

Dagboek over bestraling brughoektumor

Geplaatst: 02.04.2011 Onderwerp: Positief dagboekje na GK (gehoorbesparend, 365 dagen)

Net bestraald (de eerste dagen)

<http://www.youtube.com/watch?v=61OzwXZiDo8>

Beste mensen,

Ik heb besloten voor het Gamma Knife te gaan na veel onderzoek, gesprekken met vrienden, consultatie van verschillende artsen, aansluitingen bij internationale sites, praatsessies met ervaringsdeskundigen en ook via waardevolle contacten via deze Brughoeksite. Een aanrader dus om hem goed te gebruiken.

Voor mij was het de beste keuze. Ik voel me er goed bij. Dat is al een winst voor me. De rest moet ik nu maar zien. Ik wil realistisch positief zijn in mijn geheel traject daarna.

Ik wil een klein dagboekje bijhouden. Voor mezelf maar ook voor anderen, zodat men zoveel mogelijk verschillende verhalen kent van patiënten die net een bestraling achter de rug hebben. Dit is er eentje van... Onthoud: iedere persoonlijke ervaring kan weer een anders zijn. Ik beschrijf **alleen** de mijne om inzicht te geven hoe het zou kunnen gaan.

Mijn tumor is 9mm bij 5 mm (afgelopen jaar 1mm gegroeid), redelijk ver van het slakkenhuis, ik hoor nog goed (code 1, wat inhoudt volgens Tilburg 70% kans gehoorbehoud bij behandeling)

1. De dag van de bestraling (uit bief naar vrienden gestuurd op 30/3/11)

Ik heb het gedaan en ondergaan. Het viel gelukkig allemaal mee. Ik was meteen aan de beurt en ze wilden opschieten, zodat de zwaardere gevallen van die dag (ook kwaadaardige tumoren zaten erbij) snel verder konden en hun aandacht kregen. Niettemin toch wel een aardige lange sessie, doordat een ??????specialist uit London (via de fax!) de definitieve toestemming moest geven om het hele behandelplan van de radioloog/oncoloog en de neuroloog goed te keuren. Verpleging genoot van mijn muziekkeuze (Dream Theater) in de MRI. In de GK echter was de cd apparatuur kapot dus moest ik in stilte mijn bestraling van 25 minuten ondergaan. Dat vond ik niet erg. ik vond het wel een evaluatief meditatief moment. Een moment dat gekomen is na veel onderzoek.

De verpleging en dokter waren zeer aardig tegen me. Op iedere stap bereidden ze me goed voor en gaven me voortdurend uitleg. Ze namen goed de ruimte voor mijn vragen.

Specialisten klonken behoudend positief: klein, weg van het slakkenhuis daarom gaven ze ook een gehoorbesparende behandeling. Men gaf ook een soort prednison mee om zoveel mogelijk de kansen te vergroten om mijn gehoor te besparen. Ze gaan voor 66% gehoorbehoud. Ik doe graag met hun mee. 😊

Het aandraaien van de schroeven van het stalen frame op mijn hersenpan deed enigszins pijn maar was te verdragen. Nu komt de pijn van de gaten wel opzetten, maar ik denk dat ik er wel doorheen kom vannacht. 😊

En nu de prognoses, die ik tot nu toe begrepen heb:

* Men verwacht dat binnen vier maanden (en men denkt vaak op de derde/vierde maand) (enige) complicaties gaan optreden.

* Dan weer na 4 á 8 maanden verwacht men enig herstel naar de situatie van voor de

bestraling indien het wat te maken zou hebben met 'de tijdelijke zwelling' (in de meeste gevallen krimpt ie dan weer na de zwelling). Dat gebeurt in de meeste gevallen.

* Men kijk ook dan na ca 8 maanden in hoeverre de complicaties draagbaar zijn voor mij en of ik extra begeleiding nodig heb in iets.

* Ze hebben hoop op minder complicaties vanwege de geringe grootte van de tumor.

* Een jaar later wordt gekeken of hij daadwerkelijk dezelfde afmeting heeft gehouden. Na een jaar checkt men weer, etc. etc.

Hoewel ik blij ben dat dit achter de rug is zie je dat er nog een belangrijk staartje kan volgen en dat ik nog tegenslagen kan krijgen. Ik put echter hoop uit het feit dat ie klein is en ik wat ruimte heb om wat gehoor te verliezen, zonder alles kwijt te raken. O ja en ik ben niet duizelig.

Spannend gaat het dus nog worden de komende tijd. Ik weet dat ik me nu goed voel, maar dat het ook een tijdbommetje is en ik hoop dat ik daar goed uit kom na ca. 8 á 10 maanden. Dat geven statistieken ook weer. Dus ik wil gewoon optimistisch realistisch blijven. ik ga voor gehoorbehoud, ietwat draaiingen in de toekomst en enige tinnitus.

Ik ben trouwens met de bus, trein en lopend op de avond (ca 2 uren reizen) teruggekeerd van het GK-center. Viel me en is goed te doen voor me. Je hebt wel bekijks met de pleisters op je hoofd. Ik heb geen taxi genomen omdat ik snel misselijk wordt in auto's. En ik hou wel van treinen.

Dokter geeft aan dat ik redelijk alles weer normaal mag gaan doen. Ik probeer lekker even te genieten van vrije dagen van mijn werk, maar probeer wel weer zo normaal mogelijk weer in het kleven te stappen waar ik kan.

Enfin ik heb er een goed gevoel over; goede keuze en nu afwachten.

Dag 2.

De nacht goed doorgekomen. Weinig hoofdpijn van de schroeven. Een beetje rillerig van de koorts waarschijnlijk. Ik word niet blij van de medicijnen Dexamethasone, die mij een wat beklemmend gevoel geven over mijn gehele lichaam. Maar goed is aan mij gegeven, om mijn tumortje niet teveel te laten zwellen na deze eerste aanval.

Toch heb ik al veel van mijn oude energie terug. Ik fiets alweer en zit op de avond tot ca. 22.00 in een restaurant met vrienden te praten over de belevenissen.

Op de avond kijk ik in de spiegel en verwacht dat mijn ogen binnenkort 'gaan vallen'. Dat komt van het stolsel van die schroeven in je hoofd. Maar misschien valt het wel mee.

Dag 3.

Vandaag naar de brughoekbijeenkomst geweest van NVVS te Apeldoorn. Weer treinen en bussen. Heb me daar een lidmaatschap laten aansmeren door een vrolijke enthousiaste mevrouw, die ik niet kon weigeren. Het is goed de NVVS te ondersteunen in het goede werk voor ons.

Informatiebijeenkomst wilde ik bijwonen, zodat ik enigszins voorbereid ben als duizelingen komen (en volgens dokter in Tilburg komt ie er ook). Het is mijn manier om naar mijn tumor te kijken. Ik probeer me in te lezen, zodat ik weet wat te doen indien het gaat spelen. Het is voor mij waardevolle informatie.

Sommigen zijn verrast om mij binnen te zien lopen met die twee pleisters op mijn hoofd. "Yep right from the Gamma Knife". Men is verbaasd over de energie die ik laat zien. Ik geef aan dat ik maar kort bestraald ben en dat het een kleine tumor is. En dat ik weet dat het zo morgen weer anders kan zijn, maar dat ik maar even geniet van de energie die ik voel (ook

dankzij die Dexamethasone die je vleugels lijken te geven).

Op de avond later voel ik me wat inzakken (is niet erg). Ik kijk weer naar mijn ogen en of de gezakte zwellingen van mijn schroeven al de boel dichtdraaien. Ik verwacht nog steeds enige terugslag, zoals ook in het boek van Bart Chabot te lezen valt. Ik weet het, ik ben niet te vergelijken met zijn kanjer van tumor met al zijn bijwerkingen, maar toch...je houdt het in je achterhoofd. Al met al was het een prima dag.

Dag 4.

Vandaag met goede moed en energie opgestaan. Werk het huis door en zeg mijn vriendin, die moet werken, goedendag! Hoera de ogen werken nog. En ik ben nog steeds niet draaiërig. dat is weer een zegen van de dag.

De Dexamethasone is weer niet prettig. wat een paardenmiddel! Beetje beklemmend weer in het hoofd en in het lijf. Komt beslist niet van die schroeven. Dat veroorzaakt alleen wat doffe hoofdpijn en het is wat verdoofd nog steeds boven (logische reactie van aantasten zenuwen, heb ik begrepen. Ik maak me er maar geen zorgen over).

Mijn oren werken nog steeds goed mee.

Vandaag een mooie lentedag die ik wil gaan gebruiken om buiten te zijn en wellicht enigszins wat te gaan fietsen met de sportfiets. Rustig aan dat wel uiteraard. 😊

Tot nu toe heb ik het gevoel dat ik maandag weer aan het werk zou kunnen. Maar goed wacht nog steeds op een eventuele mogelijke terugslag. We wachten af.... je ziet ik hou slagen om de arm. 😊

Jurdy

Geplaatst: 02.04.2011 Onderwerp: Einde dag vier

Boodschappen doen

Deze zaterdag dus boodschappen gedaan. Het duizelde mij een klein beetje terwijl ik door de AH liep. Volgens mij is dat de medicijnkuur die ik dien te volgen. Ik zie momenteel slecht, maar dat komt vooral omdat ik met smart wacht op mijn nieuwe glazen. 🤔 Daar ligt het ook aan denk ik.

Voor de rest voel ik me aardig. Het sjouwen van de zware boodschappen op de fiets ging zoals altijd.

Ik heb nog gewandeld met mijn geliefde rondom het huis. Maar niet meer op de sportfiets gezeten. Dat was inderdaad wat te veel van het goede.

Nu, met veel plezier, kijk ik naar Twente - Psv. Vanavond daarna nog even op de fiets naar mijn moeder.

Straks de nacht weer in.

Jurdy



Geplaatst: 04.04.2011 Onderwerp: dag 5

Voorlopige conclusies

Zondag monter opgestaan. Ik kan nu wel vaststellen dat ik geen zakkende ogen krijg. Dat is een goed teken.

Nog geen fluittonen, wankelende situaties, vanwege verandering tumor etc. Dat staat me (zeker?) nog te wachten, volgens de artsen. Ik gok nog steeds op niet zo grote veranderingen, maar ja wie zal het zeggen. Niemand weet het.

Vandaag ook voor het eerst naar mijn werk gekeken op internet.

s'Avonds een verjaardag bezocht in Nijmegen waarvoor ik ook weer met de trein moest vanuit het midden van het land. Dat ging goed.

De medicijnen staan echter nog veel in de weg. Maar zeker geen hallucinaties zoals Bart Chabot zo vrolijk beschrijft in zijn boek. Er valt mee te leven (hoewel? Wat een sterk paardenmiddel is dit: het geeft je energie, maar ook dat klemmende wat duizelende wazig gevoel. Je leeft in een cocon zo lijkt het. Het is echt doorzetten met dat middel).

Mijn conclusies zijn voorlopig dat je snel na het Gamma Knife je leven weer kunt oppakken bij zo'n korte bestraling van 25 minuten als ik heb gehad. De schroeven hebben weinig pijn gedaan. Ik heb nog wel wat gevoelloosheid op mijn hoofd, maar dat is normaal en niet echt hinderlijk. En dat gaat wel weer weg. Zo ook de gaatjes die al nauwelijks meer te zien zijn.

😊Goede zaak dus.

Ik ga echter voor gehoorbesparend, daarom ook dat vervelende pepmedicijn erbij. Om wellicht mogelijke zwellingen tegen te gaan zodat ik weer minder ga horen. Er was wat discussie tussen de artsen hierover of het nodig was, maar men heeft er voor de zekerheid toch maar voor gekozen. Daarom neem ik het ook voor lief. Maar dat medicijn zorgt er eigenlijk voor dat ik niet 100% in touw kan zijn op mijn werk.

Maandag laat ik me wel even zien op mijn werk. Ik ben benieuwd hoe het gaat met dat medicijn. 😊

Jurdy

Geplaatst: 05.04.2011 Onderwerp: dag 6

Voor het eerst naar mijn werk

Vandaag naar mijn werk gegaan om er even te kijken. Ik zag lieve collega's die mij veel steun gaven. Echter het valt hun telkens weer moeilijk uit te leggen wat nu precies die brughoektumor doet. Verschillende malen over en weer moet ik uitleggen dat ik maar eenmalig bestraald word en dat ik geen uitzaaiingen kan hebben, omdat het goedaardig is. Het valt me zwaar en ik word er ook een beetje moedeloos van.

Ik denk ook na hoe ik ooit weer terug kan in het normale leven? In hoeverre word ik gestigmatiseerd straks? In hoeverre krijg je kansen op herstel? Kan ik nog wel herstellen? Word ik niet langzaam ingeschoven in de diensten die het allemaal beter voor je weten zogenaamd? De pillen geven aan dat je soms angstmomenten hebt. Nou die heb ik zo af en

toe wel.

Ik ben dus begonnen met die afbouw van mijn Dexametasone. Nu 2 x 2 pillen. Op de achtergrond ben ik er iets vrolijk van, maar ik vind het een rotmiddel. De hele dag hoofdpijn al gehad en ik ben soms buiten adem.

Mijn huisarts nam maandagochtend mijn bloeddruk op en constateerde dat die oké was. Dat is mooi meegenomen denk ik dan. maar ik begin te snakken naar een leven zonder die sterke troep.

Ook slecht geslapen vannacht naar de dinsdag toe. Ik heb teveel adrenaline van dat middel en kwam, gewoon niet meer in slaap. Ik zit nu ook stijf achter de computer weer. gelukkig hoef ik vandaag niet me te laten in op mijn werk.

Begon zowaar in de ochtend slikangsten te krijgen, maar ik lijk vooral veel neusloop te hebben en teveel aan speeksel, waardoor het allemaal wat moeilijker gaat. En hele kleine pieptootjes aan mijn rechteroor soms ("ze zouden toch niet het andere oor genomen hebben denk je dan"). Ik wijt het aan zenuwen. Ik zoek nog wat info op het net hierover in relatie met het Gamma Knife en gok er maar op dat ik voorlopig even teveel speeksel aanmaak vanuit een soort allergie van de neus. Het wordt immers lente. Na onderzoek op het net wil ik het daar maar in zien. je moe toch wat.

Wellicht ten overvloede: ik kijk uit naar de dag dat ik het medicijn heb afgebouwd. Ik heb toch liever prednison een volgende keer. 😊

Gisteren dus een wat mindere dag.. ik merk toch dat ik een stapje terug moet doen. Vandaag wordt een zware en (morgen ook waarschijnlijk) nu ik niet geslapen heb. En dan weet ik ook nog dat het grote werk nog moet gaan komen maanden later...dan gaan we waarschijnlijk de echte bijwerkingen zien. Enfin...we zullen zien.

Even voor alle duidelijkheid: ik fiets, loop, lees, kijk tv, en leidt zelfs even kort een meeting van een uur op mijn werk waar het best wel soms stevig toegaat. Ook wat telefoontjes erachteraan. Het gaat dus allemaal wel enigszins maar het middel werkt wel aardig tegen. Maar goed het hoort erbij en neem het maar voor lief.

Jurdy

Geplaatst: 05.04.2011 Onderwerp: dag 7

Afkicken Dexametasone

Vannacht dus totaal niet geslapen dankzij die dekselse Dexametasone. Om 10.00 toch nog maar even gaan liggen om vervolgens toch 2 uurtjes in slaap te vallen. 12.00 schrok ik wakker, omdat ik nog twee klussen te doen had voor een klant die toch ergens op me rekende. Netjes vooraf afgesproken met mijn werkgever dat ik die partij wel bedien.

Vandaag voel ik me wat beter en rustiger ook omdat die pillen minder zijn. Ik merk wel voordat ik de volgende shot dien te hebben ik danig van de kaart ben, chaotisch word en me totaal niet meer kan concentreren. Ook enige paniekaanvallen. Zodra de aanvulling wordt gegeven word ik weer rustiger en zie ik weer structuur in mijn leven.

Al met al dus een prima dag met opnieuw soms die kleine fluittoontjes rechts in mijn oor die dan daarna weer verdwijnen. Terwijl op links toch de boosdoener zit. Als dat maar goed gaat hoop ik maar.

Ook vandaag had ik niet normaal kunnen werken met die sterke medicijnen vandaag (volgens een internetbron 4 x zo sterk als prednison, of het waar is durf ik niet te stellen). Toch op de avond wel vier uren achter de computer programma's gemaakt voor het werk.

Maar het was wel een goede dag waar mee te leven viel. De pep die het ook geeft aan het goede humor geniet ik dan ook maar even van zolang het kan. Maar nogmaals zal blij zijn als het over is daarmee.

Vreetbuien ben ik mee gestopt. We gaan zowaar afslanken in dit huis.

Ik hoop dat ik vannacht kan slapen....

Morgen de laatste dag dat ik u bericht... van een klein dagboekje rondom de eerste dagen na een Gammaknife behandeling (gehoorbesparend).

Jurdy

Geplaatst: 07.04.2011 Onderwerp: Dag 8

Gewerkt en congres bezocht

Vandaag gewerkt de gehele ochtend gewerkt en op de middag een landelijk congres gevolgd. Op de ochtend hingen ca 20 mensen aan mijn lippen en diende ik een groep in beweging te krijgen bij een ingewikkeld proces. En op de middag snel naar Utrecht via de trein en bus.

Vandaag weer minder Dexametasonen! Nu 3 x daags 1 pil (was gisteren nog drie dagen lang 2 x 2 pillen). Dat was alweer een hele stap waar je niet goed van wordt. En dan staat er nog zo'n groep professionals je op te wachten ().

Vannacht redelijk goed geslapen. Ik was weer bang voor teveel speekselaanmaak, maar door op een bepaalde manier te gaan liggen viel ik toch snel in slaap.

Wel vroeg wakker geworden. Mijn lichaam snakte naar de volgende dosis, maar omdat je die anders moet gaan instellen qua tijd diende ik nog even te wachten. Het gaat immers nu om afbouwen.

In ieder geval heb ik alles goed doorstaan, maar de vrolijkheid van de pep wordt minder en de ongebalanceerdheid lijkt ietsje heftiger. Maar zoals gezegd heb ik de dag goed doorstaan. Wel ietsje hogere pieptoonjes aan de kant waar ze bestraald hebben vandaag. Ik vermoed dat dat nog steeds die medicijnen zijn. Maar de storing van die pieptonen valt mee te leven. Ook links hoor ik ze wat. Ik vermoed dat het komt door de druk die ik voel op me hoofd vanwege die pillen.

Ik probeer te minderen met eten, want ik krijg een bolle buik van de Dexametasonen. Ondanks dat ik in kilo's ben afgevallen. Maar op de avond eet ik toch veel waardoor ik iets misselijk ben. Om ca 23.20 neem ik de laatste pil van de dag en hoop dat ik weer wat rustiger word.

Want wat word ik altijd chaotisch en onrustig in die overgang van een nieuwe pil. Brrrr

Nogmaals relativering: Het is een paardenmiddel, maar ik fiets, werk vandaag en kan redelijk alles in orde maken. Bij overgang pillen ben ik chaotisch en raak ik soms de weg kwijt met papieren en mijn verhaal en maak ik zinsfouten in teksten (ook nu last van). Ik zie het maar als een noodzakelijk kwaad. Ik verwacht dat ik heel moe ben straks als de pillen zijn uitgewerkt in mijn lichaam.

Ik krijg veel reacties van mensen via mij persoonlijke mail. Heb daarom besloten nog even door te gaan met dagboekje totdat ik afgekickt ben van die Dexametasone.

gegroet allemaal... 😊

Jurdy

Geplaatst: 07.04.2011 Onderwerp: Dag 9

Afkickverschijnselen Dexametasone (niets om zorgen over te maken)

Verder aan het afbouwen met de sterke Dexametasone. En vandaag gewerkt aan een externe klus. het lijkt erop dat patronen zich verergeren rondom dat afkicken: chaotisch, enige kleine verwardheid, verkrampt gevoel, etc.

Heb nog steeds geen last van duizeligheid. Wel bij overgang pillen wordt ik chaotisch.

Komisch is het wel. 😊

Een ding wat wel een beetje verontrustend is: zojuist, vanavond toen ik de volgende pil moest nemen begon mijn linkeroor toch wel een heldere pieptoon te vertonen die geluiden nog niet overstemmen, maar hij voelt wel hard

"Zou dit het zijn wat er gaat komen en wat nu onderdrukt wordt door die Dexametasone?", dacht ik. Toen ik het volgende pilletje nam zakte het weer tot dragelijk en wat ik altijd had. Het lijkt echt iets te zakken de toon. Zou het dan toch? Afwachten. I hou de moed erin.

Zoals gezegd vandaag dus gewerkt. Ging op zich goed, maar je moet het wel doen in een stabiele omgeving. Morgen denk ik dat ik echt nabij het huis moet blijven om niet te chaotisch te worden tijdens de overgang pillen. **HET IS NIET VERANTWOORD OM AUTO TE RIJDEN TIJDENS AFKICKEN** lijkt me. Trouwens op volle speed ook niet.

Ik heb het gevoel dat ik verder en verder afdwaal weer in normale doen... afwachten of ik mijn oortje al hoor piepen straks.

groetjes en morgen hoop ik iets langer te slapen dan de korte nachten die ik nu steeds heb. 😊

GOEDEMORGEN!!! Het is vrijdag en ik ben lekker opgestaan. Weliswaar weer strak van de afbouwende pillen, maar voel me toch lekker en beheersbare linker vertrouwde ruis in het oor. Wellicht toch relatie met pillen? Hij zakt wel bij weer inslikken pil. Oef hopelijk gaat dat goed. 😊

Jurdy

Nog meer afkickverschijnselen (lastig, maar niet zorgwekkend)

Beste mensen,

Vandaag rustig aan gedaan. Alles gaat goed, wel, dacht ik, veel last van afbouw. Meer dan ooit.....Hier wat verschijnselen, waar ik mee te maken heb.

- * Kramp in mijn handen, maag, gevoelloosheid armen ietwat, vreemde smaak, vingertoppen voelen anders en enorme honger.
- * Ik kan me tegen de tijd dat ik pil ga innemen moeilijk focussen, ogen bewegen dan soms wat onrustig.
- * Ik maak zinnen niet altijd af, ik weet vaak niet meer wat ik wil zeggen;
- * Ben wat duizelig bij opstaan en fluittoontjes (links hoog niet hinderlijk en afnemend bij gebruik .
- * Heb vandaag voor het eerst ook niet gefietst omdat ik zo wankel loop. Op de avond weer wel. Ik zie mijn niet in staat volgende week te werken als dat zo doorgaat.

Ik maak me geen zorgen op dit moment. Ik wijt het aan afbouw medicijnen vooral en ja...ik denk inderdaad dat ik mijn 'verschijnselen' na de Gamma Knife al krijg. En dan moet ik nu gaan zien hoe daar mee om te gaan de komende maanden.

Ik had vanmiddag gebeld naar het GK center om na te vragen of ik op juiste koers lag qua nadelige effecten afbouw Dexametasone. Tot mijn stomme verbazing wilde dokter XXXXX mijzelf spreken vlak voor zijn van vakantie van 2 weken ipv een verpleegkundige. Extra service? Ik hoop het maar. Enfin hij heeft vanavond gebeld

Radioloog XXXX zegt: *"krampachtige handen, last van maag, beetje chaotischheid zou kunnen, etc. heeft te maken met afbouw Dexametasone. Meestal zie je afkick bij langdurig gebruik. Maar blijkbaar geldt dat voor jouw sterker.*

Let op: Je hebt het middel vanwege gehoorbehoud en zwellingen te voorkomen niet om geen fluittonen of geen draaiingen mee te krijgen. Gebruik beslist niet dit middel om piepen te voorkomen of duizeligheid! het is geen verdoofmiddel. Middel wordt niet gegeven om oorsuizen tegen te gaan. Beide kanten fluittonen lijken hem onwaarschijnlijk.

Duizeligheid, oorsuizen, slikken duiden op al snelle werking Brughoek na bestralen. Hij zwelt waarschijnlijk voor een tijdje. De meesten spelen na 3 4 maanden op. Daarna gewenning en afname. Jij hebt het waarschijnlijk eerder al. Dat hangt af van patiënt tot patiënt. Je moet het uit gaan zitten. Na 6 á 8 maanden weten we het resultaat en zien we meestal teruggang van klachten tot oude niveau van voor bestralen.

Niet aan de Dexametasone meer, gewoon afbouwen. Anders zou ik meer problemen krijgen wat niet handig is. Denk eraan je zit in een normaal proces nu. Hij zwelt iets op"

Enfin....vond het prettig hoe ie me te woord stond en dat ie op de avond nog even belde! Echt klasse van hem om me gerust te stellen. In Tilburg begeleiden ze je echt top!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! In Nijmegen trouwens ook heb ik dezelfde persoonlijke aanpak gezien. Ik ben ze echt dankbaar ervoor.

Terwijl ik dit schrijf doet Bart Chabot zijn ding bij P&W. Ik ben benieuwd hoe hij zich voelt. Zo ga ik ook maar door met alles.... zoveel mogelijk alles weer willen oppakkend. Maak me wel zorgen over mijn werk nu en besluit nog niet te gaan werken volgende week. Eerst maar

goed afkicken van alles. Dan hebben we dat gehad en kan ik me focussen op de te verwachte complicaties.

Merk wel dat ik teveel achter de computer zit. Waarschijnlijk daarom ook onrustiger in de ogen en moeilijke concentratie. Even aandachtspuntje dus.



Brughoektumor links, ca 5mm bij 10 mm. December 2009 ontdekt, Bestraald op 30 maart 2011 in Tilburg middels Gamma Knife. Gehoorbesparende bestraling. Resultaat: goed gehoor behouden, maar we wachten af! 1ste scan okay! Werkt met plezier 100%.

Jurdy

Geplaatst: 09.04.2011 Onderwerp: dag 11: paniek?

Zware dag door afkicken Deaxametasone

Vandaag de zwaarste dag gehad tot nu toe.

Ik heb goed geslapen en ik ben blij dat mijn duizeligheid goed gezakt is. Ik moet nu overgaan naar de volgende afbouwfase van de nu toch wel lastige Dexametasone.

Maar steeds duidelijker wordt het dat ik, zodra ik ga spreken, ik niet uit mijn woorden kan komen. Ik verlies mijn verhaallijnen, loop vast, wil allerlei zaken teveel tegelijk doen. En mijn partner ziet het allemaal met leden ogen aan. Ze snapt er veen ook niks meer van. Ik besluit weer naar het Gamma Knife center te bellen en nogmaals te vragen of dit wel goed gaat. Dit ook n.a.v. het verhaal van de Radioloog van gisterenavond. Keurig netjes word ik teruggebeld die middag door een voor mij onbekende dienstdoende neurochirurg die mij gerust stelt: het is inderdaad de sterke medicijn Dexametasone, die ze mij extra hebben toegediend om mijn gehoor niet teveel te belasten na de bestraling. Mijn tumor is zo klein als wat wordt me weer eens verteld en zit niet in een gebied waar ik mijn spraak heb, etc. Neuroloog verwacht ook pas later de consequenties van de bestraling voor mijn tumor (ik weet het, het blijft gissen, ook voor hen wat ik ze niet kwalijk neem, maar ik blij het een enorme dienst vinden dat ze zo snel terugbellen en zo snel met zorg acteren. Echt goede nazorg daar!!!)

Ik weet het ik moet er doorheen, maar dit was toch niet wat ik even wilde. Voel ook mijn emoties terugkomen door de stevige afbouw, wat op zich prettig is om mezelf weer te voelen. Dat doe ik bijna helemaal zodra ik in de overgang zit van pil 1 naar pil 2. Ik lijk dan geen duizelingen te hebben en mijn gehoor piept ook nauwelijks momenteel.

Op de middag naar de Albert Heijn om boodschappen te doen. Wat onwennig erheen, mede door het bloedbad in Alphen aan de Rijn. Een maal aangekomen test ik mezelf uit in gesprekken met mensen die ik ken en tegenkom daar. Ik praat nog steeds heel erg onzeker, kom moeilijk uit mijn woorden, maar andere menen wel duidelijke lijnen in mijn verhaal te ontdekken. Ze zien wel dat ik soms het niet meer weet.

Ik voel me meer gerustgesteld. Naar mate ik dichterbij de volgende pil kom, hoe rustiger ik

weer lijkt te worden. ik kom dan ook beter uit mijn verhalen, wat ik bewust steeds oefen (ik zoek de gesprekken op) dus laten we hopen dat het de pillen zijn. Oorsuizen blijven normaal zoals het altijd was. Ik begin ook steeds meer te geloven dat het echte werk nog moet komen (overdrijf ik wellicht met zo'n kleine tumor?)

Vanavond heeft mijn vriendin lekker gekookt. We zouden naar de film gaan, maar doordat het een lekkere ontspannen dag werd duurde het koken wat langer.

Ik kijk uit naar de nacht om wat te slapen... 😊

Relativerend bericht van een ervaringsdeskundige die eveneens het GK heeft ondergaan. Ik plaats gedeeltes van zijn brief hier om ook voor lezers de zaak te relativieren (daar ik misschien teveel ook uit de emotie schrijf)

Ha Jurdy

*ik zie ook geen relatie met de tumor en GK. Voor mij in ieder geval niet herkenbaar. Daar waar ik me soms vermoeder voel of minder geconcentreerd ben, wijt ik dat aan het verminderde gehoor. Het kost veel energie om mensen te verstaan en om in een groter gezelschap de discussie te volgen. Ik maak wel meer foutjes in mijn zinsopbouw als voorheen (ook in schrift), maar dat kan ook de ouderdom wezen 😊
Een week na GK reageert de tumor volgens mij nog niet zo actief. Ik ga ervan uit dat de medicijnen opspelen. Afbouwen dus.*

Gisteren was mijn gezicht (voornamelijk aan de onderkant) gedurende een half uur verdoofd. Hoewel ik niet geloof dat er een relatie is met de BHT leg je zelf toch wel even die link. Daarvoor had ik de hele dag jeuk over mijn hele lichaam. Na een bezoek aan de huisartspost kreeg ik een anti-alergie pilletje en verdween het verdoofde gevoel. Nooit geweten dat ik erg allergisch voor wat. Nu nog uitzoeken voor wat. Oh ja, misschien komt het ook nooit meer terug en heeft het geen zijn om het uit te zoeken.

Groeten en geniet van het mooie weer,

Brughoektumor links, ca 5mm bij 10 mm. December 2009 ontdekt, Bestraald op 30 maart 2011 in Tilburg middels Gamma Knife. Gehoorbesparende bestraling. Resultaat: goed gehoor behouden, maar we wachten af! 1ste scan okay! Werkt met plezier 100%.

Jurdy

Geplaatst: 10.04.2011 Onderwerp: Dag 12 VANDAAG GAAN WE LEKKER 25 KM FIETSEN!!

Gefietst een tourtocht

Zoals gezegd.... nog 2 pillen te gaan en dan vaarwel hopelijk met de Dexametasone. Vandaag is het lekker weer en wil ik gaan fietsen met mijn geliefde. Goed opgestaan. Geen fluittonen, beetje wankel. Ik heb vandaag nog heerlijk geluisterd naar de muziek. begin meer te beseffen dat het wellicht toch de nawerkingen zijn van dat voor mij stevig medicijn.

Gestofzuigd, afgewassen, planten water gegeven, etc. etc. Daarna op de fiets voor een heus fietstochtje van circa 25 km. De tocht valt mij mee en ik voel dat ik door zou kunnen rijden met mijn conditie tot de normale 90 - 100 km. Het dient echter een toeristische tocht te zijn met mijn buitenlandse partner dus bekijken we winkeltjes, een museum en genieten van het lekkere weer.

Onderweg test ik of ik nog met losse handen kan rijden op de sportfiets. Ofwel: heb ik mijn duizeligheid nog en in welke mate? Die blijkt vertrokken te zijn. Moeiteloos corrigeer ik mijn Santos voortdurend naar links om overhelling te voorkomen vanwege een te zwaardere tas op rechts.

Onderweg merk ik ook dat ik beter weer alles onder woorden kan brengen. Mijn verhaallijnen doen er weer toe en zijn ook voor mezelf te volgen. 😊

Eenmaal thuis gekomen stap ik regelrecht in een oude valkuil wat me al eerder gebeurt de laatste dagen: IK EET TEVEEL!! Met alle gevolgen van dien en ik vanaf ca 22.00 misselijk ben. Op de een of andere manier boer ik niet na cola, op de een of andere manier merk ik niet door die dekselse DEXAMETASONE of mijn maag vol is of niet. En ja dan krijg je ditte.... mijn maag raakt overvol. En omdat ik toch op de een of andere manier minder gevoel heb door dat middel begin ik nu een unheimisch gevoel te krijgen en vraag ik me af of mijn maag wel tijdelijk gaat aangeven of ik moet gaan overgeven of niet.

Nu zit ik hier achter computer: eigenlijk in de afbouw van de pillen (morgen echt de laatste); een grandioze dag achter de rug hebbend met goed gehoor en geen duizeligheid maar wel gestruikeld door de vraatzucht. Dat blijft steeds vaker het lastige met dit medicijn: je voelt je lichaam minder: je voelt de prik van de coca cola niet, je huid is verdoofder, de smaak is niet hetzelfde, etc. etc. Ben benieuwd welke ervaringen de lezer hier over heeft. Ik hoor ze graag.

Enfin, ik hoop dat ik de nacht 'overleef'. Morgen de laatste pil en dat doet me goed. Ook goed van me dat ik ook morgen nog niet ga werken. eerst maar even goed afkicken. Teveel last van het middel nog.

<http://nl.wikipedia.org/wiki/Dexamethason>

Brughoektumor links, ca 5mm bij 10 mm. December 2009 ontdekt, Bestraald op 30 maart 2011 in Tilburg middels Gamma Knife. Gehoorbesparende bestraling. Resultaat: goed gehoor behouden, maar we wachten af! 1ste scan okay! Werkt met plezier 100%.

Jurdy

Geplaatst: 11.04.2011 Onderwerp: dag 12

Verheugend op nieuwe kansen straks

Goed geslapen vannacht en denk veel na over hoe verder. Welke nieuwe kansen ik zie op werk en privé (er is nogal wat gebeurt het afgelopen jaar). Vandaag wil ik daar een aantal stappen op zetten op het gebied van de randvoorwaarden zodat ik focus houd. Ook maak ik een plannetje op terugkeer volgende week naar normaal werk. daar heb ik best zin in.

wordt vervolgd....

Brughoektumor links, ca 5mm bij 10 mm. December 2009 ontdekt, Bestraald op 30 maart 2011 in Tilburg middels Gamma Knife. Gehoorbesparende bestraling. Resultaat: goed gehoor behouden, maar we wachten af! 1ste scan okay! Werkt met plezier 100%.

Jurdy

Geplaatst: 12.04.2011 Onderwerp: Vervolg Dag 12: opgeblazen gevoel en de zon schijnt!

Concentratieverlies en even niet werken (is te doen allemaal)

Vandaag niet naar het werk gegaan dus! Terwijl er wel een hele groep op mij heeft zitten wachten op mijn werk. Ik had het pas vrijdag en zaterdag pas doorgegeven omdat onverwachts die Dexametasone toch nog wat vervelende dingen achterlieten bij me in mijn concentratie. Dan had men blijkbaar te laat doorgegeven. Ik kan me voorstellen voor hun dat het lastig was, maar zoiets verloopt nu eenmaal zo.

Goede keuze wel om niet te werken weer deze week en alleen wat licht klusjes te doen!!

Hoewel ik me wel zeer schuldig voel, omdat ik zoveel van mijn werk houd. Wat? Ik hou er enorm veel van.

Niettemin vandaag nog de pep van het middel gebruikt om nieuwe plannen te maken rondom werk, mijn vriendin verder helpen in het inburgeren en nieuwe leuke (haalbare) plannen voor de toekomst. Dat geeft echte goede moed.

Ik heb het gevoel echt dat ik een nieuwe stap heb kunnen zetten vooruit (weliswaar misschien erg ongewis, maar laat ik het pad met partner maar opgaan..."I didn't hear a bell yet", zou Rocky zeggen).

Vandaag dus de laatste ochtend met Dexametasone. En weer dat opgeblazen gevoel van een naderende misselijkheid. Ik besluit mij neigen huisarts te bellen om te vragen of ik iets tegen de misselijkheid en de lichte maagpijn mag hebben. Dat mag en ik word op mijn wenken bediend. Iedereen leeft mee.

Mijn beste huisarts uit mijn leven (ik heb er 4 gehad) keek nog even naar mijn buik (ik kan op dit moment moeilijk naar de wc) en stelt gelukkig vast dat een ontlasting binnenkort wel zal komen. Ik krijg wel wat mee om de darmen wat te helpen en maak er graag gebruik van.

Ik ben enorm dankbaar hoe mijn naaste omgeving me bijstaat en meeleeft. Die artsen (Tilburg en Nijmegen) ben ik nog steeds dankbaar voor hun begeleiding, zo ook dus mijn huisarts.

Nu is het avond en kijk terug op een redelijk prettige dag ondanks die opgeblazen gevoel. Ik voel me erg moe worden, want ik slik al 1,5 uren geen Dexametasone meer. ben benieuwd hoe ik morgen ga opstaan. ik ga maar lekker genieten van de nacht en zie het allemaal wel.

groet allen en dank voor jullie reacties. Ook via de persoonlijke mail. Danny en Klaas bedankt voor jullie ervaringen ook over dit sterke medicijn.

😊 Echt nogmaals: het Gamma Knife is op zich goed te doen. Je zou snel weer aan het werk kunnen. Nogmaals ik heb wat last van die Dexametasone, maar daar valt wel mee te leven. Geniet van de pep en neem het anderen maar even voor lief. En gebruik je tijd om even na te denken over je leven, en wat nu. ook om te koesteren wat je hebt... e3n wat je lief hebt. Ik geniet op dit echt van de verdieping van mijn relatie die ook zware tijden heeft meegemaakt (en nog).

Slaap lekker allemaal. 😊

Brughoektumor links, ca 5mm bij 10 mm. December 2009 ontdekt, Bestraald op 30 maart 2011 in Tilburg middels Gamma Knife. Gehoorbesparende bestraling. Resultaat: goed gehoor behouden, maar we wachten af! 1ste scan okay! Werkt met plezier 100%.

Jurdy

Geplaatst: 12.04.2011 Onderwerp: Dag 13: Vandaag goed opgestaan

Gewerkt tijdens het afkicken

Na een wat ongemakkelijke nacht omdat ik nu echt vaarwel heb gezegd naar de ongemakkelijke maar hopelijk nuttige Dexametasone, goed en lekker opgestaan. En ik kon naar het toilet wat me grote deugd doet.

Ben benieuwd wat de dag mij vandaag gaat brengen en hoe snel ik herstel van dat medicijn. Ik heb verder geen duizelingen en geen gehoorverlies aantoonbaar. Dus volgens mij kan het grote wachten beginnen. 😊

Vandaag was een inspannende dag met een ingewikkelde klus op het werk bij een externe klus die ik voor mijn werkgever doe. Veel onveiligheid, ook omdat er ontslagen gaan vallen binnenkort. En op het scherpst van de snede heeft de boodschapper het dan vaak gedaan. Ik hou me danig overeind ook al irriteer ik me danig over onprofessioneel gedrag van sommigen. Maar ik blijf overeind, ook al heb ik veel last van de het loslaten van de medicijnen.

Daarna vraagt mijn partner mij te vergezellen in de binnenstad. Ze heeft belangstelling voor schoenen en ik dien haar daarin te volgen. 😊 Het duizelt tijdens het lopen flink in mijn hoofd. Ik voel me ook licht worden. Ik print me maar in dat het alles heeft te maken met de afbouw. Ik ben al blij dat ik veel naar het toilet kan en dat ik mijn strakke buik wat ruimte kan geven. Niettemin heb ik de gehele dag mijn buik gespannen gevoeld. Hoop maar dat dat nare gevoel snel weggaat. Ook goed nieuws is dat ik me steeds beter kan concentreren. Ook zodra ik mijn verhaal doe.

Het was toch een goede dag vandaag (weinig pieptoon, slechts lichte duizeling, vol hoofd). Ik heb veel plannen kunnen maken voor mezelf en de volgende week waar ik weer vol voor aan bak moet. Ik probeer mijn tijd nuttig te maken. Ik ga dus maar vrolijk door.

Morgen aan de sla weer met een groep volwassenen. Ik hoop dat het goed gaat en ik niet te moe ben na die Dexametasone waar ik nu van af ben. 😊

Brughoektumor links, ca 5mm bij 10 mm. December 2009 ontdekt, Bestraald op 30 maart 2011 in Tilburg middels Gamma Knife. Gehoorbesparende bestraling. Resultaat: goed gehoor behouden, maar we wachten af! 1ste scan okay! Werkt met plezier 100%.

Jurdy

Geplaatst: 13.04.2011 Onderwerp: 14 (twee weken geleden bestraald)

Nog veel last van afkicken stootkuur Dexametasone (wel gewerkt)