



De stoma-consulent

De ervaring die niet meer loslaat

Ja, ik wil

‘Er bestaan tv-programma’s, zoals *Over mijn lijk*, waarbij patiënten in een ziekenhuis worden gevolgd. Zo krijgen de kijkers in de huiskamer een goed beeld van het dagelijks leven van zieke mensen en hun behandelaars. Met welke aandoening of ongemak hebben die patiënten te maken? Voor welke vragen of dilemma’s komen ze te staan? Drie jaar geleden kreeg ons behandelteam in Heerlen te maken met zo’n tv-programma. Ik leerde een jonge vrouw kennen, nog geen dertig jaar oud en net geopereerd aan een gynaecologische tumor. Als gevolg hiervan moest een colostoma worden aangelegd. Na de operatie had ze veel problemen met de verzorging van haar stoma. Ze had last van lekkages en als gevolg hiervan ook te maken met huidklachten. Regelmatig keerde ze terug naar het ziekenhuis, waar ik haar probeerde te helpen met het verzorgen van de aangetaste huid en het zoeken naar ander stomamateriaal. Deze klachten vielen in het niet bij het verschrikkelijke nieuws dat de kanker niet uit haar lichaam was verdwenen. Zo jong als ze nog was, wist ze al snel dat ze niet lang meer te leven had. Een mededeling die natuurlijk insloeg als een bom en die ook de kijkers thuis al enkele weken later meekregen. Tijdens één van de vele gesprekken die ik met haar had tijdens de verzorging van haar stoma, vertelde ze me op enig moment over haar trouwplannen. Het was niet gepland, maar met haar vriend had ze de keuze gemaakt dit te gaan doen. Het stel hield zielsveel van elkaar en op deze manier wilden zij afscheid nemen van het leven, als getrouwd koppel. Door mijn werk als stomaconsulent weet ik dat je te maken kunt krijgen met ziekte, verdriet en ook verlies. Toch blijft deze vrouw in mijn geheugen gegrift. Omdat ze zo jong was en omdat ze ging trouwen. En omdat regelmatig die cameraploeg aanwezig was die haar leven vastlegde. Ondanks ons contact kwam haar overlijden voor mij als een verrassing. Tijdens haar laatste levensfase had ze het ziekenhuis niet meer bezocht en daarna was het snel gegaan. Bovendien had ik de uitzending niet gezien waarin haar overlijden was medegedeeld. Ik vernam het per toeval uit een dossier in het ziekenhuis. Bizar was het allemaal. De uitzending heb ik later teruggezien op uitzendinggemist.nl.’

John Geelen is stomaconsulent in het Atrium Medisch Centrum te Heerlen. Voor de volgende column nodigt hij Gerry Rietjens uit. Zij is stomaconsulent van Groene Kruis Thuiszorg te Roermond.

Vroege ontdekking



Hij is er goed aan toe, vindt hij zelf. En hij heeft ongelooflijk veel mazzel gehad. Wil Janssen (60) deed bijna zeven jaar geleden mee aan het proefbevolkingsonderzoek darmkanker. ‘Eigenlijk had ik al op reis moeten zijn toen de brief binnenviel met de uitnodiging om eraan deel te nemen. Door omstandigheden zouden we wat later vertrekken en ik dacht “ach waarom niet”. Ik deed meer mee voor het onderzoek dan voor mezelf.’ Er werd hem niet veel gevraagd. Hij moest een staafje door zijn ontlasting halen, dit in een buisje doen en dat samen met een ingevuld formulier opsturen. Tien dagen later kwam de uitslag binnen. Wil Janssen bleek bloed in zijn ontlasting te hebben. ‘Ik schrok wel, maar ik wist uit de informatie ook dat het niet hoefde te betekenen dat ik darmkanker had. Daarna is het snel gegaan. Ik kreeg een coloscopie en daaruit bleek dat ik een grote tumor had. In plaats van op reis te gaan, lag ik in het ziekenhuis. De tumor én een deel van mijn dikke darm zijn verwijderd.’ Hoewel het een angstige periode was voor hem, is hij nog altijd blij dat hij door toeval heeft meegedaan aan het onderzoek. Zijn arts, vertelt hij, had hem duidelijk gemaakt dat de tumor zó groot was dat het erg goed mogelijk was geweest dat hij op reis problemen had ondervonden. ‘Met alle gevolgen van dien! Bij mij is dikke-darmkanker gelukkig op tijd ontdekt, terwijl ik nergens last van had.’

Bevolkingsonderzoek

In die zin staat Wil Janssen model voor de reden achter de invoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker. Als een gezwel of kwaadaardige poliepen tijdig worden ontdekt, is darmkanker – of een voorstadium ervan – goed te behandelen. De cijfers laten zien dat de kans op vijfjaarsoverleving dan aanmerkelijk groter is dan bij ontdekking van een tumor in een verder gevorderd stadium. Oorspronkelijk was het de bedoeling dat al in september 2013 begonnen zou worden met de landelijke invoering van het bevolkingsonderzoek. Iedereen geboren in 1938 en 1948 zou in dat jaar al een uitnodiging hebben gehad. De invoering heeft wat vertraging opgelopen omdat er commotie was ontstaan over de ontlastingsstest die in het bevolkingsonderzoek wordt gebruikt.

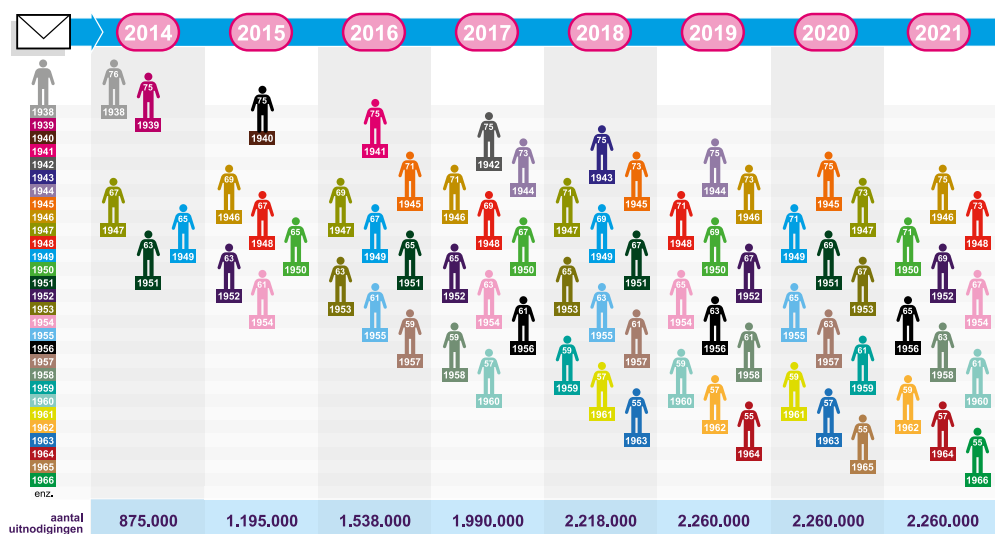
In april van dit jaar meldden een aantal artsen dat de test die uit de aanbestedingsprocedure – FOB Gold – was gekomen onvoldoende in de praktijk was getest. Minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) won advies in, maar besloot begin juli dat de pilot in september van het onderzoek van start zou gaan. Het bevolkingsonderzoek start nu in januari 2014. Minister Schippers schreef in haar brief: ‘Ik kreeg verschillende brieven van veldpartijen met de volgende boodschap: begin zo snel mogelijk met het bevolkingsonderzoek. (...) Volgens de geraadpleegde partijen is het verantwoord om te starten met het bevolkingsonderzoek naar darmkanker met de FOB Gold en

darmkanker redt levens

Tekst Rietje Krijnen • Infographic RIVM

Wie te maken heeft gehad met darmkanker weet het: hoe vroeger een kwaadaardige poliep of tumor wordt ontdekt, hoe groter de overlevingskansen zijn. Dat is ook precies de reden om, na een moeizame aanloopperiode, het bevolkingsonderzoek darmkanker tóch in te voeren. Deze maand is een pilot voor het landelijke bevolkingsonderzoek van start gegaan.

UITNODIGINGSOVERZICHT



Het bevolkingsonderzoek darmkanker gaat geleidelijk van start. Wanneer u een uitnodiging ontvangt, hangt af van uw geboortjaar. U kunt dit in dit overzicht lezen.

is verder uitstel van het bevolkingsonderzoek niet gegrond.' In de pilot worden de ervaringen met de ontlastingstest wel nauwgezet gevolgd. Vanaf januari 2014 ontvangen mensen die in 1938, 1939, 1947, 1949 en 1951 zijn geboren een uitnodiging. En zo worden alle jaartallen ingevoerd totdat uiteindelijk in 2019 iedereen van 55 tot en met 75 jaar aan bod komt.

Wat gebeurt er?

Deelname aan het onderzoek is vrijwillig en gratis. U krijgt eerst een vooraankondiging met uitleg. Twee weken daarna ontvangt u de uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek. U verzamelt hiervoor een klein beetje ontlasting in een speciaal buisje. Dat stuurt u met het ingevulde antwoordformulier retour.

Na ongeveer tien tot veertien dagen krijgt u de uitslag thuisgestuurd. Die kan gunstig zijn en dan is er geen bloed gevonden in uw ontlasting. Soms is een uitslag niet te geven omdat het ingestuurde ontlastingsmonster niet goed was en wordt u gevraagd het onderzoek te herhalen. Is er wel bloed in uw ontlasting gevonden, dan krijgt u een vervolgonderzoek aangeboden. Dat betekent niet automatisch dat u een coloscopie krijgt. U bespreekt eerst met een arts of gespecialiseerde verpleegkundige de medische gegevens tijdens een intakegesprek. En u overlegt of zo'n onderzoek zinvol en mogelijk is. In dit gesprek besluit u of u een coloscopie wilt of niet. Daarbij wordt de binnenkant

van de darm bekeken. Tegenwoordig is het mogelijk voor dit onderzoek een roesje te krijgen.

Wat wordt er gevonden?

Een uitnodiging voor een coloscopie wil niet zeggen dat er ook poliepen of een tumor worden gevonden. Soms is er een andere oorzaak voor het bloedverlies, zoals aambeien. Worden er wel poliepen gevonden dan is het meestal mogelijk om die direct tijdens de coloscopie te verwijderen en de beschadigde darmwand dicht te branden. Daarna wordt het weefsel in het laboratorium onderzocht. Zit er een tumor in de dikke darm, dan kan die operatief worden verwijderd. Soms volgt ook chemotherapie en bij een tumor in de endeldarm bestraling.

De screening wordt, als het bevolkingsonderzoek eenmaal helemaal is ingevoerd, elke twee jaar herhaald. Het ligt aan de resultaten van de coloscopie hoe vaak die moet worden herhaald. Mensen die darmkanker hebben gehad en die onder controle staan, hoeven niet mee te doen aan het bevolkingsonderzoek. Mensen die darmklachten hebben hoeven niet te wachten op een uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek, maar kunnen het beste contact opnemen met hun huisarts.

Wil Janssen zei het al: hij had mazzel dat de tumor toch is gevonden. 'Als we een aantal maanden later waren geweest, weet ik niet of ik hier nog had gezeten.' ●