

Waarom meedoen?

Als u de ziekte van Parkinson heeft en last heeft van wearing-off biedt deze studie u wellicht een behandeling aan waardoor u leert beter om te gaan met uw klachten. Wat wearing-off precies is staat uitgelegd verderop in deze folder.

Daarnaast draagt u met uw deelname bij aan het wetenschappelijk onderzoek waardoor wij betere kennis krijgen over hoe we wearing-off gerelateerde klachten bij mensen met de ziekte van Parkinson kunnen behandelen.

Ons doel is mensen te leren meebewegen en surfen op de golven van de ziekte.



Betrokken onderzoekers

Projectleiders:

Dhr. Dr. E.E.H. van Wegen (bewegingswetenschapper)
Mw. Prof. dr. O.A. van den Heuvel (psychiater)

Onderzoekers Amsterdam UMC, locatie VUmc:

Mw. Drs. T. Kuut (GZ- psycholoog)
Mw. Drs. I. Ghielen (GZ-psycholoog i.o. & promovendus)
Dhr. C.J.T. de Goede (fysiotherapeut)
Mw. I.A.L. Burgers-Bots (fysiotherapeut)

Onderzoekers Zorgspectrum & St. Antonius, Nieuwegein:

Mw. Drs. D.C.M. van Rhijn (GZ-psycholoog)
Mw. C. Driever-Visser (oefentherapeut)
Mw. Drs. M. Everaers (oefentherapeut)
Dhr. Dr. J. Hoff (neuroloog)

Onderzoekers Zuyderland MC, Heerlen:

Mw. Drs. M.T.J.M. Wilbers (GZ-psycholoog i.o. tot Klinisch neuropsycholoog)
Mw. Ing. M.J.B. L'Ortye (fysiotherapeut)
Mw. K. Bremen (fysiotherapeut)
Mw. J. Groenendal-Laurense (doktersassistent neurologie/revalidatie)
Mw. T. Simons-Sporcken (onderzoeksverpleegkundige)
Dhr. Dr. G. Tissingh (neuroloog)

Onafhankelijk arts:

Mw. dr. A.I. Buizer (kinderrevalidatiearts, Vumc)

Patientonderzoekers Parkinsonvereniging:

Dhr. K. Vermunt
Dhr. R. Hagen

www.parkinson-beware.nl

Bezoek onze website of neem vrijblijvend contact met ons op via info@parkinson-beware.nl



Behandeling van wearing-off gerelateerde klachten bij mensen met de Ziekte van Parkinson



Achtergrond

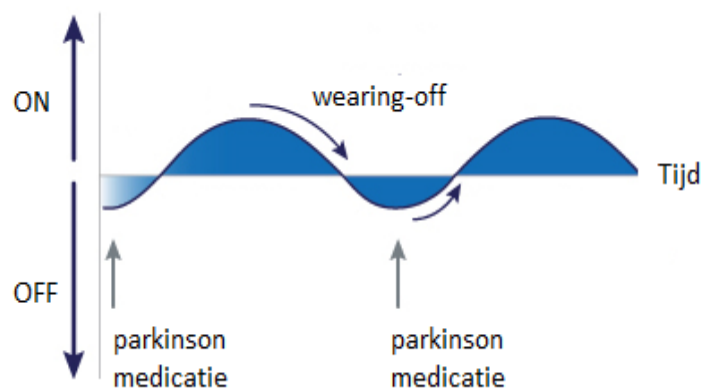
Veel mensen met de ziekte van Parkinson die langere tijd medicatie gebruiken krijgen te maken met zogenaamde 'on - off' schommelingen. Na het innemen van de medicatie is er sprake van een 'on'-periode waarop men zich relatief goed voelt en minder (heftige) Parkinson-symptomen ervaart. Een 'off'-periode daarentegen, ontstaat als de medicatie uitgewerkt raakt. Dit gaat gepaard met fysieke symptomen zoals stijfheid en trillen, maar ook met psychische symptomen, zoals angst, benauwdheid en/of somberheid, die resulteren in een toename van stress. Deze 'wearing-off' (het geraken in een 'off'-periode) heeft een grote impact op de kwaliteit van leven van de patiënt en de partner/verzorger. Hiernaast ziet u een figuur dat de 'on - off' golfbewegingen illustreert.

Er zijn tot op heden geen toereikende behandelingen voor 'wearing-off'. Wij hebben een nieuwe therapie ontwikkeld waarmee wij denken deze problematiek goed te kunnen aanpakken.

De nieuwe therapie

Deze nieuwe behandeling bestaat uit een combinatie van technieken en strategieën uit de psychologie en fysiotherapie waarin de nadruk wordt gelegd op het durven toelaten en ervaren van de 'wearing-off' en hiermee leren om te gaan, zodat u zich in het dagelijks leven minder beperkt voelt ondanks de 'wearing-off'.

Deze nieuwe aanpak hebben we al in een kleine pilotstudie onderzocht. Gezien de positieve ervaring vindt nu een groter onderzoek plaats, op verschillende locaties in Nederland.



Hoe ziet het onderzoek eruit?

In de studie gaan we de nieuwe behandeling vergelijken met bestaande therapie om te onderzoeken of deze effectiever is. De behandeling is 1x per week gedurende 10 weken.

Door loting wordt de helft van de proefpersonen toegewezen aan de nieuwe therapie als groepsbehandeling, de andere helft wordt toegewezen aan de gebruikelijke fysiotherapie groepsbehandeling. U krijgt bij deelname dus in beide gevallen een behandeling.

De eerste en laatste bijeenkomst wordt u gevraagd één uur langer aanwezig te zijn zodat een aantal testen kunnen worden verricht. Daarnaast vragen we u zowel voor als na de behandeling thuis een aantal vragenlijsten online in te vullen, wat ongeveer 30 minuten van uw tijd in beslag zal nemen. Uiteindelijk doen we 22 weken na de start van de therapie, dus 3 maanden na afronding van de behandeling, nogmaals de testen om te kijken wat de effecten op de langere termijn zijn. In totaal zal het onderzoek voor u dus 22 weken duren.