

Hans Hoffman: 'Zo maak je nog eens wat mee' Mijn leven tussen ADEM en MS.
Uitgeverij Boekscout, Soest 2011. ISBN 9789461763334 (MS/ ADEM/ ED/1) Zie ook:
www.boekscout.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl: Autobiografisch dagboek van Hans Hoffman waarin hij zijn leven beschrijft tussen ADEM en MS. In 2006 werd bij hem de auto-immuunziekte die toen ADEM werd genoemd geconstateerd, een broertje van MS, dat tegenwoordig Atypische MS wordt genoemd. Hij beschrijft zijn rondgang door de zorg, zijn verblijf binnen verschillende zorginstellingen en de impact die dat had op zijn leven en dat van zijn omgeving.

Over de schrijver: Hans Hoffman groeide op in de Amsterdamse pijp. Hij legde met de opleidingen HTS weg- en waterbouw, de HTI betonconstructies en een cursus modern rekenen de basis voor zijn werkplekken. Hij werkte in verschillende banen, in verschillende landen, altijd voor grote aannemers. In 1991 startte hij een eigen bedrijfje SKOOP en daarna werd hij docent en adviseur Kwaliteitszorg en Auditing. Die laatste functie heeft hij tot zijn pensionering vervuld.

Hans Hoffman is getrouwd met Adri. Zij hebben twee zoons Erik en Jeroen en meerdere kleinkinderen. In 2004 kreeg hij last van epilepsie en Parkinsonisme. Daar kwam de Atypische MS bij, waarover dit boek gaat.

"Ik heb veel van de wereld gezien en meegemaakt, maar wat mij op mijn 'ouwe dag' overkwam dat ging alle perken te buiten. Toen ik al vijf jaar ziek was kreeg ik het idee om alles wat ik meemaakte in een document op te schrijven. Dat noemde ik 'mijn annalen'. Nu ligt dat voor u. Ik ben er erg trots op dat ik dat voor elkaar gekregen heb, woord voor woord met alleen mijn linkerhand."

Korte Beschrijving: In *Zo maak je nog eens wat mee* beschrijft Hans Hoffman hoe bij hem in 2004 de ziekte ADEM werd geconstateerd. Die diagnose werd in 2010 omgezet in atypische MS. Hij schrijft aan zijn 'Annalen' vanaf mei 2006 tot aan december 2010.

Gedurende die tijd krijgt hij een beroerte, ging regelmatig achteruit en moest dan zijn leven aanpassen. Hij raakte rechtszijdig verlamd, kreeg eet- en spraakproblemen. Medische feiten worden in het boek besproken naast persoonlijke ervaringen en ziektebeleving. Regelmatig moest Hans in het ziekenhuis opgenomen worden waarna er een revalidatieperiode in Heliomare volgde.

Duidelijk werd na verloop van tijd, dat Adri, zijn vrouw, de zorg voor Hans thuis niet zou kunnen bolwerken; hij ging wonen in verpleeghuis de Meerstate en daarna werd gezocht naar een huisje in Nieuw Unicum. Ook de dagbesteding, die aanvankelijk in Krommenie gebeurde, bleek te zwaar en werd omgezet in dagbesteding bij de Meerstate in Heemskerk.

Steeds beschrijft Hans hoe er voor hem gezorgd werd, welke behandelingen hij

onderging, welke hulpmiddelen hij gebruikt, wie hem steunden en op kwamen zoeken, hoe zijn dag eruitzag. Hij licht daarbij ook verdriet en onmacht toe.

Want Hans ging vaak wat achteruit, moest dan weer opgenomen worden in ziekenhuizen en revalidatie instellingen. Hij knapte daar dan na behandelingen en revalidatie weer wat op en pakte zijn leven dan weer op met de mogelijkheden die er waren. Dat koste pijn en verdriet, maar Hans bleef plezier vinden in zijn leven. Hij had een sociaal leven, ging met zijn scootmobiel naar buiten, bezocht toneelvoorstellingen, schilderde en deed aan keramiek, vond steun bij vrouw, kinderen en kleinkinderen. In het boek zijn ook enige van zijn keramische werkstukken en schilderijen gemaakt gedurende de beschreven periode opgenomen.

Wat viel op: Omdat het dagboek aantekeningen zijn, is veel te leren over hoe Hans achteruit is gegaan, welke behandelingen hij dan kreeg en hoe hij dat heeft verwerkt. De steeds terugkerende terugval die een aantal keren beschreven zijn, de ziekenhuisopnames die daarop volgden, revalidatie en hoe dit alles ertoe heeft geleid, dat Hans niet meer samen met zijn vrouw Adri kan wonen. Hoe Hans probeert te verwerken en daarmee om te gaan.

Opvallend is ook hoe eerlijk hij schrijft over jaloezie als zijn vrouw een reis kan maken en hij niet, en hoe hij het daarnaast zijn vrouw gunt. Dat zullen meer chronisch zieken herkennen, maar er zo eerlijk over zijn is knap.

Citaten: Pag. 36: **‘De zuster heeft geen tijd zegt ze**

Hoe moet je daarmee omgaan? Ik vind het absoluut stuitend om te horen ‘geen tijd’ of ‘ik kom straks even terug’ of ‘we hebben het even druk, ik kom zo bij u’. Dat zijn eigenlijk allemaal brevetten van onvermogen als je daar dieper over nadent.

Pag.50: ‘Elke keer als ik weg was geweest (naar de dokter of de verpleging) en ik dan weer bij mijn bed terugkwam waren daar altijd een paar mensen waar ik van hield. Adri, Jeroen, Erik, Ellen en Ans als een soort lijfwacht. Maar ook de rest van vrienden en kennissen lieten zich niet onbetuigd. Achteraf heb ik pas goed begrepen wat zij voor mij hebben betekend! Contact met de buitenwereld had ik eigenlijk niet, de wereld ging grotendeels aan mij voorbij behalve wat deze mensen mij overbrachten. Voor mij persoonlijk was het een dagelijks ritueel met heel veel gevoel aan twee kanten. Er werd niet veel gesproken maar ogen zeiden heel veel!! Ik voelde mij altijd dankbaar dat ik werd begeleid door deze mensen.’

‘Pag.54: ‘Nieuw begin in Heliomare!! Dat was even wennen maar de verpleging was allerliefst en stelde mij gelijk op mijn gemak.’

Pag.205: ‘s Morgens nog iets geschreven op de laptop maar dat lukte niet voor lang, want ik had opeens geen gezichtsvermogen meer.’

Pag.235: ‘Ik denk dat ik nu bijna beland ben op het niveau van ernstig gehandicapt. Helaas moet ik constateren dat het een te grote wissel trekt op mijn vrouw. (...) Laat

ik reëel zijn en de zaak niet mooier afschilderen dan hij is. MS (ook al is die atypisch) is tenslotte een dodelijke ziekte waar je niet van kan wegluchten.'