

Gerbiamas(-a) pone/ponia,

Jūs neseniai buvote konsultuotas viename iš ERN-Skin referentinių centrų, susijusių su retų odos ligų priežiūra. ERN-Skin subūręs 56 referentinius centrus, kurie yra 18-oje Europos šalių (<https://ern-skin.eu/about-the-ern-skin/>). Jų tikslas yra pagerinti diagnostiką, sveikatos ir socialinę priežiūrą bei informacijos prieinamumą visiems pacientams sergantiems tokiomis pat ligomis visuose Europos šalių centruose.

Šio klausimyno tikslas yra pagerinti sveikatos priežiūros kokybę kiekviename ERN tinklo centre ir išvengti pacientų stebėsenos skirtumų Europoje. Anketa anoniminė. Ačiū Jums labai.

1-BENDROJI INFORMACIJA

Kam buvo skirta konsultacija?

- ☐ Jums
- ☐ Jūsų vaikui
- ☐ Kita (globojamam vaikui ar giminaičiui)

Kuriame centre vyko konsultacija?

- ☐ LT04 - Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninė Kauno klinikos

Kokia konsultacijos priežastis?

- ☐ pirminis apsilankymas
- ☐ stebėseną
- ☐ kita, prašome įvardinti _____

Kas Jus nukreipė į šią gydymo įstaigą ?

- ☐ Šeimos gydytojas
- ☐ Jūsų asmens sveikatos priežiūros įstaigos dermatologas
- ☐ Gydytojas dermatologas (ar kitas gyd. specialistas)
- ☐ Kita, prašome įvardinti _____

2-KONSULTACIJA IR STEBĖSENA SKALĖ NUO 0 IKI 3, 0=NE; 1=LABAI MAŽAI; 2=TAIP, BET NEPAKANKAMAI; 3=VISIŠKAI TAIP; N= NETAIKOMA

	0	1	2	3	N
Ar buvo lengva rasti kontaktinę informaciją ir užsiregistruoti vizitui?					
Ar konsultacija buvo emociai/psichologiškai palanki?					
Ar konsultacijos vieta ir erdvė pritaikyta Jūsų specialiesiems poreikiams (perrišimai, saulės apsauga, vandens čiaupai ir t.t.)					
Ar dalyvavote multidisciplininėje konsultacijoje (susitikimas su kitų specialybių gydytojais tos pačios konsultacijos metu ar tą pačią dieną)?					
Lors de la consultation, un soutien psychologique vous a-t-il été clairement proposé?					
Ar konsultacijos metu suteikta psichologinė pagalba?					
Ar konsultacijos metu buvote nukreiptas(-a) pas būtinus specialistus?					
Ar supratote konsultacijos metu pateiktus paaiškinimus apie retą ligą bei jos pasekmes, tolimesnę eigą?					
Ar jaučiatės gerai informuotas(-a) apie ligą?					
Ar buvote tinkamai informuotas(-a) apie paveldimumo riziką, jei liga genetinė?					
Ar buvote nukreiptas(-a) gydytojo genetiko konsultacijai, jei liga genetinė?					
Ar esate patenkintas(-a) ligos stebėseną šiame centre?					
Ar esate patenkintas(-a) kontaktine informacija, esant skubios pagalbos poreikiui?					
Ar gavote informacijos apie nacionalinės pacientų, sergančių retomis odos ligomis, organizacijos ir/ar tarptautinių organizacijų paramą?					
Ar centre turi sukurta infrastruktūra Jūsų būklės stebėsenai?					

	0/Ne	3/Taip	N
Ar centre prieinama psichologinės būsenos stebėseną?			
Ar apie reikalingą sveikatos priežiūrą informuojamas Jūsų šeimos gydytojas?			
Ar centre prienosios slaugytojos paslaugos?			
Ar centre prienosios socialinio darbuotojo paslaugos?			
Ar centre prienosios paslaugos kitų specialistų (prašome išvardinti _____)			

3-GYDYMO PASKYRIMAS IR IŠTYRIMAS SKALĖ NUO 0 IKI 3, 0=NE; 1=LABAI MAŽAI; 2 =TAIP, BET NEPAKANKAMAI; 3= VISIŠKAI TAIP ; N = NETAIKOMA

	0	1	2	3	N
Ar aptartas anksčiau paskirto Jūsų ligos gydymo tikslas?					
Ar aptartas alternatyvus gydymas?					
Ar aptarti gydymo šalutiniai poveikiai, intensyvumas, rizika?					
Ar gavote specialius kontaktus, kur galėtumėte kreiptis iškilus gydymosi problemoms namie?					
Ar centre yra ligos, dėl kurios kreipėtės, ar jos simptomų gydymo protokolai, pagrįsti moksliniais tyrimais?					

4-BENDRAS PASITENKINIMAS SKALĖ NUO 0 IKI 10, 0=NE; 10= VISIŠKAI TAIP ; N. = NETAIKOMA

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N
Ar esate patenkintas(-a) tuo, kaip Jumis rūpinosi multidisciplininė komanda?												
Ar esate patenkintas(-a) ligonine, kurioje įsteigtas centras (patalpomis, ženklinimais, registratūra, liftu ir t.t.)?												

Prašome parašyti savo komentarą, kuris Jums atrodo svarbus ar būtinas:

Ačiū!

Maksimalus klausimų taškų skaičius: 92