

De kracht van B-force

Elke ervaring telt

door Esther Smid

Bij de start van B-force vijf jaar geleden hoopte BVN dat het online panel zou uitgroeien tot een krachtig hulpmiddel voor achterbanraadpleging. Dat is gelukt. De resultaten van B-force zijn een vruchtbare voedingsbodemp voor het werk van BVN. Ook in 2017 is er, mede dankzij B-force, een hoop bereikt!

Met B-force kunnen (ex-)borstkankerpatiënten en iedereen die met de ziekte te maken heeft online hun ervaring delen of hun mening geven over de borstkankerzorg in Nederland. Elke maand stelt B-force een paar concrete vragen over een bepaald onderwerp. Carol Richel, projectleider van onder andere B-force, analyseert na een week de binnengekomen reacties en maakt een online terugkoppeling die de uitkomsten en de daaraan gekoppelde actie vanuit BVN samenvat. 'Met de antwoorden kan BVN de borstkankerzorg verbeteren, onderzoek stimuleren en gericht in actie komen. B-force is dus niet alleen voor BVN heel waardevol, maar ook voor de meer dan 2500 panelleden, voor onderzoekers en zorgverleners.'

'Hoe meer deelnemers, hoe sterker we staan'



v.l.n.r. Carol Richel, projectleider B-force en Monitor borstkankerzorg bij BVN en Mirjam Velting, programmamanager kwaliteit van leven bij BVN.

Waardevol instrument voor belangenbehartiging en signalering

'B-force is een belangrijk en krachtig middel om ervaringen van patiënten in te zetten en onze standpunten naar voren te brengen', zegt Carol Richel. 'De resultaten van B-force voeden het beleid van BVN en stellen ons in staat belangrijke signalen bespreekbaar te maken en indien nodig een "gefundeerde vuist" te maken. Zo hebben we in 2017 voor elkaar gekregen dat lipofilling en dure geneesmiddelen zoals Pertuzumab en Palbociclib toch vergoed worden. De B-force input heeft hier een zeer belangrijke rol in gespeeld.'

Volgens Mirjam Velting, programmamanager kwaliteit van leven, is de kracht van B-force vooral dat BVN in korte tijd de mening en ervaring van een grote groep patiënten in kaart kan brengen. 'Vaak hebben we een paar uur na

het uitzetten van een B-force-vraag al honderden reacties binnen. Gemiddeld reageren er zo'n 750 mensen. Er zijn afgelopen jaar negen vragen gesteld onder andere over gedeelde besluitvorming, seksualiteit en complementaire zorg.'

Gedeelde besluitvorming

In 2017 is er extra aandacht besteed aan vragen over gedeelde besluitvorming en hoe tijd en keuze zich daartoe verhouden. Carol Richel legt uit: 'We hebben onze achterban via B-force bevraagd omtrent chemotherapie, immunotherapie en anti-hormonale therapie. We vroegen bijvoorbeeld: Heb je een weloverwogen keuze kunnen maken om de behandeling wel of niet te ondergaan? Wegen de bijwerkingen en de mogelijke late gevolgen wel op tegen de overlevingswinst? Hoeveel tijd heb je nodig om dit soort beslissingen te nemen? De resultaten ►

van deze B-force vragen gaat BVN in 2018 verwerken in keuze-ondersteunende hulpmiddelen.'

Seksualiteit

In 2017 was er bij BVN veel aandacht voor kwaliteit van leven. 'Dat is een onderwerp dat erg leeft', beaamt Mirjam Velting. 'Door B-force kunnen we beter in beeld krijgen waar (ex-)borstkankerpatiënten mee zitten. Een van die dingen is veranderde seksualiteit na behandeling voor borstkanker. Ook voor het onderwerp seksualiteit hebben we daarom het afgelopen jaar B-force ingezet. Uit de resultaten bleek dat er behoefte is aan informatie en tips in de vorm van een brochure. Samen met leden van de expertgroep late gevolgen is toen de brochure "Seksualiteit bij borstkanker" ontwikkeld, in een oplage van 18.000 exemplaren.' Carol Richel: 'Bijzonder vind ik dat ook veel partners van borstkankerpatiënten hebben meegedaan aan de B-force vragen over seksualiteit. De brochure wordt in het voorjaar van 2018 verspreid onder (ex-)borstkankerpatiënten, alle mammapoli's, seksuologen en andere zorgverleners. Ook is er naar aanleiding van de resultaten van deze B-force vraag samen met koepel NFK een speciale website ontwikkeld (www.kankerenseks.nl) om te informeren over dit onderwerp en het beter bespreekbaar te maken.'

Complementaire zorg

In 2017 heeft BVN op basis van B-force ook enkele online dossiers en standpunten aangescherpt, bijvoorbeeld over complementaire zorg. 'We krijgen vaak vragen over dit onderwerp,

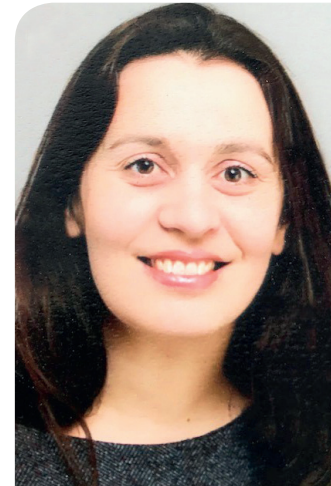
maar het wordt nog te weinig besproken met zorgverleners', zegt Mirjam Velting. 'Hoewel er een taboe rust op complementaire zorg, blijkt uit B-force dat 65% van de ondervraagden gebruik maakt van complementaire zorg. BVN heeft daarom in 2017 een gedegen, neutraal standpunt geformuleerd en een betrouwbaar dossier opgesteld met informatie en verwijzingen over complementaire zorg die aanvullend is op de reguliere zorg; dus niet over alternatieve geneeswijzen. Met deze informatie kunnen borstkankerpatiënten, het liefst in overleg met hun zorgverleners, zelf een keuze maken voor aanvullende complementaire zorg.'

De toekomst van B-force

Carol Richel is van mening dat B-force een essentieel onderdeel van BVN is en blijft. 'We merken dat externe partijen zoals ziekenhuizen een steeds grotere interesse tonen in de B-force uitkomsten. Deze worden meegenomen in verbeterplannen en leiden tot meer patiëntgerichte zorg. De meeste verenigingen voor (ex-)kankerpatiënten hebben een vorm van achterbanraadpleging. In 2018 hopen we voor een aantal onderwerpen de krachten te bundelen. We hopen ook dat het B-force panel de komende jaren nog groter wordt; hoe meer deelnemers, hoe sterker we staan!'

'Met de resultaten van B-force kunnen we een "gefundeerde vuist" maken'

'Door B-force weten we dat (ex-)borstkankerpatiënten problemen kunnen hebben met veranderde seksualiteit'



COMMUNICEREN OVER SEKSUALITEIT

Elvira Sabovic (40) was 33 toen ze de diagnose borstkanker kreeg. 'Ik had na mijn behandeltraject enorm veel last van allerlei late gevolgen. Tijdens de behandelingen hoor je veel over bijwerkingen, maar niemand vertelt wat je er op lange termijn aan kunt overhouden. Ik ging op zoek naar informatie en uiteindelijk ben ik lid geworden van de expertgroep late gevolgen bij BVN. Ieder van ons is ervaringsdeskundige

op een of meerdere gebieden van late gevolgen van borstkanker. Een van de thema's waar ik me mee bezighoud, is seksualiteit. Uit de B-force vragen over seksualiteit die BVN afgelopen jaar stelde, blijkt dat veel mensen hier vragen over hebben en/of veranderingen of problemen ervaren op dit gebied. Seksualiteit is en blijft een lastig onderwerp om over te praten, zowel voor de zorgverlener als voor de patiënt en zijn of haar partner. Daarom hebben we samen met een seksuoloog en een tekstschrijver een brochure gemaakt. Het is een laagdrempelige kleine brochure geworden, met voor iedereen toegankelijke, luchtige informatie over seksualiteit. Juist in deze vorm kun je het makkelijk even doorbladeren en op tafel laten liggen, zodat je er ook samen met je partner eens in kunt kijken. Online heeft BVN een uitgebreid dossier over seksualiteit, maar de drempel om specifiek te gaan zoeken naar informatie over dit onderwerp is wellicht groter. Het boekje bevat praktische tips en geeft herkenning en erkenning; je bent echt niet de enige die problemen ervaart op dit gebied! De belangrijkste tip is dat je met elkaar moet blijven communiceren, ook over seksualiteit. Praten over je gevoelens is heel belangrijk. We hopen dat de brochure (ex-)borstkankerpatiënten inspireert om met hun partner in gesprek te gaan. Dat mensen zich minder schamen over seksualiteit en op zoek durven gaan naar informatie of professionele hulp als dat nodig is.'