



# Stichting Darmkanker Nederland

Vincent de Jong  
(Dutch Colon Cancer Foundation)

# Our ambitions for 2021-2025



1. We enforce good and accessible colorectal cancer care and are actively committed to prevention.
2. We are *the platform* for the exchange of information and experiences with darmkanker.nl, our social media channels and our network events.
3. We stimulate innovations and participate in research to improve the quality of care and life
4. We raise targeted funds and work with partners to realize our goals and activities

# 2022 Highlights



Stichting  
Darmkanker | NL  
Zorgen voor elkaar

- Advising the National Health Council on lowering the screening age (55 → 50)
- Establishing of a (medical) advisory board
- Improving our website & extending our social media, like the launch of an online community and a digital magazine.
- Campaigns aimed at I. recognizing CRC symptoms and II. strengthening the **shared decision-making process**.
- Participation in research projects and projects aimed at improving the quality of care.

# Shared decision making

- \* Positive personal experience with “ shared decision making” as stage IV CRC patient:
  - ❖ Selection of the interval between follow-up CT-scans, radical reduction of “total parenteral nutrition” after my 4th surgery, early access to test results.
- 88% of Dutch patients want to be involved. However, only 44% managed to discuss their preferences. (Kuijpers et al, 2021)
- 85% of Dutch patients regards “no treatment” as a highly valuable and significant choice. But in only 28% of situations “non-intervention” was discussed (Kuijpers et al, 2021)

# Online aid Shared Decision Making



Stichting  
Darmkanker | NL  
Zorgen voor elkaar

- Developed in 2016, redesigned (by researchers, physicians and patients) in 2021
- Audience: non-resectable stage IV CRC patients and their physicians.
- Used in 29 clinics in The Netherlands, expanding
- Its use is free for patients, including patients from non-participating clinics.
- Opening an account is easy and takes less than one minute.
- <https://mlds.keuzehulp.nl/keuzehulpen/dikkedarmkanker>

## Dikkedarmkanker

Hoe gebruikt u de keuzehulp?	✓
Wat is dikkedarmkanker?	✓
Wat zijn uitzaaiingen?	✓
Is dikkedarmkanker erfelijk?	✓
Welke tumor-eigenschappen bepalen uw behandelopties?	✓
Welke behandelingen zijn er?	✓
Wat kunt u verwachten van bijwerkingen?	✓
Wie zitten er in uw behandelteam?	✓
Hoe ziet een behandeltraject eruit?	✓
Wat is uw levensverwachting?	✓
Waarom wetenschappelijk onderzoek?	✓

### Hoe gebruikt u de keuzehulp?

Print

In deze stap vindt u algemene informatie over dikkedarmkanker en de behandelingen. Vanaf stap 2 'Over u' gaat het over uw situatie, behandelopties en afwegingen.

#### Leeswijzer

Links ziet u veelgestelde vragen. Klik op de vraag om het antwoord te lezen. Achter de vraag verschijnt een vinkje als u het antwoord gelezen heeft. U kunt een vraag zo vaak lezen als u wilt. U kiest zelf welke vragen en antwoorden u wel of niet wilt lezen.

#### Neem uw tijd

Met uw inlogcode kunt u de keuzehulp zo vaak en zo lang gebruiken als u wilt. Wat u heeft ingevuld blijft bewaard. U kunt uw antwoorden altijd aanpassen.

Tip

U kunt de keuzehulp ook samen met uw partner of naasten doornemen. Geef bij de vragen wel aan wat voor u belangrijk is, het gaat om ú.

[Wat is dikkedarmkanker? >](#)

< Home

2. Over u >

#### Colofon

[Lees meer](#) over de Dikkedarmkanker keuzehulp



#### Medische inhoud

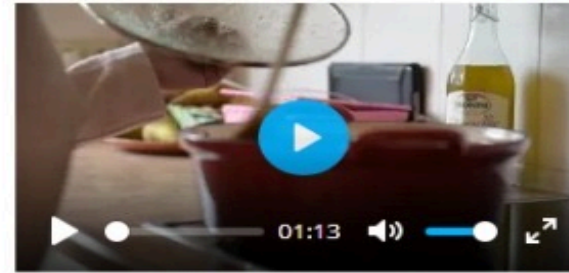
De medische inhoud van de keuzehulp is gebaseerd op actuele wetenschappelijke kennis en de Nederlandse richtlijn voor behandeling van dikkedarmkanker, opgesteld door de landelijke werkgroep Gastro Intestinale Tumoren. De referenties vindt u op [deze pagina](#).

## CRC explained

- What is CRC ?
- Mutations
- Side effects
- Tumor board
- Life expectancy
- Research

### Over u

Vul in wat u belangrijk vindt in uw leven en hoe het nu met u gaat. Uw specialist wil dit weten. Zo kiest u samen een behandeling die bij u past.



In deze video vertellen patiënten over wat zij belangrijk vinden.

### Over u

Wat is belangrijk voor uw kwaliteit van leven? Denk aan werk, sociale activiteiten, hobby's en sport.

Quality of live: being able to play piano and do some gardening. I accept that I have to stop playing tennis someday.

Wie spelen er een belangrijke rol bij het maken van uw behandelkeuze?

My wife and my two teenage kids

### Hoe is uw conditie op dit moment?

- Ik kan meer dan 30 minuten wandelen  Ja  Nee
- Ik kan zonder hulp aan- en uitkleden  Ja  Nee
- Ik doe 's middags een dutje  Ja  Nee

Van welke klachten heeft u nu het meeste last?

Mild fatigue, some loss of appetite.

### Wat is nog meer belangrijk?

- Ik heb goed contact met mijn huisarts  Ja  Nee
- Ik gebruik supplementen of alternatieve geneesmiddelen  Ja  Nee

< 1. Dikkedarmkanker

3. Opties >

### Colofon

Lees meer over de Dikkedarmkanker keuzehulp



### Medische inhoud

De medische inhoud van de keuzehulp is gebaseerd op actuele wetenschappelijke kennis en de Nederlandse richtlijn voor behandeling van dikkedarmkanker, opgesteld door de landelijke werkgroep Gastro-intestinale Tumoren. De referenties vindt u op [deze pagina](#).

## Questions on:

- Quality of live
- Influencers (caretakers)
- ECOG score
- Present discomfort
- Use of supplements, alternative medicine

### Uw behandelopties

Vink hieronder uw behandelopties aan. Deze vindt u op het informatieblad dat u heeft meegekregen van uw specialist.

- Behandeling van klachten, geen anti-kanker behandeling
- CAP +/- B
- CAP OX +/- B
- FOLF OX +/- B
- FOLF IRI +/- B
- IRI
- FOLF OX IRI +/- B
- FOLF OX P/C
- FOLF IRI P/C
- TT
- E+C
- P/C
- PE
- Behandeling in wetenschappelijk onderzoek

< 2. Over u

4. Behandelingen >

**Colofon**  
Lees meer over de Dikkedarmkanker keuzehulp

**Medische inhoud**  
De medische inhoud van de keuzehulp is gebaseerd op actuele wetenschappelijke kennis en de Nederlandse richtlijn voor behandeling van dikkedarmkanker, opgesteld door de landelijke werkgroep Gastro Intestinale Tumoren. De referenties vindt u op [deze pagina](#).

## Options

Possible treatments suggested by the physician.

- Folfox with or without Bevacizumab
- Folfiri with or without Bevacizumab
- No treatment at this moment, except pain management etc.



De behandeling richt zich alleen op verminderen van uw klachten.

De levensverwachting is waarschijnlijk lager. U heeft geen last van bijwerkingen van een anti-kankerbehandeling.

<input checked="" type="checkbox"/> Kans dat behandeling werkt ●●●●●	<input checked="" type="checkbox"/> Kans dat behandeling werkt ●●●●●
<input checked="" type="checkbox"/> Hoe lang behandeling werkt ●●●●●	<input checked="" type="checkbox"/> Hoe lang behandeling werkt ●●●●●
<input checked="" type="checkbox"/> Kans dat tumoren kleiner worden ●●●●●	<input checked="" type="checkbox"/> Kans dat tumoren kleiner worden ●●●●●
<input checked="" type="checkbox"/> Hoe zwaar voor conditie ●●●●●	<input checked="" type="checkbox"/> Hoe zwaar voor conditie ●●●●●
<input checked="" type="checkbox"/> Diarree bij de helft van de patiënten	<input checked="" type="checkbox"/> Diarree bij de helft van de patiënten
<input checked="" type="checkbox"/> Hand-voet syndroom bij een kwart van de patiënten	<input checked="" type="checkbox"/> Hand-voet syndroom bij een kwart van de patiënten
<input checked="" type="checkbox"/> Tintelingen en gevoelloosheid bij alle patiënten	<input checked="" type="checkbox"/> Haaruitval bij de helft van de patiënten
<input checked="" type="checkbox"/> Infuus elke 2 weken infuuspomp	<input checked="" type="checkbox"/> Infuus elke 2 weken infuuspomp

### Wat is voor u belangrijk?

U leest telkens twee stellingen. Schuif het bolletje naar de stelling die het beste bij u past.



Is er een bijwerking waar u veel moeite mee heeft? Wat is uw zorg hierbij?

Diarrhea (diarree in Dutch) as I makes it impossible to play tennis or to be outdoors gardening for a considerable amount of time.

### Uw voorkeur

Welke behandeling heeft op dit moment uw voorkeur?

- Behandeling van klachten, geen anti-kanker behandeling
- FOLF OX +/- B
- FOLF IRI +/- B
- Ik heb nog geen voorkeur

Kunt u uw antwoord toelichten?

I tend to prefer some kind of active treatment, as I don't want to go down without a "fight".

Wat wilt u bereiken met de behandeling? Zijn er gebeurtenissen waar u naar uit kijkt?

I want to see my youngest child enter high school in 18 months time.

### Uw vragen

Heeft u vragen die u met uw behandelteam wilt bespreken?

I want to learn more about my prognosis, in case I decide to do no treatment at all.

## Pro's and con's

- Weighing treatment options, wants to see a child enter high school in 18 months ,so doing nothing is not realistic.
- Patient sees that Folfiri and Folfox are equal in effectiveness and severity.
- Patient notices however the increased risk of hair loss in Folfiri vs neuropathy in Folfox. Loves to play the piano, and doesnt mind becoming bald SO.....





**Questions?**