**Voorbeeld achterbandraadpleging t.b.v. beoordelingsprocedure expertisecentra**

**Inleiding**

Geachte leden,

De VSOP (Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) heeft het bestuur van <patientenorganisatie> gevraagd om namens de achterban een oordeel vanuit patiëntenperspectief te geven over uw ervaringen met de behandeling, begeleiding en onderzoeken voor < aandoening > in <naam centrum>.

Een expertisecentrum is een onderdeel van een ziekenhuis. Een ziekenhuis is expertisecentrum voor een bepaalde aandoening als:

* er specialisten met kennis over de aandoening aanwezig zijn;
* er kennis aanwezig is over de aandoening;
* er wetenschappelijk onderzoek naar de aandoening wordt gedaan.

Om een goed beeld te krijgen of u de behandeling en begeleiding ontvangt die van een expertisecentrum verwacht mag worden, vragen wij u deze vragenlijst in te vullen. Deze vragenlijst vraagt naar uw ervaringen met deze behandeling en begeleiding in bovenstaand ziekenhuis.

We verzamelen de informatie vanuit patiëntperspectief. Als de patiënt een kind is (jonger dan 16 jaar), of niet in staat is zelf de vragenlijst in te vullen, dan vragen wij de ouders of naasten de vragenlijst namens hen in te vullen.

Wij vragen u de volgende vragenlijst uiterlijk..... digitaal in te vullen.

Alvast hartelijk dank voor uw tijd!

Met vriendelijke groet,

Het bestuur van <PO>

1. Ik ben:
2. Patiënt
3. Ouder of naaste van een patiënt

Als u de vragenlijst als ouder of naaste van een patiënt invult, kunt u overal waar ‘u’ staat lezen: de ‘patiënt‘.

1. Sinds wanneer komt u voor behandeling, begeleiding en controle-afspraken in dit ziekenhuis?
2. Minder dan 5 jaar
3. Sinds 5-10 jaar
4. Meer dan 10 jaar
5. Weet niet
6. Niet meer onder behandeling
7. Ervaart u dat de zorgverlener in het expertisecentrum u voor uw aandoening op een vastgestelde manier (volgens een bepaalde procedure, zorgpad, richtlijn of ander document) behandelt?
8. Ja
9. Nee
10. Onbekend
11. Ervaart u dat de verschillende behandelingen, begeleiding, onderzoeken en controle-afspraken die u krijgt voor uw aandoening (ook die **buiten het ziekenhuis**, bijv. thuiszorg of fysiotherapie) op elkaar aansluiten of zijn afgestemd of zijn afgestemd doordat betrokken zorgverleners met elkaar overleggen?
12. Ja
13. Nee
14. Geef evt. toelichting in de tekstbox
15. Bent u geïnformeerd door het ziekenhuis, of een van de zorgverleners, over de samenstelling en de rollen van de zorg- en hulpverleners die met elkaar overleggen over uw behandeling, begeleiding en onderzoeken? (Meerdere antwoorden mogelijk)
16. Ja, mondeling door de zorgverlener bij de eerste afspraak
17. Ja, mondeling door het ziekenhuis op een later moment
18. Ja, verwezen naar de website van het ziekenhuis bij de eerste afspraak
19. Ja, verwezen naar de website van het ziekenhuis op een later moment
20. Nee, ik ben zelf op zoek gegaan naar deze informatie
21. Nee
22. Ervaart u bij het totaal van uw behandelingen, begeleiding, onderzoeken en controle-afspraken in het ziekenhuis, dat u te maken heeft met een vaststaand team van zorgverleners ?
23. Ja, over het algemeen zijn dezelfde zorgverleners betrokken
24. Nee
25. Ervaart u bij afwezigheid van uw vaste, gespecialiseerde zorgverlener uw behandelingen en onderzoeken, dat het ziekenhuis probeert deze door een andere in uw aandoening gespecialiseerde zorgverlener over te laten nemen?
26. Ja
27. Nee
28. Ervaart u dat uw behandelingen, begeleiding en onderzoeken op een logische manier samenhangen / worden gecoördineerd (bijv. door een hoofdbehandelaar)?
29. Ja
30. Nee
31. Ervaart u voldoende begeleiding wanneer de behandeling van uw kind (tot 18 jaar) door de kinderarts wordt overgedragen naar de volwassenzorg?
32. Ja
33. Nee
34. Niet van toepassing
35. Vraagt het ziekenhuis (mondeling of schriftelijk) wel eens wat u vindt van de kwaliteit van het totaal van uw behandelingen, controles en onderzoeken voor uw aandoening en heeft u het gevoel dat er door het ziekenhuis iets met uw reactie wordt gedaan?
36. Ja
37. Nee
38. Onbekend
39. Is het ziekenhuis – indien noodzakelijk voor de behandeling van uw aandoening - voor u 24 uur per dag bereikbaar?
40. Ja
41. Nee
42. Onbekend
43. Bent u van mening dat het ziekenhuis gemakkelijk bereikbaar en benaderbaar is voor overleg met uw zorgverleners van **buiten het ziekenhuis**?
44. Ja
45. Nee
46. Onbekend
47. Ervaart u dat het ziekenhuis zich inzet om anderen dan u zelf informatie te geven over uw aandoening?
48. Ja, het ziekenhuis geeft andere zorgverleners informatie
49. Ja, het ziekenhuis geeft mijn naasten / familie / mantelzorgers informatie
50. Nee (ga door naar vraag 15)
51. Voldoet de informatie die u (en uw naasten / familie / mantelzorgers) van het ziekenhuis ontvangt? (meerdere antwoorden mogelijk)
52. Ja, op medisch gebied
53. Ja, op psychologisch gebied
54. Ja, op sociaal en maatschappelijk gebied ( bijv. werk, school, etc.)
55. Ja, het is eenvoudig beschreven
56. Ja, het lettertype is voldoende groot en duidelijk
57. Ja, de informatie is ook in andere taal dan het Nederlands beschikbaar
58. Nee, want: <tekstbox>
59. Weet u of het ziekenhuis wel eens contact heeft gezocht met een ziekenhuis in het buitenland over uw behandeling?
60. Ja
61. Nee
62. Onbekend

Bedankt voor het invullen van de vragenlijst.