

Alle vragen hebben betrekking op uw ervaringen in [Naam ziekenhuis]. Wij vragen u om dit ziekenhuis in gedachten te nemen bij het beantwoorden van de vragen.



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
- IBD-U

Ik heb Crohn of colitis ulcerosa. De diagnose is nog niet duidelijk vastgesteld

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

ONDERZOEKEN

6. Heeft u een dikke darmonderzoek (coloscopie) gehad via de endoscopieafdeling?

Ja

Nee **naar vraag 10**

7. Is de endoscopieafdeling goed te bereiken voor het maken van een afspraak voor een darmonderzoek?

Ja

Nee

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

Ja

Nee

9. 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

10. 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

11. Op welke manier werd u voorbereid op het darmonderzoek? *Meerdere antwoorden mogelijk*

mogelijk

Mondeling door behandelend arts

Mondeling door de verpleegkundige

Door middel van een brochure

Door middel van videovoorlichting

Anders, namelijk

Ik ben niet voorbereid

12. Op welke manier zou u in de toekomst geïnformeerd willen worden over een darmonderzoek?

Een brochure

Via de mail

Mondeling

Anders, namelijk

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, naar 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

16. Wat vond u daarvan?

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

17. Hoe lang duurde het voordat u werd geïnformeerd over de uitslagen van het bloedonderzoek? onderzoeken?

Binnen 1 week
Tussen 1 en 2 weken
Niet van toepassing

N.b. Invullen wat binnen het eigen ziekenhuis het meest van toepassing is.

18. Wat vond u daarvan?

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

BEHANDELING/OPERATIE

19. Heeft u in het [Naam ziekenhuis] een operatie ondergaan vanwege uw IBD? Meerdere antwoorden mogelijk

Let op: Indien u wel geopereerd bent in het verleden, maar in een ander ziekenhuis dan het [Naam ziekenhuis], vul dan 'nee' in.

Ja: een darmoperatie
Ja: een operatie in verband met fistels/ abces

Ja: anders, namelijkN

Nee naar vragen over BEHANDELING/MEDICIJNEN

20. Bent u vóór de operatie voldoende geïnformeerd over de mogelijkheden en risico's van de operatie in het [Naam ziekenhuis]?

Ja

Nee

Weet ik niet meer

21. 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?

Binnen 1 maand

Binnen 1 en 2 maanden.

Binnen 2 en 3 maanden.

Langer dan 3 maanden.

Het was een spoedoperatie.

Weet ik niet meer.

22. Wat vond u daarvan?

Ik vond die periode goed

Ik vond die periode acceptabel

Ik vond die periode te lang

Anders, namelijk:

23. 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

24. 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

BEHANDELING/MEDICIJNEN

25. Heeft u een behandeling met medicijnen gekregen in verband met uw IBD?

Ja

Nee NAAR VRAGEN OVER INFORMATIE

26. Bent u vóór het gebruiken van medicatie voldoende geïnformeerd over de mogelijkheden, toedieningsvormen, bijwerkingen en risico's van de medicatie?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet meer

27. Wat vindt u van de manier waarop u in het [Naam ziekenhuis] bent voorbereid op de behandeling met medicatie? Denk hierbij bijvoorbeeld aan informatie, aandacht, begeleiding.

- Goed
- Ruim voldoende
- Voldoende
- Onvoldoende

INFORMATIE

28. Wat vindt u van de manier waarop u geïnformeerd bent over de volgende punten:

	Ruim voldoende	Voldoende	Onvoldoende	Weet niet	N.v.t.
Het ziektebeeld	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De behandeling	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De onderzoeken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dagelijks leven (bijvoorbeeld hoe omgaan met werk en ziekte)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psychosociale gevolgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Werkwijze in het [Naam ziekenhuis]	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Deelname aan wetenschappelijk onderzoek (indien van toepassing)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De patiëntenvereniging CROHN & COLITIS NL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

29. Op welke manier zou u geïnformeerd willen worden over het ziektebeeld en behandeling?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Een brochure/folder
- Via de mail
- Mondeling
- Via internet
- Met videovorlichting
- Anders, namelijk

30. Wilt u actief betrokken zijn bij de keuze van medicatie en/of behandeling?

- Ja, altijd
- Ja, meestal
- Ja, soms
- Nooit

31. Bent u voldoende betrokken bij de keuze van medicatie en/of behandeling?

- Ja, ruim voldoende
- Ja, voldoende
- Nee

32. Vindt u het belangrijk dat uw partner/naaste betrokken wordt bij de keuze van de medicatie en/of behandeling?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing

33. Is uw partner/naaste voldoende betrokken bij de behandeling en de informatievoorziening rond uw IBD?

- Ja, ruim voldoende
- Ja, voldoende
- Nee
- Niet van toepassing

CONTACT

34. Maakt u gebruik van de MijnIBDCoach/IBDream/andere e-HEALTH app? Indien in jouw ziekenhuis van toepassing

- Ja
- Nee

35. Als u vragen heeft over uw IBD, waar stelt u die dan? *Meerdere antwoorden mogelijk*

- Bij de MDL-arts
- Bij het verpleegkundig IBD-Team
- Via MijnIBDcoach/IBDream/andere e-HEALTH
- Bij de chirurg
- Bij de verpleegkundige van de verpleegafdeling
- Bij de huisarts
- Bij de patiëntenvereniging CROHN & COLITIS NL
- Op internet gezocht
- Via social media
- Anders, namelijk
- Ik had geen vragen

36. Op welke wijze kunt u contact opnemen met de MDL-arts bij vragen over uw aandoening?

- Meerdere antwoorden mogelijk*
- Telefonisch zonder afspraak
- Telefonisch op afspraak
- Via MijnIBDcoach/IBDream/andere e-HEALTH
- Anders, namelijk

37. Op welke wijze zou het liefst u contact op willen nemen met de MDL-arts bij vragen over uw aandoening? *Meerdere antwoorden mogelijk*

Via de mail

Telefonisch

Telefonisch op afspraak

Via MijnIBDcoach/IBDream/andere e-HEALTH

Anders, namelijk

38. Op welke wijze kunt u contact opnemen met het verpleegkundig IBD-team bij vragen over uw aandoening? *Meerdere antwoorden mogelijk*

Telefonisch zonder afspraak

Telefonisch op afspraak

Via MijnIBDcoach/IBDream/andere e-HEALTH

Anders, namelijk

39. Bent u tevreden over het contact [Via MijnIBDcoach/IBDream/andere e-HEALTH](#) met de MDL-arts en/of het verpleegkundig IBD-team?

Ja, omdat

Nee, omdat

40. Bent u tevreden over het telefonisch contact met de MDL-arts en/of het verpleegkundig IBD-team?

Ja, omdat

Nee, omdat

41. Weet u hoe en bij wie u terecht kunt bij een opvlamming van uw IBD?

Ja

Nee

42. Bent u tevreden hierover?

Ja

Nee

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

Ja

Nee

Niet van toepassing

44. Vindt u het belangrijk om inzage in uw medisch dossier te hebben?

Ja

Nee
weet ik niet

BEGELEIDING EN ONDERSTEUNING

45. Zijn er mogelijkheden om meerdere specialisten (bijv. psycholoog, diëtiste, reumatoloog) op 1 dag te zien?

Ja
Nee
Weet ik niet

46. Heeft het [Naam ziekenhuis] u specifieke emotionele of psychologische begeleiding aangeboden?

Ja, binnen het ziekenhuis
Ja, buiten het ziekenhuis
Nee, ik had geen behoefte aan begeleiding/ ondersteuning naar vraag 49
Nee, maar wel behoefte aan naar vraag 49
Anders:

47. Van wie heeft u emotionele begeleiding of ondersteuning gekregen? Meerdere antwoorden mogelijk

Van de MDL-arts
Van het verpleegkundig IBD-team
Van de maatschappelijk werker
Van de psycholoog
Van de geestelijk verzorger (zoals pastor, dominee, humanistisch raadgever)
Anders, namelijk
N.v.t.

48. Wat vindt u van de emotionele ondersteuning of begeleiding die u krijgt of heeft gekregen?

Goed
Ruim voldoende
Voldoende
Onvoldoende
Anders, namelijk

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

Ja, binnen het ziekenhuis
Ja, buiten het ziekenhuis
Nee, ik had geen behoefte aan begeleiding/ ondersteuning naar vragen NACONTROLE
Nee, maar wel behoefte aan naar vragen NACONTROLE
Anders:

50. Van wie heeft u ondersteuning gekregen? Open tekstveld

51. Wat vindt u van de ondersteuning op gebied van voeding die u heeft gekregen?

- Goed
- Ruim voldoende
- Voldoende
- Onvoldoende

NACONTROLE

52. Is u uitgelegd hoe het vervolgtraject/controle eruit gaat zien? Bijvoorbeeld waarom en bij wie u voor controle komt?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing
- Anders, namelijk

53. Wat heeft voor u de voorkeur tijdens het vervolgtraject/controle?

- Controle door één vaste MDL-arts
- Controle door een MDL-arts uit een vast team van 3 MDL-artsen. *Beschrijf hier wat van toepassing is binnen je eigen ziekenhuis.*
- Anders, namelijk

54. Heeft u een voorkeur voor een van de [Naam ziekenhuis]-locaties voor het poliklinische vervolgtraject/controle voor uw inflammatoire darmziekte? Deze vraag is alleen van toepassing indien het ziekenhuis meerdere locaties heeft.

- Voorkeur voor altijd dezelfde locatie (namen locaties noemen)
- Geen voorkeur voor locatie
- Voorkeur afhankelijk van de beschikbaarheid op de verschillende locaties
- Anders, namelijk

55. Heeft u een controleafspraak in het [Naam ziekenhuis] gehad?

- Ja
- Nee **Naar vragen ACHTERGROND**

56. Wordt er tijdens een controleafspraak voor uw inflammatoire darmziekte met u gesproken over de volgende onderwerpen met betrekking tot uw IBD:

- | | | | |
|--|--|-------------------------------------|---------------------------|
| Hoe u zich over het algemeen voelt | <input type="radio"/> Ja, ruim voldoende | <input type="radio"/> Ja, voldoende | <input type="radio"/> Nee |
| Psychosociale zaken
(zoals: gevoelens en gedachten; toekomstperspectief; gezin en relaties; kinderwens) | <input type="radio"/> Ja, ruim voldoende | <input type="radio"/> Ja, voldoende | <input type="radio"/> Nee |
| Maatschappelijke zaken
(zoals: werk/opleiding) | <input type="radio"/> Ja, ruim voldoende | <input type="radio"/> Ja, voldoende | <input type="radio"/> Nee |

Het belang van (lidmaatschap van) de patiëntenvereniging CROHN & COLITIS NL of lotgenotencontact?

Ja, ruim voldoende

Ja, voldoende

Nee

ACHTERGROND

57. Hoe oud bent u?

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

58. Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw
- Anders

59. Bent u lid van de patiëntenvereniging CROHN & COLITIS NL

- Ja
- Nee

TOT SLOT..

60. Als u de baas was in het [Naam ziekenhuis], wat zou u dan anders doen (in de zorg, behandeling en begeleiding) voor mensen met IBD? Open tekstveld

Toestemming Indien dit door ziekenhuis verplicht wordt gesteld, nogmaals toestemming vragen.

Voordat u deze vragenlijst indient vragen wij u nogmaals 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 indienen

Einde vragenlijst