

Evaluatie IBD-zorg [Naam ziekenhuis]



Ruim een jaar geleden hebben we onder IBD patiënten de mening over de zorg in het [Naam ziekenhuis] geïnventariseerd. We deden dit door het uitzetten van een vragenlijst en het voeren van gesprekken. We hebben geprobeerd om deze uitkomsten zo goed mogelijk om te zetten in betere zorg voor u.

We zijn geïnteresseerd hoe u momenteel uw zorg in het [Naam ziekenhuis] ervaart.

Het invullen duurt ongeveer 10 minuten. Bij de meeste vragen is het voldoende als u een hokje aanvinkt. Er zijn geen goede of foute antwoorden, het gaat om uw mening en uw ervaringen.

Anonimiteit

Uw antwoorden worden strikt vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt. Alleen de onderzoekers hebben toegang tot uw (geanonimiseerde) antwoorden.

Toestemming

Voordat u start met de vragenlijst vragen wij allereerst om uw toestemming voor deelname aan dit onderzoek. Hierbij verklaart u het volgende (verplichte vraag):

- Ik ben naar tevredenheid geïnformeerd over het onderzoek
- Ik neem vrijwillig deel aan het onderzoek
- Ik weet dat mijn gegeven antwoorden anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt

Toestemming *

Ik heb bovenstaande gelezen en wil deze vragenlijst invullen.

ZIEKTEBEELD

- 1. Hoe lang is het geleden dat bij u de aandoening IBD (ziekte van Crohn of colitis ulcerosa) is geconstateerd?**

Minder dan 1 jaar

Tussen 1 en 3 jaar

Tussen de 3 en 5 jaar

Tussen de 5 en 10 jaar

Meer dan 10 jaar

- 2. Welke vorm van IBD is bij u geconstateerd?**

Ziekte van Crohn

Colitis ulcerosa

Ik heb Crohn of colitis ulcerosa. Welke van deze twee is nog niet duidelijk

Weet ik niet

BEZOEK AAN POLI

- 3. Is de polikliniek MDL in het [Naam ziekenhuis] goed te bereiken voor het maken van een afspraak (bij de MDL-arts of verpleegkundig specialist)?**

Ja

Nee

- 4. Bent u geïnformeerd over de wachttijden voor afspraak op de polikliniek?**

Ja

Nee

5. Wat vond u van de periode dat u moest wachten voor de afspraak?

- Ik vond die periode goed
- Ik vond die periode acceptabel
- Ik vond die periode te lang
- Anders, namelijk

6. Welke vorm van poliklinisch contact vindt u het prettigst?

- Een fysieke afspraak in het ziekenhuis
- Een telefonisch consult
- Een video contact
- Contact per e-consult
- Anders, namelijk:

7. Heeft u een keuze in de vorm van poliklinisch contact?

- Ja altijd
- Ja, meestal
- Ja, soms
- Nee

ONDERZOEKEN

8. Heeft u een dikke darmonderzoek (coloscopie) gehad?

- Ja
- Nee naar vraag 13

9. Bent u geïnformeerd over de wachttijden voor het darmonderzoek?

- Ja
- Nee

10. Wat vond u van de periode dat u moest wachten voor de afspraak?

- ik vond die periode goed
- Ik vond die periode acceptabel
- Ik vond die periode te lang
- Anders, namelijk

11. Werd u voorbereid op/geïnformeerd over het darmonderzoek?

- Ja, ik werd goed voorbereid/geïnformeerd
- Ja, ik werd voldoende voorbereid/geïnformeerd
- Nee, ik werd niet goed voorbereid/geïnformeerd
- N.v.t

12. Kunt u van onderstaande stellingen aangeven in hoeverre u het hier mee eens bent.

- Heel erg mee eens
- Mee eens
- Mee eens/Niet mee eens
- Niet mee eens
- Heel erg niet mee eens
- N.v.t.

Ik had een goed beeld – voordat ik de eerste scopie kreeg – hoe een scopie in zijn werk gaat.
De voorlichting voorafgaand aan de scopie was duidelijk en informatief.

De MDL-arts en endoscopieverpleegkundige(n) stelden mij op mijn gemak voorafgaand aan mijn scopie en waarborgden mijn privacy.
Ik kreeg de mogelijkheid vragen over de scopie te stellen.

13. Indien u meerdere onderzoeken (bijvoorbeeld bloedonderzoek, röntgenonderzoek) heeft gehad, waren deze op dezelfde dag ingepland?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet meer
- Niet van toepassing, →een vraag 15

14. Vond u het prettig/had u het prettig gevonden om meerdere onderzoeken op dezelfde dag te hebben?

- Ja
- Nee
- Geen mening/maakt niet uit

15. Hoe lang duurde het voordat u werd geïnformeerd over de uitslagen van het röntgenonderzoek/endoscopie?

- Binnen 1 week
- Tussen 1 en 2 weken
- Tussen 2 en 3 weken
- Langer dan 3 weken
- Niet van toepassing naar vraag 17

16. Wat vond u daarvan?

- Ik vond die periode goed
- Ik vond die periode acceptabel
- Ik vond die periode te lang
- Anders, namelijk

17. Bekijkt u uw uitslagen van onderzoeken in het patiëntenportaal?

- Ja – naar vraag 18
- Nee – naar vraag 19

18. Kunt u aangeven in hoeverre u tevreden bent over het bekijken van de uitslagen in het patiëntenportaal?

- Erg tevreden
- Tevreden
- Tevreden/ontevreden
- Niet tevreden
- Erg ontevreden

19. Wilt u uw antwoord nog toelichten?

BEHANDELING/OPERATIE

20. Heeft u in het UMC Utrecht een operatie ondergaan vanwege uw IBD?

Ja

Nee naar vragen BEHANDELING/MEDICIJNEN

21. Wat voor soort operatie was dit?

Een darmoperatie

Een operatie in verband met fistel/ abces

Anders, namelijk

22. Hoe lang duurde het, na het bezoek aan de arts (waar besloten is tot een operatie), tot u in het [Naam ziekenhuis] terecht kon voor de operatie?

Het was een spoedoperatie

Minder dan 1 maand

Tussen 1 en 3 maanden

Langer dan 3 maanden

Weet ik niet meer

Ik sta nog steeds op de wachtlijst

Ik ben naar een ander ziekenhuis verwezen voor de operatie

23. Wat vond u daarvan?

Ik vond die periode goed

Ik vond die periode acceptabel

Ik vond die periode te lang

Anders, namelijk:

24. Wat vindt u van de manier waarop u bent voorbereid op de operatie? Denk hierbij bijvoorbeeld aan informatie, aandacht, begeleiding.

Goed

Ruim voldoende

Voldoende

Onvoldoende

25. Kunt u uw antwoord nog toelichten?

26. Hoe vond u de zorgverlening tijdens de opname in verband met uw operatie? Denk hierbij bijvoorbeeld aan informatie, afspraken, verzorging.

Goed

Ruim voldoende

Voldoende

Onvoldoende

27. Kunt u uw antwoord toelichten?

BEHANDELING/MEDICATIE

28. Heeft u een behandeling met medicijnen (gekregen) in verband met uw darmziekte?

Ja

Nee naar vragen over INFORMATIE

29. Op welke manier kreeg u voorlichting over de behandeling met medicatie?

Schriftelijk – ik kreeg een medicatiefolder toegestuurd

Mondeling – mijn MDL-arts of de verpleegkundig specialist gaf mij informatie

Zowel mondeling als schriftelijk

Ik kreeg geen informatie

Anders, namelijk:

30. Wat vindt u van de manier waarop u in het [Naam ziekenhuis] bent voorbereid op de behandeling met medicatie ?

Denk hierbij bijvoorbeeld aan voorlichting, aandacht, begeleiding.

Goed

Ruim voldoende

Voldoende

Onvoldoende

31. Krijgt u een infuus met medicijnen op de dagbehandeling?

Ja **naar vraag 32**

Nee **Naar vragen over INFORMATIE**

32. Kunt u over de volgende twee stellingen aangeven in hoeverre u hier tevreden over bent?

Heel erg mee eens Mee eens Mee eens/Niet mee eens Niet mee eens Heel erg niet Mee eens N.v.t.

Ik ben tevreden over de zorg op de dagbehandeling

Ik ben tevreden over de planning van mijn infusen

33. Wilt u uw antwoord nog toelichten?

INFORMATIE

34. Wat vindt u van de manier waarop u, in het UMC Utrecht, geïnformeerd bent over de volgende punten:

Ruim voldoende voldoende Onvoldoende Weet niet N.v.t.

Het ziektebeeld

De behandeling

De onderzoeken

Dagelijks leven (bijvoorbeeld hoe om te gaan met werk en ziekte)

Voor- en nadelen van verschillende medicijnen

Meedoen aan wetenschappelijke onderzoek

Psychosociale gevolgen

Voeding

Andere ziektes naast de IBD (comorbiditeit)

Werkwijze in het [Naam ziekenhuis]

De patiëntenvereniging Crohn & Colitis NL

35. Wilt u uw antwoord nog toelichten?

36. De volgende stellingen gaan over 'Samen beslissen'. Kunt u aangeven in hoeverre u het met de stellingen eens bent?

Heel erg mee eens, mee eens, neutraal, oneens, heel erg mee oneens, n.v.t.

'Samen beslissen' betekent dat u samen met uw arts beslist over welke zorg het beste bij u past. Uw arts geeft u informatie over de mogelijkheden en wat de medische voor- en nadelen hiervan zijn. U bespreekt samen wat dit betekent voor uw eigen situatie en wat uw persoonlijke voorkeur is

- Ik ben over het geheel gezien voldoende betrokken bij de uiteindelijke beslissing over de keuze van medicatie en/of mijn behandeling
- Toen ik van medicatie moest veranderen kreeg ik meerdere mogelijkheden voorgelegd door mijn arts of verpleegkundig specialist
- De arts of verpleegkundig specialist sprak met mij over de behandeling die past bij mijn voorkeuren/situatie
- Mijn partner/naaste wordt voldoende betrokken bij de behandeling

CONTACT

37. De volgende stellingen gaan over het contact met zorgverleners. Kunt u aangeven in hoeverre u het hier mee eens bent?

Heel erg mee eens, mee eens, neutraal, oneens, heel erg mee oneens, n.v.t

Ik ben tevreden over het telefonisch contact met de MDL-arts en/of verpleegkundig specialist

Ik ben tevreden over het contact via e-consult met de MDL-arts en/of verpleegkundig specialist

Ik ben tevreden over het contact met de Arts in Opleiding (tot medisch) Specialist (AIOS)

Ik ben tevreden over de frequentie van het contact met mijn MDL-arts of de verpleegkundig specialist

38. Met welke frequentie zou u bij voorkeur contact hebben met uw MDL-arts in het geval uw darmziekte rustig is?

Elk half jaar

Elk jaar

Eens per 2 jaar

Alleen bij klachten

39. Met welke frequentie zou u bij voorkeur contact hebben met uw verpleegkundig specialist in het geval uw darmziekte rustig is?

Elk half jaar

Elk jaar

Eens per 2 jaar

Alleen bij klachten

40. Wilt u uw antwoord nog toelichten?

41. Heeft u, indien u dit wenste, inzage in uw medisch dossier gehad?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

CONTROLE

42. Wordt er tijdens een controleafspraak met u gesproken over de volgende onderwerpen:

Ja, ruim voldoende, Ja, voldoende Nee N.v.t.

Hoe u zich over het algemeen voelt

Psychosociale zaken (zoals: gevoelens en gedachten; toekomstperspectief; gezin en relaties; kindwens)

Voeding

Reizen, vaccinaties

Maatschappelijke zaken (zoals: werk/opleiding)

Andere ziektes die u naast uw IBD heeft/kunt krijgen (comorbiditeit)

Het belang van (lidmaatschap van) de patiëntenvereniging Crohn & Colitis NL of lotgenotencontact

PSYCHO-SOCIALE BEGELEIDING EN ONDERSTEUNING

43. Heeft u van uw zorgverlener(s) informatie gekregen over het mogelijk krijgen van psychosociale klachten door uw darmziekte of behandeling?

- Ja, ik kreeg mondelinge informatie
- Ja, ik kreeg schriftelijke informatie
- Ja, ik kreeg mondelinge en schriftelijke informatie
- Nee, ik heb geen informatie gekregen
- Weet ik niet

44. Heeft uw zorgverlener voor psychosociale begeleiding of ondersteuning gezorgd?

Ja, ik ben hierin begeleid.

Ja, maar ik had geen behoefte aan begeleiding/ondersteuning naar vragen over VOEDING

Nee, ik had ook geen behoefte aan begeleiding/ondersteuning naar vragen over VOEDING

Nee, ik heb dat gemist naar vragen over 47

45. Wat vindt u van de psychosociale hulp of ondersteuning die u krijgt of heeft gekregen?

- Goed
- Ruim voldoende
- Voldoende
- Onvoldoende.

46. Wilt u uw antwoord nog toelichten?

VOEDING

47. Heeft u van uw zorgverlener(s) informatie gekregen over voeding m.b.t. uw darmziekte?

- Ja, ik kreeg mondelinge informatie

Ja, ik kreeg schriftelijke informatie
Ja, ik kreeg mondelinge en schriftelijke informatie
Nee, ik heb geen informatie gekregen
Weet ik niet

48. Heeft het [Naam ziekenhuis] u ondersteuning op het gebied van voeding aangeboden?

Ja, binnen het ziekenhuis naar vraag 49
Ja, buiten het ziekenhuis naar vraag 49
Ja, maar ik had geen behoefte aan ondersteuning naar vragen ALGEMEEN
Nee, maar ik had ook geen behoefte aan begeleiding/ ondersteuning naar vragen ALGEMEEN
Nee, ik heb dat gemist naar vraag 50

49. Wat vindt u van de voedingshulp die u krijgt of heeft gekregen?

Goed
Ruim voldoende
Voldoende
Onvoldoende

50. Wilt u uw antwoord nog toelichten?

ALGEMENE VRAAG

51. Welk cijfer geeft u de zorg voor uw darmziekte in het [Naam ziekenhuis]? (schaal 1-10, waarbij 10 het beste is en 1 het slechtste).

52. Wilt u nog iets kwijt over de kwaliteit van zorg in uw ziekenhuis, dan kunt u dat hieronder doen.

ACHTERGROND

53. Hoe oud bent u?

Jonger dan 18 jaar
18-30 jaar
31-45 jaar
46-60 jaar
61-75 jaar
76 jaar of ouder

54. Wat is uw geslacht?

Man
Vrouw
Anders

55. Bent u lid van Crohn & Colitis NL?

Ja
Nee