



Geef uzelf het ‘groene licht’

Darmkanker, preventie en screening: Wat u moet weten...



EuropaColon

united against digestive cancers

Darmkankersterfte door schaamte

Wij weten dat het praten over darmkanker nog altijd een beetje een taboe is. Schaamte en een gebrek aan goede, duidelijke informatie zijn beide redenen dat mensen preventie- en screeningmogelijkheden niet met hun huisarts willen bespreken. Hierdoor wordt de ziekte bij veel mensen pas in een vergevorderd stadium ontdekt, waardoor het veel moeilijker te behandelen is. Het gevolg is dat mensen onnodig sterven.

Maar zo hoeft het niet te zijn!

Darmkanker is meestal te voorkomen.

Er zijn vele stappen die u kunt nemen om darmkanker te voorkomen. Het is één van de weinige vormen van kanker die door screening kunnen worden ontdekt.

In het beginstadium is het ook zeer goed te behandelen.

Als de ziekte vroeg genoeg wordt ontdekt, zal behandeling vaak tot genezing leiden.

Als u of iemand die u kent ouder dan 50 jaar is, u een persoonlijke of familiale voorgeschiedenis hebt van darmkanker of als u tekenen en symptomen van de ziekte ondervindt, is het belangrijk dat u dit boekje over darmkankerpreventie en -screening zorgvuldig leest.

Vergeet niet, taboes en stigma's worden sterker door stilzwijgen. De beste manier om taboes te overkomen is om erover te praten. Wij geven u de informatie over deze vorm van kanker en moedigen u aan om er met anderen over te praten, bijvoorbeeld met uw familie en vrienden, of misschien uw arts.

Dit boekje is geschreven door degenen die de ziekte hebben ondervonden en overleefd - darmkankerpatiënten en zorgverleners. Wij weten uit eigen ervaring hoe belangrijk darmkankerpreventie en -screening is, en verzoeken u dringend om de informatie te lezen, het stigma te negeren en actie te ondernemen.

Inleiding: De belangrijkste vragen

Wat is darmkanker?

Darmkanker, ook bekend als colorectale kanker, is een kanker in de dikke darm of het rectum. De dikke darm en het rectum maken deel uit van het gastro-intestinale (GI) of spijsverteringsstelsel. Ze helpen bij de vorming van vaste afvalstoffen (ontlasting) die daarna het lichaam verlaten.

Hoe wordt het gevormd?

De meeste darmkankers beginnen als een gezwel, ook wel een poliep genoemd, aan de wand van de dikke darm. Hoewel poliepen zeer vaak voorkomen naarmate we ouder worden, zullen de meesten zich niet tot een tumor ontwikkelen. Ongeveer 1 op de 10 poliepen vormen een tumor in de dikke darm, die dan pijn, bloedingen en andere symptomen veroorzaakt. Poliepen kunnen vaak gemakkelijk en zonder chirurgie verwijderd worden voordat ze de kans krijgen zich tot een tumor te ontwikkelen.

Er zijn een aantal risicofactoren voor darmkanker, zoals leeftijd, familiale voorgeschiedenis, voeding en levensstijl.

Kan het worden voorkomen?

JA. Dit boekje bevat veel advies over de stappen die u kunt nemen om darmkanker te voorkomen. Eén van de belangrijkste stappen is screening en dit boekje beschrijft de verschillende soorten screening die beschikbaar zijn (in verschillende landen worden verschillende soorten screening gebruikt en aanbevolen). In veel landen wordt regelmatige darmkankerscreening aangeraden voor mensen ouder dan 50 jaar. Door screening kunnen poliepen opgespoord worden en als deze verwijderd worden zullen zij zich niet verder ontwikkelen tot een tumor.

Kan het behandeld worden?

JA. Als darmkanker vroegtijdig genoeg ontdekt wordt kan het vaak met een operatie genezen worden. Dat is ook een reden waarom screening zo belangrijk is.

Wat moet ik doen?

Lees dit boekje om vertrouwd te raken met:

- bewezen tips ter voorkoming van darmkanker,
- opsporingsmethoden en de diagnose van darmkanker,
- de hoogtepunten van de nieuwste Europese richtlijnen voor kwaliteitszorg in de screening op en preventie van darmkanker - zodat u weet waar u recht op hebt, en
- behandelingsmethoden als u darmkanker hebt.

Risico's en preventie

Hoewel de exacte oorzaak van iemands darmkanker moeilijk te bepalen is, zijn er bepaalde bekende factoren die een risico opleveren. Deze worden hieronder beschreven, samen met advies om u te helpen het risico te beperken of de nodige maatregelen te nemen zodat u regelmatig gescreend wordt.

1. Leeftijd - 50 jaar en ouder

Wat zijn de risico-factoren? Het risico op darmkanker neemt toe naarmate u ouder wordt. De meest recente Europese richtlijnen adviseren dat mannen en vrouwen vanaf de leeftijd van 50 jaar moeten worden gescreend op darmkanker.

Dus wat moet ik doen? Als u 50 jaar of ouder bent en uw arts heeft tot nu toe nog geen screening op darmkanker met u besproken, zou u uw arts daar de volgende keer om moeten vragen.

Vergeet ook niet dat 1 screening niet voldoende is. Wij bevelen u aan zich regelmatig te laten screenen voor darmkanker omdat veel mensen vele jaren geen symptomen vertonen.

2. Ziektegeschiedenis

Wat zijn de risico-factoren? Voor de volgende personen bestaat er een verhoogd risico op darmkanker:

- Mensen waarbij al eerder poliepen zijn verwijderd of die kanker in de dikke darm hebben gehad.
- Vrouwen die eierstok-, baarmoeder- of borstkanker hebben gehad.
- Mensen met een lange geschiedenis van de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

Dus wat moet ik doen? Screening wordt meestal aanbevolen voor mensen die 50 jaar of ouder zijn. Maar eigenlijk moet iedereen met één van de bovenstaande ziektes eerder met screenings beginnen.

Vraag uw arts of u regelmatig zou moeten worden gescreend op darmkanker.

3. Familiegeschiedenis

Wat zijn de risicofactoren?

Een familiale voorgeschiedenis van darmkanker kan het risico vergroten. U hebt een sterke familiale voorgeschiedenis van de ziekte als u meerdere familieleden aan dezelfde kant van de familie hebt die darmkanker hebben (gehad), of wanneer er bij één of meerdere familieleden op zeer jonge leeftijd (bijv. jonger dan 45) darmkanker is ontdekt. Hoe meer familieleden u hebt met darmkanker of hoe jonger de aanverwanten met darmkanker zijn, hoe groter de kans is dat er een kankergen in de familie zit.

Dus wat moet ik doen?

Als er in uw familie een voorgeschiedenis is van darmkanker, is het erg belangrijk dat u dit met uw arts bespreekt.

Iedereen met een familiale voorgeschiedenis moet beginnen met screenings voordat zij de leeftijd van 50 jaar bereiken. Vraag uw arts of u regelmatig zou moeten worden gescreend op darmkanker.



4. Voeding en levensstijl

Wat zijn de risico-factoren?

Een sedentaire levensstijl verhoogt het risico op darmkanker, maar ook het eten van te veel rood vlees, verwerkte vleesproducten en vet, en te weinig vers fruit, groenten, vis en gevogelte.

Klinisch bewijs heeft aangetoond dat obesitas direct samenhangt met darmkanker.

Dus wat moet ik doen?

Probeer een evenwichtig voedingspatroon aan te houden en blijf fysiek actief. Probeer vooral om:

- veel vezels te eten (vooral graanvezels en volle granen verkleinen de kans op darmkanker),
- de hoeveelheid verzadigde vetzuren en transvet in uw dieet te beperken,
- veel water te drinken (dit helpt de spijsvertering en voorkomt constipatie),
- de hoeveelheid rood vlees en verwerkte vleesproducten die u elke week eet te verminderen,
- meer groenten en fruit te eten (5 porties per dag), en
- een gezond gewicht aan te houden.

Beweeg regelmatig als u dit kunt - dit hoeft niet in een sportschool te zijn. U kunt gewoon de trap oplopen, naar de winkels lopen, het huishouden doen, met de hond wandelen of een paar haltes eerder uit de bus stappen.



5. Roken en alcohol

Wat zijn de risicofactoren?

Hoewel het een minder sterke risicofactor is dan voor andere vormen van kanker, kan ook roken het risico op darmkanker vergroten. Ook alcoholgebruik verhoogt het risico.

Dus wat moet ik doen?

Overweeg om te stoppen met roken en probeer om uw alcoholgebruik te matigen.

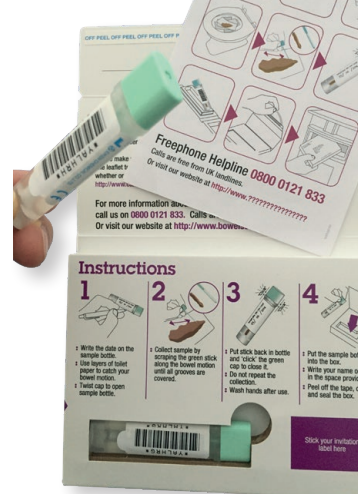


Screening en diagnose

Regelmatige screening op darmkanker vergroot de kans op een vroege diagnose of kan het zelfs voorkomen door het ontdekken en verwijderen van poliepen. Darmkanker is over het algemeen veel beter te behandelen en zelfs te genezen wanneer het vroeg wordt ontdekt. Regelmatige screening is daarom van cruciaal belang.

De nieuwste Europese richtlijnen adviseren dat mannen en vrouwen vanaf de leeftijd van 50 jaar darmkankerscreenings zouden moeten ondergaan.

Er zijn verschillende screeningmogelijkheden beschikbaar - de belangrijkste zijn hieronder beschreven. Praat met uw arts om te zien welke screeningoptie voor u het meest geschikt is.



Screenings- methode

De FOBT (Fecaal Occult Bloed Test), de FIT (Fecale Immunochemische Test) of een gecombineerde FIT en DNA-marker test

Wat is dat?

De FOBT is de belangrijkste in de EU aanbevolen screeningsmethode. Er zijn twee soorten - de standaard guaiac FOBT (of gFOBT) en de nieuwere FIT - Fecale Immunochemische Test (of iFOBT). In deze tests wordt gezocht naar kleine hoeveelheden bloed in de feces (ontlasting) die niet met het blote oog te zien zijn. Beide methoden worden veelvuldig gebruikt en beide hebben bewezen sterfte ten gevolge van darmkanker te verminderen. Zoals aanbevolen in de EU-richtlijnen, wordt de gFOBT echter geleidelijk vervangen door de FIT. De FIT is de meest nauwkeurige van de twee methoden en kan, in tegenstelling tot de FOBT, ook bloedende poliepen aantonen. In een recente ontwikkeling wordt de FIT gecombineerd met andere DNA-merkers in feces. Deze nieuwe multi-gerichte test is duur en vereist een uitgebreider monster, maar ontdekt meer poliepen dan de gFOBT of FIT.

Waar moet ik de test laten doen?

Thuis - monsters van de ontlasting worden door de patiënt zelf genomen met gebruik van een testkit en worden daarna aan de arts gegeven.

Hoe vaak moet ik een test laten doen?

Om de één of twee jaar.

Screeningsmethode

Flexibele Sigmoidoscopie

Wat is dat?

Tijdens deze test worden het rectum en een deel van de dikke darm onderzocht met behulp van een flexibele lamp, een sigmoidoscoop, die in het rectum en de dikke darm wordt gevoerd. Er wordt gelijktijdig lucht ingepompt zodat de arts de binnenkant van de dikke darm beter kan zien.

Tijdens een sigmoidoscopie kunnen abnormale gezwellen in het rectum en de dikke darm worden verwijderd voor analyse (biopsie).

Waar moet ik de test laten doen?

In een huisartsenpraktijk of ziekenhuis. Normaal gesproken is hier geen verdoving voor vereist. Vóór de test moet de dikke darm worden gelegeerd door middel van een klysma.

Hoe vaak moet ik een test laten doen?

Om de vijf jaar.

Screeningsmethode

Colonoscopie

Wat is dat?

Als andere testen positief zijn, moet de patiënt meestal terug naar de arts voor een colonoscopie om te controleren op tumoren en om eventuele poliepen te verwijderen.

Tijdens deze test worden het rectum en de dikke darm onderzocht met behulp van een flexibele lamp, een colonoscoop, die in het rectum en de dikke darm wordt gevoerd. Gelijktijdig wordt er lucht ingepompt zodat de arts de binnenkant van de dikke darm beter kan zien. Tijdens een colonoscopie kunnen abnormale poliepen in de dikke darm en het rectum worden verwijderd.

Waar moet ik de test laten doen?	Meestal in het ziekenhuis of een huisartsenpraktijk. De meeste patiënten worden tijdens deze test verdoofd. De test neemt ongeveer 20 tot 45 minuten in beslag. Normaal gesproken moet u op deze dag ook een heldere vloeistof en een laxerend preparaat innemen.
Hoe vaak moet ik een test laten doen?	Om de tien jaar.

Screeningsmethode	CT-scan (computertomografie)
Wat is dat?	Een CT-scan is een Röntgentest die meerdere afbeeldingen maakt doordat het apparaat om u heen draait terwijl u op een tafel ligt. Daarna combineert een computer deze afbeeldingen zodat deze delen van uw lichaam kunnen worden bestudeerd (bijv. de dikke darm of het rectum).
Waar moet ik de test laten doen?	In het ziekenhuis. Het maken van een CT-scan duurt langer dan het maken van reguliere röntgenfoto's. U moet stil op een tafel liggen terwijl de scan wordt gemaakt. Tijdens de scan schuift de tafel in en uit een ringvormige scanner.
Hoe vaak moet ik een test laten doen?	Om de vijf jaar.

Opgelet: Er bestaan ook andere screeningsmethoden, maar deze worden niet altijd overal gebruikt of terugbetaald, en zijn misschien niet zo effectief. Dit zijn bijvoorbeeld:

- **Dubbelcontrast bariumkanlysm**
Lucht en barium worden in het rectum gepompt. Door de oplossing kunnen poliepen of gezwellen op röntgenfoto's te zien zijn. De bariumkanlysmatest wordt tegenwoordig veel minder vaak gebruikt omdat de test minder effectief is dan andere methoden (bv. een colonoscopie) voor het opsporen van kleine poliepen en gezwellen.

- **Digitaal rectaal onderzoek (DRE)**

De arts onderzoekt de binnenkant van het rectum met een gehandschoende vinger.

- **DNA-test van de ontlasting**

Een test die bepaalde afwijkende delen van het DNA (erfelijk materiaal) in een ontlastingsmonster onderzoekt.

- **Videocapsule-endoscopie**

Een nieuw, minder invasief alternatief voor een colonoscopie, waarbij een digitale videocamera, net zo groot als een pil, wordt doorgeslikt om het maagdarmkanaal te visualiseren. De camera wordt later via de ontlasting afgevoerd. Met deze minimaal invasieve methode kunnen potentiële risico's in verband met verdoving, straling en bloeden worden voorkomen, terwijl het ook bijdraagt aan het verminderen van angst en vrees.

Diagnose

Indien na een screening of diagnostische test wordt vermoed dat de patiënt darmkanker heeft, wordt doorgaans een biopsie gedaan. De arts verwijdert een klein stukje weefsel met een speciaal instrument en het monster wordt naar het laboratorium verzonden waar een patholoog (een arts opgeleid voor het diagnosticeren van kanker en andere ziekten) ze onder een microscoop bekijkt. De enige manier om een juiste diagnose te stellen is door de monsters onder een microscoop te bekijken.



Europese screenings- en diagnoserichtlijnen - een kort overzicht

In 2011 heeft de Europese Commissie de allereerste editie van de Europese richtlijnen voor de kwaliteitsborging van darmkankerscreening en -diagnose gepubliceerd. De richtlijnen vormen een belangrijke mijlpaal omdat ze helpen bij het bepalen van een benchmark voor beste praktijken bij darmkankerscreening die door alle landen van de EU moeten worden gevolgd.

De richtlijnen bestaan in totaal uit 10 hoofdstukken en ruim 250 aanbevelingen. Deze informeren de bevolking en patiënten over wat ze kunnen verwachten van darmkankerscreening. In de richtlijnen staat dat iedere Europese burger toegang moet kunnen hebben tot de aanbevolen normen en procedures.

Voorbeelden van belangrijke aanbevelingen zijn:

- **De leeftijd voor screening:** Mannen en vrouwen vanaf de leeftijd van 50 jaar zouden darmkankerscreening moeten ondergaan.
- **Toegang tot informatie:** Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk mensen van de doelgroep de relevante informatie ontvangen om geïnformeerde beslissingen te kunnen nemen over het wel of niet deelnemen aan darmkankerscreening.
- **Duidelijke informatie:** Er wordt geadviseerd om gebruik te maken van een folder voor de algemene bevolking. Deze folder dient informatie te bevatten over de risico's en voordelen van darmkankerscreening; darmkankerrisico's (incidentie en risicofactoren), de betekenis van de testresultaten, mogelijke diagnostische tests en mogelijke behandelopties.
- **Screeninglocaties:** De screenings moeten op voor deelnemers geschikte locaties worden uitgevoerd en in de nabijheid van een gezondheidszorginstelling.
- **Persoonlijke voorkeuren:** Het aanbod van de dienst moet rekening houden met de waarden en voorkeuren van mensen, alsook de vooruitzichten van de volksgezondheid.
- **Toegang tot screening:** Toegang tot screening en een eventuele evaluatie voor mensen met afwijkende testuitslagen mogen niet door financiële belemmeringen worden beperkt. In principe dient het screenen zonder kosten voor de deelnemer te gebeuren.
- **Verwijderen van laesies:** Premaligne laesies die tijdens een endoscopie worden ontdekt moeten worden verwijderd. Patiënten met grote premaligne laesies die



niet geschikt zijn voor endoscopische resectie moeten worden verwezen voor chirurgische resectie.

- **Duidelijke communicatie na de screening:** Vóór het verlaten van de endoscopie-afdeling moeten patiënten een mondelinge toelichting krijgen van de resultaten van hun screening. Ook moeten zij schriftelijke informatie ontvangen ter ondersteuning van de mondelinge toelichting.
- **Het ontvangen van de testresultaten:** De tijd in dagen vanaf de voltooiing van een screening tot de ontvangst van de resultaten door de deelnemer moet zo kort mogelijk zijn: de aanvaardbare norm is > 90% binnen 15 dagen.
- **Follow-up:** Een follow-up colonoscopie na een positieve screening (willekeurige modaliteit) dient binnen 31 dagen, te rekenen vanaf de datum van de verwijzing, te worden ingepland (aanvaardbaar is > 90%, wenselijk is > 95%).
- **Beginnen met de behandeling van darmkanker:** Het tijdsinterval tussen een positieve FS of colonoscopie en een definitieve behandeling dient zo kort mogelijk te zijn en mag in 95% van de gevallen niet meer dan 31 dagen bedragen (aanvaardbare norm).

Na de diagnose - de toekomst.

Als er een positieve diagnose is gesteld voor darmkanker is de behandeling vaak zeer effectief, vooral wanneer de tumor zich in een vroeg stadium bevindt.

Sinds het midden van de jaren tachtig is de overlevingskans voor darmkanker toegenomen, wat voor een deel te wijten is aan bewustwording en screenen. Doordat er meer poliepen en tumoren in de vroegere stadia worden gevonden, is het gemakkelijker om de ziekte te behandelen. Verbeterde behandelmogelijkheden hebben ook bijgedragen aan een toename van de levensverwachting.

Het overlevingspercentage na 5 jaar voor darmkanker die in de beginfase ontdekt wordt is hoger dan 90%. Het overlevingspercentage na 5 jaar voor darmkanker die in een latere fase ontdekt wordt is tot 20%.

Welke behandelingen er worden aangeboden en wat het resultaat zal zijn, hangt af van meerdere factoren. De belangrijkste factor is het stadium waarin de kanker zich bevindt op het moment van de diagnose. Uw arts zal u vertellen in welk stadium uw darmkanker zich bevindt, waarbij de stadia worden aangeduid met nummers (0 tot en met 4) of letters (de zogenaamde TNM-classificatie).

Behandeling

Als er in een vroeg stadium darmkanker wordt gediagnostiseerd kan een operatie succesvol zijn in het volledig verwijderen van darmkanker. De soort operatie die u ondergaat is afhankelijk van het gebied waar de kanker zich bevindt, het type en de grootte van de tumor(en), en of de tumoren zich wel of niet hebben verspreid.

Veel ziekenhuizen bieden nu minimaal invasieve chirurgie met grote voordelen voor patiënten. De insnijdingen zijn veel kleiner dan die van een traditionele operatie en er is meestal minder ongemak. Dit resulteert in een korter verblijf in het ziekenhuis, minder behoefte aan pijnstillers, een eerdere terugkeer naar de normale activiteiten met minder zichtbare littekens. Het is belangrijk om op te merken dat de resultaten op de lange termijn van open en minimaal invasieve procedures vergelijkbaar zijn, maar minimaal invasieve chirurgie biedt eventuele voordelen bij het herstellen in de periode net na de operatie.

Radiotherapie (behandeling van kanker door diepe röntgenstralen) wordt vaak gebruikt bij rectumkanker, maar zeer zelden in darmkanker. Het wordt gebruikt of vóór de operatie (neo-adjuvant) om de grootte van de tumor te verminderen, of na operatie (adjuvant) om er zeker van te zijn dat alle kankercellen worden vernietigd.

Als chirurgie niet voldoende blijkt om de tumor(en) te verwijderen kan chemotherapie (kankerbestrijdende medicijnen) worden gebruikt voor het onschadelijk maken van kankercellen. Chemotherapiedrugs kunnen het zich verdelen



en vermeederen van kankercellen verhinderen, maar omdat de behandeling ook normale cellen aantast, zijn er diverse bijwerkingen.

Er zijn andere, nieuwere soorten behandelingen, waaronder biologische therapieën, die zich direct richten op kankercellen en minder invloed hebben op normale cellen.

Een darmkankertumor kan voor relevante biomarkers worden getest voordat er geneesmiddelen worden voorgeschreven. Biomarkers kunnen aangeven of een specifieke behandeling waarschijnlijk wel of niet effectief zal zijn, zodat uw arts uw behandeling daarop aan kan passen; dit staat bekend als gepersonaliseerde geneeskunde.

Bij darmkanker is de familie van RAS-genen (de genen die eiwitten aanmaken die betrokken zijn bij de communicatie, groei en afbraak van cellen) een belangrijke biomarker voor artsen om de juiste medicijnen te kunnen bepalen. Er zijn twee verschillende soorten RAS-genen waarop artsen testen. Normale RAS-genen worden 'wild-type' genoemd en worden gevonden in ongeveer 50% van de tumoren in de dikke darm. De resterende 50% van de tumoren hebben gemuteerde RAS-genen en worden RAS-gemuteerde genen genoemd. Beslissingen over de behandeling worden genomen op basis van het feit of de tumor een wild-type of gemuteerde RAS-gen herbergt.

De test wordt uitgevoerd op kankercellen die zijn verwijderd tijdens een biopsie of tijdens de operatie.

Verdere informatie en hulp

Meer informatie over de fasering, behandeling, screening, diagnose en alle andere kwesties die in dit boekje worden besproken kunt u vinden op onze website: www.europacoln.com of onze Facebook-pagina: www.facebook.com/europacolnhq

Dit boekje is mede mogelijk gemaakt door de gezamenlijke inspanning van en met dank aan:

- Professor Halloran MBE, BSc, MSc, DipCB, EuroClinChem, FRCPath
- EuropaColon's Expert Patient Advisory Group
- Merck Serono
- Olympus
- Eiken Chemical Co. Ltd.
- Ross Williams - Onafhankelijk auteur



www.europacoln.com

Feb 2016

Registratienummer: 5314195

Geregistreerd kantoor: 92 Palatine Road, Londen N16 8ST.

 www.facebook.com/europacoln

 twitter.com/#!/europacoln