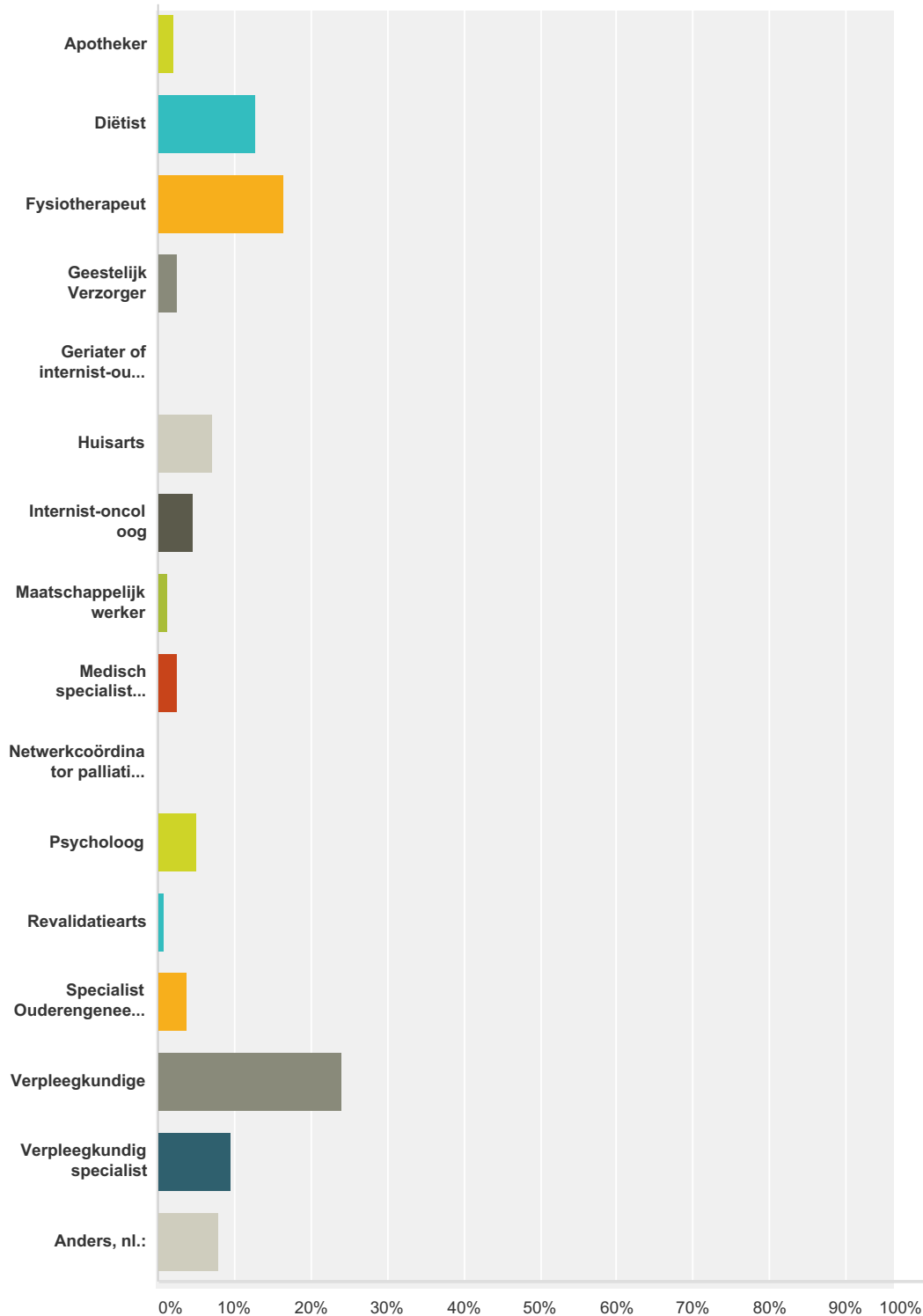


Knelpunteninventarisatie

A. Analyse enquête zorgverleners

Op basis van een eerste inventarisatie van de knelpunten door de werkgroepleden is, door middel van een enquête onder professionals en patiënten(vertegenwoordigers) een knelpunteninventarisatie gehouden. Na het versturen van de enquête hebben 242 professionals en 54 patiënten gereageerd en knelpunten geprioriteerd en/of ingebracht.

Vraag 1: Wat is uw specialisme? Beantwoord: 242 Overgeslagen: 0



Antwoordkeuzen	Reacties
Apotheker	2,07% 5

A. Analyse enquête zorgverleners

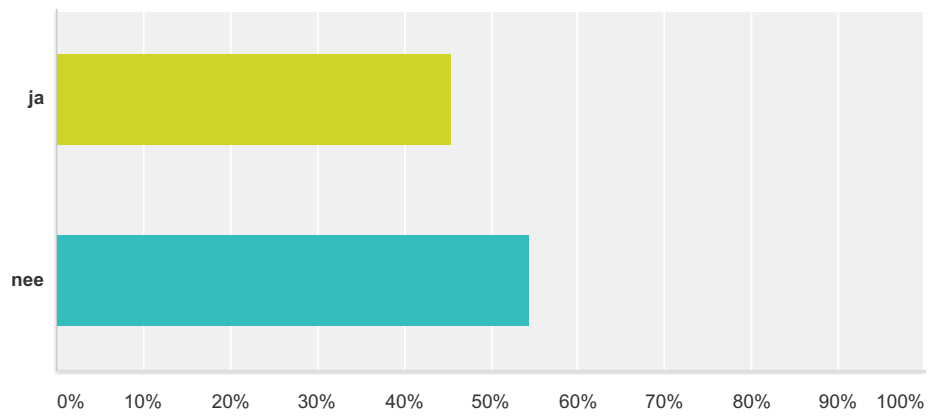
Diëtist	12,81%	31
Fysiotherapeut	16,53%	40
Geestelijk Verzorger	2,48%	6
Geriatr of internist-ouderengeneeskunde	0,00%	0
Huisarts	7,02%	17
Internist-oncoloog	4,55%	11
Maatschappelijk werker	1,24%	3
Medisch specialist (anders dan internist-oncoloog, geriatr of specialist ouderengeneeskunde)	2,48%	6
Netwerkcoördinator palliatieve zorg	0,00%	0
Psycholoog	4,96%	12
Revalidatiearts	0,83%	2
Specialist Ouderengeneeskunde	3,72%	9
Verpleegkundige	23,97%	58
Verpleegkundig specialist	9,50%	23
Anders, nl.:	7,85%	19
Totaal		242

#	Anders, nl.:	Datum
1	huisarts, hospicearts	5-6-2017 14:27
2	beleidsmedewerker	5-6-2017 11:06
3	medisch adviseur Zorginstituut Nederland, radiotherapeut-oncoloog	21-5-2017 17:17
4	Werkzaam als hospice-arts	17-5-2017 22:17
5	kaderhuisarts palliatieve zorg werkzaam in hospice	7-5-2017 13:04
6	werkzaam in een hospice	4-5-2017 19:46
7	kaderhuisarts palliatieve zorg	4-5-2017 16:13
8	consulent palliatieve zorg, kaderarts	3-5-2017 18:52
9	Coordinator EPZ	2-5-2017 16:59
10	ervaringsdeskundige late gevolgen	1-5-2017 21:54
11	klinisch psycholoog	1-5-2017 12:15
12	In het verleden meegeschreven en geschreven binnen deze richtlijnen.	30-4-2017 19:17
13	opleider	25-4-2017 14:53
14	pijnconsulent	25-4-2017 12:04
15	VS in opleiding	25-4-2017 9:03
16	maatschappelijk werker/ seksuoloog NVVS/ relatie- en gezinstherapeut	25-4-2017 8:06
17	Bedrijfsarts & Klinisch Arbeidsgeneeskundige Oncologie	24-4-2017 15:30
18	Coördinator palliatief team, gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg.	24-4-2017 13:30
19	adviserend geneeskundige	24-4-2017 11:21

A. Analyse enquête zorgverleners

Vraag 2: Bent u tevens consulent palliatieve zorg?

Beantwoord: 240 Overgeslagen: 2

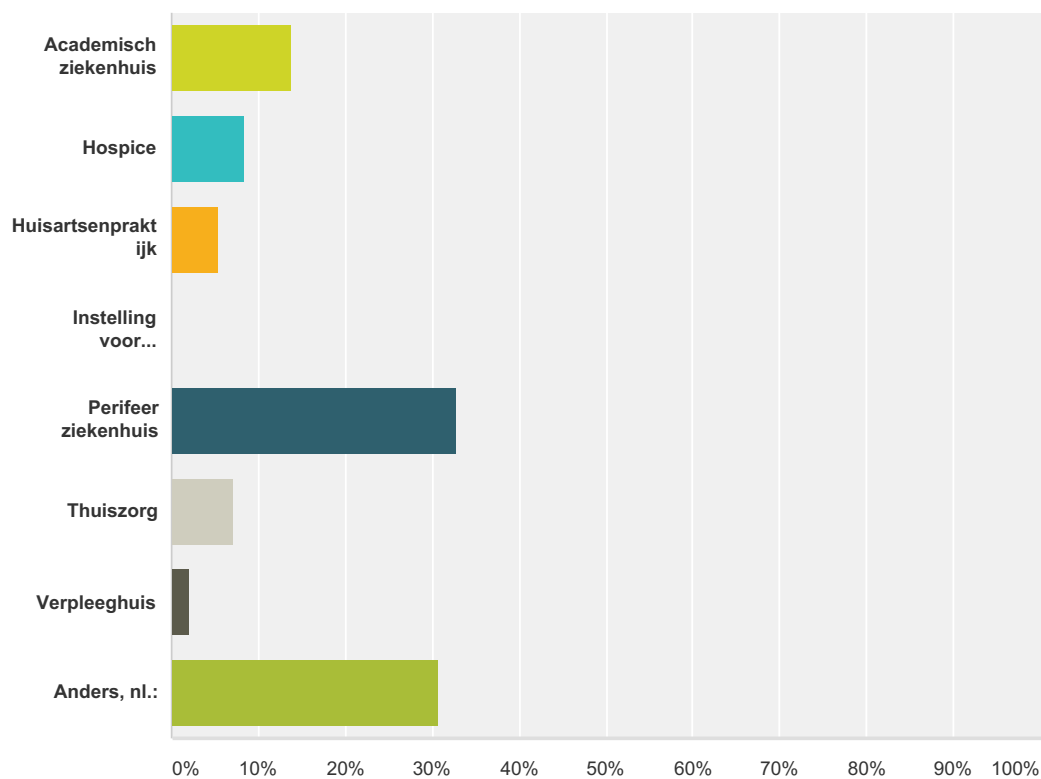


Antwoordkeuzen	Reacties
ja	45,42% 109
nee	54,58% 131
Totaal	240

A. Analyse enquête zorgverleners

Vraag 3: Binnen welke zorgsetting bent u werkzaam?

Beantwoord: 241 Overgeslagen: 1



Antwoordkeuzen	Reacties
Academisch ziekenhuis	13,69% 33
Hospice	8,30% 20
Huisartsenpraktijk	5,39% 13
Instelling voor psychosociale zorg	0,00% 0
Perifeer ziekenhuis	32,78% 79
Thuiszorg	7,05% 17
Verpleeghuis	2,07% 5
Anders, nl.:	30,71% 74
Totaal	241

#	Anders, nl.:	Datum
1	Topklinisch ziekenhuis.	13-6-2017 18:43
2	1e lijn	7-6-2017 21:16
3	huisarts, hospice, palliatie team ZH	5-6-2017 14:27
4	eerstelijns fysiotherapie praktijk, en van daaruit in hospice en thuiszorg	29-5-2017 16:44
5	1e lijns zorg , tevens deelnemer consultteam palliatieve zorg	28-5-2017 20:41

A. Analyse enquête zorgverleners

6	openbare apotheek	24-5-2017 18:03
7	openbare apotheek	24-5-2017 13:06
8	Particuliere fysiotherapie praktijk	23-5-2017 16:05
9	fysio in praktijk en aan huis	22-5-2017 21:22
10	fysiotherapiepraktijk	22-5-2017 13:59
11	perifere fysiotherapiepraktijk	21-5-2017 19:46
12	Zorginstituut Nederland	21-5-2017 17:18
13	senior wetenschappelijk medewerker Richtlijnonwikkeling NHG, o.a. dossier Oncologie niet in patiëntenzorg; dus beroepshalve zie ik geen patiënten in de palliatieve fase (zie vraag hier onder)	17-5-2017 16:07
14	Particuliere praktijk voor fysiotherapie	16-5-2017 23:18
15	Topklinisch ziekenhuis	15-5-2017 7:24
16	1e lijns zorg	13-5-2017 15:26
17	gepensioneerd	11-5-2017 13:56
18	Eerstelijns fysiotherapiepraktijk. Als oncologiefysiotherapeut betrokken bij PaTz, thuiszorg, hospice. Verder docent bij scholing over fysiotherapie in de palliatief fase	11-5-2017 7:43
19	Eerste lijns fysiotherapie	10-5-2017 22:04
20	en verpleeghuis en thuis	8-5-2017 16:17
21	hospice en perifeer ziekenhuis	8-5-2017 15:53
22	eigen praktijk	7-5-2017 23:09
23	huisarts, arts van een hospice en lid palliatief consult team perifeer ziekenhuis	7-5-2017 16:14
24	TPT	6-5-2017 18:17
25	1e lijnspraktijk	6-5-2017 10:34
26	Eigen praktijk	5-5-2017 16:16
27	1e lijnspraktijks	4-5-2017 19:42
28	huisartsenpraktijk en hospice	4-5-2017 17:25
29	Lichamelijk en verstandelijk gehandicaptenzorg	4-5-2017 14:46
30	consultatieteam palliatieve zorg	4-5-2017 12:49
31	revalidatiecentrum	4-5-2017 12:14
32	ZZP	3-5-2017 18:52
33	Palliatieve unit verpleeghuis en casemanager pall zorg	3-5-2017 17:32
34	hospice en academisch ziekenhuis	3-5-2017 9:52
35	zowel academisch ziekenhuis als hospice	2-5-2017 23:01
36	nvt	2-5-2017 15:54
37	Zelfstandige dietisten praktijk	1-5-2017 22:02
38	niet werkzaam professioneel. Wel actief als ervaringsdeskundige	1-5-2017 21:55
39	Fysiotherapiepraktijk 1e lijn	1-5-2017 17:23
40	Eigen praktijk	1-5-2017 11:10
41	zelfstandige praktijk	1-5-2017 9:31
42	1e lijns praktijk	1-5-2017 8:14
43	eerste lijnspraktijk	30-4-2017 22:03
44	Casemanager palliatieve zorg via het Netwerk palliatieve zorg + verpleeghuissetting	28-4-2017 9:19

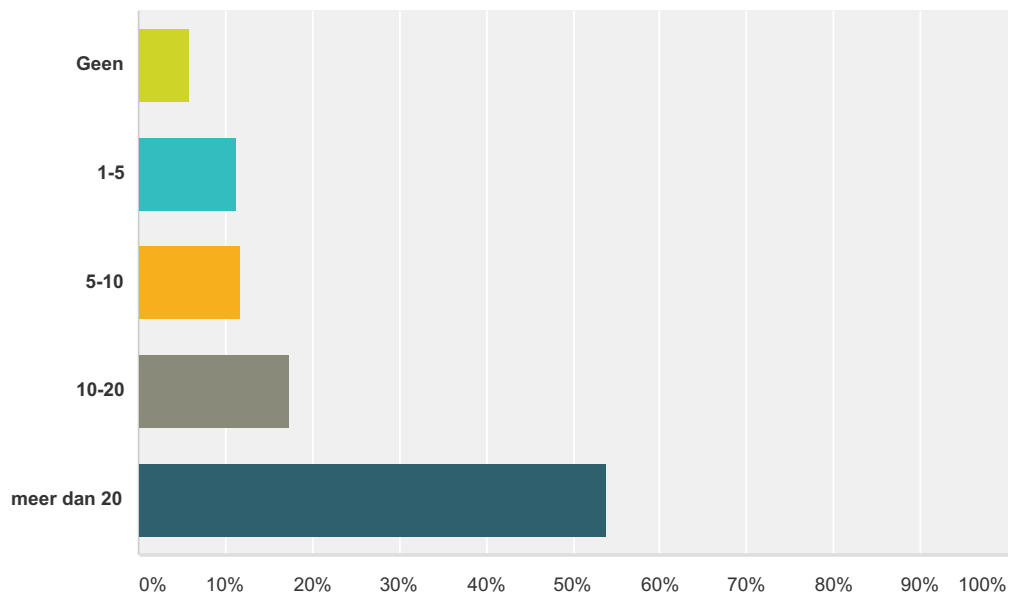
A. Analyse enquête zorgverleners

45	eigen praktijk	27-4-2017 19:00
46	fysiotherapie praktijk	26-4-2017 16:56
47	eerste -lijns fysiotherapiepraktijk	26-4-2017 15:06
48	radiotherapie centrum	26-4-2017 10:12
49	Vrijgevestigde pratijk in gb-ggz	26-4-2017 9:05
50	Prinses Máxima centrum voor Kinderoncologie	26-4-2017 7:59
51	Multidisciplinair nazorg centrum oncologie	25-4-2017 22:24
52	particuliere praktijk fysiotherapie	25-4-2017 22:02
53	eerstelijns praktijk	25-4-2017 21:24
54	zelfstandige Dietistenpraktijk eerste lijn	25-4-2017 17:15
55	Eerstelijns fysiotherapie praktijk	25-4-2017 16:52
56	opleidingscentrum	25-4-2017 14:54
57	zelfstandig	25-4-2017 11:37
58	revalidatiecentrum	25-4-2017 8:48
59	Eerste lijn praktijk fysiotherapie	25-4-2017 8:35
60	fysiotherapie praktijk met oncologie specialisatie	25-4-2017 8:28
61	eerstelijns praktijk	24-4-2017 22:04
62	1e lijns fysiotherapiepraktijk	24-4-2017 21:06
63	thuiszorg en verpleeghuis	24-4-2017 20:50
64	eerste lijns nl particulieren praktijk	24-4-2017 19:47
65	Particuliere praktijk	24-4-2017 17:08
66	categoriaal ziekenhuis	24-4-2017 15:59
67	Praktijk voor fysiotherapie	24-4-2017 15:47
68	Particuliere praktijk die ingehuurd is door het ziekenhuis voor fysiotherapie in de kliniek.	24-4-2017 15:41
69	Instituut voor Klinische Arbeidsgeneeskunde	24-4-2017 15:33
70	verpleeghuis en palliatieve unit in verpleeghuis	24-4-2017 15:30
71	Particuliere praktijk voor fysiotherapie	24-4-2017 14:27
72	praktijk voor fysiotherapie	24-4-2017 14:19
73	vrijgevestigde psychologenpraktijk	24-4-2017 13:13
74	zorgverzekeraar	24-4-2017 11:21

A. Analyse enquête zorgverleners

Vraag 4: Hoeveel patiënten in de palliatieve fase met vermoeidheid ten gevolge van kanker ziet u gemiddeld per jaar?

Beantwoord: 241 Overgeslagen: 1

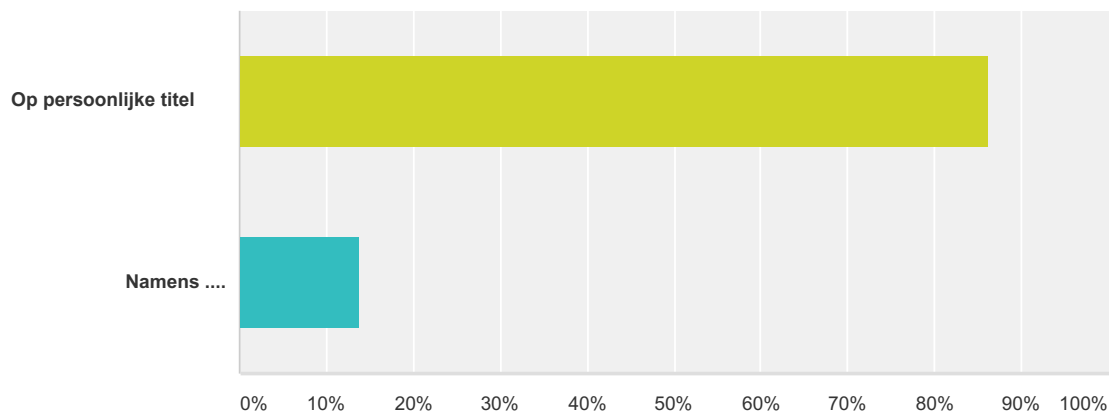


Antwoordkeuzen	Reacties
Geen	5,81% 14
1-5	11,20% 27
5-10	11,62% 28
10-20	17,43% 42
meer dan 20	53,94% 130
Totaal	241

A. Analyse enquête zorgverleners

Vraag 5: Hoe reageert u?

Beantwoord: 241 Overgeslagen: 1



Antwoordkeuzen	Reacties	
Op persoonlijke titel	86,31%	208
Namens	13,69%	33
Totaal		241

#	Namens	Datum
1	Hospice	13-6-2017 18:45
2	De (ziekenhuis)apotheek MUMC+	13-6-2017 17:58
3	(Ziekenhuis)apotheek MUMC+	13-6-2017 17:57
4	VenVN oncologie	13-6-2017 17:43
5	NVA	7-6-2017 8:08
6	V en VN Oncologie	31-5-2017 11:40
7	UMC/NFU	23-5-2017 10:22
8	Zorginstituut Nederland	21-5-2017 17:18
9	Onder andere een reactie i.h.k.v. diëtist, de invloed van de vermoeidheid voor de patiënt t.a.v. het eten en drinken, bereiden van eten en drinken e.d.	21-5-2017 15:42
10	Werkgroep diëtetiek IKNL Utrecht	20-5-2017 9:52
11	NHG	17-5-2017 16:07
12	dietetiek iknl, persoonlijk diëtist	13-5-2017 15:26
13	Thuisbasis Brabant	12-5-2017 17:20
14	Vivent thuiszorg	10-5-2017 19:41
15	Ik reageer uit mijn functie als verpleegkundig consulent urologische oncologie	10-5-2017 15:47
16	Palliatief team	9-5-2017 15:19
17	NVZA	7-5-2017 22:41
18	als voorzitter van de werkgroep diëtetiek IKNL Amsterdam	4-5-2017 19:42
19	vanuit palliatief team	4-5-2017 15:27
20	afdeling fysiotherapie	2-5-2017 13:05

A. Analyse enquête zorgverleners

21	professie	1-5-2017 15:41
22	Hospice Schagen	28-4-2017 15:29
23	Netwerk Palliatieve Zorg van de regio	28-4-2017 9:19
24	Psychologie Praktijk Timmermans	26-4-2017 9:05
25	lid Landelijke Werkgroep Diëtisten Oncologie	25-4-2017 16:52
26	nvt	25-4-2017 14:54
27	pijnteam Treant locatie Hoogeveen	25-4-2017 12:04
28	Oncologiefysiotherapeut MSc	25-4-2017 8:35
29	ziekenhuis	25-4-2017 8:06
30	MMW	25-4-2017 1:55
31	praktijk prengerhoekman Winschoten	24-4-2017 19:41
32	Lymfologie & Oncologie Fysiotherapie (LOF) Groningen	24-4-2017 17:08
33	aanvraag arts - en ben werkzaam op de oncologie afdeling vaak is vermoeidheid een van de vele aspecten bij de opname	24-4-2017 14:47

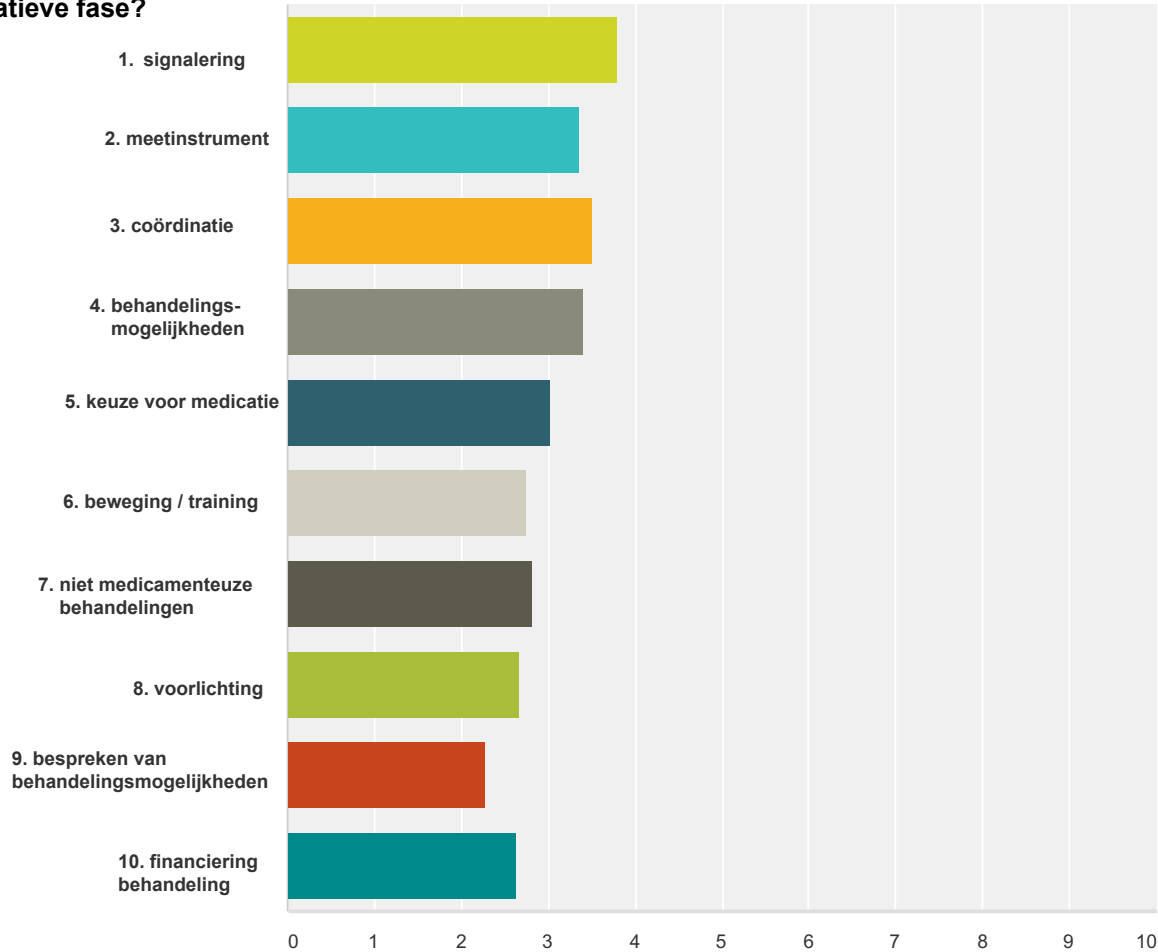
A. Analyse enquête zorgverleners

Vraag 6: Welke knelpunten ervaart u in de palliatieve zorg voor patiënten met vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase? Prioriteer 1 t/m 5. Geef uw top 5 van knelpunten aan door een 1 aan te vinken bij het voor u belangrijkste knelpunt, bij het op één na belangrijkste knelpunt een 2 etc. Uw toelichting bij de door u geprioriteerde knelpunten helpt de werkgroep bij het selecteren van knelpunten die worden uitgewerkt in de richtlijn. Elk cijfer van 1 t/m 5 kan maar één keer aangevinkt worden. (Let op: Indien u voor de tweede keer hetzelfde cijfer aanvinkt bij een ander knelpunt, dan verspringt het vinkje.) U kunt bij maximaal vijf knelpunten een cijfer als antwoord geven, de overige knelpunten blijven leeg (die kunt u dus niet meer waarderen). Staat uw knelpunt(en) er niet tussen, geef dit dan onderaan de knelpuntenlijst aan bij: Welke andere knelpunten wilt u meegeven aan de werkgroep? Onderstaande knelpunten hebben betrekking op de zorg voor patiënten met vermoeidheid bij kanker tijdens de verschillende stadia van de palliatieve fase. Ervaart u een knelpunt bij/in:

Beantwoord: 240 Overgeslagen: 2

A. Analyse enquête zorgverleners

Vraag 6: Welke knelpunten ervaart u in de palliatieve zorg voor patiënten met vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase?



	1 (belangrijkste knelpunt)	2	3	4	5	Totaal	Gewogen gemiddelde
1. de signalering van vermoeidheid?	49,30% 70	15,49% 22	14,79% 21	7,04% 10	13,38% 19	142	3,80
2. de keuze voor een effectief meetinstrument voor het meten van de mate van vermoeidheid?	25,51% 25	30,61% 30	14,29% 14	14,29% 14	15,31% 15	98	3,37
3. de coördinatie van zorg bij de behandeling van vermoeidheid?	28,44% 31	28,44% 31	18,35% 20	13,76% 15	11,01% 12	109	3,50
4. het aanbod van behandelingsmogelijkheden?	28,57% 36	19,05% 24	24,60% 31	19,05% 24	8,73% 11	126	3,40
5. de keuze voor medicatie wat betreft indicaties/contra-indicaties en/of effectiviteit van de medicatie? Bijv. antidepressiva, corticosteroïden, melatonine, progestagenen of psychostimulantia. Bij prioritering van dit knelpunt, zie ook vraag 11.	16,28% 14	26,74% 23	18,60% 16	19,77% 17	18,60% 16	86	3,02
6. de effectiviteit van de behandeling van vermoeidheid door beweging/lichamelijke training?	8,46% 11	23,08% 30	21,54% 28	28,46% 37	18,46% 24	130	2,75
7. de keuze voor en/of effectiviteit van andere niet-medicamenteuze behandelingen?	8,73% 11	26,98% 34	20,63% 26	23,81% 30	19,84% 25	126	2,81
8. de voorlichting aan patiënten en naasten over de oorzaak van vermoeidheid?	10,89% 11	11,88% 12	33,66% 34	21,78% 22	21,78% 22	101	2,68
9. het bespreken van de behandelingsmogelijkheden met de patiënt en zijn naasten?	6,00% 6	10,00% 10	23,00% 23	27,00% 27	34,00% 34	100	2,27

10. bij de financiering van de behandeling van vermoeidheid (zowel in de eerste als de tweede lijn)?	17,50% 14	16,25% 13	11,25% 9	21,25% 17	33,75% 27	80	2,63
--	--------------	--------------	-------------	--------------	--------------	----	------

#	Licht toe/specificeer/concretiseer/geef voorbeeld:	Datum
1	Ik denk dat het een onderschat probleem is maar ik weet bv. ook niet goed hoe dit te diagnosticeren en te monitoren. Lastig ook om meerwaarde te bewerkstelligen. Dus verbetering in de vermoeidheid te brengen.	13-6-2017 18:48
2	Ik heb het idee dat er geen verschil in afname van vermoeidheid is tussen mensen in de curatief behandelde groep, en mensen in de palliatieve groep die momenteel geen behandeling krijgen binnen de medisch specialistische oncologische revalidatie en ben benieuwd of een jaar na revalidatie de afgenomen vermoeidheidsscores weer op hun oude niveau terug zijn of stabiel blijven .	13-6-2017 18:47
3	voor patiënten in de ziektegerichte palliatieve fase is vermoeidheid een symptoom wat vaak hoog scoort. Wat zijn de mogelijkheden van verwijzen zonder dat ze diep in de buidel hoeven te tasten. Hoe maak je het effect op de vermoeidheid van die interventie meetbaar zodat financiering in de toekomst gewaarborgd blijft?	13-6-2017 18:39
4	vermoeidheid wordt vaak aangegeven door cliënten, en mijn ervaring leert mij dat het zeer moeilijk te behandelen is. Vaak is fysiotherapie te belastend voor de client en er wordt nog te weinig aandacht geschonken aan de multi complexiteit. Ik merk dat vermoeidheid bijna niet behandelbaar is. (dit geldt natuurlijk niet voor alle cliënten) Ik merk dit bij cliënt met hersentumoren en vele operaties ten gevolge. En door medicatie vasculaire heupnecrose Cliënt met ernstig nierfalen en heup problematiek. Cliënt met behoorlijke COPD en erge rugproblematiek.	13-6-2017 17:56
5	Er is al veel aandacht voor vermoeidheid, maar op patiëntniveau is het teveel afhankelijk van de personen die de patient , met name in de palliatieve fase, tegen komt of het gesignaleerd, besproken en/of behandeld wordt.	13-6-2017 17:43
6	Als oncologische fysiotherapeut zie ik te vaak patiënten in de palliatieve fase die zelf op zoek moeten gaan naar behandeling van hun vermoeidheid. Waar de behandelend artsen geen oor hebben voor deze voor de kwaliteit van leven bepalende klachten, en/of onvoldoende op de hoogte zijn van het feit dat er door een gespecialiseerde fysiotherapeut aan gewerkt kan worden. Dan is het volgende probleem dat deze groep over het algemeen geen vergoeding krijgen op basis van de chronische lijst omdat er vaak langer geleden een operatie en/of RT heeft plaats gevonden.	7-6-2017 21:16
7	MIs eigenlijk naast signaleren ook goede anamnese van vermoeidheid. Welke gevolgen heeft de vermoeidheid voor dagelijks functioneren en op fysieke, sociale, psychische en existentiële aspecten van het leven, en hoe kan de patient en de naast hiermee omgaan	31-5-2017 11:45
8	er is mijn inziens nog geen concreet instrument om dit te meten in de kliniek voor verpleegkundigen op verpleegafdeling. Het zou fijn zijn als dit geïntegreerd wordt in digitaal dossier zodat er niet te veel losse lijstjes komen.	31-5-2017 9:51
9	De klacht vermoeidheid hoor ik veel. Het past vaak bij de bv de chemotherapie of anders het ziektebeeld. Ik vraag er wel naar, maar meet het niet dus kan het niet goed vervolgen.	31-5-2017 8:34
10	Voel me altijd vrij machteloos en ervaar dit vaak als 1 van de grootste problemen bij patiënten. vindt het vaak moeilijk dingen af te stemmen onderzoeken en gesprekken komen vaak op 1 hoop wat extra belasting is voor pte	30-5-2017 11:52
11	Het probleem begint bij signalering. Mogelijk wordt al gauw gedacht dat vermoeidheid er bij hoort. Vervolgens zijn behandelaars vaak niet goed op de hoogte van de mogelijkheden van de fysiotherapeut waardoor er onvoldoende verwezen wordt. Men komt vaak niet eens op het idee naar de fysiotherapeut te verwijzen. Dit heeft misschien ook te maken met de beperkte evidentie op het moment. (niveau 3 voor fysieke training en voor ontspanningsoefeningen) Verder moet de vergoeding van fysiotherapie meestal uit de aanvullende verzekering komen, en daardoor is ook de financiering soms een probleem (afhankelijk van het pakket wat de patient heeft)	29-5-2017 16:57
12	juiste diagnostiek> aandacht voor de reële gevolgen.> keuze bieden in behandel mogelijkheden . liefst Niet-medicamenteus gezien het med voortraject/ ic de med behandeling van de kanker> juiste financiering , geen drempel en daarmee kans op latere hogere kosten , ook in de werksfeer	28-5-2017 20:45
13	Vermoeidheid wordt vaak als aspecifieke klacht benoemd door patiënten bij gesprekken in het kader van farmaceutische anamnese voor medicatiebeoordelingen of farmaceutische consult. Het is van belang de klacht vd patiënt te kunnen plaatsen in het bredere kader van fysieke en psychische aandoeningen en conditie en enigszins te kunnen objectiveren m.b.v. een meetinstrument. De keuze voor medicamenteus of niet-medicamenteus behandelen wordt bij voorkeur op grond van een degelijke medisch-farmaceutische anamnese gemaakt. Ook medicatiegebruik (bijwerkingen) kan bijdragen aan vermoeidheid	24-5-2017 13:26
14	De acceptatie van vermoeidheid door patient en zorgverleners: 'het hoort er nou eenmaal bij". Hierdoor worden mogelijk opties tot behandelen onvoldoende serieus overwogen en meegenomen in verdere beleid. voor mij is dit het belangrijkste knelpunt	22-5-2017 15:21

A. Analyse enquête zorgverleners

15	m.b.t. punt 6,7, en 9: aantonen van meerwaarde van interventies in de behandeling van vermoeidheid is van groot belang. Daar waar deze ontbreekt dient deze ook besproken te worden met patient (gedeelde besluitvorming).	21-5-2017 17:26
16	Mono disciplinair: trainen bij fysiotherapeut en dieetbehandeling door dietist worden beiden vergoed vanuit basispakket. De dietist voor 3 uur op jaarbasis, Om echt	18-5-2017 15:53
17	Als bij vraag 4 bedoeld echter bedoeld wordt: Welke effectieve (combinaties van) behandelmogelijkheden zijn er? dan zou ik deze vraag wel prioriteren. Ik doe dat nu niet omdat dit in de vragen 5 t/m 7 aan bod komt. Ik heb vraag 4 daarom nu geïnterpreteerd als vraag of effectieve behandelmogelijkheden voldoende beschikbaar zijn. Klopt dit? Bij vraag 5 t/m 7 (en eigenlijk vooral bij 6+7) zou ik willen weten of COMBINATIES van behandelmodaliteiten zinvol zijn/elkaar effectief versterken? 6 en 7 staan wat mij betreft gelijk qua prioriteit Vraag 8 en 9 hangen m.i. sterk samen. Ik prioriteer 9 omdat voorlichting over behandeling niet goed kan zonder voorlichting over mogelijke oorzaken.	17-5-2017 16:29
18	De onderwaardering van de voedingstoestand; deze bespreekbaar te maken, al in een zo vroeg mogelijk stadium van de palliatieve zorg. Door op de wensen van de persoon in te gaan kan deze aanpak tot meer kwaliteit van de palliatieve zorg leiden.	13-5-2017 15:30
19	Vermoeidheid tijdens of na een behandeling wordt toegelicht als mogelijk symptoom. Echter is het benaderen van vermoeidheid als een symptoom zeer kort door de bocht voor de patiënt. Moe zijn, wat is dat nu? Door meer erkenning aan de voorkant toe te kennen aan vermoeidheid als gegeven ipv symptoom zou de patiënt sneller/beter/anders het gesprek kunnen opzoeken bij het ervaren van vermoeidheid.	12-5-2017 17:31
20	merk in de praktijk weinig effect van behandelingen, wat mensen weinig motivatie geeft om er mee door te gaan; vaak zie dat het meeste effect te behalen is in het verdelen van de energie/ prioriteiten stellen, leren omgaan/ accepteren van vermoeidheid	12-5-2017 10:40
21	Oncologische revalidatie in palliatieve fase is niet voor iedereen toegankelijk	10-5-2017 19:44
22	11) De rol van voeding. Welke bijdrage kan een adequate voedingsinname leveren? Hoe om te gaan met voedingsgerelateerde klachten? = Prio 1 !!!	10-5-2017 10:14
23	Vermoeidheid is een weinig concrete klacht van de patiënt. Pijn is concreter en daar wordt mn door de arts goed op in gespeeld. Veel zorgverleners lijken niet zo goed te weten wat te doen bij vermoeidheid en er wordt daardoor te weinig doorverwezen naar andere hulpverleners	9-5-2017 13:17
24	Het allerbelangrijkste probleem vind ik het gebrek aan erkenning. Er wordt de patiënt verteld dat moeheid een 'bijwerking' kan zijn van de behandeling, maar hoe ernstig die vermoeidheid is wordt niet duidelijk gemaakt. Patiënten hebben dikwijls het gevoel dat hun behandelaar niet beseft dat vermoeidheid heel ernstig is: 'je nooit meer fit voelen, eigenlijk te moe om er nog te zijn "krijg ik als huisarts vaak te horen. Er wordt volgens hen te weinig aandacht aan gegeven en te weinig behandel aanbod gedaan. Ik ervaar dat het nog steeds een onderschat probleem is. De oplossing begint met erkenning en gesprekken in de thuissituatie met partners en kinderen. Ook de financiering maakt het hen niet altijd gemakkelijk.	8-5-2017 21:03
25	Grootste probleem: vaak niet goed op te lossen en onderdeel van ziekteproces dus aanvaarding en toch ondersteuning: van belang in voorlichting!	8-5-2017 16:20
26	Het kantelpunt van effectiviteit versus slechter maken blijft een lastige keus. Depressie, rouwreacties en vermoeidheid als bijwerking zijn erg lastig te scheiden.	8-5-2017 9:47
27	Extra knelpunten - Diagnostiek bij vermoeidheid. Ik denk dat vermoeidheid bij kanker vaak verklaard wordt door 'de ziekte zelf' of 'passend bij de zware behandeling', welke DD en bijbehorende A, LO en AO moet je als (huis)arts minimaal doen? - hoe om te gaan met vermoeidheid in de palliatieve fase van andere aandoeningen dan kanker??? bv COPD, hartfalen, nierfalen, etc - handvatten hoe om te gaan met anemie in de palliatieve fase (wanneer hebben bloedtransfusie, ferro pillen/ infuus, epo wel en geen meerwaarde of zijn zelfs gecontra-indiceerd?)	8-5-2017 9:09
28	in een hospice zijn de palliatieve patiënten gemiddeld meer moe en sluiten een aantal behandelmethodes niet aan bij de fase waarin ze zich bevinden. toch vind ik dat ik verschillende behandelmethodes volgens de richtlijn terugzie. goede evaluatie is er vaak niet. de patient accepteert vermoeidheid als een te dragen symptoom. er wordt niet gericht verdiept in de klacht vermoeidheid. mn oorzaak en type en niet doorgevraagd wat helpt. kennis onder collegas is er niet altijd. artsen zijn mn verantwoordelijk en die vragen na aan de patient of die open staan voor bepaalde behandeling. bv ritalin, transfusie, medicatie etc.	8-5-2017 3:34
29	ik vind dit een nog al overgewaardeerd iets iemand die ziek is of om andere redenen in de palliatieve fase zit is vermoeid en dat mag ook dat medicaliseren is mi het grootste probleem we willen alles scoren en vervolgens met lagere scores weg hebben dat is niet altijd de beste zorg	7-5-2017 17:52
30	patiënten zijn niet verzekerd voor fysiotherapie en kunne daar dan niet naar toe	4-5-2017 16:15
31	Ingewikkeld om aan iemand met VG/NAH/autisme uitleg te geven over vermoeidheid en hoe hiermee om te gaan. Begeleiders mee te nemen in deze vermoeidheid, en hoe hiermee om te gaan van hun cliënten is ook een knelpunt. Per cliënt disciplinair bespreken hoe dit te benaderen.	4-5-2017 15:03

A. Analyse enquête zorgverleners

32	medische specialistische revalidatie wordt vergoed vanuit het basispakket	4-5-2017 12:20
33	Het ontbreekt in onze situatie bij het signaleren nog aan het standaard gebruiken van meetinstrumenten, zoals USD. De consulenten oncologie spelen een grote rol bij het begeleiden en monitoren van klachten, dit geldt voornamelijk tijdens het kuren	4-5-2017 10:25
34	Vaak wordt er te lang gewacht omdat er nogal eens van uit wordt gegaan dat de vermoeidheid bij de ziekte hoort en dus kun je er niets mee. Er zou dus eerder al met signalering iets ondernomen kunnen worden. Je zou vaste turf momenten kunnen inzetten om de ernst en mate te kunnen observeren en net als de pijnscore n afspraak over maken wanneer je gaat ingrijpen en welke stappen er dan genomen kunnen worden..	4-5-2017 8:54
35	Zeker bij verder voortgeschreden ziekte vaak nauwelijks effectieve behandelmogelijkheden.	2-5-2017 15:58
36	Vermoeidheid, komt veel voor en wordt als normaal ervaren. Het geeft grote beperkingen tav de kwaliteit van leven. Staat goed en gezond eten ook in de weg. Boodschappen doen en koken.	1-5-2017 22:10
37	Wij inventariseren via het USD, en proberen de prioriteit van de gast t.a.v. activiteiten en rust zo te plannen dat er voldoende rustmomenten zijn. Dit lukt niet altijd omdat de gast activiteiten toch soms boven rust zet. In het algemeen neemt de vermoeidheid na opname iets af en stijgt naarmate de situatie verslechterd. Oorzaak: Hier is meer rust, wordt alles geregeld voor je, mantelzorg komt tot rust.	1-5-2017 15:55
38	Dit is wel een lastige vragenlijst om in te vullen!	1-5-2017 14:58
39	Er wordt matig gescreend naar Last. Men neemt vermoeidheid als bijproduct van ziekte en behandeling, terwijl de onderhoudende psychologische factoren goed behandelbaar zijn. Enorm jammer een echte gemiste kans!	1-5-2017 12:19
40	Prioriteit 2-5 hangen met name samen door onvoldoende kennis bij de primaire hulpverlener en bij paramedici wat de mogelijkheden en beperkingen van enige interventie zijn. Dit hangt natuurlijk samen met het gebrek aan evidentie van een beter niveau als expert alleen. Daarnaast is de bereidheid van hulpverleners om zich te informeren laag (vermoeidheid hoort erbij). Tenslotte zijn er meerdere fasen in de palliatie (fase waar men nog volledig voor levensverlenging gaat en de vermoeidheid lijkt op die bij curatief behandelde patiënten), fase waarbij men voor klachten vermindering gaat en tenslotte in de pre-terminale fase waarin vermoeidheid mogelijk zelfs een deken tegen het lijden vormt. Geen onderzoek nog interventie houdt hiermee rekening.	1-5-2017 10:49
41	Ik mis voeding in dit rijtje. Dus bij keuze van behandelmethoden hoort ook voeding genoemd te worden. Bij training/lichaamsbeweging is goed afgestemde voeding van belang. Er kan sprake zijn van deficiënties, wat invloed heeft op de voedingstoestand en op vermoeidheid.	1-5-2017 9:44
42	Lastmeter is een goed signalering instrument, maar brengt niet in kaart hoe de vermoeidheid wordt ervaren, oorzaak ed. Vraag is ook of dat taak is van verpleegkundige of indien vermoeidheid zo op de voorgrond speelt er een doorverwijzing zal mogen plaatsvinden. Naar bv fysiek/ergo (met onco achtergrond) Aandacht voor mantelzorgers, wat betekent vermoeidheid voor hen ed. Hoe pas je het in. Verantwoordelijkheid. Meer eenduidigheid over medicatie gebruik.	30-4-2017 21:29
43	4 Knelpunten aan kunnen geven en meer niet.	27-4-2017 14:55
44	Wat ik in mijn werk vooral mis is het handelen na de signalering. Als maatschappelijk werker zie ik niet alle patiënten. Degenen die ik niet spreek, zullen door arts of vpk goed moeten worden voorgelicht over wat zij aan de vermoeidheid kunnen doen (fysio, module Helen Dowling instituut etc). Wij missen nog steeds een landelijk gecoördineerde module zoals Herstel & Balans. Er is voor ons onvoldoende overzicht wat het verwijzen van mensen naar een lokale fysiotherapeut soms moeilijk maakt.	26-4-2017 12:34
45	Aandacht voor adequaat voedingsbeleid afgestemd op het stadium van palliatieve zorg zoals beschreven in net Handboek Voeding bij Kanker Betrokkenheid van de diëtist bij zowel de kankerpatiënt met vermoeidheid als het updaten van deze richtlijn.	25-4-2017 15:18
46	wij evalueren symptomen bij poliklinische patiënten vanuit de oncologie. Patiënten denken zelf vaak dat vermoeidheid erbij hoort. Ook wordt er vaak hogere prioriteit gesteld bij andere symptomen zoals bijvoorbeeld pijn. Voor ons is het lastig wanneer pijn echt een niet draaglijk symptoom is voor de patiënt. Een meetinstrument zou hier handig voor zijn (het utrecht's symptoom dagboek zou hier bij kunnen helpen) Ook zien/spreken wij de patiënt maar een moment. Dan zou het goed zijn het systeem waarin de patiënt leeft om hulp te vragen.	25-4-2017 12:11
47	Aanpak van vermoeidheid door aanpassing levensstijl: - afwisselen activiteit en rust, prioriteren activiteiten, inzetten van hulpmiddelen,	25-4-2017 10:05
48	Moeheid komt veel voor, patiënten vragen om een oplossing. Die is vaak niet zo voor de hand liggend. We stimuleren bewegen, onco-reva enz. maar de vraag is of we altijd juiste oorzaak weten (toch invloed overige medicatie?) of meer psychische oorzaak? en daarnaast of dan de juiste handvatten aangereikt worden. Mantelzorgers leven hier dag/nacht naast en worden ook vermoeid maar dan weer anders. Hoe ga je daar goed mee om, wie ziet hen en houdt hen in de gaten?	25-4-2017 9:07

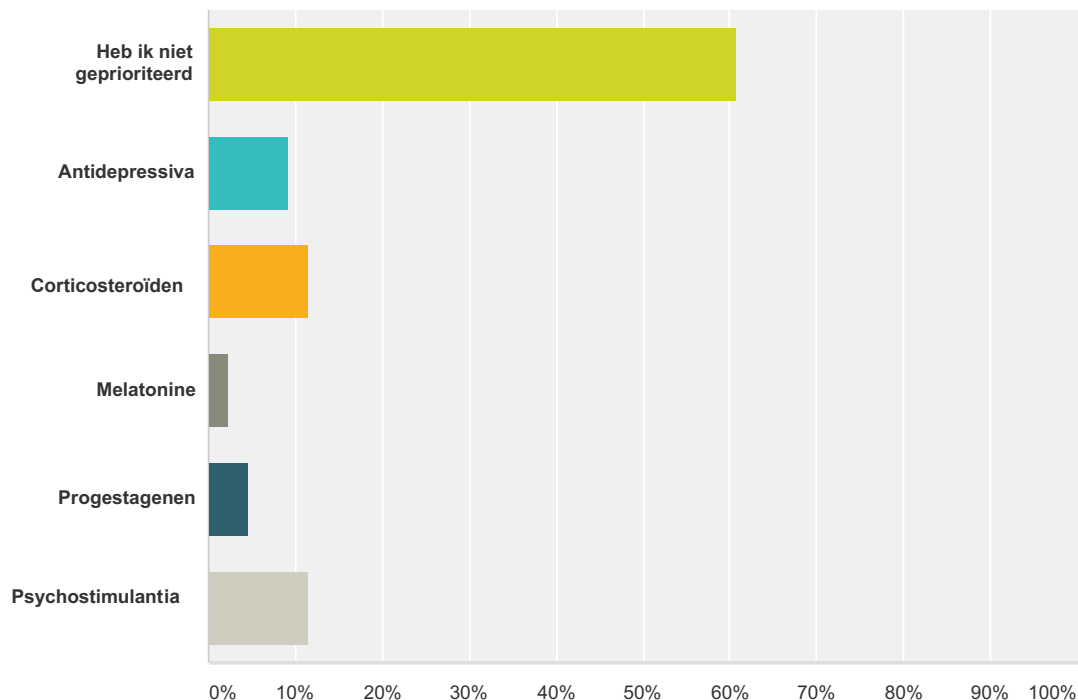
A. Analyse enquête zorgverleners

49	Signalering kan een probleem zijn, mantelzorgers zijn regelmatig niet mee op het polibezoek, en soms ontbreekt ook de tijd, omdat uitslagen van scans e.d. soms voorop staan bij mensen, blijft vermoeidheid onderbelicht. Financiering is een groot probleem, mn fysiotherapie is soms niet betaalbaar voor mensen.	25-4-2017 8:59
50	Fysiotherapie bij kanker wordt maar onder bepaalde voorwaarden vergoed. Zo is chemotherapie geen chronische indicatie (bestraling en operatie wel), terwijl chemotherapie vaak de grootste boosdoener is bij vermoeidheid. Artsen signaleren mijn inziens te weinig op het gebied van vermoeidheid, waardoor patiënten te lang zelf met het probleem blijven lopen. Patiënten denken vaak ook "het hoort erbij", maar dat wil niet zeggen dat je er niks aan kan doen. Vermoeidheid moet wat mij betreft multidisciplinair worden aangepakt, maar niet alle patiënten staan hiervoor open. Ze hebben vaak geen zin in nog meer zorgverleners/afspraken. Dit beperkt vaak de behandelmogelijkheden.	24-4-2017 21:23
51	vaak onvoldoende of geen aanvullende verzekering	24-4-2017 19:45
52	weinig zinvolle behandelmogelijkheden en daardoor weinig actieve screening op vermoeidheid niet medicamenteuze behandelopties veelal beperkt door kosten	24-4-2017 17:23
53	Informeren en adviezen geven is erg belangrijk bij deze doelgroep. Door kennis te vergroten kan de patiënt vaak zelf invloed uitoefenen op de mate van vermoeidheid en hoe hier meer om te gaan.	24-4-2017 15:56
54	Er wordt met/vanuit fysiotherapeuten buiten instellingen minder multidisciplinair overlegd.	24-4-2017 15:53
55	Vermoeidheid door kanker wordt vaak wel gesignaleerd, maar vervolgens wordt er niet of nauwelijks wat mee gedaan. Uitleg geven aan patiënt en naasten over bewegen bij vermoeidheid komt ook niet of nauwelijks aan. Sommigen willen wel fysiotherapeutische of revalidatie begeleiding maar is dan vaak te duur of komen ze niet voor in aanmerking.	24-4-2017 14:47
56	Effectiviteit van behandeling van vermoeidheid is te onbekend bij diverse hulpverleners. Vermoeidheid wordt in de palliatieve fase veel te vaak geaccepteerd als inherent aan de situatie terwijl er met beweging in combinatie met een adequate voeding hoog in eiwit (bij voorkeur door middel van diëtistische behandeling) veel winst te behalen valt. Welbevinden wordt beter, afbraak van vetvrije massa wordt gestagneerd waardoor functioneren zo goed mogelijk wordt behouden of tenminste niet onnodig verslechtert, (palliatieve) therapie wordt beter verdragen/volgehouden waardoor de respons daarvan doorgaans ook betere kansen heeft. In het deel signalering en screening is (ook voor mij) onvoldoende duidelijk bij wie deze taak ligt en welke screeningsinstrumenten er zijn. Vanwege de onduidelijkheid over taakverdeling, screeningsinstrumenten, en de effectiviteit van de behandeling van vermoeidheid kom ik in de praktijk vaak tegen dat voorlichting aan patiënten tekort komt. Daarbij worden dus ook de behandelmogelijkheden onvoldoende duidelijk met de patiënt besproken. Het traditionele Herstel en Balansprogramma, inmiddels Oncologische Revalidatie, wordt nog teveel gezien als een programma voor mensen die in opzet curatief zijn behandeld, terwijl de palliatieve patiënt hier mijns inziens ook zeer veel baat bij kan hebben.	24-4-2017 14:05

A. Analyse enquête zorgverleners

Vraag 7: Als u knelpunt 5, effectiviteit van medicatie bij de behandeling van vermoeidheid ten gevolge van kanker heeft geprioriteerd, voor welke medicatie geldt dit volgens u? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk).

Beantwoord: 173 Overgeslagen: 69



Antwoordkeuzen	Reacties
Heb ik niet geprioriteerd	60,69% 105
Antidepressiva	9,25% 16
Corticosteroiden	11,56% 20
Melatonine	2,31% 4
Progestagenen	4,62% 8
Psychostimulantia	11,56% 20
Totaal	173

#	Eventuele toelichting bij bovenstaande vraag.	Datum
1	Tenminste ga ervan uit dat ritalin hieronder valt. vaak wordt dexamethason voorgeschreven met goed resultaat maar dan moet het niet gaan over een hele lange tijd. Mensen zijn ook moe tijdens en na de behandeling met chemotherapie	13-6-2017 18:48
2	Ik heb nog nooit medicatie tegen vermoeidheid voorgeschreven. Het zou goed zijn als er bewijs zou komen van het effect van deze medicatie in de palliatieve fase.	13-6-2017 18:47
3	meerdere antwoorden lukt niet: 1 psychstimulantie, 2. hoe lang effect cotico	13-6-2017 18:42

A. Analyse enquête zorgverleners

4	hij accepteert maar 1 antwoord. Tweede antwoord antidepressiva. Een enkele keer krijgt een patient iets voorgeschreven. Mij is niet duidelijk wie wel en wie niet en waarom welke keuze wordt gemaakt.	13-6-2017 17:43
5	helaas geen meerdere antwoorden mogelijk. ik wilde ze allemaal aanvinken	7-6-2017 9:19
6	Alle medicamenten	7-6-2017 8:18
7	te kort kennis denk ik over anti psychotica	31-5-2017 8:34
8	Hier nog niet veel ervaring mee	30-5-2017 11:52
9	Alle antwoorden vanaf B, meerdere kon ik niet aangeven	29-5-2017 17:11
10	er kna maar 1 keuze genaakt worden. Ook corticosteroiden zijn van belang. Psychostimulantia hebben m.i een andere toepassing.	24-5-2017 13:26
11	medicatie tegen vermoeidheid lijkt mij geen 1e keus aanpak, tenzij er een ernstige depressie aan ten grondslag lig of als chronisch slaapttekort doorbroken moet worden, maar dan gaat het om specifiek te duiden vermoeidheid	17-5-2017 16:29
12	Zou graag alle genoemde groepen willen aanklikken	11-5-2017 21:41
13	Ik weet er te weinig van juist daarom op het lijstje gezet. Dit zou in de richtlijn verduidelijkt moeten worden.	9-5-2017 20:40
14	oppepper maar tevens bij langer gebruik bijwerking spierzwakte	8-5-2017 16:20
15	en corticosteroiden (ik kan maar 1 vinkje zetten) en progrestagenen en melatonine	8-5-2017 15:56
16	Keuze uit meerdere middelen; soms lastig te voorspellen wat meest effectief is; daarbij mag b.v. corticosteroid niet altijd gegeven worden i.c.m. systeembehandeling. Is middel effectief op vermoeidheid of op stemming?; hoe lang mag je doorgaan (b.v. ritalin).	8-5-2017 12:57
17	het werkt soms voor kortere tijd, het effect is moeilijk te meten en het is de vraag wanneer ga je weer afbouwen, je ziet met regelmaat korte opleving, maar doe je daar goed aan?.	8-5-2017 9:23
18	ik kan er maar 1 aanvinken (vinkje verspringt), maar ik zou graag van alle genoemde medicamenten de effectiviteit willen weten	8-5-2017 9:09
19	omdat anti depressiva vaak langer duurt voordat het werkt vergeet men te evalueren. ritalin werkt vaak vrij snel, dat wordt beter gevalueerd.	8-5-2017 3:34
20	huidige richtlijn pallialine bespreekt niet alles (bijv antidepressiva niet) huidige richtlijn is van 2010. in 2013 is er een gerandomiseerde studie geweest met dexamethason (JCO, Yennurajalingam et al). deze zou meegenomen moeten worden bij de update	7-5-2017 22:44
21	omdat ik er toch maar 1 tegelijk kan aanvinken: ook progrestagenen	7-5-2017 20:05
22	melatonine, progrestagenen, psychostimulantia	7-5-2017 16:19
23	allen	6-5-2017 18:22
24	+ antidepressiva	6-5-2017 2:10
25	er is maar 1 antwoord mogelijk hier AD, cortico's , psychostimulantia	4-5-2017 21:11
26	Ik kom in de thuissituatie niet vaak behandeling van vermoeidheid door middel van medicatie tegen.	4-5-2017 16:53
27	Niet veel ervaring mee	4-5-2017 10:25
28	De meerdere antwoorden vallen weg. In mijn geval zou ik psychostimulantia toevoegen	3-5-2017 9:57
29	heb niet de indruk dat dit veel doet	2-5-2017 23:07
30	En antidepressiva. (er is maar 1 antwoord mogelijk). Met name soms lastig om met de patiënt te beoordelen hoe lang doorgaan medicatie nog zinvol is.	2-5-2017 21:04
31	niets	2-5-2017 16:23
32	regelmatig veel bijwerkingen.	2-5-2017 15:58
33	Er is niet echt sprake van medicatie toediening bij deze doelgroep, aantal pillen ter inname wil men beperken (gast) en de andere medicatie wordt niet gegeven als niet duidelijk is dat B.v. anti depressieva de klacht zou wegnemen. De oorzaak is immers breed lichamelijk.	1-5-2017 15:55
34	En psychostimulantia.	30-4-2017 21:29
35	Het was niet mogelijk om meerdere antwoorden te geven.	30-4-2017 19:29

A. Analyse enquête zorgverleners

36	er kan maar een middel aangevinkt worden, maar ook graag voor progestagenen en psychostimulantia	28-4-2017 11:15
37	Het is niet mogelijk om meerdere antwoorden aan te vinken! Ik had aan willen vinken: psychostimulantia, corticosteroïden en progestagenen	26-4-2017 14:43
38	voor- en nadelen van de verschillende middelen heel patiënt afhankelijk dus vaak proefbehandeling corticosteroïden, psychostimulantia, progestagenen	25-4-2017 17:04
39	voeding	25-4-2017 11:40
40	kan niet meerdere antw. aanklikken. Maar al deze middelen.	25-4-2017 9:07
41	mijn ervaring: mensen willen zo weinig mogelijk middelen en op het einde van het leven wordt het meeste gestopt, dat is weer een verlies moment!	25-4-2017 8:24
42	meerdere antwoorden lukt niet antidepressiva en progestagenen had ik ook willen aanvinken	24-4-2017 23:38
43	Ik schrijf zelf geen medicatie voor maar merk soms dat de bijwerkingen erger zijn dan de kwaal. Een patiente had medicatie die invloed had op de hartpompwerking en was daardoor erg ziek en moe. Toen er andere medicatie in plaats van deze werd voorgeschreven knapte ze helemaal op. Misschien was deze medicatie cardiotoxisch?	24-4-2017 15:53
44	meerdere antwoorden aanklikken lukt niet, maar het is veel trial and error.	24-4-2017 15:50
45	Het is niet mogelijk meerdere antwoorden aan te klikken.	24-4-2017 15:41
46	wat mij betreft heb ik vragen bij alle genoemde geneesmiddelen	24-4-2017 15:33
47	kan maar 1 antwoord invullen, geldt voor mij voor alle medicatie!	24-4-2017 14:06

A. Analyse enquête zorgverleners

Vraag 8: Welke andere knelpunten wilt u graag meegeven aan de werkgroep?

Beantwoord: 65 Overgeslagen: 177

#	Reacties	Datum
1	effect vermoeidheid op pijn / dyspneu, slaap etc	13-6-2017 18:42
2	ik lees niet wat het startpunt is van de palliatieve fase; als patiënte nog palliatieve anti-tumor behandeling ondergaat? Of alleen maar symptoombestrijding? Bovenstaande suggereert nog een levensverwachting van ?.. maanden.	13-6-2017 17:59
3	Over het algemeen is het zo dat ziekenhuizen nog te weinig verwijzen naar de 1e lijn in de palliatieve fase is dit nog vaker het geval is mijn indruk.	7-6-2017 21:16
4	sexualiteit	5-6-2017 14:31
5	integratie van zorg, samenwerking 1 ste 2de lijn , kennis van zaken, HERKENNEN,	5-6-2017 11:11
6	Specifiek aandacht voor omgaan met vermoeidheid in dagelijks leven, adviezen als afwisselen activiteit en rust, prioriteren van activiteiten, vragen van ondersteuning inzet van hulpmiddelen enz, wat is daar effect van op de 'beleving/ intensiteit van de vermoeidheid??	31-5-2017 11:45
7	kostenplaatje. Merk toch dat veel mensen eerst kijken naar verzekering en vergoedingen.	31-5-2017 8:34
8	tool voor afstemming disciplines bezoek onderzoeken ed om energie te verdelen.	30-5-2017 11:52
9	bekendheid met invloed van voeding op vermoeidheid. praktische tips die o.a. diëtist hiervoor kan geven.	26-5-2017 10:34
10	Patiënten gaan vaak zelf op zoek naar snelle oplossingen i.v.m. vermoeidheidsklachten. Geneesmiddelen, voedingspreparaten, vitamines en andere gezondheidsproducten worden breed aangeboden, maar hebben een beperkte evidence base. De wetenschappelijke kennis bij zorgverleners kan verbeterd worden. Patienten kunnen vaak geen onderscheid maken tussen gezondheidsproducten en geneesmiddelen. Apothekers kunnen hieraan een belangrijke bijdrage leveren.	24-5-2017 13:26
11	Behandeling en ondersteuning van patiënt met vermoeidheid a.g.v. ziekte in terminale fase en volledig bedlegerig is en waar bewegingsinterventies niet meer mogelijk zijn, maar patiënt wel last ervaart van alles overheersende vermoeidheid.	23-5-2017 15:56
12	De samenhang van vermoeidheid met andere symptomen	23-5-2017 10:26
13	zie antwoordvraag 10 in open tekstveld	22-5-2017 15:21
14	Rol van voeding op verminderen van vermoeidheid	22-5-2017 11:10
15	zie eerder commentaar	21-5-2017 17:26
16	Knelpunt vermoeidheid en de invloed op de voeding(sinname) en de rol van de diëtist.	21-5-2017 15:46
17	Ervaren knelpunt: de effectiviteit van de behandeling van vermoeidheid door voeding/dieet? Bijv. wat is de meerwaarde van diëtistische begeleiding?	20-5-2017 9:57
18	Aansluitend bij knelpunt 6: wat is de invloed van voeding en voedingstoestand op het gewenste, bedoelde effect van beweging en training ? Voeding en trainen kunnen niet zonder elkaar. Als bij vermoeidheid fysiotherapie wordt ingezet om de lichaamssamenstelling en spiermassa te verbeteren, zal het bedoelde effect minder zijn als deze pt niet goed gevoed is, eiwittekort in voeding heeft, moeilijkheden heeft met eten door klachten als eetlustvermindering, smaakverandering; slikklachten etc. Mono disciplinair: trainen bij fysiotherapeut en dieetbehandeling door diëtist staan los van elkaar. Het samenwerken tussen deze disciplines, naar elkaar verwijzen, heeft meerwaarde maar gebeurt nog onvoldoende. In kader oncologische revalidatie komen initiatieven op gang maar de rol van de diëtist is niet prominent. Goed voorbeeld: regio Eindhoven: gezamenlijke bijeenkomsten, netwerken, gezamenlijk voorlichtingsmaterialen over voeding en beweging. .	18-5-2017 15:53
19	Er kan ook sprake zijn van een normale fysiologische vermoeidheid in de palliatieve fase. De patiënt is "moe en der dagen zat" zoals het in oud-Nederlands heet. Hierbij zou de benadering moeten bestaan uit begripvolle ondersteuning, zonder direct te willen behandelen.	17-5-2017 22:29
20	Zie eerder: zijn bepaalde behandelcombinaties effectiever dan enkelvoudige behandelopties?	17-5-2017 16:29
21	Voeding wordt niet genoemd in de richtlijn, energie inname is ook van invloed bij behandeling vermoeidheid	15-5-2017 7:28

A. Analyse enquête zorgverleners

22	Erkennen van vermoeidheid. (Bagataliseren door zorgsysteem, toestaan van vermoeidheid door patiënt) Wanneer is het vermoeidheid en wanneer wordt het uitputting? (Begripsbepaling versterken)	12-5-2017 17:31
23	vermoeidheid heeft niet altijd de aandacht van alle disciplines; wordt toch vaak en gezien als een klacht die erbij hoort, maar mogelijk bij betere samenwerking/ afstemming valt er meer te behalen in deze zeer belastende klacht; ook lastig dat vermoeidheid steeds meer gaat toenemen en beleid ook telkens bijgesteld zal moeten worden afhankelijk van de levensverwachting. soms lastig in te schatten in welke levensfase mensen zich bevinden en hoe dan de vermoeidheid te interpreteren.	12-5-2017 10:40
24	voeding en beweging zijn aan elkaar verbonden. Zonder adequate voeding leidt beweging minder tot spieropbouw en zonder beweging leidt voeding minder tot spieraanmaak/-behoud. Knelpunt is of en in welke mate dat in de palliatieve fase ook zo is.	11-5-2017 14:01
25	11) De rol van voeding. Welke bijdrage kan een adequate voedingsinname leveren? Hoe om te gaan met voedingsgerelateerde klachten? = Prio 1 !!!	10-5-2017 10:14
26	Door vermoeidheid is het vaak niet mogelijk om een optimale intake te garanderen. Hier wordt in deze richtlijn weinig aandacht aan besteed!	9-5-2017 13:17
27	Erkenning! zie vakje onder 10. Verder: goede voorlichting en duidelijk zijn wie de regie voert.	8-5-2017 21:03
28	Tot in welk stadium is het nog zinvol te proberen patiënt te activeren. Waar ligt de grens voor palliatief (bijna terminale) patiënten.	8-5-2017 12:57
29	Vermoeidheid kan ook een belevingsvorm zijn van emoties als angst of verdriet, moeten leven met grote existentiële vragen. De betekenisgeving van wat mensen overkomt is dan onderliggend. Daar zou spirituele zorg ook in beeld moeten komen. In het lijstje bij vraag 7 wordt dit niet expliciet genoemd. Daar gaat het al weer over interventies om het op te lossen. Soms is eerst stil staan bij wat iemand beleeft en hoe iemand dat duidt noodzakelijk voordat iets aangereikt wordt om de klacht weg te nemen. Het zou goed zijn als spirituele zorg als vorm van ondersteuning en begeleiding ook bij vermoeidheid in de palliatieve fase expliciet genoemd zou worden, zowel bij de diagnostiek als bij de behandelmogelijkheden.	7-5-2017 23:19
30	kritisch kijken naar mogelijkheden sanering medicatie; ook kritisch kijken naar mogelijkheden mindering pijnmedicatie;	6-5-2017 18:22
31	Voeding. Veel patiënten lopen aan tegen het feit dat ze niet voldoende meer kunnen eten, door verschillende problemen/ klachten, waaronder ook vermoeidheid. Vervolgens eten ze te weinig waardoor de vermoeidheid toeneemt. Maar ook het risico op decubitus en dergelijke toeneemt.	6-5-2017 10:38
32	Ik mis de rol van voeding en de rol van de diëtist!	4-5-2017 19:46
33	Er is mijns inziens in de thuiszorg nog te weinig aandacht/ inzet van andere disciplines bij de behandeling van vermoeidheid bij kanker, zowel bij verpleegkundigen als ook bij huisartsen.	4-5-2017 16:53
34	dat er vaak meerdere oorzaken tegelijk spelen	4-5-2017 16:15
35	Vanuit mijn doelgroep werken begeleiders lang met hun cliënten, zij zijn gewend altijd te activeren, waardoor vermoeidheid toeneemt. Door de handicap gaan cliënten lang door met werken/activiteiten. Evenwicht en omslagpunt zoeken is dan moeilijk.	4-5-2017 15:03
36	bekendheid van het bestaan van oncologische programma's in de palliatieve fase van kanker.	4-5-2017 12:20
37	Inzetten van mogelijkheden v complementaire zorg wordt nog te weinig gedaan. Verder zou er beter geïnformeerd kunnen worden naar familie/ mantelzorgers,, want die hebben soms veel onbegrip en irritatie naar de cliënt toe.	4-5-2017 8:54
38	zou fijn als ook hierin, net als met andere richtlijnen een stappenplan zou kunnen worden gemaakt, al dan niet evidence based	3-5-2017 14:00
39	niets	2-5-2017 16:23
40	Voeding en vermoeidheid, eetlust vermindering waardoor er minder gegeten wordt en dus minder energie binnen komt. het is van belang er voor te zorgen dat er voldoende voedingsstoffen binnen komen.	1-5-2017 22:10
41	Het gezamenlijk (patient en naasten met professioanls) bespreken van mogelijkheden en keuzes maken	1-5-2017 21:59
42	Vermoeidheid is een grote klacht, relatief weinig voorlichting aan patient hoe deze in een vroeg stadium daarmee omgaat. De tendens is vooral vechten tegen....	1-5-2017 15:55
43	screening naar instandhoudende psychologische factoren van vermoeidheid in palliatieve fase, vgl TIRED studie Radboud.	1-5-2017 12:19
44	zie opmerkingen onder 10	1-5-2017 10:49
45	Gewijzigd dagritme kan ontstaan bij vermoeidheid. Voeding heeft hierbij ook een belangrijke rol.	1-5-2017 9:44

A. Analyse enquête zorgverleners

46	Corticosteroiden zijn effectief, maar kunnen ook een enorme averechts effect hebben, waar de patiënt en hulpverlener ook zich bewust van moet zijn.	30-4-2017 21:29
47	Mogelijk diagnostiek binnen de palliatieve zorg naar de oorzaak van vermoeidheid.	30-4-2017 19:29
48	In de vroege palliatieve fase worden vermoeidheidsklachten vaak voor lief genomen. Blij dat het nu echt onder de aandacht wordt gebracht met nieuw onderzoek en aanpassing van de richtlijn.	29-4-2017 13:01
49	onderscheid in curatieve en palliatieve setting website maken voor patienten waarop stapsgewijs de aanbevelingen bij vermoeidheid aan bod komen en adviezen waar de juiste hulpverleners te vinden	28-4-2017 11:15
50	In hoeverre is vermoeidheid een probleem?	27-4-2017 14:55
51	Onbewust onbekwame zorgverlener die niet signaleert etc en niet doorverwijst	26-4-2017 22:29
52	Het eten en drinken geeft in deze fase vaak problemen (moe, misselijk, smaak, fit voelen etc). Ook voor de partners die erg hun best doen om nog wat lekkers en voedzaam te maken zijn voedingsadviezen erg welkom. Vaak hebben zowel de patient als de partner veel vragen over wat wel en niet te nemen, smaakbeleving, kleine porties eiwit en energieverrijkt zodat de patient zich iets fitter voelt en ze nog iets kunnen ondernemen.	25-4-2017 17:24
53	verwachtingen patiënt om er iets aan te doen, lastig probleem wat ook onderdeel van de ziekte is, niet alles is oplosbaar (wat het voor mij als hulpverlener soms ook lastig maakt)	25-4-2017 17:04
54	De voorlichting aan patiënten en hun naasten over de vermoeidheid	25-4-2017 16:58
55	Ik mis de rol van de diëtist bij niet-medicamenteuze behandeling. Bij vermoeidheid is er een verhoogd risico op ondervoeding met gevolgen op de kwaliteit van leven (oa vermoeidheid!). De diëtist kan een bijdrage leveren aan het voorkomen van toename van vermoeidheid door ondervoeding.	25-4-2017 16:57
56	voeding	25-4-2017 11:40
57	Probleem is voor het tijdig doorverwijzen en preventieve informatie. mensen weten niet dat ze bij de oncologie fysiotherapeut terecht kunnen en lopen te lang door	25-4-2017 8:29
58	betekenis van de gevolgen van vermoeidheid, existentiële vraagstukken rond verlies van functies tgv vermoeidheid	25-4-2017 8:24
59	Een goed meet instrument die de verpleegkundige kan helpen om vermoeidheid te signaleren.	25-4-2017 7:53
60	De onbekendheid in de maatschappij mbt vermoeidheid bij kanker. Deze vermoeidheid is wezenlijk anders dan de gewone vermoeidheid die wij allemaal kennen, maar omdat de term hetzelfde is blijft er mijn inziens onduidelijkheid ontstaan. Misschien moeten we deze aandoening ooit een andere naam geven? De vermoeidheid is meestal niet vanaf de buitenkant te zien, wat zorgt voor onbegrip, vaak ook bij werkgevers, bedrijfsartsen en het UWV. Als paramedicus heb ik hier vaak weinig invloed op.	24-4-2017 21:23
61	Seksualiteit	24-4-2017 20:46
62	Geen knelpunten, maar wel even heel beknopt de afspraken die in de richtlijnen binnen de arbozorg zijn gemaakt. Binnen de bedrijfsgeneeskunde en klinische arbeidsgeneeskunde wordt de MVI-20 gebruikt. Meest geadviseerde medische interventies zijn gesuperviseerde fysieke training, niet-gesuperviseerd bewegen, cognitieve gedragstherapie. Daarnaast voor werkenden ook werkplekinterventies, zoals aangepaste werktijden, thuiswerken, etc.	24-4-2017 15:41
63	als fysiotherapie is het effect bij palliatieve pt zeer wisselend afhankelijk in welke fase van het palliatieve traject richting terminaal is anders dan wanneer er nog jaren te gaan zijn het liefst zou ik daar ook gradaties in willen kunnen geven vermoeidheid bij pt met curatief behandeltraject geeft andere doelen en verwachtingen	24-4-2017 14:55
64	publieke aandacht voor vermoeidheid bij kanker, zodat dit beter gesnapt wordt door omgeving, werkgevers, bedrijfsartsen etc	24-4-2017 14:19
65	Verminderde voedingsinname in combinatie met inflammatie en metabole ontregeling zoals deze wordt gezien bij het anorexie-cachexiesyndroom heeft een zeer groot raakvlak met diëtetiek. Naast anti-tumorthapie is een voedings- en bewegingsinterventie nodig om deze vorm van ondervoeding aan te pakken. Als dit niet of onvoldoende gebeurt, volgt afbraak van spiermassa en spierkracht, waardoor de vermoeidheid verder toeneemt en de patiënt in kwestie in een negatieve spiraal van lustverlies, krachtsverlies en functieverlies terecht komt.	24-4-2017 14:05

A. Analyse enquête zorgverleners

Vraag 9: Eventuele opmerkingen over de enquête:

Beantwoord: 28 Overgeslagen: 214

#	Reacties	Datum
1	Graag zou ik willen dat er ook specifiek gekeken wordt naar vermoeidheid als symptoom bij patiënten die behandeld worden met oncolytica. Wellicht zijn er interventies die gelijk met een behandeling kunnen starten die positief de vermoeidheid beïnvloeden.	13-6-2017 18:39
2	x	31-5-2017 16:59
3	geen	30-5-2017 11:53
4	roep om voldoende aandacht (zelf of gedelegeerd) bij de hoofdbehandelaar . Palliatieve Zorg is multi-disciplinaire zorg , gebruik dat ook !	28-5-2017 20:46
5	heel fijn dat er aandacht wordt gegeven aan dit moeilijke probleem	25-5-2017 18:31
6	ik ben als openbaar apotheker geen consultant , maar wel lid van de 2e schil van het palliatief team. Niet alle vragen kunnen goed beantwoord worden vanuit de invalshoek van een apotheker	24-5-2017 18:11
7	Bij aanvang van de enquête kan aangegeven worden dat je apotheker bent. Bij de werksetting ontbreekt 'apotheek'. dat is niet logisch.	24-5-2017 13:26
8	Onderzoek Triage revalidatiezorg start vanaf juni 2017, moet zorgpad beter gaan stroomlijnen.	22-5-2017 15:15
9	geen	21-5-2017 17:26
10	De vragen zijn wel erg activistisch gericht. Wat kunnen we er aan doen? Soms moet je verdragen wat je niet kunt veranderen. Is dat ook niet een van de kernpunten van goede palliatieve zorg?	17-5-2017 22:31
11	Ik heb wat moeite om vragen te prioriteren die worden toegelicht met 'bijvoorbeeld'. Gata het daar dan ook echt over of kan het ook nog anders worden ingevuld? Ik zou graag de vargen zelf wat scherper geformuleerd zien. (zie ook mijn toelichtende opmerkingen bij de 10 vragen)	17-5-2017 16:31
12	ik mis voedingsinterventie als behandeloptie	17-5-2017 13:43
13	Meer aandacht voor voeding!!	13-5-2017 15:30
14	de waarde van voedingstherapie (relatie voeding, voedingstoestand, voedingsadviezen) ontbreken in de enquete	11-5-2017 14:02
15	Neem de Rol van de diëtist en de rol van voeding mee!!!	10-5-2017 10:14
16	erg sumier, de vragen zijn heel breed	8-5-2017 9:24
17	Veel patiënten die ik bezoek zijn terminaal (prognose van dagen tot weken) en prioriteit is dan vaak nog beetje extra energie te ervaren, niet meer omgaan met vermoeideheid mbv behandeling ergo- of fysiotherapie	4-5-2017 13:00
18	helaas weinig toe te voegen. Jammer dat er maar 1 antwoord mogelijk is bij de gestelde vragen	3-5-2017 18:55
19	Graag zou ik zien dat er ook het belang van voeding in deze richtlijn wordt opgenomen.	1-5-2017 22:12
20	sorry, prioriteren toch ingewikkeld met die lange zinnen en veronderstellingen die slecht zichtbaar zijn op 1 pagina op de computer	1-5-2017 21:31
21	Graag aandacht voor Voeding bij Vermoeidheid bij Kanker.	1-5-2017 9:45
22	Verschil in diagnostiek en therapie in ziektegerichte palliatie versus symptoomgerichte palliatie vraagt wel aandacht	30-4-2017 19:32
23	Betrek actief de Diëtetiek, sluit een inadequate inname uit als mede-oorzaak vermoeidheid (afhankelijk van staium palliatie; ziekte dan wel symptoomgericht)	25-4-2017 15:19
24	Ik denk dat de oncologiefysiotherapeut een belangrijke rol kan spelen in de begeleiden van de patiënten in deze fase.	25-4-2017 8:38
25	mi is de psychosociale zorg nog steeds slecht georganiseerd . Naast vermoeidheid blijft seksualiteit ook een veel problemen geven en is hier weinig aandacht voor.	25-4-2017 8:11
26	Bij de medicatie was het niet mogelijk om meerdere antwoorden aan te vinken, terwijl dit er wel bij stond. Voor mij zijn alle soorten medicatie nog steeds te onbekend en dus knelpunten.	24-4-2017 21:24

A. Analyse enquête zorgverleners

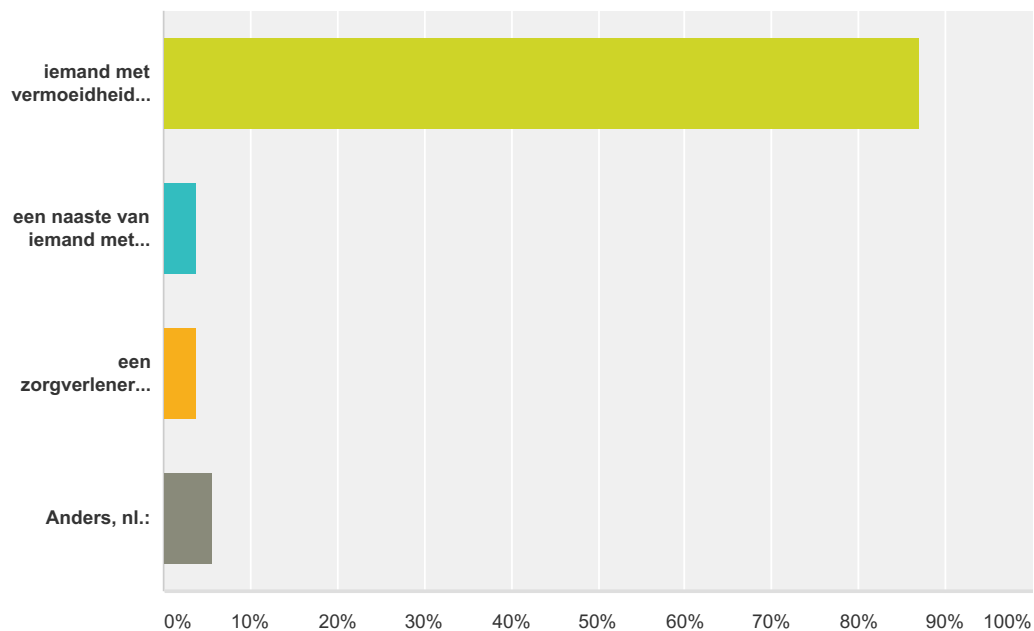
27	Prima. Erg kort	24-4-2017 20:46
28	succes, is belangrijk thema	24-4-2017 14:20

Knelpunteninventarisatie

B. Analyse enquête patiënt(vertegenwoordigers)

Vraag 1: Bent u?

Beantwoord: 54 Overgeslagen: 0



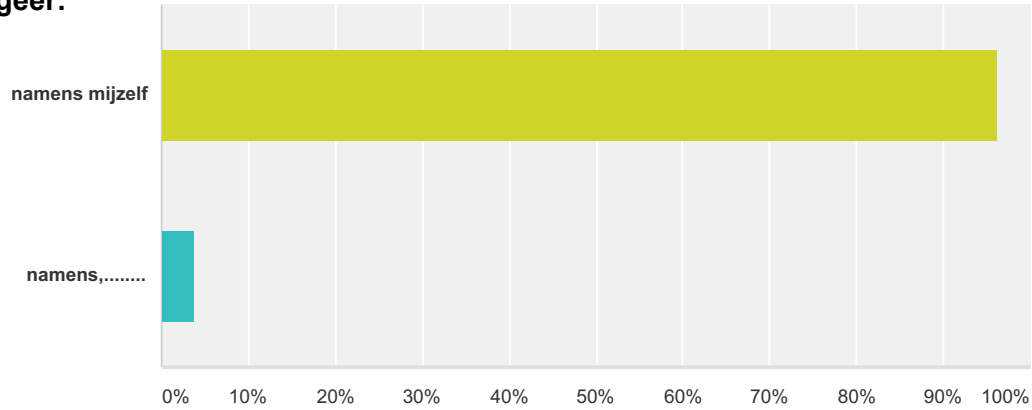
Antwoordkeuzen	Reacties
iemand met vermoeidheid ten gevolge van kanker	87,04% 47
een naaste van iemand met vermoeidheid ten gevolge van kanker	3,70% 2
een zorgverlener of andere medewerker bij een patiëntenorganisatie	3,70% 2
Anders, nl.:	5,56% 3
Totaal	54

#	Anders, nl.:	Datum
1	geen vermoeidheid	7-6-2017 16:36
2	Geen vermoeidheid	21-5-2017 20:31
3	geen last van vermoeidheid; onverminderde energie	15-5-2017 22:37

B. Analyse enquête patiënt(vertegenwoordigers)

Vraag 2: Ik reageer:

Beantwoord: 54 : 0



Antwoordkeuzen	Reacties	
namens mijzelf	96,30%	52
namens,.....	3,70%	2
Totaal		54

#	namens,.....	Datum
1	Mijn echt genoot en als professionel.	10-6-2017 21:35
2	Een client	7-6-2017 18:00

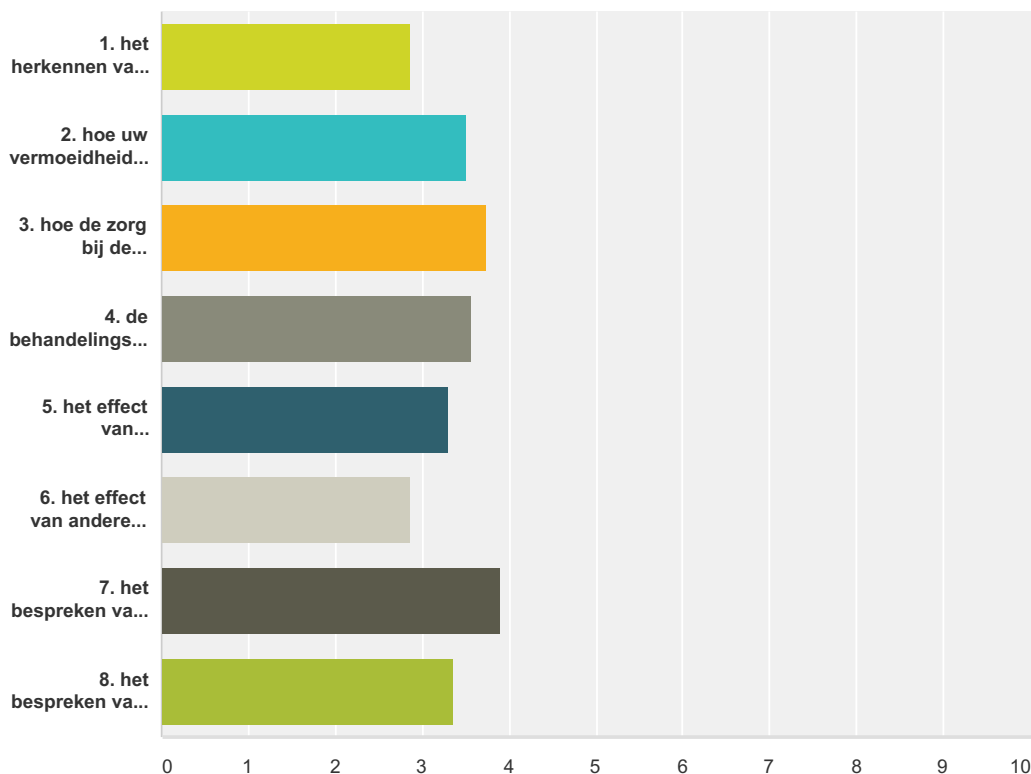
Vraag 3: Welke knelpunten ervaart u in de palliatieve zorg voor patiënten met vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase? Prioriteer 1 t/m 5. Geef uw top 5 van knelpunten aan door een 1 aan te vinken bij het voor u belangrijkste knelpunt, bij het op één na belangrijkste knelpunt een 2 etc. Uw toelichting bij de door u geprioriteerde knelpunten helpt de werkgroep bij het selecteren van knelpunten die worden uitgewerkt in de richtlijn. Elk cijfer van 1 t/m 5 kan maar één keer aangevinkt worden.

(Let op: Indien u voor de tweede keer hetzelfde cijfer aanvinkt bij een ander knelpunt, dan verspringt het vinkje.) U kunt bij maximaal vijf knelpunten een cijfer als antwoord geven, de overige knelpunten blijven leeg (die kunt u dus niet meer waarderen). Staat uw knelpunt(en) er niet tussen, geef dit dan onderaan de knelpuntenlijst aan bij: Welke andere knelpunten wilt u meegeven aan de werkgroep? Onderstaande knelpunten hebben betrekking op de zorg voor patiënten met vermoeidheid bij kanker tijdens de verschillende stadia van de palliatieve fase. Ervaart u een knelpunt bij/in:

B. Analyse enquête patiënt(vertegenwoordigers)

Vraag 3: Welke knelpunten ervaart u in de palliatieve zorg voor patiënten met vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase? Prioriteer 1 t/m 5.

Beantwoord: 52 Overgeslagen: 2



	1 (belangrijkste knelpunt)	2	3	4	5	Totaal	Gewogen gemiddelde
1. het herkennen van uw vermoeidheid door uw arts of andere behandelaar(s)?	21,43% 3	14,29% 2	21,43% 3	14,29% 2	28,57% 4	14	2,86
2. hoe uw vermoeidheid wordt gemeten door uw arts of andere behandelaar(s)? Bijv. sluit de gekozen manier van meten aan bij uw persoonlijke situatie?	30,00% 3	20,00% 2	20,00% 2	30,00% 3	0,00% 0	10	3,50
3. hoe de zorg bij de behandeling van uw vermoeidheid is georganiseerd? Bijv. is het voor u duidelijk bij wie u terecht kunt voor uw vragen, of op welk moment de zorg overgaat van bijvoorbeeld de arts in het ziekenhuis naar de huisarts?	45,45% 5	18,18% 2	9,09% 1	18,18% 2	9,09% 1	11	3,73
4. de behandelingsmogelijkheden die er zijn voor uw vermoeidheid? Bijv. vindt u dat er voor u voldoende behandelingsmogelijkheden zijn die aansluiten bij uw situatie?	7,14% 1	57,14% 8	21,43% 3	14,29% 2	0,00% 0	14	3,57
5. het effect van beweging/lichamelijke activiteit bij de behandeling van uw vermoeidheid? Bijv. wat is de meerwaarde van de begeleiding door de fysiotherapeut of revalidatiearts, of digitale zelfhulp gericht op beweging/lichamelijke activiteit?	33,33% 7	9,52% 2	28,57% 6	9,52% 2	19,05% 4	21	3,29
6. het effect van andere behandelingen zoals therapie, acupunctuur, yoga, mindfulness, muziektherapie, creatief schrijven/schilderen?	14,29% 2	21,43% 3	28,57% 4	7,14% 1	28,57% 4	14	2,86

B. Analyse enquête patiënt(vertegenwoordigers)

7. het bespreken van de oorzaak van uw vermoeidheid en/of de informatie die u krijgt van uw arts of andere behandelaar(s) over de oorzaak van uw vermoeidheid?	45,00% 9	20,00% 4	15,00% 3	20,00% 4	0,00% 0	20	3,90
8. het bespreken van de behandelingsmogelijkheden voor uw vermoeidheid met uw arts of andere behandelaar(s)?	30,30% 10	18,18% 6	24,24% 8	12,12% 4	15,15% 5	33	3,36

#	Comments for "1. het herkennen van uw vermoeidheid door uw arts of andere behandelaar(s)?"	Datum
1	Als ik over mijn echtgenoot na denk in de periode van 10 jaar geleden stemband kanker. Was er geen begeleiding omgiet mee om te gaan. Er is nooit gepraat over revalidatie etc.	10-6-2017 21:41
2	De arts weet niet wat hij er mee aan moet moet er maar mee leren leven. En verder wordt er niet over gesproken.	8-6-2017 16:11
3	Er wordt door specialist zelden naar gevraagd. Bespreken vh onderzoek ed vult het bezoek.	7-6-2017 22:56
4	er word maar gezegd het is niet niks wat je had maar de vermoeidheid gaat wel weg ben 4 jaar verder en het is zeker niet weg	7-6-2017 22:55
5	Tijdens het uitvoeren van bepaalde handelingen. Bv Snelwandelen .	7-6-2017 20:53
6	vermoeidheid blijkt bij huisartspraktijken ten eerste niet altijd als een medisch probleem te worden gezien(waardoor het contact soms beperkt blijft tot de huisartsassistente) en ,ten daarna voornamelijk slechts als symptoom(van een van de vele mogelijke medische aandoeningen/ziekten); het kan lang duren voordat de huisarts vermoeidheid herkent als aspect van kanker(en niet als gevolg van de kankerbehandeling). Dit geldt temeer bij een huisarts die nieuw is voor de patient cq voor wie de patient nieuw is.	7-6-2017 20:13
7	Ze begrijpen het niet	7-6-2017 19:41
8	Bij mijn client wordt het vaak afgedaan met, het hoort er bij.	7-6-2017 18:11
9	Als ik het zelf niet zeg word er niet naar gevraagd	7-6-2017 17:30
10	geen vermoeidheid	7-6-2017 16:38
11	Vermoeidheid als gevolg van behandeling of de ziekte kregen geen enkele aandacht.	20-5-2017 14:48
12	Elke arts erkent dat als je hormonen gebruikt dat je steeds wat energie inlevert, ik zelf gebruik nu bijna 10 jaar lucrin en casodex voel me nog energiek maar ga nooit meer over mijn grenzen heen van dat moet harder of meer ben nu 65 jaar dus had het in vroeg stadium rond 56 jaar was een en al power nu sinds bestraling 3 jaar geleden na uitzaaiing in heup en gebroken dijbeen loop ik niet veel meer.	20-5-2017 12:35
13	Arts adviseert me rustig aan te doen. Doe je niet te veel?	18-5-2017 10:08
14	Mijn oncoloog heeft niet echt een idee wat mijn vermoeidheid is. Het gaat relatief prima met me.	16-5-2017 19:19
15	Het belemmert in de dagelijkse bezigheden	16-5-2017 11:01
16	nvt	15-5-2017 22:38
17	Door de vermoeidheid heb ik gekozen om te stoppen met werken. Ik heb dit aangegeven bij de bedrijfsarts die vond echter dat ik door moest bijten.	12-5-2017 20:53
18	Ik ben snel moe, ik heb als ik voor de chemokuren in het ziekenhuis ben krijg ik fysiotherapie. Om een beetje conditie op te bouwen dat doe ik op de hometrainer en thuis probeer ik het ook op de hometrainer en wandelen met de hond. Maar meer als 10 minuten is al er vermoeiend.	11-5-2017 21:39
19	Zowel de chirurg, de bedrijfsarts en de huisarts herkennen en erkennen het probleem.	10-5-2017 8:00
20	herkend wordt het wel maar "dat hoort er nu eenmaal bij"	9-5-2017 20:22
21	De klachten niet gelijk serieus nemen altijd een andere uitweg zoeken te gaan laat slapen te veel doen overdags	9-5-2017 18:56
22	altijd vermoeidheid verschijnselen	9-5-2017 18:07
23	Er wordt niet naar gevraagd en ik heb meer last van andere bijwerkingen en benoem dit zelf ook niet.	9-5-2017 15:01
24	Komt eigenlijk nooit ter sprake, tenzij ik er zelf over begin	9-5-2017 14:31
25	Het is aan de patiënt om dit onderwerp ter tafel te brengen.	9-5-2017 10:57
26	Mijn arts herkent de vermoeidheid niet. Bij consulten wordt er nooit over gesproken.	8-5-2017 21:50
#	Comments for "2. hoe uw vermoeidheid wordt gemeten door uw arts of andere behandelaar(s)? Bijv. sluit de gekozen manier van meten aan bij uw persoonlijke situatie?"	Datum

B. Analyse enquête patiënt(vertegenwoordigers)

1	Wat ik hier boven al aan gaf. Ook ervaar ik als Wijkverzorgende (nu 3e jaars Verpleegkundige) dat er toch ook veel cliënten niet serieus genomen wordt. Maar ook vaak als lastig wordt gezien. Want het hoort er bij.	10-6-2017 21:41
2	is er niet	8-6-2017 9:57
3	Huisarts staat er af en toe bij stil, maar meestal gaat het alleen over wat mijn vraag is, bv nieuw recept, toelichting op uitslag vh onderzoek. Dergelijke	7-6-2017 22:56
4	Heb het uitgevoerd tijdens de Hoestkrachtstudie.	7-6-2017 20:53
5	Wordt totaal onderkent	7-6-2017 19:41
6	De client heeft leukemie, en kan de hele dag wel slapen. Krijgt sonde voeding en is erg vermoeid.	7-6-2017 18:11
7	Ze hebben mij nog nooit gevraagd of ik moe ben	7-6-2017 17:30
8	om 2 maanden door de POH van de huisarts door de trap op en neer te lopen	7-6-2017 16:49
9	Vermoeidheid wordt over gesproken, maar niet gemeten	7-6-2017 16:41
10	zie vorige vraag	7-6-2017 16:38
11	Eigenlijk weinig interesse/vragen m.b.t. vermoeidheid bij mijn behandelaars	20-5-2017 21:03
12	werd niet naar gevraagd, laat staan dat het is gemeten. Op mijn vraag hoe ik de vermoeidheid moest aanpakken kwam een heel vaag antwoord.	20-5-2017 14:48
13	nee, word niet gemeten.	20-5-2017 12:35
14	Momenteel uitzaaide prostaatkanker en behandeling met Eligard en Enzylatamide hierdoor vermoeidheid.	19-5-2017 18:52
15	Valkuil: teveel doen/willen. Leren aan te passen aan het lichaam.	18-5-2017 10:08
16	De artsen begrijpen dat ik moe ben verder word er niets aan gedaan ,ben voortdurend op zoek om energieker te worden.	18-5-2017 9:31
17	Wordt niet gemeten. Vermoeidheid is stabiel in deze fase.	16-5-2017 19:19
18	Krijg vaak het advies om 's middags te rusten, maar dat lukt me niet!	16-5-2017 11:01
19	nvt	15-5-2017 22:38
20	Weinig begrip getoond door de bedrijfsarts iedere keer de vraag gehad wanneer denkt u hele dagen te gaan werken . Ik moest maar fysio gaan doen	12-5-2017 20:53
21	Word niet gemeten maar wel aangenomen	11-5-2017 21:39
22	het werd niet gemeten	9-5-2017 20:22
23	niets gedaan	9-5-2017 18:07
24	Zie boven	9-5-2017 14:31
25	Mijn vermoeidheid wordt niet gemeten, omdat ik het zelf geen onderwerp ter bespreking vind.	9-5-2017 10:57
26	Er wordt niet gemeten.	8-5-2017 21:50
#	Comments for "3. hoe de zorg bij de behandeling van uw vermoeidheid is georganiseerd ? Bijv. is het voor u duidelijk bij wie u terecht kunt voor uw vragen, of op welk moment de zorg overgaat van bijvoorbeeld de arts in het ziekenhuis naar de huisarts?"	Datum
1	Is op dit moment niet van toepassing	10-6-2017 21:41
2	Heb hier niet over gesproken	8-6-2017 20:09
3	bij mezelf	8-6-2017 9:57
4	Dergelijke vragen zijn voor de huisarts. Ziekenhuis deskundige (voor mij endocrinologe en kno arts) staan daar niet bij stil.	7-6-2017 22:56
5	ik ben in een hel zwart gat gevallen door te weining info wat er zou of kon komen	7-6-2017 22:55
6	Heb dit nog niet ervaren.	7-6-2017 20:53
7	Het is wel bekend waar wij met vragen terecht kunnen, alleen krijgen wij als zorg verlener geen direct antwoord op de vragen die wij stellen. Daar belt de arts dan weer apart over terug.	7-6-2017 18:11
8	Ik ben nu vaker bij mijn huisarts en die vraagt wel naar de vermoeidheid	7-6-2017 17:30

B. Analyse enquête patiënt(vertegenwoordigers)

9	Vermoeidheid blijkt na 5 jaar na behandeling nog hevig. Ik heb een heel revalidatieraject doorlopen maar in feite is er niet gezocht naar de oorzaak. De oorzaak bij mij zit in het gebrek aan eiwitten in de voeding. Ik heb grote slikproblemen en kan geen vast voedsel meer eten. Ik leef op drinkvoeding, Maar de voeding op lactosebasis kan ik niet verdragen. Zodra het eiwitprobleem is opgelost is ook de vermoeidheid opgelost. Dat verband wordt nauwelijks serieus genomen. Dat moet je maar zelf uitzoeken.	7-6-2017 16:41
10	idem	7-6-2017 16:38
11	nee, geen aandacht/zorg voor de vermoeidheid	20-5-2017 21:03
12	Later kwam ik er zelf achter dat er een programma voor oncologische revalidatie bestaat en dat ik in een centrum medische fitness vergoed kon krijgen.	20-5-2017 14:48
13	nee, ik weet niet waar ik terecht moet, volgens mij moet je daar zelf voor kiezen. ze zeggen bewegen en bewegen ja dat doe ik lopen iets minder maar bij geen regen zit ik op de e- bike en toer rond 30 / 60 km.	20-5-2017 12:35
14	Deze zorg is niet georganiseerd. Professor Geritssen van het UMCN geeft aan dat de vermoeid zal toenemen door gebruik medicatie. Ik zelf moet dit handelen.	19-5-2017 18:52
15	Alleen contact met de oncoloog. Mooi gecentreerd en maximaal één maal per maand naar het ziekenhuis. Plus de CT-scan. Zo blijft er ruimte voor een "normaal" leven. Vaak naar het ziekenhuis/zorgverlener gaan is belastend en voegt soms niet zoveel toe.	18-5-2017 10:08
16	ik krijg over het algemeen weinig informatie of halve antwoorden	18-5-2017 9:31
17	Is nooit duidelijk uitgesproken	16-5-2017 11:01
18	nvt	15-5-2017 22:38
19	De stoma verpleegkundige van het Lange Land ziekenhuis heeft mij in deze meer geholpen dan wie dan ook.	12-5-2017 20:53
20	Zoals in vraag 1 beantwoord	11-5-2017 21:39
21	niet duidelijk bij wie je terecht kan.	9-5-2017 21:32
22	zowel de specialist als de huisarts vonden dat het erbij hoorde en vanzelf weer over zou gaan	9-5-2017 20:22
23	niet duidelijk	9-5-2017 18:07
24	Als ik het nodig vind om hierover te spreken dan denk ik dat ik eerder naar de huisarts zal gaan dan naar mijn medisch oncoloog.	9-5-2017 10:57
25	Voor mij is dit totaal onduidelijk. Het enige waar ik begrip en hulp kan vinden is bij het revalidatiecentrum waar ik op school heb gezeten, maar bij mijn specialist in het academisch ziekenhuis hoef ik hier geen hulp voor te zoeken.	8-5-2017 21:50
#	Comments for "4. de behandelingsmogelijkheden die er zijn voor uw vermoeidheid? Bijv. vindt u dat er voor u voldoende behandelingsmogelijkheden zijn die aansluiten bij uw situatie?"	Datum
1	Zie ook het antwoord hier boven	10-6-2017 21:41
2	Nog geen hulp	8-6-2017 20:09
3	Wordt niets aan gedaan en word niet over gesproken.	8-6-2017 16:11
4	Nee, ik zou het niet weten. Spreek zeer regelmatig ttv bezoek v iedere arts over vermoeidheid, moe, gedurende gehele dag soms.	7-6-2017 22:56
5	Ruim Voldoende .Er worden zeer goeie oefeningen gegeven.	7-6-2017 20:53
6	Er wordt tot nu toe niet veel,aandacht aan besteed.	7-6-2017 18:11
7	Geen idee wat voor behandel ogelijkheden er zijn	7-6-2017 17:30
8	Op de eerste plaats moet er goede voeding met voldoende eiwitten zijn voordat je aan fysiotherapie kunt beginnen en vermoeidheid kunt bestrijden. Als er geen benzine in de tank zit kun je geen vermoeidheid bestrijden.	7-6-2017 16:41
9	idem	7-6-2017 16:38
10	geen behandeling	20-5-2017 21:03
11	heb dat zelf uitgezocht.	20-5-2017 14:48
12	ja sportscholen fysiotherapie enz. wel allemaal zelf betalen. of moet onder Chronisch vallen.via huisarts	20-5-2017 12:35
13	Ik regel dit zelf, door schade en schande wordt men wijs	19-5-2017 18:52
14	Beweging geeft mij energie. Samen met verse/rauwe voeding (voldoende vitamine C) en muziek ben ik in balans.	18-5-2017 10:08

B. Analyse enquête patiënt(vertegenwoordigers)

15	ik aanvaard de vermoeidheid. Additionele behandelingen voor vermoeidheid zijn mij onbekend.	16-5-2017 19:19
16	Ik heb geen idee wat er voor behandelingen zijn voor vermoeidheid, zelf doe ik aan aquajoggen en oncofit om in conditie te blijven en elke dag lopen met de hond!	16-5-2017 11:01
17	nvt	15-5-2017 22:38
18	Welke behandelingsmogelijkheden?	12-5-2017 20:53
19	Als ik in het ziekenhuis ben wel daar buiten is het moeilijk om de juiste hulp te krijgen.	11-5-2017 21:39
20	door niemand voorgelicht of er behandelingsmogelijkheden zijn..	9-5-2017 21:32
21	zijn er behandelingsmethodes ?????	9-5-2017 20:22
22	Veel baat gehad bij het HDI, waar ze ervaring hebben met kankerpatiënten.	9-5-2017 20:06
23	geen idee waar ik daar voor terecht kan	9-5-2017 18:56
24	hulp van arts	9-5-2017 18:07
25	Nee, er wordt niet naar gevraagd en als vanzelfsprekend gevonden als één van de bijwerkingen. Ook door mijzelf.	9-5-2017 15:01
26	Zie boven, heb het idee dat er geen of weinig aandacht laat staan behandeling voor is.	9-5-2017 14:31
27	Zeker, maar ik heb er geen behoefte aan. Volgens mij ben je dan teveel met vermoeidheid bezig en dat kan heel vermoeiend zijn. Dagelijks rusten is voor mij voldoende.	9-5-2017 10:57
28	Voor zover ik weet, is mijn chronische vermoeidheid (tgv hersenletsel) niet te behandelen.	8-5-2017 21:50
#	Comments for "5. het effect van beweging/lichamelijke activiteit bij de behandeling van uw vermoeidheid? Bijv. wat is de meerwaarde van de begeleiding door de fysiotherapeut of revalidatiearts, of digitale zelfhulp gericht op beweging/lichamelijke activiteit?"	Datum
1	Ik ga een keer per week op eigen gevoel naar fitnis daarna voel ik me bijna altijd beter. Als ik niet kan omdat ik te moe ben voelt mijn lichaam niet fijn.	10-6-2017 21:26
2	Wordt niet over gesproken.	8-6-2017 16:11
3	Ik slik die pillen (euthyrox 1 x per dag) maar merk geen verbetering.	8-6-2017 10:57
4	door veel te bewegen voel ik me beter	8-6-2017 9:57
5	Ik zou het niet weten. Mijn adagium is blijf bewegen, doe iets. Dat is tuinonderhoud, wandelen met de hond iedere dag, blijf bewegen.heb nog genoeg dingen	7-6-2017 22:56
6	Gewoon proberen	7-6-2017 21:37
7	Is merkbaar.	7-6-2017 20:53
8	Het zou goed zijn als er meer begeleiding zou komen voor deze cliënten, helaas schiet dit vaak te kort. Dit is iets wat wij in de wijkzorg veel tegen aanlopen.	7-6-2017 18:11
9	Nooit fysio of iets dergelijks gehad	7-6-2017 17:30
10	Nauwelijks effect in mijn situatie omdat ik door olopend gebrek aan eiwitten spieren aan het opeten ben. Ik ben gestopt met fysio en met revalidatie omdat ik door inspanning een aantal keren flauwviel van inspanning op de fiets.	7-6-2017 16:41
11	idem	7-6-2017 16:38
12	nooit geprobeerd, nooit aangereikt door arts	20-5-2017 21:03
13	zelf gaan uitzoeken	20-5-2017 14:48
14	Fysiotherapeut masseert de rug helpt nu met gebroken dijbeen en ondersteunt me.ik kom daar al jaren.nu met gebroken dijbeen waar op dit moment geen bot wordt aan gemaakt, kan ik niet veel.	20-5-2017 12:35
15	Tweemaal per week fitness ik onder begeleiding van een fysiotherapeut. Noodzaak vanwege ontbreken testosteron door behandeling.	19-5-2017 18:52
16	De gewone sport met anderen voldoet prima. De leidinggevende kan er, door ervaring, goed mee omgaan.	18-5-2017 10:08
17	Een onco fysiotherapeuth kent precies de beperkingen van de patient en kan daardoor advies op maar geven!	16-5-2017 11:01
18	nvt	15-5-2017 22:38
19	Ik ben sinds een paar maanden aan het sporten maar s'middags trek ik het niet en ga dan even rusten	12-5-2017 20:53
20	Het geeft me wel iets meer kracht en energie maar gaat heel erg langzaam.	11-5-2017 21:39

B. Analyse enquête patiënt(vertegenwoordigers)

21	ik ben zelf gaan wandelen en heb zo mijn conditie weer opgebouwd. Begeleiding zou wel prettig geweest zijn	9-5-2017 20:22
22	geen ervaring mee	9-5-2017 18:56
23	doe nu cardio fitness onder begeleiding zeker aan te raden zeer goede baat bij	9-5-2017 18:07
24	Bewegen, in zijn algemeenheid, geeft en neemt energie. Wanneer dit niet kan door lichamelijke "ongemakken" of door het gebrek aan concrete hulp (waar, bij wie en wie betaalt dit ?) vanwege "uitzonderingspositie" bevordert dit het 'moe gevoel'.	9-5-2017 15:01
25	Ik beweeg veel (zelf bedacht dat dat goed is). Begeleiding zou goed zijn, goede verwijzing door arts ook.	9-5-2017 14:31
26	De bijwerkingen van mijn anti-kankermiddelen zijn problematischer dan de ervaren vermoeidheid.	9-5-2017 10:57
27	Nooit besproken.	8-5-2017 21:50
#	Comments for "6. het effect van andere behandelingen zoals therapie, acupunctuur, yoga, mindfulness, muziektherapie, creatief schrijven/schilderen?"	Datum
1	NVT ik wandel veel.	10-6-2017 21:26
2	Wordt niet over gesproken	8-6-2017 16:11
3	Geen ervaring mee	8-6-2017 14:50
4	pianospelen en luisteren naar muziek	8-6-2017 9:57
5	Heb nog genoeg dingen om handen in en rond huis. Niet kunnen praten (gelarytecteerd) is probleem om contact te maken. Wel een op een, maar in groep lukt dat niet.	7-6-2017 22:56
6	heeft mijn niet geholpen	7-6-2017 22:55
7	Normaal	7-6-2017 20:53
8	Dit is niet voor iedereen weg gelegd, of men heeft de puff om wat te gaan ondernemen.	7-6-2017 18:11
9	Nooit gehad	7-6-2017 17:30
10	Geen inbloed	7-6-2017 16:41
11	idem	7-6-2017 16:38
12	onbekend, zou ik wel willen proberen	20-5-2017 21:03
13	Mindfulness heb ik gevolgd 1 jaar was zeer leuk maar dat hield op. 4 jaar geleden.	20-5-2017 12:35
14	Voor MINDFULNESS heb ik de rust niet	19-5-2017 18:52
15	Speel klarinet, sinds 3 jaar, ben lid van de harmonie en beoefen pilates en dynamische hatha yoga.	18-5-2017 10:08
16	Ik heb daar niets mee, een ieder moet zelf doen wat voor haar/hem de beste ontspanning geeft	16-5-2017 11:01
17	nvt	15-5-2017 22:38
18	Nog geen gebruik van gemaakt	12-5-2017 20:53
19	Ik heb alleen fysiotherapie	11-5-2017 21:39
20	het zal zeker voor wat afleiding hebben gezorgd	9-5-2017 20:22
21	geen ervaring mee	9-5-2017 18:56
22	helpt niets	9-5-2017 18:07
23	Weet uit eigen ervaring, en op eigen initiatief dat het helpt. Heeft eveneens weinig aandacht in de behandeling.	9-5-2017 14:31
24	Nooit besproken.	8-5-2017 21:50
#	Comments for "7. het bespreken van de oorzaak van uw vermoeidheid en/of de informatie die u krijgt van uw arts of andere behandelaar(s) over de oorzaak van uw vermoeidheid?"	Datum
1	Ik krijg altijd te horen ik zal niet weten hoe ik u daar bij kan helpen.	8-6-2017 16:11
2	De arts denkt dat het mijn schildklier is maar omdat ik van de pillen geen effect merk, vraag ik me af of dat de goede diagnose is.	8-6-2017 10:57
3	doe ik alleen met mijn echtgenoot	8-6-2017 9:57
4	Vind ik wel belangrijk, maar ken daarvoor te weinig de regels, mogelijkheden hier in Frankrijk.	7-6-2017 22:56

B. Analyse enquête patiënt(vertegenwoordigers)

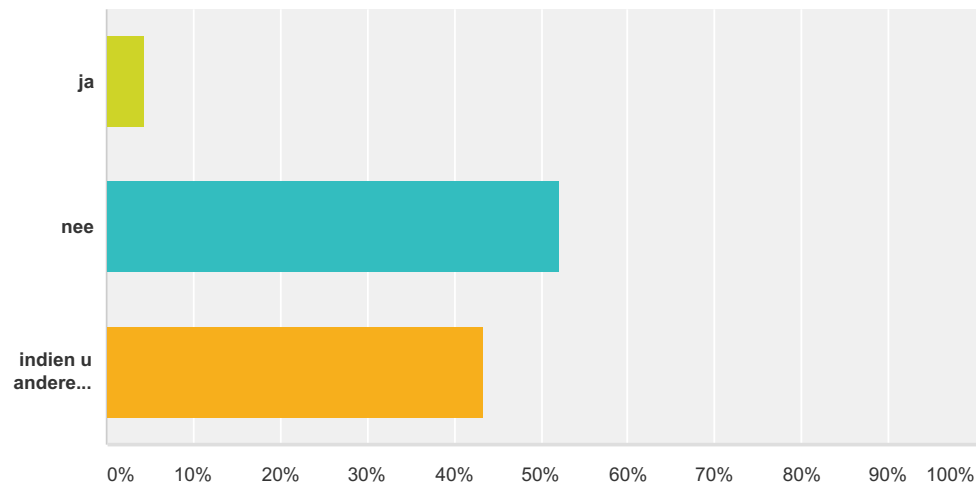
5	het antwoord blijft onduidelijk steeds weer	7-6-2017 22:55
6	weinig over gesproken.	7-6-2017 20:53
7	zie bij 1.	7-6-2017 20:13
8	Is niet bespreekbaar	7-6-2017 19:41
9	Het is wel bespreekbaar, maar vaak wordt het afgedaan dat het hoort bij de ziekte en het ziekte verloop.	7-6-2017 18:11
10	Ik heb het er niet over, ik dacht dat het aan mij ligt	7-6-2017 17:30
11	Vaak genoeg gesproken maar niemand heeft oplossing voor slikproblemen en chronisch eiwit tekort	7-6-2017 16:41
12	idem	7-6-2017 16:38
13	geen onderwerp, geen interesse hiervoor bij behandelaars	20-5-2017 21:03
14	ik heb gewoon alles geaccepteerd, zie om me heen mensen die zo hard sporten dat ze echt na 3 a 4 jaar omvallen, put je lichaam niet uit en accepteert dat je een kortere eind datum hebt. Lekker fietsen maakt het kopje leeg s` morgens met goedemorgen Nederland probeer daar de helft met mee te doen, kan je alles vol houden, super.	20-5-2017 12:35
15	Erkenning en meer niet	19-5-2017 18:52
16	Is bekend. Het functioneren van de lever.	18-5-2017 10:08
17	Zou wel wat meer feedback willen van de behandelaar	16-5-2017 11:01
18	nvt	15-5-2017 22:38
19	Allen maar van de stoma verpleegkundige de artsen spreken er niet over.Ik vind dat dit door hun ter sprake gebracht mag worden	12-5-2017 20:53
20	Ik heb van mijn oncoloog nog geen duidelijkheid gekregen	11-5-2017 21:39
21	zie vraag 3	9-5-2017 20:22
22	zoals eerder beschreven word niet erg serieus genomen daarin	9-5-2017 18:56
23	werkt niet	9-5-2017 18:07
24	Voor mij is het duidelijk waar de vermoeidheid vandaan komt.	8-5-2017 21:50
#	Comments for "8. het bespreken van de behandelingsmogelijkheden voor uw vermoeidheid met uw arts of andere behandelaar(s)?"	Datum
1	Het zelfde	8-6-2017 16:11
2	Voldoende	8-6-2017 14:50
3	De arts denkt dat het met mijn schildklier te maken heeft en heeft mij daarvoor medicijnen gegeven maar ik slik nu 3 maanden en merk weinig of geen verschil. Ik weet niet wat ik er verder aan kan doen.	8-6-2017 10:57
4	doe ik niet	8-6-2017 9:57
5	Tijd? Wel soms over behandelingsmogelijkheden zijn beperkt....	7-6-2017 22:56
6	niet echt gebeurd nu 4 jaar verder ben ik niks wijzer alleen nog steeds moe	7-6-2017 22:55
7	idem	7-6-2017 16:38
8	Ik wordt niet behandeld voor vermoeidheid is ook niet nodig	21-5-2017 20:37
9	nee, is niet aan de orde	20-5-2017 21:03
10	zie eerdere toelichting	20-5-2017 14:48
11	Moet wel kunnen, maar heb nog weinig zin om dat te veranderen, is voor iedereen zelf zijn verantwoordelijk te nemen.	20-5-2017 12:35
12	Niet	19-5-2017 18:52
13	niet nodig door ervaring met ziekte van Pfeiffer op 15 jarige leeftijd. Deal er dus al erg lang mee.	18-5-2017 10:08
14	Er is vanuit de arts geen aandacht voor vermoeidheid. Het wordt niet besproken tenzij ik het zelf aangeef. Dan wordt er aan gegeven dat het een bekende bijwerking is maar verder geen actie op ondernomen.	18-5-2017 8:36
15	Blijft lastig als je in de palliatieve fase zit, door alle behandeling heb je snel een tekort aan leukocyten en daardoor vermoeid. Maar ook door uitzaaiingen loop je beperkingen op	16-5-2017 11:01

B. Analyse enquête patiënt(vertegenwoordigers)

16	nvt	15-5-2017 22:38
17	niet over gesproken vandaar dat ik een regeling heb genomen om te stoppen met werken dit werd te zwaai voor mij .Had ik geweten dat dit bij mij ziekte hoorde dan was ik misschien wel gegaan voor een gedeeltelijke via.	12-5-2017 20:53
18	Ik ga het bespreken met mijn oncoloog tijdens ons volgende gesprek	11-5-2017 21:39
19	zie vraag 3	9-5-2017 20:22
20	zelf gekomen met het idee	9-5-2017 18:07
21	Zie boven	9-5-2017 14:31

Vraag 4: Ervaart u nog andere knelpunten?

Beantwoord: 46 Overgeslagen: 8



Antwoordkeuzen	Reacties
ja	4,35% 2
nee	52,17% 24
indien u andere knelpunten ervaart welke bijvoorbeeld:	43,48% 20
Totaal	46

#	indien u andere knelpunten ervaart welke bijvoorbeeld:	Datum
1	Moeilijk om te bespreken	8-6-2017 20:09
2	letten op het eetgedrag is heel belangrijk	8-6-2017 9:57
3	de ziekenhuizen en dan vooral de dokters en de hulp het is echt slecht vooral als je bent geholpen en zo maar in het diepe word gegooid je verzuipt in alles	7-6-2017 22:55
4	voor patiënten is niet altijd duidelijk wanneer er sprake is geworden van de palliatieve fase.;laat staan of en zo ja wanneer de aan de kanker gerelateerde vermoeidheid een nieuwe/andere lading gaat krijgen en of/wanneer daar een andere manier van aanpak in de rede komt.	7-6-2017 20:13
5	Uitkeringsinstanties snappen er niets van	7-6-2017 19:41
6	Vaak het onbegrip van de naaste familie leden, deze willen zien dat de client veel onderneemt etc. De client voelt zich vaak niet begrepen en er alleen voor staan.	7-6-2017 18:11
7	Geen idee	7-6-2017 17:30
8	Deze enquête. Ik snap de vragenlijst en manier van invullen niet (1 t/5 invullen en dan maar drie rondjes)	7-6-2017 17:04
9	Droge mond, geen reuk, geen smaak doofheid door bestraling in combinatie met chemo	7-6-2017 16:41

B. Analyse enquête patiënt(vertegenwoordigers)

10	goed voorlichting over de ziekte en de mogelijke behandelopties	20-5-2017 14:48
11	Dat huis artsen op tijd toucheren en doorsturen naar uroloog zeker als er prostaat ontstekingen zijn geweest. Ben in begin fase naar Blixembosch Eindhoven geweest maar werd niet aangenomen omdat je niet meer genezen word, daar leer je in een groep hoe om te gaan met dit alles, nu moest ik het zelf uit zoeken.	20-5-2017 12:35
12	Concentratiestoornis en vergeetachtigheid	19-5-2017 18:52
13	Soms denk ik dat medicatie (te) snel gewijzigd wordt.	18-5-2017 10:08
14	Uitzaaignen in botten bekken en schaambeene, waardoor ik niet alleen moe ben, maar ook veel pijn en van pijn word je ook heel moe!	16-5-2017 11:01
15	Door de stoma, veel last door de kleding ,van lekkages	12-5-2017 20:53
16	Acceptatie bij de werkgever. Het is vaak niet aan je te zien, dat je vermoeid bent en eerder vertrekken of aangepaste werktijden is moeilijk bespreekbaar.	11-5-2017 11:41
17	Dat als je geopereerd ben en alles is weggehaald haalt je zelf maar hulp moet zoeken. Zowel geestelijk als lichamelijk.	9-5-2017 21:32
18	Hulp en bijstand van uit de gemeente	9-5-2017 18:56
19	geen enkel begrip in het bedrijfsleven bij postnl , zelfs zeer grote ruzies gehad met mij leidinggevende ,dat liep zover ,dat ik hem wilden vernietigen ,was vreselijk onmens ,kom liever niet tegen anders weet ik het nog niet!!	9-5-2017 18:07
20	Doordat ik, door het UWV, in de hoogste arbeidsongeschiktheid groep geplaatst ben, heeft mijn werkgever mij ontslagen. Hierdoor is mijn re-integratie, die alleen maar opbouw vertoende in uren en mij ritme gaf verloren gegaan. Hierdoor kan ik makkelijker "toegeven" aan mijn moeheid en wordt niet gestimuleerd om deze, tot zover dit kan, tegen te gaan. Vrijwilligerswerk, in mijn beroep, doe ik we, maar geeft toch minder voldoening.	9-5-2017 15:01

Vraag 5: Eventuele andere opmerkingen over de enquête kunt u hier aangeven:

Beantwoord: 12 Overgeslagen: 42

#	Reacties	Datum
1	Woon in frankr en zeker niet in details kennis vd gezondheidszorg, kijk daarvoor op nederl sites.	7-6-2017 22:57
2	Geen bijzonderheden	7-6-2017 20:53
3	De allereerste vraag is of de respondent iemand is met vermoeidheid ten gevolge van kanker.(Dat ben ik) De vragen daarna gaan uit van de vooronderstelling dat de respondent uit eigen ervaring weet van knelpunten in het omgaan van de medische omgeving met vermoeidheid bij kanker IN DE PALLIATIEVE FASE(ik zit niet in de palliatieve fase). . Dit is een onderzoeksmethodische inconsistentie in deze enquete..	7-6-2017 20:21
4	De vermoeidheid is in de loop van de afgelopen 20 jaar wel heel anders geworden, bovendien word je zowiezo wat ouder	7-6-2017 17:05
5	Ik heb neusholtekanker. U legt geen verband met soort kanker	7-6-2017 16:42
6	Niet echt duidelijk de vraag stelling	21-5-2017 20:37
7	Zit zelf bij inloop huizen in Helmond en Eindhoven al 9 jaar. ook doe ik o800 tel dienst prostaat stichting, dus bezig genoeg. groetjes Bert	20-5-2017 12:37
8	De vermoeidheid is onvoorspelbaar en staat los van wat je gedaan hebt. Toch blijf je zoeken naar het waarom.	19-5-2017 18:53
9	Al na 2 maanden na de laatste behandelingen (in- en uitwendige bestraling, chemo en operatie) ben ik parttime gaan werken. Al in het ziekenhuis ben ik gestart met opbouw van kracht en uithoudingsvermogen. Na 2 jaar kon ik mijn parttime wao uitkering laten stopzetten en werkte ik weer fulltime. Ik heb een dergelijke houding ook mogen ervaren bij meerdere mensen. Een (ex-)collega die na zware behandelingen tegen eierstokkanker 9 weken na ontslag uit het ziekenhuis al weer parttime werkt. Een lotgenote die na loodzware behandelingen als jonge moeder weer alle energie heeft om aan het leven mee te doen, met als motto: klagen helpt niet! Ga ervoor! Dat wil ik graag als motto voor allen meegeven.	15-5-2017 22:46
10	5 antwoorden met 8 vragen is niet logisch	9-5-2017 20:22
11	weinig begrip bij bedrijfsleven en mede mens	9-5-2017 18:08

B. Analyse enquête patiënt(vertegenwoordigers)

12	Ik ben zo blij met het gegeven dat ik goed reageer op de bestaande middelen, dat ik die vermoeidheid op de koop toe neem.	9-5-2017 10:59
----	---	----------------