

Gebruikers- onderzoek de Cue2Walk

Smart cueing met de Cue2Walk
doorbreekt Freezing of Gait sneller en
bevordert kwaliteit van leven bij mensen
met Parkinson.

Oktober 2023

Martijn van der Ent, Floor Waardenburg

Inleiding

De ziekte van Parkinson is de snelst groeiende neurologische aandoening ter wereld [1]. In Nederland leven er naar schatting 63.500 mensen met Parkinson(isme) [2]. Vele van de mensen met de ziekte van Parkinson(isme) (People with Parkinsons; PwP) krijgen onder andere te maken met loopverstoringen.

Zo'n 50% van de PwP krijgt last van het invaliderende symptoom 'Freezing of Gait' (Bevriezen van het lopen; FoG) [3]. Tijdens FoG hebben mensen het gevoel dat de voeten aan de grond geplakt zijn, en het lukt niet meer om te lopen [4] [5]. Deze ongewenste blokkade om te bewegen komt met name voor bij bewegingen die onbewust uitgevoerd worden. FoG is een grote oorzaak van valincidenten met fysieke en mentale trauma's voor de PwP tot gevolg [6]. Hierdoor ontwikkelen PwP angst om te vallen en worden ze in toenemende mate afhankelijk van derden (w.o. mantelzorgers, professionele zorgverleners en ziekenhuiszorg). Deze effecten versterken elkaar en vormen een vicieuze cirkel die leidt tot een inactievere levensstijl, sociaal isolement en een sterk verminderde levenskwaliteit [7]. Medicamenteuze interventie lost FoG niet volledig op, niet medicamenteuze interventies als sporten, bewegen en therapie zijn daardoor essentieel om de negatieve impact te beperken.

Het aanleren van compensatiestrategieën is een effectieve en veel gebruikte interventie om FoG te doorbreken. Dit zijn verschillende strategieën die PwP's helpen bij het maken van bewust aangestuurde i.p.v. onbewust aangestuurde bewegingen [8]. Hierdoor worden de hersenen op een andere manier aangesproken waardoor de aansturing toch effectief functioneert [9]. Externe cues (cueing) is een van de uitvoerigst onderzochte, en bewezen effectief, onder de compensatiestrategieën [9] [10]. Hierbij worden er externe ritmische prikkels (b.v. metronoom, strepen op de vloer, trillingen) aangeboden om het maken van bewuste bewegingen te ondersteunen en zo te helpen bij het voorkomen of doorbreken van FoG [4] [5]. Toepassing van deze compensatie strategie in de dagelijkse praktijk blijkt echter lastig. Het continu aanbieden van cueing zorgt voor gewenning bij de gebruiker, waardoor het effect uitdooft (adaptatie). Handmatige cue activatie tijdens een FoG door de PwP is niet altijd mogelijk, daarnaast versterkt de stress die deze noodzakelijke handeling geeft de symptomen [11]. Vaak wordt activatie van een cue aan derden (b.v. naasten of een behandelaar) overgelaten, in de vorm van klappen of tellen, wat een grotere mate van afhankelijkheid tot gevolg heeft. Er is sterke behoefte aan een hulpmiddel dat externe cueing beter (minder stress, geen adaptatie) en zelfstandiger toepasbaar maakt voor een PwP in het dagelijks leven.

Cue2Walk International heeft Smart Cueing technologie ontwikkeld in een apparaat dat om het onderbeen gedragen kan worden. Het apparaat kan cues geven in de vorm van ritmische tril- en/of geluidssignalen. Het apparaat kan met 3 verschillende methodes geactiveerd worden om een PwP in alle situaties te ondersteunen. De eerste twee methodes zijn gericht op het behouden van controle, de derde op het terugkrijgen van controle. De eerste methode is de handmatige activatie tijdens zit; in zittende positie is met een druk op de grote knop van het apparaat een cue te activeren die automatisch uitgaat na het opstaan en weglopen. Bij de tweede methode kan zelfstandig een cue worden geactiveerd door een beenbeweging zoals een tik met de hak op de grond. Zonder het bedienen van een fysieke knop of het uit balans raken kan de cue worden geactiveerd, ook wordt de cue automatisch gedeactiveerd. Beide methodes sluiten aan bij training en therapie zoals deze reeds wordt toegepast en



voorgeschreven in de behandelrichtlijnen [4]. De derde methode kan worden gebruikt om controle tijdens FoG terug te krijgen op het moment dat het te laat is om deze te voorkomen. Wanneer een PwP een loopverstoring ervaart, kan dit worden herkend door het apparaat en wordt er automatisch een cue geactiveerd. Door in therapie te oefenen met deze 3 vormen van 'Smart Cueing' kan het hulpmiddel in het dagelijks leven worden ingezet om loopverstoringen te voorkomen of te doorbreken.

In deze studie worden de gebruikservaringen, effecten op het symptoom FoG, de kwaliteit van leven en de algemene gezondheid van het hulpmiddel onderzocht.

Methode

Op het moment van het afnemen van dit onderzoek werd de Cue2Walk door >100 PwP gebruikt. Er is een steekproef uitgevoerd onder gebruikers van de Cue2Walk die het apparaat hebben aangeschaft. Een online vragenlijst is verspreid onder 25 willekeurige gebruikers. In de vragenlijst werd het volgende gevraagd/gemeten:

- Demografische gegevens: geslacht, leeftijd, medicatiegebruik en tijd sinds diagnose parkinson.
- Cue2Walk gebruik: aantal maanden in gebruik en draagtijd per dag.
- Kwaliteit van Leven met de EQ-5D-5L¹⁰ (Mobiliteit, zelfzorg, uitvoering ADL taken, pijnklachten, angst/somberheid) met aangepaste items om de effecten van het gebruik van de Cue2Walk inzichtelijk te maken (bv. Ervaart u veranderingen in uw mobiliteit sinds het gebruik van de Cue2Walk?)
- Aanvullende vragen op de EQ-5D-5L die gaan over de duur van FoG, valincidenten en zelfverzekerdheid. Deze 3 items brengen de Parkinson specifieke uitkomsten in kaart.
- Klanttevredenheid middels de Net Promotor Score (NPS).

De volledige vragenlijst is te vinden in Appendix A.



Resultaten

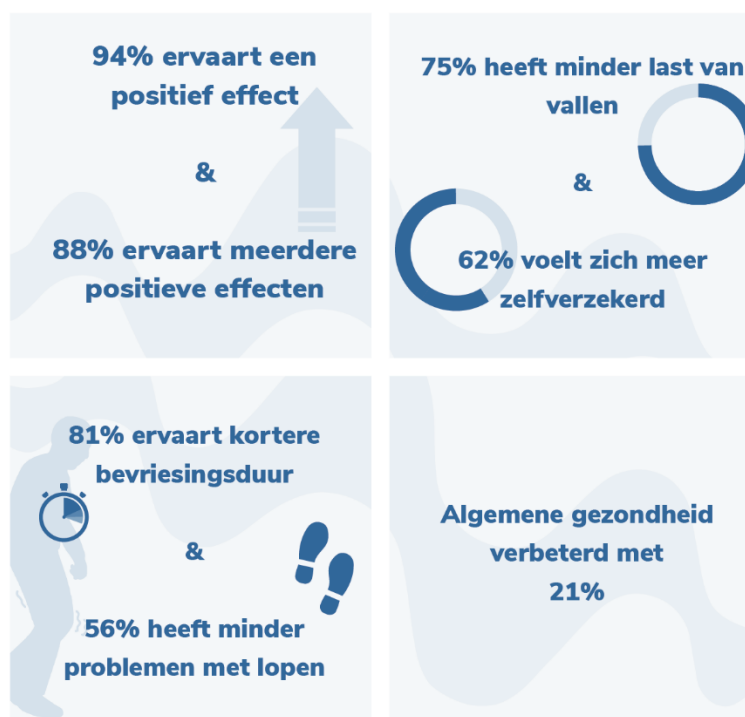
Van de 25 uitgenodigde gebruikers hebben 17 PwP de vragenlijst ingevuld binnen de responsperiode van 3 weken (response rate 68%). De demografische gegevens van de respondenten zijn te vinden in tabel 1. De respondenten waren niet verplicht alle vragen in te vullen voor het afsluiten van de vragenlijst. Hierdoor hebben vijf van de respondenten één of meer vragen niet beantwoord. In totaal is 92% van de vragen beantwoord.

Tabel 1. Demografische gegevens respondenten.

	n =	Mean (Range)
Leeftijd	16	74,1 (15)
Geslacht	12	Man
	4	Vrouw
Duur parkinson	16	10,0 jaar (15)
Gebruiksduur Cue2Walk	16	5,9 maanden (11)
Draagtijd Cue2Walk	2	Naar behoefte
	14	8,9 uur/dag (15)

Op alle items van de EQ-5D-5L en drie aanvullende items werden door de meerderheid van de respondenten positieve effecten ervaren (Appendix B. Resultaten). Vooral op de duur van de freezing episode, valincidenten, uitvoeren van ADL taken, zelfverzekerdheid en het lopen had de Cue2Walk bij de meerderheid van de respondenten een positief effect (figuur 1). Zo gaf 81% van de respondenten aan een veel kortere (44%) of een kortere (37%) FoG duur te hebben. Daarnaast ervaaarde 75% van de respondenten veel minder (37%) of minder (38%) valincidenten. Met het uitvoeren van ADL taken had 63% van de respondenten veel minder (19%) of minder (44%) problemen. Een toename van zelfvertrouwen werd ervaren door 62% van de respondenten, waarvan 12% veel meer en 50% meer zelfvertrouwen scoorden. Van de respondenten had 56% minder problemen met lopen, waarvan 12% veel minder en 44% minder scoorde. Op de overige items van de EQ-5D-5L werden geen negatieve effecten gerapporteerd. Op de overige items zelfzorg (25%), pijn/ongemak (25%), en angst/somberheid (31%) werden in mindere mate positieve effecten gerapporteerd.





Figuur 1. Overzicht van de EQ-5D-5L onder Cue2Walk gebruikers.

Over het geheel genomen ervaren de respondenten gemiddeld op meer dan de helft, 4,2 (sd 2,3), van de items een positief effect door het dragen van de Cue2Walk. Bij 94% van de respondenten werd op minimaal één item een positief effect ervaren en bij 88% op twee items of meer. Op de drie aanvullende items - valincidenten, duur van FoG en zelfvertrouwen - ervaarde 88% van de respondenten een positief effect op minimaal één item, en 69% van de respondenten een positief effect op 2 items of meer. Een positief effect op alle drie de items werd gerapporteerd door 38%. Daarnaast werden er correlaties gevonden tussen verschillende items. Er werd een significante sterke correlatie ($r = 0,59$, $p < 0,05$) tussen de items FoG duur en valincidenten gevonden, waarbij een vermindering in FoG duur gepaard gaat met een vermindering in valincidenten. Ook werd er een significante, sterke correlatie ($r = -0,65$) tussen de score op het item FoG duur en alle overige items gevonden. Hoe groter de vermindering van FoG duur, hoe positiever de effecten die op de overige items worden gescoord. Tot slot werd er een significante, sterke correlatie ($r = -0,64$, $p < 0,05$) tussen het aantal uur dat het apparaat gedragen wordt en de impact op het item dagelijkse activiteiten gevonden (hoe langer het apparaat gedragen wordt, hoe groter de vermindering in de problemen die iemand ervaart met het uitvoeren van de dagelijks activiteit) en is er een matige correlatie tussen de draagtijd en de FoG duur die wordt gerapporteerd (hoe langer de draagtijd, hoe groter de vermindering in FoG duur). Op geen van de items werden negatieve effecten gerapporteerd door de respondenten.

Daarnaast is onderzocht of er verbetering van de algehele gezondheid van de gebruikers plaatsvond. Gebruikers werd gevraagd een inschatting te maken van de algehele gezondheid voor het gebruik van de Cue2Walk en de huidige gezondheid (met het hulpmiddel) door dit te scoren op een 10-puntsschaal (0 staat voor slechtste gezondheid en 10 staat voor beste gezondheid). De algehele gezondheid werd gemiddeld gescoord op 5,1 (sd 1,2) vóór gebruik van de Cue2Walk en op 6,2 (sd 1,3) met het gebruik van de Cue2Walk. Bij geen van de

respondenten ging de algehele gezondheid achteruit. De gezondheidsverbetering van 20,7% is significant ($p < 0,01$) en bovendien een verbetering van gemiddeld onvoldoende naar gemiddeld voldoende.

Op de vraag of de gebruikers de Cue2Walk zouden aanraden aan andere PwP gaven de respondenten een gemiddelde score van 7,8 (SD = 1,7) op basis van de NPS. Hierbij gaf 69% van de respondenten de Cue2Walk een score van 7 of hoger. Dit betekent dat zij de Cue2Walk zouden aanraden aan vrienden of familie. Slechts 1 respondent geeft een score lager dan 6 (score 5).

Discussie

Het symptoom FoG leidt tot valincidenten, angst om te vallen en verlies van onafhankelijkheid, waarbij deze gevolgen elkaar versterken. Door deze vicieuze cirkel te doorbreken kan sociaal isolement worden voorkomen en kan een actieve levensstijl worden behouden. Om de effecten van het hulpmiddel op het symptoom FoG, de kwaliteit van leven en de algemene gezondheid te evalueren is dit onderzoek uitgevoerd. De mate waarin deze effecten optreden kunnen worden gezien als de mate waarin de vicieuze cirkel doorbroken wordt.

Alle respondenten ervaren positieve effecten op de drie aanvullende items (FoG-duur, valincidenten en zelfvertrouwen) en de EQ-5D-5L vragenlijst, terwijl geen van de respondenten negatieve effecten ervaren. De grootste positieve effecten werden gemeten op twee van de drie Parkinson specifieke items. Daarnaast werd er ook een sterke correlatie tussen FoG duur en valincidenten gevonden. Uit onderzoek blijkt dat FoG een grote invloed heeft op valincidenten [12] [13] [14] en dat wordt met deze resultaten ook bevestigd. Gemiddeld genomen rapporteerden gebruikers op 1,9 Parkinson specifieke items een positief effect. Of anders gezegd, 69% van de gebruikers rapporteerde op 2 items of meer een verbetering. Hoewel niet is onderzocht of een verbetering op deze items daadwerkelijk leidt tot het doorbreken van de vicieuze cirkel, lijken daar wel indicaties voor te zien.

De positieve effecten die werden gerapporteerd door de respondenten op de EQ-5D-5L vragenlijst zijn een duidelijke indicatie voor een verbetering in algehele gezondheid en kwaliteit van leven. Deze positieve effecten blijken vooral te worden gerapporteerd binnen de items ADL taken en het lopen. Hoewel er op de items zelfzorg, pijn/ongemak, en angst/somberheid geen verbetering plaats vond bij de meeste gebruikers, werden er ook geen negatieve effecten gerapporteerd. Een vermindering in FoG duur lijkt de grootste indicator te zijn voor positieve effecten op de overige items. Doordat met name de loop gerelateerde items positief worden beïnvloed door het verminderen van de FoG duur, kan de conclusie getrokken worden dat het symptoom FoG en de belemmeringen rondom het bewegen indicatief zijn voor de mate waarin de algehele gezondheid en kwaliteit van leven wordt beïnvloed. Door het verminderen van de FoG duur heeft de Cue2Walk hier een positieve invloed op.

Parkinson is een neurodegeneratieve aandoening, waardoor mensen verslechteren naarmate de tijd vordert. Mede hierdoor is het noemenswaardig dat gebruikers een significante verbetering rapporteren van gemiddeld 20,7%. De gerapporteerde gezondheid stijgt hiermee van gemiddeld 5,1 naar 6,2 op de algehele gezondheidsschaal en bij geen van de respondenten vond een verslechtering plaats. Het is onduidelijk welke items hier het



grootste effect op hebben, daarnaast zal toekomstig onderzoek moeten uitwijzen hoe lang deze effecten aanhouden. Voor de doelgroep van patiënten met een chronisch progressieve aandoening met een te verwachte verslechtering, is juist de verbeterde ervaren gezondheid opvallend.

PwP die de Cue2Walk in gebruik nemen, staat het vrij om zelf te beslissen wanneer en hoe lang het apparaat gedragen wordt. Gemiddeld genomen wordt het apparaat 8,9 uur (sd 3,9 – r 17) per dag gedragen. Het is niet duidelijk hoeveel uur per dag een PwP daadwerkelijk actief is en hoe het gebruik van het apparaat zich spreidt gedurende de dag. Echter de meeste gebruikers lijken het apparaat het grootste gedeelte van het actieve deel van de dag te gebruiken. Dit wordt ondersteund door de sterke correlatie tussen het aantal uur dat het apparaat gedragen wordt en de impact op het item dagelijkse activiteiten (hoe meer uur het apparaat gedragen wordt, hoe groter de positieve effecten). Daarnaast heeft de draagtijd ook een relatie met de vermindering in FoG duur die wordt gerapporteerd. Bovenstaande zou erop kunnen wijzen dat met name de draagtijd indicatief is voor impact die het symptoom FoG heeft in iemands leven en de mate waarin het apparaat daarin ondersteuning biedt.

Het aantal maanden dat het apparaat wordt gebruikt is gemiddeld 5,9 (sd 4,1 – r 11) tot het moment van dit onderzoek en zal naar verwachting doorlopen. Slechts één respondent geeft aan het apparaat niet meer dagelijks te gebruiken. Dat betekent dat 94% van de respondenten het apparaat op het moment van afnemen nog steeds dagelijks in gebruik heeft en de draagduur dus op blijft lopen. Er zijn geen verbanden te vinden tussen de tijd dat het apparaat in gebruik is en de overige items. Binnen de termijn van dit onderzoek lijkt er geen adaptatie op te treden. Toekomstig onderzoek zal moeten uitwijzen of en wanneer dit wel het geval zal zijn. In ieder geval kan gesteld worden dat de positieve effecten direct optreden vanaf het eerste moment dat het apparaat in gebruik is en dat binnen dit onderzoek de positieve effecten aanhouden.

Door het aanpassen van de vragen uit de EQ-5D-5L voor de specifieke context zijn de antwoorden een subjectieve momentopname voor het effect van het gebruik van de Cue2Walk. Door het toevoegen van een 0-meting zou beter inzicht verkregen kunnen worden in de verandering die de respondent doormaakt. Daarnaast zou het aantal valincidenten als maatstaf voor effect op valincidenten meerzeggend zijn geweest, maar dit vraagt een andere, meer gecompliceerde, opzet van een onderzoek. Om meer inzicht in het uitblijven van adaptatie te verkrijgen zou een langduriger onderzoek met een grotere populatie gewenst zijn. Een follow-up onderzoek zou ook meer inzicht kunnen geven in de mate waarin draagtijd van invloed is op de gerapporteerde effecten. Samenvattend zijn de aanbevelingen voor vervolgonderzoek, het vergroten van de populatie, het verlengen van de doorlooptijd met een o-meting, en het doen van een follow-up.



Conclusie

Het doel van het apparaat de Cue2Walk is het doorbreken van de vicieuze cirkel door een actievere levensstijl, het voorkomen van sociaal isolement en een verbeterde levenskwaliteit tot gevolg. De positieve effecten binnen dit onderzoek zijn evident en er worden geen negatieve effecten ervaren. Er wordt door de meeste gebruikers positieve impact gerapporteerd in het verminderen van FoG duur, het verminderen van valincidenten, het vergroten van het zelfvertrouwen en het uitvoeren van algemene dagelijkse activiteiten. Ook is er een verbetering van de algehele gezondheid. Daarmee lijkt het apparaat een waardevolle toevoeging voor gebruikers, zonder bijkomende risico's.

Dankbetuiging

We bedanken Dr. E. van Wegen, Associate Professor Neurorehabilitation Amsterdam UMC, voor het geven van onafhankelijk advies en feedback met betrekking tot de opzet van het gebruikersonderzoek en de analyse van de resultaten.



Referenties

- [1] B. B. Dorsey ER, „The Parkinson Pandemic - A Call to action,” *JAMA Neurol.*, pp. 9-10, 2018.
- [2] „ParkinsonNet,” ParkinsonNet, [Online]. Available: <https://www.parkinsonnet.nl/parkinson/>. [Geopend 23 september 2023].
- [3] Brent Bluett, „The virtual reality of Parkinson's disease freezing of gait: A systematic review,” *Elsevier*, vol. 61, nr. april 2019, pp. 26-33, 2019.
- [4] van Nimwegen M, *KNGF-richtlijn ziekte van Parkinson*, KNGF, 2023.
- [5] Rutz DG, „Physical therapy for freezing of gait and gait impairments in Parkinson disease: a systematic review,” *PubMed*, vol. 2020, nr. 12, pp. 1140-1156, 2020.
- [6] Gazibara T, „Near-falls in people with Parkinson's disease: circumstances, contributing factors and association with falling.,” *Clin Neurol Neurosurg*, vol. 2017, nr. 161, pp. 51-55, 2017.
- [7] van der Kolk NM, „Effectiveness of home-based and remotely supervised aerobic exercise in Parkinson's disease: a double-blind, randomised controlled trial.,” *Lancet Neurol.*, vol. september 2019, nr. online, 2019.
- [8] Nonnekes J, „Compensation Strategies for Gait Impairments in Parkinson Disease,” *Jama Neurology*, vol. 76, nr. 6, pp. 718-725, 2019.
- [9] Ginis P, „Cueing for people with Parkinson's disease with freezing of gait: A narrative review of the state-of-the-art and novel perspectives,” *Elsevier*, vol. 61, nr. 6, pp. 407-413, 2018.
- [10] Lim I, „Effects of external rhythmical cueing on gait in patients with Parkinson's disease: a systematic review,” *Clinical Rehabilitation*, vol. 19, nr. 7, pp. 696-713, 2005.
- [11] Okuma. Y, „Freezing of gait in Parkinson's disease,” *Journal of Neurology*, vol. 2006, nr. 253, pp. 27-32, 2006.
- [12] Custodio N., „ Predictive model for falling in Parkinson disease patients.,” *Neurological Science*, vol. 2016, nr. 5, pp. 20-24, 2016.
- [13] Kerr GK, „Predictors of future falls in Parkinson disease.,” *Neurology*, vol. 75, nr. 2, pp. 116-124, 2010.
- [14] Okuma Y., „A prospective study of falls in relation to freezing of gait and response fluctuations in Parkinson's disease.,” *Parkinsonism Related Disorders*, vol. 2018, nr. 46, pp. 30-35, 2018.



Appendix A. Vragenlijst

Demografische gegevens

Ben u: man / vrouw

Wat is uw leeftijd?

Hoe lang geleden (in jaren) heeft u de diagnose Ziekte van Parkinson gekregen?

Welke medicatie gebruikt u voor uw Parkinson en in welke hoeveelheid per dag?

Hoe lang heeft u de Cue2Walk al in gebruik? (maanden)

Hoeveel uur per dag draagt u de Cue2Walk?

EQ-5D-5L

De vragen van de EQ-5D-5L zijn zo geformuleerd dat het de verandering van voor en na het gebruik van de Cue2Walk betreft.

Ervaart u veranderingen in uw mobiliteit sinds het gebruik van de Cue2Walk?

Ervaart u veranderingen in uw zelfzorg sinds het gebruik van de Cue2Walk?

Ervaart u veranderingen in het uitvoeren van uw dagelijkse activiteiten sinds het gebruik van de Cue2Walk?

Ervaart u veranderingen in uw pijnklachten en/ of ongemak sinds het gebruik van de Cue2Walk?

Ervaart u veranderingen in uw angst en/ of somberheid sinds het gebruik van de Cue2Walk?

We willen weten hoe goed of slecht uw gezondheid voor het gebruik van de Cue2Walk was.

Deze meetschaal loopt van 0 tot 10. 10 staat voor de beste gezondheid die u zich kunt voorstellen. 0 staat voor de slechtste gezondheid die u zich kunt voorstellen

We willen weten hoe goed of slecht uw gezondheid vandaag is. Deze meetschaal loopt van 0 tot 10. 10 staat voor de beste gezondheid die u zich kunt voorstellen. 0 staat voor de slechtste gezondheid die u zich kunt voorstellen.

Aanvullende vragen op de EQ-5D-5L

In hoeverre heeft het gebruik van de Cue2Walk invloed op de duur van een freezing episode?

In hoeverre heeft het gebruik van de Cue2Walk invloed op het aantal valincidenten?

In hoeverre heeft het gebruik van de Cue2Walk invloed op uw zelfverzekerdheid?

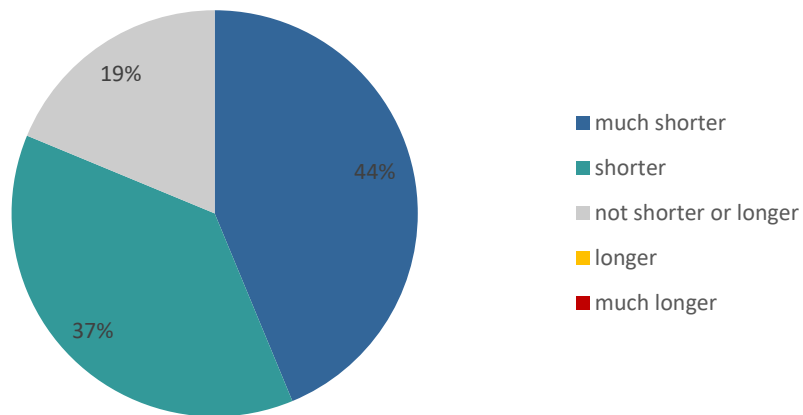
Net Promotor Score (NPS)

Hoe waarschijnlijk is het dat u de Cue2Walk aanraad bij iemand anders met de ziekte van Parkinson die freezing ervaart op een schaal van 0 tot 10?

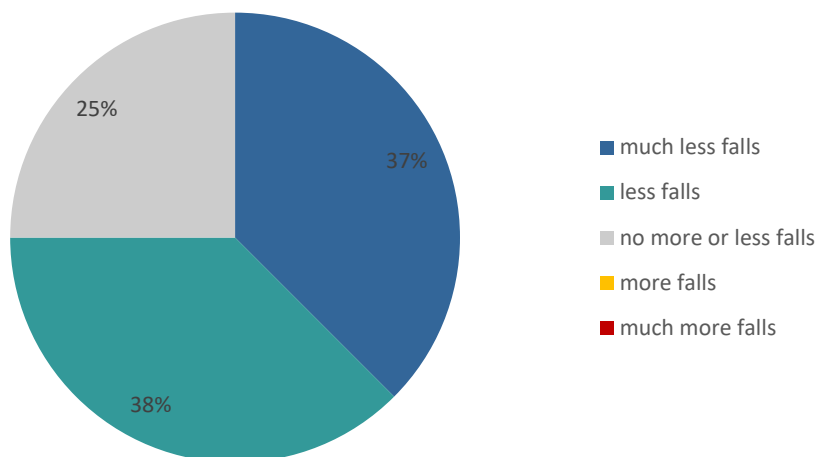


Appendix B. Resultaten

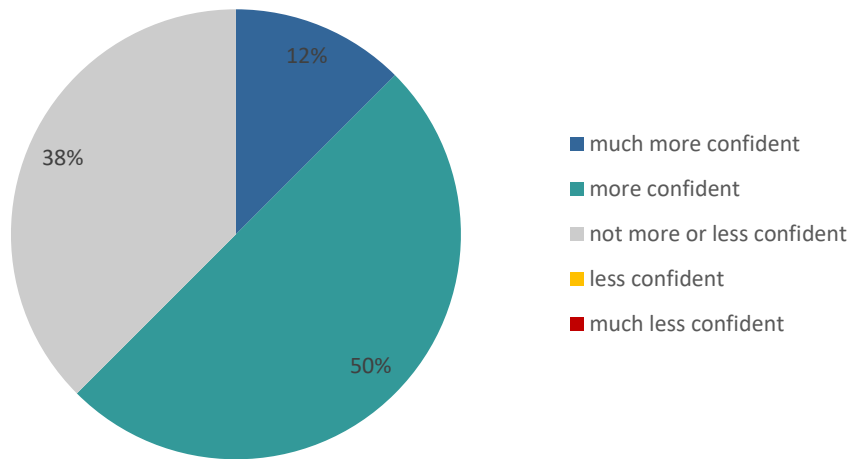
Freezing: by using the Cue2Walk the duration of a freezing episode is:



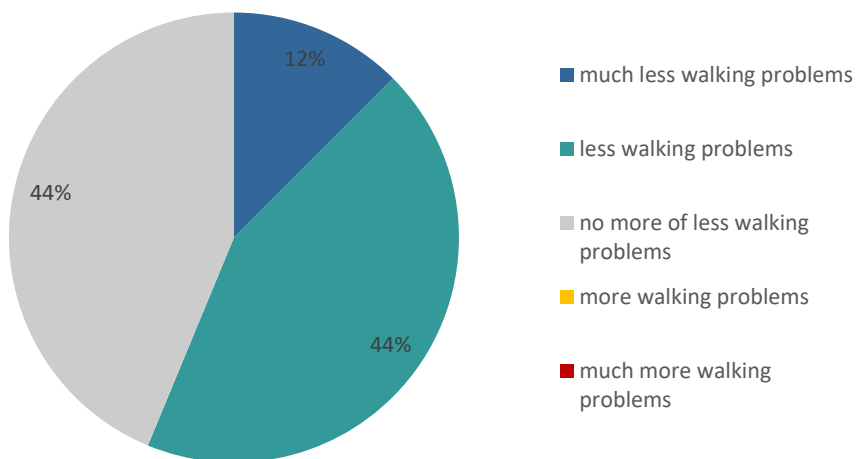
Falls: by using the Cue2Walk I experience:



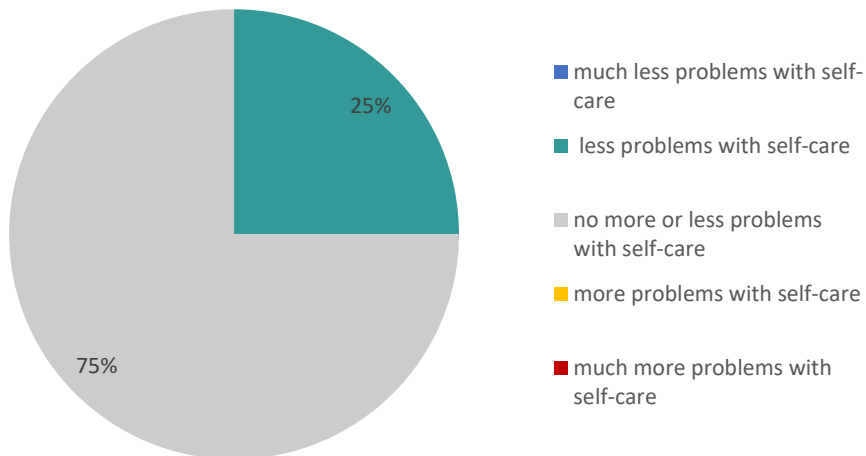
Confidence: by using the Cue2Walk I feel:



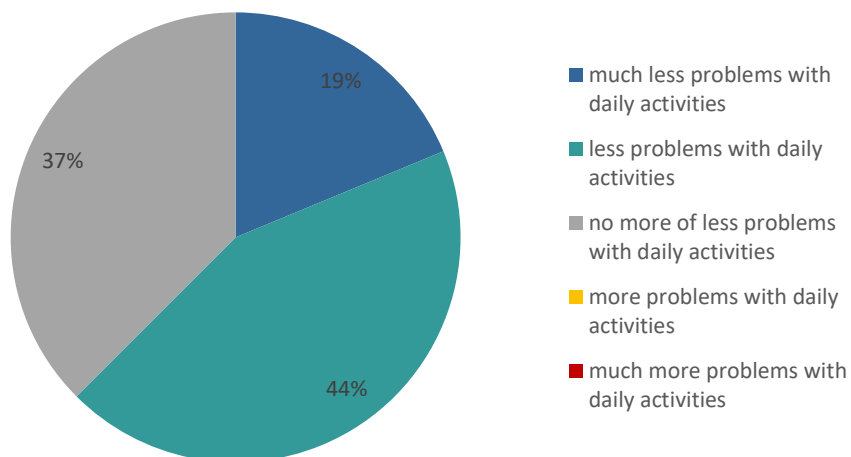
Walking: by using the Cue2Walk I experience:



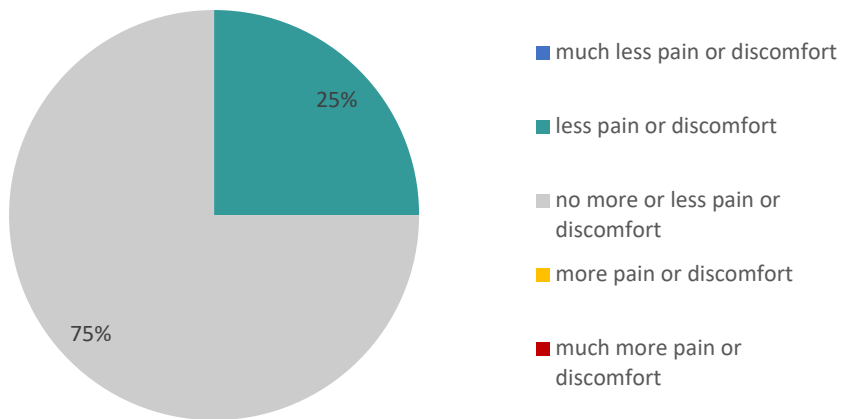
Self-care: by using the Cue2Walk I experience:



ADL: by using the Cue2Walk I experience:



Pain/discomfort: by using the Cue2Walk I experience:



Mood: by using the Cue2Walk I feel:

