

SUPPLEMENT INFORMATIEWIJZER ONCOLOGIE

DARMKANKER, ACHTERGRONDINFORMATIE

Inhoudsopgave

1. Voorwoord
2. Wat is vooraf gegaan
3. Bespreken van de bevindingen
 - 3.1 Kanker
 - 3.2 Dikkedarmkanker
4. Oorzaken van dikkedarmkanker
5. Behandeling van dikkedarmkanker
6. Genezingskansen
7. Hoe gaat het nu verder?
8. Lotgenotencontact
9. Ruimte voor vragen



Deze informatie voor patiënten is met de grootste zorg samengesteld. Het betreft algemene informatie. Aan deze informatie kunnen geen rechten worden ontleend.

© Jeroen Bosch Ziekenhuis / www.jeroenboschziekenhuis.nl

(ONC-207, uitgave mei 2015)

1. Voorwoord

Het bericht dat u dikkedarmkanker heeft, roept bij u en uw naaste(n) allerlei emoties maar waarschijnlijk ook vragen op. Met dit supplement willen we u zo goed mogelijk voorbereiden op datgene wat u te wachten staat. Hierdoor kunt u beter meedenken en meebeslissen over wat er met u gebeurt. Niet iedereen wil dat echter. Sommige mensen hebben bijvoorbeeld liever dat hun behandelend arts beslist over wat het beste voor hen is. Ieder mens verwerkt zijn of haar ziekte anders. Er zijn geen goede of foute manieren om dat te doen. U kiest zelf een manier die bij u past en u bepaalt zelf ook in hoeverre u over bepaalde zaken geïnformeerd wilt worden.

Zoals gezegd is dit supplement bedoeld om u en uw naaste(n) te informeren over dikkedarmkanker en de behandeling daarvan. Er bestaan drie supplementen over darmkanker: achtergrondinformatie, fase van operatie en fase van controle. Daarnaast bestaat er een supplement Chemotherapie.

Behalve het geven van informatie, kan dit supplement een hulpmiddel zijn bij de gesprekken tussen u en de verschillende hulpverleners waar u mee te maken krijgt. Voor meer informatie over darmkanker kunt u ook kijken op de website van het Jeroen Bosch Ziekenhuis, www.jbz.nl.

2. Wat is vooraf gegaan?

Mogelijk had u één of meer van de volgende klachten, waarmee u naar uw huisarts bent gegaan:

- veranderingen in het ontlastingspatroon zoals verstopping of afwisselend verstopping en diarree
- bloed en/of slijm bij de ontlasting
- loze aandrang

Ook andere aanhoudende of steeds terugkerende klachten zoals vermoeidheid, buikpijn of vermagering kunnen voor u reden zijn geweest om naar de huisarts te gaan. Veel van deze klachten kunnen allerlei oorzaken hebben. Verder onderzoek heeft duidelijk gemaakt dat de klachten bij u worden veroorzaakt door dikkedarmkanker.

Als u met een van de hiervoor genoemde klachten bij de huisarts bent gekomen, heeft deze mogelijk eerst lichamelijk onderzoek verricht. Als er sprake was van bloed of slijm bij de ontlasting of verandering van het ontlastingspatroon, heeft de huisarts met de vinger –via de anus– de endeldarm onderzocht. Dit wordt ook wel rectaal onderzoek genoemd. Verder is misschien uw bloed en ontlasting onderzocht in het laboratorium en bent u naar het ziekenhuis verwezen voor verder onderzoek door een specialist.

Bevolkingsonderzoek darmkanker

U kunt ook doorverwezen zijn via het bevolkingsonderzoek darmkanker. Uit wetenschappelijke studies blijkt dat een bevolkingsonderzoek het aantal mensen dat overlijdt aan dikkedarmkanker of endeldarmkanker kan verminderen. Daarom is in Nederland in 2014 het bevolkingsonderzoek darmkanker gestart. Hoe eerder dikkedarmkanker of endeldarmkanker wordt ontdekt, hoe minder zwaar de behandeling is en hoe groter de kans op genezing.

Bijna altijd heeft de internist een darmonderzoek (sigmoidoscopie of een coloscopie) bij u gedaan; soms is een röntgenfoto van de dikke darm gemaakt. Daarna is nog aanvullend onderzoek verricht.

3. Bespreken van de bevindingen

Ongeveer een week nadat u alle onderzoeken achter de rug heeft, zijn de uitslagen ervan bekend. Van de internist heeft u toen gehoord dat bij u dikkedarmkanker is vastgesteld. Mogelijk heeft u allerlei vragen over wat dat nu betekent en hoe dat is ontstaan.

Dikkedarmkanker (colorectale tumor)

In Nederland wordt per jaar bij ruim 10.000 mensen dikkedarmkanker vastgesteld. Daarnaast krijgen ongeveer 4.000 mensen kanker in het laatste stukje van de dikke darm: de endeldarm. Darmkanker is na prostaatkanker de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen. Bij vrouwen komt, na borstkanker en huidkanker, darmkanker op de derde plaats. De meeste patiënten zijn tussen de 60 en 79 jaar. Darmkanker komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Dat geldt zowel voor dikkedarmkanker als endeldarmkanker.

Zorgpaden darmkanker

In het Jeroen Bosch Ziekenhuis worden jaarlijks ongeveer tweehonderd patiënten aan darmkanker geopereerd. De zorg voor patiënten met dikkedarmkanker en endeldarmkanker is vastgelegd in zorgpaden. Dit betekent dat zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met dikkedarmkanker duidelijke afspraken hebben gemaakt: wie geeft welke zorg en op welk moment? We geven u met deze zorgpaden ook inzicht in het traject waarin u zit: wat is de volgende stap, wanneer kunt u die verwachten en wie begeleidt u daarbij? Voor het ontwikkelen van deze zorgpaden is de mening en ervaring van de patiënt voor ons belangrijk.

3.1 Kanker

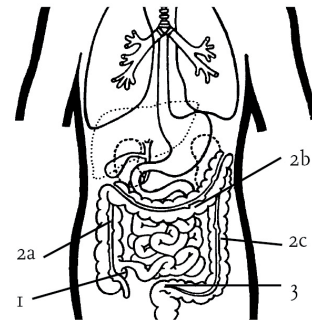
Het lichaam bestaat uit ontelbaar veel cellen. Steeds worden er nieuwe cellen aangeemaakt door celdeling. Bij deze deling komen - uit één cel - twee nieuwe cellen voort. Deze cellen zullen zich vervolgens ook weer delen. Zo gaat dit steeds verder. Enerzijds is de celdeling nodig om te kunnen groeien, anderzijds om cellen die beschadigd of verouderd zijn, te kunnen vervangen. Normaal gesproken verloopt dit proces van deling op een gecontroleerde wijze: er worden net zoveel cellen gemaakt als nodig is, niet meer. Onze genen - ook wel erfelijk materiaal of DNA genoemd - spelen hierbij een belangrijke rol. Elke lichaamscel bevat genen, die van alles regelen wat er met de cel gebeurt.

Lichaamscellen kunnen beschadigd worden door allerlei schadelijke invloeden. Om deze schade te herstellen zijn bepaalde genen nodig. Soms is deze beschadiging echter niet meer te herstellen. Het gevolg hiervan kan een verandering zijn, waardoor de celdeling ontregeld raakt. Er worden dan teveel cellen gedeeld die eerst tot een poliep en later tot een (kwaadaardige) tumor uitgroeien. Bij kanker is er sprake van een ongeremde groei en doorgroei in andere weefsels en/of organen.

3.2 Dikkedarmkanker

Vaak wordt bij de dikke darm een onderscheid gemaakt in de drie volgende delen (zie figuur 1):

1. De blindedarm die zich rechts onder in de buik bevindt en waaraan het wormvormig aanhangsel vastzit. De dunne darm mondt uit in de blindedarm.
2. Het grootste deel van de dikke darm wordt ook wel colon genoemd. Er is sprake van een opstijgend deel of colon ascendens (2a) rechts in de buikholte. Ter hoogte van de lever maakt de dikke darm een bocht en gaat onder de maag door naar links. Dit is het dwarslopende gedeelte of colon transversum (2b). Hierna buigt de darm zich opnieuw: het dalende deel, colon decedens (2c). Dit deel gaat over in het sigmoid.
3. Het rectum (de endeldarm) is het laatste gedeelte en eindigt bij de anus (sluitspier).



Figuur 1: de dikke darm

Als een tumor in de dikke darm groter wordt, kan deze door de verschillende lagen van de darmwand heen groeien. Hierdoor neemt de kans toe dat er kankercellen losraken. Via het lymfevocht kunnen deze kankercellen in de lymfeklieren terechtkomen. Dan is er sprake van lymfeklieruitzaaiingen. Uitzaaïingen kunnen ook ontstaan doordat kankercellen via het bloed in andere organen zoals de lever of de longen binnendringen. Losgeraakte kankercellen kunnen zich daarnaast in de buikholte (in het buikvlies) nestelen. De buik kan dan opgezet of pijnlijk zijn, omdat er zich vocht ophoopt.

Het stadium van dikke darmkanker 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 het 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.

Waar bestaat dikke darm uit?

De dikke darm is ongeveer anderhalve meter lang en bevindt zich in de buikholte. Deze holte is bekleed met buikvlies. Een groot deel van de dikke darm wordt aan de buitenzijde ook door buikvlies omgeven, waarin zich bloedvaten bevinden. De wand van de dikke darm bevat vervolgens twee spierlagen. Tenslotte is er aan de binnenzijde een slijmvlieslaag.

Functie van de dikke darm

In de dikke darm vindt de laatste fase van de spijsvertering plaats. Voedselresten, die vanuit de dunne darm in de dikke darm komen, worden hier door bacteriën verder afgebroken. In deze voedselresten zit nog water en diverse zouten. In de dikke darm worden water en zouten opgenomen in de bloedvaten, waardoor de voedselresten verder "indikken" en de ontlasting wordt gevormd. Deze ontlasting bestaat onder andere uit onverteerbare stoffen, water, slijm, bacteriën en afgestoten darmwandcellen.

4. Oorzaken van dikkedarmkanker

We weten niet precies wat mogelijke oorzaken zijn van dikkedarmkanker. Er zijn wel een aantal factoren die de kans op het ontstaan van dikkedarmkanker vergroten.

Darmaandoeningen

Een aantal darmaandoeningen verhoogt het risico op dikkedarmkanker en endeldarmkanker. 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. Het gaat om de volgende darmaandoeningen:

- Darmpoliepen. Vooral oudere mensen hebben vaak een of meer poliepen. Deze gezwelltjes zijn meestal goedaardig. Maar sommige ontwikkelen zich in de loop van jaren tot kanker. Darmpoliepen geven bijna nooit klachten. Bij inwendig onderzoek van de darm kan de arts ze bij toeval ontdekken.
- 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 of endeldarmkanker. Iemand die al eens behandeld is voor kanker van de dikke darm heeft meer risico (opnieuw) een kwaadaardige tumor in de dikke darm te krijgen.

Het is niet mogelijk om de oorzaak van het ontstaan van dikkedarmkanker en endeldarmkanker precies aan te wijzen. Wel is een aantal factoren bekend die het risico hierop verhogen.

Erfelijkheid

Bij de meeste vormen van darmkanker speelt erfelijkheid geen rol. Maar in sommige families komt dikkedarmkanker of endeldarmkanker opvallend vaak voor. Er zijn twee ziektebeelden bekend die een erfelijke vorm van dikkedarmkanker of endeldarmkanker kunnen veroorzaken:

- Lynch-syndroom, ook bekend als HNPCC.
- Familiaire Adenomateuze Polyposis, ook bekend als FAP of AFAP.

Als het vermoeden bestaat dat er sprake is van erfelijkheid, bespreekt de maag-darm-leverarts dit met u. De arts verwijst u door naar de klinisch geneticus als dat nodig is.

Leef- en eetgewoonten

Het risico van dikkedarmkanker en endeldarmkanker hangt verder samen met leef- en eetgewoonten:

- Van veel voedingsmiddelen is nog onduidelijk of zij het risico kunnen verhogen of verlagen. Wel heeft onderzoek aangetoond dat het eten van rood vlees en vleeswaren van rood vlees het risico verhoogt. Rundvlees, varkensvlees en lamsvlees zijn rood vlees. Het advies is om maximaal 500 gram rood vlees per week te gebruiken. Ook bewerkte vleesproducten verhogen de kans op darmkanker.
- Uit onderzoek blijkt dat overgewicht het risico op dikkedarmkanker en endeldarmkanker verhoogt.
- Onderzoek heeft aangetoond dat het dagelijks drinken van drie of meer glazen alcohol het risico verhoogt.
- Er zijn aanwijzingen dat roken het risico op dikkedarmkanker en endeldarmkanker verhoogt.

5. De behandeling van dikkedarmkanker

Uw behandelend arts maakt samen met een aantal andere specialisten een behandelplan voor u. Zij doen dit op basis van landelijke richtlijnen en op basis van de volgende gegevens:

- het stadium van de ziekte;
- kenmerken van de tumor, bijvoorbeeld hoe kwaadaardig deze is;
- de plaats van de tumor;
- uw lichamelijke conditie.

Uw arts bespreekt uw ziektegeschiedenis met een team van gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen. Dit heet een multidisciplinair overleg (MDO).

De enige behandeling die bij dikkedarmkanker uitzicht geeft op genezing, is een operatie. Bij een tumor in het rectum is het vaak nodig de operatie te combineren met bestraling en/of chemotherapie. De plaats van de tumor bepaalt voornamelijk de uitgebreidheid van de operatie.

Tumor in de dikke darm of het bovenste deel van het rectum (=endeldarm)

Bij een operatie wegens dikkedarmkanker neemt de chirurg niet alleen de tumor zelf weg, maar ook het omliggende darmweefsel, ook wel darmsegment geheten. Hierin bevinden zich de toevoerende en afvoerende bloedvaten en lymfvaten die in verbinding staan met de tumor. Het verwijderen van het darmsegment is nodig om de uitgebreidheid van de ziekte vast te stellen. Daarnaast verkleint het de kans dat de tumor op dezelfde plaats terugkeert. Eerst wordt het gedeelte van de dikke darm waarin de tumor zit verwijderd. Daarna worden de twee uiteinden van de darm weer aan elkaar gehecht. Soms is het beter om deze verbinding niet meteen te 'belasten'. De dikke darm moet worden ontzien en heeft de tijd nodig om te herstellen. De chirurg maakt in zo'n situatie een opening in de buikwand die in verbinding staat met de darm: een tijdelijk stoma ofwel kunstmatige uitgang. Via deze opening komt de ontlasting naar buiten en wordt opgevangen in daarvoor bestemd opvangmateriaal. Na enige tijd kan het stoma - tijdens een tweede operatie - worden opgeheven.

Tumor in het rectum (=endeldarm)

Als de tumor ver genoeg van de anus is gelegen, is het mogelijk om het darmsegment te verwijderen en de twee uiteinden van de dikke darm direct met elkaar te verbinden. In deze situatie wordt bijna altijd een tijdelijk stoma aangelegd. Als de tumor te dicht bij de anus is gelegen, moet het laatste deel van de dikke darm inclusief de anus worden verwijderd. In dit geval moet de chirurg een definitief stoma aanleggen. Bij operaties aan het rectum kunnen de zenuwen naar de geslachtsdelen worden beschadigd. Hierdoor kan impotentie optreden. Ook kunnen als gevolg van deze operatie problemen met de blaas ontstaan waardoor incontinentie kan optreden. Beide complicaties kunnen tijdelijk of blijvend zijn. Dit wordt enige tijd na de operatie duidelijk.

Bij patiënten met een tumor in het rectum kan het zijn dat zij vóór de operatie worden bestraald. Als het om een beperkt gezwel gaat, vindt bestraling plaats gedurende vijf werkdagen met aansluitend de operatie. Als er sprake is van een uitgebreide tumor met eventueel doorgroei in de omgeving wordt u vijfenhalve week voorbestraald, eventueel in combinatie met chemotherapie. Daarna - na een rustperiode van minimaal acht tot twaalf weken - vindt de definitieve operatie plaats.

6. Genezingskansen

Hoe langer iemand ziektevrij is, hoe groter de kans dat de ziekte niet meer terugkomt. Vaak wordt gesteld dat dit na vijf ziektevrije jaren het geval is. Het is echter moeilijk aan te geven wanneer iemand volledig genezen is.

Overleving in verschillende stadia

- 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. De arts bekijkt dan of het mogelijk is uitzaaiingen eventueel plaatselijk te behandelen, maar meestal is de behandeling vooral gericht op het beperken van de klachten algevolg van de ziekte. Dit noemen we een palliatieve behandeling.

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

7. Hoe gaat het nu verder?

U krijgt binnenkort een oproep voor de opname in verband met de behandeling. Heeft u tussentijds vragen of voelt zich onzeker of angstig, dan kunt u contact opnemen met de verpleegkundig specialist GE (gastro-enterologie).

De verpleegkundig specialist GE

De verpleegkundig specialist GE is uw vaste aanspreekpunt en begeleidt u tijdens iedere stap van het behandelplan. Ze is altijd op de hoogte van uw situatie en de 'spin in het web' voor de verschillende zorgverleners die bij uw behandeling zijn betrokken. In het Jeroen Bosch Ziekenhuis werken vier verpleegkundig specialisten GE die zijn opgeleid om patiënten met darmkanker te begeleiden.

In deze periode van behandeling komt er erg veel op u af. Heeft u vragen of wilt u zaken bespreken, dan kunt u hiermee altijd terecht bij de verpleegkundig specialist GE. Op het formulier contactpersoon vindt u het telefoonnummer van de verpleegkundig specialist GE..

8. Lotgenotencontact

Kan ik met iemand praten die hetzelfde heeft meegemaakt? Veel patiënten hebben, op enig moment, behoefte aan contact met een lotgenoot. Iemand die uit eigen ervaring weet en voelt wat u doormaakt. Het delen van angst, onzekerheid en/of het uitwisselen van ervaringen kan een belangrijke steun zijn. Dit kan eenmalig of meerdere malen zijn en zowel telefonisch als in een persoonlijk gesprek plaatsvinden. In paragraaf 7 van het algemene deel van de informatiewijzer staan een aantal adressen en telefoonnummers genoemd. Hieronder leest u welke organisaties er zijn speciale voor mensen met dikkedarmkanker.

Stichting Patiënten Kanker Spijsverteringskanaal (SPKS)

Postadres: Leven met kanker, postbus 8152, 3503 RD Utrecht

Telefoon: (088) 002 97 75

Internet: www.spks.nl



Maag Lever Darm Stichting
Postbus 430, 3430 AK Nieuwegein
Telefoon: (030) 605 58 81
Internet: www.mlds.nl

Nederlandse Stomavereniging
Voor mensen met een stoma (Of die een stoma gaan krijgen)
Wilhelminastraat 45
3621 VG Breukelen
Telefoon: (0346) 26 22 86

Belangrijke websites

www.kanker.nl
www.spks.nl
www.darmkanker.info
www.kwf.nl
www.maagdarmlever.nl
www.chirurgenoperatie.nl
www.herstellenbalans.nl
www.vickybrownhuis.nl

