

Droga Pani, drogi Panie,

Niedawno odbyła Pani/Pan konsultacje w Centrum Referencyjnym Europejskiej Sieci Referencyjnej ds. skóry (ERNSkin). ERN-Skin zrzesza 56 Ośrodków Referencyjnych zlokalizowanych w 18 krajach europejskich. (<https://ernskin.eu/about-the-ern-skin/>). Ich celem jest poprawa diagnostyki, opieki medycznej i społecznej oraz informacji dostępnych dla wszystkich pacjentów z tą samą chorobą co Pani/Pan, we wszystkich ośrodkach, we wszystkich krajach europejskich.

Celem niniejszego kwestionariusza jest poprawa jakości opieki i leczenia w każdym ośrodku sieci ERN-Skin oraz uniknięcie nierówności w zakresie opieki nad pacjentami i działań następczych na poziomie europejskim. Ten kwestionariusz jest ściśle anonimowy.

Dziękuję bardzo.

### 1. Informacje ogólne:

Dla kogo była to konsultacja?  Pani/Pana  Pani/Pana dziecka  Osoba (dziecko lub osoba dorosła) pozostająca pod Pani/Pana opieką

W którym Centrum odbywały się te konsultacje?

Jaki był powód konsultacji w tym centrum?

- Pierwsza wizyta  
 Monitorowanie medyczne  
 Inny powód

Kto skierował Panią/Pana do tej usługi?

- Lekarz rodzinny  Dermatolog miejscowy  
 Szpitalny dermatolog (lub inna szpitalna usługa medyczna)  Ktoś inny, proszę określić:

### 2. Konsultacja i podjęte działania - ocena od 0 do 3:

0=nie, wcale, 1= mało; 2=tak, ale nie całkowicie; 3=tak i całkowicie, b.d.

= brak odpowiedzi 0 1 2 3 b.d. = brak odpowiedzi

	0	1	2	3	N.A
Czy łatwo było znaleźć informacje o Centrum i/lub umówić się na spotkanie?					
Czy konsultacja została przeprowadzona w sposób właściwy od strony emocjonalnej/psychologicznej?					
Czy lokalizacja i przestrzeń konsultacji była dostosowana do Pani/Pana specyficznych potrzeb i/lub niepełnosprawności (szatnia, filtry przeciwsłoneczne, punkty poboru wody, itp.)?					
Czy była to konsultacja multidyscyplinarna (różni specjaliści podczas tej samej konsultacji lub w tym samym dniu)?					
Czy podczas konsultacji wyraźnie zaoferowano Pani/Panu wsparcie psychologiczne?					
Czy uważa Pani/Pan, że konsultacja obejmowała wszystkich specjalistów potrzebnych do opieki nad Panią/Panem?					
Czy zrozumiała Pani/Pan wszystkie wyjaśnienia i konsekwencje związane z rzadką chorobą?					
Czy czuje się Pani/Pan dobrze poinformowana/y o tej chorobie?					
W przypadku choroby genetycznej, czy został/a Pan/Pani dobrze poinformowany/a o ryzyku związanym z transmisją?					
Czy w przypadku choroby genetycznej został/a Pan/Pani skierowany/a do ośrodka genetycznego?					
Czy jest Pani/Pan zadowolona/y z dalszych działań podejmowanych przez Centrum?					

Czy jest Pani/Pan zadowolona/y z otrzymanych informacji, aby skontaktować się z Centrum w nagłych wypadkach?					
Czy otrzymał/a Pan/Pani informacje o możliwości wsparcia stowarzyszeniowego, takiego jak krajowe stowarzyszenie pacjentów właściwe dla danej choroby i/lub międzynarodowa sieć i/lub krajowy sojusz na rzecz rzadkich chorób?					
Czy Centrum utworzyło lokalną sieć dla Pani/Pana opieki?					
	0/Nie			3/Tak	N.A.
W przypadku lokalnej sieci obejmuje ona obserwację psychologiczną.					
W przypadku lokalnej sieci, obejmuje ona Pani/Pana lekarza rodzinnego.					
W przypadku lokalnej sieci, obejmuje ona pielęgniarkę.					
W przypadku lokalnej sieci obejmuje ona pracowników socjalnych (pracowników socjalnych lub innych).					
W przypadku lokalnej sieci, obejmuje ona innych członków (proszę określić). .....					
<b>3-Przepisane leczenie i badania terapeutyczne</b> Ocena od 0 do 3, 0=nie, wcale 1=malo; 2=tak, ale nie całkowicie; 3=tak i całkowicie, N.A. = brak odpowiedzi	0	1	2	3	N.A.
Jeśli istnieje leczenie Pani/Pana choroby, to czy cel tego leczenia został z Panią/Panem omówiony?					
Czy zaproponowano/ przedyskutowano alternatywne sposoby leczenia?					
Czy przedstawiono/przedyskutowano efekty uboczne/intensywność/ryzyko leczenia?					
Czy podano Pani/Panu nazwisko osoby kontaktowej na wypadek, gdyby po powrocie do domu miała Pani/Pan jakiegokolwiek wątpliwości dotyczące leczenia?					
Czy wie Pan/Pani, czy w ośrodku, w którym konsultował/a Pan/Pani swoją chorobę i/lub jej symptomatyczne objawy, prowadzone są badania terapeutyczne?					

<b>4- Ogólna satysfakcja</b> Ocena od 0 do 10, 0=nie, wcale; 10= tak i całkowicie, N.A. = brak odpowiedzi	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N.A.
Jest Pani/Pan zadowolona/y ze sposobu, w jaki zespół multidyscyplinarny o Panią/Pana zadbał?												
Czy jest Pani/Pan zadowolona/y ze szpitala, w którym znajduje się Centrum (pomieszczenia, oznakowanie, recepcja, windy itp.)?												

Prosimy o wpisanie wszelkich innych komentarzy, które mogą okazać się użyteczne lub niezbędne:

Dziękuję!

Maksymalny wynik zadowolenia: 92