

“Dankzij DBS voel ik me weer meer Linda”



Foto: Oscar van der Wijk

Door Parkinson heeft Linda regelmatig te maken met pijn. Toch gaat ze opgewekt door het leven en blijft ze haar grootste hobby – koken en bakken – gedreven uitvoeren. Linda over haar sterke wil, ontspannende stoel en het verdelen van energie.

Na een voetoperatie kreeg Linda fysiotherapie. Haar linkervoet bleef slepen en haar arm bewoog bij het lopen niet meer mee. Ze kon zich slechter concentreren, en hield haar werk niet meer vol door pijn. De neuroloog vond het een duidelijk Parkinsonverhaal. Dat was in 2011. Linda was toen 49 jaar, nét klaar om voor zichzelf te starten als etaleuse/styliste, maar dat moest ze opgeven.

Agressieve vorm

De diagnose bracht haar niet van de kaart. “Het was sowieso een hectisch jaar vol emotionele gebeurtenissen binnen onze familie. Dit kon er ook nog wel bij. Bovendien leef ik in het moment en het ging nog goed, vond ikzelf. Ik bleek echter een agressieve vorm te hebben en moest steeds meer medicatie nemen. Binnen twee jaar stelde de neuroloog DBS voor.”

Grootse effecten

Na een second opinion met hetzelfde advies liet Linda zich op de wachtlijst plaatsen voor deze ingrijpende operatie. In oktober 2014 kreeg ze al groen licht, maar door de wachtlijst werd ze uiteindelijk pas op 30 maart 2016 geopereerd. DBS maakte direct een wereld van verschil. “Het mooiste effect van de ingreep was dat mijn overbeweeglijkheid – een bijwerking van de grote hoeveelheid medicatie – helemaal over was.”

Houterig

Nu voelt Linda zich fitter, al heeft ze geen tomeloze energie meer. Ze slaapt ook meer, kan zich weer beter concentreren en hoeft veel minder medicijnen te nemen. "Mijn kwaliteit van leven nam door DBS enorm toe. Ik voel me nu minder opgesloten in mijn lijf. Dat gevoel alleen al is de operatie waard. Wel ben ik sindsdien een beetje klungelig en houterig. Ik verstep me regelmatig en mis de reflex om mijn val te breken." De pijn die ze door Parkinson ondervindt, vooral in haar onderrug en handen, vindt ze vervelend en belemmerend. "Nou helpt het niet dat ik vorig jaar op straat lelijk ben gevallen en onder andere mijn bekken brak. Maar ook vóór die val had ik veel pijn. Gelukkig vonden we een stoel die de pijn draaglijker maakt."

Ontspannen

Linda doelt op de VITA Sentation stoel met FPS technologie: een comfortabele fauteuil met verschillende ontspanningsprogramma's. De stoel geeft laagfrequente geluidsgolven door aan het lichaam, merkbaar door subtiele trillingen.

"Mijn lijf raakt hierdoor in een diepere ontspanningslaag. Daardoor heb ik minder pijn. Het was de behoorlijke investering waard; door de stoel ben ik erg opgeknapt. Ik kook en bak ontzettend graag en dat was eerst bijna niet meer mogelijk. Door de rugpijn, die ontstaat door de tremor en spierspanning, moest ik vaak tussendoor even liggen. Zo gaat de lol wel van de hobby af.

Sinds een paar maanden zit ik twee tot drie keer per dag in de stoel met een programma. Tussendoor zit ik er oog graag in. Ik voel me zoveel beter, misschien hebben andere patiënten er ook iets aan."



Linda in de stoel die haar pijn draaglijker maakt.

Vergalopperen

Linda is positief, staat nog steeds klaar voor anderen en is niet zo bezig met haar beperkingen of wat de toekomst zal brengen. Ze leeft in het nu en daar geniet zij van, zegt haar echtgenoot. Haar gedrevenheid is mooi, maar vindt hij ook soms een 'handicapje'. "Klopt, ik heb een enorme wil om dingen te kunnen. Daardoor word ik vaak voor vol aangezien.

Maar Parkinson gaat niet over en ik moet mijn energie goed verdelen. Ik vergaloppeer mezelf nogal eens." Klagen over wat ze niet meer kan, doet Linda niet. Tennissen lukt niet meer, en oppassen op de kleinkinderen is lastiger nu het traplopen moeilijker wordt en ze de kleintjes niet kan tillen.

Daarom focust ze zich op wat wél kan. "En dat is best veel. Lezen lukt weer, ik kan nog autorijden – wel in een auto. Ik kan nog fietsen op een fiets met lage instap. Nieuwe recepten uitproberen, naaien, ons huis decoreren, een schilderij maken: het kost me meer inspanning omdat de fijne motoriek lastig is, alles gaat klunziger, maar het lukt wel. Zolang ik maar geen stress of spanning voel en ik mijn eigen tempo kan aanhouden."

Mondig

Voor medewerkers in de gezondheidszorg heeft Linda nog een aandachtspunt. Na haar val belandde ze via de eerste hulp op de afdeling orthopedie, waar onvoldoende rekening werd gehouden met haar Parkinsonproblematiek. "Ik schopte mezelf bijna het bed uit door onwillekeurige reflexen, waarvoor ik aandacht vroeg. Bij ons viel het kwartje pas later: ik slikte nog steeds dezelfde hoeveelheid medicijnen terwijl ik immobiel was. Waarschijnlijk een veel te hoge dosis voor niks doen.

Wij zochten toen zelf contact met de Parkinsonverpleegkundige uit het ziekenhuis waar ik DBS onderging. Al met al een heel nare ervaring, waar vanuit de zorg niet goed op is geanticipeerd. Wees dus mondig!" Dat is Linda zelf zeker, want ze heeft totaal geen moeite met mensen vertellen dat ze Parkinson heeft. "Destijds bij tennis had ik bardienst en vroeg ik een vrouw of ze het drankje zelf even wilde pakken omdat ik te veel trilde. 'Heb je al zoveel op dan?', vroeg ze. 'Nee, ik heb gewoon Parkinson.' Stiekem genoot ik van haar geschrokken gezicht. Maar ik zeg dat niet om zielig gevonden te worden, hoor. Parkinson overkomt je, wees duidelijk en praat erover, dan houden mensen rekening met je."

Meer informatie over de VITA Sentation stoel: www.newas.nl.

