

Algemene informatie

Doel van het project

Met de BijKanker app kun je bijwerkingen van de behandeling registreren via jouw telefoon of tablet of via een computer. Hierdoor krijg je inzicht in hoe jouw klachten over de tijd veranderen. Deze klachten kun je bespreken met jouw behandelaar(s) die indien nodig iets kunnen doen om de klachten te verminderen. De gegevens die in de app geregistreerd worden, willen we graag gebruiken voor onderzoek. We doen onderzoek naar de bijwerkingen die patiënten hebben tijdens en na een behandeling tegen kanker en naar de invloed daarvan op kwaliteit van leven.

Wie kan meedoen?

Je kunt meedoen aan het project:

- Als je tussen de 18 en 40 jaar was toen je de diagnose kanker kreeg.
- Als je de Nederlandse taal kunt lezen en begrijpen.
- Als je toegang hebt tot internet.

Je kunt meedoen op ieder moment vanaf diagnose. Wel enkel als je medicijnen tegen kanker krijgt via een infuus of pillen (chemotherapie, hormonale-, immuun- of doelgerichte therapie). Door deelname aan dit project verandert er niets aan jouw behandeling. De ingevulde klachten kun je wel gebruiken tijdens een afspraak met jouw arts of verpleegkundige.



Meld je aan!

Wil je meer informatie?

Ga naar www.profielstudie.nl/voor-ayas

Wil je deelnemen?

Ga naar www.bijkanker.profielstudie.nl/aya

Heb je een vraag?

Stuur dan een mail naar info@profielstudie.nl

In samenwerking met



AYA BijKanker project

Krijg jij medicijnen tegen kanker via een infuus of pillen? Dan is er een grote kans dat je te maken krijgt met bijwerkingen. De AYA BijKanker project kan je helpen bij het bijhouden van deze bijwerkingen! Vul één keer per week digitaal een korte vragenlijst in over jouw bijwerkingen. Op de computer, of gewoon op je telefoon. Wanneer het jou uitkomt. Doe je mee?

www.profielstudie.nl/voor-ayas

Hoe werkt het?

Stap 1

Meld je aan via www.bijkanker.profielstudie.nl/aya.

Stap 2

Je geeft toestemming om de data te gebruiken voor (onderzoeks)projecten.

Stap 3

Je ontvangt een welkomstmail met daarin een link naar de app.

Stap 4

Maak een snelkoppeling op je telefoon zodat je makkelijk in kunt loggen.

Stap 5

Vul de vragenlijsten in. De app vraagt om jouw klachten één keer per week te registreren middels een korte vragenlijst van ongeveer 5 minuten. Ook als je geen klachten hebt, wordt gevraagd om dit in de app aan te geven. Daarnaast wordt er gevraagd om per 3 maanden een langere vragenlijst in te vullen over jouw kwaliteit van leven.

Stap 6

Inzien van jouw bijwerkingen. Het is mogelijk dat jouw klachten zodanig ernstig zijn of zo vaak voorkomen, dat contact met de behandelaar nodig is. Als dit gebeurt krijg je een bericht in de app en via de mail.

Let op: misschien heb je ook klachten die niet in de app staan. Je hebt van de verpleegkundige uitleg gekregen wanneer je direct contact op moet nemen met het ziekenhuis. Volg dit advies van de verpleegkundige altijd op! De app is enkel een hulpmiddel naast de afspraken die je maakt met de verpleegkundige.

Voordelen deelname

Mogelijke voordelen van meedoen aan dit project zijn:

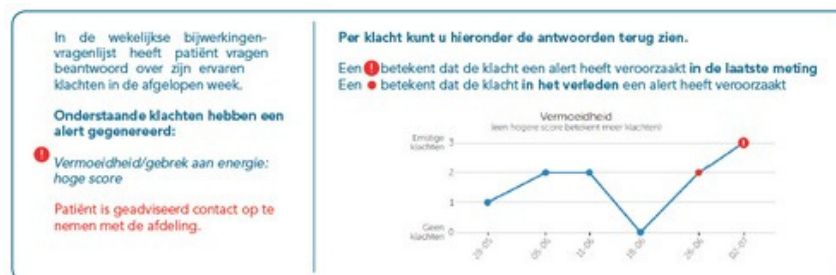
- Je krijgt meer inzicht in jouw klachten tijdens de behandeling van kanker. Ook jouw arts of verpleegkundige krijgt meer duidelijkheid. Hierdoor is direct duidelijk op welke klachten actie ondernomen mag worden.
- Je krijgt een extra melding als er bijwerkingen zijn die aandacht nodig hebben van jouw arts of verpleegkundige. Op die manier kan er op tijd ingegrepen worden als dat nodig is. Je draagt dus als patiënt zelf bij aan een zo goed mogelijke behandeling van jouw bijwerkingen!
- Sommige klachten zijn lastig om bespreekbaar te maken, bijvoorbeeld als het geslachtsorganen betreft. Dan helpt de app om alvast een eerste stapje te maken in het openen van een gesprek hierover.

Een nadeel is dat het meedoen aan het project extra tijd kost.

Contactgegevens

Het SYMPRO BijKanker project voor AYA's is een samenwerking tussen het Tilburg University (TiU), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Stichting Jongeren en Kanker (SJK) en het AYA Zorgnetwerk.

Voor meer informatie over deelname aan het project of praktische problemen, kun je naar de website www.profielstudie.nl/voor-ayas gaan, contact opnemen met de PROFIEL helpdesk via info@profielstudie.nl of bellen naar 088 - 234 6803 (tussen 8:30 en 12:00 uur).



profiles

Voortgang

Hoe erg was uw verminderde eetlust op het slechtste moment de afgelopen 7 dagen?

Helemaal niet

Een beetje

Matig

Erg

Heel erg

← vorige

verder →