

**Dagboek januari 2006:
Zondag, 1 Januari 2006**

Gisteravond is Ralph heel even naar beneden geweest voor vuurwerk, en natuurlijk om Nieuwjaar te wensen, daarna naar bed. Voor het eerst met een slaappilletje en gelukkig heeft hij eindelijk na 5 nachten een beetje kunnen slapen. Tussendoor wakker gemaakt voor de medicijnen, daarna weer geslapen.

Gaat vandaag een heel klein beetje beter. Helaas nog steeds overgeven en diarree. Jeetje, er blijft niks van die knul over, zo mager.....de kilo`s vliegen eraf, hopen dat hij deze er weer snel kan aan eten.

wat foto`s van Ralph zijn petjes op vuurpijlen bij fotoalbum.....

lieve groet Berna

Maandag 2 Januari 2006:

Kan gelukkig schrijven dat het weer ietsjes beter gaat met Ralph. Het eten en drinken nu ook, is echter een probleem, zodra hij iets probeert, komt het er weer uit. (kan door de antibiotica komen...)

In de namiddag belde zijn eigen oncoloog om te informeren, hartstikke fijn, dat ook hij zo betrokken is. Op zijn advies Ralph een zofran gegeven (pillen tegen misselijkheid, hadden we gelukkig ook nog in huis.....).

Hij probeert morgen weer even contact te hebben, en als wij ergens mee zitten kunnen wij altijd contact opnemen,...geeft een safe gevoel dat er vanuit AMC nog steeds zo goed op Ralph wordt gelet.

Ralph zijn lijf is vatbaar voor alles, en als hij wat heeft opgelopen dan is het ook meteen raak.....is ook een verklaring voor, het lijf is nog steeds uitgeput, en herstel gaat niet zo snel.

In ieder geval vroeg hij net om een half broodje met jam...zal het klaarmaken, kopje thee erbij, en wat bouillon, wie weet lukt het om nu wat binnen te houden.....

lieve groet Berna

Woensdag 6 januari 2006:

Gaat echt wat beter met Ralph. Gisteren nog een rottdag, maar tegen de avond knapte hij aardig op.

Eindelijk bleef dat geen wat hij dronk en at binnen ...een hele opluchting.

De oncoloog heeft gisteren nog gebeld, en als Ralph nog steeds zoveel zou overgeven dan moest hij vandaag langs de huisarts om te controleren of hij niet uitdroogde. Lijkt ons nu niet nodig, want zoals ik al schreef....gelukkig houdt hij alles nu binnen. Vandaag laatste dag van de kuur. Ralph heeft behoorlijk moeten inleveren, hij is 8 kilo lichter dan verleden week !!!!!

Momenteel zit hij boven op zijn kamer iets voor school te doen...ongelooflijk wat heeft hij een klote vakantie gehad. Eerst in Oostenrijk dagen niet kunnen skiën vanwege zijn knie, en daarna ziek thuis.....zielig gewoon. Maar oke, gelukkig dat hij zich nu wat beter voelt, nog een aantal dagen om aan te sterken en dan zien we wel.

Lieve groet Berna

Donderdag 5 Januari 2006:

Ralph vannacht weer last van oorpijn en kaak. Dus vandaag maar weer een rondje tandarts en huisarts.

Er zit bij zijn kaak nog steeds iets wat duidt op een ontsteking, dus de antibiotica verlengen met 2 dagen. Ook hoest hij nog pittig.

Ralph baalt als een stekker, heeft er schoon genoeg van...weer die troep innemen....nu in vloeibare vorm, hopen dat hij daar minder misselijk van wordt.

Lieve groet Berna

Zaterdag 7 Januari 2006:

Ralph nog steeds niet fit. Blijft last houden van zijn oor. Het weekend moet maar snel over zijn, kunnen we maandag als het nog niet over is weer naar huisartsdan maar doorsturen naar een KNO arts o.i.d.....wij weten het niet meer.....

Vanmiddag laatste hapje van de kuur..(gaat ervan over zijn nekpillen toch beter...)....we weten dat het nog een paar dagen doorwerkt....dus wie weet .

Prettig weekend,

lieve groet berna

Maandag 9 Januari 2006:

Ralph heeft gistermiddag en avond voor het eerst een aantal uren beneden gezeten. Ook minder paracetamol ingenomen, lijkt de goede kant op te gaan.

Het ging vandaag redelijk. Pas in de namiddag het eerste paracetamolletje tegen de oorpijn c.q. kiespijn. Volgens hem wordt de pijn wel minder, maar is dus nog niet weg. Hij is ook erg moe, maar gelukkig neemt zijn gewicht weer wat toe.....is ook echt nodig.

Vandaag nog niet naar school, balen om nu meteen weer lessen missen....hij had het goede voornemen om heel fanatiek te zijn na de vakantie..helaas. Nu maar hopen dat herstel doorzet, kan hij misschien later in de week een aantal uurtjes naar school.....

Freek jr. is wel naar school vandaag, en Freek sr. weer aan het werk, dus bijna weer " normaal " hier in huize Dienaar.

lieve groet berna

Woensdag 11 januari 2006:

Dagboek januari 2006:**Zondag, 1 Januari 2006**

Gisteravond is Ralph heel even naar beneden geweest voor vuurwerk, en natuurlijk om Nieuwjaar te wensen, daarna naar bed. Voor het eerst met een slaappilletje en gelukkig heeft hij eindelijk na 5 nachten een beetje kunnen slapen. Tussendoor wakker gemaakt voor de medicijnen, daarna weer geslapen.

Gaat vandaag een heel klein beetje beter. Helaas nog steeds overgeven en diarree. Jeetje, er blijft niks van die knul over, zo mager.....de kilo`s vliegen eraf, hopen dat hij deze er weer snel kan aan eten.

wat foto`s van Ralph zijn petjes op vuurpijlen bij fotoalbum.....

lieve groet Berna

Maandag 2 Januari 2006:

Kan gelukkig schrijven dat het weer ietsjes beter gaat met Ralph. Het eten en drinken nu ook, is echter een probleem, zodra hij iets probeert, komt het er weer uit. (kan door de antibiotica komen...)

In de namiddag belde zijn eigen oncoloog om te informeren, hartstikke fijn, dat ook hij zo betrokken is. Op zijn advies Ralph een zofran gegeven (pillen tegen misselijkheid, hadden we gelukkig ook nog in huis.....).

Hij probeert morgen weer even contact te hebben, en als wij ergens mee zitten kunnen wij altijd contact opnemen,...geeft een safe gevoel dat er vanuit AMC nog steeds zo goed op Ralph wordt gelet.

Ralph zijn lijf is vatbaar voor alles, en als hij wat heeft opgelopen dan is het ook meteen raak.....is ook een verklaring voor, het lijf is nog steeds uitgeput, en herstel gaat niet zo snel.

In ieder geval vroeg hij net om een half broodje met jam...zal het klaarmaken, kopje thee erbij, en wat bouillon, wie weet lukt het om nu wat binnen te houden.....

lieve groet Berna

Woensdag 4 Januari 2006:

Al gaat het iedere dag wat beter, nog steeds niet echt je van het. Ralph voelt zich erg moe, slaapt een gat in de dag.....

Gisteren even met mij naar de stad, broodje eten bij Bep, maar zelfs dat ging niet. Na 10 minuten weer terug naar huis. Hij is nog niets aangekomen, ondanks dat hij wel wil eten, lukt nog niet echt.

Hij verveelt zich te pletter, probeert wat aan zijn huiswerk te doen, maar kan zich moeilijk concentreren. Komt bij dat hij nog steeds last heeft van zijn oor, wel minder maar nog steeds pijn.

Heel lief, gister via een klasgenootje een kaart van zijn klas gekregen, viel natuurlijk al op dat Ralph niet op school is, en zelf baalt hij daar het meest van. Hij had gehoopt vandaag een uurtje heen te kunnen, maar dat zit er nog niet in. We hopen dat hij volgende week wel zover is.

Wat een impact weer voor dat lijf. Alle energie weer nodig om te herstellen van dit ipv. bijv. te groeien.....

lieve groet Berna

Donderdag 12 Januari 2006:

Ging vandaag best aardig met Ralph. Vanmiddag even weggeweest om een pasfoto te laten maken voor zijn tennispas....

niet te geloven wat hij is veranderd, lijkt weer op ons Ralphje van bijna 3,5 jaar geleden, oke, ietsjes ouder gelukkig.....

fijne avond, lieve groet Berna

Vrijdag 13 januari 2006:

Iedere avond en nacht toch nog vrij veel last van zijn oor/kaak. Heel vervelend, nu maar weer het weekend afwachten en mocht het niet verbeteren dan maar weer naar huisarts, want we vinden het nu wel erg lang duren.

Het eten gaat nog steeds niet zo best, we proberen van alles, maar helaas.

Opa Dienaar is van de week weer begonnen aan de chemokuur van 2 weken, tot op heden voelt hij zich redelijk, in ieder geval veel beter dan de bij de 1e kuur.

note:

Op de site is een soort privépagina gekomen, d.m.v. een wachtwoord kun je op deze pagina terecht. Mocht je dat willen, dan graag via een mailtje aan b.dienaar@quicknet.nl wachtwoord aanvragen.

In de toekomst zal het "echte" dagboek alleen nog te lezen zijn via een wachtwoord, wel zal ik voor de " andere " een update blijven bijhouden.....

Prettig weekend, lieve groet berna

Zaterdag 14 januari 2006:

Het blijft een beetje hetzelfde met Ralph. Nog steeds last van kaak/oorpijn. D.m.v. paracetamol kan hij de pijn onderdrukken. Nu maar niet langer wachten , a.s. maandag naar huisarts en kijken hoe het verder moet.

Hij voelt zich wel al wat sterker worden, kan nou niet zeggen dat hij behoorlijk eet, maar in ieder geval wel wat beter.

Vandaag een mailtje gekregen over Toby, een lotgenootje van Ralph. Toby heeft ook een recidief gekregen, en hij wordt voorbereid op een Beenmergtransplantatie, de leukemie was snel onder controle, maar helaas, gister via beenmergpunctie ontdekt dat hij weer een recidief heeft. Van de week nog telefonisch contact gehad met Ingeborg, zijn moeder. Ze was zo positief, het ging naar omstandigheden lekker, en nu dit. Ze gaan proberen om ook deze keer de leukemie uit te bannen, en gaan door met voorbereiding op de BMT, maar...wordt nu wel heel erg spannend. Niet te geloven, wat is dit toch een sluipmoordenaar, leukemie....

Een andere kennis uit AMC,(niet Selma hoor,) zij hebben hun dochter begin 2005 verloren, schreef vandaag in haar weblog, dat haar man niet meer met haar wil samenwonen, en vertrekt...ach je kan niet bij mensen binnen kijken, en ik wil niemand veroordelen , maar het zal je maar gebeuren, kind verloren en nu verlaten worden door je man.....

Wat een verdriet, ik weet, je kan niet alle leed van andere op je schouders nemen, maar je staat er toch wel bij stil.

De schrik zit er toch weer in en ik denk , oh ,oh, laat het met Ralph goed gaan.....hij wil proberen om vanavond even naar een vriend te gaan die een feestje geeft, in eerste instantie had ik zoiets vanblijf maar thuis hoor, maar nu denk ik....als je het een paar uurtjes kan volhouden, gewoon gaan...pakken wat je pakken kan !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Zondag 15 Januari 2006:

Hallo allemaal, welkom op deze pagina, het dagboek met wachtwoord. Fijn dat jullie nog mee willen lezen over het wel en wee van dit gezin. Het zal niet zo heel anders worden dan wat voorheen in het dagboek werd geschreven.

Ralph vindt het gewoon niet prettig dat iedereen over hem kan lezen. En ook sommige dingen die ik schrijf, ach dat gaat natuurlijk ook niet heel de wereld aan....dus een beetje geselecteerd publiek op deze pagina.

Het blijft zeuren met Ralph. Hij is gisteravond wel naar het feestje van vriend geweest. Wat erg leuk was.....enook de kinderen moesten 2 x kijken....??? he jee Ralph, wat zie je er goed uit !!!!!mmmm dat doet hem wel goed hoor !!!!!

Maar, vandaag dus weer veel last van de pijntjes. Heel vervelend. We maken ons niet echt ongerust, maar toch, waar komt de pijn nu vandaan.

In ieder geval gaan we morgen wel langs tandarts om toch nog een keer te laten kijken, en naar huisarts voor een verwijzing naar K.N.O.-arts. Ralph zei vanmorgen, ik wil nu wel naar een arts, dus.....maar weer een rondje.

Zo ga nu lekker op de bank hangen met een boek, Freek sr. zit naar schaatsen en Darten te kijken, Ralph lummelt wat, Freek jr. zit aan zijn wiskunde, dinsdag herkansing...eikeltje had toch wel een aantal vette onvoldoendes weten te halen de laatste toetsenperiode, dus die mag weer aan de bak.

Ralph heeft nog geen cijfers terug, maar volgens hem zien zijn cijfers er ook niet geweldig uit dus.....ach, laat ook maar, als hij maar snel weer de oude wordt.

lieve groet Berna

Maandag 16 Januari 2006:

Lieve allemaal,

Ging best goed vandaag. Ralph is een aantal uurtjes naar school geweest.

Nog overwogen om naar huisarts/tandarts te gaan, maar de pijn is weer minder, dus we laten het maar even voor nu.

Thuis gekomen huiswerk gemaakt, daarna naar tennisbaan. De tennisles ging wel aardig, maar daarna moest Ralph toch overgeven. Was natuurlijk toch weer even teveel van het goede....

Morgen maar een paar uren school ivm. inhalen van de toetsen, scheelt weer....en hij heeft de eerste twee uur vrij, is ook lekker.

Ralph had wat cijfers terug, en inderdaad, erg slecht, hij zal er hard aan moeten trekken om dit jaar te kunnen halen....misschien is het nog niet zo erg als hij dit jaar over doet...maar ja, hem kennende....

Freek jr. moet dit jaar natuurlijk halen anders zal hij van school af moeten, m`n hemel moet er niet aan denken wat we dan met hem moeten. Vanwege nieuwe

fase...studiehuis mag je van klas 4 t/m 6 maar 1 x doubleren, en ja, dat heeft hij in de 4e al gedaan....dus mag nu echt niet gebeuren.

Enfin, zo blijven wij als ouders heerlijk bezig met onze kids....voor vele van jullie wel herkenbaar !!!!!!!.....

Maar om een keer eerlijk te zijn....jonge, jonge, wat heb ik er af en toe genoeg van.....ik zou zo graag een keer geen gedonder willen hebben, zomaar een paar dagen/weken/maanden/jaren.....dat het eens gewoon kan gaan... ach, wie zou dat ook niet willen, maar ja, zo zit het leven helaas niet in elkaar. Elk huisje heeft zijn kruisje.....helaas.....

Fijne avond, lieve groet berna

p.s.

ik heb al wat mailtjes gekregen met het verzoek om een wachtwoord, en weet je, het schrijft al veel prettiger, omdat ik nu een idee heb aan/voor wie ik schrijf....en toevallig zijn dat allemaal hele fijne mensen, echt ontzettend lief dat jullie ons ook nu nog steunen.

Dinsdag 17 januari 2006:

hehe, kan eindelijk schrijven dat het echt veel beter gaat met Ralph. Gisteren en vandaag hebben we hem niet gehoord over pijn. Is vandaag weer een aantal uren naar school geweest, en vanmiddag sinds 4 weken weer eens een rondje op z`n scooter gereden.....

Nu maar hopen dat hij vanaf nu echt wat gaat aansterken, want hij is nog steeds vel over been....hij eet wel, maar het is allemaal minimaal.....

p.s Opa Dienaar voelt zich ook heel redelijk, zelfs zo goed dat hij vanavond gaat bridgengeweldig toch !!!!!

fijne avond, lieve groet berna

Vrijdag 20 januari 2006:

Het gaat lekker met Ralph. Hij is wel moe. Gisteren weer op de tennisbaan gestaan, dus gelukkig kan hij dat weer doen.

Hij kwam thuis met zijn rapport, is niet al te best, maar als hij even iets meer dan zijn best gaat doen dan moet het lukken. Hopen dat hij niet weer ziek wordt o.i.d. want dan wordt het steeds lastiger voor hem om bij te blijven.....

Broer Freek heeft er echt een zootje van gemaakt. We werden weer gebeld door school....ze maken zich zorgen, als hij zo doorgaat dan gaat hij het niet

redden....jullie begrijpen wel dat hier thuis best wat woorden zijn gevallen. Zo jammer, als je zoveel mee hebt in het leven, en je doet er niets mee. In het begin gaf hij helemaal geen problemen, hij vond alles interessant, ging graag naar school etc. in de helft van de 2e klas (Ralph was toen nog niet ziek...) is daar verandering in gekomen. Oorzaak onbekend. We zijn nu bijna 4 jaar verder en nog steeds gaat het dus niet vanzelf...bah, heb er echt genoeg van....maar, als ouders blijf je "pushen"...want je wilt toch dat hij zijn diploma haalt...als hij dit jaar gaat redden....nog een jaar....!!!!, en dat houden we ook nog wel vol ...(denk/hoop ik).

Gisteravond ben ik met mijn zus Willy naar de schouwburg geweest. Een verlaat verjaardagscadeau. Wisten niet wat we moesten verwachten, 8 zangeressen. Vanaf opkomst tot einde hebben we GENOTEN !!!!!, jeetje....wat een stemmen, zo goed.....kwam helemaal vrolijk en vol energie thuis ..een aanrader!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Ik heb veel mee in het leven...hahahaha, maar waarom hebben ze mij nu niet gezegend met een goede stem.....wat zou ik dit graag doen zeg.....zingen bedoel ik he....

Zo ik ga maar weer eens wat doen, boodschappen halen....dan Ralph en Freek van school halen, door naar Gemini om bloed te prikken voor a.s. maandag.

Ralph krijgt dan weer de Lumbaalpunctie en de Beenmergpunctie en gesprek met de oncoloog. De uitslag krijgen we later in de week te horen. Nu toch wel "prettig" dat hij zo vaak op controle moet, gewoon voor je gevoel, het weer zeker weten dat alles daarbinnen nog goed is, dat de kut cellen nog steeds weg zijn, en hopen dat het beenmerg nu wel in volledige remissie is...zoals altijd toch weer spannend....dat zal ook wel blijven.....

voor jullie een fijn weekend,

Zondag 22 Januari 2006:

Gaat nog steeds goed. Morgen naar AMC voor LP en BMP en gesprek met oncoloog.

Maandag 23 Januari 2006:

Ging voorspoedig vanochtend in ziekenhuis. Met de oncoloog de afgelopen weken doorgenomen. Ralph is daarna goed onderzocht door hem. Gelukkig dat het trommelvlies weer goed is, de kaak zag er goed uit. Voor wat betreft zijn gewicht, ja...toch proberen om te eten. Door de bestraling kan het zijn dat de smaak is veranderd, dus aangeven waar hij zin in heeft.

De bloeduitslagen hadden ze niet doorgekregen vanuit Den Helder, dus geen idee hoe die eruit zien.

De Lumbaalpunctie ging redelijk, een beetje bijdraaien met de naald om goed het vloeistof op te nemen,is pijnlijk. De beenmergpunctie ging ook wel. Ralph krijgt wel meer last van zijn rug, vooral later op de dag. Vanmiddag maar rustig aan doen, tennis afgezegd.....Hij is nu nog een beetje " vrolijk " van de valium.

Van de week krijgen we telefonisch de uitslag....geen idee wanneer, maar zet het we op de site zodra we de uitslag horen.

Volgende afspraak op 13 maart a.s. controle en hartecho.

Lieve groet Berna

Dinsdag 24 Januari 2006:

Rond half vier telefoon, via de nummermelder zie je dat het het AMC is....m`n god nu al ???(is ook nooit goed he...)...de schrik ...je weet dat er gebeld gaat worden, maar nu al ???...

B. neemt telefoon aan, gesprek zal een beetje zoals hieronder beschreven gegaan zijn...i

B.: met Berna

O.: met Hans

B.: hoi.....

O.: ZIET ER KEURIG UIT !!!!!.....

B.: oh, oh heerlijkgeweldig....

O.: gebak vanavond ?

B.: nee...champagne !!!

O. lachend: zoooooo !!!!!!!!!!!

B.: dit laten we er voorlopig in....

B.: gaat dit ooit over ? die spanning?

O.: voorlopig niet...

B: oke, kan ik / we er rekening mee houden.

O.: groeten aan Ralph

B.: ja, zal ik doen, dank je wel, dag, hoi.

O.: hoi

weet je, ik weet eigenlijk niet eens meer hoe het gesprek precies is verlopen, ik schrok zo ontzettend, als het niet goed zou zijn, dan bellen ze snel, dat heb ik ooit gehoord...weet nu dat het ook kan zijn als alles wel goed is.....scheelt weer voor de volgende keer (over 3 maanden).

Het liquor (hersenvocht) zag er prima uit, het beenmerg is net als de vorige keer technisch gesproken nog niet volledig in remissie, maar...wel al meer hersteld dan de vorige keer. Men kon nu vanuit beenmerg de bloedplaatjes tellen....vorige keer niet dus.

Zo, nu weer werken aan nog verder herstel, ach lieve Ralph, zit zo dapper aan zijn huiswerk, doet net of de uitslag hem niet bezig houdt.....maar we weten wel beter.

fijne avond, en PROOST !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! op onze bikkell Ralph.

lieve groet Berna

Vrijdag 27 januari 2006

Gaat goed hier in huize Dienaar. Ralph deze week gewoon naar school. Wel halen en brengen met de auto, veel te koud om nu op de scooter te gaan.

Hij heeft gisteren weer een tennisles gehad, de slagen zitten er prima in, het lopen lukt ook aardig, (wat een verschil met toen hij nog de Vincristine kreeg...) hopen dat de conditie voor a.s. buiten seizoen ook wat op peil is. Hij gaat voor Animo competitie spelen, net als Freek jr., gezellig bij de knullen waar ze al zoveel jaar mee trainen en optrekken, heel de " oude bubs " weer bij elkaar.

Wat het weer betreft...ik heb het voor het eerst van m`n leven helemaal gehad met de kou...ik verlang naar het voorjaar, de zomer.....lekker buiten zitten....gelukkig gaan de weken snel om.

Terwijl ik dit neerzet denk ik aan ons plan om eind Maart richting Oostenrijk te rijden, de knullen gaan met school een weekje op wintersport, en wij willen dan toch wel in de buurt zitten....hahaha zoeken we de kou weer op...nou ja, daar is het anders dan hier....maar, is nog niet zeker,....

p.s

het gaat redelijk met Pa D. Vanochtend heeft hij een bloedtransfusie gekregen, en a.s. zondag is de laatste kuur dag. Heeft hij weer 3 weken "rust". Hij voelt zich zo goed dat hij graag nog een keer uit eten wil met elkaar. Dus vanavond gaan we met Karin, Marc en ma en pa gezellig een hapje eten in Anna Paulowna. Toch mooi dat hij dit nog kan...

Voor jullie allemaal een gezellig weekend,

lieve groet Berna

Maandag 29 januari 2006:

Ralph vandaag naar school, 2 inhaaltoetsen....Freek jr. niet lekker, hij is een dagje thuis.

dit was het voor vandaag, gaat goed hier, dus weinig te vermelden...

dag, lieve groet Berna

Donderdag 2 februari 2006:

De dagen vliegen om. Het lijkt een beetje op het normale leven hier in huis.

Gewoon bezig met school, beetje lummelen, niet echt actief, gewoon gewoon.

We zijn allemaal een beetje gammel, Freek en ik zijn moe, komt ook omdat we er nu aan toe kunnen geven. In zoverre het gezinsleven en werk dat toelaat.

Ik kom weer wat aan het sociale leven toe, naar de kapper, (deze informatie vooral voor m`n zussen..neeeeeee niet kort....hou het vol tot m`n 50ste..denk ik.wel wat korte plukjes.....hahahaha).....

Ben een beetje aan het spelen met een website voor het koor, merk dat ik wel bij "hetzelfde" blijft, dus qua opzet lijkt het op deze...moet maar eens echt gaan verdiepen in websites bouwen, blijf het hartstikke leuk vinden, alleen het kost best veel tijd, aan de andere kant, deze functioneert toch ook best ?????

Vandaag naar Heleen (m`n schoonzus)geweest,(ja, helemaal naar Wieringenwerf gereden...) daarna langs de Tuin van Middenmeer, een heerlijke winkel om rond te kijken...en ja, een mooi dienblad gekocht....kon het niet laten, snel naar school gereden om de knullen op te pikken. Ik ben vanaf vanochtend half acht onderweg geweest....en het was heerlijk, zomaar eens niet echt op de klok te hoeven kijken....

Gisteravond een "uitvoering" gehad met het koor in verzorghuis Den Koogh. Leuk hoor,(geen last van zenuwen hoor...al zo vaak opgetreden, maar...meestal had ik dan een borreltje op...uhum) had het wel te doen met de bewoners, ach, ach, is toch wat als je zo oud moet worden, en dan daar terecht komen, sommige herstellen en kunnen weer terug naar huis, maar voor vele is het de laatste halte.....in ieder geval fijn dat er wat voor deze mensen georganiseerd wordt.

Zo, nu dan maar aan het eten beginnen, want dat moet toch iedere dag gebeuren. Omdat het eten hier altijd een probleem is, de een lust dit niet, de ander dat niet....sta ik soms wel 3 verschillende maaltijden te bereiden, baal daarvan...nu

gezegd: allemaal eten we hetzelfde....Verleden week heeft Ralph een weekmenu opgesteld, en dat is toch makkelijk !!!!!weet precies wat er deze week gegeten moet worden. Volgende week is jr. aan de beurt.....zal lekker zijn als sr. aan de beurt is.....ganzenlever, St.Jacobs schelpen enz. enz. ja ja, kan je hier in Den Helder niet eens kopen !!!!!, moeten dan maar vaak uit eten !!!!

Oh , ik hoor net dat menu is veranderd, wordt vandaag Nasi i.p.v. rauwe andijvie stamp, makkelijk want dat haal ik bij de Chinees, eten we morgen maar de stampot....

Zo dit was weer een interessante update, een dag uit het leven van berna

Nou eet smakelijk, fijne avond en tot de volgende keer maar weer...

Lieve groet berna

Dinsdag 7 februari 2006:

jeetje zie dat het enkele dagen geleden is dat ik heb geschreven. Beter dus, want dat betekent dat ik weinig heb te vermelden.

Gaat goed hier, de jongens serieus aan het studeren, volgende week alweer de toetsen week. Volgens mij heb ik deze regel al veel vaker geschreven, maar ja, ze hebben dan ook om de 6 weken een toetsenperiode....vandaar.

Freek sr. is bezig met werk, alhoewel, hoeveelheid werk valt tegen, kan altijd beter, hij wordt nu vooral in beslag genomen door nieuwe zorgstelsel, lonen etc. etc.

Ikzelf amuseer me prima thuis, achter de computer natuurlijk, tussen de huishoudelijke werkzaamheden door. Ik ben moe, afgelopen zondag heel de dag gelummeld, niet eens de hond uit gelaten(ja,ja , Freek sr. heeft dat voor mij gedaan...). Ik heb weinig zin om maar iets te ondernemen. Men zegt vaak : dat als er tijd voor is dat je dan de vermoeidheid gaat voelen, nou ben ik erg tegen al die cliché uitspraken, maar bah, het begint er bij mij aardig op te lijken...ben gewoon bekaf. En dan is er maar een remedie, gewoon aan toe geven, hahahahaha. Nee hoor, maar zo af en toe danvan het voornemen om het sociale leven weer op te pakken komt dus nog weinig van. Komt wel weer.....in ieder geval zo gelukkig dat het met Ralph lekker loopt.

Ik lees nog enkele website van lotgenootjes en dan denk ik bij mezelf, oh, het is toch zo`n ander leven...als je bezig bent met je zieke kind, of zo als het nu hier gaat...zo anders. Toby, zoontje van Ingeborg, een bikkeltje dat een recidief heeft gekregen, ligt alweer ruim een week in AMC, hij heeft hoge koorts, diep in aplasie. De belangrijke beenmergpunctie om te bepalen of de verkeerde cellen weg zijn is uitgesteld, hij moet binnenkort een beenmergtransplantatie ondergaan, het goede nieuws is dat ze een donor hebben gevonden die voor 100% match, maar ja, hij

moet nu weer eerst helemaal herstellen van deze complicaties, ach, en ja, ik ben dan altijd weer aangeslagen als ik dit allemaal lees. Wat is er toch een ellende,

Een andere website die ik volg wordt bij gehouden door persoon zelf, en als je leest zoals hij het ziek zijn heeft ervaren, zo anders dan ik als moeder, dan hoop ik dat Ralph eenzelfde beeld heeft over alles wat hij heeft meegemaakt, alhoewel een ieder is natuurlijk uniek en beleefd het op zijn eigen manier. Zoals altijd Ralph praat er nooit over, en ja, als dat zijn manier is, prima toch.

(En dan maken sommige mensen zich zo druk om cartoons!!!!!!!...oeps ik weet je kunt deze zaken niet met elkaar vergelijken, en ik heb geen mening, of toch weltuurlijk maar die hou ik voor mezelf, ...).

Zo dit was het weer,

oh ja, met Pa D. gaat het nog steeds goed, hij geniet van de kleine dingen, gaat nog naar de bridge, een wijntje smaakt hem ook nog, een hapje eten ook, komt gelukkig ook weer wat aan dus....geweldig zoals het nu gaat.

fijne dag, lieve groet Berna,

ga nu de hond uit laten.....brrrrrrrr, ziet zo grijs en grauw hier, niks aan, jee, ik verlang naar de lente en zomer !!!! nog steeds....

Zaterdag 11 februari 2006:

Het blijft hier nog steeds Lekker gaan in huize Dienaar. Wel is Ralph weer verkouden geworden, maar als het daar bij blijft, niks aan de hand. Hij was van de week 2 x op de scooter naar school geweest, of het nu daardoor is gekomen, geen idee, de rest van de week toch maar weer met de auto gebracht en gehaald.

Ralph zit beneden in de keuken hard te studeren, Freek jr. zit in de gang...(staat ook een eettafel)....en dat terwijl ze boven alle twee 2 kamers tot hun beschikking hebben....wat zijn het toch vreemde knullen....Volgens mij gaan ze beneden zitten om te laten zien aan ons dat ze ECHT hard werken...jajaja...ach het is zo wel lekker rommelig, gezellig.

Freek sr. zit vastgeplakt op zijn stoel voor de t.v, al de kranten om hem heen verzameld, en kijken naar dubbelspel van de Daviscup, en ja later in de middag de 5000 mtr. van de Heren....heerlijke afleiding de Olympische Spelen.

Een heel huiselijk tafereeltje zo....Ralph heeft zelfs de openhaard aangestoken....terwijl het nu juist heel aardig weer is, geen wind, niet echt koud, alleen de zon ontbreekt.....

Ik heb snel de boodschappen gehaald, ik had donderdag een nieuwe bril uitgezocht, lag nu al klaar, dus meteen naar de stad gereden...en ja, IK vind hem leuk, de mannen vinden hem minder...(dit weer voor m`n zussen he...deze informatie....).

Ik mag nu helaas geen foto plaatsen van Ralph, maar hij krijgt me daar een kop met haar !!!!!, lekker dik, een beetje golvend, echt mooi....hij moet al bijna naar de kapper om een model te laten knippen....geweldig. Het eten gaat steeds beter, dus ook in gewicht neemt hij toe.....(ik ook, maar dat vind ik dus niet zo prettig.....minder zenuwen dus tja, dan blijft al dat eten, drinken en snoepen dus eraan zitten, moet nu echt gaan opletten...bah...!!!!!!).

Zo ga nu maar even wat doen in huis, of niet...zal wel kijken...is tenslotte weekend...

fijn weekend voor jullie , tot schrijfs

Lieve groet Berna

Zondag 19 februari 2006

Zo, en nu heerlijk een weekje vakantie, en daar zijn de knullen na een hele intensieve leerweek best aan toe.

Het gaat prima hier, Ralph voelt zich goed, en wij dus ook.

Allemaal een fijn weekend,

lieve groet Berna en de mannen

Donderdag 23 februari 2006:

Gaat allemaal naar wens.

Spijtig voor de knullen en ook voor mezelf drie dagen geen internet gehad...dat dit nu net in de vakantie moet gebeuren...gelukkig vanmiddag eindelijk een monteur van Multikabel.....jeetje, gewoon belachelijk hoe je gewend raakt aan internet.....

Ralph is gisteravond voor het eerst echt uit geweest in Schagen, met groep vrienden....hij vond het wel gezellig....

Freek jr. vanmiddag naar Utrecht met de trein. Hij gaat naar vrienden, vanavond naar de schouwburg, zal ook wel het nachtleven opzoeken daarna, morgen komt hij weer terug. En ja, dan zit de vakantie er alweer op.....is omgevlogen...met voornamelijk niks doen.....

Vrijdag 3 maart 2006:

Jullie weten nu wel dat wanneer er weinig wordt geschreven dat het hier thuis lekker loopt. En gelukkig is dat ook zo. Gaat nog steeds prima met Ralph. Heel de week gewoon naar school, tennises, dus goed bezig.

Van de week heeft hij geprobeerd om wat hard te lopen, maar dat viel vies tegen. Hij heeft moeite met zijn benen, kan moeilijk tijdens het lopen voeten afwikkelen....of dit een gevolg is van de medicijnen(de vincristine)...waarschijnlijk wel. Ik heb contact opgenomen met een fysiotherapeut, a.s. dinsdag moet Ralph daar naar toe, en dan maar kijken of er iets aan te doen is. Deze man klonk erg vriendelijk en wilde Ralph graag behandelen en begeleiden,we zijn benieuwd.

Wat betreft de school van de knullen, tja, wat zal ik daarover zeggen, gaat redelijk. De cijfers die ze tot nu toe terug hebben gekregen zijn dus redelijk. Er zitten goede cijfers bij maar ook een aantal vette onvoldoendes, gelukkig kunnen ze beide een toets herkansen.....als ze beide nog volhouden dan moeten ze dit jaar nog wel kunnen halen.....

Freek sr. en ik gaan ook wel aardig, we zijn nog steeds vermoeid, maar als het weer mee gaat werken dan krijgen we hopelijk wat energie van het zonnetje.....

Ben nog steeds bezig met de webiste voor het koor, is eindelijk af, nu alleen nog regelen dat de site online komt. Als ik die site net zovaak verander als dat ik met deze heb gedaan,..... nee dat kan natuurlijk niet...maar ja,ik moet toch bezig blijven....

Zo ga nu wandelen met de hond, wij hebben op dit moment hier in Den Helder een strak blauwe hemel met een zonnetje.....

voor jullie allemaal een fijn weekend, maak er wat gezelligs van,

lieve groet Berna en de mannen

Dinsdag 7 maart 2006

Balen, beide knullen met griep thuis. Freek jr. begon zondagavond, niet fit en verhoging. Maandag maar lekker in bed blijven. Maandagmiddag begon Ralph, zag bleek, en ja hoor...hij ook verhoging/koorts. `s nachts erg transpireren, kon zijn pyjama echt uitknijpen.....

Vandaag alle twee nog verhoging, dus maar rustig aan. Ralph vanmiddag dus ook niet naar de fysio....Zal nu verder gaan met de bouillon voor de groenten- en tomatensoep, beetje krachtvoer geven. Als het niet erger wordt.....komen we deze dagen wel weer door.

tot schrijfs,

Vrijdag 10 maart 2006:

Gaat alweer beter met de knullen, alleen nu is Freek sr. degene die het virus heeft overgenomen. Kan me niet herinneren wanneer hij voor het laatst ziek is geweest. Hij is wel even naar zijn werk gegaan, maar zal zo wel zijn bed inkruipen.

De knullen zijn 5 en 6 kilo afgevallen in de afgelopen paar dagen, dat is dan ook het enige wat voor sr. goed zal zijn....Het is echt een heftige griep, met heel veel vochtverlies.....

Ik heb de knullen vandaag wel naar school gebracht, om 1 uur haal ik ze weer op. We gaan dan door naar Gemini om bloed te prikken, tenminste als ik op tijd ben anders moet toch sr. zijn bed weer uit om dat te doen, want ik moet weer naar mijn vriend de tandarts, bij mij vallen de vullingen uit mijn kiezen, breken af...etc.etc. dus weer even lekker ontspannen daar....

Voor alle mensen die geveld zijn door het griepvirus...beterschap...

en probeer er toch maar een gezellig weekend van te maken..

p.s.

met Pa Dienaar gaat het nog steeds goed, men gaat `gewoon` door met de chemokuren, hij reageert er goed op. Tijdens de 2 weken kuren voelt hij zich erg moe, maar hij herstelt er weer van en heeft dan weer een aantal goede weken.

lieve groet Berna,

Zaterdag 11 maart 2006:

het lijkt wel of ik alleen nog maar over "ellende " kan schrijven..., maar gelukkig overheerst er toch een ander gevoel, het gevoel dat het best allemaal wel lekker loopt hier.

Het is een beetje een "gewenning" geworden, zodra er iets gebeurt wat niet gewoon is om dat te delen met jullie....en dat is juist het moeilijke van alles.....

waar blijven nu de leuke dingen om te delen ????, het leven zoals wij dat leven is zo gewoontjes...en helaas bezit ik niet de gave om onderhoudende stukje te schrijven over het "normale" leven.....

Ik kan natuurlijk heel leuk gaan schrijven hoe het voelt om "een oudere vrouw te worden", maar wie zit daar nu op te wachten,.....

-of dat ik soms heerlijk kan genieten als ik langs het fietspad loop met hond Bobby, en dan mijn gedachten de vrije loop laat, en van alles bedenkt wat ik met jullie zou willen delen, tegen de tijd dat ik dan achter de computer zit ben ik dat al weer kwijt.....

-of dat ik gewoon op een moment van de dag zo ontzettend gelukkig kan zijn.....

-of over de mensen om mij heen.....zijn hele interessante mensen bij die van alles meemaken.....

-of gewoon, over het leven, dat eigenlijk zo mooi kan zijn/ of is

het is in mijn leven niet alleen maar "ellende", oh nee beslist niet, ik moet mijn angsten opzij zetten, en het leven weer gaan leven.....

berna

zaterdag 11 maart 2006

Enerverend avondje:

Gisteravond weer een hectisch avondje geweest, en zowaar een keer niet vanwege Ralph maar vanwege Freek Sr.

Al jaren, hij zei gister al vanaf zijn 13e jaar, heeft Freek last van hartritme stoornissen. Ooit voor onderzocht, niets gevonden, later een verwijzing voor als het op dat moment gebeurt hij door kon naar de e.h.b.o, maar formulier natuurlijk kwijt.....

Sinds Ralph zijn ziekte toch wat meer last, (maar geen tijd/zin om het te laten onderzoeken)en na een paar minuten, half uur, uur, of soms 2,5 uur krijgt hij weer een normaal hartritme.

Gisteravond (21.00 uur)dus niet...na 5 uur vond hij het goed dat ik de huisartsenpost belde. De huisarts wilde dat hij kwam, en met een zieke Freek (vanwege de griep)daar naar toe gereden. De huisarts onderzocht hem, bleek dat hij op dat moment een ritme had van 188...en dat in rust....

De cardioloog gebeld om te overleggen, en beter om door te rijden naar eerste hulp. De huisarts had nog een leuke opmerking...ze hebben daar wel een middelom er een einde aan te maken ...!!!!!!!..gelukkig dat wij nog over een goede dosis humor beschikken ..enfin, ik Freek naar eerste hulp gereden, daar meteen aan de monitor, enz. Zijn hartritme was op dat moment 199.....

Na een kwartier is men begonnen met het inspuiten van wat middeltjes...(ben de namen alweer kwijt)...1e buisje 6 mm, geen effect, 2e buisje 12 mm. geen effect...over op een ander middel...spuitje...geen effect...even wachten,..... weer 1e middel...6 mm. geen effect, over naar 12 mm....geen effect....jeetje wat nu...nog een keer het andere middeltje proberen...langzaam inspuiten...wachten...

Ik ondertussen naar de gang om het thuisfront gerust te stellen, toen ik weer terug kwam..hehe....een hartritme van 91....gelukkig eindelijk , na ruim 7 uur...weer normaal. Arme Freek..topsporters hebben op moment van topinspanning een hartslag van rond de 180...(kun je voorstellen wat een inspanning hij heeft

geleverd)... als je ruim 7 uur in rust een hartslag hebt van rond de 190(ongetraind he...)......Hij moest nog een half uurtje nablijven en om 0.15 uur konden we weer naar huis...jeetje dat waren weer enerverende uurtje.....

Maandag een afspraak maken met de cardioloog, mocht hij nog een keer een stoornis krijgen mag hij wel meteen door naar de e.h.b.o zonder tussenkomst van de huisarts,...dat scheelt weer...!!!!!!Hij voelt zich momenteel redelijk, de griep is op zijn retour.....

Ralph blaft als een hond, niet te geloven hoe vast de hoest bij hem zit (gelukkig dat hij a.s. maandag op controle moet kan de oncoloog zijn longen goed beluisteren...), Freek jr. voelt zich redelijk

en Florence N. gaat nu weer afsluiten.....dag, dag.....

Maandag 13 maart 2006:

Vandaag voor controle in AMC geweest. De bloedwaarden zijn laag. Tenminste de trombo`s 51 en de leuco`s 1.9. HB is 9.7, dus dat is prima.(21.01.06 waren de leuco`s 3.4 en trombo`s 85)

De reden dat de leuco`s en trombo`s zo laag zijn kan komen omdat de levensduur een dag of 10 is, de levensduur van de rode bloedl. is 120 dagen, vandaar dat het effect van een evt,virus of bacterie niet meteen waarneembaar is bij de rode bloed. (voor HB). Terwijl ik de uitslag opschrijf denk ik...jee...tijdens een kuur periode zou hij bijna in Aplasie zitten....(weet niet de uitslag van de neutrofielen maar vanwege de trombo`s).....zullen van de week maar weer heel voorzichtig aan doen met hem, als hij dat dan zelf ook doet....!!!!!!!!!!!!.....

Toen de oncoloog van Ralph zijn griep hoorde was er voor hem geen reden tot ongerustheid, maar verklaarbaar. Verder is Ralph goed onderzocht en gelukkig alles weer prima in orde. Wel weer zaak om snel aan te sterken want zijn gewicht was toch weer te laag.

Hartecho was ook goed, Ralph begon ooit op 48 %, een uitzonderlijke hoge waarde, door de chemo is het pittig gedaald, maar toch in maart 2005 zat hij op 36% en nu dus op 38%....ik meen dat de arts ooit zei dat het niet zou herstellen (Ralph heeft op 34 % gezeten.....na de Idara kuren), maar we zien toch degelijk wel herstel.

Ook is hij van de week bij de fysiotherapeut geweest, vond er geen moer aan, hahahah dacht natuurlijk dat hij lekker gemasseerd zou worden, maar nee, hij moet oefeningen doen om de zenuwen van voeten weer wat beter te krijgen. De oncoloog zei dat het prima is, herstel zal ook wel even duren vanwege de hoeveelheid vincristine.....

Donderdag 27 april weer naar AMC voor de Lumbaalpunctie en Beenmergpunctie....

lieve groet Berna

Zondag 19 maart 2006:

Het gaat langzaam beter met Ralph. Niet te geloven wat een impact deze griep weer op hem heeft gehad. Gelukkig hadden ze van de week een project week op school, daar heeft hij niet actief aan meegedaan. Veel thuis geweest, uitrusten.

We zijn ongerust, zaterdag a.s. vertrekken de knullen naar Oostenrijk met school, en ja, zo laag als dat Ralph nu zit met zijn bloedwaarden.....december zit nog zo in ons geheugen, 1 valpartij en Ralph kon 3 dagen niet skiën, en toen waren de bloedwaarden hoger dan nu.....en dan het ziek worden daarna....

We hebben Ralph gevraagd om donderdag a.s. nog een keer te prikken, maar dat wil hij niet.....enfin we zullen wel zien hoe hij van de week opknapt, misschien gaat het opeens snel...In ieder geval willen Freek en ik ook die kant opgaan, dat we in de buurt zijn voor het geval dat.....

Freek sr. voelt zich weer goed.....

groeten Berna

Woensdag 22 maart 2006:

Nog steeds is Ralph niet super. Vanochtend naar huisarts geweest, dit omdat hij klaagde over pijn op zijn borst, en schouderblad. Hij hoest ook nog steeds pittig. De arts kon niks ontdekken, wel nog even HB bepaald, want hij vond dat Ralph wel erg wit ziet. HB was 8.7, dus wel weer lager dan verleden keer.

We weten echt niet of Ralph voldoende is opgeknapt om a.s. zaterdag op skivakantie te gaan.....we wachten nog even af..maar ja, of het nu voor Ralph leuk is ????
Maandag j.l. heeft hij een tennisles gehad, hij was kapot daarna, moe, misselijk, bij thuiskomst meteen op de bank in slaap gevallen.....hoe moet dat dan daar.....skiën, vreemd bed, ander eten...getver, zo stom om je daar druk over te maken, ik denk als een kind zijn been breekt...dan is het pech, dan kan je gewoon niet mee, maar in dit geval, we gunnen het hem zo.....wat is wijsheid.....de arts vond het geen probleem, ook omdat wij in de buurt zijn, maar dan toch....

Enige weken geleden ontving ik een mail van een moeder die schreef dat zij verbaasd stond over hetgeen Ralph al allemaal kon zo vlak na de intensieve behandeling.....maar we merken dat het niet allemaal vanzelf gaat. In oktober, en december, toch zwaar ziek geweest... en door de verminderde weerstand weer helemaal naar nul gedonderd, kost zoveel energie om te herstellen.....

En er is ook wel een angst, mede omdat de bloedwaarden zo dalen....het zal toch niet verkeerd zijn daar binnen in de fabriek ?????.....ik weet je moet vertrouwen hebben, maar dat valt niet meejeetje...

Als hij zich lekker voelt dan is de angst ook echt minder maar zoals nu.....

ik hoop echt dat ik zaterdag kan schrijven..joepie...ze zijn onderweg !!!!!

lieve groet berna

Vrijdag 24 maart 2006:

Ralph vanaf maandag weer niet fit. Wel af en toe een uurtje naar school geweest.

Woensdag 1 uurtje om Natuurkunde in te halen, daarna thuis gehouden.

Donderdagochtend zei hij:

Mam, ik denk dat ik niet op skivakantie kan...maar dat hij het zo lullig voor ons vond omdat wij dan ook niet weg kunnen....ach die knul, alsof wij dat belangrijk vinden....

Vanochtend, na weer een rottige nacht met heel erg transpireren, nu toch ook wat verhoging....38.2, lijkt wel of hij een griep op griep heeft. Hij heeft erg veel pijn op zijn borst en rug....(wij worden gek van de onzekerheid, wat is dit nu weer ???.....zo begon 2002 ook....)

In ieder geval het weekend moet maar snel voorbij gaan, en als hij maandag nog niet is opgeknapt dan maar contact met oncoloog opnemen.

Ikzelf zou toch wel erg graag bloed willen laten prikken, wil weten of de waardes zijn gestegen, gewoon om **dat...** uit te kunnen sluiten ...!!!!...

groet berna

Zaterdag 25 maart 2006

helaas de knullen zijn dus niet mee op skivakantie...

Ralph is te ziek om mee te kunnen, en Freek jr. uit solidariteit ook niet mee, hij wilde graag met Ralph samen, en ja om nu wel te gaan vond hij tegenover Ralph erg lullig, wij nog wel op hem ingepraat, gekeken of bijvoorbeeld zijn vriendin mee kon, maar helaas zij kon niet mee....ach we zullen als Ralph weer beter is dit op een ander manier wel goed maken

Ralph dus nog steeds ziek, vanochtend een temp van 38.8(met oor...dus trekken altijd 5 eraf dus 38.3) Vannacht wel bij mij geslapen en dat ging goed. Hij heeft nog steeds pijn op zijn borst, vooral met hoesten...De puntbloedinkjes op zijn voeten zitten er ook nog, maar gelukkig niet verder op zijn lijf. Deze worden veroorzaakt door een lage trombo`s....

We hebben nu de afspraak met Ralph, als hij maandag nog zo is dan geen gelul meer, dan echt bellen naar AMC.(we kunnen wel naar huisartsenpost...maar dat was laatst in december ook niet echt lekker gegaan, zo ook de huisarts, een lieve man, maar zij zeggen ook snel van neem maar contact op met AMC....)

Voor de rest weinig te schrijven, blijft allemaal klote, die knul heeft toch al genoeg moeten meemaken, waarom nu steeds dit weer.????

Ik zelf zit er echt een beetje door, kon niet uitblijven natuurlijk, maar door veel te slapen, overdag onder het genot van een "pammetje", blijf ik op de been, je kan het dus echt jaren volhouden maar op een gegeven moment is het dus even op....!!!!,de angst, de onrust, het vliegt me aan... gelukkig dat de Freken in orde zijn...kan ik even tot rust komen.....

hoop dat ik morgen kan schrijven dat Ralph een beetje is opgeknapt...

dag. lieve groet berna

Zondag 26 maart 2006:

Ralph nog steeds ziek, we dachten overdag gaat iets beter met hem, maar helaas toch begin van de avond weer verhoging 38.9 (oor).....is gewoon balen...is best lastig met hem, hij is natuurlijk oud genoeg om te zeggen wat hij nu echt mankeert, maar hij is ook eigenwijs,(of misschien wel angstig).....hij doet erg vervelend over bloedprikken, dokter bellen, en als ik het woord AMC zeg, of bloedprikken, dan is het meteen mis. Dus we zien morgen we wat we gaan doen...hopen op een goede nacht.

groet berna

Maandag 27 maart 2006:

Vanochtend om 08.30 uur gebeld naar AMC, rond 13.40 uur teruggebeld door Oncoloog. Om 14.00 uur zaten we in de auto richting AMC.

Om 15.00 uur waren we er, door naar de poli om formulieren voor het lab en voor de longfoto op te halen. Om 15.40 uur zaten we in de spreekkamer van de oncoloog.

Hij had op dat moment al de longfoto en die zag er goed uit. Hij heeft Ralph heel erg goed onderzocht, maar kon gelukkig niks vreemds ontdekken.

Later uit voorzorg een antibioticakuur voorgeschreven voor een bep. soort infectie. Goed ingeschat door hem want op dat moment kreeg hij ook uitslag van het bloed. En inderdaad de waarde van ontsteking was erg hoog, wat duidt op een bacterie. Waarschijnlijk op de luchtwegen...Nu een kuur van drie dagen, 1x per dag...dus dat vond Ralph prima.

Freek sr. vroeg iets over Ralph zijn immuunsysteem, en daar had de oncoloog nog niet aangedacht, nu wordt het bloed ook daarop onderzocht en we hopen daar donderdagmiddag meer van te horen. Dit kan als het niet in orde is, d.m.v. een transfusie " bijgewerkt" worden.

Maar ja, de bloedwaarden waren toch wel weer erg gezakt,

de trombo`s <10, HB 7.0 en de leuco`s waren vreemd hoog, maar dat kan door de infectie komen.....

Hij moest het toch wel benoemen.....uitgaan van als.....

1e: de bacterie, die de waardes zo doen zakken,

2e: het immuunsysteem, kan ook de oorzaak zijn,

3e: **maar dat** verkeerde kan hij niet uitsluiten,.....(daar wil ik verder niet over schrijven.....).

daarom de extra bloedcontroles om een beter beeld te krijgen

In ieder geval, a.s. donderdag neemt hij contact op, maandag a.s. weer bloedprikken, en dan is het te bidden dat de waardes zijn gestegen.....

We zijn wel "opgelucht" dat we vandaag bij hem terecht konden, en dat de oncoloog weer zoveel tijd voor Ralph had.

De ongerustheid zit er natuurlijk nog steeds, worden weer spannende dagen,.....als Ralph nu maar opknapt dat geeft weer wat rust en vertrouwen.

lieve groet Berna

Dinsdag 28 maart 2006

Een vrij onrustige nacht, slapen lukte bijna niet. Vanwege bloedende mond, lippen etc.(vanwege lage trombo`s)....toch via slikken veel bloed binnen gekregen. Dus misselijk en constant speeksel uitspugen....gelukkig niet overgegeven...zoals van de zomer in Gemini.....

Vannacht gloeide hij behoorlijk, weer ongelooflijk getranspireerd...we liggen naast elkaar en ik hield zijn hand vast...jeetje....wat heet !!!!.....arme, knul...

Vandaag redelijk, hij heeft pas rond 12.00 uur om een paracetamol gevraagd. De koorts is minder geworden. Hij hoest nog wel, maar ja, kunnen natuurlijk ook niet meteen verwachten dat het over is.....

Het bloeden is bijna over, zal dat betekenen dat de trombo`s alweer aan het herstellen zijn ?????, dat zijn lijf het toch zonder transfusie aankan ??? zou toch geweldig zijn....

Hij had in AMC weer een muts van een prikster, zijn arm doet pijn, daar waar geprikt is ziet blauw en dik....trut....maandag hier maar goed kijken wie er prikt....alhoewel volgens Ralph kunnen ze het hier allemaal beter.

Hopen op een goede nacht ,

lieve groet Berna

Woensdagochtend 29 maart om 09.30 uur

Gebeld door oncoloog. Of we meteen naar AMC kunnen komen, want nader onderzoek van bloed gaf al aan dat "waarschijnlijk" de leukemie terug is. Teveel jonge cellen in bloed, en omdat de bloedwaardes de afgelopen twee weken zo waren gedaald.....kwam dus niet door de griep.....

Kan je wereld 3 keer instorten...ja dus dat kan , Ralph uit bed gehaald, Freek sr. gebeld en meteen doorgereden naar AMC.

Het gesprek met de oncoloog was emotioneel, de vraag aan Ralph of hij het wil om nog één keer ervoor te gaan.....wanthij heeft nog een kleine kans, maar wel een reële kans.....

Ralph mocht erover nadenken, maar dat was niet nodig, hij zei... ja.....

We zijn toen door gegaan naar de afdeling F8N, daar waar we ruim 7 maanden geleden afscheid van hadden genomen. Heel confronterend, met de verpleegkundige, de ongeloof bij iedereen, maar ook weer de warmte en liefde van alle meiden.....De warme knuffel van de dokter van Maudje... (voor mij allemaal heel belangrijk.)

Ralph moest een lumbaalpunctie en beenmergpunctie ondergaan, wat helaas niet goed verliep. Doordat het beenmerg al zo slecht is moest er wel 40 keer vacuüm getrokken worden, andere keren was dat 4 keer.....

De lumbaalpunctie moest ook 2 keer, en helaas was er bloed bij, zodat dit nu niet echt gebruikt kan worden om te kijken of er ook uitbreiding is in het CZS (hersenvocht zoals in 2004), maar ze zullen het wel onderzoeken. Er werd ook meteen chemo ingespoten....dus bij volgende onderzoeken krijg je wel een uitslag, maar nooit wetende dat als die goed zal zijn of dit al was of al door de chemo is geworden. Eigenlijk ook niet meer van belang, als de uitslagen maar goed zijn.

Verder zijn er 30 buisjes bloed afgetapt, waarvan 20 voor onderzoek donor beenmergtransplantatie.(Helaas waren daar verkeerde buisje voor gebruikt, de volgende dag zou weer afgetapt worden maar dan via de broviac.).

Via infuus kreeg Ralph trombocyten (voor bloedstolling)hij zat al onder de 10, dus echt nodig omdat de volgende dag de operatie gepland stond voor plaatsing van de broviac.

Gelukkig konden we daarna naar huis toe. Tja en dan kom je thuis..... wetende dat....Ralph was moe en heeft redelijk geslapen..... k.k.k.k....weer...arme knul....wat gaat erin z`n koppie om, hoe verwerkt hij dit...de derde keer, wat een klote streek, ...arme, arme Ralph...

Donderdagochtend 30 maart 2006:

Om 06.00 uur van huis om rond half acht in AMC te zijn. Ralph stond als tweede op de lijst voor de O.K., maar moest van tevoren eerst weer trombo`s krijgen.

Alles verliep keurig op tijd, de operatie is geslaagd en tijdens en daarna weer 2 zakken trombo`s. Hij heeft veel pijn gehad, heeft last van zijn nek, en ook pijn in arm vanwege het verrotte prikken van die muts afgelopen woensdag op poli in AMC...(er zit me daar een hematoom...niet te geloven).....en hij voelt alles ook veel erger....vanwege zijn toestand.

De rest van de dag heeft Ralph op bed gelegen, `s middags echo van buik, thorax was al de maandag daarvoor gedaan. Dit allemaal ter controle. Rond een uur of 5 kwamen Freek sr.en jr.

rond half zeven hebben we gesprek gehad met oncoloog.

Note:

Het is duidelijk dat de leukemie terug is, er zijn veel blasten in het beenmerg gevonden. De oncoloog geeft aan dat het een zware tijd gaat worden maar hij gaat voor curatie dmv een transplantatie. De blasten in beenmerg moeten onder een bepaalde percentage zijn om de transplantatie uit te voeren dus voorafgaand zal Ralph zware chemokuren krijgen.

Het voorstel is de Flag kuur:

Dit is een kuur van 5-6 dagen en in principe zal de kuur 2 maal gegeven worden. Deze kuur zal een harde klap uitdelen op het beenmerg. Dit betekent dat Ralph het heel zwaar zal krijgen, hij zal diep in aplasie raken(verminderde weerstand). Om deze reden zal Ralph tussen de 2 kuren in AMC moeten verblijven.

Met name de chemo Fludarabine veroorzaakt ernstige mucositis(slijmvliesontsteking van het hele maagdarm-stelsel) dit geeft tevens pijn in de mond maar ook slijmvlies in de darmen raken aangetast.

Goede pijn bestrijding en zorgen voor een goede voedingstoestand is dan een must.

De chemo Cytarabine (heeft hij al vaak gehad maar dan in andere hoeveelheden) geeft meer kans op infecties, Ralph krijgt dan ook bij aanvang penicilline toegediend.

Voor de rest hoort bij de kuur neupogen.....(dit kennen we van herstel van de witte bloedlichamen....), erbij komt tijdens de kuur dexamethason, overige weken niet.

Ralph zal wel aan de sonde voeding moeten, of via infuus bijvoeding. Niet meteen, maar wel waarschijnlijk.

Er kunnen ernstige complicaties komen, een verblijf op de I.C.(dit hoeft natuurlijk niet te gebeuren, maar wordt wel genoemd.)

Ralph heeft in augustus 2004 en in juni 2005 complicaties in aplasie gehad..., toen vonden we dat hij heel, heel erg ziek was...kan het dan nog erger ?????

Deze kuren moeten dus zorgen dat er een totale remissie komt. Als voorbereiding op de beenmergtransplantatie. Om nu vooruit te lopen op de beenmergtransplantatie lijkt me niet zinvol. Per dag gaan we vooruit kijken.....

Helaas heb ik de laatste jaren zoveel gezien, en gelezen,.... dat wilt niet zeggen dat bij Ralph hetzelfde gebeurd, maar...je bent niet onwetend en dat is in deze situatie echt heel lastig.

Ondertussen zijn ze bij Europe Donor Bank op zoek naar een donor voor de Beenmergtransplantatie.

Een voorbeeld is Toby, lotgenootje van Ralph, via deze bank waren 12 of 14 , 100% matches gevonden...Toby is van de week opgenomen in Utrecht voor de BMT, gisteren vond de laatste bmp plaats en hij is schoon...dus de transplantatie gaat over 13 dagen plaats vinden....geweldig nieuws...!!!!!!

Vrijdag 31 maart 2006:

Vandaag, vrijdag zijn we thuisgekomen, Ralph mocht gelukkig mee naar huis. Hij mag alleen geen koorts krijgen, dan moeten we onmiddellijk terug.....

Hij ligt op de bank, of op bed, is moe, heeft pijn.....er is in een paar dagen alweer zoveel gebeurd.

We staan verbaasd, nee eigenlijk niet want we kennen hem, hoe hij dit weer opneemt.

De strijder.....de vechter..... de bikkel.....

Ik laat het even hierbij, we zijn in de war, ontzettend moe, er moet zoveel gebeuren...en ja, ik schakel nu ook iedereen in, gaat gewoon even niet zonder.

We moeten voor Freek jr. iets regelen voor de aankomende weken, gelukkig heb ik sinds kort een dijk van een hulp, Wilma (die het huis en de was in de gaten zal houden), vandaag Oma Roor laten koken, 2 dagen geleden Oma Dienaar, Karin heeft het gebracht en heeft meteen hond Bobby meegenomen naar Baarn.....

Morgen ga ik met zus Willy op pad, dekbed kopen, onderlakens, hoelakens, enz enz. om daar in het ziekenhuis te gebruiken, geen witte lakens...zo saai, beetje proberen een thuis te creërenboodschappen inslaan....want Ralph wil echt niets eten wat uit het ziekenhuis komt, ook niet vanuit de winkel van AH daar.....nemen ook eigen glazen, bestek en borden mee.....hij vindt echt alles vies daar....wat maakt het uit, gaat om hem, en dan is niks te gek, te veel of wat dan ook.....

Ik blijf jullie op de hoogte houden via de site, lukt dat niet zal ik proberen een bericht achter te laten in het gastenboek.

lieve groet Berna, Freek, Freek en onze bikkel Ralph.....

Note:

Vanwege het slecht reageren van Ralph op de transfusies van de trombocyten is men op zoek gegaan naar bloeddonoren. Door de vele therapieën neemt hij de "algemene" trombocyten niet genoeg op, dus nu gaan ze gericht zoeken, roepen deze mensen op voor donatie, zodat er een voorraad trombocyten kan worden gemaakt. Dit omdat deze de komende 8 weken zeer vaak toegediend zullen moeten worden. Er zijn gelukkig in de regio al enkele gevonden, die worden opgeroepen en dan gaan ze bepalen.

Ik las de oproep van Jacoby, ook mijn zus Annet heeft een oproep geplaatst via de mail, al zou de donaties nu niet of wel voor Ralph zijn, ook vanaf deze kant.....het is zo belangrijk..mocht je het overwegen....niet verder nadenken, gewoon doen, voor alle andere mensen die het nodig hebben.

Zaterdag 1 april 2006

We hadden zo gehoopt op een paar dagen "fijn" thuis te zijn, maar Ralph voelt zich hartstikke moe, beroerd, en heeft veel pijn in zijn schouders.....Als hij heeft geslapen/gerust dan moet hij braken van de pijn.....

We hebben van Jorika en Jack een bed te leen die verstelbaar is, zodat hij beneden ook comfortabelere kan liggen....

Vanavond contact gehad met AMC om andere pijnbestrijding. We houden zijn temperatuur goed in de gaten, nemen geen risico.

Ik begrijp nu waarom we zolang daar moeten verblijven in AMC, dit kun je niet alleen....je hebt gewoon niet de kennis en de kracht, en daar is alles aanwezig, dat geeft een veilig gevoel...dat kan je thuis niet krijgen. Ik zou het ook niet aankunnen..

Ik ben kapot, bang, loop als een zombie rond.....er moest vandaag veel gebeuren, hebben het een en ander gedaan, maar we zitten er doorheen, moeten echt onszelf oppeppen. Freek sr. is momenteel sterker dan ik, hebben we eigenlijk altijd gehad, als de een het even niet ziet zitten, dan is daar de ander.....In al die 3,5 jaar hiervoor heb ik me nog nooit zo klote gevoeld als nu....maarwe moeten er voor Ralph zijn, dus.....hup, schouders weer eronder, rug recht, diep ademhalen, en naast hem staan.....en ach, die Freek jr. , het verdriet bij hem....

We hopen dat Ralph toch vanavond even iets minder pijn zal hebben, de nacht redelijk kan doorkomen, en we nog even thuis kunnen zijn.....maar we zijn wel zover dat we zo richting AMC rijden als er iets verslechterd....(mijn hemel en dan moet het eigenlijk nog beginnen voor Ralph.....)

lieve groet Berna

De weken dat wij in AMC zijn ben ik, zijn wij, via de e-mail bereikbaar op dienaar1@hotmail.com

Zondag 2 april 2006:

We ontwaken een beetje uit onze roes, we zien Ralph helemaal niet opknappen, en we begrijpen dondersgoed dat er geen enkele keus is.....hij moet wel.....

Door het braken van gister heeft hij nu ook veel pijn in zijn buik. Hij is erg verzwakt, het enige wat hij kan is op bed zitten/liggen.

Oom John heeft gister snel een bedtafeltje gemaakt, zodat de laptop erop past, en Ralph, als hij even het kan opbrengen, achter de laptop kan zitten.(idee van tante Willy, echt een geweldige oplossing....hij is er heel blij mee...thanks...).

Morgen de koffers inpakken en alle andere troepjes, begint al op een volksverhuizing te lijken....

We zijn van plan om een kamer te boeken in het Macdonalds huis. Het is volgens mij niet op te brengen(ook qua kleding/e.a. dingen) om dat allemaal op de box van Ralph te laten. En, het is misschien toch prettig om een kamer te hebben waar je

even tot jezelf kan komen. Een douche nemen, of gewoon in alle rust naar het toilet te kunnen. (Op de afdeling is 1 toilet voor alle ouders..bah...). Ook kunnen Freek en ik (mocht dat nodig zijn) elkaar aflossen, maar dan toch altijd in de buurt zijn.....

We gaan van dag tot dag leven, het is wel geruststellend voor ons dat Freek jr. een aantal dagen in de week bij Oma en Opa Dienaar zal zijn....de andere dagen mag hij thuis zijn, en hij wil natuurlijk ook vaak naar Amsterdam, ook dat moeten we nog allemaal kijken hoe dat loopt. Er zijn gelukkig genoeg lieve mensen die hem willen brengen, en hij kan ook op de trein stappen....

Zo, voorlopig het laatste berichtje geschreven vanuit huis op deze site, ik zal proberen om jullie dagelijks bij te praten vanuit ziekenhuis, weet niet of dit altijd zal lukken. Maar het zou ook kunnen dat ik een berichtje achterlaat via het gastenboek.....

Dank voor al jullie lieve berichtjes, mailtjes, kaarten, het voelt goed dat we hier niet alleen in zijn.....

lieve groet berna, Freek Freek en ons bikkeltje Ralph, (die ook het gastenboek leest, en wat ik heb geschreven....)

dinsdag 4 april 2006 om 23.11

even kort een berichtje

Ralph heeft veel pijn,hoofdpijn zijn vandaag gestart met de chemo`s

morgen hopelijk tijd om meer te schrijven.

woensdag 5 april om 9.35

Ralph ligt nu eindelijk rustig te doezelen. Bijna heel de nacht wakker vanwege hoofdpijn,door de hoofdpijn misselijk en braken... Medicatie weer aangepast. Vanochtend een temp. van 38.8, dus meteen bloedkweek genomen. D.m.v. medicijn wel hoeveelheid vocht kwijtgeraakt.....

De donor trombo`s slaan niet echt aan, zijn gelukkig een stuk of 125 personen, waar men nu mee verder onderzoek gaan doen.

En dan was dit pas de 1e kuurdag !!!!!, arme knul wat staat je nog allemaal te wachten...

woensdag 5 april om 14.13

adres van Ralph is

AMC
Postbus 22660
1100 DD Amsterdam
afd.F8N kamer 231

Ralph voelt zich nog steeds erg ziek. De oorzaak is natuurlijk de leukemie, de verkeerde cellen hopen zich op vooral in lever en milt, vandaar ook de pijn in de buik. De chemo moet maar snel werk leveren, hoe blij kan je zijn met chemo... De trombocyten zijn helaas weer gedaald, staan nu op 16. De pijn in zijn hoofd is dragelijk, tenminste, als hij maar niet beweegt.

later meer....

Woensdag 5 april 2006 om 23.57

Vandaag woensdag een week later.....

De dagen zijn om gevlogen. Vandaag de tweede dag van de chemokuren, en het is te bidden dat de kuren aanslaan. En wel zo snel mogelijk de verkeerde cellen gaan opruimen....

Ralph heeft een ongelooflijke hoofdpijn, de pijnbestrijding wordt constant aangepast, maar helaas..Hij heeft vannacht heel de nacht gespookt, braken vanwege de pijn, hij hield veel te veel vocht vast, gelukkig d.m.v. medicijn kwam dat weer op gang.

Vandaag de medicatie weer verhoogd, hij heeft even kunnen slapen, zijn temperatuur is gelukkig weer naar beneden.

Helaas hebben de trombo`s van de donor niet echt aangeslagen, nu is men weer bezig met andere donors die qua bloedsamenstelling toch beter bij Ralph passen....en dit is zo belangrijk, want ja.....als hij niet reageert op de trombo`s.

Het eten gaat helemaal niet, vanwege de lage trombo`s kan er helaas nog geen sonde worden ingebracht, ze zijn bezig om te zoeken naar een voorlopige andere oplossing. Waarschijnlijk morgen via infuus voeding.

donderdag 6 april om 0.00

Het weer hier zijnwetende dat je kind weer zo ziek is, het is ongelooflijk zwaar, Ralph die nu al in aplasie zit....en dan de zware kuren nog....als hij maar de kracht kan vinden om dit vol te houden.....maar hij is zo moe.....hij moet doorzetten, de kans pakken die hij nog heeft....maar...Het is deze keer zo anders dan de vorige twee keren....er zijn geen escapes meer...alles wat men probeert moet aanslaan.....anders heeft hij geen kans. Selma, weet je nog wat we toen zeiden in 2004:...het weer hier zijn, weer nieuwe mensen, nieuwe zieke kinderen...weer alle ellende...ja meisje, zo voelt het nu weer. Er kwamen vanavond ouders met een

knulletje binnen, en toen dacht ik opeens aan Lidwien en Hans met Roel.....(ik heb geen koffie gebracht, alleen later een arm om de moeder heengeslagen...maar niks verteld, dat zou nog meer afschrikken....) het herhaalt zich dus steeds....

Maar zolang Ralph de kracht en de wil heeft om dit gevecht aan te gaan, dan kunnen wij dat ook.

Vandaag kwam mijn "nachtzuster" Yvonne even langs met wat "vitamientjes" zal het vanavond nuttigen.

Het is nu 23.40 uur, Ralph slaapt eindelijk, zelfs een slaappil kon hem moeilijk in slaap krijgen, nu een uur eerder de tramal (tegen de pijn) en gelukkig, hij slaapt. Hij is zo onrustig, kan ook niet anders, wat hem weer allemaal overkomt hij wilde thuis niet eens een vitaminepil slikken, moet je kijken wat hij nu weer allemaal naar binnen moet krijgen de s.d.d. medicatie (aplasie), pilletjes voor werking nieren, de zetpillen, de tramal wordt gelukkig via infuus gegeven en dan de verwerking van alles en wat de toekomst brengen mogen als ik daar aan denk, wat Ralph voelt, denkt, dan wordt ik kotsmisselijk.

Zijn V.K. Anita heeft ontspanningsoefeningen met hem gedaan,....helaas hielp ook niet, kan best zijn dat de hoofdpijn ook door de grote spanning wordt veroorzaakt ach, arm ventje...ga d`r maar aan staan...weer...niet zo gek dat hij spanning heeft....

welterusten

lieve groet Berna

vrijdag 7 april om 15.22

Ralph heeft vanochtend een hersenbloeding gekregen.....momenteel wordt hij geopereerd...heel riskant..

gelukkig dat de speciale trombo`s iets aanslaan.....het is spannend...we weten niet of hij de operatie zal overleven...maar hij heeft wel een kans

berna

vrijdag 7 april om 19:41

Ik kan/ heb geen zin om te beschrijven hoe het vanochtend was, behalve dit

... wat een kanjer van een v.k. Karien, die zo ontzettend snel reageerde,

... de oncoloog van Ralph, super !!!!!

...al het personeel wat onmiddellijk komt als erop de rode bel wordt gedrukt,

... maar dan ook binnen 3 minuten het traumateam van AMC

....en van de kinder I.C. al die mensen, de samenwerking

....ik ben zo onder de indruk maar ook helemaal gek geworden....

en tussendoor moest ik Freek sr. bellen...gelukkig heeft hij een snelle auto, binnen 50 minuten kon ook hij bij z`n knulletje zijn.

p.s.

hoe erg Ralph er ook aan toe was...toen de scan gemaakt moest worden zei ik

... hee Ralph je MRI is nu toch lekker vroeg

....onder zijn zuurstof masker door hoorde we hem zeggenis een ct scan joh !!!!

Dit was zijn eerste " toeval" na de scan werd hij met de lift naar de I.C. vervoerd en onderweg kwam helaas de tweede toeval...toen wisten we dat het wel heel erg kon zijn.....

ik laat het hierbij ik ga nu bij hem zitten..

dag. liefs van ons

vrijdag 7 april 2006 om 19:38

Ralph zijn oncoloog kwam rond 5 uur (denk ik) om ons even de stand van zaken door te geven, hij was op de O.K. geweest. Op hetzelfde moment telefoon van de I.C. dat Ralph daar naar toe was gebracht.

Kan niet beschrijven wat er dan door je heen gaat.....ons manneke, onze bikkell (inmiddels ook een beetje jullie bikkell)...heeft het weer geflikt.....

De hersenbloeding was groot, gelukkig niet in de hersenen, maar tussen hersenvlies en schedel. Ik kan niet in details treden omdat we nog niet verder zijn bijgepraat, dan het geen de oncoloog ons heeft verteld.

Freek, Freek jr.(gebracht door Opa D.)en ik naar de I.C., en daar lag hij dan. Zijn mooie haren aan een kant weggeschoren, in verband....hij bezit nu ook op z`n schedel een heel mooi luikje....

Ralph zal de eerste dagen kunstmatig in coma worden gehouden, dit omdat het trombo verhaal nog altijd speelt, en het een zware operatie betreft.....tevens reageerde Ralph ook niet meer op de antistolling...ingewikkeld verhaal, maar ook dat moet in de gaten gehouden worden....

Wanneer hij bijgebracht wordt uit coma kan men pas zeggen of deze hersenbloeding

blijvende gevolgen heeft voor Ralph.

Worden nog hele spannende dagen, omdat niemand ons kan vertellen hoe het nu zal gaan met Ralph, zal het bloeden over zijn omdat hij nu trombo`s heeft. Gaat hij het redden.....

Freek sr. is nu Freek jr. naar huis aan het brengen, dat wilde hij graag zelf doen. Ik heb dan even de tijd om jullie bij te praten...we blijven vanavond samen hier...Freek wil dat ik naar huis ga, maar ik moet er niet aan denken..

Toen Ralph en ik gisteren zo samen waren, weer heel de nacht niet kunnen slapen hebben we het zo fijn gehad...veel gepraat, veel geknuffeld, veel zeggen ..ik hou van je...(valium...).....heeft hij het voelen aankomen ??? geen idee, ik moest alleen beloven dat er altijd een van ons bij hem is....hij was zo bang...voelde hij het aankomen ???

zaterdag 8 april 2006 om 8:50

Lieve allemaal

Gisteravond(vrijdag) rond een uur of tien kwam de neurochirurg langs bij Ralph. Hij wilde toch kijken hoe Ralph reageerde op simpele opdrachtjes...dus laten bijkomen uit zijn slaap.

Maar Ralph had helemaal geen zin om bij te komen...een opdrachtje zoals , beweeg je linkerduim...nada...zijn voeten ook niet...ogen open....nee hoor....

De Neurochirurg wilde (dit was ongeacht Ralph zijn reactie)nog een ct-scan maken. Bij de vorige scan achter op het hoofd toch ook bloed gezien, dus even checken, anders kon hij niet gerust slapen.....

Rond half twaalf Ralph weer helemaal naar beneden(kelder) scan maken, en wij weer in spanning. (dit gaat niet zomaar...moet erg veel worden geregeld, veel personeel mee voor controle enz.enz.)

Een uur later.....wat een opluchting....er zit wel een klein beetje bloed maar kan geen kwaad. Verder zat er een "schil" bij de wond tussen schedel en hersenvlies. Wij dachten in eerste instantie dat daar ook de bloeding was geweest, maar de bloeding was tussen de hersenen en hersenvlies....

Wel had Ralph nog een bloedend wondje achter op zijn hoofd buitenkant,dat heeft men later in de nacht gehecht, want toen ik vanochtend bij hem kwam was het schoon.

Vandaag gaan ze hem uit slaap halen, geen idee hoe laat, en hoe dit in zijn werking

gaat. Heel spannend omdat we geen idee hebben of we onze eigen Ralphje terug zullen krijgen....

lieve groet Berna

zaterdag 8 april om 15.51

WAKKER !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

**RALPH IS VAN DE BEADEMING AF.....HIJ IS WAKKER
GEMAAKT...ENEERSTE INDRUK...WIJ HEBBEN ONS EIGEN RALPHJE.....**

**HIJ DOET HET GOED, IS ERG ONRUSTIG, WEET NOG NIET WAT ER IS
GEBEURD, ERG WARRIG, MAAR...RUSTIG AAN KOMT ALLEMAAL
WEL....EERST GOED BIJKOMEN...**

**BESTAAN ER DUS TOCH WONDEREN, IS ER EEN GOD...IK WEET HET NIET,
WE ZIJN ZO GELUKKIG, DAT HIJ DIT HEEFT GEWONNEN, ZAL HIJ NOG DE
KRACHT HEBBEN OM DOOR TE GAAN ...WE WETEN NIETS ZEKER, LEVEN UUR
BIJ UUR....MAAR ONS BIKKELTJE,JONGE. JONGE, WAT EEN KEREL...HIJ IS er
WEER**

LIEFS BERNA EN FREEK FREEK JR. EN RALPH

zaterdag 8 april om 20:00

lieve allemaal

Nicolette schreef het net in het gastenboek...en inderdaad, de ochtend was grijs, op het moment dat Ralph bij kwam ging inderdaad de zon schijnen.....!!!!

Hij heeft net een klein uurtje echt geslapen, heel rustig, hij blijft op de andere momenten erg onrustig. Zijn verpleger vertelde hem dat op de I.C. Mama niet mocht blijven slapendaar maakte hij zich erg druk om. Heb verteld dat we op zijn kamer liggen op de afdeling, gelukkig op dezelfde verdieping als de I.C....we kunnen binnen 5 minuten bij hem zijn.....

Hij voelt zich natuurlijk doodmoe, en onplezierig...hij krijgt nog pijnbestrijding, rond een uur of zes krijgt hij zijn eerste sondevoeding....(hij probeert nu steeds het slangetje uit zijn neus te halen...)

De katheter is er ook al uit, toen ik net kwam probeerde hij al zelf te plassen...

De verpleger zei tegen mij dat het goed is voor de verwerking om foto`s te

nemen....ik vertellen dat Ralph er helemaal geen behoefte aan heeft om foto`s van zijn ziek zijn te zien...maar ik heb het toch maar gedaan...voor later....

en lieve mensen,ik wil jullie zo bedanken voor jullie lieve, lieve berichtjes...het feit dat ik snel weer deze update neerzet is dat jullie kunnen gaan genieten van het weekend...

zo ik ga nu weer naar hem toe...

dag,lieve groet Berna

zondag, 9 april 2006 om 22:24

Gisteravond was Ralph nog steeds heel onrustig, heeft niet langer dan een seconde stilgelegen. Freek en ik zijn lang bij hem gebleven, om de beurt hebben we op zijn kamer een beetje geslapen, om daarna om de beurt weer bij hem te zijn. Hij heeft zijn sonde eruit getrokken, dacht dat het een korstje was in zijn neus, gelukkig dat de nieuwe sonde zonder moeite kon worden ingebracht....

Vandaag is hij rond 12.00 uur terug gekomen op zijn eigen kamer op de afdeling...hij is nog steeds erg onrustig, heeft pijn in zijn hele lijf.

Rond een uur of zes is er een masseuse (Ineke) gekomen om hem wat te kalmeren, we hadden zo gehoopt dat hij daarna zou kunnen slapen, maar helaas nog steeds niet.

Neurologisch is hij goed in orde, af en toe nog wel wat in de war, maar we merken tot op heden niets vreemd aan hem...godzijdank...

Er is een speciaal bed voor hem aangevraagd, als het goed is komt deze morgen,het heeft een matras gevuld met lucht, hopelijk ligt hij daar dan aangenamer op.

Ralph krijgt zijn medicijnen nu door de sondevoeding en dat scheelt. Hij heeft een inslapertje gekregen,maar...ik hoor hem nu alweer praten....zo zielig, hij wil zo graag slapen maar het gaat gewoon niet is nu ook weer meer verward.....en die Freek loopt maar heen en weer....

Er is zoveel gebeurd de laatste dagen, heel begrijpelijk dat Ralph in de war is, en hij niet alleen...ik zit er eventjes doorheen, Freek sr. zou vanavond naar huis gaan, maar gelukkig blijft hij bij Ralph vannacht, ik ga even ergens anders slapen....maar wel dicht bij hem in de buurt....ben blij dat we de gelegenheid krijgen om samen hier te kunnen blijven op de afdeling...de meiden zijn als vanouds weer geweldig.

Gisteren kwam de hele vrienden bubs van Ralph gedag zeggen, ze konden natuurlijk niet bij Ralph ,we hebben even met ze gezeten, maar wij waren zo moe en warrig en gespannen....we zien jullie graag een ander keer, dan gaan we het gezellig maken. Vanmiddag zijn Oma Roor en Tante Willy en Oom John heel eventjes bij hem geweest.

En lieve zangmaatjes....de eerste keer dat ik met jullie dat lied meezong, ben ik even huilend weggelopen....vanwege herinneringen en zoveel meer, ik vind het zo lief dat jullie juist dit lied hebben gezongen met het gevoel denkend aan ons...dank jullie wel....

Voor de rest jullie allemaal weer bedanken voor jullie steun op afstand.....het is voor mij goed om de lieve berichtjes te lezen, dan komen de waterlanders er even uit....

welterusten....oh jee...hij ligt nu te mopperen...voel me gewoon schuldig dat ik alles aan Freek overlaat....hij baalt nu van alle piepjes...van de hartbewaking enz.enz...want hij ligt hier nog ook goed onder controle...

dag,dag

maandag, 10 april 2006 om 21:15

even heel kort....

ralph was overdag iets rustiger, maar nu weer helemaal mis, ga naast hem liggen, wie weet lukt het om in slaap te komen....

morgen meer

dinsdag, 11 april 2006 om 12:54

Ralph zit er mentaal doorheen...het niet kunnen slapen is een serieus probleem geworden. Vannacht werkelijk een rampennacht, in overleg met een arts en psychiater kalmerende middelen gegeven. Olifanten zouden in slaap vallen van al deze troep, maar Ralph nog steeds niet.....alles maar dan ook alles van de afgelopen jaren, maar vooral van wat nu allemaal speelt...hij krijgt het niet meer rustig in zijn hoofd. Dan nog de ervaring van de I.C.....het doet erg, erg veel pijn om je kind zo te zien.

Hij ligt aan het zuurstof en onder hartbewaking.....nu ook overdag weer.

De zwelling aan de rechterkant van zijn hoofd wordt een stuk minder, hij heeft nu meer last van de hechtingen enz., zijn lijf doet pijn van het liggen, zijn rechteroog gebruikt hij nog niet helemaal.....

Hij is dwangmatig, het bed is niet een seconde in dezelfde positie, het nieuwe

matras beviel niet, ook eten is dwangmatig, alles...

Hij heeft gistermiddag een half uurtje geslapen en dat was tijdens/na de massage van Ineke, gelukkig komt ze vanmiddag nog een keer...

De artsen zijn in overleg vwb de slaapmedicatie. We moeten nog bijgepraat worden over alles wat is gebeurd, en hoe nu verder met de kuren.

Vandaag ontvangt Ralph de eerste speciale trombo,s die het dichtst bij die van hem match, de andere 5 donors deden niks meer bij hem...

Freek komt net binnen, met broodjes van Bep, en een hele voorraad danootjes en bananen....en kan ik even met een gerust gevoel van de kamer.....

als we meer weten laat ik het horen

lieve groet Berna

woensdag, 12 april 2006 om 11:30

Goedemorgen allemaal

Ralph heeft gisteravond laat nog een ct-scan moeten laten maken. Hij reageert niet goed met zijn ogen, en zijn rechterkant van gezicht is op bepaalde plekken gevoelloos. Men wilde een nieuwe bloeding uitsluiten, gelukkig...was de scan goed. Wat een spanning, de weg naar beneden, de film van afgelopen vrijdag zit denk voorgoed in mijn lijf.....gelukkig dat Freek sr. erbij was.(en dat er oxazepam bestaat....)

Ralph heeft gisteravond haldol en oxazepam gekregen en heeft een beetje kunnen slapen.(geen dexamethason, wij weten hoe Ralph daar op reageert....wij denken dat de tramal voor pijn bestrijding vooral de onrust heeft veroorzaakt..maar dat denk ik..)

Vanochtend had Ralph een temp.van 38.9, dus nu bloedkweek afgenomen.....en urine onderzoeken.....

Vandaag gaan ze ook verder met onderzoek vwb. de ogen, Ralph krijgt bezoek van de neurochirurg, de neuroloog, dan ook vandaag de oncoloog, de psychiater, de masseuse, de zaalartsen....

De trombo,s van de beste match heeft weer niet zoveel opgeleverd, we weten nog niet precies ,horen dat later wel van de oncoloog.

Hij heeft nu moeite met liggen, Tante Karin gaat op zoek naar een soort matras wat zachter ligt....

en dan te weten dat hij nog zo`n lange weg moet gaan.....maar zolang hij wil en het kan opbrengen en er hoop is, dat zijn lijf het kan opbrengen.....staan wij naast hem om te steunen, er te zijn, meer kunnen we niet, dat is zo moeilijk dat je zo machteloos bent.....en hij is zo lief....en gelukkig nog heel alert, gevat, heeft nog z`n humor...is gewoon nog ons en jullie Ralphje

lieve groet Berna

donderdag, 13 april 2006 om 21:44

Gisteren echt een hele drukke dag geweest voor Ralph. Hij is 5 x neurologisch onderzocht, daarnaast nog een lichamelijk onderzoek van de oncoloog en bezoek van de psychiaters enz. enz. Hij heeft even kunnen relaxen tijdens de massage. In overleg met psychiatrisch team een plan opgesteld voor het delirium van Ralph.

`s Middags weer een ct-scan laten maken. Dit naar aanleiding van beperkt zicht van rechteroog. Gesprek gehad met oncoloog en zaalarts, die vertelde dat de kuur voor 70% binnen is, en daar tevreden mee zijn. Nu is de eerste prioriteit herstel van de hersenbloeding, en de apasie door te komen.

De avond ging weer iets beter, Tante Karin had 3 soorten matrasjes mee, waarvan we een hebben uitgeprobeerd. Rond twaalf uur zijn Ralph en ik gaan slapen, Freek verbleef in McDonalds huis. Rond half drie wakker, en onder het genot van kopje thee, bekens warme melk, hebben Ralph en ik tot 05.30 heerlijk liggen praten over van alles en nog wat. Het grote verschil met 2 dagen daarvoor was dat Ralph nu "bij" was....tot 08.00 uur geslapen.

Helaas was de sonde gisteravond verstopt geraak door bloedstolling dus vanochtend weer een nieuwe sonde plaatsen. Dat ding zat voor geen meter, Ralph wilde een nieuwe...en gelukkig die zat meteen "lekker" dit was weer onze Ralph....als hij zegt dat iets niet goed is dan is dat ook zo.(o.a. een opdracht van de psychiater om overal in mee te gaan met wat hij wil.)

Vandaag weer neurologisch onderzocht, tijdens de massage werd Ralph gestoord want hij moest voor een MRI-scan....voordeel was dat hij redelijk ontspannen was.... Er is een bacterie gevonden in zijn bloed....

Omdat Ralph nog steeds een pijnlijke nek heeft en koorts wilde men hersenvliesontsteking uitsluiten, en eventueel ALL in hersenvocht.(dit werd ons gisteren verteld maar dat men nog geen actie ging ondernemen, vandaag dus wel, mede omdat er vanaf morgen 4 zondagen zijn in ziekenhuis.)

De MRI gaf een hele kleine verbetering aan van waar de bloeding is geweest, omdat er nog bloed rond de hersenvliezen zit kon men niet beoordelen of daar een bacterie zit. Uit voorzorg is men gestart met antibiotica gericht op de hersenvliesontsteking en andere bacteriële infecties.

Het hele grote nadeel voor Ralph nu is dat hij een beperkt zichtveld heeft. Hij kan slecht zien, dat houdt in geen t.v. en al helemaal geen computer, vandaag zei hij voor het eerst, ik verveel me.

Na gesprek met de oncoloog vandaag zijn Freek Ralph en ik minder ongerust, we zijn hier op de juiste plek, met deskundige artsen, die er echt alles aan doen om Ralph hierboven op te helpen, en dat voelt zo goed.

Voor vanavond wordt de dosis oxazepam verhoogd, men wil dat hij de nacht doorhaalt ben benieuwd of dat gaat lukken.

Mijn hoofd tolt, ik stop, morgen weer een dag.
veel liefs Ralph, Freek Freek en Berna

vrijdag, 14 april 2006 om 16:52

De avond verliep goed, rond tien uur de medicijnen en Ralph viel onder invloed ontspannen in slaap. Ik ben rond half een naar het Mhuis gegaan, ook een beetje onder invloed, en Freek bleef bij Ralph slapen. Helaas weer niet de nacht door, maar toch weer iets beter dan daarvoor.

Vandaag meer last van koorts, net op de piek bloed afgenomen. De arts kwam vertellen dat er uit de broviac een bacterie was gevonden, en nu de a.b. gaat veranderen, die voor de hersenvliesontsteking blijft.

Ralph heeft nog steeds flink last van een stijve nek, en de littekens op zijn bolletje zijn pijnlijk.

Voor de rest is het vandaag een heerlijke rustdag, vanochtend alleen even een bezoek van de neuroloog, en nu net van de psychiater. De medicijnen vanavond anders doseren, kijken of het dan beter gaat.

Broer Freek kwam even gedag zeggen vanochtend, daarna kwamen mijn zus en fam.

Hij vond het heerlijk om Tante Annet en Oom Marc plus neven te zien, erg emotioneel. Ze hadden voor Freek en mij een doos van onze favoriete wijn uit Oostenrijk meegenomen, dus dat zal ons de avonden helpen door te komen hier.

Oma D. en Karin hebben wat warm eten gemaakt lekker want het eten hier is beroerd en uit de winkeltjes, tja dat ken ik al 3,5 jaar weinig variatie. Hoop dat Ralph een hapje mee pikt.

Gisteren eindelijk tijd om de site van Toby bij te lezen, en hij heeft gisteren de BMT ondergaan, breekt voor hen een spannende tijd aan. Succes allemaal....., bidden dat Ralph ook zover komt.

lieve groet Berna, Ralph en de Freken

vrijdag, 14 april 2006 om 21:00

Ralph heeft hoge koorts, zelfs de paracetamol kan deze niet meer onderdrukken...wat nu weer ???hopen dat de a.b. snel zijn werk gaat doen...

gr. berna

zaterdag, 15 april 2006 om 9:08

weer een avond en nacht op een uurtje na zonder slaap. We raken eraan gewend ,Freek is rond half twee naar " het huis" gegaan, Ralph en ik weer samen keutelen.

Ralph heeft nog steeds koorts, vanochtend om 06.00 uur 39.5. Toch vind ik dat hij in vergelijking met 2 dagen geleden een beetje pittiger is, ondanks de hoge koorts. Het warrige, angstige gevoel wordt minder(door de medicijnen?)....

Hij heeft wel erg last van zijn lijf, heel de dag op dat bed liggen, ..vandaag maar weer eens op zoek naar iets waar hij op kan liggen...

Freek sr. komt net binnen, de V.K. is bezig met Ralph , hee laatste meting 38.6.....wie weet...

fijne dag..

hee jongens....., succes vandaag !!!!!

zaterdag, 15 april 2006 om 20:40

de koorts bleef vanmiddag 39.7, 39.6 enz. Hij voelde zich daardoor echt zo beroerd. De koorts wordt veroorzaakt door de bacterie en de aplasie....de aplasie waarvan men zei dat die zeer heftig zal worden.

Vanmiddag was mijn zus Annet bij ons, Freek kon daardoor even naar huis . Hij wilde ook even bij Freek jr. kijken, maar helaas geen tijd voor. Dank Jacoby voor wat je net over jr. schreef heerlijk he om naar te kijken, een tennispartijtje op niveau .

Ralph heeft vanmiddag heel even op zijn buik gelegen, de grote zucht van ontspanning, even niet op die pijnlijke rug en billen (inmiddels billetjes). Zijn vaste masseuse heeft vrij maar gelukkig dat v.k. Karien het heeft overgenomen en nu net heeft v.k. Linda Ralph in slaap gemasseerd d.m.v. voetmassage ,hopelijk pikt hij een uurtje, we zien wel hoe de avond en nacht dan verder verloopt. En hopen en bidden dat de koorts afneemt.

De trombo`s die hij iedere dag krijgt hebben vandaag niet zo goed gepakt, dus net weer een transfusie.
groet van ons

Voor mijn familie
het zal morgen een beladen dag worden voor jullie, probeer er toch maar iets gezelligs van te maken, want ja Oma Roor 75 jaar is toch een mooie leeftijd.
kus van ons alle vier

zondag, 16 april 2006 om 9:23

de koorts blijft hoog , gisteravond 40.7, vanochtend 40.3

Freek en ik zijn beide vannacht bij hem gebleven, ik heb hem eindelijk in slaap kunnen strelen, liggend op zijn zij.
Freek later in de nacht naast hem op de kamer, ik in de buurt.

maandag, 17 april 2006 om 6:11

Nog steeds koorts, zo rond de 40 gr. Hij is helemaal uitgeput. De wond aan het hoofd bloed, hechten is geen optie, ligt nu met spongostan (absorbeer gaas met trombo`s)Kweek genomen van wond, wie weet zit daar de bacterie.

Trombo transfusie en ery`s transfusie gekregen.

Zuster Linda is bijna heel de dienst met Ralph in de weer geweest,(daarvoor Karien ook al)daarbij zat dan ook een heerlijke voet/massage van beide. Linda heeft gezorgd voor een nieuw matras. Maar helaas, deze ligt ook niet.(met lucht gevuld voegt Ralph niet).

Ralph heeft vannacht gelukkig wel enkele uurtjes geslapen.
Het is nu 06.00 uur hij ligt nu te luisteren naar muziek, dat geeft hem ontspanning.
Helaas nog steeds met 40.0, zijn zouthuishouding was in de war, gelukkig ontdekt

men hier alles, en is er weer een oplossing voor.(heeft 7 liter vocht binnen gekregen, maar ook weer eruit op een dag)De aandelen Evian schieten omhoog. Zit even met Yvon, de nachtzuster, ook zij weer pittig in de weer voor onze Ralph, het is veilig met al die meiden die zo goed voor hem zorgen.

p.s. Hans-Peter en Marlies, wat lief van jullie, heel erg bedankt voor al het lekkers. Rietje, jij ook, eet hier beter dan thuis...over dat matras bel ik je nog.

maandag, 17 april 2006 om 12:14

Ralph wordt overgebracht naar de I.C.vanwege te intensieve verzorging, het vochtbalans wat niet in orde is enz.enz.

(Het lichaam heeft natrium nodig voor het evenwicht in de vochthuishouding. In combinatie met het mineraal kalium is natrium ook belangrijk voor het doorgeven van prikkels door de zenuwen en het samentrekken van de spieren. Daarnaast levert natrium een belangrijke bijdrage aan de regeling van de bloeddruk, samen met het mineraal kalium. Natrium komt van nature in bijna alle voedingsmiddelen voor, maar is ook een bestanddeel van keukenzout.

Het calciumgehalte van het bloed wordt door het lichaam zeer nauwgezet binnen bepaalde grenzen gehouden. het is een zeer belangrijke stof voor vele enzymsystemen in het lichaam. Met name de spiercellen van de skeletspieren en het hart.)

het wordt per dag zwaarder voor onze knul, laten we bidden dat hij snel weer naar zijn eigen kamertje mag.

Hij zegt net....ach, zal wel voor een nachtje zijn....
ik hoop het mijn knul

lieve groet

maandag, 17 april 2006 om 21:13

Tot op heden nog geen verandering in Ralph zijn lijfje. Vochtbalans is totaal verstoord. Hij drinkt onwijs veel, en plast ook veel...het grote gebrek is aan zouten.

Dan natuurlijk nog de koorts. Ik troost me met de gedachten dat Ralph bij de vorige 2 complicaties(2004,2005) ook vrij traag reageerde op de antibiotica...zo spreken we elkaar maar moed in. Daarbij zit hij diep in aplasie vanwege de kuren, en ja herstellende van zijn hersenbloeding...

De reden van opname IC is dat wanneer er een dipje komt hij meteen op de goede plek is. Karin zijn VK-er van vandaag heeft nog geprobeerd om hem op F8N te

houden...maar helaas,we hebben ons erbij neergelegd.

Freek en ik lossen elkaar vanavond/vannacht af,we laten hem niet alleen. Je mag bij je kind slapen, op een stoel...so what, al moet ik staan of op de grond liggen....we laten hem niet alleen.

Ik zal proberen de site zo snel mogelijk up te daten, maar weet niet of dit altijd zal lukken,qua tijd ,omstandigheden o.i.d.

EEN OPROEP;

WORDT BLOEDDONOR.(indien mogelijk)

men raakt door voorraadge trombo`s heen, geen idee of jullie op tijd zijn voor Ralph, maar dan altijd voor een ander medemens. Stom he,dat je nu pas beseft hoe belangrijk dit is.

zie link rechts www.sanquin.nl

lieve groet van ons..

dinsdag, 18 april 2006 om 12:24

Ralph heeft een redelijke nacht gehad. Hij heeft "goed" geslapen. Freek heeft tot 03.15 bij hem gezeten, daarna nam ik de wacht over. Hij heeft tot 06.00 geslapen, en de hele ochtend is hij met kleine slaapjes bezig.

Ralph heeft een hele lieve verpleger, en dat scheelt, nu vindt hij het niet zo erg meer om daar te zijn. Hij is lekker schoongepoetst en ligt nu te rusten. Oma en Opa D. zijn even bij hem, kon ik mij ook even oprissen, en natuurlijk een stukje achterlaten.

De temp. was vanochtend 38.8, zijn zoutgehalte begint heel langzaam te stijgen (Ralph vraagt ieder uur hoe hoog het nu is...) Deze problemen zijn waarschijnlijk gevolg van de hersenbloeding. Geen idee hoe lang hij op de IC moet verblijven.

Net gevraagd of Ineke , de masseuse, langs kan komen bij hem, want daar verheugd hij zich nog steeds op.

Jacoby dank je wel voor de goede uitleg.

Freek sr. is op en neer naar Den Helder , want ja, daar heeft hij ook wat te doen, en Ralph is zo stabiel dat hij met een "gerust " gevoel kon gaan. Freek jr. is vandaag begonnen aan de toetsenweek, knul, voor jou ook zulke moeilijke weken, probeer er wat van te maken, al zal dat niet makkelijk zijn...

ik laat het even hierbij, als ik meer weet dan zal ik het doorgeven....

dinsdag, 18 april 2006 om 22:09

Lieve, lieve trouwe vrienden

Ralph had nog een kans....vanmiddag te horen gekregen dat de leukemie niet is verslagen...

die ene kans is nu een heel klein kansje geworden, hopen op een wonder !!!!!...

De zware kuur is niet aangeslagen, de complicaties zijn te groot, de hersenbloedingen te heftig....kan hij ooit een 2e kuur aan ???

Ralph is nog niet stabiel men hoopt morgen te kunnen beslissen of hij terug kan naar zijn eigen kamer op F8N. De afdeling waar hij nooit meer wilde komen, maar nu graag wil zijn.

We zijn kapot, Freek jr. is ook hier, hij slaapt vannacht bij Ralph.

Maar...Ralph zal Ralph niet zijn, toen hij dit ongelooflijke slechte nieuws hoorde , hij hoorde eigenlijk zijn doodvonnis.....(m`n god..waar hebben we het over) zei hij: dan maak ik van dat hele kleine kansje gewoon een KANS !!!!!

ach,ach,arm,ventje, zo oneerlijk...

lieve groet Ralph, Freek Freek en Berna

woensdag, 19 april 2006 om 18:41

Ralph helaas nog steeds op de IC. Zijn toestand is te instabiel om vandaag naar kamer te gaan, wie weet morgen.

Er zijn zoveel emoties, er gebeurt op een dag zoveel, soms moeilijk om het juist over te brengen.

Ralph heeft nog steeds koorts, vandaag gestart met anti-schimmel naast de antibiotica. Er is geen nieuwe bacterie meer ontdekt uit de laatste bloedkweken. Koorts kan komen door de leukemie, door de aplasie, door een schimmel, of door geïnfecteerde broviac.

Het vochtbalans(natrium)gaat heel langzaam weer omhoog(door hersenbloeding veroorzaakt)

Vandaag gestart met de Vincristine(chemo) en prednison(krijgt hij weer een lekker

dik koppie). Deze moeten de leukemiecellen gaan onderdrukken. Omdat Ralph zijn beenmerg totaal uitgeput is, kan hij nu geen zwaardere medicijnen aan. De hoop is goed herstellen van deze complicaties, kijken of het beenmerg iets gaat doen, en dan hopen op dat wondertje, dat hij toch nog op kan voor een BMT ??? we weten het echt niet.

lieve mensen, dank voor jullie lieve berichtjes, jullie steun, het doet ons goed.

ZOLANG DE ARTSEN RALPH KUNNEN HELPEN BLIJVEN WE GELOVEN IN....

LIEVE GROET VAN ONS

woensdag, 19 april 2006 om 22:59

geen echt nieuws, gewoon even vertellen dat Ralph vanavond voor het eerst weer een glimlach heeft gekregen...Francis, een favoriete v.k. van F8N kwam even gezellig bij hem zitten, en ja...hij kon haar heerlijk corrigeren met haar Nederlands (waar niks mis mee is...)...heb snel op foto gezet..Francis, dank je wel. Ook de andere meiden die even bij hem binnen wippen, het doet hem zo goed.Sowieso, de afleiding, hij zegt zelf niet veel, maar oh, oh, hij hoort alles. De namiddag en avond verliepen snel vanwege bezoek van Tante Willy en Oom John, daarna Tante Karin en Oom Marc.

Freek sr. is nu naar hem toe, daarna wisselen we weer, ik mocht een bedje naast hem zetten, ook zo lief, want dat is daar echt niet gewoon.

Iedereen hier is zo begaan met Ralph, net zoals jullie die meelesen, meeleven, en het doet Ralph en ons goed.

welterusten

p.s.

Annet, krijg je steeds niet te pakken, probeer morgen weer.

Hoi Wilma, rook lekker in huis vanochtend zei Freek, dank je wel.

donderdag, 20 april 2006 om 17:43

Vanmiddag kon Ralph terug naar zijn kamer op F8N !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Hij heeft geen koorts meer, het natrium is weer op een goed peil. Ongelooflijk dat ons bikkeltje het weer heeft geflikt.

Nu tijd om aan te sterken,

lieve groet van Ralph en van ons

p.s

Zal het echt helpen, alle positieve gedachten, de kaarsjes, de liefde....vast wel.
Hee Richard, We huilen al zoveel...is mooi,lief van je

donderdag, 20 april 2006 om 23:17

Ralph ligt heel rustig en tevreden op zijn kamer. Freek jr. is ook hier, bedoeling was dat hij bij Ralph zou slapen, maar misschien beter dat sr. of ik bij hem blijven. Ralph was bang dat Freek hem niet goed zou kunnen helpen, met diverse " boodschapjes " ...

Het is allemaal zo dubbel, zo eng, zo angstig, om naar huis te kunnen moet hij nog heel veel aansterken.

En dan, we blijven geloven in dat ene kleine kansje, dat moet wel, dat verdient Ralph, zolang hij niet opgeeft, doen wij dat ook niet, maar het is wel heel moeilijk.

Welterusten,
van de dienaartjes...oh nee...FC Dienaar vak R

vrijdag, 21 april 2006 om 9:40

Goodmorning

Ralph zei, zet nu even in gastenboek dat ik goed heb geslapen vannacht, bij deze... van 21.30 uur tot 08.30 uur (af en toe wakker door piepjes)Ik lag naast hem, hij voelde best wel koud, hoorde net dat hij vannacht een temp. had van 33.9 ???, nu 37.4, dat klinkt beter.

Vanmiddag komen vrienden van school.

Zo, we gaan nu beginnen met het ochtend ritueel, opfrissen, bed verschonon etc. en luisteren naar muziek van Sky radio, dat geeft hem ontspanning.

dag, liefs van ons

vrijdag, 21 april 2006 om 21:15

Ralph ligt op dit moment in bed te luisteren naar wat Freek voorleest uit de krant, en ik even tijd heb om wat mailtjes te beantwoorden (lukt niet om ze allemaal te

beantwoorden, maar jullie nog bedankt voor al die lieve mails), en even een berichtje achter te laten hier in gastenboek.

Het ging vanochtend moeizaam, veel geslapen. Wel fijn dat tante Karin nog even kwam babbelen, hij vindt dat gezellig.

Voor vanmiddag had zijn VK Karien geregeld dat Ralph in een speciaal bad kon. Het was een hele onderneming, even in het water liggen voelde goed, maar na 10 minuten wilde Ralph er weer uit. Teveel indrukken enz. enz. dat kan hij nog niet aan.

Boven aangekomen kwamen Ties en Vincent even gedag zeggen, daarna de vrienden van school. Hij heeft ervan genoten en wij van het eten dank je wel Denny.

Kunnen we zeggen dat het iedere dag iets beter gaat, ja dat kan.

Hij kan iets meer zijn hoofd rechtop houden, het met hulp uit bed komen gaat iets beter enz. enz.

Maar hij blijft veel last houden van zijn ogen, kan niet kijken op bijv. computer toetsenbord, of tv.

Zijn benen worden nu getraind, vanmiddag kwam de fysio, heeft enkele oefeningen voorgedaan die we in het weekend al kunnen toepassen.

We zijn zo bezig met de leukemie dat je er aan voorbij gaat dat hij 2 weken geleden een dubbele hersenbloeding heeft gehad, gereanimeerd is, een riskante operatie daarna, dan de storing in vochtbalans, het delirant zijn,.....wat gebeurd er eigenlijk allemaal hier, zoveel dat geloof je toch niet, dat een knul dit allemaal overkomt ach, ach, ons arm kereltje waarom op deze manier ?

Volgende week horen we wat ze Ralph nog kunnen bieden, wat voor kans hij nog heeft, of we krijgen te horen dat er niets meer is.

Het medeleven wat we hier ontvangen is zo echt, gewoon eng, weet men meer dan wij ?, hebben wij alles wel goed gehoord en begrepen ?? m,n god, de gedachten alleen al.. maar nog niet, nu nog volhouden voor onze bikkell.

lieve groet berna en de mannen

zaterdag, 22 april 2006 om 9:43

Weer een redelijke nacht gehad, ondanks alle piepjes, plassen etc. Freek sr. is bij Ralph gebleven.

Het vochtbalans is nog niet in orde, gisteravond laat kwam arts nog even controleren. Zij vond dat Ralph "stabiel " was. Wij met z.n alle rekenen, hoeveel

vocht krijgt hij, wat gaat eruit, en ja er gaat erg veel uit wat nu weer ? zullen we vandaag wel horen, (als de nieren het nu ook laten afweten...ach,ach,...)

Ik vind hem erg mat, toen ik net hier kwam hoopte ik zo dat hij weer een stapje verder zou zijn, maar helaas.

pffff, horen net dat vochtbalans toch goed is, en in bloeduitslagen zien ze niets dat erop wijst dat de nieren niet goed functioneren. Hij was ruim 1 kilo lichter dan gisteren, maar ze maken daar niets van, dus wij ook niet.

lieve groet berna en de mannen

zondag, 23 april 2006 om 11:14

Weer een goede nacht gehad. Wel blijft het vochtbalans schommelen, het plassen gaat maar door, dus ook ,s nachts. De koorts is echt weg.

enkele bloedwaarden:

HB 6.2 (na transfusie)

Trombo,s 25 (na transfusie)

leuco,s 0.5 (na neupogen)

neutrofielen -

crp 96.3(moet naar 1,2)= ontstekingswaarde was van de week 252.

Helaas dat de neupogen ook weinig doet, de trombo,s wisten we al. Daarom krijg hij per dag 2 x een trombo transfusie.

Fysiek gaat het iets beter, hij krijgt wat meer kracht. Gisteren 4 x uit bed geweest. Kon zelfs even los in de armen van Papa staan. Kan zich iets beter op zij draaien. Kan nu ook rechterbeen beetje heffen. Het zien is nog niet optimaal. Rechteroog nog steeds niet goed. De dagen gaan voor hem langzaam, is ook zo jammer dat hij niet kan computeren of tv kijken, lezen. Geen afleiding, alleen verveling, gelukkig nog steeds Sky Radio op, tenminste iets.

Freek is even naar Den Helder jr. terug brengen en meteen wat inkopen doen, komt zo weer hier.

Gisteren kwamen Corella (vriendin van jr.) en haar moeder langs, heel lief. Ook kwamen Opa en Oma D. even gedag zeggen. Vanmiddag komen Willy en John + kids langs, gezellig.

lieve groet Berna

maandag, 24 april 2006 om 10:17

Goedemorgen

iedere dag een stapje verder, met misschien een dag van stilstand, geen idee. Gisteravond heeft Ralph geprobeerd om achter de computer wat te doen. Hij heeft een nieuwe laptop gekregen, toetsenbord is vreemd, en als je dan echt "blind" moet typen, erg lastig. Vandaag neemt Freek Ralph zijn eigen toetsenbord mee, kijken of het dan beter zal gaan.

Het vochtbalans blijft schommelen, hij blijft in gewicht afnemen, niet gunstig voor herstel. Voor de rest willen ze vandaag beginnen met afbouwen van de medicijnen v.w.b. het delirium, en pijnbestrijding.

De prednison begint te werken, zijn gedrag begint te veranderen, wat assertieve enz. niet meer zo gelaten (is wel weer wennen, dexta Ralphje) nu nog wat meer eten, maar ook dat zal wel komen, in ieder geval gisteren een paar patatjes, klein beetje chips, wat aardappelpuree van Tante Ria, wat zalm van Oom John (was erg lekker trouwens allemaal, ook de witlof Rietje,...).

Hij ligt nu gewassen, in een schoon bed, alle medicijnen zijn binnen, de trombo transfusie is gegeven, de lijnen zijn vernieuwd, de broviac is verschoond, nu nog de sonde lijnen verschonen en dan zit het ochtend ritueel erop. En dan weer een lange dag in vooruitzicht. Gelukkig komt Freek jr. vanmiddag even gedag zeggen....en Ralph wil graag een gesprek met zijn oncoloog, want hij wil naar huis !!!!!!!!

lieve groet van Ralph en de rest

maandag, 24 april 2006 om 21:51

Vandaag heeft Ralph veel geslapen, gewoon een "offday". Vanochtend kwam Tante Karin even langs, daarna Ans, maar Ralph was zo moe heb even voor de deur met haar gezeten.

Rond een uur of half twee kwamen de Freken met vriend Donovan. Maar ook toen was Ralph nog zo moe, dus maar laten slapen. Een uurtje later ging het al beter, Peter en Marit kwamen ook nog gezellig langs, hartstikke leuk vond hij het, maar ook weer met tussen door even rust, later knapte hij wat op en kon luisteren naar de verhalen. Alle kids met Opa D. mee terug gereden.

De fysio kwam langs, dus wat oefeningen gedaan, wat erg veel inspanning kost. Rond kwart voor vijf kwam Ineke om hem een ontspanningsmassage te geven.

Rond een uur of zes nog een gesprekje met de oncoloog, morgenavond weten we hopelijk wat meer.

Vanavond heeft hij weer geprobeerd om iets achter de computer te doen(hij was erg verdrietig opeens, god dan breekt je hart helemaal...) Het lukte al iets beter, is zelfs even online geweest, dus...oplettten, wie weet morgen wat langer, kunnen jullie hem "spreken".

Nu moet ik nog steeds de berichten voorlezen uit het gastenboek, kan hij misschien heel snel weer zelf doen.

Vanavond zijn de laatste hechtingen verwijderd, hij ligt nu te slapen, om 22.00 uur laatste rondje medicijnen en dan hopelijk weer een goede nacht.

welterusten, tot morgen.

dinsdag, 25 april 2006 om 19:13

Alle positieve gedachten, hebben een klein lichtpuntje laten zien.

Vol spanning zaten we met z,n viertjes te wachten op de Oncoloog. Gelukkig kwam hij vroeg ,hij zag Ralph in de stoel zitten.

"Hee, dat is goed om te zien kerel",

" ja " zei Ralph " ik zit te wachten op het slechte nieuws"....

" nou, ik heb eigenlijk een beetje goed nieuws"...

De chemo vincristine en de prednison doen hun werk. Er zijn vandaag geen nieuwe blasten/leukemiecellen in Ralph zijn bloed gevonden.(lees bloed, zit wel leukemie in beenmerg). Morgen weer de vincristine, en dan iedere dag de prednison.

Dan proberen om Ralph zo stabiel te krijgen dat hij naar huis kan.

Verder verloop horen we morgen,vervolg van de kuren ligt helemaal aan hoe snel Ralph herstelt.

De voorbereidingen voor de beenmergtransplantatie zijn voorlopig gestopt.

Jullie kunnen je voorstellen dat er een beetje opluchting is, Ralph is er nog niet, nog helemaal niet, maar...zal dat kansje dan gewoon weer een kans worden!!!!!!!

Ralph is moe, wordt weer een beetje dwangmatig, maar so what...we houden vol, zolang hij het doet doen wij het ook.

fijne avond, lieve groet Freek en Freek Berna en vooral Ralph

woensdag, 26 april 2006 om 10:40

Ralph heeft een goede nacht gehad, de kalmeringsmedicijnen welke men aan het afbouwen is had hij vorige nacht extra nodig, vannacht niet. Freek sr. bleef bij Ralph slapen. Helaas is Freek hartstikke beroerd geworden. Ik kwam vanochtend bij de mannen en Freek zag grauw. Een buikvirus of iets verkeerd gegeten?? geen idee, hij is naar huis gereden, ik hoop zonder "vervelende ongelukjes", want het is hier op de afdeling erg lastig als je steeds naar toilet moet.

Ik heb net heel Ralph zijn kamer ontsmet, je weet maar nooit.

Ralph ligt te slapen, hij ziet witjes.

Gisteren kreeg Ralph weer koorts, 39.0, zit nu meteen weer aan de anti-biotica.

Vanochtend was zijn temp.37.4,lijkt weer de goede kant op te gaan. Ach er komt al zoveel shit in zijn lijf, deze a.b. kan er ook nog wel bij.

Dit was het voor nu, ga even kijken wat we later kunnen doen...dat is best erg hier, de verveling, kijken of hij misschien kan computeren.

dag, berna

woensdag, 26 april 2006 om 16:10

Hoe dubbel kunnen gesprekken zijn, vanmiddag kwam de oncoloog nog even met Ralph praten. Natuurlijk weten we dat Ralph zijn kans bijna nul is, maar je blijft geloven in.....ja waarin, een wonder....

De oncoloog besprak het naar huis gaan met Ralph. Ze gaan proberen om Ralph in de loop van volgend week naar huis te krijgen.

En dat is confronterend, sonde voeding, dagelijks infuus, bed beneden, thuis hulp etc.etc.

En dan.....hoe lang gaat Ralph het volhouden als het wonder niet komt...daar kan niemand antwoord op geven. Dit is zo moeilijk, zo hard, Ralph gelooft, nee moet geloven in een wonder, maar hij moet ook realistisch zijn...en dan ben je nog maar 16 jaar...Door het gesprek van gisteren waren we een klein beetje opgelucht, ik misschien wel teveel, door het gesprek nu.....weet ook ik dat de kans op herstel zo klein is, maar ook ik/ wij blijf geloven en hopen op dat wondertje.....

donderdag, 27 april 2006 om 21:23

Gisteravond is de rol van sr. gelukkig overgenomen door Karin, zus van Freek sr. We hebben de fles wijn maar leeg gedronken, familietraditie. Ralph de 1e helft gekeken van Barcelona, en heeft daarna redelijk goed geslapen.

Vandaag een dag met weer meer achter de computer. Hij kan in ieder geval typen, dus chatten is favoriet, spelletjes doen lukt nog niet zo.

De oncoloog heeft vanmiddag met Ralph alleen gesproken, daarvoor kwam Freek sr. hem tegen en hebben zij ook samen geruime tijd gepraat, Freek heeft het gesprek van gisteren gemist, en blijft prettig om van de arts zelf te horen.

Ik ging er van de week van uit dat Ralph enkele dagen thuis zou zijn, om daarna weer naar ziekenhuis te gaan voor de kuren.

Maar Ralph komt naar huis om de tijd die hij nog heeft zo aangenaam mogelijk te leven.

We hebben geen idee hoe het allemaal gaat verlopen, we zullen zoals al zo lang, leven van dag tot dag. Ralph is hierin de baas, hij mag aangeven hoe hij het wil. Gister schreef ik over een wondertje, daar blijven we ook nog steeds een beetje in geloven.

Tim en fam. hartstikke bedankt voor al het lekkers (vooral blij met de handcrème Marianne)Ralph heeft genoten van de aardbeien.

Judith en Gert, vond het heel fijn om jullie samen te zien en met jullie te praten.

voor alle andere , blijft zo fijn al jullie reacties, belangstelling, blijft zo belangrijk voor Ralph en ons. Het eten wat wordt aangeleverd door Oma`s , zussen, zwager, het smaakt allemaal lekker...

En dan nog steeds de aandacht hier in ziekenhuis, Pascal (van periode 2002) die gedag komt zeggen, Frans van de IC, die Ralph zo heeft verwend met de verzorging, kwam even gedag zeggen, zaalartsen die even binnenwippen, of mij aanspreken op de gangen, de meiden hier op F8N, dank jullie wel voor alle lieve aandacht voor Ralph en voor ons.

welterusten

vrijdag, 28 april 2006 om 17:40

Het is bijna niet voor te stellen dat Ralph niet beter gaat worden, als je ziet hoe hij iedere dag vooruitgaat. Ongelooflijk wat deze bikkel laat zien. Zijn herstel van de hersenbloeding en operatie, en na het verblijf van verleden week op de IC, de aplasie ,het is niet te volgen.

Hij is vandaag met behulp van looprek uit bed gekomen, even op zijn benen staan, bekef daarna. Maar hij doet het dan wel 2 x achter elkaar. Waar haalt hij de kracht vandaan.

Op dit moment ziet hij wazig, de neuroloog heeft iets in zijn ogen gedruppeld, daarna is een oogarts lang geweest om naar zijn ogen te kijken. Er zit achter zijn rechteroog een bloeding. Vandaar het wazig zien.

We wachten nu op de diëtiste over de voeding voor thuis. Vanochtend alle spullen geregeld voor thuis, bed, looprek, rolstoel enz.

later misschien nog meer...moeten aan het eten
dag, liefs berna en de mannen

zaterdag, 29 april 2006 om 13:26

Ralph best wel weer een aardige nacht achter zich. Vanochtend heeft hij weer een aantal passen gelopen achter het looprek. Het uit bed komen gaat iedere dag beter. Vanmiddag weer oefenen en dan morgen misschien over de afdeling wat lopen.

Hij heeft van Jorika en Jack een geweldige mooie X-box gekregen (hij werd er verlegen van) en op dit moment zit even hij met jr. en vriend Geert te spelen.

Op zo`n moment kunnen we er niet aan dat Ralph niet meer beter zal worden, ik zal dit misschien veel en veel vaker schrijven, want we kunnen het gewoon niet geloven.

Vanochtend probeerde ik jullie berichtjes voor te lezen, maar mijn stem liet me in de steek, de tranen niet meer tegen te houden...laat maar, zei Ralph, ik lees voortaan zelf wel, m`n hemel voor hem toch ook om gek van te worden. Hoe hij ook hier weer mee omgaat is voor ons onbegrijpelijk. Wat is hij toch een bijzonder kind.

Freek sr. is even naar huis, wat boodschappen halen, later in de middag komen vriend Shannon en gevolg, Oma en Opa D. komen, die nemen dan jr. weer mee terug. Fijn zo gaat de dag snel om.

Voor jullie allemaal fijn weekend,
tot de volgende keer
Liefs Berna Ralph en de Freken.

zondag, 30 april 2006 om 13:02

Zoals ik al vaker heb geschreven het gaat iedere dag beter met Ralph. Vandaag is de laatste dag van alle anti-biotica, alleen de anti-schimmel gaat nog een paar dagen door. Hij is nu even losgekoppeld van alle infusen, en dat geeft wat meer bewegingsvrijheid. Nu net heeft hij achter het looprek een aantal keren de kamer doorgelopen. Heel even los gestaan. En dan te weten dat hij verleden week zich amper kon bewegen.

Gister een vrij drukke dag , maar wel heel gezellig. Weer behoorlijk verwend met eten van Denny, het gebak van Peter Dunselman, de lekker worst van Gert-Jan Wit, jullie allemaal bedankt.

(toch wel fijn dat zowel Bakker Bos als Dunselman ons zo kennen ...knipoog). Gerda en Piet, en Rosalie , Ralph vond het zo fijn om jullie te zien.(ik ook...nog bedankt voor al het lekkers...).

Vandaag komt broer Freek gedag zeggen, Tante Willy komt nog even (met eten voor Ralph, de prednison begint echt te werken, moet ook want overdag heeft hij geen sonde voeding meer, en thuis wil hij dmv. speciale pakjes voeding krijgen, dus de sonde eruit.).

Tante Karin is net even geweest, dus ook deze dag is goed gevuld met bezoek, fijn dan gaat de dag ook weer zo voorbij.

A.s. dinsdag worden we weer bijgepraat, n.a.v. de bloeduitslagen zullen we te horen krijgen hoe nu verder.

lieve groet Berna Ralph en de Freken.

maandag, 1 mei 2006 om 21:29

internet is slecht, hopen dat dit berichtje wel wordt geplaatst.(is al 3e poging)

Slecht geslapen vannacht, maar na een extra pammetje toch wat uurtjes gepakt.

Vanochtend kwam Jack V. koffie drinken gelijk met Jorika.

Rond een uur of 11 lekker gewassen en aangekleed,

want meneer ging een RONDJE LOPEN achter de rollator over de afdeling.

Wat kan je als moeder toch trots zijn op je kind...ongelooflijk wat een prestatie.

Aangemoedigd door zijn oncoloog, andere ouders, de meiden, ach en hij vond het zelf ook geweldig.

Even met z`n 2tjes gezeten aan de tafel voor zijn box, nu onder het genot van melk ipv wijn.....en nu had hij pas door dat wij al die dagen bij hem voor de deur hebben gezeten....wanneer we neit naast zijn bed zaten....en hij was zo gerustgesteld..de belofte nog steeds in stand houdend..altijd iemand bij je ...

Daarna in bed, bezoek van de fysio, zij kwam helpen oefenen, vol verbazing over

wat Ralph net had gedaan....niks oefeningen meer, gewoon doen!!

In de middag kwamen Freek sr. en jr. Tante Ria en Oom Joseph. Opa en Oma D. kwamen langs om Freek jr. mee te nemen.

De oncoloog kwam nog voor onderzoek, en even bijpraten. Morgen neemt hij contact op met de oogarts, vwb. de bloedingen achter Ralph zijn oog. Mocht het wat haar betreft goed zijn dan is de kans groot dat Ralph a.s. woensdag naar huis mag. Morgen horen we meer over hoe nu verder...

weltherusten Ralph en Berna

p.s.

Wilma, morgen worden er o.m. bed, rolstoel etc. gebracht, jr. is ook thuis. Ik hoor van iedereen dat het huis zo schoon is endank je wel, ook voor de vitamientjes van verleden week.

Selma, dank je wel, lief van je maar Ralph heeft niks nodig uit de VS maar vindt het lief dat je het vraagt....kus van ons

en jullie allemaal, voor al die lieve berichtjes....Ralph vond het vervelend dat " zijn mensen" zolang moesten wachten op dit bericht...

dag, kus van Ralph en de rest

Freek sr. is nu naar huis, Ralph en ik durven/kunnen het wel weer saampjes aan...

dinsdag, 2 mei 2006 om 8:51

goedemorgen,

gister laat bericht, vandaag maar eens wat eerder...

Freek sr. gisteravond naar huis, Ralph en ik samen. Voor het eerst kon Ralph langer opblijven, merken dat de Haldol eraf is, veel minder slaap. Tot half twaalf wakker, daarna lekker slapen tot een uur of drie. Toch weer 2 uurtjes wakker geweest, maar na een pammetje toch geslapen tot 08.20 uur.(Ralph dan ik kon niet meer in slaap komen...)

Ralph is nerveus, hij wil zo ontzettend graag naar huis morgen, dat hij vandaag echt rustig aan wil doen. Zullen bezoek verdelen, tussen de middag de massage, en dan hopen dat we echt morgen naar huis mogen.

Naar huis mogen is een dubbel gevoel. We hadden natuurlijk hier willen blijven voor

de volgende Flag kuur, maar het is niet anders.

Hoor net van Freek sr. dat de spullen zijn gebracht, niet zo `n luxe bed als hier, hopen dat hij er niet vaak gebruik van maakt... een ouderwetse rolstoel, zal ik toch even vragen of dat niet wat moderne kan,...of beter nog, ook daar weinig tot geen gebruik van hoeft te maken...

later vandaag zal ik jullie even updaten van verloop van vandaag.

lieve groet Ralph en Berna

dinsdag, 2 mei 2006 om 19:55

Het is al geschreven en inderdaad Morgen mag Ralph naar huis !!!!!!!!!!!!!!!

de gevoelens blijven dubbel, want we hadden veel liever nog een aantal weken hier gezeten als voorbereiding op de BMT, maar het is anders gelopen dan we hadden gehoopt.

Nu naar huis met eerst nog een shotje vincristine, doorgaan met de prednison, volgende week hetzelfde, de week daarop controle en een beenmergpunctie. En dan weer verder bekijken.

Lieve mensen ondanks dat de gevoelens dubbel zijn, toch wel heel fijn dat we naar huis mogen, na ruim 4 weken hier te zijn geweest.

lieve groet Ralph Berna Freek en Freek.

woensdag, 3 mei 2006 om 20:44

NAAR HUIS !!!!!!!!!!!!!!!

Gisteren weer veel bezoek gehad, Tante Willy `s ochtends, heeft me goed geholpen met leegruimen van kamer in RmDhuis, Tim, Erik en Ruben...lekker over tennis praten , daarna Ashley en Marieke, 2 vriendinnen van school, heel gezellig, daarna werd Ralph gemasseerd, ondertussen waren Shannon , Sanne en Denny gekomen, dus van Ralph wilde niet slapen maar genieten van zijn vrienden. Joris en Bob en Tante Karin waren `s avonds gezellig op bezoek.

We hebben heel goed geslapen, Ralph zelfs tot half tien vanochtend. De laatste spullen verzameld, en toen nog even wachten op de chemo, welke helaas niet was besteld dus wachten tot een uur of half een.

Freek jr. en ik waren al naar buiten gegaan, ik voelde er weinig voor om met Ralph gedag te zeggen,(te emotioneel...maar meiden jullie weten het wel, van de week al van vele van jullie afscheid genomen, en zoals ik toen heel flink zei...we komen weer terug, en dan kunnen jullie weer een week of 8 van ons " genieten "...oh,oh, wat zal dat mooi zijn, laten we gewoon blijven hopen op dat wondertje)

Toen Freek en Ralph eindelijk op parkeer terrein kwamen was het voor Ralph een verrassing dat de nieuwe auto van sr. er stond. Hij heeft de auto uitgekozen, en deze is veel eerder afgeleverd dan verwacht, heerlijk om dat bekkie van Ralph te zien....

De autoreis was erg vermoeiend, en hij was blij dat hij het huis binnenrolde (op de aftandse rolstoel,(dank je Ingeborg zal kijken op e-bay of marktplaats).

Thuis stonden mooie bloemen, dank je wel Ans, Jack V. Oma en Opa D. er stond een doos met gebak...gever onbekend, maar was erg lekker. En de tuin ziet er prachtig uit, dank je wel Fred , het huis weer tip top, dank je wel Wilma. Willy en John jullie bedankt voor alles, de boodschappen , de was, de trapleuning, de weet ik al niet meer, Jack en Jorika voor de medicijnen..(en als ik iemand ben vergeten sorry, is een beetje warrig in mijn hoofd.)

Ralph heeft samen met Freek even achter de X-box spelletje gespeeld, de trap opgelopen om op zijn eigen bed te liggen...ja, de trap op, weer zo`n moment dat je versteld staat van die knul. Hij kon niet slapen dus half uurtje later weer naar beneden. Beetje hangen in de stoel, even slapen beneden op bed, goed warm eten gegeten, t.v. kijken, zonnetje in huis....en zit nu op dit moment weer met jr. te spelen.

Het is en blijft dubbel, blij om thuis te zijn, maar ook best eng. Nu geen verpleegkundige in de buurt, geen zaalarts,....zelf weer de verantwoording, natuurlijk samen met Freek en jr., dat scheelt, maar is toch vreemd. Wat als er iets onverwacht gebeurt.

Morgen de kennismaking met de thuishulp, deze komt 2 x in de week om de broviac te verzorgen, maar we kunnen altijd meer hulp krijgen. Maar zolang we het met z`n 4tjes aankunnen willen we dit volhouden.

We hopen dat Ralph fysiek blijft aansterken, dat hij weer zonder hulpmiddelen en op eigen kracht kan lopen etc. etc.....maar we hopen vooral dat we kunnen genieten van elkaar, met elkaar, en met jullie...oh ja..nog even een mededeling....om echt tot rust te komen hebben we een rustperiode per dag. Van 13.00 uur tot 14.30 uur geen bezoek, en als je langs wil komen prima, maar we blijven eerlijk, als het niet uit komt dan laten we het weten. Als bij de voordeur het gordijn dicht is...(erg he...) dan even geen bezoek.

Laten we hopen dat dit allemaal maar tijdelijk is, maar jullie zijn wel welkom hoor, Ralph geniet van zijn vrienden en vriendinnen, ik kan niet zonder mijn familie en vrienden ...dus...de deur staat open, maar soms niet. lieve groet Berna
p.s. nu nog even via gastenboek updaten, laat wel weten als het weer via dagboek van de site gaat..

Er is een principieel verschil tussen illusie en hoop. In de illusie dromen we weg uit de werkelijkheid.

In de hoop brengen we de kracht op om binnen deze werkelijkheid te geloven dat het ook anders kan.

Hoop doorbreekt ons doemdenken. Hoop is iets om met elkaar te koesteren.

Als we dat doen, worden onze ogen geopend voor alle tekenen van hoop, die er altijd meer zijn dan we denken.

Zo wordt ons afwachten een verwachten. Een verwachten op een wonder.

Donderdag 4 mei 2006:

Ralph heeft gister heerlijk geslapen in zijn eigen bedje. `s nachts nog wel een keer wakker, maar daarna weer heerlijk geslapen tot een uur of 10. En dit zonder zijn pammetjes...

Vanochtend was het best hectisch, ik heb Ralph de laatste jaren best vaak verzorgd, maar nu merk je dat hij lichamelijk veel minder is. Ook voor mij fysiek best zwaar, ik ben ook niet meer de jongste (wat ik natuurlijk ontken...) maar Ralph is wel een knul van bijna 1.80 m, qua gewicht veel te licht, maar dan toch. Hij heeft heerlijk onder de douche gezeten, zijn haren gewassen, dat vond hij zalig, kan me voorstellen, was ook 5 weken geleden dat hij de waterstralen heeft gevoeld op zijn lijf.

Daarna hebben we continu aanloop gehad, gezellig, maar ook vermoeiend. Wat een geluk dat het heerlijk weer is, Ralph even buiten gezeten en wij met aanloop ook veel buiten, kon Ralph binnen zijn ding doen, lees X boxen of achter zijn laptop. Broer Freek probeert Ralph zo veel mogelijk te helpen, in de rolstoel, uit de rolstoel, alles aanreiken etc. etc. aandoenlijk om te zien...

Vanmiddag de VK van de thuiszorg, zij heeft de broviac verschoond, gelukkig dat Ralph zelf allemaal heel goed weet hoe het moet, dus helemaal goed gekomen.

Op dit moment zijn er 2 vrienden van Freek hier, met z,n alle natuurlijk achter de x box, jullie cadeau komt echt goed van pas Jorika en Jack, vanavond komt Ralph zijn vriend Shannon slapen....gewoon zoals vroeger...gezellig.

Het is zo bedrieglijk, Ralph voelt zich iedere dag sterker worden, en dat maakt het zo moeilijk om te begrijpen, te geloven, dat hij niet meer beter zal worden. Freek en ik zaten net buiten koffie te drinken en zeiden ook tegen elkaar.....dat we het niet kunnen voorstellen, we weten dat hij eigenlijk geen kans heeft, maar gevoel en verstand zitten niet op een lijn., helemaal niet.....

Er werd ons verteld om te genieten van deze tijd, ach we hebben altijd al genoten van onze knullen, is het nu anders dan...nee...daar willen we niet aan, het is gewoon proberen om het leven weer te leven. Zolang Ralph nog is zoals nu, misschien nog wat sterker wordt, dan is dat ook niet zo moeilijk, ik wil nu nog helemaal niet denken aan wat er hem en ons nog allemaal staat te wachten.....en we blijven hopen, dat is wat Ralph ook doet en wij doen met hem mee, praten nu even niet meer over dat hij niet meer zal herstellen, pas als hij zelf met vragen komt dan is dat vroeg genoeg.

lieve groet berna, en de mannen

p.s. Mama de saté is heerlijk.....Freek sr. is weer druk bezig in de keuken...Ralph heeft trek en met 5 knullen in huis moet er wel wat te eten zijn....en ik zoals jullie zien kon het niet laten om de site even te veranderen, donker grijs past nu even niet, maar ga nu even bij ze zitten...dag...

vrijdag 5 mei 2006:

We blijven ons verbazen over Ralph. Vandaag heeft hij los gelopen...weer een stap vooruit. Heel de middag bezoek gehad van vrienden en vriendinnen, een stel blijven eten, Denny de moeder van Shannon had weer heerlijke Indische snacks gemaakt, dus ook maar wat eten van de Chinees erbij gehaald, lekker hoor. Rond een uur of acht rust in huis. Ook nodig want hij was toch wel moe, maar hij geniet zo van het bezoek dat we het lekker laten gaan.

Ik had vanochtend "vrij", moest nodig naar de kapper, want de grijze haren waren goed zichtbaar geworden, gelukkig kon ik tussendoor, lieve Netty, dank je wel,(was best emotioneel) en nog bedankt Adri voor rondje van het huis.....lief van jullie. Daarna nog even de stad in, wat inkopen gedaan en toen weer naar huis. Was goed voor me om weer auto te rijden (5 weken niet gereden) en om gewoon weer even weg te zijn. Ik hoefde me om Ralph geen zorgen te maken want Freek sr. was thuis gebleven.

Morgen wil Ralph proberen om naar Animo te gaan (tennisclub) de teams spelen thuis,(broer Freek dus) het wordt mooi weer, hoop dat het gaat lukken.

lieve groet Berna en de mannen

p.s.

lees net op de site van Toby , manneke ligt in Utrecht heeft een BMT gehad, dat er vandaag neutrofielen (onderdeel van de leukocyten)....zijn geteld !!!! heel goed nieuws. Ralph leeft erg mee met Toby, mede omdat Ralph nog altijd gelooft in herstel en wil gaan voor BMT.

Zaterdag 6 mei 2006:

Vanochtend rustig begonnen, Ralph weer lekker onder de douche, daarna zonder hulp de trap af.

Vanmiddag naar de tennisbaan, op het moment dat ik dit stukje schrijf zijn Freek sr. en Ralph daar nog. Het was fijn om de tennisvrienden weer te ontmoeten, en leuk om Freek jr. te zien tennissen. Natuurlijk ook om de andere knullen te zien spelen. Later toen ik terug reed naar huis kreeg ik toch wel een brok in mijn keel, Ralph zou dit seizoen weer voor het eerst mee hebben gedaan...

Hier lezen jullie altijd hetgeen ik schrijf over Ralph etc., maar hoe ervaren leeftijdgenoten van Ralph nu zijn ziek zijn, via een site van een vriendin van Ralph kwam ik op een stukje dat zij heeft geschreven n.a.v. van haar bezoek met vriendin Marieke afgelopen week aan Ralph in AMC. Ik mocht dit stukje kopiëren en hier plaatsen.

geschreven door Ashley:

Het schrijven van dit stukje heb ik eigenlijk een beetje uitgesteld. Want ja, hoe moet je schrijven over een dagje Amsterdam waarop je op bezoek gaat bij een ernstige zieke vriend in het AMC en je daar ook nog eens geconfronteerd wordt met tientallen andere kankerpatiëntjes (vooral kleine kinderen)? Is het gepast om daar over te vertellen? En zoja; wat kun en wil je wél vertellen en wat niet?

Ik had echt geen idee wat ik ervan moest verwachten. Hoe zou hij eruit zien? Wat heeft die verschrikkelijke rotziekte met zijn lichaam gedaan? In wat voor soort kamer ligt hij? En vooral; wat moet je zeggen? Waar praat je over? Allemaal van die dingen waar je je vooraf helemaal druk om kunt maken, maar waar je achteraf over kunt zeggen dat het gewoon allemaal meeviel. Ja, hij zag er héél ziek uit, het is vreselijk om een vriend zo te zien, maar de andere dingen zoals het praten ging gewoon allemaal heel soepel. En eigenlijk had ik ook niet anders verwacht. Aan de buitenkant kun je zien dat die rotziekte hem sloopt en ja, hij zal natuurlijk ook de nodige psychische klappen hebben gehad (helaas), maar al met al is het gewoon nog écht Ralph. Zo'n positief ingestelde jongen van wie al dat treurige gedoe niet hoeft. Dus, we hebben gewoon een uurtje zitten kletsen over van alles en nog wat; eigenlijk zoals we dat normaal ook altijd doen. Nog even de nodige roddels

doorgenomen (Ralph moet natuurlijk wel op de hoogte blijven) en als er weer even een dokter langskwam om 'm te checken hebben we wat met Ralph zijn moeder op de gang zitten praten. Ik kan niet in woorden uitdrukken wát een bewondering ik voor haar heb, écht niet. Ik vind het echt een van de mooiste mensen die ik ooit heb ontmoet. Ik vind het een beetje vreemd om er al te veel op in te gaan, ook omdat ik niet precies weet wie er allemaal meezezen op dit moment, maar neem maar gewoon van me aan dat ze echt indruk op me heeft gemaakt.

Op het moment dat je in het ziekenhuis bent besef je eigenlijk nog niet echt wat je allemaal ziet. Je laat alles maar over je heen komen en probeert er zo goed mogelijk voor te zorgen dat de zieke het leuk vindt dat je langskomt. Pas achteraf ga je een beetje nadenken over wat je nou eigenlijk gezien hebt.. Ralph lag op de afdeling "kinderoncologie" in een speciale "box" zoals dat heet. Veel verstand heb ik er niet van, maar het komt er op neer dat het een eigen kamer is met een keukentje enzo. Op de afdeling waren er nog meer van die boxen en als je dan even op de gang zat zag je de kleine kindertjes... Pff, ik kan niet uitleggen wat dat met je doet. Allemaal kindertjes aan wie je kon zien dat ze die rotziekte hadden, al was het niet door hun kale koppies dan was het wel door de apparaten die ze met zich mee moesten zeulen over de gang. Verschrikkelijk zoiets.. het hóórt gewoon niet en ik kan er met mijn verstand ook niet bij..

Het klinkt misschien een beetje raar als ik zeg dat ik "blij" ben dat ik op bezoek ben geweest, maar ik meen het eigenlijk wel. Ik ben "blij" dat ik Ralph na al die ellende eventjes zelf kon zien, "blij" dat hij het ook leuk vond dat we kwamen, "blij" om de gesprekken die we met zijn moeder hebben gehad en ook "blij" omdat ik voor mezelf het gevoel had dat ik móest gaan en dat ik dat ook gedaan heb. Ik ben ook blij dat ik samen met Marieke ben geweest. Je weet het misschien niet, maar je bent echt een grote steun voor me. Thnx babe .

Ik blijf het geweldig vinden dat al de vrienden/vriendinnen van Ralph en Freek gewoon de knullen blijven zien, in het ziekenhuis en nu hier thuis, dank jullie wel.

Fijn weekend allemaal, genieten van het aangename weer, tot schrijfs

Lieve groet berna en de mannen

Zondag 7 mei 2006:

Ralph was gisteravond vermoeid, 's avonds nog wat aanloop van vrienden, maar de nacht prima doorgekomen, vanochtend rond 10.00 wakker.

Vandaag echt rustig aangedaan. Voor de tv gehangen, spelletje op de x-box gedaan, een rondje met sr. en jr. in de auto, dat was het. Later in de middag kwamen Tante Willy en Oom John even langs met Ted.

De verveling slaat toe, Ralph en de Freken zijn nu maar weer een rondje rijden, zijn we weer een half uur verder....

Geen idee hoe het vanaf morgen gaat, wat zal het stil zijn, Freek jr. en de vrienden weer naar school,.....oh wat zou hij ook graag naar school willen, gewoon gewoon, maar helaas.....

Woensdag a.s. naar AMC voor de Vincristine en controle, morgen ga ik nog even bellen of er niet ook bloed moet worden geprikt, we zijn reuze benieuwd naar de waardes, en via diëtiste moeten we nog de speciale voeding krijgen, nu eet hij erg goed (door de prednison) maar extra voeding waar alles in zit kan geen kwaad.

Fijne avond, lieve groet Berna

Dinsdag 9 mei 2006:

Het was vreemd gisteren om de dag met z`n tweetjes te beginnen. Ralph was vroeg wakker, de Freken naar school en werk, en ja...nu moest ik het echt alleen doen, maar het ging prima. Ralph kan zelf al wat meer dus dat scheelt. Rond half elf de thuishulp om de broviac te verschonen, daarna kwam Opa Dienaar de speciale thee brengen.

(Baat het niet dan schaadt het niet...en Opa Dienaar is naar omstandigheden nog steeds vrij goed, dus Ralph drinkt de thee trouw, de Noni drank vindt hij echt smerig, zo zijn we dus bezig met allerlei extra middeltjes om het immuunsysteem te verhogen, dit zijn allemaal middeltjes die de kanker niet weghalen....al schrijft men soms anders hierover..)

Een vriendin van mij had voor vandaag een geweldige verrassing voor Ralph, een hele speciale helikoptervlucht, maar helaas..... Gistermiddag laat bloed geprikt, de uitslag was niet best. De trombo`s waren 2, de HB 4.7 en de leuco`s 0.1. Er was in de middag al overleg geweest met Oncoloog en hij had zijn fiat gegeven, maar toen we begin van de avond deze uitslagen kregen toch maar weer contact opgenomen met AMC. Wat HB betreft geen probleem maar hij zou dan wel meteen een trombo transfusie nodig hebben anders kon hij niet mee. Omdat dit allemaal op kort termijn moeilijk te realiseren was, en er ook geen HLA getypeerde trombo`s voorhandig waren, besloten om het af te zeggen. Misschien dat het nu donderdag of vrijdag kan. Ralph was erg verdrietig dat het niet door ging, maar het risico was gewoon te groot.

Voorstel nu net om op donderdag alles te geven omdat de speciale er pas`s middag kunnen zijn, maar Ralph wil liever morgen voor de vincristine en bloedtransfusie en dan maar de de "gewone" trombo`s en dan donderdagmiddag weer heen voor de speciale.....(want stel je voor dat de helikoptervlucht donderdagochtend gepland staat....)even afwachten of dit allemaal kan.

Net terug gebeld, de gewone trombo`s heeft geen zin (alleen bij acute bloedingen) dus nu alles verschoven naar de donderdag.....nou ja hebben we vrijdag weer een fitter manneke.....

Blijft fijn dat ze in AMC van alles proberen om het voor Ralph en ons zo "makkelijk" en prettig mogelijk te maken...zo fijn dat ze zo meedenken en proberen om alles voor Ralph te doen....wat geeft dat toch een goed gevoel. Meiden op de afdeling, tot donderdag dan he....en nu hopen dat de helikoptervlucht heel toevallig voor de vrijdag gepland is....moet Ralph toch een keer meezitten ???

Waarom dit zo speciaal voor Ralph is, degene Ralph goed kennen weten dat Ralph Helikopterpiloot wil worden, bij de politie of Marine.....dus vandaar....kijk maar bij eens de foto`s van Doe een Wens.....daarom zo lief dat Wendy dit heeft geregeld....

Liefs van ons allemaal.

Donderdag 11 mei 2006:

Woensdag een redelijke dag gehad, `s ochtends Oma Roor , Bram vanaf 12.00 uur gezellig bij Ralph "spelen", later de Freken thuis, `s avonds kwam Vincent nog even binnenwippen en Tante Karin, dus een dag die snel om was.

Vandaag vroeg (06.45 uur) op, rond 07.45 uur op pad, we hebben er ruim 1,5 uur over gedaan om in AMC te komen. Ralph is vanaf parkeerdek lopend naar de lift gegaan, de uitslover...

Trude vandaag de eer om Ralph te verzorgen, zag ons uit de lift stappen dus meteen door naar box, waar alles al in gereedheid was gebracht. De vincristine gegeven, er moest eerst kruisbloed worden afgenomen, bloed kwam toch nog redelijk snel(2 zakjes)..later nam Lorance het over, ook allemaal goed, de trombo`s (2 HLA getyp.zakjes,)vlogen peilsnel naar binnen, en we konden rond 18.00 uur op huis aan...fijn hoor meiden.....

De oncoloog heeft Ralph nog goed onderzocht, de milt heeft weer normaal formaat, de lever is nog steeds vergroot (leukemiecellen). Vanaf morgen afbouwen met de prednison, en dan volgende week donderdag de BMP. Hij vond Ralph neurologisch weer veel beter, en ja dat merken wij natuurlijk ook, dat blijft het gemene van alles, hij knapt op, maar we weten dat die klote cellen er nog steeds zitten. In ieder geval hopen dat de transfusies hem weer even een opkikker geven zodat hij weer wat meer energie heeft.

p.s.

helikoptervlucht staat nu gepland voor volgende week vrijdag, fijn iets om naar uit te kijken!!!!!!!!!!!!!!

Vrijdag 12 mei 2006:

Ralph is een beetje opgeknapt van de bloedtransfusie, zoals altijd hoop je dat hij veel fitter zou zijn, valt dus een beetje tegen. Door de trombo's zijn wel zijn bloedblaren in zijn mond weggegaan.

Vandaag samen even naar 2 winkels geweest om een ander matras te testen, hij ligt niet meer lekker op zijn eigen matras, slaapt nu op ons bed, dus maar een ander aanschaffen, een lekkere zachte.....

Vanmiddag kwam Donovan gezellig een uurtje bij hem zitten, wat hij ook heel leuk vond was dat Men. Harpe langs kwam, op dit moment zijn Ties en Vincent hier, samen met Ralph en Freek jr. natuurlijk op de X-box.....

Joop is vanavond hier thuis geweest om Ralph een heerlijke massage te geven, en Ralph vond het zalig !!! dank je wel Joop, echt lief van je.

Morgen misschien weer even tennis kijken. Nu eerst maar wat drinken inschenken voor de knullen...Freek en ik zijn weer verbannen naar de keuken, het is buiten te koud, tja...da's Den Helder scheelt aantal graden met elders...voor jullie allemaal een heel fijn weekend, tot schrijfs

liefs berna en de mannen

Zondag 14 mei 2006:

Wat jammer dat het weer wat minder aan het worden is, je raakt snel gewend/verwend aan/door temperatuur...maar gelukkig dat het gisteren toch nog aangenaam was, want Ralph is weer van 14.00 uur tot 18.00 uur op de tennisbaan geweest. (De knullen weer goed gespeeld...)

's Avonds is Ralph met Gert, Brendan, Roy en Freek jr. naar de bioscoop geweest, M:I:.III, leuke film, laat thuis, hij was niet eens echt moe want ze zijn thuis nog even gaan gamen.

Natuurlijk ook nog even ravotten met "de oude besjes"....mijn zussen, (tja Willy, je ziet er dan wel jonger uit, je lichaam verloochend zichzelf niet ..hahahaah, arme jongens, krijgen nog een complex van oudere vrouwen.....), maar het was wel ff lachen en gezellig. Ralph rond half drie naar bed, en vanochtend even wakker voor ontbijtje en de medicijnen, daarna weer slapen. Rond 14.00 uur weer wakker, maar blijft nog lekker liggen, ach, hij heeft gisteren een heerlijke dag gehad, en dan vandaag maar rustig aan doen. Wij doen niet meer aan moederdag/vaderdag, eenmaal van de basisschool af zijn we daarmee gestopt, voor degene die het wel "vieren" hoop dat jullie verwend zijn.....

p.s. Adry, Tineke en knullen, bedankt voor de heerlijke fruitmand...Saskia bedankt voor de Noni-drank..was het gezellig gisteren bij Opa en Oma..???Fijne dag,

lieve groet Berna en de mannen

Maandag 15 mei 2006:

Vanochtend de dag beetje rommelig begonnen voor Ralph, om 10.10 uur stonden de dames van thuiszorg al voor de deur. Ik zat net even aan de koffie met Wendy, Ralph had ik lekker laten liggen. En ja, toen moest het ontbijt in tempo naar boven, hij wilde graag nog douchen, wat er niet meer van kwam. Freek sr. kwam net thuis, dus die heeft Ralph aangekleed, ik de dames van koffie voorzien, daarna Ralph naar beneden en de dames de Broviac verschonen. Dit is een handeling die we ook zelf zouden kunnen doen, maar van tevoren het besluit genomen om geen "medische handelingen" te verrichten bij Ralph, maar wie weet gaan we dit toch in de toekomst zelf doen.

Annemieke kwam ook nog gezellig op de koffie, met een origineel "voetbal pakket van FC Dienaar", en voor mij een boekje, waaruit bovenstaande tekst ontleend is. Rond een uur kon Freek sr. gelukkig naar naar tandarts (loopt met een ontsteking...)en Ralph en ik even rustig aan, ik wat huishoudelijke klusjes doen en Ralph achter de pc.

Toen Freek jr thuis kwam kon ik snel boodschappen halen, bij thuis komst zat Opa D. er, natuurlijk met verse thee, later kwamen Anne, Nadine, Kiona en Wesley, allemaal klasgenoten van Ralph, langs, dat vond Ralph dus weer erg leuk.....hij geniet nog steeds van het bezoek en de aandacht.

Het avond eten ging er goed in, maar we merken dat de drang naar eten weer minder wordt bij Ralph, het afbouwen van de prednison gaat langzaam, maar heeft dus wel invloed. Nu zaak om weer de extra voedingspakjes naar binnen te krijgen.

De avond gaan we rustig doorbrengen, en morgen, tja, we zien wel wat de dag van morgen weer zal brengen, in ieder geval probeer ik met Ralph een stukje ergens te gaan lopen, want hij beweegt naar mijn idee veel te weinig hier binnenshuis.

Ook even goed naar hem kijken want misschien toch nog morgen of woensdag bloed laten prikken, dit omdat we a.s. donderdag weer in Amsterdam zijn, mocht er een transfusie nodig zijn kunnen ze `het` op tijd bestellen.

Fijne avond, lieve groet van ons.

p.s. Jammer Ans, dat ik net even weg was toen je langs kwam.....

Dinsdag 16 mei 2006:

Een dag met weer veel aanloop, altijd erg gezellig, heel fijn dat Fia Smit(adjunct van Molenplein) gezellig bij Ralph op bezoek kwam. Marijse , moeder van vriend Jeroen, kwam ook gezellig babbelen, heel onderhoudend, en dat vindt Ralph dus leuk. Oeps moet diep graven, Ans kwam nog even, Jorika wipte binnen, Tante Willy en Ted, Sandra ook nog even, Wilma de hulp was er....dan nog de telefoontjes, druk maar toch ook wel heel fijn, moet er niet aan denken dat er niemand komt, getver...nee jullie interesse in Ralph(en ons) doet ons nog steeds goed.

Heel toevallig vandaag via kennis en zus informatie over alternatieve therapieën, dus ook nog een aantal sites bezocht, maar ik merk dat ik daar nog niet aan toe ben. Het enige wat me op dit moment wel heel goed aanstaat (eigenlijk verleden jaar al over gehad..) is een Infra rode sauna....dus daar maar eens serieus in verdiepen.

Zo blijven we bezig, maar we weten dat het lijf van Ralph het vooral zelf moet doen, maar zolang de leukemiecellen er zitten zal dat bijna onmogelijk zijn, blijft dus het hopen op aansterken, mede door goede voeding, enz. enz. maar vooral het vertrouwen in de chemo, voor mij persoonlijk nog steeds het enige dat zal helpen...maar ja, het heeft de afgelopen jaren nou niet echt geholpen , vandaar 2 x een recidief.....dubbel dus weer...maar dan toch, zolang de artsen iets aanbieden gaan we daarvoor, mochten zij het opgeven kunnen we nog altijd het alternatieve circuit in...

ga maar een wijntje inschenken voor ons, geeft altijd een ontspanning die we vooral in deze tijd nodig hebben

fijne avond, lieve groet van ons

Donderdag 18 mei 2006:

Vanochtend weer vroeg op pad, een half uur eerder weg dan normaal, en nog kwamen we bijna een half uur te laat in AMC, niet te geloven wat een drukte op de wegen.....dit was voor ons een van de eerste keren dat we te laat kwamen, heel vervelend, maar gelukkig dat toch alles redelijk op tijd verliep.

De oncoloog nam de tijd, eerst even een gesprek, daarna kon Ralph zijn valium innemen, Ralph nog lichamelijk onderzocht (lever nog steeds vergroot vanwege leukemiecellen) , toen door naar de behandelkamer waar Jane alles al in gereedheid had gebracht voor de beenmergpunctie. De punctie ging goed, in tegenstelling tot de vorige punctie (40 x opzuigen....) nu 4 x...Ralph zelf had gegokt op een stuk of 20 á 30 keer, dus het viel echt mee voor hem.....(in de auto terug zei hij ook weer, ik vind het echt weinig pijn doen...het voorstel voor deze punctie was om het onder narcose te laten plaatsvinden, maar dat is voor Ralph niet nodig, niet omdat hij zich flinker voor wil doen, maar hij ervaart het niet als pijnlijk dus dat is mooi.)

De uitslag hopen we begin van de avond te krijgen, gaat er nu niet om of er wel of geen fouten cellen zitten, want dat die er zitten weten we wel, dit is ook een snelle telling, maar kan wel een beeld geven van de hoeveelheid verkeerde cellen, ligt het percentage op bijv. 90 %, of 40 %...daar zijn we toch wel benieuwd naar....en wat wij dan met de informatie moeten doen, eigenlijk geen idee, zal ik vanavond vragen.

Vanaf maandag krijgt Ralph nu de MTX , en 6-Mercaptopurine, medicijnen die hij in 2002 ook heeft geslikt (onderhoudfase). Deze chemo is niet zo zwaar, de hoop blijft dat Ralph zijn bloedwaardes toch nog gaan herstellen, en dat deze kuren de leukemie onder controle kan houden.

(of zelfs wat verkeerde cellen gaat opruimen, maar dat is weer dat wondertje waar we zo op hopen. Als er maar geen jonge verkeerde blasten in bloed komen, en geen nieuwe blasten in beenmerg, dan misschien nog wat verkeerde cellen worden opgeruimd, dat de bloedwaarden lekker omhoog gaan, dan lichamelijk aangesterkt zijn, en dan te horen krijgen dat er toch nog een keer een zware chemo kan worden gegeven om de verkeerde cellen uit te roeien, en dan op naar de BMT....dat is waar Ralph voor gaat. en wij dus ook...maar dat is misschien wel een utopie...maar wat geeft dat, je moet je ergens aan vasthouden)....

De vraag of er ooit een BMT in de toekomst nog mogelijk is, wil Ralph wel heel graag stellen aan de oncoloog maar Ralph wil niets negatiefs horen, dus hij stelt de vraag nog niet aan zijn arts, komt wel een keer...ach de schat....blijft zo knap, zo positief als hij blijft, natuurlijk piekert hij ook, zo heel af en toe praten we over de situatie, over een slechte of goede afloop, maar dat doen we heel voorzichtig en niet te vaak, is al moeilijk genoeg zoals het nu gaat.

Zo morgen gaat het gebeuren, rond 11.45 uur zal Ralph in een helikopter Den Helder en omstreken gaan bekijken, als het goed is, is deze helikopter een "laag vlieger".....dus misschien kunnen jullie hem wel zien zitten.....in ieder geval ook proberen over Molenplein te vliegen, dus klasgenoten, Ralph zal van tevoren wel de tijd door sms'en.....

Fijne dag,

lieve groet Berna

oh ja zal de uitslag later nog wel op de site zetten...

gebeld door oncoloog:

Leeg beenmerg, dus weinig cellen, wat er zit zijn vooral blasten, leukemiecellen, maar beduidend minder dan bij de laatste punctie. (maar geen percentage gevraagd....dit zei al genoeg....)

De milde therapie wordt gegeven om de leukemie in toom te houden. De oncoloog was niet ontevreden, wat men vanaf starten deze therapie voor ogen had is ook bereikt. De leukemiecellen uit bloed, en dan nu zaak om de leukemie in beenmerg te onderdrukken.

Hoe lang deze therapie gaat duren is onbekend, ligt ook aan hoe Ralph klinisch blijft. Voorlopig gaan we uit van 5 weken. Maandag 29 mei naar AMC voor controle.

Voorlopig geen denken aan zware chemo kuren, dit zou hij echt niet overleven. De oncoloog blijft vinden dat Ralph al zoveel heeft gestreden,en ook hij blijft natuurlijk hopen op dat wondertje voor Ralph.

Niet echt negatief nieuws dus, kan wel zeggen, een heel klein beetje positief, want zolang de artsen door willen gaan met behandelen, zolang blijven wij hopen op dat wonder.

lieve groet Berna en de mannen

Vrijdag 19 mei 2006:

Vanochtend rustig aan gedaan, want ja....er ging natuurlijk iets spannends gebeuren. Maar wat een weer, windkracht 6....regen...maar dat mocht de pret niet drukken. Rond half twaalf zijn we samen met Wendy naar luchthaven gereden. We moesten even wachten want de bemanning had eerst nog een "klusje" te doen.....

En daar kwamen ze dan, de piloot Marjan, bij de politie zijn er maar twee vrouwelijke helikopterpiloten, dus hartstikke leuk dat Marjan Ralph ging vliegen, en Tjeerd, de piloot die alles heeft geregeld. Ralph kreeg een pet en een badge met zijn naam erop. De tranen liepen toen al over mijn wangen, want het blijft toch bijzonder dat Wendy(mijn vriendin die op het idee is gekomen) en de twee piloten dit voor Ralph willen doen. En als je weet wat er van tevoren moet worden georganiseerd...echt SUPER !!!!!!! Ook de luchthaven kwam met een presentje voor Ralph, ook ontzettend attent, en bedankt voor de medewerking.

En dan de vlucht, het was in een woord fantastisch !!!!!!! We hebben weinig gemerkt van het slechte weer, tuurlijk de wind was duidelijk aanwezig.....jeetje...maar was leuk om mee te maken dat je dan niet recht tegen de wind in vliegt maar via de flanken (of hoe je dat ook noemt).

Het was geweldig om boven je eigen stad te vliegen, Papa die in de tuin stond te zwaaien, speciaal over de Wierbalg gevlogen, over SGN...(heb je ons nog gezien Gré????), de binnenstad, de Schooten, p.s. is je gras weg Wil??, en Oma Roor, heb je ons gezien ???...maar wat echt leuk was, waren de kinderen van school die zich hadden verzameld op de de dijk !!!!!!! Gelukkig dat Marjan een toegift gaf, zodat Ralph 2 x langs is gevlogen. We konden jullie hartstikke goed zien...(de

bovenstaande foto`s zijn door Tjeerd genomen....). We zijn nog over Anna Paulowna gevlogen, waar we de schaapjes en lammetjes van Wendy konden bewonderen.

Ik las in gastenboek dat vele van jullie ons hebben zien vliegen, helaas konden we jullie niet herkennen !!!!!...maar we "voelden" dat jullie keken hoor !!!!!!!

Na ruim een half uur weer terug in restaurant van de luchthaven, helaas moesten Marjan en Tjeerd weer snel terug naar basis.....maar toch nog even gezellig kunnen zitten.

Lieve Wendy, bedankt dat je dit voor Ralph hebt georganiseerd, en dan Tjeerd, die alles heeft geregeld, en Marjan voor het vliegen, jullie allemaal namens Ralph en ons, hartstikke bedankt!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! het was echt SUPER !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Thuis gekomen heeft Ralph een half uurtje op bed gelegen, hij was "kei kapot", van alle indrukken, gelukkig had hij om 15.00 uur een afspraak bij Joop, nadat hij heerlijk gemasseerd was voelde hij zich weer een stukje beter.

Zo, ga nu even zitten, maar wilden jullie snel bijpraten....en Annemieke vroeg in gastenboek of Ralph zelf een stukje kon schrijven, ...ik hoop dat hij dat nog gaat doen, is veel leuker op de site onder fotoverhalen alvast een voorproefje, bij fotoalbum een aantal foto`s.....veel kijk plezier....(als het goed is van de week de "echte"foto`s...)

fijn weekend, lieve groet Ralph, Berna en de Freken.

oh, zo leukik vertel nog niet, maar aankomende week nog meer verrassingen voor Ralph, ...wat geweldig allemaal, zoveel lieve mensen die iets leuks voor Ralph verzinnen..!!! Ralph weet nog niks...da`s ook leuk....

Zondag 21 mei 2006:

Gisteren overdag heeft Ralph nog nagenoten van de helikoptervlucht. De vrijdagnacht ook goed geslapen, ikzelf voelde af en toe een "beetje licht in m`n hoofd" en dat kwam niet door de wijn.... maar door de ervaring van de vluchtRalph had daar helemaal geen last van.

`s Middags is Ralph met Freek sr. naar tennis wezen kijken.`s Avonds kwamen Gianella en later Brendan langs. We zaten gezellig met z`n allen toen Ralph rond 21.45 uur een bloedneus kreeg. Overdag had hij al veel last gehad van bloedpropjes, en toen....een fikse bloedneus. We hadden gelukkig nog Spongostan (absorbeerbare Gelantinespons) wel eerst even overleg gehad met AMC. Het bloeden moest met een 15 minuten stoppen, nou niet dus, rond 22.30 uur nog steeds pittig bloeden, dus overleg met dienstdoende arts uit AMC en leek haar verstandiger om te komen.

Het stuk rijden naar AMC gaf hen de gelegenheid om de trombo`s te bestellen (helaas niet de HLA getypeerde), dus Freek sr. en jr. met Ralph daar naar toe. *Voor mij de eerste keer dat ik thuis bleef, en dat voelde helemaal niet goed, dit doe ik dus nooit meer.*

In AMC bloed afgenomen, meteen kruisbloed bepaald, maar goed ook, want ook zijn HB bleek veel te laag: 4.5. Tja, en dan zitten de mannen daar, wat nu, het inlopen van de trombo`s 2 zakjes duurt ongeveer 2 x 15 minuten, maar het bloed inlopen duurt veel langer, dus heel vervelend, zij daar, ik thuis, zat niets anders op dan dat de mannen bleven slapen. Freek jr. op een bedje, Freek sr. bij Ralph. (dank Bonita voor de goede zorgen van de mannen) Vanochtend rond 08.30 uur kwamen ze weer thuis. Meteen door naar bed, een paar uurtjes slaap gepakt, en nu zit Ralph achter de pc, Freek jr. zit te leren,lijkt dus op een gewone rustige zondag.....heerlijk.

Vanmiddag kwamen Karin en Marc met hond Bobby even gedag zeggen, leuk om de hond weer te zien, en fijn om te zien dat hij heel enthousiast weer mee ging met Karin....

Ralph voelt zich op dit moment niet zo lekker, misselijk, beetje koud....zal snel een warme maaltijd gaan koken, misschien knapt hij daar van op.

Aankomende dinsdag heeft Ralph weer iets leuks, Joop (de masseur) heeft geregeld dat Ralph en jr. naar de schietbaan kunnen. Ook dit is iets wat Ralph al heel lang wil, schieten met een echt pistool ...(zijn wel echte jongens wensen he...)Maar weer ontzettend lief dat hij dit kan gaan doen.....

Tot schrijf, lieve groet Berna en Ralph en Freek en Freek.

Maandag 22 mei 2006:

Ralph voelt zich redelijk, heeft lang geslapen vanochtend, daarna beneden beetje tv gekeken, computeren, Oma Roor kwam kopje koffie halen, de thuishulp voor de verzorging van de broviac, wat Freek en ik vanaf donderdag zelf gaan doen, Ralph weet precies hoe het moet dus die kan ons aanwijzingen geven.

`s middag bezoek van Nicole en Talissa, blijft fijn om te zien hoe leuk hij dat vindt. Voor het eerst sinds weken weer aan tafel in de keuken gegeten met z`n viertjes, heel vreemd. Hij is nu net met Freek een rondje wezen rijden, even kijken bij de verbouwing van huis van Jorika en Jack,(mooi..., groot ...!!!!) en zit nu met Vincent even achter de x-box.

Vanmiddag reed ik in de auto en hoorde het liedje van Robbie Williams : Something Beautiful , wat ik bij fotoverhaal : Nieuw begin (Solden 2005)heb gezet, jeetje, ik

moest ontzettend huilen, snel de radio uitgezet, later liep ik in de Vomar, niet te geloven weer dat liedje (en ik hoor dit lied echt bijna nooit op de radio)...begin regel van dat lied is:

You can't manufacture a miracle....

toen ik dat lied uitkoos dacht ik...zeker weten van wel, want toen was hij klaar met de behandeling, het ging goed met hem...dus het wonder was toen toch gemaakt/gekomen ??? het wordt steeds moeilijker om te blijven geloven in weer een wonder,

lieve groet berna

Dinsdag /woensdagochtend errug vroeg...23 mei 2006

sorry,sorry, zus Willy heeft ons heel de avond bezig gehouden, morgen verslag van het schieten..

kan wel alvast vertellen dat het VET , VET.....GAAF was !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Woensdag 24 mei 2006:

De dag weer rustig begonnen, Ralph tot half twaalf op bed, ontbijtje, wassen, aankleden, naar beneden. Ja en dan...even achter de pc, tv kijken, niet echt enthousiast, maar je moet wat.

verslag van dinsdag 23 mei 2006:

We zijn de dinsdagmiddag doorgekomen, met rondje auto rijden, voetmassage, zo rond kwart voor vijf kwam Joop. Met twee auto`s richting Nieuwe Haven. Daar is de schietvereniging van D.S.V. Alles van tevoren weer goed geregeld konden zo de haven op. Bas, de vriend van Joop , die alles heeft geregeld stond ons al op te wachten.

Binnen even voorstellen, daarna gingen we naar de voorraadkast waar de wapens liggen. Door Wouter goed uitleg gekregen over alle mogelijke vuurwapens. Ik heb niet alles onthouden,(ben op dit moment van schrijven alleen, kan niet even navragen.....) maar het waren er pittig veel. Van pistolen tot geweren,oude die nog geladen werden met kruit, kogeltje en dan slaghoedje ... (grappig hoe ze met dit wapen vroeger ten strijde gingen, duurde uren voordat je wapen geladen was...) daarnaast de Beretta, de Clock..enz. ,Ralph koos voor de Beretta.....

De mannen waren zelf ook erg enthousiast, ze hebben verschillende wapens gehaald, zodat Ralph (en wij) met van alles konden schieten. Niet te geloven hoe zwaar die wapens zijn, wat je op tv ziet is dus echt nep hoor !!! lukt je nooit om ze snel, zo zuiver, doel te raken.....

En weet je...het is dus echt leuk, zie het als een sport, echt hartstikke leuk. We hebben goed kunnen oefenen, Freek jr. was ook helemaal in zijn element. Zelfs Papa vond het leuk, Joop heeft ook nog zijn oude kunsten laten zien, en ja....Berna, dacht dat ze een natuur talent was, zij schoot in dezelfde baan als Ralph.....waren dus de kogels van Ralph hahahaah. Aan het eind nog even een kleine competitie.....and the winner is !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!:

Winnaar Ralph met 43 punten, runner-up Joop met 38, Freek sr. 34, Freek jr.28 en Berna...oeps schaam...5 punten....

Joop, Bas, Wouter en andere mannen, ontzettend bedankt voor deze geweldige ervaring, Ralph vond het dus echt VET, VET GAAF !!!! en de rest van het gezin ook.....**dank jullie wel.**

Ralph heeft thuis echt moeten bijkomen van het schieten. Maar later toch weer enthousiast erover kunnen babbelen, dat is zo leuk als Freek jr. ook meedoet met iets, kunnen ze nog samen over praten, en wij natuurlijk ook.

Het eten was een probleem deze dag, maar dat kan ook door de MTX- kuur komen die hij op maandagavond heeft ingenomen, we weten dat hij daar vroeger ook last van had.

Zelf dacht hij dat de gewone trombo`s (van afgelopen zaterdagnacht) goed werk hebben geleverd, want de neusproppen zijn nog weg,...al bij al...gaat het toch redelijk met hem. Hopen op wat rustige dagen zonder ziekenhuisbezoek, met misschien nog wat aardigs in het verschiet...

woensdag 24 mei:

Op dit moment van schrijven 11.00 uur, is hij nog in dromenland, voor het eerst op zijn eigen bed, gisteren het nieuwe matras.....ik laat hem lekker liggen, later maar ontbijtje brengen.....

tot schrijfs, lieve groet Ralph, Freek jr. Freek sr. en Berna

Donderdag 25 mei 2006:

Erg lang geslapen vandaag, rond 12.00 uur wakker..... Corella was er, `s middag bezoek van Roderick, Shannon, Tom, Dennie, Sanne...heel gezellig voor Ralph.

We zijn rond een uur of zes met z`n viertjes naar La Première gereden. Ralph had wel zin in Ossenhaas...was best bijzonder om weer daar te zijn met elkaar.....helaas was het voor Ralph toch net even teveel, na 1,5 uur weer naar huis, maar oké, was toch mooi om weer met elkaar uit eten te kunnen !!!!!was kort, maar wel lekker, en we denken dat Ralph het meer voor ons deed, wat een schat!!!!

Gisteren werd Ralph door Leanne, een klasgenoot van hem gebeld . Zij kreeg afgelopen vrijdag n.a.v. de helikopter vlucht het idee om via een kennis een les op een simulator te regelen. A.s woensdag mag Ralph ruim 1,5 uur gaan vliegen in een Lynx helikoptersimulator...geweldig !!!

Dat bekkie toen Leanne het vertelde, hij verheugt zich er erg op.....en wij natuurlijk ook weer. Wat ontzettend lief van haar, blijft zo ontroerend dat er zoveel mensen, en in dit geval een leeftijdgenootje,.... meedenken om leuke dingen voor Ralph te verzinnen. Freek jr. mag ook mee, ook voor hem leuk om met zijn broer deze dingen te mogen doen....

De helikopter vlucht van vrijdag j.l. is gefilmd door Arthur, Arthur, hartstikke bedankt, op de foto zag ik dat iemand had gefilmd, niet wetende dat jij dat bent geweest...echt enig, zal de film op de site zetten.... geweldig om te zien zoals al die kids zich verzamelen op de dijk...de kids en leraren voor de ramen....mooi om te zien...!!!!!!!!!!!!!!

Ook kregen we vandaag de foto`s die Tjeerd heeft genomen van de helikoptervlucht, zal daar nog wat leuks mee gaan doen....zo beleef je de vlucht nog een keer

Morgen maar weer kijken hoe we dag gaan doorkomen, scheelt dat de Freken vrij zijn, Zaterdag zal wel weer richting tennisbaan worden, Freek en teamgenoten moeten tegen Heerhugowaard, het team waar ook Roderick in speelt, leuk !!

Ralph voelt zich redelijk, hij ziet wel weer wat witjes, bloedingen blijven nog uit, gelukkig, laten we hopen dat er deze week geen transfusies nodig zijn....zal echt geweldig zijn dan.

tot schrijfs

lieve groet Berna, Ralph, Freek sr. en Freek jr.

Zaterdag 27 mei 2006:

Het gaat redelijk met Ralph, ik zou veel liever schrijven dat hij zich goed voelt, maar dat is niet zo.

Gisteren een rustige dag, het eten wordt problematisch, hij heeft weinig trek, er was 1 pakje van de vloeibare voeding die ging wel, alleen ik weet niet meer welke dat was, in proefpakket zitten zo`n 30 stuks ...ga maar na welke het geweest is.....

Geert heeft `s middags gezellig met Freek jr. Ralph gezelschap gehouden, de mannen gamen, Ralph toekijken, was te vermoeiend voor hem, hij is wel met Freek, Geert, en Brendan naar de bioscoop geweest, rond 21.30 uur weer thuis, nog lekker zijn voeten gemasseerd, daarna voelde hij zich iets beter.

Vandaag zaterdag weer een "offday ", geen zin in bezoek, is heel even mee geweest naar de tennisbaan, maar wilde snel naar huis, moe, koud.

Thuis gekomen lekker in voetenbad, daarna weer zijn voeten gemasseerd, gelukkig iets wat ik voor hem kan doen, wat hij ook prettig vindt. Hij heeft een bekertje zelfgemaakte tomatensoep op.....tenminste iets. Hij drinkt wel genoeg. Hij zegt nu net dat hij moe is, een beetje timide, het blijft ook loodzwaar voor hem....maar blijft zo bewonderwaardig zoals hij met dit omgaat, maar wat er nu echt in zijn koppie omgaat....wat moet je denken als je 16 jaar bent, je voelt niet dat je opknaapt, voelt hij meer dan dat hij denkt of zegt..alhoewel zeggen...hij praat niet...heel af en toe..maar we worden zo verdrietig....lukt niet...

Maandag a.s. hebben we afspraak met de oncoloog.

We zien aan Ralph dat het heel, heel langzaam gaat, geen idee wat er binnen in zijn lijf gebeurt, lukt het de milde chemo om toch wat leukemiecellen te vernietigen, zodat de nieuwe cellen kans krijgen om uit te groeien tot volledig cellen, krijgt Ralph die kans....dat zijn beenmerg meer goede cellen gaat aanmaken en dat die niet worden opgevreten door de leukemiecellen.....is het een beetje positief, dat hij op puntbloedinkjes na (hierdoor weet je dat hij laag zit met de trombo`s), geen bloedingen heeft gekregen.... deze week geen trombo`s nodig heeft gehad, het nog steeds doet op de trombo`s van verleden week en dit waren niet eens de speciale trombo`s...., misschien zit hij qua HB heel erg laag, vandaar zijn vermoeidheid,maar dan toch, is het een kleine vooruitgang.....ik durf dit amper te schrijven, maar.....we moeten optimistisch blijven.....vol goede hoop.....

voor jullie fijne zondag,

p.s.

Van Freek jr. gehoord dat zijn team kampioen is geworden, leuk...hee jongens gefeliciteerd, een hele knappe prestatie van jullie...volgend jaar 1e klasse !!!! ...hartstikke goed, we zijn trots op jullie....hee..Freek komt net binnen, oh aardig, leuke oranje rozen... .

lieve groet Berna en Ralph en Freek jr. en sr.

Maandag 29 mei 2006:

Vandaag naar AMC voor controle bij Oncoloog. We waren iets eerder, zodat de assistente uit de broviac bloed kon nemen , dit omdat we wel aan Ralph konden zien dat zijn HB laag zat, en de trombo's ook.

Ralph wil niet daar meer bij het lab geprikt worden vanwege toen ooit ergens in maart door muts lek geprikt.

Gesprek met oncoloog leverde geen nieuws op, doorgaan met de behandeling zoals enkele weken geleden is afgesproken. De vragen die we hebben zijn vaak retorische vragen, dus we stellen ze maar niet.

Ralph is lichamelijk onderzocht, zijn milt nog steeds niet voelbaar, is gunstig, en het lijkt dat de lever iets kleiner is geworden, ook gunstig. Rare blauwe plek op been opgemeten, gaan uit van een bloedblaar...even in de gaten houden.

Daarna wachten op bloeduitslag, alhoewel, Ralph ging bijna 2 x van zijn stokje binnen bij oncoloog, dus hij heeft maar meteen het bloed en trombo's geregeld.

Naar boven naar F8N, helaas geen box beschikbaar, en ondanks dat Ralph in aplasie zit, voor het eerst sinds maanden op kamer 217. Jeetje, wat een drukte, dat was wel even wennen,.....maar oké, je weet dat het maar voor een paar uur is.

We hadden Ralph zijn kussen mee, ook de laptop, dus Ralph heeft film gekeken....De trombos kwamen rond half vijf, en de ery's werden om 17.05 uur aangehangen....800 ml in 4 uur.....tempo draaien dus.....

Om 21.05 uur zaten ze erin, nog even de temperatuur....hemel schrikken !!!!!!!!!!! veel te hoog, maar Ralph had heel de dag muts en koptelefoon opgehad, dus toen maar meten onder arm.....prima,..... dat was beter,

nou dag Blondie, we gaan hoor....dag allemaal....hup in de auto, en racen naar huis, psssss niet doorvertellen ...was een nieuw record.....

Thuis klein beetje gegeten, pleister van broviac verschonen en dan slapen en hopen dat Ralph zich morgen weer wat fitter gaat voelen.

Welterusten lieve groet berna, Ralph, Freek en Freek

Woensdag 31 mei 2006:

Vanochtend vroeg wakker, Ralph voelde zich niet zo lekker, he balen nu want ja, je moet toch wat puf hebben om iets leuks te gaan ondernemen. Gelukkig na een klein ontbijtje wat meer kleur en energie. Rond 09.00 uur via Leanne naar vliegveld De Kooy. Bij de poort stond Jörg (de instructeur) ons al op te wachten.

Begonnen met kopje koffie en enig uitleg gekregen.....

Ralph vond het schitterend, hij heeft een lange tijd samen met Freek gevlogen, natuurlijk over Den Helder, een landing gemaakt op een Fregat die in de Noordzee voer, ze zijn in Noorwegen geweest, in Lissabon...een crash meegemaakt, een looping gemaakt, een landing zonder motoren.....echt geweldig, wat je met een database kan doen.....

Ralph op een gegeven moment plaats gemaakt voor Leanne(zij vloog ook erg goed) en Freek (ook een verdienstelijke piloot), Ralph bij ons in de controle kamer gezeten, ook heel interessant. Het was voor allemaal een hele bijzondere belevenis, vooral ook omdat ze een vergelijk konden maken met " het echte vliegen in helikopter ",

Leanne hartstikke bedankt voor het initiatief, Jörg, jij ontzettend bedankt dat je dit voor Ralph hebt gedaan, Ralph en Freek vonden het echt geweldig !!!!!!!.

Zo voorlopig even weer rust, vanmiddag moet Ralph naar Joop, een massage is altijd lekker, en hopen dat hij vanavond lekker kan slapen, in zijn dromen nog even gaat " vliegen ".

lieve groet Berna, Ralph, Freek jr.en sr.

Vrijdag 2 juni 2006

Gisteren hebben we een rustdag gehouden, en dat had hij nodig ook. De afgelopen weken beginnen hun tol te eisen, we merken dat ook aan ons zelf, de weken in het ziekenhuis, en dan thuis, de vele aanloop etc. hoe fijn we de belangstelling ook vinden (had er niet aan moeten denken als er niemand zou zijn gekomen...) maar het breekt een beetje op.

Vanmiddag is Ralph met Freek sr. even naar Texel geweest, gewoon om de tijd te vullen. Later kwamen Donovan en Bram eventjes ""gamen ". Nu maar hopen dat hij het weekend zonder " hulpmiddelen " door kan komen. Hij heeft wel weer last van bloedpropfen in neus, contact over gehad met AMC, maar we zien het nog even aan.....

Tante Annet had vanmiddag een leuke verrassing voor Ralph, zij heeft kunnen regelen dat er binnenkort weer een leuke dag komt voor Ralph....(.Annet heeft vroeger bij Luchtmacht gewerkt, fijn als je nog wat connecties daar hebt...)...spannend !!!

Toen ik net de e-mail opende stond er een mail van Leon, zoon van een kennis, ook hij heeft binnenkort iets leuks voor Ralph in petto,....ook heel spannend !!!!!!!.....

Het is zo overweldigend dat er zoveel lieve mensen zijn, die door middel van een kaartje, een mailtje, een telefoontje, gesprekje, een bezoekje, zo met Ralph en ons meelevend.

Dan de mensen die in de gelegenheid zijn om "*dat te organiseren wat Ralph zo te gek vindt*"jonge, jonge, de tranen laat ik tegenwoordig maar lopen,

Het blijft ook zo dubbel allemaal,leer je ermee omgaan, nou nee...het is zo afhankelijk van hoe Ralph zich voelt, als hij zich iets fitter voelt, dan gaat het meteen beter met ons, als je ziet hoe hij geniet van al de dingen die hij mag doen, dat is dan zo dubbel, je bent blij voor hemmaar het is ook zo confronterend.....moeilijk hoor.

Broer Freek wordt a.s. dinsdag 18 jaar. Hij wilde het in eerste instantie niet vieren, maar...jee..kom op zeg...wij zijn blij dat hij 18 jaar wordt....dus wel even gezellig een borrel hoor...

Voor jullie allemaal een fijne dagen,

tot schrijfs,

Lieve groet berna, Ralph, Freek sr.en jr.

Donderdag 8 juni 2006:

Freek jr. heeft een fijne verjaardag gehad. Ralph had als cadeau de eerste autorijles afgesproken, en dat vond Freek natuurlijk hartstikke leuk. Als hij klaar is met zijn laatste toetsen mag hij verder gaan met lessen.

Freek jr. moet deze weken behoorlijk zijn best gaan doen om dit school jaar goed af te sluiten. Ook voor hem is het zo zwaar, ik heb gelezen over de " brussen ", hoe moeilijk het voor hen is, en ja, dat is het ook.....

Het was `s avonds een gezellig boel, vrienden en familie waren bijeen....werd weer een latertje.

Gisteren tel. contact met AMC gehad, ze hebben voor a.s. maandag een afspraak gemaakt bij een KNO-arts, (kunnen dit nu mooi combineren met controle bij oncoloog), en ze hebben contact gehad met de kinderarts uit Gemini voor eventuele bloedtransfusies en Trombo`s dat we dat dan hier in Den Helder kunnen doen.

Ralph voelt zich wel aardig, nu het weer beter wordt misschien iets meer naar buiten...beetje de benen strekken...het zijn lange dagen zo in huisde verveling slaat toe...erg moeilijk om hier een oplossing voor te vinden.

Gelukkig dat hij a.s. zaterdagochtend weer iets heel leuks mag gaan doen. Léon heeft geregeld dat hij in een SAR helikopter mee mag, samen met jr. gaan ze vroeg in de ochtend een vlucht maken. (wel onder voorbehoud, want ja, een Rescue helikopter ...ze kunnen ergens nodig zijn).....dit gaf weer een glimlach op zijn gezicht en iets om naar uit te kijken.....geweldig leuk voor de mannen.

tot schrijfs, Berna en de mannen

p.s

Hee , Tante Karin gefeliciteerd met je verjaardag,echt een mooie leeftijd !!!! ...
(helaas weer vieren zonder ons en neef Ted, ook jij gefeliciteerd met je verjaardag...
(wippen vanavond even binnen....)xxxxx van ons alle vier.

Zaterdag 10 Juni 2006:

Vrijdag een redelijke dag gehad, wel `s avonds last van lichte bloedneus, maar
d.m.v. spontogan gelukkig weten te stoppen.

Vanochtend vroeg wakker, want rond 08.00 uur gebeld naar Bristow of de
helikoptervlucht door gaat, en ja hoor...dus ontbijten en om 08.45 uur kwamen we
aan bij de hangar.

Simon stond ons op te wachten, even naar boven, kop koffie en kennis maken met
de crew, in dit soort helikopters vliegen ze altijd met 4 man. De piloot, de co-piloot ,
de 3e bedient de lier etc. en de 4e is voor de reddingswerkzaamheden in het
water.....

Nadat de mannen waren ingestapt eerst nog even uitleg van de alle "attributen" aan
boord.

Ze vlogen over Julianadorp , langs de kust lijn naar IJmuiden, Amsterdam,
Noordzeekanaal, IJsselmeer. Zowel Freek en Ralph, waren ook de andere mannen
enthousiast, want het gebeurt niet vaak dat ze zo over land vliegen, meestal voeren
ze reddingsoperaties uit boven zee....dus voor alle 6 genieten !!!!!

Na ruim 3 kwartier kwamen ze weer aan bij de Kooy. Erg enthousiast, dit was toch
ook weer vet gaaf, prachtig mooi weer, helaas te vroeg om de mooie meiden aan
het strand te zien, (vlogen 500 voet, is ongeveer 150 mtr.) maar erg onder de
indruk van IJmuiden, de haven van Amsterdam, de sluizen, vet gaaf!!!!!!.....(Freek
is bijna om....misschien is helikopterpiloot i.p.v. F16 piloot ook wel iets !!!, van
Ralph wisten we al dat hij dit echt zou willen worden...).

**Simon , Pete, Frans and Arthur, it was unforgettable , thanks for the great
flight.....**

**en natuurlijk Léon, die dit heeft geregeld voor Ralph, Léon het was echt
geweldig , ze hebben genoten , dank je wel.....**

Thanks to you all .

Of we nu gaan vliegen in een politiehelikopter, het schieten bij D.S.V, de Lynx-
simulator op de Kooy, en nu met de SAR van Bristow, wat ontmoeten we lieve,
aardige mensen, die dit graag voor Ralph willen doen(de tranen blijven dus
maar komen. bij mij)

p.s hee Wendy, zie je wat het een sneeuwbaaleffect wordt, het begon met jouw ideemooi he !!!!

Ralph was na de vlucht wel helemaal kapot, heeft thuis rustig gezeten, later in de middag een rondje gereden met sr., we merken dat het toch wel erg zwaar is voor hem, het vroege opstaan, alle indrukken....nu weer even bijtanken.

Ik ben vanmiddag naar de dag van de muziek geweest, met HDK Vocaal moesten we zingen,(lief Mam, Willy ,Rebecca, Hans en Wil ...en alle andere fans natuurlijk, dat jullie zijn komen luisteren). Samen met Deborah daarna luisteren naar vriendin Wil (was ook heel gezellig en goed hoor "Frankie goes to ".....), later naar de uitreiking van de amateur-prijs, welke gewonnen is door onze dirigente Laura, gefeliciteerd, hartstikke goed !!!!...

Het was heerlijk om eruit te zijn, gezellig,het weer was schitterend, fijne mensen om me heen...maar ja, als je weer thuiskomst danknalweer back to real live !!!

fijn weekend, genieten van het mooie weer, morgen natuurlijk voetbal kijken, maandag weer naar AMC.

tot schrijfs

liefs berna

Zondag 11 juni 2006:

Een stralende dag qua weer, misschien zelfs te warm ?? nu zijn wij blij dat we aan de kust wonen, is nog vol te houden.

We hangen in en rond huis. Vanmiddag voetbal gekeken, Freek jr. tv'tje buiten gezet, maar Ralph wilde liever binnen blijven, is ook aangenamer vwb. de temperatuur. Gelukkig dat ze gewonnen hebben...

Ralph heeft wel even buiten gezeten in de schaduw, maar is ook geen bal aan. De beperkingen breken hem wel op nu....al de jaren ervoor heeft hij ondanks alles, toch een goede mobiliteit gehad, wat zal het geweldig zijn als hij weer eens een stukje goed kan lopen, of fietsen, of op z`n scooter....iets om naar toe te werken.....We willen zo graag iets ondernemen, maar zelfs naar strand zit er niet in....

Heb de song van de site veranderd, Richard had dit lied eens gebruikt voor een filmpje van Ralph....**have a little faith in me**...en ja Ralph, we blijven vertrouwen houden in jou.....

morgen naar AMC, gesprek met Oncoloog en naar de KNO-arts voor bloedingen in neus.

lieve groet Berna en de mannen

12 juni 2006

lieve allemaal

we gingen vanochtend naar AMC voor controle en bezoek aan KNO-arts. We hadden wel gemerkt dat Ralph laag in zijn waarde zat, maar zo laag. Hij ging bijna onderuit bij oncoloog, dus heel kort binnen geweest, maar meteen bloed bestellen. Ook vond hij Ralph erg warm, temp. van 39.1 ander oor 38.6, dus helaas door naar F8N. Nog wel bij KNO-arts geweest, bloedingen komen door lage trombo`s niet echt iets tegen te doen, wel een crème gebruiken. Deze kno-arts kon ook de bloedwaardes zien, (die wisten we toen nog niet) en ...een hb van 3.9 trombo`s <10, leuco`s 0.1 en een crp van 198, dus er zit ergens een ontsteking, maar waar?? Meteen gestart met antibiotica, 2 zakken trombo`s en 3 zakken bloed. Ralph moet in ieder geval tot woensdag blijven, mocht hij klinisch goed zijn mag hij misschien de a.b. kuur thuis afmaken(wel via infuus dus thuiszorg inschakelen).

we houden jullie op de hoogte

13 juni 2006

Ralph heeft een onrustige nacht gehad, kreeg gelukkig wel weer wat kleur op zijn lippen door de transfusie. De temp liep op tot 39.9 maar vanochtend om 10.00 uur was de temp 38.1 (en dit zonder paracetamol) dus wie weet.

Wel gevraagd om vandaag nog hb te prikken, misschien nog wat bloed erbij, anders zit hij eind van de week weer zo laag. Hij ligt heel de ochtend te "slapen", even wakker, voelt zich moe.

Aan dit alles merken we/weten we dat zijn lijf echt op is, de leukemiecellen vreten de cellen die hij nog aanmaakt op, en alles wat erin gepompt wordt ook. het besef wordt met de dag sterker, krijgt hij de kans om aan te sterken, hoe lang kan hij dit allemaal nog volhouden, we weten het niet.

Het hier zijn is zo dubbel, god wat zou ik, wat zouden wij graag hier nog weken willen zitten als Ralph een kuur zou kunnen krijgen ter voorbereiding op een BMT, hier te zijn vanwege koorts in aplasie is wrang, maar ja, toch wel nodig.

groet Ralph en Berna

14 juni 2006

Lieve allemaal

Ralph heeft gisteren tot ruim in de middag geslapen. De temp. daalde wel, maar liep later in de avond weer op tot 39.9 /40.1 , rond een uur of tien `s avonds de 1e paracetamol gekregen. De crp waarde was iets naar beneden (178), zijn hb was 4.4 (schiet niet op) dus vannacht maar weer 3 zakjes bloed. De trombo,s waren 15 omdat er geen bloedingen zijn, nu geen trombo,s.

Vannacht goed geslapen, de temp om 06.00 uur was 38.9...we zitten nu beide achter de pc en om 12.00 uur krijgt hij de a.b. ben benieuwd of we naar huis mogen daarna, ik denk haast van wel, hij is best redelijk...laten we hopen.

jullie lezen het wel.....liefs ralph en berna

p.s.

Joop ,afspraak van vanmiddag kan dus niet doorgaan
Jacoby , jij bent ook vaak vroeg op..

14 juni 2006

even kort ..

we zijn weer thuis.....

lieve groet Ralph en Berna en de Freken

Woensdag 14 Juni 2006:

Home sweet home, altijd weer heerlijk om thuis te zijn, ook al zijn we nu maar kort op F8N geweest.

Ralph was zoals gewoonlijk weer super daar, niet klagen, niet zeiken, gewoon ondergaan. Ik sta iedere keer zo versteld van onze knul. Het zijn ook altijd bijzonder dagen, als we daar zo zijn met elkaar. Hij is gewoon lief, `s avonds kunnen we praten over van alles, en ik word dan weer zo gesterkt door zijn optimisme, ongelooflijk, je kunt echt van je kind leren ...!!!!!!...wat is het toch een bijzonder kind, dat zijn natuurlijk alle kinderen, maar...ik vind Ralph echt zo ongelooflijk bijzonder...(ach, ik blijf zo `n muts van een moeder he...).

Wat ook zo bijzonder is zijn de meiden op de afdeling, ik weet dat vele van jullie deze site lezen, en ik wil jullie weer bedanken dat jullie zo lief zijn voor Ralph en voor mij....echt dat is ook bijzonder hoor...

Ook weer zo snel als Ralph zijn oncoloog alles heeft geregeld, blijft fijn....Hoop dat we de aankomende 3 weken niet naar AMC hoeven, want zowel Ralph zijn oncoloog als " Maudje haar oncoloog " zijn op vakantie, en ja, de andere zullen ook kundig zijn, maar je bent zo gewend aan "eigen ".....

Vanmiddag kwam Jack (onze apotheker) met de antibiotica. In speciale bollen die via de broviac toegediend zullen te worden(i.p.v. infuus met pomp). Zoals zo vaak, dank je wel jack.... Morgen komt er iemand van thuiszorg om het aan te sluiten.

Ralph had vanavond een temp. van 37.4, prima dus, morgen hebben we een belafpraak met vervangend oncoloog, en dan zullen we hopelijk horen waar de ontsteking vandaan komt, en wat voor een het is.

Op dit moment zitten Ralph, Freek jr. en sr. voetbal te kijken, voelt weer zo fijn....ik ga een wijntje drinken...(daar niet gedaan, was meteen een test.gelukkig, ik ben geen alcoholist....pffffffffffffff)

tot schrijfs, lieve groet Berna,Ralph Freek en Freek.

p.s.

ach en lieve lieve lezers, jullie weer bedankt voor de berichtjes, de maitljes....we zullen zorgen dat er even wat rust in de tent komt, dan hebben jullie dat ook.....

Marieke en Klaas, fijn om jullie weer even te hebben gesproken, en wat ziet Jochem er goed uit, heerlijk !!!!!

Rudia, hoop dat gesprek goed is verlopen, sterkte, en we zullen elkaar nog wel zien.

Leen P. nog bedankt, hartstikke lief, voor de kaartjes voor Rosmalen, we hopen dat Ralph fit genoeg is, hij wil graag heen...

Donderdag 15 Juni 2006

Ralph heeft een redelijke nacht gehad. De koorts is weg, geweldig. Vanochtend rustig aan gedaan, we waren beide nog vermoeid. Rond 12.15 uur kwamen de dames van thuiszorg om de antibiotica via een easypump toe te dienen. We hebben afgesproken dat we dit de andere dagen zelf zullen doen, want het is een eenvoudige handeling.

Vanmiddag gebeld door oncoloog, morgen laatste dag van de a.b.(zonde van de andere bollen...) mocht er in het weekend verandering optreden, dus weer koorts, dan bellen, en dan kan de rest van de a.b. gegeven worden. In ziekenhuis is standaard 5 dagen a.b. als er niets uit de bloedkweek ontdekt wordt en de temp. is weer goed dan stoppen met de a.b. na 5 dagen vandaar.

Zo, nu Ralph dit weer heeft bestreden doorgaan met waar hij mee bezig is. Zijn lichaam de kans laten geven om te herstellen, d.m.v. de lichte chemo de leukemiecellen onderdrukken, misschien nog wat elimineren, zijn beenmerg wat jaren onderdrukt is geweest de kans geven om gezonde celletjes te produceren....en dat de goede het van de slechte mogen gaan winnen...er gaat tijd overheen, veel tijd, maar **zoals Ralph van de week tegen mij heeft gezegd: ik blijf positief, al moet het een jaar duren.....ik wil voor die zware kuur gaan, ik wil een BMT...dat is mijn enige kans en die wil ik benutten...oke knul, we gaan gewoon door....!!!!!!!!!!!!!!**

Donderdag a.s. naar AMC voor een controle, ze willen hem voorlopig iedere 2 weken zelf zien. Voor die tijd bloedprikken, als wij het nodig vinden eerder, dan kan alles besteld worden en dan misschien in Den Helder gegeven worden.

Dit was het voor nu, tot schrijfs,

lieve groet Berna, Ralph, Freek en Freek.

p.s. voor alle kids die vandaag het goede bericht hebben ontvangen dat ze zijn geslaagd GEFELICITEERD...HARTSTIKKE FIJN.....

Zaterdag 17 Juni 2006:

Het gaat langzaam aan iets beter met Ralph. Hij voelt zich nog steeds beroerd, maar dat kan ook een reactie zijn op de a.b.

Omdat hij vanochtend 38.3 had hebben we toch nog even overleg gehad met AMC. Advies om nog drie dagen de a.b. te geven. Hij heeft dan wel geen koorts, maar toch...Jammer voor hem want als dat beroerde gevoel door de a.b. komt nu nog 3 dagen langer. Eten gaat moeilijk, niets smaakt hem...., ach, wat een gedoe toch iedere keer...arme, knul...als ik soms zo naar hem kijk dan draait m`n maag, krijg een brok in m`n keel...zo zielig....kl*te zoi.....hij blijft mentaal zo sterk, maar wat zal hij zich soms machteloos voelen, en wij.....wij kunnen zo weinig voor hem doen....valt niet mee.

Voor de rest weinig te melden, live goes the way it goes.....fijn weekend

lieve groet Berna

p.s.

Gisteren is Toby na een verblijf van 80 dagen in Utrecht naar huis gekomen, en het gaat goed met hem....Heerlijk, jongens proberen om het leven weer op te pakken.....vol vertrouwen...

Judith, we hebben het gelezen, dat stukje over de transplantatie, wie weet als Ralph ooit zo ver komt...dan..

zondag 18 Juni 2006

Ralph nog steeds niet echt fit. Hij klaagt over pijn in buik, misselijk, en af en toe verhoging. Morgen "gelukkig" de laatste keer a.b. want we vermoeden haast dat het daardoor komt.

We waren vroeg wakker vandaag, dus dan duurt de dag helemaal lang. Vanmiddag kwam gelukkig Geert even langs, altijd gezellig. Ralph kijkt wat naar voetbal, zit niet zo vaak meer achter de pc....

Is ook moeilijk lijkt me om contact te houden met je schoolvrienden en vriendinnen, iedereen heeft het druk met zijn eigen leventje...school, werk, sport enz. enz.....als jouw leven zo eenzijdig is geworden, tja...waar moet je het dan nog over hebben.... (dit is iets wat ik denk hoor, heb Ralph hier niet over gehoord...).

Daarbij komt dat Ralph nog steeds diep in apasie zit, al gaan we hier wat makkelijker mee om dan vroeger, hij kan nog steeds niet in ruimtes zijn waar veel mensen zijn, bijv. bioscoop hebben we wel toegestaan, maar eigenlijk is dat al te eng.....dus dan word je ook beperkt in je doen en laten...om bijv. met je vrienden iets te ondernemen als hij daar al de puf voor zou hebben....

Ondanks dat hij zich niet fit voelt zijn Freek sr. Ralph en ik gisteren en vandaag wel een stukje gaan lopen. We nemen de rolstoel mee (hebben we kunnen lenen van Fia...een lekker licht ding) , vandaag al een stukje verder gelopen dan gisteren....hartstikke knap van hem. Terug zit hij dan in de stoel.....maar Ralph kennende zal hij snel zonder stoel kunnen....en het scheelt ook dat het weer zo lekker is, dan ga je sneller naar buiten. De mannen zijn nu een rondje rijden, meestal doen ze dat `s avonds, even weg, even uit huis, Freek sr. weet niet meer waar hij naar toe moet rijden , jee zal fijn zijn als jr. zijn rijbewijs heeft, kan hij ook een keer rijden...alhoewel...eng hoor...ook zoiets, dat je als ouders moet loslaten, die angst van je kind en zelf auto rijden...brrrrrrrrrrrrrrrrrrrr

Dit was het weer voor nu, zoals het nu gaat a.s. dinsdag bloedprikken, als hij dan wat nodig zou hebben kan dat mooi op woensdag hopelijk in Den Helder, en dan donderdag naar AMC.

Fijne avond, en tot schrijfs

lieve groet Berna, Ralph, Freek jr. en sr

maandag 19 juni 2006:

Ralph had een beroerde nacht, kon niet slapen, later in de nacht een pammetje gegeven, en dat hielp heel even. Gelukkig in de ochtend wel wat kunnen slapen, wakker, slapen, wakker, slapen. Ook Freek jr. kon de slaap niet vatten...dus was erg onrustig hier zo midden in de nacht.

Ralph overdag weinig gedaan, even met Geert achter de X-box, later kwam neef Ted, ook heel eventjes gespeeld, maar Ralph moest stoppen omdat hij gewoon te moe was. Toen maar naar tv gekeken, en dat is samen gezelliger dan alleen....

Het eten ging ietsjes beter vandaag, ik heb net zijn voeten gemasseerd, je mag het eigenlijk geen masseren noemen, meer strelen, want er zitten alweer aardig wat puntbloedinkjes. Morgen komt een kennis Ralph masseren, zij geeft een bepaalde massage gericht op de energiebanen. Jaren geleden vond Ralph het prettig, dus hopelijk bevalt het morgen ook.

Vandaag veel op internet gekeken, en ben nu zover dat ik toch contact ga zoeken met een orthomoleculaire arts, kijken of zo'n arts iets kan betekenen voor Ralph, hij staat er niet onwillig tegenover, en het moet natuurlijk samen gaan met de reguliere therapie. Al die weken thuis is Ralph niet vooruitgegaan vwb. zijn bloedwaarden, wie weet in combinatie dat het iets gaat doen....zolang hij niet op een steng dieet moet, en niet al teveel pillen voorgeschreven gaat krijgen, wil Ralph het wel proberen.

lieve groet Berna, , Freek sr. en Freek jr.

Woensdag 21 Juni 2006

Het blijft erg moeizaam gaan. Ralph voelt zich nog steeds bekaf. Hij heeft gisteren veel overgegeven, de kuur van maandagavond valt hem zwaar. We weten dat hij vroeger ook vaak last heeft gehad van de MTX, en ja, nu helaas nog steeds. Hij klaagt over buikpijn, en eten ...tja..ook niet echt lekker.

Het slapen gaat slecht, hij wordt midden in de nacht wakker en in slaap komen lukt niet meer, pas tegen de ochtend valt hij weer in slaap, dus nu maar `s ochtends slapen, (ik dus ook....)

Gisteren de bloedwaarden en zijn HB was 5.5. leuco`s 0.1 en trombo`s <10, op zich lijkt het hb wel in orde, maar waar dan die extreme vermoeidheid vandaan komt? Hoor net dat de crp waarde (ontstekingswaarde) 225 is. erg hoog, normaal moet dat zo rond de 5 á 10 liggen, er zit ergens een ontsteking, maar waar? Misschien iets met zijn buik, want hij klaagt nog steeds over pijn in zijn buik....

We hebben nog geen contact opgenomen met AMC, we wachten tot donderdag. We hebben een afspraak met oncoloog en dan zullen we wel zien wat er gaat gebeuren, wel of geen transfusies. Omdat Ralph geen last heeft van bloedpropjes of andere bloedingen(voor zover wij dat kunnen zien...) vonden we het niet nodig om nu al trombo`s te vragen, en kijken wat ze met de crp waarde gaan doen.....

Is er dan niets positiefs te vermelden hier...

Ja gelukkig toch wel, Ralph zijn rechteroog wordt echt veel beter, de "zwarte vlek" is minder, en ook het volgen met zijn oog gaat steeds beter. Hij heeft vanmiddag even gerust op de bank, zit nu gelukkig weer in zijn stoel, even achter de p.c. en met een blik gericht op voetballen op tv.

Dit was het weer voor nu, fijne dag

lieve groet Berna

Donderdag 22 Juni 2006

Lieve allemaal,

Uit voorzorg vanmiddag koffertje mee, laptop mee, drinken mee, kussens mee, want ja, als we moeten blijven in AMC tenminste onze spulletjes al bij ons.

Ik had met Ralph afgesproken dat wanneer hij bloed nodig zou hebben we dit dan in AMC zouden doen, gelijk met de trombo`s en het plaatsen van een sonde, kunnen we beter een nachtje overblijven en dan morgen weer naar huis...tenminste dat had ik in gedachten.

Helemaal niet dus, het was een bliksem bezoek, Ralph heel in het kort onderzocht.....geregeld dat er morgen een bloedtransfusie kan plaatsvinden in Den Helder. Geen acute bloedingen, dus geen trombo`s nodig, de hoge crp waarde, ja...geen idee, kan ook door de leukemie komen, het duidt niet echt op een ontsteking omdat er geen koorts bij is, misschien morgen toch een bloedkweek afnemen.

Nog gepraat over een sonde, maar ook daar mee wachten. De buikpijn en misselijkheid kan nog gevolg zijn van de antibiotica.....Hij was weer 2 kilo in gewicht afgenomen, 49 kilo bij een lengte van ruim 1.79 cm, dat is natuurlijk veel te weinig en we maken ons echt wel zorgen over het weinig eten.

Maar oké, als het zo blijft nemen we maandag weer contact op, want dit kan echt niet langer zo door gaan, maar natuurlijk hopen we dat de eetlust vanzelf weer terug komt.

(Nu net met avondeten drie hapjes naar binnen....getver, dan baal ik van mezelf dat ik niet doorgezet heb vanmiddag.... om een sonde te plaatsen moeten er eerst trombo`s gegeven worden, en die zijn nu net niet besteld anders had ik het morgen in Gemini laten doen.....maar alleen met plaatsen ben je er natuurlijk niet, er moet een pomp komen en de voeding zelf moet worden besteld, dus toch maar even wachten...).

Al bij al, na 15 minuten weer in de auto en op huis aan. Dit alles hadden we ook telefonisch kunnen regelen, in ieder geval volgende week een telf. afspraak, en voor

de week daarop zullen we wel kijken hoe het met Ralph gaat anders maar weer een telf. afspraak, i.p.v. daar naar toe....ach is zo ver vooruit denken, laten we maar weer per dag kijken.(erg jammer dat Ralph zijn eigen oncoloog er niet was, heb gewoon een kl*te gevoel overgehouden aan dit bezoek)

Morgen 4 zakken bloed, daar moet hij toch even " lekker " op vooruit kunnen, eerst kruisbloed afnemen,(is om te kijken of er geen all. reacties worden gegeven met zijn eigen bloed) daarna minstens 6 uur inloop, dus de hele dag zoet in Gemini.

Net hebben we de broviac verzorgd, gaat in een rap tempo nu, en Freek sr. en Ralph zijn maar weer een rondje rijden...Freek weet echt niet meer waar hij naar toe moet rijden.....beetje doelloos zo....

Vrijdag 30 juni hebben we een afspraak met een orthomoleculaire arts, ben benieuwd.

Fijne avond, lieve groet van ons.

p.s.

- Lia, kom ik eindelijk een kopje koffie halen bij je.....
- Suus, van harte gefeliciteerd met het behalen van je examen,..... hartstikke goed....!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
- Suzanne, Ralph vond de massage fijn, bel je snel voor nog afspraak.....
- Deborah, dank voor het mooie boek....

Vrijdag 23 Juni 2006

Vanochtend om 10.00 uur in Gemini, kruisbloed afnemen, wachten, rond 12.15 uur kwam eerste zak bloed.

Hij heeft wat geslapen, naar een flauwe film gekeken en zijn tijd met rusten doorgebracht.

Er is een bloedkweek afgenomen en ook ontlasting en urine worden nagekeken. Vanochtend toen Ralph wakker werd was hij hartstikke beroerd, overgeven, diarree.....laten we hopen dat er iets uit komt wat de hoge crp waarde kan verklaren.

Om 18.50 uur kwam de kinderarts hem afkoppelen en konden we met z`n allen (de Freken kwamen ons halen) naar huis.

Was best wel weer vreemd om daar te zijn, was juli 2005 voor het laatst, toen nog vol goede moed afscheid genomen, maar de meiden waren Ralph niet vergeten, de nieuwe kinderarts heel aardig, dus was goed , en Lia nog bedankt voor de koffie !!!!

Voor de rest weinig te vermelden, gaan even koffie drinken en we hopen zo dat Ralph morgen al wat meer energie heeft, in ieder geval heeft hij wel kleur in zijn gezicht nu.

fijn weekend en tot de volgende keer.

Zaterdag 24 Juni 2006

Weer een klote nacht achter de rug. Het slapen begint weer een probleem te worden voor hem. Heel onrustig, erg veel dromen, over de gekste dingen. Ralph blijft last houden van zijn buik. Rond half zes geprobeerd iets te eten en drinken, maar meteen kokhalzen.

Zo zielig want hij weet dat hij moet eten, hij probeert het ook, maarLater in de ochtend een paar hapjes vla, met als gevolg spugen, daarna paar hapjes yoghurt en gelukkig bleef dat erin. Ik liet hem even hier thuis op de weegschaal staan...m`n hemel, schrok me kapot, 47 kilo.....arm ,arm kereltje....

Over de dag geprobeerd om wat bouillon naar binnen te krijgen, en een paar hapjes babypap. (heb maar wat baby producten ingeslagen....)

We worden nu best wel ongerust, de aanhoudende buikpijn, het overgegeven, en nog steeds uitgeput, we merken niets van de bloedtransfusie van gisteren....geen extra energie daardoor gekregen.

Ik baal als eens stekker dat ik afgelopen donderdag niet standvastiger ben geweest bij de oncoloog. Het was toen al puinhoop met Ralph, en we zien hem niet opknappen....nu weer weekend,nog een dag en dan maandagochtend contact opnemen met zowel Gemini voor eventuele uitslag van urine (ontlasting duurt langer...) en AMC voor hoe nu verder ...

oh hee daar komen Willy en John aan, ach..met een cadeautje.....hee een glimlach op Ralph zijn mond..een grote Wuppy.....eindelijk!!!!

zo net voeten gemasseerd, en zijn temp. gemeten, 38.5..... oke...afwachten maar dag, lieve groet Berna

Zondag 25 Juni 2006

De zoveelste onrustige nacht. Hij is naar bed gegaan met 2 pammetjes, maar later in de nacht nog een erbij, want hij kon niet meer in slaap komen, en in zijn hoofd werd het maar niet rustig. Ralph kreeg in de nacht veel last van bloedproppen uit neus...balen, want deze zijn toch bijna twee weken weggeweest.

Vanochtend was de temp. 38.9, dit was voor ons toch reden om nu al contact op te nemen met AMC. Ook vanwege de bloedproppen, en een lichte bloedneus, we weten

inmiddels dat dit niet vanzelf stopt, dus beter om nu maar trombo`s te bestellen en vandaag toedienen, want als hij bloed gaat slikken wordt hij alleen maar meer misselijk.

We wachten nog op telefoon uit AMC...

mocht er hier niet meer geschreven worden, dan weer via het gastenboek...maar we hopen dat we vanavond gewoon weer thuis zijn.

19.20 uur...

we zijn weer thuis, inclusief sonde, (na 2 zakken trombo`s)...thanks girls....

Ralph voelt zich nog steeds niet lekker, maar met inbrengen van sonde gelukkig heel veel maagtroep eruit gehaald dat scheelt misschien, zo en nu maar hopen dat hij zich wat beter gaat voelen.

hb 6.1, trombos 10, crp dacht 217, schiet dus nog steeds niets op, urine nagekeken niets bijzonders, dus hopelijk komt er wat uit de bloedkweek.....

zo uit de oranjegekte die daar heerst op de afdeling wel leuk hoor, lekker weer in ons eigen huisje...

lieve groet Berna, Ralph, Freek en Freek

Maandag 26 Juni 2006

Weer een nacht zonder slaap voor Ralph, zo zielig, vooral als je moeder naast je wel ligt te slapen....(nou ja ..slapen..).

Rond een uur of zes heeft hij een pammetje genomen, en vanmiddag rond 14.00 uur uit bed gekomen. We gokken er maar op dat wanneer er weer eten in zijn maag zit, hij weer een normaal ritme gaat krijgen.

Gelukkig is vanmiddag al de pomp voor de sonde voeding bezorgd, zo met de hand lukte wel, maar dit is beter. Als onze verpleegkundige Freek klaar is met zijn eigen werk , zal hij Ralph aansluiten op de pomp en de broviac verzorgen. best mooi om te zien hoe Freek zich heeft ontpopt als verzorger.....en hij doet het hartstikke goed.

Ralph heeft vandaag zelf al een klein beetje yoghurt gegeten, en wat stukjes fruit, de buikpijn is nog niet minder, de bloedinkjes in neus zijn wel gestopt, dus al bij al.....vol goede moed weer verder.

Tot op heden heeft hij nog geen last van de sondevoeding, hij heeft avondeten geprobeerd, maar dat was dus niks..blijft plakken in z`n keel (tegen de sonde aan...)..nog onwennig, maar dat zal van de week ook wel beter worden.

Freek jr. heeft deze week toetsenweek, maar hij doet voor spek en bonen mee, hij heeft besloten om volgend jaar examen 5 HAVO te gaan doen, hij kon zich de afgelopen weken er niet toe zetten om aan schoolwerk te zitten, dus overgaan naar 6 VWO was moeilijk geworden, laten we hopen dat hij aankomend schooljaar wel de concentratie heeft om het HAVO diploma te bemachtigen.

Volgens ons is het wel een verstandige keuze, ook voor 5 HAVO moet je leren, maar het gaat hem misschien iets makkelijker af dan 6 VWO....aan de andere kant we zien wel, we leven hier bij de dag, en om nu ver vooruit te kijken....

Hij zelf is wel iets meer ontspannen nu hij deze beslissing heeft genomen, en dat is goed. Nu nog wat werk zoeken voor de aankomende vakantie, al zou het alleen maar zijn om toch ook even uit huis te zijn. Gelukkig heeft hij zo af en toe wel zin om uit te gaan, samen met zijn vriendin of vrienden, het leven moet voor hem toch ook wat aardigs bieden....alhoewel zoals hij zelf zo vaak zegt...boeien... hij voelt zich schuldig tegenover Ralph, maar dat proberen we hem uit zijn hoofd te praten.....

Zo weer bijgepraat,

lieve groet Berna, Ralph, Freek en Freek.

p.s.

Opa Dienaar gaat naar omstandigheden nog steeds redelijk, hij heeft goede en minder goede dagen, gisteren was hij jarig 74 jaar geworden, en dat hadden we eind vorig jaar niet gedacht, ..ook hij is veel meer bezig met Ralph dan met zichzelf, tja.....

Dinsdag 27 Juni 2006

Gisteravond had Ralph weer erg veel last van zijn buik, we zijn maar tegelijk naar bed gegaan, gelukkig viel Ralph redelijk snel in slaap. Rond 02.00 uur wakker want hij moest hevig toilletteren....lastig als je de steek hebt ingeleverd, en rondlopen met de sondepomp etc. is ook niet makkelijk (maar gelukkig zijn we inventief, is gelukt).

Rond 03.30 uur maakte hij me wakker, lag al die tijd wakker en of hij a.u.b. een slaappilletje kon krijgen. Toen deze begon te werken viel hij in een diepe slaap, en wel tot 05.30 uur, weer een beetje pielen en toen in slaap gevallen tot een uur of 11.

`s Middags kwam de huisarts langs, hij zag aan Ralph de pijn op zijn gezicht. De buikpijn was zo hevig, dat de huisarts (op z`n vrije middag) meteen op praktisch een recept heeft geschreven en afgeleverd of doorgegeven bij apotheker. Ontzettend lief....Helaas kon hij ook niet antwoord geven op wat het nu zou kunnen zijn....

Ralph wilde nu wel een bed beneden, (die van thuiszorg al weken geleden op laten halen, overwegen om nu maar weer een te laten bezorgen) op het moment van overstappen stoel / bed moest hij ontzettend spugen (mtx-kuur van gisteravond..we waren al verbaasd dat dit nog niet was gebeurd, zeker omdat hij wat eten in zijn maag heeft nu dachten we, niet dus...arm kind.....). Wel ook opluchting, want de sonde is gelukkig goed blijven zitten.....

Bed weer verschoond, lekker liggen. Ondertussen waren de medicijnen bezorgd, supersnel dus, meteen ingenomen, en de pijn nam wat af.

Vandaag is de sondevoeding bezorgd, we wisten niet zeker of dat vandaag geleverd zou worden, toevallig heb ik telf. nummer van bezorgster van TPG-post, gelukkig ze had de pakketten, en heel aardig, ze kwam deze meteen brengen....

De rolstoel moet even terug naar eigenaar, toevallig zat Wendy hier, en ja hoor, 2 uur later, staat Wendy voor de deur met een andere goede rolstoel...thank`s.....

Morgen komt Ralph zijn privé prikster thuis bloed afnemen, ook zo fijn....

Veel mensen zeggen tegen mij, jullie zijn omringd door veel lieve mensen, en ja...dat zijn we zeker, en daar zijn we heel dankbaar voor, want zonder jullie zouden we het niet redden, of het nu is dat we jullie kunnen "gebruiken " voor het een of ander, of om lekker tegen aan te lullen, of jullie medeleven d.m.v. berichten gastenboek, mail, telefoon, sms'jes...het doet nog steeds goed.

Donderdag hebben we telf. afspraak met vervangend oncoloog, zal zeker de buikpijn bespreken...vanaf verleden week dinsdag heeft hij al last, afgelopen donderdag bij oncoloog, deed er niets mee, vrijdag in Gemini een kweek van ontlasting genomen (duurt even voor de uitslag is), zondag j.l. weer doorgegeven aan dienstdoende arts in AMC, wel lich. onderzocht geen actie ondernomen, vandaag dan pijnmedicatie via huisarts....en we weten als Ralph zegt dat hij ergens pijn heeft, dan heeft hij ook pijn....

Kan het een bloeding zijn (door overgeven, lage trombo`s evt. bloeding kan je in ontlasting zien..is me niet opgevallen, maar ik ben een leek), vanwege hoge crp waarde toch een ontsteking ?, ...zorgelijk ...

nu net heeft hij weer pittig overgegeven, ach, arm, arm, kindje..hij ligt nu boven in bed, samen met Freek jr. de laatste minuten van voetbal te kijken...Ralph is voor Frankrijk...Freek voor Brazilië....komt door X-box spel...gelukkig spelen ze niet tegen elkaar,

hoop dat ik morgen kan schrijven dat het beter met Ralph gaat.

tot schrijfs

p.s.

ik merk nu dat de server off-line is....geen idee wanneer ik dit stukje kan uploaden...jullie merken het wel.

lieve groet Berna

Woensdag 28 juni 2006

gelukkig de site is weer online.....

Gaat vandaag ietsjes beter met Ralph, op dit moment wordt hij gemasseerd door een half naakte vent (hahah Joop, je zei het zelf) en volgens mij knapt Ralph daar nog meer van op.

De buikpijn is minder, het zelf eten nog steeds bar, maar met de sondevoeding loopt het prima.

Vandaag nog gebeld door huisarts en apotheker even ter controle...blijft zo prettig dat men zo mee leeft.

De bloeuitslagen zien er voor zijn doen goed uit, een HB van 6.2, trombo`s <10, leuco`s 0.1, de crp-waarde horen we morgen. Dus zoals het er nu uitziet nog even geen transfusies...ook wel een fijn.(weer bedankt S.....)

dit was het voor nu, ga het eten voorbereiden

liefs Berna en de mannen.....

p.s.

oh ja, natuurlijk bestaat ons leventje alleen maar uit het bezig zijn met Ralph, maar.....het blijft natuurlijk zo dat als er bij jullie iets gebeurd dat ik dat toch wel wil weten.....(Mama, Annet, en nog een aantal....zo je mag je aangesproken voelen....)...

Donderdag 29 juni 2006

Het slapen blijft een probleem, ondanks het inslaap pilletje, later in de nacht een pammetje, Ralph blijft onrustig. Vanochtend vroeg wakker, een kleine tel onder de douche, aankleden en naar beneden. Na de inname van de pillen overgeven. Dat blijft toch een probleem. Gelukkig is de hevige buikpijn op zijn retour.

Suzanne heeft hem een heerlijke voetmassage gegeven, en Ralph lag zo ontspannen dat hij zelfs even ingedut was. Volgens Ralph doet Suzanne het beter dan ik, oké, zal maar bij haar in de leer gaan.....ben nu bezig om een cd'tje te branden met relax muziek (op zijn verzoek) voor vanavond.....wie weet helpt het met in slaap vallen.

De huisarts kwam nog ter controle, hij vond dat Ralph er een stuk beter uit zag. De crp-waarde is gedaald naar 160, een goed teken. Het lijkt erop dat deze bikkels weer een hindernis heeft overwonnen, zijn lijf, hoe uitgeput het ook mag zijn, is toch bezig om een ontsteking de kop in te drukken,

Contact opgenomen met diëtiste uit AMC over de sondevoeding, doorgegeven dat hij nog steeds last heeft van diarree en overgeven, voeding wordt nu wat aangepast.

Vanmiddag telefonisch contact met Oncoloog gehad. Er is een bacterie gevonden, maar deze hoeft niet perse in het lichaam te zitten, kan zijn dat deze op de lijn heeft gezeten of waar dan ook, wanneer er koorts optreedt dan contact opnemen dan kan er een antibioticum gegeven worden. Voor de rest weinig, mochten we denken of Ralph het voelen dat hij qua HB naar beneden gaat, dan bloedprikken en via Gemini eventueel transfusie regelen. Voor volgende week een belafsprake.

that`s all.....

lieve groet Berna

Zaterdag 1 Juli 2006

Gisteren naar een orthomoleculaire arts geweest. Veel wijzer zijn we niet geworden, dieet is niets voor Ralph, vooral niet nu hij aan de sondevoeding zit. Veel groenten en fruit eten, ja dat wisten we al, enfin we gaan wel wat uitproberen.

Ralph heeft door geslapen vannacht, wel vroeg wakker. Vandaag rustig aan, even buiten gezeten, rondje gereden met Freek, en hij ligt beneden op bed. Dat vindt hij momenteel lekkerder dan in de stoel zitten.

Ralph voelt zich nog steeds niet fit, maar toch wel beter dan verleden week. Het spugen is over, ook het kokhalzen, blijkt nu dat we verkeerde voeding hadden gekregen. Vandaag de goede voeding, met daarbij een bos bloemen met excuses...netjes, maar wat heeft hij daaraan,arm kind. Het gewone eten lukt nog steeds niet, het drinken gaat ook moeizaam, zijn smaak is aan het veranderen, we hebben denk wel 15 soorten drank aangeboden, maar niets smaakt, gelukkig gaat het kopje thee en glaasje melk er nog wel in.

Maarwe blijven doorgaan, Ralph blijft zoals altijd het bikkeltje, en daarom houden wij het vol. GVD, tijdens de avondpillen innemen, ach, die knul, ontzettend overgeven...en ja..klut, de sonde eruit....nu morgen naar AMC voor trombo`s en nieuwe sonde.....

*Gisteren hebben we te horen gekregen dat mijn moeder ook getroffen is door de K*K*K*K*....er is een tumor ontdekt in haar borst, er wordt echt spoed achter gezet, dinsdag naar ziekenhuis in Alkmaar om te onderzoeken of er geen uitzaaiingen zijn, dan opname in Gemini, en a.s. woensdag de operatie. Het gemis*

van Papa is nu nog meer voelbaar, zij moet al zoveel alleen verwerken en nu dit. Ik kan er niet voor haar zijn zoals ik dat zou willen, mijn plaats is bij Ralph, maar met mijn zussen en schoonzus/broer..... zullen wij haar steunen....Mams, komt goed!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

lieve groet Berna en de mannen

Zondag 2 Juli 2006

Redelijke nacht gehad, vanochtend naar AMC voor trombo`s en nieuwe sonde. Alles was keurig geregeld, ook nog een bloedbeeld bepaald. HB van 5.2, trombo`s <3, leuco`s <0,1, crp 226 !!!! nee toch...wat is dit nu weer, De temp. was 39.1, (later 38.0) het gewicht 47.3 (3 weken daarvoor 51.3).

Gelukkig dat v.k. R. actie ondernam, een zaalarts erbij gehaald, en deze in overleg met dienstdoende oncoloog. Het zou niet mogen maar waarom voelde het bij deze oncoloog wel goed ? waarom gaat zij wel actie ondernemen ?

De oncoloog gaat uitdokteren welke antibiotica`s gegeven kunnen worden om de bacterie weg te krijgen. Er moet contact worden opgenomen met Den Helder, kijken of hier al met a.b. is geprobeerd of het beestje reageert, kijken of het mogelijk is om thuis a.b. te geven, of dat Ralph een aantal dagen opgenomen moet worden...enfin afwachten, dit duurt natuurlijk een aantal uren, of misschien dat we het morgen krijgen te horen. In ieder geval nemen we het koffertje maar mee.

Het is gewoon jammer als de bacterie de oorzaak is van Ralph zijn toestand nu (buiten de leukemie om, dat vergeten we echt niet), en dat er niet eerder actie ondernomen is. Confronterend, de kans op herstel is klein, maar ...zoals Ralph is, zoals hij ervoor gaat, dan moet toch alles gedaan worden om hem die kans te geven. Vroeger moest Ralph naar AMC bij koorts o.i.d., nu is hij altijd welkom....., en dat doet pijn. Gelukkig begrijpt deze oncoloog dit.....

De bloedtransfusie wordt morgen in AMC gegeven, omdat daar al kruisbloed aanwezig is en het bloed nu besteld kan worden. Net gebeld(18.25 uur) vanuit AMC, er gaan 2 antibiotica`s gegeven worden, morgen kunnen ze vertellen of Ralph in ziekenhuis moet verblijven of dat hij thuis de a.b. kan krijgen, we merken het wel.

Het advies van v.k. R. heeft Ralph ten harte genomen, hij weet dat hij moet drinken om uitdroging te voorkomen, en ach die schat, nu thuis heeft hij al wat fruit op, stukje brood, paar hapjes avondeten en probeert echt te drinken.....

Mocht er morgen via het dagboek geen update zijn, kijk dan even in het gastenboek, tijdens verblijf in ziekenhuis gaan de updates via gastenboek.

lieve groet Berna en Ralph, Freek en Freek.

stukje geschreven in 2002 en 2004:

Tijdens de cruise (juli 2002) gingen Ralph en ik op een morgen, heel vroeg over het dek van het schip wandelen. We waren toch nog wel moe en gingen slapen langs de rand van het zwembad. Na enige tijd werd ik wakker en keek naar Ralph. Half slapend, half ontwakend zag ik hem daar liggen, gehuld in witte handdoeken, en mijn keel werd samengeknepen.....'Ralph gaat dood'....dat waren mijn gedachten toen.

Heel vreemd want er waren geen tekenen van ziek zijn....maar deze gedachten is niet meer uit mijn hoofd gegaan, 2 weken later werd Ralph ziek, griep dachten we, maar Ralph bleek leukemie te hebben. Ik heb later Ralph zijn verpleegkundige verteld over mijn " ervaring ", zij vertelde dat dit vaker voorkomt, niet dat het kind zal sterven, maar een 'waarschuwing' dat er echt iets aan de hand is met je kind, er zijn ouders/ kinderen die een zelfde soort ervaring hebben en eigenlijk al weten, voordat uit onderzoek is gebleken, dat ze echt ernstig ziek zijn.....

Maar bij het recidief in 2004 heb ik helemaal, maar dan ook helemaal niets gehad van een droom, een moedergevoel, of intuïtie, of wat dan ook, helemaal niets.....het recidief kwam echt zo onverwacht....dus vertrouwen op mijn gevoel, welk gevoel !!!! er is geen gevoel meer.

In het begin 2002 ben ik 2 keer bij de lumbaalpuncties en beenmergpuncties aanwezig geweest. Ralph wilde daarna liever deze puncties alleen met Freek sr. erbij.....prima, de afspraak gemaakt, Freek de prikken, ik het slapen daar.....

Op 15 maart 2004, mocht ik zowaar een keer mee naar binnen..en laat nu net deze puncties het recidief geven.....het was wel erg toevallig, dat ik net bij die punctie aanwezig was. Vanaf dat moment mag ik er dus weer niet meer bij zijn, ik breng "ongeluk ".....ach, arm kereltje,.....

Nu zijn in 2006 is het zo anders, we hebben na de behandeling altijd wel met een angst geleefd, maar met zoveel vertrouwen in een goede afloop. Toen Ralph in maart weer ziek werd hadden we wel een vermoeden, door de bloeduitslagen.

Nu leven we met hoop, hoop dat het beenmerg gaat herstellen, en deze hoop willen we vasthouden, moeten we vasthouden, verstandelijk weten we wel dat Ralph zijn kans bijna nihil is, maar ons gevoel.....we houden ons vast aan dat wondertje...

Maandag 3 Juli 2006

Ralph tot een uur of half zes redelijk geslapen, hij begon echter hevig te transpireren met daarop volgend koude aanvallen, niet te geloven. Op een gegeven moment lag

hij onder 4 dekbedden..(Renate je vroeg dat gisteren en ik van nee, dat heeft hij niet...en verdomd..dus wel)...gelukkig viel hij na een uurtje in een onrustige slaap.

Rond 10.00 uur richting AMC. Alle spullen mee maar zoals jullie merken vanwege de update in het dagboek ...mocht Ralph na toedienen van bloed weer naar huis.

De antibiotica (voor de bacterie) kan thuis worden gegeven, vandaag oraal, en morgen via de sonde.

Verder is er uit de ontlasting kweek van 1,5 week geleden in Den Helder een schimmelinfectie ontdekt (Candida, komt bij veel mensen voor, alleen wanneer je verminderde weerstand hebt kun je er best wel last van hebben)...of dit nu de oorzaak is van de buikpijn, diarree, overgeven (wat nu gelukkig niet meer is)...kan zijn.....of het is alles bij elkaar geweest, of verkeerde voeding, of een buikvirus, of de bacterie, of de candida, of de leukemie, of de aplasie, of en en en.....

De bacterie die op de lijn zit (broviac, de catheter waardoor de transfusies en medicijnen worden gegeven) hopen ze d.m.v. van de a.b. op te ruimen, of dit lukt ????, dat is afwachten....

Ze hebben ook weer een bloedkweek afgenomen, en gewoon bloed om de crp in de gaten te houden.....

Aan de ene kant wilde Ralph wel in ziekenhuis blijven, maar nu we weer thuis zijn is dat toch wel lekker, we denken maar zo...er komen nog zoveel dagen dat hij in ziekenhuis moet verblijven...(jullie merken, we blijven optimistisch...).....nu even home sweet home.....

hoop dat jullie kunnen genieten van een zwoele zomeravond,

tot schrijfs..

p.s. Ralph vraagt om kruiken hij heeft het koud....oeps.....hoe lang kun je optimistisch zijn en blijven...**zolang je hoop hebt !!!!!**

Dinsdag 4 Juli 2006

Een redelijke nacht, Ralph heeft geen last van de warmte gehad. Zoals ieder dinsdag, vanochtend weer overgegeven, de mtx kuur van gisteren, nu wel van tevoren zofran(tegen misselijkheid) gegeven, maar helpt dus ook niet.

Vanochtend om 10.00 uur kwam Suzanne hem masseren, hij vond het heerlijk, alleen te kort...voortaan minstens een uur zei hij later tegen mij...oké...zal vragen aan haar.

Hij wordt echt helemaal zat van alle pillen die hij moet slikken, gelukkig dat de apotheker vandaag de antibiotica klaar had, zodat we deze om 12.00 vanmiddag konden toedienen via de sonde.

Ralph heeft vandaag eventjes buiten gezeten, maar was te warm, binnen beetje gehangen en om 16.00 uur is hij mee geweest met Freek jr, die een autorijles had... gelukkig even afleiding, maar vooral dat hij dit aankon. Donovan kwam nog even gezellig aan, (nog bedankt voor het zoeken naar muziek Lilly..). Gelukkig komt Bram morgen ook even, is gezellig voor Ralph.

Na het avondeten, wat niet naar binnen ging bij Ralph, heb ik zijn voeten gemasseerd en hij viel heerlijk in slaap. Gelukkig weer een uur voorbij. Nu net met Freek sr. even een rondje gereden, hij ligt nu met 2 kruiken op bed (beneden) naar voetbal te kijken.

Hij heeft pijn op zijn borst, bij zijn hart...jeetje Ralph, niet raar gaan doen hoor..Misschien verkeerd gezeten of gelegen...daar gaan we maar vanuit, heb even gekeken bij a.b. bijwerkingen maar wordt dit niet genoemd.

Oke, hij is nog steeds bekaft, maar we vonden hem vandaag toch beter dan de dag hiervoor, dus ..wie weet komt hij hier ook weer bovenop.

p.s.

Mijn moeder wordt morgen geopereerd, ze halen naast de tumor ook een klier weg. Voor zover we nu weten zijn er gelukkig geen uitzaaiingen...beter nieuws dus.

Fijne avond, geniet nog maar van dit mooie weer, over 2 dagen daalt de temperatuur weer.

pfffffffffffffffffffffffffffffffffffff,

oh wat wonen wij nu toch fijn hier aan zee.....

lieve groet Berna en de mannen

Woensdag 5 Juli 2006

Vandaag weer een betere dag dan gisteren. Hij klaagt nog wel over pijn op zijn borst, of eigenlijk iets daarnaast. Nou is het zo dat wanneer Ralph zich stoot, of een tijdje in verkeerde houding ligt/zit dat hij daar last van kan hebben....

Vanmiddag kwam de huisarts langs maar Ralph heeft niets verteld over de pijn, op zich zegt dat al wat, de arts vond dat Ralph er stukken beter uitzag dan verleden week.

Vandaag was Bram even gekomen, Jack, later Donovan, Ted, en nu zitten Tante Willy en Ted hier voetbal te kijken, we merken dat Ralph dat toch wel gezellig vindt, vooral aanloop van leeftijdgenoten.....

Hij is begin van de avond even met Freek sr. en Ted naar de tennisbaan geweest, Freek jr. moest spelen, maar Ralph zat niet lekker en na een half uurtje weer terug naar huis. Zit nu op bed (beneden)naar voetbal te kijken, Frankrijk - Portugal, hoef niet meer te vertellen voor wie Ralph is.....

Het blijft zo dat wanneer Ralph zich wat beter voelt het met ons ook meteen weer wat beter gaat.

Fijne avond, tot de volgende keer

p.s

De operatie bij mijn moeder is goed gegaan vandaag, vanmiddag even bij haar langs, ze was flink, maar we merkten aan haar dat het pittig is geweest. Over 8 dagen horen we meer van onderzoeken.

Donderdag 6 Juli 2006

Lieve allemaal,

Vandaag weer een mindere dag. Voelde zich erg moe. Wel lekker ontspannen door de massage van Suzanne vanochtend, daarna wilde hij op bed liggen. Tijdens middag tukje gebeld door oncoloog. Omdat Ralph weer last heeft van bloedpropjes morgen of zaterdag trombo transfusie hier in Den Helder. Op zijn vraag hoe het met de koorts was kon ik op dat moment zeggen dat Ralph geen koorts heeft, en helaas nu vanavond heeft hij toch weer 38.9....balen....of dit nu komt door de bacterie of weer iets anders...geen idee. Maar verklaart wel zijn vermoeidheid....

Wat moet die knul toch een gevecht leveren, we blijven het onvoorstelbaar knap vinden, waar haalt hij toch de kracht vandaan, deze vechtlust, hoe kan hij dit allemaal volhouden.....

A.s. maandag hebben we een controle afspraak in AMC, Ralph zijn oncoloog is dan weer terug van vakantie. Van tevoren bloed laten prikken, en voor de rest ja ik zou het niet weten, ben benieuwd hoe het nu verder gaat, blijft Ralph doorgaan met de therapie die hij nu al weken slikt, of komt er iets anders ???

De Freken gaan zo naar de tennisbaan, Freek moet tegen Peter H. spelen, leuk 2 trainingsmaatjes, hoop dat het een leuke partij wordt, Piet en Gerda (nog bedankt voor aanbod.....)jullie veel kijk plezier....

lief van jullie Anita en Corella, dat jullie gisteren zijn gaan kijken, ben blij dat Freek zo`n lieve schoonfamilie heeft.....

Voor de rest jullie weer bedanken voor de lieve berichtjes,(kan ik eigenlijk niet vaak genoeg doen),en ook voor jullie die het nodig hebben veel liefde, sterkte en kracht.

Lieve groet Berna en de mannen

p.s.

Oma Roor knapt iets op maar verblijft in ieder geval tot zaterdag in ziekenhuis. De kuur van Opa Dienaar is uitgesteld, te lage trombo`s.....

vrijdag 7 Juli 2006

Gisteravond de mannen naar de tennisbaan en Ralph (zetspil voor de koorts, gelukkig daalde de temp.) en ik ieder achter de computer tegen elkaar patience, sinds kort mag ik zijn tegenspeler zijn...leuk hoor, ik win geen partij.

Telefonisch contact gehad met ouders die ik ken vanuit AMC, en zij hebben veel tips gegeven vwb. medicijnen door de sonde..dank jullie wel.

De avond rustig met elkaar doorgekomen, Ralph wilde graag opblijven tot de mannen weer thuis kwamen, zo tegen 24.00 naar bed. Vannacht daalde de temp. iets, maar bleef wel verhoging houden. Weer een behoorlijke koude aanval, met daarna de temp. stijging, dit duidt toch wel op een infectie.....(denkt Dr. Berna ...).

Na weer een onrustige nacht heeft Ralph vandaag heel lang in bed geslapen/gelegen tot vroeg in de middag. Gelukkig werden we pas om 15.00 uur verwacht in Gemini, zodat we hem ook lekker konden laten liggen.

Toen Ralph en ik gisteren in bed lagen vroeg Ralph, Mam als de bacterie nu op/in de lijn zit, hoe komt dan de a.b. daar terecht als dit via de sonde wordt gegeven...ja ...goeie vraag knul, volgens mij niet dus.....

Vanmiddag maar verpleegkundig spreekuur gebeld met deze vraag,en ja, ook de V.K. kon daar niets mee, want ja.....de a.b. komt wel in de bloedbaan, maar nooit in de lijn van de broviac....een vraag voor a.s. maandag dus.

We zijn er ook achter gekomen (denken we...) dat het haast wel in de lijn moet zitten, want de keren dat we de broviac verschonon/doorspuiten, daarop volgt bij Ralph dan de reactie van koude rillingen en hoge temperatuur....dus je spuit dat beestje in de bloedbaan....maar wat een ellende als dat ding eruit moet, Ralph krijgt iedere week transfusie`s, moet toch niet eraan denken dat dit via een gewoon infuus moet. En het plaatsen van een nieuwe broviac is volgens mij zoals hij nu is ook niet verstandig....dilemma, moeilijk, maar het is gelukkig snel maandag, allemaal vragen voor de oncoloog.

Ralph en de Freken zijn naar het ziekenhuis geweest,(kon ik even snel boodschappen halen..) en binnen een scheet was Ralph klaar, hij heeft maar 1 zakje trombo`s gekregen..??? waarom nu maar 1 ???, ik begrijp er helemaal niks meer van.

Hij voelt zich nog steeds niet lekker, weer koud, krijgt geen hap eten door zijn keel, drinken gaat iets beter.

Het blijft toch onvoorstelbaar wat dit ventje allemaal moet doorstaan.....

tot schrijfs, fijn weekend

lieve groet Berna , Ralph, Freek en Freek

Zondag 9 Juli 2006

Soms is het zo moeilijk om te schrijven, omdat we het gewoon niet meer weten.

Ralph heeft een ongelooflijke spuit diarree, koorts, voelt zich moe. Dit is vanaf vrijdag, komt het door de a.b ?. Vandaag maar gebeld naar AMC, doorgaan met de a.b.(ook omdat we morgen toch heen gaan) en gelukkig hadden we o.r.s.(tegen uitdroging) in huis, nu dit maar door de sonde geven.

Vandaag zouden er vrienden van Ralph komen maar hij heeft afgezegd, gewoon te beroerd.

Kijken bij Freek jr. zat er helemaal niet in dus...terwijl hij zich daar zo op had verheugd, Ralph werd via sms'jes van Bram op de hoogte gehouden van de wedstrijd en gelukkig maakte " Freekje drie- setter ", het nu een keer in 2 sets af, wel een tiebreak nodig gehad, maar leuk voor hem, zijn eerste toernooi zegen van dit jaar.

Hopen op een rustige avond, een goede nacht , en dan horen we morgen meer, en natuurlijk toch even voetbal kijken.

lieve groet Berna en de mannen

Vandaag een jaar geleden dat Maudje is overleden, Maudje 4 jaar oud, mocht de strijd niet winnen...Selma en Peter, we denken aan jullie

Ingeborg, de moeder van Toby en ik zijn naar de begrafenis geweest van Maudje, was zo bijzonder,...een jaar geleden...wat kan er veel gebeuren in een jaar.....Toby herstellende van een BMT en Ralph.....met Oma Roor gaat het redelijk...ze is thuis

Maandag 10 Juli 2006

Vandaag naar AMC geweest, Ralph voelde zich nog steeds beroerd, gelukkig kon hij het stuk naar AMC redden zonder toiletbezoek.

De oncoloog moest over de afgelopen drie weken bijgepraat worden, wat op zich heel fijn was, omdat we nu alles goed op een rijtje konden zetten.

De bloeduitslagen waren zoals verwacht weer niet goed.

Hb 4.7, leuco`s 0.1 trombo`s 3 en de crp waarde 160 (deze was wel omlaag maar dit beeld is al 3 weken...stijging en daling van de crp).

De verhoging geeft aan dat de bacterie nog steeds aanwezig is. Vanwege de diarree wel gestopt met de antibiotica. Er is een bloedkweek afgenomen en donderdag hopen we daar uitslag van te krijgen. Volgens de oncoloog zit er dus ook een bacterie in/op de lijn, en ja, als je deze niet kan bestrijden dan is de enige optie de lijn te verwijderen. Wat op zich heel erg jammer is, omdat er dan een perifeer infuus moet worden ingebracht ieder keer bij een transfusie en de aders zijn ook niet meer dat wat ze geweest zijn....

Ook een lichamelijk onderzoek, waarbij er zoveel lucht in Ralph zijn buik zat, zodat het niet goed te voelen was of lever en milt kleiner zijn geworden. Het feit dat er in het bloed nog steeds geen blasten zitten is op zich gunstig, (tenminste we nemen aan dat het er niet in zit, is niet onderzocht, maar dit meer vanwege de waarde van de leuco`s, zouden deze waarde omhoog schieten dan duidt dat vaak op leukemiecellen).

Neemt niet weg dat de leukemie natuurlijk nog steeds in het beenmerg zit. Ook dit kan de koorts veroorzaken en ook de botpijn. Ralph heeft erg veel last van zijn voeten en borst. Misschien is de borstpijn een spieren kwestie (wat wij hopen) vanwege het vele braken van de afgelopen weken, maar zoals zo vaak....waarschijnlijk, kan zijn...blijven vaak open vragen waar men niet altijd antwoord op kan geven.

Wat wel heel erg goed is, is dat Ralph in gewicht iets toegenomen is...ondanks al de diarree en braken..geen gewichtsverlies.....leve de sonde voeding !!!!!!!!!!!!!!!!

Verder stopt Ralph met de chemotherapie waar hij nu al weken mee bezig is. De komende twee weken gaat hij prednison krijgen. Voorheen reageerde hij daar goed op, en misschien wekt dit zijn eetlust ook weer op, en wordt de misselijkheid minder. Van de vorige medicijnen vooral na de MTX-kuur was hij vaak zo misselijk dat hij een aantal keren per dag moest overgeven.

Nu maar bidden dat Ralph gaat opknappen, als de broviac de oorzaak is en deze verwijderd moet worden, dat dan ook de koorts weg gaat zodat hij zich wat beter

gaat voelen. De kwaliteit van leven is zo belangrijk en deze is de laatste 3 weken niet echt goed geweest voor Ralph.

Het blijven zorgelijke dagen, je wilt graag schrijven dat Ralph is opgeknapt, maar helaas tot op heden dus nog niet....maar zoals altijd....hij geeft niet op, wij ook niet....al zijn we soms aan het eind van ons Latijn, zodra Ralph weer even een opleving krijgt, putten wij daar weer kracht uit.....zolang er leven is is er hoop, zolang Ralph dit allemaal kan opbrengen dan kunnen wij dat ook, en zoals een vriendin ooit schreef ...niet **als**...het beenmerg weer sterker wordt, maar schrijf...**wanneer** het beenmerg sterker wordt... **dan**...

en daar gaat Ralph voor....

Morgen naar Gemini voor bloedtransfusie en ik denk ook trombo`s.....

p.s.

Vandaag kwam ik op de poli Pim tegen, ooit eens over Pim geschreven, deze knul heeft 2 x een recidief gekregen, verleden jaar een BMT...en hij zag er geweldig uit...ik kon mijn tranen niet bedwingen, vond het geweldig om hem te zien, want oh, wat is dat knulletje ziek geweest, en als je hem dan nu ziet....gelukkig dat het bij veel kinderen goed komt...

Yvon, dank voor je gesprek, is zo fijn om even met je te babbelen.

Joop, ik bel je, woensdag zal beter uitkomen.....

Jullie allemaal weer bedanken voor de lieve berichten,.....zoals jullie weten leest Ralph ze ook nog steeds, moet hem toch goed doen dat er zoveel mensen aan hem denken.

Voor jullie die op vakantie gaan, veel plezier en maak er een gezellige vakantie van.....voor je er erg in hebt is het weer om....

Lieve groet Berna , Freek , Freek en bikkeltje Ralph.

Deze avond had ik lang Ralph zijn voeten gemasseerd, en op een gegeven moment moest ik zo ontzettend huilen, Ralph keek naar me, en begon ook te huilen, samen huilen, we hebben niets gezegd, hij wist het en ik wist het.....

Dinsdag 11 Juli 2006

Ging allemaal voorspoedige vandaag de transfusies. 3 zakken bloed en 2 x trombo`s. Vanochtend vroeg weer koorts gevolgd door koude rillingen. Hij heeft zelfs de massage van Suzanne moeten afzeggen, gewoon te beroerd.

Vanmiddag in ziekenhuis weer hevig transpireren, en daarna was de temp.33.9, toen hij naar huis ging was de temp.35.4.....wat moet je daar nu weer mee, zal allemaal wel door het beestje komen....gelukkig snel donderdag dan horen we meer..

Lieve groet Berna

`s middag kwam Tante Annet uit Oostenrijk op bezoek, ze had een klein cadeautje meegenomen en Ralph moest zo ontzettend huilen.....later zei hij tegen mij: Mam wat lief toch dat ze allemaal zo aan me denken.....

Donderdag 13 Juli 2006

(Ik heb dit stukje herschreven,het vorige was te zwaar....sorry....)

Dinsdagnacht weer een nacht waarbij de slaap niet wilde komen. We hebben veel muziek geprobeerd, maar ook dat werkte niet. Hij kreeg hij het weer koud. Kruikjes warmer, kopje thee...gelukkig viel hij daarna enkele uurtjes in slaap. Hij is woensdagmiddag overdag na de massage van Joop nog wel even naar de tennisbaan geweest.

(Waar hij de kracht vandaan heeft gehaald ...maar ..oke dit wilde hij zelf nog, was dit zijn afscheid aan Freek jr. nog eenmaal naar hem kijken....). Samen met Freek sr. is hij lopend naar tennisbaan gegaan waar jr. speelde...hoe heeft hij dit gedaan??, waar heeft hij de kracht vandaan gehaald.....`

s Avonds potje patience spelen met Papa,

(Paps, je hebt het allemaal goed gedaan....zei hij...)

maar toen hij naar bed ging weer helemaal de kluts kwijt. De hele nacht wakker, zo zelig, arm kind.

(pakte mijn hand, gaf een dikke zoen erop...Mama ik hou zoveel van je....)

Ondanks inslaappil, daarna een pammetje, niets hielp.

(achteraf denken we nu dus dat Ralph op deze dag heel bewust afscheid heeft genomen van ons drietjes....,)

Vanochtend kwam Suzanne hem masseren. Oh, wat hoopte hij dat hij in slaap zou vallen, maar jammer genoeg niet tijdens de massage. Wel meer ontspannen, en eindelijk om half twee vanmiddag viel hij in slaap. Op het moment van dit schrijven (16.58 uur) slaapt hij nog, wel heel onrustig. Hij heeft wat morfine gekregen tegen de buikpijn, en botpijn, hadden we gelukkig nog in huis.

Nu net ook telefonisch contact gehad met oncoloog. We stoppen met de prednison en gaan weer over op de 6-mercap.en MTX. Kan zijn dat hij zo onrustig wordt door

de prednison. De bloedkweek van afgelopen maandag was " helaas "negatief. Nu over op de morfine samen met de paracetamol voor pijnbestrijding. De oncoloog neemt contact op met de huisarts, zodat de huisarts vanaf nu de begeleiding gaat doen, de oncoloog blijft op afstand betrokken.....(en op dat moment, werd het pas voor mij duidelijk...ik raakte in een soort roes....al die maanden zo positief geweest, zo vol hoop...nu werd het me duidelijk..)

Maandag weer telf. afspraak voor de definitieve uitslag van de kweek, en hoe verder. Vanavond wel de broviac door spuiten, en kijken hoe hij daarna reageert.

lieve groet Berna, Ralph, Freek en Freek jr.

p.s.

het telefoneren wordt voor mij/ons moeilijk, willen niet steeds weglopen bij Ralph, mailen is beter....thanks...

p.s.

uitslag van Oma Roor was gunstig, geen uitzaaiingen. Verder behandeling bestralingen.

Vrijdag 14 Juli 2006

Ralph heeft vannacht een redelijke nacht gehad. Volgens mij ook best wel diep geslapen. Freek sr. heeft de medicijnen ronde gedaan, zodat ook ik een paar uur heb kunnen slapen.

Ralph ligt nu op bed, helaas moet hij veel spugen, en we zien nu ook kleine bloedstolsels. Hij hoest veel, kan natuurlijk dat hij kapot spuugt. Gelukkig zit de sonde er nog steeds in.

Waar komt dat spugen nu weer vandaan ?, de morfine, de panadol...de 6-mercap...geen idee, maar als je weet wat een medicijnen er in zijn maag wordt gespoten.....

(losec 1x p.d., ciproxin 2 x p.d. 1 x p.d. 6-mercaptopurine gaan oraal, dan 4 x p.d. nystantine, 3 x p.d. cyklokapron, 2 x p.d. bactrimel, de morfine naar behoefte, buiten de pleister om, de panadol 6 x p.d., water om alles na te spoelen...dat allemaal door de sonde, en dan continu afgifte van sondevoeding....)

Hij is wel goed aanspreekbaar, weer wat opgewekter, niet zo onrustig....zal misschien toch door de prednison zijn gekomen. We hebben gisteren een Nintendo DS gekocht met de Brain training spelletjes erbij, vandaag aandacht ervoor, jr. komt net thuis met weer een ander spelletje, leuk , Super Mario, (net als vroeger, jeetje wat hebben ze daar veel mee gespeeld), dus er is weer wat andere afleiding.

Freek jr. heeft vanochtend de rapporten opgehaald, en dit doet weer zo`n pijn, Ralph die zo graag naar school wilde, enfin...hij is over naar 5 VWO....en Freek zijn rapport zou niet eens slecht geweest zijn als hij de laatste toetsenweek zou hebben gemaakt, maar is goed zo, volgend jaar 5 HAVO.

Zo, wilde toch even laten weten dat Ralph een goede nacht heeft gehad, vandaar deze vroege update.....we blijven jullie op de hoogte houden,

liefs van Ralph, Freek en Freek en Berna

Zaterdag 15 Juli 2006

Ralph is vanochtend in coma geraakt. Wij zijn bij hem, de familie en vrienden van Ralph

Ralph blijft Ralph, de vechter, de strijder, de bikkelaar, want hij weet nog steeds niet van opgeven.

Een rustig heengaan, zelfs dat lijkt hem niet gegund.....arm, arm ventje..

vol liefde, vol bewondering, maar met veel pijn laten wij hem los.....

nu is het aan hem, om ons en het leven los te laten....

Zondag 16 Juli 2006

Ralph is van ons "weggevlogen"

Zondagochtend om 03.00 heeft onze bikkelaar de strijd moeten opgeven.

Ralph was samen met zijn papa, mama, zijn grote broer met vriendin, zijn tantes, oom en nichtjes.....

dag lieverd.....dag geweldige knul,

dag, lieve, lieve Ralph.....

maandag 17 Juli 2006:

lieve allemaal

Ralph ligt thuis op zijn kamer. Hij ligt er zo mooi bij.....wat een knappe knul.....

Zondagochtend is hij tussen ons in blijven liggen, zondagnacht is Papa op de bank op zijn kamer bij hem gaan liggen, ach lieverd, de belofte dat er altijd iemand bij

hem slaapt.....later meer....niet vaak moeite gehad om een stukje te schrijven over Ralph, nu wel, ...het lukt me ook niet, ik probeer het laterzijn nu druk bezig, er komt zoveel op ons af, we hadden ons hier totaal niet op voorbereid, dat Ralph zo snel heen zou gaan...dat het zo snel zou gaan.....echt om achterlijk van te worden.....

maar wat doen we nu ??? begraven of crematie, tekst voor op de rouwkaart, adressen zoeken ...zo meteen komen ze van het uitvaartcentrum, en we moeten nog heel veel doornemen....nog heel veel beslissingen nemen,....gaan we voor een begrafenis in familiekring.....waarschijnlijk wel., maar er moet ook gelegenheid zijn om afscheid te kunnen nemen van Ralph, dus er komt een condoleance avond, allemaal van deze beslissingen...dat is toch niet te geloven, waar zijn we mee bezig ???...ik bevat het echt allemaal nog niet.....we zijn omringd door lieve mensen, familie, vrienden ze lopen hier thuis, Ralph wordt geen moment alleen gelaten, ze doen het huishouden, ze maken het eten....de deur staat open.....

lieve groet Berna....

voor de prijsuitreiking van tennistoernooi bij Tennisvereniging Julianadorp ...een minuut stilte voor Ralph.....las ik in gastenboek, wat bijzonder mooi, dank jullie wel....de tranen blijven komen, niet te geloven wat een berichten in gastenboek, wat een teksten....p.s. even een vraagje vooral voor mijn internet vrienden, en ouders uit AMC, willen jullie mij jullie huisadres toe mailen....is makkelijker

dinsdag 18 Juli 2006:

het is nog steeds stil in mij, heb nergens woorden voor...

wel dat Ralph een geliefd persoon is geweest voor heel veel mensen, het is overweldigend, al de liefde, al de aandacht, alle hulp.....

wat een mooi gebaar van Molenplein, een stiltecentrum ingericht voor de kinderen, om even over Ralph te praten.....

Blijft druk thuis, overdag komen er veel mensen bij Ralph zitten, maar zo `s nachts.....gelukkig dat Freek bij hem blijft slapen...anders is Ralph zo alleen....

elk uur wordt het meer realiteit....nooit meer Ralph....het wordt steeds stiller in mij, bij ons.....

donderdag 20 Juli 2006:

Alles loopt zoals het loopt, we zijn blij met al de hulp die we krijgen, want er komt niets uit onze handen,.....ben echt zo blij...mijn familie, mijn vriendinnen, ze zijn er allemaal.....Corella is alle dagen hier bij Freek jr. .

en het wordt weer meer en meer realiteit....

zo confronterend, de rouwadvertenties in de krant...gaan die over Ralph ? ...mijn Ralph....ik lees, maar kan nog niet voelen.....de kaarten, de berichten, de alles.....ik weet het, maar er is zoveel ongeloof....Ralph ?

de mooie bloemstukken, de bloemen, de kaarten, de mensen die het dichtsbij je staan komen hier, vrienden van de knullen, die hier rondlopen....de vrienden komen nog steeds, gaan even bij Ralph zitten en daarna Freek jr. onderhouden....ook zo fijn.

Dinsdagavond zijn klasgenoten en leraren hier thuis geweest om afscheid te nemen van Ralph, het was bijzonder voor hen, maar ook voor ons erg aangrijpend.

De kinderen hebben een herinneringsmap gemaakt over Ralph,wat zou ik het fijn vinden als andere mensen en kinderen dit ook kunnen, hun herinnering aan Ralph op papier zetten ...wat is internet toch een mooi medium...kan ik het meteen hier vragen.

Woensdagavond een paar meiden van AMC hier bij ons thuis, heel bijzonder en fijn om ze hier te zien, ik ben blij dat zij afscheid hebben genomen van Ralph hier thuis.

Vandaag donderdag, het is goed geweest zoals het verlopen is hier thuis, het was bijzonder om zoveel mensen hier thuis te hebben die Ralph nog een laatste groet hebben gebracht, maar is goed nu,vanavond dan de condoleance in Uitvaartcentrum...hier zal een collectebus staan voor *Doe een Wens Stichting*, (zijn allereerste helikoptervlucht...toen zijn wens....)

ondanks alle drukte proberen we heel vaak bij Ralph te zijn, maar ook dat is nu goed, hij is nog steeds zo moe, zijn lijf moet nu echt rust gaan krijgen, vannacht heb ik voor het laatst bij Ralph geslapen.

vanavond zullen we samen bij hem blijven.....

en dan morgen....

....de laatste ochtend dat Ralph bij ons zal zijn.....om 11.15 uur vertrekken we vanuit huis, Ralph in een witte auto , gevolgd door zwarte auto van ons..Ralph zijn auto.....

en dan.....?

18.30 uur.....

En dan komt de witte rouwauto de straat ingereden, Freek en ik staan buiten te wachten...de blauwe kist wordt binnen gereden.....samen met de mannen van de uitvaart dragen we Ralph naar beneden, ik hou zijn voeten vast, voeten die ons op het allerlaatste moment een boodschap hebben gegeven.....onze zoon in een blauwe kist...nog steeds vol ongeloof....zijn doekje gaat met hem mee...onafscheidelijk als

klein kind met oud dekbedovertrekje, nu al jaren z`n doekje...dit doet pijn..zoveel pijn..onze zoon en broer...dood???

Ik rij mee met Ralph naar het uitvaartcentrum, Freek en Freek en Corella komen ook, en de rest van de familie...

Om 20.00 uur begint de condoleance...Zoveel mensen, ook dit gebeuren gaat in een roes aan je voorbij.....je ontvangt, je huilt, je kust,soms even een pauze om ons op adem te laten komen, en dan weer een stroom van mensen, zo ontzettend lief.....zijn daar echt van onder de indruk. Zoveel mensen, zoveel.... ach...kan niet iedereen bij naam noemen, maar zo onder de indruk, dank jullie wel voor nu, maar vooral ook voor de afgelopen jaren....de steun op welke manier dan ook, heeft ons, en als ik even voor mezelf mag spreken, vooral mij...zeer zeker de kracht gegeven om er altijd te zijn voor Ralph.

En dan terug naar huis, Freek jr. dit keer bij Ralph in de auto. En dan de opbaring thuis in de woonkamer. We hadden niet voor bloemen gekozen, lieten het eigenlijk open.....maar wat mooi, wat fijn dat er zoveel bloemen zijn bezorgd. Ralph lag bij de openhaard, nog steeds dicht bij ons. We waren die avond voor het eerst alleen met hem...en dat was goed. Freek sr. en ik beide die nacht beneden geslapen....de laatste keer bij onze knul.....

Vrijdag 21 Juli 2006:

Dilemma, wil je gaan schrijven hoe de afgelopen 2 dagen zijn geweest, ja en nee...nee omdat ik het zo moeilijk vind, en ja...omdat jullie ons al die jaren zo ontzettend veel steun hebben gegeven ,ja..ik wil ook dit met jullie delen, alleen.....het is oh zo moeilijk...

over vandaag vrijdag,

het zo bijzonder mooie samen zijn bij ons thuis vanochtend, het loopt zoals het loopt, niets georganiseerd, maar oh zo dierbaar, met de familie, vrienden van Ralph...en dan heel toevallig de muziek....

dan de moeilijke rit naar het crematorium....de witte auto voorop daarachter wij, in onze eigen auto, uitgekozen door Ralph....dan de volgauto`s.....

dank je wel lieve vrienden, jullie laatste groet aan Ralph door in grote getale langs de weg te staan....

hee...kijk eens, nee dat is geen toeval, net voordat we de lange weg inslaan richting crematorium in Schagen zien we links boven ons afslaan een helikopter.....

Als we op de oprijlaan rijden gaat de witte auto stilstaan, alle andere auto`s stoppen....we stappen uit.....

***de foto van Ralph , die ik omgekeerd tegen mijn borst heb aangehouden,
keer ik nu met de goede kant naar***

de helikopter....

een laatste groet aan Ralph.....

***de J-GSAR helikopter komt dichterbij Ralph, vliegt laag over het park,
knippert met zijn lichten.....***

en neemt Ralph met zich mee.....

dank lieve Cristine voor dit mooie moment, dank lieve Pilots van J-GSAR
Bristow....voor deze eerbetoon aan Ralph.

*We zitten met z`n drietjes buiten op het terras...ons hart gaat uit naar Freek jr. , hij
loopt met zijn ziel onder zijn arm, heeft net vuurwerk afestoken, zodat Ralph de weg
beter kan vinden...op de achtergrond speelt een band bij de golfclub heerlijke
soulmuziek.....hoe dubbel is dit alles.....we weten het....., maar zoals al
jaren...liggen verstand en gevoel mijlenver uit elkaar.....*

Vrijdagochtend hebben Freek en ik, samen met jr. en Corella de kist gesloten...en
afscheid genomen van Ralph,een heel emotioneel moment die wij met zijn vieren
hebben gehad.

Rond half elf komen zo de familieleden binnen, er komen spontaan vrienden van
Ralph binnen...de cd wisselaar gaat toevallig op de cd die ik gebrand heb met de
muziek waar Ralph en wij de afgelopen 4 jaar onze herinneringen aan hebben.....we
staan allemaal heel stil naar de foto van Ralph op de kist te kijken, voorop de kist
ligt een gedenkplaat nr.1...gegeven door Shannon, zijn medaille die hij heeft
ontvangen toen hij Nederlands Kampioen Judo werd.....we luisteren naar de
muziek....I believe I can fly....heel toevallig.....

Dan is het tijd om te gaan.....de witte auto met Cristine lopend voorop rijdt de
straat uit.....vrienden langs de kant van weg....bij crematorium, de laatste groet
van Bristow, en dan binnen het afscheid van de familie aan Ralph. Opa Dienaar,
Tante Karin, Tante Willy, Tante Ria, allemaal een lief en ontroerend gesprek, Tante
Annet, Tante Heleen met een gedicht en dan nichtje Rebecca, zij had al een prachtig
gedicht gemaakt, deze hebben we al die dagen naast Ralph gezet, en ze kon nog zo
iets liefs vanuit haar hart zeggen....diep ontroerend. En toen Papa.....

nooit meer Ralph...ach ach, mannetje van ons...schrijf ik dit echt allemaal op..???,
gaat dit over jou..???

We zijn na afloop dienst meteen terug gereden naar huis, daar broodje gegeten en
gedronken, even praten en rond drie uurwas er die stilte...

zaterdag 22 Juli 2006:

Vroeg wakker, verloren sta ik op.....wat moet ik doen ?...

Ralph is er niet meer, geen medicijnen ronde, geen verzorging, niks te doen....maar de verzorging was pas van de laatste weken, dus dat gevoel overheerst niet, het is nu al dat ik Ralph mis, al zoveel dagen niet zijn stem gehoord, zijn lach gezien, hem levend gevoeld....

het dringt heel langzaam tot me door, ik zal Ralph nooit meer zien, voelen, ruiken,....

Freek sr. komt naar beneden, het zelfde gevoel, gelukkig kunnen we elkaar troosten.....

We moeten verder, maar hoe ? door gewoon door te gaan, we hebben Freek jr.....voor hem moeten we er ook zijn, net zoals we er ook altijd zijn geweest voor Ralph.

Dus we gaan boodschappen halen, we eten, familie komt langs, we zitten buiten en praten, vooral veel over Ralph.....want dat is zo belangrijk...blijven praten over Ralph.....

en dan proberen niet teveel over de laatste 4 maanden, maar over de goede dagen, de leuke dingen, want dat is toch zoals we onze Ralph willen herinneren...

zondag 23 Juli 2006:

Het is niet te bevatten dat Ralph verleden week is overleden. Een week al....7 dagen...je wordt echt zo geleefd, dat het besef nu pas begint te komen...nooit meer....er zijn vlagen dat het voelt dat mijn keel wordt dichtgeknepen, de druk op borst te groot wordt...de tranen springen eruit, een ander moment....voel ik me normaal, lijk nergens last van te hebben, doe wat ik moet doen, praat, lach...en dan opeens weer....zo verdrietigzo onwerkelijk....soms zo boos, de onmacht zoals we al 4 jaren voelen. god m,n knul wat zullen we je missen,...

het is zoals tante Karin ooit zei.....wat had Ralph met al zijn talenten veel kunnen betekenen voor de maatschappij, hij had zoveel, zoveel te geven.....en wat ikzelf ook ervaar, met mij vele anderen, is dat hij vooral kracht geeft, nu nog steeds, Ralph staat echt voor kracht, kracht om door te gaan.....

Freek sr. en jr. stappen nu in de auto en gaan een rondje rijden, ik zit wat te pielen met de site.

Ben bezig om de vorige website van 2004 erop te zetten als link, moet toch wat te doen hebben.

Ik weet nog niet hoe ik deze site verder zal invullen, zal waarschijnlijk vooral in het begin wel blijven schrijven, zal stukjes plaatsen die over Ralph gaan....raar, deze week niet gecorrigeerd te worden door Ralph, want dat bleef hij doen, soms schreef ik iets en dan moest ik dat weg halen of veranderen....

Ik vroeg enige dagen geleden of er jullie herinneringen kunnen opschrijven aan Ralph en deze mij kunnen toezenden. Via de post of mail, maakt niet uit.....als jullie nog foto`s hebben van Ralph...zal ze zo graag willen hebben....je kan ze scannen en door mailen...ik wil zoveel over hem horen, lezen, mijn beeld van de laatste 4 maanden moet niet overheersen....al wil ik deze nooit uitwissen en zijn me dus ook heel dierbaar.....

lieve groet Berna,

oude dagboek fragmenten:

Vrijdag 16 Juli 2004

Vroeg opgestaan, want Ralph moest bloedprikken in Den Helder. Hij en Freek sr. dus vroeg het eiland af. Het was de bedoeling dat Ralph nog terug zou komen, maar Freek belde dat ze naar huis zijn gereden, Ralph wilde naar bed want hij was echt moe. Ik later op de dag naar huis .Ralph is heel de avond misselijk en moe geweest. Later op de avond nog overgeven, maar daarna voelde hij zich beter. Even lekker gebabbeld met hem toen hij naar bed ging. Gevraagd of hij het leuk heeft gehad, en ja ondanks dat hij zich beroerd voelde, zelfniet kon tennissen enz. enz. heeft hij genoten. De lol met elkaar bij de tenten, het echt uitgaan in een kroeg (1e keer voor hem), en dat met zo`n grote groep vrienden is echt een belevenis geweest voor hem. Nou en daar ging het om,hij heeft genoten, Freek jr. geniet nog steeds, Freek sr. en ik hebben het ook heel erg gezellig gehad, dus al bij al.....hartstikke leuk.

Ik schrijf dit op zaterdag 17 juli, het is nu 13.52 uur en Ralph ligt nog steeds op bed.....ongelooflijk wat een invloed dit op zijn lijf heeft....blijft kl*te, dat hij nu niet kan doen wat anders wel zou kunnen.....bah. Nu om 19.30 klein beetje gegeten, heel de dag gehangen en nu even met Papa een rondje om vanwege het "lekkere weer".....jonge, jonge wat een noodweer, hoe zal het zijn daar in het tentje op Texel, arme Freek jr. De bloeduitslagen waren goed dus a.s. maandag weer naar AMC voor de tweede kuur van blok II. Dag allemaal, lieve groet Berna en de mannen

Zaterdag 24 juli 2004:

Het blijft erg langzaam gaan het herstel. Dit had ik niet verwacht, en valt dus behoorlijk tegen. Ik denk dat Ralph dit ook zo ervaart, hij heeft vandaag wel weer geprobeerd om te eten. Dit ondanks zijn pijnlijke mond. Gewoon niet te geloven zoals dat eruit ziet.....dat hij überhaupt iets naar binnen kan krijgen. Zijn keel is ook nog steeds gevoelig. Vandaag bestond het eten uit tomatensoep, kippensoep, en het

avond eten uit een heerlijke soep gemaakt door de moeder van Shannon. Met speciale rijst erin, wat groenten, kip etc. hij heeft daar toch wel iets van kunnen eten gelukkig. (Freek sr. ook, die vond het heerlijk).....Daarnaast pureer ik nog steeds vruchten, met daarin wat melk, of yoghurt, maar dit drinkt hij vaak niet. (te scherp ??) Ik heb gisteren potjes met babyfruit gekocht, maar helaas, ook dit eet hij niet. Wel drinkt hij gelukkig steeds meer. Momenteel is Shannon bij hem en dat geeft meteen weer een leuke invulling van de avond voor Ralph. Lekker samen beetje computeren of X-boxen.....ik hoor net dat hij blijft slapen...helemaal gezellig voor ze !!!!!!!Freek sr. en ik voelen ons weer wat meer "beladen", het onzekere voor a.s. maandag, hoe Ralph de kuur zal doorstaan, het weer een paar nachten van huis zijn.....het zal wel nooit wennen, ik denk bij mezelf als het bij ons al zo voelt hoe moet dat dan bij Ralph voelen!!!....er zal morgen wel een reactie komen, dit is altijd nog geweest. Als ik zo`n bui heb zoals nu dan denk ik ook nou ...leuke vakantie voor die knul, kan hij drie dagen gaan logeren in het ziekenhuis, wauw.....daarna ongeveer 20 dagen rust/herstel....dat zal dan ook echt nodig zijn, dus ook niet echt kunnen genieten van de vakantie. Maar meteen als ik dit schrijf denk ik ook...kom op trut niet zeuren, je weet dat het moet, stel je eens voor dat er geen behandeling meer voor hem zal zijn.....maar ja....we leven nu en ik denk er nu zo over...het is en blijft gewoon erg dat hij dit moet ondergaan en er helaas zoveel last van heeft....., maar ja.....!!!!!!!!!!!!,

Ik ga nu een glas wijn drinken met Freek, kijken wat de knullen willen, en proberen om weer wat minder zwaar op de hand te zijn....hoop vrijdag a.s. weer in de lucht te zijn, met een verslag over de dagen daar.

Tot dan, lieve groet Berna, ook van Ralph.....en Freek jr. en sr..

Vrijdag 15 Juli 2005:

Vanochtend om kwart over acht reden Freek en Ralph richting AMC. Om half tien de simulator.....het was best lastig om bijna 3 kwartier doodstil te liggen.....er moest ook er veel worden afgetekend.....en natuurlijk krijg je net een kriebel aan je neus....nee je kan niet krabben, of een kriebel op je rug.....hij vond het ook erg warm...met zo`n masker op....gelukkig zijn de echte bestralingen ongeveer 3 minuten....eerst goed liggen etc. misschien 10 minuten bij elkaar....Daarna naar boven F8N...voor de kuur. Gelukkig konden ze meteen infuus prikken, chemo...hup en lopen maar.....rond 16.15 uur waren ze weer thuis. Ralph was`s ochtends al wat misselijk, dat bleef eigenlijk wel heel de dag.....

Nu net is hij wel even mee geweest naar de tennisbaan, Freek jr. ging toch proberen de dubbel partij te spelen...ging aardig, gewonnen, maar toch nog wel last van zijn pols.....Het werd wat kouder, dus Ralph wilde naar huis, ik moest even mijn wijntje opdrinken, zat net even gezellig met een paar meiden.....maar toch maar snel meegegaan.....en ja thuis.....hoor...of ik BBQ vlees uit de vriezer wil

halen.....begint te komen...hij denkt al weer helemaal in eten...!!!! kom maar op knul, je mag kunt best wel wat extra`s gebruiken....He gelukkig sr. komt binnen, kan hij de BBQ aansteken.....

Zondag 24 Juli 2005

Gaat hartstikke goed met Ralph...

Gaat prima hier in huize Dienaar. Vandaag zijn Ralph en sr. naar Texel gegaan om Freek jr. op te halen.....ja,ja, hij heeft het al die dagen volgehouden....erg naar zijn zin gehad..wel hartstikke moe.....en een berg wasgoed meegebracht, dus Ma kon meteen weer aan de bak.....

Morgen rond een uur of tien richting AMC voor LP en BMP en gesprek....Ralph begint aardig wat haar te krijgen, jammer dat dit weer gaat uitvallen, hij heeft nu weer een bolle toet van de dexa, dit zal na volgende week weer minder worden...dus nu nog even de laatste stuiptrekkingen van de medicijnen...ook nog vrij veel kramp, erg slecht slapen....maar zoals eerder gezegd, nog even en dan wordt dat weer normaal.....

fijne avond en tot de volgende keer berna en de mannen

maandag 24 Juli 2006:

Zo vaak hebben Freek en ik tegen elkaar gezegd: Kan het nog erger ?, en ja...het kan erger...want erger dan je kind verliezen bestaat dus niet.....

Je vergeet best veel, wat ben ik blij met de dagboeken...waarom..om te kunnen lezen dat Ralph gelukkig naast alle ellende, ook hele leuke dagen heeft gekend.

Freek sr. en ik hebben gisteravond naar de fotofilmpjes gekeken, zo fijn om dit samen te doen. Ik weet dat Ralph soms de pest aan de site had, maar ik ben zo blij...is voor mij nu zo waardevol geworden. Het is nog zo onwerkelijk, dat later deze site me misschien troost kan geven, en dan niet de ellendige dagen van echt ziek zijn (wat heeft die knul toch veel te verduren gehad...)..maar de goede momenten....daar moeten we mee verder.

Zoals altijd het bezig zijn met de site geeft me zoveel afleiding, ben bezig met muziek, teksten, weet ik al niet meer...en Freek ach die lieverd, die laat me maar...Freek jr. is nog steeds "zoekende".....we pushen niet, de nieuwe zin, het loopt zoals het loopt, gebruiken we erg veel hier in huis.

Ooit las ik op de site van Selma dat zij na overlijden van Maudje allemaal "tekens" doorkreeg...en we zullen dat waarschijnlijk zelf invullen...maar het is waar....ik merk zoveel van Ralph om me heen. Moeilijk maar ik moet toch naar de

groenteboer...loop de zaak uit en hoor Tequilla Sunrise van de Eagles...(draaide we vaak toen Ralph tequilla zo lekker vond...), Freek en ik gaan afgelopen zaterdag boodschappen halen in Schagen, doen de achterklep open ligt daar nog het mooie stuk wat de fam. heeft gegeven, de vleugel met de tekst van Pilots never die....geschokt stappen we in de auto en we horen Anouk met One Word (gespeeld op de crematie...) toeval....tuurlijk...maar dan toch....geeft een rustig gevoel...dat hij nog om ons heen is.....en als hij echt klaar is dan zal hij zeker gaan....

lieve groet Berna

woensdag 26 juli 2006:

Al weken zag ik overal "Ralphjes", ik zag Ralph op de fiets, in de stad, op de scooter, op de tennisbaan....en dan dacht ik ach, arme Ralph, hij zit maar thuis op de stoel....(waarop Ralph dan zei: al moet ik zo een jaar zitten, als het maar goed komt...)

Mijn vriendin noemde dit gisteren "anticiperen op de rouwverwerking ".....

Nu zie ik " Ralph " op het strand, weer op de fiets enz.....is dit rouwverwerking...geen idee, weet alleen dat het pijn doet. Pijn omdat Ralph niet op het strand is, niet kan fietsen, niet kan lachen, niet kan

Gisteren bekeek ik zijn school agenda, keurig alles erin opgeschreven...op een maandag 3 weken voor de toetsenperiode staat: alvast leren, op de dinsdag staat : leren, en op woensdag : Nu LEREN !!!!!, daarna een week met alleen KAPRUN...de schoolskivakantie.....waar hij niet naar toe kon. Wat doet dat een pijn, want daarna is de agenda leeg.....

Vanochtend is Cristine langs gekomen met de laatste spulletjes van Ralph zijn crematie. Een fotoreportage van de helikopter (t.z.t. zet ik die wel op de site...kost even tijd), confronterend, afsluiting van.....

Het voelt nog steeds zo onwerkelijk, vooral als je de foto ziet welke Denny heeft gestuurd, Ralph met zijn vrienden...zo had het moeten zijn en blijven ...

De vragen waarom? je wilt ze niet stellen maar....., soms overvalt me zo`n boosheid, boosheid dat Ralph voor de derde keer ziek is geworden, boos omdat hij zo goed was hersteld van de zware behandelingen (dachten we), en dan de hersenbloedingen, wat zou hem bespaard zijn gebleven als hij dit niet had overleefd ???, heel veel ellende, maar dan had hij niet de leuke dingen nog kunnen doen die hij daarna heeft gedaan,...blijft een dubbel gevoel. Als we toen de beslissing van opereren moesten nemen en hadden geweten dat er geen remissie zou zijn, dan was ook advies van artsen anders geweest.....ach zo blijven de gedachten door je hoofd gaan. Als, als, als, als hij niet zulke slechte trombo`s had,

had hij geen hersenbloeding gekregen, was dan de kuur wel aangeslagen ?, het antwoordt daarop toen wij deze vraag stelde was ...Nee...ook dan niet, maar hij zou dan lichamelijk sterker geweest zijn....(Nu nog blijft het worden van bloeddonor zo belangrijk....)

In feite was Ralph vanaf augustus 2002 al kansloos, (ook leeftijd en geslacht was al tegen hem), dan het vroege recidief tijdens de kuren in 2004, en dan het recidief na 6 maanden te zijn uit behandeld....niets, niet een medicijn of bestraling heeft de leukemie eronder kunnen krijgen. En dat is zo oneerlijk, al die jaren de hoop, en dan toch niet ..arme ,arme Ralph, wat heeft het leven jou aangedaan.....

Wanneer je te horen krijgt dat Ralph medisch uitbehandeld is (en alleen nog een wonder hem zou kunnen helpen)...en daarna wordt er tegen je gezegd dat Ralph altijd welkom is (ipv **moet** komen..) dan weet je eigenlijk wel genoeg, maar.....de hoop en geloof is heel lang gebleven, op een gegeven moment gaat het geloof erin weg, maar de hoop hebben we tot aan het laatst gehad.

De maandag hadden we het gesprek met Ralph zijn oncoloog. Toen ik tegen de oncoloog zei dat het mij zo`n pijn doet dat Ralph tegenwoordig **welkom** is, en niet meer **moet**....toen zei Ralph...Mam, laat maar, ik weet het.....

Volgens ons zijn toen de onrustige nachten heviger geworden, kwam waarschijnlijk niet door de prednison, maar Ralph wist vanaf maandag dat.....En Ralph wilde hierover niet praten, en alles wat we tegen elkaar zouden willen zeggen hebben we al zo vaak gezegd..

Door nu veel te praten lijkt het dat Ralph op woensdag bewust afscheid heeft genomen van ons. Zijn laatste keer naar de tennisbaan om naar broer Freek te kijken, lopend over dat terrein, terwijl hij thuis amper nog kon lopen, maar dit deed hij dus toch nog...wat een wilskracht, voor Freek jr..

`s Avonds wilde hij in bad.....wat een onderneming was dat voor hem, maar hij wilde schoon zijn.

Tegen papa zeggen : je hebt het goed gedaan....de lieverd,

en `s nachts tijdens ons niet kunnen slapen...mijn hand pakken, dikke kus erop en zeggen : Mam, ik hou van je....ik meteen: ..oh Ralph , ik en hij....laat maar, ik weet het, het is goed....

Het doet pijn, vooral als ik naar de foto kijk....wat een kanjer, ...we missen je nu al zo....kan het nog erger ??.....ik ben bang van wel....

zondag 30 Juli 2006:

Vandaag 2 weken geleden dat Ralph is overleden.....

Wat is tijd, soms voelt het al als weken, dan weer als gisteren, soms voelt het of Ralph even weg is, dat hij zo weer binnen kan komen, het ander moment, het volledige besef dat hij nooit meer hier zal zijn.

Ik ontwaak uit een roes, gevoel en verstand komen dichterbij elkaar. Ik weet het, ik voel het,nooit meer...

De dagen zijn nog steeds vol met bezoek. De avonden ook. Gisteren ons huis vol, ook met jongelui, gezellig, bleven aantal slapen en vanochtend opeens het besef....Ralph is er niet bij,..hij had er ook bij moeten zijn, gewoon, gewoon...maar het zal nooit meer gewoon worden.

Maar het is fijn dat de jongelui blijven komen, dat is voor Freek jr. en voor ons goed. Ze zijn altijd welkom geweest hier thuis en nu ook. Doet ons ook goed, we praten over Ralph, en we praten over andere dingen, zo moet het ook gaan....veel praten, soms lachen we, soms loop ik even naar binnen, naar de foto van Ralph, ik wil hem niet buitensluiten, want hij hoort er gewoon bij.

Door veel over de laatste periode, voor zijn dood, te praten, komen we er meer en meer achter wat een groots man hij was...groots zoals hij met zijn ziekte en zijn naderende einde is omgegaan. Ralph was geen heilige, maar hij blijft een voorbeeld voor ons, en als wij denken...hoe moeten we verder...dan denken we aan Ralph en aan hoe hij 4 jaar lang verder is gegaan, en dat geeft ons kracht...om door te gaan, en we moeten ook verder, Freek jr. is er ook, we moeten er zijn voor elkaar en Ralph zal altijd bij ons zijn.

Het blijft dat jullie medeleven ons nog steeds sterk, het is werkelijk zoveel, de e-mails, kaarten, persoonlijk, al jullie steun steunt ons ook. Vele van jullie" lezen " al vanaf 2002 mee, toen de website in 2004 op internet kwam werd de groep groter, vanaf maart dit jaar zijn er zoveel lezers bij gekomen, echt ik denk dat jullie allemaal hetzelfde voelen, wat heeft Ralph toch een gevecht geleverd, en wat is het toch intens gemeen dat deze knul het niet heeft gered.

Naast Ralph zijn er nog zoveel geweldige kinderen die het gevecht niet hebben kunnen winnen, er zijn kids die nog steeds in gevecht zijn, en er zijn kids die het gevecht hebben gewonnen, dan zijn er gelukkig zoveel kids die hopelijk nooit een gevecht aan hoeven te gaan.....maar wij als ouders, die allemaal het beste met hun kinderen voor hebben, dit is toch echt het enige wat je wilt voor je kinderen, dat ze gewoon gezond zijn, dat ze met beide benen op de grond staan, dat ze opgroeien als leuke, zelfstandige kinderen, gewoon gewoon,helaas gaat dat dus niet altijd zo, er zullen altijd zieke kinderen zijn, er zullen altijd probleem kinderen zijn, en als ik dan lees dat op F8N alles gewoon doordraait ,....op volle snelheid, de laatste keer dat wij op de afdeling waren zag ik dat er onder de naam van onze Ralph op het bord een nieuwe Ralph stond, shit, weer een kind met.....(meiden ik blijf

bewondering hebben voor jullie.....) onze Ralph komt nooit meer op het bord te staan, maar helaas zullen er altijd nog anderen namen op dat bord staan.....blijft gewoon afschuwelijk, kinderen horen niet ziek te worden of te zijn.....

vrijdag 3 augustus 2006:

En de dagen gaan " gewoon " voorbij, wat is dat toch raar. Alles gaat door, voor ons dus ook, maar met alles wat ik doe zit Ralph in mijn gedachten.

Nu al bijna 3 weken geleden dat.....nu denken we nog in weken, dit zal overgaan in maanden, jaren...maar voor ons zal het altijd zo voelbaar en tastbaar blijven,...nog steeds gaat het niet over hoe wij ons nu voelen, nog steeds niet belangrijk, wij zijn nog steeds zo bezig met hoe oneerlijk het toch is dat Ralph er niet meer is, dat Ralph geen toekomst heeft, dat is wat zo voelbaar is.....

Zoveel herinneringen, zo vaak...oh als Ralph dit of als Ralph datik wil dit niet, want volgens mij maak je het voor jezelf veel moeilijker. En heel vaak denk ik ook, ja ik kan wel denken dat Ralph dit of datmaar eigenlijk weet ik dat niet eens...want ja, wie weet nu wat er in het hoofd van een ander omgaat....en vooral een puberale knul verteld toch niet alles aan zijn moeder !!!, dus wordt het mijn eigen fantasie...(gelukkig hebben Ralph en ik, vooral tijdens verblijf in ziekenhuis, veel met elkaar gepraat, dus ik weet wel wat meer, maar dan toch,)

We hebben nog steeds veel aanloop, en dat breekt de dag en avond. (...soms worden het wel hele latertjes...)....het blijft fijn om over Ralph te praten, maar gelukkig kunnen we ook over "andere zaken " die ons bezighouden praten.

Freek jr. is nu net met vriend Geert naar België vertrokken. Ze gaan logeren bij Tante Ria. Dit waren ze verleden jaar al van plan, om met een groep heen te gaan, is er nooit van gekomen, de maanden dat Ralph goed was werden in beslag genomen door andere zaken, ...hij dus niet, maar wel Freek en Geert. Raar gevoel, nu is het huis dus echt leeg, blij dat Freek sr. vrij heeft, we moeten maar kijken hoe we deze dagen gaan invullen, zo`n gek gevoel, we moeten niks.....heel raar.

We ontvangen nog steeds veel post, ook dat blijft prettig, van de week een brief van Ralph zijn oncoloog, daar was ik heel blij mee. Het laatste telefoon gesprek dat ik met hem had, verliep nu niet zoals ik dat zou hebben gewild, maar d.m.v. dit schrijven toch weer een beter gevoel. Het is de gewoonte om na een aantal weken nog een laatste gesprek te voeren met oncoloog. Tot op heden weten Freek en ik niet of we dit wel willen, ik moet er niet aan denken om naar F8N te gaan, of de poli van AMC, dat zou ik nu nog niet aankunnen. Maar we zien wel hoe we er over een aantal weken over denken.

Ook ontvingen we een brief van Ralph zijn vaste VK, ook heel fijn. Ik blijf het sowieso knap vinden dat er zoveel mensen überhaupt kunnen schrijven.....het blijft prettig om te lezen.

Denk nu meteen terug aan donderdag, de condoleance, zoveel mensen daar, en ook zoveel ouders van lotgenootjes, allemaal de moeite genomen om een laatste groet te brengen aan Ralph en ons te condoleren. Blijft ook zo speciaal, de verbondenheid die wij als ouders met elkaar hebben, allemaal bezig met één gedachte.....hopen dat je kind beter wordt, of blijft.....Vandaar denk ik ook dat de site nog moet blijven, misschien dat andere ouders /kinderen er iets aan kunnen hebben.....

Bij Herinneringen aan Ralph zal ik zo af en toe nieuwe stukjes plaatsen (staat nu ook een mooie op van Tante Willy), of foto`s, de herinneringen die wij ontvangen hebben van veel kinderen en ouders zal ik niet allemaal plaatsen (sommige zijn zo persoonlijk) maar zal af en toe er een uitpikken, zo kunnen we allemaal een beeld krijgen van Ralph zoals hij door, vooral de leeftijdgenoten, werd gezien...en dat geeft een vrolijk gevoel, want over het algemeen wordt over Ralph geschreven dat hij zo`n vrolijke jongen was, en met dat beeld voor ogen sluit ik nu af.....

woensdag 9 augustus 2006:

Het wordt voor mij steeds moeilijker om te schrijven. Ik weet ook bijna niet iets te schrijven. Dit had ik ook in de periode dat het goed ging met Ralph. Raar, in de moeilijke periode kon ik het wel en nu het zou nu over ons gaan en ja, dat is toch anders.....???

Wat wij nu doormaken is zo van onszelf, ik kan dit moeilijk "en public" delen, denk ik. Het is en blijft zo onwerkelijk, het gevoel is zo aanwezig, het gemis is misselijk makend, het ...nooit meer...is zo aanwezig.

Ik begrijp nu beter waarom Ralph in het begin moeite had met deze site, en dat hij nooit zelf een stukje wilde/kon schrijven, het ging over hem en wat hij allemaal moest doorstaan, en dat valt niet mee, vooral niet als je zo gesloten bent, zoals Ralph was.

Gelukkig heeft hij altijd de website gelezen, en me vaak gecorrigeerd, moest toch wel wat dingen schrappen nadat ik "het" op de site had geplaatst. En hij vond het wel oké, dat ik de stukjes over hem schreef, als het maar niet al te persoonlijk werd !

Vanaf maart is de site voor hem wel heel belangrijk geweest. De weken in ziekenhuis, toen hij alleen maar kon " luisteren " heb ik constant de gastenboek berichtjes voorgelezen, en de stukjes die ikzelf had geschreven. Later, thuis, zat hij ook vaak op de site, klikte deze snel weg als wij langs liepen o.i.d. Maar volgens mij vond hij het toch wel prettig dat iedereen zo op de hoogte werd gehouden.

Door de foto`s van vroeger (ik voel me daar niet verdrietig onder, die tijd lag al achter ons, is alleen maar fijn dat er zoveel foto`s zijn....)....komen er veel herinneringen boven, zoals het toen was, gewoon een hele fijne tijd met de knullen

Ik heb vanaf zwanger zijn altijd dagboeken bijgehouden, over Freek en Ralph. Later werden de dagboeken geschreven in een soort brief aan de kinderen, voor later !!!!

Ik heb er een paar terug gelezen en ook dan komt er ook veel naar boven, leuke tijden, en ook met voor op dat moment de probleempjes van toen, en de leuke dingen van toen. Ben blij dat ik altijd heb geschreven, want door de jaren heen, vergeet je toch heel veel.

Ik hoor van vele dat de site nog steeds erg belangrijk is, je kan lezen en kijken wanneer het je uitkomt, dat is dan ook de reden waarom de site er op blijft.

Ik zal proberen om de " herinneringen aan Ralph " bij te houden, er zijn gelukkig heel veel e-mails, brieven enz. gekomen, daar heb ik nu wat stukjes uit gepikt en geplaatst.

Ben ook bezig met de foto`s, niet zozeer van de laatste jaren, ik denk dat Ralph dat niet zo prettig zou vinden.....alhoewel, enkele zouden wel kunnen volgens mij. Het geeft me afleiding om hier mee bezig te zijn.....

Voor de rest niet zoveel te melden, we blijven zwemmen en proberen niet kopje onder te gaan.....

Lieve groet Berna en de Freken....

woensdag 16 augustus 2006:

Een maand geleden dat Ralph is " weggevlogen ".....

.....en een jaar geleden dat Ralph toen " zijn nieuwe leven " ging vieren. Eindelijk klaar na 3 jaar behandeling. Eindelijk verlost van....en echt beginnen aan een nieuw leven. In Oostenrijk zijn kale koppie in een riviertje, :de doop van een nieuw leven. Paraglyden, skiën, blijft onvoorstelbaar. (zie fotofilm Een nieuw Begin)

Zo vol hoop, en zo dankbaar dat hij er redelijk goed doorheen was gekomen.

We zijn een jaar verder....., en vandaag een maand verder....en zo zullen we voorlopig wel denken, in weken, en maanden. Het gemis is zo voelbaar, maar er is geen keus, je moet door.

Vandaag met z`n drietjes aan tafel gegeten.....dat hebben we al weken vermeden. We zaten bij Ralph in de woonkamer met bord op schoot te eten, maar vandaag toch gedaan, en ja, die lege stoel aan tafel is confronterend, maar zoals Freek jr. zei.... accepteren.

Er wordt gewoon gepraat over Ralph, hij wordt niet doodgezwegen, we halen anekdotes op, we praten nog over "de jongens" of over "knullen", gaat vanzelf, in de loop daar tijd zal daar wel verandering in komen, maar nu nog niet.

lieve groet Berna

p.s.

nog helemaal vergeten te vermelden, maar wij willen jullie nog bedanken voor gift voor "Doe een Wens stichting ", er is ruim 370 euro binnen gekomen, geweldig, dank jullie wel !!!!!.....

donderdag 24 augustus 2006:

Bezig blijven, afleiding zoeken.....dat help je de dagen/avonden doorkomen.

Er zijn momenten dat het zo moeilijk is, maar gelukkig, ook al is het bij de Vomar, net weer een arm in de buurt die om je heen wordt geslagen.....woorden zijn niet altijd nodig, een blik of gebaar is genoeg.

De fijne mails die ik krijg, ook die geven troost, dat telefoontje, ach nog steeds veel mensen die aan ons denken. We hebben nog steeds veel aanloop en dat is prettig. Het praten over Ralph doet ons goed, vooral ook over de afgelopen maanden want dat is toch, vooral voor mij, waar ik erg mee zit. Ik vraag me af of ik ooit zal accepteren of vrede zal krijgen met wat Ralph is gebeurd vanaf het laatste recidief. Ik blijf het zo oneerlijk vinden, en deze onmacht, boosheid, daar kan je helemaal niets mee....dan maar proberen het in je hoofd en lijf weer rustig te krijgen.

Freek jr. zijn dagen zijn gevuld met vrienden, en momenteel is nichtje Suzanne hier, dat geeft veel afleiding (ook voor ons...),hij heeft nu net zijn rijexamen gehaald, is nu in Freek zijn auto stukje rijden....oh, oh, wat zou hij dit graag met Ralph samen hebben gedaan, gelukkig dat Suus er nu net is, kan zij mee.....Freek gaat volgend week voor 8 dagen naar Brazilië, zijn vriendin Corella is op vakantie daar met haar ouders en broertjes, zal best raar zijn als hij weg is,(en dan ook zo ver weg...) maar voor hem natuurlijk heerlijk om even weg te zijn. Zal voor hem ook anders worden als de school weer is begonnen, de dagen weer een normaal ritme krijgen.....

lieve groet Berna

dinsdag 5 september 2006:

Morgen (woensdag) vroeg gaan we Freek jr. ophalen van schiphol.....blij dat hij weer thuis komt....

Vanochtend naar school gereden om de boeken op te halen van Freek en Corella, onderweg de kinderen zien fietsen naar school,hoe moeilijk om de school binnen te lopen, van tevoren even goed slikkenboeken halen (dank je wel Tom)

en meteen door naar huis. De tranen tijdens de rit naar huiszo verdrietig.....arme, arme Ralph....

Verleden week hoorde ik dat op school het stiltecentrum nog even aangehouden wordt, en dat ze willen aanvangen met een minuut stilte voor Ralphzo oneerlijk is het en blijft het, Ralph had gewoon zijn boeken moeten halen, hij had morgen naar school moeten gaan, hij vond school zo leuk, gelukkig dat hij verleden jaar toen hij naar 4e VWO ging dit als een "gezonde knul " heeft kunnen meemaken....en een aantal maanden heeft kunnen genieten van "gewoon " naar school....

Afgelopen zaterdag kwam mijn zus Ria met een werkelijk schitterende tekening van Ralph, ze heeft deze tekening door iemand laten maken, zo prachtig mooi gemaakt, Freek en ik waren diep geraakt.....de tekening is naar een voorbeeld van de foto uit 2002 (dat Ralph bij Freek sr. op schoot zit), de contouren van deze foto hebben we gebruikt op de website en de rouwkaart...dank je wel Rietje,

Ik hoorde gisteren dat iemand de site een monument noemde, heel toevallig gebruikte ik dat woord van de week ook, het is fijn dat wanneer je de behoefte voelt naar de site kan om te lezen en luisteren, kijken naar foto`s....zo blijft Ralph toch altijd in ons midden.....(ik probeer Herinneringen aan Ralph bij te houden...).....

ik wil van alles, en ik wil niets...het valt niet mee, leven zonder Ralph....

lieve groet Berna

p.s.

ik wil jullie bedanken voor de nog steeds lieve kaarten, de mails, de berichten in gastenboek, de telefoontjes, de bezoeken

...we zijn niet alleen.....

vrijdag 8 september 2006:

Het is zo fijn dat Freek jr. weer thuis is, de stilte, de leegte, wordt nu weer wat opgevuld. Hij heeft het heel erg leuk gehad, daar in het verre Brazilië !

Zo kom ik ook weer in een ritme, opstaan voor Freek jr., hij naar school, Freek sr. was al aan het werk, binnenkort komt hond Bobby weer thuis, dat zal dan ook weer regelmaat brengen, het uit laten van de hond.

Alleen....het zal nooit meer worden zoals voorheen.....want bij alles wat ik doe, denk, voel.....het gemis is zo intens, kan het niet eens verwoorden.

Misschien komt er een dag dat ik denk: ...hee...even niet aan Ralph gedacht....

maar tot op heden nog niet, de tranen blijven spontaan komen, ik kan me niet herinneren dat ik de afgelopen jaren zoveel heb gehuild. Zal er wel bij horen, maar het voelt kl*te....ik laat het maar gaan, is toch geen stoppen aan, al het verdriet, al de opgekropte spanning van de afgelopen 4 jaar, maar vooral het grote verlies, de onmacht dat Ralph er niet meer is, het definitieve, het nooit meer Ralph zien.....

Gisteren zag ik een groepje schoolkinderen lopen toen ik net bij de kapper binnen wilde stappen, knullen uit Ralph zijn klas....een tussenuurtje, gingen misschien wel naar de Dekka, broodje halen (zoals Ralph ook vaak deed, las ik...)....dit zijn van die momenten dat ik zo verdrietig word, niet vanwege de kinderen natuurlijk, maar omdat Ralph er niet bij loopt.....

ach, zo is er zoveel.....muziek die je hoort, komt ook omdat we de weken in ziekenhuis zoveel naar muziek hebben geluisterd, tv programma`s, zoveel wat me herinnert aan Ralph, nu nog herinneringen met pijn, eens zullen deze herinneringen minder pijn gaan doen.....daar is nu het wachten op.....

Lieve groet Berna (heb herinneringen aan Ralph deel III bijgewerkt....)

vrijdag 15 september 2006:

De laatste dagen druk bezig geweest met de dankbetuigingen. Het is onmogelijk om een ieder die gereageerd heeft een dankbetuiging te sturen, daarom ook nog via de site, heel, heel hartelijk dank voor al jullie steun.

AL de lieve berichten in het gastenboek, de vele kaarten, het enorme aantal mensen die Ralph een laatste groet hebben gebracht, vele mensen die van verre kwamen, om ook ons persoonlijk te condoleren, heel indrukwekkend was het voor ons.

Maar ook nu nog krijgen we veel steun van zoveel mensen.....

Waar ik ook heel blij mee ben zijn de herinneringen aan Ralph, we hebben al een groot aantal ontvangen, maar mochten jullie toch nog iets willen delen, kan/ mag altijd.....

Het is morgen 2 maanden geleden dat Ralph is "weggevlagen", blijft nog steeds onwerkelijk, nooit meer Ralph,.....

Afgelopen donderdag hebben we de Urn van Ralph opgehaald. Met de tijd wil ik iets "moois" maken waar we de urn in kunnen plaatsen en dan hier bij ons thuis een plaats geven. Het stiltecentrum op school is weg, de dankbetuigingen zijn verstuurd,wat laat Ralph een grote leegte achter.....wat een verschrikkelijk gemis.....

lieve groet Berna

maandag 25 september 2006:

Vanaf augustus 2002 maar één doel gehad er was geen verleden, alleen maar heden.....en het leven van kuur naar kuur, herstellen van complicaties, en weer vooruit kijken...Ralph moet beter worden, op naar einde behandeling !

Vanaf augustus 2005, niet achterom kijken, dat is geweest, maar vooruit kijken, Ralph is bete , er is weer toekomst, het leven lacht hem en ons weer toe.

Nu moeten we achterom kijken voor wat betreft Ralph, er is geen heden, geen toekomst, alleen verleden. Heel vreemd om na 3 jaar juist weer veel in verleden te leven, proberen om de leuke, de fijne, de goede momenten eruit te halen.

Ik kan de dagboekverslagen vanaf 2002 even niet lezen, te pijnlijk, zoveel hoop, zoveel geloof in goede afloop. Al die jaren konden we zo naast Ralph staan want er was een "doel "....waar we naar toe werkte.

En nu ?...doel...welk doel...???er zijn voor Freek jr. ja, dat willen we, dat moet ook maar voor de rest misschien komt er ooit nog eens " doel " in ons leven maar voorlopig,niets, leeg, moe, pijn, gemis, verdrietig, nee, het leven lachte Ralph achteraf dus niet toe, maar ook ons niet.

De dagen gaan toch voorbij, het wordt dag maar ook weer nacht. We proberen de draad weer op te pakken, invulling te geven aan ons leven, valt de ene dag zwaarder dan de ander. Heel instabiel, zo veranderlijk als wat.

Maar we moeten niks, we proberen wel....zolang we maar overeind blijven staan....en dat willen we ook, dat zijn we tegenover Freek jr. verplicht, maar ook tegenover onszelf, en vooral tegenover Ralph, want hij heeft ons hierin het grote voorbeeld gegeven.

Het leven met angst om Ralph was zwaar, maar leven zonder Ralph is ongelooflijk zwaar !....voor sommige lezers, blij volhouden, blij hoop houden, blij positief, hoe zwaar het soms ook is....niets is erger dan het definitieve.....het nooit meer !

lieve groet Berna

Oktober 2006:

Het gaat hier zoals het gaat, het loopt zoals het loopt !!!!!

Een dag heel emotioneel, en dan een dagmmmm, lijkt beter te gaan ! maar iedere dag van die momenten dat je denkhoe nu verder ?, ander moment....kom op !!!

Proberen niet te verzuipen in je verdriet, is niet eerlijk tegenover naasten en jezelf.

Nog steeds niets willen " moeten ", alleen dat waar ik me goed bij voel.

Het leven proberen te leven, en daarbij hoort nu dit intense verdriet om Ralph, doet pijn, maar ik zou niet " zonder Ralph " willen, het verdriet zal bij me gaan horen.

Eens zal ik de zon weer zien schijnen, en dan ook de warmte weer kunnen voelen.

Nu is alles nog zo koud en " vlak ", ik voel zo weinig, dan alleen de pijn om Ralph.

Ralph had een hekel aan " een jankende moeder ", ik weet bijna zeker dat hij het verschrikkelijk zou vinden als ik altijd in mineur zou zijn, oké, is niet eenvoudig om daar altijd aan te denken, maar vaak sta ik even voor zijn foto, en als ik dan in zijn ogen kijk, dan voel ik even de warmte en kracht van hem, dan komt er toch een glimlach op mijn gezicht...oke knul , je hebt gelijk....moet lukken .

Fijn weekend

lieve groet Berna

zondag 15 oktober 2006:

Morgen 3 maanden geleden dat Ralph is " weggevlogen ".

Al 3 maanden zonder Ralph zijn lach, Ralph zijn heerlijke humor, al 3 maanden zonder dat ik Ralph zijn mooie slanke vingers op het toetsenbord zag glijden, al 3 maanden geleden dat ik zijn lieve maat 46, slanke voeten heb gemasseerd, al 3 maanden geleden " van alles Ralph "waar we niet meer van kunnen genieten.

We worden meer, en meer bewust van het feit dat Ralph ...nooit meer...bij ons zal zijn. Het gevoel en verstand zitten nu zo op één lijn (maar zo af en toe ook helemaal niet !!!)...het verdriet is zo aanwezig, het overvalt ons nog steeds, zomaar ...meerdere keren op de dag, de avonden, de nachten.

We zoeken afleiding, maar veel is zonder gevoel. Genieten lukt niet echt, het is af en toe fijn om afleiding te hebben, maar het leven is momenteel nog zo leeg, zo vlak, zoniet leuk.....

Wie kan beoordelen of je het goed of verkeerd doet ?, hoe moet je rouwen, hoe moet je " Ralph los laten ", of " laten gaan ? " ...het is zo persoonlijk.

" Het zijn processen waar je doorheen moet ", het zal wel, ...maar voorlopig voelt het zoals het voelt, en daar moet je het mee doen. Een ieder vult dat voor zichzelf in, ik volg mijn gevoel en probeer het op mijn manier.

Ook hier thuis vullen we dat op onze eigen manier in, dat wat het best bij je past, je houdt rekening met elkaar,vooral als je samen hetzelfde verdriet hebt.....je voelt zo het verdriet van je ander kind, van je partner.

Ralph zou 27 oktober a.s. 17 jaar zijn geworden, verleden jaar zo blij, eindelijk 16...scooter !!!, de scooter staat al sinds maart 2006 in de schuur, verleden jaar de dag voor zijn verjaardag, de uitslag van de BMP, hij was " schoon ", in ieder geval geen verkeerde cellen waarneembaar, het blijft zo ongelooflijk, zo oneerlijk...dat nu, bijna een jaar later Ralph er niet meer is.

Vanaf maart 2004 heb ik via de site geschreven over Ralph, over zijn en ons wel en wee. Ik wil deze site niet meer gebruiken om mijn/onze gevoelens neer te zetten, deze site was voor Ralph.....vandaar dat na vandaag dit dagboek actueel niet meer bijgehouden wordt. Ik vind dit een goed moment, 3 maanden later.....

Het gedeelte " herinneringen aan Ralph " zal bijgehouden worden, misschien ontvangen we nog foto`s of geschreven herinneringen....ik zal zelf ook zo af en toe wat neer zetten, wat ik toch graag met jullie wil delen.

Ik wil jullie vanuit het diepst van mijn hart bedanken, voor alle trouwe jaren dat jullie ons hebben " gelezen ", de steun aan Ralph en ons gezin was zo groot, nogmaals, dank jullie wel.

lieve groet Berna, Freek sr. en Freek jr.

(misschien ga ik het schrijven vreselijk missen, maar dan kan ik dat altijd nog oppakken ! een eigen site is zo gemaakt !!!!!).

Lieve, lieve Ralph,

