

Inleiding

Geachte leden,

Het bestuur is gevraagd om namens de achterban een oordeel vanuit patiëntenperspectief te geven over de kwaliteit van een XX. Dit verzoek heeft de VSOP namens de NFU aan het bestuur gedaan.

Een expertisecentrum is in veel gevallen onderdeel van een UMC. In de praktijk betekent dit dat een UMC een expertisecentrum heeft 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 onze achterban ook de zorg ontvangt die een expertisecentrum behoort te leveren, vragen wij u deze vragenlijst in te vullen. Deze vragenlijst gaat niet in op uw ervaringen met deze zorg. Het is enkel gericht op de vraag of de zorg geboden wordt of niet.

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 / naasten de vragenlijst namens hen in te vullen.

Graag ontvangen wij u de vragenlijst uiterlijk..... digitaal in te vullen.

Alvast hartelijk dank voor uw tijd!

Met vriendelijke groet,

Het bestuur van XX

Algemene gegevens

1. Ik ben een:

- Patiënt
- Ouder van een patiënt
- Naaste van een patiënt

2. De geboortedatum van de patiënt is:

Geboortedatum patiënt DD MM JJJJ
 / /

3. Met welke UMC heeft u de MEESTE ervaring, wat betreft de behandeling van de aandoening die u/de patiënt heeft?

- AMC (Amsterdam)
- VUMC (Amsterdam)
- UMCG (Groningen)
- Maastricht UMC+ (Maastricht)
- RadboudMC (Nijmegen)
- ErasmusMC (Rotterdam)
- UMCU (Utrecht)
- LUMC
- Geen enkel UMC

4. Hoe lang bent u/is de patiënt al onder behandeling bij het genoemde expertisecentrum?

- Minder dan 5 jaar
- 5 - 10 jaar
- Meer dan 10 jaar
- Weet niet
- Niet meer onder behandeling

5. Ontvangt u/de patiënt naast de zorg in genoemde expertisecentrum ook zorg/therapie/begeleiding van zorgverleners die niet in dit UMC werken?

- Nee
- Weet niet
- Ja, namelijk

6. Vraagt het expertisecentrum naar uw/de patiënt's mening over de kwaliteit van de zorg die u/de patiënt krijgt?

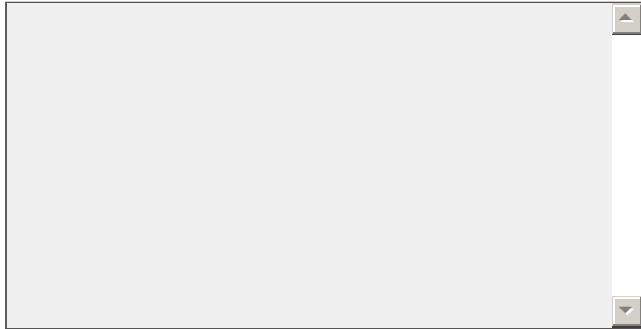
- Nee
- Weet niet
- Ja, hoe vaak is er naar de mening gevraagd en op welke manier?:

7. Heeft het expertisecentrum u/de patiënt geïnformeerd over de mogelijkheden die er zijn om van het expertisecentrum zorg en/of ondersteuning op psychosociaal en/of maatschappelijk vlak te krijgen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja, mogelijkheden voor de patiënt
- Ja, mogelijkheden voor naasten
- Ja, maar niet mogelijk vanuit expertisecentrum
- Nee
- Weet niet

8. Zijn er bij de zorg die u/de patiënt ontvangt vanuit het expertisecentrum meerdere gespecialiseerde zorgverleners betrokken?

- Nee
- Weet niet
- Ja, namelijk (geef hier aan welke specialismen betrokken zijn bij de zorg)



Kwaliteit van zorg (pagina 3 van 4)

De vragen 9 t/m 14 hoeft u alleen te beantwoorden als bij de zorg meerdere specialisten uit hetzelfde expertisecentrum betrokken zijn.

9. Werken deze zorgverleners volgens u/de patiënt samen?

- Nee
- Weet niet
- Ja, dat blijkt uit: (toelichting)

10. Is er één zorgverlener die alles rondom de zorg voor u/de patiënt coördineert?

- Nee
- Weet niet
- Ja, namelijk (v.b. specialist, nurse practitioner, huisarts, verpleegkundige, etc.)

11. Wie informeerde u/de patiënt welke zorgverlener de zorgcoördinator voor u/de patiënt is? (meerdere antwoorden mogelijk)

- De zorgverlener/zorgcoördinator zelf
- Een andere zorgverlener
- Een (andere) specialist
- Een (andere) verpleegkundige
- Hierover ben ik nooit geïnformeerd
- Anders namelijk

12. Op welke manier bent u/de patiënt geïnformeerd over de zorgverlener die de zorgcoördinator is? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Mondeling
- Brief
- E-mail
- Website
- Individueel zorgplan
- Hierover ben ik nooit geïnformeerd
- Anders, namelijk:

13. Op welk moment in het zorgtraject heeft u/de patiënt gehoord wie de zorgcoördinator voor u/de patiënt is?

- Aan het begin van het zorgtraject
- Later in het zorgtraject, in ieder geval niet vanaf het begin
- Weet niet
- Hierover ben ik nooit geïnformeerd
- Anders, namelijk:

14. Is in het geval van spoedeisende zorg duidelijk bij welke specialist/zorgverlener van het expertisecentrum u/de patiënt terecht kunt/kan?

- Ja
- Nee
- Weet niet

15. Is er een zorgcoördinator die zowel de zorg vanuit het expertisecentrum als de zorg daarbuiten coördineert?

- Nee
- Weet niet
- Ja, dezelfde coördinator als eerder genoemd
- Ja, namelijk

16. Werkt/Werken de specialist(en) uit het expertisecentrum voor bepaalde onderdelen van de zorg samen met specialisten buiten dit expertisecentrum?

- Nee
- Weet niet
- Ja, namelijk

Transitiezorg (pagina 1 van 2)

Rond de leeftijd van 16-18 jaar kan het zijn dat de zorg van de (kinder)specialist overgaat naar een specialist voor volwassenen die in de aandoening gespecialiseerd is. Dit noemen we transitiezorg (overgang van kindzorg naar volwassenenzorg).

17. Is er bij u/de patiënt sprake (geweest) van transitiezorg?

- Ja
- Nee
- Weet niet
- (Nog) niet van toepassing

18. Begeleidt het expertisecentrum u/de patiënt bij deze transitie?

- Ja
- Nee
- Weet niet
- (Nog) niet van toepassing

19. Door wie en hoe werd de transitiezorg in het expertisecentrum aan u/de patiënt uitgelegd? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Door de specialist
- Door de verpleegkundige
- Door middel van een folder
- Via informatie op de website
- Dat werd niet uitgelegd
- (Nog) niet van toepassing
- Weet niet
- (Ook) anders, namelijk:

20. Hoe vond u/de patiënt de transitie verlopen?

- Goed
- Redelijk
- Slecht
- Weet niet
- (Nog) niet van toepassing

21. Heeft u/de patiënt wel eens contact met de specialist/het expertisecentrum, anders dan een geplande (telefonische) zorgafspraak? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja, spoedopname
- Ja, spoed zorgafspraak
- Ja, ongeplande (telefonische) zorgafspraak
- Ja, (uitnodiging voor) lotgenotencontact
- Ja, informatiebijeenkomst
- Ja, het gezamenlijk geven van een presentatie
- Ja, gezamenlijk scholing verzorgen
- Nee

22. Werkt het expertisecentrum dat u/de patiënt bezoekt samen met een ander expertisecentrum in Nederland op het gebied van de aandoening die u/de patiënt heeft? Zo ja, met welk expertisecentrum?

- Nee
- Weet niet
- Ja, het expertisecentrum werkt samen met:

23. Werkt het expertisecentrum dat u/de patiënt bezoekt samen met een ander expertisecentrum in het buitenland op het gebied van de aandoening die u/de patiënt heeft? Zo ja, met welk buitenlands expertisecentrum?

- Nee
- Weet niet
- Ja, het expertisecentrum werkt samen met:

Informatie en Communicatie

24. Verstrekt het expertisecentrum aan u/de patiënt informatie over de aandoening die u/de patiënt heeft?

- Ja
- Nee
- Weet niet

25. Verstrekt het expertisecentrum aan u/de patiënt informatie over maatschappelijke aspecten waar patiënten met de aandoening die u/de patiënt heeft tegenaan lopen?

- Ja
- Nee
- Weet niet

26. Verstrekt het expertisecentrum aan u/de patiënt informatie over mogelijke culturele aspecten waar patiënten met de aandoening die u/de patiënt heeft tegenaan lopen?

- Ja
- Nee
- Weet niet

27. Informeert het expertisecentrum u/de patiënt over bronnen (zoals website, boeken, folders etc.) waar u betrouwbare informatie over de aandoening die u/de patiënt heeft kunt vinden?

- Nee
- Weet niet
- Ja, ik ben geïnformeerd door/met behulp van:

28. Heeft het expertisecentrum de mogelijkheid om lichaamsmateriaal (biopten, bloed, urine, etc.) van patiënten met de aandoening die u/de patiënt heeft te bewaren?

- Ja
- Nee
- Weet niet

29. Heeft het expertisecentrum informatie beschikbaar over het bewaren van lichaamsmateriaal van patiënten?

- Ja
- Nee
- Weet niet

30. Heeft het expertisecentrum u/de patiënt wel eens om toestemming gevraagd om uitslagen van controles en onderzoeken op te slaan ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek?

- Ja
- Nee
- Weet niet

31. U heeft aangegeven dat het expertisecentrum u/de patiënt wel eens om toestemming heeft gevraagd om uitslagen van controles en onderzoeken op te slaan ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Heeft het expertisecentrum u/de patiënt geïnformeerd dat u/de patiënt altijd weer kunt/kan besluiten om de toestemming in te trekken?

- Ja
- Nee
- Weet niet

32. Wat zou voor u/de patiënt een reden zijn/is een reden (geweest) om u door het expertisecentrum te laten verwijzen naar een buitenlands expertisecentrum?

- Diagnose stellen
- (Vervolg) behandeling
- Second opinion
- Deelname wetenschappelijk onderzoek
- Delen van kennis
- Niet van toepassing
- Weet niet
- Anders, namelijk:

Afronding vragenlijst xx

Deze vragenlijst is specifiek bedoeld voor leden van de XX die voor de zorg van hun aandoening (XX) het XXXX (UMC) bezoeken.

U heeft aangegeven geen UMC te bezoeken of met een ander UMC meer ervaring te hebben. U hoeft daarom deze vragenlijst niet verder in te vullen.

U kunt de vragenlijst afronden door op 'volgende' te klikken en in het volgende scherm op 'gereed'.

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Einde vragenlijst

U bent aan het einde gekomen van de vragenlijst.
Vergeet u niet op de 'gereed'-knop te klikken?

Hartelijk dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,
het bestuur van XX