

# Resultaten knelpunteninventarisatie onder patiënten(vertegenwoordigers) Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg d.d. 17 sept 2014

## Leeswijzer

	Pag.
1. Enquête verzending en openstelling	1
2. Respons en respondenten	2
3. Tabel 1: prioritering knelpunten Detectie behoefte psychosociale zorg	3
4. Tabel 2: extra knelpunten Detectie behoefte psychosociale zorg	5
5. Tabel 3: overige opmerkingen	8

## 1. Enquête verzending en openstelling

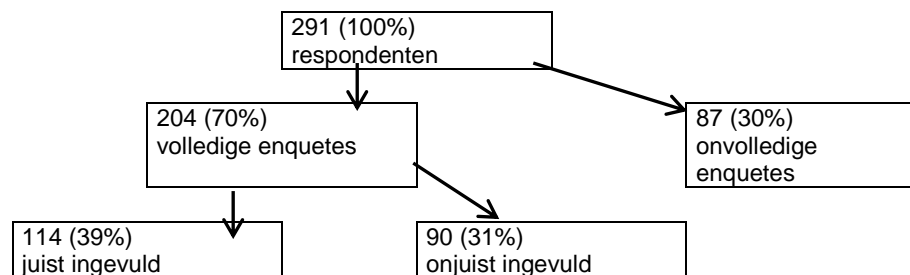
De enquête is voor verdere verspreiding verstuurd naar de Leven met Kankerbeweging (voorheen Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)). Zij hebben de enquête verspreid via de leden 'wetenschappelijk onderzoek' van kanker.nl.

De enquête heeft van 31 juli tot 7 sept. (6 weken) open gestaan voor reactie.

## 2. Respons en respondenten

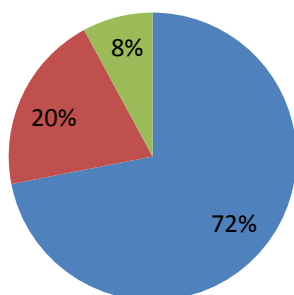
- In totaal hebben 291 patiënten(vertegenwoordigers) de enquête gestart en (deels) ingevuld.
- 204 patiënten(vertegenwoordigers) hebben de enquête volledig ingevuld
- Na opschoning van alleen de enquêtes met een prioritering van 5 knelpunten met score 1 t/m 5 (somscore 15) blijven er **114 (39%)** respondenten over die zijn meegenomen in de analyse.

**Figuur 1:** in- en exclusie van de respondenten



### Vult u de enquête in op basis van.....

114 respondenten



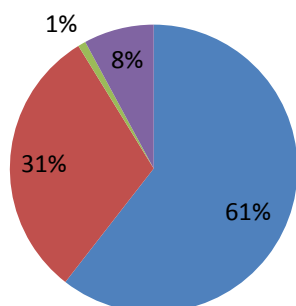
■ Uw eigen ervaringen als patiënt

■ Uw eigen ervaringen als naaste

■ Ervaringen vanuit een patiëntenorganisatie

### Heeft u of uw naaste de lastmeter ingevuld tijdens of na de behandeling van kanker?

114 respondenten



■ Nee

■ Ja, op papier omdat de verpleegkundige/arts mij vroeg dat te doen

■ Ja, op de website www.lastmeter.nl omdat de verpleegkundige/arts mij vroeg dat te doen

■ Ja, op de website www.lastmeter.nl omdat ik er zelf voor koos dat te doen

### 3. Prioritering Detecteren behoefte psychosociale zorg

Tabel 1: totaal (114 respondenten)

	Aantal respondenten per score					Somscore*	Rijttotaal (%)**	Rang***
	1 Minst belangrijk	2	3	4	5 Meest belangrijk			
<i>Herkent u als knelpunt dat:</i>								
<b>1. de medisch specialist of verpleegkundige van u of uw naaste, onvoldoende aandacht heeft voor problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal of spiritueel gebied?</b>	6	12	16	20	35	333	19%	1
<b>2. de lastmeter niet of onvoldoende met u of uw naaste besproken is?</b>	9	20	9	19	10	202	12%	3
3. de lastmeter niet is afgenomen, terwijl u of uw naaste daar wel behoefte aan had?	5	9	10	11	8	137	8%	6
4. de lastmeter niet of onvoldoende de problemen aangeeft die u of uw naaste ervaart?	10	5	5	5	2	65	4%	9
5. de frequentie van afname van de lastmeter bij mensen in de laatste levensfase onvoldoende is (dat wil zeggen: na diagnose en vervolgens iedere 2 à 3 maanden of bij doorverwijzing)?	7	4	3	3	3	51	3%	10
6. er onvoldoende aandacht is van de zorgverlener voor de psychosociale problematiek van uw naaste of voor u als naaste?	12	17	18	20	11	235	14%	4
7. u heeft gemerkt dat de zorgverleners niet op de hoogte waren van wat er in het vorige gesprek besproken is (op basis van de lastmeter)?	13	8	9	10	8	136	8%	7
<b>8. zorgverleners onvoldoende deskundig zijn om klachten zoals vermoeidheid, pijn, moeite met bewegen, angst of somberheid goed te bespreken en indien nodig naar tevredenheid te verwijzen voor bijvoorbeeld fysiotherapeutische of psychologische behandeling?</b>	8	14	27	17	22	295	17%	2
9. dat er onvoldoende mogelijkheden waren om u of uw naaste goed door te verwijzen?	20	10	7	4	4	97	6%	8

<i>Herkent u als knelpunt dat:</i>	Aantal respondenten per score					Somscore*	Rijttotaal (%)**	Rang***
	1 <i>Minst belangrijk</i>	2	3	4	5 <i>Meest belangrijk</i>			
10. de lastmeter alleen in het ziekenhuis wordt gebruikt en niet door de huisarts, wijkverpleegkundige of praktijkondersteuner bij de huisarts?	24	15	10	5	11	<b>159</b>	9%	5

\*Voor iedere score (1 t/m 5) wordt de frequentie vermenigvuldigd met de waarde van de score. Vervolgens worden deze 5 producten bij elkaar opgeteld. Hoe hoger de somscore, hoe meer respondenten een hoge score hebben gegeven aan het knelpunt.

\*\* Het % wordt berekend door de somscore te delen door alle somscores bij elkaar. Alle somscores bij elkaar is gelijk aan het aantal respondenten maal 15. Het % geeft weer welk deel van het totaal aantal te kennen punten is toebedeeld aan het knelpunt.

\*\*\*Hoe groter het aandeel van het knelpunt hoe hoger in rang, (waarbij 1 is hoog en 10 is laag).

#### 4. Extra knelpunten bij Detecteren behoefte psychosociale zorg (van de totale groep respondenten):

Vijfenzestig van de 291 respondenten (22%) hebben gebruik gemaakt van de mogelijkheid om extra knelpunten te vermelden.

**Tabel 2: Heeft u nog andere knelpunten ervaren die u graag mee wilt geven aan de werkgroep?**

Respondentnummer	Commentaar
1	Tijdens het inbrengen van de chemo was er alle zorg aanwezig terwijl ik thuis, tussen de chemo's, geen enkele zorg of steun kreeg vanuit het ziekenhuis of van de huisarts. Terwijl ik me toen juist heel ziek voelde, niet toen ik in het ziekenhuis was voor de chemo. Ik had het op prijs gesteld om vanuit het ziekenhuis en de huisarts tussen de chemo's door een belletje of bezoekje te krijgen met de vraag hoe het met mij gaat en of ze me ergens mee konden helpen.
35	aandacht voor de partner van de zieke
36	Bij de nabehandeling ook psychische klachten navragen. Bij mij nu cea bloedonderzoek ,1x per jaar ct scan :uitslag telefonisch ,geen vragen over lichamelijke en geestelijke toestand door specialist.
11	Communicatie
12	daar de lastmeter voor mij onbekend is
37	dat de huisarts totaal geen contact meer met je opneemt. Ik kreeg de uitslag eerder van het ziekenhuis dan hij het had. Toen belde hij om mee te delen dat als ik ergens mee zat hem kon bellen. daar is het bij gebleven
51	Dat er geen rekening gehouden wordt dat men nog een lange reis terug heeft.
14	De behandeld arts heeft nagenoeg enkel oog voor de fysieke klachten/beperkingen als gevolg van kanker.
50	De gesprekken met de bedrijfsarts, waarvan conclusie en aanbevelingen aan de werkgever allesbehalve transparant zijn, vormden voor mij het grootste knelpunt.
23	De lastmeter is helemaal het punt niet, dat is gewoon een manier om te meten. De meeste artsen en verpleegkundigen hebben echter geen enkel benul of verstand van de medische en psychische gevolgen van NET kanker (functionele tumor). Daarom kan men niet goed begeleiden. Daarvoor helpt geen lastmeter maar de verplichting om patiënten door te sturen naar de 4 kenniscentra! Daar zit wel begrip en oplossend vermogen voor de specifieke problemen die optreden a.g.v. een functionele tumor.
57	De lastmeter lijkt niet geïntegreerd in de zorgbehandeling. Het is een papertje dat wordt ingevuld op verzoek van de verpleging, maar er gebeurt verder niks mee(?). Met mij is de lastmeter niet of nauwelijks besproken.
34	De lastmeter stopte na de eerste 4 zware chemo terwijl ik nog ongeveer 1 jaar andere therapie via infuus kreeg en pas later kreeg ik meer problemen vooral psychisch. Dus ik vind dat dit vooral vaker en ook als nazorg moet gaan. En dan ook meer naar de psychische kant gekeken moet worden en dieper op ingaan.
38	de mensen in het ziekenhuis hebben te weinig tijd voor zulke dingen . maandag er in opereren en donderdag weer buiten. zij krijgen geen tijd om patiënt te leren kennen
40	De psychosociale zorg bij mij als jonge kanker patiënt (32jaar) was nihil. Ik heb overal zelf om moeten vragen
47	Elke arts zelf uitleggen welke medicatie ik moet slikken en wat ik precies heb. Word je tijdens een chemo erg moe van. Ondeskundig advies. Vooral als je de consultants zelf moet uitleggen wat ZIJ moeten doen!
60	Er geen laagdrempelige mogelijkheden bekend waren bij zorgverleners, of deze niet genoemd werden.
7	Er is vanuit de medische hoek nooit naar de lastmeter verwezen.
6	Er is in mijn geval niets met de lastmeter gedaan. Zelf had ik daar tijdens mijn behandelingen ook geen behoefte aan.

Respondentnummer	Commentaar
	Nu ik klaar bijna klaar ben met de behandelingen heb ik meer behoefte aan een lastmeter, hoe nu verder?
46	er is niet goed bekend waar goede hulp te halen valt
16	Er is nooit iets besproken op psycho-sociaal gebied. Heb er wel behoefte aan gehad.
43	Er was amper nazorg' bij een hartaanval krijg je een revalidatietraject, als je kanker hebt gehad mag je het zelf uitzoeken. Ben zelf op zoek gegaan maar kost erg veel geld aangepast sporten. Helaas ben ik ook mijn baan kwijt geraakt dus ben nu aan het sparen om weer te gaan sporten, zonde van de tijd want ik denk wel dat het kan bijdragen aan sneller opbouwen van uithoudingsvermogen
26	Geen directe knelpunten.
21	Geen ondersteuning ontvangen van huisarts , praktijkondersteuner etc. Alles zelf moeten uitzoeken dan wel zelf moeten opzetten
24	Iedere hulpverlener rond een kankerpatiënt heeft een 'stukje' zorg. Ook rond de psychosociale zorg. Dat maakt het lastig beoordelen. De interne oncoloogverpleegkundige neemt tijdens de chemo een groot deel voor haar rekening. Maar thuis wordt bijna niet besproken. Daarvoor komt weer de oncoloogverpleegkundige van de thuiszorg. Maar die komt maar een paar keer en algemeen. Niet iemand die je direct gaan bellen als je een huilbui hebt. Kortom het is lastig te zeggen of het goed of niet goed is. Er komt zoveel op je af dat de behoefte bij iedereen anders zal liggen. Ik ben aardig sterk maar heb ook wel eens behoefte aan de gesprek maar dan moet je direct weer een zwaar gewicht inzetten om bij een psycholoog te komen.
3	Ik ben in België geopereerd en nabehandeld; van een lastmeter is daar geen sprake, evenmin van nazorg m.b.t. revalidatie. Mijn huisarts heb ik na de diagnose longkanker niet meer gezien.
59	Ik ben zéér ervaringsdeskundig in het krijgen van kanker maar het lijkt dat men daarom vindt dat ik ook zéér ervaringsdeskundig ben in het verwerken. Daar heb ik last van.
19	ik had vooral moeite om weer vertrouwen in mijn lijf te krijgen om van daaruit grenzen te kunnen stellen
18	ik heb geen knelpunten ervaren
44	Ik heb nog nooit een lastmeter gezien laat staan er van gehoord. Mijn specialisten ook niet en het ZKH waar ik ben geweest ook niet
13	Ik kan geen vijf vragen aanvinken.
10	Ik vind het jammer dat ze tijdens de behandeling niet aangeven dat je na een paar jaar eventueel ook nog veel klachten kunt krijgen. Terwijl je tijdens behandeling geen of nauwelijks klachten hebt. Ik had het wel graag willen weten.
45	In het begin aangedragen, later niet weer. Maar ze vragen wel hoe het gaat.
20	In medische richtlijnen (zoals Hoofd-Halskanker) opnemen dat de lastmeter ingevuld moet worden en niet als vrijblijvende suggestie vermelden.
27	In ons geval moest ik zelf uiteindelijk middels een mail aan alle betrokken zorgverleners (ziekenhuis, huisarts, verpleeghuis, bestralingsziekenhuis) aan de bel trekken om alle neuzen dezelfde kant op te krijgen. Communicatie tussen allen liep niet goed waardoor steeds meer vertraging in behandeling! Heb het gevoel dat ik als partner van de patiënt alle touwtjes in handen moet hebben en houden zodat men de patiënt zelf niet 'vergeet'.
48	je woord er niet op gewesen dat er een revalidatieprogramma is herstel en balans voor na de behandeling en dat is jammer wat je kunt er veel baad bij hebben
28	Lastmeter een paar x ingevuld maar nooit besproken met mamacare-verpleegkundige terwijl er wel problemen waren In het hele behandelingstraject zijn nooit geen mogelijkheden aangereikt voor eventueel lotgenoten of buddy contact. Heel veel zaken nog zelf uit moeten zoeken, zoals zoeken naar een oedeemtherapeut, medicijnen voor

Respondentnummer	Commentaar
	restverschijnselen, neuropathie/herkenning van bijwerkingen medicijnen ontbrak.
8	Lastmeter? Ik hoorde er anderhalf jaar na mijn behandeling pas van. Ben er niet mee bekend, naar aanleiding van deze enquête pas.
31	leek ons wel of lastmeter die wij invulde nooit werd gelezen, ondanks verscheidene aandachtspunten werd over lastmeter nooit gesproken door oncoloog en zijn verpleegkundige, leek ons meer voor het oog
39	Mbt
5	meer aan beiden aan mensen
56	meer aandacht voor de patiënt
4	Meercontinuïteit ook na ontslag uit ziekenhuis Hulpverleners buiten ziekenhuis inschakelen
15	Mijn ervaring is dat de oncologe niets wist van psycho-sociale problemen en dat de psychiater niets wist van kankermedicijnen. En dat ze niet spraken met elkaar! De psychiater legde ook geen link tussen kanker en psyche.
30	Mijn partner vond het woord 'last'meter storend en heeft om die reden het document niet ingevuld.
29	Mijn score is gebaseerd op de fases na mijn 2 borstkankers. Mijn ervaringen met de zogeheten 'late bestralingsschade' bleek beide keren zwaar onderbelicht/onderschat. Juist doordat je in de ogen van zowel je omgeving, als je behandelaars de kanker hebt overwonnen ervoer ik weinig tot geen mentale steun. (Dit terwijl de pijnen onhoudbaar waren door fybrose en necrose en de wereld hierdoor weer zonder mij verder draaide)
9	mijn specialist of huisarts heeft mij nooit geïnformeerd dat er zo iets bestond
42	nee
54	Nee
49	neen
22	nvt
53	Ons is nooit verteld dat er een lastmeter bestaat
33	Regie verpleegkundigen stelden zich zo defensief op. In plaats van open kijken naar beperkingen en op zoek gaan naar oplossing door bv doorverwijzing naar specialisten of bestaande fysieke programma's. Gelukkig trof ik aan het eind van de kuren een RV die wel een open houding had. Dankzij haar heb ik een sport programma kunnen volgen.
41	Richtlijn wordt niet gevolgd
25	tijdens de behandeling is er nooit over de lastmeter gesproken.  Na de behandeling okt 2012 terug gestuurd naar de huisarts met de opmerking dat ik dat er geen verdere behandeling nodig was.  Daarna zijn mijn vrouw en ik op elkaar aangewezen en helpen we elkaar zo goed en kwaad als dit kan. Vraag kunnen we stellen aan de huisarts.  ik zit in het lande van de "wachtende" en mijn vrouw in het land van de "levende".
32	Tijdens mijn gehele behandeling en ook daarna nog nooit gehoord van de lastmeter

Respondentnummer	Commentaar
2	Toen bleek dat mijn echtgenoot een depressie had, had hij uiteraard dringend zorg nodig, maar was er vervolgens vrijwel geen aandacht meer voor mijn psychosociale problematiek.
17	Voor mij past de lastmeter niet goed. De essentie, nl hoe ervaar je het om met kanker te moeten leven en (in mijn geval) te weten dat je eraan doodgaat, wordt niet besproken/opgenomen. De vragen die er wel opstaan, heb ik daardoor als minder essentieel ervaren.
58	Vooral die onzekerheid angiosarcoom blijft achtervolgen
52	Vreemd dat ik als kankerpatiënt nog nooit van de lastmeter gehoord heb.
55	Zorgverleners prikken onvoldoende door de buitenkant van de kaker patiënt en hun naaste heen. Deze mensen wete heel leng voor de buitewereld verborgen te houden dat er problemen zijn. Ze verzorgen zich uiterlijk erg goed en gaan leng achter dit masker schuil.
61	zou fijn zijn als psychosociaal functioneren integraal in de hele behandeling wordt meegenomen, zowel in ziekenhuis als daarbuiten. Als pt ben je een geheel.

**Tabel 3: Heeft u nog andere opmerkingen n.a.v. deze enquête?**

Respondentnummer	Commentaar
1	Er zijn veel mensen uit Zeeland die kiezen voor behandeling in België, omdat men daar snel en adequaat wordt behandeld; de nazorg is echter beroerd. Bij enquêtes en onderzoeken mis ik het aspect 'behandeling buiten Nederland. Waarschijnlijk zullen mensen aan de Duitse grens ook regelmatig in Duitsland hun heil zoeken. Mogelijk dat dit een interessante aanvulling is op de onderzoeken.
54	1 en 6 zijn ongeveer dezelfde vraag....
19	"Alles wordt steeds opgehangen aan een lastmeter. Wat veel belangrijker is dat de begeleidende artsen/verpleegkundig specialisten goed op de hoogte zijn van de gevolgen van specifieke kankersoorten. Zoals bij functionele NET tumoren. En dus niet beginnen te babbelen dat je gelukkig heel lang leeft met een NET, want dat is dus onzin, want een deel sterft al in 1e jaar na diagnose. Die mensen krijgen dus door foute informatie klap op klap. Concentratie van zorg bij deskundige professionals is de enige oplossing. Uiteraard zitten niet alle vragen in de lastmeter, daar is het instrument ook niet voor bedoeld...het gaat om een indicatie"
47	Bij vraag 4 had ik graag 1 t/m 10 willen beantwoorden. Waren eigenlijk allemaal belangrijk.
26	Bovenstaande vragen kan ik niet invullen. Ik snap niet wat u wilt weten. Ik voel me in de klem zitten van deze vragen die niet tegemoet komen aan mijn ervaringen. Ik heb dus niet naar eigen bevinding ingevuld. Alleen ingevuld om door te kunnen gaan naar volgende vraag.
49	De lastmeter - al dan niet aangepast - zou als leidraad kunnen fungeren bij (controle) afspraken, om een beter totaalbeeld van de patiënt te krijgen. Ondanks betrokken artsen en verpleging, mensen die echt hun best doen, te vaak de ervaring dat met name specialisten niet gewend zijn te kijken in een breder perspectief en klachten af te doen als iets dat niet door hun behandeling kan komen. Door een uniforme vraagstelling te hanteren en de antwoorden te vergelijken met de vorige keer / met bezoeken aan andere specialisten heeft de behandelaar meer informatie over de patiënt dat alleen de puur medische gegevens.
9	De lastmeter is bij ons niet gebruikt.
40	De lastmeter zegt mij eigenlijk niets. Wellicht is deze in een of andere vorm wel langsgekomen, maar dit is mij (3 jaar geleden) dan niet bijgebleven
12	De vraagstelling en volledigheid vergt nogal wat extra aandacht. Bij vraag 2 blijf ik in principe al "hangen" en kan ik dus niet verder. Vraag 4 weigert helemaal.
27	denk dat behandeling van lastmeter erg verschillend is per ziekenhuis en/of verpleegkundige, ken ook mensen waar dit wel werd besproken. zou eigenlijk standaard teams hiervoor moeten zijn in Nederland



Respondentnummer	Commentaar
33	dit is de eerste keer dat ik van een lastmeter hoor
13	Dit zijn hopeloos ingewikkelde vragen, bedacht vanuit zorgverlener, niet vanuit patiënt/ naaste.
25	Doordat ik niet op de hoogte was van de lastmeter vind ik het lastig om te horen.
6	Er is veel kennis en informatie beschikbaar, maar je bent als patiënt erg afhankelijk van persoonlijke contacten, vanwege de fragmentatie aan hulpverleners en van informatiebronnen
18	geen
44	geen
45	Geen verdere opmerkingen!
11	hoop dat het helpt
8	Ik ben alleen behandeld voor de lichamelijke zaken en toen ik heel erg last kreeg van psycho-sociale klachten kreeg ik zelf hulp gaan zoeken, maar dat had beter al veel eerder aangepakt moeten worden,
38	ik ervoer bij mijn behandeling in Slotervaart ziekenhuis Amsterdam geen enkele knelpunten tav lastmeter!
53	Ik heb de lastmeter als een onnodig en onnatuurlijk instrument ervaren. Ook omdat er weinig echt op ingegaan werd.
28	Ik heb nog nooit van de lastmeter gehoord!
3	ik heb nog nooit van de lastmeter gehoord! Sinds februari 2013 weet ik dat ik chronische leukemie heb, maar dit is nooit ter sprake geweest....
7	Ik hoor/lees nu voor de eerste keer over de 'lastmeter'. Ik werk als vrijwilliger voor een patiëntenorganisatie en behoorlijk actief in de organisatie maar ik heb nog niet eerder over de lastmeter gehoord. Ik vind dit erg jammer dat ik tijdens en vlak na mijn behandeling niemand (incl. de patiëntenorg.) mij hier niet op heeft geattendeerd. Ik denk dus dat meer publiciteit omtrent de lastmeter echt nodig is!
43	Ik kaal werd en men op het hart gedrukt dat dit niet zo zou zijn
35	Ik kan me vaag herinneren dat ik éénmaal een lastmeter heb ingevuld. Dat gebeurt nu in ieder geval niet meer.
41	"Ik ken de lastmeter niet vanuit eigen ondervinding. Was gelukkig zelf wel in staat om adequate hulp te onderzoeken, maar ervaar bij specialisten nog steeds enig onbegrip. U bent weer beter.... Waar klaag je over..."
21	Ik vermoed dat velen schroom ervaren om te schrijven of vertellen over hun psychische gesteldheid en daardoor niet de juiste hulp krijgen. Of andersom, wat overdrijven? De begeleider moet daar wel doorheen kunnen prikken.
31	Ik wil nog verder gaan: het ontkennen door specialisten van de gevolgen van de behandeling, als zenuwpijn, beschadigingen ribben en vermoeidheid (zenuwpijn, ach, het gaat wel over.. Vermoeidheid, de een heeft het veel, de ander niet..)
30	Ik zou graag geïnformeerd willen worden over de uitkomsten van deze enquête.
17	in de tijd dat ik steun kreeg van een psycholoog bestond de lastmeter nog niet. Ik heb zelf de initiatieven moeten nemen waar ik veel profijt van had. De 5 punten zijn neergezet omdat doorgaan anders niet gaat!
29	Je hebt als voormalig kankerpatiënt geen andere keuze dan voor eigen rekening stapjes terug te doen. In je werk, in je sociale leven, hobbies, eigenlijk alles. Het is wrang dat we daarvoor bijdragen aan verzekeringen en dergelijke.

Respondentnummer	Commentaar
	Het is ook wrang dat de werkgever na verloop van tijd het niet meer op kan brengen rekening te houden met de gevolgen van ziekte en behandelingen waar kankerpatiënten mee te maken hebben, zoals concentratieverlies, minder energie.
	Alsof de wereld weer net zo is als die was. Terwijl dat geen realiteit meer is voor de kankerpatiënt.
46	je moet het toch zelf doen Ik heb helemaal geen begeleiding gehad en nog nooit van een lastmeter gehoord
50	juist het „leven,, na overlijden van patiënt houdt beiden enorm bezig.
15	Kan mij niet herinneren dat de lastmeter expliciet onder die naam is afgenomen, maar kan best zijn van wel, of verwerkt tijdens intakegesprek bij Behouden Huys te Haren... Sorry.
48	kan niet praten dus alles moet per e-mail of post
52	Laatste pagina moeilijk om in te vullen
2	"Lastmeter wordt te instrumenteel opgepakt: Er is goed geregeld DAT ik hem invul, er wordt nooit in een gesprek op teruggekomen (ook niet als ik extreme last ervaar). Door mij zelf aangegeven in dialoog met zorgverlener aangegeven onderwerp wordt altijd goed opgepakt. Ik heb daarom aangegeven aan hulpverleners dat in de lastmeter niet langer wil invullen. Ook deze enquête lijkt de lastmeter als instrument centraal te zetten. Dat lijkt mij een valkuil."
4	Mijn omgeving neemt me niet serieus met o.a. mijn herstel, vermoeidheidsklachten, etc.
51	moeilijke omgang van arts met de medische fouten die gemaakt zijn
24	Nee
32	Nee
34	Neen
37	neen
39	Ook in het ziekenhuis is kanker een drempel voor verplegend personeel,slechte ervaring met dit gedrag
20	"over de volgende vraag ja dat wil ik graag maar ik denk niet dat ik 2015 zal halen. Midden 2013 was volgens de artsen al moeilijk te halen voor mijn. Positief blijven helpt dus. Ik ben bereikbaar tussen 10.00 -13.00 uur Niet tussen 13.30 en 17.00 dan rus ik uit. na 20.00 uur tot 22.30 uur
10	Probeer een ander woord voor lastmeter te vinden. Want je kunt hem pas invullen als je ergens last van hebt en dat betekent dat je zelf al een afweging gemaakt hebt voordat je er over gaat praten. Kortom paard achter de wagen.
5	"Sinds 2009 zit ik in medisch circuit. In 2010 problemen gekregen na bestraling. Permanente tracheostoma en pegsonde dus helemaal afhankelijk van sondevoeding. Begeleiding van artsen was goed maar ik blijf een uitzondering te zijn dat er zoveel schade is aangericht door bestraling. Nu 2014, dus 5 jaar verder, is de controle bijna voorbij. Dus heb het gevoel dat ik aan mijn lot overgelaten wordt als ik zelf niet aan de bel trek."
14	Slechte voorbereiding op wat mij te wachten zou staan na ontslag uit ziekenhuis. Met name na de verwijdering van het tijdelijke Dunne darm stoma.
42	U gaat er min of meer vanuit dat de lastmeter in het ziekenhuis is gebruikt. Dat is helemaal niet het geval, ofschoon ik verder heel tevreden ben over de aandacht en zorg.
16	Voor ons was de lastmeter geen zinvol instrument. We hebben zelf de hulp gezocht die we nodig hadden. Die hulp is er overigens niet echt. In ons geval: ik ga dood, dat weet ik, naar omstandigheden kunnen wij daar goed mee omgaan, dus welke hulp wil je dan nog meer?

Respondentnummer	Commentaar
23	Vragen onder punt 4 voor mij niet zo relevant. Diagnose: uitgezaaide prostaatkanker, ofwel "tijd kopen" is enige optie. Dat laatste vindt nu plaats middels medicatie (pillen), dan volgen de injecties en daarna maar hopen dat er nog andere alternatieven voorhanden zijn.
36	Zeer goed dat jullie dit punt oppakken, want de sociale verzorging tijdens mijn Acute leukemie was... er NIET! Zelfs geen vrijwilligers of wat dan ook. Ik moest zelf voor het UWV komen opdagen om te bewijzen dat ik ziek ben.. TIJDENS mijn chemo's. Ik heb mijn klachten al ingeleverd bij EMC-Rotterdam en IGZ maar als enkeling heeft men geen ppoet om op te staan. Weinig wordt serieus genomen, terwijl ikzelf zat andere patiënten zie die alles maar toelaten hoe er met hun omgegaan wordt. En zoals gewoonlijk, elke dokter houdt de hand boven elkanders hoofd. Zeer jammerlijk! Zelf geen samenwerking met patiënt om problemen aan te pakken. Dit aanbod gingen ze niet eens op in. patiënt wordt altijd buitengesloten met vergaderingen en besluitneming betreft verzorging. Terwijl de patiënt degene is die het werkelijk moet ondergaan. Draai dit nou eens om!
22	Zelf ervaren dat je psychisch beter begeleidt wordt na een hartoperatie dan na een operatie / behandeling voor blaaskanker.