



VOOR
Zorgverleners



Wat is STRONG AYA?

STRONG AYA is een internationaal project dat zich richt op om gezondheidszorgdiensten, onderzoek en gezondheidszorg te verbeteren uitkomsten voor adolescenten en jongvolwassenen (AYA's) met kanker, gedefinieerd als personen op leeftijd 15-39 jaar bij diagnose van kanker.

Wat we doen

We hebben met jongeren met kanker, hun families, artsen en onderzoekers wereldwijd gesproken om erachter te komen wat het belangrijkste is in het begrijpen en behandelen van kanker voor deze leeftijdsgroep. Ze vertelden ons over zaken als willen socializen, omgaan met vruchtbaarheidsproblemen, omgaan met een 'chemobrein', en zich gehoord voelen door hun artsen. We hebben al deze informatie in een eenvoudige lijst gezet die we een Core Outcome Set (COS) noemen.

We gebruiken de COS om ons te helpen met de volgende stappen, door middel van het verzamelen van informatie van jongeren uit zorgstelsels van vijf Europese landen.

Bekijk de onderdelen '**Welke informatie verzamelen wij**' en '**hoe kunt u meedoen**' om te weten hoe u kunt helpen.

Ons doel is om te delen wat we hebben geleerd, samenwerking tussen verschillende groepen te bevorderen, en het gebruiken van slimme tools om ervoor te zorgen dat zorgverleners en onderzoekers de beste informatie hebben om een beslissing te nemen betreft leeftijdsspecifieke zorg.

Door de specifieke behoeften van jongeren met kanker te begrijpen willen we ervoor zorgen dat de aangeboden zorg voldoet aan wat zij daadwerkelijk nodig hebben.



Welke informatie zijn verzamelen wij?

We verzamelen informatie van AYA's (leeftijd 15-39 jaar), over hun ervaringen met kanker na de diagnose (bijvoorbeeld symptomen), hun gezondheid, en algeheel welzijn.

Waarom verzamelen we deze informatie?

Om de kankerzorgdiensten en de kwaliteit ervan te verbeteren leven na diagnose en behandeling.

Hoe gaan we deze informatie gebruiken?

We verzamelen informatie van AYA's via een beveiligd digitaal platform. Dit platform zal AYA's en zorgverleners zoals uzelf helpen om informatie en inzichten betreft de gezondheid (bijvoorbeeld symptomen) en het algemeen welzijn van de AYA vanaf de diagnose te delen.

Individuele gegevens van patiënten worden gecombineerd met die van andere patiënten om collectieve informatie te creëren zodat niemand identificeerbaar is. Deze collectieve informatie helpt ons om trends te begrijpen, om verbeteringen kunnen bespreken en om bewijs te kunnen leveren voor klinische, onderzoeks- en beleidsdoelinden.

Hoe kun je meedoen??

Zorgverleners spelen een cruciale rol in ons werk. U kunt patiënten aanmoedigen om de vragenlijst om inzicht te verkrijgen in hun uitkomsten in te vullen. De vragenlijst kan zo vaak als nodig worden ingevuld, maar in ieder geval één keer per jaar.

De vragenlijst bevat verschillende onderwerpen, zoals symptomen, kwaliteit van leven, slaap, voeding en dagelijks activiteiten om het begrip en de ondersteuning van de gezondheidszorg te verbeteren.

Patiëntgegevens kunnen op verschillende manieren worden verzameld: per e-mail, telefonisch of tijdens een afspraak. Aangezien STRONG AYA is geïmplementeerd in vijf verschillende zorgsystemen, kan de praktijk variëren tussen de ziekenhuizen. Voor meer informatie, zie het meegeleverde patiënten-informatieblad.

Privacy van gegevens en ethiek

Wij nemen privacy serieus. Bij STRONG-AYA houden wij ons strikt aan gegevensbescherming, privacy en patiëntenrechten volgens regelgeving zoals de EU AVG en nationale richtlijnen.

Het gebruik van dit platform is gecontroleerd en goedgekeurd door de relevante gezondheidsdienst en medisch ethische commissies voor academisch onderzoek in de deelnemende centra.

Welke voordelen zitten hier voor mij aan?

STRONG AYA heeft als doel om zorgverleners te voorzien van essentiële gegevens te om zo de oncologische zorg voor AYA's te optimaliseren.

Dit is bedoeld om gedeelde besluitvorming te ondersteunen, de kwaliteit van de gezondheidszorg te monitoren, het verbeteren van gegevensuitwisseling en het leveren van bewijs uit de/ op basis van de praktijk. Door inzichten te delen met beleidsmakers kunnen we gezamenlijk de ongelijkheid in de oncologische zorg voor AYA's in heel Europa aanpakken en verminderen.



Om de toekomst van oncologische zorg voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker te verbeteren.



strong_aya_eu



strong_aya



info@strongaya.eu



STRONG AYA wordt gefinancierd door de Europese Unie (Subsidieovereenkomst nr. 101057482). De weergegeven standpunten zijn uitsluitend die van de auteur(s) en weerspiegelen niet per se de adviezen van de Europese Unie of de Health and Digital Executive Agency (HADEA). De Europese Unie en de subsidieverlenende autoriteit kunnen hiervoor niet verantwoordelijk worden gehouden.

Dit project wordt verder ondersteund door Innovate UK onder subsidies 10038931, 10039273, 10041045 en 10044189.