

Denk vooruit, kijk achterom

Maart is traditioneel de internationale Darmkankermaand. Het doel is om meer bekendheid te geven aan de signalen die kunnen duiden op darmkanker. De Maag Lever Darm Stichting doet dat dit jaar heel expliciet met de fototentoonstelling “Denk Vooruit, Kijk achterom”!

Tekst Rietje Krijnen • Fotografie Bertien van Manen (voor MLDS)

Wie op internet bij Google “Darmkankermaand” intikt, vindt verschillende links naar ziekenhuizen of organisaties die activiteiten organiseren. In voorgaande jaren waren er zelfs een toneelstuk en een opblaasbare darm.

Alles is erop gericht om het grote publiek alert te maken op de signalen die tot darmkanker kunnen leiden. De Darmkankermaand speelt zich niet alleen in Nederland af, maar over de hele wereld. In Amerika bijvoorbeeld is er zelfs een special ‘Dress in blue day’: door zoveel mogelijk mensen te vragen op 2 maart in blauwe kleding te lopen, moet er een duidelijke boodschap worden afgegeven. Die boodschap is wereldwijd dezelfde: vroegtijdige herkenning van darmkanker redt mensenlevens.

Marian Hengeman had al een tijdje last van vage buikpijnen. Soms kon ze een paar dagen niet poepen, om vervolgens last te krijgen van diarree. En ze viel een paar kilo af zonder dat ze daar moeite voor deed. Vooral dat laatste vond ze vreemd. Haar huisarts nam Marians zorgen serieus en stuurde haar door voor verder onderzoek. Het nieuws dat er een tumor was gevonden, kwam hard aan. Gelukkig bleek ook dat ze waarschijnlijk goed te behandelen was, omdat het gezwel niet doorgegroeid was buiten de darm. Inmiddels is ze zeven jaar verder. Aan wie het maar horen wil, vertelt Marian haar verhaal.

In Nederland besteden veel organisaties aandacht aan darmkanker. De Maag Lever Darm Stichting (MLDS) heeft een speciale fototentoonstelling laten maken met als titel “Denk vooruit, kijk achterom”. Daarmee wil de stichting mensen vooral wijzen op het belang om regelmatig de eigen ontlasting te controleren op bijvoorbeeld bloedsporen. Die kunnen wijzen op een tumor in de (endel)darm. Ook verandering van het ontlastingspatroon kan een aanwijzing zijn.

In de fototentoonstelling zijn verschillende facetten van darmkanker te zien. Een deel gaat over het doorbreken van taboes rondom poepen. Het blijkt dat ongeveer één op de vijf mensen het moeilijk vindt om over darmproblemen te praten bij de huisarts. Wie mogelijk wel signalen heeft opgevangen dat er iets

niet goed is, maar er niet over durft te praten, kan daar later nare gevolgen van ondervinden. De boodschap is helder: beter een keer te veel gecontroleerd dan te laat zijn. Darmkanker is één van de best behandelbare soorten kanker, mits de diagnose in een vroeg stadium wordt gesteld.

In Nederland wordt in 2013 het bevolkingsonderzoek darmkanker ingevoerd. Datzelfde gebeurt in verschillende andere landen. Het bevolkingsonderzoek komt ook aan bod in de fototentoonstelling. Ook professionals die zich dagelijks richten op darmkanker zijn gefotografeerd. De bezoeker van de tentoonstelling maakt kennis met alle ruimtes binnen een ziekenhuis waarin onderzoek plaatsvindt. Een ander deel van de tentoonstelling laat een vrouw zien die een behandeling ondergaat vanwege darmkanker. Ze heeft een stoma en leert daar stapsgewijs mee om te gaan en ze probeert ook weer haar leven op te pakken door samen met een vriendin te sporten. Maar er zijn ook moeilijke momenten te zien, zoals tijdens de chemokuur en vlak erna. De effecten van de kuur laten bij haar zichtbaar sporen na.

Bij de moeder van Theo van Halst was veel te laat vastgesteld dat ze darmkanker had. Toen ze 20 jaar geleden aan haar vroegen of ze nooit ergens last van had gehad, zei ze “jawel, aambeien”. Het waren geen aambeien. Het bloed bij haar ontlasting kwam van een tumor. Ze overleed, door alle uitzaaiingen, nog geen vier maanden na de diagnose. Theo controleert sinds die tijd regelmatig zijn ontlasting. Ook hij trof een keer bloed aan. Hij had een kleine tumor die goed te behandelen was. Hij staat nog altijd onder controle, maar is inmiddels vier jaar schoon.

De fototentoonstelling besteedt speciale aandacht aan erfelijke darmkanker. Er zijn families – zoals die van Theo van Halst – waarin darmkanker vaker voorkomt, maar dan hoeft dit nog geen erfelijke darmkanker te zijn. Erfelijke darmkanker is vast te stellen met DNA-onderzoek. Soms gebeurt dit al bij heel jonge kinderen om ze goed te kunnen blijven screenen. Want ook hier geldt de boodschap van de Darmkankermaand: vroegtijdige herkenning redt levens. ’ ●

Gesnapt!

De opvallende foto's uit de rondreizende fototentoonstelling "Denk Vooruit, Kijk achterom".



Fotowedstrijd

Naast de fototentoonstelling roept de MLDS iedereen op om foto's te maken die passen bij darmkanker en het thema "Denk vooruit, kijk achterom". Alle foto's kunnen worden geüpload op de website www.darmkanker.info. Daar kunt u ook stemmen op uw favoriete foto. Een professionele vakjury, bestaande uit de vijf fotografen die hebben meegewerkt aan de foto-expositie, kiest de beste foto. Uiteraard zijn voor de winnaars mooie prijzen beschikbaar.

Patiëntenwijzer Darmkanker

De diagnose darmkanker zet de wereld op zijn kop. Het is dan belangrijk zo spoedig mogelijk aan de behandeling te beginnen. Als patiënt wil je weten in welke ziekenhuis je op de juiste plek bent. 'Huisarts, een patiëntenvereniging of bijvoorbeeld specialist kunnen advies geven, maar op welke informatie is deze gebaseerd? Vandaag de dag zoekt een groeiend aantal patiënten steeds vaker online naar informatie over oncologische zorg. Per tumorsoort willen ze weten wat de kwaliteit van die zorg is.'

Dat zegt Lisenka van Loon, projectleider Kwaliteit van Zorg van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). 'Uit verschillende studies weten we dat nog niet in alle ziekenhuizen dezelfde zorg aanbieden. Terwijl je als patiënt juist wil weten waar deze het beste is. En zo zoeken ze op nog vele andere vragen antwoorden. Hoe is het gesteld met de deskundigheid van de zorgverleners? Wat zijn in een bepaald ziekenhuis de ervaringen van andere patiënten? En ga zo maar door.' Hierop voortbordurend lanceerde de NFK in 2010 onder andere de Patiëntenwijzer Darmkanker. Deze richt zich op mensen met dikke-darmkanker of erfelijke darmkanker. Patiëntenorganisaties rond kanker in het spijsverteringskanaal hebben bekeken (én bekijken) of de zorg in de Nederlandse ziekenhuizen voldoet aan hun verwachtingen. Dit gebeurt in goed overleg met alle betrokken beroepsverenigingen. Vervolgens wordt per ziekenhuis informatie verstrekt. Ziekenhuizen die

voldoen aan de belangrijkste voorwaarden krijgen een groen vinkje op de website. Dit kan mensen met darmkanker helpen bij het maken van hun keuze.

Minimale voorwaarden

Lisenka van Loon: 'Vlak voor de lancering van de patiëntenwijzers voldeed 40 procent van de ziekenhuizen aan "de minimale voorwaarde voor goede zorg". In september 2011 was dit al 85 procent. Nagenoeg alle ziekenhuizen leveren hun gegevens aan voor de Patiëntenwijzer Darmkanker.' Met de betrokken patiëntenorganisaties blijft de NFK streven naar nog optimalere zorg. 'Vorig jaar hebben we onze minimale voorwaarden voor goede darmkankercare geactualiseerd en opnieuw afgestemd met de beroepsverenigingen. Op basis hiervan hebben we de ziekenhuizen wederom een vragenlijst gestuurd.'

In de eerste twee maanden van dit jaar zijn, in onderling overleg, de uitkomsten hiervan uitvoerig geanalyseerd. 'Waar nodig hebben de ziekenhuizen een terugkoppeling ontvangen om hun zorg nog verder te verbeteren. Deze maand zijn alle nieuwe resultaten verwerkt in de aangepaste Patiëntenwijzer Darmkanker.'

Meer weten? Surf naar www.nfk.nl/thema/Patientenwijzers/Darmkanker.