

‘Hoe leef je verder met en na darmkanker?’

Bijeenkomst Stichting Darmkanker, Oncomid & PLCRC

Maandag 30 maart 2026



Voor steun aan mensen met darmkanker.



Opening door Stichting Darmkanker en Oncomid

Maandag 30 maart 2026



**Stichting
Darmkanker | NL**

Zorgen voor elkaar



Rein van der Leeuw

Bestuursvoorzitter Stichting Darmkanker

PROSPECTIEF
LANDELIJK
CRC COHORT

oncomid
oncologie midden-nederland



Miriam Koopman

Voorzitter Oncomid en bestuurslid PLCRC

Programma:

- **13.00** Opening door Stichting Darmkanker en Oncomid
Rein van der Leeuw (bestuursvoorzitter Stichting Darmkanker) en Miriam Koopman (voorzitter Oncomid)
- **13.15** Het behandeltraject darmkanker: wat betekent dit voor jou? En wat kan er beter?
Marc ten Hoor (Stichting Darmkanker) en Martijn Intven (radiotherapeut-oncoloog)
- **14.00** *Pauze*
- **14.15** Inspiratiesessies ronde 1
- **15.00** *Pauze*
- **15.10** Inspiratiesessies ronde 2
- **15.55** *naar de gezamenlijke zaal*
- **16.00** Hoe pak je je leven weer op met blijvende klachten na oncologische behandeling?
 - Ronald Sluiter
- **16.30** Vragenronde waarin de thema's van de dag samenkomen
- **17.00** Afronding en napraten met een hapje en drankje

Vraag maar raak:

1. Schrijf je vragen op
2. Zet erbij onder welk thema ze vallen
3. Lever ze vóór 15:50 bij de stand van Stichting Darmkanker
4. Een deel van de vragen wordt later behandeld

5 manden, 5 thema's

1. Sterk na Darmkanker
2. Studies/onderzoek
3. Voeding & beweging
4. Zorgpad
5. Naasten

Deze bijeenkomst wordt mogelijk gemaakt door:



Oncomid is een samenwerkingsverband tussen:



Het behandeltraject darmkanker: wat betekent dit voor jou? En wat kan er beter?

Marc ten Hoor, Stichting Darmkanker

Martijn Intven, radiotherapeut-oncoloog

Maandag 30 maart 2026

Wat is netwerkzorg?

- Darmkankerzorg gebeurt steeds meer in regionale netwerken
- Niet elk netwerk is op dezelfde manier georganiseerd
- Dat kan invloed hebben op het zorgpad van patiënten

Oncologische netwerken in Nederland

Doel:
Goede, toegankelijke en
toekomstbestendige zorg.



Noordoost-Nederland

(Oncologienetwerk Groningen-Drenthe, Oncologisch Netwerk Friesland (ONF), Oncologienetwerk Veluwe IJssel, ONZ Netwerk)

Noord-Holland / Flevoland

OncoNoVo+

West-Nederland

OncoWest

Midden-Nederland

Oncomid

Oost-Nederland

Onco Oost

Zuidwest-Nederland

Concord, Embraze

Zuidoost-Nederland

Oncozon

Wat is de aanleiding?

- Stichting Darmkanker krijgt vaak de vraag: waar krijg ik de beste zorg?
- Samenwerking tussen ziekenhuizen wordt steeds belangrijker
- Maar wat merk jij daar in de praktijk van?
- En staat het patiëntperspectief daarbij centraal?

Doel van het onderzoek?

- In kaart brengen hoe darmkankerzorg in netwerken is georganiseerd
- Kijken waar de zorg al goed op elkaar aansluit
- En waar nog verschillen of onduidelijkheden bestaan

Wat wilden we weten?

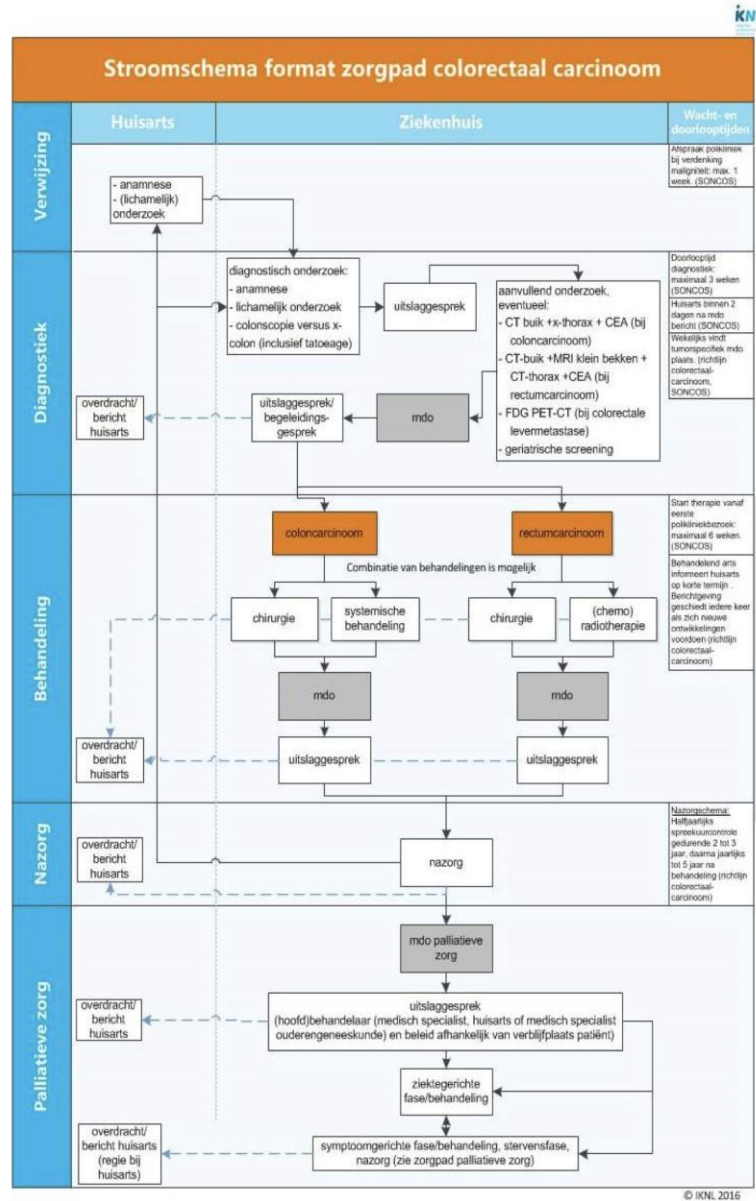
- Hoe is darmkankerzorg binnen netwerken georganiseerd?
- Hoe ziet een zorgpad voor patiënten met darmkanker eruit?

Het zorgpad

- De route die een patiënt doorloopt
- Idealiter is die route duidelijk beschreven
- Het is helder wie welke taken heeft
- En in welke volgorde de stappen worden doorlopen



Het zorgpad



Hoe hebben we dit onderzocht?

- Vragenlijst uitgezet binnen oncologische netwerken
- Aanvullende interviews
- Gericht op organisatie van zorg
- Niet om ziekenhuizen te beoordelen, maar om inzicht te krijgen



Respons vanuit de netwerken

- 35% respons
- Oncomid 100% respons



Wat viel op?

Het algemene beeld:

- Professionals weten elkaar steeds beter te vinden
- Maar netwerkzorg is nog niet overal hetzelfde geregeld
- Veel samenwerking gebeurt in kleinere delen, dan een heel netwerk
- Voor patiënten is dat niet altijd zichtbaar

Organisatie van zorg

- Niet elk ziekenhuis biedt dezelfde zorg
- Daarom zijn goede regionale afspraken nodig
- Die afspraken zijn er vaak wel
- Maar nog niet overal voor het hele netwerk

Samenwerking is er, maar nog niet overal even uitgebreid

De zorgpaden binnen het netwerk

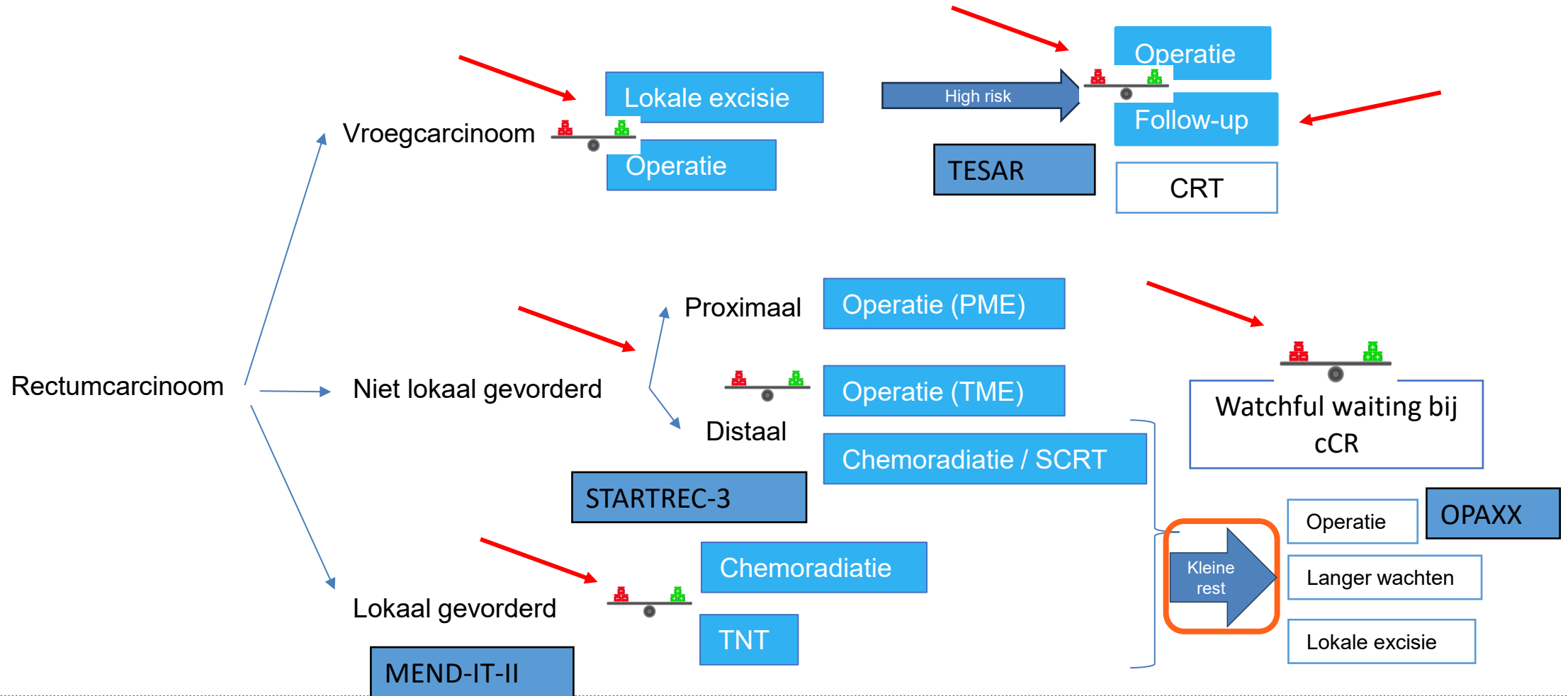
- Dikkedarmkanker en endeldarmkanker kennen verschillende zorgpaden
- Voor dikke darm (colon) is vaker een regionaal zorgpad aanwezig
- Voor endeldarmkanker is dat minder vaak het geval
- Daar ligt nog ruimte voor verbetering

Voorbeeld: zorgpaden ONCOMID

Landelijke richtlijn is meer een leidraad:

- De landelijke richtlijn laat sommige punten meerdere keuzes toe
- Daarom maken we regionaal aanvullende afspraken
- Zo proberen we in alle ziekenhuizen in de regio dezelfde kwaliteit van zorg te bieden

Voorbeeld: zorgpaden ONCOMID



Bespreking in MDO

Bijna alle patiënten worden besproken in een MDO

- MDO is een multidisciplinair overleg
- Hier zitten verschillende disciplines bij elkaar
- Bespreking meestal lokaal in het eigen ziekenhuis
- Zo nodig ook regionaal, maar dit is niet in ieder netwerk geregeld

Via een MDO wordt bekeken wat de beste aanpak voor iedere patiënt is

Bespreking in MDO: het regionale MDO in ONCOMID

- Regionaal bespreken van alle patiënten met darmkanker niet mogelijk; dat zijn er te veel
- 1 uur per week, 6 ziekenhuizen, 6 disciplines
(Chirurg, MDL, Oncologie, Radiotherapie, Radiologie, Pathologie)
- Selectie op basis van complexiteit
 - Regionaal MDO is voor (hoog) complexe wat minder voorkomende ziektebeelden

Bespreking in MDO: het regionale MDO in ONCOMID

- (Recidief) **rectumcarcinoom**
- **Locally advanced** coloncarcinoom
- **MSI/dMMR Colorectaalcarcinoom**
- **Anuscarcinoom**
- **Peritoneale Metastasen (HIPEC)**
- Overige casussen waarbij **regionale expertise** helpt

Informatieoverdracht naar huisarts

- De huisarts blijft belangrijk, ook tijdens het behandeltraject.
- De manier waarop informatie wordt gegeven en hoe de huisarts wordt betrokken, is niet altijd hetzelfde (vaak via brieven).
- Bij einde behandelingen of palliatieve fase of start intensieve behandelingen is het streven huisartsen telefonisch te benaderen, maar dit lukt niet altijd.

Goede afstemming met de huisarts kan beter

De casemanager

De casemanager is vaak het vaste aanspreekpunt, nog wel veelal alleen op lokaal niveau (in ziekenhuizen)

- Meestal een verpleegkundig specialist
- Helpt bij planning en uitleg
- Begeleidt tijdens het zorgpad
- Houdt overzicht

Voor veel patiënten is dit een belangrijk aanspreekpunt tijdens het traject

Voorlichting aan patiënten

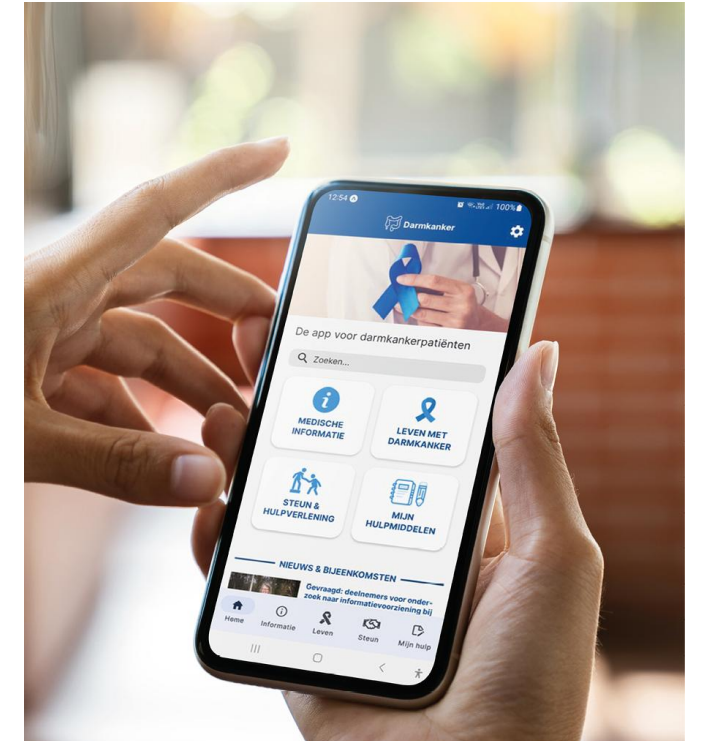
- Voorlichting is meestal wel geregeld
- Maar vaak per ziekenhuis verschillend
- Binnen netwerken is dit nog weinig afgestemd

- Daardoor krijgt niet iedere patiënt dezelfde informatie
- Voorlichting van de Stichting Darmkanker wordt in enkele ziekenhuizen gebruikt



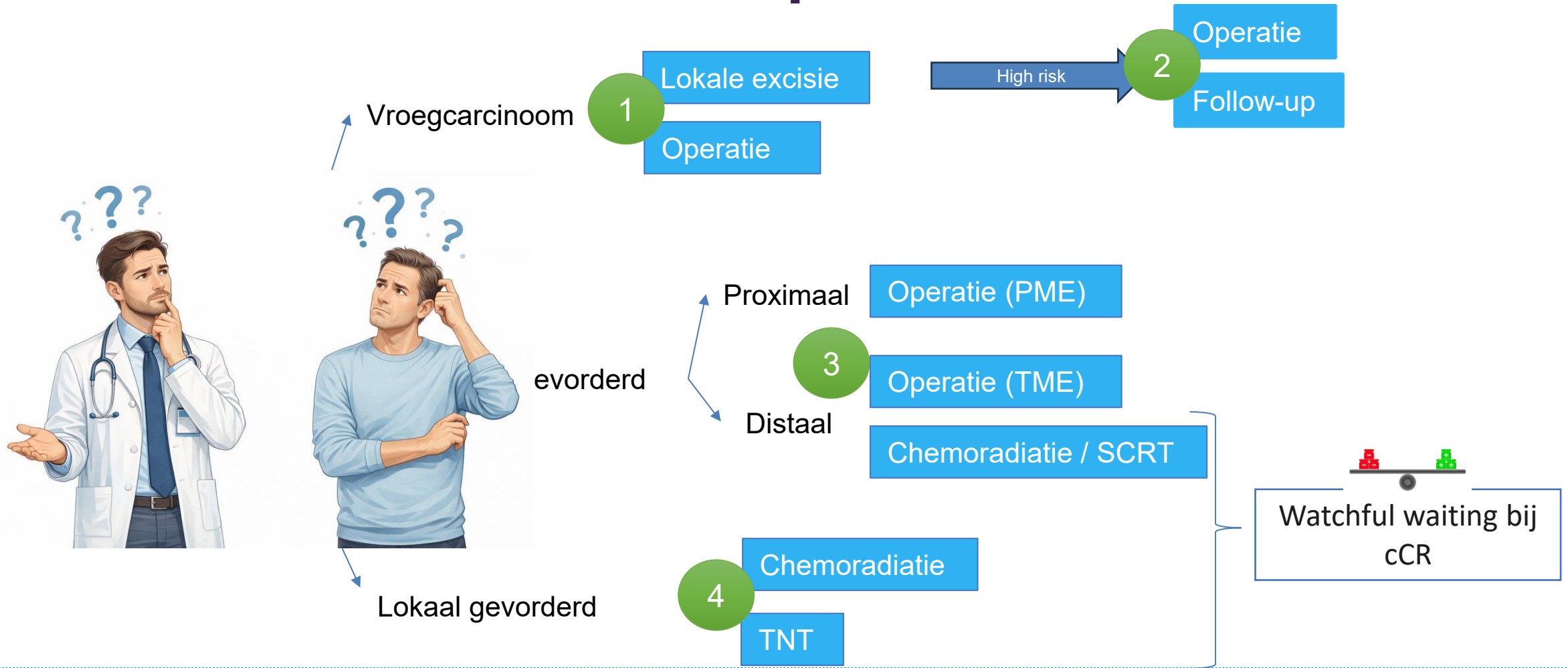
Digitale hulpmiddelen en apps

- Er zijn steeds meer digitale hulpmiddelen
- Bijvoorbeeld apps, keuzehulpen en online voorlichting
- Het gebruik verschilt nog per ziekenhuis, niet op netwerkniveau geregeld
- Hier ligt ruimte voor verbetering



Voorbeeld: Darmkanker App

Endeldarmkanker Keuzehulp



Endeldarmkanker Keuzehulp

- Bij endeldarmkanker zijn er soms meerdere behandelopties
- Goede informatie helpt om samen te beslissen
- Werkgroep: MDL-artsen, Oncologen, Chirurgen, Radiotherapeuten, Verpleegkundig Specialisten, Stichting Darmkanker / patiënten
- Online keuzehulp, gereed najaar 2026

 Nierkanker keuzehulp

Uw samenvatting

Dit is de samenvatting van uw situatie en voorkeur. Neem deze mee naar het volgende gesprek met uw uroloog. Samen maakt u de keuze die het beste bij u past.

Over u wijzig

Wat vindt u belangrijk voor uw kwaliteit van leven?
Lekker sporten, ben fanatiek wielrenner, aan het werk blijven (32 uur per week).  Ik kan meer dan 30 minuten wandelen Ja

Wie spelen er een belangrijke rol bij het maken van uw keuze?
Mijn man  Ik kan zonder hulp aan- en uitkleden Ja

Van welke klachten heeft u nu het meeste last?
Conditie gaat achteruit  Ik kan boodschappen doen Ja

Uw keuze
Operatie of ablatie?

Operatie of ablatie? wijzig

Operatie Ablatie

Ik vind het belangrijk dat ik zeker weet of de tumor helemaal uit mijn lichaam verwijderd is Ik accepteer dat ik niet zeker weet of de tumor helemaal uit mijn lichaam verwijderd is

Ik accepteer iets meer risico op complicaties Ik wil zo min mogelijk risico op complicaties

Ik accepteer dat ik enkele dagen word opgenomen in het ziekenhuis Ik wil zo kort mogelijk opgenomen worden in het ziekenhuis

Ik vind het niet erg om een aantal weken te herstellen van een operatie Ik wil het liefst zo snel mogelijk alles weer kunnen doen na de ingreep

Toelichting Liever eruit halen dan is het uit mijn lichaam.

Vragen Wanneer kan ik starten?

© 2023 NEDERLANDSE VERENIGING RADIO- en ONCOLOGIE | Stichting Darmkanker NL | ZorgKeuzeLab

Prehabilitatie en preventie: fit de behandeling in

- In veel ziekenhuizen is aandacht voor voorbereiding op de behandeling
- Bijvoorbeeld met adviezen over leefstijl
- De organisatie verschilt nog per ziekenhuis
- Hier is meer afstemming mogelijk
- Stichting Darmkanker lanceert Fit voor elkaar



Ga naar www.darmkanker.nl

Herstel en nazorg

- Ook na de behandeling is ondersteuning belangrijk
- Bijvoorbeeld fysiotherapie, psychologische hulp of revalidatie
- De organisatie hiervan verschilt sterk
- Vooral de overgang naar nazorg kan (en moet) beter

PROMS en Kwaliteit van Leven

- Kwaliteit van leven is een belangrijk onderdeel van goede zorg
- Vragenlijsten (PROMS) kunnen daarbij helpen
- Het gebruik daarvan verschilt nog sterk per ziekenhuis en netwerk
- Hier is nog veel te winnen

Belangrijkste conclusies

- Professionals vinden elkaar steeds beter
- Samenwerking neemt toe
- Maar informatievoorziening, overdracht en nazorg zijn nog niet overal gelijk geregeld
- Voor patiënten is netwerkzorg nog niet altijd duidelijk zichtbaar

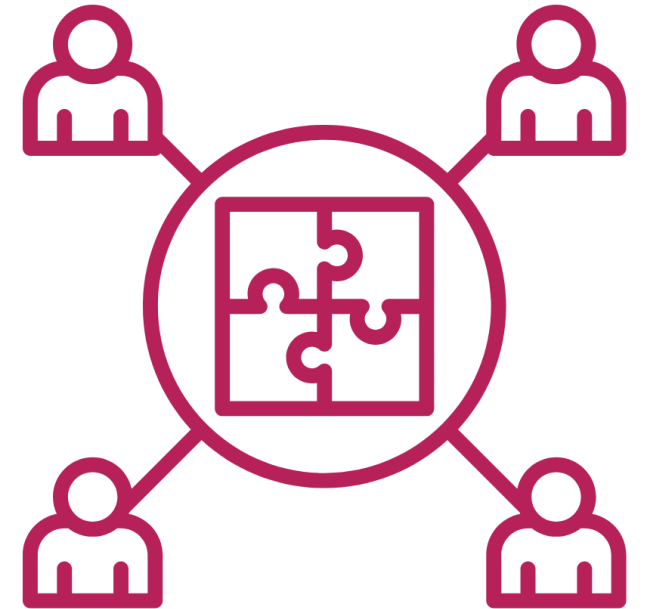
Wat kan beter?

- Duidelijkere en meer uniforme informatie voor patiënten (voorlichting)
- Beter zichtbaar maken wie waarvoor verantwoordelijk is
- Betere afstemming tussen ziekenhuizen en eerste lijn
- Meer aandacht voor nazorg en herstel
- Slimmer gebruik van digitale hulpmiddelen

Wat vinden wij belangrijk?

Netwerorzorg is pas echt geslaagd als de patiënt merkt dat de zorg goed samenhangt

- Duidelijke informatie
- Herkenbare aanspreekpunten
- Goede afstemming
- Passende nazorg



Stelling 1

Ik ben/mijn naaste is behandeld in verschillende ziekenhuizen en de overdracht en communicatie verliep goed

Stelling 2

Ik vind dat de ziekenhuizen in hetzelfde netwerk moeten zorgen dat zij dezelfde informatie verstrekken aan de patiënten. Dit is prioriteit nummer 1.

Ook als dat betekent dat andere thema's moeten wachten.

Stelling 3

Ik vind dat oncologische netwerken de regie moeten nemen op de nazorg bij darmkanker.

Ook als die buiten het ziekenhuis plaatsvindt.

Het is niet aan mijn huisarts om dat te regelen.

Stelling 4

Ik heb/mijn naaste heeft een casemanager gehad.

Bedankt voor je aandacht!

Programma:

- **13.00** Opening door Stichting Darmkanker en Oncomid
Rein van der Leeuw (bestuursvoorzitter Stichting Darmkanker) en Miriam Koopman (voorzitter Oncomid)
- **13.15** Het behandeltraject darmkanker: wat betekent dit voor jou? En wat kan er beter?
Marc ten Hoor (Stichting Darmkanker) en Martijn Intven (radiotherapeut-oncoloog)
- **14.00** *Pauze*
- **14.15** Inspiratiesessies ronde 1
- **15.00** *Pauze*
- **15.10** Inspiratiesessies ronde 2
- **15.55** *naar de gezamenlijke zaal*
- **16.00** Hoe pak je je leven weer op met blijvende klachten na oncologische behandeling?
 - Ronald Sluiter
- **16.30** Vragenronde waarin de thema's van de dag samenkomen
- **17.00** Afronding en napraten met een hapje en drankje

Deze bijeenkomst wordt mogelijk gemaakt door:



Pauze

Hoe pak je je leven weer op met blijvende klachten na oncologische behandeling?

Ronald Sluiter

Maandag 30 maart 2026

Hoe pak je je leven weer op met blijvende klachten na oncologische behandeling?



Interview met Ronald Sluiter, auteur van het boek 'Van Carrière naar Kanker'

- Waar haal je de mentale kracht vandaan als alles continu tegenzit?
- Wat is de relatie tussen leefstijl, werk en kanker?
- Hoe betrek je je partner en naasten bij het herstelproces?
- Wat is de relatie tussen fysiek en mentaal sterkzijn?
- Is er wel één vast aanspreekpunt? Of heb je toch meerdere nodig?

Bedankt voor je aandacht!

Vragenronde waarin de thema's van de dag samenkomen

Maandag 30 maart 2026

Vraag maar raak:

- Thema 1: Sterk na Darmkanker
- Thema 2: Studies/onderzoek
- Thema 3: Voeding & beweging
- Thema 4: Zorgpad
- Thema 5: Naasten
- Thema 6: Omgaan met blijvende klachten na behandeling

Iedere seconde n(ie)u(w)

*Ik gun mezelf
Iedere seconde nieuw*

*Laat los en ga door
Iedere seconde nieuw*

*Verleden vormt me
Maar iedere seconde is nieuw*

*Het heden vormt toekomst
Met iedere seconde nieuw*

*En wordt het verleden
Met iedere seconde nieuw*

*Ik gun mezelf
Iedere seconde nieuw*

Bron: Soul Treasures

Bedankt voor je aandacht!

Aankondigingen

- Stichting Darmkanker en DCCG: wetenschapsmiddag op **23 september 2026**, Domus Medica Utrecht
- Oncomid: Patiëntenbijeenkomst over leverkanker en colorectale levermetastasen op **7 april**, UMC Utrecht

Hartelijk dank voor deze inspirerende dag

Deze bijeenkomst wordt mogelijk gemaakt door:

