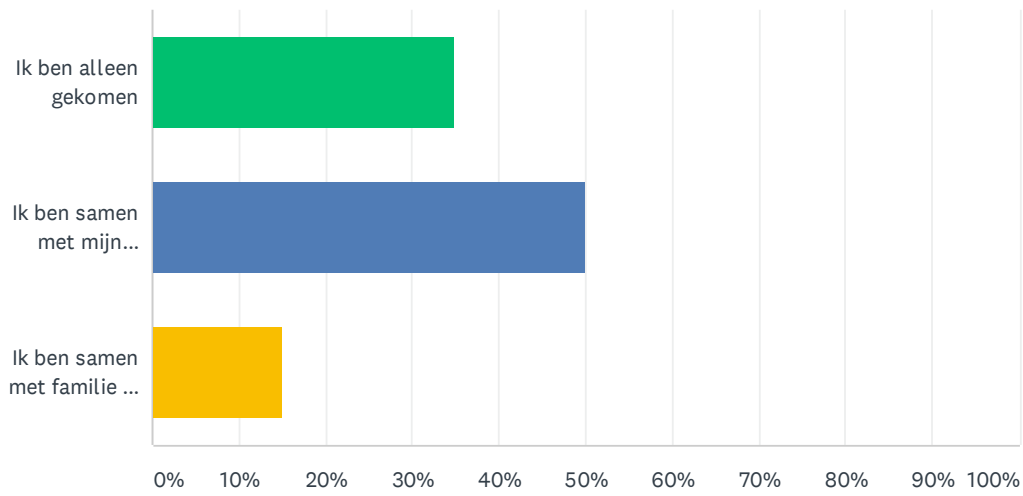


Q1 Wilt u aangeven of u alleen of samen met een partner, familie of vrienden aanwezig was?

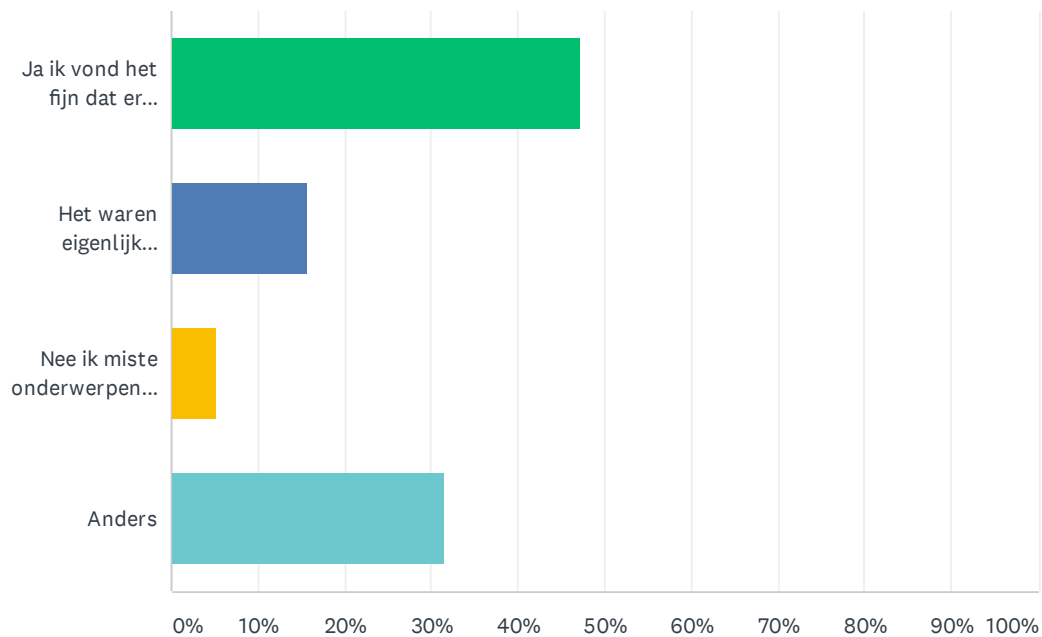
Answered: 20 Skipped: 0



ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Ik ben alleen gekomen	35.00%	7
Ik ben samen met mijn partner gekomen	50.00%	10
Ik ben samen met familie en vrienden gekomen	15.00%	3
TOTAL		20

Q2 Heeft de bijeenkomst aan uw verwachtingen voldaan

Answered: 19 Skipped: 1

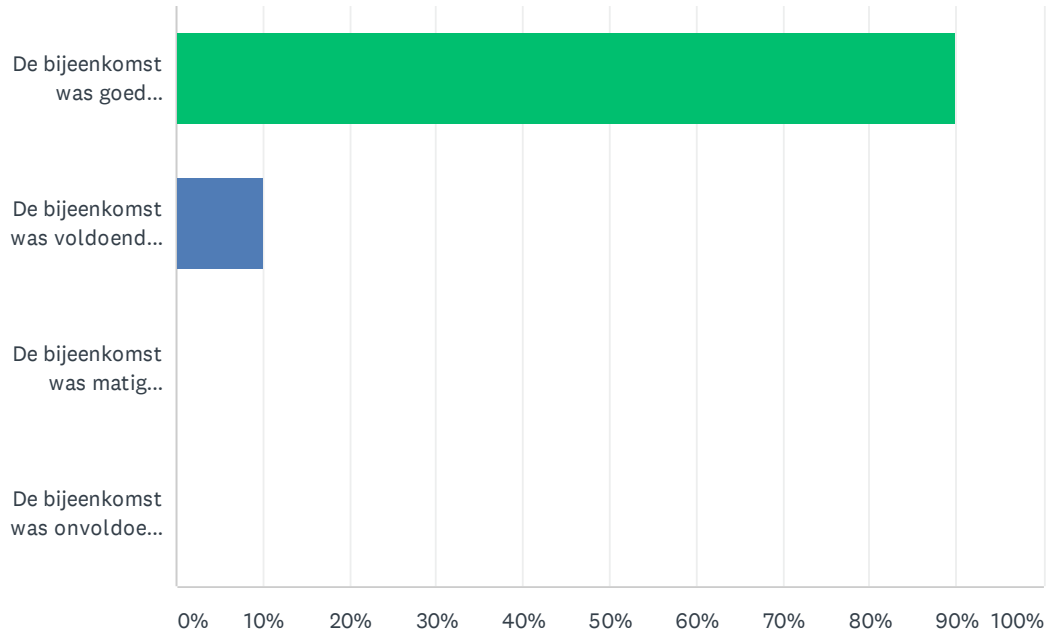


ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Ja ik vond het fijn dat er zoveel verschillende onderwerpen aan de orde kwamen.	47.37%	9
Het waren eigenlijk teveel onderwerpen en daardoor kon er maar weinig informatie over de verschillende onderwerpen worden gegeven.	15.79%	3
Nee ik miste onderwerpen (wilt u de onderwerpen die u miste aangeven bij vraag 11)	5.26%	1
Anders	31.58%	6
TOTAL		19

#	ANDERS	DATE
1	contact met medepatiënten te minimaal	11/9/2019 1:15 PM
2	ik was erg tevreden maar als PHA bilaterale hyperplasie zijn we met zo weinigen dat het weinig specifiek voor ons is, terwijl we overspoeld worden door Addison	11/9/2019 10:18 AM
3	In de uitnodiging stond dat de bijeenkomst zo zijn voor mensen met een ernstige bijnieraandoening zoals bijnierkanker, chronische bijniervergroting, syndroom van Cushing of andere chronische aandoening. Ik vond dat eigenlijk alleen de bijnierkanker aan de orde kwam	11/8/2019 9:11 PM
4	Ik heb de onderwerpen eruit gepakt die voor mij van belang waren	11/8/2019 5:26 PM
5	De focus lag erg op bijnierkanker en was hierdoor voor mij niet altijd relevant.	11/8/2019 4:18 PM

Q3 Hoe vond u de organisatie van de middag?

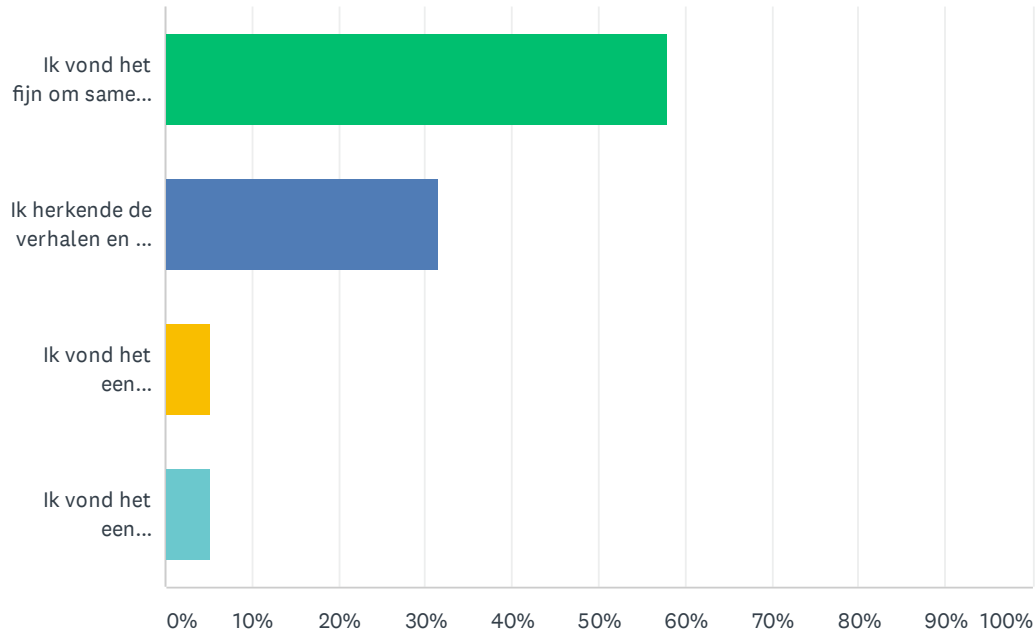
Answered: 20 Skipped: 0



ANSWER CHOICES	RESPONSES	
De bijeenkomst was goed georganiseerd.	90.00%	18
De bijeenkomst was voldoende georganiseerd.	10.00%	2
De bijeenkomst was matig georganiseerd.	0.00%	0
De bijeenkomst was onvoldoende georganiseerd.	0.00%	0
TOTAL		20

Q4 In de uitnodiging hebben wij nadrukkelijk aangegeven dat deze middag voor een specifieke groep patiënten was bedoeld. Hoe heeft u het ervaren?

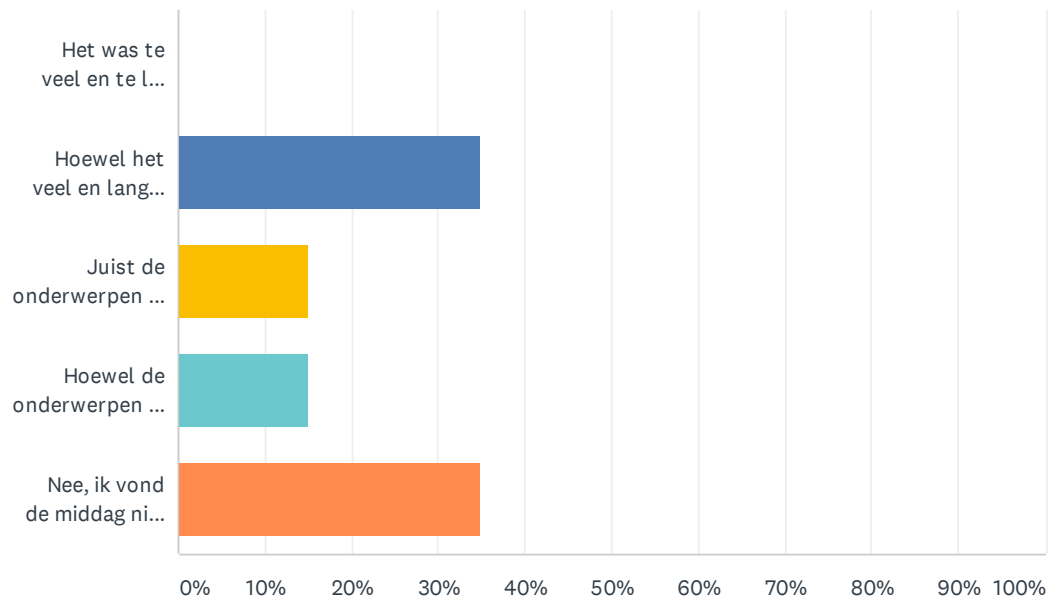
Answered: 19 Skipped: 1



ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Ik vond het fijn om samen met patiënten die een ernstige bijnieraandoening hebben aanwezig te zijn.	57.89%	11
Ik herkende de verhalen en de gesprekken	31.58%	6
Ik vond het een confronterende uitnodiging	5.26%	1
Ik vond het een confronterende middag	5.26%	1
TOTAL		19

Q5 Wij merkten dat het voor een aantal bezoekers een vol programma was en zij zijn eerder naar huis gegaan.

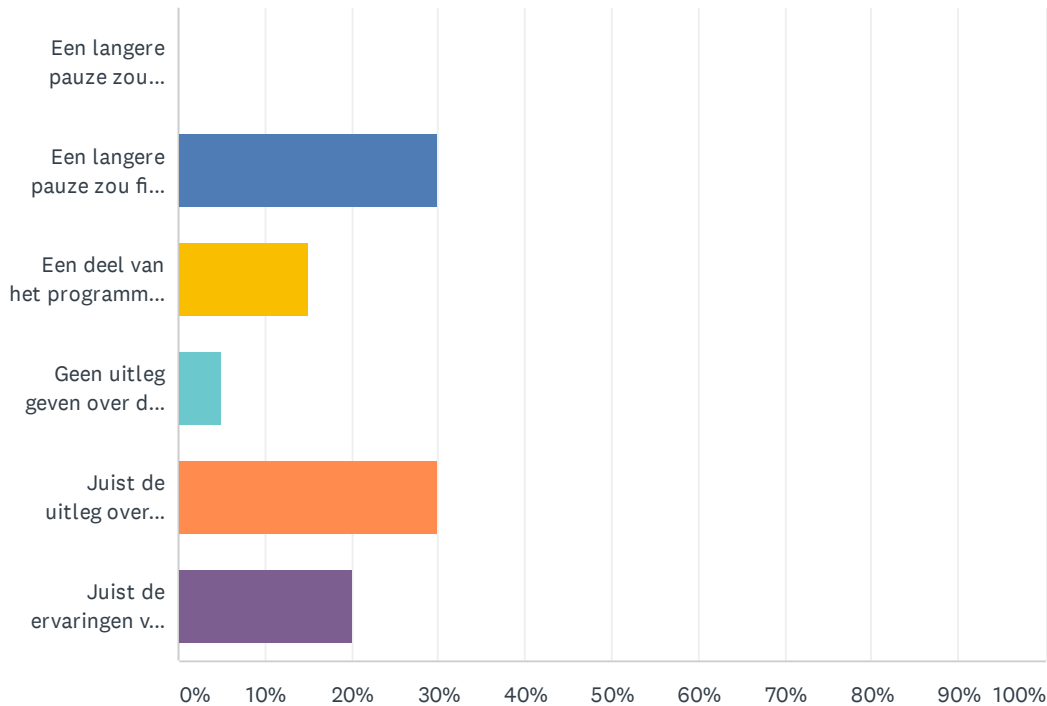
Answered: 20 Skipped: 0



ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Het was te veel en te lang voor mij, daarom ben ik eerder weggegaan.	0.00%	0
Hoewel het veel en lang was ben ik gebleven	35.00%	7
Juist de onderwerpen na de pauze waren heel belangrijk voor mij, ik ben dus gebleven	15.00%	3
Hoewel de onderwerpen na de pauze heel belangrijk waren, kon ik het niet volhouden	15.00%	3
Nee, ik vond de middag niet te lang duren.	35.00%	7
TOTAL		20

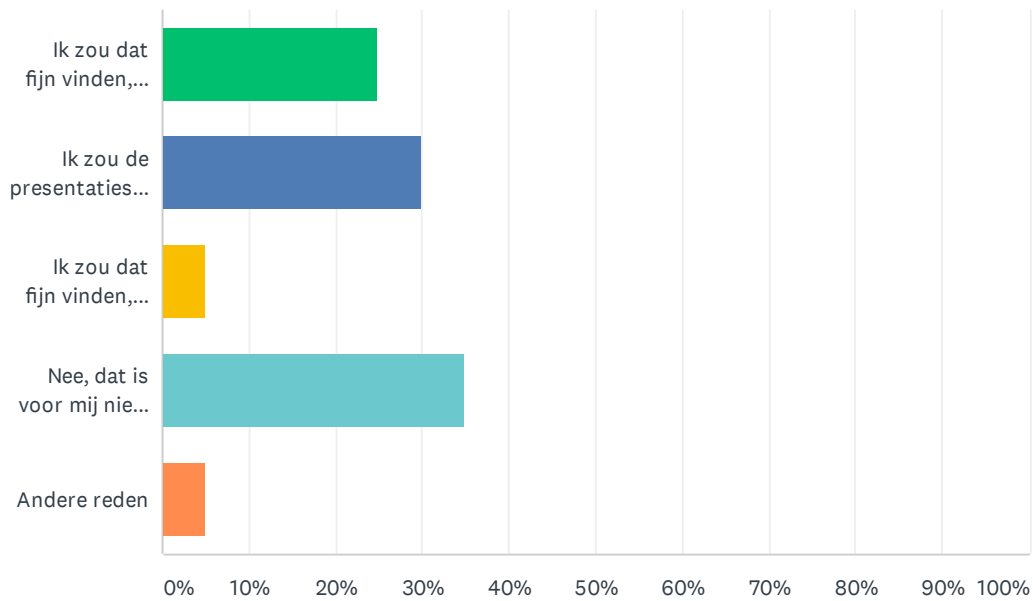
Q6 Wij doen nu een aantal suggesties voor een andere programma opbouw. Wilt u aangeven wat voor u de beste vorm zou zijn.

Answered: 20 Skipped: 0



Q7 Hoe zou u het vinden als wij de zo'n patiëntendag op video zouden opnemen en via de gebruikelijke kanalen zouden delen?

Answered: 20 Skipped: 0

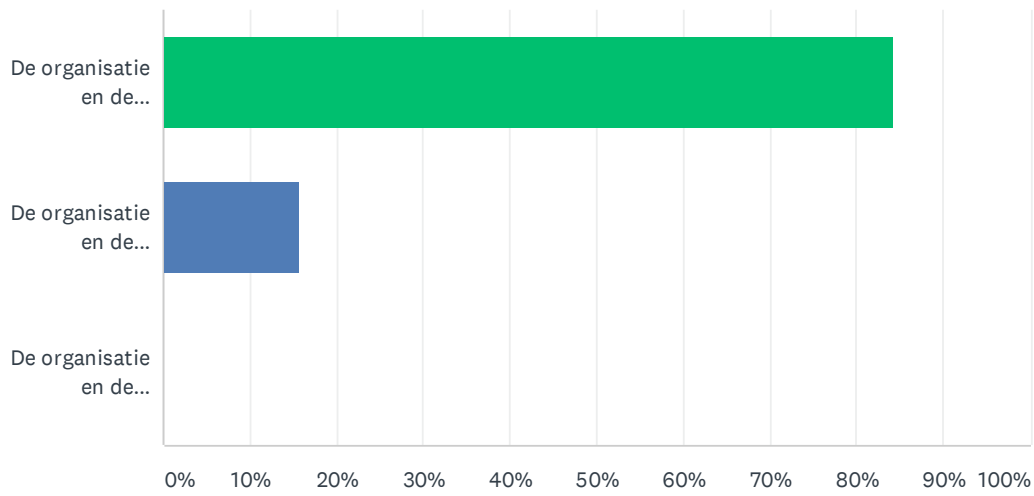


ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Ik zou dat fijn vinden, want dan kan ik het later nog eens rustig terug luisteren.	25.00%	5
Ik zou de presentaties met mijn familie en vrienden kunnen delen, zodat zij het ook gaan begrijpen	30.00%	6
Ik zou dat fijn vinden, want op een gegeven ogenblik was ik te moe om de informatie goed op te nemen	5.00%	1
Nee, dat is voor mij niet nodig.	35.00%	7
Andere reden	5.00%	1
TOTAL		20

#	ANDERE REDEN	DATE
1	Indien mogelijk in de vorm van een power point presentatie	11/9/2019 10:32 AM

Q8 Wat is uw mening over de introductie op het programma en de leiding over de middag door Harm Haak

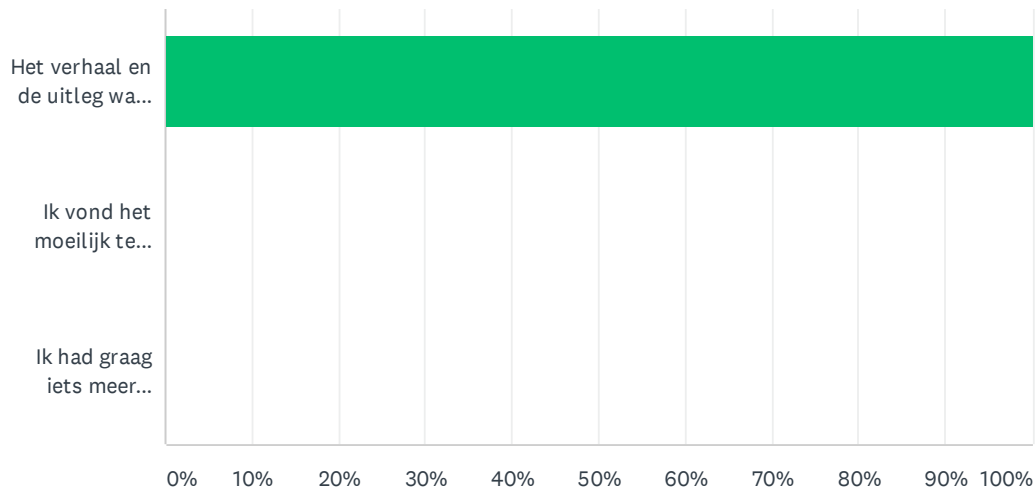
Answered: 19 Skipped: 1



ANSWER CHOICES	RESPONSES	
De organisatie en de introductie was goed	84.21%	16
De organisatie en de introductie was voldoende	15.79%	3
De organisatie en de introductie kon beter	0.00%	0
TOTAL		19

Q9 Wat is uw mening over de inleiding van Thomas Kerkhofs

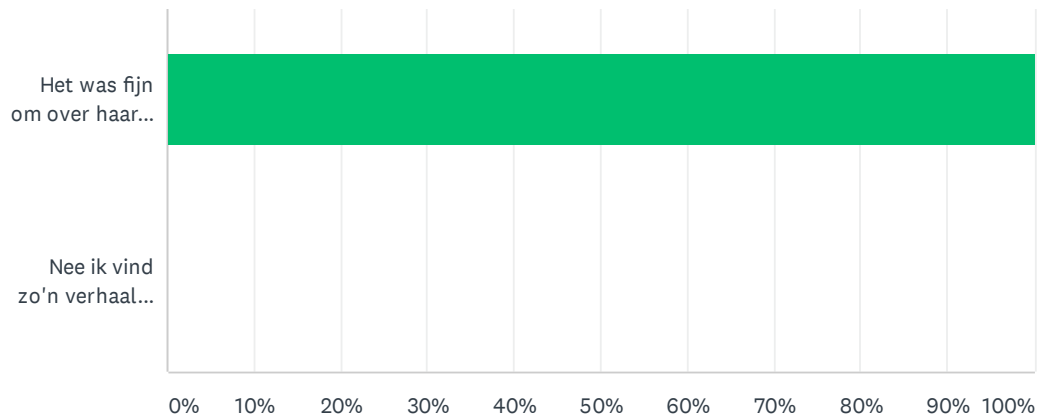
Answered: 19 Skipped: 1



ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Het verhaal en de uitleg was heel duidelijk	100.00%	19
Ik vond het moeilijk te begrijpen	0.00%	0
Ik had graag iets meer willen horen over nieuwe therapieën, zoals immuuntherapie	0.00%	0
TOTAL		19

Q10 Wat is uw mening over de inleiding van Lienke van Hoek

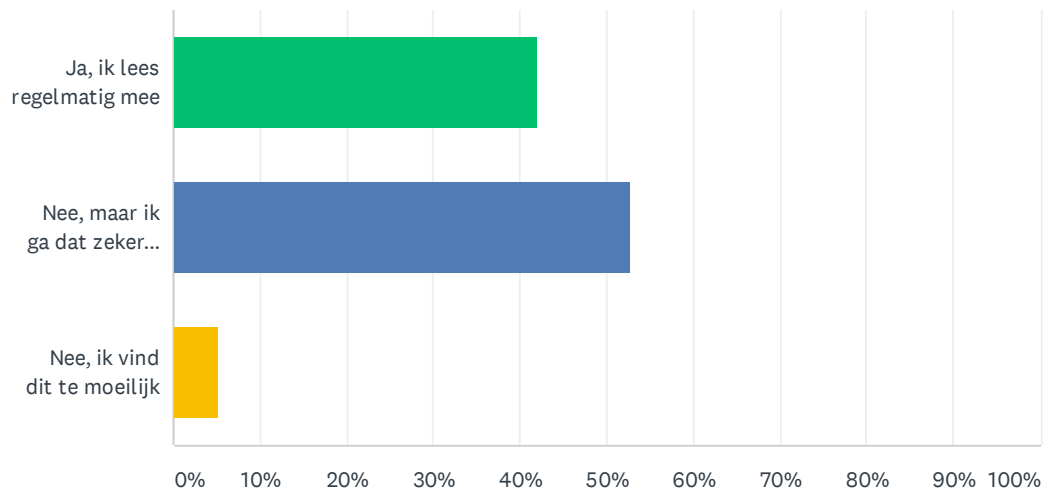
Answered: 19 Skipped: 1



ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Het was fijn om over haar ervaringen te horen	100.00%	19
Nee ik vind zo'n verhaal te confronterend	0.00%	0
TOTAL		19

Q11 Lienke heeft een website 'Koetjes en Kanker'. Heeft u al op haar website gekeken? Of op haar Facebook pagina?

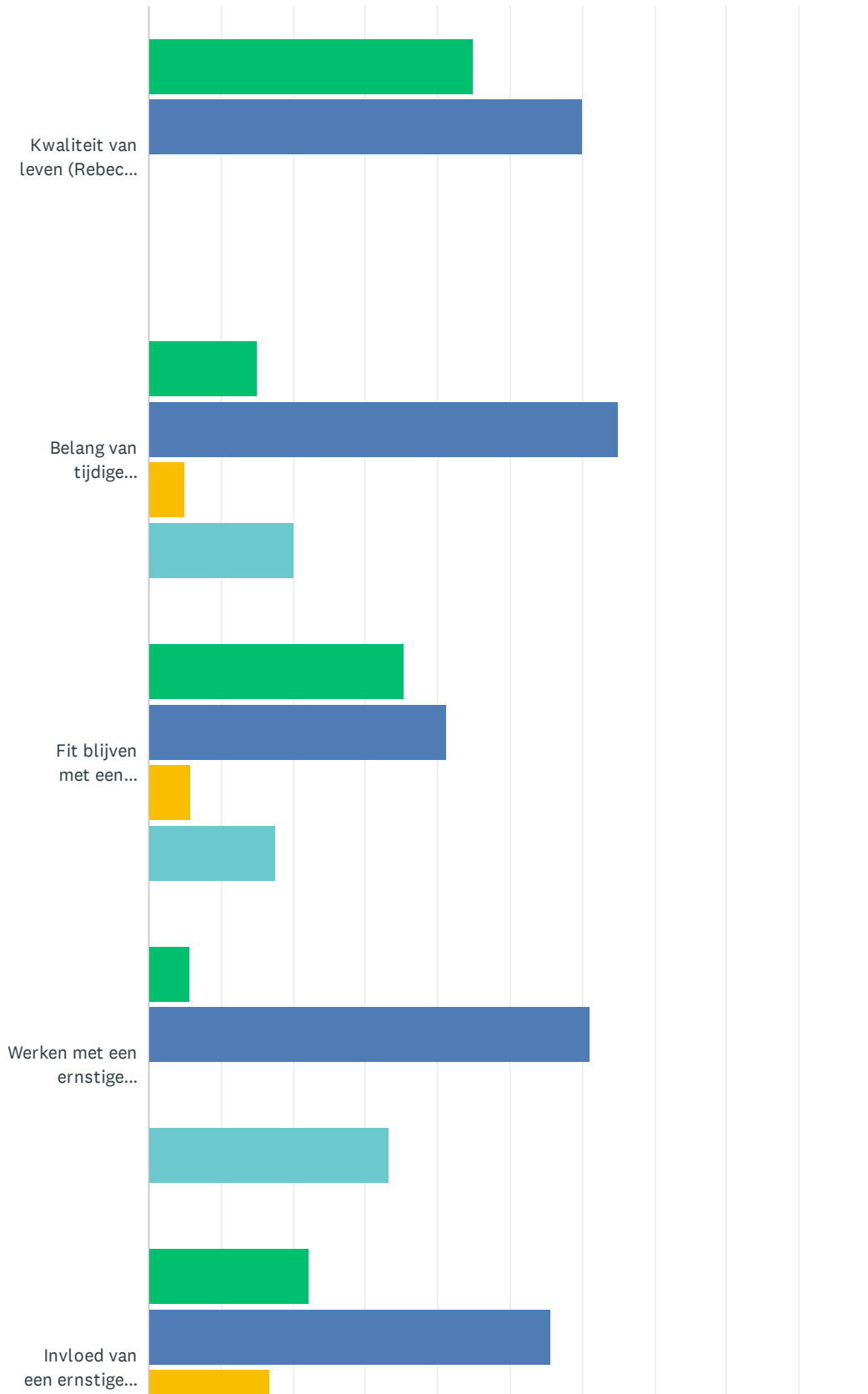
Answered: 19 Skipped: 1



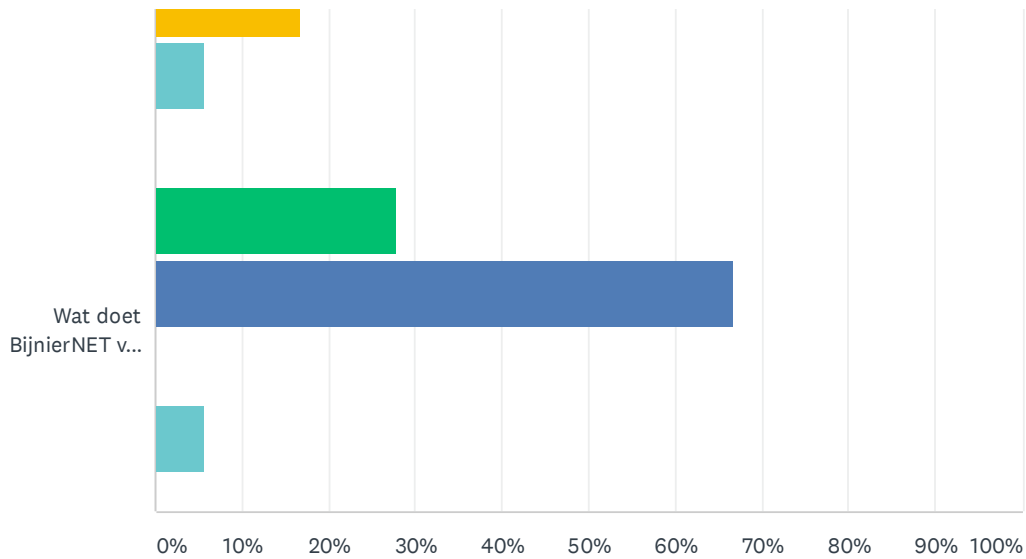
ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Ja, ik lees regelmatig mee	42.11%	8
Nee, maar ik ga dat zeker doen	52.63%	10
Nee, ik vind dit te moeilijk	5.26%	1
TOTAL		19

Q12 Er waren een aantal korte presentaties over onderwerpen die allemaal te maken hebben met kwaliteit van leven. Wilt u in onderstaande matrix aangeven hoe u de verschillende presentaties vond? Er zijn meer antwoorden mogelijk.

Answered: 20 Skipped: 0



Patiëntendag in het Maxima MC in Veldhoven

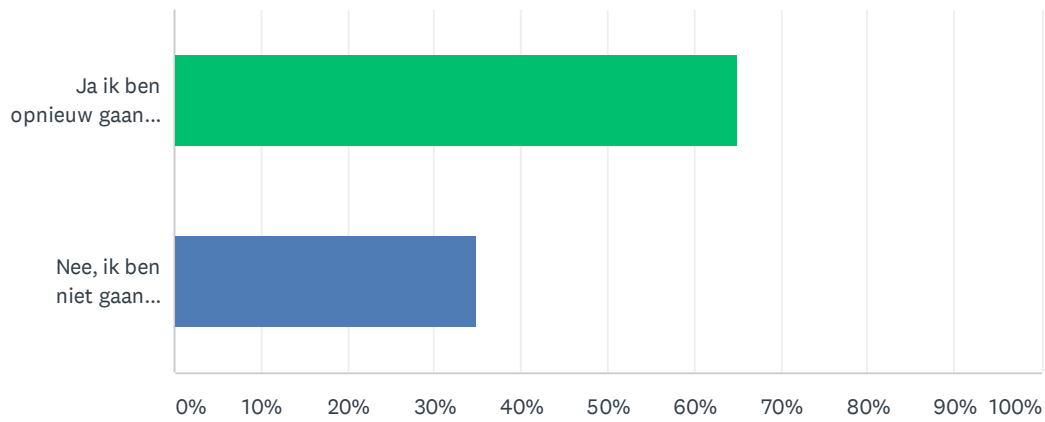


■ Heel interessant
 ■ Duidelijk verhaal
 ■ Ik wil hier meer over weten
■ Nee dit was niet belangrijk/niet interessant

	HEEL INTERESSANT	DUIDELIJK VERHAAL	IK WIL HIER MEER OVER WETEN	NEE DIT WAS NIET BELANGRIJK/NIET INTERESSANT	TOTAL RESPONDENTS
Kwaliteit van leven (Rebecca Steenaard - arts onderzoeker)	45.00% 9	60.00% 12	0.00% 0	0.00% 0	20
Belang van tijdige medicatie (Paul de Klaver – ziekenhuisapotheker)	15.00% 3	65.00% 13	5.00% 1	20.00% 4	20
Fit blijven met een ernstige aandoening (Goof Schep – sportgeneeskunde)	35.29% 6	41.18% 7	5.88% 1	17.65% 3	17
Werken met een ernstige aandoening (Theo van Senden - arbodeskundige)	5.56% 1	61.11% 11	0.00% 0	33.33% 6	18
Invloed van een ernstige aandoening op relaties (Vivianne Sterk – psycholoog)	22.22% 4	55.56% 10	16.67% 3	5.56% 1	18
Wat doet BijnierNET voor u? (Johan Beun – coördinator BijnierNET)	27.78% 5	66.67% 12	0.00% 0	5.56% 1	18

Q13 Bent u naar aanleiding van deze middag nog een keer naar de website www.bijniernet.nl gegaan?

Answered: 20 Skipped: 0



ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Ja ik ben opnieuw gaan kijken en lezen	65.00%	13
Nee, ik ben niet gaan kijken	35.00%	7
TOTAL		20

Q14 Wilt u aangeven in uw eigen woorden welk onderwerp bij een volgende bijeenkomst zeker niet mag ontbreken. Dat kan ook een onderwerp zijn wat nu niet aan de orde is gekomen. Wij zijn benieuwd!

Answered: 14 Skipped: 6

#	RESPONSES	DATE
1	Ervaringen van een andere patiënt (liefst van iemand met uitzaaiingen/ongeneeslijk ziek). Meer tijd tussendoor om met elkaar in gesprek te gaan over ervaringen. Meer uitleg over werking mitotane en schommelingen.	11/30/2019 2:55 PM
2	Uitleg over gebruik medicatie.	11/12/2019 9:32 AM
3	Wat de medicatie van mensen waar de bijnier is verwijderd invloed heeft op de nieren en wat voor een termijn.	11/11/2019 11:13 AM
4	ik heb een maligne feochromocytoom en ik miste de uitleg daarover omdat het volgens de arts weinig voorkomt. Had graag over nieuwe ontwikkelingen gehoord op dit gebied . Ging vooral over bijniercrisis en andere bijnieraandoeningen. Dat was ook interessant omdat het bij bepaalde onderwerpen niet uitmaakt wat voor aandoening je hebt maar er werd naar mijn idee te weinig ingegaan op maligne feochromocytomen omdat daar natuurlijk mijn interesse ligt.	11/9/2019 4:11 PM
5	hoe het komt dat er patiënten zijn(ikzelf) die na de operatie geen klachten meer hebben,geen med, slikken. terwijl ik alleen maar van anderen hoorde over slechte med en ongemakken.	11/9/2019 1:20 PM
6	persoonlijk contact met lotgenoten. in kleine groepjes wat ervaringen uitwisselen (half uurtje)	11/9/2019 1:15 PM
7	Voor bilaterale PHA'ers zijn vermoeidheid en dorst het grootste probleem, voor mij persoonlijk ook een supersnelle en ernstige verzuring die bewegen belemmert. Veel van deze mensen worstelen daar mee maar de infos worden altijd overheerst door Addison en de PHA'ers komen minder aan hun trekken. Dat moeten we dan waarschijnlijk zelf organiseren maar daar hebben we de fut niet voor.	11/9/2019 10:18 AM
8	Veel aandacht aan hydrocortison (wil hier nog meer over weten) weinig over mitotaan!	11/9/2019 9:33 AM
9	Doordat er vragen gesteld werden die mijns inziens beter na afloop van de bijeenkomst besproken konden worden (sporten met volle maag/hoe weet je of je voldoende energie hebt om te sporten) en de uitleg van de apotheker hoe de geneesmiddel verstrekking in het ziekenhuis verloopt maakten de bijeenkomst mijns inziens onnodig lang (energieslurpend)	11/8/2019 9:11 PM
10	Tips/verwachtings management over het verloop vd behandeling, de duur daarvan en de weg naar herstel. Hoe je de draad vh leven voorzichtig op kunt pakken	11/8/2019 8:07 PM
11	medicatie en hoe andere omgeving allert maken op bijnierschors insuff.	11/8/2019 5:26 PM
12	ikzelf heb ook nog twee psychiatrische stoornissen, die beide alles te maken hebben met stress (ptss en dis), en ik vraag me al heel lang af wat de connectie met, in mijn geval addison, is of kan zijn.	11/8/2019 4:42 PM
13	Kanker en werk. De rol van de Bedrijfsarts. Maar als suggestie: meer gaan halen bij patiënten (vooraf en tijdens dit soort bijeenkomsten) en dan (eventueel samen met patiënten) kijken hoe er meer gedaan kan worden voor mensen met zeldzame en ernstige ziekte. Kennis bij bedrijfsartsen en verzekeringsdeskundigen van het UWV kan zeker worden verbeterd (geldt voor alle zeldzame ziektes). Het vertellen of 'zenden' tijdens presentaties zou vervangen moeten worden door meer dialoog en met verkregen informatie daadwerkelijk iets verbeteren voor patiënten. Daarvoor moeten ze zich ook beter voorbereiden op de desbetreffende aandoeningen. Dit geldt met name ook voor de sportarts mbt tot het onderwerp revalidatie en fit blijven tijdens ziekte. Zeer belangrijk onderwerp. Patiëntenparticipatie blijft ook belangrijk onderwerp maar graag meerdere patiënten hierbij betrekken.	11/8/2019 4:30 PM
14	Doseren, hoe doe je dat? Uitleg aan familie, vrienden, werk, hoe doe je dat?	11/8/2019 4:18 PM

Q15 Dank u wel voor het invullen van de enquête. Heeft u nog vragen of heeft u een advies voor ons plaats dat in het commentaarvak of stuur een e-mail naar info@bijniernet.nl

Answered: 9 Skipped: 11

#	RESPONSES	DATE
1	Graag ook eens een andere locatie voor de mensen die ver moeten rijden!	11/11/2019 11:13 AM
2	Het was een leerzame middag en het voelde goed om andere bijnierpatienten te ontmoeten ook al heb ik niemand ontmoet die hetzelfde heeft als ik. ik kreeg tijdens die middag toch het gevoel dat ik niet de enige ben met een bijnieraandoening wat ik in het dagelijkse leven wel zo ervaar. Vind de site van bijniernet ook mooi opgezet met duidelijke uitleg en mooie filmpjes, maar ook daar mis ik meer uitleg over maligne feo's . Over nieuwe behandelingen en ontwikkelingen en zo. Het meest interessant vond ik de uitleg van de oncoloog in opleiding, heel duidelijk en de ervaringen van Lienke van Hoek ook al had ze een andere aandoening. Ze loopt toch tegen dezelfde dingen aan in het leven als dat ik dat doe. ook al miste ik onderwerpen die vooral mij aangaan was het een mooie fijne middag en het was ook leerzaam om over de andere aandoeningen te horen.	11/9/2019 4:11 PM
3	Was een aangename middag. Hopelijk volgen er meer	11/9/2019 9:33 AM
4	Bijeenkomst was goed georganiseerd maar voor mij persoonlijk en mijn introduce eigenlijk geen zaken waarvan we nog niet op de hoogte waren. Jammer dat alleen de bijnierkanker aan de orde kwam en geen van de in vraag 2 genoemde andere aandoeningen zoals genoemd in de uitnodiging	11/8/2019 9:11 PM
5	Vandaag afgesproken met dr. Haak dat dit de laatste controle was. Na 9 jaar ben ik helemaal genezen verklaard . Fantastisch . Bedankt voor alle goede zorgen .	11/8/2019 8:17 PM
6	Het geluid kon beter, was soms niet te verstaan	11/8/2019 6:24 PM
7	Ik ben blij dat ik gegaan ben..kleuren medicatie, niet breken van medicatie en alarmkaartjes in verschillende vormen was voor mij belangrijk.	11/8/2019 5:26 PM
8	Zie hierboven.	11/8/2019 4:30 PM