

EBI: Ervaringsdeskundigheid Bundelen & Inzetten

EBI is een digitaal project van Borstkankervereniging Nederland, dat nog volop in ontwikkeling is. Naast het bundelen en inzetten van ervaringen van borstkankerpatiënten wil BVN het gebruik van e-health-toepassingen verder uitbreiden. Wat houdt EBI precies in en waarom wordt e-health steeds belangrijker?

Tekst: Esther Smid – Foto: Harry Meijer

In 2010 is het project **Ervaringen Bundelen & Inzetten (EBI)** gestart. EBI is in feite het bestaansrecht van BVN: het benutten van ervaringen van (ex)borstkankerpatiënten en mensen die erfelijk belast zijn om anderen te helpen en om de borstkankercare te verbeteren. Eind 2010 heeft BVN subsidie gekregen van Fonds PGO (Fonds Patiëntenorganisaties, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden) om samen met twee andere patiëntenorganisaties (Nederlandse Stoma Vereniging en Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland) het EBI-project uit te voeren. Ook Stichting Pink Ribbon financiert een aantal onderdelen van het EBI-project.

Elkaars ervaringen benutten

Milja van Engen is actief lid van BVN en houdt zich bezig met het EBI-project. 'Toen ik in 2008 borstkanker kreeg, hield ik mijn familie en vrienden op de hoogte door middel van een blog. Ik wilde daar nog iets mee doen, maar wist niet goed hoe. Toen BVN vrijwilligers nodig had voor het EBI-project, heb ik me direct aangemeld. EBI sluit aan bij wat ik met mijn eigen ervaringen

wilde doen: andere borstkankerpatiënten helpen het proces zo goed mogelijk door te komen.'

EBI is in feite een systeem voor snelle achterbanraadpleging: met nieuwe digitale communicatiemiddelen snel en efficiënt ervaringen verzamelen en inzetten. Hoe meer ervaringen, hoe sterker BVN staat om de borstkankercare bij te sturen. 'Via EBI kan BVN er bijvoorbeeld achter komen wie ervaring heeft met een behandeling, wie gedupeerd wordt door overheidsmaatregelen of wie mee heeft gedaan aan een onderzoek', vertelt Van Engen. 'Maar (ex-)borstkankerpatiënten en naasten kunnen via EBI ook heel gericht met elkaar in contact komen. Wij merken dat mensen bereid zijn hun ervaring te delen. Zeker als ze weten dat er iets positiefs mee gebeurt.'

Toekomstmuziek

'Onderdeel van EBI is ook de ontwikkeling van een portaal speciaal voor borstkankerpatiënten', zegt Milja van Engen. 'Dat is een digitale pagina waar je een eigen profiel kunt aanmaken, waarin je al jouw persoonlijke informatie en links kunt

“ Via EBI kan BVN er bijvoorbeeld achter komen wie ervaring heeft met een behandeling, wie gedupeerd wordt door overheidsmaatregelen of wie mee heeft gedaan aan een onderzoek ”
Milja van Engen



Irma Verdonck

samenvoegen. We streven ernaar dat iedere borstkankerpatiënt op één digitale plek alle informatie kan vinden en uiteindelijk ook het eigen dossier in kan zien en contact kan leggen met specialisten. Daardoor voel je je beter geïnformeerd en begrepen en kun je makkelijker actief meedenken in je eigen behandelingsproces.'

Ervaren bestuurslid

Nieuw bestuurslid van BVN, prof. dr. Irma Verdonck, adviseert BVN sinds kort over e-health en zelfmanagement. 'De ontwikkeling van EBI is een spannend proces. Er gaat heel veel gebeuren de komende jaren! Eigenlijk heb ik een overvolle agenda, maar ik vond het verzoek om me voor BVN in te zetten te belangrijk om af te slaan.'

Irma Verdonck doet in het VUmc in Amsterdam onderzoek op het gebied van psychosociale oncologie, kwaliteit van leven tijdens en na kanker en e-health. 'Met behulp van e-health kunnen zeer nuttige hulpmiddelen relatief goedkoop ingezet worden. De Monitor Borstkankercare is een goed voorbeeld: je kunt online op basis van eigen specifieke wensen én ervaringen van lotgenoten de borstkankercare in verschillende ziekenhuizen vergelijken.'

Informatie op maat

'Toen ik zelf borstkanker had', vertelt Irma, 'kreeg ik folders waarvan de inhoud vrij algemeen is. In verschillende ziekenhuizen worden momenteel e-health-toepassingen ontwikkeld waarbij de patiënt via internet informatie op maat krijgt over het specifieke type kanker en de behandeling. Ook in het nazorgtraject heb ik dingen gemist: ik had graag mijn eigen gezondheid in kaart willen brengen en willen vergelijken en adviezen willen krijgen over de verschillende mogelijkheden voor nazorg. Er is heel veel, maar het is moeilijk om door de bomen het bos te zien.'

Meten, weten, doen

'In het VUmc testen we op dit moment een eerste versie van OncoKompas', aldus Verdonck. 'Het is een persoonlijk hulpmiddel voor kankerpatiënten, dat bestaat uit een combinatie van zelfmanagement en e-health. Met OncoKompas kun je de voor jou ideale revalidatie en

nazorg vinden. Je brengt zelfstandig jouw kwaliteit van leven in kaart door per thema vragen te beantwoorden. Het OncoKompas baseert daarop adviezen en tips ter verbetering en geeft links naar bijvoorbeeld fysiotherapeuten, Herstel & Balans-locaties of de online therapie 'Minder moe bij kanker' van het Helen Dowling Instituut. Bij ernstige klachten wordt je doorverwezen naar een zorgverlener. Uitgangspunt is: zelf als het kan, met hulp als het moet. En altijd veilig, wat betekent dat er alleen betrouwbare hulpbronnen worden aangereikt, die bij voorkeur bewezen effectief zijn. Uiteindelijk willen we dat OncoKompas landelijk ingezet wordt, voor alle kankerpatiënten.'

Spannend proces

'KWF Kankerbestrijding ontwikkelt samen met NFK en de Integrale Kankercentra het portaal 'kankerNL', waarop de krachten van alle kankerinstaties worden gebundeld', vertelt Verdonck enthousiast. 'Deze website wordt een nationaal digitaal platform, met een combinatie van betrouwbare informatie, ontmoeting van en met (ex-)patiënten en lotgenoten, forumdiscussie en diensten op het gebied van kanker. Het is denkbaar dat je in de toekomst ook via een link bij OncoKompas terecht komt, voor alles rondom nazorg. Ook EBI en 'kankerNL' onderzoeken wat de ideale manier is om beide platformen met elkaar te verbinden.'

mini-biografie

Prof. dr. Irma Verdonck is per 1 juni 2011 toegenomen tot het bestuur van BVN. Irma Verdonck (1963) is psycholoog, logopedist en taalkundige en bekleedt sinds april 2010 de leerstoel 'Leven met Kanker' aan de Vrije Universiteit in Amsterdam, die gefinancierd wordt door Stichting Alpe d'HuZes. Irma Verdonck is getrouwd, heeft twee zonen en kreeg in 2007 zelf de diagnose borstkanker.

Wat heb je aan EBI?

EBI biedt een kans om jouw eigen ervaringen te delen. Daar wordt de zorg voor borstkankerpatiënten beter want BVN nodigt je uit om mee te doen. Kijk regelmatig op www.borstkanker.nl welke vragen uitstaan, volg BVN op Twitter (@borstkanker) of één van de andere sociale media en reageer als je je aangesproken voelt.