

Kära fru, kära herr,

Du hade nyligen en konsultation/rådgivning på ett ERN-Skin Referens Center. ERN-Skin samlar 56 Referens Centra i 18 europeiska länder (<https://ern-skin.eu/about-the-ern-skin/>). De syftar till att förbättra diagnos, sjukvård, socialt omhändertagande och information för alla patienter med samma sjukdom som du har, i alla centra, i alla europeiska länder.

Syftet med detta frågeformulär är att förbättra vårdkvaliteten vid varje centrum inom ERN-nätverket och att undvika ojämlik vård och patientuppföljning runt om i Europa. Enkäten är helt anonym.

1-ALLMÄN INFORMATION

Vem var konsultationen för?

- ☐ Dig själv
- ☐ Ditt barn
- ☐ Barn eller vuxen du tar hand om.

Var genomfördes konsultationen?

- ☐ SE05 - Uppsala University Hospital

Skälet till konsultationen/besöket på mottagningen?

- ☐ Ett första besök
- ☐ Uppföljning
- ☐ Annat, vänligen specificera _____

Vem hänvisade dig till mottagningen?

- ☐ Familjedoktorn
- ☐ Lokal Husläkare
- ☐ Dermatolog på sjukhus eller liknande
- ☐ Någon annan, vänligen specificera _____

2-KONSULTATION/RÅDGIVNING OCH UPPFÖLJNING SKALA 0-3. , 0=INTE ALLS; 1=BARA LITE 2=JA, MEN INTE HELT OCH HÅLLET; 3=JA, HELT OCH HÅLLET ; N.A. = VET INTE

	0	1	2	3	N.A.
Var det lätt att hitta information om hur man kontakter mottagningen och boka tid?					
Var mötet/rådgivningen bra från ett känslomässigt/psykologiskt perspektiv?					
Var platsen och utrymmet för rådgivningen anpassad till dina behov och/eller funktionsnedsättning?					
Träffade du flera specialister under rådgivningen eller eventuellt senare samma dag?					
Gav rådgivningen dig ett tydligt psykologiskt stöd ?					
Fick du träffa nödvändiga specialister för den vård du är i behov av?					
Förstod du förklaringarna och konsekvenserna av den sällsynta diagnosen/sjukdomen?					
Känner du dig välinformerad om diagnosen/sjukdomen?					
När det gäller en ärftlig sjukdom, fick du tillräcklig information om de ärftliga riskerna?					
När det gäller en ärftlig sjukdom, närvarade en klinisk genetiker vid besöket eller blev du/ni hänvisad för en specifik genetisk rådgivning?					
Är du nöjd med uppföljningen på mottagningen?					
Är du nöjd med informationen om hur du kan komma i kontakt med mottagningen i ett akut läge?					
Fick du information om hur du kan komma i kontakt med t.ex. en nationell patientförening för din diagnosgrupp, ett internationellt nätverk och/eller en nationell förening för sällsynta diagnoser?					
Har mottagningen något lokalt nätverk där du bor, för uppföljning?					

	0/Nej	3/Ja	N.A.
Gällande ett lokalt nätverk, inkluderar det psykologisk uppföljning?			
Gällande ett lokalt nätverk, inkluderar det din läkare där du bor?			
Gällande ett lokalt nätverk, inkluderar det en sjuksköterska?			
Gällande ett lokalt nätverk, inkluderar det sociala myndigheter?			
Gällande ett lokalt nätverk, inkluderar det andra aktörer? Vänligen, specificera _____			

3-BEHANDLING OCH FORSKNING SKALA 0-3, 0=INTE ALLS ; 1=BARA LITE ; 2=JA, MEN INTE HELT OCH HÅLLET ; 3= JA, HELT OCH HÅLLET;
N.A. = VET INTE

	0	1	2	3	N.A.
Om en behandling finns för din diagnos/sjukdom, diskuterade ni syftet/målet med sådan behandling?					
Diskuterade ni alternativa behandlingar?					
Diskuterade ni biverkningar och behandlingsrisker?					
Fick du någon speciell kontakt ifall du skulle få problem med din hemmabehandling?					
Känner du till om det finns forskningsdata/forskningsinformation för diagnosen/sjukdomen på centret där du fått rådgivning?					

4-GLOBALT SKALA 0-10, 0=NEJ, INTE ALLS NÖJD; 10= JA, HELT OCH HÅLLER NÖJD ; N.A. = VET INTE

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N.A.
Är du nöjd med hur de olika specialisterna tog hand om dig.												
Är du nöjd med sjukhuset där mottagningen finns (lokaler, skyltar, reception, hissar etcetera)?												

Skriv gärna egna kommentarer här som kan vara av värde :

Tack för din medverkan!

Max Score of satisfaction: 92