

Veel gestelde vragen Overzicht online ondersteuning

Waarom dit initiatief?

Goed geïnformeerd en bewust kiezen voor een behandeling en de manier waarop de nazorg ingericht wordt of zelf de (psychosociale) hulp regelen die bij je past. Dat klinkt logisch, maar kan ook heel lastig zijn in jouw situatie. Er zijn veel onderzoekers en organisaties die zich bezighouden met de ontwikkeling van online ondersteuning die patiënten hierbij helpt. De veelheid in aanbod komt het overzicht niet ten goede en het aanbod blijft groeien.

Borstkankervereniging Nederland (BVN) zoekt voor je uit welke online ondersteuning er is en brengt vanuit patiëntenperspectief de kwaliteit ervan voor jou in kaart.

Hoe komen de beoordelingen tot stand?

Elke keuzehulp of andere online ondersteuning in het overzicht is door een projectteam van BVN medewerkers en ervaringsdeskundigen beoordeeld. Elke beoordeling is getoetst door een externe klankbordgroep van (ex-)patiënten. Aan de beoordelingsprocedure, waarbij een standaard beoordelingsformulier wordt gebruikt, liggen tien criteria ten grondslag. Daarin staat omschreven waaraan online ondersteuning vanuit patiëntenperspectief volgens BVN moet voldoen en waarom. De tien criteria zijn o.a. tot stand gekomen op basis van reeds bestaande richtlijnen voor de ontwikkeling van keuzehulpen en andere online ondersteuning. Bijvoorbeeld de internationale IPDAS criteria voor ontwikkeling van keuzehulpen en criteria opgesteld door de Patiëntenfederatie. Ook is hierbij feedback en advies gevraagd aan de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Om zo compleet en actueel mogelijke informatie te kunnen geven, heeft BVN (waar nodig) contact gehad met de ontwikkelaars achter de website die zijn beoordeeld. Websites en applicaties die lange tijd niet meer zijn geactualiseerd, waar geen betrouwbare eigenaar aan is verbonden én waarvan de gebruiksvriendelijkheid ook nog eens slecht is, zijn in een voorselectie afgevalen.

Hoe actueel is het overzicht?

In een jaar zijn er twee beoordelingsrondes waarbij nog niet gepubliceerde online ondersteuning wordt meegenomen. Gepubliceerde beoordelingen worden elk voor- en najaar geactualiseerd.

Hoe kan ik online ondersteuning aanmelden die nog niet in het overzicht staat?

Elk half jaar is er een beoordelingsronde. Heb je een keuzehulp of andere online ondersteuning gebruikt en staat deze niet in dit overzicht of heb je andere tips of opmerkingen? Meld het ons via communicatie@borstkanker.nl. Wil je als organisatie een online ondersteuning indienen? Vul dan [dit formulier](#) in.

Wat te doen als ik onjuiste informatie tegenkom?

BVN is niet verantwoordelijk voor de inhoud, techniek en actualiteit van de keuzehulpen en andere online ondersteuning die in dit overzicht worden getoond. Voor vragen en opmerkingen over een specifieke website uit ons overzicht kun je contact opnemen met de eigenaar van de betreffende website. Voor vragen, een reactie of tips over ons Overzicht online ondersteuning kun je mailen naar communicatie@borstkanker.nl.

Kan ik als ervaringsdeskundige een bijdrage aan dit initiatief leveren?

Als je interesse hebt om een bijdrage te leveren aan het beoordelen van online ondersteuning vanuit patiënten perspectief, dan kun je dit laten weten via communicatie@borstkanker.nl.

Met speciale dank aan...

Gesprekken met het projectteam van GGD Nederland dat verantwoordelijk is voor de GGD appstore (www.ggdappstore.nl) waren voor BVN een belangrijke inspiratie bij het ontwikkelen van de beoordelingsprocedure en de opzet van ons Overzicht online ondersteuning bij borstkanker.