



Auteur:	© Rolf Reefs
Boekomslag:	© Janie Nabbe
Illustraties:	© Toon Hermans
Afbeeldingen:	© Catharina Ziekenhuis Eindhoven
Poëzie:	© Rolf Reefs
	© Toon Hermans
Eerste druk:	© Rolf Reefs 2007
Tweede druk:	© Rolf Reefs 2014
ISBN:	9789402126884

\* Medische terminologie en complexe uitspraken, welke niet in de tekst nader wordt beschreven, worden in dit boek *cursief* weergegeven. De betekenis hiervan wordt nader verklaard in het glossarium (verklarende woordenlijst) op pagina 293 van dit boek.

Niets uit deze opgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar worden gemaakt. Dit in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, door middel van druk, microfilm of op welke andere wijze van kopiëren dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

Alle rechten voorbehouden.

# **Slokdarmkanker**

*Waarom nou jij?*



## Woord vooraf

**J**e twijfelt er geen moment aan dat je heel je leventje volledig op orde lijkt te hebben. Een geweldige, lieve en zorgzame partner, een leuk huis, mooie auto, fijne familie en vrienden om je heen, je vriend een goede baan, zelf een klein internetbedrijfje, beiden gezond en een heel gelukkige en tevreden relatie samen. Wat kun je jezelf dan nog meer wensen?

Plotseling wordt dan de *diagnose* kanker bij je partner vastgesteld.

Hoe verwerk je deze volstrekt onverwachte mededeling in een fase in je leven dat niets mis lijkt te kunnen gaan? Hoe ga je op dat moment om met het feit dat je levenspartner dan toch, op slechts 47 jarige leeftijd, dit verschrikkelijk bericht van de artsen te horen krijgt?

Het boek wat nu voor je ligt is gebaseerd op de persoonlijke ervaringen van Rolf, tijdens de *diagnose*, de behandeling en de uiteindelijke herstelperiode van zijn vriend en levenspartner Jacques. In maart van 2005 werd door artsen, na weken van aanhoudende maagklachten en na ontelbare vervelende onderzoeken, uiteindelijk slokdarmkanker bij Jacques vastgesteld. Enkele weken later vindt hierop volgend, een zeer riskante operatie plaats voor de behandeling en eventuele genezing van deze afgrijpselijke ziekte.

Na deze gecompliceerde, zeer risicovolle en radicale ingreep, die Jacques zo spoedig mogelijk zal moeten ondergaan, zal deze gebeurtenis ongetwijfeld en voor altijd een onherstelbaar litteken in de kern van onze ziel achterlaten.

Hierdoor zal onze toekomst waarschijnlijk nooit meer hetzelfde zijn als verwacht.

Het relaas geeft de enorme angst, de onmacht, de woede en de onzekerheid weer, van de partner van iemand die gekweld wordt door kanker. Het moment van de *diagnose*, de verwerking van dit schokkend bericht maar zeker ook de uiteindelijke behandeling, schepte bij Rolf de inspiratie om zijn belevingen en zijn gevoelens te verwoorden in dit persoonlijk geschreven dagboek.

Iedereen vreest er toch voor om dit afgrijpselijk bericht ooit eens van zichzelf of van een geliefde te moeten vernemen. Maar dan treft het je uiteindelijk toch. Het is onmogelijk om met een pen te beschrijven hoe je jezelf op dat moment voelt, wat er werkelijk door je heen gaat maar vooral wat je nog kunt verwachten van die mooie toekomst die we samen nog voor ogen hadden.

Alle leuke plannen die nog op onze agenda stonden, de vele reizen die we nog wilden gaan maken, de gezamenlijke interesses en ideeën die we samen deelden maar bovenal die mooie, tedere momenten van alleen al ons samenzijn. Die vertrouwde arm om je heen, de geruststellende gedachte dat je niet alleen op deze wereld bent. Dat er altijd iemand voor je zal zijn als je iemand nodig hebt en het aangename besef dat je voor de rest van je leven altijd omgeven zal worden door iemand, voor wie alleen jij onvervangbaar bent.

Dit wordt na deze onverwachte mededeling opeens wel heel erg onzeker voor ons, na ruim twintig, fantastische en gelukkige jaren die we ondertussen samen al hadden gedeeld.

Met een statistische vijf-jaars overlevingskans, op het moment van dit schrijven in 2005, van een treurige 5% bij slokdarmkanker, beklemt me het buitengewoon angstaanjagende gevoel dat Jacques dit noodlot niet zal overleven. Ik realiseer me nu pas dat de kans nu dan ook echt bestaat, dat ik mijn levenspartner mogelijk zal moeten afgeven aan deze gruwelijke ziekte.

Die gedachte alleen al maakt me steeds wanhopiger.

Als je een dergelijk, confronterend bericht samen te horen krijgt, verandert heel je redenering over de zin maar zéker ook over de onzin van het bestaan. Je hecht vanaf dat moment totaal geen enkele waarde meer, aan alles waarvan je altijd hebt gedacht dat het vreselijk belangrijk en onmisbaar voor je was. Niets, maar dan ook helemaal niets is dan nog belangrijker voor je dan alleen ‘wij samen’. Ik koester de onvoorspelbare hoop dat Jacques, ondanks deze zéér negatieve *prognose*, tóch volledig zal genezen en tot in lengte van dagen bij me mag blijven.

Lieverd, ik als je geliefde en als je levenspartner weet als geen ander hoe jij jezelf nu voelt, wat er momenteel door je heen gaat met deze zéér ongunstige vooruitzichten in het verschiet. De komende tijd zal het met de gestelde *diagnose*, zeker niet eenvoudig voor ons beiden worden. We zullen een zware tijd tegemoet gaan die we sámen zullen moeten doorstaan.

Ik weet ook dat je jouw innerlijke, emotionele gevoelens tegenover mij niet wil laten blijken en mijn heftige emoties hierop, enigszins probeert te temperen. “Alles komt goed jongen, alles komt goed”, zeg je vaker tegen mij om zelfs mij op dat moment gerust te kunnen stellen.

Wetende dat je deze zin enkel en alleen maar uitspreekt om mij te troosten maar ook jijzelf intussen wel beter weet wat de tragische gevolgen van deze onvoorspelbare ziekte kunnen zijn. Zelfs in deze kritieke situatie, waarin jijzelf momenteel verkeert, denk je nog eerst aan mij. Terwijl het jou fysiek toch allemaal overkomt en jij dit alles moet ondergaan.

Ook weet ik dat je altijd een volhouder bent geweest om te bereiken wat je wilde bereiken. De kracht, de moed en het doorzettingsvermogen die je altijd al hebt getoond, ook in de moeilijke situaties waarin we vaker hebben verkeerd, zijn een inspiratiebron voor ons beiden geweest om steeds maar weer door te blijven zetten. Altijd hebben we elkaar de geestdrift en de kracht gegeven, om ons alsmaar weer door die zware periodes heen te kunnen slaan. Ondertussen alweer ruim 20 jaar, zijn we altijd onafscheidelijk van elkaar geweest en koester ik de hoop dat er in de toekomst, nog veel jaren samen met jou mogen volgen.

We zullen daarom ook nú dit onmogelijke gevecht sámen aangaan. Samen zullen we strijden, strijden tegen een gevecht dat jij, met je positieve levensinstelling en al je lieve en goede gaven, zeker niet hebt verdiend.

Steeds stel ik mezelf dan ook die ene vraag...

Waarom nou jij?

## *Wat is kanker?*

**K**anker is een verzamelnaam voor wel meer dan honderd verschillende ziekten. Al deze verschillende soorten kanker hebben één gemeenschappelijk kenmerk. Een ongeremde deling van lichaamscellen.

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen, de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen aan. Op die manier kan ons lichaam groeien en beschadigde en verouderde cellen vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, uit deze twee nieuwe ontwikkelde cellen ontstaan er weer vier, dan weer acht, enzovoort.

Gewoonlijk regelt ons lichaam de celdeling goed. Elke celkern bevat informatie die bepaalt wanneer een cel moet gaan delen en wanneer zij daar weer mee moet stoppen. Deze informatie ligt vast in onze genen en wordt doorgegeven van ouder op kind.

Dit erfelijk materiaal (DNA) komt voor in de kern van elke afzonderlijke lichaamscel.

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan er ook ooit iets mis gaan. Dit kan door toeval maar ook door allerlei andere schadelijke invloeden zijn. Bijvoorbeeld door roken of overmatig zonlicht. Doorgaans zorgen onze 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Soms echter faalt dit beschermingssysteem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen.

Treden er verschillende van dat soort fouten op in dezelfde cel, dan gaan deze 'foute cellen' zich ook weer ongecontroleerd fout delen en ontstaat er op een gegeven moment een *kankergezweel* of een *kankertumor*.

Er zijn *goedaardige* en *kwaadaardige tumoren*. Alleen bij *kwaadaardige tumoren* is er sprake van kanker. *Tumor* is een ander woord voor *gezweel*. *Goedaardige gezwellen*, bijvoorbeeld wratten, *poliepen* of *cysten*, groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich ook niet door het lichaam. Wél kan een zodanig *gezweel* tegen omliggende weefsels of organen drukken. Dit kan een reden zijn om een *goedaardig gezweel* toch te laten verwijderen.

Bij *kwaadaardige tumoren* zijn de genen die de cellen onder controle houden zo beschadigd, dat de cellen zich zeer afwijkend gaan gedragen. Zij kunnen omliggende weefsels en organen binnendringen en ook daar gaan groeien. Deze *tumoren* kunnen ook *uitzaaiingen* veroorzaken.

Van een *kwaadaardige tumor* kunnen cellen losraken. Deze *kankercellen* kunnen via het bloed en/of de lymfebanen ergens anders in het lichaam terechtkomen en ook daar uitgroeien tot nieuwe *gezwellen*. Dit zijn *uitzaaiingen (metastasen)*. Dus, als iemand met slokdarmkanker (later) ook een *tumor* in de lever heeft, gaat het vrijwel nooit om leverkanker maar om uitgezaaide slokdarmkankercellen in de lever.

Deze worden dan ook vrijwel altijd hetzelfde als slokdarmkanker behandeld.

*Kankercellen* kunnen worden verplaatst via het bloed en/of via de lymfe. Het systeem van bloedvaten is bij de meesten onder ons waarschijnlijk wel bekend. Het lymfestelsel bestaat uit lymfevaten, lymfeklieren en lymfeklierweefsel dat zich in verschillende organen in het lichaam bevindt. Het lymfestelsel speelt een belangrijke rol bij de afweer van ons lichaam. Onze afweer verdedigt ons tegen virussen, bacteriën en andere organismen die ons ziek kunnen maken.

Lymfevaten vormen de kanalen van het lymfestelsel.

Deze vaten worden vanuit het lichaamsweefsel gevuld met een kleurloze vloeistof, lymfevocht. De lymfe neemt vocht en afvalstoffen uit het lichaam op. Via steeds grotere lymfevaten komt de lymfe uiteindelijk in de bloedbaan terecht. Voordat de lymfe in het bloed komt, passeert zij ten minste één lymfeklier. Lymfeklieren zijn de zuiveringsstations van ons lymfestelsel. Daarin worden ziekteverwekkers, vooral bacteriën en virussen, onschadelijk gemaakt. Op diverse plaatsen in ons lichaam komen groepen lymfeklieren voor, de 'lymfeklierregio's'.

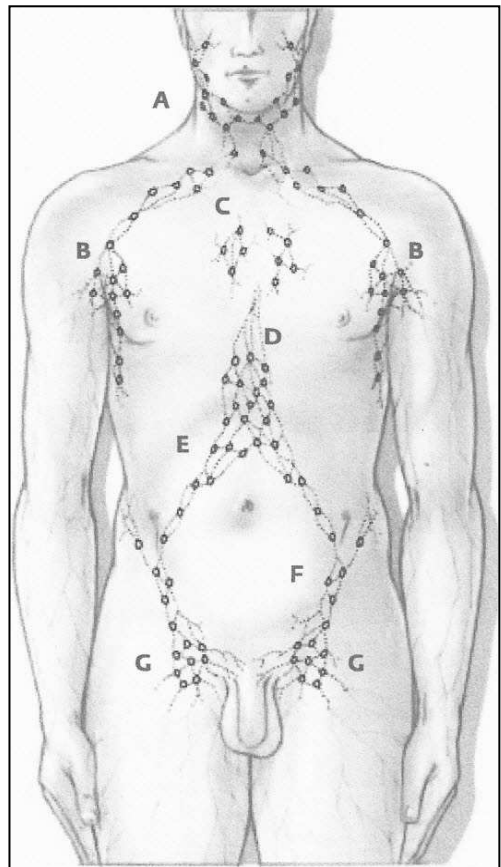
Deze onafgebroken ketting van 'lymfeklierregio's' bevinden zich hoofdzakelijk in de omgeving van de romp, waardoor *uitzaaiingen* van *kankercellen* in de overige omliggende organen ergens in de romp terecht zouden kunnen komen.

- In de hals (A)
- In de oksels (B)
- Langs de luchtpijp (C)
- Bij de longen (D)
- Bij de darmen en achter in de buikholte (E)
- In de bekkenstreek (F)
- In de liezen (G)

Lymfeklierweefsel komen, behalve in de vele lymfeklieren, ook voor in andere organen zoals in de keelholte, de milt, de darmwand en het beenmerg.

*Kankercellen* kunnen losraken van een *tumor* en in een kwetsbaar lymfevat terechtkomen. In de lymfeklier(en), waar de *kankercellen* als eerste langskomen en zich daarin nestelen, kan dan weer een nieuwe kankertumor ontstaan.

Dit noemt men een lymfeklieruitzaaiing. In veel gevallen is een lymfeklieruitzaaiing niet meer te genezen. Er zal dan nog voor een *palliatieve* behandeling gekozen kunnen worden, enkel om de laatste levensfase, zo pijnloos mogelijk voor de patiënt te laten verlopen.



Het lymfeklierstelsel



## De slokdarm

**D**e slokdarm (*oesophagus*) is een onderdeel van het spijsverteringskanaal. Het grootste deel van de slokdarm ligt in de borstholte. De slokdarm loopt ongeveer midden door de borstholte van de keelholte richting de maag. Vlakbij de slokdarm bevindt zich een groot aantal organen, ondermeer de luchtpijp, het hart, de grote lichaamsslagader en de longen.

Ook langs de slokdarm lopen verschillende bloed- en lymfevaten. De slokdarm is een buisvormig orgaan, ongeveer 20 cm lang en bestaat uit drie delen:

- **Het halsdeel:** Het bovenste deel van de slokdarm dat direct onder de keelholte begint. Het eerste stuk van dit deel is de slokdarmmond. Spieren in deze 'mond' kunnen de slokdarm afsluiten.
- **Het borstdeel:** Het middengedeelte van de slokdarm dat in de borstholte ligt.
- **Het buikdeel:** Het laatste deel van de slokdarm onder de borstholte waar de slokdarm overgaat in de maag. Het onderste deel bevat spieren waarmee de slokdarm kan worden afgesloten van de maag. (*pylorus*)

De wand van de slokdarm bestaat uit een aantal lagen. Van binnen naar buiten zijn dat een slijmvlieslaag, spierlaag en een ondersteunende bindweefsellaag. In de wand lopen ook zenuwen, lymfe- en bloedvaten. De slokdarm dient voor transport van het voedsel van de mond naar de maag. Nadat het voedsel is gekauwd en met speeksel is vermengd, kan het worden doorgeslikt. Door het slikken ontspannen zich de bovenste sluitspieren. Hierdoor komt het voedsel in de slokdarm. Normaal zijn deze sluitspieren gesloten.

Het voedsel wordt voort geschoven in de richting van de maag door de zwaartekracht en door de samentrekkende bewegingen van de spieren in de slokdarmwand. Dit noemt men de 'peristaltische bewegingen' van de slokdarm. Wanneer het voedsel onderin de slokdarm bij de maag komt, ontspant zich de onderste sluitspier. Hierdoor komt het voedsel in de maag terecht.

Het slijmvlies van de maag produceert maagsap. Dit bestaat uit zoutzuur, slijm en stoffen die betrokken zijn bij de eerste fase van de voedselvertering. Het voedsel in de maag wordt door de spierlagen gekneet en vermengd met het maagsap. De sluitspier aan de onderkant van de maag (*pylorus*), zorgt ervoor dat de voedselbrij enige tijd in de maag blijft zodat het maagsap zijn werk kan doen. De voedselbrij komt vervolgens via deze sluitspier van de maag, terecht in de twaalfvingerige darm. In dit gedeelte van de dunne darm mondt ook de grote galbuis uit. De gal, geproduceerd door de lever, wordt hier toegevoegd aan de voedselbrij. Ook de afvoergang van de alvleesklier komt uit in de twaalfvingerige darm. De gal en de vloeistof die wordt geproduceerd door de alvleesklier, spelen een grote hoofdrol bij de vertering van ons voedsel.

De laatste fase van de spijsvertering vindt plaats in de dikke darm. Daar worden nog water en zouten aan het restant voedsel, dat uit de dunne darm komt, onttrokken en in het bloed opgenomen.

Het restant, verlaat ons lichaam als ontlasting.



## ***Wat is slokdarmkanker?***

**I**n Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer 1600 mensen slokdarmkanker geconstateerd. (statistieken 2005) Deze vorm van kanker komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. De laatste jaren lijkt slokdarmkanker bij vrouwen echter ook fors toe te nemen. Ongeveer 70% van de mensen waarbij een *tumor* in de slokdarm wordt vastgesteld is ouder dan 50 jaar.

De grootste aantallen van slokdarmkanker ligt echter bij mensen tussen de 60 en de 70 jaar.

Er bestaan verschillende typen kanker aan de slokdarm. Deze zijn te herkennen aan de soort cellen waaruit de *kwaadaardige tumor* is opgebouwd. De meest voorkomende vormen van slokdarmkanker zijn:

- ***Het plaveiselcelcarcinoom:*** deze *tumor* ontstaat het vaakst in de plaveiselcellen. Deze plaveiselcellen vormen de bovenste laag van het slijmvlies in de slokdarm. Een plaveiselcelcarcinoom ontstaat meestal boven in de slokdarm.
- ***Het adenocarcinoom:*** deze *tumor* ontstaat in het klierweefsel. Een adenocarcinoom ontstaat vrijwel altijd onder in de slokdarm.
- ***De cardiatumor:*** deze *tumor* ontstaat in de overgang van de slokdarm naar de maag.

Een *gezwel* in de slokdarm kan op verschillende manieren groeien:

- De *tumor* kan via de wand van de slokdarm naar boven of naar beneden groeien.
- Het *gezwel* kan dwars door de slokdarmwand heen groeien en de buitenkant van de slokdarm bereiken. Het gevolg hiervan is dat de *tumor* dan snel kan doorgroeien in aangrenzende weefsels en/of organen.

Wanneer de *tumor* doorgroeit, neemt de kans ontzettend toe dat er *kankercellen* losraken en worden verspreid in de lymfeklieren of overige, nabijgelegen organen.

Op deze manier ontstaan er *uitzaaiingen*.

- Via de lymfe kunnen de *kankercellen* in de lymfeklieren rondom de slokdarm terechtkomen. Hierdoor kunnen in deze lymfeklieren *uitzaaiingen* ontstaan en, in een later *stadium*, ook in de lymfeklieren ergens anders in het lichaam.
- Ook via het bloed kunnen *kankercellen* worden verspreid. Er kunnen dan *uitzaaiingen* ontstaan in de lever en de longen.

Het is niet mogelijk om een exacte oorzaak van het ontstaan van slokdarmkanker aan te wijzen. Wel zijn er mogelijke risicofactoren bekend, welke de kans bij het ontstaan van deze soort van kanker vergroten.

De risicofactoren verschillen waarschijnlijk per vorm van slokdarmkanker.

- De belangrijkste factoren die in Westerse landen een rol spelen bij het ontstaan van slokdarmkanker zijn roken en overmatig alcoholgebruik (zowel bier en wijn als gedestilleerde drank). Vooral de combinatie van deze factoren verhoogt het risico.
- Overgewicht is ook een risicofactor voor het ontstaan van slokdarmkanker.
- Beschadiging van het slokdarmslijmvlies met chronische ontstekingen in de slokdarm, ten gevolge van regelmatige terugvloed van maagzuur, kan het slijmvlies van de slokdarm ook beschadigen. Deze ontstekingen veroorzaken bij sommige mensen een bepaalde verandering van het slijmvlies van de slokdarm, met een *tumor* tot gevolg.

Dit wordt een **Barrett-slokdarm** genoemd.

Mensen met een Barrett-slokdarm hebben een duidelijk verhoogd risico op slokdarmkanker. Een erfelijke aanleg speelt bij het ontstaan van slokdarmkanker zelden een rol. Het regelmatig eten van voldoende groente en fruit beschermt tegen slokdarmkanker. Slokdarmkanker is, evenals alle andere soorten kanker, niet besmettelijk.

Ook besmetting via braaksel is niet mogelijk en geeft slokdarmkanker in een vroeg *stadium* meestal totaal geen lichamelijke klachten. Op een bepaald moment kunnen een of meer van de volgende symptomen ontstaan:

- ***Slikklachten:*** Het idee dat er ongeveer ter hoogte van de keel bij het slikken een prop in de weg zit. In het begin heeft iemand vaak alleen moeite met vast voedsel. Vooral vezelige en harde voedingsmiddelen kunnen last bezorgen. Zelfs vloeibaar voedsel kan later problemen met doorslikken geven.
- ***Passageklachten:*** Het gevoel dat het voedsel niet wil zakken en blijft steken achter het borstbeen. Ook hiervoor geldt dat er meestal eerst klachten optreden bij vast voedsel, later ook bij vloeibaar voedsel.
- ***Klachten tijdens en na het eten:*** Zoals hoesten, het opgeven van voedsel of een hinderlijke hik.
- ***Verminderde eetlust en gewichtsverlies:*** Vaak heeft iemand al maandenlang zijn voedingspatroon aangepast aan zijn klachten. Meestal worden er dan alleen nog maar voedingsmiddelen gebruikt die gemakkelijk door de slokdarm heen gaan. Deze vaak vloeibare voeding bevat vaak niet voldoende voedingsstoffen om in een goede conditie te blijven. Dit kan een van de oorzaken zijn waardoor iemand is afgevallen.
- ***Een pijnlijk of vol gevoel:*** achter het borstbeen of hoog in de rug.
- ***Vermoeidheid en duizeligheid:*** door bloedarmoede. Deze bloedarmoede ontstaat door langdurig bloedverlies uit het beschadigde slijmvlies van de slokdarm. Van het bloedverlies zelf merkt men verder niets.
- ***Heesheid:*** Door aantasting van de stembanden met maagzuur kan heesheid ontstaan.

Hoewel deze symptomen niet direct op slokdarmkanker hoeven te duiden, is het wel áltijd verstandig om met deze specifieke klachten meteen naar de huisarts te gaan.

Als je met een of meer van de hiervoor genoemde symptomen bij de huisarts komt, zal deze je eerst lichamelijk onderzoeken. Zo nodig zal hij verder onderzoek in het ziekenhuis aanvragen of je verwijzen naar een specialist. Meestal is dit een Maag-Darm-Lever arts of een internist. Deze arts zal je verder onderzoeken als jouw specifieke klachten daar aanleiding toe geven.

De volgende onderzoeken kunnen dan bij een specialist in het ziekenhuis plaatsvinden:

### **Bloedonderzoek**

De arts zal een algemeen bloedonderzoek laten verrichten. Dit onderzoek geeft informatie over je algemene conditie. Bloedonderzoek is echter (nog) niet geschikt om dan al te bepalen of iemand (slokdarm)kanker heeft.

### **Gastroscopie**

Bij dit onderzoek kijkt de arts via een flexibele slang (*gastroscoop*) in de slokdarm en de maag. Voor dit onderzoek moet je nuchter zijn. De *gastroscoop* wordt via de mond ingebracht. De arts bekijkt de wand van de slokdarm en de maag via een kleine camera aan het eind van de *gastroscoop*. Hij kan de *gastroscoop* sturen door middel van speciale apparatuur. Ook kunnen via de *gastroscoop* instrumentjes worden ingebracht, waarmee de arts stukjes weefsel weg kan nemen van de plaats waar de afwijking zit. (*biopsie*)

Een *Patholoog Anatoom* onderzoekt het verwijderde weefsel onder de microscoop. Daarmee is een definitieve uitspraak mogelijk over de aard van de definitieve afwijking en of het –al dan niet- *kankercellen* betreffen. Als in dit *stadium* door de artsen wordt vastgesteld dat de afwijking *kwaadaardig* is, is verdere behandeling op zeer korte termijn nodig.

Een *gastroscopie* is niet pijnlijk, maar de meeste mensen vinden het wel onaangenaam. Je kunt een slaapmiddel (roesje) toegediend krijgen. Je kunt hier ook zelf om vragen. Vanwege de mogelijke toediening van slaapmedicatie bij dit onderzoek, krijgt je het advies iemand mee te nemen. Het wordt zeker niet aangeraden om hierna zelf nog alleen aan het (openbaar) verkeer deel te nemen.

Na de *diagnose* slokdarmkanker is vaak nader onderzoek nodig. Het doel daarvan is om vast te kunnen stellen hoe ver de *tumor* zich in de slokdarm heeft uitgebreid en of er *uitzaaiingen* zijn.

Aan de hand van deze gegevens kan de arts bepalen welke behandeling het meest geschikt is en welke verdere onderzoeken er nog nodig zijn om nog meer duidelijkheid te kunnen verkrijgen in welk *stadium* de *tumor* zich bevindt.

Dit kunnen de volgende (combinatie van) onderzoeken zijn:

- ***CT-scan (Computer Tomografie)***
- ***Endo-echografie***
- ***PET-scan (Positron Emissie Tomografie)***
- ***Echografie***
- ***Weefselpunctie***
- ***Stadium indeling***

### **CT-scan**

Als de specialist wil weten of de *tumor* in andere organen is doorgegroeid of is uitgezaaid, wordt in eerste instantie altijd een *CT-scan* van de buik en borst gemaakt. Bij dit onderzoek wordt tevens de lever beoordeeld. Daarom is een *echografie* van de lever na dit onderzoek meestal niet meer nodig.

Een ComputerTomograaf is een apparaat waarmee organen en/of weefsels zeer gedetailleerd in beeld worden gebracht. Bij het maken van een *CT-scan* wordt gelijktijdig gebruikgemaakt van röntgenstraling en een computer. Het apparaat heeft een ronde opening waar je, liggend op een beweegbare tafel, langzaam doorheen wordt geschoven. Terwijl de tafel verschuift, maakt het apparaat een serie röntgenfoto's waarop telkens een volgend dun 'plakje' van het lichaam of weefsel staat afgebeeld. Deze 'doorsneden' geven een beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van de *tumor* en/of mogelijke zichtbare *uitzaaiingen* weer.

Vaak is een contrastvloeistof nodig. Meestal is het nodig dat je, voor het onderzoek, een contrastvloeistof drinkt. Hierdoor zijn de slokdarm, de maag en de darmen op de vele foto's beter te onderscheiden. Meestal krijg je tijdens het onderzoek ook contrastvloeistof in een bloedvat van je arm ingespoten.

Hierdoor zijn de lymfeklieren en de bloedvaten beter te onderscheiden.

Contrastvloeistof kan een warm en weeïg gevoel veroorzaken. Sommige mensen worden er zelfs een beetje misselijk van. Om ervoor te zorgen dat je hier zo min mogelijk last van hebt, is het advies om enkele uren voor het onderzoek niet te eten en te drinken.

Er zijn mensen die overgevoelig zijn voor de contrastvloeistof. Als je denkt dat je eerder een dergelijke overgevoelighedsreactie hebt gehad (koorts, zweten, duizeligheid), is het belangrijk dit voor het onderzoek aan de arts te melden.

### **Endo-echografie**

Om een goed beeld te krijgen van de plaatselijke uitgebreidheid van de *tumor*, kan de arts soms ook een endo-echografie laten maken. Dit is een combinatie van een *gastroscopie* en een *echografie*. Voor dit onderzoek moet je nuchter zijn. Meestal krijg je een licht slaapmiddel toegediend. Je kunt hier ook zelf om vragen. Hierdoor zal je weinig van het onderzoek merken. Via de endoscoop wordt de slokdarm gevuld met water. In water worden de geluidsgolven namelijk beter overgebracht. Vervolgens worden via een echoapparaatje aan het eind van de endoscoop de slokdarm en de omgeving van de slokdarm van binnenuit zichtbaar gemaakt op een beeldscherm. Vanwege de mogelijke toediening van slaapmedicatie bij dit onderzoek, krijg je wederom het advies iemand mee te nemen die je nadien weer naar huis kan vervoeren.

### **PET-scan (Positron Emissie Tomografie)**

De PET-scan wordt meestal gebruikt om eventuele *uitzaaiingen* op te sporen. De meeste *kankercellen* hebben een verhoogde stofwisseling, waarbij veel suiker wordt verbruikt. Door aan suikermoleculen een radioactieve stof te koppelen, is het mogelijk om *kankercellen* via een PET-scan zichtbaar te maken. De *tumor* neemt, tegelijk met de suikermoleculen, de radioactieve stof op. Deze stof zorgt ervoor dat de *kankercellen* te zien zullen zijn.

Als voorbereiding op de PET-scan is het belangrijk dat je minimaal zes uur voor het onderzoek niet meer eet. Drinken is wel toegestaan, zolang de drank geen suikers bevatten. Als je diabetes (suikerziekte) hebt, zal de voorbereiding in overleg met je arts plaatsvinden. Via een ader in je arm wordt de radioactieve stof met de suikermoleculen toegediend. Daarna moet je enige tijd stilliggen. Ter bescherming van de omgeving vindt deze voorbereiding plaats in een aparte kamer. Na ongeveer een uur hebben de *kankercellen* voldoende radioactieve stof opgenomen en start het onderzoek. Daarvoor lig je op een smalle onderzoektafel.

De camera wordt om je heen geplaatst. Vlak voor het maken van de foto's wordt je gevraagd te plassen, omdat anders de hoeveelheid radioactiviteit in de blaas het onderzoek kan verstoren. Na het onderzoek is de radioactieve stof grotendeels uit je lichaam verdwenen. Er is geen gevaar voor jezelf of je woonomgeving.

### **Echografie**

*Echografie* is een onderzoek met behulp van geluidsgolven. Deze golven zijn niet hoorbaar, maar de weerkaatsing (echo) ervan maakt organen en/of weefsels zichtbaar op een beeldscherm. De *tumor* en/of eventuele *uitzaaiingen* kunnen zo in beeld worden gebracht. De arts zal je in het bijzonder onderzoeken op de aanwezigheid van *uitzaaiingen* in de hals.

Een uitwendige *echografie* is niet geschikt om de slokdarm zelf te onderzoeken. Ook zal mogelijk gekeken worden naar een eventuele afwijking in de nieren, omdat daar bij slokdarmkanker vaak *uitzaaiingen* kunnen voorkomen. Tijdens het onderzoek lig je op een onderzoektafel. Nadat op je huid een geleidende pasta is aangebracht, wordt daarover een klein apparaat bewogen dat geluidsgolven uitzendt. De afbeeldingen op het beeldscherm kunnen op foto's worden vastgelegd. Een *echografie* is een eenvoudig, niet belastend onderzoek.

Wel is het soms noodzakelijk dat je enkele uren voor het onderzoek niet eet en drinkt.

### **Weefselpunctie**

Soms is het nodig om een punctie (*biopsie*) te verrichten. Bijvoorbeeld om te kunnen bepalen of er in de lymfeklieren in de hals of in de lever *uitzaaiingen* zijn. Bij een punctie worden met een dunne, holle naald weefselcellen en vocht opgezogen. Een punctie kan *poliklinisch* en meestal zonder verdoving plaatsvinden. De ingreep kan zo nodig, ook plaatsvinden met behulp van een *echografie*. Deze vorm van *echografie* wordt ook wel een echogeleide punctie genoemd.

Na de punctie beoordeelt de *Patholoog Anatoom* de cellen en/of het vocht onder de microscoop.

### **Stadiumindeling**

Om te kunnen bepalen welke behandeling(en) hij voorstelt, moet de specialist weten uit welke soort cellen de *tumor* is ontstaan, hoe *kwaadaardig* deze zijn en wat het *stadium* van de ziekte is. Onder het *stadium* verstaat men de mate waarin de ziekte zich in het lichaam heeft uitgebreid. De specialist stelt het *stadium* van de ziekte vast door onderzoek te doen naar:

- *De plaats en de grootte van de tumor.*
- *De mate van doorgroei in het omringende weefsel.*
- *De aanwezigheid van uitzaaiingen in de lymfeklieren en/of overige organen in het lichaam.*

De *stadiumindeling* is ontzettend belangrijk voor de inschatting van de *prognose* van de ziekte en het bepalen van de toekomstige behandeling(en).

### **Team van specialisten**

Als alle onderzoeken zijn verricht worden de uitslagen bij voorkeur besproken in een team van specialisten, waaronder een chirurg, een *oncoloog*, een radiotherapeut en een internist die gespecialiseerd zijn in kanker. Deze uitslagen en je conditie bepalen dan het behandeladvies.

### **Spanning en onzekerheid**

Het kan enige tijd duren voordat je alle noodzakelijke onderzoeken hebt doorlopen en de aard en het *stadium* van de ziekte bekend zijn. Waarschijnlijk heb je vragen over de aard van de ziekte, het mogelijke verloop daarvan en de behandelmogelijkheden. Vragen die doorgaans, tijdens de periode van onderzoeken, nog niet te beantwoorden zijn.

Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen, zowel bij jezelf als bij je naasten. Het kan helpen als je weet wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren.

Die informatie krijg je niet altijd vanzelf.



## **Behandeling**

De meest toegepaste behandelingen bij slokdarmkanker zijn:

- **Operatie** (chirurgie)
- **Bestraling** (radiotherapie)
- **Chemotherapie** (behandeling met celdodende of celdeling remmende medicijnen)
- **Chemoradiatie** (een combinatie van chemotherapie en bestraling)
- **Plaatsen van een voedingsbuisje** (stent of endoprothese)

Vaak is zelfs een combinatie van deze behandelingen nodig om de ziekte te kunnen bestrijden.

## **Doel van de behandeling**

Wanneer een behandeling tot doel heeft om totale genezing te bereiken, wordt dat een *curatieve* behandeling genoemd. Onderdeel daarvan kan een aanvullende behandeling zijn. Bijvoorbeeld Chemoradiatie (Chemokuren i.c.m. radioactieve bestraling) nog vóór een operatie om de *tumor* te doen verkleinen c.q. te verschrompelen. Ook ná de operatie kan nog voor Chemoradiatie worden gekozen om eventueel achtergebleven *kankercellen* alsnog te kunnen vernietigen.

Als de ziekte helaas niet meer *curatief* behandeld kan worden, is nog een *palliatieve* behandeling mogelijk. Een dergelijke behandeling is enkel gericht op het remmen van de ziekte en/of het verminderen of het voorkomen van pijn en klachten tijdens het eten en drinken.

Slokdarmkanker geeft in aanvang totaal geen klachten. Daardoor wordt de ziekte bij veel mensen vaak pas vastgesteld op het moment dat deze al zo ver is voortgeschreden, dat genezing niet meer mogelijk is. Er is dan alleen nog een *palliatieve* behandeling mogelijk.

## **Behandelplan**

Bij het vaststellen van het behandelplan zijn verschillende specialisten betrokken. Zij maken hierbij gebruik van gezamenlijk vastgestelde landelijke richtlijnen.

De artsen stellen u een behandeling voor op grond van:

- ***Het stadium van de ziekte.***
- ***De plaats van de tumor.***
- ***Je lichamelijke conditie.***

De behandelende arts zal je informeren over de mogelijke behandeling(en) en de eventuele bijwerkingen van de specifieke geadviseerde behandeling.

## **Operatie (chirurgie)**

Een operatie kan alleen nog worden uitgevoerd wanneer:

- ***De tumor waarschijnlijk nog niet is doorgegroeid in omliggende organen van de slokdarm en niet is uitgezaaid naar andere delen in het lichaam.***
- ***De eventuele uitzaaiingen in de lymfeklieren niet tot de hals of bovenbuik zijn uitgebreid.***
- ***De conditie van de patiënt voldoende is om een ingrijpende operatie te ondergaan.***

De operatie is dan in opzet een *curatieve* behandeling. Dit is bij slechts 5 van de 100 slokdarmkankerpatiënten het geval. (Statistieken 2005)

Vóór de operatie is echter niet altijd met zekerheid bekend of de ingreep *curatief* zal zijn. Het komt voor dat de chirurg tijdens de operatie vaststelt dat de *tumor* niet (geheel) te verwijderen is of dat er *uitzaaiingen* zijn die vooraf niet zichtbaar waren. Er kan dan worden besloten de patiënt een andere, meestal *palliatieve* behandeling voor te stellen.

Deze mogelijkheid wordt voorafgaand aan de operatie met de patiënt besproken.

## **Chemoradiatie**

Voorafgaand aan een operatie wordt steeds vaker chemotherapie in combinatie met bestraling (chemoradiatie) toegepast. Het doel daarvan is om de *tumor* te verkleinen en eventueel aanwezige micrometastasen, die zo klein zijn dat deze niet gezien zijn bij het onderzoek, te vernietigen. Chemoradiatie in combinatie met een operatieve ingreep is een in opzet *curatieve* behandeling. Chemoradiatie alleen is vaak *palliatief* bedoeld.

## **Voeding**

Mensen die vóór de operatie (enige tijd) niet voldoende hebben kunnen eten, krijgen vóóraf nog sondevoeding. Ook ná een operatie wordt vaak nog voor sondevoeding gekozen om weer aan te kunnen sterken. Dit is vloeibare voeding die gedronken kan worden of die door een dun slangetje (sonde) via de neus en slokdarm in de maag, of via de buikwand in de dunne darm wordt ingebracht. Sondevoeding bevat alle voedingstoffen die nodig zijn om lichamelijk en conditioneel goed voorbereidt te zijn op de zware en verstrekkende operatie.

## **Manieren van opereren**

Bij een operatie zal de chirurg de slokdarm*tumor* ruim verwijderen. Dat wil zeggen dat behalve de *tumor* ook schijnbaar gezond weefsel daaromheen wordt weggenomen. Vaak de gehele slokdarm. Meestal worden ook alle nabijgelegen lymfeklieren verwijderd. Om bij de *tumor* te kunnen komen maakt de chirurg een opening in de buik. Daarnaast is een tweede en soms zelfs een derde opening nodig om het te behandelen gebied te kunnen bereiken.

Eén in de hals net boven het borstbeen en/of een in de borstkas.

Nadat een stuk (of de gehele) slokdarm met de *tumor* is weggehaald, moet het overgebleven deel van de slokdarm weer met de dunne darm worden verbonden.

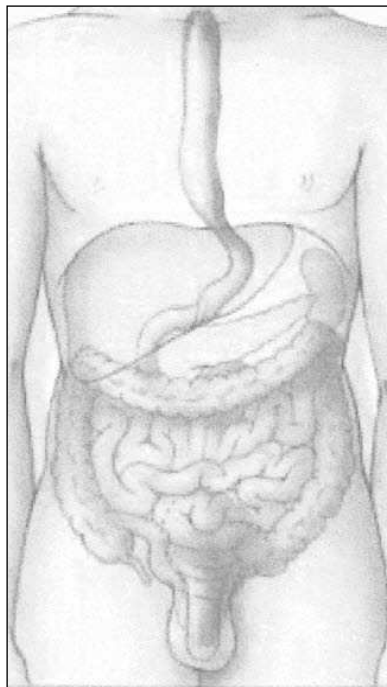
Hiervoor is een gecompliceerde en risicovolle operatietechniek mogelijk. Een ingrijpende buismaagconstructie, die enorme risico's met zich meebrengt, zal dan de eerste prioriteit van de behandelende artsen hebben.

Hierbij wordt de gehele slokdarm verwijderd. Van de maag wordt een buis gevormd welke naar boven wordt verplaatst en zo in de borstholte komt te liggen en wordt aangesloten in de keelholte en onderaan direct in verbinding met de dunne darm zal staan.

De maag zal hierna niet meer aanwezig zijn zoals op de hieronder getoonde afbeelding is te zien. Dit wordt een buismaag genoemd. Deze techniek wordt het vaakst gebruikt bij een te verwachten *curatieve* behandeling.

Op de afbeelding hieronder is duidelijk de buismaagconstructie te zien. De lege plaats waar ooit de oorspronkelijke maag zat, zal langzaamaan weer worden 'opgevuld' door de overige organen in de buikholte.

De nieuwe buismaag bevindt zich achter het hart en tussen de twee longen.



Buismaag constructie



## *Hoofdstuk 1: januari 2005 (Wat vooraf ging)*

**N**a de drukke decembermaand met Sint Nicolaas, de feestelijke Kerstdagen en de nieuwjaarsviering als ultieme hoogtepunten, breekt in de eerste weken van het nieuwe jaar voor velen onder ons een periode van bezinning en goede voornemens aan. Voor mezelf observeer ik kritisch het afgelopen jaar, wat verbluffend snel maar zeker niet onopgemerkt aan ons voorbij is gegaan. Zit de levensrein, waarin we een comfortabel plaatsje hadden genomen, nog wel op het juiste spoor en leidt dit spoor nog wel naar de juiste bestemming, die we voor dat jaar voor ons zelf tot doel hadden gesteld?

Carrière maken, lang en hard werken. Het liefst zo veel mogelijk geld verdienen om de door onszelf gestelde doelen en wensen uiteindelijk te kunnen bereiken en te blijven waarmaken. Totaal onafhankelijk en gewoon gelukkig met elkaar zijn in dit korte leventje, wie wil dat nou niet? Ook voor Jacques en mij bleef dit streven steeds weer als een ‘rode draad’ door al die, intussen bijna twintig vervlogen jaren van onze relatie heen lopen.

Zijn er wellicht toch nog enkele aanpassingen in onze levensstrategie nodig of is de tijd rijp om het roer in onze planning rigoureus om te moeten gooien? Een kritische blik op je doelstellingen en de tot dan gerealiseerde resultaten, kunnen met een minimale wijziging hiervan, je complete verdere toekomst gaan bepalen. Iets waarvan velen onder ons zich nauwelijks bewust zullen zijn, is dat elke minimale beslissing die je ooit neemt, een totaal andere wending in je leven tot gevolg zal hebben en daarmee dus ook met heel andere consequenties. Sla je op je levenspad links- of rechtsaf? Het blijft voor iedereen altijd een onbetrouwbare keuze.

Je zult er echter nooit achter komen of die bewust gemaakte keuze het juiste besluit is geweest of dat het wellicht een volledig verkeerde beslissing bleek te zijn. Dat is het onvoorspelbare en het onzekere van het leven. Niets is zeker, al hebben wij altijd gedacht dat iets als een ongeneeslijke ziekte, óns in ieder gevel nooit zou kunnen overkomen.

Dat overkomt anderen maar óns toch niet?

Tijdens het bereiden van de dagelijkse warme maaltijd in de keuken van ons bescheiden bovenwoningje in Valkenswaard, welke we pas sinds een tweetal maanden bewoonden, stel ik mezelf, dit keer enigszins twijfelend, deze vaker terugkerende vraag. Terwijl ik de zanderige schillen van de aardappelen ontdoe voor het avondeten van die dag, laat ik het afgelopen turbulente jaar nog een keer in mijn gedachten, uitgebreid de revue passeren. Teleurgesteld kom ik al snel tot een onthutsende conclusie. We zijn het afgelopen jaar wel degelijk van ons traject moeten afwijken en zijn we hierdoor onze vooropgestelde richting volledig kwijtgeraakt. Of we weer op het goede, oude vertrouwde spoor terecht zullen komen is zeker nog maar de vraag.

Van onze nauwkeurig geplande vooruitzichten, welke we aan het begin van 2004 nog hadden, is helaas niet veel terechtgekomen. Het was dan ook absoluut geen simpele spoorwissel van onze destijds soepel rijdende TGV trein, maar was het een zware stoomlocomotief die dat afgelopen jaar voor ons een diep ravijn in donderde.

Niets vermoedend wat ons het jaar daarop óók nog zou overkomen en met onze kennis uit die tijd, was de plotselinge ‘gedwongen’ verkoop van ons luxe penthouse op één van de mooiste plekjes, midden in het levendige centrum van Eindhoven, het heftigste wat ons op dat moment kon overkomen. Slechts drie jaar eerder in 2001, betrokken we vanuit ons toenmalige al luxe huurappartement in Valkenswaard vol trots onze nieuwe aanwinst in het door ons zo gewenste en bruisende centrum van de innovatieve lichtstad Eindhoven.

Een zeer ruim penthouse met een zonovergoten dakterras en verder van alle luxe en gemakken voorzien. Zelfs met een geavanceerd domotica-systeem, waarmee we via een beeldscherm aan de wand alle belangrijke elektronische functies in huis konden bedienen. Ondermeer de videofoon, het alarmsysteem, de verlichting, de zonwering, de klimaatbeheersing van het hele appartement en zelfs de vensters die we, op bepaalde tijden van de dag, automatisch konden laten openen en sluiten met dit, voor die tijd al zeer ingenieus computersysteem. Elk afzonderlijk appartement in het complex was hier standaard mee uitgerust.

Als bewoners van het complex hadden we zelfs onbeperkt toegang tot de interne fitness- en wellness faciliteiten waar het complex over beschikte. Een sauna, stoombad, jacuzzi en een complete sportschool ‘aan huis’. Wie wil dat nou niet? Alleen een inpandig zwembad ontbrak eigenlijk nog om het wellness gedeelte compleet te kunnen maken. Ook een onderkelderde, met beveiligingscamera’s uitgeruste parkeergarage voor ruim 900 auto’s onder het complete, gigantische complex ontbrak voor de bewoners niet.

Met verder de verschillende mogelijkheden op de afzetmarkt voor het kleine internetbedrijfje wat ik destijds exploiteerde, zagen we in Eindhoven als grotere stad, een gepaste kans om gestaag te kunnen groeien dan in het toch minder vooruitstrevende en behoudender Valkenswaard van die tijd. Eindhoven zou voor mijn bedrijfje een grotere afzetpotentie kunnen betekenen, wat later ook het geval is gebleken.

Wijzelf waren tevens van mening dat Valkenswaard, over het algemeen, ‘iets te klein’ voor ons was geworden. Het ultieme verlangen naar een nóg avontuurlijker, nóg luxer en afwisselender alledaags bestaan in een grotere en dynamische stad, blééf dan ook steeds bij ons op de loer liggen. Dat de moderne innovatieve lichtstad Eindhoven ooit wéér onze toekomstige woonplaats zou worden, lag dus al veel langer bij ons in het vooruitzicht. Elk momentje van vrije tijd wat we dan ook hadden, waren we altijd wel erg vaak in Eindhoven te vinden om ons met de geboden faciliteiten van deze stad te behagen.

Levensgenieters en Bourgondiërs als we altijd zijn geweest, had Eindhoven destijds voor ons alle onmisbare ingrediënten, waar we al langere tijd vol verlangen naar op zoek waren. Een ‘levendige’ omgeving waar je jezelf nooit hoeft te vervelen, je altijd wel ergens naar toe kunt gaan, iets kunt ondernemen en waar ook altijd wel iets gebeurt. We hielden van mensen van verschillende pluimage om ons heen, van regelmatig buiten de deur eten, gezellig winkelen in een fijne winkelstad, een heerlijk terrasje pikken op een mooie zomerse dag, bioscoop- en theaterbezoek of gewoon samen met ons hondje Bassie, op een zondagmiddag heerlijk wandelen in het rustige stadspark of in de ongerepte natuur van de bosgebieden in directe nabijheid van het centrum van deze stad. Ingrediënten die Eindhoven toch allemaal wel bezit.

Tevens bestond voor ons de unieke mogelijkheid om op één van de meest toonaangevende locaties van deze stad te gaan wonen en te gaan werken. Op de unieke locatie waar destijds ooit de levendige industrie van 'Philips' is begonnen, was de bouw gestart van een enorm nieuwbouwcomplex van wel 7 gigantische appartementsgebouwen. In totaal zouden op deze bijzondere plaats, 466 zeer luxe nieuwbouw appartementen, in ruim twee jaar tijd en in diverse fases van oplevering moeten verrijzen. Gelegen tegenover het altijd wel levendige en gezellige Wilhelminaplein in Eindhoven, zou dit complex de 'parel' van het centrum van Eindhoven moeten worden. Samen met de imposante woontoren 'De Regent' met wel 34 etages, zouden deze acht reusachtige complexen gezamenlijk tot het "Regentekwartier" worden gedoopt.

Was dit niets voor ons, vroegen we ons toch enigszins twijfelend af toen we voor het enorme bouwproject stonden? Het zou wel plezierig zijn om op deze bijzondere plek onze verdere dromen te kunnen waarmaken. We stelden de weken die daarop volgden, dan ook alles in het werk om één van de nog beschikbare appartementen te kunnen bemachtigen.

Enkele weken daarna werd de voorlopige koopovereenkomst dan ook door ons bij de verkopende makelaar getekend en konden we ons enige tijd later, eigenaar noemen van een geweldig penthouse midden in het levendige centrum van Eindhoven. Wat waren we trots.

In de schaduw van het internationaal bekende Philips gebouw 'De Witte Dame' en met een groots uitzicht op het markante PSV stadion, zou ons mooie penthouse op de achtste en tevens hoogste etage van een van de complexen, binnen niet al te lange tijd voor ons beschikbaar komen. Toch zouden we nog ruim een jaar geduld moeten hebben, alvorens de oplevering zou plaatsvinden. Een zeer spannende en enerverende periode voor ons. Trots als we waren volgden we de verdere bouw van het complex in de Lichtstraat dan ook wel wekelijks op de voet.

Een buitengewoon lange en spannende tijd voor ons, vooraleer we onze intrek konden nemen en konden gaan genieten van al die luxe en al dat moois. De kleurrijke brochures van het project hadden ons hier al kennis mee laten maken, die regelmatig door ons werden bekeken en bestudeerd, hoe het project én ons penthouse er precies uit zouden komen te zien.

Maanden van intensieve voorbereidingen volgden om van onze spiksplinternieuwe woning ons eigen paleisje te maken. Natuurlijk werd de inrichting van het hele appartement volledig aan onze eigen wensen aangepast en werd de luxe stoffering van het geheel zorgvuldig uitgekozen en op elkaar afgestemd. Keukens en badkamers werden uitvoerig door ons vergeleken bij verschillende leveranciers. Van de modernste apparatuur in de keuken tot luxe sanitair en tegelwerk voor de badkamer en toilet. Nieuwe meubels en accessoires werden aangeschaft om het geheel te completeren en om ons paleisje een nog 'rijkere' uitstraling te geven. Ons 'nieuwe' leven in Eindhoven kon nu echt gaan beginnen.

Nadat we na enige tijd, intussen onze intrek hadden genomen werd onze vriendenkring ook al heel snel uitgebreid met leuke en lieve mensen, die we ondertussen hadden ontmoet en tevens medebewoners van het complex waren. Vrienden waarmee we, als echte levensgenieters, samen genoten van het goede en onbezorgde Bourgondische leven wat we in al die vervlogen jaren toch ook al hadden geleid.

Je kent het wel, een dinertje hier, een borrel daar. Van chique wijnproeverijen tot exclusieve brunches op zondagmiddag in een van de vele mondaine restaurants die Eindhoven rijk is. Wellness dagen in de mooiste sauna's van Nederland met 'alles erop en eraan' en gastronomische weekendjes weg in de landelijke omgevingen van Gelderland en Drenthe. Gewoon samen met onze vrienden heerlijk genieten en veel plezier in het leven hebben.

Als welkome afleiding van ons alledaags drukke bestaan, verbleven we regelmatig met onze vrienden ook weekendjes iets verder weg in steden als Amsterdam, Utrecht, Parijs, Antwerpen, Londen, Barcelona, Brussel, Berlijn, Nice, Cannes, St-Tropez, Monaco en Monte-Carlo om gezellig te winkelen en om te genieten van het uitbundige uitgaansleven daar. We verbleven in die tijd in de meest luxueuze hotels en gingen uit ons dak in de veelal hippe en trendy clubs en kroegen in de nóg levendiger steden dan Eindhoven al was.

Thuis weer aangekomen, vulden we onze garderobe dan weer aan met de kleding van de vele bekende, exclusieve merken die we in die steden hadden aangeschaft. Regelmatig bezochten we ook de nieuwste musicals, gingen we naar casino's, cabaretvoorstellingen, opera's, festivals, concerten en spetterende theater dinershows in een van de vele en welbekende theaters of muziektempels die Nederland rijk is. Niets was in de afgelopen twintig jaren te gek voor ons geweest. Belevissen en herinneringen die niemand ons ooit nog kan afnemen.

De jaarlijks terugkerende lokale evenementen in het centrum en in de omgeving van Eindhoven werden ook uitbundig door ons ervaren, waarvan 'Fiesta del Sol', 'Eindhoven Culinair' maar ook 'Roze maandag' en 'Festival Mundial' in Tilburg en de 'Gay-pride in Amsterdam, tot de ultieme hoogtepunten van het jaar voor ons behoorden. We genoten uitzinnig van elke nieuwe dag die ons gegeven werd.

Tijdens onze welverdiende vakanties reisden we vaker per jaar af naar de meest exotische gebieden van de wereld. Geen bestemming was voor ons te ver. Nadat we vrijwel alle tropische eilanden in het Caribische gebied hadden doorkruist op verschillende, luxe cruiseschepen, vervolgden we onze avontuurlijke reisontdekkingen door Zuid Amerika, de Verenigde Staten en enkele lange, afwisselende rondreizen door verschillende, exotische gebieden in Azië.

Samen hebben we de vele tempels van Thailand gezien, de rijstvelden van Bali en Java in Indonesië, het heerlijke eten in Vietnam, de 'Warao' indianen in de Orinoco Delta van Venezuela, de enorme overvloed van rijkdom in Miami en Fort-Lauderdale maar ook de immense armoede in landen als Birma, Laos en Cambodja en de onmetelijke hoogbouw van miljoenensteden als Singapore, New York, Detroit, Bangkok en Hong Kong.

Om de parelwitte stranden met wuivende palmen en luxe vakantieressorts op de vele idyllische Caribische eilanden maar niet te vergeten, die we in de inmiddels ruim twintig vergane jaren hadden aangedaan. Jamaica, Isla Margarita, de Maagden eilanden met St. Thomas als hoofdstad, de Kaaiman eilanden, Puerto Rico maar ook de Bahama's, Mexico en de Nederlandse Antillen ontbreken zeker niet in onze herinneringen. Het moest destijds voor ons vooral ver maar zeker ook luxe zijn. Alsmear meer, nóg groter, nóg verder en nóg uitbundiger waren destijds nog onze prioriteiten. Waarom? Gewoon, omdat het mogelijk voor ons was.



Al met al kleeft er aan dat lijstje van verlangens en wensen uiteraard een pittig prijskaartje en krijg je dit alles niet vanzelf in de schoot geworpen. Dit konden we enkel en alleen bereiken door in al die voorbije jaren hard en lang te werken en om carrière proberen te blijven maken. Beiden maakten we in die tijd, vaker wel eens werkweken van wel 70 tot 80 uren om al deze begeerten van ons beiden te kunnen blijven realiseren.

Buiten het feit dat Jacques van maandag tot en met vrijdag bij autobusfabriek ‘Bova’ in Valkenswaard als logistiek manager werkte, was hij in de weekenden ook nog regelmatig werkzaam als kelner en later als bartender, in een van de vele horecagelegenheden die Valkenswaard rijk is. Terwijl ik, tijdens zijn veelal nachtelijke afwezigheid in de weekenden, buiten het internetbedrijfje om wat ik runde, ook nog regelmatig als nachtreceptionist bij hotel ‘Royal’ in Eindhoven werkte. Beiden hadden we destijds dan ook zowat een dubbele baan.

Ondanks onze lange, intensieve werkweken hadden we zeker ook ontzettend veel plezier in ons werk maar genoten we ook van elk vrij uurtje samen, uitbundig van alle geneugten die het leven ons op dat moment te bieden had.

We dachten dat we het helemaal voor elkaar hadden...

Na ongeveer drie geweldig mooie jaren braken er periodes bij Jacques aan dat hij zich steeds vaker niet lekker in zijn vel voelde zitten. Hij was dikwijls ontzettend moe en lusteloos en had hij vrijwel geen eetlust meer. Ook zijn stem viel regelmatig weg met een zeer hese toon, waardoor ik hem zelfs vaak niet meer kon verstaan als hij praatte.

Op dat moment was er totaal nog geen aanleiding om ons nu al zorgen te moeten maken. De vermoeidheid sloeg waarschijnlijk toe vanwege de lange en zware werkweken die we samen maakten. Soms wel eens tachtig uren per week, dat houdt zelfs een paard toch niet lang vol?

Maar zolang je het wel volhoudt, ga je tóch gewoon maar door en door.

Natuurlijk voor het riante inkomen wat je hierdoor beiden geniet, om je al die luxe extra’s te kunnen blijven veroorloven, maar zeker ook voor het plezier wat we in het werk vonden en de vele sociale contacten met leuke collegae en cliënten die we eraan over hielden.

Een onvergetelijke, mooie tijd.

Tijdens Jacques’s klachten, die steeds ernstigere vormen begon aan te nemen, brak opeens een tijd van bezinning bij ons aan en gingen we het stukken rustiger aan doen. Even wat gas terug nemen om ook aan onze gezondheid te denken. Jacques bleef ’s weekends al iets vaker thuis van zijn werk in de Horeca en genoten dan vaker samen van elkaars gezelschap, zappend op de bank met een glaasje wijn. Nu genietend van de rust die we schijnbaar beiden even nodig hadden. Voorstellen van onze vrienden om nog op stap te gaan sloegen we dan ook, weliswaar vaak met veel tegenzin, steeds regelmatig af om ook thuis eens van al het moois te kunnen genieten.

Hiervoor kregen we wel alle begrip van onze vrienden.

Jacques kreeg, ondanks de noodzakelijk ingelaste rustige periode, ondertussen toch steeds vaker en steeds meer klachten. Hij had veel last van zijn maag, een opgeblazen gevoel en een alsmear terugkerende, zeurende, zurige pijn in zijn borststreek. Vaak dacht hij dat hij iets ‘verkeerd’ had gegeten. Het ‘viel’ gewoon niet lekker. Hierdoor had hij na het eten vaak een onpasselijk en vol gevoel in zijn bovenlichaam. Toch maar ’s bij de huisarts aangaan.

Na een aantal weken van diverse consulten bij de huisarts, die Jacques’s klachten enkel en alleen relateerde aan spanningen en stress, waarvoor het zoveelste pilletje of poedertje werd voorgeschreven om zijn klachten te bestrijden, stond Jacques er bij de huisarts uiteindelijk op om doorverwezen te worden naar een specialist in het ziekenhuis voor nader onderzoek. Dit ging na weken gewoon te lang duren. In eerste instantie vond de huisarts een doorverwijzing naar een specialist nog niet nodig maar na lang aandringen van Jacques, schreef de huisarts uiteindelijk toch maar een verwijsbrief voor een internist in het ziekenhuis voor hem uit.

Al die pilletjes en poedertjes die hij wekenlang had geslikt, boden absoluut geen soelaas tegen zijn klachten. Wel had de huisarts hem enkele maanden absolute rust voorgeschreven. Iets wat totaal niet in Jacques’s straatje paste maar dit advies toch maar met enige aversie opvolgde. Hij is elke dag wel érgens mee bezig, altijd maar in beweging en in de weer. Jacques is absoluut geen type om een hele dag ‘niets’ te moeten doen. Een bezig manneke dus maar heeft hij zichzelf uiteindelijk toch maar ziek gemeld bij zijn werkgevers om enigszins tot rust te kunnen komen. Iets wat in het verleden zeker niet vaak was voorgekomen óf hij moest zich écht niet goed hebben gevoeld.

Hij heeft altijd wel een bepaalde vorm van werkdruk nodig gehad om goed te kunnen blijven functioneren. Schijnbaar had hij nu alleen even een wat rustigere periode nodig om iets meer tot zichzelf te kunnen komen. Hierdoor zou hij wel weer iets herstellen, aldus de huisarts. Die geadviseerde ‘absolute rust’ was eigenlijk totaal niets voor hem maar deed het hem uiteindelijk wel zienderogen goed. De vermoeide blik in zijn gezicht was na een paar dagen goed uitslapen, al nagenoeg verdwenen.

Ook zijn hese stem verdween door de rust, zo goed als onmiddellijk. Vaker vertelde hij me toch dat hij het niet vertrouwde wat hij bleef voelen in zijn maag- en borststreek. Ook ik merkte zelfs dat hij ook wat kilootjes was afgevallen en dat hij er soms wel heel erg bleekjes uitzag. Vaak zat hij maar stil in gedachten voor zich uit te staren, was futloos en ook zijn eerdere, altijd aanwezige humor was opeens zoek.

Ik bespeurde duidelijk dat hij zich niet goed voelde en zich zorgen maakte over zijn gezondheid wat ik natuurlijk óók deed. Als Jacques zich niet lekker voelt dan is er ook daadwerkelijk iets met hem aan de hand. Als partner leef je uiteraard mee en heb jezelf nergens nog tijd voor en zin in. Omdat ik hierdoor al langere tijd niet meer de nodige aandacht aan mijn internetbedrijfje had kunnen besteden en Jacques zich inmiddels ook al bij zijn beide werkgevers had ziek gemeld, met de daarbij mislopende opdrachten, overuren, bonussen en fooien, daalden onze maandelijkse inkomsten natuurlijk ook drastisch. Zodanig dat we intussen onze spaarcentjes moesten aanspreken om alleen al onze maandelijkse vaste lasten te kunnen blijven voldoen.

Tevens speelde bij ons op datzelfde moment nog steeds een voor ons ‘opgeloste’ kwestie parten, van een zakelijke teleurstelling van een zevental jaren geleden in België. Deze ongewenste, bijkomende en stressvolle situatie konden we er nu zeker ook niet nog eens bij gebruiken wat wél het geval was.

Alles kwam nu wel allemáál tegelijk op ons af.

Onze situatie was op een gegeven moment dusdanig, ook mede door ons financieel mislukt horeca-avontuur van België in 1997 wat nu ineens weer de kop op stak, dat we móesten besluiten om ‘onze ultieme droom’ uiteindelijk noodgedwongen te verkopen.

Ondertussen op zoek naar een voor ons betaalbare huurwoning, viel ons oog al snel op een kleine bescheiden bovenwoning in de Peperstraat in Valkenswaard. Ook in die tijd lagen de huurwoningen niet voor het oprapen dus grepen we deze kans met beide handen aan om hiermee onze maandelijkse vaste lasten flink te kunnen reduceren. Een kleine bovenwoning van amper 50 m2. Al snel werd de huurovereenkomst voor deze kleine woning, weliswaar met een enorm groot dakterras van ruim 45 m2 én een sfeervolle, knusse open haard getekend.

De dochter van een goede vriendin van ons had tijdens een van haar bezoeken aan ons, al vaker met veel interesse en enthousiasme over ons penthouse gesproken. Zij bleek notabene serieuze interesse te hebben in de aankoop van ons appartement. Binnen een niet al te lange tijd, zaten we dan ook samen met haar bij de notaris om ons ‘paleisje’, op 1 december 2004 aan haar over te dragen. Onvoorstelbaar dat we zo snel al een gegadigde voor ons penthouse hadden gevonden.

Echter, hebben we zelf slechts drie jaar van ons mooie stulpje in Eindhoven mogen genieten.

Onze ‘nieuwe’ huurwoning was totaal niet te vergelijken met wat we de afgelopen jaren gewend waren geweest. Alleen de woonoppervlakte alleen al was minstens tweederde kleiner dan ons riante penthouse van 140 m2 in Eindhoven. De beperkte afmetingen van onze nieuwe woonplek en de verwaarloosde indruk die we aantroffen, deerde ons niet om er met een beetje tijd en een likje verf, toch weer een gezellig eigen plekje van te maken. Al moesten we wel een groot deel van onze inboedel tijdelijk opslaan vanwege plaatsgebrek.

De financiële druk die de laatste tijd ook nog op onze schouders had gerust, was nu dan ook nagenoeg verdwenen. In slechts een paar maanden tijd was er zoveel met ons gebeurd. Jacques die zich ziek en futloos voelde, financiële problemen, ziekenhuis in en ziekenhuis uit, ons huis heel snel moeten verkopen en daar bovenop kwam dan ook nog eens een moeizame en zware verhuizing weer terug naar Valkenswaard. Zeker geen eenvoudige maar een ontzettend moeilijke en zware tijd voor ons.

Intussen was ook een afspraak bij de internist in het ziekenhuis al wel gepland. Over twee weken een afspraak voor een eerste gesprek en inleidende onderzoekjes. Dit alles in een tijd dat we nog midden in een zware maar noodzakelijke verhuizing zaten.

We zijn benieuwd wat de conclusies van de vrouwelijke internist zullen zijn.

Eindelijk werd er actie ondernomen om Jacques van zijn vervelende maagklachten af te helpen, die elke dag wel de kop bij hem opstaken. Hoewel Jacques wel eens vaker maagklachten heeft gehad vanwege maagzuur, kon hij de huidige ongemakken hier toch niet in herkennen.

Nadat we ons, binnen enkele weken zowat hadden gesetteld in het bescheiden bovenwoningje in de Peperstraat in Valkenswaard, werden de klachten van Jacques ondanks de zwaardere, door de internist voorgeschreven medicijnen en kleine onderzoekjes die ze had laten verrichten, alsmaar heviger.

Tijdens een derde consult vond ze het nu dan toch wel verstandig om zo snel mogelijk een *gastroscoopie* bij hem te laten verrichten. Een voor Jacques zeer vervelend en lastig onderzoek. Met een *gastroscoop* kijken ze met een slangetje, met daaraan een minuscule cameraatje bevestigd, in de binnenkant van zijn slokdarm en maag. Ook ik kon in de behandelkamer naast Jacques plaatsnemen terwijl hij op een bed op zijn linkerzij lag. De verpleegkundigen bereidden het onderzoek voor, zodat een coassistent het begrijpelijke vervelende onderzoek bij Jacques kon gaan verrichten.

Naast de arts en de verpleegkundigen kon ook ik het inwendige, orale onderzoek met de gebruikte *gastroscoop*, op een monitor volgen. Jacques had ontzettend veel moeite met het laten inbrengen van het slangetje door zijn mond en hals richting slokdarm en maag, met als gevolg dat hij enorme kokhalsneigingen kreeg.

Ik had echt compassie met hem dat hij dit alles moest doorstaan.

De coassistent, die in de eerste instantie het onderzoek uitvoerde, riep na diverse mislukte pogingen toch maar de hulp van een gespecialiseerde arts met meer ervaring in. Deze maag-darm- en leverarts lukte het wel om het slangetje binnen enkele seconden in zijn slokdarm te loodsen. Ondertussen kalmeerde Jacques ook enigszins en vervolgde de arts met de *gastroscoop* de weg naar Jacques's maag om deze als eerste aan de binnenkant te gaan bekijken.

De *gastroscoop* stootte op weg naar zijn maag in zijn slokdarm, al snel tegen een kleine uitstulping aan dat daardoor spontaan begon te bloeden. Ook dit was volledig duidelijk door mij op de kleurenmonitor te zien. Argwanend wierp ik een blik richting de arts en keek ik hoe hij daarop reageerde. Op dat moment liet hij nog geen enkel teken van enige bezorgdheid blijken.

Stilzwijgend vervolgde de maag- darm- en leverarts de weg richting Jacques's maag met de *gastroscoop*. Op de beelden, die voor mij als leek verder totaal onduidelijk waren, trof de arts ook nu weer enkele kleine maagzweertjes aan. Maagzweertjes die Jacques enkele jaren eerder ook al hadden getroffen maar waarvan hij na een intensieve behandeling destijds, nagenoeg geen hinder meer had gehad.

Maar de klachten die hij deze keer had, voelden anders aan dan indertijd, had hij me al vaker verteld. Zouden deze maagzweertjes dan toch de klachten van de afgelopen maanden hebben kunnen veroorzaken? We wachtten de conclusies van de artsen, na de *gastroscoopie*, dan ook maar geduldig en hoopvol af.

Maagzweertjes zijn in zoverre onschuldig dat deze met rust en een antibioticakuur effectief te behandelen zouden zijn geweest aldus de arts. Ware het niet dat de eerder aangetroffen bloedende uitstulping in Jacques's slokdarm de arts grotere zorgen baarde. Hier werd dan ook een *biopsie* van afgenomen die voor nader onderzoek naar het laboratorium van het ziekenhuis zou worden gestuurd. Ook van het slijmvlies van Jacques's maagwand werden enkele kleine, willekeurige stukjes weefsel afgenomen.

Achteraf was dit volgens Jacques een volledig pijnloze gebeurtenis.

Een week later zou pas de uitslag hiervan bekend zijn. De internist stelde ons bovendien toch nog enigszins gerust, dat het hierbij niet persé om een *tumorgezwel* in zijn slokdarm zou hoeven gaan, waaraan we beiden natuurlijk wel hadden gedacht. Onschuldige slokdarmzweertjes of *goedaardige poliepen* schijnen ook vaker in de slokdarm voor te kunnen komen, aldus de arts. Deze zijn dan met een antibioticakuur of een kleine, alternatieve ingreep snel en op een zeer adequate wijze te bestrijden, sprak hij ons tijdens het nagesprek nog bemoedigend toe.

Met deze, toch nog enigszins positieve beëindiging van het onaangename onderzoek, verlieten we die middag dan ook nog vol goede moed het ziekenhuis. We bezochten hierna zelfs nog een nabijgelegen tuincentrum en enkele woonwinkels, waar we nog aankopen deden, lachten en plezier met elkaar hadden. Totaal onwetend wat er zich ondertussen daadwerkelijk allemaal in het lichaam van Jacques afspeelde en wat ons de komende tijd nog te wachten zou staan.

De dagen die daarop volgden, verliepen dan ook vrij gebruikelijk voor ons en gingen we er zeker niet van uit dat kanker ons leven zou kunnen treffen. We hielden ons vast aan de eventuele tweede conclusie van de arts dat het 'onschuldige' slokdarmzweertjes of *goedaardige poliepen* zouden kunnen zijn en schijnbaar eenvoudig te behandelen zouden zijn geweest.

Kanker? Zoiets zou óns toch niet kunnen overkomen?

Datzelfde weekend, net voor de uitslag bij de internist, zijn we zelfs nog drie avonden achter elkaar op stap geweest. Op stap in een kroeg, iets verderop bij ons in de Peperstraat in Valkenswaard, waar de eigenaar Fred en zijn zakenpartner Rinie regelmatig travestieshows gaven. Gewoon een kroeg met een gezellige ambiance, een hoop plezier en tevens een roze randje. Het café lag op ongeveer honderd meter van ons woonhuis vandaan. Ideaal voor ons om 's nachts na het stappen, weer snel thuis te kunnen zijn.

In korte tijd hadden we ook hier snel een groot aantal lieve vrienden ontmoet en werkten we samen tóch weer in deze kroeg om iets extra's te kunnen bijverdienen na ons financiële debacle in Eindhoven. Jacques in eerste instantie als bartender en ikzelf als dj in de weekenden en als kelner op het buitenterras op donderdag, tijdens de weekmarkt van Valkenswaard.

Ook onze reguliere werkzaamheden hadden we intussen al weer hervat.

Die bewuste dinsdag van de uitslag van het laboratorium onderzoek, zouden we ons om half tien in de ochtend in het Maxima Medisch Centrum in Veldhoven melden op de polikliniek van de internist. Zoals ook de voormalige keren verwelkomt de vrouwelijke internist ons, iets later dan de afgesproken tijd, ook nu weer hartelijk met een zeer stevige handdruk en met een altijd vriendelijke lach.

In haar praktijkruimte aangekomen bood ze ons beiden een stoel aan om tegenover haar plaats te nemen. Verder zwijsend nam ook zij plaats achter haar bureau, sloeg ze Jacques's medisch dossier open wat op haar bureau lag en haalde de onderzoeksresultaten tussen een stapeltje papieren uit het dossier vandaan. Afwachgend wat ze ons zou gaan meedelen, zaten we met het klamme zweet in onze handen af te wachten en opent ze het uiteindelijke gesprek met de volgende onvergetelijke woorden.

“We hebben het weefsel van de uitstulping van uw slokdarm onderzocht en het is *kwaadaardig*. Helaas moet ik u vertellen dat u slokdarmkanker heeft”.

Een beangstigend stilzwijgen van ons allen vulde hierna de praktijkruimte en verbouwereed keken we elkaar aan en grepen we vanzelf naar elkaars hand om steun bij elkaar te zoeken. De aarde werd letterlijk fataal onder onze voeten vandaan geveegd. Wat er op dat moment door ons heenging is met geen pen te beschrijven.

Hierna schuift ze een folder in onze richting waarop met grote letters duidelijk te lezen staat, “Slokdarmkanker”. Echt confronterend. En nu? Het kan toch wel behandeld worden? Op deze vraag kon ze ons op dat moment nog geen mededelingen doen. Of enige behandeling nog mogelijk zou zijn én in welke vorm, zullen de verdere onderzoeken moeten uitwijzen, aldus de internist. Hiervoor beveelt ze ons een gespecialiseerd team van *oncologen* aan in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven.

Een gespecialiseerd ziekenhuis op het gebied van kanker aan de spijsverteringskanalen.

Al snel zou vooraf nog eerst een *CT-scan* in het Maxima Medisch Centrum in Veldhoven volgen. De afspraak hiervoor was intussen door haar gepland en vertelde ze ons dat de *CT-scan* al over twee dagen zou kunnen plaatsvinden. Met deze afspraak op zak verlieten we beiden geëmotioneerd het ziekenhuis op weg naar de bushalte voor de bus die ons naar huis zou rijden.

Totaal verslagen zaten we naast elkaar terwijl geen van ons beiden een woord kon uitbrengen.

Met de bus omdat we destijds tijdelijk ook geen auto hadden. We waren dus voortdurend afhankelijk van het openbaar vervoer om ons steeds te verplaatsen als we verder dan Valkenswaard moesten of wilden reizen. Met de vele ziekenhuisbezoeken in het vooruitzicht voorzagen we hier toch wel enigszins problemen mee.

Hoewel problemen? We hadden nu wel iets anders aan ons hoofd.