

Spoštovani

Nedavno ste se posvetovali z referenčnim centrom ERN-Skin. ERN-Skin združuje 56 referenčnih centrov v 18 evropskih državah. (<https://ern-skin.eu/about-the-ern-skin/>). Njihov cilj je izboljšanje diagnostike, zdravstvene nege, socialnega varstva in informiranja vseh pacientov, ki imajo enako bolezen kot vi, v vseh centrih v vseh evropskih državah.

Namen tega vprašalnika je izboljšanje kakovosti nege v posameznih centrih mreže ERN in preprečevanje neenakosti pri negi in nadaljnjih obravnavah pacientov na evropski ravni. Vprašalnik je povsem anonimen. Najlepša hvala.

1-Splošne informacije

Komu je namenjeno svetovanje?

- ☐ Vam
- ☐ Vašemu otroku
- ☐ Nekomu (otroku ali odraslemu), za katerega skrbite

V katerem centru je bilo izvedeno svetovanje?

- ☐ SI02 - Clinical institute for genomic medicine, university medical centre Ljubljana

Kaj je bil razlog za posvetovanje s centrom?

- ☐ obravnava
- ☐ Nadaljnja obravnava
- ☐ drugo; prosimo, navedite _____

Kje ste izvedeli za to storitev?

- ☐ Osebni zdravnik
- ☐ Lokalni dermatolog
- ☐ Bolnišnični dermatolog (ali drug zdravstveni delavec)
- ☐ Nekdo drug; prosimo, navedite _____

2-Svetovanje in nadaljnja obravnava Lestvica od 0 do 3, 0=sploh ne; 1=samo malo; 2=da, vendar nepopolno; 3=da in povsem;

N.A. = ni primerno

	0	1	2	3	N.A.
Ali je bilo preprosto najti informacije o stiku s centrom in/ali se dogovoriti za sestanek?					
Ali je bilo svetovanje zadostno s čustvenega/psihološkega vidika?					
Ali sta bila kraj in prostor za svetovanje prilagojena vašim potrebam in/ali invalidnosti (oprema, sončni filter, mesta z vodo itn.)?					
Ali je bilo svetovanje večdisciplinarno (posvet z več specialisti med enim posvetom ali v istem dnevu)?					
Ali je posvet jasno predlagal psihološko podporo?					
Ali menite, da je posvet upošteval vse potrebne specialiste za vašo obravnavo?					
Ali ste razumeli pojasnila in posledice redke bolezni?					
Ali menite, da ste dobro obveščeni o bolezni?					
Ali ste bili v primeru genske bolezni dovolj obveščeni glede dednega tveganja?					
Ali ste bili v primeru genske bolezni napoteni na specifični posvet o genetiki?					
Ali ste zadovoljni z nadaljnjo obravnavo v centru?					
Ali ste zadovoljni z informacijami o tem, kako stopiti v stik s centrom v nujnem primeru?					
Ali ste prejeli kakršne koli informacije o razpoložljivosti vzajemne podpore, kot so nacionalna organizacija za bolnike s specifično boleznijo, mednarodna mreža in/ali nacionalna zveza za redke bolezni?					
Ali je center vzpostavil lokalno mrežo za vašo nadaljnjo obravnavo?					

Vprašalnik o zadovoljstvu pacientov s svetovanjem

	0/Ne	3/Da	N.A.
V primeru lokalne mreže vključuje psihološko nadaljnjo obravnavo			
V primeru lokalne mreže vključuje lokalnega zdravnika			
V primeru lokalne mreže vključuje medicinsko sestro			
V primeru lokalne mreže vključuje socialnega delavca			
V primeru lokalne mreže vključuje druge člane (prosimo, navedite _____)			

3-Predpisano zdravljenje in terapevtske raziskave Lestvica od 0 do 3, 0=sploh ne; 1=samo malo; 2=da, vendar nepopolno; 3=da in povsem; N.A. = ni primerno

	0	1	2	3	N.A.
Ali ste razpravljali o namenu predpisanega zdravljenja, če zdravljenje že obstaja za bolezen, o kateri vam svetujejo?					
Ali ste razpravljali o alternativnih zdravljenjih?					
Ali ste razpravljali o neželenih učinkih/intenzivnosti/tveganjih zdravljenja?					
Ali ste prejeli specifičen stik v primeru težav glede zdravljenja doma?					
Ali veste, ali obstajajo protokoli terapevtskih raziskav za bolezen ali njene simptomatske manifestacije v centru, v katerem so vam svetovali?					

4-Splošno zadovoljstvo Lestvica od 0 do 10, 0=sploh ne; 10= da in povsem; N.A. = ni primerno

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N.A.
Ali ste zadovoljni s tem, kako je večdisciplinarna ekipa poskrbela za vas?												
Ali ste zadovoljni z bolnišnico, v kateri je center (prostori, oznake, recepcija, dvigalo itn.)?												

Ali imate kakšen komentar, za katerega menite, da je uporaben ali potreben:

Hvala !

Maks. rezultat zadovoljstva: 92