

Coloscopie? **Ooit bestraald?** Let op!

‘Ik vraag me af of de artsen mijn dossier hebben gelezen’

Katherina Arends is halverwege de zeventig als er bij haar baarmoederhalskanker en borstkanker worden ontdekt. Binnen een jaar verandert haar leven compleet als daar ook nog eens een bevolkingsonderzoek darmkanker overheen komt. Met een mogelijk nodeloze coloscopie en een stoma tot gevolg.

‘**W**e zijn 2,5 jaar verder en mijn leven ziet er compleet anders uit,’ zegt Katherina Arends (77). Ze woont alleen. Haar oudste dochter is aanwezig bij het gesprek voor het geval ze iets niet weet rondom de operaties. Haar inbreng blijkt bijna nooit nodig te zijn. Katherina heeft een scherpe blik, een uitstekend geheugen en is direct. Het is niets voor haar om zaken mooier voor te stellen dan ze zijn, maar een klager is ze evenmin. Terwijl ze daar misschien wel alle reden voor heeft. ‘Eind 2016 kreeg ik de diagnose baarmoederhalskanker. De hele baarmoeder moest eruit. Bij toeval ontdekte de arts dat ik ook een knobbeltje had

in mijn borst. Het één had niets met het ander te maken. Ik had gewoon op twee plekken in mijn lijf kanker. Er is wel besloten dat in één operatie zowel mijn baarmoeder met tumor als het gezwel in mijn borst werden verwijderd.’

Het was een fikse operatie die niet helemaal uitpakte zoals bedoeld. Een deel van de baarmoeder kon door de ligging van de tumor niet worden verwijderd. ‘Ik moest worden bestraald en daarna kreeg ik nog een chemokuur. Het gezwel uit mijn borst was wel weg en ik had een ‘okseltoilet’ gehad, zoals ze dat zo mooi uitdrukken. Het betekent dat lymfeklieren uit mijn oksel zijn weggehaald. Het gevolg is dat ik last heb van vochtophoping in mijn ene arm en hand. Dat is behalve pijnlijk ook vervelend, omdat ik die hand niet meer goed kan gebruiken.’

Bestralingen

Na een paar weken volgde de bestraling. Katherina om-

schrijft het als ‘een hel’. Ze werd vijf dagen per week bestraald, moest steeds overgeven en had continu diarree. Hoewel ze dit meldde bij de radiotherapeuten werd er niets mee gedaan. ‘Wat ze deden of zeiden? Ik hoorde vooral: dat komt wel eens voor. Meer niet. Totdat ik met uitdrogingsverschijnselen in het ziekenhuis werd opgenomen en een week aan het infuus lag. Zo erg was het.’ Een half jaar na de ontdekking van de tumoren moest Katherina chemotherapie ondergaan. De klachten aan haar darmen bleven in meer of mindere mate bestaan. Ze had veel vaker last van diarree dan voor de behandeling.

Niets uitgemaakt

Toen ging het mis, door iets dat niets met de behandeling te maken had. Terwijl ze chemotherapie onderging, plofte de enveloppe voor het bevolkingsonderzoek darmkanker op de mat. Ze vond het erg confronterend

na de maanden van behandeling, maar ze stuurde braaf wat ontlasting in.

‘Bingo! Er zat bloed bij de ontlasting en ik werd opgeroepen voor vervolgonderzoek: een coloscopie. Je schrikt je echt rot. Houdt het dan nooit op? Ik moest eigenlijk naar een ander ziekenhuis, maar het leek ons handiger om de coloscopie in mijn eigen ziekenhuis te doen, omdat ze daar op de hoogte waren van mijn hele ziektegeschiedenis.

‘Ik kan je vertellen: het heeft niets uitgemaakt. Dat ik bloed in mijn ontlasting had, kon met darmkanker te maken hebben, maar het kon ook heel goed het gevolg zijn van mijn behan-



deling. Maar ik wist er niets van, en mijn artsen gaven er geen blijk van dat ze de risico's kenden. Ik vraag me af of ze mijn dossier hebben gelezen.'

Perforatie

Katherina kreeg voorafgaand aan de coloscopie een roesje maar kon alle handelingen grotendeels voelen. 'Op een bepaald moment riep ik 'au, au', maar daar trokken ze zich weinig van aan. Uiteindelijk konden ze niet verder omdat ze niet door een stuk darm kwamen. 'Ik ben niet kleinzerig, maar ik had echt enorm veel pijn. Hondseroerd was ik, maar daar werd nauwelijks op gereageerd. Ik werd vervolgens naar de Eerste Hulp

*'Ik riep 'au, au'
maar daar trokken ze zich
weinig van aan'*

gestuurd. Uiteindelijk kwam een arts daar tot de conclusie dat ik een darmperforatie had opgelopen. Ik ben met spoed geopereerd omdat de ontlasting in mijn buik lekte. Het heeft niet veel gescheeld.'

Haar dochter hoorde dat ze mogelijk een stoma kreeg, maar Katherina wist van niets. 'Ze vroegen wel of ze me moesten reanimeren als het fout zou lopen. Als ik geweten had van een stoma, had ik gelijk gezegd dat ik dat niet wilde. En toch had ik een stoma toen ik wakker werd. Ik kan weinig met mijn ene hand door die vocht-oehoping, dus ik kan de stoma niet verzorgen. Daar komt de thuiszorg voor.'

Het wrange van het geheel is dat de coloscopie mogelijk voor niets is geweest. 'Het kan best zijn dat ik darmkanker heb want dat konden ze niet uitsluiten. Maar in feite is het hele onderzoek voor niets geweest.'

Met de aanleg van de stoma ging het eveneens mis. 'Ik zou een tijdelijke stoma krijgen die zou worden opgeheven in een hersteloperatie. Dat mislukte. En dus heb ik nog steeds een stoma. Deze werkt niet goed, waardoor ik lekkages heb. Er komt weer een operatie aan. Weer narcose. Wat dat met je doet!'

Een beetje wakker

Ze is nog steeds kwaad. Er is een gesprek geweest in het

ziekenhuis. 'Er kunnen altijd complicaties optreden. Dat snap ik goed. En je kunt ook pech hebben. Maar als iemand een béétje wakker was geweest en had gekeken naar mijn reactie op die bestralingen, dan was er waarschijnlijk nooit een coloscopie uitgevoerd. Omdat bloed bij de ontlasting kan voorkomen bij bestraling van de buik.'

Beter afgestemd

Haar dochter voegt daaraan toe: 'Dan ben je midden 70, heb je net gehoord dat je twee vormen van kanker hebt en dan komen ze er nog eens overheen met dat bevolkingsonderzoek. Je vraagt je echt af of dat niet wat beter kan worden afgestemd. Ik denk dat mensen met een bestralingsgeschiedenis op moeten letten dat ze niet van de regen in de drup komen.'

Bestralingsproctitis

Katherina heeft last gehad van bestralingsproctitis. Dit is een beschadiging van de endeldarm als gevolg van bestraling. Komen beschadigingen ook verderop in de darm voor, dan heet dit bestralingsenteritis. De klachten zijn diarree, krampen, misselijkheid en bloed of slijm bij de ontlasting. Wie naast de bestraling ook chemotherapie krijgt, loopt meer risico op deze klachten. De klachten verdwijnen meestal maar kunnen ook chronisch zijn. Het is belangrijk dit te melden bij deelname aan een mogelijk vervolg van het bevolkingsonderzoek darmkanker, want er kan ten onrechte de conclusie worden getrokken dat er mogelijk sprake is van darmkanker.