

Radiotherapie bij rectum tumoren

5 maart 2026

Lizette de Vries, bestuurslid Stichting Darmkanker

Ervaringsverhaal en ondersteuning bij darmkanker



Agenda

1. Wij zijn Stichting Darmkanker
2. Impact van Darmkanker
3. Mijn verhaal
4. Perspectief vanuit de patiënt
5. Daarom Stichting Darmkanker

1. Wij zijn Stichting Darmkanker

De patiëntenorganisatie voor darmkanker

Meer dan 80.000 Nederlanders hebben darmkanker of leven met de gevolgen ervan. Ook partners, kinderen en andere dierbaren worden met deze ziekte geconfronteerd.

Stichting Darmkanker staat klaar voor alle deze mensen én hun naasten.

Hoe ga je om met alles wat er op je afkomt als je deze diagnose krijgt? En hoe leef je verder met de gevolgen ervan, bijvoorbeeld door ingrijpende behandelingen? Onze missie is dat iedere darmkankerpatiënt de juiste behandeling krijgt én een lang(er) en beter leven heeft.



2. Impact van Darmkanker

- Meer dan 80.000 mensen leven met de gevolgen van darmkanker
- Elk jaar krijgen zo'n 13.000 nieuwe mensen de diagnose te horen
- Er op tijd bij zijn is van enorm belang:
 - 5-jaars overlevingskans bij T1 stadium van ontdekken is 95%
 - 5-jaars overlevingskans bij T2-T3 stadium van ontdekken is 75%
 - 5-jaars overlevingskans bij T4 stadium van ontdekken (uitgezaaide darmkanker) is rond de 50%

Veel mensen met darmkanker ervaren achttien maanden na diagnose nog steeds belemmeringen in het functioneren en hebben daarnaast klachten zoals vermoeidheid en neuropathie

3. Mijn verhaal

- Mijn ervaring met endeldarmkanker
- Eigen regie genomen in het regisseren van mijn zorg
- Gebrek aan communicatie in de zorg aan den lijve ervaren
- Noodzaak voor betere begeleiding zowel vóór, tijdens als ná de behandeling
- Late gevolgen na kanker



**Stichting
Darmkanker | NL**

Zorgen voor elkaar

4a. Perspectief vanuit Patiënt

Recent heeft Stichting Darmkanker i.s.m. Sam Health een verdiepend patientenonderzoek gehouden. De belangrijkste ervaringen zijn:

De 3 belangrijke 'pijnpunten' vanuit het perspectief van de patiënt:



1. Persoonlijke aandacht:

De patient ervaart weinig maatwerk; er wordt meestal volgens protocol behandeld. Er wordt weinig geïnformeerd naar wat iemand nodig heeft naast medicatie.



2. Versnipperde zorg:

Patiënten zien veel verschillende zorgverleners. Daardoor heeft de patiënt vaak zelf geen overzicht of regie over het behandeltraject. De patiënt voelt geen optimale zorg als samenwerking en overleg tussen zorgverleners tekort schiet.



3. Begeleiding en ondersteuning:

In het voor- en na-traject mist men vaak ondersteuning. Bij diagnose is er behoefte aan overzicht en 'weten wat je te wachten staat'. In de nazorg is juist behoefte aan goede (mentale) begeleiding.

4b. Perspectief vanuit Patiënt

Meer aandacht nodig voor passende informatievoorziening en begeleidingsmogelijkheden op maat:

- inzicht in wat er te gebeuren staat
- waar kan ik als patiënt terecht voor informatie en ondersteuning (centraal punt)
- welke keuzes kan ik maken zodat de zorg aansluit op mijn persoonlijke situatie
- welke ondersteuning/interventies zijn er (voor, tijdens en na de behandeling)
- waar kan ik zelf mee aan de slag

5. Daarom Stichting Darmkanker

Belangenbehartiging

- Belangenbehartiging voor goede darmkanker zorg
- Advisering Gezondheidsraad in kader van verlagen leeftijdsgrens bevolkingsonderzoek darmkanker
- Adviseren Zorginstituut over vergoeding van prehabilitatie en revalidatie programma's
- Participatie in onderzoek: van advies over richtlijnen tot meedenken bij onderzoeksaanvragen

Informatievoorziening

- Via website darmkanker.nl, facebook groepen, digitale magazine Voor Elkaar en specials zoals Behandeling op Maat
- De Darmkanker App
- Videovorlichting over Darmkanker (zie [Video's Zorgpad Colorectal - Stichting Darmkanker | Stichting Darmkanker](#))
- Organiseren van bijeenkomsten (landelijk en i.s.m. ziekenhuizen)

Lotgenotencontact & coaching bij leven met darmkanker

- Contactgroep voor lotgenotencontact en een Helpdesk
- Begeleiding voor mensen die geraakt zijn door darmkanker (o.a. coaching- en e-healthprogramma Sterk na Darmkanker)
- Online inlopen

4. Daarom Stichting Darmkanker

- Loop je met vragen of ken je iemand die hulp nodig heeft?

Wij staan klaar voor je via

- info@darmkanker.nl
- 030-6343915
- Of meldt je direct aan voor ons ondersteuningsprogramma [Sterk na Darmkanker - Stichting Darmkanker](#)

EINDE

BEDANKT VOOR UW AANDACHT;

Steun ons via
www.darmkanker.nl

De juiste behandeling voor iedere
darmkankerpatiënt

Stichting Darmkanker Nederland is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat wij geen schenkingsbelasting hoeven te betalen over giften. Dus het geld dat je aan ons schenkt, komt ook volledig bij ons terecht.



**Stichting
Darmkanker | NL**

Zorgen voor elkaar