

# NET spørreundersøkelse 2020

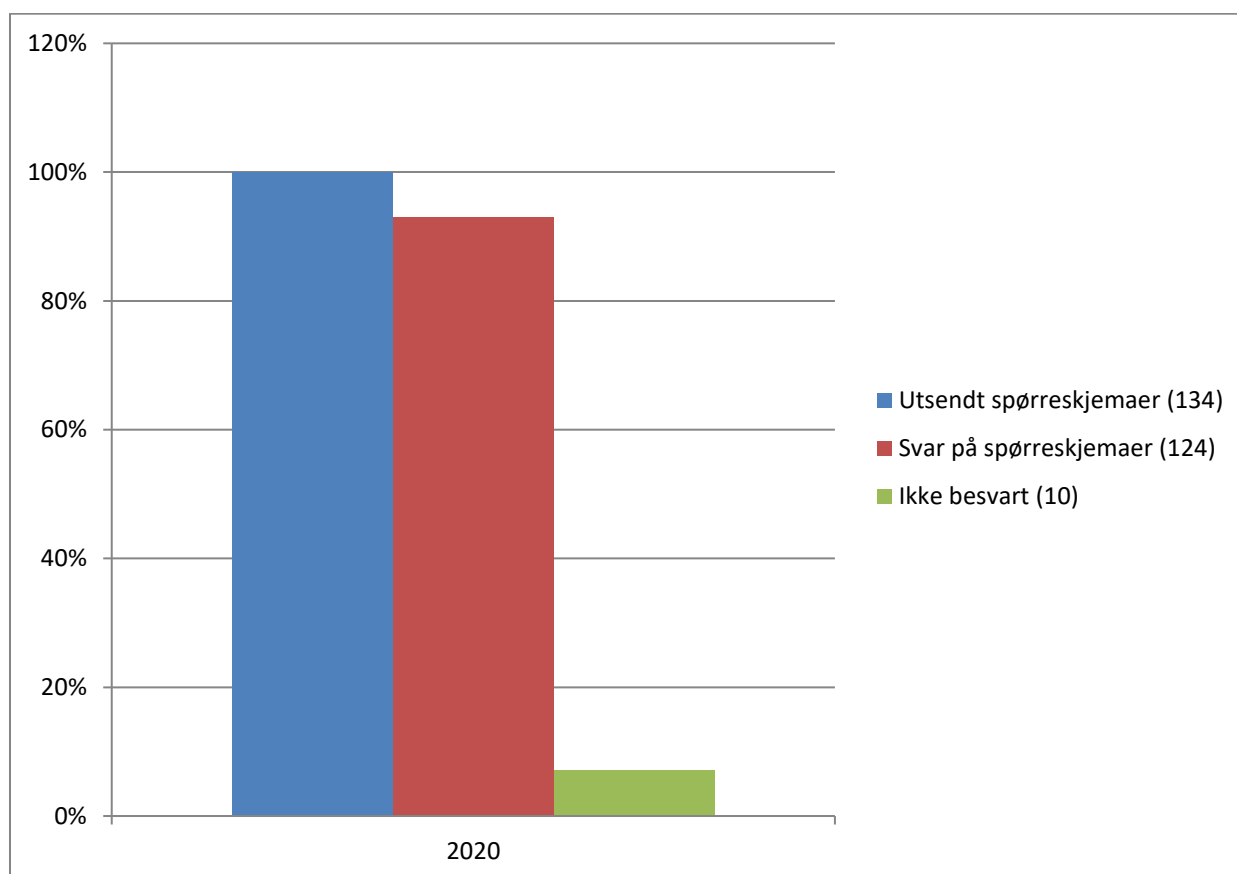
---

Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, er et Senter for neuroendokrine svulster (NET) og har hovedansvaret for utredning og behandling av pasienter i Helse Sør-Øst. Det gjennomføres årlig en spørreundersøkelse da vi ønsker å forbedre tilbudet til pasienter med NET. Spørreskjemaene er utarbeidet ved Senter for neuroendokrine svulster, i samarbeid med pasientforeningen CarciNor.

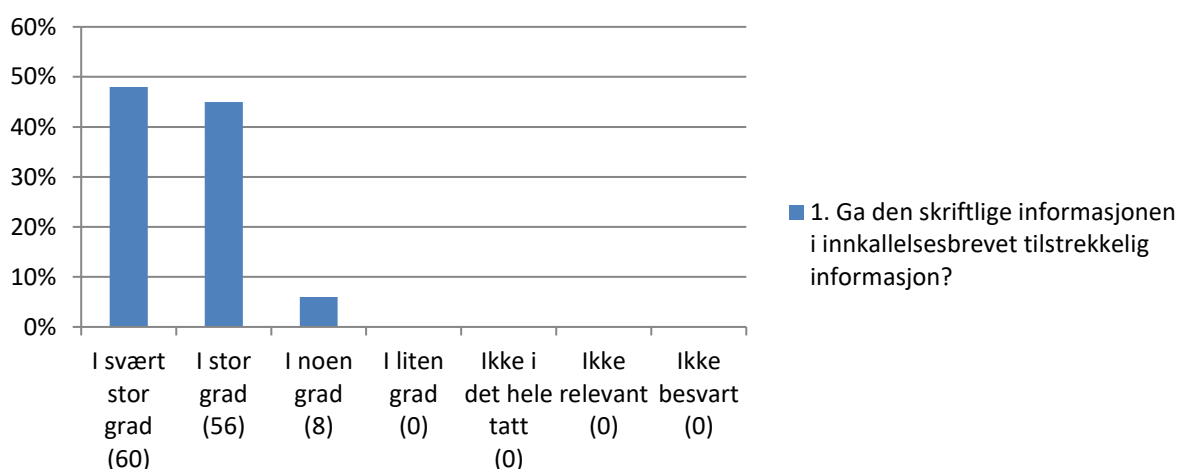
Grunnet pandemien med corona-viruset er mange planlagte legekonsultasjoner omgjort og gjennomført som telefonkonsultasjon. Vi er derfor spesielt interessert i opplevelser og erfaringer med telefonkonsultasjonene, samt erfaringer med sykehusets smittevernstiltak.

134 pasienten fikk tilsendt spørreskjemaene hjem etter gjennomført telefonkonsultasjoner i perioden 1.9.20 tom. 13.11.20, hvorav 124 svarte på spørreundersøkelsen (93%).

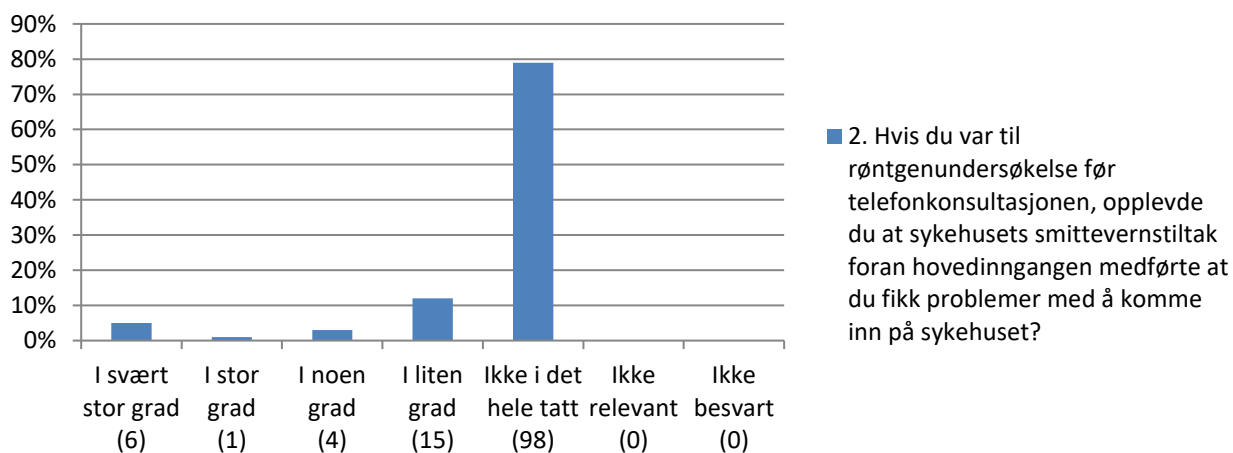
Kolonnene er angitt i prosent, mens tallene i parentes angir hvor mange som har svart.



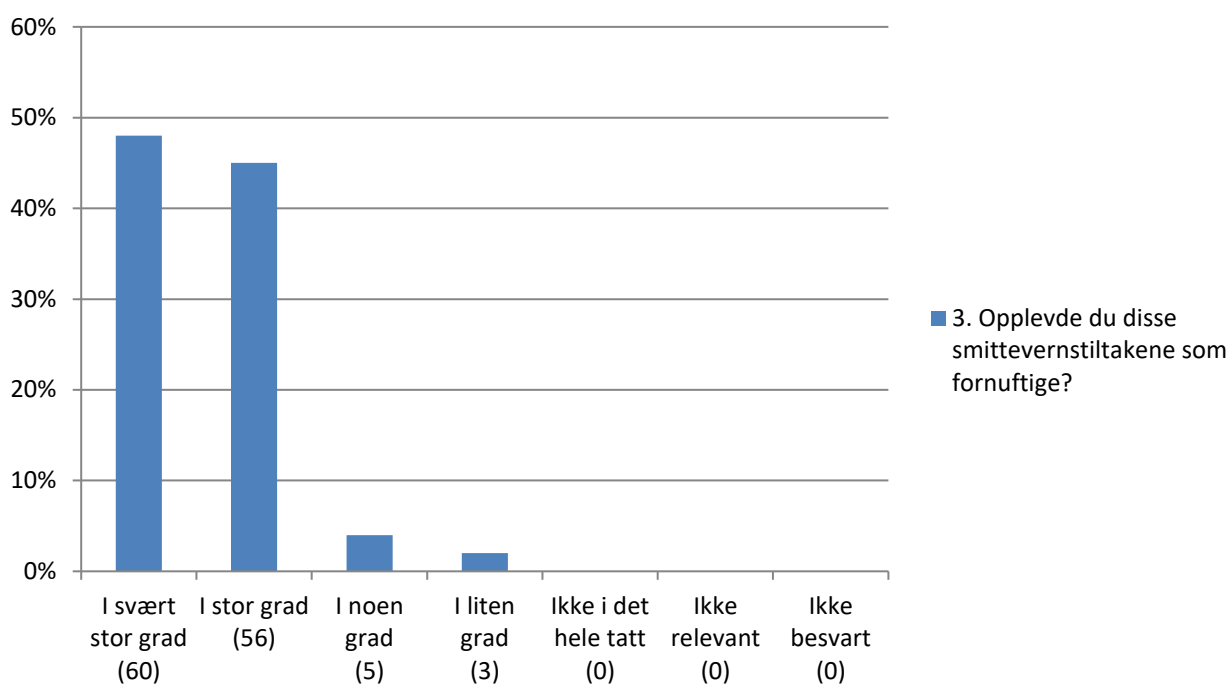
## 1. Ga den skriftlige informasjonen i innkallelsesbrevet tilstrekkelig informasjon?



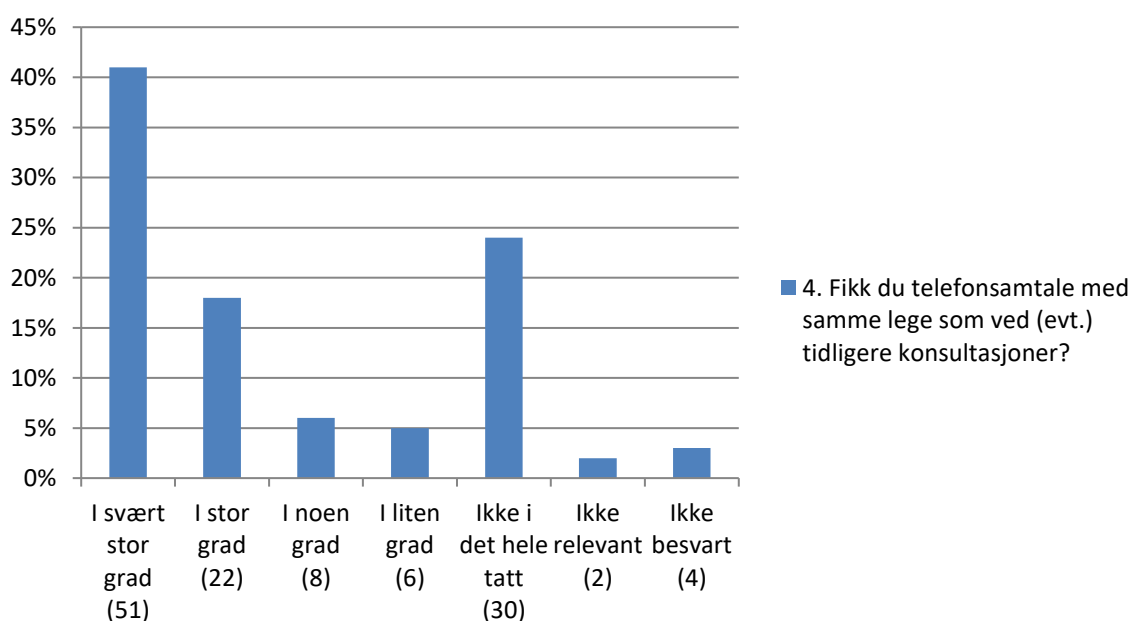
## 2. Hvis du var til røntgenundersøkelse før telefonkonsultasjonen, opplevde du at sykehusets smittevernstiltak foran hovedinngangen medførte at du fikk problemer med å komme inn på sykehuset?



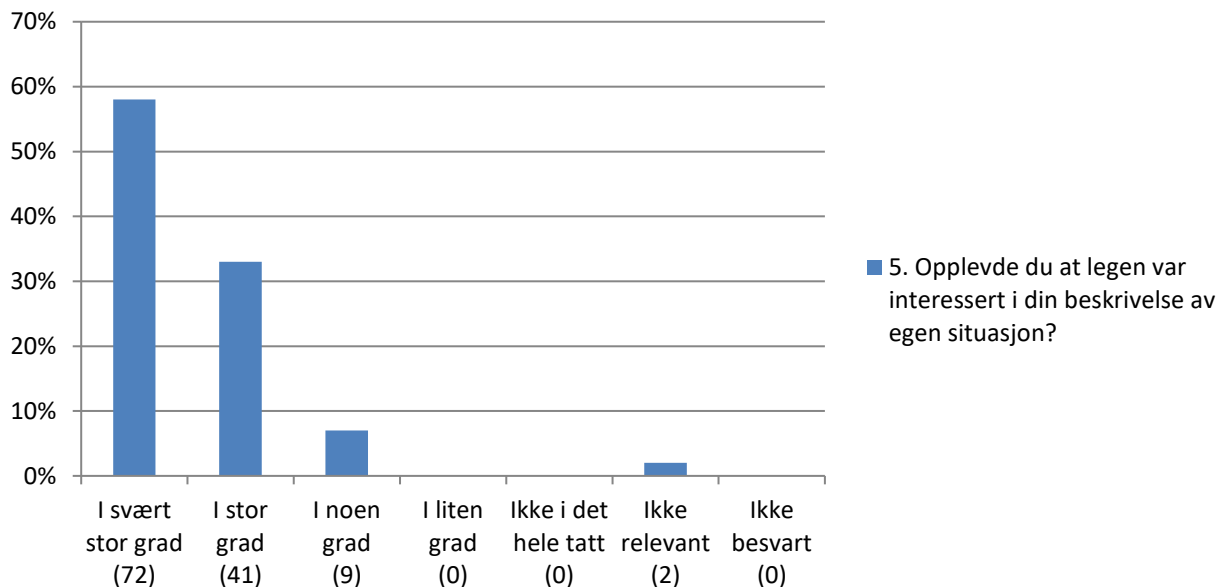
### 3. Opplevde du disse smittevernstiltakene som fornuftige?



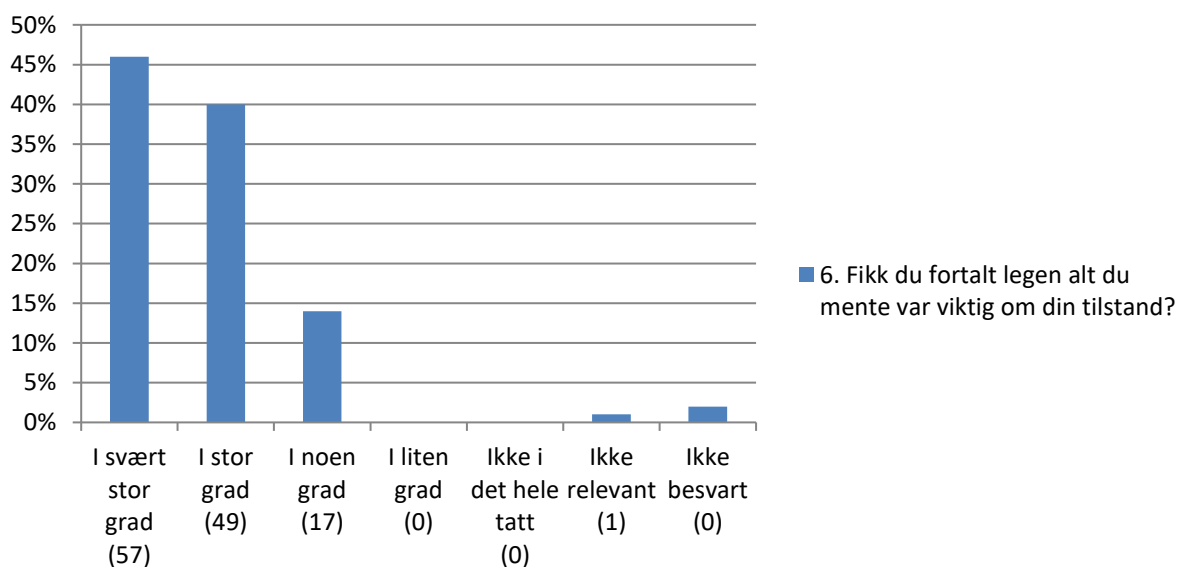
### 4. Fikk du telefonsamtale med samme lege som ved (evt.) tidligere konsultasjoner?



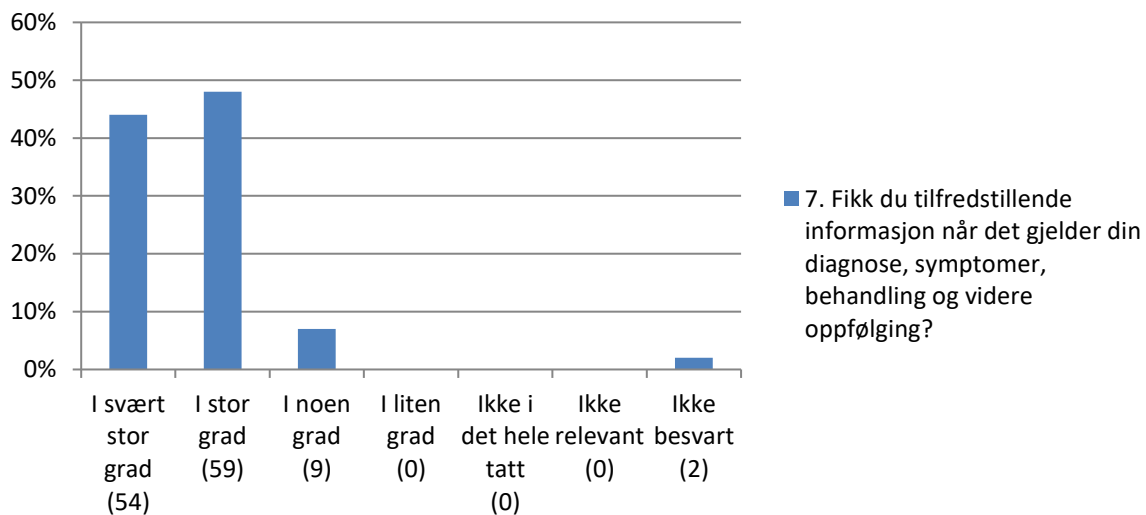
## 5. Opplevde du at legen var interessert i din beskrivelse av egen situasjon?



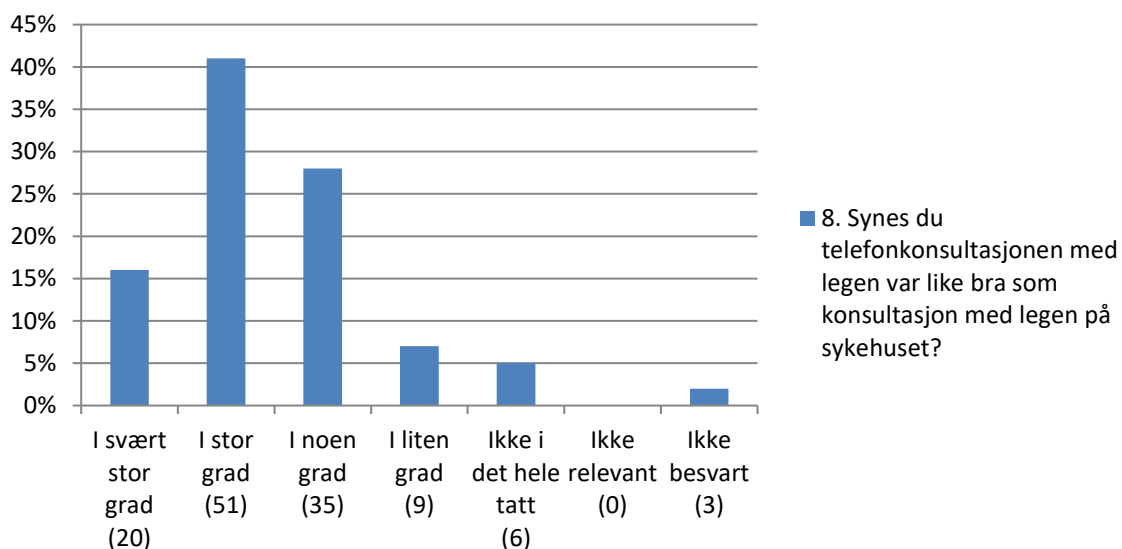
## 6. Fikk du fortalt legen alt du mente var viktig om din tilstand?



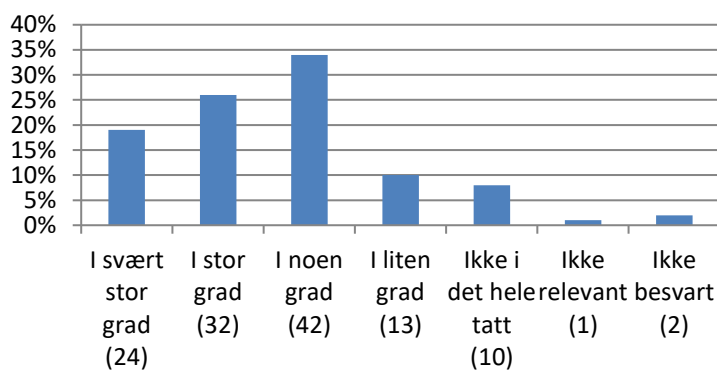
## 7. Fikk du tilfredstillende informasjon når det gjelder din diagnose, symptomer, behandling og videre oppfølging?



## 8. Synes du telefonkonsultasjonen med legen var like bra som konsultasjon med legen på sykehuset?

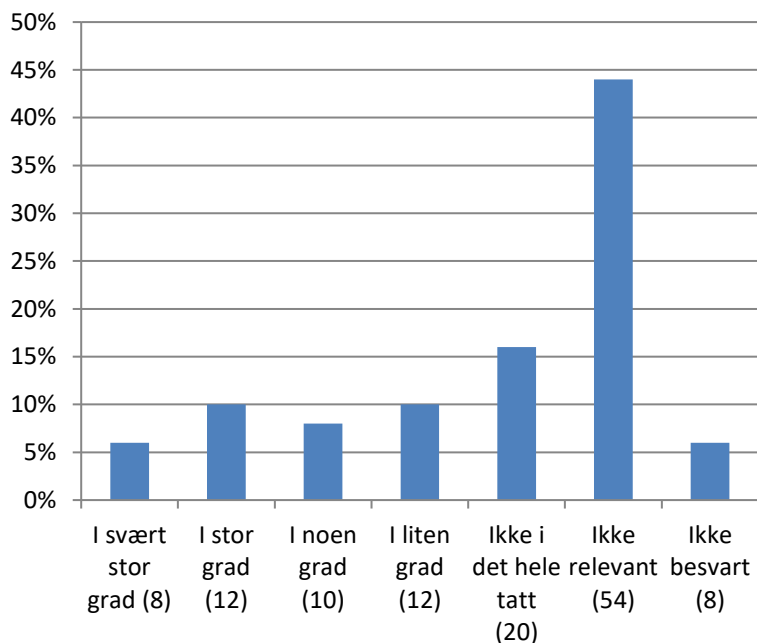


### 9. Kan du tenke deg å fortsette å ha telefonkonsultasjoner med legen i stedet for oppmøte på sykehuset, også når corona-pandemien en gang er over? (Evt. etter CT/MR-bilder er da tatt på forhånd)



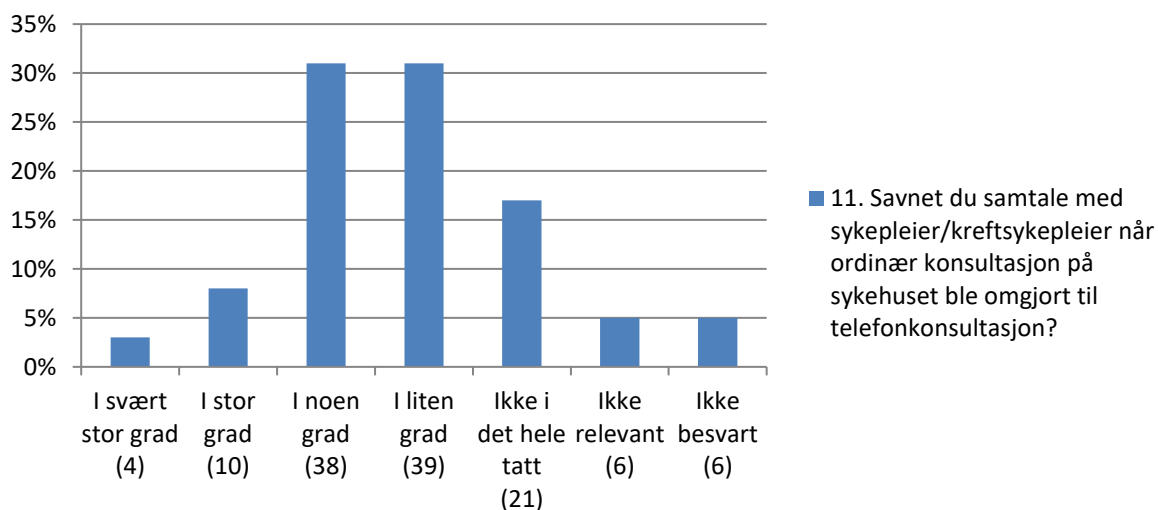
■ 9. Kan du tenke deg å fortsette å ha telefonkonsultasjoner med legen i stedet for oppmøte på sykehuset, også når corona-pandemien en gang er over? (Evt. etter CT/MR-bilder er da tatt på forhånd)

### 10. Ble evt. din ledsager, partner, pårørende, ivaretatt ved telefonkonsultasjonen?

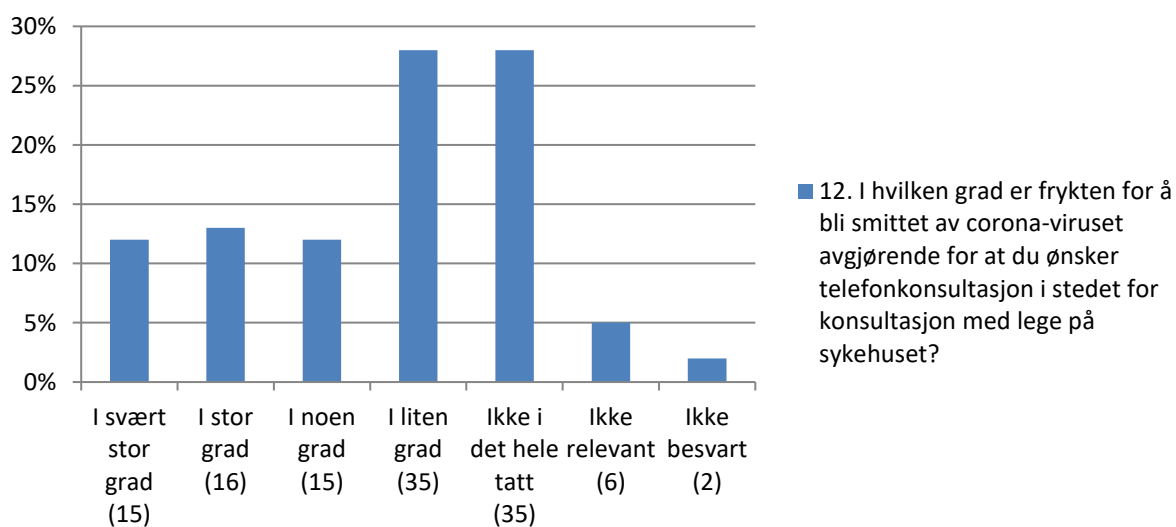


■ 10. Ble evt. din ledsager, partner, pårørende, ivaretatt ved telefonkonsultasjonen?

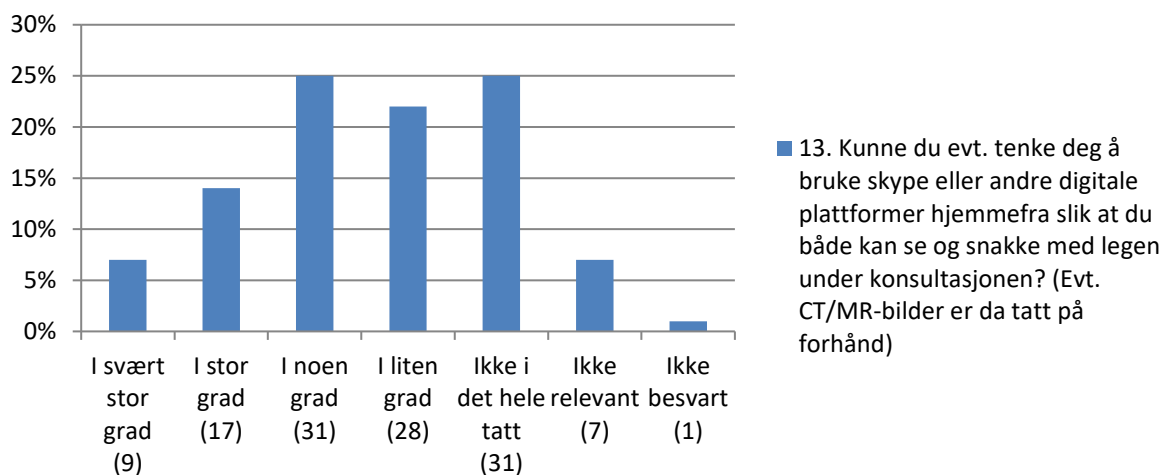
### 11. Savnet du samtale med sykepleier/kreftsykepleier når ordinær konsultasjon på sykehuset ble omgjort til telefonkonsultasjon?



### 12. I hvilken grad er frykten for å bli smittet av corona-viruset avgjørende for at du ønsker telefonkonsultasjon i stedet for konsultasjon med lege på sykehuset?



### 13. Kunne du evt. tenke deg å bruke skype eller andre digitale plattformer hjemmefra slik at du både kan se og snakke med legen under konsultasjonen? (Evt. CT/MR-bilder er da tatt på forhånd)



#### Tilbakemeldinger: (tallet angir nummeret på spørreskjemaet)

1. Veldig misvisende spørsmål på nr. 13. Er dette under eller etter covid-19? Vi var 3 stk i familien og ble ikke enige om hva som egentlig står!! Mener derfor: I svært stor grad å ha konsultasjon på sykehus etter pandemien.
2. Ikke samme lege som ringte, men helt ok
3. Svært bra samtale med lege!! Resten av personalet fungerer utmerket. Ikke noe å klage på ved Rikshospitalet.
4. Min opplevelse er at jeg blir godt fulgt opp og ivaretatt.
5. Vi er veldig fornøyd med all kontakt med PRRT teamet. Kunne ha ønsket oss mindre kø ved blodprøvetaking.
6. Så lenge det er samme lege jeg snakker med, er telefonsamtale greit. Jeg kan ønske meg avsatt time/tidspunkt til samtalen. Jeg har opplevd at jeg har kjørt bil, eller har gått på tur når jeg blir oppringt. Da kan jeg ikke notere underveis.
7. For min ledsager oppleves det som negativt å ikke kunne følge når bilder tas. Og det er vanskelig å koordinere så jeg og ledsager er sammen når lege ringer. Det hadde vært til hjelp om tidspunkt for telefonsamtale kunne vært avtalt. Men ser at det er vanskelig når lege har mange å følge opp.



8. Gode erfaringer med mine to besøk hos dere. Føler at jeg ble godt tatt imot og fulgt opp etter PE-CT og MR-bilder. Takk!
9. Opplever opplegget som profesjonelt og det tar godt vare på meg som pasient. Viktig med personlig møte etter første behandling med sykepleier og lege. Digitale plattformer er et godt verktøy når alt går som planlagt i behandlingen. Personlig møte må ikke glemmes i behandlingen, da det er mange saker en får gode svar på der og da.
10. Ingen kommentar.
11. Svarene er gitt i samsvar med uforandret kreftforløp. Dersom kreften utvikler seg negativt ønsker jeg en samtale med legen på avdelingen. Ønsker også å forholde meg til Espen Thiis-Evensen om det er mulig.
12. Har vært veldig godt fornøyd både med behandling og service.
13. God oppfølging fra sykehus. Trygg på at jeg blir tatt vare på. Bytter litt mye på leger og kontakter med sykehuset, kanskje? Takk for dere passer på meg.
14. Min erfaring med NET er svært positivt og jeg ser ingen områder hvor det er åpenbar grunner for forbedring. Et ønske er selvsagt at jeg som pasient skulle ønske å få møte samme lege som tidligere ved neste undersøkelser.
15. Alle hos dere er svært vennlige og profesjonelle. Føler meg alltid godt ivaretatt.
16. Oppfølgingen av lege og sykepleiere er veldig bra. Ved telefonkonsultasjon fikk jeg ikke se CT-bildene som jeg synes er veldig interessante og en viktig del av konsultasjonen. Blodprøvetakingen falt bort ved telefonkonsultasjonen og det reagerer jeg på, da jeg trodde at f.eks. leververdiene er viktig for pasientens tilstand. Jeg antar at det er en grunn til at legen ønsker blodprøver ved «normale konsultasjoner». Hvorfor er det ikke viktig når vi har en «unormal» situasjon – Corona?
17. Vedr. spm. 13. Jeg har ingen kunnskap angående digitale plattformer. Er 80 år gammel med delvis ødelagt hørsel. Bruker høreapparat, men er avhengig av personer jeg snakker med. Jeg er meget godt fornøyd med alt og alle ved Oslo universitet sykehus.
18. Har ikke snakket med noen lege på telefon ang. min kreftdiagnose.
19. Jeg følte meg veldig godt ivaretatt på sykehuset. Veldig god informasjon av overlege Espen Thiis-Evensen.
20. Veldig bra opphold. Hyggelig og flinke folk.
21. Vedr.pkt. 2: Min sykdom (nevroendokrin svulst) medfører at jeg ofte ikke har kontroll over magen. Da jeg ankom Rikshospitalet til den siste CT-undersøkelsen, fikk jeg store problemer med magen på vei til sykehuset at jeg så vidt klarte å parkere bilen og håpet

at jeg skulle klare å komme meg til nærmeste toalett. Ble stoppet av smittevernvaktene foran inngangen som absolutt ikke ville høre på meg eller ta hensyn til min situasjon, men ba meg stille meg bakerst i køen for å bli klarert for å komme meg inn på sykehuset. Jeg var da så desperat at jeg begynte å kaldsvette og føle meg uvel. Etter en innbitt kamp mot magen, klarte jeg heldigvis å holde meg til jeg kom på toalettet. Kan det virkelig være riktig at disse smittevernvaktene ikke skal lytte til pasientene i slike nødstilfeller? Eller skal koronatiltak og prinsipper etc. ha fortrinn?

Vedr. pkt. 8: Jeg ble forespurt om jeg ville prøve oppfølging per telefon etter CT-undersøkelsen, noe jeg samtykket til. Telefonsamtalen gikk greit, selv om det var, for meg, en ukjent lege som ringte. Den kunne likevel ikke sammenlignes med en én til én-samtale på sykehuset. Det er på mange måter lettere å diskutere resultater og få grundigere svar på eventuelle spørsmål når legen sitter med bilder og kommentarer foran seg. Etter neste kontroll vil jeg derfor helst komme til sykehuset og snakke med legen/kreftsykepleieren direkte.

Vedr. pkt. 10: Min mann pleier å bli med til alle undersøkelser og samtaler. Pga. korona epidemien kunne han dessverre ikke bli med denne gangen. Når legen skulle ringe, kunne jeg evt. ha telefonen på høyttaler, slik at han kunne ta del i samtalen. Legen ringet imidlertid litt tidligere enn avtalt, og siden min mann var ute et ærend, fikk han ikke overhørt samtalen. Han tar i høy grad del i min behandling (administrerer sprøyter, etc.), så han vil gjerne vite resultater og stille spørsmål. Håper vi kan be om unntak fra evt. korona bestemmelser ved neste kontroll.

22. Ingen kommentar

23. Ingen kommentar

24. Ingen kommentar

25. Veldig fornøyd med god oppfølging

26. Ingen kommentar

27. Ingen kommentar

28. Ingen kommentar

29. Ingen kommentar

30. Ingen kommentar

31. Ingen kommentar

32. Ingen kommentar

33. Ingen kommentar

---

34. Ingen kommentar
35. Er fornøyd med oppfølging fra sykehusets side, har fått god informasjon om medisin og bruken av den.
36. Jeg har NET-kreft som er stabil og som ikke for tiden utvikler seg. Dagens opplegg for telefonkonsultasjon fungerer helt greit for meg. Det hadde vært en fordel om et tidsrom for når samtalen ønskes ble oppgitt for å unngå å vente hele dagen. Siste samtale hadde jeg sendt på ettermiddagen.
37. Telefonkonsultasjon fungerer bra, men det er ønskelig at det angis et tidsintervall for når telefonkonsultasjonen skal foregå. Ikke bare dato. Det kan f.eks. angis: Vi ringer mellom kl. 10-12.
38. Vedr. spm. 13: Evnen til å sette pasienten i fokus blir godt ivaretatt både under konsultasjon og ved tlf. oppringing samtale. Den avslappede, rolige atmosfæren på dagsenteret oppleves også som gunstig og jeg kan ikke sette fingeren på noe som bør forbedres.
39. Holde tiden til timeavtale.
40. Ingen kommentar
41. Jeg følte meg trygg etter telefonsamtalen med Espen Tjiis-Evensen. Birger (ektefelle) var også tilstede og vi hadde telefonen på høyttaler. Veldig fint å ha samme lege ved hver undersøkelse.
42. Ingen kommentar
43. Ingen kommentar
44. Ingen kommentar
45. Ingen kommentar
46. Ingen kommentar
47. Ingen kommentar
48. Ingen kommentar
49. Ingen kommentar
50. Ingen kommentar
51. Spm 8 og 9: om telefonkonsultasjon med legen var like bra som konsultasjon på sykehuset og jeg kunne tenke meg å fortsette å ha telefonkonsultasjoner i stedet for oppmøte også etter corona-epidemien er over: Da jeg har kontroll 2 ganger i året kunne

jeg tenke meg en av hver, slik at legen også kan se meg. Er veldig fornøyd med tingene som har blitt gjort i disse korona tider. Da jeg er til kontroll 2ganger i året kunne jeg tenkt meg eb undersøkelse på sykehuset og den andre på telefon.

52. Ingen kommentar

53. Ingen kommentar

54. Jeg er takknemlig for halvårlig kontroll til tross for at utviklingen av sykdommen er langsom. Kunne ønsket mer informasjon om forskning/behandligstilbudene for NET-pasienter. Hvor står Norge? Hvor langt har Svenskene kommet? Hva med fremtidig behandling? Takk for glimrende arbeid dere står for på Riksen.

55. Jeg mener at samtale med lege under 4 øyne, da med personlig fremmøte er av stor betydning for min situasjon.

56. Ingen kommentar

57. OK

58. Ingen kommentar

59. Ingen kommentar

60. Ingen kommentar

61. Svært god kommunikasjon med personalet ved avdelingen (senteret). Føler meg trygg.

62. Kort fortalt føler jeg meg godt ivaretatt, både på sykehuset og gjennom telefonsamtale. Føler dere gjør alt det beste for meg. Veldig takknemlig.

63. Har ikke noe å klage på da jeg til enhver tid har vært utrolig fornøyd med både behandling og måten jeg har blitt tatt hånd om. For egen del så tror jeg ikke det kan bli særlig bedre.

64. Alle leger jeg har truffet på denne avdelingen har vært svært hyggelige og høflige. De har tatt seg god tid til å lytte. Når det gjelder pkt. 1 har jeg opplevd å få to ulike innkallingsbrev. Til innkalling den 7. desember 2020, måtte jeg ringe for å få en avklaring og fikk beskjed om å se bort fra brevet. (Ikke stort problem). Når det gjelder punkt 9, foretrekker jeg i høy grad telefonkonsultasjon framfor «daginnleggelse» som betyr at man må sitte hele dagen å vente og slipper reisevei – så lenge det er mindre alvorlig.

65. Ingen kommentar

66. Ingen kommentar

67. Jeg synes vi har fått til en veldig grei ordning med at jeg tar bilder i Flekkefjord og har telefonkonsultasjoner med Oslo Universitetssykehus (Thiis-Evensen). Da slipper jeg 90

mil kjøring med bil for å ta en samtale som vi fint kan ta på tlf. Hvis det blir behov for forandring eller noe som tilsier at jeg må møte i Oslo så gjør jeg selvfølgelig det, men inntil videre er jeg godt fornøyd med den måten vi gjør det på nå.

68. Ingen kommentar

69. Ingen kommentar

70. Ingen kommentar

71. Var fornøyd med de gangene jeg har vært på dagavdelingen, men ved 2 anledninger har jeg vært på sengeposten. Dette var ikke særlig tilfredstillende, begge gangene innebar det lang ventetid og den siste gangen var det ikke noe ledig konsultasjonsrom, så da legen endelig kom var hun svært hyggelig, men vi havnet på ett vanlig sykerom og midt under samtalen kom det inn en sykepleier for å ordne med senger og ble på rommet så lenge vi var der. Det er kalrt at man må frette seg etter nødvendige smittevernstiltak under disse Covid-19 tider, men man håper jo at vi kan gå tilbake til vanlig face 2 face konsultasjon på dagavdelingen når de ekstraordinære korona tiltakene er over.

72. 1) Jeg synes ideen om å ha konsultasjon med legen via digitale plattformer er interessante og fornuftige. 2) Forbedring: Bør ha en fast tid vedrørende legesamtalen. Det er stressende og ubehagelig når man ikke vet når samtalen skal finne sted på dagen!

73. Det ble stress i forhold til oppmøtetid på avdelingen da jeg kom med buss. Tok lang tid å komme inn på sykehuset. Heldigvis hadde jeg buss m/ wc og kunne planlegge litt.

74. 4. Tror det var samme lege som sist. Har ellers hatt flere andre. 8. Fungerte veldig greit. Vet ikke om jeg ville synes det var like greit om resultatet hadde vært dårlig. 9. Se over. Praktisk også da. OBS. Var tasta feil kode som jeg ble litt forskrekket over. Sto at jeg hadde metastaser i brysthinnen. Heldigvis leste jeg ikke dette så mange dager før jeg skulle sjekkes. Men litt ekkelt da jeg også har hatt rar hals og tørrhoste (uten noe corona i alle fall!) over tid. Godt det ikke var tilfelle.

75. Jeg setter stor pris på å møte det samme hyggelige personale hver gang jeg er på avdelingen, både sykepleiere og leger. Det er betryggende og gir meg følelsen av å bli godt ivaretatt. Veldig fornøyd med å kunne kontakte Vera eller Kjerstin når jeg har noe på hjertet. De er alltid imøtekommende og hyggelige.

76. Jeg føler meg godt ivaretatt, takk.

77. Jeg har hatt god dialog med helsevesenet i hele behandlingen. 13. Det er helt greit med telefon også. Det er jo samtidig betryggende og «hyggelig» å ha samtalen der og da. Jeg synes at jeg blir godt ivaretatt av hele teamet.

78. Ingen kommentar

---

79. Diagnosen min var veldig grei denne gangen. Dersom den ikke hadde vært det, ville jeg foretrukket en direkte kontakt med legen.
80. Som sagt for at telefonkonsultasjonen skal virke må man få et tidspunkt. Sikkert flere enn meg som har jobb man ikke kan ta pauser når man vil. Burde også stått korona tiltakene i brevet. Synes at jeg blir hørt og tatt vare på. At mine utfordringer er virkelige utfordringer som dere ønsker å løse.
81. Jeg er veldig godt fornøyd med «servicen» jeg fikk på Rikshospitalet. Og legen ga god info og tid tilbakemeldinger.
82. 1. gang jeg var til kontroll ble jeg først oppringt av sykepleier som informerte meg og spurte hvordan ting var. Hun informerte om parkering, noe jeg savnet sist gang da dere nå tar betalt. Ellers synes jeg dere gjør en fantastisk jobb. Tusen takk.
83. Ingen kommentar
84. Ingen kommentar
85. Meget bra behandling og oppfølging hele tiden! I takknemlighet – og tusen takk, klem!
86. Ingen kommentar
87. Er svært fornøyd med all behandling jeg har fått på sykehuset. Klare, fine forklaringer fra legen. Føler meg ivaretatt og er trygg på behandlingen.
88. Ingen kommentar
89. Vi er godt fornøyde med den oppfølgingen jeg har fått på Rikshospitalet.
90. 100%
91. Til nå har jeg vært kunde eller pasient hos dere i vel ett år. Alle de møtene jeg har hatt med dere har vært veldig positive. Jeg treffer alltid blide og ansvarsfulle folk og har aldri opplevd noe negativt. Det er en glede hver gang. Jeg føler også at jeg har vært heldig i forhold til den kreft-typen jeg har fått. Jeg er ikke plaget av sykdommen til daglig. Jeg har god matlyst, men skulle gjerne fått på meg noen kilo. Vekten er stort sett konstant på 63 kilo. På kalde vinterdager fryser jeg mye lettere, spesielt på hender. Tidligere (i yngre dager) ble jeg aldri kald der. I denne corona tiden vi nå er inne i, har jeg som er i rammebransjen, opplevet en stor pågang, selv om det alltid er mye å gjøre i perioden okt – des. Jeg har vel aldri jobbet så mye noen gang tidligere og er glad jeg har jobben å gå til og at energien er på topp. Jeg er stolt av meg selv for hva jeg fikk til.
92. Min erfaring: Alle dere som jeg har vært i kontakt med har vært enestående forståelsesfulle. Jeg har blitt møtt med smil, omtanke og forklaring på min tilstand i henhold til min NET-kreft. Selv har jeg fra første møte med Rikshospitalet vært positivt

innstilt og sett frem til hver dag med en familie som stiller opp. Jeg føler meg ivaretatt og trygg. Stor ros til dere (engler uten vinger).

93. Føler meg godt ivaretatt av dere. Tusen takk!
94. Til Espen Thiis-Evensen: Tusen takk for kjempefin behandling hos deg!
95. Det er supert med oppfølging fra samme lege. Kreftsykepleier er uvurderlig! Setter stor pris på tydelig informasjon og god oppfølging. Det gir trygghet.
96. Ingen kommentar
97. Jeg må inn på sykehuset før CT. Jeg er glad for tlf. fra legen ved svar og de tar seg tid til en prat! Hilsen fra en fornøyd pasient.
98. Føler jeg blir godt tatt vare på de årene jeg har vært pasient, bortsett fra det første året. Etter at avdelingen ble flyttet helt inn har alt vært meget bra.
99. Positivt: Har et godt inntrykk av/forhold til de fleste på dagenheten, samt til flere av overlegene (spesielt Sponheim og Paulsen). Føler meg godt ivaretatt. Ps. Får også god behandling v/ innleggelse + CT m.m. Evt. Negativt: Savner litt mer informasjon om hva sykehuset følger opp og hva jeg må ta med fastlegen min. Savner litt informasjon om mine ulike diagnoser og diverse medisiner/behandlingsalternativer – og oppfølging av senskader og bivirkninger av medisiner.
100. Ingen kommentar
101. Det beste er dagsbesøk, der alt av prøver og undersøkelser blir foretatt på en og samme dag. (Blodprøver, CT/MR og samtale med legen. Ikke nett-undersøkelser.
102. Ble imponert over den iver som ble vist av sykepleiernes over at jeg skulle rekke helseekspressen hjem etter røntgen.
103. Jeg er meget godt fornøyd med den legen som fulgte meg gjennom forløpet. Jeg ble veiledet ved samtale på kontoret (første besøk) og var hele tiden delaktig i de avgjørelsene som ble tatt.
104. Vet/tror ikke dere kan gjøre noe med det, MEN...I kafeen er det selvrydding og vanligvis er det helt OK. Men bordene blir ikke vasket/sprøytet og det ligger smuler og rester på bordene. I disse tider bør det være 1 ansatt til å rydde bordene for da har de mulighet til å sprøyt bordene fortløpende.
105. Ingen kommentar
106. Vedr. spm. 1. Innkallelene kommer fra 2 avdelinger på sykehuset. De sendes pasienten i hvert sitt brev, som ankommer denne på helt ulike tidspunkter. Jo da, informasjonen er tilstrekkelig, men her blir det mye papir og 2-delingen gjør det hele

vanskelig å redigere, og unødvendig komplisert i forhold til. Ett velredigert forenklet brev som samlet det hele ville nok gledet en del pasienter skulle jeg tro. Vedr. som 3. Absolutt, på utsiden hang det sogar en plakat med anbefaling om munnbind. Men karene som kom meg i møte rett etter at mitt munnbind var på plass, burde ikke de bruke munnbind også? Vedr. spm. 4. I de 7 årene jag har hatt halvårige konsultasjoner, har disse rullert mellom 5-6 leger. Det ideelle ville sikkert vært et lavere antall, men jeg opplever ikke dette som ugreit, og forstår at hverdagen på et sykehus gjør det vanskelig å få til en bedre løsning. Vedr. spm. 9. Setter stor pris på den direkte kontakten med dere. Kanskje man kan alternere mellom det ene og det andre etter behov/ønske fra pasienten?

107. Ingen kommentar

108. Føler meg trygg når legen sier «kom igjen om ½ år!» Får god oppfølging! Fornøyd, men koronaen gjør oss veldig redde! Det er jo ikke tatt blodprøver de to siste gangene på ½ års kontroller.....

109. Hei! Jeg følte at jeg fikk veldig god info av lege og sykepleier. Flinke til å gi folkelig forklaring. Så mange takk.

110. Skulle ønske meg samme lege ved konsultasjonene.

111. Ingen kommentar

112. Alltid direkte og troverdige tilbakemeldinger. Føler jeg blir lyttet til. Hadde vært fint med en eksakt tid for konsultasjon innefor 2-3 timer.

113. Ingen kommentar

114. Ingen kommentar

115. Jeg har fått topp behandling hele veien. Det har ikke vært spart på noe. Har satt stor pris på personlig omsorg, fra leger og sykepleiere. Bare takknemlighet her.

116. Blodprøver + CT innefor et «rimelig» tidspunkt slik at ikke hele dagen går (reisetid osv). Ser positivt på å treffe lege minst engang per år fysisk, når vi evt. Får «normale» tilstander.

117. Ingen kommentar

118. Jeg føler meg godt ivaretatt av både lege og kreftsykepleier. Hvis det er noe jeg lurer på blir min henvendelse godt tatt imot og håndtert på en trygg måte.

119. Ingen kommentar

120. Ingen kommentar

---



121. Ingen kommentar

122. Ingen kommentar

123. Ingen kommentar

---



## Skriftlige tilbakemeldinger:

### Ventetid:

- Det som ikke er så bra er ventingen på å få snakke med legen etter at div. prøver er tatt. Det er det viktigste med hele oppholdet og at det gies god tid til dette.
- Veldig bra, litt lang ventetid på blodprøve, ca. 1 time.
- Synes det er lang ventetid for å komme til legen. Kan sitte i timesvis på venterommet uten noe informasjon.
- Feil dato på blodprøver. Mye venting.
- Generelt god behandling og oppfølging, men alt for lang ventetid på legesamtalen.

### Ros:

- Beklager, men ingenting å sette fingeren på. Er veldig fornøyd.
- Svært god behandling av Thiis-Evensen.
- Sykepleieren hadde god tid til å snakke før undersøkelsene. Dette var viktig.
- Jeg er imponert over kvalitet, oppfølging og struktur på behandling/oppfølging. Ernæringsfysiologene i særdeleshet, som vel også er en del av oppfølgingen.
- Alltid godt å komme til Rikshospitalet.
- Alt ok, bare spent på svar.
- Som alltid oppleves det å være pasient ved Rikshospitalet som en svært god opplevelse. Faglig dyktighet og omsorg på høyeste nivå.
- Det aller beste er at dere alltid snakker slik at vi som pasienter forstår. Alltid har dere tid til å lytte. Er evig takknemlig for at dere finnes.

### Forslag til forbedringer

- På spørreskjemaet kunne det være en kolonne for «ikke relevant» (N/A).
- Leger kan godt være mer åpne og direkte angående sykdomspotensiale – plager – hvor lenge man kan forvente å leve med dette, forventet sykdomsforløp. Vet imidlertid at det ikke er mulig å gi garantier.
- Ønsker å ha samme lege under ½ års kontroller. Ellers fornøyd.
- Litt rotete skriftlig informasjon i innkallelsesbrevet. Ellers veldig god fornøyd.