

Frans G.I Jennekens, Louis Kater: 'Wie zwak is moet sterk zijn.' De recente geschiedenis van spierziekten. Uitgeverij Tirion, Baarn 2004. ISBN 9043906794

Soort boek: Een overzichtsboek, met meerdere interviews, dagboekfragmenten. Een gevarieerd boek waarin via interviews patiëntenverhalen beschreven worden, deskundigen, ouders en patiëntenverenigingen vertellen over de 'recente geschiedenis van spierziekten, met nadruk op de beleving van de ziekte. (ongeveer vanaf de 60er jaren).

Pag. 169: 'De geschiedenis van 'spierziekten of andere chronische aandoeningen' vormt een geheel ander onderwerp dan de geschiedenis van leven met ernstige beperkingen ten gevolge van chronische ziekten.'

Over de schrijvers: Beide schrijvers zijn oud hoogleraren respectievelijk in de neurologie en interne geneeskunde. Als zodanig zijn zij jaren betrokken geweest bij patiënten met spierziekten. Zij hebben deskundigen, belangenbehartigers, patiëntenverenigingen, ouders en patiënten geïnterviewd en geraadpleegd. Het is daarom erg te waarderen dat in hun beschrijvingen de beleving van patiënten zo aanwezig is.

Korte samenvatting: In dit boek proberen de auteurs een geschiedenis te schrijven aan de hand van beschrijvingen van diverse personen met spierziekten die ze interviewen, of hun ouders, nabestaanden, belangenbehartigers verzorgers, onderzoekers of specialisten. Ingeleid komen in diverse hoofdstukken zeer verschillende spierziekten als: FSHD (Facioscapulohumerale dystrofie= spierverval in gelaat, schouder, bovenarm), SMA (Type 1: Spinale Musculaire Atrofie), Duchenne, Glycogeenstapeling, myasthenia gravis (Guillain-Barré-syndroom), Myotone dystrofie, ALS (Amyotrofische laterale sclerose zie ook www.als-centrum.nl), SMA Type 2, 3, 3a en 3b. Diverse patiënten met ernstige vormen van spierziekten doen indrukwekkende uitspraken. Tenslotte is er een concluderend hoofdstuk waarin beide schrijvers toelichten wat hen heeft getroffen, ook in de geschiedenis van behandelingen, welke ontwikkelingen er zijn geweest en vele vragen die de toekomst opwerpt. Een aanrader voor wie ook geïnteresseerd is in geschiedenis van ziektebehandelingswijzen en wat dat voor gevolgen heeft voor mensen 'met allang bestaande beperkingen in hun woonomgeving' (pag. 169).

Wat viel op: De diversiteit aan soorten spierziekten, erfelijk of verkregen, daardoor de verschillende gevolgen voor omgeving, en ook overeenkomsten. Discussies over al dan niet beademen, veranderingen in behandelwijzen door de jaren heen. Het vaak niet onderkennen van eerste symptomen en de vooroordelen die patiënten dan moeten verdragen (luiheid). De betrokkenheid van de schrijvers.

Citaten: pag. 79: '*Hoe reageren de medebewoners in het revalidatiecentrum of in Het Dorp op de dood van een medebewoner?*' Vaak merk je er niet veel van....Er werd niet veel op gezegd tot iemand met dezelfde ziekte plotseling antwoordde: 'daar wordt mijn leven niet anders door.' Dat klinkt vreselijk cru vind je niet? De verklaring is geloof ik dat jongens met een dergelijke ziekte grote verdringers worden. Willen ze zichzelf overeind houden, dan moeten ze veel emotionerende gebeurtenissen wegduwen. Het is een overlevingsstrategie.'

Pag. 172: 'Welk beeld hebben de artsen voor ogen gehad die zich zo lang tegen beademing van spierziekten hebben verzet, wat heeft hen in alle oprechtheid doen beweren dat van alle beademing alleen verlenging van lijden te verwachten was? Kan

een arts, wetenschapper of beleidsmaker zich werkelijk een oordeel vormen over het effect van beademing, zonder te beschikken over resultaten van onderzoek bij beademden of over ervaring met beademden?