.v.t.
<b>Eventuele toelichting:</b>	Kwalitatieve inventarisatie van patiëntervaringen met oplossingen voor problemen in het dagelijks functioneren zijn niet invasief. Wel moeten we het onderzoeksprotocol bij de METC indienen en om ontheffing vragen (korte procedure). Bij de aanvraag hoort een datamanagementplan waarin wij o.a. aangeven welke data we waarom verzamelen en delen en hoe we de veiligheid van de data en privacy van de onderzoeksdeelnemers daarbij garanderen.

**11. Is voor het project toestemming van een Dierexperimenten-commissie nodig en aangevraagd?**

<b>Nodig:</b>	Nee
<b>Aangevraagd:</b>	n.v.t.
<b>Verkregen:</b>	n.v.t.
<b>Eventuele toelichting/oordeel commissie:</b>	

**12. Vormt de aanvraag een aanvulling op/onderdeel van een groter project of programma?**

Het past binnen programma's van betrokkenen

**Indien ja, toelichting:**

Het hier voorgestelde onderzoek sluit goed aan bij:

- De kennis die is opgedaan tijdens de training 'Parkinson? Houd je aandacht erbij!' van de Parkinson Vereniging. Tevens vloeit de kennis die wij tijdens dit praktijkgerichte onderzoek opdoen weer terug naar de cursus en kan de cursus geüpgraded worden naar 'the next level'.
- De onderzoekslijn "Non-farmacologische interventies voor mensen met parkinson" dat in de afgelopen 15 jaar vorm heeft gekregen binnen het Radboudumc, thans met de – nog onderbelichte - dimensie cognitief functioneren in de dagelijkse (werk)praktijk. De bevindingen uit de COPIED studie (omwegen vanuit patiëntperspectief) zullen waardevol zijn om het patiëntperspectief te verstevigen in de verdere ontwikkeling van de ergotherapeutische PRPP-interventie (gepersonaliseerde cognitieve strategietraining) voor mensen met de ziekte van Parkinson en problemen in het dagelijks handelen.
- De verbetering van zorg die beoogd wordt binnen ParkinsonNet en het Parkinson Centrum Nijmegen, gericht op het versterken van de eigen regie.
- De missie van het lectoraat neurorevalidatie van de HAN die gericht is op het opzetten en implementeren van zorgvernieuwing in de praktijk om zodoende de kwaliteit van leven van mensen met een neurologische beperking te vergroten.

Verder sluit huidig project mooi aan bij:



- Een ander ingediend project door dr. Annelien Duits e.a. (subsidierende Parkinson Vereniging 2020) waarin een online zelfmanagement programma voor de parkinsonpatiënt - 'Parkinson Patiënt in Balans' – wordt ontwikkeld. Dit programma bevat verschillende modules met verdiepende informatie en probleemoplossende vaardigheden voor thema's zoals 'omgaan met onzekerheden', 'balans in activiteiten' en 'acceptatie'. Een (digitale) variant van de te ontwikkelen zelfhulptool met 'omwegen' zou een mooie aanvulling kunnen vormen, eventueel in de vorm van een extra module: 'omgaan met cognitieve veranderingen'.
- Het onderzoek [naar foutloos leren bij de ziekte van Parkinson door Dr. Dirk Bertens \(Klimmendaal\)](#) waaraan wij het patiëntperspectief kunnen toevoegen.

### 13. Op welke wijze wordt patiëntenparticipatie vormgegeven in het project?

Voor meer informatie over patiëntenparticipatie in onderzoek d.m.v. het betrekken van patiëntonderzoekers van de Parkinson Vereniging, [klik hier](#).

#### Zijn er al patiëntonderzoekers betrokken bij dit project?

Ja

#### Toelichting patiëntenparticipatie:

De patiëntenparticipatie vindt plaats op het niveau regie en partnerschap. De vraag is ontstaan vanuit de patiënten zelf (Marina Noordegraaf en Edwin Barentsen, beiden patiëntonderzoeker bij de Parkinson Vereniging). Zij zijn de initiatiefnemers. Het is in dit geval dus meer een onderzoek met onderzoekersparticipatie ;-)

Het initiatief ontstond tijdens een bijeenkomst van de patiëntonderzoekers bij de Parkinson Vereniging. Aanleiding was de verspreiding van de poster van Marina en dr. Jorik Nonnekes - [55 omwegen waarmee Parkinsonpatiënten freezing omzeilen](#) - met 7 compensatiecategorieën en 55 omwegen om fysieke freezing te omzeilen. Marina en Edwin stelden zich het belang voor van zo'n zelfde poster voor 'cognitieve freezing'. Beiden ervaren de cognitieve problemen bij hun parkinson als een grotere handicap dan de fysieke symptomen.

Vanuit de behoefte dit ook methodisch en wetenschappelijk op te pakken hebben zij contact gezocht met dr. Ingrid Sturkenboom, expert in ergotherapie bij de ziekte van Parkinson, en dr. Esther Steultjens, expert in dagelijks handelen, cognitie en cognitieve strategietraining.

Onderdeel van dit project is dat Marina een basiscursus 'kwalitatief onderzoek' gaat volgen en hiermee investeert in haar waarde als patiëntonderzoeker voor de Parkinson Vereniging.

#### 14. Aangevraagd bedrag (max. €40.000,-):

Totaal	€ 40.000
Waarvan personele steun	€ 32.500
Waarvan materiële steun	€ 7.500

<p>Uitleg (kort) personeel</p>	<p>€ 7.200   Pojectleiding</p> <p>€ 23.800   Onderzoek, onderzoeksassistentie en vormgeving</p> <p>€ 1.500   Reis- en onkostenvergoeding onderzoeksdeelnemers (focusgroep en interviews), HAN-studenten en leden van de klankbordgroep</p>
<p>Uitleg (kort) materieel</p>	<p>€ 3.000 voor het delen van onderzoeksproces en onderzoeksresultaten (open science, o.a. preregistratie, delen van onderzoeksproces via blog, delen van data, publicatie van een open access artikel).</p> <p>€ 3.000 voor een materiaalkosten voor (prototype) zelfhulptool en verspreiding ervan naar de patiënten.</p> <p>€ 500 voor een cursus over methoden en data-analyse in kwalitatief wetenschappelijk onderzoek.</p> <p>€ 1.000 voor ParkinsonNext (voor het adverteren van de enquête).</p>

**15. Is voor het project ook elders subsidie aangevraagd?**

Nee

**Indien ja, toelichting:**

*Is de subsidie aangevraagd voor hetzelfde project of een uitbreiding daarvan? En wat is het belang van de subsidie van de Parkinson Vereniging voor het project?*