

# Patiënten Informatie Map (PIM)

## *Endeldarmkanker*

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 33 20 of polikliniek chirurgie ZGT ziekenhuislocatie Hengelo 088 708 52 31

### Almelo

Zilvermeeuw 1

Postbus 7600

7600 SZ Almelo

### Hengelo

Geerdinksweg 141

Postbus 546

7550 AM Hengelo

 [facebook.com/ZGTinfo](https://facebook.com/ZGTinfo)

 [twitter.com/ZGT\\_info](https://twitter.com/ZGT_info)

 [linkedin.com/company/zgt](https://linkedin.com/company/zgt)

 [youtube.com/user/ZGTinfo](https://youtube.com/user/ZGTinfo)

 [zgt.nl](mailto:zgt.nl) - [zgt.nl/mijnzgt](http://zgt.nl/mijnzgt)

## Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Afspraken	4
3. Namen, adressen en telefoonnummers	5
4. Endeldarmkanker	7
4.1 De darm	7
4.2 Wat is endeldarmkanker?	8
4.3 De oorzaak	8
4.4 Symptomen	9
4.5 Hoe wordt endeldarmkanker vastgesteld?	9
4.6 Multidisciplinair oncologisch team	10
4.7 Stadia indeling endeldarmkanker	11
5. De behandeling van endeldarmdarmkanker	12
5.1 Operatieve behandeling	12
5.2 Chemotherapie bij endeldarmkanker met uitzaaiingen	15
5.3 Afzien van een behandeling	15
6. Psychosociale begeleiding	16
7. Oncologische revalidatie	17
8. Overzicht nuttige websites	18
9. Aantekeningen	20

## 1. Inleiding

De chirurg heeft bij u de diagnose endeldarmkanker vastgesteld. Deze diagnose roept wellicht vragen bij u op. Met deze Patiënten Informatie Map (PIM) verwachten wij een bijdrage te leveren aan een zo goed mogelijke voorlichting om eventuele angst en onzekerheid bij u te verminderen of weg te nemen. U kunt thuis op uw gemak de informatie over deze diagnose nog eens nalezen.

Tijdens het zorgtraject krijgt u met verschillende specialisten te maken. Vanaf het eerste bezoek aan de chirurg is de chirurg uw hoofdbehandelaar. Dat wil zeggen dat hij of zij verantwoordelijk is voor het behandelproces. Bij problemen of onduidelijkheden kunt u bij de hoofdbehandelaar terecht. Afhankelijk van de gekozen behandeling wordt u verwezen naar een andere specialist die mogelijk het hoofdbehandelaarschap overneemt. Meer hierover leest u in hoofdstuk 5.

### *Opbouw van de PIM*

Deze PIM begint met algemene informatie over de polikliniek chirurgie. Daarna leest u in het kort iets over de anatomie van de darmen en de functie van de darmen. Vervolgens worden de oorzaken en symptomen van darmkanker besproken.

In hoofdstuk 4 worden de vervolgonderzoeken besproken die nodig zijn om het stadium waarin uw kanker zich bevindt te bepalen. Dit is belangrijk om een goed behandelplan te maken. Dit gebeurt samen met u en na advies van het multidisciplinair oncologisch team.

De verschillende stadia en behandelmogelijkheden komen in hoofdstuk 5 aan de orde. Er is een aparte folder over de gang van zaken rondom een eventuele operatieve behandeling. Verder besteden wij in deze PIM aandacht aan de mogelijkheden van nazorg en revalidatie.

In het laatste hoofdstuk van deze map verwijzen wij u onder meer naar de website van de patiëntenorganisatie voor mensen met darmkanker: "Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal" (SPKS). Ook kunt u via deze site eventueel in contact komen met lotgenoten.

### *Gebruik van de PIM*

Deze map is van u. U kunt hierin aantekeningen maken van uw gesprekken met hulpverleners. Ook kunt u de schriftelijke informatie die u eventueel nog krijgt toevoegen. Het is daarom handig om bij elk bezoek aan ZGT deze PIM mee te nemen.

### *Meer weten?*

Vraagt het aan de verpleegkundig specialist of de oncologie verpleegkundige (gastro-enterologie) van de polikliniek chirurgie. Zij helpen u graag verder.



### 3. Namen, adressen en telefoonnummers

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

ZGT Almelo:  
Bezoekadres: Zilvermeeuw 1, 7609 PP Almelo  
Postadres: Postbus 7600, 7600 SZ Almelo

ZGT Hengelo  
Bezoekadres: Geerdinksweg 141, 7555 DL Hengelo  
Postadres: Postbus 546, 7550 AM Hengelo

#### *Chirurgie*

Polikliniek Almelo routenummer 1.8, 1e verdieping, tel. 088 708 52 31  
Polikliniek Hengelo routenummer 0.6, begane grond, tel. 088 708 52 31

#### Chirurgen:

Dhr. A.T.M. Claassen  
Dhr. dr. M.J. van Det  
Mw. Dr. E.D. van den Ende  
Dhr. dr. I.F. Faneyte  
Dhr. H.J. Heijmans  
Dhr. dr. E.A. Kouwenhoven  
Dhr. J.W.P. Vanstiphout  
Mw. dr. K.M.J. Thijssens  
Dhr. dr. M. Lutke Holzik

#### Verpleegkundig specialisten chirurgie

Mw. N. Prins-Bruinink  
Mw. L. Rouhof

#### Oncologie verpleegkundigen (gastro-enterologie)

Mw. W. ten Cate  
Mw. M. Kroeske  
Mw. W. Pouls  
Mw. S. Wolfkamp

#### Stoma verpleegkundigen:

Mw. A. Braakhuis  
Mw. C. Hartgerink  
Mw. M. Lassche

*Interne geneeskunde en MDL*

Polikliniek Almelo routenummer 0.7, begane grond, tel.088 708 31 70

Polikliniek Hengelo routenummer 0.13, begane grond, tel. 088 708 53 30

Internist-oncologen

Mw. dr. I. M. Oving

Mw. dr. E.J.M. Siemerink

Dhr. dr. R. Hoekstra

Dhr. dr. C.J.M. Gerrits

Dhr. dr. B.W. Schot

Verpleegkundig specialist oncologie

Mw. E. Postel

Maag-, darm-, leverartsen

Dhr. dr. A.A. Vrij

Dhr. H. Aktas

Dhr. R.F.C. van Roermund

Dhr. dr. R.A.A. van Zanten

Dhr. A. van der Linden

Dhr. dr. R.M. Dürfeld

Dhr. dr. P. Kessler

## 4. Endeldarmkanker

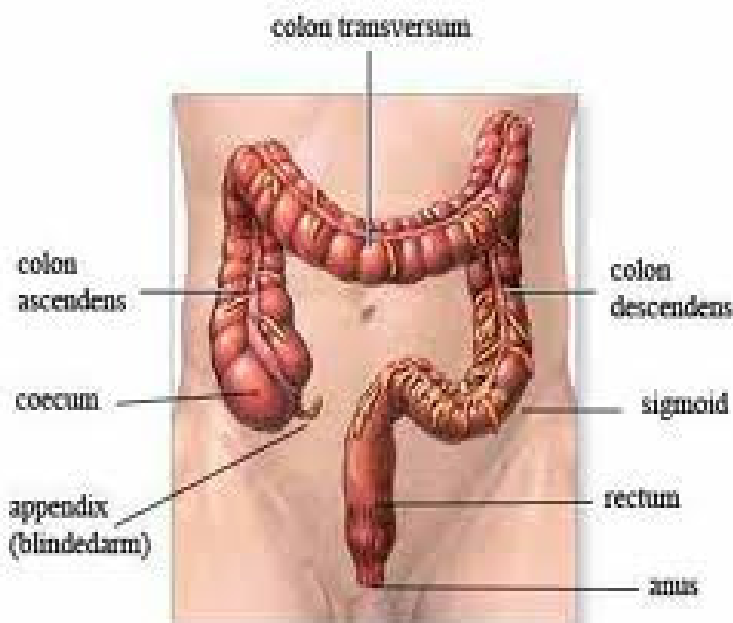
### 4.1 De darm

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 dikkedarm 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 zitten 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 er stoffen vrij die de bewegingen van de dikke darm stimuleren. Bij dit proces komen er ook gassen vrij, die in de vorm van winden het lichaam verlaten.

#### 4.2 *Wat is endeldarmkanker?*

We spreken van endeldarmkanker (ook wel rectumkanker of rectumcarcinoom) als een kwaadaardige tumor in de laatste 15 centimeter van de dikke darm (vanaf de anus) zit. De informatie over endeldarmkanker en dikkedarmkanker komt erg overeen. In principe is endeldarmkanker ook dikkedarmkanker. Maar met name de behandeling van een tumor in de endeldarm is anders dan van een tumor elders in de dikke darm.

Darmkanker ontstaat in veel gevallen vanuit goedaardige poliepen. Een poliep 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. 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. Endeldarmkanker 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.

#### 4.3 *De oorzaak*

De precieze oorzaak van endeldarmkanker is nog niet bekend. Bij niet erfelijke endeldarmkanker lijken zogenoemde omgevingsfactoren een rol te spelen: Het gaat hierbij met name om voedingspatroon en leefstijl. Endeldarmkanker wordt in Nederland bij ongeveer 2500 mensen per jaar vastgesteld en komt vaker voor bij mannen dan vrouwen.

Daarnaast zijn er een aantal darmaandoeningen die een verhoogde kans op dikkedarmkanker geven. Mensen met deze aandoeningen (zie hieronder opgesomd) krijgen regelmatig controle onderzoek. Veranderingen in de dikkedarm die mogelijk met kanker te maken hebben, zijn dan in een zo vroeg mogelijk stadium op te sporen.

Darmaandoeningen die een verhoogde kans op dikkedarmkanker geven:

- Chronische ontstekingen van de dikke darm, zoals colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn.



- Eerder behandelde dikkedarmkanker. Mensen die al eens behandeld zijn voor dikkedarmkanker 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 vormen van dikkedarmkanker. Bij ongeveer 5 tot 10% van alle patiënten is erfelijke aanleg de oorzaak. In deze families komt darmkanker veel vaker voor dan in andere families. Er zijn verschillende vormen van erfelijke darmkanker. De meest voorkomende erfelijke vormen van darmkanker zijn:
  1. Het lynch-syndroom (ook wel Heriditair Non Polyposis Colorectal Carcinoom, kortweg HNPCC genoemd) is de meest voorkomende erfelijke vorm van dikkedarmkanker. Bij ongeveer 5% van alle patiënten wordt dikkedarmkanker veroorzaakt door het Lynch-syndroom. Dikkedarmkanker ontstaat bij deze patiënten vaak vóór het vijftigste levensjaar. Dit is een belangrijk verschil met niet-erfelijke vormen van dikkedarmkanker, die meestal pas op latere leeftijd ontstaan.
  2. Familiaire Adenomateuze Polyposis, komt voor bij ongeveer 1% van alle patiënten met dikkedarmkanker. Deze erfelijke ziekte wordt ook wel FAP of kortweg polyposis genoemd. Kenmerkend hierbij is het hebben van honderden poliepen in de dikke darm.

#### 4.4 Symptomen

De locatie van de tumor in de dikke darm is bepalend voor de klachten. Tumoren in de endeldarm geven vaak bloedverlies bij de ontlasting, verandering van het ontlastingspatroon of een gevoel van loze aandrang, soms gepaard gaande met pijn. Als zich rood bloed op de ontlasting bevindt is de oorzaak vaak laag in de darm gelegen, zoals de endeldarm of het laatste gedeelte van de dikke darm. Indien het bloed vermengd is met de ontlasting is de oorzaak veelal in de dikke darm gelegen.

#### 4.5 Hoe wordt endeldarmkanker vastgesteld?

##### *Kijkonderzoek*

Tumoren in de dikke darm worden meestal opgespoord door middel van een kijkonderzoek van de dikke darm: een endoscopie. Tijdens een endoscopie kan de maag-, darm-, en leverarts (MDL arts) door middel van een flexibele slang, waaraan een kleine camera bevestigd is, via de anus in de dikke darm kijken. De arts kan dan een hapje weefsel (biopt) nemen van de tumor of poliep. Dit wordt vervolgens door de patholoog in het laboratorium onderzocht.

De naam van het onderzoek is afgeleid van het deel van de dikke darm dat wordt onderzocht:

- Colonoscopie: een kijkonderzoek van de gehele dikke darm.
- Sigmoidscopie: een kijkonderzoek van het laatste S-vormige deel van de dikke darm.
- Proctoscopie: hierbij wordt alleen de anus en het laatste gedeelte van de endeldarm onderzocht.

#### Beeldvormend onderzoek

- CT-abdomen: dit is beeldvormend onderzoek waarbij foto's worden gemaakt van uw borstholte en buik. Het doel van de CT-scan is om de uitbreiding van de tumor vast te leggen en eventuele uitzaaiingen in de lever op te sporen.
- MRI-scan: hierbij wordt het beeld gevormd door gebruik te maken van een magneetveld en radiogolven. Bij dit onderzoek wordt vooral gekeken naar de grootte van de tumor en de aanwezigheid van vergrote lymfeklieren.
- X-thorax: Dit is een röntgenfoto van de borstkas om eventuele uitzaaiingen in de longen op te sporen.

#### Bloedonderzoek

Behalve algemeen bloedonderzoek zal ook de zogenoemde CEA waarde worden bepaald. Dit is een tumormarker, dat wil zeggen: 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 zal daarom ook gedaan worden in combinatie met of in aansluiting op andere onderzoeken.

#### Onderzoeksuitslagen

De uitslagen van de onderzoeken zijn binnen twee weken bekend. Uw behandelend arts zal deze met u bespreken, het liefst in het bijzijn van uw familie of naasten. Op basis van de onderzoeksuitslagen en de multidisciplinaire bespreking zal uw behandelend arts in overleg met u een behandelplan maken. De onderzoeksuitslagen en uw conditie bepalen het behandeladvies. Soms kan vervolgonderzoek noodzakelijk zijn.

#### 4.6 Multidisciplinair oncologisch team

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

#### 4.7 Stadia indeling endeldarmkanker

De indeling endeldarmkanker 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 gedaan.

De wand van de endeldarm bestaat uit drie lagen. Van binnen naar buiten: de slijmvlieslaag, de bindweefsellaag en de dubbele spierlaag (zie afbeelding 2).

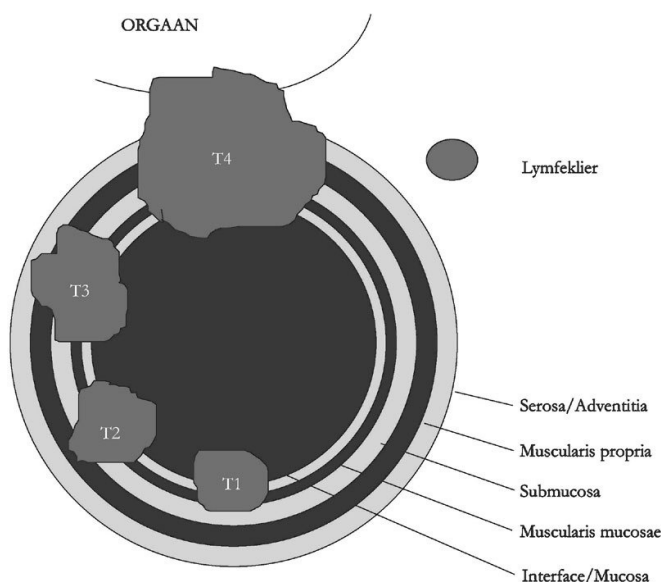
In een T1-stadium dringt de tumor binnen in de bindweefsellaag (submucosa).

In een T2-stadium is er een doorgroei tot in de spierlaag (muscularis propria).

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

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

Afbeelding 2: dwarsdoorsnede darm



Muscularis propria: 2 spierlagen  
 Serosa adventitia; buitenste darmwand  
 Interface mucosa slijmvlieslaag  
 Submucosa: bindweefsellaag

## 5. De behandeling van endeldarmdarmkanker

De endeldarm bevindt zich diep in de onderbuik, dicht tegen omliggende weefsels aan. Dit zijn de bekkenwand, blaas, prostaat en zaadblaasjes bij de man en de bekkenwand, blaas, baarmoeder en vagina bij de vrouw.

Er zijn een aantal behandelingen mogelijk bij endeldarmkanker. Welke behandeling voor u het beste is, is afhankelijk van verschillende factoren. De grootte en de plaats van de tumor zijn hierbij van groot belang. Daarnaast spelen zaken zoals lichamelijke en/of geestelijke conditie een rol en het al dan niet aanwezig zijn van uitzaaiingen. Uw behandelend arts zal de verschillende mogelijkheden met u bespreken.

### 5.1 Operatieve behandeling

Bij endeldarmkanker is een operatie de meest toegepaste behandeling.

- Bij een zeer kleine tumor in de endeldarm is het mogelijk om via de anus (transanaal) de tumor te verwijderen. Een bijzondere techniek is de TEM (Transanale Endoscopische Microchirurgie).
- Bij een kleine tumor die niet transanaal verwijderd kan worden, wordt een operatie verricht via de buik. Bij deze behandeling is geen bestraling nodig.
- Wanneer de tumor zich verder in de darmen heeft uitgebreid, is een grotere operatie nodig. Voordat u geopereerd wordt, is het noodzakelijk om voorafgaand aan de operatie te bestralen. Dit zal een uitwendige bestraling zijn, die in principe vijf keer plaatsvindt op de afdeling radiotherapie van het Medisch Spectrum Twente te Enschede. De week daarop volgend of na een periode van een aantal weken zal u geopereerd worden.
- Als de tumor door de darmwand heen is gegroeid of als uit de MRI blijkt dat er meerdere lymfeklieren zijn aangetast (maar de tumor niet naar andere organen op afstand, zoals de lever en/of de longen is uitgezaaid) is het noodzakelijk om langer vooraf te bestralen. Deze bestraling is ook uitwendig en zal ongeveer vijf weken duren. Daarnaast krijgt u chemotherapie in tabletvorm voorgeschreven. Hiervoor wordt u verwezen naar de internist-oncoloog en de radiotherapeut. Vervolgens wordt u ongeveer acht tot twaalf weken later geopereerd.

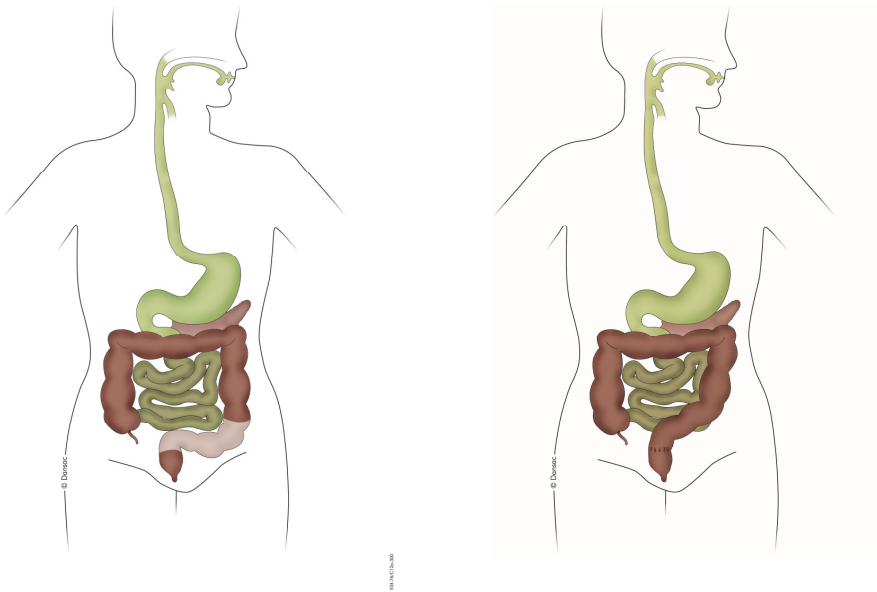
#### Hoofdbehandelaarschap

Voor de behandeling met chemotherapie en radiotherapie wordt u door de chirurg van ZGT verwezen naar de internist-oncoloog en radiotherapeut. De internist-oncoloog is vanaf dat moment de hoofdbehandelaar. De radiotherapeut is tijdens deze periode medebehandelaar. Dit betekent dat hij of zij uw aanspreekpunt is bij mogelijke bijwerkingen die eventueel tijdens de bestralingsperiode kunnen ontstaan. Als u na de chemo,- en radiotherapie een bezoek brengt aan de chirurg zal hij het hoofdbehandelaarschap van de internist-oncoloog overnemen en de regie voeren over het verdere medische behandel- en nazorgtraject.

Er zijn twee verschillende operatietechnieken mogelijk bij endeldarmkanker.

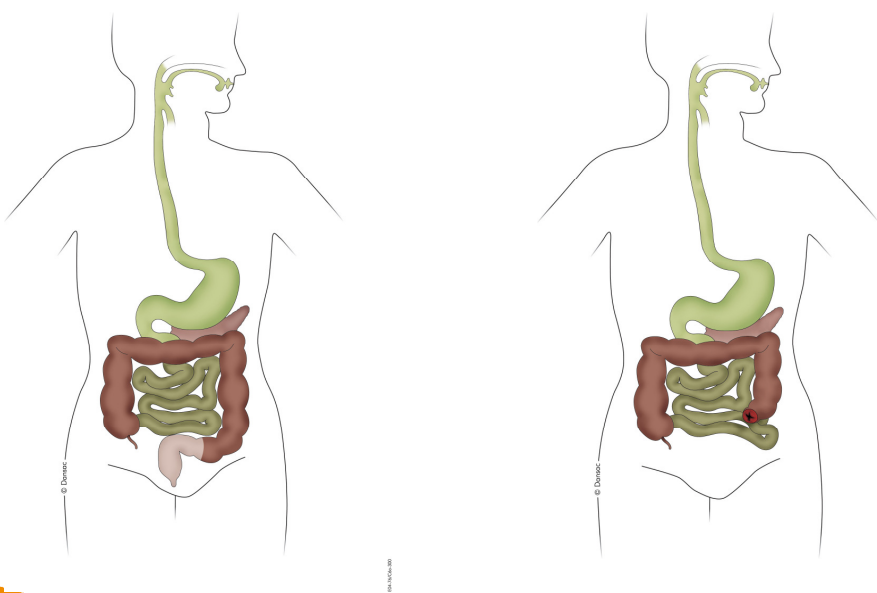
### 1. *Low Anterior Resectie (LAR)*

Bij tumoren die wat hoger in de endeldarm liggen, kan de chirurg voor deze techniek kiezen. Hierbij wordt de endeldarm via een buiksneede benaderd.



### 2. *Abdomino-Perineale Rectumextirpatie (APR) of rectumamputatie*

Deze benadering wordt meestal gekozen bij tumoren die laag in de endeldarm liggen, dicht bij de anus. Bij deze operatie wordt zowel via de buik als via het perineum (dit is bij mannen het gebied tussen het scrotum en anus en vrouwen het gebied tussen vulva en anus) geopereerd. Na de operatie zijn er dus twee wonden.



Bij beide operaties zal de chirurg niet alleen het aangedane deel van de endeldarm verwijderen, maar ook het omliggende vetweefsel waarin zich lymfeklieren bevinden. Behalve de tumor worden ook de lymfeklieren verwijderd die behoren bij het deel van de endeldarm waarin de tumor zich bevindt. Op die manier maakt hij de kans op het terugkeren van het gezwel in het operatiegebied zo klein mogelijk. Bij deze ingreep, die Total Mesorectal Excision (TME) wordt genoemd, wordt het totale vette steunweefsel van de endeldarm verwijderd. Achter dit weefsel lopen zenuwen die zorgen voor seksuele en urineblaasfuncties. Tijdens de operatie zal geprobeerd worden deze zenuwen zo veel mogelijk te sparen.

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 of door middel van 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 lichamelijke en/of geestelijke conditie een rol en de eventueel aanwezige uitzaaiingen. Uw behandelend arts zal de verschillende mogelijkheden met u bespreken.

Soms is het noodzakelijk om voorafgaand aan de bestraling en/of operatie alvast een stoma (een darmuitgang in de buikwand) aan te leggen. Dit gebeurt als de tumor de darm dreigt af te sluiten, als u veel aandrang heeft of als er zeer vaak ontlasting komt.

#### *Leverchirurgie*

Verdere behandel mogelijkheden die steeds meer worden toegepast bij endeldarmkanker met leveruitzaaiingen is leverchirurgie. Leverchirurgie is o.a. mogelijk omdat de restlever de capaciteit heeft wederom 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 er zich 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 en daarna wordt de chemotherapie toegediend.

#### *Mogelijke complicaties*

Na iedere operatie kunnen complicaties optreden. Zo is er ook bij een operatie aan de endeldarm een kans op complicaties aanwezig, zoals infectie, nabloeding, wondgerelateerde problemen, trombose, longembolie, hart- en vaatproblemen of een longontsteking. Daarnaast bestaat het risico op complicaties die specifiek gelden voor deze operatie, zoals een naadlekkage. Dit is een lek op de plek waar het zieke stuk darm is verwijderd en een nieuwe verbinding is gemaakt met hechtingen of speciale nietjes. Door dit lek 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. Als er sprake is van een naadlekkage zal u opnieuw geopereerd moeten worden. Dan wordt er in principe een (tijdelijk) stoma aangelegd. Overigens is een naadlekkage niet mogelijk bij een APR of als er een verbinding is gemaakt met een tijdelijk ileostoma, aangezien in deze gevallen geen naad aanwezig is.

Ook kan een zogenaamde platzbauch voorkomen. Dit is het openspringen van de gehechte buikwand. Daarnaast kan het voorkomen dat de darmen na de operatie niet goed op gang komen. De darmpassage stagneert en er ontstaat een belemmerende darmwerking (ileus).

#### *Gevolgen voor de seksualiteit*

Bij de meeste endeldarmoperaties wordt een stoma aangelegd, Het hebben van een stoma kan effect hebben op het seksueel functioneren. Zowel geestelijk als lichamelijk. Bij het aangedane deel van de endeldarm worden ook het omliggende vetweefsel en lymfeklieren verwijderd. Achter dit weefsel lopen zenuwvezels die zorgdragen voor een aantal seksuele en urineblaasfuncties. De zenuwen worden tijdens een operatie zoveel mogelijk bespaard. Toch kunnen ze beschadigd raken door de operatie en de radiotherapie. Dit kan problemen veroorzaken. Bij mannen kunnen deze problemen bestaan uit erectie en ejaculatiestoornissen, bij vrouwen kan dit problemen geven in de vorm van pijn bij seksuele activiteit.

In welke mate er problemen met betrekking tot seksualiteit optreden is niet precies van tevoren te voorspellen. Indien er zich bij u na de operatie seksuele problemen voordoen, dan kunt u dit altijd met uw behandelend arts, de verpleegkundig specialist, oncologie verpleegkundige 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.

## **5.2 Chemotherapie bij endeldarmkanker met uitzaaiingen**

Chemotherapie wordt overwogen bij endeldarmkanker in een gevorderd stadium waarbij de tumor is uitgezaaid naar bijvoorbeeld de lymfeklieren, longen, lever en/of het skelet. Het gaat hierbij niet meer om een genezende behandeling. 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.

## **5.3 Afzien van een 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. Als u twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling dan kunt u dit in alle openheid met uw arts bespreken. Iedereen heeft het recht om af te zien van verdere behandeling. Uw arts zal u de noodzakelijke medische zorg blijven geven in samenspraak met uw huisarts.

#### *Als er geen genezende behandeling mogelijk is*

Als genezing niet mogelijk is, bespreken de chirurg en de oncologie verpleegkundige of verpleegkundig specialist samen met u en uw partner of naasten het verdere behandelplan. Dit is gericht op het behandelen van problemen die zich voor kunnen doen. Dit kunnen pijnklachten zijn, vermoeidheid en conditieverlies of problemen met de voeding.

## 6. Psychosociale begeleiding

Als u te horen krijgt dat u endeldarmkanker 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 arts, verpleegkundig specialist of oncologie verpleegkundige 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 oncologie verpleegkundige en de verpleegkundig specialist zullen u op bepaalde momenten vragen de lastmeter in te vullen. Vervolgens worden de door u gegeven antwoorden besproken en mocht dit nodig zijn passende hulp geboden.

### *Begeleiding tijdens de fase van onderzoek en behandeling*

Tijdens deze fase hebben de meeste patiënten en hun partner of naasten behoefte aan voorlichting en advies op maat. Omdat er keuzes zijn in de behandelingsmogelijkheden is het belangrijk dat u weet welke keuzes er zijn, hoe de genezingskans is, wat de kans is op uitzaaiingen en wat de mogelijke bijwerkingen en gevolgen zijn. De chirurg bespreekt alle opties met u en uw partner of naasten zodat u een weloverwogen keuze kunt maken. De oncologie verpleegkundige of de verpleegkundig specialist 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 (zie hoofdstuk 8).
- 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 de (ex-) kankerpatiënten helpen om de gevolgen van ziekte en behandelingen boven te komen. In recente 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 revalidatie-arts 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 arts 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.

### *Meer informatie*

ZGT ziekenhuislocatie Almelo: Afdeling fysiotherapie: telefoon 088 708 3210

ZGT ziekenhuislocatie Hengelo: Afdeling fysiotherapie: telefoon 088 708 5200

## 8. Overzicht nuttige websites

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

*ZGT (Ziekenhuis Groep Twente)*  
[www.zgt.nl/endeldarmkanker](http://www.zgt.nl/endeldarmkanker)

*Radiotherapeutisch Instituut Medisch Spectrum Twente, Enschede*  
[www.mstwente.nl/radiotherapie](http://www.mstwente.nl/radiotherapie)

*Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding*  
KWF Kankerbestrijding zet zich in op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, voorlichting, patiëntenondersteuning en fondsenwerving. Via de website kunt u ook folders bestellen over de verschillende soorten kanker, de behandelingen en algemene onderwerpen.  
[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.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. [www.nfk.nl](http://www.nfk.nl)  
KWF Kankerbestrijding en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties hebben ook een gezamenlijke website:  
[www.kanker.info](http://www.kanker.info)

*Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPKS)*  
De SPKS (voorheen Stichting Doorgang) is bedoeld 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.  
[www.spks.nfk.nl](http://www.spks.nfk.nl)

*Vereniging HNPCC-Lynch*  
De Vereniging HNPCC-Lynch is een contactgroep voor patiënten, partners, kinderen en familieleden die met de erfelijke aandoening Heriditair Non Polyposis Colorectal Carcinoom (HNPCC) ofwel het Lynch-syndroom zijn geconfronteerd.  
[www.hnpcc.nfk.nl](http://www.hnpcc.nfk.nl)

*Stichting Jongeren en Kanker (SJK)*  
Stichting Jongeren en Kanker wil jongeren tussen de 15 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.  
[www.jongerenenkanker.nl](http://www.jongerenenkanker.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.  
[www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl)

*De Nederlandse Vereniging voor Kankerpatienten (NFK); Folder Kanker en Werk*  
[http://www.nfk.nl/webwinkel/folders\\_kanker\\_en\\_werk](http://www.nfk.nl/webwinkel/folders_kanker_en_werk)

#### *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 bijvoorbeeld op het gebied van yoga, massage, ontspanning, lotgenotencontact, creativiteit en lezingen.

#### *Inloophuis Stichting Vechtgenoten*

Beerzerweg 5D, 7731 PA Ommen  
Tel: (0592) 455767 of 0639032263  
[www.vechtgenoten.nl](http://www.vechtgenoten.nl)

#### *Het Nije Huis te Hengelo*

Een inloophuis voor iedereen die kanker heeft (gehad) én hun naasten! Het Nije huis is onderdeel van de Nije Stichting.  
Beursstraat 9, 7551 HP HENGELO  
tel: 074 - 2772772  
Email: [info@denijestichting.nl](mailto:info@denijestichting.nl)  
<http://www.denijestichting.nl/het+nije+huis>

#### *Website toekomst na kanker*

De website Toekomst na Kanker biedt u informatie over mogelijkheden per regio voor ondersteuning en begeleiding voor mensen met kanker.  
[www.toekomstnakanker.nl](http://www.toekomstnakanker.nl)

#### *Internettherapie Minder moe bij kanker(Helen Dowling Instituut)*

De internettherapie [www.mindermoebijkanker.nl](http://www.mindermoebijkanker.nl) is ontwikkeld door het Helen Dowling Instituut in Utrecht en werd op 17 november 2009 door dr. Els Borst, 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.  
<http://www.mindermoebijkanker.nl>

## 9. Aantekeningen

