

Dikkedarmkanker en leven met een stoma

Quote

"Ik durf de deur niet meer uit, ik ben altijd bang dat mensen me zullen ruiken. Dat gedoe altijd met zo'n zakje, ik zou wel weer eens gewoon naar de wc willen kunnen."

De feiten

- In 2007 (laatste cijfers dd 20 mei 2010) kregen 11.814 mensen in Nederland dikkedarmkanker.
- Dikkearmkanker is de 2e meest voorkomende soort kanker in Nederland.
- In Nederland krijgen iets meer mannen (6.344) dan vrouwen (5.470) dikkedarmkanker.
- Het merendeel van de Nederlanders dat dikkedarmkanker krijgt, is ouder dan 60 jaar.
- Een operatie is de meest toegepaste behandeling voor dikkedarmkanker, soms in combinatie met bestraling en/of chemotherapie.
- Bij dikkedarmkanker kan het noodzakelijk zijn om een stoma aan te leggen. Soms is dit tijdelijk en kan het later hersteld worden.
- Een stoma is een kunstmatige uitgang van de darm in de buikwand. De stoma heeft geen sluitspier, dus het is niet mogelijk om ontlasting op te houden. De ontlasting komt terecht in een opvangzakje dat rond de stoma wordt aangebracht.

Wat is het probleem?

Door het krijgen van een stoma zullen veel mensen bang zijn voor wat dit betekent voor hun leven. Niet alle angsten zijn terecht, maar ze zullen er wel zijn. Belangrijkste is dat men geen controle heeft over wanneer je ontlasting komt, je kan het niet 'ophouden'. Dat zorgt voor veel onzekerheid en angst. Vragen/problemen zijn vaak reëel, maar niet alle zijn bij iedereen van toepassing. Er zijn zeker ook mensen die hun sport kunnen blijven beoefenen, hun sociale leven naar wens inrichten, etc. Vragen/problemen die kunnen spelen:

- Is mijn stoma onder mijn kleding te zien
- heb ik wel schone zakjes bij me
- wat als er gas ontsnapt, dat is vast te horen
- wat als ik nu ontlasting krijgt, gaat dat niet ruiken
- hoe moet het met sex
- hoe moet het met sport
- kan ik wel zwemmen/naar de sauna
- is hier (concertzaal, sportzaal, huis familie/vrienden, etc) wel een wc met ruimte waar ik m'n stomazak kan verwisselen (waar kan ik de gebruikte stomazak laten)
- moet/wil ik mensen vertellen dat ik een stoma heb
- nieuwe relatie/vrienden: wanneer vertel ik dat ik een stoma heb

Wie loopt er risico?

- 40 - 60 jaar - 60+ jaar

Omschrijving van de doelgroep:

In de leeftijdsgroep 41 – 60 jaar kan dikkedarmkanker voorkomen, echter in veel mindere mate dan bij 60 plussers.

Hoe wordt het erger? Kan het worden voorkomen?

Er zijn veel ontwikkelingen geweest de laatste jaren in de stomazorg. Soms kunnen mensen met een bepaald stoma (van de dikke darm) hun darm spoelen om alle ontlasting te verwijderen zodat ze een aantal dagen geen ontlasting zullen krijgen.

Er zijn allerlei ontwikkelingen in opvangmateriaal met geurfilters, geen/minder 'krakend' materiaal, betere plakken (waarmee stomazakje rondom stoma wordt bevestigd) om kans op lekkage te verminderen/te voorkomen.

Er wordt van te voren overlegd (tenzij het om een spoedoperatie gaat) waar de stoma het beste op de buik geplaatst kan worden, rekening houdend met kleding en makkelijke verzorging.

Conclusie

- Dikke darmkanker is de 2e meest voorkomende soort kanker in Nederland.
- Bij dikke darmkanker kan het noodzakelijk zijn om een stoma aan te leggen. Soms is dit tijdelijk en kan het later hersteld worden.
- Veel mensen zijn bang voor het krijgen van een stoma en voor wat dit betekent voor hun leven.
- Er zijn allerlei ontwikkelingen in opvangmateriaal met geurfilters, geen/minder 'krakend' materiaal, betere plakken (waarmee stomazakje rondom stoma wordt bevestigd) om kans op lekkage te verminderen/te voorkomen.

Casus: Angst voor stank veroorzaakt sociaal isolement

- 60 plusser, actief in het leven, nog werkend, speelt tennis en golf. Is nuchter, praktisch ingesteld. Kan de klap van het hebben van kanker redelijk verwerken, gaat hier voortvarend mee aan de slag. Dan blijkt dat hij een stoma krijgt en dat nekt 'm wel. Onzekerheid bekruipt hem. Bij elke activiteit is hij bang dat men hem met andere ogen bekijkt. Hij is zich continu van zijn stoma bewust. Ontsnapt er lucht, stink ik, is de zak vol en dus een bolling onder m'n overhemd te zien. Hij zegt afspraken af, komt niet meer op de sportclub, gaat thuiswerken. Wijst vrienden af. Loop het gevaar in een sociaal isolement te komen. Omslag komt van buiten hem zelf; een tot dan toe vage kennis laat zich niet afschrikken en prikt er doorheen. Heeft mogelijk zelf een ervaring met een lichamelijk 'handicap'.
- OF het hebben van een stoma is niet voor de omgeving verborgen te houden, waardoor karakter zijn angsten wel onder ogen moet zien:
 - gymleraar op middelbare school
 - werker in de gezondheidszorg
 - peuterleidster
 - sport is juist zwemmen/ of hij is zwemtrainer
 - liefhebber van de sauna, die meteen aangesproken wordt waarom hij niet meer komt
 - tv-presentator
- Puber heeft een goede band met zijn oma. Na haar operatie voor dikke darmkanker waarbij ze een stoma heeft gekregen is ze anders geworden. Minder spontaan en open. Het open huis wat er altijd bij haar was voor kleinzoon en vrienden van hem wordt gesloten. Hij kon bij haar terecht met al zijn problemen thuis met ouders, school, etc. En nu ervaart hij een gesloten deur. Waardoor? Oma verliest altijd kleine beetjes ontlasting, ze ruikt het zelf en is ervan overtuigd dat iedereen dat ruikt. Intimiteit is haar veel te bedreigend. Kleinzoon is hét voorbeeld van degene die dichtbij stond, dus hij ervaart de meeste afwijzing. Krijgt kleinzoon het door? Gaat hij expres scheten laten om oma door haar gene heen te helpen?

Meer informatie

KWF Kankerbestrijding
Nanoek Bos: 020 – 5700 500

Dikke darmkanker algemeen: <http://preview.kwfkankerbestrijding.nl/index.jsp?objectid=704>
Behandeling dikke darmkanker algemeen (incl stoma's):

<http://preview.kwfkankerbestrijding.nl/index.jsp?objectid=718>

Stoma algemeen: <http://preview.kwfkankerbestrijding.nl/index.jsp?objectid=721>

Patiëntenorganisaties, ervaringen, lotgenotencontact, fora: <http://www.doorgang.nfk.nl/> en
http://www.darmkanker.info/pages/view.php?page_id=1

Patiëntenorganisatie specifiek voor mensen met een stoma:

<http://www.stomavereniging.com/Stomavereniging.aspx>