



Het verhaal van ras-optimist John Wisseloo

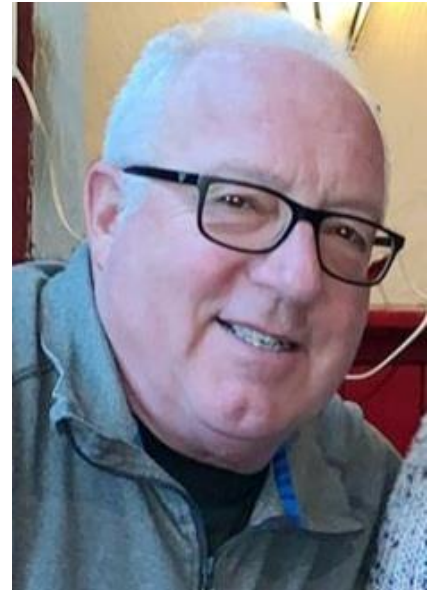
Auteur: Michiel Aten

John Wisseloo (67) heeft altijd in de bouw gewerkt. Vroeger werkte hij veelal als uitvoerder bij een aannemer. Sinds vijftien jaar heeft hij een eigen onderneming. Hij renoveerde zelf woningen en deed kleinere klussen, zoals het installeren van een dakkapel of badkamer. Eén keer heeft hij een heel huis gebouwd.

Gezondheidsproblemen

Toen John last kreeg van klachten werd het lichamelijke werk moeilijk. Daarom ging John samenwerken met iemand anders in de bouw. Hij doet nu vooral veel met de computer: het tekenwerk, het opmaken van contracten en dergelijke. Na zijn pensionering is John dat werk blijven doen, gewoon voor zijn plezier.

In 2022 is John, die weduwnaar is, verhuisd naar een appartement in Woerden. Hij wilde gelijkvloers wonen. Ook liet hij nog verbeteringen en aanpassingen aan de woning aanbrengen, zodat hij zo lang mogelijk zelfstandig kan blijven wonen.



Hoe het begon

John denkt terug aan het begin van zijn klachten. “Deze begonnen in maart 2018. Ik kreeg moeite met traplopen en was buiten adem als ik boven aan de trap kwam. Via de huisarts kwam ik bij een cardioloog. Dat leek logisch omdat nogal wat leden van mijn familie hartproblemen hebben. De cardioloog concludeerde na verschillende onderzoeken dat er geen afwijkingen waren.”

Vervolgens kwam John bij een internist en daarna bij een reumatoloog. “Dat leverde ook niet veel op en toen kwam ik bij een neuroloog in het Diaconessenhuis in Utrecht. Die verwees me door naar de afdeling neurologie van het UMC Utrecht. Daar werden een EMG (geleidingsonderzoek van de zenuwen) en een echografie van de zenuwen gedaan. Beide onderzoeken toonden beschadigingen van de zenuwen aan. Al met al hadden alle doorverwijzingen veel tijd gekost: pas in januari 2019 stelde men de diagnose CIDP.”

Behandeling

John startte met een behandeling met immuunglobulinen. “Ik kreeg eerst één kuur van een week, gevolgd door een aantal maanden lang elke vier weken een infuus. Dat deed allemaal niet zoveel. Daarna heb ik vier stootkuren met dexamethason gehad. Elke kuur was vier dagen achter elkaar een hoge dosis. De bijwerkingen waren vooral in het begin fors, maar na een paar dagen voelde ik me toch beter en ook had ik meer energie. Ik kon iets meer dan daarvoor, maar niet heel veel meer.”

John werd ook doorverwezen naar het vermoeidheidscentrum in Amsterdam. Daar werd niets gevonden om zijn extreme vermoeidheidsklachten te verklaren. “In die tijd ben ik ook op de ziekte van Lyme getest. Dat was het ook niet. Evenmin leverde een tweede bezoek aan het cardiologisch centrum een verklaring op voor mijn gebrek aan energie.”

De stand van zaken begin 2023

John wordt nu weer behandeld met immuunglobulinen. “Sinds november 2022 krijg ik één keer per drie weken 50 gram, verdeeld over twee opeenvolgende dagen. Helaas ga ik nog steeds achteruit. In maart ga ik opnieuw naar mijn neuroloog. Ik wil graag een second opinion in het AMC, om te overleggen of plasmaferese een behandelingsmogelijkheid voor mij is. Mijn huidige neuroloog staat daar nogal gereserveerd tegenover.”

Vermoeidheid, instabiliteit en pijn

John heeft het meeste last van de vermoeidheid. “Daarnaast heb ik ook andere problemen. Als ik sta, heb ik last van instabiliteit. Eigenlijk moet ik me altijd ergens aan vasthouden. Lopen kost me veel energie. Alleen met een stok of rollator kan ik verder dan tweehonderd meter lopen.” Bovendien heeft John veel last van zenuwpijnen. “Daarom gebruik ik nu pregabaline, dat middel helpt mij goed. Als ik het een keer oversla, heb ik meteen weer veel pijn. Ik kan ook slecht tegen kou. Ik neem dat niet goed waar. Mijn voeten voelen vaak kouder aan dan ze zijn. Ook warmte voel ik niet goed. Ik heb al eens mijn handen verbrand omdat ik de hitte niet voelde. Mijn voeten laat ik verzorgen door een pedicure. Voor de nagels van mijn vingers heb ik een speciaal apparaatje gekocht, ontworpen voor de verzorging van babynagels en daardoor veilig voor me.”

Fietsen

John is blij dat hij nog kan fietsen. “Dat gaat nog wel goed met een speciale fiets, een balansfiets (seniorenfiets). Daar hoeft ik weinig inspanning op te leveren. Ik kan er tochten van zo’n zestig kilometer mee maken. Het wordt wel steeds moeilijker voor mij om die fiets van en op het rek van mijn auto te tillen. Een fietsenrek dat met een motortje omhoog en omlaag gaat zou voor mij de oplossing zijn. Daar ga ik maar eens werk van maken.” John denkt wel aan de veiligheid. “Het fietsen in de stad vind ik wel eens lastig, want het gaat allemaal zo snel. Tegenwoordig draag ik dan ook een helm.”

Hulpmiddelen

John weet zich nog goed te redden, mede door de hulpmiddelen waar hij gebruik van maakt. “Ik had al een scootmobiel gekocht, zodat ik wat verder kan komen. De scootmobiel kan in vier delen uit elkaar worden gehaald om hem te vervoeren. Helaas weegt het zwaarste deel zeventien kilo. Dat is best veel. Als ik hem niet zou hebben zou mijn wereld toch wel erg klein worden. Nu kan ik nog naar de voetbaltraining van de kleinkinderen gaan kijken. Van de zomer zag ik op een beurs een mooi apparaat dat ik wel zou willen hebben: een balansrolstoel. Het is een soort Segway met een stoel erop. Ik heb hem uitgeprobeerd en dat beviel me goed. Het is een duur apparaat. Ik hoop dat ik hem vergoed kan krijgen via de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning).”

John kijkt vooruit. “Eerlijk gezegd verwacht ik dat ik over een half jaar niet meer kan lopen en dat ik dan veel meer hulp nodig zal hebben, bijvoorbeeld via een pgb (Persoonsgebonden budget). Gelukkig heb ik bij de verbouwing van dit appartement een douche laten installeren met beugels en een klapstoel. Er liggen ook al oprijdrempels bij de voordeur en alle deuren zijn breed genoeg om met een rolstoel door te kunnen.”



Optimisme

Het antwoord op de vraag hoe John het volhoudt is simpel. “Ik ben een ras-optimist. Ik kan van veel dingen genieten. Zo houd ik het vol, maar soms zit ik me toch wel af te vragen waarom dit me overkomt.”

Vermaak

John vermaakt zich wel. “Geregeld ga ik naar het theater of de bioscoop. Ik zorg bij het online reserveren dat ik een goede (handige) plaats in de zaal kies. Ik ga op tijd naar het theater en parkeer mijn auto op de invalidenparkeerplaats. Soms, bijvoorbeeld als ik met de trein ga, is het fijn om met iemand samen te gaan die me kan helpen. Ook regel ik wel eens assistentie van de NS op het station. Laatst was op het station van Woerden de lift naar het perron buiten dienst. Ik ben toen maar met de trap gegaan, want trap af lukt me nog wel. Ik heb de assistent de scootmobiel in vier delen uit elkaar laten halen en naar beneden laten brengen. Hij was zo vriendelijk om ervoor te zorgen dat er bij aankomst in Amsterdam extra mensen waren voor assistentie! Het liefst doe ik het allemaal zelf, maar als het nodig is, vraag ik gerust om hulp. Daar schaam ik me niet voor.”

Blijven zoeken naar oplossingen

John is, ondanks alles, een gelukkig mens. “Ik heb altijd veel plezier gehad in mijn leven en mijn werk. Als me iets echt dwarszat, dan probeerde ik wel om dingen te verbeteren. Een oplossing was dan bijvoorbeeld om met de leiding te gaan praten. Die houding heb ik nu nog. Als ik denk dat iets beter kan, ga ik op zoek naar een alternatief. Ik zoek altijd naar oplossingen. Dat heb ik mijn hele leven gedaan. Omdat ik moeite had met het aantrekken van schoenen, ben ik op zoek gegaan naar andere mogelijkheden. Ik kwam uit bij de Nike FlyEase. Daar ben ik heel tevreden over. Ze zijn niet hard, ik stap er zo in en ze lopen prima.” Hopelijk kan John, de ras-optimist, er nog lekker lang op lopen.