

**Loes Claerhoudt: 'En dan is er altijd nog de hoop.'** Uitgeverij Inmerc, Utrecht 2009. ISBN 9789066119888( ALS, Amyotrofe Lareraal Sclerose) zie ook: <http://www.loesclaerhoudt.nl/index.htm>

**Soort boek/stijl:** Tweede boek van Loes Claerhoudt waarin zij met 29 korte essays, ingaat op onderwerpen waar zij mee te maken heeft in haar leven met ALS. Het is een moedig, ontroerend, vlot geschreven boek dat ook tot nadenken stemt.

**Over de schrijfster:** Loes Claerhoudt (1957) werkte bij de Hogeschool Utrecht als muziekpedagoge . Toen de ziekte ALS werd vastgesteld in 1999 stopte ze met werken om zich volledig te kunnen concentreren op haar gezin. Loes is getrouwd met Harry en heeft twee zonen, Jan en Kees. Ze schrijft sinds 2004 columns voor het AD en het Utrechtse dagblad. Loes Claerhoudt schreef eerder het boek 'Loes', waarin enige columns opgenomen waren, met bij elke column reacties van lezers.

**Korte beschrijving:** In 1994 merkte Loes op vakantie dat haar armen niet meer zoveel kracht hadden. Nadat ze huisarts en specialisten had geconsulteerd werd de ziekte ALS geconstateerd. In dit tweede boek staan naast leuke gebeurtenissen (bijvoorbeeld over de vrijmarkt in Utrecht) en dagelijkse ongemakken ook moeilijkere onderwerpen beschreven. Loes beschrijft in dit boek onderwerpen die op haar weg kunnen komen of waar zij nu mee te maken heeft. Ze schrijft over haar dood, die onvermijdelijk vroeger komt dan in het gemiddelde leven, en wat ze haar familieleden daarna toewenst. Ze schrijft over hoe zij, haar gezin en haar omgeving leven met deze ziekte. Zij denkt o.a. na over de palliatieve fase, levensbeëindiging, kwaliteit van zorg, met respect behandeld worden en waar ze het beste kan wonen. Dat doet ze niet zonder zelfreflectie. Loes leeft nu al langer dan de meeste ALS patiënten, maar moet daar ook een prijs voor betalen. Ze beschrijft openhartig hoe ze in haar leven steeds meer rekening moet houden met aftakeling. Ze gaat in op wat dat met haar doet, vertelt over angsten en verdriet en ook over hoe jaloers ze kan zijn op andere gezinnen, waar alles maar goed lijkt te gaan. En er is in haar essays ook plek voor plezier, waardevolle en dierbare momenten uit haar leven. Een ontroerend boekje met rake observaties dat het verdiend gelezen te worden.

**Wat viel op:** Dit boekje heeft mij onder andere getroffen omdat Loes laat zien hoe ze plezier haalt uit zwarte Piet spelen, activiteiten met man en kinderen en daarnaast juist ingaat op thema's waar veel terminale zieken mee te maken krijgen. Ze beschrijft ze, niet omdat ze weet hoe het moet, maar omdat het onderwerpen zijn waar ze mee worstelt, over nadenkt en mogelijk mee te maken krijgt. Zo voedt ze discussies over trage vragen, vragen waarop niet zomaar een antwoord is te geven. Zo vraagt ze zich bijvoorbeeld af of ze haar zonen wel goed heeft voorbereid op het verloop van haar ziekte, terwijl ze wel had bedacht hoe dat moest gaan. En heeft ze vele rake opmerkingen over in een rolstoel door het leven gaan, het leven van lotgenoten, maar ook over dagelijkse ongemakken.

**Citaten:** Pag.16: "Zie de maan schijnt door de bomen,' zong ik gezellig naast onze Jan met mijn arm om hem heen. (..) Na afloop van het feest hoorde ik Jans stem achter me.'Piet! Piet! Nou zullen we het hebben, dacht ik. Ik bereidde me voor op de ontmaskering en draaide me voorzichtig om. 'Ik vind jou zo lief!'  
Pag. 30: 'Want ja, soms ben ik simpelweg jaloers. Als zoveel levens om je heen vrolijk doordenderen, terwijl het jouwe hopeloos vastloopt, dan bekruipt je een gevoel van heimwee, van melancholie. Maar ik krijg ook iets bozigs over me.' Ze zijn niet ziek,

hun kinderen doen het goed en nou gaan ze ook nog leuk op vakantie. Kan het niet wat minder?’ En dan ga ik op zoek naar het kruisje dat toch elk huisje heeft. Vaak vind ik er wel een, maar hoe groot is dat kruis dan eigenlijk? ‘

Pag. 57: ‘De term ‘kwaliteit van leven’ is in gezondheidszorgkringen een groot cliché. Toen ik nog maar net ziek was, schermden nogal wat vrienden van me uit die wereld met deze woorden. ‘Zolang er kwaliteit van leven is, moet je doorgaan.’ Wat is kwaliteit feitelijk en wie bepaalt waar de grens ligt? Die vrienden zie ik nooit meer, over kwaliteit gesproken, en aan de uitspraak heb ik een hekel gekregen.’

Pag. 101: ‘Zodra je in een rolstoel zit, verandert er iets wezenlijks. Ik heb het nu niet over het nieuwe gezichtsveld dat optreedt als je je zittend voortbeweegt. Je moet altijd omhoog kijken om een staand of lopend persoon in de ogen te kunnen zien. (..) Maar over al deze zaken heb ik het niet. Het gaat mij om de veranderende medemens.’

Pag. 123: ‘Is het exemplarisch dat wij als gezin nauwelijks in staat zijn om stand te houden? Dat er geen dag voorbij gaat zonder de nodige ergernis, lelijke woorden, tranen en stress? Dat wij zoveel strijd moeten leveren met onszelf en met elkaar? Zo erg zelfs dat we elkaar af en toe letterlijk de tent uit vechten?’ ‘Het is uitzonderlijk dat jullie gezin in deze samenstelling nog altijd bij elkaar woont’ was het antwoord van mijn psycholoog.’

Pag. 155: ‘Mis je nog iets?’ vroeg ik Harry. Naar mijn idee had ik alle relevante onderwerpen voor mijn boek nu wel behandeld. De diagnose, het begin, omgaan met alle ongemakken, de emoties, het gezin, de relaties, hoe zal het einde eruitzien? Ik was onderhand klaar; vond het wel welletjes met die navelstaarderij. Want zo voelt het wel als je voortdurend over jezelf schrijft. Harry had het hele werk gelezen en dacht lang na. ‘Ja, er ontbreekt wat,’ zei hij toen. ‘Hoe zal het zijn als jij er niet meer bent?’

Pag. 159: ‘Maar ik heb ALS en ga binnen afzienbare tijd dood! De week die volgde, was een moeilijke. ‘Betekent dat nou ook volledige aanvaarding van je lot?’ vroeg iemand me. Daar moest ik dan weer over nadenken. Ik heb al zoveel aanvaard. Nooit meer gezond zijn, volledige afhankelijkheid, beperktere mogelijkheden. Andere zaken dan weer niet, zoals het toenemende isolement en het hardnekkige gegeven dat veel mensen om me heen niet beseffen hoe klein de moeite kan zijn om mij uit mijn eenzaamheid te houden.’

**Recensies:** De Volkskrant d.d. 5 november 2009: ‘ (...) Tijdens een klimpartij op vakantie merkte ze dat haar armen het af lieten weten. Toen de diagnose van ALS werd vastgesteld, stopte ze met haar baan bij de Hogeschool in Utrecht. Sinds maart 2004 schrijft ze columns over haar ziekte voor het Utrecht Nieuwsblad. En nu is er ook een boek: ‘En dan is er altijd nog de hoop’, waarin Loes Claerhoudt de thema’s van haar leven en haar ziekte wat uitgebreider tegen het licht houdt en uitdiept in langere stukken.’

<http://www.stichting-als.nl/2009/11/12/loes-claerhoudt/>: (..)Loes beschrijft grote emoties als angst, verdriet, boosheid en wanhoop en schuwt moeilijke onderwerpen niet. Toch komen er ook veel vrolijke zaken aan bod en is haar verteltoon licht, soms zelfs ironisch en vol zelfspot. Dit boek zal veel herkenning oproepen bij mensen met een ernstige ziekte, en bij hun dierbaren.