

VERBROKEN VERBINDING

Landy Hofte

Verbroken verbinding

2019

BRAVE NEW BOOKS

Eerste druk 2019
Copyright © Landy Hofte
Tekstontwerp: Studio Noor
Omslag: Elvira Mensink
Foto auteur: Han ter Beek
ISBN 9789402181197
BRAVE NEW BOOKS

voor Coby

*Ik wil iedereen bedanken die op welke wijze dan ook
betrokken is geweest bij de totstandkoming van mijn boek*

Landy

WOORD VOORAF

Voor u ligt het dagboek van Landy Hofte: een indringend document over haar hersenletsel (juni 2009) en revalidatieproces, waarbij ze de beperkingen door een ernstige cerebraal-visuele stoornis wist te overwinnen. Drie maanden voor de geplande uitgave van dit boek is Landy plotseling overleden.

In 2015, na 6 jaren van intensieve revalidatie en herwonnen zelfstandigheid kreeg Landy weer kanker. Na een intensieve behandelperiode, werd ze in de herfst van 2016 genezen verklaard. Thuis bleef ze trainen, trainen en nog eens trainen op allerlei fronten, zoals zelfstandig wandelen.

Ze had daarbij het gevoel van 'volwaardig leven'.

In september 2017 sloeg het noodlot opnieuw toe: weer uitgezaaide borstkanker. Toch bleef ze ook deze keer hoop houden dat we het samen zouden redden om twee oude dames te worden. Helaas kreeg ze in juni 2019, na 39 chemokuren, te horen dat ze was uitbehandeld. Landy koos er zelf voor haar leven waardig te laten eindigen, zoals zij dat wilde.

Ze heeft mij, haar partner Coby, gevraagd het boek postuum uit te geven.

Ik heb getwijfeld over de huidige inhoud van het boek. Landy wilde dat het boek gaat over haar herstel: de hersenrevalidatie en haar voortdurende breintraining. Toch heb ik besloten haar dagboekhoofdstuk over 'weer kanker' ook op te nemen, omdat zij ondanks terugkerende tegenslag, ook toen, letterlijk en figuurlijk, steeds in beweging bleef om haar brein te trainen en zo weer 'NIEUWE VERBINDINGEN' aan te leggen.

Ik ben erg trots op haar en haar vechtlust en intens blij dat ze 34 jaar mijn "allerliefste lief" en muze was.

Coby, partner van Landy

INHOUD

Inleiding	9
1 Manager in hart en nieren	13
2 Wuivende gordijnen dagboekfragmenten: periode in ziekenhuis en Mediant ..	17
3 Therapie	29
Vooruitgang op een rijtje	52
4 Terugkerend bewustzijn - leven en vooruitgang dagboekfragmenten 2010 tot eind 2014	57
5 Tegenslag en vooruitgang weer een tumor, én doorgaande verbetering dagboekfragmenten eind 2014 - 2016	88
6 Het schrijven van verhalen	116
Nawoord Landy	120
Nawoord Coby	121
Literatuur	124
Instanties	125

'Mijn ogen zien perfect, alleen mijn brein herkent en interpreteert niet wat ik zie.'

'Mensen denken te begrijpen wat er precies mis is met me,
maar ze begrijpen er helemaal niets van.
Waarom vragen ze het mij niet gewoon ? Dan leg ik het uit.'

Inleiding

Dit boek heb ik geschreven enerzijds als breintraining voor mezelf en anderzijds als naslagwerk voor mezelf. Het 'mezelf' is prominent aanwezig, al in de eerste zin en alleen verder lezen zal u doen begrijpen waarom.

Hoe het brein werkt is moeilijke materie. Hopelijk wordt het door mijn verhaal begrijpelijker. En ik hoop dat hulpverleners door mijn boek inzien dat ze een situatie niet te snel als status quo opvatten. Ook ernstig hersenletsel hoeft niet einde verhaal te zijn. Ik geloofde de gestelde diagnoses niet, maar opgesloten in mezelf en afgesloten van mijn kennis en kunde, moest ik me aanvankelijk wel schikken. Naasten kunnen een grote rol spelen bij het herstel. Maar ook zorgverleners die in je geloven en je naar eigen vermogen een rol te spelen geven in de dagelijkse gang van zaken, kunnen je daar al heel erg mee helpen. Ik mocht bijvoorbeeld van één van de broeders helpen de vaatwasser uit te pakken. Ik was er zo blij mee; ik stelde weer wat voor en deed mee, hoe dan ook. Het daagde me uit en mijn brein kreeg het seintje 'aan het werk, maak een bypass'.

Wie was ik voor de uitval?

Ik was een actief, vrolijk en levenslustig mens met veel gaven. Ik studeerde altijd om meer kennis te vergaren en verder te komen. Als laatste werkte ik als hoofd thuiszorg. Deze organisatie heb ik van de grond af aan opgezet. De eerste twee cliënten ben ik zelf gaan verzorgen en zo heb ik het bedrijf stap voor stap succesvol opgebouwd. Maar ik was weer toe aan een nieuwe uitdaging en oriënteerde me op de studie Organisatiepsychologie. Ik wilde ook een organisatie vanuit een theoretisch uitgangspunt leren doorgronden. Ik wilde dolgraag een titel halen. Door mijn vooropleiding en werkervaring kreeg ik veel vrijstellingen. Ik was er klaar voor. Op naar mijn ultieme doel.

Op weg naar een belangrijke bespreking bij het zorgkantoor merkte ik dat er met mij iets gruwelijk mis was.

Ik kon niet meer rechtdoor lopen en tijdens de onderhandelingen moest ik alle zeilen bijzetten. Dat kende ik niet van mezelf. Mijn symptomen analyserend en met mijn broer Jan voor ogen (overleden aan hersentumor) wist ik: een hersentumor. Ik wilde toen snel die tumor kwijt. De prognose was dat ik na een korte herstel-revalidatie weer aan het werk kon. Ik ging als een razende aan het werk om mijn toko goed achter te laten. Ik kon al niet meer autorijden en mijn vrouw Co bracht en haalde me van en naar mijn verschillende werkplekken.

De operatie was goed gelukt, maar na korte tijd traden er complicaties op, zo ernstig dat ik in een vorm van coma belandde en zweefde tussen slapen en waken. Vanuit die toestand ben ik met hersenrevalidatie begonnen. Ik had geen gevoel voor mijn eigen lichaam, kon me slecht bewegen, veel van mijn normale kennis en kunde was onbereikbaar geworden. Ik had een zwaar verminderd bewustzijn en had een gebrekkige visuele waarneming. De diagnose stelde dat ik niet leerbaar was, nooit meer zou leren lezen en schrijven. Wachtte mij een toekomst in een verpleeghuis?

Gelukkig voor mij was Co mijn steun en toeverlaat en motivator. Zij haalde me naar huis en verzorgde me in het begin als een baby. Zij zorgde ervoor dat de revalidatieprocessen en de hulpverleners op elkaar werden afgestemd. Zij oefende met eindeloos geduld met mij. Stukje bij beetje kwam ik weer bij bewustzijn, leerde weer bewegen, zien, lezen, schrijven, rekenen. Ik kan weer wandelen, boodschappen doen en koken.

Dit boek doet verhaal van mijn revalidatieproces, op basis van mijn dagboek. Nu omvat mijn dagboek over mijn hersenrevalidatietraject 6 - 8 jaar. Om er een leesbaar geheel van te maken, moesten we keuzes maken. We wilden recht doen aan de therapieën en het proces van vooruitgang. Maar we wilden ook laten zien hoe ons leven eruit zag, hoe zo'n traject beleefd wordt. Opdat anderen zich er in kunnen herkennen.

Uiteindelijk hebben we voor een min of meer chronologisch

verhaal gekozen. Een helemaal getrouw beeld van het therapeutisch traject en de stappen in de vooruitgang krijgt u zo niet. Daarvoor zou een uitgebreide vakkundige analyse van mijn dagboeken nodig zijn. Uiteraard kan de professional met interesse te allen tijde contact met mij of Coby opnemen hierover. U vindt dus een selectie van dagboekfragmenten, met steeds een inleiding die in grote lijnen mijn persoonlijk verhaal weergeeft. We hebben een apart hoofdstuk opgenomen over de therapie, met een lijst waarin mijn vooruitgang wordt weergegeven.

Mijn hersenrevalidatie verliep tot 2015 voorspoedig. Toen werden er weer tumoren geconstateerd. Eerst een kleine hersentumor, die werd weg gelaserd en vervolgens borstkanker. Die werd succesvol behandeld, maar kwam na een jaar weer terug. Ook die is in behandeling, tot nu toe met succes. De behandelingen met chemo- en immunotherapie waren intensief, en zetten ons weer in de tijd terug. Toch ging mijn hersenrevalidatie door.

De immunotherapie krijg ik nu elke drie weken, en die zal levenslang zijn. Dat wil zeggen, zo lang mijn lijf het kan verdragen. Volgens mijn oncoloog kan ik hier echter jaren op leven. Ze moet wel gelijk hebben, want mijn hele systeem krijgt er vertrouwen in en zoals een kerncentrale start alles weer langzaam op.

Mijn zintuigen werken weer allemaal. Zien is geen item meer. Ik loop 8 kilometer alleen buiten in de natuur.

Co en ik pakken ons leven weer op. Vol en interessant ondernemend. Ik wil graag lezingen gaan geven, mede om jonge mensen te motiveren voor de verzorgende en verplegende beroepen. Maar ook voor hersenwetenschappers en medici op allerlei gebied. Maar allereerst gaat mijn hart uit naar mensen in soortgelijke omstandigheden.

Het ergste vond ik dat er zoveel verkeerde interpretaties kwamen van mensen om ons heen. Zorgspecialisten en hulpverleners, die te snel een oordeel hadden, te snel met een diagnose

kwamen. Onlangs nog, bijvoorbeeld, zei de oedeemspecialist: "Ik weet het, je hebt een gezichtsvelduitval". Hij is een zeer intelligente man en ik zei: "Bespaar me je snelle en simpele diagnoses. Mijn ogen zien het wel, alleen mijn brein snapt nog niet hoe datgene wat ik zie, te vertalen. Ik kom hier overigens voor een oedeembehandeling. Ik zal afgemeten klinken maar ik word al die aannames en veronderstellingen zo moe".

Die verkeerde interpretaties waren vaak erg ontmoedigend, en wat erger is, er werd dan een behandeling op gebaseerd, die niet aansloot. Daar moesten we dan weer tegen vechten. Maar onbegrip en oordelen zagen we ook van vrienden. Ze begrepen niet hoe ons leven eruit zag, of vonden dat we nu maar eens moesten accepteren hoe de situatie was. Ik heb me vaak niet serieus genomen gevoeld, alsof mijn inzichten, oordeel en ambitie niet valide zouden zijn.

Ik draag mijn boek op aan Co, mijn vrouw.

Ik ben alle hulpverleners, vrienden en kennissen die naast ons gingen staan en ook zorg voor Co hadden erg dankbaar.

Hengelo, april 2019

Landy Hofte

1. Manager in hart en nieren

Mijn volgende project in 2009 had eigenlijk moeten zijn: doctor in de Organisationspsychologie worden. Praktisch begrip van organisaties had ik al. Organisationspsychologie had me een intellectuele verdieping daarvan kunnen geven, en voor een beetje status val ik ook wel. Leuk toch, beginnen op de MAVO en dan doctor worden?

Na de MAVO had ik helemaal geen zin in een vervolgopleiding. Ik was met hele andere dingen bezig. Met judo, op topniveau, nou dat was hard trainen. Maar ook met het leven ontdekken. Dus ging ik werken, als hulp in de huishouding in een verzorgingstehuis. De verzorgenden daar hadden zo'n mooi wit uniform, dat wilde ik ook. Daarom ging ik de opleiding doen. Maar na een tijd als verzorgende gewerkt te hebben - in mijn mooie witte uniform - wilde ik wel weer verder. Ik volgde applicatiecursussen in de zorg en deed studies in het midden- en hoger management. Ik kreeg mijn eerste zorgteam als leidinggevende, en niet veel later volgde een tweede. Eén zorgteam was me namelijk niet genoeg, dan ging ik me vervelen. Niet goed voor mij, niet goed voor het zorgteam.

Ik volgde een opleiding voor praktijkopleider. Les geven vond ik leuk, en ik zat later ook in de examencommissie van de landelijke stichting Opleidingen Bejaardenwerk (LSOB). Ik deed de begeleiding bij ziekte en dood.

Ik werd Hoofd Thuiszorg van een instelling voor ouderenzorg, die nog geen afdeling Thuiszorg had. Die ontwikkelde ik zelf, en daar ben ik trots op.

Pionieren, dat lag me. Ik reed rond in Enschede en zag de lege plekken. Dan maakte ik plannen om daar een nieuw zorgcomplex voor thuiszorg op te zetten. Ik was succesvol als leidinggevende, mensen wilden graag met en voor me werken. Ik kon goed regelen en organiseren, delegeren, en indien nodig stak ik zelf ook de handen uit de mouwen. Ik was vrolijk, aanwezig, een harde werker. Ik zag overal de humor wel van in en kon ook heel hard om mezelf lachen: "lekker belangrijk doe je