

## Nazorg start bij de diagnose

**Extra aandacht voor de late gevolgen van behandelingen en behoud van kwaliteit van leven.**

### Achtergrond

BVN wil in 2016 extra aandacht vragen voor de late gevolgen van behandelingen. Deze notitie beschrijft hoe we hieraan vormgeven.

**Aandacht voor late gevolgen** van behandelingen **en de restschade** die ze veroorzaken is noodzakelijk omdat patiënten hiervan ernstige hinder ondervinden en moeten leren leven met beperkingen. BVN wil dat er:

- goede, eerlijke en tijdige informatie en ondersteuning voor patiënten beschikbaar is
- meer bewustwording komt over (mogelijk blijvende) consequenties van behandelingen
- meer onderzoekers hiervoor aandacht hebben in onderzoek.

Het is in onze ogen belangrijk dat behandelaars met patiënten spreken over voor- en nadelen van behandelingen, zodat de patiënt persoonlijke afwegingen kan maken voor de keuze van behandelingen.

Een grote groep patiënten wil graag actief betrokken worden bij de besluitvorming rondom de behandeling<sup>1</sup>. Dit kan voor patiënten de volgende voordelen hebben.

- Informatie tijdens de diagnose en behandelfase helpt om voor- en nadelen van behandelopties te kunnen wegen. Wat vind ik in mijn situatie en leven belangrijk?
- Informatie helpt patiënten om late gevolgen te leren herkennen en deze bespreekbaar te maken.
- Tijdige toegang tot (laagdrempelige) zorg of praktische handvatten kan helpen voorkomen dat klachten chronisch worden.
- Goede ondersteuning voor patiënten die last hebben late gevolgen helpt hen te leren omgaan met de klachten. BVN wil stimuleren dat bewezen effectieve interventies toegankelijk worden en dat onderzoek zich richt op voorkomen van late gevolgen en de effectmeting van nieuwe interventies.

### Doel

- BVN wil dat de groep patiënten die late gevolgen ondervindt van behandelingen in de toekomst kleiner wordt, en dat patiënten die nu last ondervinden kunnen beschikken over goede informatie, interventies en weten wat ze zelf kunnen doen.

BVN zet zich in om dit doel te bereiken door inhoudelijke kennis te koppelen aan ervaringsdeskundigheid. We signaleren lacunes op basis van ervaring en kennis van onze achterban. En we willen hierbij gekend worden als autoriteit.

Om dit doel te bereiken gaat BVN het volgende doen<sup>2</sup>:

---

<sup>1</sup> Zie <https://www.bforce.nl/raadpleging/wat-is-jouw-behoefte-aan-informatie-over-late-gevolgen-borstkanker/result>

<sup>2</sup> Alle activiteiten worden in overleg met de expertgroep late gevolgen ondernomen.

- De BVN gaat met stakeholders in gesprek over dit thema. We agenderen de urgentie van het thema opdat er meer erkenning, herkenning en kennis ontstaat naar late gevolgen voor borstkankerpatiënten door:
  - Te bevorderen dat er systematisch aandacht is in ziekenhuizen.
  - In overleg met beroepsgroepen het belang van een persoonlijk nazorgplan te benadrukken.
  - Door casemanagement te bevorderen.
  - Shared care met de 1<sup>e</sup> lijn.
 BVN haakt aan bij het LMK, KWF en IKNL in hun bestaande lobby, scholing en beleid beïnvloeding.
- Late gevolgen krijgen een prominente plek in alle BVN activiteiten zodat synergie ontstaat.
- Patiënten informatie wordt uitgebreid. De bestaande dossiers rondom late gevolgen worden aangevuld, nieuwe dossiers worden gemaakt.
- Een B-force vraag in 2015 liet zien dat 64% van de patiënten zegt dat late gevolgen van (de behandeling van) borstkanker van grote invloed zijn op het dagelijks leven. In 2016 organiseren we een panel van B-forceleden om extra vragen rondom late gevolgen te beantwoorden op die thema's waarop we verdieping willen.
- Het thema wordt geagendeerd in de Algemene (medische) Advies Raad (AAR) en in de Leden Advies Raad (LAR). We vragen advies hoe BVN goed aandacht kan schenken aan dit thema bij de zorgprofessionals, (actieve) leden en (familieleden van) borstkankerpatienten.
- Tijdens de ALV en netwerkdag voor leden van BVN staat het programma in het teken van het thema. Tijdens de ALV presenteren de expertgroepleden en verschillende medewerkers van BVN hoe late gevolgen een plek krijgt in hun werkzaamheden. Op de netwerkdag is het thema nazorg.
- We leveren een bijdrage aan de eerste Cancer Survivorship Conference die stil staat bij late gevolgen van behandelingen en de daaruit volgende taskforce meetings.
- In elk nummer van blad B is er aandacht voor late gevolgen maar het september nummer wordt een themanummer over late gevolgen, met aandacht voor zowel de patiëntenervaringen als de medische informatie.
- Op de website worden de 7 late gevolgen dossiers bijgewerkt en wordt er door de expertgroep gewerkt aan een aantal nieuwe dossiers.
- 2 keer per jaar verspreid BVN een nieuwsbrief late gevolgen en nieuwsflitsen
- B-actief vrijwilligers worden gevraagd om dit thema te kiezen in het organiseren van bijeenkomsten in de regio, hiervoor is een standaardprogramma beschikbaar.
- Late gevolgen wordt het thema van de borstkankermaand i.s.m. Pink Ribbon en andere borstkankerorganisaties, en is als thema voorgedragen aan Stichting de Naakte Waarheid voor hun congres voor borstkankerpatienten op 8 oktober 2016.
- Binnen het serviceteam hebben we een speciale werkgroep die vragen beantwoordt van patiënten over late gevolgen met een medisch klankbord op de achtergrond.
- BVN vraagt met een communicatiecampagne aandacht voor het thema. We vragen patiënten of ze hun persoonlijke verhaal willen vertellen en koppelen dit aan onze boodschap.
- In de borstkankermonitor vragen we aan patiënten of ze voldoende geïnformeerd zijn over late gevolgen van behandelingen. Bij het uitreiken van de roze lintje benoemen we dit thema in de communicatie.

- Pa-ers agenderen het belang van aandacht voor late gevolgen in hun gesprekken met ziekenhuizen en in richtlijncommissies.
- We stimuleren dat het onderwerp wordt van gastlessen die gegeven worden voor mensen die een medische opleiding volgen.
- We agenderen het onderwerp voor bij- en nascholing van verpleegkundigen en (huis/arbo) artsen.
- Daar waar we B-bewust presenteren of als BVN op stands staan vragen we speciaal aandacht voor de checklist late gevolgen en de video late gevolgen.
- Daar waar BVN gevraagd wordt om input te geven op wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen of hierin te participeren, krijgen onderzoeken die verband houden met late gevolgen voorrang.
- We brengen de digitale verwijsgids oncologie (IKNL) onder de aandacht van de doelgroep en zien toe op de naleving van de hernieuwde richtlijn oncologische revalidatie.

Hierbij is de boodschap:

- Meer samenwerking tussen de verschillende medische disciplines onderling, met de psychosociale zorg, revalidatie (ook werk), 1<sup>e</sup> lijn, met innovatieve projecten en interventies, en met patiënten.
- In de communicatie van zorgprofessionals is BVN er alert op dat patiënten niet onbedoeld worden afgeschilderd als ongeschikt voor arbeid of sociaal-maatschappelijk functioneren.