

LEVENSKUNST

Meebuigen met de stormen van het leven.

Beschrijving van een ziekte proces!

Door BEN MEERWIJK

a.meerwijk@ziggo.nl

- Pag. 2 Ik heb het leven lief
- Pag. 4 Heftig, maar ik ga ervoor
- Pag. 5 Dagboek bestralingen en chemotherapie
- Pag. 7 Werken aan lichamelijk herstel
- Pag. 8 Periode van verder herstel
- Pag. 11 Operatie en de naweeën
- Pag. 13 Thuisgekomen
- Pag. 14 Tweede week herstel
Derde week herstel
- Pag. 16 Afsluitend: 'Lotgenoten'

IK HEB HET LEVEN LIEF

Ik heb een mooi leven gehad met hoogtepunten, maar ook met zeer grote dieptepunten waarbij ik afscheid heb moeten nemen van velen van wie ik zielsveel heb gehouden.

Onder diegene waarvan ik afscheid heb moeten nemen, waren in 2009 mijn eerste echtgenote en in 2011 mijn tweede echtgenote, die ik beide tijdens hun ziekte als mantelzorger heb mogen verzorgen!

Ik weet dus wat verdriet verwerken en mantelzorgen inhoud, maar altijd heb ik geprobeerd om de zin van mijn leven (er te zijn voor diegenen die mij lief hebben) weer op te pakken!

Na het overlijden (na een huwelijk van tien maanden) met Aartje, ontmoette ik in de donkerste periode van mijn leven (in maart 2011) RITA, die mij weer de moed gaf om verder te LEVEN!

We besloten samen verder te gaan en twee mooie jaren volgden, waarin we wel veel meemaakten maar onze liefde voor elkaar steeds meer groeide!

In Augustus 2013 hadden we een bootvakantie gepland, maar omdat ik wat problemen had met eten (knoop in mijn maag) en ik zonder er wat voor te doen per week een kilo afviel, besloot ik - op 13 Augustus - eerst even naar de huisarts te gaan.

Toen ik mijn verhaal gedaan, had zag ik zijn gezicht betrekken en gaf hij mij aan dat ik de vakantie maar even moest uitstellen en hij ging onmiddellijk aan het bellen met het ziekenhuis om voor mij een endoscopie (kijken in de maag) te regelen!

Op 15 Augustus moest ik de endoscopie al ondergaan.

Omdat ik om een 'roesje' had gevraagd heb ik van dit onderzoek niets gemerkt, maar na enige tijd werden we bij de behandelend arts geroepen, die ons mededeelde dat er in de maag niets was gevonden !

Maar – en dan stort onze wereld in - er zit wel een waarschijnlijk kwaadaardige tumor onder in mijn slokdarm en dat een aantal ingrijpende onderzoeken noodzakelijk zijn!

Plotseling ben ik geen 'mantelzorger' meer, maar 'lijdend voorwerp'!

Ik heb slokdarmkanker onder in mijn slokdarm die waarschijnlijk (80% kans) veroorzaakt is door mijn eigen maagzuur!

Geen bootvakantie dus, maar in plaats daarvan een reeks onderzoeken zoals:

echo van de lymfklieren

PT – scan

CT – scan

gevolgd door een gesprek (op 26/8) met de behandelend arts (dr.Weuster).

Als er geen uitzaaiingen worden gevonden, sta ik voor een zwaar traject van chemo, bestralingen en operatie!

De spanning in de tussenliggende periode is zenuwslopend!

Sylvia en Mirjam zijn bij ons als we, een uur te laat, bij dr. Weuster worden binnengeroepen.

In dit gesprek wordt ons medegedeeld dat alle belangrijke organen schoon lijken, maar..... in de onderkant van mijn ruggenwervel is een verdacht plekje gevonden, dat nog nader onderzocht moet worden met behulp van een MRI – scan.

Opnieuw een tien daagse periode van onbeschrijflijke spanning waarin de onzekerheid zo groot is dat ik bijna niet meer kan slapen!
Ik begin aan een lijst met belangrijke zaken die ik geregeld wil hebben als het onverhoopt niet goed met mij afloopt!

Ik wil namelijk niet dat Mijn Lief (Rita) dezelfde narigheid moet doormaken als ik beleefd heb na het overlijden van Aartje!

Een aantal zaken heb ik zelf afgehandeld in overleg met Ad Bethlehem en alle wensen die daarna nog overbleven heb ik op papier gezet en met MARCO en SYLVIA doorgesproken!

Ik heb er het volste vertrouwen in dat zij mijn wensen in de toekomst zullen uitvoeren en dat geeft mij de rust om met vertrouwen de zware behandelingsperiode in te gaan zonder energie te hoeven verspillen aan bijzaken!

Drie september worden we gebeld door mijn verpleegkundige (Daphne), die ons mededeelt dat er in de botscan niets gevonden is dat verdere behandeling onmogelijk maakt!

Mijn schat en ik omhelzen elkaar in tranen, want de afgelopen periode was voor ons beiden een 'nachtmerrie'! We bellen allen die ons lief zijn op om ze te laten delen in dit ondanks alles positieve nieuws!

De volgende dag horen we van de behandelend arts wat mij te wachten staat, te weten;

Vijf weken elke maandag chemo

Vijf weken elke werkdag bestraling

Gevolgd door een zware operatie waarbij de gehele slokdarm en grootste deel van de maag verwijderd zal worden en vervangen door een nieuwe slokdarm, die gemaakt zal worden van een deel van de maag!

HEFTIG, MAAR IK GA ERVOOR!

Ik wil graag nog een aantal jaren bijdragen aan het geluk van Rita en allen die mij lief zijn!

Het is een zeer verraderlijke ziekte want ik voel mij nog steeds gezond terwijl ik weet dat er iets zeer ernstigs met mij aan de hand is!

Een aantal gesprekken volgen met

Dr. Wieser – chirurg

Dr. Achterhof – oncoloog

Dr. Cnossen – radiotherapeut

In deze gesprekken krijg ik herhaaldelijk te horen dat ik een zeer zwaar traject in ga met kans op:
misselijkheid,
pijn door de bestraling,
slikproblemen,
haaruitval en
ernstige vermoeidheid!

Ook de operatie zal fysiek zeer zwaar zijn en ik moet rekening houden met een ziekenhuisopname van twee weken!

De bestralingen vinden plaats in het UMCU, de chemo in ziekenhuis Leidse Rijn en de operatie in het Anthonius Nieuwegein!

Al met al geen plezierig vooruitzicht, maar (hoe tegenstrijdig ook) ik zie er tegenop en ik kijk uit naar

**30 september 2013
DE START DATUM VAN MIJN
BEHANDELINGEN!**

Zaterdagmiddag (28 september) is onze voorganger van het Apostolisch Genootschap Marc Berkenbosch bij ons! Hij is in deze zo moeilijke tijd een grote steun voor ons op wie wij altijd een beroep kunnen doen.

DAGBOEK BESTRALING EN CHEMOTHERAPIE

Paclitaxel + carboplatin + radiotherapie

Gestart maandag 30 september

- A) Eerste week valt erg mee! Alleen lichte toename van vermoeidheid!
- B) Tweede week start goed met alleen een lichte pijn (inwendig) op het bestraalde gebied!

Dinsdag 8 oktober (tweede chemo dag) gaat het mis. Door te laat starten met de chemo behandeling kom ik in tijdnood voor de bestraling in het UMCU en worden de spoelingen en laatste chemo op de hoogste snelheid toegediend!

Na de warme maaltijd krijg ik heftige pijn in de borst met uitstralende pijn naar mijn schouders en door de pijn korte versnelde ademhaling. Ik krijg het flink benauwd!

De ingenomen paracetamol helpt niet en na telefonisch contact met de oncologie-afdeling ben ik om 22.00 uur op de spoedeisende hulp!

Na vele onderzoeken worden hart en/of long problemen uitgesloten en is de conclusie een maagzuur aanval op de al aangetaste slokdarm. Voorgeschreven medicijn: Antagel sandoz suspensie.

Tijdens dit vijf uren durende onderzoek, uren gewacht zonder dat men ons liet weten wat er nog gebeuren moest en hoe lang het nog ging duren!

Woensdag gesprek met de radiotherapeut Dr Cnossen en die schrijft: Pantazol 40mg 2x daags en Oxycodon 5mg voor (extra pijnbestrijding!).

Telefonisch contact gehad met verpleegkundige Marianne om het voorgaande door te spreken! Zij adviseert in overleg met het UMCU Radiologie de dosis van de pijnstiller voor de nacht Oxycodon van 5 mg te verhogen naar 10 mg.

Na overleg UMCU betere pijnbestrijding:

Oxydon 5 mg lang 2 x daags

Oxydon 5 mg kort 6 x daags (indien nodig)

Macrogol 1 / 2 x daags tegen verstopping

MEDICIJNEN OVERZICHT

Magnesium hydroxide 724 - 1 tot drie x per dag

Pantaprozol 40 mg - 2 x per dag

Antagel bij klachten maagzuur ½ x per dag paracetamol 1000 mg 4 x per dag(indien nodig)

Na inname pijnstilling in twee dagen een enorme verbetering, een goed weekend (bezoek kinderen). De morfine werd teruggebracht tot de onderhoudsdosis van 2 x daags 5mg lang werkend!

Dinsdag 15 oktober, derde CHEMOKUUR

I.v.m. bloedonderzoek om 10.00 uur aanwezig en starten gelijk met bloedafname!

Na drie kwartier positieve uitslag en kunnen alle voorbereidingen van start gaan.

Tien minuten na het aansluiten van de eerste chemo word ik, tijdens een gesprek met de diëtiste, onwel! Het bloed stijgt me naar het hoofd en ik kan moeilijk meer praten. Ik krijg een zeer heftige 'opvlieger' en tintelingen in mijn borst en armen!

ALLERGISCHE REACTIE

Chemo afbreken, antistof toedienen, arts erbij en in 10 minuten is alles weer onder controle!
Na spoelen, kuur herstart op een zeer lage instroom, waardoor de kuurduur meer dan een uur gaat uitlopen .

Taxi voor vervoer naar het UMCU afgebeld en ander vervoer geregeld (Mirjam).

Woensdagavond bezoek van Iris!

Behalve een lastige verstopping gaat het verder deze week redelijk goed.

De verstopping duurt drie dagen en gaat zaterdag over in drie dagen zeer veel dunne ontlasting (5 á 6 keer per dag). Ook heb ik last van slaapproblemen en (bij liggen op mijn zij) pijn in het bestraalde gedeelte van mijn borst, drukkende pijn!

Dinsdag 22 oktober, vierde CHEMOKUUR - bestraling 17

Om 9 uur aanwezig i.v.m. Bloedafname. Bloedwaarden nog ruim voldoende dus we kunnen starten met de chemokuur op lage instroom snelheid!

Geen problemen maar wel een zes uur durende 'operatie' gevolgd door de bestraling in het UMCU. Zeer vermoeiende dag van 9.00 uur tot 17.00 uur!

Eerste dag na de chemo een goede dag (minder vermoeid) maar wel weer begin obstipatie, die in de volgende dagen steeds erger wordt (ondanks inname Macrogol) en hevige buikkrampen tot gevolg heeft.

Zaterdag eindelijk ontlasting – zeer veel en zeer vaak – wel een grote opluchting!

Zaterdagavond een uurtje naar het verjaardagsfeest van Iris geweest (vermoeiend).

's Nachts om vier uur wakker – pijnaanval in het bestraalde gebied en een enorme paniekaanval die voor mij een totale nieuwe ervaring is.

Het zweet barst uit al mijn poriën en ik merk dat ik veel te snel adem haal.

Na inname van 5 mg Oxydon kort werkend, neemt de pijn en de paniek af en zittend in mijn ligstoel slaap ik nog 4 uur!

Zondag redelijke dag, maar ik merk dat eten en drinken wel moeilijker wordt.

Dinsdag 29 oktober, vijfde en laatste CHEMODAG

Maandag was een redelijke dag maar erg moe na de bestralingssessie.

Laatste chemokuur kan nog net doorgaan i.v.m. mijn bloedwaarden(zie hieronder).

	Normaal	datum				
	waarden	27/9	8/10	15/10	22/10	29/10
Hb	7,8-10,2	10,7	9,2	9,4	9,6	9,7
Leuco's	3,0-8,2	10,1	12,0	5,5	4,0	3,5
Trombo's	150-350	244	195	195	158	98 ***
Kreatine	62- 106	100	84	79	86	87

***Grenswaarde volgens mijn begeleidster is 100

Vandaag mijn serie chemo behandelingen afgesloten

en mijn verpleegkundige Marianne bedankt voor haar duidelijke, maar vooral ook warme wijze waarop ze mij (en andere patiënten) in dit voor ons zo zware traject heeft begeleid!

Morgen de laatste van 23 bestraling sessie's en dan....

WERKEN AAN LICHAAMELIJK HERSTEL VAN DEZE BEHANDELINGEN EN KRACHTEN OPBOUWEN VOOR DE KOMENDE OPERATIE!

HERSTELPERIODE

Terugkijkend op de eerste 'herstel' week kom ik tot de conclusie dat er van herstel in deze week bitter weinig te merken is! Ik voel mij soms iets beter maar menige dag ook zeer beroerd. De volgende lichamelijke problemen deden zich voor;

- Toenemende ernstige vermoeidheid
- Buikklachten obstipatie/diarree
- Moeilijk eten en drinken
- Slapeloosheid
- Pijn in het bestraalde gebied
- In de morgen voel ik mij redelijk, maar in de loop van de dag heb ik het gevoel dat ik lichamelijk volledig instort en is elke lichamelijke inspanning teveel!
- **OOK BEGIN IK STEEDS MEER LAST TE KRIJGEN VAN
EXTREEM HAARUITVAL!**

DE TWEEDE HERSTELWEEK!

Langzamerhand gaat het in deze tweede week iets beter. Ik maak elke dag een korte wandeling en de klachten van de vorige week nemen geleidelijk af!

Ook het eten gaat beter en vrijdag 8 november ben ik gestopt met de morfine.

CONCLUSIE: LANGZAMERHAND GAAT HET DE 'GOEDE' KANT OP!

PERIODE VAN VERDER HERSTEL

Woensdag 13 november

Na het 'dagboek' van de behandelingen wil ik nu mijn herstel vanaf de derde week op papier zetten!

Gelukkig neemt de extreme vermoeidheid geleidelijk af en met wandelen, hond uitlaten en goed eten (ik mag niet verder afvallen). Ik probeer er alles aan te doen om zo sterk mogelijk naar de operatie toe te werken!

Slaapproblemen werken mijn herstel nog wel wat tegen, maar ik hoop dat ook dat zal verbeteren hoewel ik nu ervaar dat het niet meevalt om je gedachten stop te zetten!

Op donderdag krijg ik een lijst met vijf afspraken binnen met o.a. een CT/Pet scan op 18/11 en een gesprek met de chirurg dr. Wieser op 22/11!

Zondag 17 november

Mijn lichamelijk herstel vordert gestaag en ook het eten gaat steeds beter, maar mijn beste vriend TON is weer in het ziekenhuis opgenomen en het gaat zeer slecht met hem!

Omdat hij morgen, een voor hem gevaarlijke ingreep moet ondergaan (op hetzelfde tijdstip dat ik in de scan lig), ga ik vanmorgen naar hem toe!

Het gaat inderdaad niet goed met mijn maatje want hij is zeer benauwd en Paulien is aan het eind van haar krachten na weken van bijna geen nachtrust!

Ik heb met beiden erg te doen!

In een gesprek met de oncoloog wordt mij duidelijk dat eerst de terugslag en vervolgens het geleidelijke herstel volledig passen bij de dubbele behandelingen die ik doorstaan heb.

Het beter eten is een zeer positieve reactie!

Bij thuiskomst uit het ziekenhuis krijgen we het ontstellende bericht dat de operatie van TON is mislukt en dat hij tijdens de operatie een hartinfarct heeft gehad!

Zelf vannacht zeer slecht geslapen en veel last van buikkrampen waarschijnlijk als gevolg van de erwtensoep die ik 's middags genuttigd heb, of het komt als een heftige reactie op de berichten over Ton!

Dinsdagmorgen alleen naar Ton geweest (want Rita moest werken) en trof hem in een zorgwekkende situatie aan! Hij is vrijwel niet aanspreekbaar en ik maak mij ernstige zorgen om hem en zijn vrouw Paulien (een kanjer) die al jaren voor hem zorgt.

Gelukkig belt Ton mij de volgende dag zelf op dat het weer iets beter met hem gaat!

Al met al een zeer spannende week voor ons want vrijdag hebben we een gesprek met dr. Wieser over de eventuele vervolgstappen in mijn behandeling.

Vrijdag 22 november

Mijn chirurg valt direct 'met de deur in huis' met de opmerking: 'we gaan ervoor, we gaan u op 17 december opereren' DUS NIET NA, MAAR VÓÓR DE FEESTDAGEN!

Een en ander wordt hierna uitvoerig doorgesproken en waar nodig verduidelijkt!

IK HEB VERTROUWEN IN DEZE ARTS!

Vervolgens hebben we nog een gesprek met de verpleegkundige (Daphne) en een gesprek op de afdeling Narcose en de afdeling opname!

Zaterdag op bezoek in Amersfoort bij TON (ze gaan een pacemaker plaatsen) en vervolgens naar het verjaardagsfeestje van onze kleindochter Kaly. Deze dag is nogal vermoeiend!

Zondag 24 november

Voor het eerst weer naar de eredienst in Nieuwegein.

Een warm bad met veel lieve aandacht van velen en in het bijzonder van mijn kleine (grote) vriend LARS die in de hal mij bij aankomst al knuffelde en vroeg of hij bij me mocht zitten. Geweldig wat zo'n klein donder steentje voor je betekent!

Met zijn opmerking over de oudste: 'hij is niet zo gek als hij er uit ziet!' maakt hij ons allen aan het lachen. Toen Rita hem vroeg: hoe kom je daar nou op?" antwoordde hij: 'dat zegt mijn vader altijd!' en (nadat we uitgelachen zijn) ter verduidelijking: 'ja dat zegt hij over MIJ hoor!' Het werd een bijzondere ochtend en ik was blij dat RITA en IK er weer een keer bij konden zijn!

Maandag 25 november

's Avonds op koffie 'visite' geweest bij 'mijn' shantykoor om de mannen even bij te praten over mijn situatie en te bedanken voor hun blijken van medeleven!

Dinsdag 26 november

Afgelopen nacht om vier uur wakker en niet meer geslapen! Slapen blijft een probleem!

Vandaag een gesprek gehad met de operatieafdeling verpleegkundige die ons precies geïnformeerd heeft over alle facetten van de operatie! Zoals doel van de ruggenprik (pijn bestrijding na de operatie), katheter, narcose, voedingssonde, operatie en uitslaap duur etc. ! Duidelijk maar emotioneel ook zeer heftig.

Op de afdeling Fysiotherapie moet ik nog wat testen doen, waaruit blijkt dat mijn herstel en longfunctie als redelijk tot positief worden ervaren. Advies blijf de komende weken zoveel mogelijk bewegen! Vannacht 8 uur geslapen op 600 mg Ibuprofen.

Verder redelijke week, met autowassen, kapper, boodschappen. Op ziekenbezoek bij mijn zwager Gerrit, die in januari zijn vrouw Tiny verloren heeft en zelf lijdt aan prostaatkanker.

Donderdag 28 november.

Vandaag bericht gekregen dat ik mij op 16 december om 14.00 uur moet melden voor opname!

Vrijdag goede dag en ook zaterdag begint goed met stofzuigen, dweilen boodschappen doen. 's Middags krijg ik maag en darmklachten die 's avonds na een diner met Syl en Sander steeds meer toenemen!

's Nachts gaat het mis met heftige diarree en vervolgens overgeven zoals ik nog nooit gedaan heb! Niet meer geslapen en de hele zondag op bed gelegen!

Geen koorts maar zeer beroerd, waarschijnlijk een virus van de kleinkinderen op gelopen, omdat ik door mijn constitutie hiervoor waarschijnlijk extra vatbaar ben en ook een grotere impact op mij heeft. Eten is even niet mogelijk en ik ben weer zeer moe!

Ad Bethlehem die op bezoek zou komen, moeten afbellen!

Vanaf maandag 2 december gaat het geleidelijk beter en komen mijn eetlust en krachten weer terug. Slapen blijft ook deze week echter een probleem!

Woensdag 4 december een afsluitend gesprek op het UMCU ter afsluiting van mijn bestralingsbehandelingen.

De arts is uitermate positief hoe ik deze combinatie behandeling doorstaan heb en heeft alle vertrouwen in de verdere behandeling (operatie) en mijn verdere levensverwachting!

DIT GEEFT DE BURGER MOED!!

Zaterdag 7 december.

Deze week is verder goed verlopen, want ik ben hersteld van de virus infectie. Om geen onnodig risico te lopen heb ik mij afgemeld bij Marc Berkenbosch en met hem de afspraak gemaakt voor maandag aanstaande! Vandaag met Rita nog een 'oefenrit' naar ziekenhuis Nieuwegein gemaakt!

De laatste herstelweek gaat redelijk goed, maar de spanning neemt toe en het slapen neemt af! Slapen zonder medicatie (Zolpidem-tartraat 10 mg) wil niet meer lukken en ook weer inslapen na wakker worden is een groot probleem aan het worden!

Deze week redelijk veel bezoek gehad zoals;

Marc Berkenbosch, Monique, Jan Groenendijk, Jan en Greet en Monique met Sanne en zondag komen Sander en Sylvia nog!

Ook denken velen aan ons getuige de kaarten en de vele telefoontjes !

Dinsdag ben ik zelf nog even op bezoek geweest bij Ton en Paulien, omdat Ton's gezondheid situatie zo slecht is dat hij mij niet kan bezoeken en ik MIJN VRIEND voor het leven nog graag even wil zien voor ik onder het mes ga!

Ja en maandag 16 december moet ik mij in het ziekenhuis melden om de volgende dag 17 december geopereerd te worden.

Ik heb vertrouwen in mijn artsen en weet mij omringd door vele lieve mensen die aan mij (en Rita) denken, maar ik besef ook dat het een zware ingreep gaat worden en dat ook het herstel heel wat van mij zal vragen!

IK HOU ZIELSVEEL VAN JULLIE!

DE OPERATIE EN DE NAWEEËN

Maandag 16 december 2013 is het dan zover!

Rita en ik verlaten ons appartement en onwillekeurig komen bij mij gedachten boven (gezien de ernst van de operatie en de langdurige narcose) dat het wel eens de laatste keer zou kunnen zijn!

Dinsdag 17 december

Start met snel met wassen, operatiekleding aantrekken en transport naar de operatie- afdeling voor de ruggenprik en na de narcoseprik is het verder een zwart gat!

Rita is na de operatie bij mij geweest, maar hier herinner ik mij niets van! Alleen de pijn, wazig het bezoek 's avonds van Monique en Sylvia, zeer veel lawaai in de nacht en het stokje met schuim om mijn mond nat te maken zijn nog in mijn herinnering.

Vooraf veel pijn in mijn bovenlichaam!

Woensdagmorgen 18 december

Om 11.00 uur moet ik plaats maken op de IC voor een nieuwe waarschijnlijk zwaardere patiënt en wordt ik over geplaatst naar afdeling 3A kamer 310 !Op deze kamer is extra zorg !

Donderdag 19 december

Zeer veel pijn in de linkerschouder en wat later in mijn rechter bil die waarschijnlijk het gevolg zijn van een ongelukkige houding op de operatietafel en zich nu openbaren, omdat de pijn bestrijding via het ruggenmerg vandaag verwijderd is.

Vandaag krijg ik morfine injecties en is ook de beademingsbuis verwijderd of was dit al eerder ? Mijn herinneringen zijn soms zeer verward!

Vrijdag 20 december

Zeer veel en heftige pijn en verward door de morfine! **IK KAN WEL JANKEN!**

Ben deze dagen geen aangename patiënt voor mijn bezoek en aan Rita merk ik dat dit voor haar erg moeilijk is. Ik wil wel anders , maar ik kan het niet!

Buis in de neus, voedingssonde in de darm, infuus in de arm, antibiotica, vernevelen, continue bloed -, long- en hartritmeonderzoek.

Vastgesteld werden hartritme stoornissen, een te hoge bloeddruk en een longontsteking!

Een bijzonder woord van dank is hier wel op zijn plaats voor de goede en liefdevolle professionele hulp van de verpleegkundigen op deze afdeling zoals Esther, Tineke, Paul, Beppie, Stephanie, etc.

Op deze vrijdag is er ook een 'dramatische' gebeurtenis voor zowel mijn zaalbuurman als mijn persoon! Beiden moesten wij een 'kijkoperatie' in de nieuwe slokdarm ondergaan die onder een roesje zou plaatsvinden. Maar dit onderzoek werd door omstandigheden van de middag naar de avond verplaatst en wij beiden hebben dit zeer nare en belastende onderzoek bij volle bewustzijn moeten meemaken!

EEN AFSCHUWELIJKE ERVARING!

Verder wil ik hier niet ingaan op het waarom van het niet geven van een ROESJE waarom wij beiden gevraagd hadden!

Zaterdag 21 en zondag 22 december

Teveel bezoek, zeer beroerd, veel pijn en zwaar onder de morfine!

Als ik 's avonds Rita bel merk ik, dat zij 'haar' Ben een beetje kwijt is en dat vind ik zeer verdrietig want dat wil ik niet!

Als ik 's avonds om 9 uur mijn morfine injectie krijg, hoor ik dat de volgende dag **maandag 23 december** mijn katheter verwijderd zal worden en daarna weet ik van niets meer tot ik 's nachts om twee uur mezelf terug vond in een omstrengeling met mijn LIFE-PAAL waarbij vrijwel alle verbindingen los getrokken waren!

Ik was op zoek naar een schaar om mijn uit mijn dunne darm losgetrokken voedingssonde door te knippen! Ik was in paniek omdat de voeding nu niet in de darm maar in mijn buik terecht kwam!

Toen er voor mijn gevoel na lange tijd hulp arriveerde, werd ik naar zaal terug gebracht en behandeld door verschillende artsen en verpleegkundigen!

Tot mijn verbazing en grote schrik ontdek ik plotseling dat ook de buis naar mijn maag verdwenen is, maar ik word gerustgesteld, want die blijkt 's nachts om 0.30 uur samen met mijn katheter verwijderd te zijn nadat men mij nogmaals van extra morfine had voorzien. NIETS VAN GEMERKT DUS! Maar mijn zaalgenoten wel, want een van hen wilde de volgende dag naar een andere zaal worden over geplaatst!

's Morgens zijn de artsen al vroeg bij mij op zaal om mij verder te behandelen en een nieuwe strategie te bepalen. Ik moet de fase van sonde voeding verder overslaan en direct beginnen met vloeibaar voedsel.

Dr. Wieser is zeer positief en als ik zeg dat ik zijn werk heb verpest antwoordt hij: 'dat zal nog moeten blijken, want gezien het onderzoek van vrijdag jl. ziet alles er bijzonder goed uit en zou de 'catastrofe' van die ochtend wel eens kunnen bijdragen tot een versneld herstel!' Tevens heeft dr. Wieser persoonlijk onze klacht van vrijdag jl. in behandeling genomen en afgehandeld.

Mijn bezoek vindt vandaag een heel andere patiënt die eindelijk de toekomst weer wat positief bekijkt.

Dr. Wieser komt nog even langs en is zeer positief over mijn herstel!

Tot mijn spijt komt er een andere zwaardere patiënt en moet ik worden over geplaatst naar een andere zaal, waar ik het veel minder 'plezierig' vind en de verzorging minder en veel onpersoonlijker is!

De kerstdagen zijn echt geen feestdagen, maar ik kijk steeds uit naar het bezoek van Rita, kinderen en kleinkinderen!

Eten wordt steeds meer een probleem, want mijn maag is duidelijk kleiner dan mijn ogen! Ik neem steeds kleinere hapjes, maar steeds weer blijkt het teveel! Steeds weer tobben met een te volle maag/slok darm (buismaag).

Vrijdag 27 december

Ik krijg van de zaalarts te horen dat ik morgen zaterdag naar huis mag en na enig aan dringen van mijn kant (en overleg) wordt mij medegedeeld dat ik vandaag om 15.00 uur al naar huis mag!!!

THUISGEKOMEN

Rita omhelzen, Bliksem knuffelen, genieten van ons appartement (wat is alles groot) en genieten van het uitzicht!

WAT IS HET EIGENLIJK SIMPEL!

Thuiskomen na zo'n periode is als het ware herboren worden met een andere kijk op de zaken.

28 December

Goede nacht gehad en ik voel mij goed!

Eerst twee dagen rust nemen en dan aan mijn herstel gaan werken is het plan, maar soms loop het wel eens anders, want na het weekend begin ik weer pijn in mijn linkerschouder te krijgen! Mijn temperatuur gaat een beetje omhoog en stijgt geleidelijk tot 38,4 c.

De pijn in mijn schouder wordt ondraaglijk en na overleg met de apotheek (Mirjam) besluit ik om maandagmiddag naast de paracetamol 1000 mg ook een oxycodon 5mg kortwerkend en een oxycodon langwerkend in te nemen. 's Nachts nog een keer herhaald!

Slecht geslapen. Lichte pijn in buik rechts.

Dinsdag 31 december

Trombosedienst is geweest di, wo, do, en vr opnieuw prikken.

Dr. Theunissen is geweest en het voorgaande met hem doorgesproken!

In de loop van deze dag neemt de pijn in de buik ook extreme vormen aan en de hele dag geen ontlasting! Temperaturen lopen uiteen van 37,6 tot 38,4!

Voel mij de gehele dag beroerd. Wat een tegenvaller deze onverwachte terugval!

Kan niet op mijn rechterzij (buikpijn) en niet op mijn linkerzij (schouderpijn) slapen en breng dus het grootste gedeelte van de nacht door in mijn ligstoel nadat ik om twee uur 's nachts nog een slaaptablet heb ingenomen.

Woensdag 1 januari 2014

Redelijke ochtend – temperatuur 37 c – schouderpijn minder – en pas tegen het middag uur toename van de buikpijn die medicatie weer noodzakelijk maakt.

Na de nieuwjaarsvisite Natasja, Cockie, Sander en Sylvia en Marco en Petra om 14.30 uur naar bed en geslapen tot Rita mij om 18.45 uur wakker maakt! Eindelijk weer redelijke ontlasting! 's Avonds voel ik mij duidelijk beter en ik neem alleen nog een paracetamol en een slaaptablet in voor de nacht. Redelijk geslapen!

Donderdag 2 januari

Voel mij duidelijk beter! Pijn in mijn schouder minder en de pijn in mijn buik vrijwel verdwenen dus toch misschien veroorzaakt door obstipatie!

Goede ontlasting/redelijke dag /alleen paracetamol zetpillen en een in slaper ingenomen. Slecht geslapen om vier uur wakker en van 5 tot 7 in mijn stoel geslapen.

Vrijdag 3 januari

Goeden dag - eten iets beter – erg gauw vol – last van 'drempel' vooral bij drinken van meer dan een slok! Vandaag weer korte wandeling buiten gemaakt en vijf minuten op de hometrainer.

Geslapen op half slaaptabletje en een zetpil paracetamol: slecht geslapen!

DE TWEEDE HERSTEL WEEK

In het weekend wat bezoek ontvangen en een auto tochtje gemaakt om wat afleiding te hebben. Elke dag een wandelingetje gemaakt en van zaterdag op zondag goed geslapen ! De rest van de week gaat het lichamelijk met kleine stapjes vooruit, maar ik krijg steeds meer last van het 'drempeltje' in mijn nieuwe slokdarm!

Vanaf **dinsdag 7 januari** heb ik elke nacht rond 4 uur 's nachts last van maagzuur in de mond en nadat ik een klein stukje van een rennie heb ingenomen moet ik de rest van de nacht proberen zittend te slapen. Dit is voor mij erg moeilijk omdat ik altijd op mijn zij geslapen heb!

Donderdag 9 januari

Ik merk dat mijn krachten weer iets toenemen en er is vooral aan het begin van de dag iets verbetering bij het eten. Het drempeltje ging pas weer echt irriteren in de loop van de middag, maar dat is toch ook een duidelijke verbetering! Deze week geen koorts meer gehad en mijn hartslag zit steeds rond de 85 en mijn zuurstofgehalte rond de 95!

DERDE HERSTELWEEK

10 Januari

Bij het uitlaten van de hond zeer duizelig en heftig transpireren! Thuisgekomen (echt drijfnat) heb ik mijn suiker opgemeten en die bleek 3,4 te zijn - duidelijk te laag want ik had al gegeten! Boterham met stroop genomen en na 2 uur was mijn suikerspiegel 5,3 en in de avond 6,1! Geen problemen meer!

11 Januari

Gewicht 95,6 Suiker 6.1 nuchter. Vandaag gestopt met paracetamol en slaatablet!
GOED WEEKEND Veel bezoek! Eten en vooral drinken, geeft nogal problemen, want het is net of het niet zakken wil. Het lijkt of er lucht ingesloten is, want als het lukt om een boertje op te wekken geeft dat verlichting!

13 Januari

Gewicht 95.2. Vandaag eerste wandeling naar het winkelcentrum en dit ging redelijk goed!
Toenemende pijn Onder mijn Ribben, waarschijnlijk meer merkbaar omdat ik gestopt ben met mijn pijnstillers.

14 Januari

Eten en drinken blijft een probleem maar ik eet om de twee uur (zes keer per dag) en probeer zoveel mogelijk eiwitten binnen te krijgen!

15 Januari

Door te snel te eten moest ik overgeven (eerste keer) nadat ik moest hoesten omdat het voedsel boven in mijn slokdarm bleef steken!
In de loop van de dag steeds meer pijn in mijn linker schouder. Voor de nacht paracetamol 1000 mg ingenomen.
Slecht geslapen en vandaag **16 januari** tegen de schouder pijn 2x paracetamol 500 mg ingenomen. Verder redelijke dag.

Vragen aan dr. Wieser:

Afvallen (gewicht 94.7 kg) – Drempeltje – Moeizaam drinken – Maagbeschermers – Vitamine B12 – Afspraak cardioloog – Pijn bovenkant buik – Pijn linker schouder

Vrijdag 17 januari

Afsluitend gesprek met dr. Wieser!

Tumor was wezenlijk geslonken door de ondergaande behandelingen van chemo en bestralingen en de waargenomen uitzaaiingen in een klier bij de slokdarm was vernietigd!!

Zover nu bekend zijn er geen uitzaaiingen en is dr. Wieser positief over mijn kansen op genezing!

De volgende nabehandelingen staan gepland;

- A) Hartecho ----- 6/2
- B) Kijkonderzoek slokdarm ----- 10/2
- C) Endoscopie dikke darm ----- 3/3
- D) contact diëtiste telefonisch

Vanaf 20 januari tot 18 februari 2014

Mijn herstel is redelijk verlopen, want ondanks afvallen (8 kg vanaf de operatie) toch herstel van krachten.

Opname van voedsel is in deze periode nog steeds een probleem maar er is (blijkt uit het kijk onderzoek van het littekenweefsel) geen lichamelijke oorzaak voor te vinden.

WE NEMEN HIERIN DE TIJD MAAR ALS BONDGENOOT!

Bloedwaarden (stollingsfactor) nog niet stabiel.

Hartritme met medicijnen onder controle.

Lage suikerwaarden door dumping nog een probleem!

26 Februari

Gesprek met verpleegkundige (Daphne) is naar tevredenheid verlopen!

Ze zijn zeer tevreden over mijn herstel en ik heb hun afdeling het complete verslag vanaf 13 augustus gegeven, om hen een zo duidelijk mogelijk inzicht te geven van het verwerkingsproces bij de patiënt die overvallen wordt met de boodschap: 'U heeft een zeer kwaadaardig gezwel in'!!

3 Maart

kijkonderzoek van de dikke darm is vandaag (dankzij een roesje) zeer goed verlopen en vooral de uitslag **GEEN ERNSTIGE AFWIJKINGEN** in de onderzochte dikke darm is voor Rita en mij een grote opluchting!!!

11 Maart

Uit het gesprek met dr. Adkins (cardioloog) blijkt dat uit de echo van mijn hart geen verontrustende dingen zijn gevonden!

Er is nog een hartfilmpje gemaakt. Om te onderzoeken of ik kan stoppen met de medicijnen, moet ik 2 dagen mijn hartritme laten vastleggen met een kastje dat dit registreert!

TOT NU TOE GAAT MIJN HERSTEL NAAR WENS!

LOTGENOTEN

Het is vandaag precies één jaar geleden dat ik (op 17 december 2013) na de zware operatie verder moest leven met een BUISMAAG ter vervanging van mijn slokdarm en de “normale” maag !

Hoe sta ik er nu (lichamelijk en geestelijk) voor in vergelijking tot augustus 2013?

Hier kan ik alleen maar positief over zijn , want ondanks de zware behandelingen voel ik mij “herboren” en geniet van elke dag die mij geschonken is!

Ik ben wel veranderd, want ik ben emotioneler dan voorheen omdat ik mij realiseer dat het ook heel anders had kunnen zijn als het medisch team van het Anthonius Ziekenhuis mij niet meer hadden kunnen helpen .

En natuurlijk is mijn leven, wat mijn voorheen bourgondische leven stijl betreft veranderd, maar nu na een jaar kan ik zeggen dat ik ook van ETEN weer geniet!

De “kleine” problemen zoals dumping-suiker , reflux en slapeloosheid zijn er soms nog wel, maar daar is mee te leven en ik hoop dat zich dat ook nog zal

verbeteren! Graag wil ik voor mijn lotgenoten iets positiefs gaan doen met mijn ervaringen en heb mij daarom aangesloten bij de patiëntenorganisatie SPKS .

Graag zou ik willen meewerken om te komen tot een vorm van hulp door

“ervaringsdeskundigen” aan lotgenoten die het traject nog moeten doormaken !

Ben Meerwijk,

Breukelen, 17 december 2014.

voor lotgenoten contact ; a.meerwijk@ziggo.nl of tel. no. 06- 51384743