

Willy Wienholts: 'Mijn verlangen naar een amputatie – DYSTROFIE'

Uitgeverij Willy Wienholts, Dinxperlo 2009. ISBN 9789081063722 (Spierdystrofie/1)
Zie ook <http://www.dystrofieboek.nl>

Soort boek/ziekte/stijl: Tweede ervaringsverhaal van Willy, vervolg op het boek '*Een kleine blessure met grote gevolgen. Dystrofie*' waarin Willy verder gaat met haar verhaal over het leven dat zij leidt nadat 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.

'*Mijn verlangen naar een amputatie*' is te bestellen door een mail te sturen naar dystrofieboek@hetnet.nl

Over de schrijfster: Willy Wienholts is ziekenverzorger. Ze woont in Dinxperlo, is getrouwd met André en samen hebben zij twee kinderen, Jeffrey en Kim. Willy Wienholts was 12 en een half jaar werkzaam als zorgcoördinator in het verzorgingshuis Beth-San in Aalten en als wijkziekenverzorger bij Sensire. Ze deed fanatiek aan sport: triatlon, turnen en acro. In oktober 2003 maakte zij een verkeerde landing bij het turnen, liep een scheurtje op in haar rechtervoet. In die voet ontwikkelde zich daarna de ziekte dystrofie. Willy werd rolstoelafhankelijk en kon haar oude werk niet meer doen. Ze zocht naar een andere baan binnen dezelfde stichting. Dat ging niet zonder slag of stoot, maar uiteindelijk kon ze werken dat ik als receptioniste verzorgingshuis Het Hoge Veld in Aalten. Dat deed zij twee jaar lang tot 22 april 2010. Ook sport Willy nog: de eerste jaren was ze bezig geweest met het rolstoelbadmintonnen, en het handbiken. Maar nu is ze bezig met paardrijden op een 'bomproof'paard. Zie ook

http://www.dystrofieboek.nl/pages/22999/Wie_ben_ik.html

Korte beschrijving: Willy heeft sinds 2003 dystrofie en ten gevolge daarvan twee jaar daarna ook dystonie. Ze werd drie maanden opgenomen het revalidatiecentrum Het Roessingh in Enschede met de hoop weer te kunnen lopen. Dat was niet het geval. Ze onderging tal van behandelingen. Haar voet werd ook regelmatig onder narcose doorbewogen. Ze beschrijft hoe ze steeds weer in het ziekenhuis belandde omdat de dystrofie opspeelde en tot rust gebracht moest worden. Dat alles had en heeft natuurlijk een enorme impact op het gezinsleven. Zij vertelt dan ook wat voor effecten het op gezin, werk en leven heeft, en ook hoe ze uitbehandeld blijkt te zijn. Ze is afhankelijk van hulpmiddelen en mensen in haar omgeving en probeert er daarbij zo veel mogelijk voor haar gezin te zijn. Haar kinderen moeten hun moeder regelmatig missen als die weer eens in het ziekenhuis belandt. Willy moest ook haar werk opgeven en beschrijft hoe moeilijk dat is. Ze moest haar leven anders inrichten, ander werk zoeken en accepteren dat zij niet meer degene was die zorg verleende. Zij was nu zelf patiënt en kwam in de omgekeerde wereld. Ze gaat in het boek steeds meer verlangen naar een amputatie van haar voet, omdat die steeds maar blijft opspelen. Maar deze operatie is voor haar te gevaarlijk. Ze licht ook andere behandelingen toe, waarom die wel of niet kunnen en of ze al dan niet wat opleveren. Ze probeert elke dag opnieuw zo veel mogelijk deel te nemen aan het leven en te genieten. Zo heeft ze ondertussen de gehandicaptensport ontdekt.

Wat viel op: Hoeveel moeite Willy en haar omgeving moeten doen om het leven op orde te houden omdat de dystrofie steeds weer toe kan slaan. Hoeveel impact dat heeft op het gezin en hoeveel inspanningen er op allerlei

gebieden geleverd moet worden om het leven anders in te kunnen richten, met hulpmiddelen, ander werk, etc..

Hoe moeizaam soms het contact met artsen die een dienst overnamen was.

Citaten: Pag. 34: ‘Zo vaak had ik nu die tas al wel ingepakt. Het voordeel was dat je precies wist wat je nodig kon hebben daar in het ziekenhuis. Lampje om in de nacht op je horloge te kunnen kijken, iets te lezen en een flesje water want er hing altijd een hele droge lucht daar in het ziekenhuis. Kortom mijn tas was snel ingepakt. Even mijn moeder weer op de hoogte brengen, zodat zij Jeffrey en Kim op kon vangen. (...) Mijn moeder keek dan altijd zo verdrietig als ik haar vertelde dat het weer mis was. Dat vond ik erg rot. (...) De kinderen wisten nergens van en ik kon ook geen afscheid meer van de nemen, omdat ze nog op school zaten. Vanavond maar even bellen of misschien viel het allemaal wel mee en mocht ik toch nog weer mee terug naar huis.’

Pag. 69-71: ‘Maar die dinsdag leek ineens alles anders te worden. Eén van de chirurgen die de ronde kwam lopen besloot zomaar dat de pijnservice gebeld moest worden zodat ik dan donderdags naar huis kon. Met het afbouwen van de pijn bestrijding en de epidurale verdoving was ik het helemaal niet eens. Ik zei totaal overdonderd tegen hem: “Wat moet ik hier nu op zeggen?” Dokter de G. en ik hadden afgesproken dat zolang we nog vooruitgang boekten, we nog op deze manier door zouden gaan. Vooral ook omdat ik nu geen Kinetec kreeg en niet terug kon in de revalidatie dagbehandeling. (...). Aan het eind van de middag kwam dokter de G. aan mijn bed. Gelukkig nam hij de tijd even om met mij te spreken. Boos vroeg ik hem hoe het nu kon, dat een andere arts zomaar het behandelplan kon veranderen. Hij antwoordde dat dit een communicatiefout was geweest.’

Pag. 124: ‘Als ik weer aan het werk moest, zouden we zeker aankaarten dat we nog steeds vonden dat de stichting maar aangepast werk voor mij moest zoeken. Mijn ontslag aanvraag had ik inmiddels aangevochten en dit liep nog steeds.’

Pag. 196: ‘Toen we bij de spoedeisende hulp binnen kwamen kregen we direct te horen: “Je hebt niet gebeld en het is erg druk”. We zeiden: “Dat maakt niet uit, we hebben de hele dag de tijd als we maar geholpen worden”. (...) Ze bekeek mijn voet en wilde met dokter B., een chirurg die ik wel kende, overleggen. Dokter B. gaf als antwoord: “We geven geen Mannitol meer en bovendien vallen dystrofiepatiënten onder de revalidatieartsen”. Maar die waren er niet. Dokter B. nam niet eens de moeite om te komen kijken. Het was haar taak niet om naar dystrofiepatiënten te kijken, daar waren de revalidatieartsen voor. Ik wist niet wat ik hoorde. “Dan hebben jullie pech want ik ga hier niet meer weg voor ik geholpen ben. Of voor ik in ieder geval door een arts gezien ben die verstand heeft van dystrofie”. Het was niet de eerste keer dat ik hier kwam.’

Extra:

http://www.ango.nl/nieuws/algemeen/index.php?we_objectID=2123&type=0

‘Met haar boek wil Wienholts anderen met een handicap steunen en bovendien aandacht vragen voor dystrofie, een voor velen onbekende ziekte. Dit is al haar tweede boek. (...) ‘Het schrijven heeft mij al enorm veel gebracht. Dat ik mijn verhaal en dit boek nu onder de aandacht heb mogen brengen bij Coby van Baalen, is al een geschenk op zich’, zegt Willy Wienholts. Coby van Baalen was geroerd door Wienholts keuze en verhaal. Niet opgeven, doorgaan en leren hoe waardevol soms kleine dingen kunnen zijn, dat spreekt me erg aan. Daar kan iedereen wat van leren, zegt ze.

<http://www.nieuwsbank.nl/inp/2009/11/11/R113.htm>

KNHS

‘(...) De choquerende titel Mijn verlangen naar een amputatie doet je even fronsen. Je

begrijpt hem pas als je het hele verhaal hoort of leest van Willy Wienholts. (...) Vorig jaar ontdekte ze door het ponyrijden van haar dochter Kim bij de Grensruitertjes dat ze zelf ook nog paardrijden kon gaan leren. (...) Het blijkt behalve een fantastische contactmogelijkheid met dat sociale dier ook een hele goede therapie voor mijn lijf. Mijn rugklachten zijn aanzienlijk verminderd en ik heb meer energie. Inmiddels heeft ze zich laten keuren. Als ze ooit wedstrijden zou gaan rijden moet dat in Grade IV. Maar ze droomt eerst van een buitenrit, samen met haar dochter! (...)'

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

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