

Jacqueliën Noordhoek: 'Leven met Lucas' Een kind groeit op met CF. Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting Baarn 2014. ISBN 9789075773163 (Cystic Fibrosis/PO/1) Bestelbaar via [www.ncfs.nl/shop](http://www.ncfs.nl/shop) Zie ook: <http://www.ncfs.nl>

### **Soort boek/ziekte/stijl:**

In dit boek staan columns waarin Jacqueliën Noordhoek ontroerende, humoristische en alledaagse gebeurtenissen beschrijft die zij met haar man en drie kinderen beleefd heeft. Dit gedurende de 18 jaren waarin Lucas, haar zoon met Cystic Fibrosis opgroeide. Ze gaat daarbij in op de impact van deze ziekte op (zijn en) hun leven. Jacqueliën Noordhoek schreef meerdere van deze columns vier keer per jaar, vanaf de geboorte van haar zoon Lucas, voor de site van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS). Boek van 178 pagina's.

### **Over de schrijfster:**

Jacqueliën Noordhoek is getrouwd en directeur van de NCFS. Ze studeerde orthopedagogiek en is moeder van drie kinderen. Haar oudste dochter (1991) en jongste zoon (1998) hebben geen CF. Haar zoon Lucas (1995) wel. Sinds 1996, schrijft zij een column over het leven met haar zoon Lucas die CF heeft en de andere leden van het gezin. Ze overhandigde het eerste exemplaar van 'Leven met Lucas' aan Lucas zelf op de landelijke CF-dag.

### **Korte bespreking:**

In het boek schrijft Jacqueliën Noordhoek over het reilen en zeilen binnen haar gezin vanaf het moment dat Lucas geboren is tot en met het moment dat Lucas 18 jaar is geworden. Ze schrijft over de zorg rondom Lucas, hoe zijn broer en zus reageerden en met hem opgroeien. We lezen over vele ontroerende, herkenbare gezinservaringen waarbij, naast deze ook humoristische beschrijvingen, duidelijk is dat er constante bezorgdheid en zorg rondom Lucas blijft. Zo gaat bijvoorbeeld een vakantie wél door maar met diverse spullen en een lading medicijnen voor Lucas, duimend dat het goed blijft gaan, hetgeen meestal ook zo is.

Als ouders moesten zij hun houding tegenover zorg en noodzakelijke randvoorwaarden bepalen ten aanzien van steeds weer andere zaken die bij het alledaagse leven van een kind met Cystic Fibrosis horen: van logeerpartijen tot 'pubergedrag' of muziek maken. Noordhoek licht meerdere momenten toe die gedurende die 18 jaren aandacht vroegen, overgangen naar andere scholen, waar en hoe loslaten en ook hoe zoveel mogelijk 'gewoon' mee laten doen. Daarnaast wordt beschreven hoe Lucas langzaam maar zeker steeds meer zelf de verantwoording over de voor hem noodzakelijke zorg krijgt. Lucas groeit op tot de getalenteerde muzikant die hij nu is, en moet daarnaast rekening houden met zijn aandoening.

### **Wat viel op:**

- De houding van Jacqueliën Noordhoek ten aanzien van wensen die Lucas heeft: steeds kijken of iets mogelijk is en dan meemaken dat het 'vaak net wel' lukt.
- De humoristische situaties die er vaak zijn geweest, het vele zorgen en de overpeinzingen over Lucas ziekte en hun leven daarmee als gezin naar aanleiding van uitlatingen van een van haar kinderen.

**Citaten:**

Pag. 31: 'Hij leed veel pijn. Poepen was opeens geen spannende grote mensen aangelegenheid meer, maar iets dat pijn deed en waarvoor je ook nog eens op de wc moest gaan zitten. Na de inname van de laxemiddelen zat hij te huilen op de wc, ik zat er op mijn knieën voor en hield zijn buik vast.'

Pag.127: 'Hoe ouder Lucas wordt, hoe meer we wachten op de afwegingen die hij zelf zal maken. Ja, als de dokter gebeld moet worden, zullen we dat niet nalaten. Maar als hij wil trainen met extra pufjes van tevoren? Prima, we kijken rustig wat er gebeurt.'

Pag.164: 'Denk eens aan al die onderzoekers, de laboranten, de collectanten, de belangenbehartigers, de dokters, paramedici en de industrie. Ja, ik haal zelfs de industrie erbij en VWS en de verzekeraar, ik druk ze aan mijn hart –al was dat menig keer zo anders en vloekte ik binnensmonds- of hardop, tijdens de oeverloze telefoongesprekken bij het organiseren van thuiszorg, de vraag om vergoedingen, de infusen die eruit vlogen, die ene dokter die zo'n ontzettend foute opmerking maakte. Kom maar op allemaal, ik druk je aan mijn hart, die achttien jaar zijn zo mooi geweest.'

**Recensies/Extra:**

<http://www.ncfs.nl/index.php?id=002923>

<https://www.youtube.com/watch?v=FieiSv2NJJA>