



Meer



ZATERDAG, OKTOBER 30, 2004

Dagje Chillen

Gister erg overstuur door het nieuws dat 't toch is uitgezaaid... (steken, hartkloppingen en bloedneuzen). Vandaag maar even relaxed doen. Heb erg last van pijn in mijn borst.

Heb enorm van de zon genoten vandaag, lekker kettinkjes zitten maken. Ja, de kerstcollectie van Bija gaat gewoon door :-). En ben aan een schilderij begonnen. Nu ben ik uitgeput, dus lig lekker op mijn bedje.



ZONDAG, OKTOBER 31, 2004

Vroege Vogel

Pff lig al weer vanaf vier uur klaarwakker... Irritant man, en nou duurt deze nacht ook nog een uur langer... er komt geen einde aan. Gelukkig hoor ik alweer een paar vogeltjes buiten, da's een teken dat 't al een beetje opschiet. Door die valium val ik echt heeelerlijk in slaap, maar door die prednison word je snel en heel hyper wakker.

15:00

Even naar de hoofdstraat in Noordwijk geweest... veel te druk, trok 't niet. Heb wel even de zee gezien, was wel fijn.

MAANDAG, NOVEMBER 01, 2004

Krulletjes

Jeee vanochtend had ik nog steeds krulletjes! (Elke ochtend weer spannend als ik wakker word!!) Lijkt me wel shocking als er ineens van die plukken haar op mijn kussen liggen. Maar ja, ik weet dat 't binnenkort gaat gebeuren...

Gelukkig ben ik goed voorbereid op het gebied van mutsjes, sjaaltjes, hoedjes etc. en ik heb een hele lieve kapper (Marcel van Haarvorming.nl, Denneweg 122, Den Haag,



ZATERDAG, JANUARI 29, 2005

Beetje van slag...

't is alweer weekend... gelukkig gaan de weken toch enigzins snel. Bas is de vloer aan 't beitsen. Ben erg benieuwd naar het resultaat natuurlijk. Nog een paar weken en dan kunnen we een weekendje in den Haag gaan logeren (hmm, is eigenlijk geen logeren in je eigen huis).

Door het gesprek met dr. Tick was ik toch wel even een paar dagen van slag (nog steeds een beetje eigenlijk). Moet me er weer helemaal opnieuw op instellen. Heb gelezen dat je als je stadium 4 bent 50% overlevingskans hebt.

Nou dat heb ik dan maar mooi geflikt, want ik ben er nog. Maar met kanker heb je wel levenslang... het kan natuurlijk altijd terugkomen. Ik vind 't zó bizar dat die tumor 14 cm was!! Zo groot had ik me het nooit voorgesteld... en dan zat er ook nog twee liter vocht bij! echt onvoorstelbaar dat ik daar mee rondliep! Heb het even lekker van me af geschilderd, anders krijg ik het niet uit mijn systeem. En gister had ik weer een hot stone massage, dus alle shit zit nu ook weer in die stenen.

Nog zes keer naar 't LUMC voor chemo en daarna nog bestralen. Ze kon ook nog niets zeggen over hoelang dat dan duurt en wanneer etc. Ik zit nu weer met zoveel vragen... ik weet daar weinig vanaf natuurlijk, alleen wat ik in folders, boeken en op internet lees.

Maar elk geval is weer anders, dus aan die info heb ik ook weinig.

De laatste chemo heb ik in iedergeval op 29 maart en die dag heb ik ook weer een CT-scan (eigenlijk moet ik die dag ook nog naar de tandarts, maar dat lijkt me wat veel).

Heb net met Ziggy een stuk over strand gewandeld. Heel relaxed. En zit nu achter de computer met koffie en een tompouce (oeps) (ja, nou 't is weekend hoor!).

Ik ben donderdag bij Bija langsgeweest en heb weer een hele berg nieuwe kraaltjes meegekregen, dus ik kan me weer lekker uitleven op nieuwe armbandjes en kettingen.



WOENSDAG, MEI 25, 2005

Haarwerk

Maandagmiddag op de terugweg (jawel op de fiets!) van Bija Style voelde ik me ineens niet zo lekker. Even later lag ik met 40 graden koorts in bed. Niet zo best dus. Het ziekenhuis gebeld en ik moest gelijk naar de Eerste Hulp komen. Daar ben ik vervolgens helemaal binnenstebuiten gekeerd. Ik ben van top tot teen onderzocht. Ze konden geen ontsteking of virus ontdekken, er is een longfoto gemaakt en mijn bloed en urine zijn op kweek gezet. Gelukkig mocht ik weer naar huis. (!!!) We hebben op de terugweg gelijk twee pizza's (lekker fout!) besteld om 't te vieren. Ik kreeg maar drie stukken op en toen was ik kotsmisselijk maar ja, 't ging om het idee. Ik moet nu om de vier uur een paracetamolletje nemen. De koorts begint gelukkig weer wat te zakken, maar ik voel me wel superbrak.

In oktober was er in het ziekenhuis een keer iemand naar me toe gekomen om te vragen of ze wat haar van me mochten hebben om een pruik te kunnen regelen. Ze overviel me er een beetje mee, ik wist net twee dagen dat ik kanker had. Mijn eerste reactie was: 'Nee, dank je, ik ga dus echt niet met een pruik rondlopen!' Ik had toen de opvatting dat je dan een soort ontkent dat je kanker hebt. Sowieso vond ik het iets lulligs hebben. Na acht maanden denk ik daar nu dus anders over...

Ik was even bang dat ik het niet zou redden vanwege de koorts, maar vanochtend ben ik naar HuismanHaarTotaal geweest om wat 'haarwerken' (pruiken) te passen. Vorige week was ik al een keertje langsgegaan, gewoon om eens te kijken hoe dat nou is. Volgens dr. Tick kan het wel oktober/november worden voordat mijn haar weer een beetje begint met groeien. Dit vind ik toch wel iets te lang duren!

Ik ben na acht maanden shawltjes wel toe aan iets anders. En het leek me heel fijn om niet altijd als kankerpatient over straat te moeten. Sommige mensen lopen me echt ongegeneerd aan te staren. Dat ben ik echt een beetje zat aan 't worden. Hoogste tijd voor een 'haarwerk' dus!

Het passen van de pruiken was hilarisch! *hi hi* Ze vroegen wat voor soort haar ik vroeger had (krullen, zie de fotopagina) en daar gingen ze een beetje soortgelijke modellen bij zoeken. Alleen pruiken met krullen zijn net dode beesten. Echt geen gezicht, een soort oma-dingen. Van blond word ik nu echt superbleek en omdat mijn huid ook een beetje gelig is door de chemo's, is dat gewoon niet zo'n goeie keus. Dus dacht ik, ik ga gewoon voor iets heel anders.

Na veel gepas en gemeet (ik heb nogal een klein schedeltje dus moesten er wat aanpassingen gedaan worden...) was ik eruit.

Ik heb uiteindelijk gekozen voor een gewone saaie donkerblonde kleur tussen steil en gekruld in.

Ik moet er nog heel erg aan wennen om met mijn pruik rond te lopen, maar ik voel me wel weer iets meer mens met wat haar op mijn hoofd.

Met mijn moeder de ultieme 'wind-test' gedaan, met de raampjes open in de auto en gelukkig bleef ie goed zitten.

Ik heb geen foto van de uiteindelijke keuze, mijn moeder is niet zo'n goede fotograaf dus die komt nog wel.

Hij lijkt een beetje op de onderste foto, maar dan minder bol, ietsjes korter en beter op mijn hoofd gezet.

Ziggy moet er ook nog erg aan wennen.

Toen ik 'm afdeed, ging hij er de hele tijd naar blaffen!

Het was echt zo grappig!

En ik maar zeggen: 'Nee Zig, ik heb geen ander hondje gekocht.'

Morgen een superspannende dag want dr. Tick gaat bellen met de uitslag van de CT-scan! Vanavond lekker in bad en vroeg naar bed en hopen dat die koorts morgen helemaal weg is.





DONDERDAG, MEI 26, 2005

Uitslag CT

Uitslag van de CT is niet ok.

Helaas... deze chemo is ook niet aangeslagen. Het plan is om nu helemaal te stoppen met chemotherapie en over te gaan op radiotherapie (bestralen).

Ergens heb ik een gevoel van opluchting dat ik na acht maanden ein-de-lijk klaar ben met chemotherapie, het jammere is natuurlijk dat ik er weinig mee opgeschoten ben. Ik vind het ook fijn om me nu op iets heel anders te gaan focussen. Dinsdag heb ik een afspraak bij dr. Tick om de plannen door te nemen. Volgende week hoop ik ook voor mijn second opinion naar de Daniel den Hoed kliniek in Rotterdam te gaan.

Mijn koorts is gezakt, ik voel me nog wel brakjes, maar ik ga lekker van het weekend genieten (hoogste tijd voor de eerste BBQ!) en dan gaan we vanaf maandag met verse moed verder met het nieuwe plan. Ik heb nog een lange weg te gaan, maar ik blijf positief. Maandag ga ik ook met mijn nieuwe project 'Simonton' beginnen (een schema van mediteren, visualiseren, bewegen etc.), maar daarover meer in mijn volgende post.

Mijn pruik bevalt goed, ik heb er vanochtend een stukje af laten knippen want ik vond 'm iets te lang (mijn eerste kappersafspraak in lange tijd). Ik moet er nog wel een beetje aan wennen hoor, maar vanochtend zat ik voor het eerst op een terrasje zonder dat er iemand naar me zat te staren. Heel fijn.

ZATERDAG, JULI 30, 2005

CD-20



Vandaag de MABthera gehad. Het was even spannend of ik een allergische reactie op het middel zou krijgen (wat bij meer dan 50% van de gevallen gebeurt), maar dat was gelukkig niet zo (toch nog een beetje geluk). Ze kwamen om het kwartier alles controleren, maar het bleef gelukkig rustig van binnen.

Ik heb Non-Hodgkin grootcellig B-cel lymfoom, deze cellen dragen (net als alle andere) allemaal 'markertjes' bij zich (DNA) waaraan je ze kunt herkennen. Bij deze Non-Hodgkin grote B cellen is één van de voornaamste markers CD-20, een soort eiwit dat op de cel leeft. MABthera is een soort antistof dat die eiwitten 'aanvalt' en vernietigt. Dit werkt dus in theorie beter dan chemo, want bij chemotherapie vernietigt je alle goede cellen die erop lijken ook. In de praktijk is MABthera nog in een experimenteel

stadium en wordt dus nog niet officieel voorgeschreven of in een protocol gebruikt. 'Gelukkig' werken ze bij mij niet meer volgens een protocol, want daar val ik niet meer in en ik krijg nu dus die MABthera (ook wel Rituximab genoemd).

Jammer genoeg had een verpleegkundige twee zakjes (met zout en een ander voorspoelmiddel) open laten staan, waardoor deze tegelijkertijd met de MABthera liepen (waardoor deze dus langzaam en verdund liep). Hierdoor was ik even flink over de zeik... dit is nl. al de vijfde keer dat zoiets gebeurt!! Dit keer hangt mijn leven er vanaf, dus voor mij is het echt onbegrijpelijk dat iemand daar zo laks mee om springt. Jezus, denk dan gewoon even na als je met zoiets belangrijks bezig bent! Toen we hier achter kwamen, gelijk de apotheek en de hematoloog gebeld. Omdat dit middel nog in een experimenteel stadium zit, weten ze nog niets van de effecten van zo'n actie als deze. De infuuslijn was niet troebel geworden en ik heb verder nergens last van, dus gaan we er vanuit dat alles gewoon ok is. Morgen is de desbetreffende verpleegkundige er weer, dan ga ik hem er zeker op aan spreken, want 't zit me niet echt lekker.

Vanmorgen was ik ook al boos op een andere verpleegster, die zette even een nieuw zakje Natrium-Bi aan, maar met zo'n snelheid dat ik verging van de pijn en al bijna mijn naald weer zag knappen! Ik moet nog de hele dag met die naald, kan je dan niet iets voorzichtiger doen?? Hierna heb ik een briefje opgehangen of ze wat relaxter met spoelen kunnen doen (mijn naald knapte op wonderbaarlijke wijze vijf min. nadat de MABthera erin zat!). Na vanmiddag ga ik, denk ik, maar overal standaardbriefjes ophangen. Zit dit klepje dicht? Zeker weten? Is de houdbaarheidsdatum nog goed? Staat dit schuifje dicht?

Morgen een dagje niks.

Ik begin dit bed al wel behoorlijk zat te worden. Ik kan er nl. niet uit, alleen ongeveer 50cm. om te plassen, that's it (zit vast aan die slang die in mijn long zit). Morgen even uitrusten voor maandag, dan gaan ze eerst weer een foto maken, dan uit mijn andere long het vocht weghalen en weer verder met bestralen. Ik heb 't er maar druk mee. Als ik niet weg ben voor onderzoek of een behandeling krijg, lig ik te slapen. Ik hoop dat het longprobleem snel opgelost is. Het is wel een beetje veel nu allemaal.

ZATERDAG, SEPTEMBER 17, 2005

Gaan

Ik zie doodgaan als een vlinder die uit zijn cocon kruipt.

Je lichaam is niet jij.

Het is een tijdelijk onderkomen. De cocon vormt samen met de rups het vergankelijke menselijk lichaam. Symbolisch uitgedrukt betekent doodgaan niets anders dan verhuizen naar een mooiere woning.

WOENSDAG, SEPTEMBER 21, 2005

O positief

Heb na mijn laatste chemo voor 't eerst een bloedtransfusie gehad. Ik heb hier nogal een aversie tegen... wat ander menselijk materiaal betreft ben ik nogal smetvreziger denk ik. Ik word helemaal misselijk bij het idee dat er nu van twee andere personen cellen door mijn lichaam gaan. In het ziekenhuis begrepen ze hier echt niets van. Een zakje chemo is toch veel erger? Nou, voor mij niet dus. Ik moet toegeven dat ik me er wel een stuk beter door voel. In huis loop ik weer rond i.p.v dat Bas me voor elk plasje en dingetje met de rolstoel verplaatst. Heel fijn om weer zelf te gaan en staan waar ik wil en niet zo compleet afhankelijk te zijn. Dat is psychisch ook heel zwaar namelijk.

In mijn vorige post schreef ik over hoe ik het afgelopen jaar mijn tijd eigenlijk afwachting heb doorgebracht door vol te houden, door de dag door te komen, Ziggy uitlaten, bakjes thee drinken, om 15:00 Oprah kijken en na een week weer naar het ziekenhuis voor chemo of bestralingen of whatever (even 'doorbijten' en beter worden). Er zijn veel mensen die altijd zo leven. Die in mijn ogen hun tijd verspillen. Maar dat moet iedereen natuurlijk zelf maar weten. Ik kan me nu ook heel goed voorstellen dat als je deze ziekte overleeft, dat je met recht kunt zeggen dat het het beste is dat je ooit is overkomen. Je gaat echt voor 300% leven. Ik heb echt het idee dat het leven aan veel mensen gewoon voorbij gaat. Jammer voor die mensen.

Jammer voor mij dat ik misschien niet zo veel tijd meer heb om te benutten of te verspillen. Wat doe je met je tijd als je weet dat je misschien niet zo veel tijd meer hebt? De eerste paar dagen was dit echt een probleem aan 't worden... Dan zat ik 's avonds laat voor de tv en kwam er een reclameblok voorbij dan werd ik al helemaal a-relaxt want reclames kijken is natuurlijk echt zonde van je tijd. Het werd steeds extremer, ik had geen rust meer en wilde de hele dag volplannen. Dit ging me langzaam opbreken... je kunt niet iedere minuut benutten op die manier. Ik ben nu weer een andere weg ingeslagen. Ik ga er voor om beter te worden. De realiteit is dat het heel moeilijk zal gaan worden, maar ik ga er gewoon voor. Trouwens, ik kan niet anders. Ik kan me gewoonweg niet voorstellen dat er binnenkort een einde aan zou moeten komen en ik wil me daar ook helemaal niet op instellen. Ik ben er van overtuigd dat als je je op de dood gaat instellen, je ook niet lang meer hebt. Ik stel me dus in op (over)leven.



We zijn nu mijn dossier naar elke mogelijke kliniek en ziekenhuis op de wereld aan 't sturen om te kijken of ze er ergens iets mee kunnen of dat er ergens een experiment is waar ik aan mee zou kunnen doen.

Verder probeer ik nu zo snel mogelijk aan te sterken, goed te eten (ben vier kg aangekomen) en uit die rolstoel te komen zodat ik als er eventueel een nieuwe chemo of therapie mogelijk is, ik die dan weer wat beter aankan.

MAANDAG, SEPTEMBER 26, 2005

Dr. Valstar II

Vorige week weer bij dr. Valstar geweest (Orthomoleculair arts/bioloog).

Een heel goed gesprek gehad. Hij vond dat ik me absoluut niet moet focussen op hoe lang ik volgens het ziekenhuis nog te leven zou hebben. Het is helemaal niet goed om je in te stellen op doodgaan. Deze conclusie had ik zelf ook al getrokken, maar fijn om dit ook even van een arts te horen.

We gaan nu grof geschut inzetten wat betreft voeding en supplementen.

'Het is oorlog' aldus Valstar. Ik slik nu bergen pillen en druppeltjes, alleen 's ochtends al veertien verschillende soorten. Heb ook een mega dosis vitamine C. Hier zijn hele goede resultaten mee behaald bij Non-Hodgkin.

Mijn PA (mijn moeder) is full-time bezig om te zoeken naar andere mogelijkheden.

We komen er achter dat er misschien nog wel het een en ander mogelijk is in het reguliere circuit. Volgende week heb ik een afspraak in het VU met prof. dr. Huijgens om mijn opties door te spreken.

Er zijn sowieso twee chemo's (nog in studieverband) die ik eventueel zou willen proberen, omdat die goede resultaten bij Non-Hodgkin hebben behaald.

De vraag is alleen hoe kom je hieraan en is het zinvol?

Dit wil ik dus allemaal met prof. dr. Huijgens bespreken.

Morgen gaan mijn ouders naar een lezing van prof. dr. Gorter (een Duitse arts, die een kliniek heeft waar hij patienten behandelt met Gen-therapie) en weten we daar dus ook weer meer over. Het moeilijke is dat we nu de goede keuze moeten maken.

Hier heb je dus eigenlijk tijd en rust voor nodig, maar dat is er natuurlijk niet.

De kanker groeit door, dus er moet snel actie worden ondernomen!

Aan de andere kant moet ik natuurlijk eerst aansterken voordat ik weer een zware kuur of andere therapie aan kan.

Ben dan nu ook alleen maar bezig om te genieten en aan te sterken. Ik mediteer zo veel mogelijk, ben lekker aan 't schilderen en verwen mezelf met massages en lekker en gezond eten. Ik merk dat ik heel gefocust ben, ik leef echt een beetje in mijn eigen wereldje, logisch... want dit is het belangrijkste dat ik ooit zal moeten doen voor mezelf. Het verbaast me hoe veel grenzen je voor jezelf kunt verleggen en wat je met een flinke dosis 'mindpower' kunt bereiken. Ik vind het een uitdaging om te zien hoe ver ik kan gaan. Het is alleen niet eenvoudig, het is superzwaar. Elke dag is een gevecht. Maar ik probeer nog steeds het gevecht te winnen...

DINSDAG, OKTOBER 04, 2005



Prof. Dr. Huijgens

Dit weekend even lekker naar het bos geweest. Met rolstoel natuurlijk, want ik kan nog steeds niet ver lopen, dus dat was lekker ploeteren door de bagger met die wieltjes!

Vandaag naar dr. Huijgens in het VU (Amsterdam) geweest. Een superleuke man, echt een professor, met lang grijs haar en zo, ik vond het net een soort kunstenaar. Ik voelde me helemaal op mijn gemak bij hem. Ik moest eerst mijn verhaal doen en vertellen wat ik allemaal voor behandelingen etc. heb gehad. Toen ging hij me onderzoeken en wat vragen stellen. Hij ondernam gelijk actie (heel fijn) en maakte een plan. Het komt hier op neer: als ik wil genezen heb ik een stamceltransplantatie nodig. Als dit niet kan, is het een kwestie van het zolang mogelijk en zo prettig mogelijk volhouden, maar feit is dan dat ik niet kan genezen.

Prof. Dr. Huijgens

Foto: Peter Strelltski

Dr. Huijgens wil dus een stamceltransplantatie doen. Een autologe transplantatie, wat betekent dat ik mijn eigen stamcellen krijg. Helaas zijn deze niet geooft in het afgelopen jaar en de vraag is nu of mijn beenmerg nu nog schoon (kankervrij) is. Heel spannend dus! Hij heeft vandaag gelijk een biopt afgenomen (een stukje bot en wat beenmerg uit mijn heup gehaald) om te checken of dat schoon is. Echt fijn dat hij dat gelijk deed, anders zit je daar zo tegenaan te hikken, want echt prettig is 't niet.

DONDERDAG, NOVEMBER 03, 2005

Chi

Wat een levenskracht, wat een Chi (energie) kun je voelen, zelfs als je de lichamelijke kracht bijna niet hebt om overeind te komen. Het voelt heel goed om zo voor mezelf te zorgen. Echt overleven. Ik maak nu echt bij alles bewust een keuze...
Heb ik hier nu iets aan? Nee? Dan niet.

Ik probeer balans te vinden in lichamen aan te sterken, uit te rusten en toch dingen te ondernemen. 's Avonds kijk ik niet naar wat ik niet heb kunnen doen of wat ik had willen doen, maar naar wat ik toch maar weer gedaan heb die dag en ben daar dan ook trots op. Ik ben aan het lezen, muziek luisteren, sieraden aan het maken en aan 't schilderen. Vandaag lekker een gezichtsbehandeling en een voetenmassage gehad. Heerlijk.

Het is wel zwaar nu, zeker lichamenlijk. Alles komt in de verdrukking door de tumoren dus ik heb heel veel pijn. Ik zit nu aan de morfine en bergen andere medicatie tegen de pijn. Ben er ook een beetje suffig door. Maar ja, het is echt even doorbijten en hopen dat mijn beenmerg wat herstelt, zodat we gauw stamcellen kunnen oogsten.
Het is zo'n raar idee dat mijn leven daar vanaf hangt (hoe spannend wil je 't hebben?)!

Er is ook weer een vreemd fenomeen opgedoken waar ik niet over uit kan.
Ik krijg weer een beetje haar en mensen gaan me nu allemaal over mijn hoofd aaien als ze me zien. Dit voelt zó naar. Doe gewoon lekker normaal tegen me!
Het voelt zo denigrerend. Niet ok. Ik weet ook wel dat het vast heel goed bedoeld is, maar dat interesseert me eigenlijk niet. Het voelt niet ok, dus wil ik het niet.
Gisteren reed ik even met mijn moeder door de winkelstraat hier en kwamen we iemand tegen die dat dus ook deed. Ik kon niet eens meer de energie opbrengen om het vaste praatje van hoi hoe gaat het etc. op te hangen. Ik zit al in een rolstoel en dan krijg ik ook nog een 'aai over mijn bol'. Helemaal klaar was ik er mee.
Ik merk dat veel mensen niet meer weten hoe ze tegen me moeten doen, maar ik ben nog steeds Merel, sterker nog, ik voel me meer Merel dan ooit!
Dus wil ik ook graag als Merel behandeld (en begroet) worden.
Morgen weer een dagje VU voor chemo (MABthera) en een extra dosis prednison.
Verder zo lang mogelijk doorbijten en volhouden tot ik weer stamcellen kan gaan maken.



Bas had met zijn verjaardagsborrel van de gelegenheid gebruik gemaakt om een eerste kleine expositie van mijn schilderijen te tonen.



Meer

Ter herinnering aan Merel (Meer) van den Berg.

Als Merel te horen krijgt dat ze Non-Hodgkin heeft, besluit ze al haar belevenissen, gedachten en gevoelens aan haar weblog toe te vertrouwen. Met dit weblog blikk u in Meer terug op het leven van Merel. Ze is slechts 27 jaar oud geworden. Zo jong geëindigd, zoveel positiefs nagelaten.

En er is nog Meer: hoe Merel tijdens haar ziekte invulling geeft aan haar dagen, de dagelijkse worsteling om positief te blijven, van het nu te genieten ... het is voor velen van ons een bron van inspiratie. Een troost. Voor nu. Voor later. Opdat we ons blijven herinneren. Merel heeft geleefd van 5 september 1978 tot 9 november 2005.

ISBN 978-90-9021320-0



9 789090 213200 >

Meer informatie: www.merelvandenbergh.nl