

“Van niks komt ook niks” - Interview met Anton en Monique, deelnemer en studiepartner bij Brain Research Center



Anton en Monique zijn al 33 jaar getrouwd, ze hebben elkaar leren kennen toen ze 17 waren, bij een landelijke fietstocht van hun kerkgemeenschap. Inmiddels hebben ze twee kinderen, en sinds kort ook een kleinkind.

In 2019 werd Anton gediagnosticeerd met de ziekte van Alzheimer, hij heeft toen besloten mee te doen aan het Ionis onderzoek bij Brain Research Center. Inmiddels is dat onderzoek afgerond, en wil hij weer meedoen aan een nieuw onderzoek. In dit interview vertellen Anton en Monique over de ziekte van Anton, en hoe het is om deel te nemen aan medicijnonderzoek.



Anton en Monique op hun trouwdag

Hoe kwamen jullie erachter dat Anton alzheimer had?

Monique legt uit, “We zijn er eigenlijk laat achter gekomen. We hebben er jaren mee gelopen. Tijdens de crisis in 2008 is Anton zijn vaste baan verloren, hij heeft toen wat projectjes gedaan, maar vanaf ongeveer 2014 werd werken voor Anton steeds moeilijker. Hij begon dan bijvoorbeeld bij een nieuwe werkgever, en dan stond na 2 dagen de auto weer in de inrit, hij was weggestuurd omdat hij het werk niet goed kon uitvoeren.

Ik had eerst niet door dat hij symptomen had, maar uiteindelijk kreeg ik het ook in de gaten. Ik dacht: ‘Wow wat is die achteruitgegaan, waar ligt dat aan? Heeft hij een burn-out ofzo?’ Naar ons idee, kon je met zijn klachten niet naar de dokter gaan, want het was allemaal zo vaag nog. Anton heeft ook suikerziekte en op gegeven moment ging hij ook fouten maken met de insuline, wat hij altijd zelf bijhield. Maar dat ging helemaal fout, hij vermagerde heel erg, toen zijn we naar de dokter gegaan.

Moet je nagaan, een proces van een jaar of drie is het zeker geweest. Hij is toen helemaal lichamelijk onderzocht en zijn geheugen werd onderzocht bij een geriater. Ik dacht toen, ‘Wat moet hij daar? Hij is toch pas 52?’ Maar toen werd ons voorzichtig uitgelegd dat er 99% kans was dat hij alzheimer had, hij moest nog de ruggenprik en de MRI-scan krijgen, maar alleen op basis van de testen dachten ze dit al. Dat geloof je toch niet?”

Anton, hoe merk je in het dagelijks leven de diagnose alzheimer bij jezelf?

“Ik kan niet meer werken omdat ik heel veel dingen vergeet. Afspraken vergeet ik gewoon. Ik weet af en toe niet meer welke datum het is, het is allemaal een beetje lastig geworden”, vertelt Anton. “Zijn logisch denkvermogen is heel erg verslechterd, en zijn spraakvermogen gaat ook achteruit, hij moet lang naar woorden zoeken”, vult Monique hem aan. “Ja ik weet soms even niet meer de woorden” zegt Anton.

Voorheen werkte Anton in de metaalindustrie, hij leidde daar mensen op. “Hij was dus bezig met metaal draaien, dingen van metaal maken volgens een ingewikkelde tekening,” legt Monique uit, “hij kan nou nog geen Ikea kast in elkaar zetten, of een lamp aansluiten.” “Ja dat is allemaal weg.” zegt Anton.



Anton en Monique samen uiteten

Hoe ben je bij Brain Research Center (BRC) gekomen?

Monique vertelt: “Toen Anton eenmaal echt gediagnostiseerd was met alzheimer, toen vroeg ik: ‘Ja, en nu?’ Toen moesten we naar de huisarts, en kregen we een coach toegewezen. Ik was verrast dat we niet meer bij de neuroloog langsgingen. Je wordt gewoon naar huis gestuurd met heel weinig informatie. Anton vroeg zelf aan de neuroloog wat hij nu kon doen.” Anton legt uit: “Ik was nog jong toen ik de diagnose kreeg, 52, de neuroloog die mij diagnosticeerde vertelde mij dat er in Amsterdam studies werden gedaan, en dat ik misschien mee kon doen met een studie. Toen kreeg ik het nummer van BRC, dat heb ik gebeld, toen ging het treintje lopen. Ik heb besloten om mee te doen om te helpen met een medicijn op de markt brengen, door die onderzoeken die er gedaan worden. Als ze op gegeven moment verder zijn met die studies, en er komt een medicijn voor mensen met alzheimer, dan hoeven die mensen wat ik doormaak niet meer door te maken. Misschien is een pilletje dan genoeg. Ik doe mee voor mezelf, maar ook voor het nageslacht, voor de mensen die na mij komen. Ik wil gewoon meehelpen om iets te vinden.”

Wat zou je zeggen tegen andere mensen met de diagnose alzheimer die nog twijfelen om mee te doen aan medicijnonderzoek?

“Ik zou zeggen van, gewoon doen,” lacht Anton “hoe meer mensen er mee doen met onderzoek, des te meer er iets uit kan komen”, Monique vult hem aan “Maar het is heel persoonlijk, wij zijn ook niet bang aangelegd. Uiteindelijk is het de moeite waard, omdat er van niks, ook niks komt, hè? Ze moeten de ziekte op een bepaalde manier kunnen onderzoeken.” Anton vindt het belangrijk dat er medicatie komt, “tegen de tau-eiwitten. Dat zijn eiwitten die hun werk gedaan hebben, die blijven dan zitten in mijn hersens, en dan maken ze alles kapot. Dan krijg je allemaal gaten in je hersenen. Wat je vroeger nog wist, weet je niet meer.”

En Monique, hoe is het voor jou om studiepartner te zijn?

“Zij is mijn chauffeur”, lacht Anton. Monique licht toe “Het is leuk, een soort uitje voor ons. Ik maak er ook altijd een leuke happening van want we gaan dan ook op familiebezoek, want onze schoonzus woont in de buurt van Amsterdam, daar gaan we dan ook even heen.

Ik vind het niet per se spannend dat Anton meedoet aan medicijnonderzoek. Bij de ruggenprik ben ik wel opgelucht wanneer het voorbij is, maar voor de rest, nee hoor. Ik denk dat het aan mijn eigen nuchterheid ligt, ik ben niet gauw bang, en niet gauw ongerust. Dat is niet altijd goed want anders waren we misschien veel eerder naar de dokter gegaan in het verleden. Dus een beetje bezorgdheid en angst is niet slecht. Soms is het ene beter, soms is het andere beter. Maar de onderzoeken heb ik nooit eng gevonden.

Mijn grootste motivatie om met hem mee te gaan, is omdat hij het zo belangrijk vindt. Maar aan de andere kant heb je ook het gevoel dat je echt wat nuttigs doet. Ook voor de wetenschap, want ja, er moet nog veel gebeuren op alzheimergebied.”

Hoe vind je dat er momenteel wordt omgegaan met mensen die alzheimer hebben?

“Ik vind op het gebied van welzijn, dat er nog veel moet gebeuren.” Monique vindt dat mensen met alzheimer beter geaccepteerd moeten worden in de maatschappij, “Hij gaat vaak nog zelf boodschappen doen, maar vaak hebben mensen er geen begrip voor dat het hem minder goed lukt.” Mensen hebben vaak niet door dat Anton alzheimer heeft, omdat ze dat niet aan hem kunnen zien, “Hij wordt soms echt onvriendelijk bejegend als hij foute dingen doet. Dan zet hij de boodschappen bij de verkeerde persoon op de toonbank, dan kunnen mensen echt bits reageren. Of wanneer het winkelpersoneel hem niet goed de weg wijst om iets te vinden in de winkel, dan wordt er gewoon gezegd ‘ja daar achter staat het’, daar is hij niet mee geholpen. Er moet meer begrip komen dat niet alles automatisch wordt gesnapt door iedereen. Maar hij vindt het ook moeilijk om er zo mee te koop te lopen dat hij alzheimer heeft, dat is ook niet makkelijk.

Ook met technologische veranderingen, in de winkel, met het zelf scannen, dat kan hij niet meer leren. Maar hij wordt toch een beetje in die richting gedwongen. Ook alles wat je via de computer moet doen, lukt hem niet meer. Ik had dolgraag gezien dat ik nog steeds veel zaken via de post zou krijgen. Dat we bijvoorbeeld nog ouderwets het loonbriefje via post kregen. Dat gaat allemaal weg, daardoor blijft vaak ook veel geld op de plank liggen bij de instanties omdat mensen niet weten hoe ze dingen moeten aanvragen. En als je dat aangeeft word je gek aangekeken, ‘Hmm? Snapt u dat niet?’”

Wilt u net als Anton een belangrijke bijdrage leveren aan een toekomst zonder alzheimer?

Doe mee en meld u nu aan:

Mail: info@brainresearchcenter.nl

Bel: 020 - 301 7170

Of via de website:

www.brainresearchcenter.nl

in 2 eenvoudige stappen



Vestigingen:

Cronenburg 2
1081 GN Amsterdam
Tel: 020 - 301 7170

Statenlaan 37
5223 LA Den Bosch
Tel: 073 - 200 4111

Dokter Stolteweg 90
8025 AZ Zwolle
Tel: 038 - 202 6120