

Handleiding AYA BijKanker omgeving

Versie voor deelnemers



24 JANUARI 2024

E-mailadres: info@profielstudie.nl

Telefoonnummer: 088 – 234 6803

Inhoudsopgave

1	Inloggen	2
1.1	Inloggen in bestaand account.....	2
1.2	Wachtwoord vergeten.....	3
2	Het invullen van de vragenlijst(en)	3
3	Veranderen van behandeling	5
3.1	Aan het begin van vragenlijst.....	5
3.2	Gegevens aanpassen	5
4	Alert-melding	8
5	Rapport inzien	9
6	Vragen	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.

1 Inloggen

1.1 Inloggen in bestaand account

Als je jouw account hebt geactiveerd (zie Handleiding eerste keer inloggen) dan kun je voortaan op de onderstaande manier inloggen. Het is dus erg belangrijk dat jouw account eerst is geactiveerd en je een eigen wachtwoord hebt aangemaakt.

Open de website via: <https://www.bijkanker.profielstudie.nl/>

Vul jouw gebruikersnaam en wachtwoord in en klik op 'login'. De gebruikersnaam is terug te vinden in jouw mail. Het wachtwoord heb je zelf aangemaakt. Onthoud deze goed!

Vul uw gebruikersnaam en wachtwoord in om in te loggen.

Login

Gebruikersnaam

Wachtwoord

Login



[Wachtwoord vergeten](#)

Vul vervolgens, indien je hiervoor hebt gekozen, de twee factor authenticatie code in. Deze zes cijfers zijn te vinden op de door jou gekozen methode: via de mail of via een Authenticator app (zie Handleiding eerste keer inloggen). Klik op 'Valideer'. Als je hebt gekozen om door te gaan zonder twee factor authenticatie dan sla je deze stap over.

profiel

Wat kanker met je doet

Vul a.u.b. uw Twee Factor code in

Valideer

Vervolgens kom je in het beginscherm van de website.

1.2 Wachtwoord vergeten

Als je jouw wachtwoord vergeten bent of wilt veranderen, kun je een nieuw wachtwoord instellen. Klik hiervoor op 'wachtwoord vergeten'.

Vul uw gebruikersnaam en wachtwoord in om in te loggen.

Login

Gebruikersnaam

Wachtwoord

Login

Wachtwoord vergeten



Je ontvangt nu een email met een link. Klik op deze link om een nieuwe wachtwoord aan te maken. Onthoud deze goed! Vul het nieuwe wachtwoord twee keer in en klik vervolgens op 'verstuur'. Je kunt nu weer inloggen met uw gebruikersnaam en het nieuwe wachtwoord.

Activeer uw account

Vul het wachtwoord in voor gebruiker

Wachtwoord

Wachtwoord nogmaals

Wachtwoord moet minstens 8 tekens lang zijn, 1 hoofdletter, 1 gewone letter, 1 cijfer en 1 leesteken bevatten.

Verstuur

2 Het invullen van de vragenlijst(en)

Na het inloggen kom je op het startscherm met de vragenlijst(en). Ben je op een andere pagina? Klik dan rechtsboven in het scherm op 'vragenlijsten' om naar dit startscherm te gaan.

profiel *Wat kanker met je doet*

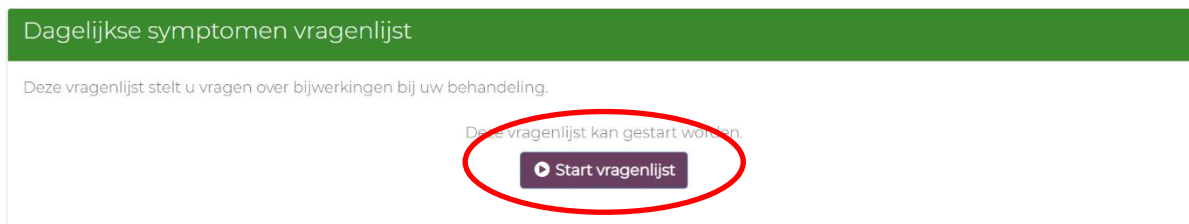
Vragenlijsten Chat M

Re

Welkom

Hier vindt u de vragenlijst(en) die voor u geselecteerd zijn. Klik op de omschrijving van de vragenlijst om te starten.

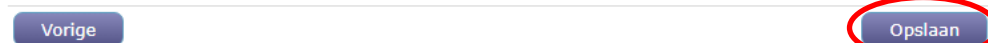
Ga naar de vragenlijst die u wilt invullen en druk op 'start vragenlijst'.



Volg de instructies en vul de vragen in.

Je kunt de vragenlijst tussendoor afsluiten en later afmaken. De vragenlijst opent bij de vraag waar je de laatste keer bent geweest.

Hartelijk bedankt voor het invullen van deze vragenlijst. Klik op "Opslaan" om de vragenlijst te versturen. U kunt hierna uw rapport inzien op de hoofdpagina.



Klik aan het eind op 'opslaan' om de vragenlijst af te ronden.

LET OP! Vergeet niet om op 'opslaan' te klikken, want anders ontvang je geen alert als dit wel nodig zou zijn. Ook kan jouw arts of verpleegkundige dan niet de antwoorden zien.

LET OP! Het kan zijn dat je de vragenlijst niet kunt aanklikken. In dat geval heb je de vragenlijst al een maximaal aantal keer ingevuld en moet je wachten tot de vragenlijst weer ingevuld kan worden. Er zal in beeld staan dat de vragenlijst reeds is afgerond.

3 Veranderen van behandeling

3.1 Aan het begin van vragenlijst

Voordat de vragenlijst begint, word je gevraagd om jouw gegevens te controleren. Controleer of de behandeling die je op dit moment krijgt juist is ingevuld. Dit is belangrijk omdat de vragen in de klachtenvragenlijst zijn afgestemd op jouw behandeling.

Hoe kun je weten welke behandeling je ontvangt?

1. Kijk in de patiënten omgeving van jouw ziekenhuis.
2. Kijk op het behandelingskaartje dat jouw arts of verpleegkundige heeft ingevuld voor AYA BijKanker.
3. Neem contact op met het ziekenhuis en vraag het na.

Controleer uw gegevens

Hier kunt u uw gegevens wijzigen. Vul hieronder de gegevens in, de gemarkeerde velden zijn verplicht.

Aanhef	<input type="text"/>
Naam	<input type="text"/>
Tussenvoegsel	<input type="text"/>
Achternaam *	<input type="text"/>
Geboortedatum *	<input type="text" value="07-02-2022"/>
Telefoonnummer	<input type="text"/>
Mobiel	<input type="text"/>
Type behandeling	<input type="text" value="Systemische behandeling"/>
Type	<input type="text" value="Behandeling"/>
Tumor	<input type="text" value="Nothing selected"/>
Behandeling	<input type="text" value="Nothing selected"/>

[Start vragenlijst](#)

Klik vervolgens op 'Start vragenlijst' om te starten met de klachtenvragenlijst.

3.2 Gegevens aanpassen

Indien de behandeling of andere gegevens veranderen, pas dit dan aan bij jouw persoonlijke gegevens.

Klik rechtsboven op jouw naam. Klik daarna op 'bewerk'.

profiel *Wat kanker met je doet*

Vragenlijsten Correspondentie Naam

Welkom

Hier vindt u de vragenlijst(en) die voor u geselecteerd zijn. Klik op de omschrijving van de vragenlijst om te starten.

Bewerk Uitloggen

Wil je jouw behandeling wijzigen?

Kies eerst jouw type behandeling(en). Het is mogelijk om meerdere behandelingen te selecteren.

The screenshot shows a patient profile form titled 'profiel Wat kanker met je doet'. The form includes fields for 'Achternaam', 'Geboortedatum', 'Telefoonnummer', and 'Mobiel'. The 'Type behandeling' dropdown menu is open, showing options: 'Systemische behandeling' (selected with a checkmark), 'Chirurgisch ((partiele) nefrectomie, ablaties)', 'Radiotherapie', 'Active surveillance / watchfull waiting', 'Geen behandeling', and 'Anders, namelijk...'. The 'Tumor' field is also visible with a blue information icon.

Indien je systemische behandeling (waaronder chemo-, immuno- en doelgerichte therapie) krijgt, word je gevraagd eerst jouw tumorsoort in te vullen. Dit werkt als een filter, waardoor je alleen de behandelingen ziet die bij jouw tumorsoort gegeven worden.

Jouw tumorsoort kun je ook terugvinden op de behandelkaart.

The screenshot shows the same patient profile form. The 'Tumor' dropdown menu is open, showing a list of tumor types: 'bijnierkanker', 'chronische lymfatische leukemie', 'chronische myeloïde leukemie', 'Niercelkanker', and 'niet-kleincellige longkanker'. The 'Tumor' field is circled in red. The 'Keuze' field is also visible. At the bottom, there are 'Opslaan' and 'Annuleren' buttons.

Vervolgens klik je bij 'keuze' op middel of behandeling. Wij raden aan om hier eerst voor 'behandeling' te kiezen. Staat het medicijn dat je op dit moment ontvangt er niet tussen? Klik dan op 'middel'.

Type behandeling

Keuze

Tumor

Behandeling

Kies vervolgens bij 'behandeling', de behandeling die je op dit moment ontvangt.

Achternaam*

Geboortedatum

Telefoonnummer

Mobiel

Type behandeling

Keuze

Tumor

Behandeling

Staat jouw behandeling niet in dit rijtje? Klik dan bij 'keuze' op middel en selecteer het medicijn dat je op dit moment ontvangt.

profiel *Wat kanker met je doet*

Achternaam*

Geboortedatum

Telefoonnummer

Mobiel

Type behandeling

Keuze

Tumor

Middel

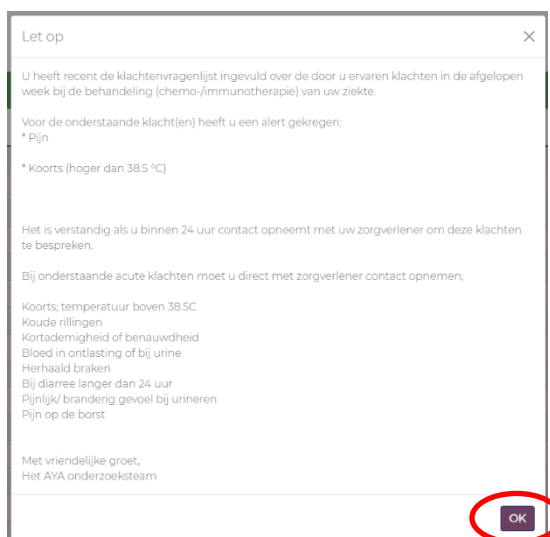
Heeft u alles aangepast? Klik op 'opslaan'.

4 Alert-melding

Na het invullen van de klachtenvragenlijst kan het zijn dat je een alert-melding krijgt. Dit betekent dat jouw klacht(en) boven een bepaalde grens is (zijn) gekomen. Het is belangrijk om jouw zorgverlener hiervan op de hoogte te brengen. Op deze manier kunnen de klachten besproken worden en kan je eerder geholpen worden om de klachten te verminderen. Je wordt aangeraden om binnen 24 uur contact op te nemen met jouw zorgverlener.

De zorgverleners krijgen geen automatische melding over de alert. Onderneem zelf actie. De gangbare afspraken over het contact met jouw ziekenhuis/zorgverlener blijven altijd gelden! De zorgverlener kan jouw antwoorden op de vragen wel inzien op de computer in het ziekenhuis.

Deze alert-melding krijg je meteen te zien (indien van toepassing) na het opslaan van de klachtenvragenlijst.



Ook ontvang je via de e-mail een alert-melding.



aan mij ▾

20:33 (0 minuten geleden) ☆ ☺ ↶ ⋮

U heeft recent de klachtenvragenlijst ingevuld over de door u ervaren klachten in de afgelopen week bij de behandeling (chemo-/immunotherapie) van uw ziekte. Voor de onderstaande klacht(en) heeft u een alert gekregen:

- * Braken
- * Pijn

Het is verstandig als u binnen 24 uur contact opneemt met uw zorgverlener om deze klachten te bespreken. Bij onderstaande acute klachten moet u direct met zorgverlener contact opnemen: Koorts; temperatuur boven 38.5C Koude rillingen Kortademigheid of benauwdheid Bloed in ontlasting of bij urine Herhaald braken Bij diarree langer dan 24 uur Pijnlijk/ branderig gevoel bij urineren Pijn op de borst.

Met vriendelijke groet,

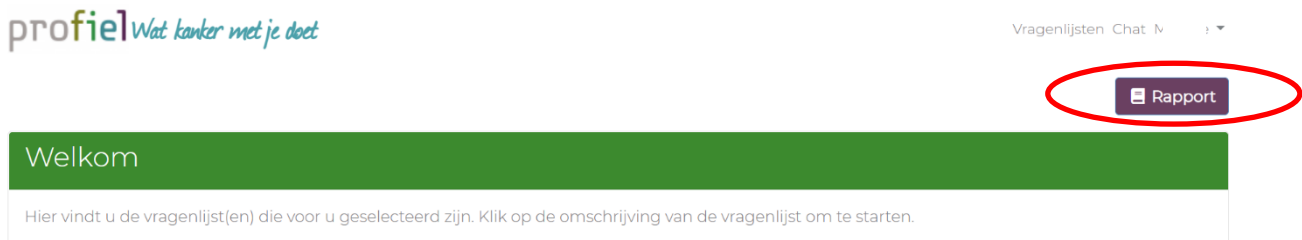
Het AYA onderzoeksteam

Lees de melding goed door en volg het advies op. Neem (indien van toepassing) contact op met jouw arts of verpleegkundige. U kunt de alerts terugzien in uw rapport (zie H5).

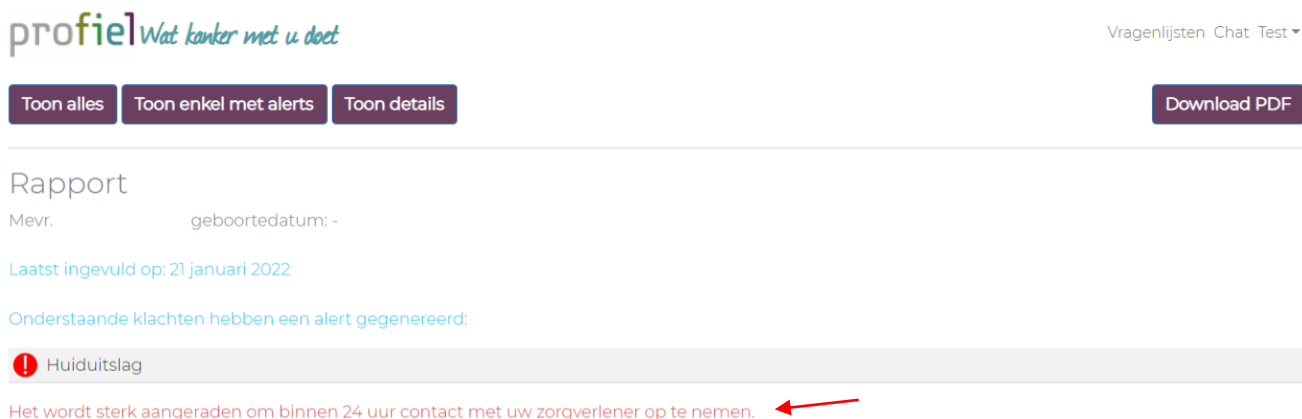
5 Rapport inzien

Het verloop van jouw klachten en de alert-meldingen worden samen weergegeven in een overzicht. Ook wel 'rapport' genoemd.

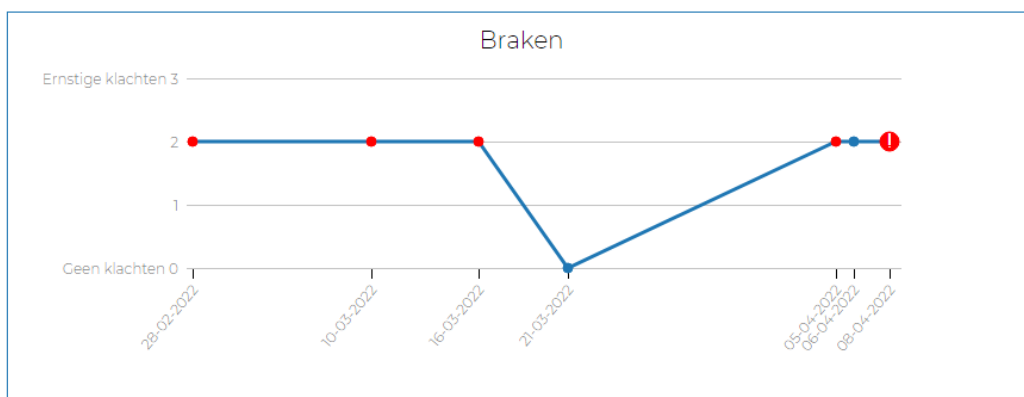
Klik rechtsboven in het startscherm op 'rapport' om jouw antwoorden in te zien.



In het rapport zie je eerst een overzicht van de klachten, waarvoor een alert is uitgegaan.



Daaronder zie je grafieken. De datum is de dag van het invullen van de klachtenvragenlijst.



Door de behandeling kunt u last krijgen van misselijkheid en braken.

U kunt de volgende klachten krijgen:

- kokhalzen en braken
- weinig of geen eetlust
- maagklachten, zoals een vol gevoel of pijn
- buikpijn of -krampen, opgezette buik, rommelingen in de buik

Een rood bolletje met uitroepteken betekent dat er een alert-melding is uitgegaan voor deze klacht naar aanleiding van de laatste vragenlijst.

Een rood bolletje betekent dat er in het verleden een alert-melding is geweest voor deze klacht.

Een blauw bolletje betekent dat er geen alert-melding is geweest voor deze klacht.

Onder elke grafiek is een klein stukje tekst te vinden met uitleg over de klacht.

Klik op 'toon enkel met alerts' om alleen de bijwerkingen te zien waarvoor een alert is uitgegaan. Ook kun je op 'toon details' klikken. Met deze functie zie je de antwoorden die je hebt gegeven.



Je kunt het rapport ook als bestand downloaden door op 'download PDF' te klikken.

Na het downloaden kun je het bestand openen.

Om het bestand op te slaan, klik je op de rechtermuisknop en vervolgens op 'opslaan als'.



6 Vragen

Heb je hulp nodig of een dringende vraag? Op www.profielstudie.nl staat enkele video's die je stap voor stap laten zie hoe je bijvoorbeeld voor de eerste keer moet inloggen, vragenlijsten kunt invullen, rapport kunt inzien en gegevens moet wijzigen. Kom je er toch niet uit? Neem dan contact met ons op! Wij helpen je graag.

De Profiel helpdesk (maandag t/m vrijdag 8:30-12:00 uur)

Telefoonnummer: 088 – 234 6803

Of stuur een email naar info@profielstudie.nl

Neem voor medische vragen contact op met jouw ziekenhuis.

LET OPI! Neem bij (twijfel over) klachten altijd zelf telefonisch contact op met het ziekenhuis. Doe dit zoals afgesproken met jouw hulpverlener.