

Marleen Swenne (red): 'Je kunt niet zien hoe ik me voel.' Nederlandse Vereniging voor Reumatologie;(S.I.), Volle Maan communicatiebureau. Uitgave i.s.m. Abbott BV 2006 NBDN 9099593724 '<https://www.reumafonds.nl/>

Soort boek: Boek bestaand uit 12 hoofdstukjes waarin in 10 hoofdstukjes vrouwen die Reumatoïde Artritis (R.A.) hebben, politica bij hen thuis ontvangen. In het boek ook een hoofdstukje 'Wat kan de politiek doen, en een voorwoord van Hanneke Snellen van de reumapatiëntenbond.'

Stijl: In de hoofdstukjes worden de vrouwen met R.A. kort voorgesteld, waarna ze antwoorden geven op vragen van steeds verschillende politica (o.a. Agnes Kant, Tineke Huizinga, Femke Halsema), die bij hen thuis op bezoek zijn gekomen. Met een reactie van de behandelend arts (vrouwen) bij ieder hoofdstukje.

Korte samenvatting: Driekwart van de patiënten met R.A. zijn vrouw. Dit boekje bevat ervaringen van 10 vrouwen met R.A. die allen verschillend met diverse vormen, fasen en beperkingen van de ziekte omgaan. Ze variëren in leeftijden en keuzes van behandeling. Zij beantwoorden vragen die gaan over hun dagelijks leven. Zo is het ook een boekje waarin, zoals Hanneke Snellen zegt: 'Patiënten als belangrijkste bron van informatie voor zorg' zijn. Er komen veel thema's aan bod: o.a. problemen met keuringen, hulpmiddelen verkrijging, het alledaagse leven en verzorging, kinderen, beleving van intimiteit/seksualiteit, werk, onzeker toekomst. Zij geven eerlijke, open antwoorden.

Wat viel op: - Dat je in 70 pagina's toch zoveel leert over dagelijks leven en beslommingen van patiënten met RA. De wisselende toon in de verhalen van de behandelende artsen. - Dat er alleen maar vrouwen bijdragen leveren. Worden mannen op deze goed bedoelde manier eigenlijk niet ontmoedigd om leven met reuma ook serieus te nemen. - Sympathiek is de zin: 'het overnemen van tekst uit deze publicatie, -met bronvermelding- juichen de uitgevers toe.'
En dus laat ik een paar citaten spreken:

Citaat: pag. 30 'Wat kun je niet in het dagelijks leven? De was ophangen met wasknijpers, een blikje openmaken, dweilen uitwringen, ramen lappen, eigenlijk alles wat kracht kost. Gelukkig heb ik een man die dat gemakkelijk maakt.'

Pag. 38: 'Ik heb de neiging om mijn lichaam te verhullen door wijde kleren aan te trekken, omdat ik mezelf ook minder mooi vind.... Als het gaat om genieten van je lichaam en identiteit is dat voor mij het moeilijkst.'

Pag. 57: 'Ze heeft geprobeerd een aangepaste fiets vergoed te krijgen om in beweging te blijven. De weigering heeft haar veel verdriet gedaan, temeer omdat zij wel een veel duurdere scootmobiel vergoed zou kunnen krijgen.'

Pag. 67: 'Ik heb eens gelezen over een kind dat op een schoolreisje werd uitgezwaaid met vergroeide handen. Dat kind schaamde zich. Ik vroeg mijn kinderen of ze dat herkenden. (Lachend.) 'Nee,' zeiden ze dan, je bent ons mam, je bent gewoon zo.

Recensies: Niet gevonden.