Dikkedarmkanker

KWF KANKER BESTRIJDING

Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Het lymfestelsel	6
De dikke darm	8
Dikkedarmkanker	11
Oorzaken	13
Klachten	16
Onderzoek voor de diagnose	17
Verder onderzoek	20
Behandeling	24
Stoma	38
Verloop van de ziekte	41
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	43
Pijn	47
Voeding	49
Seksualiteit	56
Een moeilijke periode	57
Wilt u meer informatie?	62

© KWF Kankerbestrijding, najaar 2008

Deze informatie is gebaseerd op door de VIKC gepubliceerde medische richtlijnen. De tekst is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit diverse beroepsgroepen, waaronder huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere paramedici en vertegenwoordigers van kankerpatiëntenorganisaties.

KWF Kankerbestrijding gaat voorop in de strijd. Dat doen we niet alleen. Maar samen met patiënten, artsen, wetenschappers, collectanten, donateurs, bedrijven en vrijwilligers. Samen strijden we voor minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven.

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)
Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten
KWF Geverslijn: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01/m)
Giro 26000
www.kwfkankerbestrijding.nl

Is deze brochure ouder dan 4 jaar, informeer dan of er een nieuwe uitgave bestaat.

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) dikkedarmkanker hebben.

De diagnose kanker, of de mogelijkheid dat daar sprake van is, roept bij de meeste mensen onmiddellijk vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de onderzoeken die mogelijk volgen en de behandeling die uw arts u adviseert. Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning.
U kunt de brochure natuurlijk ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Als dat vragen zijn over uw eigen diagnose of behandeling, stel die dan aan uw specialist of huisarts. Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet.

Als patiënt heeft u onder meer recht op goede en volledige informatie over uw ziekte en behandeling, zodat u zelf kunt meebeslissen. Deze rechten zijn wettelijk vastgelegd. Voor meer informatie, kijk achter in deze brochure bij NPCF.

Meer informatie over kanker kunt u vinden op www.kwfkankerbestrijding.nl.

Wat is kanker?

Kanker is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten. Al deze verschillende soorten kanker hebben één gemeenschappelijk kenmerk: een ongeremde deling van lichaamscellen.

Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen. Op die manier kan het 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 cellen ontstaan er vier, dan acht, enzovoort.

Geregelde celdeling

Gewoonlijk regelt het lichaam de celdeling goed. Elke celkern bevat informatie die bepaalt wanneer de 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 lichaamscel.

Ontregelde celdeling

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan er iets mis gaan. Dit kan door toeval, maar ook door allerlei schadelijke invloeden: bijvoorbeeld door roken of zonlicht. Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat 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 gaat deze zich ongecontroleerd delen en ontstaat er een **gezwel** of **tumor**.

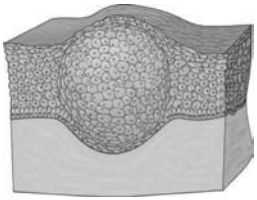
Goed- en kwaadaardig

Er zijn goedaardige en kwaadaardige tumoren. Alleen bij kwaadaardige tumoren is er sprake van kanker. Tumor is een ander woord voor gezwel.

- **Goedaardige** gezwellen, bijvoorbeeld wratten, groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. Wél kan zo'n tumor tegen omliggende weefsels of organen drukken. Dit kan een reden zijn om het gezwel te 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 daar ook groeien. Zij kunnen ook uitzaaien.

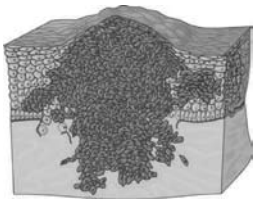
Uitzaaiingen

Van een kwaadaardige tumor kunnen cellen losraken. Die kankercellen kunnen via het bloed en/of de lymfe elders in het lichaam terechtkomen en ook daar uitgroeien tot gezwellen. Dit zijn **uitzaaiingen** (metastasen). Dus, als iemand met dikkedarmkanker (later) ook een tumor in de lever heeft, gaat het vrijwel nooit om leverkanker, maar om dikkedarmkankercellen in de lever. Deze worden ook als dikkedarmkanker behandeld.



1.

Goedaardig gezwel
De gevormde cellen dringen omliggend weefsel niet binnen.



Kwaadaardig gezwel
De gevormde cellen dringen omliggend weefsel wel binnen.

Het lymfestelsel

Kankercellen kunnen worden verplaatst via het bloed en/of de lymfe. Het systeem van bloedvaten is u waarschijnlijk wel bekend. Hoe het lymfestelsel eruit ziet en werkt, kunt u hier lezen.
Het lymfestelsel bestaat uit lymfevaten, lymfeklieren en lymfeklierweefsel dat zich in verschillende organen bevindt. Op illustratie 2 wordt het lymfestelsel schematisch weergegeven.

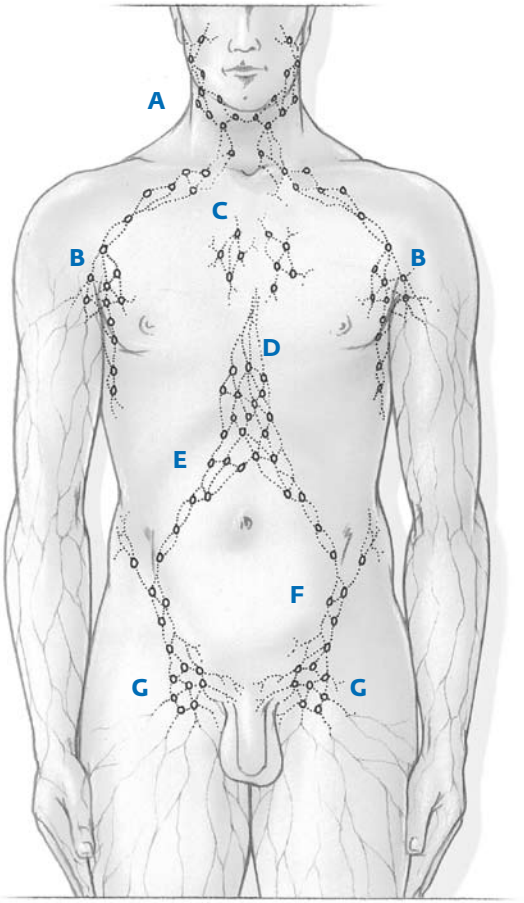
Het lymfestelsel speelt een belangrijke rol bij de afweer van ons lichaam. Onze afweer verdedigt ons tegen virussen, bacteriën en andere organismen die ons ziek kunnen maken.

Lymfevaten vormen de kanalen van het lymfestelsel. Deze vaten worden vanuit het lichaamsweefsel gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. 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 het lymfestelsel: daarin worden ziekteverwekkers - vooral bacteriën en virussen - onschadelijk gemaakt.
Op diverse plaatsen in ons lichaam komen groepen lymfeklieren voor, de 'lymfeklierregio's':
- 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 komt - behalve in de 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 lymfevat terechtkomen. In de lymfeklier(en) waar de kankercellen als eerste langskomen, kan dan een nieuwe tumor ontstaan: een lymfeklieruitzaaiing.



2.
Het lymfestelsel

De dikke darm

Ons voedsel komt via de slokdarm en de maag in de dunne darm terecht. Daar wordt het voedsel grotendeels verteerd en worden voedingsstoffen opgenomen in het bloed. Wat er daarna aan voedselresten overblijft, komt terecht in de dikke darm. Dit is het laatste deel van het spijsverterings-kanaal (zie illustratie 3).

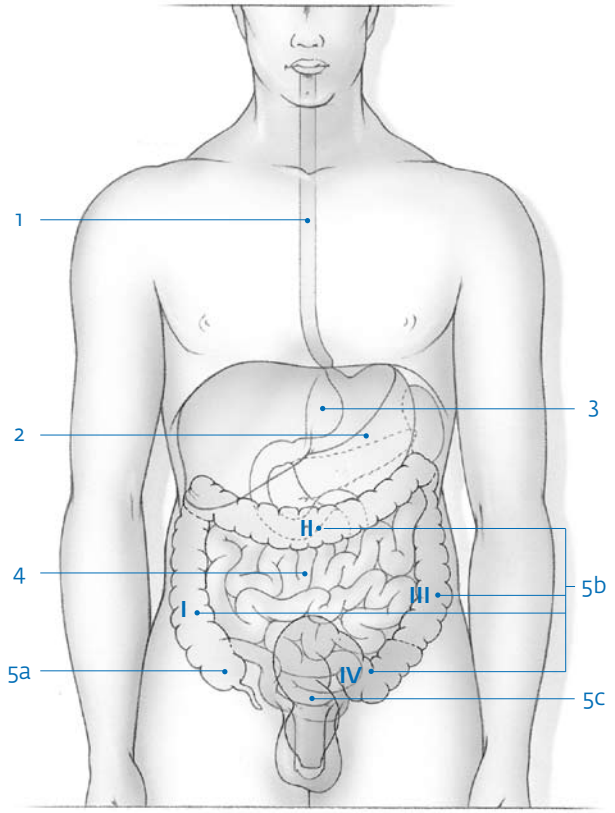
De **dikke darm** is ongeveer anderhalve meter lang en bestaat globaal uit drie delen:
- de blindedarm
- het colon
- de endeldarm

Rechtsonder in de buik ligt de **blindedarm** (5a). De dunne darm mondt hierop uit. Aan de blindedarm zit het wormvormig aanhangsel.

De eigenlijke dikke darm, het **colon** (5b), is het grootste deel. Rechts in de buik, tot aan de lever, loopt het opstijgende deel (**I**). Bij de lever maakt de dikke darm een bocht en loopt onder de maag naar links. Dit heet het dwarslopende deel (**II**). Vervolgens maakt de dikke darm opnieuw een bocht en loopt links in de buik naar beneden: het dalende deel (**III**). Dit gaat over in het zogenoemde sigmoïd (**IV**).

Het laatste deel van de dikke darm bestaat uit de **endeldarm** (5c), die eindigt met de sluitspier (sphincter) en de anus.

De **wand** van de dikke darm bestaat uit verschillende lagen.
Van binnen naar buiten zijn dat:
- Slijmvlies, met daarin klieren die slijm afscheiden.
- Bindweefsel, ook wel steunweefsel genoemd. Deze laag bevat veel bloedvaten.
- Twee spierlagen.



3.
Het spijsverteringskanaal

1. slokdarm
2. maag
3. lever
4. dunne darm
5. dikke darm
   a. blindedarm
   b. colon:
      I opstijgend deel
      II dwarslopend deel
      III dalend deel
      IV sigmoïd
   c. endeldarm

De dikke darm ligt in de buikholte. Deze holte is van binnen bekleed met een speciaal weefsel: het buikvlies. Het buikvlies omsluit het grootste deel van de dikke darm.

Spijsvertering

Het grootste deel van de spijsvertering gebeurt in de dunne darm. Het restant voedsel dat uit de dunne darm komt, is daar niet verder te verteren. Dit restant bevat vooral plantaardige resten (vezels), water en verschillende zouten.
De laatste fase van de spijsvertering vindt plaats in de dikke darm. Bacteriën, die daar overvloedig aanwezig zijn, verteren alsnog een groot deel van de plantaardige resten. Het slijmvlies van de dikke darm neemt deze resten als voedingsstoffen op, samen met veel vocht en zouten. Daardoor dikt het voedselrestant in en blijft uiteindelijk de ontlasting over. Hierin zitten onverteerbare etensresten, water, slijm, afgestoten darmwandcellen en veel bacteriën.

Dikkedarmkanker

In Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer 10.900 mensen dikkedarmkanker vastgesteld; bij ongeveer een derde van hen gaat het om endeldarmkanker. Na prostaatkanker en longkanker is dikkedarmkanker de meest voorkomende soort kanker bij mannen. Bij vrouwen komt, na borstkanker, dikkedarmkanker op de tweede plaats.

Dikkedarmkanker wordt voornamelijk vastgesteld bij mensen van 60 jaar en ouder. Maar dikkedarmkanker kan ook voorkomen op (veel) jongere leeftijd.

Het merendeel van de tumoren (50 tot 60%) ontstaat in de laatste delen van de dikke darm: het sigmoïd en de endeldarm (zie illustratie 3 op pagina 9).

Groeiwijze en uitzaaiingen

Wanneer een dikkedarmtumor groter wordt, groeit deze door de verschillende lagen van de darmwand heen. Rondom de darmen bevindt zich een uitgebreid systeem van lymfevaten en lymfeklieren.
Naarmate een tumor verder in de darmwand groeit, wordt het risico groter dat er kankercellen losraken die vervolgens in het lichaam worden verspreid:

- Via de **lymfe** kunnen de losgeraakte kankercellen in de lymfeklieren terechtkomen. Daar kunnen ze uitgroeien tot tumoren. Dit noemt men regionale uitzaaiingen of metastasen.
- De losgeraakte cellen kunnen zich ook via het **bloed** verspreiden. Zo kunnen elders in het lichaam uitzaaiingen ontstaan, bijvoorbeeld in de lever of de longen.
- Daarnaast kunnen losgeraakte cellen van een dikkedarmtumor in de **buikholte** terechtkomen. Ze nestelen zich dan als het ware in het buikvlies. Er ontstaat dan vocht in de buik, waardoor deze gaat opzetten en pijnlijk kan worden.

Vroege opsporing

Vroege ontdekking van dikkedarmkanker is belangrijk. Hoe eerder de ziekte wordt ontdekt en behandeld, des te groter is de kans op langdurige ziektevrije overleving en genezing.
Uit wetenschappelijke studies is gebleken dat een bevolkingsonderzoek het aantal mensen dat overlijdt aan dikkedarmkanker kan verminderen. Naar verwachting zal er in Nederland na 2010 voor mensen vanaf 50 jaar een bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker komen.
Sinds 2006 worden in enkele regio's proefbevolkingsonderzoeken uitgevoerd. Die proefonderzoeken zijn nodig om te bepalen hoeveel menskracht voor een landelijk bevolkingsonderzoek nodig is en welke methode het beste kan worden gebruikt.

Oorzaken

Het is niet mogelijk om de exacte oorzaak van het ontstaan van dikkedarmkanker aan te wijzen.
Wel is een aantal factoren bekend die het risico op dikkedarmkanker verhogen.

Darmaandoeningen

Een aantal darmaandoeningen verhoogt het risico op dikkedarmkanker. Mensen met deze aandoeningen krijgen regelmatig controle-onderzoek.
Veranderingen in de dikke darm die mogelijk met kanker te maken hebben, zijn dan in een zo vroeg mogelijk stadium op te sporen.

- **Darmpoliepen**. Vooral oudere mensen hebben vaak een of meer poliepen. Deze gezwelletjes zijn meestal goedaardig, maar sommige ontwikkelen zich in de loop van jaren tot dikkedarmkanker.

- **Chronische ontstekingen van de dikke darm**, zoals colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn. Vooral wanneer de ziekte vele jaren actief is geweest.

- **Eerder behandelde dikkedarmkanker**. Mensen die al eens behandeld zijn voor een kwaadaardige tumor in de dikke darm hebben meer risico (opnieuw) een dergelijke tumor te krijgen. Het gezonde darmweefsel heeft bij hen een verhoogde neiging tot vorming van een kwaadaardig gezwel.

- **Erfelijke vormen van dikkedarmkanker**. Bij het merendeel van de tumoren van de dikke darm speelt erfelijkheid geen rol van betekenis. In sommige families komt dikkedarmkanker echter opvallend vaak voor.
  Er zijn twee ziektebeelden bekend die een erfelijke vorm van dikkedarmkanker (kunnen) veroorzaken:
  - Lynch syndroom (voorheen HNPCC)
  - Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP)

Lynch syndroom (voorheen HNPCC) komt voor bij circa 5% van alle mensen met dikkedarmkanker.
Het onderscheidt zich op een aantal punten van 'gewone' darmkanker:

- Het Lynch syndroom wordt doorgaans op vrij jonge leeftijd vastgesteld, gemiddeld rond het 45e jaar (soms op nog jongere leeftijd).
- De tumor ontstaat meestal in het opstijgende deel van de dikke darm, terwijl de meeste 'gewone' dikkedarmtumoren in de laatste delen ontstaan: het sigmoïd en de endeldarm.

Meer informatie over het Lynch syndroom kunt u vinden op onze site: www.kwfkankerbestrijding.nl.

Familiare Adenomateuze Polyposis (FAP) is een erfelijke ziekte waarbij in het slijmvlies van de dikke darm en de endeldarm enkele tot duizenden goedaardige gezwellen (poliepen) ontstaan.
Als niets wordt ondernomen ontaarden deze poliepen op den duur vrijwel zeker in kanker.
Bij circa 1% van alle mensen met dikkedarmkanker is de ziekte ontstaan vanwege FAP. Bij FAP met veel poliepen is het advies om de dikke darm uit voorzorg te laten verwijderen.
Meer informatie over FAP kunt u vinden op onze site: www.kwfkankerbestrijding.nl.

Leef- en eetgewoonten

Het risico op dikkedarmkanker hangt samen met onze leef- en eetgewoonten. Van afzonderlijke voedingsmiddelen is nog onduidelijk in hoeverre zij het risico op dikkedarmkanker kunnen verhogen of verlagen. Wel heeft onderzoek aangetoond dat het eten van rood vlees en vleeswaren het risico verhoogt.
Onderzoeken hebben ook aangetoond dat overgewicht en het dagelijks nuttigen van drie of meer glazen alcohol het risico op dikkedarmkanker verhogen.
Er zijn aanwijzingen dat roken het risico op dikkedarmkanker verhoogt.
Voldoende lichaamsbeweging (minimaal 30 minuten per dag) kan het risico op dikkedarmkanker verlagen.

Dikkedarmkanker is, evenals alle andere soorten kanker, **niet besmettelijk**. Ook via de ontlasting is geen besmetting mogelijk.

Klachten

De symptomen bij dikkedarmkanker zijn sterk afhankelijk van de plaats van de tumor. Als de tumor in het laatste deel van de dikke darm zit, zal iemand andere klachten hebben dan bij een tumor in het begin van de dikke darm.

In het **laatste deel** van de dikke darm is de ontlasting al ingedikt. Als daar een tumor zit, bemoeilijkt deze de doorgang van de ontlasting.
Dat **kan** een of meer van de volgende symptomen veroorzaken:

- Veranderingen in het ontlastingpatroon, bijvoorbeeld verstopping of afwisselend verstopping en diarree.
- Bloed en/of slijm bij de ontlasting.
- Loze aandrang.

Wanneer een tumor zich in **het begin** van de dikke darm bevindt, ontstaan klachten veel later dan bij een tumor in het laatste deel van de dikke darm.
In het begin van de dikke darm is de ontlasting namelijk nog dun, waardoor het de tumor makkelijk passeert.
Op een bepaald moment **kunnen** symptomen ontstaan, zoals:

- Vermoeidheid en duizeligheid door bloedarmoede. Chronisch bloedverlies in de dikke darm veroorzaakt deze bloedarmoede. Het bloedverlies zelf merkt u niet.
- Vage buikpijn.
- Een gevoelige plek in de buik.
  Bij het lichamelijk onderzoek constateert de arts soms een zwelling in de buik.

De genoemde symptomen kunnen ook met andere aandoeningen dan dikkedarmkanker te maken hebben. Maar wanneer de klachten zo'n twee tot drie weken aanhouden, is onderzoek door uw huisarts nodig, ook al voelt u zich verder 'niet echt ziek'.

Onderzoek voor de diagnose

Als u met een of meer van de hiervoor genoemde symptomen bij uw huisarts komt, zal deze u eerst lichamelijk onderzoeken. Hij bevoelt uw buik en eventueel uw liezen.
Als u bloed of slijm bij de ontlasting heeft, dan onderzoekt uw huisarts de endeldarm (**rectaal onderzoek**). Hierbij bevoelt hij - via de anus – met de vinger de endeldarm.
Als uw huisarts vermoedt dat u dikkedarmkanker of een andere aandoening van de dikke darm heeft, verwijst hij u naar een internist, een chirurg of een maag-darm-leverarts.
Uw huisarts verwijst u ook wanneer hij geen verklaring kan vinden voor uw klachten als bloedarmoede, vermagering en/of aanhoudende buikpijn.

De specialist herhaalt het lichamelijk onderzoek en zonodig ook het rectaal onderzoek. Daarna **kunnen** andere onderzoeken volgen:

Endoscopie

Bij een endoscopie bekijkt de specialist de darm via een dunne buis of slang waaraan een kleine camera is bevestigd (endoscoop). Tijdens een endoscopie kan een klein beetje verdacht weefsel worden weggenomen voor onderzoek. Een patholoog onderzoekt het weggenomen weefsel onder de microscoop. Daarmee is de definitieve diagnose te stellen.
Afhankelijk van het deel van de darm dat wordt bekeken, heeft het onderzoek een andere naam:

- Bij een **rectoscopie** schuift de specialist de endoscoop via de anus 20 tot 25 cm in de endeldarm. Alleen de endeldarm (het rectum) wordt onderzocht.
- Een **sigmoïdoscopie** is nodig als de specialist een plek iets verderop in de dikke darm wil bekijken.
- Bij een **coloscopie** bekijkt de arts de hele dikke darm.

Deze onderzoeken kunnen alleen plaatsvinden als de dikke darm goed schoon is.
Voor een rectoscopie of een sigmoïdoscopie is een klysma (een kleine hoeveelheid laxeermiddel dat via de anus wordt toegediend) voldoende.
Een coloscopie vraagt een grondiger reiniging van de dikke darm. U volgt de dag voor het onderzoek een dieet en krijgt een totale darmspoeling voorgeschreven. Daarvoor moet u enkele liters laxerende vloeistof drinken, thuis of in het ziekenhuis. Het laxeren neemt alles bij elkaar drie tot vijf uur in beslag.

Bovengenoemde endoscopische onderzoeken zijn vervelend om te ondergaan. Een rectoscopie of een sigmoïdoscopie is doorgaans niet echt pijnlijk en vergen over het algemeen niet veel tijd. Een coloscopie duurt wat langer: 30 tot 45 minuten.
U kunt, als u dat wenst, voorafgaand aan een coloscopie een pijnstiller en/of een slaapmiddel krijgen. Het slaapmiddel zorgt ervoor dat u zich beter kunt ontspannen, maar betekent ook dat u die dag niet als bestuurder aan het verkeer kunt deelnemen.

Röntgenonderzoek van de dikke darm

Röntgenonderzoek van de dikke darm maakt het mogelijk afwijkingen, zoals een tumor, aan de dikke darm aan te tonen. Voor dit onderzoek moeten uw darmen goed leeg zijn. Op de röntgenafdeling krijgt u daarom bij de afspraak voor het onderzoek instructies over uw voeding mee. Tevens moet u een dag vóór het onderzoek laxeermiddelen innemen.
Om te zorgen dat de darmen zichtbaar gemaakt kunnen worden op foto's, krijgt u - via een slang die in de endeldarm wordt geschoven - een contrastvloeistof (bariumpap) en lucht toegediend. Daarna maakt de radioloog de röntgenfoto's. Vervolgens mag u naar het toilet om de bariumpap kwijt te raken.

Het inspuiten van de lucht kan buikkramp veroorzaken. Verder is het onderzoek vervelend maar niet belastend.
Tot een aantal dagen na het onderzoek kunnen met de ontlasting nog restjes bariumpap meekomen.

Een nieuwe vorm van dit onderzoek is de **CT-colografie**. Het principe van het onderzoek is hetzelfde, alleen de beelden worden met een computer bewerkt. Daardoor ontstaat er een gedetailleerdere afbeelding.

Endo-echografie

Endo-echografie is een onderzoek dat bij sommige patiënten met een endeldarmtumor wordt toegepast. Bij dit onderzoek schuift een specialist via de anus een slang met een kleine camera in de endeldarm. Aan deze slang is ook een echo-apparaatje gekoppeld, waarmee de endeldarm van binnenuit op een beeldscherm zichtbaar wordt gemaakt.
Met behulp van endo-echografie kan de mate van doorgroei van de tumor in de wand van de endeldarm worden vastgesteld. Tevens zijn de lymfeklieren in de directe omgeving van de tumor te beoordelen.

Bloedonderzoek

Als uit de onderzoeken blijkt dat u dikkedarmkanker heeft, wordt over het algemeen ook een speciaal bloedonderzoek gedaan. Hierbij kijkt men naar het zogenoemde CEA-gehalte in het bloed.
Sommige kwaadaardige tumoren in de dikke darm produceren CEA (= carcino-embryonaal antigeen), een stof die in het bloed terechtkomt.
Door het CEA-gehalte voor en na de behandeling met elkaar te vergelijken, kan men de reactie van de ziekte op de behandeling beoordelen.

Verder onderzoek

Na de diagnose dikkedarmkanker is vaak nader onderzoek nodig om vast te kunnen stellen wat het stadium van de ziekte is en welke behandeling het meest geschikt is.

Dit kunnen de volgende onderzoeken zijn:

CT-scan (computertomografie)

Als uw specialist wil weten of de tumor mogelijk ook in andere organen in de buik is doorgegroeid, wordt een CT-scan van de buik gemaakt. Bij dit onderzoek wordt over het algemeen ook de lever bekeken. Een echografie van de lever is dan vaak 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 u, liggend op een beweegbare tafel, doorheen wordt geschoven. Terwijl de tafel verschuift, maakt het apparaat een serie foto's waarop telkens een ander 'plakje' van het orgaan of weefsel staat afgebeeld. Deze 'doorsneden' geven een beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van de tumor en/of eventuele uitzaaiingen.

Vaak is een contrastvloeistof nodig. Meestal krijgt u deze vloeistof tijdens het onderzoek in een bloedvat van uw arm gespoten.
Daarnaast is het meestal nodig dat u, voorafgaand aan het onderzoek, een contrastvloeistof drinkt. Hierdoor zijn de darmen op de foto beter te onderscheiden van andere weefsels.
Soms krijgt u de contrastvloeistof toegediend via de endeldarm.
Contrastvloeistof kan een warm en weeïg gevoel veroorzaken. Sommige mensen worden er een beetje misselijk van. Om ervoor te zorgen dat u hier zo min mogelijk last van heeft, is het advies enkele uren voor het onderzoek niet te eten en te drinken.
Er zijn mensen die overgevoelig zijn voor de contrastvloeistof. Als u denkt dat u eerder zo' n overgevoeligheidsreactie heeft gehad (koorts, zweten, duizeligheid), is het belangrijk dit voor het onderzoek aan uw arts te melden. In dat geval zal voor een MRI worden gekozen.

Echografie van de lever

Bij dikkedarmkanker kunnen uitzaaiingen in de lever voorkomen. Indien uw specialist dit wil nagaan, vindt meestal een echografie van de lever plaats.
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.
Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoektafel. Nadat op uw huid een gelei is aangebracht, wordt daarover een klein apparaat bewogen dat geluidsgolven uitzendt. De afbeeldingen op het beeldscherm kunnen op foto's worden vastgelegd.
Echografie is een eenvoudig, niet belastend onderzoek.
Wel is het soms noodzakelijk dat u enkele uren voor het onderzoek niet eet en drinkt.

MRI (Magnetic Resonance Imaging)

Bij deze onderzoeksmethode wordt gebruikgemaakt van een magneetveld in combinatie met radiogolven en een computer. De techniek maakt 'dwars- of lengtedoorsneden' van het lichaam zichtbaar, waardoor de tumor en/of eventuele uitzaaiingen in beeld komen. Tijdens dit onderzoek ligt u in een soort koker. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend.

Er zijn MRI-apparaten die nogal wat lawaai maken. Hiervoor krijgt u oordopjes in; soms kunt u naar (uw eigen) muziek luisteren. Via de intercom blijft altijd contact bestaan tussen u en de laborant, die tijdens het onderzoek in een andere ruimte is.
Soms wordt tijdens het onderzoek, via een ader in uw arm, een contrastvloeistof toegediend.

Stadium-indeling

Om te kunnen bepalen welke behandeling(en) hij u voorstelt, moet uw specialist weten uit welke soort kankercellen 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 vast door onderzoek te doen naar:

- De grootte van de tumor en de mate van doorgroei in omringend weefsel (**T** van tumor).
- De aanwezigheid van uitzaaiingen in lymfeklieren (**N** van 'node' ofwel lymfeklier).
- De aanwezigheid van uitzaaiingen in andere organen (**M** van metastase ofwel uitzaaiing).

Het stadium van dikkedarmkanker is pas definitief vast te stellen als een patholoog de tumor na de operatie in het laboratorium onder de microscoop heeft onderzocht.

Mogelijk bespreekt uw arts het stadium van uw ziekte volgens de zogenoemde **TNM-classificatie**:

TNM-stadium I: De tumor is beperkt tot het slijmvlies of de binnenste laag spierweefsel van de dikke darm.

TNM-stadium II: De tumor is door de spierlaag van de darmwand heen gegroeid en eventueel tot in omringend weefsel.

TNM-stadium III: Er zijn uitzaaiingen in de lymfeklieren in de buurt van de tumor.

TNM-stadium IV: Er zijn uitzaaiingen in verder weg gelegen lymfeklieren en/of in andere organen of weefsels.

Spanning en onzekerheid

Het kan enige tijd duren voordat u alle noodzakelijke onderzoeken heeft gehad en de aard en het stadium van uw ziekte bekend is.
Waarschijnlijk heeft u vragen over de aard van uw ziekte, het mogelijke verloop daarvan en de behandelmogelijkheden. Vragen die tijdens de periode van onderzoeken nog niet te beantwoorden zijn.
Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen, zowel bij u als bij uw naasten. Het kan helpen als u weet wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren. Die informatie krijgt u niet altijd vanzelf. Vraag er daarom gerust naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden.

Behandeling

De meest toegepaste behandelingen bij dikkedarmkanker zijn:
- operatie (chirurgie)
- bestraling (radiotherapie)
- behandeling met celdodende of celdelingremmende medicijnen (chemotherapie)

Vaak is een combinatie van deze behandelmethoden nodig.

Doel van de behandeling

Wanneer een behandeling tot doel heeft genezing te bereiken, dan wordt dat een **curatieve** behandeling genoemd.
Onderdeel daarvan kan een aanvullende behandeling zijn (**adjuvante** behandeling).
Bijvoorbeeld chemotherapie na een operatie, om eventuele niet-waarneembare uitzaaiingen te bestrijden en daarmee de kans op terugkeer van de ziekte te verminderen.
Of chemo- of radiotherapie voor een operatie om de tumor te verkleinen (**neo-adjuvante** behandeling).

Als de ziekte niet (meer) curatief kan worden behandeld, is een **palliatieve** behandeling mogelijk. Zo'n behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering of voorkomen van klachten.

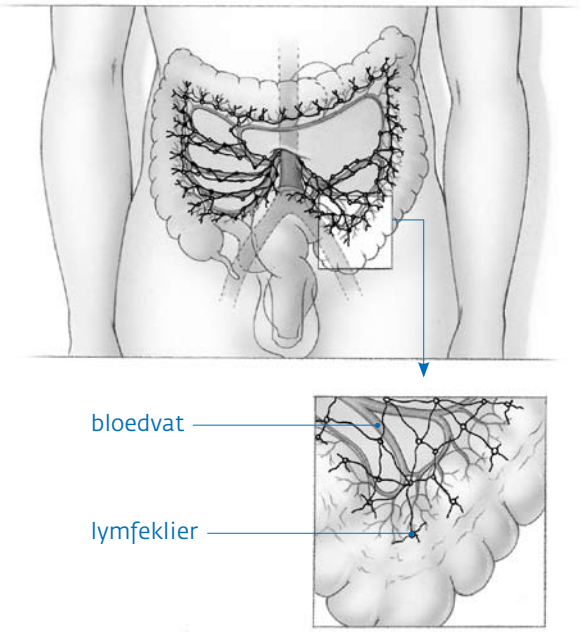
Bij het vaststellen van het behandelplan zijn meestal diverse specialisten betrokken. Zij maken hierbij gebruik van gezamenlijk vastgestelde richtlijnen.

Operatie (chirurgie)

Bij dikkedarmkanker is een operatie de meest toegepaste behandeling. Een operatie is een plaatselijke behandeling en kan zowel curatief als palliatief bedoeld zijn. Een palliatieve operatie is vaak minder uitgebreid dan een curatieve operatie.

Curatief opereren

De chirurg verwijdert de tumor ruim. Dat wil zeggen dat behalve de tumor ook schijnbaar gezond dikkedarmweefsel daaromheen en nabijgelegen lymfeklieren, lymfevaten en bloedvaten worden weggenomen. Dit gebeurt omdat tijdens de operatie niet te zien is of het weefsel net buiten het tumorgebied vrij is van kankercellen en omdat het lymfeweefsel in de dikke darm nauw verweven is met bloedvaten (zie illustratie 4). Het ruim opereren vergroot de kans dat alle kankercellen inderdaad weg zijn. Een patholoog onderzoekt het weggenomen weefsel, de randen daarvan en de lymfklieren onder de microscoop op aanwezigheid van kankercellen. De uitslag van dit onderzoek geeft belangrijke informatie over het stadium van de ziekte.



4.
De bloedvaten en lymfeklieren van de dikke darm

Deze informatie bepaalt mede of verdere behandeling met chemotherapie noodzakelijk is.

Hoe de operatie kan worden afgerond is afhankelijk van de plaats van de tumor:

Tumor in het colon of het bovenste deel van de endeldarm – Nadat het dikkedarmweefsel is verwijderd, hecht de chirurg de twee uiteinden van de dikke darm weer aan elkaar. Zo'n verbinding noemt men een **anastomose**. Soms vindt de chirurg het onvoldoende veilig om de darmuiteinden direct aan elkaar te hechten. Om de darm de tijd te geven goed aan elkaar te groeien legt de hij dan een **tijdelijk stoma** aan. Dit tijdelijke stoma wordt aangelegd in een gezond deel van de darm. Vaak bevindt dit zich aan de rechterkant van de buik waar de dikke darm begint.

Een stoma is een kunstmatige uitgang: een opening van de darm in de huid van de buik. Deze uitgang heeft geen sluitspier, waardoor het niet mogelijk is controle over de ontlasting te hebben. De ontlasting komt terecht in een opvangzakje dat rond de stoma is aangebracht. Een stoma van de dikke darm heet een **colostoma**. De aanleg van een tijdelijk stoma geeft de dikke darm gelegenheid om tot rust te komen en zich te herstellen. Na enkele maanden volgt een tweede operatie waarin de stoma wordt opgeheven en de twee darmuiteinden weer aan elkaar worden gezet.

Er zijn chirurgen die deze operatie verrichten tijdens een zogenoemde kijkoperatie (**laparoscopie**), waarbij er slechts een kleine snee nodig is. Inmiddels is bekend dat die wijze van opereren even goede uitkomsten heeft.

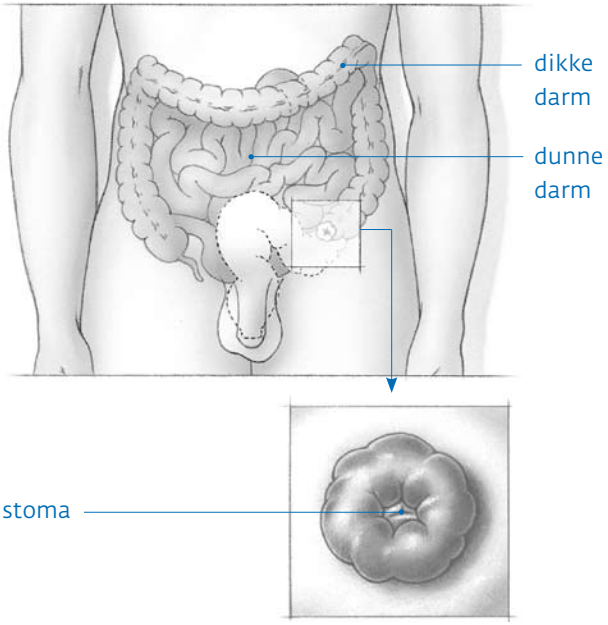
Tumor in het middelste deel van de endeldarm – Bij een tumor in het middelste deel van de endeldarm is het de vraag of de chirurg de anus kan behouden, zodat u geen blijvend stoma hoeft te krijgen. Soms is dit mogelijk en kan het uiteinde van de dikke darm op de anus worden aangesloten (**colo-anale anastomose**). Vaak wordt pas tijdens de operatie duidelijk wat er mogelijk is.

Een colo-anale anastomose is alleen mogelijk wanneer:
- De kringspier van de anus kan worden behouden. Dit hangt af van de grootte van de tumor en de ligging van de tumor ten opzichte van de kringspier.
- Er voldoende dikke darm met een goed werkende bloedvoorziening overblijft. Alleen dan kan de chirurg een goede verbinding tussen de darmuiteinden maken.
- De kans op terugkeer van de ziekte klein is.

De operatie vindt plaats via de buik en via de anus. Via de buik wordt het gedeelte van de endeldarm waarin zich de tumor bevindt, verwijderd. Vervolgens brengt de chirurg via de anus beide darmuiteinden naar elkaar toe en hecht ze aan elkaar. Er bestaat bij deze ingreep een risico dat de verbinding niet goed geneest. Daardoor kan er bijvoorbeeld buikvlies-ontsteking ontstaan. Naarmate de verbinding dichter bij de anus ligt, is dit risico groter en kan oplopen tot circa 10%. Daarom wordt bij deze operatie vaak een tijdelijk stoma van de dunne darm aangelegd.
Naar de Latijnse naam voor dunne darm (ileus) wordt dit een **tijdelijk ileostoma** genoemd.
De nieuwe verbinding krijgt hierdoor tijd om te genezen, zonder dat er ontlasting langs komt.
Na twee tot drie maanden kan de chirurg de stoma op-heffen. De ontlasting volgt dan weer de normale weg.

In de beginperiode na het opheffen van de stoma zult u wat vaker naar het toilet moeten. De natuurlijke aandrang is niet meer als voorheen en het kost meer inspanning de ontlasting op te houden. Hoewel dit het eerste jaar na de operatie doorgaans duidelijk verbetert, houden veel mensen wel enige klachten op dit gebied.

Tumor in het onderste deel van de endeldarm – Als u een tumor in het onderste deel van de endeldarm heeft, zal de chirurg een **permanent (blijvend) stoma** moeten aanleggen. De kringspier kan dan namelijk niet worden behouden. En zonder kringspier is het niet mogelijk de ontlasting op te houden. Illustratie 5 geeft u een indruk van een permanent stoma. Vanaf pagina 38 kunt u meer over de stoma lezen.



5.
De stoma

Oppervlakkige tumor in de endeldarm – Een oppervlakkige tumor is met **Transanale Endoscopische Microchirurgie** (ofwel **TEM**) betrekkelijk eenvoudig curatief te behandelen. Met deze speciale operatietechniek verwijdert de chirurg de tumor via de anus. Om te weten of die behandeling kan plaatsvinden, is vooraf een endo-echografie en/of een MRI (zie pagina 19 en 21) nodig.
Als na onderzoek van het weggenomen weefsel blijkt dat de tumor zich verder in de endeldarm heeft uitgebreid, is een grotere (tweede) operatie nodig.

Gevolgen van een operatie aan de endeldarm –
Bij een endeldarmoperatie is niet altijd te vermijden dat er zenuwen in het gebied worden beschadigd. Daardoor bestaat er een klein risico dat u na de operatie niet zelf kunt plassen. Dit is meestal tijdelijk.
Zolang u niet zelf kunt plassen, is een blaaskatheter nodig. Sommigen mensen kunnen na de operatie hun blaas niet meer helemaal goed leeg plassen, waardoor ze vaker naar het toilet moeten.
Bij mannen bestaat bovendien het risico dat na de endeldarmoperatie erectiestoornissen optreden. Ook komt het na deze operatie voor dat bij zaadlozingen het sperma voortaan in de blaas terechtkomt, zodat u een droog orgasme krijgt. Een droog orgasme is klaarkomen met de daarbij horende gevoelens, maar zonder dat sperma uit de penis komt.
Het is belangrijk om met uw arts en uw eventuele partner voorafgaand aan de operatie deze mogelijke gevolgen te bespreken.

Uitzaaiingen in de lever of de longen – Als er sprake is van een of enkele uitzaaiingen in de lever of de longen, bekijken de artsen of het mogelijk en zinvol is om deze uitzaaiing(en) operatief te verwijderen.

Opereren bij erfelijke dikkedarmkanker – Als u een erfelijke vorm van dikkedarmkanker heeft, zal de chirurg praktisch de hele dikke darm verwijderen. Indien mogelijk, wordt de endeldarm behouden. Meer informatie over FAP en het Lynch syndroom kunt u vinden op onze site: www.kwfkankerbestrijding.nl.

Palliatieve operaties en ingrepen

Wanneer u niet (meer) curatief geopereerd kunt worden, krijgt u een palliatieve behandeling. Het belangrijkste doel daarvan is de dikke darm goed doorgankelijk te maken. Zo mogelijk wordt de tumor tijdens de operatie verwijderd.
Als er doorgroei in omringende weefsels is, kan een omvangrijker operatie nodig zijn. Blijkt de tumor niet te verwijderen en bestaat daardoor het risico op afsluiting van de dikke darm, dan zal de chirurg proberen de tumor los te maken van het gezonde darmweefsel. Het zieke deel van de darm wordt dan buiten werking gesteld.

Soms kunnen de gezonde delen weer met elkaar worden verbonden zodat een ongestoorde doorgang van de ontlasting mogelijk is. Vaak is het echter nodig een permanent stoma aan te leggen met het deel van de dikke darm dat vóór de afsluiting ligt.

Endoprothese – Bij een ernstige vernauwing van het laatste deel van de dikke darm of van de endeldarm kan de ontlasting niet meer passeren. Wanneer verwijdering van de tumor niet mogelijk is, bestaat soms de mogelijkheid om een buisje (endoprothese) in de tumor te brengen. Zo'n endoprothese maakt de doorgang voor de ontlasting (tijdelijk) weer mogelijk.

Electro- of lasercoagulatie of cryochirurgie – Als de **tumor in de endeldarm** niet te groot en via de anus goed bereikbaar is, is het soms mogelijk deze palliatief te behandelen met behulp van electro- of lasercoagulatie, of cryochirurgie. Bij **elektro**- of **lasercoagulatie** wordt tumorweefsel plaatselijk vernietigd met behulp van elektrische stroompjes of laserstralen. Bij **cryochirurgie** wordt gebruikgemaakt van bevriezing van de tumor.
Ook deze behandelingen hebben een tijdelijk effect.

Bestraling (radiotherapie)

Bestraling wordt voornamelijk toegepast bij patiënten met een **tumor in de endeldarm**.
Bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen te vernietigen, terwijl de gezonde cellen zo veel mogelijk gespaard blijven. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen en herstellen zich er minder goed van. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel.
De straling komt uit een bestralingstoestel (lineaire versneller). Het te behandelen gebied wordt van buitenaf - door de huid heen - bestraald. De radiotherapeut of radiotherapeutisch laborant zorgt ervoor dat de stralenbundel nauwkeurig wordt gericht en dat het omliggende, gezonde weefsel zo veel mogelijk buiten het te bestralen gebied blijft.

Bestraling van de endeldarm vindt meestal voor de operatie plaats (**voorbestraling**). Het doel is de kankercellen daarmee minder levensvatbaar te maken. Als er na de operatie toch kankercellen in het operatiegebied achterblijven, is het risico kleiner dat zij opnieuw tot een tumor uitgroeien. Ook kan bestraling vóór de operatie gericht zijn op het verkleinen van een dieper doorgegroeide tumor, zodat deze bij de operatie beter te verwijderen is. Dergelijke bestraling noemt men ook wel een **neoadjuvante** behandeling Deze maakt deel uit van een **curatieve behandeling**.

Een voorbestraling kan bestaan uit een korte of lange serie bestralingen. De keuze hangt af van de mate waarin de tumor is doorgegroeid en de plaats waar de tumor zich bevindt.
Een korte serie bestaat uit vijf bestralingen in een week. Binnen een week daarna vindt de operatie plaats.
Bij een lange serie bestralingen krijgt u vier tot zes weken lang vijf maal per week bestraling. Aan de lange voorbestraling wordt meestal ook chemotherapie in de vorm van tabletten toegevoegd. De operatie vindt dan vier tot tien weken na afloop van de bestraling plaats.
Een voorbestraling is geen uitstel van de behandeling, maar een wezenlijk onderdeel daarvan.

Bestraling wordt soms ook toegepast bij patiënten die niet (meer) operatief kunnen worden behandeld. Met deze **palliatieve behandeling** probeert men klachten ten gevolge van de ziekte te verminderen of te voorkomen.
Meestal gaat het om pijn en problemen met de doorgankelijkheid van de endeldarm. Soms gaat het vooral om bloedverlies. Deze bestraling is vaak eenmalig of wordt in de loop van enkele dagen gegeven.

Bijwerkingen – Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen in het bestraalde gebied. Daardoor kunt u met een aantal bijwerkingen te maken krijgen.
Een lange bestralingsserie, voorafgaand aan de operatie, kan een verstoring van het ontlastingpatroon veroorzaken. Zolang de tumor nog niet is verwijderd, kunnen de klachten daaraan te wijten zijn. Maar ook door de bestraling zelf kunt u vaker aandrang krijgen en vaker op een dag ontlasting hebben.

Daarnaast is het vaak onvermijdelijk dat een deel van de blaas wordt meebestraald. Het gevolg hiervan is dat u vaker moet plassen.
Een andere mogelijke bijwerking van de bestraling is een plaatselijke reactie van de huid. Er kan een rode of donker verkleurde huid (en soms blaren) ontstaan op de plek waar u bent bestraald. En het haar kan op die plaats uitvallen.
Over het algemeen hebben patiënten tijdens de bestralingsperiode ook last van vermoeidheid.
De meeste klachten verdwijnen meestal enkele weken na afloop van de behandeling. Sommige mensen merken echter nog lang na hun behandeling dat zij eerder vermoeid zijn dan vóór hun ziekte.
Op de bestralingsafdeling krijgt u gerichte adviezen om zo min mogelijk last te hebben van de bijwerkingen.
Wanneer eventuele bijwerkingen optreden hangt af van of u een korte of een lange bestralingsbehandeling krijgt. Bij een korte bestralingsbehandeling vallen de bijwerkingen van de bestraling samen met de periode kort na de operatie. Bij een lange bestralingsserie treden de meeste bijwerkingen tijdens of kort na de bestraling op.

Chemotherapie

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdodende of celdelingremmende medicijnen: **cytostatica**. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen werking. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld per infuus, als tablet of per injectie. Via het bloed verspreiden zij zich door uw lichaam en kunnen op vrijwel alle plaatsen kankercellen bereiken. Vaak worden verschillende combinaties van medicijnen gegeven.
Chemotherapie bij dikkedarmkanker wordt op een of meer dagen gegeven, gevolgd door een rustperiode

van meestal drie of vier weken. Zo'n periode is dan één kuur. Op die zelfde manier volgt nog een aantal kuren. Meestal zijn dit er zes tot acht. Chemotherapie kan adjuvant of palliatief worden gegeven.

Adjuvante chemotherapie – De patholoog onderzoekt na de operatie het tumorweefsel. Hij kijkt daarbij ook naar de kenmerken van de kankercellen. Als deze kenmerken wijzen op ongunstige vooruitzichten, namelijk een grote kans dat er kankercellen in het lichaam zijn achtergebleven, kan adjuvante chemotherapie gegeven worden. De eventueel achtergebleven kankercellen (micrometastasen) zijn niet met het blote oog te zien en zijn niet, met bijvoorbeeld foto's, aan te tonen.
De bedoeling van adjuvante chemotherapie is om die kankercellen te vernietigen. Deze behandeling verhoogt de overlevingskansen met zo'n 10 - 25%.
Adjuvante chemotherapie wordt bijna altijd gegeven aan patiënten met een **stadium III** van dikkedarmkanker (zie pagina 23).
Voor het **stadium II** van dikkedarmkanker is het nog niet duidelijk of adjuvante chemotherapie meerwaarde heeft. Verder onderzoek moet dit in de toekomst gaan uitwijzen.
Ook bij **endeldarmkanker** is de winst van adjuvante chemotherapie niet voldoende aangetoond.

De adjuvante chemotherapie bestaat meestal uit een combinatie van twee cytostatica: capecitabine en oxaliplatin. Capecitabine wordt als tablet toegediend gedurende een aantal dagen en oxaliplatin op de eerste dag van de kuur per infuus. Deze behandeling vindt geheel poliklinisch plaats. In plaats van capecitabine kan ook 5-fluorouracil in combinatie met folinezuur worden gegeven. Hiervoor is echter enkele dagen een infuus nodig. Dit kan soms via een pompje thuis of tijdens een korte opname.

Palliatieve chemotherapie

Patiënten met dikkedarmkanker die niet meer kunnen genezen krijgen vaak het voorstel de ziekte te behandelen met chemotherapie. Palliatieve chemotherapie bij dikkedarmkanker kan zeer goed werken. Het doel van deze behandeling is levensverlenging en verbetering van de kwaliteit van het leven.
Samen met de behandeld arts besluit u wel of niet met chemotherapie te starten. De volgende factoren worden in die afweging meegenomen:

- uw eigen keuze
- bijkomende ziektes
- uw algehele conditie

Bij uitzaaiingen hoeft niet gewacht te worden met het starten van chemotherapie tot er klachten optreden. In de vroege fase is het toepassen van chemotherapie vaak juist effectief.
Het aantal behandelmogelijkheden is de laatste jaren aanzienlijk uitgebreid en daarmee ook de keuzes die gemaakt kunnen worden.

Bijwerkingen – Cytostatica tasten naast kankercellen ook gezonde cellen aan. Daardoor kunnen onaangename bijwerkingen optreden. Haaruitval, misselijkheid, braken, darmstoornissen, een verhoogd risico op infecties en vermoeidheid zijn hiervan enkele voorbeelden. Acute misselijkheid en overgeven zijn meestal te bestrijden met medicijnen. De bijwerkingen verminderen doorgaans geleidelijk nadat de cytostaticatoediening is beëindigd. Vermoeidheid kan na de behandeling echter nog lang aanhouden.
Of u last krijgt van bijwerkingen hangt onder meer af van de soorten en hoeveelheden cytostatica die u krijgt.
Haaruitval is trouwens bij de behandeling van dikkedarmkanker niet zodanig dat u helemaal kaal wordt. Het haar kan wel wat dunner worden.

Als gevolg van de behandeling met cytostatica kan onvruchtbaarheid optreden, soms blijvend. Patiënten met een (toekomstige) kinderwens, kunnen dit het beste vóór het begin van de behandeling met hun specialist bespreken.

HIPEC

HIPEC, voluit Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie, is een combinatiebehandeling van chirurgie en chemotherapie, waarbij de cytostatica tijdens de operatie rechtstreeks worden toegediend aan het buikvlies.
HIPEC kan worden toegepast bij uitzaaiingen in het buikvlies. Tijdens een operatie verwijdert de chirurg eerst alle zichtbare tumoren. Het aangetaste buikvlies wordt weggenomen. Dit groeit later terug. Daarna wordt gedurende ongeveer anderhalf uur drie liter cytostatica (chemotherapie) in de buik rondgepompt.
HIPEC is een zware ingreep waarbij de kans op complicaties ongeveer 30% bedraagt.
HIPEC is in opzet een curatieve behandeling, maar meestal is definitieve genezing niet haalbaar. Het gaat om extra levensjaren met behoud van een goede conditie.
Het effect hangt af van de uitgebreidheid van de ziekte bij aanvang van de behandeling. Als het aantal uitzaaiingen beperkt is, is er een vijfjaarsoverleving van 40%.

Behandeling van uitzaaiingen

Bij dikkedarmkanker is het, in tegenstelling tot andere kankersoorten, soms mogelijk om uitzaaiingen in opzet curatief te behandelen. Zo kunnen uitzaaiingen in de lever of de longen soms chirurgisch verwijderd worden.
Uitzaaiingen in de lever kunnen soms behandeld worden met RFA (Radio Frequency Ablation). Bij deze behandeling worden de uitzaaiingen door middel van elektromagnetische straling weggebrand. De techniek kan door de huid heen worden toegepast of tijdens een operatie. RFA wordt gegeven in het kader van wetenschappelijk onderzoek.
Behandeling van uitzaaiingen op deze manier is lang niet altijd mogelijk. Of zo'n behandeling bij u mogelijk en verstandig is, kunt u het beste overleggen met uw behandelend arts.

Afzien van behandeling

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw arts de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachten resultaten.
Hierbij zal het doel van de behandeling vaak een rol spelen. Het maakt natuurlijk verschil of de behandeling curatief of palliatief bedoeld is, of dat er sprake is van een adjuvante (= onderdeel van een curatieve) behandeling.
Bij een curatieve behandeling accepteert u misschien meer bijwerkingen of gevolgen.
Als een palliatieve behandeling wordt geadviseerd, zult u de kwaliteit van uw leven bij uw beslissing willen betrekken. En bij een adjuvante behandeling speelt de afweging of de belasting van een behandeling in verhouding staat tot het mogelijke risico van terugkeer van de ziekte.

Als u twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling, bespreek dit dan in alle openheid met uw specialist of huisarts. Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling.
Uw arts zal u de noodzakelijke medische zorg en begeleiding blijven geven om de hinderlijke gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

Stoma

Een stoma betekent voor patiënten vaak een grote verandering in hun leven. Een verandering die met vragen en onzekerheden gepaard gaat. Als een stoma bij u noodzakelijk is, zal uw behandelend arts u vóór de operatie op de hoogte stellen van de consequenties van deze ingreep.
In veel ziekenhuizen zijn, voor de begeleiding van patiënten, speciaal opgeleide stomaverpleegkundigen werkzaam. In een gesprek voor de operatie zal de stomaverpleegkundige de informatie van uw behandelend arts herhalen en aanvullen.
De begeleiding van de stomaverpleegkundige is erop gericht om de stoma te leren accepteren, en er mee te leren omgaan. Ook na de operatie en als u weer thuis bent, kunt u met vragen of problemen bij deze verpleegkundige terecht.
In dit hoofdstuk komen onderwerpen aan de orde die van belang zijn voor iemand met een stoma. Aan het einde van het hoofdstuk staan instanties vermeld waar u terecht kunt voor meer uitgebreide informatie.

Vóór de operatie

Vóór de operatie moet de plaats van de stoma op de buik worden bepaald. Tijdens de operatie is niet goed te zien waar het stoma het beste kan worden geplaatst, omdat u dan ligt. Om die reden worden ook mensen van wie niet zeker is of zij een stoma krijgen, doorgestuurd naar de stomaverpleegkundige.
Een stomaverpleegkundige bekijkt samen met u op welke plaats de stoma het beste kan worden aangebracht. Bij wijze van proef kan de verpleegkundige een opvangzakje op uw huid plakken. U voert met het zakje op uw buik allerlei bewegingen uit, om te ervaren of het zakje op die plaats goed blijft zitten.
De chirurg bepaalt of de stoma operatietechnisch op de door u gekozen plaats te realiseren valt. Hij houdt daarbij onder meer rekening met uw lichaamsbouw en uw dagelijkse bezigheden.

Bij een stoma van de dikke darm, een **colostoma**, is de ontlasting vaak van gewone dikte. De stoma geeft meestal eenmaal per dag veel ontlasting en mogelijk daarnaast verdeeld over de dag kleine beetjes. Een stomaverpleegkundige informeert u over de bestaande opvangmaterialen en de verzorging van de stoma. Patiënten met een colostoma op het laatste deel van de dikke darm kunnen, na toestemming van hun arts, hun darmen legen door te 'spoelen'. Dit is te vergelijken met een klysma. Door water in te brengen wordt de dikke darm geactiveerd en leegt zich na enige tijd. Daardoor bent u langere tijd ontlastingvrij. Voor alle zekerheid moet de stoma wel worden afgedekt.

Patiënten die een stoma van de dunne darm krijgen (**ileostoma**, zie pagina 27), hebben dunnere ontlasting. Bij een ileostoma komt de ontlasting vrijwel gedurende de hele dag, maar vooral na de warme maaltijd.

Activiteiten

Vooral in het begin zal alles wat met de stoma te maken heeft onwennig zijn. In het ziekenhuis krijgt u nog hulp en zorg, maar eenmaal thuis moet u er zelf verder mee (leren) leven. Misschien vraagt u zich af of met een stoma wel normaal te leven valt. Of bent u bang dat anderen de stoma en het opvangzakje zullen zien, horen of ruiken. Het is goed om te weten dat er ook opvangzakjes met geurfilter zijn.
Over het algemeen hoeft een stoma geen belemmering te zijn om weer aan het werk te gaan. Bij zwaar lichamelijk werk is overleg met uw behandelend arts en bedrijfsarts wel aan te raden. Als u wilt sporten, dan doet u er goed aan dit met uw

behandelend arts te bespreken. Het beoefenen van de meeste sporten blijkt doorgaans mogelijk.
Of en in hoeverre u uw bezigheden als voorheen kunt uitvoeren, hangt voor een belangrijk deel af van het resultaat van de behandeling.

Meer informatie over stomaverzorging

Zoals eerder vermeld, kunt u in de meeste ziekenhuizen een beroep doen op stomaverpleegkundigen. Een aantal grote ziekenhuizen kent daarnaast een zogenoemde stomapolikliniek waar stomaverpleegkundigen patiënten adviseren. U kunt ook bij hen terecht voor adviezen betreffende werk, vakantie, sport, seksualiteit, verzekering, lotgenotencontact en voeding. De stomaverpleegkundigen beschikken over materialen zoals opvangzakjes, stomaverzorgingsmiddelen en informatiemateriaal. Ook als u in een ander ziekenhuis onder behandeling of controle bent, kunt u bij hen terecht.
Bij het secretariaat van de Nederlandse Stomavereniging is een lijst met stomaverpleegkundigen op te vragen. U kunt rechtstreeks contact opnemen met een stomaverpleegkundige. Informeer wel of een verwijskaart van een arts nodig is.

Vergoeding

Gezien de regelmaat waarmee regelingen voor vergoedingen van hulpmiddelen worden gewijzigd, is het verstandig bij uw zorgverzekeraar, uw stomaverpleegkundige of bij de Nederlandse Stomavereniging na te gaan wat uw verzekering vergoedt.

Patiëntenorganisatie

Voor contact met lotgenoten - om bijvoorbeeld praktische ervaringen uit te wisselen - kunt u ook terecht bij de Nederlandse Stomavereniging, zie pagina 60.

Verloop van de ziekte

Bij dikkedarmkanker is het moeilijk aan te geven wanneer iemand echt genezen is. Ook na een in opzet curatieve behandeling bestaat het risico dat de ziekte terugkomt. We spreken daarom liever niet van 'genezingspercentages' maar van 'overlevingspercentages'. Daarbij wordt meestal een periode van vijf jaar vanaf de diagnose aangehouden.
Het risico op terugkeer is doorgaans kleiner naarmate de periode dat de ziekte niet aantoonbaar is, langer duurt.

De kans op langdurige overleving van dikkedarmkanker is groter naarmate de ziekte in een vroeger stadium is ontdekt en behandeld. Hoe kleiner de tumor, des te kleiner het risico dat deze uitzaait naar de lymfeklieren of andere plaatsen in het lichaam.

Gemiddeld overleeft ongeveer 60% van **alle** patiënten met dikkedarmkanker de ziekte.

Als de ziekte beperkt is gebleven tot de dikke darm (**stadium I-II**) overleeft gemiddeld 80 tot 90% van de patiënten de eerste vijf jaar.

Bij **stadium III** bedraagt dat overlevingspercentage gemiddeld 60% (met adjuvante chemotherapie).

Als de diagnose **stadium IV** is, dan is de kans om de eerste vijf jaar te overleven aanzienlijk kleiner en varieert van enkele maanden tot gemiddeld twee jaar. Gekeken zal worden of het mogelijk is uitzaaiingen eventueel plaatselijk te behandelen, maar meestal is de behandeling vooral gericht op het beperken van de klachten ten gevolge van de ziekte: een palliatieve behandeling.

Overlevingspercentages voor een groep patiënten zijn niet zomaar naar uw individuele situatie te vertalen. Wat u persoonlijk voor de toekomst mag verwachten, kunt u het beste met uw behandelend arts bespreken.

Controle

Mensen die voor dikkedarmkanker behandeld zijn, blijven daarna nog lange tijd onder controle.
De controles zijn vooral gericht op het ontdekken van:

- Een eventuele plaatselijke terugkeer van de ziekte.
- Uitzaaiingen in de lever.
- Een eventuele tweede, nieuwe tumor in de darm.

De onderzoeken bestaan uit regelmatig bloedonderzoek op CEA (zie pagina 19), een coloscopie eens in de drie tot zes jaar en echografie van de lever.
Als eventuele klachten daar aanleiding toe geven, kan uw specialist besluiten tot aanvullend onderzoek bijvoorbeeld in de vorm van een röntgenfoto van uw longen of een CT-scan van uw longen en/of buik.
Na vijf jaar wordt er alleen nog gezocht naar nieuwe poliepen of nieuwe tumoren, omdat u er dan zo goed als zeker van uit kunt gaan dat u genezen bent.

Vermoeidheid

Vermoeidheid kan ontstaan door kanker en/of de behandeling van kanker. Steeds meer mensen geven aan hiervan last te hebben. Sommigen krijgen enige tijd na de behandeling nog last van (extreme) vermoeidheid. De vermoeidheid kan lang aanhouden. Wanneer de ziekte vergevorderd is, kan de vermoeidheid ook te maken hebben met het voortschrijdende ziekteproces.

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Artsen en onderzoekers proberen behandelingen van kanker te verbeteren. Daarvoor is onderzoek nodig, ook bij mensen met dikkedarmkanker.
Een verbeterde behandeling vernietigt meer kankercellen en/of heeft minder bijwerkingen of andere nadelige gevolgen.
In het ziekenhuis wordt misschien ook wel gesproken over 'wetenschappelijk onderzoek', 'vergelijkend onderzoek', 'experimentele behandeling', 'studie' of het Engelse woord 'trial'. Met al deze termen bedoelt men een mogelijk nieuwe behandeling waarvan nog moet worden bewezen of die betere resultaten oplevert dan de op dat moment meest gebruikelijke behandeling (de **standaardbehandeling**).

Onderzoek naar een nieuwe behandeling duurt jaren. Het gebeurt op een wetenschappelijk verantwoorde manier, zeer zorgvuldig en stap voor stap. In de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen staat onder welke voorwaarden wetenschappelijk onderzoek bij mensen mag plaatsvinden.

Medisch-ethische toetsingscommissie (METC)

Elk onderzoeksvoorstel wordt in het ziekenhuis beoordeeld door een toetsingscommissie. Die commissie gaat na of het betreffende onderzoek voldoet aan de wettelijke voorwaarden. De toetsingscommissie bestaat uit artsen en andere zorgverleners.

Verschillende fasen

Onderzoek naar nieuwe behandelingen met medicijnen of nieuwe combinaties van bestaande behandelingen begint in kweekbakjes in het laboratorium en bij dieren. Daarna test men de nieuwe behandeling bij mensen met kanker.
Onderzoek naar nieuwe manieren van opereren start meestal door die direct toe te passen bij een kleine groep patiënten.

Eerst wordt bij kleine aantallen patiënten onderzocht hoe zij de nieuwe behandeling verdragen (**fase I onderzoek**). Bij geneesmiddelenonderzoek bestuderen de onderzoekers in deze fase ook:

- Hoe het medicijn zich in het menselijk lichaam gedraagt.
- Welke dosering te verdragen is.
- Welke toedieningsvorm het meest geschikt is.

De volgende stap is **fase II** onderzoek. Bij een andere groep patiënten gaan de onderzoekers dan na of de nieuwe behandeling of nieuwe combinatie van behandelingen kankercellen vernietigt en bij welk percentage van de patiënten dat gebeurt.

Als fase II onderzoek de aanwijzing geeft dat de behandeling werkt, moet dit bewezen worden in **fase III** onderzoek.
Hierbij vergelijkt men de standaardbehandeling met de nieuwe behandeling. Een grote groep patiënten krijgt de standaardbehandeling. Een even grote, andere groep krijgt de nieuwe behandeling. Door loting (randomisatie) wordt bepaald wie in welke groep terechtkomt.

Als u aan een fase III onderzoek deelneemt, weten u en uw specialist vooraf niet welke behandeling u krijgt: de standaardbehandeling of de nieuwe behandeling. Door te loten voorkomt men dat het samenstellen van de groepen door wie dan ook wordt beïnvloed. Dat zou de resultaten van het onderzoek onbetrouwbaar maken omdat de twee groepen patiënten dan niet vergelijkbaar zijn.
Het hangt van de opzet van de studie af of u daarna wel weet welke behandeling u krijgt. Soms wordt dat pas bekend gemaakt nadat alle onderzoeksgegevens zijn verzameld.

Instemming met deelname

Deelname aan een onderzoek naar een nieuwe behandeling is geheel vrijwillig. U bepaalt zelf of u wel of niet meedoet en pas nadat u uitvoerige informatie heeft gekregen. Meedoen aan zo'n onderzoek kan emotioneel belastend voor u zijn. Bijvoorbeeld als u wordt uitgeloot voor de nieuwe behandeling.
Als u meedoet, dan maakt u dat kenbaar door het ondertekenen van een formulier. Die instemming heet 'informed consent'. Dat betekent dat u uw besluit om mee te doen genomen heeft op basis van voldoende en begrijpelijke informatie.

Uw handtekening betekent niet dat u uw deelname niet meer kunt terugdraaien. U heeft op elk moment het recht en de mogelijkheid om uw deelname te beëindigen. Wel is het verstandig eerst met uw specialist te spreken voordat u stopt. Het plotseling staken van een behandeling kan namelijk bepaalde risico's hebben.

Nederlandse Kankerregistratie

Om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen, zijn vaak gegevens nodig van mensen die nu kanker hebben. Deze gegevens worden bijeengebracht in de Nederlandse Kankerregistratie die wordt verzorgd door de integrale kankercentra.

Medewerkers van de integrale kankercentra registreren de benodigde gegevens in ziekenhuizen aan de hand van de medische dossiers. Zij verzamelen informatie over onder andere de ziekte, de behandelingen en het verdere verloop. Ook uw naam en geboortedatum worden in de registratie opgenomen.

Deze privacygevoelige gegevens worden zorgvuldig afgeschermd. Dat wil zeggen:
- De gegevens worden in een 'versleutelde' vorm onherkenbaar gemaakt, zodat ze niet zonder meer tot één persoon te herleiden zijn.
- Alleen speciaal bevoegde werknemers met geheimhoudingsplicht hebben toegang tot deze gegevens.

Als u niet wilt dat uw gegevens worden geregistreerd, kunt u dit melden aan uw behandelend arts. Deze noteert het bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet worden geregistreerd.
Wilt u meer weten over de kankerregistratie? Vraag dan de folder **Registratie van kanker: van groot belang** aan (zie pagina 63).

Pijn

Dikkedarmkanker kan pijn veroorzaken. In het begin van de ziekte hebben veel mensen geen pijn. Als de ziekte zich uitbreidt en er sprake is van uitzaaiingen, kan wel pijn optreden. Bijvoorbeeld door uitzaaiingen in de lever.

Pijn is een ingewikkeld verschijnsel. Er treedt een pijnprikkel op, bijvoorbeeld omdat een tumor op een zenuw drukt. Deze pijnprikkel gaat via de zenuwbanen naar de hersenen. Er komt als het ware een telefoonverbinding tot stand tussen de pijnlijke plaats en de hersenen. Daardoor voelt u pijn.
Naast lichamelijke kanten zitten er ook emotionele en sociale kanten aan pijn. Iedereen ervaart het op een andere manier.

Over pijn bij kanker bestaan nogal wat misverstanden. Zo wachten mensen vaak (te) lang met het gebruiken van pijnstillers. Ze zijn bijvoorbeeld bang dat niets meer voldoende helpt als de pijn toeneemt. Of ze zijn bang om verslaafd te raken. Die opvatting is gebaseerd op een misverstand.

Pijn kan grote invloed hebben op uw leven. Daarom is het belangrijk pijnklachten met uw arts te bespreken. Praten over pijn is geen zeuren. Bij het behandelen van pijnklachten zal in eerste instantie worden gekeken naar de oorzaak van de pijn en of deze kan worden weggenomen. Dit is niet altijd mogelijk, maar wel kan de pijn meestal worden verminderd of draaglijk worden gemaakt.
Het gaat erom een pijnbehandeling te vinden die uw pijn onderdrukt en zo min mogelijk bijwerkingen geeft. Bij pijnstillers is het belangrijk om de voorgeschreven dosis op regelmatige tijden in te nemen. Pijnstillers werken namelijk het beste wanneer hiervan steeds een bepaalde hoeveelheid in het lichaam aanwezig is.

Er zijn pijnstillers in de vorm van tabletten, capsules, drankjes, injecties, pleisters of zetpillen. Pijnstillers kunnen ook met behulp van een pompje rechtstreeks in een bloedvat, in de huid (subcutaan) of via het ruggenwervelkanaal worden toegediend.
Daarnaast zijn er nog andere mogelijkheden om pijn te behandelen, waaronder bestraling, chemotherapie of een plaatselijke onderbreking van de zenuw die de pijn geleidt.
Ontspanningsoefeningen en fysiotherapie kunnen ook bijdragen om de pijn te verlichten of ondersteuning geven om beter met uw pijn om te gaan.

Wisselwerking gevoelens en klachten

Pijn hoeft niet altijd het gevolg te zijn van de ziekte. Angst, paniek of boosheid kunnen ook een rol spelen. Boosheid om wat u overkomt. Angst om onafhankelijk te worden van anderen of angst voor de dood. Allerlei gevoelens die door uw ziekte worden opgeroepen, kunnen uw lichamelijke klachten versterken.
En andersom: wanneer het mogelijk is een deel van die angsten en spanningen weg te nemen, kan pijn verminderen.

Voeding

Goede voeding is voor iedereen belangrijk, maar zeker als u kanker heeft is het zaak extra alert te zijn op wat u eet en drinkt. In een goede voedingstoestand kunt u de behandeling doorgaans beter aan en heeft u minder kans op complicaties.
Om uw gewicht en conditie op peil te houden, gaat het erom voldoende energie (calorieën), eiwitten, vocht en voedingsstoffen zoals vitamines en mineralen binnen te krijgen.
Soms ontstaan door een behandeling problemen met eten, omdat bijwerkingen zoals slechte eetlust en misselijkheid het eten moeilijk maken. Meestal zijn deze bijwerkingen tijdelijk.

Voldoende drinken is vooral tijdens chemotherapie van belang. Er is vocht nodig om de afvalstoffen via de nieren af te voeren. Daarom is het goed 1,5 tot 2 liter vocht per dag te gebruiken (2 liter = 10 glazen of 13 kopjes).

Controleer uw gewicht

Aan uw gewicht kunt u zien of uw voeding voldoende calorieën levert. Door uzelf regelmatig te wegen, bijvoorbeeld één keer per week, kunt u bijhouden of u afvalt of aankomt.

Ongewenst gewichtsverlies – Een probleem dat veel voorkomt bij kanker, is ongewenst gewichtsverlies. Als u afvalt, kan dat betekenen dat de ziekte of de behandeling meer energie vraagt. Of misschien bent u (ongemerkt) minder gaan eten.
Door de tumor komen er stoffen in het lichaam vrij die invloed hebben op de stofwisseling en eetlust. Uw eetlust wordt minder, terwijl de behoefte aan energie (brandstoffen) juist toeneemt.
Praat met uw arts of verpleegkundige over uw voeding wanneer u in korte tijd bent afgevallen:

meer dan drie kilo binnen een maand, of zes kilo binnen een half jaar. Overleg ook met hen wanneer u moeite heeft voldoende te drinken of wanneer het u niet meer lukt voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen. Dan kan het zinvol zijn om de gebruikelijke voeding aan te vullen met dieetpreparaten of over te gaan op drinkvoeding. Overleg met uw behandelend arts of diëtist of dat ook in uw situatie een goede keuze is.

Het ziekteproces zelf kan eveneens vermagering veroorzaken. De lichaamsfuncties raken ontregeld, waardoor de gebruikte voeding minder goed wordt benut. Indien de tumor niet meer kan worden behandeld en de ziekte verergert, is achteruitgang van de voedingstoestand nauwelijks te voorkomen. Het is dan ook niet zinvol meer om te blijven wegen.

Heeft u wel voldoende eetlust? Probeer dan goed te blijven eten. Kies voeding waarvan u nog zo veel mogelijk kunt genieten, want het genoegen dat (samen) eten en drinken u kan bieden, is ook belangrijk.

Adviezen bij gewichtsverlies – In het geval van gewichtsverlies is het in eerste instantie belangrijk dat u een gezonde basisvoeding gebruikt. Als u desondanks toch gewicht blijft verliezen, kunt u producten verrijken of producten nuttigen die veel energie opleveren:

- Verdeel uw voeding over de hele dag. Eet vaker (kleinere) porties, bijvoorbeeld elke twee uur. Neem tussendoor iets bij de koffie of thee of drink in plaats daarvan melk, drinkyoghurt of vruchtensap.
- Gebruik liever geen magere, halva- of lightproducten. Kies, als u het kunt verdragen, volvette varianten en producten zoals volle melk, volle yoghurt of 48+ kaas.

- Smeer royaal boter of margarine op brood en (ontbijt)koek, neem een ruime portie beleg op brood en smelt een klontje boter door de groente, aardappelpuree of pap. Schenk een scheutje ongeklopte slagroom, zure room of crème fraîche in koffie, vla, pap, yoghurt, vruchtenmoes, soep en saus.
- Ook suiker levert extra calorieën. Voeg het toe aan thee, koffie, yoghurt en pap.
- Probeer tussendoor eens een schaaltje pap, vla, vruchten op sap, een stukje (Franse) kaas, een stukje worst, een krentenbol of een slaatje. Of kies voor vruchtensappen, drinkyoghurt, chocolademelk, een (room)toetje, (room)ijs of ontbijtkoek.
- Neem geen grote hoeveelheden rauwkost. Deze producten geven snel een vol gevoel. Kies liever gekookte groente (met boter), vruchtensap of -moes. Pas ook op voor bouillon en soep. Deze producten geven ook snel een vol gevoel maar leveren geen of weinig calorieën. Om voldoende vocht binnen te krijgen kunt u uiteraard wel bouillon of soep gebruiken.

Voedingsproblemen na de operatie

Na een operatie aan de dikke darm is het ontlastingpatroon enige tijd ontregeld. Diarree is een veelvoorkomend probleem. Het spijsverteringskanaal past zich na verloop van tijd aan de nieuwe situatie aan. Problemen zoals diarree of veel gasvorming zijn meestal van tijdelijke aard. Het is niet nodig daarvoor speciaal lichtverteerbaar voedsel te gebruiken. 'Stoppende' voedingsmiddelen bestaan niet, in tegenstelling tot wat veel mensen denken. Het is aan te raden de voeding in kleine porties over de dag te verdelen. Na de operatie kunt u het beste zelf proberen welke producten u het beste verdraagt. Dat is namelijk voor iedereen anders.

Sommige patiënten houden verschillende malen per dag ontlasting.

Om te zorgen dat de ontlasting de **juiste vastheid** heeft, is het van belang om:
- Voedingsvezels te gebruiken. Voedingsvezels hebben de eigenschap om vocht op te nemen en vast te houden waardoor de ontlasting een goede dikte krijgt en soepel blijft. Voedingsvezels komen voor in plantaardige producten zoals bruin- of volkorenbrood, roggebrood, fruit, groente, rauwkost, aardappelen, peulvruchten, gedroogde zuidvruchten en zilvervliesrijst.
- Voldoende te drinken. Drink ten minste 1,5 tot 2 liter per dag (2 liter = 10 glazen of 13 kopjes). Ook vloeibare voeding zoals yoghurt, vla en pap levert vocht en mag meegerekend worden.
- Zo veel mogelijk te bewegen om verstopping tegen te gaan.

Stoma en voeding

Ook bij een colostoma zijn voldoende vocht (2 liter = 10 glazen of 13 kopjes) en voldoende voedingsvezels van belang voor een goede dikte van de ontlasting. Een speciaal dieet is meestal niet nodig. Gas- en geurvorming zijn niet helemaal te voorkomen. Zij zijn een normaal gevolg van de spijsvertering. De mate waarin dit gebeurt en of men dat hinderlijk vindt, kan per persoon verschillen.

Gasvormende producten kunnen zijn:
- ui, prei, paprika, knoflook, koolsoorten, spruiten en peulvruchten
- koolzuurhoudende dranken en bier

Bij eten, roken en kauwen van kauwgom wordt vaak ongemerkt lucht ingeslikt die ook in het stomazakje terechtkomt.

Geurvormende producten kunnen zijn:
- koolsoorten, prei, ui, knoflook en peulvruchten
- vis
- eieren
- vitamine B-tabletten

Stomazakjes hebben een filter dat geuren tegenhoudt.

Verkleuring van de ontlasting kan worden veroorzaakt door spinazie, bieten en ijzerpreparaten. Klachten als diarree of verstopping kunnen bij een stoma extra problemen opleveren. Vraag dan advies aan uw arts of diëtist.

Wanneer u een **ileostoma** heeft gekregen verliest u veel vocht en zout met de ontlasting en is het belangrijk om deze tekorten aan te vullen. Dit geldt vooral bij braken, hevige transpiratie, koorts en diarree.
Gebruik minimaal 2 tot 2,5 liter vocht per dag (2,5 liter = 12 glazen of 16 kopjes) en gebruik ruim zout, door extra zout toe te voegen aan de bereiding van voedsel en door producten te gebruiken die veel zout bevatten zoals: aromat, ketjap, curry, tomatenketchup, bouillon(poeder), kaas, vleeswaren, chips, zoutjes en haring.

Met een ileostoma mag u alles eten en drinken. Het is wel belangrijk om rustig te eten, het voedsel goed fijn te snijden en goed te kauwen om verstopping van de stoma te voorkomen.
Dit geldt vooral voor de volgende producten: asperges, bleekselderij, champignons, maïs, zuurkool, harde rauwkost, noten, pinda's, taai en draderig vlees, citrusfruit, verse ananas, gedroogde vruchten (bijvoorbeeld dadels, vijgen en pruimen), kokosproducten, popcorn en amandelspijs.

Problemen tijdens bestraling

Het is niet zinvol om minder te gaan eten als het ontlastingpatroon door de bestraling is ontregeld. Klachten als veelvuldig ontlasting, slijm in de ontlasting en loze aandrang worden veroorzaakt door de bestraling en niet door de voeding. Bovendien is voldoende voeding nodig om in goede conditie te blijven.
Als u merkt dat uw eetlust vermindert en u afvalt, is het goed om de voeding in kleine porties over de dag te verdelen. Vermijd grove voedingsvezels, zoals grof volkorenbrood, muesli, grof gesneden rauwkost en noten. Sterke koffie, alcohol en scherpe kruiden of specerijen kunnen de klachten verergeren.

Speciale voeding of dieet

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet, extra vitamines en mineralen of voedingssupplementen willen gebruiken.
Wetenschappelijk onderzoek heeft tot nu toe niet aannemelijk gemaakt dat een bepaald eetpatroon of dieet een eenmaal ontstaan kankerproces gunstig kan beïnvloeden.
Maar als het u aanspreekt, kan het wel een steun voor u betekenen. Omdat u misschien zelf iets wilt doen, omdat u ervaart zo invloed op uw situatie te kunnen uitoefenen of omdat het past bij uw kijk op het leven.
Meestal is het mogelijk om ook met een alternatief dieet uw gewicht en conditie op peil te houden.
Het kan echter voorkomen dat u door uw ziekte en/of behandeling moeite heeft met eten. Het kan ook gebeuren dat u door uw ziekte en/of behandeling voor korte of langere tijd niet normaal mag of kunt eten. Kortom, uw voeding moet worden aangepast aan uw medische en persoonlijke situatie.

Voedingssupplementen zijn soms een nuttige aanvulling, maar ze kunnen ook schadelijk zijn als u te veel van bepaalde stoffen binnenkrijgt. Overleg daarom altijd met uw arts en diëtist wanneer u erover denkt om een speciaal dieet of voedingssupplementen te gebruiken.

Bij het Voedingscentrum kunt u terecht voor informatie over colostoma en ileostoma, zie pagina 65.

Seksualiteit

Kanker en seksualiteit, dat is op het eerste gezicht misschien een wat merkwaardige combinatie. Immers, bij seksualiteit denken we aan plezier en ontspanning, terwijl kanker het tegenovergestelde beeld oproept. Bovendien, als je kanker hebt, heb je wel iets anders aan je hoofd dan seks, denkt u misschien. Dat is zeker zo wanneer u net weet dat u kanker heeft of als u een behandeling ondergaat. Maar na verloop van tijd hoort seksualiteit er vaak weer bij. Het kan dan tijd kosten voor er ook weer seksueel contact is.

Als er beperkingen op seksueel gebied zijn gekomen, moet ook uw partner zich aanpassen. Uw relatie kan hierdoor onder druk komen te staan. Al is het soms moeilijk om er woorden voor te vinden, toch kan het helpen om elkaar te vertellen waar u op dat moment behoefte aan heeft en waarover u zich onzeker voelt. Zo schept u een sfeer van vertrouwen, waarin u samen kunt zoeken naar nieuwe mogelijkheden.

Wanneer u een nieuwe, intieme relatie wilt aangaan, kan dat door de ziekte en de behandeling minder vanzelfsprekend zijn. Vooral als er sprake is van veranderingen in het uiterlijk kan contact maken moeilijk zijn. Maar ook door minder direct zichtbare veranderingen kan er schroom zijn om aan een nieuwe relatie te beginnen. Want wanneer vertelt u dat u kanker heeft of heeft gehad? Wanneer geeft u zich letterlijk en figuurlijk bloot? Een kwestie van aftasten en zoeken naar een geschikt moment.

Seksuele veranderingen en problemen kunnen zo ingrijpend zijn dat u niet zonder advies en steun van anderen kunt. Afhankelijk van de aard en de ernst van de problemen kunt u hulp vragen aan lotgenoten, uw (huis)arts of een seksuoloog. Vaak moet u hier zélf over beginnen. Ook al moet u misschien over een drempel heen, vraag tijdig om hulp als u er zelf niet uit komt.

Een moeilijke periode

Leven met kanker is niet vanzelfsprekend. Dat geldt voor de periode dat er onderzoeken plaatsvinden, het moment dat u te horen krijgt dat u kanker heeft en de periode dat u wordt behandeld.
Na de behandeling is het meestal niet eenvoudig de draad weer op te pakken. Ook uw partner, kinderen, familieleden en vrienden krijgen veel te verwerken. Vaak voelen zij zich machteloos en wanhopig, en zijn bang u te verliezen.

Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met kanker kunt leven. Iedereen is anders en elke situatie is anders. Iedereen verwerkt het hebben van kanker op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Uw stemmingen kunnen heel wisselend zijn. Het ene moment bent u misschien erg verdrietig, het volgende moment vol hoop.

Misschien raakt u door de ziekte en alles wat daarmee samenhangt uit uw evenwicht. U heeft het gevoel dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft.
De onzekerheden die kanker met zich meebrengt, zijn niet te voorkomen. Er spelen vragen als: slaat de behandeling aan, van welke bijwerkingen zal ik last krijgen en hoe moet het straks verder.
U kunt wel meer grip op uw situatie proberen te krijgen door goede informatie te zoeken, een dagboek bij te houden of er met anderen over te praten: met mensen uit uw omgeving, uw (huis)arts of (wijk)verpleegkundige.

Er zijn ook mensen die alles liever over zich heen laten komen en hun problemen en gevoelens voor zich houden. Bijvoorbeeld omdat zij een ander er niet mee willen belasten of gewend zijn alles eerst zelf uit te zoeken.

Extra ondersteuning

Een aantal mensen komt niet zelf uit de moeilijkheden. Naast de steun van partner, kinderen en bekenden en de zorg van artsen en verpleegkundigen, hebben zij meer nodig om de situatie het hoofd te kunnen bieden.
Sommigen zouden graag extra ondersteuning willen hebben van een deskundige om stil te staan bij wat hen allemaal is overkomen.
Zowel in als buiten het ziekenhuis kunnen zorgverleners, zoals sociaal verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers, u extra begeleiding bieden.
In sommige plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties voor emotionele ondersteuning gevestigd. Over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis door gespecialiseerde therapeuten kan uw huisarts u adviseren.

Contact met lotgenoten

Een aantal patiënten stelt contact met medepatiënten op prijs. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen de moeilijke periode door te komen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven.
Maar anderen vinden contact met medepatiënten te confronterend of hebben er geen behoefte aan.
Sommige mensen kennen zelf andere patiënten uit hun kennissen- of vriendenkring of ontmoeten hen op een andere manier, bijvoorbeeld op de polikliniek van het ziekenhuis.
Anderen ontmoeten elkaar op internet, bijvoorbeeld via een internetforum. Maar contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch contact, e-mail contact, een persoonlijk gesprek of deelname aan groepsbijeenkomsten.
Kijk voor meer informatie op www.kankerpatient.nl.

Stichting Doorgang – Dit is de patiëntenorganisatie voor mensen met kanker in het spijsverteringskanaal, zoals dikkedarmkanker. Naast het bevorderen van lotgenotencontact, verzamelt en verstrekt de stichting informatie over nieuwe ontwikkelingen op medisch en sociaal gebied.
Stichting Doorgang
p/a Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
doorgang@nfkpv.nl
www.kankerpatient.nl/doorgang
Voor informatie over lotgenotencontact:
KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)
ma - vrij: 9.00 – 12.30 en 13.30 – 17.00 uur.

Vereniging HNPCC-Lynch – Contactgroep voor patiënten, partners, kinderen en familieleden die met de erfelijke aandoening Lynch syndroom zijn geconfronteerd.
Vereniging HNPCC-Lynch
p/a Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
info@vereniginghnpcc.nl
www.kankerpatient.nl/hnpcc
Voor informatie over lotgenotencontact:
KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)
ma - vrij: 9.00 – 12.30 en 13.30 – 17.00 uur.

Polyposis Contactgroep (PPC) – Contactgroep om patiënten met Familiaire Adenomateuze Polyposis

(FAP), hun partners, kinderen en familieleden met elkaar in contact te brengen. Daarnaast informeert zij patiënten over de ontwikkelingen die op medisch gebied plaatsvinden.

Polyposis Contactgroep (PPC)
M 06 140 364 82
info@polyposis.nl
www.kankerpatient.nl/ppc
www.polyposis.nl

Nederlandse Stomavereniging – Deze vereniging stelt zich ten doel het bevorderen van een zo gunstig mogelijke lichamelijke, psychische en sociale conditie van mensen met een stoma door:

- Het organiseren van lotgenotencontact, zowel individueel als groepsgewijs.
- Ondersteuning aan haar leden en het behartigen van hun belangen.
- Informatie en voorlichting te geven over het leven met een stoma en over relevante ontwikkelingen op dat gebied.

Nederlandse Stomavereniging
'Bisonstaete'
Bisonspoor 1230
3605 KZ Maarssen
T (0346) 26 22 86 (ma - vrij: 9.00 - 17.00 uur)
info@stomavereniging.nl
www.stomavereniging.nl

U kunt ook informeren of er lokale of regionale bijeenkomsten of een gespreksgroep bij u in de buurt worden georganiseerd. Er zijn bijeenkomsten en gespreksgroepen voor mensen met uiteenlopende soorten kanker en hun naasten over verschillende thema's. Er zijn ook groepen speciaal gewijd aan 'omgaan met spanning' en revalidatie. Steeds vaker worden er activiteiten voor lotgenoten georganiseerd.

Thuiszorg
Wanneer u hulp bij het huishouden of lichamelijke zorg nodig heeft kunt u een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of Zorg zonder Verblijf (voorheen thuiszorg). Om hiervoor in aanmerking te komen heeft u een indicatie nodig. Deze indicatie kunt u aanvragen bij het Wmo-loket van uw gemeente of bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste geboden kan worden.
Voor het ontvangen van zorg in het kader van de Wmo en Zorg zonder Verblijf bent u een eigen bijdrage verschuldigd. Met vragen over de eigen bijdrage kunt u bellen met 0800-1925 (gratis). Dit nummer is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 tot 18.00 uur. Of kijk op www.hetcak.nl.

Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus. Overleg vooraf met uw zorgverzekeraar in hoeverre de kosten worden vergoed.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met uw specialist of huisarts. Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

KWF Kankerbestrijding

Patiënten en hun naasten met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen op verschillende manieren met onze voorlichters in contact komen:

- U kunt bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma – vrij: 9.00 - 12.30 uur en 13.30 - 17.00 uur).
- U kunt via onze site **www.kwfkankerbestrijding.nl** een vraag stellen op het tijdstip dat het u het beste uitkomt. Klik daarvoor op 'Contact' bovenin de homepage. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.
- U kunt onze voorlichters ook spreken op ons **kantoor**: Delflandlaan 17 in Amsterdam (ma – vrij: 9.00 – 17.00 uur). U kunt daarvoor het beste van tevoren even een afspraak maken.

Op onze site vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. Deze informatie kunt u ook downloaden.

Via het portaal **www.kanker.info** kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

Brochures en internetteksten

We hebben over verschillende onderwerpen gratis aparte brochures of teksten op onze website beschikbaar, waaronder:

- Radiotherapie
- Chemotherapie
- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Voeding bij kanker
- Pijnbestrijding bij kanker
- Uitzaaiingen bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Alternatieve behandelingen bij kanker
- Kanker in de familie, is het erfelijk?
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit
- Als kanker meer is dan je aankunt
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)

KWF Informatiemap

We hebben voor mensen met kanker een map gemaakt met algemene informatie over het vaststellen en hebben van kanker. Wij willen hiermee nieuwe patiënten helpen bij hun zoektocht naar actuele en betrouwbare informatie. Informatie die steun kan bieden in een onzekere situatie.
De map bevat onder andere:

- de brochure 'Kanker… in gesprek met je arts'
- de brochure 'Verder leven met kanker'
- informatie over kankerpatiëntenorganisaties
- de dvd 'Kanker…. en dan?' met ervaringen van mensen met kanker

Bestellen

U kunt via onze site of de KWF Kanker Infolijn 7 dagen per week, 24 uur per dag kosteloos onze voorlichtingsmaterialen bestellen.
Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:
www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

Andere nuttige adressen

Integrale kankercentra

In Nederland zijn 8 integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De ikc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op www.iKCnet.nl.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 25 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. De NFK en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

NFK
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
T (030) 291 60 90
secretariaat@nfk.nl
www.kankerpatient.nl
Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 59 en 60.

Het **Platform Vermoeidheid** van de NFK zet zich in voor mensen die kanker hebben (gehad) en als gevolg van de ziekte en/of de behandeling kampen met ernstige vermoeidheidsproblemen. Voor meer informatie: www.kankerpatient.nl, klik op de homepage op 'Rondom kanker' en daarna op 'Vermoeidheid'.

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt zowel aangepaste vakanties als accomodaties aan voor onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via T (088) 335 57 00 of www.deblauwegids.nl.

VraagWelder

VraagWelder (voorheen Breed Platform Verzekerden en Werk) is er voor iedereen met een gezondheidsprobleem of handicap die informatie zoekt over het krijgen en houden van werk, uitkeringen en het aanvragen van verzekeringen.

VraagWelder
T (0900) 480 03 00 (ma - vrij: 12.00 - 17.00 uur, € 0,30/m)
www.vraagwelder.nl

Voedingscentrum

Voor algemene vragen over gezond, veilig en bewust eten, maar ook speciaal over voeding als je een stoma hebt.
T (070) 306 88 88 (ma – vrij: 9.00 – 17.00 uur)
info@voedingscentrum.nl
www.voedingscentrum.nl

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (STOET)

Deze stichting verzorgt voorlichting over erfelijke vormen van kanker en bevordert en waarborgt de continuïteit van controle-onderzoek van families die belast zijn met een erfelijke aanleg voor kanker.

STOET
Poortgebouw Zuid
Rijnsburgerweg 10
2333 AA Leiden
T (071) 526 19 55 of (071) 526 26 87
(ma - do: 9.00 – 17.00 uur)
stoet@xs4all.nl
www.stoet.nl

Erfocentrum

Het Erfocentrum is het Nationale Kennis- en Voorlichtingscentrum op het gebied van erfelijkheid, erfelijke aandoeningen, zwangerschap en medische biotechnologie.

Erfocentrum
Postbus 500
3440 AM Woerden
Erfolijn: 0900 - 665 55 66
(ma: 10.00 - 12.00 uur // 13.00 - 15.00 uur en do: 13.00 - 15.00 uur, € 0,25/m)
erfolijn@erfocentrum.nl
www.erfocentrum.nl

Herstel & Balans

Het programma Herstel & Balans is ontwikkeld op initiatief van de integrale kankercentra in samenwerking met revalidatie-instellingen en kankerpatiëntenorganisaties.
Het gaat om een combinatie van lichaamsbeweging, themabijeenkomsten, informatie en lotgenotencontact. Voor deelname is een verwijzing van uw behandelend arts nodig. Een aantal zorgverzekeraars vergoedt deelname aan Herstel & Balans.
Meer informatie: www.herstel-en-balans.nl.

IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie)

IPSO behartigt de belangen van de bij haar aangesloten leden, waaronder IPSO Attendum (de Inloophuizen) en IPSO Concentris (Therapeutische Centra). Deze instanties bieden patiënten en hun naasten steun bij de verwerking van kanker.
Voor meer informatie: www.ipso.nl.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De NPCF behartigt de belangen van iedereen die gebruikmaakt van de zorg. De organisatie heeft brochures en informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures enzovoort.
Voor het boekje over Informatie en toestemming: www.npcf.nl; klik op service; kies voor webwinkel; kies patiëntenrecht.

NPCF
Postbus 1539
3500 BM Utrecht
T (030) 297 03 03
npcf@npcf.nl
www.npcf.nl

KWF Kankerbestrijding

KWF Kankerbestrijding is de stuwende kracht achter kankerbestrijding in Nederland.
Ons doel: minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven

KWF Kanker Infolijn
0800 - 022 66 22 (gratis)
Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

www.kwfkankerbestrijding.nl
Voor informatie over kanker en het bestellen van brochures

Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)
Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam

Bestellingen door organisaties
Fax verzendhuis: (013) 595 35 66
Internet:
www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

bestelcode F32

CBF ERKEND VOOR GOEDE DOELEN

Samen voorop in de strijd

KWF KANKER BESTRIJDING