Ik overleefde kanker!

Het ondergaan van Chemo en Bestraling "Dan ga je door de Hel"



Hennie Bruggeman

Tweede kans

Ziekte verloop

- 20/03/18 - *Diagnose Kanker* H1
- 16/04/18 - *Eerste chemo en bestraling* H2
- 14/05/18 - *Laatste chemo, 16/05/18 - Bestraling* H3
- Na 16/05/18 - *Het leven gaat verder, rustperiode* H4
- Onbekend - *Gesprek met Chirurg* H5
- 16/07/2018 tot 22/07/2018 - *De laatste week* H6
- 23/07/18 - *Dag van de operatie* H7
- 27/07/18 - *'s Morgens 2 klaplongen* H7
- 06/08/18 - *Naar huis* H7
- 24/08/18 - *Opgenomen in Nijmegen, uitdroging* H8
- 03/09/18 - *Overgeplaatst naar Ede* H9
- 06/09/18 - *Weer naar huis* H9
- 19/09/18 - *Verjaardag* H9
- 24/09/18 - *PEG-sonde geplaatst in de buik* H9
- 30/09/18 - *Weer opgenomen in Ede, doodziek* H10
- 05/10/18 - *Opgenomen in Oosterbeek, De Valkenburch* H10
- 19/10/18 - *Weer naar huis* H11

Hoofdstuk 1: Kanker?

Diagnose *20-03-2018*

Het was een normale doordeweekse dag, dat ik met een sneetje brood eten merkte dat het niet wou zakken en dat had ik nog nooit gehad. Ik vertelde het vervolgens aan Lena, mijn partner. Die raadde me aan om toch maar naar de huisarts te gaan die me direct doorstuurde naar de MDL-arts die vervolgens een gastroscopie uitvoerde van de slokdarm en maag. En wat daar de uitslag van was zette mijn wereld op z'n kop. Ik bleek een tumor bij de ingang van de maag en uiteinde van de slokdarm te hebben.
En de arts vermoede ook dat het kwaadaardig was, dus kanker. Wat er dan door je heen gaat is met geen pen te beschrijven. En dan gaat het heel snel. Je komt dan in het kankertraject, zo noem ik het maar. We werden direct naar de afdeling Oncologie gestuurd diezelfde dag nog waar we kennis maakten met Remco, Oncologie verpleegkundige. Dus ook gespecialiseerd in moeilijke gesprekken. Zoals er nog vele zouden komen.

Voordat je het beseft zijn er al tal van afspraken voor je gemaakt en beland je in de medische molen. Ik vergeet trouwens de datum nooit meer het was 20 maart. Begin van de lente, nou fijn begin. Voor mij niet, ik zag het somber in. Wist ook nog niet of er uitzaaiingen waren, vervolgens een CT-scan en een PET-scan in Arnhem en daarop konden ze zien of er uitzaaiingen waren. Dus Ik, Lena en mijn 2 dochters Francisca en Silvia moesten allemaal meekomen op 27 maart voor de uitslagen van de PET en de CT-scan. Met de zenuwen in ons lijf weer naar Ede ziekenhuis. Toen kwamen we bij Dr. Bac een specialist op het gebied van slokdarmkanker, want het was officieel. Het had een naam gekregen, slokdarmkanker..

Maar gelukkig werd het dan toch nog positief er waren geen uitzaaiingen gevonden en het was operabel, dus ik kreeg eerst 5 chemokuren en 23 bestralingen tegelijkertijd. Wat toch wel zwaar is. Daarna een rustperiode van ongeveer 6 weken om weer te herstellen van de chemo en bestralingen, want die heb je wel nodig ook om je conditie weer op te bouwen. Want wat je dan nog niet weet gelukkig, je gaat door een hel. Chemo en bestralingen vielen mee maar dan als je klaar bent, dan komt pas de vreselijke pijn. Want alles is natuurlijk verbrand door de bestraling, ook gezonde cellen.

We waren ook al in het Radboud ziekenhuis geweest, bij Dr. Rosman een zeer kundig chirurg. Die legde ons haarfijn uit wat nu de bedoeling was van de operatie. De slokdarm en een deel van de maag zouden worden verwijderd en de lymfeklieren, voor alle zekerheid. En dan wordt er van het restant van de maag en slokdarm een zogenaamde buismaag gemaakt, dus er wacht ons een heel zwaar traject...

Hoofdstuk 2: Behandelingen

Eerste chemo *16-04-2018*

En dan is het zover, de dag is aangebroken van de eerste chemo daarna volgt de eerste bestraling. Het is de eerste kuur dus hij duurt ongeveer 5 uur, daar zijn we wel eventjes zoet mee. We hebben via de Menzis taxivervoer geregeld dus dat is wel heel fijn. Maar nu terug naar de chemo, ben nu aangesloten en voordat de echte kuur erin gaat eerst iets tegen misselijkheid, dan spoelen. Ook nog een pijnstiller en weer spoelen, dan komt de chemo erin. Vindt het wel eng want het is natuurlijk puur gif wat ze in je lijf gooien.



Dus alles bij elkaar zijn we 5 uur verder voor we naar de bestraling kunnen. Gelukkig is het in hetzelfde ziekenhuis. Eindelijk na een tas met pillen te hebben gekregen voor de misselijkheid voor thuis, op naar de bestraling. Moet wel even vermelden dat we zelden zulke lieve verpleegsters hebben meegemaakt, legden alles heel goed uit en waren heel erg betrokken, ook naar mijn partner toe.

Ook de verzorging is perfect op de afdeling je kunt er van alles krijgen, koffie en thee. Je kunt er een maaltijd bestellen, broodjes enz. Dus je hoeft geen honger te lijden. Maar dat komt ook natuurlijk omdat het wel lange behandelingen zijn voordat die chemos erin gelopen zijn. Zijn er nu twee en dat mag niet tegelijkertijd en het mag ook niet te snel achter elkaar, anders kun je niet goed worden, bijvoorbeeld: Hevige opvliegers, dat is niet de bedoeling. Nu naar de bestraling, heb trouwens nog niet veel gemerkt van de chemo maar dat zal allemaal nog wel komen.

Hoofdstuk 3: Ups en downs

Laatste Chemo & Bestraling *14-05-2018*

En dan eindelijk de laatste chemo, heb taart meegenomen voor de goede verzorging. Nog 3 keer bestraling en dan is het klaar... Maar wat we toen nog niet wisten en dat is maar goed ook, is ook met geen pen te beschrijven. Die vreselijke pijnen van het bestralen van de tumor, alles is natuurlijk verbrand en de artsen zeggen ook dat het een grote wond is vergelijkbaar met een grote brandwond. Dan volgt er een ontstekingsreactie met als gevolg meer Fentanyl dus weer een stuk suffer. Ik lig soms hele middagen te slapen, maar ja dan voel je ook geen pijn. Kom de nachten redelijk door maar ook onder invloed van de morfine en paracetamol. Soms lukt het niet en dan zitten we met z'n tweeën op de rand van het bed te huilen, wat een ellende.



We worden wel heel goed begeleid vanuit het ziekenhuis, elke week worden we gebeld en ook de diëtiste belt regelmatig. Want met het oog op de operatie die eraan zit te komen moet de conditie goed zijn en mag ik niet te veel afvallen, anders krijg ik sondevoeding en dat wil ik zoveel mogelijk voorkomen. Dus heel veel pap, vla en pudding want de drinkvoeding krijg ik niet meer weg, zo vies. Heb ook weinig smaak in mijn mond.

Maar ook aan deze periode zal wel een einde komen, de artsen voorspellen zo'n 3 tot 4 weken. Ik zit nu in de zevende week en nu pas wordt het wat dragelijker. Heb ook bijna geen Abstral meer onder de tong dus we gaan vooruit, gaat langzaam maar toch. Kunnen we deze helse periode afsluiten en ons voorbereiden op het volgende traject, de operatie...

Hoofdstuk 4: Rustperiode

Het leven gaat verder *16/05/2018*

Tot zover het medische gedeelte, we hebben nu even een rustperiode voorafgaand aan de operatie. Geeft me even de gelegenheid om terug te kijken op het hele traject met z'n ups en downs, want die waren er genoeg, vooral de downs. Ook in het sociale leven en in je relatie tot je partner, wat niet eenvoudig is want mijn partner was net herstellende van een Tia dus die was ook niet helemaal fris, en dan krijg je dit eroverheen, is allemaal niet bevorderlijk voor je relatie. In het ziekenhuis werd ook gezegd "kanker heb je niet alleen maar met z'n allen". En dat is helemaal waar. Je wil elkaar wel steunen maar soms is het heel erg eenzaam, die strijd moet je toch alleen voeren. Jij moet de chemo en de bestralingen ondergaan en in het natraject de pijnen bestrijden met de morfine in de combinatie met paracetamol, want dat moet anders werkt het niet en de misselijkheid, zo erg dat je de paracetamol haast niet meer weg krijgt. Heb er onderhand wel zo'n 300 stuks op als het er niet meer zijn. En dan komt de frustratie, de boze buien en de huilbuien, en niemand kan je helpen, ook je partner niet. Je moet het alleen doen. Maar ook door die periode zijn we heen gekomen.

Het gaat langzaam maar het gaat vooruit, eten gaat goed, voel ook dat ik meer energie krijg, ben ik blij om kan ik mijn grote hobby weer uitoefenen en dat zijn de vogels. Ik heb gele en witte Kanaries en Gouldematines en nog 4 Japanse Meeuwtjes. Maar ondanks meer energie, voel ik wel dat de energie in de loop van de dag terugloopt. Dus het trainen wat ik altijd 3 keer in de week deed, doe ik dan nu nog maar 2 keer in de week en ook alleen maar s'morgens als ik de meeste energie heb. Maar het moet wel gebeuren want ik moet mijn conditie weer opbouwen voor de operatie, des te sneller gaat het herstel.

Hoofdstuk 4: Rustperiode

En dan moet je de buitenwereld ook nog op de hoogte stellen. Je vrienden en kennissen, familie heb je natuurlijk als eerste op de hoogte gebracht, die schrikken zich natuurlijk ook kapot, want zoiets verwacht toch niemand. Heb het tenslotte ook maar op mijn Facebook gezet, is iedereen op de hoogte, heb er ook heel veel lieve reacties op gekregen. En dat geeft je toch weer wat moed en kracht om weer verder te gaan want dat moet je, ik heb geen andere keus...

En dus gaan we 29 juni weer naar Nijmegen, daar hebben we de hele dag afspraken, eerst met de prof. chirurg, daarna de fysio dan de diëtiste en daarna de ergotherapeut. Zijn we de hele dag druk mee. We gaan met z'n vieren mijn dochters hebben vrij genomen, dus maken we er gewoon een dagje uit van. Gezellig...



Hoofdstuk 5: Op gesprek

Gesprek

En zo rijden we dan weer richting Nijmegen voor nog een gesprek met de Chirurg aan te gaan, die mij gaat opereren. Dochters en partner zijn ook mee, wordt wel een lange dag, want we moeten ook nog langs de anesthesist, diëtiste en fysio. Het gesprek verloopt heel prettig, de Chirurg is heel duidelijk en legt alles heel goed uit wat er allemaal gaat gebeuren. Ik heb natuurlijk al wel enige ervaring met grote operaties, denkende aan de grote buikoperatie aan de Aorta die Dr. Van de Waal heeft uitgevoerd een paar jaar geleden, maar dit is natuurlijk wel iets anders. We weten nu ook de datum, het wordt 23 juli om 8 uur s'morgens. Dus daar gaan we ons nu maar op voorbereiden.

Het is een zware ingreep die ongeveer 8 uur duurt, ik ben dus wel even onder zeil. Moet ook allerlei voorbereidingen treffen, paar dagen voor de operatie al een medicijn innemen tegen eventuele schimmels en bacteriën in de mond en keel. Nog even langs de Anesthesist, de hele voorgeschiedenis komt langs, in verband met de narcose natuurlijk. Dan nog even bloed prikken en naar de apotheek om de medicijnen op te halen, en naar de fysio en de diëtiste. Weet nu al wat er komt, niet meer afvallen en denk aan uw conditie. Nou die heb ik gelukkig wel weer een beetje weten op te bouwen, ben weer gaan trainen en doe toch wel alweer wat klusjes en de vogels verzorgen gaat gelukkig ook al weer wat beter.

Hoofdstuk 5: Op gesprek

Maar heb toch wel slechte dagen erbij hoor. Van de week ook weer een paar klote dagen gehad, veel pijn en heel misselijk en dan maar weer Abstral onder de tong en de Fentanyl pleister toch weer verhogen, dan kom je de dagen wel door. Maar je bent dan heel erg suf en duf en je mag niet autorijden en dat vindt ik ook weer vervelend want mijn partner moest een paar keer naar het ziekenhuis en kan zelf niet autorijden dus dan moet ik mee. Alles bij elkaar genomen is het een hectische tijd. Partner is ook thuis, zat er een beetje doorheen en had ook allerlei klachten wat natuurlijk ook aan deze situatie gerelateerd is. Hoeft ook nog niet te werken, waren gisteren bij de arbo-bedrijfsarts en deze had alle begrip ervoor.

Samenvattend wordt ik 23 juli geopereerd, slokdarm wordt verwijdert en de lymfeklieren om eventuele risico's uit te sluiten wordt er ook ruim gesneden en een gedeelte van de maag wordt verwijdert. En dan wordt er een buismaag van het restant van de maag en slokdarm gemaakt. De maag wordt naar boven toe richting slokdarm getrokken en zo wordt er een soort van buis gemaakt, waar je dan de rest van je leven mee moet doen. En als alles goed is moet de kanker dan weg zijn. Er valt goed mee te leven wordt gezegd maar dat moet ik allemaal zelf ervaren...

Hoofdstuk 6: Het komt dichterbij...

De laatste week *16/07/2018 tot 22/07/2018*

We zitten in de laatste week voor de operatie, het is bloedheet, en ik hou me maar een beetje met de vogeltjes bezig. Wil graag weer een paar Parkietjes erbij hebben, vindt de kleuren altijd zo mooi. Heb wel een paar Kanaries verkocht, de kopers komen ze straks halen. Anders wordt het weer allemaal te veel. Vanmorgen is de vierdaagse begonnen in Nijmegen en ik ben blij dat de operatie pas 23 juli is en niet deze week anders kom je Nijmegen bijna niet in vanwege de drukte. Ben nog niet nerveus, probeer er ook zo weinig mogelijk aan te denken. Zaterdag eerst nog de verjaardag van m'n schoonzoon en er komen van de week nog wat mensen op visite.

Had van de week toch ook nog wel een slechte dag hoor, af en toe en vooral het eten. Kleine porties en langzaam eten want het warm eten en gebakken spullen gaan heel moeizaam. Krijg dan toch wel weer pijn rondom het gebied waar het zich bevindt. Ook nog steeds pijn in de flanken, kan van de bestraling komen wordt er gezegd. En zo leven we een beetje van dag tot dag tot het moment aangebroken is.

Moet ook nog wel wat voorbereidingen treffen voor de operatie, zo moet ik de dag er voor 4 flesjes met een soort van drinkvoeding opdrinken, en dan 2 uur voor de operatie nog eens 2 flesjes. De operatie is al om 8 uur en ik moet om 7 uur aanwezig zijn. We worden gebracht door m'n dochter en mijn partner blijft gewoon in het ziekenhuis die dag. Zal een lange dag worden want de operatie duurt 8 uur. Maar we gaan ervan uit dat het goed zal gaan...

Hoofdstuk 7: De dag is aangebroken

Operatie, deel 1 *23/07/2018*

We rijden om 6:30 uur richting Nijmegen voor de geplande operatie. Ik sta op de lijst voor 8:00 uur dus we hebben wel ruim de tijd en het is vakantietijd dus de drukte valt wel mee, dat voordeel hebben we ook. Waren we een week eerder geweest hadden we met de 4 daagse gezeten en die drukte daar om heen. Maar het valt mee. Aangekomen was het toch een drukte van belang, na me aangemeld te hebben werd ik naar de afdeling Heelkunde gebracht alwaar ik ook verpleegd zou worden na de operatie. Moest gelijk uit de kleren en na de gebruikelijke controles het bed in, kwamen ze me ook al halen voor de operatie. En ja dan wordt het spannend natuurlijk. Nog even kennis gemaakt met de chirurg en vanaf die tijd weet ik niets meer, totdat ongeveer 7 uur verder ik weer terug op aarde was.



Hoofdstuk 7: De dag is aangebroken

Van horen zeggen lig ik nu op de IC-1 en daar staat me ook eigenlijk niet zoveel meer van bij. Wel dat ik natuurlijk vastzit aan allemaal toeters en bellen. En de eerste 3 dagen alleen de mond een beetje nat mag maken met een washandje en alleen maar vla mag eten. En dan komt natuurlijk het probleem van de buismaag je moet 45% omhoog liggen anders vloeit alles terug in de mond. De zogenaamde Reflux reactie. En dat zal ook wel zo blijven vrees ik. Na 2 dagen IC mocht ik naar de MC en toen naar de verpleegafdeling. Waar ik de resterende tijd van mijn opname zou verblijven. De operatie op zich is gelukt alleen er zijn toch wel wat complicaties bijgekomen. Het is een gedeeltelijke kijkoperatie geworden want ze konden niet door de maagwand heenkomen wegens eerdere operaties, er waren wat verklevingen en dat is dus een buiksnede geworden. De verwijdering van de slokdarm is wel met een kijkoperatie gedaan.

Vindt het trouwens wel allemaal heel erg benauwend zoveel infusen en overal drains, en alles zit natuurlijk vast aan alle kanten, kan me nauwelijks bewegen. Wordt er een beetje angstig van. Beetje claustrofobisch, je kunt geen kant op. Lig nu op de verpleegafdeling en nog steeds aan de toeters en bellen, maar dat wordt wel minder allemaal als mijn toestand verbeterd natuurlijk. En dan komt ook langzaam het besef wat er allemaal gebeurd is en wat er ook mis is gegaan. Ze hebben een stemband geraakt met de operatie dus die staat nu stil wat hele grote gevolgen heeft voor je sociale leven, je kunt je nauwelijks meer verstaanbaar maken.



Hoofdstuk 7: De dag is aangebroken

En dat heeft natuurlijk grote impact op je leven en het eten en drinken wordt er ook door bemoeilijkt want het heeft allemaal met elkaar te maken i.v.m. Het strottenhoofd zei de Logopedist. Misschien kan er iets aan gedaan worden, maar dat moeten we nog afwachten zei de KNO-arts. Voor zover de eerste dagen op de verpleegafdeling...

Operatie, deel 2 *27/07/2018*
En dan is het vrijdag 27 juli een dag die me nog lang zal heugen, sta me te scheren in de douche en krijg het ineens benauwd wordt er bang van...

Help ik stik zo benauwd heb ik het. Verpleging gebeld die gelijk op alle alarmbellen drukt, er wordt een ingeklapte long vermoed wat ook juist is maar niet 1 klaplong, maar alle 2 de longen. Wordt geprobeerd met een naald in de borstkas het probleem te verhelpen maar het lukt niet, dan naar beneden in vliegende vaart naar de spoedeisende hulp. Waar de chirurg al klaar staat met een speciaal instrument die hij zonder pardon tussen de ribben duwt zonder verdoving, maar het moet. Want ik voel weer lucht, ik kan weer ademen. Bij de tweede long is de Narcotiseur inmiddels gekomen, die geeft me narcose dus ga even onder zeil om de andere long ook weer te laten ontplooien. Ook weer met die holle naald, maar nu voel ik niets meer gelukkig. Heb het uitgegild van de pijn maar de chirurg moest het doen, anders had ik het niet overleefd...

Maar het is een zeer traumatische ervaring geweest die toch het herstelproces beïnvloed heeft, heb nog wekenlang nachtmerrie's over dierbaren die dood gaan of die al overleden zijn. De familie was intussen ook gearriveerd, ook hevig geschrokken natuurlijk. Tot zover deze gebeurtenis wat wel een hele grote stempel heeft gedrukt op het hele gebeuren rond de operatie, want die is op zich gelukt behalve dan die stemband die geraakt is, maar dat zijn risico's die bij deze operatie horen wordt er gezegd.

Hoofdstuk 7: De dag is aangebroken

Het verdere verloop gaat redelijk goed en ik mag dan ook op 6 augustus naar huis om thuis verder te herstellen. En dat herstel zal niet zo verlopen zoals we eigenlijk gehoopt hadden. Want de eerste week dachten we dat het vrij goed ging, ook het eten en heb ook eigenlijk weinig pijn gehad na de operatie.

Maar het werd die weken daarna een ware hel. Eten ging moeilijker had vreselijk veel slijm en speekselvorming wat haast niet door te slikken is. Zo dik en taai. Komt van de buismaag af omdat je maag toch nog gewoon slijm aanmaakt maar ik een kleine maag heb. Het komt nu allemaal omhoog, moet dan overgeven en blijf me verslikken met water en dunne dranken, thee en koffie. Mag ook niet drinken bij het eten, ik moet half uur wachten anders weer dumping en verslikken met als resultaat weer overgeven. Kortom een bak ellende.
En al die ellende leidt er wel toe dat ik zienderogen afval wat in mijn toestand niet bevorderlijk is. In plaats van te herstellen gaat het alleen maar bergafwaarts. Dus gaan we 24 augustus weer naar Nijmegen, wel voor de eerste controle maar ik ben bang dat het weer een opname wordt. Want ik voel me doodziek...

Hoofdstuk 8: Weer een opname

Opname in Nijmegen *24/08/2018*

Waar we al bang voor waren is dan ook gebeurd, er werd een hartfilmpje gemaakt en die was niet goed. De waarden zijn verstoord de elektrolyten met een mooi woord klopten niet meer doordat ik uitgedroogd was. Door het vele overgeven natuurlijk. Dus kreeg een 24 uurs meting aan de monitor. Wat betekende dat ik moet blijven, kreeg ook maar gelijk een sonde aangemeten voor sondevoeding omdat het eten moeizaam gaat. Zit er niet op te wachten maar wat moet, dat moet.



Dat was dus opname nummer 2 en er zouden er nog meer komen, wat ik toen gelukkig nog niet wist, is wat voor een ellende me nog te wachten stond. Zo erg dat ik wel eens tegen partner zei: “had ik het maar nooit gedaan die operatie.” Maar die zei dan ook gelijk dan was je nu er niet meer geweest. Voel ook dat ik mentaal wegglip, ik ben niet meer de sterke persoon die ik altijd was. Ook nog zelfs vlak voor de operatie, was al weer helemaal opgeknapt na de chemo en bestraling. Voelde me goed en had er vertrouwen in dat het goed zou komen, wij allemaal trouwens. Maar dat het heel anders zou lopen kon ik toen nog niet vermoeden...

Ben nu voor de tweede keer opgenomen in het Radboud, voorzien van sondevoeding, wat noodzakelijk is want normale voeding is niet te doen. Lig nu op een vierpersoonskamer wat ik niet zo prettig vindt vanwege minder privacy. Maar de andere patiënten hebben wel dezelfde operatie ondergaan, met het verschil dat bij hun

de stembanden niet geraakt zijn ofwel de zenuw zoals bij mij dus die zullen misschien minder complicaties eraan overhouden en dus ook sneller herstellen.

Ben overgeplaatst naar een éénpersoonskamer. Maar wat heb ik het koud op deze kamer, het zal ook wel wat aan mezelf liggen. De weerstand en het immuunsysteem is natuurlijk helemaal aan gort, dus dat zal allemaal wel weer opgebouwd moeten worden en val natuurlijk ook vreselijk snel af.

02/09/2018
Mijn oudste dochter komt met m'n kleinzoon langs voordat hij weer naar Barcelona vertrekt waar hij woont i.v.m. zijn studie. Maar het begon al weer goed, de sonde zit verstopt. Er is een Ascal bruistablet doorheen gespoten wat waarschijnlijk niet goed is opgelost, vandaar de verstopping. Dat betekend nuchter blijven totdat er een nieuwe sonde geplaatst wordt, want dat doen ze onder een roes. Voor de patiënt veel prettiger. Ben weer overgeplaatst naar een warmere kamer zei de verpleegkundige, weer een éénpersoonskamer. Maar helpt niet veel zal wel aan mezelf liggen, de kou zit in me. Partner komt nog steeds elke dag trouw met bus en trein naar me toe.

Maar na een week hier te hebben gelegen krijg ik het grote nieuws, ik wordt overgeplaatst naar ziekenhuis De Geldersche Vallei in Ede. Om 10:00 uur maandag morgen ga ik met de ambulance naar Ede. Ik mag nog niet naar huis heb nog teveel zorg nodig en dat gaat thuis nog niet zo goed. En in Nijmegen zijn ze klaar, daar kunnen ze eigenlijk niets meer doen. De operatie is geslaagd op de complicaties na en dan mag je weer weg, dan hebben ze de bedden weer nodig voor andere patiënten. Dus ga ik met sondevoeding en al naar Ede want dat zal ik wel een tijdje nodig hebben, zolang het eten en vooral drinken nog niet lukt.

Hoofdstuk 9: Overgeplaatst

Overgeplaatst naar Ede *03/09/18*

Ik ben voor de derde keer opgenomen, maar met dat verschil, in een ander ziekenhuis. Lig nu op een tweepersoonskamer met een man die ook geopereerd is aan hetzelfde, ook door dezelfde Chirurg. Maar is ook opgenomen wegens diverse klachten. Ik wordt weer overgeplaatst naar de kamer ernaast het gaat slecht met mijn kamergenoot, heel slecht, en daar wil je niet bijliggen. Heeft uitzaaiingen, familie is opgeroepen voor gesprek. Kunnen niets meer doen. Hij overlijdt diezelfde nacht nog.

Ja en dan ga je toch weer nadenken, het zal toch niet. Omdat hij hetzelfde had als ik, en ook naar huis mocht. Maar daar moet ik verder maar niet aan denken, nu concentreren op m'n eigen herstel. En na weer een week in Ede te hebben gelegen, mag ik dan weer naar huis. In Ede was het ook klaar, daar kunnen ze ook niets meer doen, en ik wil zelf ook naar huis. Thuiszorg wordt ingeschakeld i.v.m. de sondevoeding af en aansluiten. Het doorspoelen van de sonde heb ik me toch vrij snel zelf aangeleerd. Anders moeten ze zo vaak komen en dat is ook niet nodig. Ze komen nu 3 keer per dag. 's Morgens om aan te sluiten, 's middags de tweede voeding aansluiten en 's avonds afkoppelen voor de nacht want 's nachts hoef ik niet.

Maar het drinken. Vooral water en thee, gaat voor geen meter. Verslikken, hoestbuien slijm en speeksel zijn de gevolgen. En je mag niet drinken bij het eten want naast de sondevoeding moet ik gewoon blijven eten om aan te sterken. Maar dat vergeet je wel eens wat tot gevolg heeft verslikken, hoestbui en overgeven van de voeding en dik taai slijm uit de buismaag. En veel dumpingklachten. Dan komt voedsel te snel in dunne darm. Dus toch weer algehele malaise. Logopediste, diëtiste, en fysio komen nu thuis, om te oefenen en richtlijnen voor de voeding te geven. Zelfs de kapster is geweest om de haren bij me te doen.
Want zelf ernaar toe gaat nog niet.

Hoofdstuk 9: Overgeplaatst

Verjaardag *19/09/2018*



En dan is het mijn verjaardag. Een dolle boel zal het wel niet worden, maar de kinderen komen en kleinkinderen. Er is natuurlijk gebak en ik probeer een klein stukje appeltaart. Met een beetje chocomel, want er is me niets verboden wat voeding betreft en chocomel is ook wat dikker dus dat drinkt misschien wat makkelijker voor me. Maar had ik het maar geweten. De kinderen waren nog maar net weg, en plots wordt ik hartstikke misselijk.

Ik neem een klein slokje water want ik had dorst en ik verslik me, met gevolg een hoestbui en overgeven. Alles komt er weer uit, zelfs de sonde hing uit de keel. Mijn partner snel thuiszorg gebeld, ze kwamen gelukkig vrij snel nadat zij had uitgelegd wat er gebeurd was. Toen heeft Thuiszorg de sonde verwijdert en contact opgenomen met de diëtiste wat er nu gebeuren moest. De huisarts kwam nog langs en die zei ook wat ze in Nijmegen ook al gezegd hadden. Minimaal 1 liter vocht drinken de volgende dagen, want ik kon pas maandag in Ede terecht om een nieuwe sonde te plaatsen en dat zou dan een PEG-sonde worden rechtstreeks in de maag of dunne darm. Maar 1 liter water lukte dus niet, kwam maar tot 3 kwart en dat is te weinig. Dan droog ik weer uit. Dus vrijdagmiddag net voor het weekend terug naar Ede, noodsonde plaatsen om het weekend te overbruggen. Ging ook niet zonder slag of stoot, zonder roes wat ik altijd wel kreeg dus eerste poging ging dus ook faliekant mis, spoog alles weer uit inclusief dik slijm en speeksel. Maar dat ding moet erin dus met de tweede poging lukte het gelukkig wel. Weer naar huis, we zien wel hoe we het weekend doorkomen.

Hoofdstuk 9: Overgeplaatst

24/09/18
Het plaatsen van de PEG-sonde. Mijn oudste dochter gaat mee, krijg nu wel een roes. Nou heb ik dus een PEG-sonde, is die ellendige slang weg uit de neus. Wat ook heel irritant was, begon ook pijn te doen.

Wat ik nog helemaal vergeten was, want er gebeurde zoveel dat de sondevoeding pomp ook nog kapot ging. Dus ook nog weer een dag zonder voeding, want voordat er weer een nieuwe pomp gebracht was waren we weer een dag verder. Heb uit voorzorg Antibiotica gekregen tegen eventuele infecties, en of dat nou de oorzaak is geweest. Maar ik krijg dinsdag na de plaatsing vreselijke diarree, en die houdt de hele week aan, met als dieptepunt dat ik nu ook helemaal niets meer binnenhoudt. Spuug alles uit, al met al weer doodziek. Zondagmiddag adviseert de Thuiszorg huisartsenpost Ede te bellen, want dit gaat niet goed. Komen gelukkig vrij snel, ambulance weer laten komen want stond alweer op het randje van uitdroging.

Dat is dus m'n vierde opname, er komt geen eind aan de ellende. Op de Spoedeisende hulp wordt ik weer van alle kanten bekeken, en ze constateren weer op het randje van uitdroging. Maar weer gelijk aan het infuus en opname. De vierde keer...



Hoofdstuk 10: Weer terug

Weer terug naar Ede *30/09/2018*

Lig nu alweer een paar dagen in ziekenhuis te Ede. Krijg nu weer de bezoeken van Fysio, diëtiste en de logopediste. Moet naar de klinisch psycholoog, want ze vermoeden een posttraumatische stressstoornis naar aanleiding van m'n klachten en wat ik natuurlijk allemaal heb meegemaakt afgelopen tijd. Ben heel emotioneel, huil om het minste geringste en mijn partner heeft het ook heel moeilijk met de situatie wat uitmondt in een gespannen situatie tussen ons tweeën. De psycholoog raad een soort therapie aan van herbeleving van stressvolle momenten, zoals de twee klaplongen. Maar dat heb ik maar afgewezen, voel er weinig voor om dat nog eens her te beleven ook al schijnt het wel te helpen.

Wordt nu gepraat over een revalidatiecentrum om rustig te revalideren. Want in het ziekenhuis zijn ze ook alweer klaar met me, heb weer vocht toegediend gekregen via infuus en als dat er eenmaal af is en je hebt geen koorts dan mag je weer weg. Eet nu ook zelf. En krijg geen sondevoeding meer, maar nog wel vocht. Zelf proberen mondjesmaat en via de sonde. Maar het probleem is en blijft de thuissituatie. Is toch stressvol, thuis loopt het niet goed. We zijn allebei op denk ik. Het duurt allemaal te lang voordat herstel intreedt vandaar bij ons alle twee frustratie en boosheid.

Mijn partner begint tekenen van vermoeidheid te tonen. Is ook niet niks, eerst bus en trein naar Nijmegen. Toen mocht ik naar huis, daarna weer bus en trein naar Nijmegen. Dan weer naar Ede met de bus, weer naar huis. en toen alweer naar Ede ziekenhuis met de bus want ze heeft geen rijbewijs. En nu is er dus sprake van een opname in een revalidatie centrum want mijn partner en kinderen vinden dat beter dan weer naar huis.

Hoofdstuk 10: Weer terug

Maatschappelijk werk wordt ingezet en mijn partner komt me woensdagavond vertellen dat ik naar Oosterbeek ga. Om te revalideren. Of ik nou wil of niet, het is misschien wel beter om even niet op elkaars lip te zitten. Krijgt mijn partner ook wat lucht en komt het ten goede aan de relatie. Ben nu een paar dagen in Oosterbeek en ik moet erg wennen, wel een mooie omgeving midden in de bossen en een groot complex.

Is eigenlijk geen revalidatie centrum van oorsprong, maar een verzorgingsflat voor ouderen wat ook wel te zien is. De Thuiszorg organisatie heeft er twee vleugels afgehuurd als revalidatie centrum met drie dokters, verpleegkundigen, fysio, logopediste en diëtiste. Krijg ook geen sondevoeding meer, alleen nog vocht door de sonde 's nachts. Eet dus alweer zelf en dat gaat goed. Partner mag mee eten tegen kleine vergoeding, wat ze dus ook een paar keer gedaan heeft.

Ik voel dat ik wel vooruit ga, psycholoog is ook geweest, ik heb al m'n frustraties eruit gegooid ook dat van mijn stem. Dat mensen me niet kunnen verstaan en dat het moeilijk is om met mij een gesprek aan te gaan. Voel me een beetje in een isolement en daar komt nog bij dat ik vroeger alles kon voor mijn ziekte, hele vogelvolieres heb ik gebouwd. Een mooie aanbouw waar we 's zomers heel wat uurtjes hebben gezeten met vrienden en familie. Maar dat ik dat nu niet meer ga redden, daar ben ik bang voor en dat frustreert me verschrikkelijk. Misschien dat ik ooit nog de energie en kracht terug krijg...



Hoofdstuk 11: Herstel

Weer naar huis *19/10/18*

Ik mag naar huis, de doelen zijn gehaald, eten gaat weer goed. Fysio, diëtiste en logopediste zijn al geregeld. Komen weer thuis langs, evenals de thuiszorg om de waterfles aan te sluiten voor de nacht. Moet alleen nog naar de MDL-arts in Ede. Ik heb namelijk maagpijn en wil graag even weten waar dat vandaan komt. De MDL-arts zegt dat het van de kleine buismaag afkomstig is, is natuurlijk gauw vol. Dus in kleine porties eten verdeeld over de dag. En toch ook wel licht verteerbaar eten, misschien wordt het later als we een tijdje verder zijn en de maag misschien wat opgerekt is wat meer gewend. Dus hoef me daar geen zorgen over te maken.

We rijden nu naar huis, wat op 20 maart begon als een loodzwaar traject, werd ons gezegd en wat ook is gebleken. Eindigt hopelijk nu, met de start van m'n herstel. Het is nu 20 oktober. Zeven maanden verder. Toen begon de lente, en nu zitten we inmiddels al in de herfst. De hele hete zomer van 2018, heb ik niet veel van meegekregen, alleen maar van horen zeggen. Temperaturen van 38 graden, kan me er niets bij voorstellen. Ja heet, maar verder niets. Ik voel me goed, ben alweer een beetje aan het klussen. Mijn grote hobby.



Naschrift

Ik heb op 9 november een afspraak bij de KNO-arts in Nijmegen om te kijken wat ze aan de stemband kunnen doen. Want het gaat, nu ik weer thuis ben en het normale leven weer een beetje probeer op te pakken, steeds meer een probleem worden.
Ik kan geen gesprekken voeren en voel me daarom ook in een sociaal isolement komen. Mensen verstaan me toch niet. En mischien gaat het drinken dan ook beter, niet meer verslikken enz. Hopen het beste er maar van...

Ik wil iedereen bedanken die zo goed hebben bijgedragen aan mijn herstel, het ging met ups en downs maar ik werk nog hard aan mijn herstel.

IK OVERLEEFDE KANKER
HENNIE BRUGGEMAN
Tweede kans.



Tweede kans

Ik ben Hennie Bruggeman, 69 jaar.

20 maart werd bij mij de diagnose slokdarmkanker gesteld. Na van de eerste schrik weer wat bijgekomen te zijn, vatte ik het plan op om alles wat ik mee maakte tijdens behandeling op schrift te zetten. Ik ben geen schrijver, ik heb notities gemaakt en mijn partner heeft geprobeerd er een zo waarheidsgetrouw verslag van te maken, waarvoor mijn dank.

Dit boekje is niet bedoeld voor commercieel belang maar gewoon over wat een mens allemaal kan meemaken. Van wat je denkt een gezond mens te zijn, ben je ineens kankerpatiënt. En wat voor impact dat op je leven kan hebben. Groot is mijn dank aan iedereen die mij tot steun zijn geweest, de behandelaars: Artsen, verpleegkundigen, diëtistes, fysio en logopedie. Maar ook familie, vrienden en kennissen. Mijn speciale dank gaat naar mijn twee dochters en mijn vriendin Lena.

Wageningen 24-10-2018.