

Lezen

Mijn vriend DAMOCLES

Wie een (spier)ziekte heeft, weet hoe het is om te leven in onzekerheid. Bijvoorbeeld onzekerheid of er medicijnen voor jouw ziekte komen. Maar ook onzekerheid over hoe het verder moet met werk of relaties. In haar boek *Mijn vriend Damocles - leven met een onzekere gezondheid* beschrijft Lottie van Starckenburg hoe zij overeind blijft en een goed, vervuld leven leidt, ondanks meerdere chronische ziekten en een risico op een ernstige erfelijke ziekte.

Auteur: Marije Kalsbeek

Lottie vertelt in het boek op zeer toegankelijke wijze over haar leven met haar ziekten en de ups en downs in het vinden van haar eigen weg met een onzeker toekomstperspectief. De ervaringen van Lottie zijn vaak herkenbaar voor mensen met een spierziekte; onverklaarbare verschijnselen, je niet gehoord voelen door artsen, de zoektocht naar de juiste medicatie. Maar ook de invloed van je ziekte op de niet-medische zaken in je leven. Het boek vormt mede hierdoor voor mensen met een spierziekte en hun naasten een bron van (h)erkenning.

Haar eigen positieve én negatieve ervaringen vult Lottie in het boek aan met interviews met zestien mensen die elk op een andere manier leven met een onzekere gezondheid. Onder hen Johan

Bakker. Hij heeft de ziekte van Pompe. Johan vertelt in *Mijn Vriend Damocles* onder meer over de lobby voor vergoeding van het medicijn Myozyme. Lottie sprak voor haar boek ook met Marie-José Calkhoven, die FSHD heeft, over het anders kijken naar je kwetsbaarheid en wat kwaliteit van leven voor haar betekent.

De ervaringen van de geïnterviewden vullen elk hoofdstuk mooi aan. Deze personen leven allemaal met een onzekere gezondheid. Zij geven ieder een ongebreideld

inzicht in hoe zij hiermee omgaan. Samen met Lottie schetsen ze hoe het is om te leven met het zwaard van Damocles boven je hoofd. Als één ding in *Mijn Vriend Damocles* duidelijk wordt, dan is het dat controle of grip op je ziekte hebben een illusie is. Maar het boek biedt ook verschillende inzichten in hoe je hier mee om kunt gaan.

Lottie van Starckenburg is gids in eigen-zinnig leven, gepromoveerd sterrenkundige, moeder van twee kinderen en werkt als adviseur en toezichthouder in de zorg.



Titel: Mijn vriend Damocles – Leven met een onzekere gezondheid

Auteur: Lottie van Starckenburg

Verkrijgbaar: De paperback kost € 27,- is te koop bij de betere boekwinkel en online boekwinkels zoals bol.com. Het e-book kost € 15,- en is uitsluitend verkrijgbaar via Kobo en bol.com.