

‘Niet alleen patiënt: zorgen voor elkaar bij darmkanker.’

Stichting Darmkanker, Oncomid & PLCRC

Maandag 30 maart 2026

Thema: “Naasten”.

Deze bijeenkomst wordt mogelijk gemaakt door:



Oncomid is een samenwerkingsverband tussen:



Niet alleen patiënt: zorgen voor elkaar bij darmkanker.

- *Loek van der Heijden*

Medisch maatschappelijk werker UMC Utrecht

Afdelingen: oncologische chirurgie, Hoofd/hals (oncologische) chirurgie & Gynaecologie

- *Ervaringsdeskundigen Léon en Ymke*



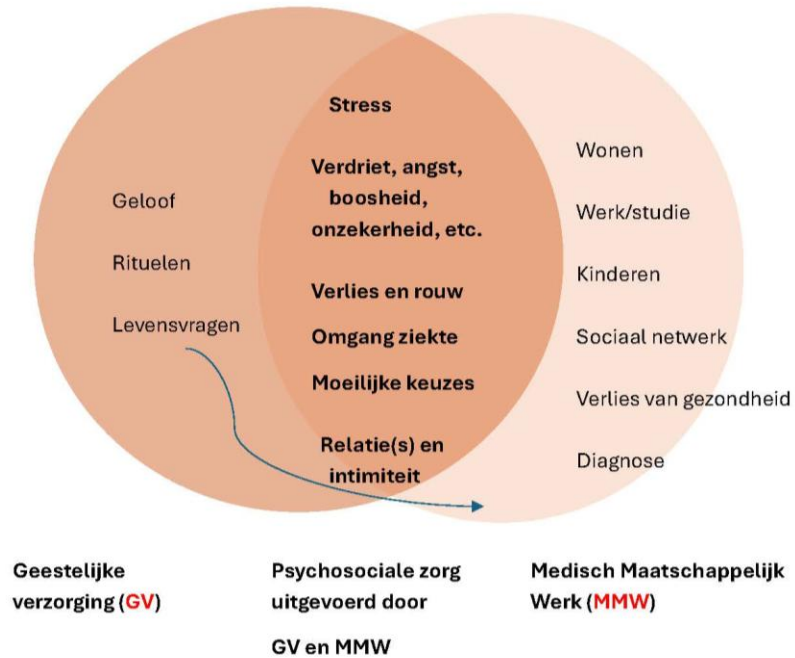
30-3-2026

Wat doen wij?

- Levensbedreigend ziektebeeld.
- Ondersteuning in de omgang met angsten, ernstige vermoeidheid, misselijkheid, pijn, piekeren (spanning en angst reductie).
- Psycho educatie (bv de biologie van angst, functie van verdriet).
- Ondersteuning bij maken van moeilijke (behandel)beslissingen (dilemma's en keuzes).
- Aandacht voor (behouden/versterken) draagkracht/draaglast.
- Aandacht voor verlies en rouw (verlies van gezondheid).
- Ondersteuning in de palliatieve fase: voorbereiden op het naderend levenseinde.
- Hoe omgaan met veranderingen: toekomstperspectief (zeer onzeker), relatie(s), werk, enz.
- Nazorg: na ontslag of na een overlijden met de naaste(n).
- Praktische vragen agv veranderingen door de ziekte/behandeling (werk, verzekering, enz).
- Aandacht voor ondersteuning van kinderen (patiënten vaak jonge ouders).

Psychosociale zorg in beeld.

Team psychosociale zorg Divisie Beeld en Oncologie



Duale Procesmodel van Omgaan met Verlies (Stroebe en Schut, 1999)

Maatschappelijke uitdagingen tijdens en na behandeling. Wat kan je doen?

- Hoe nu verder? Herdefiniëren.
- Controles bespreken en daar naar toe leven.
- Revalidatie (beperkingen).
- Werk/studie (energie, concentratie).
- Financiën: UWV, re-integratie, hypotheek, verzekering.
- Relaties (familie, gezin, geliefden, vriendschappen); verhoudingen, balans.
- Vervolghulpverlening voor verwerking (HDI, Toon Hermans Huis, psychologen eerste lijn, POH, zie ook verwijsgids IKNL en AYA).
- Gemeente (WMO) ondersteuning.
- Bij problemen op meerdere domeinen: poliklinische revalidatie en vervolg mmw.



De juiste vragen stellen en informatie verschaffing.

- Open vragen (ruimte geven).

Deze nodigen uit tot delen, zonder druk:

- *“Hoe gaat het écht met je vandaag?”*
- *“Waar zit je nu het meest mee?”*
- *“Wat houdt je momenteel het meest bezig?”*
- *“Wat vind je op dit moment het lastigst?”*

(geef ruimte aan stiltes)

- Emotioneel gerichte vragen.

- *“Zijn er momenten waarop het je even te veel wordt?”*
- *“Waar maak je je het meeste zorgen over?”*
- *“Wat helpt jou als het mentaal zwaar is?”*

- Relatie en verbinding.

- *“Wat heb jij nu van mij nodig?”*
- *“Wanneer voel je je gesteund door mij?”*
- *“Is er iets dat ik anders kan doen?”*
- *“Wat helpt jou om je niet alleen te voelen?”*

- <https://ayazorgnetwerk.nl/patient/naasten/>
- <https://doorlevenmetkanker.nl/ik-ben-naaste/>
- <https://www.kankerspoken.nl/>
- <https://www.kanker.nl/>
- <https://www.stichtingkomma.nl/>
- <https://www.darmkanker.nl/>
- <https://www.stomavereniging.nl/>
- <https://www.lynch-polyposis.nl/>

Vaak is een vraag al voldoende in het begin.

-“Ik ben er. Wil je praten, of gewoon samen zijn?”

- Het grootste aspect wat de patiënt of wie dan ook zich zal herinneren is de aanwezigheid van de naaste

Wat als er sprake is van palliatief beleid.

- *Onvermijdelijk aspect.*
- *Stimuleer om vragen te stellen.*
- *Hoe gaat het in zijn werk.*
- *Informatie is de sleutel tot goede voorbereiding.*
- *Herinneringen ophalen en vereeuwigen.*

- **Wat is de impact van de erfelijke varianten van darmkanker op de naasten?**

- - Angst om zelf kanker te krijgen.
 - Schuldgevoelens (bijv. als iemand de mutatie niet heeft maar een broer/zus wel).
 - Stress rond genetische testen.
 - Zorgen over kinderen.
- - Familieleden moeten gevoelige genetische informatie met elkaar delen.
 - Sommige familieleden willen wel testen, anderen niet.
 - Er kunnen conflicten ontstaan over omgaan met risico.

-Begrip en regie behouden

- “Wat betekent dit palliatieve beleid voor jou?”
- “Wat hoop je dat deze fase je nog brengt?”
- “Wat vind jij nu het allerbelangrijkste?”
- “Waar wil jij zelf de regie over houden?”



-Levensende

- “Heb je nagedacht over wat je wel of niet zou willen als het slechter gaat?”
- “Wat geeft jou rust als je aan de toekomst denkt?”
- “Zijn er wensen die je belangrijk vindt om te bespreken?”
- “Wie wil je om je heen hebben als het spannend wordt?”

-Hoe kan jij er zijn

- “Hoe kan ik er voor je zijn zonder je te overvragen?”
- “Wil je dat ik meedenk of vooral bij je blijf?”
- “Wanneer helpt praten — en wanneer juist stilte?”
- “Wat wil je dat ik doe als jij het zwaar hebt?”

Iemand bijstaan die door leeft.

De ervaringsdeskundigen: **Léon en Ymke**

- Diagnose endeldarm kanker en dan? (Beleving en proces).
- Angstige omstandigheden.
 1. Stap voor stap.
 2. Vertrouwen behouden.
 3. Persoonlijke stijl van omgaan met.
- -----
- Broadcastgroep.
- Gezelschap, Klankbord en Praktische Hulp vragen.
- Verantwoordelijkheid.
- Lotgenotencontact.
- Intimiteit, Seksualiteit en mogelijk gevolgen Kinderwens.
- Zorg ook goed voor jullie zelf na het traject.



Voor jezelf blijven zorgen.



- Structurele aanpassingen.
- Je leven verandert.
- Zelfstandigheid terugvinden en behouden.
- Wat is voor jou belangrijk?
- Werk en of gevoel van autonomie.
- -----
- Neem je vermoeidheid serieus.
- Maak kleine meetbare stappen.
- Bewaak je grenzen.
- Maak ruimte voor wat wel lukt.
- Geef ruimte aan het rouwproces .

Vragen en de dialoog.

- Thema's
- Algemene vragen?
- Tips en adviezen
- Individuele vragen na de bijeenkomst zijn zeer welkom bij Léon en Ymke



Hoop

*Diep in ons zelf dragen wij de hoop.
Is ze niet daar, dan is ze nergens.*

*Hoop is een bewustzijn
en staat of valt niet met wat er in de wereld gebeurt.*

*Hopen is voorspellen noch voorzien
Hoop zit ons in de ziel, in het hart gegrift,
ligt voor anker voorbij de horizon.*

*Hopen, in deze diepe en krachtige betekenis,
is anders dan blij zijn om wat goed gaat
of je graag inzetten voor wat zeker succes heeft.*

*Hoop is de kunst om ergens aan te werken omdat het goed is,
niet alleen omdat het kans van slagen heeft.*

*Hoop is niet optimisme,
niet de overtuiging dat iets goed zal aflopen.
Hopen is zeker weten dat iets zinvol is,
Ongeacht de afloop.*

- – Václav Havel (1936-2011)

Bedankt voor uw aandacht!

Pauze

Deze bijeenkomst wordt mogelijk gemaakt door:

