

Overzicht enquête vragen – Expertise in kaart

Algemeen

1. Voor wie vult u deze vragenlijst in?
2. Wat is uw geslacht?
3. Wat is uw geboortejahr?

Diagnose

4. Is er bij u een diagnose gesteld?
5. Welke aandoening is er bij u gevonden?
6. Wat waren de eerste verschijnselen van de aandoening?
7. Hoe lang heeft het geduurd voordat de diagnose gesteld werd?
8. Hoe lang is het geleden dat de diagnose gesteld werd?
9. Welke zorgverleners heeft u bezocht om tot de diagnose te komen?
10. Door welke specialist werd de diagnose gesteld?

UMC

11. Bezoekt u momenteel een Universitair Medisch Centrum (UMC) voor uw aandoening?
12. Welke specialist(en) bezoekt u in het UMC?
13. Bent u van mening dat het UMC voldoende kennis over uw aandoening en de behandeling heeft?
14. Hoe vaak per jaar bezoekt u dit UMC?
15. Wat is de afstand van uw woonplaats tot dit UMC?
16. Heeft u binnen het UMC een vast aanspreekpunt voor uw aandoening?
17. Wie is uw aanspreekpunt binnen het UMC?
18. Heeft u het gevoel dat uw aanspreekpunt binnen het UMC voldoende tijd neemt om uw vragen te beantwoorden?

Streekziekenhuis

19. Bezoekt u momenteel een streekziekenhuis voor uw aandoening?
20. Welk ziekenhuis is dit?
21. Welke specialist(en) bezoekt u in het streekziekenhuis?
22. Hoe vaak per jaar bezoekt u dit streekziekenhuis?
23. Wat is de afstand van uw woonplaats tot dit streekziekenhuis?
24. Bent u van mening dat dit streekziekenhuis voldoende kennis over uw aandoening en de behandeling heeft?
25. Is er volgens u een goede afstemming tussen het UMC en het streekziekenhuis over uw behandeling?
26. Heeft u binnen het streekziekenhuis een vast aanspreekpunt voor uw aandoening?
27. Wie is uw aanspreekpunt binnen het streekziekenhuis?
28. Heeft u het gevoel dat uw aanspreekpunt binnen het streekziekenhuis voldoende tijd neemt om uw vragen te beantwoorden?

Expertisecentrum

29. Is er naar uw mening een expertisecentrum voor uw aandoening?
30. Welk centrum is dit?
31. Wordt u momenteel behandeld/gezien door het expertisecentrum?
32. Vindt u dat het expertisecentrum voldoende kennis over uw aandoening en de behandeling heeft?
33. Hoe vaak per jaar bezoekt u dit expertisecentrum?
34. Wat is de afstand van uw woonplaats tot dit expertisecentrum?
35. Heeft u binnen het expertisecentrum een vast aanspreekpunt voor uw aandoening?
36. Wie is uw aanspreekpunt binnen het expertisecentrum?
37. Heeft u het gevoel dat uw aanspreekpunt binnen het expertisecentrum voldoende tijd neemt om uw vragen te beantwoorden?

Communicatie

38. Welke specialist is volgens u de expert op het gebied van uw aandoening?
39. Welke zorgverleners ziet u, naast de eerder genoemde artsen, nog meer voor uw aandoening?
40. Bij welk(e) instelling(en) zijn de zorgverleners werkzaam?
41. Vindt er volgens u voldoende afstemming en communicatie plaats tussen de verschillende zorgverleners?
42. Wat vindt u het belangrijkste ten aanzien van de bereikbaarheid van de specialist?
43. Hoe belangrijk vindt u het hebben van een vast aanspreekpunt binnen het ziekenhuis?
44. Heeft u te maken of te maken gehad met de overgang van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg?
45. Hoe heeft u deze overgang ervaren?
46. Bent u als patiënt geregistreerd in een (inter)nationale onderzoeksdatabase?
47. Welke wetenschappelijke aspecten rondom uw aandoening vindt u het belangrijkste?

Wensen en behoeften

48. Ervaart u problemen op het gebied van de zorg die gericht is op uw aandoening?
49. Welke problemen ervaart u in de zorg voor uw aandoening?
50. Bij welke zorgverlener ervaart u een gebrek aan kennis?
51. Heeft u het gevoel dat u voldoende geholpen wordt in het organiseren en coördineren van de zorg rondom uw aandoening?
52. Heeft u het gevoel dat u voldoende ondersteund wordt in de psychologische aspecten van het leven met uw aandoening?
53. Heeft u hier wel behoefte aan?
54. Eventuele vragen en/of opmerkingen kunt u hier plaatsen.

Wij willen u heel erg bedanken voor het invullen van de enquête. De resultaten zullen meegenomen worden in de gesprekken met de specialisten. Hiermee hopen we zichtbaar te maken waar de meeste kennis over een ziekte zich bevindt. Dit overzicht zal gepresenteerd worden in een speciale **kenniskaart**. Meer informatie over het project is te vinden op www.expertiseinkaat.nl. Heeft u vragen of wilt u deelnemen aan de gesprekken met de specialisten? Neem dan contact op via info@expertiseinkaat.nl.