

# Bernadette Delchambre genas van 'moeilijke' kanker 'Hou moed'

**Genezen van slokdarmkanker kan.** Dat is de boodschap die Bernadette Delchambre (53) andere slokdarmpatiënten wil geven. De operatie was heel zwaar en de herstelperiode lang, maar Bernadette leeft nu intenser dan ooit.

TEKST: ELS PUT, FOTO'S BERNADETTE: IVO HENDRIKX, PROF. LERUT: LEO DE BOCK

*'Ik* had zo'n zin in een kop koffie na mijn slokdarmoperatie maar het eerste wat ik te drinken kreeg, was bariumpap om de hechtingen aan mijn slokdarm te controleren. Nadien, die kop slappe koffie, die smaakte!' Bernadette Delchambre vertelt over haar herstel na de behandelingen voor slokdarmkanker en haar zoektocht om haar leven weer op te bouwen. Twaalf jaar geleden ontdekte een arts dat ze slokdarmkanker had. 'Maaglast had ik wel vaker', vervolgt ze, 'Een zwakke plek in mijn familie, dus negeerde ik dat symptoom. Tot ik op een zondagmorgen erg veel last kreeg om wat brood door te slikken. Een week later kreeg ik felle pijn in mijn rug en ging ik naar spoed. De artsen daar controleerden mijn longen maar von-



den geen oorzaak. Een alerte arts stuurde me door naar een maagdarmarts voor een gastroscopie (*onderzoek van de maag via een lange flexibele buis, red.*). Tien dagen later ging ik om de uitslag: het letsel was kwaadaardig, ik had slokdarmkanker. Wat de arts verder nog vertelde, weet ik niet meer. Ik was helemaal van de kaart.' 'Of ik iemand gebeld heb? Hoe ik me voelde? Ik weet het niet meer. Die dagen zijn heel wazig in mijn herinnering. Ik weet dat ik dacht, ik laat me niet doen. Ik sleur me hier door. Maar waar die vastberadenheid vandaan komt, weet ik niet. Ik had geen man of kinderen, voor hen kon ik het niet doen. Ik wilde leven, zeker.'

## In behandeling

Verschillende onderzoeken volgden. Gelukkig had Bernadette geen uitzaaiingen maar de tumor was al ver gevorderd. Bernadette: 'Ik kreeg een behandeling met continue chemotherapie gedurende vier dagen samen met twintig beurten radiotherapie. De vermoeidheid sloeg steeds feller toe. Een buurvrouw zei me dat ze me elke dag slechter, grijsler zag worden. Zo voelde ik me ook. Grauw. Ellendig. Gelukkig volgden nadien enkele maanden herstel. Ik werkte zelfs weer even.' Bernadette vertelt over haar werk als directiesecretaresse op het kabinet van de federale overheidsdienst Volksgezondheid in Brussel. Hoe ze onderaan de ladder begon en steeds meer ingeschakeld werd voor internationale contacten en publicaties. En hoe ze genoot van het contact met collega's, van hun waardering voor haar werk, een plek waar ze zich thuis voelde. 'Voelde': verleden tijd, want door haar lange periode van herstel werd ze acht jaar na haar operatie met vervroegd pensioen gezet. Maar we lopen vooruit. Bernadette vertelt verder: 'Vier maanden na de chemo- en radiotherapie ging ik samen met Jacques, een neef die me altijd al heel erg steunde, naar de arts voor uitleg over de

## KCE-rapport slokdarmkanker

De chirurgische ingrepen voor slokdarmkanker zijn complex en risicovol. Uit een rapport dat het KCE, een studiecentrum van de overheid over gezondheidszorg, in april van dit jaar publiceerde, blijkt dat 21% van de patiënten vijf jaar na de diagnose van slokdarmkanker nog in leven is. Met deze cijfers doet België het beter dan de meeste andere Europese landen. De overlevingskansen liggen evenwel vier tot vijf keer hoger als de patiënt behandeld wordt in een 'ervaren' ziekenhuis (wat betekent dat er jaarlijks meer dan twintig gelijkaardige operatieve ingrepen uitgevoerd worden).

De VLK raadt patiënten met slokdarmkanker aan om een ziekenhuis en een chirurg te vinden die veel ervaring hebben met deze operaties. Hier vindt u een lijst van de CM met het aantal ingrepen voor slokdarmkanker bij CM-leden per ziekenhuis: [www.cm.be/actueel/onderzoeken/slokdarmkanker-aantal-ingrepen.jsp](http://www.cm.be/actueel/onderzoeken/slokdarmkanker-aantal-ingrepen.jsp)

slokdarmoperatie. De arts vertelde dat hij het grootste deel van mijn slokdarm ging wegnemen en mijn maag optrekken naar mijn keel toe. Ik zou een buismaag krijgen. Jacques en ik keken elkaar vol ongeloof aan. Ik kon me dat echt niet voorstellen, ook de ernst van de operatie niet.'

## Terug naar Brussel

'Jacques was er elke dag. Op intensieve en nadien op mijn kamer. Ik ben hem en mijn familie zo dankbaar. Mijn ouders waren al overleden, broers of zussen heb ik niet. Die vijf dagen op intensieve was ik suffig, ik herinner me er niet zoveel van. Ik had een epidurale verdoving tegen de pijn, een thoraxdrain voor een klaplong en een voedingssonde in mijn maag. Ik weet nog wel dat ik veel aan mijn moeder gedacht heb. Ik heb het gevoel dat zij me door die moeilijke dagen heen trok. Al werd ik supergoed verzorgd en behandeld door een multidisciplinair team. Na mijn ziekenhuistijd mocht ik enkele weken bij een oom en tante in het Kortrijkse verblijven, tot ik sterk genoeg was om weer alleen in mijn appartement in Brussel te zijn. Stilaan herstelde ik, al duurde dat een hele tijd. Bij mijn vertrek had de arts me verteld dat ik alles mocht eten, alleen moest ik goed kauwen. Maar na twee happen had

ik al genoeg. Ik leerde vaak kleine porties te eten. Ik voelde me ook vlug flauw en bibberig, mijn darmen bleven erg gevoelig en ik was zo moe. Die flauwtjes bleken hypoglykemies te zijn (*abnormale daling van de bloedsuikerspiegel, red.*), ik herken ze nu sneller en heb steeds een portie noten bij me op die op te vangen. Een ernstige bloedarmoede was ook verantwoordelijk voor die vermoeidheid. Daar krijg ik nu maandelijks injecties vitamine B12 voor. Een longvliesinfectie zeurde nog zes maanden na. Mijn darmprobleem is maar recent beter geworden. Omdat ik zo moe bleef en toch met pensioen was, verhuisde ik twee jaar geleden terug naar Kortrijk, dicht bij familie en enkele vrienden. Een huisarts daar vermoedde een darminfectie en gaf me medicatie. Stilaan voelde ik me beter en sterker. Zelfs zo goed dat ik terug naar Brussel verlangde. Sinds drie maanden woon ik hier terug. En dat voelt goed.'

## In actie

De maanden van behandeling, de vermoeidheid, de verwerking en de zoektocht naar herstel eisten hun tol. Vier jaar na de diagnose overviel Bernadette een zware depressie. Ze werd angstig om tussen mensen te zijn, was bang van het minste geluid, beefde vaak, durfde de metro niet meer in... 'Het voelde als een posttraumatisch stresssyndroom. Ik wist dat ik hulp moest gaan zoeken. Een psychiater schreef me medicatie en cognitieve therapie (*een vorm van psychotherapie, red.*) voor. Nadien volgde ik een mindfulnesscursus (*een aandachtstraining die je helpt om te gaan met je gedachten en gevoelens van*

**'Maaglast had ik wel vaker. Een zwakke plek in mijn familie, dus negeerde ik dat symptoom. Tot ik erg veel last kreeg om wat brood door te slikken.'**

# Slokdarmkanker

## Een betere overleving door meer centralisatie



Emeritus professor Toni Lerut is pionier op het vlak van slokdarmchirurgie en bouwde de dienst Thoracale Heelkunde van de Universitaire Ziekenhuizen Leuven uit tot een centrum met

internationale bekendheid. Hij ligt mee aan de basis van het recente KCE-rapport over de overleving en behandeling bij slokdarmkanker (zie kader p. 11, red.). Hij legt uit:

'Het verhaal van Bernadette is een heel herkenbaar verhaal. Haar verhaal start met relatief vage klachten, met "wat maaglast, een zwaartegevoel". En in de drukte van alledag heb je de neiging om daar mee om te gaan als een ongemak, veeleer dan naar een dokter te stappen. Dat maakt dat we slokdarmkankerpatiënten vaak pas laat kunnen diagnosticeren wanneer er slikmoeilijkheden optreden. Dat verklaart deels de globaal minder goede overlevingskans in vergelijking met andere tumoren. Daarnaast speelt onder meer ook de ligging van de slokdarm een rol: die ligt achteraan in de borstholte, een moeilijk

bereikbare plaats voor een operatie.' Het KCE-rapport zegt dat 21% van de patiënten vijf jaar na de diagnose nog in leven is, en bij wie geopereerd werd, is dat zelfs 35%. Professor Lerut vervolgt: 'Dat is een heel stuk beter dan pakweg twintig jaar geleden dankzij nauwkeuriger onderzoeksmethoden, betere chirurgische technieken, endoscopische ingrepen, nieuwere medicatie en – erg belangrijk – door een multidisciplinaire aanpak. Naast huisarts, gastro-enteroloog, chirurg, oncoloog en radiotherapeut, hebben vandaag verpleegkundigen, fysiotherapeuten, kinesitherapeuten, logopedisten, diëtisten en psychologen hun inbreng om de patiënt de beste behandeling en begeleiding te geven en om hem een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te garanderen. Wat het KCE-rapport ook duidelijk toont, is dat België goed scoort in vergelijking met andere Europese landen. Al moeten we de ambitie blijven hebben om nog beter te doen.'

Ervaren ziekenhuizen (met meer dan twintig slokdarmkankeroperaties per jaar) bieden een duidelijk betere overlevingskans aan hun patiënten. Maar slechts één patiënt op de

drie komt in zo'n ervaren ziekenhuis terecht. Professor Lerut: 'Landen met een grotere centralisatie van die zorg, dat wil zeggen waar de ingrepen gegroepeerd worden in een beperkt aantal ziekenhuizen en niet meer alle ziekenhuizen de operaties mogen uitvoeren, hebben eveneens aangetoond dat centralisatie een gunstig effect heeft op de overleving na de ingreep. Het cijfermateriaal van het rapport geeft belangrijke feedback aan zorgverleners om hun kwaliteit van zorg te verbeteren. Daarnaast stelt het KCE-rapport dat een betere registratie van onder meer het kankerstadium een absolute noodzaak is om juistere behandelingsrichtlijnen te kunnen ontwikkelen.'

Na de bekendmaking van het KCE-rapport, publiceerde de CM een lijst van het aantal slokdarmkankeringrepen bij CM-patiënten per ziekenhuis.

Professor Lerut: 'Ik hoop dat de bekendmaking van deze gegevens artsen een extra impuls geeft om te werken aan het best mogelijke resultaat voor de patiënt en patiënten stimuleert om mondig te zijn en informatie te vragen aan hun arts.'

## Professor Lerut: 'België scoort goed in vergelijking met andere Europese landen, al moeten we de ambitie blijven hebben om nog beter te doen.'

het moment, red.) en een cursus aquarellen.' Bernadette's ogen schitteren wanneer ze vertelt: 'De dame die de aquarelcursus geeft, is een straffe madam, veeleisend ook. Ze stimuleert me enorm en maakt dat ik evolueer.'

'Werken gaf zin, gaf me contacten en voldoening, maar was zo zwaar. Ik bleef zo moe. Ik vroeg om een lichtere dienst, maar dat kon niet. Mijn ziektedagen waren op.

## 'Zie je wel, het is mogelijk om van slokdarmkanker te genezen!'

De pensioendienst vroeg om een gesprek en deed een voorstel. Ik was 48, veel te jong om op pensioen te gaan, al voelde ik me eerst wel opgelucht. Later miste ik het team en het werk en zocht naar vrijwilligerswerk: bij het Belgisch Brandwonden-centrum in Wezenbeek-Oppem, nadien in een woonzorgcentrum en in de hoofdbib van Kortrijk. Maar het verlangen naar Brussel groeide weer en ik zocht hier terug naar vrijwilligerswerk en een appartementje.'

### KCE-rapport

'En ja, het rapport van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (zie kader p. 11 red.) over de overlevingskansen na slokdarmkanker schudde me wakker. Ik besef nu meer dan ooit dat ik veel geluk heb gehad. Ik ben bij die 21%

survivors. En dat wil ik graag andere slokdarmkankerpatiënten vertellen: "Zie je wel, het is mogelijk om van slokdarmkanker te genezen! Hou moed". Kanker heeft me geleerd me uit de slag te trekken. Oplossingen te zoeken als iets moeilijk ligt. Kanker heeft me ook doen inzien dat het leven de moeite waard is. Ik leef intenser.'

## Meer lezen over slokdarmkanker

[www.tegenkanker.be/slokdarmkanker](http://www.tegenkanker.be/slokdarmkanker). Of bestel de brochure 'Meer weten over slokdarmkanker' op 02/227.69.69 of [vl.liga@tegenkanker.be](mailto:vl.liga@tegenkanker.be).

## Schrijf ons!

Uw reactie op dit artikel is welkom in onze lezersrubriek op p.20.