

Woensdag 21 Augustus 2002 :

Hoi allemaal

Even een klein verslag over de dagen dat Ralph thuis is. We hebben vanaf het moment dat Ralph thuis is erg veel aanloop gehad en we merken dat Ralph daar veel moeite mee heeft en vanaf gisteren hebben we dan ook de visite stroom stop gezet.

We hopen dat jullie daar begrip voor hebben, maar Ralph gaat steeds vaker boven zitten om alle visite en telefoontjes maar niet "aan te horen" en dat is natuurlijk niet de bedoeling.

Om jullie toch een beetje op de hoogte te houden stuur ik zo af en toe (misschien wel heel vaak, of ook wel eens minder vaak) een verslag over de dagen van Ralph. Natuurlijk mogen jullie ons ook best wel bellen, wanneer het niet uitkomt dan geef ik dat wel aan.

Ik hoop dat Ralph op een gegeven moment hier beter mee om kan gaan, want we hebben wel gemerkt dat jullie aandacht wel een hele grote steun is voor ons, en dat we zonder jullie steun dit niet kunnen volhouden, dus a.u.b. e-mail maar, en dan hou ik je op de hoogte.

Wat was het heerlijk om afgelopen vrijdag thuis te komen.

Ik ga niet vertellen over de hel die we hebben meegemaakt de afgelopen week in het ziekenhuis, jullie kunnen je misschien er iets bij voorstellen (of beter misschien juist helemaal niet...)

Voor de duidelijkheid Ralph heeft

**ALL-Non-High-Risk, acute lymfatische leukemie.**

De kans op genezing is 70 á 80 %, gelukkig was zijn hersenvocht schoon, en vertoonde de chromosomen geen afwijking.....het zit in het beenmerg.....

**WE GAAN ERVOOR VECHTEN DAT ALLES OVER TWEE JAAR WEER GOED IS !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!.**

De behandeling gaat 109 weken duren.

Het eerste blokje bestaat uit 6 weken intensieve chemo om de kankercellen te vernietigen.

Het tweede blok bestaat voornamelijk uit chemo,s om het beenmerg en het hersenvocht te beschermen c.q. schoon te maken.

Het derde blok tot de 109ste week is de onderhoud. Deze bestaat uit chemo, medicijnen, onderzoeken etc.

Voor degene die het allemaal exact willen weten, laat het me weten dan schrijf ik dat goed op

#### Nu even over de eerste dagen thuis:

Vrijdag was vreemd, eng, en moeilijk, maar achteraf viel het toch wel mee. Hij sliep erg goed en wij ook allemaal.

Zaterdag gingen Freek jr. en ik 's avonds de hond uitlaten en wat denk je, staat Freek achter ons bij de vijver op de fiets, en we kijken nog eens, ja hoor staat Ralph erbij ook op de fiets. We schrokken ons wild, maar wat knap van hem he.

Afgelopen maandag heeft hij de tweede chemo gehad, dit kan gelukkig hier in het Gemini. Freek en ik hebben afgesproken dat alles wat met prikken te maken heeft Freek daarbij is en ik op de achtergrond aanwezig ( dus meestal in de gang.....).Het infuus ging gelukkig in een keer goed en het bloed afnemen en daarna de chemo erin was binnen 15 minuten klaar. Geweldig!!!!!!!!!!!!!!

Hij is die middag niet misselijk geweest, voor zover ik heb gemerkt had hij er weinig last van. Wel was hij moe.

's Middags konden we bellen voor de bloeduitslag naar het AMC, helaas ging dat allemaal een beetje rommelig, zodat we pas om zeven uur werden terug gebeld door zijn Oncoloog, het bloed was nou ja redelijk, de waarden van de HB was 5.0 , wat wel erg...laag is, en we spraken af dat we a.s. donderdag opnieuw zouden prikken en dan kijken of er misschien een bloedtransfusie nodig zou zijn.

Ralph was een beetje dwars maar de volgende (dinsdag) dag was hij wel zo verstandig om veel te rusten enz. Dus valt er niet veel te vertellen over deze dag.

Woensdagochtend toch al een afspraak gemaakt in Gemini om bloed te prikken want hij zag nog steeds zo wit, en was nog steeds zo moe, je bent zo onzeker dat je geen enkel risico neemt, liever iets te vaak naar het ziekenhuis, en dat begrijpen ze daar ook gelukkig.

Elf uur aanwezig en ik was in de veronderstelling dat hij een klein prikje kreeg in zijn vinger, maar omdat ze ook meteen zijn bloedgroep wilden hebben i.v.m. een eventueel bloedtransfusie, werd hij geprikt in arm en moest buisjes afstaan, en dat allemaal zonder papa, dus ja, gelukkig heb je dan je moeder in de buurt waar je lekker tegen kan schelden etc. want hij was echt boos.

Ik weer wat geleerd nooit iets zeggen van te voren, pas als het moment daar is. Toen er eenmaal geprikt werd onderging hij dat weer zoals alle vorige keren gewoon

dus. Het viel allemaal wel mee etc. etc. Gelukkig dat Freek daarna kwam, en ook Freek jr. kwam even langs, konden we met z`n allen wachten op de uitslag, en wat scheept onze verbazing.....

HB 5.3, dus ondanks de chemo was het omhoog gegaan. Nou ja, die vermoeidheid kon ook door de chemo zijn gekomen.

Maar gelukkig dus geen bloedtransfusie nodig, dat scheelt weer, laat het eigen beenmerg maar weer goed werk leveren....(nou ja zo snel gaat dat natuurlijk ook niet )

Mijn moeder komt de was doen en wat ander huishoudelijke zaken regelen (heerlijk!!!), zodat ik even met een gerust hart boodschappen kan halen, of iets anders, en ook Freek is heel vaak thuis, en dat scheelt natuurlijk ook veel. We willen niet dat Ralph alleen in huis is.

Voor de rest heeft hij vandaag een rustige dag gehad, even geslapen, wat gerust, achter de computer, heel normaal allemaal.

Twee borden aardappelen met bloemkool opgegeten en daarna vroeg hij nog om een broodje bapao, waarop ik zei: NEE!!!!!!!!, je wordt echt een holle bolle gijs !!!!!

Door de medicijnen krijgen ze een ongeremde drang naar eten, en dat merken we bij Ralph dus heel goed.

Ook zijn gedrag verandert door de medicijnen. Ik weet nog dat de arts, Ralph vertelde zo van: of je wordt agressief, of heel aardig, of je blijft gewoon, wat zou je willen , Nou zei Ralph "eheh, gewoon toch maar".....

Nou ik merk dat hij helaas een heel klein beetje fel wordt, maar meteen daarna weer gewoon is, (wat is gewoon in deze situatie..)

`s Avonds met z`n allen thee gedronken, en op zo`n moment vergeet je bijna dat hij zo ziek is, hij gedraagt zich ook normaal, en we leken wel heel even het gezinnetje van 4 weken geleden.

tot het volgend verslag.

liefs berna

### **zaterdag 24 augustus 2002**

lieve allemaal

Omdat er verscheidene mensen gevraagd hebben om de behandeling van Ralph op papier te zetten zal ik dit proberen uit te leggen aan jullie:

Ralph wordt behandeld volgens een bepaald protocol.

## De behandeling is in drie delen:

### 1) de inductiebehandeling:

( dag 0 tot dag 42)

deze is gericht om zo snel mogelijk de "verkeerde cellen" uit het lichaam te krijgen. Dit wordt over 42 dagen verspreidt. Ieder week krijgt Ralph in het ziekenhuis een zwaar medicijn (Vincristine) ingespoten , dit kan gelukkig ook in Den Helder.

Dit middel is een celdelingremmend medicijn (cytostaticum). Daarnaast krijgt hij medicijnen (Dexamethason), dat is een hormoon die ook door het lichaam wordt gemaakt.

In sommige gevallen kan het kankercellen doden en versterkt het de werking van bepaalde cytostatica. Tevens krijgt hij een antibioticum ( tabletten, en vloeibaar ) gericht op de slijmvliezen en darmflora.

Vanaf dag 28 volgen er 4 dagbehandelingen in het AMC waar een ander zwaar medicijn wordt gegeven (Asparaginase).

Dit is celdelingremmend enzym. Dit wordt als een infuus in een aantal uren gegeven. Daarnaast blijft hij de Vincristine en Dexamethason krijgen.

Op 2 september volgt er een kleine ingreep om een Port a Cath te plaatsen, dit is een apparaatje dat ingebracht wordt in zijn borst om de infusen te geven, zodat de zware medicijnen niet steeds in een bloedvat hoeft worden ingespoten.

Ook voor bloedafname e.d. is dit makkelijk. Er wordt meteen een beenmergpunctie en een lumbaalpunctie verricht, kan dan een keer onder narcose.

### 2) MTX behandeling:

( dag 49 tot dag 63 )

Het tweede deel van de behandeling is gericht op het hersenvocht en beenmerg.

Deze behandeling omvat 3 weken , waarvan hij iedere week vier dagen in het ziekenhuis zal liggen.

Hij krijgt dan zware medicijnen en diverse lumbaalpuncties. Met deze behandeling tracht men de eventuele binnengedrongen cellen in het hersenvocht (liquor) te doden, en er een soort firewall in te brengen. Dit geldt ook voor het beenmerg.

### 3) Onderhoudsbehandeling :

(week 0 tot week 109)

deze is gericht op "onderhoud". Dit is een program wat bestaat uit zware medicijnen (MTX ,de Vincristine), en ook diverse medicijnen die oraal worden ingenomen, diverse beenmergpuncties, lumbaalpuncties etc.

Het is te uitgebreid om dit precies te omschrijven. Maar je kan tijdens deze fase,als er zich geen complicaties voordoen een redelijk "normaal" leven hebben.

Dit is een standaard protocol het is afhankelijk van Ralph of hij dit ook allemaal gaat krijgen,er kunnen complicaties optreden, waardoor een kuur niet door kan gaan of worden aangepast.

#### Een uitleg over bloed:

bestaat uit : rode bloedcellen(erythrocyten), witte bloedcellen(leukocyten)en bloedplaatjes(trombocyten).

**rode bloedcellen** :zorgen voor het vervoer van zuurstof, hieruit wordt ook de HB gemeten.

**witte bloedcellen** : zorgen voor de afweer,bestaan o.a. uit neutrofielen (die meet men voor de Aplasie)

**bloedplaatjes** : zorgen voor de bloedstolling (korstje op wondje)

#### Even een uitleg over in Aplasie zijn:

Ralph zit in aplasie als bijv. zijn HB lager is dan 5.0( momenteel heeft hij 5.3, maar dit verschilt per dag)een normale waarde is ongeveer 8.5.verschilt van persoon/leeftijd/gewicht

of de neutrofielen lager dan 500(bij hem zijn er zo weinig valt niet te tellen zeggen dan  $0,4 = 400$ )

koorts hoger dan 38,5 (volgt ook meteen ziekenhuis opname van vijf dagen met antibioticum)

Als je in Aplasie bent dan volgt hierop het dieet, de hygiënische voorschriften en de vele beperkingen zoals niet naar school etc.

Zijn weestand is dan zo vermindert, en is overgevoelig voor bacteriën, virussen en infectie, dat het dus heel belangrijk is om dat goed op te volgen.

Vaak raken ze in Aplasie na een zware chemokuur, een verkoudheid, griep o.i.d. De Aplasie kan 5 dagen duren maar ook langer, sterk afhankelijk van het kind.

Ralph zit momenteel diep in aplasie zoals ze dat noemen , maar kan daar volgende week misschien ook uitraken,(laten we hopen

Tijdens de aplasie mag hij bijvoorbeeld geen eten van Mac, of iets uit een patatzaak of Chinees, de voeding moet zo vers mogelijk zijn bereid. Geen onverpakte snoep of koek etc.etc. En zoals bij vele juist als iets niet mag dan heb je een trek....., maar gelukkig accepteert hij het nu nog allemaal.

Hij neemt zijn medicijnen trouw in, let zelf erg goed op, dus .....hij is er zeker heel erg mee bezig om het goed te doen.

Dit was het weer even, tot schrijfs,

a.s. maandag krijgt hij z'n derde chemo, en bloedafname ,zijn natuurlijk reuze benieuwd naar de nieuwe bloedwaardes, en dat zal voorlopig wel zo blijven ook.

dag, liefs berna

### **maandag 26 augustus 2002**

Even een mailtje waarbij ik opgewekter ben dan de laatste twee weken het geval is geweest. En dat komt omdat Ralph het zo goed doet. Hij heeft vandaag zijn derde chemokuur gehad, en heeft daar weer geen last van gehad. Wat natuurlijk geweldig is.

Zijn bloeduitslag was ook weer een reden tot iets van opluchting. Zijn HB was nu 5.3, wat jammer is dat het niet hoger is, maar toch goed dat het niet lager is geworden. Zijn leuco,s (witte bloedlichaampjes) waren 1.1 waarbij de neutrofielen toch weer 0.4 waren dus nog te weinig om te meten en ook daarom zit hij nog steeds in Aplasie. Maar zijn trombocyten (bloedplaatjes)waren van 56 naar ongeveer 150 gestegen!!!!!!Zijn arts was ook heel tevreden met deze uitslag, nou en wij toch wel.

Toch begint hij te veranderen en dat komt door de medicijnen. Hij heeft echte vreetbuien, denkt ook de hele dag aan eten, eten, eten, en nogmaals eten. Om gek van te worden, we moeten hem echt afremmen.

Hij krijgt nu ook al een ronder gezicht (vollemaansgezicht) en z'n buik wordt boller. Zelf denkt hij dat het komt ook omdat hij niet meer sport e.d. En dan zijn buien, hij is vrolijk, dan opeens chagrijnig, heel onvoorspelbaar. Maar daar moeten wij maar tegen kunnen want hij kan er echt niets aan doen.

Verder is hij heel enthousiast met school begonnen. Zijn Mentrix is hier geweest en heeft met hem afgesproken om zoveel mogelijk via de e-mail huiswerk door te geven etc.

Ook hebben zijn klasgenoten een soort collage gemaakt en iets over zichzelf vertelt, zodat hij ze op deze manier een beetje leert kennen.

Ontzettend aardig allemaal. We hopen dat het een beetje gaat lukken, want als hij is zoals nu, dan kan hij best een paar uurtjes met schoolwerk bezig zijn.

Ook Chat hij met een of twee klasgenootjes en zo blijft hij bij wat er gebeurd is in de klas. Wat een uitvinding is de computer toch he, echt geweldig

A.s donderdag moet hij naar het AMC. Er wordt bloed geprikt, hij moet naar de anesthesist, en naar Oncoloog. Dit omdat hij op 2 september de Port-A-Cath krijgt.

We hopen dat het allemaal ook gaat gebeuren maar dat horen we a.s. donderdag dus, zoals het er nu uitziet, gaat het wel door vooral ook omdat de trombocyten zo aan het stijgen zijn, maar geen idee wat de chemo van vandaag gaat doen.....dus afwachten maar weer.

Ik laat jullie volgende week weer wat horen of het allemaal is gelukt oke,

oh ja nog even over de behandelingperiode ik heb een vergissing gemaakt in de weken, want ze beginnen met dag 0 en dat was de eerste dag van de chemokuur, dus we zitten nu in week 2, dus nog 107 te gaan.....

en we zijn nog steeds optimistisch, maar dat komt vooral door Ralph zelf, omdat hij nu eenmaal echt een kanjer is!!!

groeten van ons alle vier en tot de volgende mail.

### **dinsdag 2 september 2002**

Lieve allemaal

Een klein verslag over afgelopen maandag:

Ralph werd om 11.30 uur verwacht op de dagbehandeling in het AMC, hij mocht vanaf 05.30 niet meer eten en vanaf 9.30 niet meer drinken.

Nou dat is fijn vooral als je je bedenkt dat er maar een iets is dat hij echt wil en dat is eten!!!!!!

Dus die ochtend maar om 05.10 uur opgestaan, lekker warme croissants en een kopje thee, en een bakje met chocopops(mmmmm)Om 8.45. uur nog een kopje thee, en dat was het dan.

Hij heeft die ochtend rustig aan zijn huiswerk gezeten en om 10.00 uur gingen we richting Amsterdam.

Om 11.30 uur een intake gesprek met verpleegkundige, gelukkig was hier een rustige sfeer, heel wat anders dan op afgelopen donderdag op de anesthesie afdeling.

Het gevoel dat ik had gekregen na afgelopen donderdag was helaas niet onterecht. Ik had thuis notities gemaakt van wat er allemaal moest gebeuren, (en zei tegen Freek dat hij desnoods die aantekeningen op Ralph zijn bed moest plakken) en inderdaad er was niet doorgegeven dat er lumbaal een chemo gegeven moest worden en ook de "normale chemo" was niet aangevraagd.

De chirurg kwam even kennismaken met Ralph en vertelde ons nog even heel leuk over de risico's van de Port-A-Cath, dat het een bron van bacteriën is, dat het lichaam het kan afstoten etc. etc. enz.(toch niet zo'n beste voorlichting gekregen voor die tijd ) maar we weten waarom het voor Ralph beter is .

Na twee uur wachten was het dan zover, maar toen bleek dat de Vincristine er niet was, dus weer een half uur later.....

Om iets voor tweeën was het dan eindelijk zover, de MTX chemo was gelukkig binnen en ook de Vincristine was er, Ralph werd naar de O.K. gereden en Freek mocht mee tot Ralph in slaap zou zijn. Ongeveer 5 á 10 minuten zou dit duren, maar na 15 minuten begon ik om me heen te kijken van waar blijft hij nou toch, en Freek kwam even vertellen dat het nog even ging duren want het wachten was op iemand van de Röntgen.

Dus Ralph lag 30 minuten op de O.K. op de tafel, omringd door Anesthesist, plus assistent, kinderchirurg en assistent (voor de Port-A-Cath,) zaalarts (voor de beenmergpunctie en lumbaalpunctie), verplegers en verpleegsters, en hij vond het allemaal heel interessant. En eindelijk was het zover binnen een paar tellen was hij weg.....

Na een uurtje werd Ralph terug gebracht naar zaal, weer met al dat personeel en toen zei hij van : tjee dit was vetgaaf, dit ik wil nog wel een keer!!.....(en hij was echt heel bang voor deze dag).

Hij moest nog twee uur plat liggen (vanwege MTX kuur) en zo tegen 18.00 uur konden we naar huis. Natuurlijk eerst via het restaurant want hij had nog steeds niet gegeten. De saucijzen broodjes waren erg lekker.

Rit naar huis verliep prima, en ook de avond en nacht gingen goed, we hebben hem niet gehoord. Hij heeft ook geen last van de twee chemo's al zal hij vandaag iets vermoeider zijn maar dat is normaal .

Hij heeft wel last van een stijve schouder en arm, (heel vervelend met de computer....) maar voor de rest horen we hem niet. Ik sta steeds meer versteld van hem, ongelooflijk dat hij dit allemaal weer ondergaat op een manier van ja hoe zeg je dat.....op zijn eigen manier.

Nu vraagt hij of we even naar de bakker gaan dus dat doen we maar je moet toch wat eten!!!!!!

En morgen gaat hij proberen om een paar uur naar school te gaan, nou dat zal ook fijn zijn..

Oke dit was het wel weer voor nu,

liefs Berna

### **donderdag 19 september 2002**

Hallo allemaal,

Even een klein berichtje over Ralph.

Vanmiddag de vierde chemo (asparaginase) gekregen.

Helaas tijdens het aanprikken in de Port-a-cath dacht de arts na drie pogingen dat het "ding" verstopt zat.

BALEN, balen en nog eens balen. Ten eerste doet het "optillen" van het apparaat behoorlijk pijn, het aanprikken door de huid valt wel mee maar dat geklooi is niet echt prettig. Ze hebben het infuus nu even in zijn hand gegeven, waar Ralph geen moeite mee heeft, dus de chemo heeft hij wel gekregen.

Maar nu moeten we morgen naar Amsterdam, om te kijken wat er aan de hand is.

Het kan zijn dat het reservoir verstopt zit, en dan gaan ze proberen het te spoelen. (Hoe is dat ding verstopt geraakt???) Als het apparaat kapot is dan zal er een nieuwe moeten worden ingezet. (Hoe raakt zo'n ding kapot!!!!).

En dat zal natuurlijk heel vervelend zijn, ook weten we nog niet of er een ontsteking zit daar is nog geen uitslag van .

Wat Ralph en ons betreft mogen ze dat ding eruit halen het wrange is dat Ralph al helemaal niet zo enthousiast was om dat "ding " te krijgen.

Nu gaat alles zo goed met hem, wat betreft het reageren op de chemo's, dat het jammer is dat dit er tussen komt.

Maar het feit blijft dat er nog zoveel chemo's komen, dat als dit steeds in zijn bloedvaten (via handen) moet worden gegeven, deze vaten verstopt raken, kapot gaan, er vloeistof kan lekken wat brandvlekken in de huid kunnen veroorzaken etc. etc. En dat zal ook heel vervelend worden voor hem.

Dus uit alle kwaden kies je voor de "beste" optie, maar of dat nu de port-a-cath is? We zullen morgen maar afwachten wat er gaat gebeuren, ik laat het jullie wel weer weten.

Dag liefs Berna p.s.

de volgende dag in AMC, port-a cath aangeprikt in 1 keer, bleek niets aan de hand te zijn.....gelukkig maar....

### **donderdag 17 oktober 2002**

Lieve allemaal

Een verslag over Ralph zijn verblijf in het AMC, voor zijn tweede kuur.

Donderdag om zes uur werd hij aangeprikt en kon het spoelen beginnen. Hij lag in het begin heerlijk alleen op een grote zaal, even iets aan zijn huiswerk gedaan, een heerlijk gezonde maaltijd!!gekregen patat met een gehaktbal, want het gewone eten waren ze vergeten.

Er was op de gewone kinderafdeling geen plaats meer, vandaar dat Ralph gezelschap kreeg van een jongen die aan een gebroken arm moest worden geholpen. Dit alles gaf een hele onrustige avond en nacht, want om half twee 's nachts kwam die jongen terug op zaal en was behoorlijk ziek, dus Ralph en ik hebben geen oog dichtgedaan.

Vrijdagochtend weer huiswerk gemaakt en om half elf werd de chemo aangesloten, twee uur later kwam weer die fijne lumbaalpunctie.

Na twee maal verkeerd te hebben geprikt, eindelijk goed, en Ralph moest twee uur plat blijven liggen. En dat doet hij dan ook trouw. Hij is daarna best wel moe, kijkt dan wat t.v maar wordt daarna toch weer wat drukker.

Gelukkig weer even alleen op zaal, maar toen kwamen er twee jongens. Een voor een uur of zes, en de ander voor een veel langere tijd en dan is het weer druk en onrustig op zaal. Ralph werd behoorlijk chagrijnig tijdens het inlopen van de chemo, en kan dan ook lekker fel reageren.

Hij vindt het allemaal heel vervelend en hij wil dan ook liever alleen op een zaal liggen, maar ja dat kan helaas voor hem dus niet.

Maar inmiddels weten wij dit, dus het beste is maar je verstand op nul zetten, en bij jezelf denken, het gaat wel weer over.....

Tijdens het inlopen van de chemo krijgt hij ook een spulletje tegen het misselijk worden. De vrijdag was een zware dag, hij heeft de hele dag en avond op bed gelegen, maar gelukkig heeft hij (en ik ook) redelijk kunnen slapen.

Zaterdag om elf uur begon het doorspoelen weer. Ook toen was Ralph zijn humeur nog niet optimaal, en weer heel de dag op bed gelegen.'s Avonds was er een film in de bioscoop ( ja dat hebben ze daar) maar hij had geen zin. De moeder van zijn buurjongen en ik hadden een flesje rode wijn gekocht, een biertje voor haar man en chips etc. voor de jongens, om de zaterdagavond een beetje gezellig door te komen.

Helaas zat Ralph nog steeds in een dip, maar tegen het eind van de avond was hij gelukkig beter aanspreekbaar. Ralph heeft goed geslapen en ik, natuurlijk geholpen door de wijn, heb heeeel goed geslapen.

Zondagochtend bloedprikken, nog even een spulletje tegen het misselijk zijn, en dan wachten tot een uur of een of hij wel naar huis mag. Gelukkig zijn waarden waren goed en om drie uur zondagmiddag heerlijk weer thuis

Ralph voelt zich beter dan de vorige keer, en zit nu dan ook weer achter de computer.

De derde kuur staat nu gepland op a.s. woensdag, mits er geen complicaties optreden. Hij moet tenminste twee liter vocht per dag naar binnen krijgen, om te voorkomen dat hij weer ontstekingen krijgt.

Ook blijft hij het medicijn zofran innemen tegen de misselijkheid. Laten we hopen dat het goed blijft gaan, dan is hij toch nog redelijk volgens schema door deze tweede fase heen gekomen.

Al bij al blijft het een hele vervelende periode, omdat de kuren behoorlijk zwaar zijn, en Ralph zich gewoon beroerd voelt. Hij zal een paar dagen niet naar school kunnen, en dat is jammer want hij is bang dat hij daardoor veel te veel achterstand oploopt.

Wel heeft Freek Sr. hem voorgesteld om ook iets te gaan doen aan zijn conditie. Hij wil nu ieder avond met Ralph gaan "wandelen", daarna een beetje "hardlopen" etc.

Dit zal voor beide goed zijn!!!!!!!!!!!!!(misschien nemen ze Bobby wel mee, is voor de hond ook gezellig!!!!) en we hopen dat Ralph dan ook snel weer kan gaan tennissen.

Doordat Ralph al een tijd geen Vincristine heeft gehad merken we dat zijn motoriek wel weer beter is geworden.

Zijn gezicht is ook weer iets meer naar normaal, omdat ook de dexamethason tijdelijk is gestopt. Zijn gewicht neemt gelukkig ook weer wat af. Helaas komen beide medicijnen weer terug, maar dat is weer zorg voor over twee weken.

Zo dit was het weer even voor nu, ik laat jullie weten als er wat verandert, anders schrijf ik wel na de derde kuur .

Liefs van ons viertjes.

### **vrijdag 15 november 2002**

Ralph heeft een vrij zware week gehad, nu vandaag niet naar school was er gewoon te moe voor.

Freek en ik hebben de kuur van afgelopen maandag misschien een beetje onderschat en niet door gehad dat Ralph op zijn tenen loopt.

De medicijnen beginnen ook weer te werken want Ralph begint weer om eten te vragen!!! en hij heeft weer van die aardig gedragsveranderingen. Zo is hij lief en aardig, en dan opeen boos en vervelend...

Gelukkig weten we dat het door de medicijnen komt, maar het valt soms niet mee hoor....voor hem niet, maar ook voor ons niet.

Afgelopen maandagavond heeft Ralph voor het eerst over zijn gevoelens gesproken, de angsten die hij heeft, zijn toekomst etc. etc., nou en dat valt dan ook niet mee, gatver, dat doet dus echt pijn. Het is en blijft toch ook zo oneerlijk, en zielig voor hem. Maar hij is en blijft positief, en gaat er zelf ook vanuit dat hij beter wordt.....nou en daar gaan we nog steeds voor.

Hopen dat hij in het weekend een beetje bijkomt, dan maandag weer naar Amsterdam voor gesprek en chemo, en dan zien we wel weer hoe hij daarop reageert.

Voor jullie allemaal weer een fijn weekend, en tot schrijfs

liefs berna

### **December 2002:**

Lieve allemaal,

Vandaag weer naar Amsterdam geweest, de oncoloog van Ralph had gelukkig geregeld dat de lumbaal (+chemo)-en beenmergpunctie dit keer niet door een zaalarts werd gedaan maar door een collega oncoloog. Het prikken ging dit keer goed (deze man trilde tenminste niet....) het beenmerg vloog eruit, maar de liquor ( hersenvocht)duurde wel een kwartier voordat er wat druppels uitkwamen. Er moet wel wat vocht uit anders kan de chemo er niet bij.

Maar oké, Ralph zei achteraf dat het geen pijn deed, wel was hij bang dat er opnieuw geprikt ging worden. Maar gelukkig was dat dus niet nodig. Daarna werd hij aangeprikt in zijn port-a-cath voor de andere chemo (de vincristine) en dat ging ook prima. Daarna moest hij twee uur plat, maar ook die uurtjes vlogen voorbij, hij lag lekker naar een videofilm te kijken.

Thuis gekomen was hij een beetje moe, maar hij staat nu in de tuin met Freek jr vuurwerk af te steken ( stiekem, ze zijn bang voor de politie !hahaha) keurig, het is al erg genoeg dat ze het zo leuk vinden.

Morgen vieren we oudejaar thuis, dan sluiten we het jaar 2002 af, en hopen dat het jaar 2003 niet al te veel angst en zorgen gaat geven, en wij denken alle vier.... oh was het maar alvast oktober 2004!!!! (einde behandeling als er geen complicaties zijn).

**Wij wensen jullie allemaal .. een heel goed 2003.**

Liefs Berna, Ralph, Freek en Freek

### **9 februari 2003,**

Lieve allemaal,

Even een berichtje van ons. Helaas heeft Ralph "een griep" opgelopen. Afgelopen vrijdag had hij koorts en voelde zich beroerd. Huisarts is geweest en heeft overleg gehad met zijn oncoloog, gelukkig hoefde hij niet naar het ziekenhuis.

Wel goed temperatuur in de gaten houden enz. enz. (er was ons in het begin verteld :temperatuur hoger dan 38.5 volgt ziekenhuisopname van 5 dagen met antibiotica) .

Zaterdag was een hele onrustige dag, wel of niet naar ziekenhuis, de koorts werd hoger, nog even een uurtje wachten.....koorts was weer wat lager. `s Avonds was de temperatuur rond de 38.4 dus dat was al wat beter en hij heeft "redelijk" geslapen.

Nu vandaag, heeft hij nog steeds koorts en we wachten even af of dit stabiel blijft, anders gaan we i.p.v. morgen vandaag bloedprikken om te kijken of zijn bloedwaarden niet al te veel afnemen.

Ralph heeft duidelijk aangegeven dat hij niet!! naar ziekenhuis wil, want om daar dan 5 dagen te moeten liggen we hopen maar dat zijn lichaam zich kan herstellen zonder de antibiotica maar dat is nog even afwachten dus en anders ja, wat moet dat moet.

Het blijft voor ons even spannend. We houden jullie op de hoogte.

liefs Berna, en de mannen

### **10 februari 2003**

lieve allemaal

Vandaag bloed wezen prikken en nu net tel. de uitslag gekregen en gelukkig was het goed.

Zijn waarden waren wel naar beneden, maar toch nog goed genoeg puh, wat een opluchting.

Hij kan dus ook vanavond zijn chemokuur krijgen.

De koorts is minder, dus heel knap dat zijn lichaam uit zichzelf herstelt. Hij hoest wel als een ouwe man, maar oké,..

Hij voelt zich nog wel beroerd, en ligt/hangt heel de dag op bed heeft niet eens zin om te computeren, nou dat wilt wat zeggen.

Ralph las net op zijn msn dat 11 kinderen uit zijn klas ziek thuis zijn, lekker virusje hoor !! Hopen maar dat Ralph en de andere kids snel weer opknappen.

Het is voor ons de eerste keer dat dit gebeurde, en het is dan toch wel angstig, wat voor de meeste "gewoon" de griep is kan voor hem veel meer betekenen. Maar oké, dit hebben we nu meegemaakt, en weten nu een beetje hoe het "werkt".

Voor de rest geen nieuws, hopen dat de griepvirus zich niet zal verspreiden via deze mail, alhoewel ik denk dat er onder jullie vele zijn die hem al hebben "ontvangen" mocht dat zo zijn, ook veel beterschap.

Dag. liefs uit huize Dienaar. Vanavond maar weer Eén wijntje op de goede afloop.

### **15 februari 2003**

Lieve allemaal,

Even een berichtje uit Den Helder, huize Dienaar.

Ralph knapt wel op, maar het gaat langzaam wat een impact bij die knul, ongelooflijk !

A.S. maandag weer naar Amsterdam voor de Beenmerg- en lumbaalpunctie en de chemo's. Een paar uurtjes plat liggen en dan weer naar huis.

Hij begint dan ook weer met de dexamethason ,het medicijn waar hij zo lekker van gaat eten, en dat mag nu ook wel want hij eet al weken heel erg weinig en krijgt nu weer een smal bekkie (het is ook nooit goed ).

Voor de rest niets te melden, alles gaat zoals het moet gaan.

Lieve mensen dit is voorlopig weer de laatste mail die ik verstuur, mocht er iets bijzonders gebeuren, zal ik het wel doorgeven, en als jullie iets willen schrijven c.q. vragen altijd goed natuurlijk. Fijn weekend allemaal, tot horens - schrijfs -

liefs Berna, Freek Freek jr. en Ralph

**door computer crash veel e-mails van het jaar 2003 verloren gegaan.**

Maar het jaar 2003 verliep prima, Ralph deed het goed, reageerde goed op de behandelingen, ging naar school, tennissen, leefde eigenlijk een redelijk "normaal " leven, wel natuurlijk met een aantal beperkingen, de invloed van de medicijnen waren zichtbaar en merkbaar, maar over algemeen, een heel goed verloop van de behandeling.