

# DOTAZNÍK SPOKOJENOSTI PACIENTŮ S KONZULTACÍ V CENTRU

Vážená paní, vážený pane, právě jste absolvovali konzultaci v Centru pro vzácná onemocnění (Centru ERN). Center ERN je 56 a jsou v 18 evropských zemích (<https://ern-skin.eu/about-the-ern-skin/>). Cílem center je zlepšit diagnostiku, lékařskou péči, sociální péči a informace pro všechny pacienty se stejnou nemocí, ve všech centrech, ve všech evropských zemích.

Cílem tohoto dotazníku je zlepšit kvalitu péče v každém Centru ERN, aby se předešlo různě úrovni a rozdílnému sledování pacientů až na evropské úrovni. Dotazník je přísně anonymní.

**Mnohokrát vám děkujeme.**

## 1. OBECNÉ INFORMACE

Koho jste konzultovali?  sebe  své dítě  člověka (dítě nebo dospělého), o kterého se staráte

Ve kterém Centru jste byli na konzultaci?

- CZ03 – Hospital Na Bulovce – Nemocnice Na Bulovce, Pargue  
 CZ04 - University Hospital Královské Vinohrady - Fakultní nemocnice Královské Vinohrad, Prague  
 CZ06 - Saint Anna University Hospital in Brno Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brn, Brno  
 CZ08 – University Hospital Brno – Fakultní nemocnice, Brno

Co bylo důvodem konzultace?  návštěva  kontrola  jiné, prosím, uveďte.....

Kdo Vás do Centra odeslal?

- Rodinný lékař (pediatr, praktik)  Privátní dermatolog  
 Dermatolog v nemocnici (nebo jiný specialista v nemocnici)  Někdo jiný, prosím, uveďte: .....

## 2. KONZULTACE A KONTROLY

ŠKÁLA OD 0 DO 3, 0=NE, VŮBEC NE; 1=TROCHU; 2=ANO, ALE NEÚPLNĚ; 3=ANO, ÚPLNĚ; N.A. = NELZE POUŽÍT

	0	1	2	3	N.A.
Bylo snadné najít Centrum a objednat se?					
Byla konzultace odpovídající z pohledu emočního/psychologického?					
Bylo místo a prostor pro konzultaci přizpůsobeno Vaším specifickým potřebám (oblečení, solární filtr, voda atd.)?					
Byla to víceoborová konzultace (návštěva různých specialistů během jedné konzultace nebo ve stejném dni)?					
Poskytla Vám konzultace psychickou podporu?					
Měl/a jste pocit, že konzultace zahrnovala všechny potřebné specialisty pro Vaši péči?					
Porozuměl jste vysvětlení a následkům vzácné nemoci?					
Myslíte, že jste dobře informován/a o nemoci?					
V případě geneticky podmíněné nemoci, byl/a jste dostatečně informován/a o riziku přenosu na děti?					
V případě geneticky podmíněné nemoci, byl/a jste odeslán/a na konzultaci s genetikem?					
Jste spokojen/a se sledováním v Centru?					
Jste spokojen/a s informacemi, jak kontaktovat Centrum v případě akutního stavu?					
Byl/a jste informován/a o možnosti podpory národními nebo mezinárodními patientskými organizacemi (pro konkrétní nemoc nebo skupinu nemocí)?					
Má Centrum lokální síť zdravotníků pro Vaše další sledování?					
	0/No			3/Yes	N.A.
V případě existence lokální sítě, zahrnuje psychologické sledování					
V případě existence lokální sítě, zahrnuje Vašeho praktického lékaře/pediatra					
V případě existence lokální sítě zdravotníků, zahrnuje zdravotní sestry					
V případě existence lokální sítě, zahrnuje sociální pracovníky					
V případě existence lokální sítě, zahrnuje další členy (prosím, uveďte.....)					

0	1	2	3	N.A.
---	---	---	---	------

### 3. PŘEDEPSÁNÍ LÉČBY A VÝZKUM LÉČBY

ŠKÁLA OD 0 DO 3, 0=NE, VŮBEC NE; 1=TROCHU; 2=ANO, ALE NEÚPLNĚ; 3=ANO, ÚPLNĚ; N.A. = NELZE POUŽÍT

	0	1	2	3	N.A.
Pokud existuje léčba nemoci, kterou jste konzultoval/a, byl cíl takové léčby diskutován?					
Byla diskutována alternativní léčba?					
Byly diskutovány vedlejší účinky a rizika léčby?					
Dostal/a jste konkrétní kontakt pro případ problémů týkajících se péče doma?					
Víte, zda existují léčebné výzkumné protokoly pro nemoc nebo její příznaky v Centru, kde jste byl/a na konzultaci?					

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N.A.
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------

### 4. CELKOVÁ SPOKOJENOST

ŠKÁLA OD 0 DO 10, 0=NE, VŮBEC NE; 10= ANO, ÚPLNĚ; N.A. = NELZE POUŽÍT

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N.A.
Jste spokojen/a, jak se o Vás víceborový tým postaral?												
Jste spokojen/a s nemocnicí, kde se nachází Centrum (prostory, značení, recepce, výtah apod.)?												

Prosím, doplňte jakýkoli komentář, který považujete za užitečný nebo nutný:

Děkujeme Vám!