Auteur: Annemarie Vermeulen

Anderhalve dag in handen van de wetenschap

Een **blauw** horlogebandje!

Op een zondag vroeg in de avond staan Robert en ik, samen met twee jonge Engelstalige vrouwen, voor de dichte deur van het Donders Instituut voor Brein, Cognitie en Gedrag. De vrouwen springen, dansen en zwaaien om de aandacht te trekken van de mensen die binnen zijn. *"We forgot the code, so we can't open the door"*, lichten ze hun gespring toe. Wij besluiten om gewoon aan te bellen. Janneke Rigters, met wie ik een afspraak heb, meldt zich via de intercom en opent de deur. De twee vrouwen gaan giechelend met ons mee naar binnen.

'Het Donders' is een onderzoeksinstituut in Nijmegen. Ik ben daar als deelnemer van de Parkinson Op Maat-studie. In een spontane opwelling had ik online het aanmeldformulier ingevuld en daarna pas de deelnamecriteria gelezen. Ik bleek er niet aan te voldoen; ik ben allergisch voor nikkel, waardoor ik het onderzoekshorloge niet zou kunnen dragen.
Toen Janneke, assessor bij Parkinson Op Maat, telefonisch contact met mij opnam, meldde ik meteen dat ik ongeschikt was. Daar bleek zij anders over te denken. De studie volgt twee jaar lang 650 mensen met parkinson en verzamelt een groot aantal data. Voor een representatieve steekproef van de parkinsonpopulatie, was Janneke op zoek naar (relatief) jonge vrouwen. Vrouwen zoals ik. Ze wilde me graag hebben. Bovendien bevat het onderzoekshorloge geen zuivere nikkel, maar een stof die er op lijkt. Mocht ik toch allergisch op het horloge reageren*, kon ik mogelijk ook meedoen zonder het te dragen. In dat geval wilde ik het wel overwegen. Janneke zou me extra informatie sturen en na twee weken terugbellen of ik nog steeds interesse had.

In goede handen

Ik besloot mee te doen. Ik vind het belangrijk om mijn bijdrage te leveren aan de wetenschap, in de hoop iets positiefs te kunnen betekenen voor mensen met dezelfde diagnose als ik. Bovendien vond ik de manier waarop ik werd benaderd en geïnformeerd heel prettig, wat mij het gevoel gaf dat ik in goede handen was. Janneke bevestigde mijn deelname en we planden een datum voor de eerste onderzoeken. Ik kreeg een overnachting aangeboden voor twee personen in het lokale Van der Valk hotel. Ik vroeg Robert, mijn man, om mee te gaan.

Weer kreeg ik post. Deze keer bevatte de envelop allerlei benodigdheden om een ontlastingmonster mee te nemen naar het Radboudumc. De ochtend voor het onderzoek ging ik naar de wc met een papieren opvangstrook, een potje, een lepeltje, plastic handschoenen en drie pagina's instructie. Om het monster koel naar Nijmegen te kunnen vervoeren, had ik ook een icepack in de diepvries liggen. Het ging allemaal volgens de beschrijving en eenmaal ingecheckt bij Van der Valk, legde ik het monster in de minibar van de kamer, om het koud bij het Donders Instituut af te kunnen inleveren.

Tot nu toe heb ik Janneke alleen telefonisch gesproken. Nu doet ze deur open en worden we door haar welkom geheten. Een leuke, spontane vouw bij wie ik me meteen thuis voel. Ze begeleidt ons naar de kelder. In de krochten van het Donders staat een MRI scanner op mij te wachten. Voordat ik in de krappe buis glijd, krijg ik uitvoerig te horen wat mij te wachten staat en mag ik de taak oefenen, die ik binnenin het scanapparaat moet uitvoeren.
In het totaal duurt het een uur en worden er tien verschillende hersenscans gemaakt. Eerst ben ik gespannen, maar als ik eenmaal in dat ding lig, kan ik mij er volledig aan overgeven. Ik ontspan dusdanig dat ik mijn best moet doen om, ondanks de harde geluiden, niet in slaap

Janneke maakt mij klaar voor de scans.

te vallen. Of dat is gelukt? Als Janneke mij uit de buis bevrijdt, vraagt ze me of ik geslapen heb. Blijkbaar waren mijn ogen de hele tijd zichtbaar op een scherm. Dit is een veiligheidsmaatregel, maar ik voel mij toch een beetje betrapt…. Inmiddels is ook een andere vrouwelijke deelnemer gearriveerd die na mij de scanner in mag. Zelf ben ik klaar voor vandaag. Voordat we weer naar het hotel gaan, krijg ik het horloge uitgereikt en mag ik kiezen welke kleur bandje ik wil. Ik kies blauw en met mijn nieuwe horloge om mijn pols verlaten wij het Donders om in de hotelbar nog een drankje te nemen.

Huiskamerachtig

Na een overdadig ontbijtbuffet, melden we ons de volgende ochtend om kwart voor negen bij de poli neurologie van het Radboud. Janneke is er niet. Om tien over negen komt ze ons zoeken; we blijken verkeerd te zitten. Het is geen probleem en Janneke neemt ons mee naar de eerste etage, waar sinds kort een hele afdeling speciaal voor parkinson is ingericht. Heel wat anders dan de naargeestige Donderskelder. Hier hebben ze echt hun best gedaan om het gezellig te maken; er staan planten en er is een zitje met een huiskamerachtig vloerkleed.

Robert installeert zich met zijn laptop in de huiskamer (er is Wifi en koffie, dus hij heeft alles wat hij nodig heeft), terwijl ik mij in kamer 5 opmaak voor een lange dag van onderzoeken.

We beginnen met een aantal motorische testen, die ik moet uitvoeren zonder dat ik mijn medicatie heb ingenomen. Alles wordt gefilmd, iets waar ik vooraf toestemming voor heb gegeven. Ik moet met mijn vingers tippen, met mijn voeten stampen, op één been staan, pinnetjes in gaatjes plaatsen en nog veel meer. Het horloge speelt ook een rol: alles wat ik met mijn linkerkant (mijn parkinsonkant) doe, wordt gemeten.

In de middag geef ik vijftien buisjes bloed af.

Als we klaar zijn mag ik mijn medicijnen innemen. Voordat mijn bloeddruk wordt gemeten, maakt Janneke eerst een hartfilmpje. Daarvoor plakt ze een stuk op tien plakkers op mijn borst die ze aansluit op het ECG-apparaat. Als het apparaat mijn grafieken heeft geprint, blijven de plakkers zitten. Die worden vastgemaakt aan een kastje dat ik de rest van de dag bij me draag. Met al die snoeren onder mijn bloes en het kastje aan mijn broekband, voel ik mij even een echte hartpatiënt.

Testen

Nu staat het onderdeel op het programma waar ik het meest tegenop zie; de neuropsychologische testen. Van nature ben ik enigszins competitief ingesteld en ik wil dit graag goed doen. Heel goed. Foutloos, zeg maar. Dat lukt natuurlijk niet. Ik zal hier niet vertellen welke testen je krijgt, want dan kun je je voorbereiden en dat beïnvloedt het resultaat (en dan doe je het waarschijnlijk beter dan ik en dat wil ik natuurlijk voorkomen!). Het is geen wedstrijd, dat weet ik ook wel. Hooguit een wedstrijd met mezelf, want over een jaar moet ik weer en dan gaan ze de resultaten vergelijken. “Beter dan je best kun je niet doen”, merkt Janneke nuchter op. Ik doe mijn uiterste best.

Blij dat het erop zit, willen we net beginnen met de tweede reeks van motorische testen, nu met medicatie, als Bas Bloem zijn hoofd om de deur van kamer 5 steekt. Hij komt even kennismaken. Dat probeert hij bij iedere deelnemer te doen, want hij is blij dat mensen zich voor het onderzoek willen inzetten. Bas realiseert zich dat deelname heel wat vraagt en hij bedankt mij daar persoonlijk voor, iets dat ik op mijn beurt weer waardeer.
De motorische testen zijn identiek aan de eerste reeks. Daarna is het tijd voor de lunch. Ik eet een taaie tosti die al een tijdje geleden is gemaakt, maar het perensap smaakt goed. In de middag hoef ik alleen nog maar bloed en hersenvocht af te geven. Nou ja, alleen maar: vijftien buisjes bloed en drie buisjes hersenvocht. Dat laatste tappen ze af via een ruggenprik (dit is niet verplicht). Janneke vertelt me dat ze dat prikken speciaal voor dit onderzoek heeft moeten leren. Ze doet het gelukkig vaardig en ik word heel goed begeleid, maar prettig is het niet.
Tot slot legt ze mij de werking van het horloge nog uit, hoe ik het moet opladen en de gegevens kan uploaden naar de database. Dat is allemaal niet zo ingewikkeld. Omdat ik het horloge twee jaar dag en nacht zal gaan dragen, checkt Janneke of ik nog steeds blij ben met mijn blauwe bandje. Ja, dat ben ik. Dan pakt ze alles in, in een speciaal tasje met het Parkinson Op Maat-logo. Niet iedereen wil met dat logo over straat. Hoewel ik daar begrip voor heb, geldt dat niet voor mij en loop ik na het afscheid met mijn tasje naar de auto. Robert en ik zijn het erover eens dat het programma professioneel georganiseerd is, met een prettige persoonlijke begeleiding. Moe van alle indrukken, en van het vreselijk mijn best doen, val ik op de weg naar huis in de auto in slaap.

*Inmiddels weet ik dat ik niet allergisch op het horloge reageer.

Ook meedoen?
Lees eerst de deelnamecriteria:
www.parkinsonopmaat.nl/deelnemen/criteria-voor-deelname

De Parkinson Op Maat-studie wil het volgende bereiken:

- Nieuwe kennis opdoen. De primaire doelstelling is meer inzicht krijgen in het ontstaan en verloop van de ziekte en de grote verschillen tussen mensen met parkinson.
- Data veilig borgen. Het veilig bewaren en delen van de onderzoeksgegevens.
- Data delen. Om het onderzoek naar parkinson nog verder te helpen, deelt de Parkinson Op Maat-studie de verzamelde onderzoeksgegevens wereldwijd.
- Zorg op maat. De verkregen kennis gebruiken om mensen met parkinson de best mogelijke en individueel afgestemde zorg te bieden.

De Parkinson Op Maat-studie doet geen uitspraken op individueel niveau, de verzamelde gegevens worden samen geanalyseerd.