

Panel discussie Multipel Myeloom

Gerard Bos

Nicolette Zwinkels

Hans Scheurer

Ria Kosten

Internist-Hematoloog, Maastricht

Oncologie verpleegkundige, Den Haag

Patiënt-lid

Patiënt-lid



Panel discussie Multipel Myeloom

Onderwerpen;

Zorg voor u

Zorg door u

Klinisch wetenschappelijk onderzoek

Rol patiënten organisatie

Panel discussie Multipel Myeloom

Zorg voor U

“Krijgt u, volgens u optimale zorg“

Waar moet die dan uit bestaan



Panel discussie Multipel Myeloom

Zorg voor U

Wat moet u doen als u twijfels heeft over de kwaliteit van zorg.

Twijfels omtrent zorg door uw behandelend arts

Panel discussie Multipel Myeloom

Zorg voor U

Wat moet u doen als u twijfels heeft over de kwaliteit van zorg.

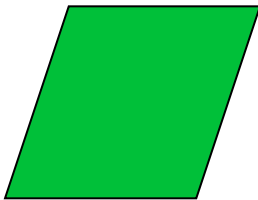
Zijn er mensen die voor dit dilemma hebben gestaan?
Hoe hebt u dat opgelost?

Paneldiscussie Multipel Myeloom

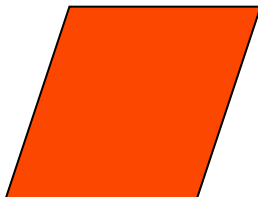
Zorg voor U

Stelling:

Ik ben globaal tevreden over de zorg die geleverd wordt door mijn ziekenhuis/behandelend arts.



Ben tevreden



Ben ontevreden

Paneldiscussie Multipel Myeloom

Zorg door U

U heeft een ernstige aandoening (MM) , die vaak veel invloed heeft op uw dagelijks leven.

Wat doet u zelf om de kwaliteit van uw leven zo optimaal mogelijk te houden?’

Paneldiscussie Multipel Myeloom

Zorg door U

U heeft een ernstige aandoening (MM) , die vaak veel invloed heeft op uw dagelijks leven.

Heeft u adviezen? Wat zou u anderen adviseren?



Paneldiscussie Multipel Myeloom

Zorg door U

U heeft een ernstige aandoening (MM) , die vaak veel invloed heeft op uw dagelijks leven.

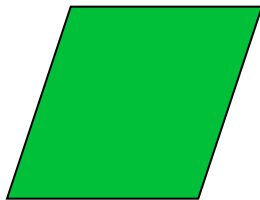
Vindt u dat uw behandelaar hierbij betrokken moet worden?
Zo ja, hoe?

Paneldiscussie Multipel Myeloom

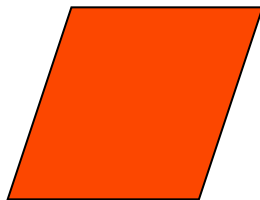
Zorg door U

Stelling:

Bewust omgaan met mijn ziekte, verhoogt de kwaliteit van mijn leven.



Ben het hiermee eens



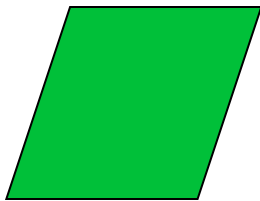
Ben het hiermee oneens

Paneldiscussie Multipel Myeloom

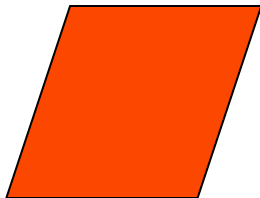
Klinisch wetenschappelijk onderzoek

Stelling

Ik doe niet mee aan onderzoek naar nieuwe behandelingen (klinische trials) want ik ben geen proefkonijn!



Doe natuurlijk mee als dit kan.



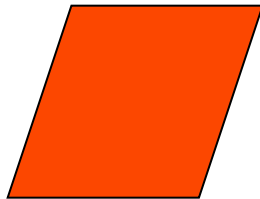
Ben geen proefkonijn

Paneldiscussie Multipel Myeloom

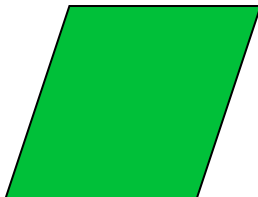
Klinisch wetenschappelijk onderzoek

Stelling

Ik doe niet mee aan onderzoek naar nieuwe behandelingen (klinische trials) want ik ben geen proefkonijn!



Ben geen proefkonijn



Doe natuurlijk mee want ik besef het belang.

Paneldiscussie Multipel Myeloom

Rol van de patiëntenorganisatie

Wat heeft u daadwerkelijk aan de CKP gehad?

Paneldiscussie Multipel Myeloom

Rol van de patiëntenorganisatie

Wat verwacht u van de CKP

Paneldiscussie Multipel Myeloom

Rol van de patiëntenorganisatie

Speelt de CKP voldoende in op uw ziekte specifieke Problematiek?

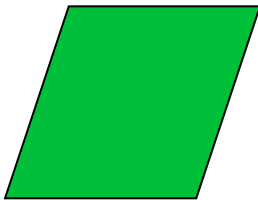
Paneldiscussie Multipel Myeloom

Rol van de patiëntenorganisatie

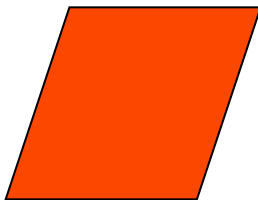
Stelling

Het bestaan van een eigen patiëntenvereniging voor Myeloom en Waldenströmpatiënten, zoals we die nu zijn, vind ik van weinig meerwaarde.

We zouden kunnen fuseren met andere patiëntenverenigingen.



Mee eens, samen staan we sterker.



Niet mee eens we moeten een vereniging hebben die ziekte specifiek is.