

Patiënten Informatie Map (PIM)

Dikke darmkanker

Deze Patiënten Informatie Map is eigendom van:

Naam: _____

De vinder van deze map wordt dringend verzocht contact op te nemen met de polikliniek chirurgie van ZGT ziekenhuislocatie Almelo 088 708 5231

Almelo

Zilvermeeuw 1
Postbus 7600
7600 SZ Almelo

Hengelo

Geerdinksweg 141
Postbus 546
7550 AM Hengelo

 facebook.com/ZGTinfo
 twitter.com/ZGT_info
 linkedin.com/company/zgt

 youtube.com/user/ZGTinfo
 zgt.nl - zgt.nl/mijnzgt

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Namen en telefoonnummers	4
3. Darmkanker	6
3.1 De darm	6
3.2 Wat is dikke darmkanker?	7
3.3 De oorzaak	7
3.4 Symptomen	8
3.5 Het stellen van de diagnose dikke darmkanker	9
3.6 Multidisciplinair oncologisch team	9
3.7 Stadia indeling dikke darmkanker	9
4. De behandeling van dikke darmkanker	11
4.1 Operatieve behandeling	11
4.2 Chemotherapie	13
4.3 Afzien van een behandeling	14
5. Wetenschappelijk onderzoek & onderwijs	15
6. Psychosociale begeleiding	16
7. Oncologische revalidatie	17
8. Overzicht nuttige websites	18
9. MijnZGT	20
10. Uw aantekeningen	21

1. Inleiding

De chirurg heeft bij u de diagnose darmkanker vastgesteld. Na prostaat-, borst- en huidkanker, is darmkanker een van de meest voorkomende vorm van kanker. In Nederland wordt jaarlijks bij ruim 12.000 mensen de diagnose darmkanker vastgesteld.

Met darmkanker wordt in de volksmond meestal colorectale kanker bedoeld. Dit is de medische term voor kanker in de dikke darm (colon) of de endeldarm (rectum).

Er zijn twee soorten darmkanker:

- Dikke darmkanker; bij deze vorm van darmkanker zit de tumor in de dikke darm.
- Endeldarmkanker; de tumor zit dan in het eind van de dikke darm, de endeldarm.

Dikke darmkanker komt het meest voor bij mensen boven de vijftig jaar. Vanaf 2014 is het bevolkingsonderzoek dikke darmkanker van start gegaan voor mensen tussen de 55 en 75 jaar. Het doel is het vroeg ontdekken van darmkanker. Dankzij de betere behandeling en vroege opsporing door middel van het bevolkingsonderzoek is de prognose voor patiënten met dikke darmkanker verbeterd.

Tijdens het zorgtraject krijgt u met verschillende specialisten te maken. De chirurg is uw hoofdbehandelaar en daarmee verantwoordelijk voor het behandelproces. Het hele traject wordt geregistreerd en gecoördineerd door de oncologieverpleegkundige. Zij is uw eerste aanspreekpunt. Bij problemen of onduidelijkheden kunt u bij haar terecht.

Als u niet fit genoeg bent om een operatie te ondergaan, bijvoorbeeld door ernstige hart,-/of vaataandoeningen, slechte longfunctie of algemene conditie, wordt (of blijft) de maag- darm- leverarts of internist-oncoloog uw hoofdbehandelaar. Dit is afhankelijk van welke behandeling wordt gekozen. Dit geldt ook wanneer geen genezing meer mogelijk is omdat de ziekte is uitgezaaid en de behandeling gericht is op het verlichten van klachten.

Met deze Patiënten Informatie Map (PIM) verwachten wij een bijdrage te leveren aan een zo goed mogelijke voorlichting. U kunt thuis op uw gemak de informatie over de diagnose nog eens nalezen.

Tot slot, wanneer er iets niet duidelijk is, wanneer u ergens over twijfelt of wanneer u vragen heeft, dan kunt u altijd terecht bij de behandelend specialist of oncologieverpleegkundige. Wanneer er zaken zijn die niet voldoen aan uw verwachtingen en die naar uw idee anders of beter zouden kunnen, horen wij dit graag. Uw suggesties en opmerkingen bieden ons de mogelijkheid om de zorg nog beter af te stemmen op de wensen en behoeften van onze darmkankerpatiënten.

2. Namen en telefoonnummers

In ZGT zijn verschillende zorgverleners betrokken bij de zorg voor mensen met dikke darmkanker.

Chirurgen:

Locatie Almelo: tel. 088 708 52 31

Dhr. A.T.M. Claassen
Dhr. M.J. van Det
Mw. E.D. van der Ende
Dhr. D.J. Evers
Dhr. I.F. Faneyte
Dhr. J.J. Harlaar
Dhr. E.A. Kouwenhoven
Dhr. M.F. Lutke Holzik
Dhr. H.T.J. Mantel
Dhr. M. Raber
Mw. K.M.J. Thijssens
Dhr. J.W.P. Vanstiphout
Dhr. T. Verhagen

Verpleegkundig specialist:

Mw. M. Dik
Mw. I. Barink, i.o.

Een verpleegkundig specialist is een verpleegkundige die een aanvullende opleiding heeft gevolgd om zelfstandig bevoegd te worden als behandelaar binnen een bepaald vakgebied. Een verpleegkundig specialist ziet patiënten zelfstandig en mag zelf diagnosticeren, behandelen, medicatie voorschrijven en een aantal voorbehouden handelingen uitvoeren. De verpleegkundig specialist neemt hierbij taken over van een medisch specialist.

Oncologie verpleegkundigen (gastro-enterologie):

Mw. W. ten Cate
Mw. R. van der Hoek
Mw. S. Klieverik
Mw. S. Oude Booijsink
Mw. S. Wolfkamp

De oncologieverpleegkundige is een algemeen verpleegkundige die de vervolgopleiding oncologie heeft gevolgd. De oncologieverpleegkundigen zijn als team uw vaste aanspreekpunt. Als casemanager biedt de oncologieverpleegkundige ondersteuning in de vorm van informatie en psychosociale begeleiding gedurende het gehele poliklinische traject van onderzoek, behandeling en nazorg. De oncologieverpleegkundige werkt samen met alle betrokken specialisten. Spreekuren worden samen met de chirurg gedaan maar ook zelfstandig.

Stomaverpleegkundigen:

Mw. E. Brok
Mw. M. Lassche

Mw. M. Raanhuis

De stomaverpleegkundige is een algemeen verpleegkundige die de vervolgopleiding stoma heeft gevolgd.

Maag- darm- en leverartsen:

Dr. H. Aktas

Dr. P. Dura

Mw. Dr. E. Hartmans

Dr. R. Lieverse

Dr. A. van der Linden

Dhr. P.R. Oosterwijk

Dr. R.F.C. van Roermund

Dr. K. Thürnau

Dr. A.A. Vrij

Locatie Almelo: tel. 088 708 70 70

Locatie Hengelo: tel. 088 708 70 71

Internist-oncologen:

Dhr. dr. R. Hoekstra

Mw. dr. I. M. Oving

Dhr. dr. B.W. Schot

Mw. dr. E.J.M. Siemerink

Locatie Almelo: tel.088 708 31 70

Locatie Hengelo: tel. 088 708 31 71

De internist-oncoloog is een internist die zich gespecialiseerd heeft in de behandeling van kanker met medicijnen. Met de internist-oncoloog krijgt u te maken wanneer een systemische therapie zoals chemotherapie zinvol is. Deze therapie wordt onder zijn leiding uitgevoerd. Tijdens de chemotherapie is de internist-oncoloog uw hoofdbehandelaar. Voor deze behandeling kunt u zowel op locatie ZGT Almelo als op locatie ZGT Hengelo terecht.

Verpleegkundig specialisten oncologie

Telefoonnummer 088 708 4102

Mw. E. Postel

Mw. B. Dwars

De verpleegkundig specialist oncologie is een verpleegkundige die bevoegd is om bepaalde taken over te nemen van de internist-oncoloog. Tijdens het behandeltraject kunt u ook gezien worden door de verpleegkundig specialist oncologie.

3. Darmkanker

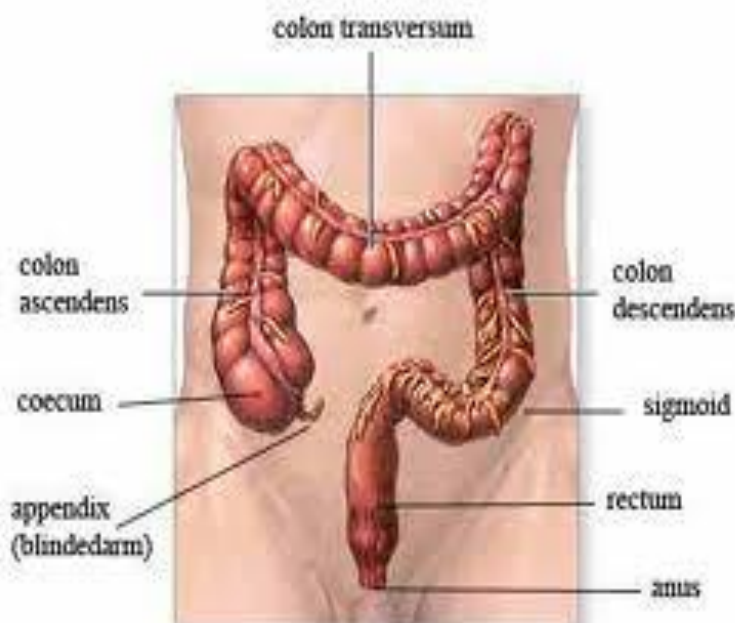
3.1 De darm

De dikke darm (colon) is het laatste gedeelte van het spijsverteringskanaal en heeft een gemiddelde lengte van 1,5 meter met een diameter van 7,5 cm en ziet er 'gekarteld' uit.

Vanaf de dunne darm tot aan de anus zien we achtereenvolgens (zie ook afbeelding 1):

1. Blinde darm (coecum) ligt onder de inmonding van de dunne darm (het ileum). Dit heeft een dun wormvormig aanhangsel, de appendix.
2. Dikke darm bestaande uit:
 - het opstijgende deel (colon ascendens) dat loopt van de blinde darm naar boven tot onder de lever.
 - het dwarse deel (colon transversum) loopt van onder de lever, over de dunne darm en onder de maag door naar links tot aan de milt.
 - het afdalende deel (colon descendens) loopt van onder de milt naar beneden tot in het bekken.
 - het sigmoïd (colon sigmoideum) loopt met een S-bocht naar het midden van de bekkenholte.
3. Endeldarm (rectum): In het bekken gaat het laatste deel van de dikke darm over in de endeldarm. Dit deel wordt gevuld met ontlasting vanuit het sigmoïd. Door de vulling worden zenuwen geprikkeld en dit ervaart u als aandrang. Het rectum eindigt in de sluitspier (de anus).

Afbeelding 1: de darm



De wand van de dikke darm bestaat uit drie lagen. Van binnen naar buiten: de slijmvlieslaag, de bindweefsellaag en de dubbele spierlaag. De dikke darm ligt in de buikholte. Deze holte is van binnen bekleed met het buikvlies. Het buikvlies omsluit het grootste deel van de dikke darm.

De functie van de dikke darm bestaat uit het onttrekken van vocht en zouten aan de voedselresten. Dit vocht en de zouten worden via het bloed door het lichaam verspreid. Door de onttrekking dikt de massa in en ontstaat de normale ontlasting. In de dikke darm zit een grote hoeveelheid darmbacteriën: de darmflora. Een gezonde darmflora zorgt ervoor dat er geen schadelijke bacteriën kunnen groeien in de darmen en zorgt ervoor dat de darminhoud gaat gisten. Bij dit gisten komen stoffen vrij die de bewegingen van de dikke darm stimuleren. Bij dit proces komen ook gassen vrij die in de vorm van winden het lichaam verlaten.

3.2 Wat is dikke darmkanker?

Dikke darmkanker ontwikkelt zich bijna altijd uit een darmpoliep. Een poliep (adenoom) is een uitstulping of een verdikking van het slijmvlies dat de binnenkant van de darm bekleedt. Poliepen zijn goedaardige gezwellen, maar sommige kunnen uitgroeien tot kwaadaardige tumoren (kanker). De tumor kan steeds verder de darmwand ingroeien en mogelijk doorgroeien naar omliggende organen zoals de blaas, prostaat, vagina of de baarmoeder. Ook kan de tumor uitzaaien naar de lymfeklieren en via het bloed naar andere organen. Dikke darmkanker zaait via het bloed voornamelijk uit naar de lever en de longen. Er kan ook sprake zijn van uitzaaiing naar het buikvlies, waardoor vocht in de buikholte (ascites) ontstaat.

3.3 De oorzaak

Dikke darmkanker komt in Nederland veel voor. Bij mannen en vrouwen staat het op de derde plaats na prostaat-, borst- en huidkanker. De precieze oorzaak van dikke darmkanker is nog niet bekend. Wel is een aantal factoren bekend die het risico hierop verhogen.

Bij niet erfelijke dikke darmkanker lijken zogenoemde omgevingsfactoren een rol te spelen. Het gaat hierbij vooral om leef- en eetgewoonten.

Daarnaast zijn er een aantal darmaandoeningen welke een verhoogde kans op dikke darmkanker geven. Mensen met deze aandoeningen (zie hieronder opgesomd) 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.

Darmaandoeningen die een verhoogde kans op dikke darmkanker geven:

- Darmpoliepen. Vooral oudere mensen hebben vaak één of meerdere poliepen. Deze gezwelletjes zijn meestal goedaardig. Maar soms ontwikkelen zich in de loop van jaren tot kanker. Darmpoliepen geven bijna nooit klachten. Bij inwendig onderzoek van de darm (coloscopie) kunnen ze bij toeval worden ontdekt.
- Chronische ontstekingen van de dikke darm, zoals colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn.
- Eerder behandelde dikke darmkanker. Mensen die al eens behandeld zijn voor dikke darmkanker hebben een verhoogd risico om opnieuw een dergelijke tumor te krijgen. Het

darmweefsel heeft bij hen een verhoogde neiging tot vorming van een kwaadaardig gezwel.

- Erfelijke darmkanker. Soms wordt er in een familie een genetische afwijking gevonden waardoor de kans op darmkanker verhoogd is. Dan is er sprake van erfelijke darmkanker. Er zijn verschillende ziektebeelden bekend die een erfelijke vorm van kanker van de darmen kunnen veroorzaken. Bij ongeveer vijf tot tien procent van alle patiënten is erfelijke aanleg de oorzaak. Er zijn verschillende vormen van erfelijke darmkanker. De meest voorkomende zijn:
 1. Het lynch-syndroom (ook wel Hereditair Non Polyposis Colorectal Carcinoom, of HNPCC genoemd) is de meest voorkomende erfelijke vorm van dikke darmkanker. Bij ongeveer vijf procent van alle patiënten wordt dikke darmkanker veroorzaakt door het Lynch-syndroom. Dikke darmkanker ontstaat bij deze patiënten vaak vóór het vijftigste levensjaar. Dit is een belangrijk verschil met niet-erfelijke vormen van dikke darmkanker, die meestal pas op latere leeftijd ontstaan.
 2. Familiäre Adenomateuze Polyposis, komt voor bij ongeveer een procent van alle patiënten met dikke darmkanker. Deze erfelijke ziekte wordt ook wel FAP of kortweg polyposis genoemd. Kenmerkend hierbij is het hebben van honderden poliepen in de dikke darm.

Als veel kanker voorkomt in een familie en er geen genetische oorzaak gevonden wordt, heet het familiäre darmkanker. Mensen uit families waar veel dikke darmkanker voorkomt, krijgen regelmatig een darmonderzoek.

3.4 Symptomen

De klachten die u kunt krijgen, hangen af van de plek waar de tumor in de dikke darm zit. Een tumor in het laatste deel van de dikke darm geeft andere klachten dan een tumor in het begin van de dikke darm.

Tumor aan het begin van de dikke darm

Zit een tumor in het begin van de dikke darm dan 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. Daardoor kan de ontlasting de tumor gemakkelijk passeren. Omdat de tumor gemakkelijk bloedt, kunnen symptomen van langdurig bloedverlies optreden. Dit veroorzaakt bloedarmoede, waardoor klachten als vermoeidheid en duizeligheid kunnen optreden. Het bloedverlies zelf merkt men niet. Dit komt doordat het bloed zich door de ontlasting mengt. Het is dan bruin geworden tegen de tijd dat men ontlasting heeft. Daarnaast kan er sprake zijn van vage buikpijnlachten en een gevoelige plek in de buik. Bij een lichamelijk onderzoek voelt de specialist soms een zwelling in de buik.

Tumor aan het eind van de dikke darm

In het laatste deel van de dikke darm is de ontlasting al ingedikt. Een tumor op deze plek kan de darm vrij snel verstopen. Veranderingen in de stoelgang is een symptoom. Bijvoorbeeld verstopping of afwisselend verstopping en vaak kleine beetjes diarree. Andere symptomen zijn zichtbaar bloed en/of slijm bij de ontlasting, krampende buikpijn of loze aandrang.

Algemene klachten bij een tumor in de dikke darm

Klachten die kunnen horen bij dikke darmkanker, ongeacht waar de tumor zit:

- Een vol gevoel
- Gebrek aan eetlust

- Een verandering van het ontlastingspatroon
- Gewichtsverlies

3.5 *Het stellen van de diagnose dikke darmkanker*

Wanneer bij u op basis van de uitslag van het inwendige kijkonderzoek (coloscopie of sigmoidoscopie) en de weefselmonsters (biopten) dikke darmkanker is vastgesteld, is aanvullend onderzoek nodig. Dit is nodig voor het opstellen van een goed behandelingsplan en voor het inschatten van de kans op een curatieve behandeling (een behandeling gericht op genezing). Dit wordt gedaan door de grootte van de tumor (T-stadium) en aangedane lymfeklieren (N-stadium) en metastasen (uitzaaiingen) op afstand (M-stadium) te beoordelen.

Met de huidige geavanceerde diagnostische middelen kunnen de stadia van dikke darmtumoren redelijk nauwkeurig worden bepaald. Onderzoeken die kunnen volgen zijn:

Beeldvormend onderzoek

CT thorax-abdomen: Het doel van de CT-scan is om de uitbreiding van de tumor vast te leggen en eventuele uitzaaiingen in de lever en/of thorax op te sporen.

Op basis van de uitslagen van deze onderzoeken kan er verder aanvullend onderzoek plaatsvinden.

Bloedonderzoek

Behalve algemeen bloedonderzoek wordt ook de zogenoemde CEA waarde bepaald. Dit is een tumormarker: een bepaalde stof in het bloed die kan wijzen op de aanwezigheid van kanker. CEA is echter niet specifiek voor darmkanker en is niet altijd verhoogd. Dit bloedonderzoek wordt daarom ook gedaan in combinatie met of in aansluiting op andere onderzoeken.

Onderzoekuitslagen

De uitslagen van de onderzoeken zijn binnen twee weken bekend. Uw behandelend specialist bespreekt deze met u, het liefst in het bijzijn van uw familie of naasten. Op basis van de onderzoekuitslagen en de multidisciplinaire bespreking maakt uw behandelend specialist in overleg met u een behandelplan. De onderzoekuitslagen en uw conditie bepalen het behandeladvies.

3.6 *Multidisciplinair oncologisch team*

Als alle onderzoeken zijn verricht, worden de uitslagen besproken in een multidisciplinair oncologisch team. Dit team bestaat uit de oncologisch chirurg, radiotherapeut-oncoloog, internist-oncoloog, MDL arts, radioloog, nucleair geneeskundige, patholoog en oncologieverpleegkundige (gastro-enterologie). Al deze disciplines hebben zich gespecialiseerd in dikke darmkanker. Zij werken nauw met elkaar samen om de zorg onderling goed op elkaar af te stemmen.

3.7 *Stadia indeling dikke darmkanker*

De indeling dikke darmkanker wordt bepaald door de TNM classificatie:

Tumorgrootte (T), het aantal lymfeklieruitzaaiingen (N) en de uitzaaiingen op afstand (M). Op basis van de TNM classificatie kan er een prognose worden bepaald.

De wand van de dikke darm bestaat uit drie lagen. Van binnen naar buiten: de slijmvlieslaag, bindweefsel-laag en dubbele spierlaag (zie afbeelding 2).

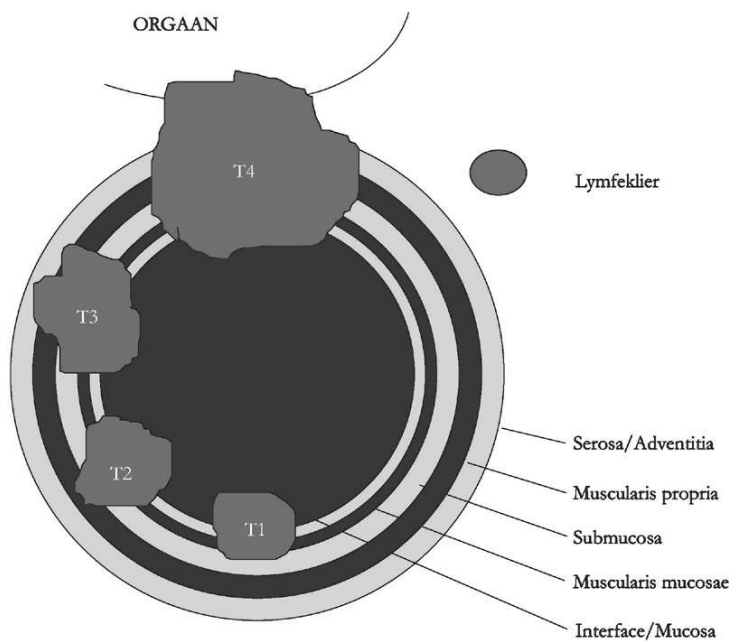
In een T1-stadium dringt de tumor binnen in de bindweefsel-laag (interface/mucosa).

In een T2-stadium is er een doorgroei tot in de spierlaag (Muscularis mucosae).

In een T3-stadium is er een doorgroei door de spierlaag (Muscularis propria).

In een T4-stadium is er een doorgroei naar de omliggende organen (bijvoorbeeld de prostaat of blaas).

Afbeelding 2: dwarsdoorsnede darm



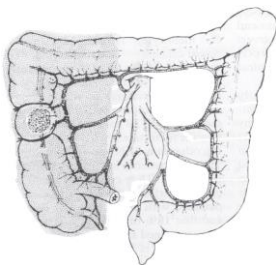
4. De behandeling van dikke darmkanker

4.1 Operatieve behandeling

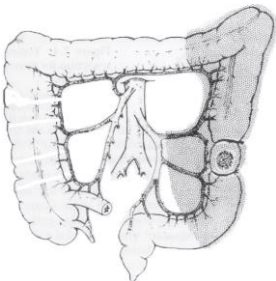
Bij dikke darmkanker is een operatie de meest toegepaste behandeling. Er zijn twee verschillende operatietechnieken mogelijk bij dikke darmkanker. Afhankelijk van de grootte, de uitgebreidheid en de plaats van de tumor kan de operatie op de traditionele (open) manier plaatsvinden met een grote snee in uw buik. De tweede techniek is door een kijkoperatie (laparoscopische operatie) waarbij een kijkbuis en andere operatie-instrumenten via enkele gaatjes in uw buik naar binnen worden gebracht. Bij de keuze voor een operatietechniek spelen ook uw lichamelijke en/of geestelijke conditie een rol en de eventueel aanwezige uitzaaiingen. Uw behandelend specialist bespreekt de verschillende mogelijkheden met u. Tijdens de operatie wordt het aangedane stuk darm verwijderd. Dit wordt hemicolectomie genoemd. Behalve de tumor worden ook de lymfklieren verwijderd die behoren bij het deel van de darm waarin de tumor zich bevindt. Daarna worden de beide delen van de darm weer aan elkaar gezet.

Er zijn verschillende ingrepen mogelijk:

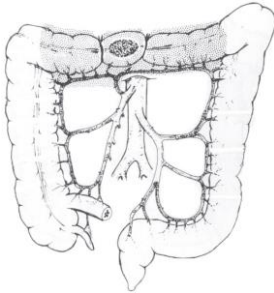
- Bij een **rechtszijdige hemicolectomie** wordt het rechter deel van dikke darm verwijderd en de dunne darm vervolgens op het colon transversum geplaatst.



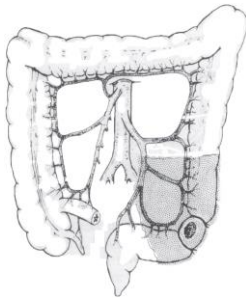
- Bij een **linkszijdige hemicolectomie** wordt het linker deel van de dikke darm verwijderd en wordt het colon transversum op het laatste deel van het colon descendens geplaatst.



- Bij een tumor in het colon transversum wordt een hemicolectomie uitgevoerd, waarbij het **colon transversum** verwijderd wordt.



- Bij een **sigmoïdrectie** wordt het sigmoïd verwijderd en worden beide delen van de darm weer aan elkaar verbonden. Bij deze operatie bestaat er een kans op een stoma: een darmuitgang in de buikwand. Dit stoma kan tijdelijk of blijvend zijn.



Patiënten kunnen zelf bijdragen aan een goed resultaat van de operatie. Voor een goede wondgenezing is het van belang dat patiënten stoppen met roken. Indien stoppen met roken niet lukt, dan kan de oncologieverpleegkundige of huisarts hierbij adviseren.

Een goede voedingstoestand en conditie helpen mee aan een sneller herstel.

De oncologieverpleegkundige brengt de voedingstoestand in kaart en vraagt zo nodig de diëtiste in consult.

De fysiotherapeut brengt de conditie in kaart en zal een passend trainingsschema opstellen.

Pre operatieve screening door geriater

Patiënten die ouder zijn dan zeventig jaar, kunnen een verhoogde mate van kwetsbaarheid hebben. Binnen ZGT hebben wij aandacht voor de kwetsbare oudere. Met een vragenlijst bepalen wij de mate van kwetsbaarheid. Bij een verhoogde kwetsbaarheid wordt u verwezen naar de geriater. De geriater stelt u een aantal vragen en doet lichamelijk onderzoek. Hij bespreekt de bevindingen met uw medisch specialist.

Leverchirurgie

Verdere behandelmogelijkheden die worden toegepast bij dikke darmkanker met leveruitzaaiingen is leverchirurgie. Leverchirurgie is onder andere mogelijk omdat de restlever de capaciteit heeft weer aan te groeien, zodat de vitale functies kunnen worden gewaarborgd. Leverchirurgie is echter niet altijd mogelijk. Dit is mede afhankelijk van het aantal leveruitzaaiingen en de plaats waar de uitzaaiingen zich bevinden.

Als zich alleen in het buikvlies kankercellen bevinden, kan de patiënt behandeld worden met HIPEC (Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie). Dit is een combinatie van chemotherapie en chirurgie waarbij de chirurg tijdens de operatie eerst alle zichtbare tumoren verwijderd. Daarna wordt de chemotherapie toegediend. Hiervoor wordt u naar een gespecialiseerd centrum verwezen.

Mogelijke complicaties

Bij elke operatie kunnen complicaties optreden. Zo ook bij een operatie aan de dikke darm. Complicaties die kunnen optreden zijn infectie, nabloeding, wondproblemen, trombose, longembolie, hart- en vaatproblemen of een longontsteking.

Daarnaast kan het voorkomen dat de darmen na de operatie niet goed op gang komen. De darmpassage stagneert en er ontstaat een belemmerde darmwerking (ileus).

Tevens bestaat het risico op complicaties die specifiek gelden voor deze operatie zoals een naadlekkage. Dit is een probleem in de wondgenezing van de naad. De wondgenezing kan verstoord worden door bijvoorbeeld een slechte voedingstoestand, suikerziekte, roken, overgewicht, hoge leeftijd en hart- en vaatziekten. Door de moeizame wondgenezing kan de inhoud van de darm in de buik lopen en dit kan tot ernstige ontstekingen leiden zoals een buikvliesontsteking. De symptomen die kunnen optreden zijn: buikpijn, bolle, gespannen buik, misselijkheid, braken en koorts. Indien sprake is van een naadlekkage bestaat de kans dat u opnieuw geopereerd moet worden. Dan wordt in principe een (tijdelijk) stoma aangelegd. Ook kan een zogenaamde platzbauch voorkomen. Dit is het openspringen van de gehechte buikwand.

Gevolgen voor de seksualiteit

Een operatie kan effect hebben op het seksueel functioneren, zowel geestelijk als lichamelijk. In welke mate er seksuele problemen optreden, is niet precies van tevoren te voorspellen. Indien zich dit na de operatie bij u voordoet, kunt u dit altijd met uw behandelend specialist, oncologieverpleegkundige of de stomaverpleegkundige bespreken.

Overige gevolgen van de ingreep

Het ontlastingspatroon kan in de eerste maanden na de operatie onregelmatig zijn. Dit hoeft niet blijvend te zijn. Na een sigmoid operatie kan een Low Anterior Resectie Syndroom (LARS) ontstaan. Dit is een verzamelnaam voor klachten die na de operatie kunnen voorkomen zoals frequente stoelgang, incontinentie van ontlasting, het hebben van waterdunne ontlasting.

We brengen de mate van klachten in beeld met de LARS-scorelijst. Indien u na de operatie klachten herkent die kunnen passen bij het LARS syndroom, kunt u deze met uw behandelend specialist, oncologieverpleegkundige of stomaverpleegkundige bespreken. Er wordt dan gestart met een behandeling om de klachten onder controle te krijgen.

4.2 Chemotherapie

Afhankelijk van de uitslag van het weefsel dat bij de operatie is verwijderd, bestaat de mogelijkheid dat u aanvullend behandeld gaat worden met chemotherapie. Hierbij wordt gebruik gemaakt van celdodende medicatie waarbij tumorcellen worden vernietigd of in hun groei worden geremd. Via het bloed verspreidt de medicatie zich door uw lichaam en kan op vrijwel alle plaatsen kankercellen bereiken. Bij darmkanker wordt via een infuus en/of in tabletvorm medicijnen gegeven die een eigen invloed op de celdeling hebben.

Chemotherapie kan ook worden overwogen bij darmkanker in een gevorderd stadium waarbij de tumor is uitgezaaid naar de lymfeklieren, longen, lever en/of skelet. Voor een behandeling met chemotherapie wordt u verwezen naar de internist-oncoloog. In een aparte Patiënten Informatie Map Chemotherapie leest u meer over deze behandeling en de eventuele bijwerkingen.

4.3 Afzien van een behandeling

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw specialist de indruk bestaat dat de belasting, de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachten resultaten. Als u twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling dan kunt u dit in alle openheid met uw specialist bespreken. Iedereen heeft het recht om af te zien van verdere behandeling. Uw specialist blijft u de noodzakelijke medische zorg geven in samenspraak met uw huisarts.

Als er geen genezende behandeling mogelijk is

Als genezing niet mogelijk is, bespreken de chirurg en de oncologieverpleegkundige samen met u en eventueel uw partner of naasten het verdere behandelplan. De chirurg verwijst u naar de internist-oncoloog. Dan is de behandeling gericht op problemen die zich voor kunnen doen zoals pijnklachten, vermoeidheid, conditieverlies of problemen met de voeding.

5. Wetenschappelijk onderzoek & onderwijs

Binnen ZGT proberen we altijd onze zorg te optimaliseren en indien mogelijk de kwaliteit te verbeteren. Aandacht voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs zijn hierin van groot belang. Mede om deze redenen vervult ZGT een actieve rol in onderwijs en wetenschappelijk onderzoek. ZGT brengt zelf wetenschappelijk onderzoek op gang, of we participeren in (inter)nationale onderzoeken. Als patiënt kunt u door uw hoofdbehandelaar gevraagd worden aan een onderzoek mee te werken. U krijgt in dat geval aanvullend schriftelijke informatie over het doel van het onderzoek en consequenties voor de patiënt bij deelname aan het onderzoek. Elk onderzoek is van tevoren goedgekeurd door de Medisch Ethische Commissie en wordt uitvoerig besproken voordat er om medewerking wordt gevraagd. Natuurlijk staat het u vrij om zonder opgaaf van reden van medewerking af te zien. Voor uw behandeling heeft dat geen enkel gevolg. Medewerkers die het wetenschappelijk onderzoek uitvoeren zullen u graag verder informeren en vragen over het onderzoek beantwoorden. Onder www.zgt.nl/publicaties.nl zijn alle artikelen te vinden die in wetenschappelijke of vaktijdschriften zijn gepubliceerd, waarbij één of meerdere ZGT-medewerkers als auteur of medeauteur hebben gewerkt.

6. Psychosociale begeleiding

Als u te horen krijgt dat u dikke darmkanker heeft, roept dit waarschijnlijk veel vragen en emoties op. Zowel voor uzelf als voor uw naasten is het een spannende tijd. De medewerkers van de afdeling chirurgie en oncologie ondersteunen u zoveel mogelijk. Op deze pagina leest u wat u op de verschillende momenten van hen mag verwachten. Daarnaast vindt u informatie over andere organisaties die u begeleiding en informatie kunnen geven.

Lastmeter

De lastmeter biedt u de mogelijkheid om aan de specialist of oncologieverpleegkundige te laten weten hoe het met u gaat. Het kan helpen in gesprek te gaan over zorgen of problemen die u door uw ziekte en/of behandeling ervaart. De oncologieverpleegkundige of specialist vraagt u op bepaalde momenten de lastmeter in te vullen. Vervolgens worden de door u gegeven antwoorden besproken en mocht het nodig zijn, passende hulp geboden.

Begeleiding tijdens de fase van onderzoek en behandeling

Tijdens deze fase hebben de meeste patiënten en hun naasten behoefte aan voorlichting en advies op maat. Er zijn verschillende behandelingsmogelijkheden. In het gesprek met de chirurg kunnen de '3 goede vragen' u helpen om een weloverwogen keuze te maken. De '3 goede vragen' zijn: 'Wat zijn mijn mogelijkheden?', 'wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?' en 'wat betekent dat in mijn situatie?'.

De oncologieverpleegkundige bespreekt de gegeven informatie met u na, geeft eventueel aanvullende informatie en geeft voorlichting en advies over psychosociale begeleiding.

Na de behandeling

Soms hebben patiënten na een periode van onderzoek en behandeling moeite om de draad van het dagelijks leven weer op te pakken. Dit kan gepaard gaan met gevoelens van angst, onzekerheid en onrust. Om weer grip op uw situatie te krijgen, kunt u het volgende ondernemen:

- (Meer) informatie zoeken via internet (zie hoofdstuk 7).
- Professionele (medische) hulp of psychische ondersteuning zoeken bij uw huisarts of binnen het ziekenhuis bij de maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger. De lastmeter kan hierin een goed hulpmiddel zijn.
- Deelnemen aan een oncologisch revalidatieprogramma. In het volgende hoofdstuk leest u hier meer over.

7. Oncologische revalidatie

Veel patiënten met kanker kampen tijdens en na de behandeling met klachten zoals vermoeidheid, conditieverlies, pijn, emotionele instabiliteit en depressie. Revalidatie kan een groot deel van (ex-)kankerpatiënten helpen om de gevolgen van ziekte en behandelingen boven te komen. In Nederlandse studies is aangetoond dat kankerpatiënten met revalidatie een betere kwaliteit van leven hebben dan patiënten die niet revalideren.

Afhankelijk van uw situatie en hulpvraag zijn allerlei therapiecombinaties mogelijk, onder meer:

- Training onder begeleiding van een fysiotherapeut. Zo verbetert u uw conditie en spierkracht. Een trainingsprogramma is vaak een combinatie van kracht en conditietraining. Soms aangevuld met sport en spel.
- Praten met een psycholoog of maatschappelijk werker is soms een mogelijkheid. Als u psychisch meer weerstand opbouwt, kunt u het dagelijks leven beter aan. Ook als u heel erg vermoeid blijft, helpen zij u verder.
- Een bezoek aan een diëtiste die u voedingstips geeft om weer op krachten te komen.

Voor bovenbeschreven therapieën kunt u binnen het ziekenhuis terecht. Als er sprake is van meervoudige en/of complexe problematiek dan is behandeling onder begeleiding van een revalidatiearts nodig.

U kunt zowel zelfstandig als in een groep revalideren. Revalideren is mogelijk tijdens de behandeling en daarna. Ook als u niet meer kunt genezen, heeft revalidatie zin. Revalidatie is erop gericht klachten tijdens de verschillende fasen van het ziekteproces te voorkomen of te verminderen. In het programma wordt gewerkt aan het opnieuw vertrouwd raken met het eigen lichaam, het ontdekken van bewegingsmogelijkheden, (arbeids)re-integratiemogelijkheden en het verwerken van het ziekteproces. Onder andere door lotgenotencontact. Afhankelijk van uw situatie kunt u te maken krijgen met een revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog, maatschappelijk werker en logopedist.

Bespreek met uw specialist of oncologieverpleegkundige waar u last van heeft en welke ondersteuning u wilt. Ze geven u advies en kunnen u verwijzen naar een zorgverlener of revalidatieprogramma.

8. Overzicht nuttige websites

Er zijn verschillende organisaties die u kunnen informeren over dikke darmkanker en alles daaromheen. Ze kunnen u ondersteunen bij het omgaan met uw ziekte. In dit hoofdstuk vindt u een opsomming.

ZGT (Ziekenhuisgroep Twente)

<https://www.zgt.nl/aandoening-en-behandeling/onze-specialismen/oncologisch-centrum/darmkanker/>

Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

KWF Kankerbestrijding zet zich in op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, voorlichting, patiënten ondersteuning en fondsenwerving. Via de website kunt u ook folders bestellen over de verschillende soorten kanker, de behandelingen en algemene onderwerpen.

<https://www.kwf.nl/>

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties kunt u informatie krijgen over patiëntenorganisaties voor mensen met een bepaalde soort kanker.

<https://nfk.nl/>

KWF Kankerbestrijding en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties hebben ook een gezamenlijke website:

<https://www.kanker.nl/>

Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPKS)

De SPKS is bedoeld voor mensen met kanker in het spijsverteringskanaal zoals dikke darmkanker. Naast het bevorderen van lotgenotencontact, verzamelt en verstrekt de stichting informatie over nieuwe ontwikkelingen op medisch en sociaal gebied.

<https://spks.nl/>

Stichting Lynch- Polyposis

De stichting Lynch-Polyposis is een contactgroep voor patiënten, partners, kinderen en familieleden die met de erfelijke aandoening Hereditair Non Polyposis Colorectal Carcinoom (HNPCC) ofwel het Lynchsyndroom zijn geconfronteerd.

<https://nfk.nl/organisaties/stichting-lynch-polyposis>

Stichting Jongeren en Kanker (SJK)

Stichting Jongeren en Kanker wil jongeren tussen de vijftien en 35 jaar die met kanker te maken krijgen ondersteunen en de ontmoeting tussen deze jongeren mogelijk maken. De stichting wil geen medische vraagbaak zijn maar een rol spelen in de verwerking.

<https://www.jongerenenkanker.nl/>

Stichting Nationaal AYA's (Adolescents & Young Adults)

AYA's zijn jonge mensen die tussen de achttien en 35 jaar voor het eerst te horen krijgen dat ze kanker hebben. AYA focust zich op kwaliteit van leven van AYA's tijdens en na de kanker.

<https://ayazorgnetwerk.nl/>

De Nederlandse Stomavereniging

De Nederlandse Stomavereniging stelt zich ten doel het bevorderen van een zo gunstig mogelijke lichamelijke, psychische en sociale conditie van mensen met een stoma of pouch en mensen die een stoma hebben gehad.

<https://www.stomavereniging.nl/>

Inloophuizen voor mensen met kanker

Inloophuizen voor mensen met kanker bieden een plek waar mensen tijdens en na een behandeling vanwege kanker terecht kunnen voor een luisterend oor van een getrainde vrijwilliger. Inloophuizen organiseren ook activiteiten op bijvoorbeeld het gebied van yoga, massage, ontspanning, lotgenotencontact, creativiteit en lezingen.

Het Alma Inloopershuis

Het Alma inloopershuis wordt georganiseerd vanuit een stichting en gerund door een coördinator en geschoolde vrijwilligers. Je kunt gedurende je hele ziekteproces en daarna terecht bij het Alma Inloopershuis.

Locatie: ZGT Almelo

Zilvermeeuw 14, 7609 RZ Almelo

Tel: 0546 62 72 03

<https://almainloopershuis.nl/home-3/>

Inloophuis Stichting Vechtgenoten

Beerzerweg 5D, 7731 PA Ommen

Tel: (0592) 455767 of 0639032263

<https://www.vechtgenoten.nl/>

Het Nije Huis te Hengelo

Het Nije huis is een inloophuis voor iedereen die kanker heeft (gehad) én hun naasten.

Het Nije huis is onderdeel van de Nije Stichting.

tel: 074 - 2772772

Email: info@denijestichting.nl

<https://www.denijestichting.nl/>

Internettherapie Minder moe bij kanker (Helen Dowling Instituut)

De internettherapie 'Minder moe bij kanker' is ontwikkeld door het Helen Dowling Instituut in Utrecht en werd op 17 november 2009 door dr. Els Borst, destijds voorzitter van de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntorganisaties) officieel gelanceerd.

Het Helen Dowling Instituut in Utrecht biedt begeleiding aan mensen met kanker en hun naasten om hen te helpen de ziekte emotioneel te verwerken. Daarnaast verricht het HDI wetenschappelijk onderzoek en biedt scholing aan artsen en verpleegkundigen in de oncologie.

<https://hdi.nl/minder-moe-bij-kanker/>

9. MijnZGT

Check uw dossier op MijnZGT

MijnZGT is het patientenportaal van ZGT. U kunt op MijnZGT via uw computer, tablet of mobiel delen van uw medische dossier inzien, persoonlijke gegevens checken, of bijvoorbeeld vragenlijsten invullen die wij voor u hebben klaargezet. Kijk voor meer informatie op: zgt.nl/mijnzgt.

10. Uw aantekeningen