

Willy Wienholts: 'Een kleine blessure met grote gevolgen.' Dystrofie.

Uitgeverij Willy Wienholts Dinxperlo 2006 ISBN 9081063715. Zie ook

dystrofieboek@hetnet.nl (Spierdystrofie/1) zie ook

<http://www.verenigingvan1schoenigen.nl/nieuws.html>

<http://www.dystonievereniging.nl/doc/TONUS%202006AUG.pdf>

Het boek wordt in eigen beheer uitgegeven. Het is uitgevoerd als paperback en telt 172 pagina's. De prijs bedraagt € 9,95 verhoogd met € 1,56 verzendkosten. Het boek is te bestellen door een email te sturen aan dystrofieboek@hetnet.nl met vermelding van uw naam en adres. Hierna ontvangt u een orderbevestiging en wanneer vervolgens het geld is overgemaakt wordt u het boek toegezonden.

Over de schrijfster: Willy Wienholts is ziekenverzorger en was 12/5 jaar werkzaam als zorgcoördinator in een verzorgingstehuis en als wijkziekenverzorger. Zij is getrouwd met André en heeft twee jonge kinderen, Kim en Jeffrey en woont te Dinxperlo.

Soort boek/Ziekte/Stijl: Ervaringsverhaal van Willy vanaf het moment dat zij dystrofie kreeg na een kleine blessure aan de achillespees, opgelopen bij een training met turnen. Het boek is chronologisch opgebouwd en staat dicht bij de ervaring, behandelingen en gevolgen voor gezin. Leerzaam voor hulpverleners die meer willen begrijpen van het patiënten perspectief en voor patiënten die de ziekte krijgen en hun ervaringen met die een lotgenoot willen vergelijken/delen.

Korte beschrijving: Willy heeft sinds 2003 dystrofie en ten gevolge daarvan twee jaar daarna ook dystonie. Medisch kan er niet veel meer voor haar gedaan worden. In dit boek beschrijft zij wanneer het begonnen is, wat voor effecten het op gezin, werk en leven heeft, maar vooral ook welke behandelingen, operaties en revalidatie zij heeft gehad. Hoe lang ze moest zoeken naar de juiste behandeling, hoe moeizaam de indicatiestelling bij de RIO ging en de aanvraag van hulpmiddelen en hoe belangrijk het is om goede hulpverleners tegen te komen. Gelukkig kwam zij die tegen en heeft ook haar omgeving de veranderingen redelijk kunnen verwerken en was de opvang goed. Willy beschrijft (nu van de kant van de patiënt) hoe zij merkte hoe belangrijk goede zorg is als je afhankelijk bent. Wat het met haar deed, welke middelen allemaal ingezet werden om haar dystrofie te verkleinen (o.a. gips, tens, doorbewegen, ergotherapie, fysiotherapie, operaties, revalidatieopname, kine-tec, mannitol, prednison, bolus, lymfedrainage, huis- fiets- en autoaanpassingen, een soort Marcedonië therapie.

Citaten: Pag. 136-137: '... Er was natuurlijk heel veel met me gebeurd en dat kon ik niet zomaar vergeten. Ik was hard aangepakt. Geestelijk had dat veel met mij gedaan. Bovendien was mijn voet op een harde manier gemanipuleerd en gemobiliseerd. Ik wilde van Bert weten wat dit met hem had gedaan....Hij zei: 'Deze techniek gebruiken we wel vaker bij de pijnrevalidatie, maar dan ken je de mensen vaak niet zo goed. Maar jou kende ik al zo goed, dat ik het soms ook wel rot vond om zo met je om te gaan..... Alle mensen die ook maar iets met mij te maken hadden in het ziekenhuis waren op de hoogte gebracht van deze techniek. Ik gaf aan dat ik op een nare manier van de afdeling was gegaan. Ik voelde mij hier niet lekker onder.'

Pag. 164: '... 'Mama waarom kun jij nog steeds niet lopen, dan had je mooi met ons mee kunnen gaan met de vierdaagse' zeiden de kinderen. Dit soort vragen stelden ze geregeld. Het was voor hen ook moeilijk te begrijpen. Als ik dit soort vragen hoorde

werd ik alleen maar verdrietig om alles. Waarom kon ik niet net als iedereen lekker met mijn kinderen ravotten en rondrennen? Soms voelde ik me ook zo onhandig en rot met die stomme krukken. Wanneer ze huilend op mij afkwamen, kon ik ze niet even optillen om een knuffel te geven of ze even te troosten.'

Wat viel op: De moeizame gang door zorgland als het gaat om aanpassingen, de pijn en verdriet om het loslaten van veel en ook van een baan. Uiteindelijk gaat Willy het meest vooruit met een harde aanpak waardoor ze geprest wordt steeds iets verder te gaan, anders gaat de therapie niet door. Ik vraag me dan af of dat niet gewoon gezegd kan worden. Willy wil graag en zal het beslist ook doen, omdat ze met de therapie door wil gaan. Waarom dan de patiënt niet serieus nemen en vertellen wat er gaat gebeuren.

Recensie: Nog niet gevonden: Willy zelf: 'Ik heb nu bijna drie jaar dystrofie en ten gevolge daarvan heb ik nu ook al een jaar dystonie. Ik weet dat er met mij vele mensen zijn, die dystonie hebben met als oorzaak dystrofie! Nu heb ik een boek geschreven over mijn aandoening, dat heet "een kleine blessure met grote gevolgen". Het gaat met name over wat je zoal doormaakt als je wordt behandeld in een ziekenhuis of revalidatiecentrum. Of de dingen waar je tegen aan loopt, instanties die niet mee willen werken. En hoeveel impact een beperking op je leven kan hebben. Ik denk dat het voor veel patiënten heel herkenbaar is. Het kan ook voor velen erg tot steun zijn, denk ik. Er zit ook nog een keer een tweede deel aan te komen dat meer over dystonie zal gaan.'