

STOP DARMKANKER

LUC COLEMONT

STOP DARM KANKER

KENNIS DELEN KAN

LEVENS REDDEN



LANNOO
CAMPUS

D/2014/45/105 – ISBN 978 94 014 1666 5 – NUR 870

Vormgeving cover: De Witlofcompagnie
Vormgeving binnenwerk: Fulya Toper

© Luc Colemont & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2014.

Uitgeverij LannooCampus maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij, de boeken- en multimediat divisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets van deze uitgave mag verveelvoudigd worden en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

UITGEVERIJ LANNOOCAMPUS
ERASME RUELENSVEST 179 BUS 101
3001 LEUVEN
BELGIË
www.lannoocampus.be

*Dit boek zou onmogelijk zijn geweest zonder
de onvoorwaardelijke steun van mijn lieve
echtgenote Antonella en haar zoon Giuseppe.*

*Ik draag het op aan alle families die ooit met
darmkanker geconfronteerd werden.*

'Samen sterker dan ooit!'

Luc Colemont

INHOUD

VOORWOORD DOOR MARC COUCKE

p.8

INLEIDING: WAAROM DIT BOEK?

p.11

René 79 jaar

p.17

1 HARDE, NAAKTE CIJFERS EN FEITEN OVER DARMKANKER

p.21

Annemie 46 jaar

p.34

2 STOP DARMKANKER, TIJD VOOR ACTIE

p.39

Herman 59 jaar

p.58

3 HET BELANG VAN SCREENING NAAR DARMKANKER

p.61

Maité 34 jaar

p.74

4 WIE SCREENEN EN HOE?

p.81

Eddy 51 jaar

p.104

5 WAT MET DE SYMPTOMEN: VROEG OF LAAT?

p.113

Mireille 48 jaar

p.120

6 HET VLAAMSE BEVOLKINGSONDERZOEK

p.125

Ida 51 jaar

p.137

7 DIAGNOSE VAN DARMKANKER: WAT NU?

p.145

Gerda 48 jaar

p.168

**8 SCREENING EN BEHANDELING:
EEN BLIK OP DE TOEKOMST**

p.173

Norbert 82 jaar

p.186

9 PREVENTIE VAN DARMKANKER

p.191

Els 46 jaar

p.199

10 DARMKANKER IN HET BUITENLAND

p.205

Annemie 32 jaar

p.219

Jos 72 jaar

p.222

NAWOORD DOOR JO VANDEURZEN

p.224



Voorwoord
door Marc Coucke

DEN DARM

We leven (gemiddeld) allemaal langer. Elk jaar stijgt de levensverwachting met 2,5 maanden. Ofwel anders gezegd, elk jaar verouderen we maar 9,5 maanden. En dat betekent dat we allemaal veel langer kunnen genieten van onze ouders, vrienden, broers, zussen, familie, vrienden. Met dank aan de medische evoluties.

Qua medicatie blijft dat niet duren natuurlijk, alhoewel er ook steeds betere geneesmiddelen en therapieën komen. Maar de volgende revolutie, die ons opnieuw langer van elkaar zal laten genieten, zal snellere detectie zijn. Zoals dit nu al het geval is met cholesterol: je weet het snel, neemt statines of rode gist rijst, en weeral een doodsoorzaak minder. En zo zal het ook gaan bij kanker: snellere detectie, waardoor de therapieën beter werken, en de levensverwachting na kankerdiagnose zal exploderen.

Een van de meest cruciale daarbij is darmkanker. Snelle detectie betekent leven, te late detectie betekent vaak afscheid.

En dat brengt ons bij Dr. Colemont. Herinnert u zich ‘In de gloria’ en die dame die steeds aan haren draad dacht. Wel, Luc denkt continu aan den darm. Aan uw darm. Want bewustmaking, regelmatige screening, herkennen van symptomen, dit alles is vaak het verschil tussen leven en dood. Dag in, dag uit, ijvert Luc voor deze boodschap: in de praktijk en via lezingen.

Ik heb het geluk mijn papa nog te hebben, meer dan 20 jaar na darmkankerdiagnose. En daar gaat het om: elke patiënt is iemands kind of iemands ouder. Er lopen in België weinig mensen rond die zo veel mensenlevens redden als Luc! En het moet nog beter. Iedereen kent de regels van de verkeerslichten, wel, iedereen zou de regels van preventie en screening van darmkanker moeten kennen. En als een kruisvaarder verspreidt Luc deze boodschap. Namens de vele overlevenden dankzij vroegtijdige detectie, bedankt Luc.

Ik raad dit boek aan iedereen aan, en hoop dat dit verder bijdraagt aan de gezondheid van den darm!

Marc Coucke



**Inleiding:
Waarom dit boek?**

In het voorjaar van 2004 werd ik gevraagd om tijdens een symposium in Antwerpen te spreken over de screening naar darmkanker, een onderwerp dat me op dat ogenblik nog niet zo nauw aan het hart lag als de dag van vandaag. Onder collega's werd er amper over gesproken, in België waren er weinigen die daarvan wakker lagen. De screening naar darmkanker leek nog een ver-van-mijn-bedshow. Bij de voorbereiding van die voordracht kwam ik tot de onthutsende vaststelling dat ik als maag-darmspecialist weinig over dat onderwerp wist.

In andere, niet eens zo verafgelegen landen was darmkankerscreening op dat ogenblik al een normaal gebeuren, waaraan elke vijftigplusser kon deelnemen. Het gaat wel degelijk om elke vijftigplusser, want darmkanker treft zowel mannen als vrouwen. Weinig mensen zijn zich daarvan bewust.

Een richtlijn van de Europese Commissie in december 2003 was nochtans erg duidelijk:

‘Mannen en vrouwen zouden vanaf vijftig jaar moeten deelnemen aan darmkankerscreening. Dat moet binnen het kader van een algemeen programma dat de kwaliteit van het onderzoek garandeert. De faeces occult bloedtest is op dit ogenblik de enige test die kan worden aangeraden.’

Meer en meer merkte ik dat er in ons land een enorme kloof bestond tussen enerzijds de internationale, glasheldere richtlijnen, gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en anderzijds de dagdagelijkse praktijk.

Mijn eerste voordracht over de screening naar darmkanker vond plaats in juni 2004.

Het werd het begin van een lange tocht door de woestijn. Kennelijk was de voordracht in de smaak gevallen van collega's, want al snel werd ik gevraagd om ook op andere plaatsen hetzelfde verhaal te brengen. Jarenlang reed ik door heel Vlaanderen om voor huisartsen over dat onderwerp te spreken. Ik reed van Nieuwpoort tot Hamont, van Sint-Truiden tot Brugge. Iedere provincie werd meermaals bezocht. Ik herinner me nog hoe blij ik was om eindelijk een kleine gps te hebben die me 's avonds in het donker veilig op de juiste plaats van de voordracht bracht. De landkaarten die ik steeds bijhad, konden definitief thuis worden gelaten.

En die enkele keer dat de batterij van de gps het liet afweten, ging ik wel even ergens aanbellen om de weg te vragen. Telkens als ik een voordracht gaf, kwam ik tot dezelfde vaststelling: de kennis over het onderwerp en de interesse voor het vroegtijdig opsporen van darmkanker waren eerder gering. Slechts hier en daar was er een huisarts die zijn patiënten voorstelde om zich te laten screenen.

In het najaar van 2005 besliste minister Inge Vervotte om een werkgroep op te richten die de screening naar darmkanker in Vlaanderen onder de loep moest nemen. Ik werd uitgenodigd om op regelmatige tijdstippen in Brussel mee te vergaderen. De 'Werkgroep Darmkanker' werd in februari 2006 boven de doopvont gehouden.

De aanvragen voor voordrachten bleven met de regelmaat van een klok binnenkomen en ik leerde Vlaanderen op die manier nog beter kennen, tenminste wat het wegennet betreft.

Iedere keer werd de voordracht aangepast met nieuwe gegevens, resultaten van nieuwe studies, nieuwe ontwikkelingen op het gebied van techniek en behandeling. Het werd steeds boeiender en boeiender.

In de werkgroep in Brussel werd druk gediscussieerd over de vraag of er eerst een proefproject moest komen ('pilotonderzoek' klinkt misschien wat vriendelijker) dan wel onmiddellijk gestart moest worden met een algemeen bevolkingsonderzoek. De knoop werd doorgemaakt en men koos voor een zogenaamde haalbaarheidsstudie die in 2009 in de Antwerpse regio opgestart zou worden.

Ondertussen kwam ik steeds opnieuw tot de vaststelling dat mensen die met de ziekte geconfronteerd werden, er eigenlijk weinig of niets over wisten. Wie weet dat een kleine poliep acht tot tien jaar nodig heeft om eventueel uit te groeien tot een kwaadaardig gezwel? Wie weet dat er in een groep van twintig mensen gemiddeld één ooit geconfronteerd wordt met darmkanker? Wie weet dat er een eenvoudige test bestaat om darmkanker vroegtijdig op te sporen? Wie weet dat een darmonderzoek (de fameuze coloscopie) niet moeilijk, niet pijnlijk en niet ingrijpend is. Wie weet dat de grote meerderheid van de mensen met darmkanker geen erfelijke belasting of verhoogd familiaal risico hebben? Wie weet dat je meer dan negentig procent kans hebt om volledig te genezen van darmkanker als het vroegtijdig ontdekt wordt?

Je kan dan als arts twee dingen doen. Ofwel leg je je bij die vaststelling neer en denk je bij jezelf: merkwaardig dat de mensen daarover zo weinig weten. We leven toch in een informatiemaatschappij? Die hebben dan maar pech gehad. Ofwel zeg je: 'Als ik de kennis heb die andere mensen veel leed kan besparen, dan is het mijn taak als arts om daar iets aan te doen.' Ik heb voor de tweede optie gekozen.

In februari 2010 kreeg ik eerder toevallig de kans om met enkele jongens van het laatste jaar van de middelbare school samen te werken. Het leek op het eerste gezicht een vreemde combinatie, maar later zou blijken dat het een goede keuze was. Sociale media waren tot op dat ogenblik voor mij een totale onbekende. Facebook, Twitter en LinkedIn waren niet aan mij besteed. Ik had er eerlijk gezegd amper van gehoord. Die jonge kerels leerden mij vrij snel wat sociale media zijn en vooraleer ik het besepte, hadden we onze eigen Facebookpagina en eigen website. Omdat we over geen enkel budget beschikten, was dat het ideale medium om onze boodschap te verspreiden en die luidde: 'Screening redt levens'. Die boodschap moest niet enkel huisartsen bereiken, maar ook het bredere publiek aanspreken. Informeren en voorlichten zouden de kerntaken van de actiegroep *Stop Darmkanker* worden. Eén ding was van bij aanvang erg duidelijk: het mocht niet de zoveelste werkgroep worden, maar het moest en zou een actiegroep worden in de strikte betekenis van het woord. Verder in dit boek lees je tot wat dat allemaal geleid heeft.

Er volgden al snel een eerste en een tweede boekje over darmkanker. Blogs die ik geschreven had, vragen en antwoorden, patiëntenverhalen, alles werd gebundeld in *Een wereld zonder darmkanker* en *Samen sterk tegen darmkanker*. Ons verhaal en de acties van *Stop Darmkanker* kwamen regelmatig in de media en meer en meer geraakte ik overtuigd van de noodzaak van ons initiatief. De sociale media begonnen een steeds belangrijker rol te spelen in het verspreiden van de informatie over darmkanker. *Stop Darmkanker* werd stilaan volwassener en op 19 juli 2012 verschenen de statuten van de vzw *Stop Darmkanker* in het Belgisch Staatsblad.

Ons actieterrein beperkte zich niet alleen tot Vlaanderen. Regelmatig mocht ik ook de grens oversteken en in het buitenland lezingen geven. Ik had het voorrecht om in 2010 samen met Frieda Brepoels mee te werken aan een schriftelijke verklaring over de strijd tegen darmkanker vanuit de

Europese Commissie, die vrij snel werd goedgekeurd door het Europees Parlement. Het was een vrij uniek gebeuren, op zich al een verhaal apart.

Na het geslaagde ‘pilotproject’ van de Vlaamse overheid kondigde Minister Jo Vandeurzen in februari 2012 aan dat er ook in Vlaanderen gestart zou worden met een algemeen bevolkingsonderzoek naar darmkanker (zie hoofdstuk 6). Op die manier kreeg Vlaanderen in oktober 2013 aansluiting bij het Europese peloton van darmkankerscreening, een initiatief dat ik alleen maar kan toejuichen.

We zijn met *Stop Darmkanker* de afgelopen vier jaar erg actief geweest via het internet en de sociale media, maar ik besef maar al te goed dat niet iedereen toegang heeft tot die informatiekkanalen. Het is niet altijd eenvoudig om je weg te vinden in de jungle van het internet die zich achter het beeldscherm van je computer bevindt. En het wordt steeds mobieler. Laptops, iPads, smartphones ... iedereen heeft het binnen handbereik. Google is niet meer weg te denken als zoekmachine. Maar toch lijkt surfen in de Stille Oceaan soms eenvoudiger dan op zoek gaan naar bruikbare informatie over darmkanker op het internet.

Het klassieke boek heeft serieuze concurrentie gekregen van het internet, maar toch geloof ik nog steeds in de onschatbare waarde van een boek waarin informatie gebundeld is. Het blijft tastbaarder, minder vergankelijk en vluchtig, compacter en hopelijk even bruikbaar ...

Mijn vader, die in 1993 jammer genoeg om het leven kwam bij een tragisch vliegtuigongeval in Kenia, zei vroeger altijd: ‘Als je met een nieuwe hobby wilt beginnen, moet je eerst een boekje kopen, dan weet je tenminste wat er je te wachten staat.’ Darmkanker is dan wel geen hobby, maar de strijd tegen darmkanker is wel een passie of een missie geworden. Daar heb ik de afgelopen tien jaar negentig procent van mijn vrije tijd in gestoken. Hopelijk heeft het toch één darmkanker gestopt, heeft het ergens in Vlaanderen leed vermeden. Dat verhaal heb ik in de volgende hoofdstukken samengevat. Ik zou er uren over kunnen praten, ook over de strijd die achter de schermen geleverd moest worden. Daarover staat niets in dit boek. We kunnen iedereen nog steeds recht in de ogen kijken.

Ik geloof sterk in het principe ‘*kennis delen kan levens redden*’, zeker als het over darmkanker gaat. Darmkanker is niet het prettigste onderwerp om

een boek over te maken. Je vertrekt eigenlijk al onmiddellijk met een achterstand op andere onderwerpen. Die achterstand wilde ik wegwerken in de vorm van het boek. Het moest een 'mooi' boek worden. Ik hoop dat die opdracht volbracht is.

Tussen mijn eerste voordracht in 2004 en de publicatie van dit boek hebben bijna 19.000 families in Vlaanderen een dierbare aan darmkanker verloren. Dat getal moet de volgende tien jaar absoluut drastisch naar beneden. Dat is misschien nog de belangrijkste reden waarom ik dit boek geschreven heb.

QR-codes

VIDEO 



In dit boek vind je op verschillende plaatsen een QR-code (een klein vierkant blokje opgemaakt uit zwarte vakjes). Met je smartphone of tablet kan je die code inscannen en kom je zo op het internet terecht. Op die manier kan je hier bv. een kort interview beluisteren over mijn strijd tegen darmkanker (met dank aan Steven Piessens en "Opiniewolven").

Getuigenis n° 1

René 79 jaar

PIETJE ... STOND AAN MIJN DEUR

Aan het einde van de jaren zestig maakte ik mij ongerust over zichtbaar bloedverlies in de stoelgang.

Ik woonde nog niet lang in Brussel en had geen vaste huisdokter. De geraadpleegde dokter stelde mij gerust, zonder verder onderzoek, 'het zal wel een beetje speen zijn'. Bij een volgend doktersbezoek bij een andere arts kreeg ik dezelfde diagnose met nog een bijkomende mogelijkheid: 'of er is misschien een klein adertje gesprongen, geen zorgen maken'.

Het bloedverlies was soms heel miniem zichtbaar, soms wat erger. Tot de jaren tachtig bezocht ik nog twee andere artsen met telkens geruststellende diagnoses.

Mijn verhuis naar de regio Antwerpen bracht mij in contact met een andere arts. Steeds was er regelmatig miniem of iets meer bloedverlies, maar na al die jaren zonder alarmerende diagnoses besteedde ik er nog weinig aandacht aan. In de tweede helft van de jaren negentig werd het bloedverlies intenser en sprak ik erover met mijn nieuwe, vaste huisdokter. Die besloot een radiografisch onderzoek te laten doen met een witte contraststof. We zijn dan half december.

Na het onderzoek vroeg de radioloog om te wachten tot het rapport uitgetypt was en dan met het dossier zo vlug mogelijk terug naar mijn huisdokter te gaan. Die vertelde mij dat ik in het ziekenhuis opgenomen moest worden. Aangezien de feestdagen voor de deur stonden, vroeg ik of het dringend was. 'Mocht ik hebben wat jij hebt, dan liever vandaag dan morgen.' Hij maakte dadelijk een afspraak voor een endoscopisch onderzoek in het ziekenhuis.

Daar kreeg ik voor de eerste maal een coloscopie, onmiddellijk erna een bespreking met de chirurg.

En daar viel het verdict dat er een kwaadaardig gezwel was dat de darm ondertussen bijna volledig afsloot. Het zat gevaarlijk dicht bij de sluitspier, maar hij hoopte dat er nog genoeg plaats zou zijn om te hechten, zo niet diende ik door het leven te gaan met een stoma.

Dat verdict viel enkele dagen voor Kerstmis. De chirurg stelde voor om dadelijk na de feestdagen te opereren.

Op 2 januari 1991 werd ik geopereerd.

Een dag later, toen ik opnieuw een beetje bij bewustzijn was, kwam de chirurg mij bezoeken: 'De operatie is goed gelukt en we konden een stoma vermijden.'

Bij een volgend bezoek, een paar dagen later, vertelde de chirurg me dat er wel nabehandeling nodig was in de vorm van chemotherapie. Omdat het ziekenhuis daartoe nog onvoldoende uitgerust was, raadde hij me aan te kiezen voor het Sint-Vincentiusziekenhuis in Antwerpen.

Na twaalf dagen ziekenhuis en een maandenlange herstelperiode, werd ik verder opgevolgd door de oncoloog van het Sint-Vincentiusziekenhuis. Hij gaf mij na een bijkomend onderzoek een juiste omschrijving van mijn toestand.

Volgens de resultaten van de onderzoeken en het verslag van de chirurg was mijn overlevingskans dertig procent en dat voor een duur van maximum vijf jaar.

Naast een chemokuur (de eerste week iedere dag en vervolgens nog 51 weken één keer per week), nam ik deel aan een experiment dat in Amerika al had plaatsgevonden, maar nog niet in Europa. Het bestond uit de inname van een wormafdrijvend middel van Janssen Pharmaceutica. Daarmee had men in Amerika goede resultaten bekomen. De dokter gaf mij nog een heel correcte uitleg over mogelijke bijverschijnselen, maar ik had weinig keuze.

Die nabehandeling heb ik volledig doorworsteld. Dit wil zeggen dat ik een jaar lang geworsteld hebt met misselijkheid, vermoeidheid, afbrekende nagels.

Na die behandeling en een rustperiode kreeg ik in eerste instantie een scanneronderzoek en dan later een jaarlijkse coloscopie om nu, ter controle, om de zeven jaar een inwendig onderzoek te laten doen.

In januari 2012, dat is 21 jaar na mijn operatie, kreeg ik van mijn dokter in het Sint-Vincentiusziekenhuis te horen dat ik opnieuw zes à zeven jaar kan wachten voor een volgende controle.

Indien de geraadpleegde artsen alerter waren geweest, dan had ik geen verloren jaren in mijn leven gehad en was ik zeker geen jaar misselijk en ziek geweest. Een coloscopie, die volledig pijnloos is, vergt slechts één dagopname om de zeven jaar.

Vraag er dus naar bij je huisarts. Bij een tijdig controleonderzoek vanaf de leeftijd van vijftig jaar zou niemand nog moeten ondergaan wat ik moest meemaken.

Pietje ... stond aan mijn deur toen ik 58 was, maar dankzij de goede zorgen en de regelmatig controles voel ik mij nu, op mijn 81^{ste}, nog steeds goed.