

B-force

zoekt jouw stem

Tekst: Esther Smid, Illustratie: Marblart / Shop Around

Begin januari introduceert Borstkankervereniging Nederland (BVN) B-force, een nieuwe online manier om je mening te geven en je ervaring in te zetten. Daarmee kun je direct helpen borstkankercare te verbeteren en onderzoek te versnellen. B-force stelt eenvoudige vragen. Kort & krachtig. Jij antwoordt en BVN komt gericht in actie. Hoe werkt B-force en waarom zou je meedoen?



Iedereen die ervaring heeft met borstkanker kan meedoen aan B-force; ook erfelijk belasten, naasten, artsen en verpleegkundigen. Op de website www.bforce.nl staat vanaf 8 januari 2013 wekelijks een korte, duidelijke vraag over bijvoorbeeld de bijwerkingen van bepaalde medicijnen of over de eerste werkdag na de behandelingen. Het beantwoorden van de wekelijkse vraag kost hooguit een paar minuten. Je kunt zelf bepalen welke vragen op jou van toepassing zijn en welke vragen je wilt beantwoorden. De eerste keer kun je een account aanmaken, zodat je daarna via e-mail geattendeerd wordt op nieuwe vragen die uitgezet worden. Ook blijf je dan via e-mail op de hoogte van wat BVN voor elkaar krijgt met al die ervaringen. Je kunt ook zonder account meedoen, maar dan moet je zelf de website in de gaten houden voor nieuwe vragen. In beide gevallen, met én zonder account, worden jouw antwoorden anoniem verwerkt.

Jouw ervaring is onze kracht

Waarom zou je meedoen? Wat heb je daar als (ex-)borstkankerpatiënt of erfelijk belaste aan? Sandra Kloezen, directeur van BVN: 'Het

is zinvol om mee te doen omdat je via B-force op een simpele manier je mening kunt geven en je ervaring kunt inzetten. Die ervaring, waar je niet om had gevraagd maar die je nu wel hebt, is heel erg waardevol. Want jouw ervaring kan direct bijdragen aan betere borstkankercare. Het is een kleine moeite, die veel kan betekenen voor alle toekomstige borstkankerpatiënten. De succesfactor van B-force ligt in de massa. Hoe meer mensen meedoen, hoe krachtiger wij met al deze ervaringen in actie kunnen komen en zo samen écht verschil kunnen maken.'

Testfase

De afgelopen maanden hebben ruim honderd deelnemers meegedaan aan de bèta-fase van B-force. Zij konden reageren op twee testvragen, feedback geven op de werking van B-force en aangeven welke vragen zij belangrijk vinden. Esther Smid, ex-borstkankerpatiënt en deelnemer aan de bèta-fase: 'Mijn eerste indruk van B-force is positief: de website heeft een frisse vormgeving en de vragen waren duidelijk en kort. Het kostte mij nauwelijks tijd om de vragen te beantwoorden en ik vond het interessant om een paar dagen later een mail te ontvangen

met een overzichtelijk taartdiagram van de resultaten. Zo kon ik meteen zien hoe anderen het ervaren hebben.'

Een van de testvragen luidde: hoe tevreden ben je met het cosmetisch resultaat van de borstoperatie en hoe belangrijk is dat voor je? Van de mensen die deze vraag hebben beantwoord, gaf 23 procent aan niet tevreden te zijn met het cosmetisch resultaat en 86 procent vond dit resultaat (zeer) belangrijk. Ook bleek dat lang niet altijd wordt gevraagd en geregistreerd of de patiënt tevreden is over hoe de borst er uit ziet na de operatie. Esther Smid: 'Ik ben benieuwd wat BVN nou daadwerkelijk kan bereiken met deze resultaten. Wanneer ik meteen kan zien welke actie BVN neemt, dus wat het effect is van mijn deelname aan B-force, ben ik natuurlijk extra gemotiveerd om de volgende vragen ook te beantwoorden.' 'Dat is precies de bedoeling,' zegt Sandra Kloezen. 'Op basis van de antwoorden op bovenstaande vraag bijvoorbeeld, kan BVN erop aandringen dat die tevredenheid over het cosmetisch resultaat wordt meegenomen in het meten van de kwaliteit van de zorg. Hoe meer mensen zo'n vraag beantwoorden, hoe

krachtiger de positie van BVN is om daadwerkelijk iets voor elkaar te krijgen. Ik geloof echt in de kracht van al deze gebundelde ervaringen. Mensen moeten gaan zien dat het effect heeft om mee te doen, het is een vorm van heel direct zin of betekenis geven aan je eigen ervaring. Ik verwacht dat als dat eenmaal zichtbaar wordt, mensen graag bereid zijn mee te doen en anderen in hun eigen omgeving ook gaan stimuleren de vragen te beantwoorden. Het vraagt weinig van je en kan heel veel opleveren; voor jezelf en voor al die anderen mensen met borstkanker of erfelijke belasting.'

Olievlek

BVN is momenteel bezig met de laatste verbeteringen aan het systeem. Zodra dat klaar is, gaat B-force live: een mooie start van het nieuwe jaar. Alle leden van BVN worden dan geïnformeerd en gevraagd om mee te doen en om anderen in hun omgeving ook te vragen mee te doen met B-force. Zo worden via het eigen netwerk de eerste duizend deelnemers gevonden. Daarna start BVN samen met Pink Ribbon een communicatiecampagne gericht op een breder publiek. Doel is om B-force

onder de hele doelgroep onder de aandacht te brengen. Sandra Kloezen: 'We hopen dat eind 2013 een groot deel van de 150.000 Nederlanders die ervaring heeft met borstkanker deelneemt aan B-force. Want hoe meer ervaringen, hoe sterker we staan en hoe krachtiger we kunnen handelen richting wetenschappers, overheid, zorgverzekeraars, zorgverleners en ziekenhuizen.'

Jaarlijks krijgen 15.000 mensen de diagnose borstkanker te horen. Het is dus van groot belang om de borstkankercare verder te verbeteren en onderzoek te versnellen. Via B-force kan BVN alle meningen en ervaringen van ervaringsdeskundigen en erfelijk belasten bundelen, om zo te laten zien wat belangrijk is en gericht in actie te kunnen komen. Esther Smid: 'Als ervaringsdeskundige weet je als geen ander wat de impact is van borstkanker. Het geeft voldoening dat anderen iets aan jouw ervaringen kunnen hebben. Ik ga daarom zeker meedoen met B-force, helemaal nu ik ervaren heb hoe weinig tijd dat kost; ik hoef alleen maar middels een paar korte vragen mijn ervaring

te delen of mijn mening te geven. Als er veel mensen meedoen, denk ik dat B-force grote effecten kan hebben. Waarom zou ik daar niet aan meedoen?' •



→ B-force is ontwikkeld binnen het project EBI: Ervaringen Bundelen & Inzetten. De financiers van EBI zijn Fonds PGO en Stichting Pink Ribbon. Bovendien zet Stichting Pink Ribbon in 2013 haar expertise in om B-force te verspreiden onder iedereen die ervaring heeft met borstkanker of erfelijke belasting voor borstkanker. www.bforce.nl

→ Als je suggesties hebt voor vragen die via B-force gesteld worden, mail dan naar bforce@borstkanker.nl