Lees alle blogs van Caroline:

´Scanxiety´: angst voor de scan of liever gezegd voor de uitslag

zaterdag 7 juli 2018

Zeer herkenbaar voor mij. Neem nu mijn CT-controlescan van 24 mei, zo op het oog geen verandering en toch ziet de radioloog wel een verandering, een kleine weliswaar, maar wel dus een verandering en dat is bij longkanker meestal niet zo aangenaam. Daar waar ik eerst 6 maanden mocht wegblijven wordt dat nu (ook op mijn eigen verzoek) 6 weken en op 5 juli heb ik deze controle CT-scan gehad én ik kreeg ook meteen de uitslag van de radioloog en de longarts. De kleine afwijking was nog steeds te zien, maar mocht toch geen naam hebben. SUPER gerustgesteld en blij ben ik weer. De eerdere 6 maanden zijn nu wel teruggebracht tot weer een CT-scan controle over 3 maanden. Het wordt wel goed in de gaten gehouden en daar ben ik blij mee.

Niet dat een CT-scan maken zelf zo pijnlijk, belastend of interessant is, helemaal niet. En ook niet de maanden ertussen, daar kan ik goed mee overweg en geniet van het Leven, maar ... een paar dagen voor de CT-scan tot de uitslag zijn wel heel spannend voor mij. Ik voel van alles!
En het idee dat vanaf dat moment de gegevens van míjn longen al wel zichtbaar zijn voor de deskundigen ... maakt het spannend. De longen zijn zo groot en kennen ook geen pijn. Dus pas als de kanker 'ergens in de weg gaat zitten' krijg je klachten. En als je eenmaal onderweg bent met de longkanker is het zo spannend of de behandeling aangeslagen is of hoe de controle uitpakt.

Trouwens sommige lotgenoten hebben nergens last van, anderen hebben het zwaar en weer anderen hebben ermee leren dealen voor die tussentijd. Daarnaast is het ook nog per ziekenhuis anders hoeveel tijd er zit tussen de scan en de uitslag.
En zoals al gezegd is het voor mij wel spannend, zeker omdat de longkanker nu sinds juli 2016 stabiel is met 2 x een kleine afwijking.
http://m.nbc12.com/story/38556159/survey-finds-scanxiety-is-common-challenge-for-lung-cancer-patient...

Hoe werkt immunotherapie?

zondag 8 juli 2018

Een mooi, duidelijk en heldere video van longarts dr. Judith Herder over de werking van immunotherapie.
https://youtu.be/eFTHc10fKyE

Wensen t.a.v. het einde

zondag 22 juli 2018

Wat een bijzonder verhaal van deze cardiologe en zeker ook van haar patiënte die zo duidelijk maakte wat ze wel en niet wilde t.a.v. haar levenseinde en hoe de praktijk dan werkt en mevrouw

dan uiteindelijk met respect voor een ieder mag en kan
overlijden. https://www.volkskrant.nl/wetenschap/-ik-kende-haar-wensen-maar-legde-h…

Kanker delen met kleine(re) kinderen ...

zondag 22 juli 2018

Hoe belangrijk is het om kinderen en kleinkinderen te betrekken bij het proces van kanker? Gekopieerd van LinkedIn: Nee,' antwoordt hij resoluut op mijn vraag of zijn kinderen er tijdens het volgende bezoek bij kunnen zijn. 'Dat kunnen ze niet aan. Ze zijn nog te jong.' 'Hoe oud zijn ze?' vraag ik. 'Negen en elf.' 'Wat weten ze?' 'Dat papa ziek is.' 'Welke ziekte?' 'Dat hebben we ze niet precies verteld.' 'Wel dat papa doodgaat?' 'Nee,' zegt hij. 'Nee.' De man wipt zenuwachtig heen en weer op de stoel tegenover me. Nu ik over zijn kinderen begonnen ben, is aan alles te merken dat dit gespreksonderwerp zo snel mogelijk beëindigd moet worden. Zijn vrouw zit naast hem, kijkt naar de grond en geeft geen kik. Ze ziet er slecht uit, de diepe wallen onder haar ogen verraden slaaptekort.

Nog geen zes weken weten ze dat longkanker hun toekomst en die van hun kinderen totaal veranderd heeft. Medicijnen zullen de dood uitstellen, maar de dood als onomkeerbare realiteit staat vast sinds het moment dat de radioloog een lever doorzaaid met tumor zag. De man zal het leven verliezen, zijn kinderen daarmee hun vader. Wat pijnlijk duidelijk wordt is dat zijn kinderen geen pijn mogen hebben. Hen moet zulk leed bespaard blijven tot het moment dat de dood echt aanstaande is. Na het gesprek neem ik contact op met een ontwikkelingspsycholoog. 'Ze moeten het weten,' vertelt ze me. 'Op deze leeftijd hebben ze het echt absoluut door, ze krijgen het allemaal mee. En ook als ze jonger zijn, voelen ze vaak allang wat er speelt en hebben ze het recht om geïnformeerd te worden. Op hun niveau, rekening houdend met hun belevingswereld, maar wel naar waarheid, ook al is die waarheid rauw en zwart.

Kinderen uit de wind houden, ze niet informeren en niet meenemen langs de paden van ziekte en de dood is pas echt schadelijk, op korte en lange termijn. Kinderen moeten serieus genomen worden. Dat maakt dat ze na een verlies niet achterblijven met een puzzel waar stukjes van ontbreken.' Na dit gesprek besef ik hoe bizar het is dat begeleiding van partners en kinderen in de opleiding van medici en andere zorgverleners geen of een beperkte plaats heeft. De zorg is sterk gericht op de patiënt, maar als kanker of een andere ingrijpende ziekte zich voordoet, zijn er meerdere slachtoffers. Secundaire slachtoffers heten ze, de naasten die het leed van zo'n verpletterend verlies levenslang met zich mee zullen dragen. De schade die het verlies van een geliefde aanricht, is sowieso rampzalig, maar het spreekt voor zich dat het leed nog vele malen groter is als het nieuws wordt weggemoffeld met het oog op 'liefdevolle bescherming van het kind'. 'Ontzettend grappig. Hij ging helemaal kaal,' glundert de negen jaar oude Martijn. Zijn vader had 's ochtends plukken haar op het kussen aangetroffen en samen met zijn vrouw had hij het impulsieve besluit genomen naar de kapper te gaan. En ja, zo begrijp ik, de kinderen waren meegegaan.

Al snel nadat Martijn had gezien hoe zijn vader eruitzag, had hij besloten dat ook zijn kapsel een tondeuse verdiende. Het stoere resultaat zit tegenover mij, in de armen van zijn vader. 'Gek,' zegt de man. 'We hebben met z'n allen zo gelachen, terwijl het tegelijkertijd zo vreselijk is.' De situatie binnen het gezin is veranderd na mijn bezorgde telefoontje aan de huisarts, die mijn zorgen deelde en besloot actie te ondernemen. 'We hebben een intake bij een gespecialiseerd centrum in

gezinsbegeleiding gehad,' zegt de vrouw, die tot nu toe stil is gebleven. 'We hebben er veel over gelezen,' zegt de man opgelucht. 'We hebben deze afslag niet gemist.' Dan praten we over de chemotherapie, de bijwerkingen en de verdere behandeling in aanwezigheid van zijn zoon en dochter. Ze luisteren stil en als het gesprek tot een einde komt, probeer ik het toch. 'Hoe vinden jullie het hier?' De elf jaar oude Ilse schuift wat voorzichtig heen en weer. 'Een beetje eng.' 'Praten jullie veel over de ziekte van pappa met jullie ouders?' 'Ja.' Dan valt het stil. Ik besluit de situatie niet verder te exploreren; dit ligt buiten mijn expertise.

Ik geloof er heilig in dat praten over een rampzalige verlies beter kan plaatsvinden zonder druk van een 'enge' dokter in een witte jas. Het vereist begeleiders die weten hoe ze de juiste rust en ruimte kunnen creëren. Wel ben ik ervan overtuigd dat het bieden van een opening en het delen van informatie over het belang van fatsoenlijke gesprekken enorm kan helpen om het taboe te doorbreken. Ik vermoed dat juist hier een taak ligt voor de dokter of verpleegkundige die de kanker behandelt. Die kan een eerste duwtje in de richting van openheid geven. De huisarts belt me een kleine week nadat de man overleden is. Hij vertelt dat de kinderen het sterfbed thuis hebben meegemaakt, en er ook bij waren op het zelfgekozen moment toen hij zijn laatste adem uitblies. 'Wat een heftige keuze daar de kinderen bij aanwezig te laten zijn,' zeg ik. 'Nee,' zegt de huisarts beslist, 'het was intens, maar mooi en goed zelfs.'

Ik zie het jongetje voor me, zijn stoere, kale hoofd en de armen van zijn vader om hem heen. Ziekte en dood horen bij het leven. Aan betrokken raken bij de dood zit geen minimumleeftijd vast. Hoewel het niet heel vaak voorkomt dat een ouder van een jong kind sterft, is het ook geen zeldzaamheid. Kinderen mogen wél pijn hebben. Ziektes en de dood bij kinderen weghouden is júíst schadelijk. Als ze die niet mogen ervaren, niet betrokken worden, terwijl ze dat wel zijn, zal de pijn op latere leeftijd als een boemerang terugkomen. Met trefzekere precisie en onnodig hoge impact.

Uit: Slotcouplet. Ervaringen van een longarts.

De Arbeiderspers, 2018.

Beter leven met kanker ....

zondag 29 juli 2018

Meer aandacht en begrip als je meer handreikingen krijgt om om te gaan met de gevolgen van kanker.

https://www.skipr.nl/blogs/id3602-beter-leven-met-kanker-kan-miljard-eu

Immuuntherapiepoli

zondag 29 juli 2018

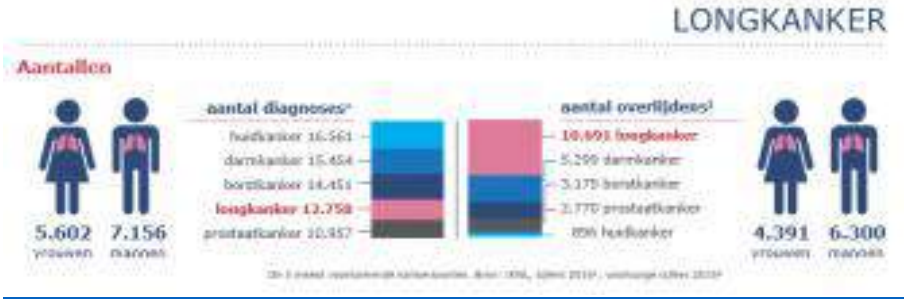
Mijn eigen locatie Zuyderland Heerlen is nu samen gegaan met Geleen. Dat was al zo qua ziekenhuis, maar nu ook als immuuntherapiepoli. Als ervaringsdeskundige met immuuntherapie mocht ook ik mijn verhaal vertellen. https://m.limburger.nl/cnt/dmf20180727_00068553/nog-niet-klaar-met-het-…

1 augustus: Wereld Longkankerdag

vrijdag 3 augustus 2018

1 augustus Wereld Longkankerdag 01-08-2018 Vandaag vragen wij extra aandacht voor longkanker De cijfers liegen er niet om. Longkanker staat op nummer vier van de top vijf meest voorkomende vormen van kanker in Nederland. Als je kijkt naar de vorm van kanker waar de meeste mensen aan overlijden in Nederland, dan staat longkanker zelfs op nummer één.

https://www.longkankernederland.nl/1-augustus-wereld-longkankerdag/



Longarts Wanda de Kanter ontvangt op 3 november 2018 de GLCC Journalism Award 2018

vrijdag 3 augustus 2018

Roken is de grootste veroorzaker van longkanker. Iemand die dagelijks aandacht vraagt voor hulp bij stoppen met roken en het voorkomen dat mensen gaan roken is Wanda de Kanter. Wanda is longarts in het ziekenhuis Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam. Ze is voorzitter van Stichting Rookpreventie Jeugd en lid van de specialistenadviesraad van patiëntenorganisatie Longkanker Nederland.

Het meest bekend is ze misschien wel van de rechtszaak tegen de tabaksindustrie die ze samen met Anne Marie van Veen, die zelf longkanker heeft, aanspande. Voor haar uitzonderlijke inzet rondom longkanker in de media ontvangt Wanda de GLCC Journalism Award 2018. Deze prijs wordt jaarlijks uitgereikt en is dit jaar door de patiëntenadviesraad van Longkanker Nederland aan longarts De Kanter toegekend. Op zaterdag 3 november zal de award worden uitgereikt op de landelijke dag voor patiënten met longkanker en hun familie in het Meander Medisch Centrum in Amersfoort. Deze dag zal bestaan uit presentaties, workshops en ontspanning.

Het stigma rond longkanker bestaat nog steeds. De gedachte leeft dat als je longkanker hebt, dat je dat zelf veroorzaakt hebt, omdat je gerookt hebt. Het is goed om te weten dat niet alle vormen van longkanker door roken ontstaan. Je kunt ook een verandering in je DNA krijgen waardoor longkanker ontstaat. En als je wel gerookt hebt, verdien je dan longkanker?

Roken is zeer verslavend. Laten we er dan ook voor zorgen dat er nog meer rookvrije ruimtes in Nederland ontstaat. Daar pleiten we graag voor in samenwerking met Alliantie Nederland Rookvrij. En zo lang er longkanker bestaat, is Longkanker Nederland er. Patiënten kunnen bij ons terecht voor informatie, kunnen met elkaar in contact komen via Facebookgroepen en we organiseren bijeenkomsten. Met patiënten denken wij mee hoe de zorg voor patiënten beter kan. In november, de longkankermaand, verschijnt onze visie op hoe longkankerzorg eruit zou moeten zien in Nederland.

Longkankerzorg is specialistische zorg die alleen geleverd zou mogen worden in ziekenhuizen waarin aantoonbaar voldoende kennis en kunde in huis is. De ontwikkelingen gaan ontzettend snel, dat is heel mooi, maar vraagt ook veel van longartsen. Wij gaan voor longartsen die zich specifiek aan longkanker committeren en één laagdrempelig toegankelijke contactpersoon voor de patiënt. https://www.longkankernederland.nl/over-longkanker/lotgenoten/

Blij met mijn patiëntenvereniging!

donderdag 9 augustus 2018

Deze week is een campagne gestart om meer donateurs en vrienden te verkrijgen voor Longkanker Nederland, dé patiëntenorganisatie voor iedereen met longkanker. Zelf ben ik echt super blij met alle ondersteuning niet alleen voor mijzelf maar zeker ook voor alle moeite die zij doen om longkankerzorg te verbeteren in Nederland en uiteraard ben ik ook donateur. Wil je ook alsjeblieft meedoen? Meer informatie:

https://www.longkankernederland.nl/steun-ons-werk-en-word-vriend-of-don…

Niet-kleincellige longkanker na 3,5 jaar ...

dinsdag 8 januari 2019

November 2014: diagnose 'niet-kleincellig' longkanker fase IV met een grote tumor die op de bovenste holle ader drukte waardoor er oedeem in mijn gezicht ontstond VCSS (Vena Cava Superior Syndroom). Dit werd opeens een acute en levensbedreigende situatie. Nu op 5 juli 2018, 3,5 jaar later en na een best intensieve weg ben ik er nog! Mede dankzij 14 kuren met Nivolumab, ook wel Immuuntherapie genoemd en ik voel me goed!

Tot nu toe had ik een andere vorm van bloggen bijgehouden bestemd voor mijn vrienden en familie. Deze ging over alle behandelingen en uitslagen én mijn persoonlijke ontwikkeling in dit hele proces. Die fase voelt als voorbij en ik wil, nu het met mij zo goed gaat, graag met mijn lotgenoten en hun omgeving delen over alles wat het ingewikkelde proces van 'niet-kleincellig' longkanker (ooit fase IV met een zware complicatie) met zich meebrengt. Hoe vaak en hoeveel ik ga delen durf ik nu in deze prachtige zomer nog niet te zeggen.

Natuurlijk zullen mijn vrienden en familie hier ook kunnen meelezen. Het zal gaan over mijn dagelijkse leven met alles erop en eraan, dus op zijn tijd de controles in het ziekenhuis, het leren omgaan met de chronische ziekten en de bijwerkingen die de behandelingen mij hebben gebracht en alles wat mij op deze weg interesseert. Graag deel ik dan ook met jullie informatie of links naar websites of artikelen waar ik zelf wat aan heb (gehad).
#gezonde #voeding, #koken, #mediteren, #geloof, #conditie, mijn hondje Dolly.

De weg van mijn (niet-kleincellige) longkanker

dinsdag 8 januari 2019

Door de privacywetgeving was het niet langer mogelijk om mijn weg te lezen. Daar er regelmatig wel vragen over waren heb ik gedacht het hier neer te zetten.

In november 2014 is bij mij longkanker vastgesteld omdat er een grote tumor op de bovenste holle ader drukte waardoor er oedeem in mijn gezicht ontstond VCSS (Vena Cava Superior Syndroom). Dit werd opeens een acute en levensbedreigende situatie. Meteen gestart met behandeling d.m.v. chemotherapie en bestralingen. In mei 1e controle en bleek dat de tumor op het grote bloedvat weg was maar ... er waren uitzaaiingen gevonden die ook alweer gegroeid waren. September weer controle en de kanker was alleen maar toegenomen.

Toen ben ik van ziekenhuis veranderd omdat ik toch voor de palliatieve/terminale fase bij een oncoloog-longarts onder behandeling wilde zijn. Deze bood mij aan om te starten met Nivolumab! Eerst weer PETscan gehad, bloedprikken en EUS onderzoek voor typering.
Op 2 dec. 2015 de uitslagen en het is nu zeker dat het niet-kleincellig longkanker is van het type adenocarcinoom. Was toch steeds nog omstreden wat het precies voor type was, buiten 'niet-kleincellig', dat was zeker van het begin af aan !
Buiten de nu vastgestelde uitzaaiing in de bijnier ook een verdachte plek op de lever!

Sinds 8 december 2015 krijg ik 1 x per 14 dagen Nivolumab toegediend. Donderdag 14 januari de eerste controle CT scan en maandag 18 januari de uitslag hiervan. Nu kan ik zeggen dat de Nivolumab goed zijn werk doet en is aangeslagen. De uitzaaiingen in de longen zijn drastisch verminderd!

Carnavalsdinsdag 9 t/m 11 februari 2016 opgenomen met **diarree**, was toen gelukkig snel over.

Mijn **schildklierfunctie** lag ook erg overhoop. Dan weer te hoog, dan weer te laag. Op 16 maart ben ik begonnen met 50 mgr Euthyrox.

Donderdag 7 april 2016 opnieuw opgenomen wegens toenemende diarree en nu net 10 dagen in het ziekenhuis doorgebracht. De diarree is gestopt door een infuus met 80 mgr Prednison. Deze moet nu eerst afgebouwd worden voor ik de volgende Nivolumab kan krijgen en dat kan zomaar over 4-5 weken worden. Ben erg benieuwd hoe de longkanker hier mee zal omgaan!!

3 mei was de Prednison afgebouwd en 5 mei weer opname vanwege de diarree voor 3 dagen. Vrijdag de 13de mei heb ik de 9de kuur gekregen. De 14de kreeg ik opeens **hele hoge koorts** en ben opgenomen voor 24 uur. de koorts is ook zomaar weer gedaald.

De controle scan op 26 mei 2016 liet zien dat de kanker weer wat was verminderd en ook stabiel was. Dus de grote tussenliggende periode met geen kuur (6 weken) heeft mij geen kwaad gedaan!

Nu 14 kuren verder nemen de neurologische klachten erg toe en ben ik afgelopen week gediagnosticeerd met **Dunne Vezel Neuropathie**. Krijg nu Prednison en heb een CT scan gehad. Woensdag 31 aug. terug voor de uitslag en of de Prednison de klachten heeft verminderd. Spannende tijden, want nu is de 15de kuur al 2 x uitgesteld en hoe lang kan dat?

Op 27 september 2016 is definitief besloten om te stoppen met Nivolumab, daar én de neurologische klachten te erg werden én er een nieuwe 4 mm uitzaaiing zichtbaar was!
De neuroloog heeft zich toen op mijn zaak gestort en er is vele bloed geprikt en onderzoeken gedaan om te zien of mijn bijwerkingen door de Nivolumab kwamen of dat er een 2e ziekte zich aan het ontwikkelen was. Deze onderzoeken hebben tot vorige week plaatsgevonden.

Wat is er op 21 november 2016 - 2 jaar na de diagnose feitelijk bekend:
- goed nieuws op de CT scan van 14 oktober is er GEEN KANKER meer zichtbaar en dat is nog niet veel voorgekomen. Nu moet ik zeggen dat na het stoppen van de Nivolumab ik zelf wél ben doorgegaan mijn 'met eigen totale programma'.
- uit het bloed blijkt dat er een beenmergdepressie gaande is en vorige week is er een beenmergpunctie gedaan.
- de schildklier is opnieuw totaal ontregeld.
- de Dunne Vezel neuropathie is na onderzoek nu al omgezet in Polyneuropathie!
Op 13 december hoop ik wat meer uitslagen te krijgen van alle onderzoeken.

Het is zó vreemd dat er nu geen kanker meer zichtbaar is en dat de bijwerkingen zo'n hoofdrol spelen, zeker in de kwaliteit van Leven!

9 februari 2017: ook op de scan van 21 januari j.l. was de kanker niet zichtbaar! De Polyneuropathie baart me nog wel zorgen, de schildklier is ook nog ontregeld. Gelukkig is de energie sinds sinds 2 weken weer toenemend!

20 februari 2017: na neuroloog ivm dubbel en wazig zien en dat beeld is wisselend.

16 maart 2017: Gelukkig geen afwijkingen aan mijn hersenen en doorgestuurd naar oogarts. Diagnose: ik blijk erg droge ogen te hebben en moet veel druppelen. Heeft inderdaad goed geholpen**.**

mei 2017: na maanden lang diarree is er na een coloscopie nu een diagnose: **microscopische lymfocytaire colitis.** Ik krijg nu middelen om de krampen te verminderen en Budenofalk, dit is een soort Prednison voor de darmen.

29 mei 2017: de scan van 10 mei is weer en nog steeds helemaal schoon. Zelfs het littekenweefsel/bestralingsschade is minder aan het worden. De oncoloog zegt wel .... we zien alleen de longen hier en als het weer zou gaan groeien staan we 10/0 achter en de ervaring leert dat het dan snel gaat. Fijn te weten, maar voor nu ... ik ben en voel me schoon en heb er toch 4 chronische ziekten bijgekregen waar ik mee te dealen heb.

28 september 2017: naar dermatoloog ivm erg droge en vervellende huid. Veel smeren niets aan te doen.

30 september 2017:
De CT-scan van afgelopen week was gelijk aan januari en aan mei van dit jaar: geen kanker te zien in de longen! Super goed nieuws natuurlijk. Dr. Custers noemt me het wonder van Geleen (ha ha). Het is ook bijzonder omdat de 14de en laatste Nivolumab kuur vorig jaar juli was. Volgens de deskundigen is de Nivolumab nog steeds actief! Ze hebben ook geen idee erover!

Ik heb een hele goede zomer gehad en ondanks de toch vele klachten van de andere 4 chronische ziekten ben ik veel de hort op geweest.

Al met al is toch een dubbele ervaring! Veel klachten én ondersteunende medicatie voor de 4 chronische ziekten die ik aan de behandeling van de kanker heb overgehouden. Daardoor een lage weerstand én er is geen kanker te zien op dit moment.

1 november 2017:
De klachten van de neuropathie en vooral stijfheid in gewrichten nemen toe. Daar de neuroloog dit weer niet echt herkend bij de Polyneuropathie stuurt hij mij door naar de reumatoloog.

Reumatologe heeft mij op 17 november goed onderzocht en veel veel onderzoeken via het bloed aangevraagd. Kijken of er auto-immuun factoren een rol spelen. Het is zeker geen reumatoïde artritis.

1 december: uitslag reumatologe is **Fibromyalgie**. Hiervoor krijg ik in januari 2018 een revalidatietraject aangeboden.

18 december: controle MDL arts. Eigenlijk een diepe teleurstelling dat de Colitis vorm die ik heb chronisch is (het woord zegt het al). Kan ieder moment weer opflakkeren en dan moet ik mij weer melden.

En de oncoloog long-arts wil mij pas over een half jaar terug zien, dat is mei 2018. Goed nieuws!!
Blij ... zeker en ik ga ook door met alle complementaire mogelijkheden waar ik mij goed bij voel.

8 januari 2018: vanmiddag de intake voor de revalidatie voor de Fibromyalgie. Soms wordt ik toch wat somber van alle beproevingen die er zijn!

12 maart 2018: het gaat goed met mij en de revalidatie en ik krijg er ook meer energie van. Verder (gelukkig) geen rare bevindingen omtrent de kanker.

4 mei 2018: ik krijg toenemend wat hoofdpijn en wat druk op mijn hoofd. Zit ook mede in grote emotionele processen van inzien en loslaten. Dus wat is wat? De neuroloog wil geen risico's lopen en heeft een MRI gemaakt van mijn hoofd en hals. Vandaag de uitslag gekregen en er is hierop niets te zien, dus geen afwijkingen! **Zeer opgelucht!**

13 mei 2018: revalidatie is afgerond en goed gegaan. Veel pijnmedicatie kunnen afbouwen en 23 kilo lichter. Volgende week controle schildklierfunctie en eind van deze maand de controlescan van de longen (na 6 maanden), ik ben benieuwd!

17 mei 2018: de schildklierfunctie is nu uitstekend te noemen. Dit had niemand verwacht dat mijn schildklier (hetzij met medicatie) toch weer zou gaan werken.

24 mei 2018: de longarts ziet niet veel verandering op de controle scan en zegt dat de longkanker nog steeds stabiel is. Over 6 maanden terug voor controle! Hij zegt er wel bij dat met longkanker je

het nooit zeker kunt zeggen en dat ze na de immuuntherapie nog te weinig ervaring hebben op lange termijn, dus bij klachten zeker aan de bel trekken.

15 juni 2018: de longarts belt mij ... de radioloog ziet toch een 'nieuwe nodulaire laesie' van 5 mm en de bijnier links lijkt ook wat groter dan eerdere waarnemingen! Over 6 weken een nieuwe scan. Dat is schrikken!

4 juli: nieuwe scan gemaakt en meteen de uitslag gekregen. Ik mocht naast de longarts zitten en we hebben samen de 3 scans van de laatste periode bekeken en we zien inderdaad een minimale veranderingen die echt geen naam mogen hebben. De volgende controle over 6 maanden wordt nu toch ingekort tot over 3 maanden. Nu ik zelf alles heb mogen zien, ben ik helemaal gerustgesteld!

3 oktober: uitslag nieuwe scan.
Situatie is qua longkanker is nog steeds stabiel, we gaan nu naar 4 maanden tussentijd. Eind januari 2019 weer een controle CT scan.

Ben vanaf het begin af aan druk in de weer met spiritualiteit in de vorm van gebed, meditatie, maar zeker ook voeding en voedingssupplementen. Een grote emotionele schoonmaak en opruimen in huis en in de zomer 2015 met oncologische fysiotherapie en yoga. 2018 revalidatie traject gehad voor de fibromyalgie.

Al met al heeft de kanker mij ook al veel gebracht, moet ik eerlijk zeggen! De kwaliteit van Leven is er echt op vooruit gegaan. Voel me toch ook vrijwel altijd opgewekt en 'wat de toekomst brengen moge, mij geleidt des Heren hand' is wel mijn lijfspreuk.

Geen goed bericht - wel duidelijkheid!

donderdag 14 februari 2019

Gistermiddag bij de oncoloog geweest ,nadat vorige week bleek dat de controle CT-scan van de longen na 4 maanden toch wat groei liet zien. Afgelopen maandag is er een PET-scan gemaakt en gistermiddag dan de uitslag.

De arts vertelde dat er ‘oligo metastasen’ gevonden zijn met de PET-scan, wat zoveel betekent als meerdere uitzaaiingen: uitzaaiing in de linker bijnier en in een klier boven de linker bijnier, de 1 uitzaaiing in de lymfeklier in het mediastinum, tussen de longen. 1 klier in de linker long en 2 uitzaaiingen in de rechter onderkwab van de longen. Dus heel wat zo bij elkaar.
Qua behandeling zijn er géén mogelijkheden meer. Want de chemo heb ik al eerder gehad en die heeft toen niets gedaan en van de immuuntherapie ben ik zo ziek geworden dat ik moest stoppen. Herhaling van zetten heeft mijns inziens ook geen zin. Verder zijn er geen bepaalde mutaties in mijn kankercellen waardoor er nog een andere weg ingeslagen zou kunnen worden. En omdat het op meerdere plaatsen zit is bestralen geen optie.

Vanaf nu gaan we een palliatief beleid voeren. Voor de goede orde: ik ben niet terminaal en mijn conditie is zeker nog goed te noemen! Over 2 maanden ga ik terug op controle. Ik heb er nu voor gekozen om géén controle foto’s of scans meer te maken. Teveel stress en onrust. Bij klachten zullen er zeker wel onderzoeken gedaan worden om een goed beleid af te spreken.

Verder mag ik alles, sauna, sporten, vliegen, vooral genieten en me inzetten voor de diverse taken die mijn hart verwarmen, mits niet te vermoeiend.

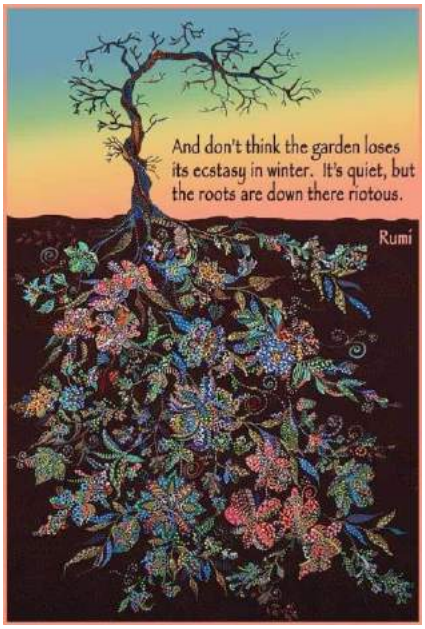
En hoe ik me voel bij dit nieuws: rustig en gedragen en ik ben erg blij met de duidelijkheid. Ik ervaar zoveel steun van jullie, maar zeker ook van God en de ongeziene wereld. Dit is mijn weg en ik mag hem op mijn eigen unieke wijze bewandelen en dat geeft mij vrijheid.

Verder is sinds vorige week ook mijn hondje Dolly niet in orde en samen lopen we nu op een weg die ook wel heel bijzonder is. Zij doet het wonderwel goed op de medicatie en de rust die ze krijgt.

Een warme groet van Caroline (en Dolly in dit geval!)

Even een kleine update

woensdag 27 februari 2019



Hallo lieve mensen, even een kleine update van mij. Het is best stabiel hier en ik moet erg wennen aan de veranderde, lees beperkte horizon. Alle klachten hebben een andere kleur gekregen. Gisteren bij de huisarts voor een aderontsteking op mijn onderarm, moet nu 14 dagen bloedverdunners slikken en een heel rood mondslijmvlies en tong, geen schimmel, nu bosbessensap. Ja, eigenlijk symptomen van veranderingen in mijn lichaam en hiermee het besef dat de kanker groeit. Echter ook blij dat dit een 'natuurlijk proces' is en ik niet ziek ben van iets van buitenaf.

Morgen weer naar de hypnotherapeut om goed naar onderliggende emoties te kijken. Verder héél veel leuke afspraken en zondag een bos-bad wandeling gemaakt, heel rustig gelopen door het bos en genoten van alles wat er was.

En Dolly doet het best goed en ik noem het stabiel, maar het gaat langzaam achteruit. Tot zover weer en een mooie, zomerse en fijne dag gewenst. 🌷

Even bijpraten, eind maart

zaterdag 30 maart 2019

EVEN BIJPRATEN - eind maart

Nog even over de aderontsteking: ben gaan googelen en het blijkt dat kanker ook iets kan veranderen aan de bloedstollingsfactoren. Ben blij met mijn goede huisarts. Zou het niet echt op prijs stellen om nu een embolie of zo te krijgen. Nu vandaag is het al veel minder pijnlijk.

Vorige week een blaasontsteking die behandeld is geworden met antibiotica en ik heb dit keer veel bijwerkingen hiervan gehad o.a. de neuropathie is volop terug gekomen. Ik heb nog wat restklachten, maar de urine is weer schoon.

Daarom neem ik een stootkuur met o.a. cranberrie en beredruif om het herstel nog beter te maken. Mijn arme darmen, ben ik daar steeds zo zorgvuldig mee om die balans daar goed te houden en dan 2 x achter elkaar antibiotica!

En wat ben ik dankbaar en blij als alles qua afscheid, uitvaart en de afhandeling daarna goed geregeld is. Zeker als ik deze 6 weken terugkijk, wetend dat de kanker groeiend is en met de verminderde weerstand. Dan ben ik zo blij dat ik daar niet meer over hoef na te denken. Er lopen uiteraard nog wat zaken die nog niet helemaal klaar zijn, maar dat zijn er niet veel en die zijn onderweg, zogezegd.

En natuurlijk blijven nog niet verwerkte emoties mijn aandacht vragen en ik doe mijn best om hiermee tot klaarheid of vergeven te komen. Gelukkig kan ik me vooral richten op wat er nog wél is aan energie en kwaliteit zoals de yoga en het aqua joggen en datgene doen daar waar ik blij van wordt en dat is nog heel wat. Ik mag veel mee eten en heb zinvolle, gezellige en leuke afspraken, ik mag niet klagen. En mijn hobby om te koken is weer terug. Al met al is het LEVEN nog erg goed en de moeite waard.

Dolly:
Vorige week op controle geweest en de dierenarts geeft haar een 6/7 van de 10 punten die er totaal te halen zijn. Dolly rust steeds meer, even inspanning en dan gauw weer slapen, eten slaat ze zo nu en dan over. En als ze goed gerust heeft dan huppelt ze voor de rollator uit en dan denk ik 'ja, wie was hier nu net zo moe?' Maar bij enige inspanning en blaffen komt er even een soort hoest van benauwdheid achteraan. Ik ben erg alert op haar welzijn.

Tot nader nieuws weer.

Lotgenoten bij longkanker, zo belangrijk!

maandag 15 april 2019

Goedemorgen beste lotgenoten,

Weten jullie eigenlijk wel dat de patiëntenvereniging van Longkanker Nederland veel verschillende groepen heeft voor lotgenoten?

De Facebookpagina van Longkanker Nederland is een goede plek om lotgenoten te ontmoeten. Deze openbare pagina is voor iedereen toegankelijk en je kunt hier terecht voor nieuws over longkanker, over de organisatie Longkanker Nederland en uiteraard voor het delen van je verhaal of ontmoeten van anderen.

Naast de algemene Facebookpagina zijn er ook zeven besloten groepen waar je lid van kunt worden. Deze groepen zijn niet openbaar en berichten kunnen dus uitsluitend worden gelezen en geplaatst door leden van de groep.

Longkankerpatiënten Nederland (voor iedereen met longkanker) >

Jonge mensen met longkanker (tot ongeveer 55 jaar) >

Familie of naasten van iemand met longkanker >

EGFR- mutatie bij longkanker >

ALK/ROS1 translocatie bij longkanker >

Immuuntherapie voor mensen met longkanker >

Kleincellige longkanker (SCLC)

Het is zo fijn om in een besloten kring te delen wat je bezig houdt over je eigen type longkanker en om feedback te ontvangen van ervaringsdeskundigen.

Kijk eens op deze link als je interesse hebt https://www.longkankernederland.nl/over-longkanker/lotgenoten/

Vitaliteit behouden bij longkanker: themamiddag over voeding en fitheid

maandag 15 april 2019

Vitaliteit behouden bij longkanker: themamiddag over voeding en fitheid komende donderdag 18 april van 12:00 - 16:00 uur

Ik mag als ervaringsdeskundige ook een gedeelte van dit programma verzorgen. Ik verheug me er nu al op! Kom je ook? inschrijven kan nog!

Je kunt de behandeling voor longkanker beter aan als je gezond eet, fit blijft en voldoende rust neemt. Maar wat is goede voeding als je ziek bent? Wanneer beweeg je genoeg, wanneer juist te veel?

Op deze themamiddag geven gespecialiseerde oncologie diëtisten, fysiotherapeuten en ervaringskundigen antwoord op dit soort vragen. Je krijgt van hen betrouwbare handvatten om je vitaliteit op peil te brengen en te houden. Ook familieleden zijn van harte welkom. Ook hen helpt het om goed voor zichzelf te zorgen om de zorg voor elkaar beter aan te kunnen.
Naast de inhoudelijke presentaties is er een informatiemarkt en veel ruimte om vragen te stellen. Ook is er alle tijd om met een hapje en drankje erbij met andere mensen bij te praten.

Heb je longkanker of heeft iemand in je omgeving longkanker? Dan zien we uit naar je komst. De toegang is gratis. Je kunt je aanmelden via info@longkankernederland.nl . We horen graag met hoeveel personen je komt.

Programma
12.00 uur **Inloop met koffie/thee en broodjes**
12.30 uur **Welkom door Longkanker Nederland –** Alice Dallinga (Longkanker Nederland)
12.45 uur **Voeding bij kanker – sessie 1** José Breedveld (Coördinator Voeding & kanker info)
13.20 uur **Voeding bij kanker – sessie 2** Kelly Silverio Alonso-Duin (diëtist-specialist oncologie-Amsterdam UMC, locatie VUmc)
13.55 uur **Pauze & bezoek informatiemarkt**
14.30 uur **Vitaal met longkanker** – Ervaringskundige Caroline Steenwijk
15.00 uur **Vitaal en fysio fit met longkanker** – Annemarie Beintema (Oncologisch fysiotherapeut – Cancer Care Center)

15.30 uur Elkaar ontmoeten, ervaringen uitwisselen
16.00 uur Einde

Website: www.longkankernederland.nl
Locatie: OLVG-oost, Einthovenzaal, Oosterpark 9, Amsterdam
Organisator: Longkanker Nederland

Update 6 - op controle geweest

maandag 15 april 2019

Dolly: Vorige week donderdag op controle geweest en ze heeft 5 mgr plastablet erbij gekregen i.v.m. de sneller optredende benauwdheid. Och het gaat nog zo goed met haar en zo ook met ons samen. Ik heb gebeden dat God haar komt halen als het zover is of mij de weg wijst. Dat geeft mij rust. Iedere morgen til ik haar op en dan kijken we in de spiegel en dan zeg ik: 'we zijn er nog en gaan er een fijne dag van maken'.

Caroline: Zelf ben ik afgelopen woensdag op controle geweest bij Dr. Custers en John was er ook bij. Twee maanden na hét nieuws en het was goed om daar te zijn. Gesproken over van alles wat mij bezig houdt en ik vroeg hem waarom hij mij nu over 2 maanden wilde zien? Hij zei dat niemand enig idee heeft hoe snel die tumoren en uitzaaiingen groeien en dan geeft twee maanden wel een indicatie. Ze waren blij dat het me nog zo goed ging 'u zorgt altijd voor verrassingen'. Ik kon oprecht vertellen dat ik misschien nog wel gelukkiger ben en meer van het Leven kan genieten nu de spanning eraf is. Heb zelfs gevraagd of er geen fout gemaakt kon zijn met het dossier nu ik mij zo goed voel. Helaas niet! Hij wilde mij onderzoeken en dat ging eigenlijk op de automatische piloot en hij vroeg tijdens het onderzoek … wat doen we nu eigenlijk?

Als ik iets voel, wat schiet dat op, wat bereiken we ermee? Dus dat doen we ook niet meer. Wel nog even op de weegschaal. Tja, ik ben aangekomen en dat met gemiddeld 1400 kcal per dag. Waarschijnlijk zijn dit de hormonen. Ik had hem ook verteld dat ik geen bloed meer wilde laten prikken voor een algemene indruk. Wat bereik ik ermee, buiten onrust. Maar … als het gewicht blijft toenemen, dan wil ik wel bloedprikken om te zien of de schildklier medicatie aangepast moet worden.

Nu hebben we afgesproken dat ik over drie maanden terug kom. Hij benadrukte nogmaals dat ik hem altijd mag bellen of via John of hemzelf via de WhatsApp en als er iets is ook via mijn huisarts Dr. Bergmans. *Voor de duidelijkheid: ik krijg geen ''tumor garantie'' voor deze 3 maanden.* Drie maanden weg blijven wil dus niets zeggen, want de kanker groeit gewoon door. Maar daar we niets doen heeft het ook geen zin om op controle te komen, behalve als er klachten zijn dan wordt er gekeken wat er nodig is. Dat is erg fijn.

Verder is het Leven gevuld met goede en leuke dingen, weer naar de yoga en het aquajogging, mee eten, uit eten, logeren en hier logeren. Pas weer de 2e Spring kerkdienst achter de rug en we zijn alweer opgestart voor de 3de volgende op 19 mei. Als moderator, zeg maar gastvrouw voor verschillende groepen van Longkanker Nederland op Facebook is er dagelijks voldoende contact met lotgenoten. Op dit moment doe ik mee aan een 14 daagse studie van het Academische

Ziekenhuis in Groningen over de sociale situatie van iemand die uitbehandeld is. Drie keer per dag komt er een bericht per sms en vul ik een vragenlijst in. Leuke dingen doen met Passage en aanstaande donderdag mag ik een lezing geven als ervaringskundige over vitaliteit bij longkanker in het OLVG in Amsterdam.

Het plezier in het koken is echt weer terug en ik wil me de komende periode weer gaan richten op het uitnodigen in plaats van het elders mee eten. Super dat dat kon toen het nodig was in de afgelopen tijd, maar ik voel me weer hersteld.

En er zijn ook wel heel veel verdrietige berichten in de afgelopen tijd geweest, zoals het overlijden van de zus van een goede vriendin die al langer ziek was en van een mevrouw bij ons uit de kerk die opeens heel erg ziek bleek te zijn. Én deze week heb ik op een avond twee rouwbezoeken afgelegd en hoorde nog van een overlijden van een vroegere bekende. Dat was zwaar!
Het Leven is echt met hoogtepunten en diepte punten.

Iedere dag ben ik me, mede hierdoor bewust van de vreemde factor die 'tijd' en 'tussentijd' heet. Wat er toch allemaal kan veranderen van de ene dag op de andere?!
Ik vindt het heerlijk dat er minder lange termijn projecten zijn. Veel meer het 'nu'. Vroeger was ik nooit klaar en kon (lees moest) er altijd nog wel iets en nu kan ik rustig op de bank zitten te dagdromen, lees niksen.

Verder gaat het emotioneel goed met me. Het onderwerp vergeven of ont-schuldigen lijkt klaar voor nu. Mijn hart is vrij van belemmerende takkenbossen en ja hoor, ik weet het … tot de volgende les weer komt. Zo, jullie zijn weer bij!

Al het goede en alvast fijne Paasdagen gewenst. Warme groet,
Caroline (en Dolly in dit geval!)

Nieuwsbrief Longkanker Nederland- nu inschrijven

maandag 15 april 2019

Ja, de 1e digitale nieuwsbrief van #Longkanker Nederland is verschenen!
Wil jij ook nieuws, informatie en ervaringsverhalen ontvangen in je mailbox? Abonneer je dan direct via: http://eepurl.com/gjMJY1

Update 7 - Dolly, mijn hondje is mij voor gegaan ...

dinsdag 30 april 2019

DOLLY IS NIET MEER HIER ….
Na enige tijd van stabiliteit, maar toch steeds meer achteruit gang, ging het afgelopen donderdag opeens hard achteruit.

Ze wilde niet meer eten en had diarree. Na een hele nacht met benauwdheid en hijgen vond ik haar 's morgens op de grond en lag ze in haar eigen urine en kon zich niet meer bewegen. Uiteraard schoongemaakt en de pillen gingen nog maar met moeite erin en zelfs een lekker stukje kaas kon haar niet meer boeien. Ik had haar zoals gewoonlijk bij mij op bed liggen om haar te kammen en te borstelen en ik vroeg haar hoe het nu zo was? Ze draaide zich heel bewust van mij af en kwispelde zelfs niet meer met haar staart!

Dolly maakte me zo duidelijk dat ze klaar was met haar lijden en haar leven. Ik ben nog even de deur uit gegaan in de hoop dat ze bij mijn terugkomst boven aan de trap zou staan te kwispelen en dat ik mij vergist had, maar nee! We zijn toen ook meteen naar de dierenarts gegaan en hebben een afspraak gemaakt voor 's avonds. Zo rond 19.00 uur heb ik haar opgepakt en zijn we saampjes door het huis gelopen om per kamer afscheid te nemen en op zolder, waar ze graag lag heb ik aan God gevraagd om zich over haar te ontfermen. Er kwamen vele Orbsen (lichtbollen) om Dolly heen en dat was voor mij ook weer een bevestiging.

Toen was het tijd om naar de dierenarts te gaan en daar is Dolly heel vredig op 26 april om 21.21 uur van mijn handen in de handen van God overgegaan.

Maandag, gisteren heb ik afscheid van haar genomen in het crematorium in Beek en is Dolly gecremeerd. Als het t.z.t. mijn tijd is kan ze met mij mee met de asbestemming en dan zijn we weer zo samen.

Wat een leegte in huis en in mij! Bijna 7 jaar 24 uur samen met zo'n hummeltje. Wat heeft ze goed voor mij gezorgd, niet alleen toen mijn vader Klaas met Alzheimer te maken kreeg en wij er steeds vaker naar toe gingen, maar ook tijdens mijn ziekte. Hoe ziek ik ook was, door Dolly ging ik toch naar buiten en moest ik zorgen dat er eten was. En toen we in februari samen de diagnose kregen

van kanker was dat heftig en was mijn diepste wens dat ik haar mocht begeleiden tot het einde van haar leven en aldus geschiedde. *Dank je wel Dollepop voor al je liefde en hierbij zeker ook dank aan al diegene die op haar gepast hebben in de afgelopen jaren!*

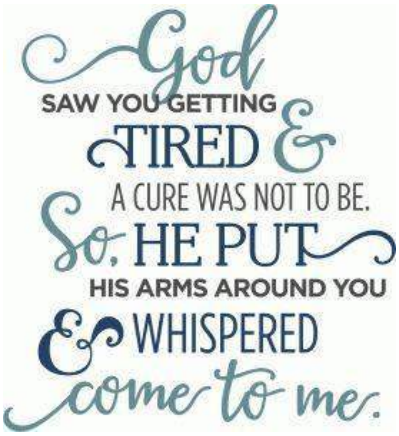
Ja, zoals ik al zei is het leeg in mij en om mij. Door de zware nachten met Dolly was ik ook minder uitgerust en werd vermoeider. Ik dacht dat het misschien wel aan de schildklier of aan de bijnierfunctie kon liggen?

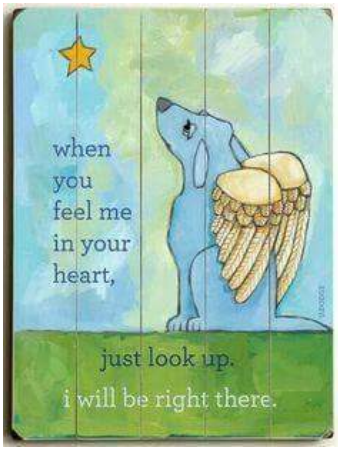
Dat is vorige week donderdag gecontroleerd en het is volkomen normaal. De klachten horen waarschijnlijk bij het proces van de kanker.

En er was ook een leuk museumbezoek in Echt met de vrouwen van Passage en de lezing in het OLVG in Amsterdam is goed verlopen. De enquête is weer voorbij en er waren vele mooie en leuke sociale contacten.

Zo, jullie zijn weer bij en ik heb geen idee wanneer er weer nieuws zal zijn! Maar wees gerust, ik meld me echt wel. Voorlopig ga ik me ontfermen over de leegte en eens kijken wat Caroline zonder Dolly is.

https://youtu.be/opRsxyBeNnw





Themamiddag Immuuntherapie 14 juni in Breda

donderdag 2 mei 2019

JUN.
14

Informatiemiddag immuuntherapie bij longkanker in Breda

Longkanker Nederland en 1 andere personen

Van de website van Longkanker Nederland: Kom jij ook naar onze informatiemiddag over immuuntherapie op vrijdag 14 juni van 13:00 tot 17:00 uur in Breda? Amphia en patiëntenorganisatie Longkanker Nederland organiseren deze informatiemiddag voor patiënten met longkanker die immuuntherapie krijgen of hier meer over willen weten. Je krijgt informatie over de nieuwe ontwikkelingen op dit gebied. Ook kun je jouw vragen stellen. Je kunt na de presentaties met elkaar doorpraten. Wij zorgen voor een hapje en drankje.

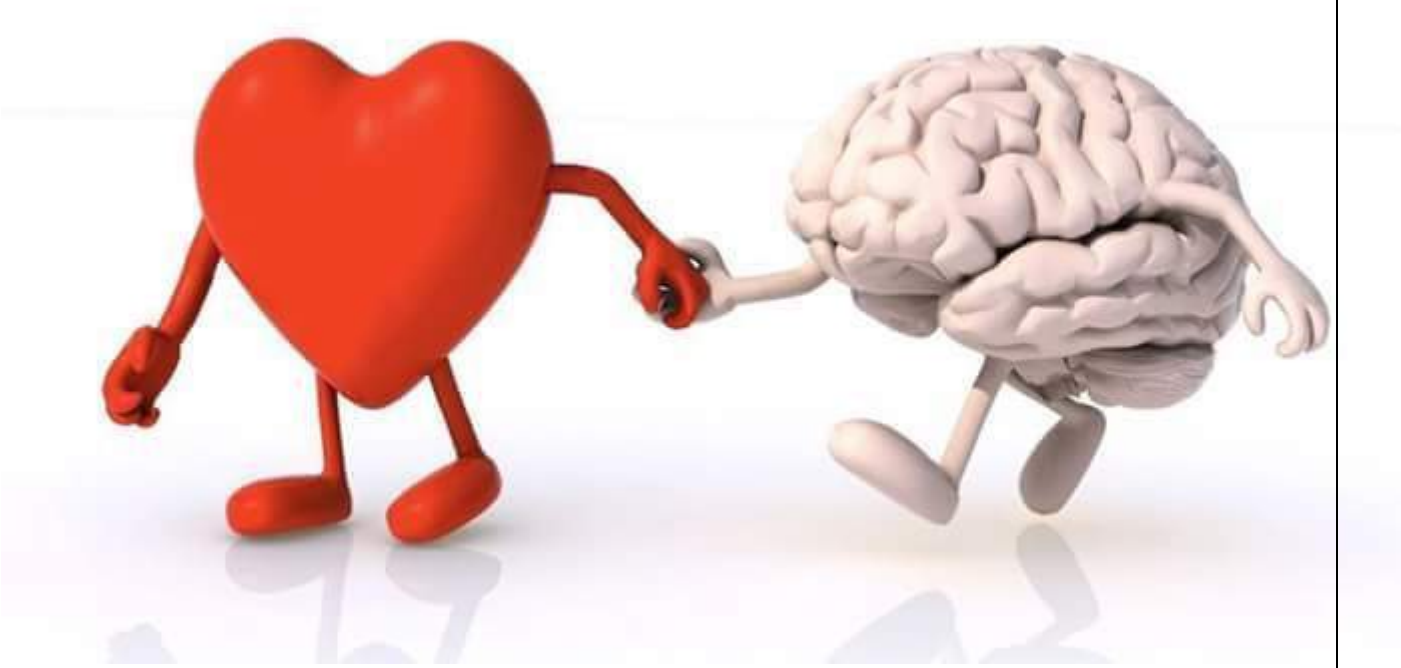
Aanmelden
Deelname is gratis. Aanmelden kan via info@longkankernederland.nl. Vermeld in het onderwerp ”Aanmelding bijeenkomst immuuntherapie Amphia”. Graag horen we met hoeveel personen je komt. Je ontvangt een bevestiging na aanmelden.

https://www.longkankernederland.nl/mez/wp-content/uploads/2019/04/190409-Flyer-informatiebijeenkomst-immuuntherapie-bij-longkanker-14-juni.pdf

Zie de website van Longkanker Nederland voor meer informatie.
www.longkankernederland.nl

Update 8 VAN LEEGTE NAAR RUIMTE ....

maandag 13 mei 2019



Eerst wil ik iedereen hier heel hartelijk bedanken voor al jullie lieve woorden na het overlijden van Dolly. Het heeft mij zó goed gedaan en geholpen.

Ik kan gewoonweg niet vertellen hoe leeg het was in huis én in mij. Hoezeer ik mij, na haar overlijden realiseerde dat mijn leven om haar heen geweven was. Op tijd uitlaten, eten geven wandelen, knuffelen, pillen en de laatste tijd ook veel zorgen. De leegte mocht er zijn en ik kon er ook naar kijken, maar wat een pijn en gemis zeg. Gun het niemand!

Afgelopen dinsdag was een hele zware dag, laatste evaluatie met de revalidatiearts, laatste bezoek ergotherapeut en een doosje bonbons gaan brengen als afscheid bij haar trimster. Dat was teveel vertellen en ingaan op de leegte en het verdriet van het verlies. Die middag was zwaar en ik wist even niet hoe nu verder dan erin blijven zitten en te ervaren. Ook weer aan den lijve gemerkt hoe het verstand anders werkt dan het gevoel. De dankbaarheid dat zij uit haar lijden is verlost en dat zij mij is voorgegaan is oneindig groot.

Dan ga ik op woensdagmorgen naar de yoga en anderen hebben de les overgenomen in verband met ziekte van de vaste juf. Dit is een andere vorm van yoga met veel ademhalingsoefeningen en na afloop worden we getrakteerd op een geleide visualisatie.

Er wordt gevraagd om in een ballon te stappen, op te stijgen en naar een mooie plek te gaan ... ik kom met de ballon terecht op de plek waar mijn as verstrooiing t.z.t. zal plaatsvinden en met dat ik uit de ballon stap komt Dolly springlevend, jaren jonger en gezond vanuit de bosrand op me afrennen. Ik pak haar op en voel hoe ze me op mijn wang likt en begroet en mijn hart word gevuld door haar liefde en blijdschap. Daarna wilde ze (zoals gewoonlijk) weer weg, rent terug naar de bosrand en daar staan mijn ouders en daar gaat ze ook naar terug. Ik werd zo ongelofelijk blij en vervuld met veiligheid en liefde! Ik stak mijn hand op en zeg, alsof het de normaalste zaak van de

wereld is tegen ze: ‘tot straks’. En daarna ging ik in de ballon weer terug naar de betonnen vloer in Glanerbrook. Als ik het zo schrijf zijn het maar een paar regels en het geheel was misschien 2 minuten. Maar het heeft mijn leven en mijn verdriet weer verandert. Het heeft me weer laten zien hoe dun de sluier is tussen de geziene en ongeziene wereld en dat Liefde echt alles verandert en voedt.

De leegte is sindsdien weg en heeft plaats gemaakt voor ruimte. Ruimte om mijn leven opnieuw in te richten. Tuurlijk is er het gemis, maar het is niet meer te vergelijken met hetgeen ik eerst voelde. Ik kan nog de lik van Dolly op mijn wang voelen en de blijdschap van het weerzien van mijn ouders.

En wat staat er bij thuiskomst op mijn eettafel? Een enorm boeket met gele bloemen als zonnestralen. Tja ….Zo, lieve mensen jullie zijn weer bij. Mijn gezondheid is stabiel en daar prijs ik me ook erg gelukkig mee.
Warme groet,
Caroline

Update 9: VAN RUIMTE NAAR VOLHEID ….

donderdag 20 juni 2019

De tijd vliegt en het ‘NU’ lijkt steeds sneller voorbij te gaan. Tijd om bij te praten.

Sinds Dolly geen deel meer uitmaakt van mijn dagelijkse (aardse) leven is er een andere deur opengegaan, een deur van volheid van leven, van veel minder zorgen en beperking. Een wereld vol diversiteit en afwisseling met een fijne vakantie in Portugal en Italië met goede vriendinnen. Afgelopen donderdag ben ik weer terug gekomen.

En dan nog een nieuwtje … ik heb sinds maandag een elektrische fiets te leen gekregen en gisteren heb ik al een eindje gefietst. Weer een dimensie erbij om te ervaren. Gisteren rook ik alle geuren van vers gemaaid gras en bloemen. Alsof het nieuw was.

Er zijn ook volop activiteiten voor Longkanker Nederland en het lotgenotencontact op Facebook is me echt dierbaar. Gisteren mocht ik hier in Sittard aan de Klankbordgroep van het Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek vertellen hoe je je leven afrond. In dit geval dan hoe ik dat doe en zie. Dat ik net zo verantwoordelijk ben voor de afronding van mijn leven als voor het leven zelf. En dat laatste blijft een proces van steeds opnieuw kijken en voelen en zien wat nodig is of te doen valt. Was echt weer zo fijn om dat te kunnen delen.

Ik voel me steeds ruimer en opgeruimder worden en er zijn steeds minder zorgen of het wordt snel duidelijk waar de schoen wringt. Er is een goed netwerk van professionals om mij heen en met vrienden en familie deel ik vooral het genieten van het goede. Het klinkt misschien vreemd, maar

de kanker heeft me ook zoveel goeds en duidelijkheid gebracht door alle zaken die je onder ogen moet zien, ook in mijn eigen karakter.

Toen ik net de kanker kreeg in november 2014 vroeg ik aan God wat ik nog zou kunnen doen voor ik bij Hem kwam en hij zei dat ik al goed was zoals ik was. Hij kende me beter dan ik mijzelf en er was niets om bang voor te zijn. Dat werd toen mijn uitgangspunt 'wat de toekomst ook brenge moge'. Ik kreeg de vrijheid om volop te leven en mijn hart te volgen. Hoe dankbaar is dat? En wat een steun is dat toch voor mij!

Nu blijft (of lijkt) mijn gezondheid stabiel en ik ben me er wel degelijk van bewust dat de kanker doorgroeit en zich niet aan enige regels houdt. Het is dus afwachten waar het me gaat beperken en dat wordt dan de volgende fase. Maar daar kan ik toch niet op vooruit lopen? Juist nu zeg ik iedere keer dat het er niet om gaat dát ik dood ga, maar wel hoe ik die laatste tijd de weg bewandel. En ook dat doet iedereen op zijn eigen wijze. Geeft mij fijn de ruimte dat ik het kan doen op mijn eigen-wijze.

Voor nu en mits ik de regels van mijn goede ergotherapeut in acht neem, gaat het mij goed. Dus op tijd rusten en het ritme van inspanning en ontspanning in balans houden én de twee dagelijkse meditaties. Anders merk ik zeker wel dat de vermoeidheid toeneemt. Nu de darmen weer rustig zijn ga ik ook de yoga en het aqua joggen weer oppakken.
Zo, lieve mensen jullie zijn weer bij. Ik sta in de volheid van het leven zoals jullie gelezen hebben en ik ben graag thuis én ook veel onderweg met en bij alles waar mijn hart van open gaat. Ik meld me weer.

Zomerse, warme groet van Caroline.

Update 10 VAN VOLHEID NAAR MEER KLACHTEN ....

maandag 19 augustus 2019

Sinds 18 juni is er wel weer het een en ander gebeurt, hele leuke en minder leuke dingen, zoals het in het echte Leven ook is. Ik schreef vorige keer dat het leek alsof mijn gezondheid stabiel bleef.

Dat is nu wel veranderd: al met al begint de longkanker zich blijkbaar overal te roeren! Maar het blijft dat ik me zo dankbaar voel voor al die extra tijd. Dat is nu al 4 jaar en ruim 8 maanden.

Weken geleden, na een spontane blauwe plek op mijn voet kreeg ik via de HAP forse pijn medicatie omdat ze dachten aan een hielspoor. Deze kon ik na een week toch weer afbouwen. Echter, toen kwamen er opeens allerlei klachten tevoorschijn die ik niet eerder zo had ervaren én kwam de neuropathie weer volop terug in beide voeten en regelmatig in mijn handen.

Gelukkig moest ik op 6 juli op controle bij mijn longarts en kon ik dit allemaal bespreken. Samen hebben we besloten om een CTscan met contrast van de longen te maken en bloed te prikken. Dat kon al de volgende dag én ik kon meteen daarna bij hem langskomen om samen naar de scan te kijken, daar ik nog op 'tournee' wilde gaan, zie hiervoor verderop.

Ik dacht in februari stoer te zijn en eigenlijk niets meer te willen onderzoeken, maar daar ben ik nu toch van terug gekomen. Onverklaarbare toenemende klachten en zeker zo'n opkomende gedachten zijn niet prettig en geeft mij meer stress dan iets wel weten!

Wat hij zag was dat het bloed er prima uitzag en dat de situatie in de longen 'vrij stabiel' was gebleven qua tumormassa. Wel leek de uitzaaiing in de linker bijnier toegenomen. Maar dat kon mijn klachten niet verklaren. Volgens hem geeft kanker allerlei stofjes en signalen af en is het vaak moeilijk om te bepalen wat wat is. Er werd besloten om een klein kuurtje Prednison (10 mgr) te proberen voor 3 weken zodat ik rustig op 'tournee' kon gaan en hij zou mij bellen voor de definitieve uitslag als ik terug was.

Qua 'tournee', er waren in mijn hart nog (en nu nog steeds) zoveel lieve mensen die ik graag nog eens zou willen bezoeken en waar het tot nu toe niet van gekomen was.

Dit leek mij een goed moment, want ik bleef toch in een goede conditie en had (en heb) zeker een goed humeur, vertrouwen en zin in alledag. Zo gezegd en gedaan en wat was het kostbaar, lief en warm om in 6 dagen tijd met een lach en een traan goede ontmoetingen en heerlijke verwennerijen te ervaren bij de 14 'adressen' waar ik langs ben geweest. Ik had een B&B gehuurd in Noorden bij de Nieuwkoopse plassen met een prachtig uitzicht en vandaar uit vertrok ik iedere dag. In totaal heb ik 996 kilometer gereden en het is, mede dankzij de Prednison heel goed gegaan.

Ik merkte tijdens die dagen op maandag wel voor het eerst dat ik duizelig was en dreigde om te kiepen. Dacht nog dat het aan de markt en de drukte lag. Donderdag eind van de middag was ik terug en vrijdag belde de arts. Er bleek toch een toename te zijn op alle plaatsen waar de kanker

sinds februari terug was en ook was de kanker weer terug in het mediastinum (ruimte tussen de longen bij het hart). De grootste groei zat in de linker bijnier van 7 mm, nu 59 mm, dus bijna 6 centimeter. Ik vertelde hem dat de meeste klachten door de Prednison geminimaliseerd waren, behalve de klachten van mijn hoofd, die leken eerder te zijn toegenomen en ik kan mijn rechter kleine teen niet meer bewegen, zit vastgeplakt aan de andere teen.

Al met al heeft dat geresulteerd dat ik bij de neuroloog terecht ben gekomen. Tijdens het eerste onderzoek schrok ik zelf het meeste ervan dat ik mijn rechter wijsvinger niet op mijn neus kreeg en dat ik niet voetje voor voetje rechtdoor kon lopen. Advies om voorlopig niet deel te nemen aan het verkeer en een MRI maken van hoofd en rug. Afgelopen maandag ben ik in het MDO van de neurologen besproken en dinsdag heeft de neuroloog mij gebeld: er is 1 echte uitzaaiing, maar zeer klein (<5 mm) in de hersenen aan de rechterkant en 3 niet zo duidelijke, wel van dezelfde grote 'dingen' aan de linkerkant. Er is dus wel wat gaande, maar .... dit alles kan mijn klachten niet verklaren zegt de neuroloog. Overigens zijn er ook 2 kleine hernia's ter hoogte van het bh bandje (waar ik vaak die pijn heb). De fysio gaat zich hierover buigen. Nu is de volgende stap om (via een dagopname) een lumbaalpunctie te doen om te zien of daar iets in zit wat de klachten kan veroorzaken. Voor mij is duidelijkheid belangrijk in deze fase. Verder nog steeds geen deelname aan het verkeer en dan ook even geen yoga en zwemmen, wandelen met rollator is oké.

Ik geniet van de dag (nu weer met rollator), van het koken, van contacten en van logees. Van alles wat ik nog mag of kan uitdragen of waaraan ik nog kan bijdragen en Dolly heeft een plekje in mijn hart en reist zo gewoon overal mee met mij. Het Leven is echt goed te noemen.

Het lied 'wat de toekomst brenge moge' is weer volop van toepassing!

De lumbaalpunctie is vorige week al afgenomen en het duurt een hele tijd voor de uitslag er is.

Wat een verhaal zo weer hé lieve mensen?

Warme groet, Caroline

Update 11 - een beetje van dit en een beetje van dat ...

maandag 2 september 2019

BEETJE VAN DIT EN EEN BEETJE VAN DAT …. sinds 6 augustus.

Afgelopen donderdag was ik terug bij de neuroloog en maakte ook kennis met de neuro-oncologie verpleegkundige. Fijn gesprek zo.

Het goede nieuws is dat er in het vocht van de lumbaalpunctie géén kankercellen zijn aangetroffen. En, daar waar het verslag schreef dat er onderin in de wervelkolom ook iets gaande was … dat was een typefout in het verslag! Er zit daar géén kwaadaardigheid.

De pijn bij het bh bandje is opgelost! Er bleek een wervel scheef te zitten. De fysiotherapeut heeft deze gemanipuleerd en ik heb nu 3 behandelingen gehad om de spieren van rug en nek weer soepel en recht te krijgen.

Goed nieuws zo, echter door de ene zekere hersenmetastase (<5 mm) en de drie onzekere is het bij de wet geregeld dat ik niet aan het verkeer mag deelnemen. Dan moeten deze 'dingen' eerst drie maanden stabiel blijven. Eind oktober wordt er een controle scan of MRI gemaakt en in die tussentijd mag er geen verandering komen.

Via de WMO mag ik nu gebruik maken van de Omnibuzz met individueel cq. direct vervoer. Dat betekent dat ik geen andere mensen hoef op de halen of weg te brengen. Iets waar ik zeer gelukkig mee ben met alle klachten! Had meteen alle verslagen meegenomen zodat ze zelf kon lezen (en kopiëren voor de arts) wat er medisch aan de hand was. Ik werd heel goed gehoord en heb 1 uur huishoudelijke hulp erbij gekregen, totaal nu 3.26 uur.

De duizeligheid is veel beter. Ik krijg vanaf komende week wel fysiotherapie om weer meer balans te vinden, want ik ben zeker nog niet stabiel. De rollator is dan wel heel gemakkelijk qua stabiliteit én met het boodschappen doen, nu de fiets en auto geen opties zijn.

Qua de kanker in de longen merk ik wel dat ik vermoeider wordt en de pijn hier en daar toe neemt.

En dan uiteraard de emoties …. Ik wordt een soort van gevoeliger, wat best lastig kan zijn om dan uit te zoeken wat en hoe het zit. Maar tot nu toe lukt het, alleen al het uitspreken doet me goed. Verder heb ik het m.i. heel goed! Veel gasten én logees gehad in de afgelopen periode en lekker in de keuken bezig geweest. Veel buiten kunnen verblijven en dat is toch echt wel kwaliteit van Leven. Prachtig dan om met zovelen weer allemaal andere dingen te bespreken en zo wordt ik vanzelf wel gespiegeld, getoetst en dus meer heel.

Jullie zijn bij!
Warme groet, Caroline

Update 12- 22 september: VAN DAT BEETJE NAAR TOCH MEER PIJN …. sinds 1 september

donderdag 26 september 2019

Even in hoofdlijnen bijpraten. Naast alle leuke dingen kwam er toch steeds meer pijn, vooral 's avonds en 's nachts. Mijn oncologieverpleegkundige gebeld en hij heeft overleg gehad met de oncoloog en vorige week is er een CT-scan gemaakt om te zien wat er na 2 maanden aan de hand is.

Het aqua joggen had me ook al zoveel napijn opgeleverd dat ik daar nu mee ben gestopt en ik volgde, naast de actieve yoga ook nog een andere vorm van yoga, een rustige vorm.

Vorige week vrijdag, bij die rustige yoga realiseerde ik mij bij een bepaalde oefening hoeveel pijn ik eigenlijk had! Ik schrok ervan en tranen stroomden over mijn wangen en ik wist het even niet meer. Wat is pijn en wat is kwaliteit, wat is doorgaan en wat is rusten? Wat zegt het hart en wat het verstand? 's Middags lag ik net in bed om te rusten ging de deurbel en daar stond de huisarts, hij had het gevoel dat hij weer eens langs moest komen, ik weer in tranen. Hij was 'wel blij' zei hij om mij ook eens zo te zien. Nu ik natuurlijk niet, ik ben toch meer dan mijn kanker? Dat zit er wel, maar ik ben het niet.

We hebben samen naar de pijnmedicatie gekeken en daar kwam dan nu 5 mgr Oxycodon (kortwerkende morfine) bij voor de avond en voor zo nodig. Toen hij weg was heb ik het meteen ingenomen en dat hielp wel.

Ook heb ik afgelopen week een intake bij de fysio gehad, want mijn balans is nog niet echt goed en ik voel me met de rollator nog erg veilig. Dat ga ik straks verder oppakken. Met de Omnibuzz gaat het erg goed moet ik zeggen. Ik wen eraan dat ik geen deelnemer meer ben van het openbaar vervoer en dat een afspraak veel tijd kost, vooral veel 'rondom'tijd.

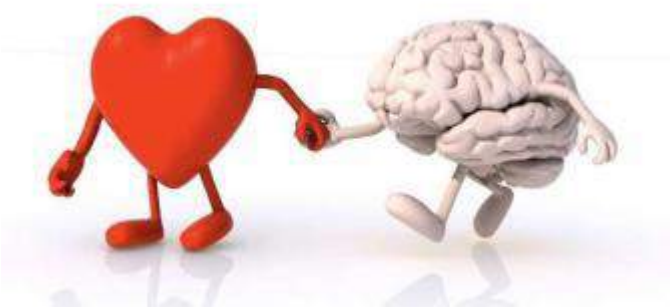
Vorige week donderdagmorgen heeft de oncoloog gebeld met de definitieve uitslag: de pijn is aan de hand van deze 2 scans niet te verklaren, wel is de kanker in de longen met 7% gegroeid, de tumor op de linker bijnier is nu 6,9 cm en wat nieuw is is dat er nu ook meerdere opgezette lymfeklieren in de buik, rondom de aorta zichtbaar zijn. Deze waren met de PET-scan in februari nog puntjes en nu schrijft het verslag 'een significante toename van de klieren' en de grootste hiervan is 1,7 cm. Hij benadrukte dat pijn niet altijd anatomisch of fysiologisch te meten of te verklaren is: het is een feit bij kanker. Ik ben vorige week dan ook gestart met 2 x 10 mgr. Oxycodon (langwerkende morfine) naast de Paracetamol en Ibuprofen (en spul om de ontlasting op gang te houden).

Met alle leuke bezigheden is het voor mij moeilijk om een weg te vinden met de pijn. Het lijkt net alsof ik toestemming moet krijgen om ziek te zijn. Ai jai wat een eyeopener! Waar is mijn vertrouwen? Het werd me opeens duidelijk dat ik wel erg eigenwijs was! Ook weer een opluchting

om dat van mezelf onder ogen te zien. Daarna met plezier de 10 mgr. langwerkende morfine genomen en mijn bed in gestapt met een kruik én grote innerlijke rust: het mag van mezelf, ik snap het! En ik heb sinds lange tijd een goede, pijnvrije nacht gehad en dat ben ik nog, dat pijnvrije! Het is wel gek om ’s morgens om 8 uur al morfine te nemen en dan om 9 uur de denken, goh wat wordt ik toch slaperig!

Nu, 1 week later ben ik nog steeds wel duffer van de morfine, maar de pijn is onder controle. En ik voel me dankbaar dat ik nog zoveel wél kan doen. Dankbaar dat ik thuis ben in een goed, sociaal, royaal en liefdevol netwerk, dat ik kan koken voor mezelf, me kan verheugen als ik met anderen mag mee eten of ze komen hier eten. Dat ik nog wat kan mee functioneren voor Passage of Longkanker Nederland en bij de kerk en zo zal mijn wereld rustig aan wel kleiner gaan worden. Het zij zo.

Jullie zijn bij voor nu en graag tot de volgende update.
Warme groet, Caroline

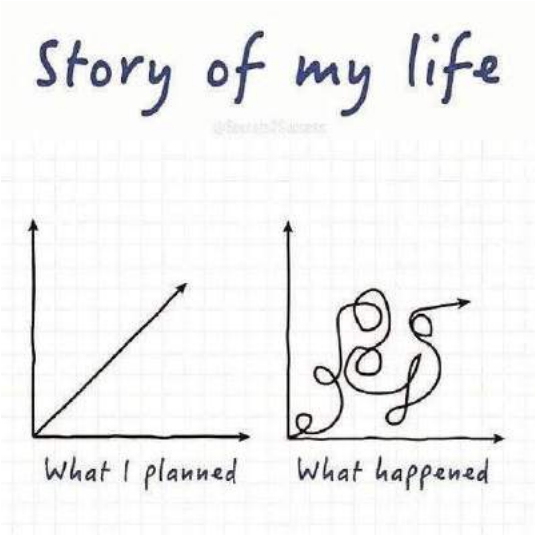


Kleine update op 4 oktober ... meer pijn....

vrijdag 4 oktober 2019

Kleine update voor lotgenoten:

Dinsdagmiddag bij de palliatieve arts geweest, een hele lieve vrouw. Ik ga nu starten met andere pijnmedicatie: Methadon 3 x 2 mgr. Soms werkt de morfine niet genoeg en dan is er gelukkig nog iets anders, iets dat een ander aangrijpingspunt heeft. Duurt 5 dagen voor ik goed ingesteld ben.



De rest vd pijnmedicatie blijft voor nu hetzelfde. Ik ga iom haar toch aan de longarts vragen of er een Petscan gemaakt kan worden. Ik kan het niet aan om zoveel pijn te hebben zonder aanwijsbare oorzaak. Ze heeft ook een goed contact met mijn huisarts en die gaat het nu overnemen omdat de lijntjes dan korter zijn en ik niet steeds naar het ziekenhuis toe hoef. Mocht er iets zijn dan kan de huisarts altijd met haar contact opnemen. Meteen daarna langs de apotheek gegaan en daar stond het al klaar. Thuis gekomen, de 1e ingenomen en ik ben benieuwd!

En van gisteren: Heb het idee dat de Methadon nu al beter werkt en ik ben ook helderder in mijn hoofd. De nachten zijn nog wel moeizaam door de pijn aan mijn bovenrug en ik niet goed kan liggen. Gisteravond belde de longarts samen met de oncologie verpleegkundige en na overleg krijg ik a.s. dinsdag om 12.15 uur de PET-scan en daarna spreek ik de longarts telefonisch. Ik hoop zo dat de pijn verklaard kan worden, dan kan ik weer verder. De palliatieve arts zei dinsdag: u heeft de pijn tot nu toe op uw wilskracht kunnen handelen, maar er komt een moment dat de pijn het overneemt. En zo voelde dat ook! Op naar dinsdag.

En van vandaag: ik had gisteravond een coctail van medicatie gemaakt omdat toch eens goed wilde slapen maar de pijn was niet goed onder controle te krijgen. Rond 3 uur wel in slaap gevallen. Maar ook net lekker een stuk gewandeld en een lekkere lunch gemaakt. Lieve mensen, het is zo ingewikkeld om naast veel pijn toch overal nog zin in te hebben! Op naar mijn verjaardag zondag.

Update 13, meer pijn en dan .....

dinsdag 15 oktober 2019

Op 1 oktober voor het eerst bij de palliatieve arts geweest, echt een hele lieve vrouw die zei na het horen van mijn verhaal: ‘u heeft de pijn tot nu toe op uw wilskracht kunnen handelen, maar er komt een moment dat de pijn het overneemt’.

En zo voelde dat ook, dat was precies raak! Jeetje wat een tranen dan. Ook vertelde ze dat soms de morfine niet genoeg werkt of een ander aangrijpingspunt heeft dan dat wat ik nodig heb en dan is er gelukkig nog iets anders!

Ik ben gestart met een andere vorm van pijnbestrijding: Methadon en de rest van de pijnmedicatie blijft hetzelfde. Deze arts heeft ook een goed contact met mijn huisarts en hij gaat, nu zij mij heeft gezien en de basis heeft aangegeven het beleid verder overnemen. Binnen 4 dagen merkte ik de verbeterde werking al en ik werd ook helderder in mijn hoofd. De nachten waren nog wel moeizaam door de pijn aan mijn rug en daardoor kon ik niet goed liggen, dat samen met de pijn in mijn linker bovenbuik maakte dat ik bijna de hele nacht aan het wiegen was. In overleg met haar zal ik toch aan de oncoloog vragen om nader onderzoek, zoals een PET CT-scan.
Ik kan het niet aan om zoveel pijn te hebben zonder aanwijsbare oorzaak.

Maar …. tada op 6 oktober kon ik toch ook echt jarig zijn en mocht ik 64 jaar worden! De dag begon goed met een Springviering in de kerk en er is voor mij gebeden. Dat vond ik toch wel heel bijzonder om mee te maken. Wat kun je je toch gedragen voelen! Ik in ieder geval wel.

Op 8 oktober heb ik een PET CT-scan gekregen en ’s avonds hebben de oncoloog en de oncologie verpleegkundige gebeld en de PET CT-scan liet géén duidelijke verklarende afwijkingen zien voor deze pijn. Hun voorstel is dat ik snel een 2e mening krijg bij een uitermate deskundige bestralingsarts van de Maastro kliniek om ook zijn mening te horen. Dan ziet hij mij 'in persoon' met deze 2 scans ernaast. Geeft geen garantie hoor, zeiden ze, maar het geeft mogelijk wel meer duidelijkheid.

Ik was, eerlijk gezegd heel verdrietig, verdrietig omdat het lichamelijk niet duidelijk is, terwijl ik aan 'alle kanten' voel dat ik achteruit gaat en wel zo dat ik taken moet stoppen of overdragen. Zo heb ik mijn taak als moderator bij Longkanker Nederland neergelegd en ook met het mee organiseren van de Springdiensten ben ik moeten stoppen. Ik kan het niet meer, hoe graag ik nog zou willen. Mijn gevoel geeft duidelijk aan wat er te doen staat, ook al is dat niet zichtbaar!

Afgelopen vrijdag kon ik al bij de bestralingsarts terecht en na het aanhoren/aanwijzen van mijn klachten met daarnaast de PET CT-scan is voor hem toch duidelijk dat de uitzaaiing van de bijnier al verbonden is met 1 uitzaaiing van de lymfeklier en zo zijn er nog meer uitzaaiingen in de klieren rondom de aorta in het midden van de buik. Hierdoor worden de zenuwen van de organen in de buik en rug geprikkeld. Hij zegt: de kanker is niet groot per stuk, maar het is wel actief op heel veel plaatsen. Ik ben echt de eerste generatie van de immuuntherapie en ze staan wel voor meer verrassingen of uitdagingen.

Zijn advies is: bestralen in dat hele gebied. Dit heet dan palliatieve bestraling met de kwaliteit van leven voorop. Alternatief is steeds de medicatie verhogen. Daar ben ik nu nog geen voorstander van. Ik heb 'ja' gezegd, want ook al is de pijn nu te doen met de Methadon, de kanker groeit. Er is vrijdag meteen een CT scan gemaakt en de markeringsstrepen zijn aangegeven en ik start vandaag. Ik ga, volgens deze arts hiermee wel 14 minder goede dagen tegemoet met mogelijkheid op verergerde pijn, misselijkheid en overgeven. Krijg daar dan wel medicatie voor (Zofran) en de Methadon kan ik in overleg met de huisarts ophogen.

Gisteren, zondag hadden we een andere dominee die de dienst leidde en haar thema was het bekijken van een Pelgrimstocht, waar doe je het voor, wat is je verlangen en hoe ga je om met alles wat je onderweg tegenkomt? Het leek wel voor mij geschreven te zijn!

Zo bijzonder. Ik dacht, hee ik ben nu zelf een pelgrimstocht aan het maken, op weg naar God en dan gaat het niet om het doel, maar hoe loop je op de weg? Hoe ga je om met pijn en tegenslag? Is dat leiden of lijden?

En kan ik niet een ander woord vinden voor pijn? Is dat een uiting van verlangen? Ik heb nog veel nadenkwerk, het leek alsof de preek en de liederen voor mij geschreven waren. God geeft tekens en werkt altijd door de mensen heen. Wat een verademing om mijn weg van een andere kant te kunnen bekijken. We sloten af met het lied 'Ga met God en hij zal bij je zijn'.

Vandaag dan, dinsdag om 16.55 uur krijg ik de 1e bestraling en dan zo iedere dag voor totaal 5 keer, dus dinsdag, woensdag, donderdag, vrijdag en dan volgende week maandag de laatste.

De 1e keer van de bestraling in november 2015 noemde ik de bestraling 'genezende' stralen. Nu er is geen genezing meer mogelijk, maar wel pijnbestrijding op deze wijze. Ik ga deze serie bestraling 'zonnestralen' noemen. Als je op een pelgrimstocht bent, dan is de zon een goede begeleider en kun je ook alle soorten van buien treffen en dat lijkt me dan voor nu een goede metafoor voor de pijn. Wordt het zonnig met hier en daar een buitje of komen er stortregens met onweer?
Als jullie me wat gunnen of willen helpen voor de komende 14 dagen, dan zou ik heel blij zijn met het toesturen van zonnestralen.

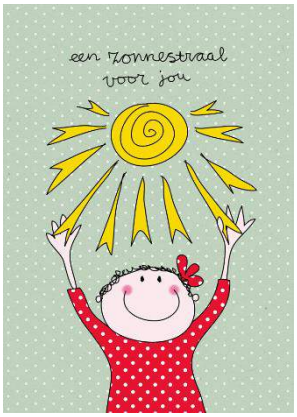
Mijn voorbereiding is dat ik zaterdag op de markt veel groene groenten en fruit gekocht heb zodat ik de komende periode gemakkelijk smoothies kan maken. Kippensoep is al in de vriezer en courgettesoep komt eraan.

Verder rust en ruimte, gebed en meditatie, Bachbloesems en Lichtmeesters en supplementen om de darmen zo optimaal mogelijk te houden is de playlist op You Tube aangepast en de koptelefoon ligt klaar voor 'bin aurals' (https://mens-en-gezondheid.infonu.nl/spiritueel/155536-in-trance-met-binaural-beats.html) , elektrische deken is geïnstalleerd. En zo, samen met jullie zonnestralen, naast aangeboden hulp denk ik toch een heel eind verder op deze weg te komen.

Alle afspraken voor de komende periode zijn afgezegd en dat voelt goed, rust in de tent.
Jullie zijn bij voor nu en graag tot de volgende update. *Warme groet, Caroline*

Kleine update van 21 oktober, bestralingen zijn achter de rug!

maandag 21 oktober 2019



Kleine update: ja, bestraling 5 is achter de rug 😄, klaar! De arts vond het fijn dat ik weinig bijwerkingen had ervaren, buiten heel veel slapen maar dat is alleen maar goed. Nog even oppassen volgens hem: de bestraling werkt nog 5 dagen 'heel erg door' en daarna nog 1 maand én dan is deze opruiming achter de rug.

De komende 5 dagen de tabletten tegen de misselijkheid blijven innemen. Vanaf volgende week maandag in overleg met de arts de pijnmedicatie gaan verlagen 🙏.

Hij heeft me ook precies laten zien waar en hoe ze bestraald hebben, ik ben zelf onder de indruk van het oppervlak! Dat is 1, nu morgen de 1e MRI controle voor de uitzaaiing in mijn hoofd, dat is ook alweer 3 maanden geleden dat dit ontdekt is en deze uitslag hoor ik volgende week. Ben benieuwd hoe het daar er uitziet!

Tot zover en bedankt voor al jullie zonnestralen, het heeft me echt zó geholpen 🌞, 🤗

Update 14 op 3 november: pijnvrij en dan ...

zondag 3 november 2019

JA, PIJNVRIJ EN DAN ….
Er is weer heel veel te vertellen en ik heb het gedateerd om er zelf ook nog wijs uit te kunnen worden!

Op maandag 14 oktober is in verband met de toenemende pijn de Methadon verhoogd naar 3 x 4 mgr. en nu mag ik geen morfine meer erbij gebruiken, dat schijnt niet goed te zijn.

Vaste tijden aanhouden en dan tussendoor extra nemen. En daarna was het vooral en volop slapen. Heerlijk, vredig met mezelf, nachten van 10 uur en overdag ook. En de pijn ging weg, dat was uiteraard ook het grootste punt van het tot rust komen.

Dinsdag 15 oktober en de 1e bestraling is achter de rug en ging goed. Vanwege al jullie overvloedig mij toestromende zonnestralen een zonnebril opgezet en een pareo, nog uit een ashram uit India omgedaan.

16 okt. Passage is deze woensdagmiddag goed gegaan en ik vond het zo fijn dat er een nieuw lid is bijgekomen die mij wilt mee gaan ondersteunen met de uitjes en de maandelijkse etentjes.

Qua bestraling, die kan ik toch echt wel zelf voelen! Het is net een magnetron effect in mijn hele buik: dat geluid en binnen in bubbel .. bubbel en het is warm daarbinnen. Onrust en rommelen aan de achterkant en licht misselijk aan de voorkant. De stoelgang begint ook al te veranderen en de moeheid is toenemend, ook wel heerlijk met dit weer. Tot mijn grote verrassing stonden mijn hele goede vrienden uit Maastricht opeens in de Maastro met Miso soep! We hadden niet veel tijd want 's avonds wacht de chauffeur om me meteen weer terug te brengen. Maar even goed, heel erg fijn!

17 okt. ’s morgens gedoucht en het zweet loopt langs mijn lijf, gelukkig komt de hulp komt zo en kan ze eerst de slaapkamer doen en het bed verschonen. Dan kan ik er weer in. Komend weekend heb ik geen afspraken, helemaal niets. Ik ben zo blij en dankbaar dat ik mijn gevoel gevolgd heb, ondanks het moeilijke om taken op te zeggen die ik zo graag deed, maar dat ik nu ‘vrij’ ben om in bed te liggen en ‘te zijn’.

20 okt. En dan is het zondag even rust in de bestraling en ik word toch wakker met buikpijn. Niet de bekende pijn van de kanker, maar echt in de darmen en buik. Jeetje, ik werd er echt door verrast. Enfin ik had vrijdag van de huisarts nogmaals duidelijke instructies gekregen dus extra Methadon genomen, elektrische deken aan, warme kruik erbij en koptelefoon op met binaurals als pijnbestrijding en vooral rustig blijven liggen. Om 9.30 weer wakker geworden. Pijn is nog niet helemaal weg, maar zeker goed te doen. Koffie smaakt me niet en ogen zijn wazig, dus heerlijk stil in bed liggen en luisteren naar de regen of de tv zachtjes aan. Wel jammer dat ik niet naar de kerk toe kon gaan.

21 okt. de laatste bestraling en ervoor op controle bij de radioloog. Ik heb hem verteld hoe ik zo de afgelopen dagen geestelijk ben omgegaan met alles én zeker vlak voor de bestralingen gepraat heb met mijn buik, de spieren en de organen. Zo van maag, niet aanstellen, dit is helemaal niet

voor jou, open je en laat de zonnestralen er doorheen gaan. Darmen en nieren, goed alert zijn, er komt een grote schoonmaak aan en zeg me welke voeding jullie nodig hebben om optimaal te functioneren. Hij luisterde met aandacht. Ja dat vind ik dan wel mooi, ook bij mijn huisarts dat ze dit zo kunnen aanhoren. En de realiteit: eenmaal weer thuis .... frietjes proberen te eten, maar dat smaakte me niet!

Volgens de arts moet ik nog wel even oppassen: de bestraling werkt nog 5 dagen 'heel erg door' en daarna nog 1 maand én dan is deze opruiming achter de rug. De komende 5 dagen de medicatie tegen de misselijkheid blijven gebruiken. Dus hier ga ik pas 22 november op controle om te zien wat de bestraling voor de pijn heeft gedaan.

Vanaf volgende week maandag mag ik in overleg met de arts de pijnmedicatie gaan verlagen. Hij liet me ook zien wat er gebeurd was en dat is wel indrukwekkend.
Bedankt voor al jullie zonnestralen, het heeft me echt zó geholpen.

22 okt. Het eten wordt moeizamer en ik eet zo met lange tanden en heb eigenlijk geen trek. Minder was het wakker worden zowel gisteren als vanmorgen met wat incontinentie van ontlasting in bed! Dat verschonen én douchen nekt me qua energie. Voor de zekerheid maar een luier aan want zo dadelijk krijg ik de 1e MRI controle voor de uitzaaiing in mijn hoofd, dat is ook alweer 3 maanden geleden dat dit ontdekt is. Ben benieuwd hoe het daar er uitziet!

23 okt. Slapen en nog eens slapen, gisteravond van 21 uur tot vanmorgen 10 uur. Geen trek en zelfs afkeer van eten. Echt tv kijken of zelfs iets onder mijn neus houden en dan kan ik iets eten. Met lange tanden. Dat is toch wel heel gek voor een hobby kok om zo met eten om te gaan. Of wel eten, maar dan ergens anders naar kijken. Krijg met dadels, smoothies, eitjes, beschuitjes kaas wel zo'n 1000 kcal binnen en dat is ook voldoende voor nu in verhouding tot activiteiten. En ik drink zeker 2 liter per dag met van alles, echter de stoelgang wil nog maar niet op gang komen. Wat een gedoe is dat!

Echter …… naast dit alles ben ik sinds gisteren pijnvrij van de pijnen door de kanker! Hoe goed is dat?!

De huisarts is geweest en ik mag vrijdag al de Methadon gaan verminderen. Voel me super vredig en rustig, geen afspraken, niets moet. Kasten en vriezer vol. Wat wil een mens nog meer?

26 okt. Gisteren dan begonnen met de afbouw en ik vind het berespannend. Vanmorgen werd ik misselijk wakker, toch ontbeten en voor het eerst kon ik weer een smaak proeven: zoet! De geluiden zijn feller en komen meer binnen en ik had een bijzondere ervaring zo rond de klok van 11.00 uur dat ik opeens dacht ‘ik ga dood’. Nou dat is een gekke ervaring, want dat weet ik al heel erg lang en tot nu was het nog niet zo binnen gekomen. Ik ben er maar eens rechtop voor gaan zitten en met mijzelf in gesprek gegaan waar dit vandaan kwam. Echt een andere laag die ik nog niet eerder ontmoet had. Ik kwam erachter dat je doodgaan van meerdere kanten kunt bekijken. Doodgaan als einde van iets of ga je over naar iets anders? Voor mij had het doodgaan tot nu toe de beleving van overgaan, een soort emigratie. En een vol vertrouwen dat je een goede keuze maakt hiermee. Je regelt je zaken, laat alles achter je en je gaat verder. Ik heb eens goed gevoeld en nagedacht en dat andere beeld smolt weg. Heel bijzonder om ook die kant te leren kennen. Weet niet of ik het hier goed kan uitleggen. Wat ik wel weet is dat de markt vandaag nog geen optie is. Goh en dat na al die jaren: geen markt op zaterdag?

27 okt. Ik ben nog steeds pijnvrij en de smaak zout is erbij gekomen. Het idee bij 'eten' verbetert ook. Dus op de vermoeidheid en veel slapen na hoor je mij niet mopperen. En vandaag voor het eerst weer buiten een ommetje kunnen maken.

28 okt. Sinds gisteravond, vannacht is de andere pijn, zeg maar van de pijn die niet bestraald is gisteravond, meer opgekomen. In overleg met de huisarts bouw ik niet verder af en blijf t/m maandag 4 november op 3 x 2 mgr. en ik krijg nog 1 drankje erbij om de ontlasting soepel te maken. Ik val bijna flauw als dat moet gebeuren.

Maar ook, ik heb gedoucht én ben met de buurman naar de apotheek gewandeld, een kort Dolly rondje zeg maar. En ik ben, op advies van mijn natuurgeneeskundig therapeut weer begonnen met de darmen te voeden met pre- en probiotica en nog een drankje om de weerstand verder op te bouwen. Conditie begint weer te verbeteren en de zin in eten neemt weer toe. Maar goed ook want ik ben toch in deze periode zo'n 2,5 kilo lichter geworden.

29 okt. in de middag, tijdens het rusten had ik opeens een beeld van allemaal zwarte slangen die door mijn buik en hoofd schoten. Er in en eruit, binnen en buiten mij. Ja dat zijn toch vreemde beelden zo. Dan ga ik rechtop zitten om eens goed naar dat beeld kijken, want tenslotte mag alles er zijn en ik heb donkere en lichte kanten. Elisabeth Kübler Ross zei altijd dat we een Hitler en een Maria in ons zelf hebben en dat we dat maar beter kunnen accepteren. Alles heeft twee kanten, hoe kijk ik en wat wil ik, wat is mijn intentie? Tenslotte wil ik zo 'schoon mogelijk overgaan' en daar hoort zeker ook die andere kant van mij bij. Met dat ik me op die beelden concentreer verandert de kleur van zwart naar wit en dan verdwijnen ze. Ik zie dat er een schoon, geheeld gebied achter blijft. Dat heb ik gevuld met Licht en Liefde en dan is het eigenlijk ook weer klaar. Ik denk wel … goh wat zou de uitslag zijn van de MRI van donderdag? Want dit zijn toch beelden die ik niet eerder zo gekregen heb.

31 okt. Op naar het ziekenhuis voor de uitslag van de MRI van mijn hoofd en de neuro-oncoloog zei meteen: 'ik heb géén goed nieuws voor u!' Dus ik dacht nog dat de ene die al zeker was nu misschien wat gegroeid was en de 3 onduidelijke misschien nu duidelijk waren geworden, maar nee: de uitzaaiing boven het rechter oor is dubbel zo groot, nu 14 millimeter. Verder zijn er 20 nieuwe uitzaaiingen (kleine en grotere) in het hoofd bij gekomen. TWINTIG!! De tranen sprongen in mijn ogen!

We hebben gesproken over een eventuele aanpak en wat er op mij afkomt qua gevolgen hiervan. Dat kan echt van alles zijn en de longkanker is er ook nog. Dus wie meldt zich het eerst en dan met wat?

Terug, onderweg zo achter in de rijdende taxi met het steeds donkerder worden buiten vroeg ik aan God: zo, zeg me maar, hoe nu verder? En ik keek uit het raam en zag dit in de lucht.

Ik keek nog eens en het ging niet weg. Een ware kalmte en rust kwam over me en ik voelde me weer zo gedragen en ook zo het gevoel dat God nabij is, juist in donkere uren. Camera gepakt, maar ja het werd steeds donkerder en dan in een rijdende taxi door het raam heen fotograferen … toch geprobeerd en het lukte.

1 nov. Vannacht heb ik in een soort twilight zone doorgebracht en alles zo goed als het gaat tot me door laten dringen. Ik ben zeker wél erg onder de indruk van het aantal uitzaaiingen en vanaf nu bedacht op van alles, zonder te doemdenken. Het gevoel van kalmte en rust zijn er nog steeds. Qua pijnklachten is het stabiel.

Gelukkig kon ik even telefonisch overleg hebben met de oncoloog en hij was ook niet content met deze uitslag. Afspraak: we blijven gewoon het beleid volgen en bij de volgende calamiteit kijken, wikken en wegen we wat het beste lijkt. Nu, dat vind ik een goed plan. Praktisch betekent het voor mij dat ik de auto ga verkopen en de fiets kan via de kerk naar het asielzoekers centrum toe. Maandag ga ik kijken voor een alarmknop om mijn nek en ik laat nu al de douchedeur een stukje open met de telefoon op de grond. Maandag komt de huisarts weer en kan ik weer overleggen wat nu wijsheid is. Ik heb me zeker voorgenomen dat ik niet stijfkoppig ga worden in het zelfstandig blijven wonen. Als zich ook maar iets aandient, dan is het tijd voor de Hospice. Én ik ben echt zo blij dat ik alles al goed geregeld en op orde heb qua uitvaart en de periode daarna. Dat geeft mij nu de grootste rust!

2 nov. zaterdag, gisteren ben ik fijn naar de markt gegaan en de smaak is nu helemaal terug, de trek nog niet zo, maar dat hoeft ook nog niet. De stoelgang begint nu te normaliseren en de conditie begint verder te herstellen. Het zijn wel calamiteiten die elkaar in sneltrein opvolgen. Het een is nog niet achter de rug en het volgende staat alweer voor de deur, of nu … is al binnen.

Vandaag naar de kerk kunnen gaan en we eindigden de dienst met het lied van ‘Ga met God’! Maar, ik zeg zeker ook … het blijft een avontuur deze pelgrimstocht en ik kan niet voorbij de volgende bocht kijken. Hoe scherp wordt die? Al met al, hoe mooi wil je het toch hebben als de hulp vanuit mijn geziene wereld, zijnde mijn naaste liefdevolle omgeving en de betrokken artsen én de ongeziene wereld mij zo nabij is, dan is het toch logisch dat het lied ‘Wat de toekomst brenge moge, mij geleidt des Heren hand’ van kracht blijft?

Jullie zijn bij voor nu en graag tot de volgende update.
Warme groet, Caroline

Update 15

zondag 24 november 2019

4 november: druk dagje zo met deze nieuwe kennis. Alles komt in een ander daglicht te staan. Daar waar ik eerst dacht benauwder te worden of meer pijn te gaan krijgen vanuit de uitgezaaide longkanker komt er nu een hele nieuwe dimensie op mij af nu het om mijn hoofd gaat. De huisarts is vanmiddag geweest en hij was onder de indruk van de uitslag. Ik heb hem gevraagd of ik nu 'terminaal' ben en het antwoord is nee, ik ben ‘preterminaal’. Het is wel zo dat bij een eerstvolgende ontwikkeling, lees calamiteit dit beeld kan veranderen.

Hij vond het ook een goed plan om nu opnieuw bij de Hospice te gaan kennismaken. Ik hoef daar niet op een wachtlijst te komen. Mocht er een calamiteit zijn en er is daar geen plaats, dan zorgt hij voor 'iets' ter overbrugging. Hij zegt dat hij die zorg van mij overneemt. Ik ga met mijn vriendin volgende week donderdag naar de Hospice in Geulle toe en dat geeft mij rust.

Verder ben ik een goed boek aan het lezen: Meelopen naar het einde. Dat geeft mij ook veel ter zelfreflectie.

Qua pijnbestrijding: er zit wel een druk op mijn rechter oor, maar ik wil nu liever niet de Methadon verhogen i.v.m. de slaperigheid. Juist nu ga ik voor kwaliteit en in overleg start ik morgen met 2 x 0,5 mgr. Dexamethason. Dat is een speciaal medicament om het vocht rondom tumoren af te doen voeren. Een echt lapmiddel. Ook geregeld dat de fiets morgen door wordt opgehaald en de aanvraag personen alarmering via de ziektekostenverzekering ging erg soepel en snel. Het was er 6 november al en het geeft me een heel goed en veilig gevoel.

7 november: ja, de auto verkocht, dankzij een tip van mijn zus Pauline. Gek hé, het geeft gewoon rust dat hij niet meer buiten staat de verroesten.

12 november: ik werd onrustig wakker met de gedachte dat ik de ziektekostenverzekering VGZ moest bellen 'i.v.m. de Hospice'. Ik had geen idee waarom dat moest, maar dat idee bleef maar zeuren. In mijn hoofd was alles toch al geregeld!? Vorig jaar was ik nog bij CZ en nu dan bij VGZ, maar de onrust bleef dus ik dacht laat ik die ingeving nu maar volgen. Ik gebeld met VGZ en wat blijkt ….. VGZ vergoed de Hospice in Geulle niet. Ze zijn niet aangesloten bij een Netwerk Palliatieve Terminale Zorg en ook niet bij de landelijke vrijwilligersorganisatie VPTZ. Nu, dat kwam wel als een grote verrassing. Ik heb zelf altijd gezorgd dat al mijn papieren pico bello in orde zijn geweest en dat ik was aangesloten bij alles wat er maar mogelijk is en dan zou ik nu hier terecht komen! Het waren, m.i. ook geen echte argumenten waarom ze niet aangesloten zijn. En bovendien: het verblijf in een Hospice kost 25,00 euro per dag (voor o.a. de maaltijden en de was), maar als ze niet zijn aangesloten dan moet ik dat zelf betalen, terwijl ik er wel voor verzekerd ben! Ben ik al die jaren zo zuinig geweest met mijn spaargeld en zou het nu nog de achterdeur uitvliegen of erger nog, ik had geen idee gehad en na mijn overlijden komt er nog een factuur! Hoe bizar is dat? Aan de andere kant, hoe mooi en goed wordt ik toch begeleid op dit moment!

's Avonds heb ik voor het eerst kennis gemaakt met Nidra yoga, een soort slaapyoga. Was fijn om kennis mee te maken, maar het kan voor mij niet meer op een avond, ik was zó uitgerust en sliep niet.

Nu kwam dat heel goed van pas met alle zorgen over de plek waar ik nu naar toe zou kunnen gaan! Gelukkig kent de nacht ook internet en zo ben ik bij Bronnerhof in Born terecht gekomen, net zo ver van Geleen en ook hier is het de gewoonte dat je eigen huisarts verantwoordelijk blijft én er is altijd professionele zorg van Buurtzorg aanwezig. Eerst woensdagmiddag overleg met dr. Bergmans en daarna kon ik de afspraak zo overzetten van de ene Hospice naar de andere. Doordat Bronnerhof wel goedgekeurd zijn, worden de verblijfskosten wel vergoed door VGZ, ze zijn met glans door de kwaliteitscontrole van het Netwerk gekomen én zijn ook lid van de VPTZ. Uiteraard heb ik de Hospice in Geulle een mail gestuurd met mijn bevindingen en dat ik dat heel erg vind dat ik als betrokken cliënt dit zo zelf heb moeten uitzoeken.

Qua klachten is het zo fijn dat de buikpijn nog steeds weg is. De stoelgang is nog niet op orde en ik krijg al meer trek. Echter ik voel een bepaalde gejaagdheid in mij en kan die niet goed duiden. Mijn

hartslag is ook best hoog. Is het door alles op orde te stellen en/of de emotie bij het mogelijk anders afronden van mijn leven?

Is het dat ik nu moet denken in calamiteiten als zijnde uitvalsverschijnselen of blind worden of epilepsie of bewustzijnsverlagingen of karakterveranderingen, om maar eens wat te noemen. Geen arts en niemand kan mij uiteraard zeggen wat nu het eerste waar gaat groeien. Wat een onzekerheid en dat voor mij als een controlefreak, dat is in deze periode wel 5.0 geworden.

Qua hartslag wil de huisarts wachten tot dinsdag de 19de, want dan denk ik klaar te zijn met al het papierwerk en kijken we hoe het hart en gevoel dan zijn. Morgen ga ik in ieder geval de inname van de Dexamethason van 2 x daags 0,5 mgr. naar 1 x daags 1.0 mgr. veranderen, want het is bekend dat dit medicijn ook gejaagdheid geeft. Het is even puzzelen. Verder zijn de dagen wel druk met van alles en ze vliegen voorbij, naast al het regelwerk ook met gezellige bezoekjes van goede vrienden en dan is er vooral kwaliteit en ik geniet van alles!

14 november: het bezoek aan Hospice Bronnerhof. Dit is een hele goede plek voor mij om naar toe te gaan. Hele aardige mensen en 24uurs zorg van Buurtzorg. Er zijn 5 kamers en ze liggen heel vaak vol. Zoals afgesproken heb ik me niet op een wachtlijst laten zetten. Dan worden mijn geloof en/of vertrouwen weer getoetst dat God allang weet hoe mijn weg zal gaan 'wat de toekomst brenge moge' en daar vertrouw ik op. Zelf heb ik nu een ieder geval een definitief goed gevoel hierover en dan kan ik het overlaten aan de omstandigheden. https://www.bronnerhof.nl/content/contact

Ik merk wel dat de druk in mijn hoofd wat toeneemt, ik gevoeliger ben voor geluiden en mijn hartslag is nu bijna altijd boven de 100 (terwijl de bloeddruk normaal is). Ik weet wel al langer dat er ook wat uitzaaiingen in de tussenruimte bij het hart zijn en bij de hals, misschien komt mijn hart gewoon letterlijk in de knel? En er loopt een zenuw vanaf het hart langs de slokdarm naar de hersenen en visa versa, misschien komt is er daar druk op aan het ontstaan? Het gevoel van gejaagdheid gaat ook nog niet weg en hierdoor slaap ik niet goed. Deze dagen wordt ik al vroeg wakker, ga mediteren en ga daarna gewoon met pen en papier in bed zitten en zoek dan diep in mij wat er opgeschreven wil worden en dat zijn me toch een lijsten! Wat moet ik nog uitzoeken of regelen? Hebben jullie daar al eens over nagedacht? Bijvoorbeeld welk thema past bij jou voor je uitvaart, welke liederen wil je dat er gezongen of beluisterd worden en zijn je adressenlijsten up to date? Wat wil je waarmee doen in je huis? Interessante oefeningen zeker voor mij als alleenstaande zonder kinderen.

Daarna ga ik ontbijten, aankleden en ga ik achter de computer zitten. Het geeft mij enorm veel energie om deze zaken goed te overdenken en te regelen, te ordenen en vast te leggen. Ik wordt er steeds schoner van binnen van zeg maar. Dinsdag de 19de hoop ik hiermee klaar te zijn. Ik kan op dit moment ook heel goed lopen (wel achter rollator), heb energie voor 10. Heerlijk. Zelf merk ik wel dat ik het meeste last heb van de mogelijkheid tot veranderingen van mijn karakter. Dat baart me toch zorgen.

18 november: intensieve dag gehad, ik had mijn hypnotherapeut, psychologe gevraagd of ze bij mij thuis een consult wilde komen geven en dat wilde ze. Zij is diegene die mij al ruim 15 jaar helpt om de diepte in te gaan bij thema's die ik niet kan overzien of kan behappen zeg maar levensthema's. Zij helpt mij zodat ik weer verder kan. We hebben het deze ochtend gehad over het doodgaan zelf, over de overgang naar de andere zijde. Wat denk ik daar eigenlijk van of hoe denk ik daar over? En hoe voelt dat? Wat verwacht ik en wat zijn mijn overtuigingen hierin? Hoe kan zij mij ondersteunen

als ik onrustig word of niet meer bereikbaar ben? Kan zij dan met mij gaan mediteren / visualiseren en mij zo helpen met het overgaan? Een soort vroedvrouw de andere kant uit. Ik merkt wel al langer dat bepaalde beelden aan het vervagen zijn, ze worden ruimer en schoner. Het is niet een bepaald persoon of beeld, er is meer een 'gevoel' van veiligheid, geborgenheid en thuiskomen.

Zo zijn er ook regelmatig gesprekken met mijn huisarts over deze fase (niet ook vandaag hoor, al meer in de afgelopen weken). Tot hoe ver wil je gaan vraagt hij mij dan? Wat zie ik als schoon doodgaan? Hij vraagt dan dat áls ik in een epileptisch insult terecht kom en er niet meer goed uitkom, hoe zie ik dat dan? Goede gesprekken en zeer zinvol in deze fase. En er is niet overal een antwoord op mogelijk meer een over en weer praten.

Zou ik me dan al kunnen verheugen, is er al zo'n proces gaande …? Nee, gebiedt de eerlijkheid mij te zeggen dat kan ik nu nog niet, want voor mijn praktische kant moet dan eerst de vaartwasser leeg zijn om maar eens wat te noemen! En dat ik in mijn hoofd heb dat dinsdag de 19de de praktische zaken zover geregeld moeten zijn.

Daarna had ik deze maandag om 12.30 uur een telefonisch consult met de onco-neuroloog. Er ontstaan nogal wat vragen bij mij, zoals jullie misschien kunnen begrijpen! De neuroloog heeft mij gezegd dat de klachten die ik nu ervaar kúnnen, maar niet hoeven te komen van de uitzaaiingen in mijn hoofd.

Er is veel gaande op veel plekken in mijn lichaam. Hij denkt dat de groei van de andere uitzaaiingen in het hoofd zich eerder gaan aandienen in de vorm van uitvalsverschijnselen en/of toch mogelijke karakterveranderingen of karakteruitvergrotingen. Hij denkt eerder aan het steeds suffer of slaperiger gaan worden door de toename van de druk in het hoofd en dat ik daaraan dan ga overlijden. Onbekend wanneer dat is en of we dan in uren of dagen praten. Dus, tja ... ik ben ergens wel blij, hoe gek het misschien ook klinkt met deze duidelijkheid.

Trouwens, het eten smaakt mij weer prima, heb ook trek, maar nog niet echt zin om te koken. Gevalletje vriezer leeg maken, ook fijn en ik kom zeker wel weer aan de 3.000 stappen per dag.

19 november heb ik de 1e keer lymfedrainage gehad bij mijn (oncologische geschoolde) fysiotherapeut hier in Geleen. Eens kijken of we de druk op mijn hoofd ook zo kunnen verminderen. Gelukkig worden die behandelingen vergoed door de ziektekostenverzekering omdat er bestraald is geworden. En ja, 's avonds was ik zover en klaar! Wat een opluchting.

20 november: vanmorgen ben ik 'dag' gaan zeggen bij de yogagroep hier in Geleen, had wat lekkers meegenomen en dat was ook zo goed om weer even daar te zijn bij die fijne groep!

Daarna een telefonische afspraak met de huisarts gehad en daar ik vrijwel klaar ben met de grote praktische zaken te regelen en de gejaagdheid toch niet weg gaat, ga ik nu aan de B-Blokker om de hartslag te dempen. Het lijkt dus geen emotionele gejaagdheid. Ik start vanavond met (een ouderwetse) B-blokker, genaamd: Propranolol 2 x daags 10 mgr.

Verder is, jammer genoeg de pijn aan de achterkant van mijn longen/hart terug toenemend sinds een paar dagen en ik heb een soort gevoelloze voeten en onderbenen met een huidbrand, net alsof ik te dicht langs een kachel loop, zijn ook wel wit. Nu 's avonds verhoging van de Methadon van 2 mgr. naar 4 mgr.

En dan is er donderdag de 21ste november: ik vier vandaag mijn 5 jarige overleving! Mijn cancerversity!! Wat een weg is het geweest! Die overleving van 5 jaar heb ik gehaald en ik kan

toch echt zeggen dat ik veel geleerd heb van dit proces. 4% die het na 5 jaar nog kan vertellen, dat zijn 437 mensen in Nederland en daar hoor ik dan bij! Zie voor de cijfers: https://www.longkankernederland.nl/over-longkanker/cijfers-over-longkanker/

Het heeft me een beter mens gemaakt met een groter vertrouwen in mensen en in de Goddelijke leiding dan dat ik ooit voor mogelijk had gehouden! En, ik had nog altijd sigaretten en shag in de kast liggen omdat ik vind dat je boven een verslaving moet kunnen staan. Deze heb ik nu op deze dag weg kunnen doen. Ze hebben geen plek meer in mijn leven. En, ook precies op deze dag is de parkeerplaats voor de deur opgeheven en het bord met het kenteken van de auto weg.
Ook heb ik vandaag een bespreking gehad over de kerkdienst met de dominee en de oudste van dienst. Zo bijzonder om alles zo te mogen benoemen wat voor mij belangrijk is en hoe dat dan zou kunnen.

22 november: gisteren controle bij de Maastrokliniek, de laatste bestraling voor de pijn is alweer 1 maand geleden! Alles is qua buik in orde, op de stoelgang na, maar de radioloog denkt dat dat eerdaags wel weer in orde zal komen nu ik weer goed kan eten. Hoef niet meer terug te komen, behalve als er weer nieuwe klachten komen die eventueel bestraald zouden kunnen worden.

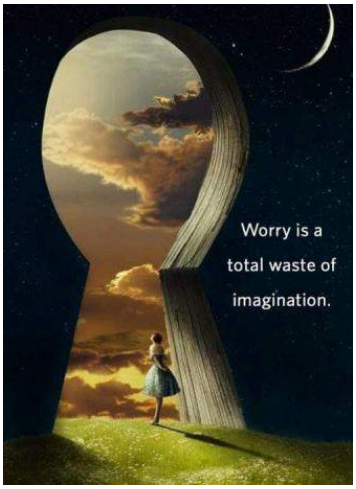
Gistermorgen qua liturgie de laatste puntjes op papier gezet en gistermiddag wilde ik eerst tijd maken om jullie bij te praten. Een volgende periode zal zijn om een balans te vinden tussen volop genieten van het Leven én om naar binnen te keren om mijn vertrouwen in God of het hiernamaals te gaan verankeren. Om te komen tot een dragend, blijvend gevoel van veiligheid, geborgenheid en thuiskomen in mijzelf. Dat betekent ook heel praktisch dat ik minder koffieafspraken kan gaan maken en ik vertrouw hierin op jullie begrip. De wereld wordt kleiner en dat voelt zeer oké na al die hectische weken van geregel na het nieuws over de vele uitzaaiingen in mijn hoofd. Aan de andere kant hoef ik nu ook weer niet op de bank, achter de geraniums te gaan zitten wachten. Weet ook dat ik jullie echt durf te vragen als er iets is!

Vandaag, zondagmorgen 24 november, laatste kerkelijke zondag van het jaar. Straks herdenken wij onze overledenen van het afgelopen jaar. Echter de afgelopen nacht was er opeens weer de buikpijn, links boven in de darmhoek van dwars naar beneden toe zal ik maar zeggen. Die pijn was er de nacht ervoor ook al, maar vannacht nog heviger en ik kon niet goed meer liggen.

Kijk, ik ben woensdag met de B-Blokker gestart én de Dexamethason én de Methadon, ze zorgen alle drie voor verstopping, maar toch, het was niet aangenaam. En ik neem voldoende aan smoothies met bepaalde ingrediënten en Lactulose zodat dit niet hoeft te gebeuren. Helaas! Om 23.30 uur de HAP gebeld voor aanvullende medicatie: ik mocht een extra tabletje Methadon en een 400 mgr. Ibuprofen en dat mocht ik ook nog eens herhalen. Gelukkig heb ik hierop wel wat geslapen en was de herhaling niet nodig.

Ik realiseer me goed dat ik klaar, voldaan en tevreden ben ik met al het geregel van de afgelopen 3 weken en dat het lichaam nu blijkbaar weer
aandacht vraagt. Dank jullie wel voor al jullie interesse, zonnestralen en medeleven van de afgelopen periode maar zeker in de afgelopen 5 jaar! Goh, wat ben ik een gezegend mens met

jullie!Jullie zijn bij voor nu en graag tot de volgende update.
Warme groet, Caroline



Update 16 van 22 december: BIJNA KERSTMIS …. Graag praat ik jullie hier, in chronologische volgorde weer bij …..

maandag 23 december 2019

Geleen, 22 december 2019 – update 16

30 nov. afgelopen dagen ging het opeens niet zo goed met me. Gewichtstoename van 2,5 kilo in een paar dagen. Veel meer druk in mijn hoofd, 3 nachten heel slecht geslapen met echt toename van de pijn op de rug en toch ook weer buik. En ik kon niet echt goed genoeg rechtop zitten om te ademen. Enfin, gelukkig reageerde de huisarts adequaat en alert en ging meteen de medicatie aanpassen.

Dat heeft geholpen, veel geplast en vanaf gistermiddag tot vanmorgen 1,2 kilo lichter. Ook veel beter geslapen. Ik kon vandaag ook gewoon mee met het Passsage uitje naar de Kerstwereld in Rolduc en nog naar de markt. Dus ik voel me echt weer veel beter. Wel zo super te ervaren dat de huisarts gisteren zo alert was.

2 dec. Huisarts was tevreden over het resultaat. Plastablet nu terug naar 1x daags 40 mgr. Rest qua medicatie blijft zo als vrijdag is ingesteld. Voel me echt erg opgeknapt hiermee.

4 dec. Voor de website van Zuyderland was ik geïnterviewd om mijn beleving als patiënt te verwoorden, ook weer een hele andere ingang zo:
https://www.zuyderland.nl/verhalen/palliatieve-zorg-mevrouw-steenwijk/

10 dec. Had ik echt zin om weer eens naar de Makado te gaan en dan gewoon, zo op mijn gemakje. Busje besteld en heerlijk geshopt, ook 2 nieuwe jurken gescoord, want vanwege al dat extra gewicht zitten ook veel kleren niet meer lekker en hoe erg is dat dan met zoveel leuke afspraken in deze maand?
En dan mocht ik ook meedoen aan de Kerstviering hier bij ons in de kerk. Zo fijn om met elkaar te zijn en te zingen.

11 dec. PAR vergadering van Longkanker Nederland en voor het eerst ben ik er niet bij. We hebben even geskypet zodat ik een beetje kon bijpraten en zwaaien. Jeetje, dat is toch wel gek om er niet meer bij te zijn. Op de achtergrond mag ik nog wel en graag meewerken, maar het fysieke komen is voorbij.

13 dec. Sinds vannacht heb ik een hoge luchtweginfectie door een virus wat volgens de huisarts al wekenlang hier rondwaart, geen koorts, wel nog voller hoofd. Verder voel ik mijn klachten wel wat toenemen en dat maakt mij, denk ik ook emotioneler en gevoeliger voor prikkels. Het lijkt ook alsof er iets met 'tijden of getallen' aan het veranderen is in mijn hoofd, moet echt wel de dingen goed controleren.

Gek zo'n dubbel effect: leuke afspraken en een volle agenda. Echter als er iets onverwachts komt dan raak ik hoteldebotel. Er zijn volop gezellige, kleine lunches of koffiemomentjes en dat is fijn, maar worden ook beperkter. Maar eens zien wat er in de volgende fase weer mogelijk is.

15 dec. En dan wordt de film, die ik samen met mijn huisarts Dr. Bergmans in september heb mogen maken, officieel gelanceerd door het Netwerk Palliatieve Terminale zorg WM. Dit is het persbericht:
Korte film (17 min.): Zo schoon mogelijk dood gaan
Een bijzondere mevrouw in een palliatieve levensfase in gesprek met haar huisarts

Caroline Steenwijk (64 jaar) is ongeneeslijk ziek en hecht sterk aan het voeren van eigen regie in haar laatste levensfase. Hoe zij dit doet en wat de rol van haar huisarts, Paul Bergmans uit Geleen, hierbij is, komt in de korte film ''Zo schoon mogelijk dood gaan'', naar voren. Zowel de huisarts als zijzelf benoemen tips voor (onervaren) behandelaren en patiënten en naasten. Het belang van elkaar kennen en tijdig over zaken nadenken en bespreken, blijkt cruciaal.

Het is voorwaardenscheppend om op je eigen unieke manier je laatste levensfase te kunnen leven en dood te gaan. Link: https://vimeo.com/366277925/1cb96aff76

Er komt in de 1e helft van 2020 ook nog een 2e film van, die meer van mijn eigen aspecten qua supplementen, voeding, opruimen van emoties (unfinished business) en beweging benadrukt. Het is m.i. niet alleen medisch als je kanker hebt, maar je kunt zelf ook nog zoveel doen!

16 dec: en dan was het in november (wereldwijd) longkankermaand en de firma Pfizer had bij alle huisartsen en apotheken in Nederland een tijdschrift neergelegd. Ik was prettig verrast dat een van mijn lotgenoten mij attendeerde dat ze het blad tegengekomen was in de wachtkamer van haar huisarts: https://crossmedia2-lonk.magzmaker.com/longkanker_in_perspectief/ander_perspectief

17 dec. Dit jaar voor mij geen kerstboom meer, maar wel hier en daar wat extra gezelligheid aangebracht en omdat ik toch meer tijd 'aan het loungen ben' (lees meer tijd op bed doorbreng) heb ik ook de slaapkamer is de kerstsfeer gemaakt.

Afgelopen dinsdag was er ook het laatste consult met de longarts. Hij heeft me ook nog eens goed onderzocht en bevestigde de diagnose van de huisarts: ja, er is een hoge luchtweginfectie. Goed aanvoelen of er geen koorts bij komt kijken. Iedereen schijnt het te hebben, heeft geen zin om iets wel te doen of te laten.

Én de afgelopen nacht is er best een groot stuk van een kies, links boven, spontaan afgebroken en ik 'moet' toch naar de tandarts ter controle of er geen abces onder zit. Krijg mijn haren ook niet meer goed droog, zo'n hoofdzweten, maar dat kan ook goed bij de uitzaaiingen in mijn hoofd horen.

Goede zorg is juist nu belangrijk dachten zij.

Gek idee om zo, na 4,5 jaar zo'n intensief contact afscheid te nemen. Ze bedankten mij ook voor alle jaren goede zorg, het is me wat! Want er vloeien wat tranen zo deze dagen, mijn hart huilt haar helemaal schoon denk ik dan maar!

18 dec. Gelukkig kon ik vanmorgen al bij de tandarts terecht, hij ontdekte aan de andere kant van mijn mond ook nog een gaatje en heeft dat meteen gevuld. Hij zag ook dat door de medicatie het speeksel maar ook het hele mondslijmvlies is veranderd en ik heb daar ook veel last van. Veel bosbessen en gelukkig zijn er supplementen, maar ook zure snoepjes om meer vocht daar te krijgen. Voor de zekerheid zijn er foto's gemaakt om abcessen uit te sluiten en die leken er niet te zijn. Nu dadelijk naar Passage voor de Kerstviering, wat was dat weer warm en gezellig zo. Zo blij met deze club!

20 dec. Huisarts is net geweest. Ik had echt wel een huildagje hier zo. Ik huil niet omdat ik achteruit ga hoor, want dat snap ik maar al te goed. Maar meer omdat de pijn nu op zoveel plaatsen tevoorschijn komt en toeneemt. Hele lijst met klachten heb ik als hij komt. Hij vind dat ik te zuinig ben met de pijnstilling en ook dat ik meer rust moet nemen. Met de pijn in de mond kan hij nu niets, behalve bosbessen en het is zeker oké qua pro- en prebiotica wat ik nu al gebruik. Medicatie is weer verhoogd vooral op de pijnbestrijding en we gaan een nieuw medicijn toevoegen om het transpireren wat te verminderen. Balen, maar zo met natte haren rondlopen is ook niets. De pols wordt ook weer hoger, dus de B-blokker is verhoogd. Als gevolg nu van alles ook weer aan het incontinentiemateriaal om alles zo goed mogelijk te reguleren en me veilig te voelen als ik naar

buiten ga, want lopen kan ik nog steeds goed en dat doet me ook goed. Gelukkig begint de stoelgang nu eindelijk goed op gang te komen. Maar ja, de laatste bestraling was ook op 21 oktober alweer. Ik heb van de afgelopen dagen wel weer veel geleerd.

Goh en wat ben ik toch blij met alle andere vormen van natuurgeneeskundige ondersteuning. Of dat nu de Bachbloesems of de Lichtmeesters zijn, de celzouten of de andere supplementen. Ik kan het allemaal inzetten. Super dat er zo'n compleet pakket is aan handreikingen, buiten het strikt medische. Fijn is ook dat de apotheker en de dames daar ook zo betrokken zijn met al die wijzigingen en veranderingen, ze staan meteen klaar. Ik voel mij echt omringd door veel deskundigheid en dat is fijn, want ik word hoe dan ook steeds meer patiënt!

Zaterdag 21 dec. Het gaat zeker weer beter dan gisteren en ik neem nu gewoon een extra pijnstiller als ik de pijn voel opkomen. Ik leer dat ze daarvoor zijn en gelukkig word ik er niet suf was.

Verder heb ik zaterdag iets heel bijzonders gedaan: ik mocht met de Stichting Wensulance mee om naar het feest van hele goede vrienden te gaan! Ze waren 50 jaar getrouwd en vierden dat in het westen van het land. Dankzij deze stichting én dat ik de heen- en terugreis kon liggen, kon ik er naar toe. Dat was me anders niet meer gelukt. Wat een geweldige organisatie en ik had twee fantastische verpleegkundigen, Linda en Jöel die dit in hun vrije tijd doen. Dat was zeer veilig. https://wensulance.nl/

In plaats van kerstkaarten te versturen heb ik dit jaar geld gedoneerd aan de organisatie van 'Eyes for Zambia'. Met mijn bijdrage screenen ze 50 kinderen. Dat leek mij ook wel een goede wens om het Licht te blijven en mogen verspreiden. https://www.eyeforzambia.org/nl/product/donatie-screening-50-kinderen/

Volgens mij ben ik nu weer bij met al hetgeen hier bij mij gaande is en ik wil graag afspreken dat ik jullie in een volgende update weer bijpraat … tenminste áls er nieuws is. En ik ga zeker proberen om persoonlijk te reageren, maar dat is afhankelijk van mijn beschikbare energie op dat moment. Weet dat ik het zeker allemaal lees!

Mag ik jullie vanaf deze plek geweldige feestdagen met veel warme nabijheid wensen?
Op naar een goede overgang van oud naar nieuw, om dat nieuwe dan met open armen te mogen ontvangen: Wat de toekomst ook brenge moge!
Warme groet van Caroline

Update 17 van 7 januari ... veel veranderingen!

dinsdag 7 januari 2020

ALWEER DAG 7 IN EEN NIEUW JAAR …. En met het nieuwe jaar komen er ook veel meer veranderingen ….. Qua kerstdagen kan ik niet anders zeggen dan dat het zo goed is geweest. Een combinatie van op kerstavond met een mooie kerkdienst en prachtige muziek in Grevenbicht, dineren samen met onze hele familie, veel rustmomenten en liefdevolle nabijheid van vrienden. Hoe fijn wil je het hebben?

27 dec. echter mijn lichamelijke klachten zijn de laatste dagen aan het toenemen. Met name de toenemende dufheid vanuit mijn hoofd en de afnemende krachten in mijn armen, naast de buikpijn zijn wel de belangrijkste aspecten.

De huisarts is net geweest en qua dufheid denkt hij dat de uitzaaiingen in mijn hoofd hier debet aan zijn. De dosering van de Dexamethason (neemt vocht rondom tumor weg) wordt nu verdubbeld, ook als een soort diagnostiek: eens kijken of de dufheid hiermee verminderd? Zegt uiteraard ook veel als dat zo is. Verder mag ik extra Methadon innemen voor de pijn in mijn buik. Ik voel me trouwens rustig, kalm en gedragen en dat is zo fijn.

29 dec. sinds zo 13.00 uur, eind van de ochtend heb ik echt het idee dat de dubbele dosering van de Dexamethason aan het werk is. En daar ben ik reuze blij mee. Mond- en buikpijn gaan ook best wel met zo nu en dan wat extra Methadon. Ben zelfs een kippetje langzaam in de oven aan het garen voor straks.

31 dec. En opeens komt daar 's middags een angst – of paniekaanval! Ik denk dat ik niet gekleed ben, dat ik van alles vergeet, controleer tig keer het licht of dat de kranen uit zijn. Ik wordt bang en denk ik de supermarkt dat mijn tas open staat, dat iedereen er zo iets kan uithalen. Denk steeds om te kiepen met lopen en ik kan je verzekeren dat dat een heel naar gevoel is. Ik ging oudejaarsavond naar vrienden toe en als je dan denkt dat je geen lange broek aanhebt, of van alles vergeten bent …..! Ik probeerde steeds na de chauffeur te kijken of hij ook iets raars vond, maar dat was niet zo. Hij moest wel rustiger rijden want ook de koplampen en de bewegingen van het rijden klotsten in mijn hoofd. Jonge, wat een nare ervaring. Ook ervaarde ik die avond dat het slikken moeizamer ging en moest echt moest focussen op het keelgat. Gelukkig konden we wel samen af eten en was er begrip. Na het eten werd ik thuis gebracht, want het echte oud- en nieuw 'de 00.00 uur' was niet echt haalbaar.

Het is, ook voor mijzelf heel gek te ervaren dat ik tot deze tijd steeds weer óf opnieuw kon focussen óver de pijn- of klachten heen. Steeds was er het moment van strakjes, van na de rust dan gaat het weer en die marge gaat met sprongen achteruit.

1 jan. Nieuwjaarsmorgen werd ik om 9.15 uur wakker, 2 uur later dan normaal voor alle medicatie en ik werd wakker met echt overal pijn! Ik heb geen eigen ervaring met weeën, maar dit in mijn buik kan er niet ver naast zijn geweest. Mijn ogen wilden gewoon niet meer open, ook al redeneerde ik me suf van 'nu de pijnstillers nemen', het werkte in mijn hoofd niet meer. Mijn linker

oog zag wazig en deze dag heb ik de pijn ook niet meer onder controle gekregen. Het duurde wel 2 uur voor de medicatie voor mijn linker oog weer wilde kijken. Schouders, benen echt alles deed zeer. En ook en ook toch … 's middags was er een hier theemoment en ik kan dan echt opnieuw genieten, ook al is het dan een uurtje. Ik dacht echt zo dat alle chakra's of energielagen op alle niveaus aan het werk waren, maar die draaiden allemaal overuren én anders. Zie dat maar weer eens op een lijn te krijgen. Mij lukt het in ieder geval niet, ook al kan ik er bovenuit kijken en visualiseren, ik ervaarde het gevoel wel. En wat ben ik dan blij met mijn geloof in Goddelijke leiding én ook met de meditatietechnieken, Bachbloementherapie en Lichtmeesters. Echter het was deze dag niet het een of het ander, het was er allemaal.

2 jan. Kwam er een nieuwe ervaring bij en dat is dat het ontbijt me niet meer smaakte. Het was ruw, pijnlijk en koud. Ik kan zeker nog wel eten, maar de smaak was ervan af.

3 jan. Daar de huisarts 's middags zou komen heb ik hem gemaild met deze veranderingen van klachten, daar die vanaf maandag wel erg veranderd waren. Ik merkte aan mijzelf ook dat het tijd werd om naar de Hospice toe te gaan. Ik voelde me niet meer veilig en dat is een heel vreemd gevoel. Hij was het ermee eens en gaf ook aan dat hij dacht dat deze ervaringen komen vanuit de uitzaaiingen in mijn hoofd. En dat het niets met de bijwerkingen van medicatie te maken heeft. Ik wil eigenlijk alleen nog maar met mijn ogen dicht in bed liggen. Doordat hij mij gerust kon stellen qua angsten kon ik ook weer zelfstandig hier verder en vielen de angsten af, of liever gezegd kan ik ze beter controleren of benoemen.

7 jan. zo in deze afgelopen dagen is er veel gebeurd in- en met mij en *ja*, ik ben eraan toe om de Groenstraat te gaan verlaten. Ik ben eraan toe om hier rustig alles af te handelen wat ik nog kan en dan de deur achter mij dicht te trekken voor een volgende stap. Gelukkig is er veel ondersteuning en het is fijn om steeds te kunnen afstemmen op mijn gevoel en ervaringen.

Concreet betekent dit dat ik aanstaande donderdagmiddag, 9 januari wordt opgenomen in de Hospice Bronnerhof in Bron en ik merk dat ik er helemaal aan toe ben. Eigenlijk ben ik allang een stap verder dan ik zelf kan - of kon bedenken of dat ik mij dat überhaupt zelf bewust was!

Ik ben, sinds ik het weet van de uitzaaiingen in mijn hersenen steeds bedacht geweest op calamiteiten en onrust. Én wat een zege ervaar ik nu deze dagen dat dat niet nodig is en dat ik *zelf* tot een volgende stap kan besluiten. Ik voel dat ik zó moe ben en toe ben aan rust, zorg en vooral veiligheid. En ook zo fijn dat er nu plaats is in de Hospice en dat mijn huisarts mij ook daar zal begeleiden.

Mijn denken denkt nu niet verder dan donderdagmiddag tot ik hier mijn eigen huis uitga en ik in mijn nieuwe bed in de tuinkamer van de Hospice lig. Hoe bijzonder is dat voor een controlefreak ….?

En uiteraard zal ik jullie melden als er nieuws is.
Warme groet van Caroline

Update 18 van dinsdag 14 januari 2020

dinsdag 14 januari 2020

Update 18 van dinsdag 14 januari 2020.
Vorige week donderdag, 11 januari dan goed opgenomen geworden in de Hospice in Born en dat

voelt volkomen goed. Goede zorg, aanwezigheid van deskundigen en betrokken vrijwilligers.
Mij omringt ook het gevoel van de ongeziene, geestelijke wereld met prachtige, oranje vleugels.

Wat wil je nog meer in deze fase van het Leven? Ik ben hier echt op mijn plek in de Hospice en merk ook steeds meer dat ik de behoefte heb om naar binnen te keren. Te denken aan en in innerlijke vrede, rust en òp naar een volgende stap. Soort bevalling de andere kant uit en niet of niet meer te hoeven denken in pijn of onrust. Gisteren is in overleg met de huisarts gestart met een morfine pleister, laagste dosering om dit te behelpen.

Zondag is er voor mij in de kerk gebeden en gevraagd om gebed en vertrouwen in plaats van bezoek. Er komt een tijd van loslaten en afscheid nemen en dan is fysiek bezoek m.i. eigenlijk alleen nog maar belastend. De nog zijnde aanwezige ruimte mag ingewisseld worden voor vrede, hartsverbindingen en sturen van vertrouwen, licht en kracht.

Mooi hoor dat dat kan! We zitten allemaal met en in elkaars hart verbonden en dat blijft wat mij betreft ook zo.

Ook hier zal ik mij melden áls er nieuws is en áls het mij nog mogelijk is. En dat is het dan ook. De Hospice of mijn eigen omgeving zal uiteraard geen informatie geven ivm de privacy gevoeligheid én ik ben maar een gewoon mensenkind met uitgezaaide longkanker, veilig op weg naar God.

Vertrouw hierin op jullie begrip en zeker ook nogmaals mijn hartelijke dank voor alles wat we in dit leven samen hadden en mochten ondervinden. Het is zeker niet altijd gemakkelijk geweest, maar zo de moeite waard.

Caroline

Update 19 van zondag 19 januari 2020

zondag 19 januari 2020

Even een kort berichtje van mij vanuit de Hospice. Vooral de veiligheid en de zorg blijken voor mij wel een belangrijk punt blijven. Zoals nu is het met de pijn en/of de druk van 'de kanker' goed te doen. Helaas spelen aften, schimmelinfectie in mijn mond de hoofdklacht en dat had ik mij anders bedacht. Niet goed kunnen eten of slikken, pijn bij spreken en er toch er boven uit kunnen komen kost mij veel energie.

Een van de dingen die mij bezig houden, zijn bijvoorbeeld de uitzaaiingen in mijn hoofd, waardoor er m.i. minder ruimte is voor echt hersenweefsel en ik zelf merk dat ik onduidelijk spreek, maar niemand kan dat bevestigen! Eerder andersom, adequaat, duidelijk zijn de reacties zeggen ze op mijn vragen. Hoe vreemd is dat? Wat is dan bewustzijn en ligt dat in de hersenen of is dat geest en heeft het niets met materie te maken?? Toch té weinig opgelet bij Discovery.

Vragen en overdenkingen zijn zo van: ik ben in mijn beleving in een geboorteproces op weg naar de geestelijke, nog ongeziene wereld. Maar ja, ik ben ook nog hier en wil zeker meeleven met mijn eigen omgeving, lotgenoten en dierbaren zolang het mij gegeven is. Hoe doe ik/je dat? Gelukkig heb ik mijn geloof of mijn lijflied 'wat de toekomst brenge moge, mij geleid des Heren hand'. Ik kan

met alle vragen terecht. Maar wat is dan weer afscheid nemen? Ik snap ook wel en weer beter deze dagen dat men eerder bij kanker een bepaald beeld zag. Iets in de zin van verval of verlies of misschien wel in iedere zingeving? Dat heb ik nu weer niet. Wel ervaar ik een enorme moeheid. Gewoon heerlijk in bed, meedeinzen met klachten, het niet erg vinden om 'druk of pijn' te hebben. Het is geen straf, het is vooral bewustzijn en louteren en een beetje reizen in de geest. Het lied van Ramsef 'laat me' komt steeds naar boven. En daarin zie ik ook een keuze. Het besef dat iedereen een eigen keuze maakt voor zijn of haar eigen weg. Maar ook dat deze processen misschien niet eens samen kunnen gaan als je van iemand houd? Hoe loop je deze weg?

Afgelopen week kreeg ik van mijn dominee de Patricks zegen. Zo mooi. En vanmorgen las ik van Martha Krul het volgende:

De samenwerking tussen mens en universum is heel open en duidelijk geworden.
Dat is die sluier die verdwenen is.

Dat maakt het soms ook zo anders.
Je zichtbare grenzen zijn verdwenen.
Er zijn geen grenzen meer.
Hoe vaak heb je hierom gevraagd.
Hoe vaak heb je verlangd naar die vrijheid?

Doe het rustig aan.
Je hoeft niet sneller dan je kan.
Het is jouw proces.
Je mag het in je eigen tempo doen.
Niemand die van je verlangt dat je je snelheid aanpast.
Dat is iets dat JIJ alleen kan en mag bepalen.
Je hoeft je daardoor zeker niet minder te voelen.
Ieder vogeltje zingt zoals het gebekt is.
Wanneer de tijd niet daar is, valt het kwartje niet.

Gezegden zijn niet uit het niets ontstaan.
Die ontstaan omdat legio mensen met dezelfde “problemen” te maken hebben en hebben gehad.

Neem je tijd en voel dat jij de wijde wereld in mag.
Dat het tijd is de slaap uit je ogen te vegen.
Je liefdevol met het licht te verbinden.
Dan ga je op je eigen tempo van het donker naar het licht.

Je gaat je steeds vrijer voelen.
Je gaat het spel begrijpen en doorzien.

Dan komt de dag dat jij heel blij bent dat je de moed hebt gevonden om op pad te gaan.

Dan voel je dat je nooit meer terug wil naar die lagere dimensies.
Dan voel je de vrijheid van de vogels en wil je alleen maar hoger.
Dan laat je alles achter je wat je laag hield in trilling.

Dan ben je er aan toe om te vliegen.
Oneindige vluchten kan je dan maken.

Dan komt je innerlijke kind weer tot leven.
Dan ga je samen spelen en lachen.

Dan voel je het weer.
De wereld van het kind komt terug.
De verwondering nodigt je uit volgende stappen te zetten.

Dan voel je je veilig in je nieuwe hoge dimensie.

Dan heb je belangrijke stappen kunnen zetten.
Je vrijheid voelt als geschenk en niet als onveilig.

Dat je snel dat licht mag zien en voelen…… Namasté van Martha Krul

En zo komen we aan aan deze zondagmiddag en vanmorgen mocht ik van mijn eigen voetreflextherapeute hier een behandeling krijgen. Heerlijk deze lympgedrainage en de meridianen zijn weer op 'aan' gezet om verder los te kunnen laten. Wat een cadeau!

Ik wens jullie een goede dag verder en graag weer tot een volgend bericht.

Warme groet van Caroline

https://youtu.be/w24XB7ikAw8

Update 20 van 21 januari: drukverhoging neemt toe

dinsdag 21 januari 2020

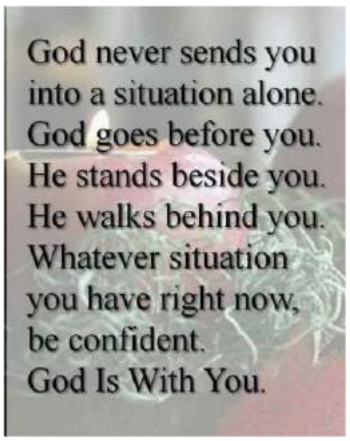
Goedemorgen beste en lieve mensen,

Daar de druk in mijn hoofd aan het toenemen is, is de Dexamethason verhoogd. Uiteraard in overleg met de huisarts. Het is fijn om zo'n goede band te hebben met mijn huisarts en dat te kunnen bespreken. Daarnaast is er ook zoveel informatie te vinden over de stijgende energieën op internet dat het soms, en zeker voor mij ingewikkeld is om uit te pluizen wat waar bij hoort. Als het me dan gegeven is om zomaar heerlijk op bed te liggen met goede zorg en aandacht dan voel ik mij vooral een bevoorrecht mens.

Dus .... hoe is het? Pijn van de mondbezwaren zijn er zeker. Hele onrustige nacht gehad door de druk in mijn hoofd, hart en buik. Maar is dat pijnlijk? Ja en nee. Ja, omdat ik wel een onvermogen voel om de druk overal door te laten stromen. En nee, omdat ik kan visualiseren dat er dan een licht kolom vol met wit licht die een soort kanaal maken met allerlei aftappingen en dat voelt goed. Vol oefeningen de dag door!

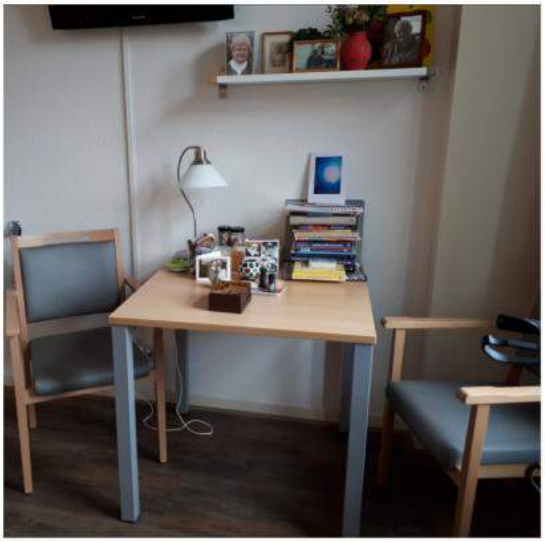
Ook voel ik een begin van behoefte aan minder eten. En dat is voor mij als hobbykok een verrassing.

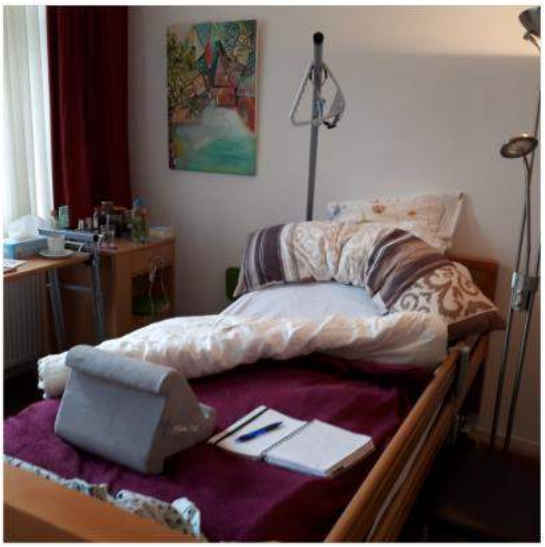
Tot zover weer mijn belevenissen. Hartelijke groet van Caroline

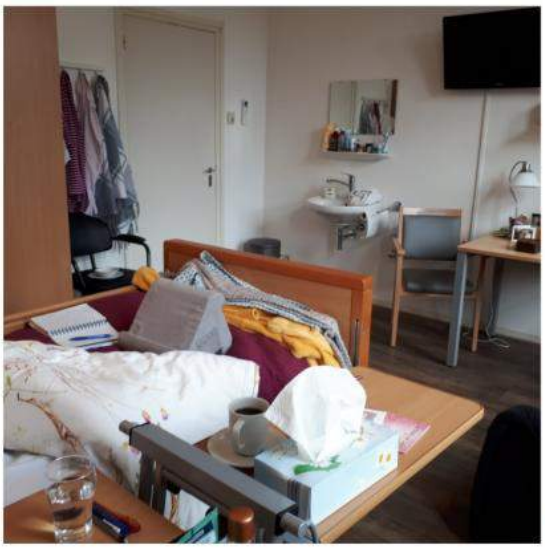


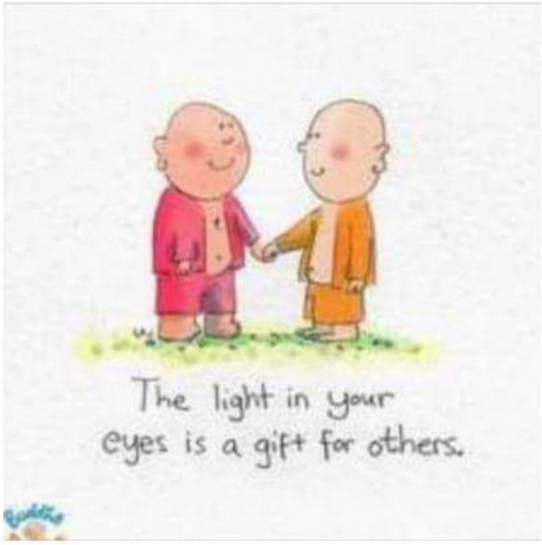
Woensdag 22 januari en vanaf nu niet meer op blognummer, maar op datum

woensdag 22 januari 2020









De nacht van maandag 20 op dinsdag 21 januari was zeer onrustig. Ik had alles ingepakt in tassen en dacht dat ik weg 'moest'. Wat ik ook wil, alleen dan groter en breder in de zin van 'overgaan'. Vreemde blik als ik zo rond keek 😳. En ik denk dat het ook wel bekend is als mensen in deze fase gaan plukken aan de dekens, of uit bed willen gaan, onrust. Ik ervaar het nu zelf en vertaal het als uit je lichaam willen opstaan en/of vertrekken. Uiteraard gistermorgen alles weer terug ingericht.

De verpleging komt ook 's nachts regelmatig binnen en ziet mij dan bezig of rechtop zitten. Mediteren vragen ze dan? Ja, ik denk het wel, maar liggend loopt ook de druk te veel op in mijn bovenlichaam en hoofd en is zitten of lopen een betere optie.

Gisteren de hele dag op bed/ kamer doorgebracht gebracht en dat deed me zó goed. Echt, nu voor het eerst rust (buiten nog 1 skypje).

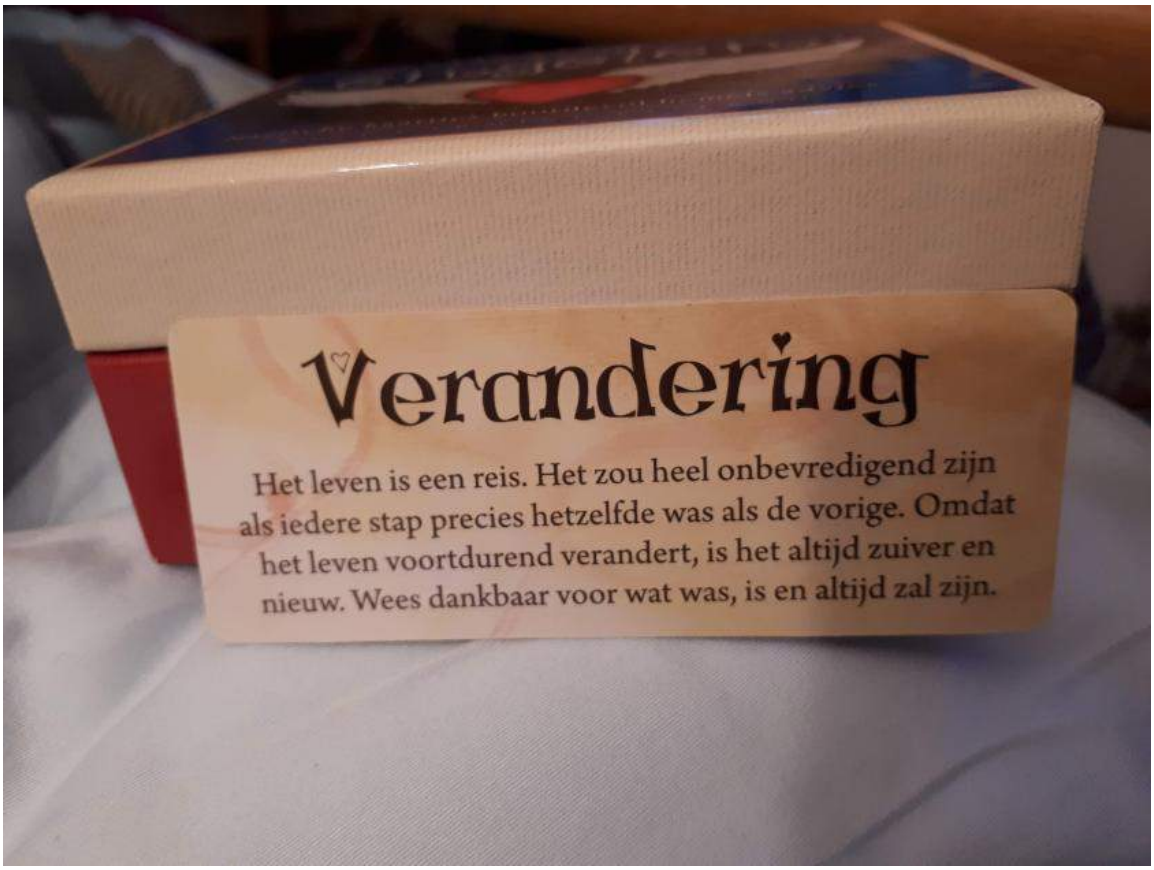
Nieuw: gistermiddag voor ik voor het eerst wat incontinent van ontlasting. Gek idee dat ik het niet gevoeld heb, maar wel gezien ...😥. Bij 1x gebleven.

Mond blijft op alle terreinen pijnlijk, maar als ik niet hoef te praten is dat al een groot cadeau. Gewoon stil zijn. Op dit moment, en in het nu is er geen behoefte aan nabijheid. Dat kan uiteraard veranderen en dan meld ik mij. Ook de behoefte aan willen eten wordt duidelijk minder. Ga nu met het warme eten ook op de kamer eten, prikkelarm.

Ik voel mij nog steeds op mijn eigen weg of pad én tevreden 🙏.
Ik wens ons alles een goede avond toe. Tot een volgend bericht met een warme groet 😘.

Zaterdag, 25 januari: het blijft 'hard werken'!

zaterdag 25 januari 2020



Goede zaterdagmorgen,

De uren en dagen vliegen voor mij voorbij en eerlijk gezegd dacht ik toch zo op 9 januari toen ik hier introk dat ik er al lang niet meer zou zijn! Gekke gewaarwording. Gisteren zei een vriendin van mij dat ik zelf altijd een aantal stappen vooruit loop en dat dan vaak niet te volgen is. Geruststellend! Druk doende ook in deze fase. Veel dromen en inzichten, onderzoeken, opruimen van bepaalde gedachten en zeker soms ook uitspreken en daarna dan die ruimte in mijn hart te voelen! Mooi en niet mooi, jezelf onder ogen zien hier in het aardse. Voor mij vertrouwende dat er een liefhebbende God èn een hele grote ongeziene geestelijke wereld is die meekijkt, mee waakt en (voor mij stille) seintjes geeft naar welke kant ik kan kijken, dat maakt dit zo een een goed proces in mijn leven.

Ik kan dan ook vaak zo blij worden van teksten van Martha Krul, zij schrijft wat er op dit moment aan de orde is om aandacht aan te geven en om mee te gaan onderzoeken of werken in, ja dit geval met mij om zo ook verder te komen op spiritueel of emotioneel niveau. Ook al sta ik nu van het einde van dit leven. Alles is goed en het Leven gaat zo door in mijn beleving. Zo trek ik ook bijna iedere dag een inzicht kaartje. Wat is dan de kleur of het woord van de dag? Dat helpt mij focussen.

En met haar toestemming mag ik dat dan ook hier met jullie delen. Nieuwe maan (24-01-2020), welkom in weer een geheel nieuwe periode:

Help ik ben mijn richtingaanwijzers kwijt….. Herken je dit gevoel?
Ik heb het altijd op die manier gedaan en ineens werkt het niet meer.
Dat klopt wij zijn de hogere dimensies binnen gegaan.
Wij zijn weer over een heel bijzondere tijdlijn gestapt.

Dit is een wezenlijke verandering in ons functioneren als mens.
Wij wilden al maar sneller. Deze periode laat heel goed voelen dat het precies gaat zoals het bedoeld is. Het is zo belangrijk voor onze eigen rust en vertrouwen dat wij goed in de gaten hebben wat er nu steeds in ons functioneren verandert. Je bent je volledig aan het ontdoen van oude stukken. De zware en beladen stukken die aan je zitten vanuit je verleden. Het heeft je gemaakt tot de mens die je bent.

JIJ weet dat je het allemaal doorstaan hebt.
Jij weet dat het je heeft laten zien dat je sterk bent.
Je kent je eigen kracht en doorzettingsvermogen.
Je hebt gesmeekt om hulp.
Je wilde geholpen worden.

Nu zijn wij een geheel nieuwe tijd binnen gegaan. Je bent een geheel nieuwe mens geworden die anders voelt en handelt. Wanneer je daar een onveilig gevoel van krijgt kan je het beste naar de stilte in je hart gaan. De verbinding zoeken met jezelf en het hogere.
Jouw hart is je controlekamer. Van daaruit krijg je letterlijk je controle over jezelf.

In je hart zit de verankering van jou met dit leven en dit proces.
Door je met je hart te verbinden krijg, je via de stilte, je aanwijzingen.
Je hart spreekt de woordeloze taal, die jij heel goed kunt verstaan.
Door je met je hart te verbinden voel je je eigen veiligheid.
Dit is allemaal totaal anders dan in de lagere dimensies. Nu is je hartverbinding je verbinding met jezelf en ook de opening naar het universum.

Wanneer je het even niet meer weet, ga naar je eigen stilte.
Voel dat je verbinding met jezelf en het universum, duidelijker wordt.
Het zal voelen als het stoppen van een al maar draaiende tol.

Er is hulp voor je. Via de deur in je hart, laat je die binnen. Er is een arm om je heen.
Wanneer je hulp gevraagd hebt, zal je tekens zien en voelen. Weer door de rust in je hart, worden die tekens zichtbaar en voelbaar. De rust in je hart is je toegangspoort tot het ware leven. Het leven

van licht en liefde. Wij zijn nog niet zo gewend aan al die blijheid en dat dartelen. Wij hebben nog steeds de grondslag van een calvinistische cultuur in ons zitten. Jij bent geschapen naar een vergelijking van wonderen en liefde.

Die oude schelp van de oester is open..Daarom heb je moeite met het licht.
Je komt uit het duister.
Daarom heb je moeite met al die openheid. Je voelde de muren als “veiligheid”.
Nu is de schelp open en mag je de vrije wereld in.

Zo onwennig. Zo open. Zoveel licht. Ja het is wennen. Je stapt in een omgeving waar je hart altijd naar verlangd heeft. JIJ had er een andere voorstelling van gemaakt. Daarom is die vrijheid iets anders dan jij je voorgesteld had. Geniet van het licht. Geniet van die vrijheid.

Je transformatieproces zal je in de energie ondersteunen in dit stuk van jouw transformatie. Door die energie zal je je heel snel thuis gaan voelen in die andere omgeving. In dat andere functioneren. Je zal als vanzelf gaan loslaten wat achter je ligt. Je hebt je ogen en je hart intens nodig om alles te bevatten wat voor je ligt. Je hebt geen behoefte meer om naar het verleden te kijken. Welkom in deze geheel nieuwe periode. Grote stappen gezet.

In liefde en dankbaarheid en in verbinding met de BRON van licht en liefde.

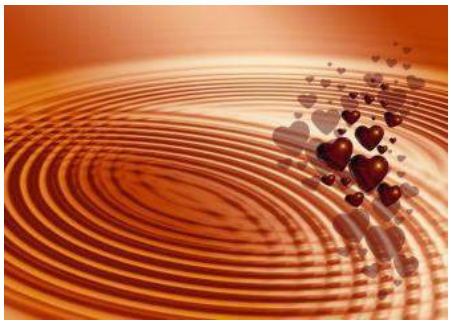
Namasté Martha Krul

Ja, zo staat het er op geestelijk en emotioneel niveau en nu wil ik dat ook nog verder gaan ervaren. Uiteraard is daarnaast het proces met 'mijn lichamelijke kanker' verder aan het gaan en afgelopen woensdag werd de algemene medicatie aangepast, aangepast in de zin van verhoging of verdubbeling van hetgeen ik had. Ik heb toch blijkbaar niet echt door hoe sluipend die pijn stijgt. Het gaat bij mij niet in stappen of opeens, het is er zo geleidelijk dat ik het bijna niet kan beschrijven. Ik heb zelfs het idee dat ik het nu pas begin te snappen. Ook de druk op mijn hoofd, bovenkaak en ogen en hoofd nemen toe. Zou zo maar het idee kunnen hebben dat de tanden/kiezen gaan breken door de druk op mijn hoofd. Of de druk in de buik. Het idee van 'geboortekanaal de andere kant uit' blijft een mooi beeld.

Zoals nu ervaar ik 'de pijn in mijn mond' als overheersend! Wondjes, aften en schimmel maken de mond pijnlijk en droog. Eten is al gauw dan té pittig doordat het eten in de wondjes terechtkomt. Er wordt van alles geprobeerd en dat is ook al fijn. Mondverzorging in deze fase van ziekzijn is een wereldwijd bekend probleem hoor. Ik vind het alleen ook fijn om hier te benoemen. Want mét eten is er ook kwaliteit van Leven. Ik heb zeker nog trek om te eten en het gaat dan niet? Hoe ... is dat? En daarnaast is het ook fijn om te kunnen praten, praten over gevoelens of gedachten en als de beweging in de mond dan pijnlijk is ...? Eerder deze week dacht ik dat ik minder trek ging krijgen en dat dat weer een logisch proces was van het ziekzijn. Nu denk ik dat de pijn overheerste waardoor ik minder trek kreeg. O, o, wat een proces, maar zo staat het er bij mij voor.

Het is zo fijn om een betrokken huisarts te ervaren (en te hebben) die drie keer per week hier binnen 'wandelt' om samen met de Buurtzorg verpleegkundigen mij bij te sturen en te ondersteunen en alles te regelen. Samen met de verpleging hier in de Hospice ervaar ik dit als zó

goed, omdat zij hier 24 uur van de dag om ons heen zijn. Dit nog naast gemotiveerde en leuke vrijwilligers.



Volgens mij ben ik nu bij gepraat!

Graag een hartelijke groet voor nu en dank voor het meeleven,

Caroline

Donderdag, 30 januari in de middag

donderdag 30 januari 2020

Goedemiddag en graag praat ik jullie weer bij.

Het zijn eigenlijk de vele en diverse aspecten in mij die aandacht vragen: het lichamelijk welzijn of het achteruitgaan, de emotionele - en de spirituele kant. En waar dan te beginnen? Alles hangt mijn inziens samen. Soms ervaar ik mij aan de oever van de rivier en kijk naar de andere kant, soms midden in een soort kanaal, waarin vele bochten zijn en meestal leef ik in de dagelijkse gang van zaken van deze dagen van de dag.

Als ik dan ook nog lees, voel en kijk waar we met de energieën mee bezig zijn om echt alles op te ruimen, dan lijkt het alsof ik datgene precies ervaar en beleef wat over de hele wereld voorkomt en gaande is om verder te komen. Voor mij lees ik dat dan dat de Hemel op Aarde komt. Dat voelt uiteraard heel goed, echter ... ik weet en denk dat ik naar de Hemel toega!

In de avond van dinsdag op woensdag realiseerde ik mij dat er ook nog angsten konden zijn. Ik kan ze zo niet echt benoemen en ik denk het ook niet, maar waarom niet?

Met de verpleging gesproken en dat voelde al goed. In de nacht kreeg ik een nare pijn onder mijn linker schouderblad en achterkant rug, dat is gemasseerd geworden door de nachtzorg en dat doe ik dan met de Lichtmeester El Morya, vertrouwen. Gelukkig heb ik dan geen verhoging van de pijnmedicatie nodig. Dat is wat ik dan ook bedoel met het inzetten van meerdere ingangen. En daarna lekker verder geslapen. Tot gistermorgen , toen ben ik verkeerd wakker geworden met een giga huilbui. Ben aan het trillen geslagen qua spieren. En er ontstond ook een onbekende buikpijn, rechtsonder die niet weg is gegaan, maar zeker te doen is. Het trillen is er nu vandaag nog steeds en ik kon gisteren steeds slechter op mijn benen staan. Ook een soort van kou, geen griep of zo. Raar gevoel, maar wel echt een markering in het huidige proces.

En als ik dan lees bij Martha Krul wat er vandaag speelt in verkorte vorm:
De snelheid van de zonnewind is hoog momenteel, dus er is heel wat turbulentie in het magnetisch veld van de Aarde, en dus ook in je energieveld (zenuwstelsel). Waardoor je symptomen kan ervaren als: koude rillingen, emoties, heel beladen wakker worden, plots wakker worden 's nachts, moeite met inslapen, neiging om overdag te willen slapen, licht gevoel van grieperigheid, spanning in de kaakgewrichten, lichte hoofdpijn, gepiep in de oren, moeizame vertering, de maag die onder druk staat.

Zonnevlammen en zonnewind hebben effect op het Centrale Zenuwstelsel (maagslijmvlies), alle hersenactiviteit (inclusief het evenwicht, evenals menselijke gedragingen. Zonnevlammen kunnen ervoor zorgen dat we ons nerveus, angstig, bezorgd, ongedurig, duizelig, bibberig, geïrriteerd, lethargisch en uitgeput voelen, hartkloppingen hebben en vergeetachtig zijn, ons misselijk en ongemakkelijk voelen, en niet in de laatste plaats: langdurige druk in ons hoofd en hoofdpijn hebben. De zonnewind (boven 440 km/sec) veroorzaakt onrust in het magnetisch veld van de aarde en daardoor heb jij er last van in je energie. Hierdoor kan je het volgende ervaren: : koude rillingen, emoties, heel beladen wakker worden, plots wakker worden 's nachts, moeite met inslapen, neiging om overdag te willen slapen, licht gevoel van grieperigheid,

Tja, hoe bijzonder is dit dan? In welk proces bevind ik mij, al lezende verder met Martha? Loslaten en veiligheid gaat dat samen? Zeker! Loslaten, echt loslaten, hoe werkt dat? Wij zitten nu in een periode van “echt” loslaten. Maar hoe werkt dat nu precies? Bij echt loslaten stroom je van moment naar moment. Je laat alle controle los en stroomt in volledig vertrouwen. Het is alsof je in een auto zit die bestuurd wordt door de engelen.

Jij zit op de beste plek en kijkt naar buiten. Je hoeft je nergens zorgen om te maken, alleen maar kijken. Wat zie je allemaal langs komen? Waar kan je allemaal van genieten? Je ziet veel meer dan wanneer JIJ de controle wil houden. Je gaat met hele andere ogen kijken. Je blikveld wordt veel ruimer. Jij voelt dat je OVER-zicht hebt en dat geeft je een gevoel van veiligheid. Dus laat die controle gaan, voor je eigen veiligheid. Je wordt begeleid. In die rust, zie en hoor je alles. Je ziet je tekens. Je begrijpt je tekens. Het is een proces van snelheid en rust. Dat is alleen mogelijk in de hogere dimensies. Je doet het samen met de spirituele wereld. Het is een volledig samenspel in volledig vertrouwen. De engelen zijn er klaar voor. Ze wachten vol vertrouwen op het moment dat JIJ er ook klaar voor bent. Dit is een belangrijke stap in je transformatie. Je zit nu in een zelf-rijdende auto. Je mag rondkijken en genieten. Jij bent nu op het moment gekomen dat JIJ je eigen leven een heel andere invulling kan geven. Bijzonder toch? Het is zo’n prachtig proces. Net als alles in de natuur. De mens had het niet kunnen bedenken……..

Namasté Martha Krul

Mooi hoe Martha dat omschrijft en voor mij zo helpend, want als ik nu zo op bed zit op deze donderdagmiddag dan blijft mijn hoofd wazig en intern druk en toch kan ik ook nog goed functioneren. Er voelen watten in en de overgave van het laten rijden heb ik nog niet onder de knie.

Verder blijft mijn 'mond' een groot probleem. De huisarts heeft gistermorgen ook extern advies gevraagd en heeft nog twee mogelijkheden. Gisteravond mocht ik al starten met een morfinedrankje. Spoelen en dan eten om te verdoven en vandaag komt daar een verdovingsspray bij volgens strikt protocol in verband met verslikking. Ook gisteravond gestart met kokosolie in de mond, zou ook effectief zijn bij aften en schimmels. Wat ik vorige keer ook zei ... wat een belemmering zo. Praten en eten met een pijnlijke mond én graag willen delen en vertellen. Ik gun het niemand.

Gistermiddag is ook mijn fysiotherapeut gestart met lymphedrainage en oedeemtherapie. Wisten jullie dat er speciale oncologische fysiotherapeuten zijn hier in het land? Echt deskundig met o.a. ademhalingsoefeningen, obstipatie en drainage. Heeft mij gistermiddag al zo geholpen. Maandag had ik een gevoel van een kraag om mijn keel met 4 ons erbij. Moest zo zoeken om toch te kunnen ademen. Was niet benauwd, maar wel opgezet. De fysio komt nu 1 x per week.

De huisarts zei gistermiddag ook dat hij qua andere klachten én in overleg met derden, hij aan het eind van de mogelijkheden gaat komen. We zien per keer, zegt hij. En dat snap ik helemaal, juist fijn dat hij zo open is.

En dan zijn we alweer aan vanmiddag toe. Het eten ging vanmiddag met de spray een heel eind op weg, zo goed om te kunnen kauwen en slikken! Dadelijk weer kijken en ik verheug me nu al ten zeerste! Zit nu met een mond 'van bij de tandarts'. Vast herkenbaar.

Emotioneel ben ik zeker beter dan gistermorgen. Spierspanning en trillen zijn er nog, dus heel voorzichtig lopen, buikpijn geen verandering. Erg benieuwd naar de ervaringen van vandaag nu alles optimaal ingezet kan worden hiermee.

Nu, tot zover! Hartelijke groet van Caroline 😘

Ps: het eten is bovenwel gegaan, kon goed kauwen en slikken. Zo blij 💝

Donderdag, 6 februari in de middag ..

donderdag 6 februari 2020

Donderdag, 6 februari en even bijpraten...

De dagen vliegen hier voorbij en om in het nu te blijven is ook nog veel inspanning nodig. Het is heerlijk om gewoon te zijn en te ervaren wát er in mij gebeurt. Niet altijd gemakkelijk alle ingevingen in de diepte gewaar - en bewust te worden!

Afgelopen dagen werd de grens tussen pijn en 'erin kunnen staan' bijna 50/50. Dat was lastig ... tot ik mij afvroeg waarom ik dat dan ook zou moeten, moeten op een grens? En van wie of waarvoor? Goede vraag en gelukkig was maandag en ook gisteren de huisarts er. Maandag is meteen de pijnpleister verdubbeld en de Methadon, die mag tot 6 tabletjes extra per 24 uur. Dat betekent voor mij weer even de afstemming vinden tussen sufheid en vrijheid. En dan voelt dan weer als stapje voor stapje diepere rust, ruimte en zeker ook weer meer genieten. Acceptatie van de toename van de zwakte van spieren en daardoor het incontinent worden van alle zaken. Het hoort erbij.

Een week geleden dacht ik dat er misschien nog angsten zijn. Ik kan het wel loslaten, want er gebeuren genoeg andere dingen en ik voel mijn toekomst in veilige handen. Tuurlijk zijn er wel oude patronen, echter die zijn niet meer dienend voor mij én dus mag ik dat nog onderzoeken.

Al sinds lang zijn 'het eten' en de 'gesprekken' een onderwerp . Sinds vrijdag ben ik aan het oefenen met het eten en er zijn nu twee eetmomenten van drie kwartier tot een uur per dag en dat is me toch heerlijk! Ik kan de Xylocaine verstuiver zeker aanbevelen. Tussendoor kan, maar dan eerst het onderstaande ritueel. En verder is er dan de Oramorph voor de verdoving van de tongspier om gezellig te kunnen praten, dat gaat prima, echter geen chocolaatje bij de koffie, dan weer eerst de Oramorph.

De lunch voor mij, zoals gisteren 'mocht' vanaf 12.30 uur en ik was 5 minuten te vroeg ... echt té vroeg, want ik verslikte mij in de soep en dat leverde een slokdarm'kramp' op, waar ik verder de hele dag veel last van heb gehad.

Ook de eettijden zijn nu sinds gisteren structureel en dan kan ik de medicatietijden vast zetten. Voor nu als voorbeeld: 11.30 pap met pil, 11.45 mond spoelen en schoonmaken en op de diverse plekken met 1 pufje sprayen, wachten tot verslikkingsgraad voorbij is .... en dan van 12.30 tot 13.15 LUNCH! En zo doen we dan ook 's avonds. JOEPPIE.

Zo fijn dat hier ook alle begrip is van de (vrijwillige) koks en de vrijwilligers.

Op de 1e plaats voor de (huis)artsen en de apotheek en het 24 uurs bereikbare TPAT team die altijd de huisartsenpost ondersteunen waar ze kunnen.

Het komt niet vaak voor dat eten en klachten zo tot elkaar komen en met elkaar te maken hebben en dat dat Kwaliteit van Leven maakt en van belang is.

Ging ik afgelopen dagen van beneden naar boven, lees van onderbuik tot de kruin dan werd het nu toch van breder rondom het diafragma tot ...? Heel veel in ieder geval.

Vanmorgen dacht ik serieus dat ik hier vanuit de Hospice ging 'verhuizen' en had alles ingepakt! Gelukkig was de coördinator hier en heeft me weer helpen uitpakken. Nu is alles weer terug op orde én ik ben aan de koffie. Tis me toch wat 😉. Ze zegt zo na het naar buiten lopen: wat een mooie plek heb je toch, hard gewerkt, ga maar rusten!

Daarna kwam de verpleegkundige en zei dat de nacht ook al onrustig was geweest en dat de uitzaaiingen in de hersenen mogelijk gaan opspelen. We hebben samen 'alle aardse gedachte gangen uitgeplozen' en er zijn trickers genoeg voor deze dag. En zo komen nog steeds ook de aardse lijntjes en dat is genoeg erbij om uit te pluizen! Laat staan naar hetgeen ik innerlijk, geestelijk en kosmisch mee bezig ben. Interessant die hersenen in mijn Zijn.

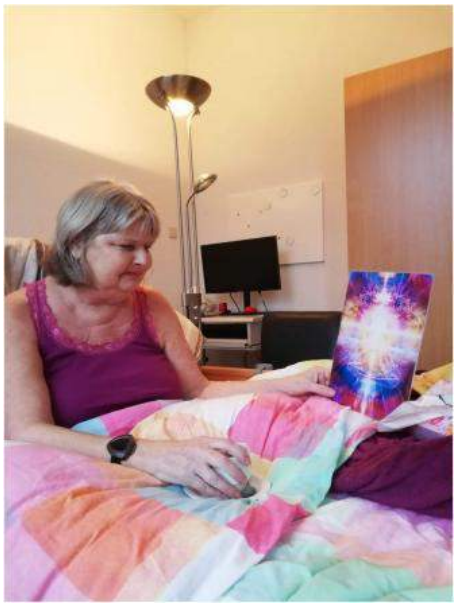
Fijn ook deze steun van @Martha Krul:

Dit is een tijd van verandering.
Jij wilde als lichtwerker hier op aarde zijn.
Jij kent je kracht en je doorzettingsvermogen. De aansturing van jezelf is veranderd. Je hart is de deur naar liefde. IK ben licht IK ben liefde
Ik ben Je weet het en je voelt het.

Je veiligheid zit in de stilte.
Je veiligheid zit in de verbinding van licht en liefde.

In de stilte zie je dat je focus, onder invloed van je ego, heel nauw is.
Je ziet alleen die dichte deur en het ego lacht.
Je hart kent geen afscheidingen.
Alles is open, alles stroomt.

Jij mag kiezen welk licht je het liefste voelt.
Er stroomt een prachtige energie om je heen.
Je weet dat je gedragen wordt.



Na de ervaring van vanmorgen snap ik dat er nog allerlei ontwikkelingen zijn, op weg naar mijzelf en naar God en geef me over aan de Hogere leiding hierin, hierop en hiermee. Ook geen idee wanneer en of ik jullie weer kan berichten.

Voor nu een hartegroet aan allen van Caroline.

Zondag, 9 februari even bijpraten ....

zondag 9 februari 2020

Zondag, 9 februari ..

Kleine update zo. De dagen worden korter en het verlangen naar rust wordt groter. Fijn in bed liggen en zoals vandaag luisteren naar de storm buiten en de rust binnen. Ook de verwarring in mijn hoofd wordt groter. Gelukkig dat er hier deskundig geluisterd word naar alles wat er in mij speelt. De spieren vragen veel aan de inspanning van het lopen en het opstaan.

Er zijn meerdere kanten aan die geestelijke inspanning, enerzijds de vele medicatie die de vreemde, onwerkelijke ervaringen bevorderen en de geruststelling van de afname van pijn door ze wél in te nemen. Bovenal is er voor mij de geruststelling dat ik geen angsten ervaar op weg naar Huis en kan me inleven in de natuur, de rust en de ruimte.

Daarnaast groeien de tumoren rondom mijn maag of slokdarm ook door. Nu ben ik zeer alert om alles te doen om niet te verslikken. Het "sprayprotocol' rondom het eten luistert nauw en is helpend. Gistermiddag was er een gebakken ei met een plakje kaas en dat kost mij aan energie zo'n 2 uur om het op te eten. Zo wordt de eetlust ook vanzelf geringer. Eigenlijk een natuurlijk proces.

Ook afgesproken met de huisarts dat ik geen antibiotica in ga nemen als er een verslik ontsteking gaat optreden. Zelfs een slokje water wordt met zorg ingenomen.

Vanmorgen mocht ik ook een voetreflex therapie behandeling op de kamer ontvangen. Heerlijk, die ontspanning en tijdens de kerkdienst werd er voor mij gebeden. Zoveel steun van alle kanten!

Tot zover voor deze zondagmiddag en dank voor het meelezen van Caroline.

Maandag, 10 februari even bijpraten ....

maandag 10 februari 2020

Maandagmorgen, 10 februari, even bijpraten ....

Deze morgen ben ik zo ongelofelijk moe en wil alleen nog maar even melden dat ik de cijfers en letters niet meer kan lezen of ondersteunen. Ik ben moe en wil alleen nog maar liggen, slapen en verder niets.

Zojuist wel begrepen dat het hoofd nu iets anders is gaan werken dan het lichaam. Het werkt niet meer samen. Lichamelijk kan ik nog een 'heleboel', geestelijk is het anders. En voel ik mij zeer stabiel en rustig.

Warme groet en zoveel dank voor alles.

Caroline

Donderdag, 13 februari, even bijpraten ...

donderdag 13 februari 2020

Goedenmorgen en vanaf deze blog datum wil ik graag blijven bijpraten in de komende dagen. Dat lijkt me gemakkelijker dan steeds een nieuwe maken. Hoop dat dat gaat lukken.

Afgelopen dagen dacht ik de weg kwijt kwijt te zijn met een splitsing tussen geest en lichaam en dat was/is vreemd. Kon geen letters en cijfers meer te onderscheiden of tussen hoofd en lichaam. Of zelfs begrijpend lezen. Dan reageer ik ook niet hier.

Eten is onder controle en de pijn vereist wel discipline. Nog even een tip voor mijn lotgenoten. Ik merk zo dat als we dierlijke produkten nemen, de verslijming toeneemt met hoesten en zelfs spugen. Jammer van het eten.

Afgelopen week is de fysio geweest voor de lympedrainaige, ook zo fijn weer.

Tot zover,Hartelijke groet van Caroline

Donderdagavond: was een fijne rustige dag en Welteruste voor nu.