

Poštovani,

Nedavno ste bili na pregledu u ERN-Skin referentnom centru. ERN-Skin objedinjuje 56 referentnih centara u 18 europskih zemalja (<https://ern-skin.eu/about-the-ern-skin/>), s ciljem unaprjeđenja dijagnostike, zdravstvene i socijalne skrbi i informiranosti svih bolesnika s bolesti od koje i Vi bolujete, u svim centrima, u svim europskim državama.

Svrha ovog upitnika je unaprjeđenje kvalitete skrbi u svakom centru ERN mreže te ujednačavanje skrbi i praćenja bolesnika na europskoj razini. Upitnik je anoniman. Zahvaljujemo Vam na sudjelovanju.

1- OPĆE INFORMACIJ

Za koga je bio pregled?

- ☐ Mene
- ☐ Moje dijete
- ☐ Osobu u mojoj skrbi (dijete ili odrasli)

U kojem je Centru bio Vaš pregled?

- ☐ HR01 - University Hospital Centre Zagreb - Klinički bolnički centar Zagreb, Zagreb

Koji je bio razlog Vašeg pregleda u Centru?

- ☐ prvi pregled
- ☐ kontrolni pregled
- ☐ ostalo, molimo navedite _____

Tko Vas je uputio na pregled?

- ☐ obiteljski liječnik
- ☐ dermatovenerolog koji radi pri domu zdravlja
- ☐ dermatovenerolog iz bolnice (ili drugi bolnički liječnik)
- ☐ netko drugi, molimo navedite _____

2-PREGLED I KONTROLA LJESTVICA OD 0 DO 3, 0=UOPĆE NE; 1=VRLO MALO; 2=DA, ALI NE U POTPUNOSTI; 3=DA, U POTPUNOSTI; N.O. = NE ODNOSI SE NA MENE

	0	1	2	3	N.O.
Jeste li lako pronašli informacije o kontaktu Centra i/ili dogovorili pregled?					
Je li pregled bio emocionalno/psihološki primjeren?					
Jesu li lokacija i prostori pregleda bili prilagođeni Vašim posebnim potrebama i/ili invalidnosti (prostor za presvlačenje, izvori svjetlosti, dostupnost vode, itd.)?					
Je li pregled bio multidisciplinaran (pregled više specijalista u istom terminu ili u istom danu)?					
Je li Vam na pregledu pružena psihološka potpora?					
Smatrate li da su u pregled uključeni svi specijalisti potrebni za Vašu skrb?					
Jeste li razumjeli objašnjenja i posljedice Vaše rijetke bolesti?					
Smatrate li da ste dobro informirani o svojoj bolesti?					
U slučaju genetske bolesti, jeste li primjereno informirani o rizicima nasljeđivanja?					
U slučaju genetske bolesti, jeste li upućeni na specifično genetsko savjetovanje?					
Jeste li zadovoljni praćenjem Vaše bolesti u Centru?					
Jeste li zadovoljni uputama kako kontaktirati Centar u hitnom slučaju?					
Jeste li informirani o dostupnosti potpore, kao npr. nacionalne udruge pacijenata oboljelih od određene bolesti i/ili međunarodne mreže i/ili nacionalne udruge za rijetke bolesti?					
Je li Centar organizirao praćenje Vaše bolesti na lokalnoj razini?					

Ako da:

	0/Ne	3/Da	N.O.
Uključuje praćenje psihologa			
Uključuje Vašeg lokalnog liječnika			
Uključuje medicinsku sestru/tehničara			
Uključuje socijalne radnike			
Uključuje ostale članove (Molimo navedite _____)			

3- LIJEČENJE I ISTRAŽIVANJE TERAPIJE LJESTVICA OD 0 DO 3, 0=UOPĆE NE; 1=VRLO MALO; 2=DA, ALI NE U POTPUNOSTI; 3= DA, U POTPUNOSTI; N.O. = NE ODNOSI SE NA MENE

	0	1	2	3	N.O.
Ako postoji način liječenja za bolest zbog koje ste bili na pregledu, je li Vam objašnjen cilj predviđenog liječenja?					
Jeste li upućeni u druge načine liječenja?					
Jeste li upoznati s nuspojavama/intenzitetom/rizicima liječenja?					
Jeste li dobili upute za kontakt u slučaju problema tijekom liječenja kod kuće?					
Znate li postoje li u Centru u kojem ste bili na pregledu istraživanja o terapiji Vaše bolesti ili njezinih simptoma?					

4- UKUPNO ZADOVOLJSTVO LJESTVICA OD 0 DO 10, 0=UOPĆE NE; 10=DA, U POTPUNOSTI; N.O. = NE ODNOSI SE NA MENE

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N.O.
Jeste li zadovoljni skrbi multidisciplinarnog tima?												
Jeste li zadovoljni bolnicom u kojoj se nalazi Centar (prostori, oznake, prijem, dizalo, itd.)?												

Molimo napišite dodatne komentare koje smatrate korisnima ili nužnima:

Hvala Vam!

Maksimalan zbroj: 92