

Vragenlijst Patiënten project SWAG IBD

Deze vragenlijst gaat over de zorg die je vanuit het ziekenhuis ontvangt in verband met jouw chronische ontstekingsziekte van de darm (Inflammatory Bowel Disease, afgekort IBD; dit is de verzamelnaam voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa). Mogelijk heb je nog andere chronische aandoeningen waarvoor je in het ziekenhuis komt. Met deze vragenlijst willen we te weten komen hoe jij de samenwerking en afstemming van de zorg voor de verschillende aandoeningen binnen het ziekenhuis [naam ziekenhuis] ervaart.

Het invullen van de vragenlijst kost je ongeveer 10 à 15 minuten van je tijd.

Anonimiteit

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

Dank namens het MDL-team [naam ziekenhuis] en Crohn & Colitis NL.

ALGEMEEN OVER IBD

1. Kun je aangeven welke type darmontsteking bij jou van toepassing is? *Verplichte vraag*

Ziekte van Crohn

Colitis ulcerosa of proctitis

Ik heb een chronische darmontsteking waarbij geen onderscheid tussen ziekte van Crohn of colitis ulcerosa mogelijk is (IBD-U)

2. Hoe lang geleden is bij jou de chronische darmaandoening vastgesteld?

Minder dan 1 jaar geleden

Tussen 1 en 5 jaar geleden

Tussen 6 en 10 jaar geleden

Langer dan 10 jaar geleden

VRAGEN OVER ANDERE AANDOENINGEN NAAST IBD

Veel mensen hebben naast hun chronische darmaandoening (IBD) nog andere chronische aandoeningen. Deze aandoeningen of klachten kunnen verband houden met IBD, zoals gewrichtsklachten. Maar soms hangt de andere aandoening niet samen met je IBD, zoals bijvoorbeeld diabetes. De volgende vragen gaan hierover.

3. Heb je naast je IBD nog andere chronische of langdurige aandoeningen? *Verplichte vraag*

Ja

Nee – **einde vragenlijst**

4. Welke chronische of langdurige aandoeningen heb je naast je IBD? *Verplichte vraag en Meerdere antwoorden mogelijk*

Heb je meerdere ziektes dan kan je meerdere antwoorden aanvinken.

Gewrichtsklachten

Spondyloartritis

Reumatische aandoening
Ziekte van Bechterew
Osteoporose (botontkalking)
Chronische huidaandoeningen (zoals psoriasis, hidradenitis suppurativa)
Oogaandoening (bijvoorbeeld uveitis, we bedoelen hier niet slechtziendheid)
Mond en gebitsproblemen
PSC
Andere leverziekten
Pancreatitis (aandoening aan de alvleesklier)
Trombose
Andere vaataandoeningen
Longaandoeningen (zoals astma, COPD)
Bloedaandoening of bloedziekte (bijv. ijzertekort)
Darmkanker
Andere vormen van kanker
Psychische aandoening (zoals angst of depressieve klachten)
Hartaandoeningen
Autisme spectrumstoornis, ADHD, ADD
Schildklier-aandoening
Diabetes

5. In hoeverre hebben (de behandelingen van) je verschillende aandoeningen/klachten invloed op elkaar?

Hebben geen invloed op elkaar
Hebben enigszins invloed op elkaar
Hebben veel invloed op elkaar
Geen idee

6. Je kunt hieronder je antwoord toelichten.

Open tekstveld

7. Welke van onderstaande uitspraken past het best bij jouw situatie?

Ik heb voor al mijn aandoeningen zorg vanuit het ziekenhuis nodig
Ik heb voor het grootste deel van mijn aandoeningen zorg vanuit het ziekenhuis nodig (voor sommige van mijn aandoeningen volstaat huisartsenzorg/praktijkondersteuner)
Ik heb voor enkele van mijn aandoeningen zorg vanuit het ziekenhuis nodig (voor het grootste deel volstaat huisartsenzorg/praktijkondersteuner)
Ik heb alleen voor mijn IBD zorg vanuit het ziekenhuis nodig

8. Je kunt hieronder je antwoord toelichten.

ZORGGEBRUIK BINNEN EN BUITEN HET ZIEKENHUIS

9. Met welke zorgverleners BINNEN het ziekenhuis heb je het afgelopen jaar contact gehad?

Met contact bedoelen we een telefonisch consult, een 'live' consult of een opname
meerdere antwoorden mogelijk

Maag-, Darm- en Lever arts
Verpleegkundig specialist IBD /IBD verpleegkundige
Internist
Reumatoloog
Verpleegkundig specialist reuma / reumaconsulent
Huidarts/dermatoloog
Longarts
Oogarts
Cardioloog
Gynaecoloog
Chirurg
Neuroloog
Stoma verpleegkundige
Psycholoog in het ziekenhuis
Maatschappelijk werker in het ziekenhuis
Diëtist in het ziekenhuis
Fysiotherapeut in het ziekenhuis
Geriatr
Uroloog
Seksuoloog
Anders, namelijk

10. Welke zorgverleners BUITEN het ziekenhuis heb je het afgelopen jaar contact gehad?

Met contact bedoelen we een telefonisch consult, een 'live' consult of een opname *meerdere antwoorden mogelijk*

Huisarts
Praktijkondersteuner (POH) somatiek
Praktijk ondersteuner (POH) GGZ
Fysiotherapeut
Psycholoog buiten het ziekenhuis
Maatschappelijk werker buiten het ziekenhuis
Diëtist buiten het ziekenhuis (op aanraden van het ziekenhuis)
Diëtist buiten het ziekenhuis (zelf een diëtist gezocht of via de huisarts)
Arbeidsdeskundige
Oefentherapeut
Wijkverpleegkundige
Sport-/bewegingscoach
Leefstijlcoach
Apotheker (assistent) buiten het ziekenhuis
Complementaire arts of behandelaar ("alternatieve geneeswijze")
Hypnotherapeut
Anders, namelijk

11. Kan je aangeven wat voor jou de belangrijkste zorgverleners zijn? (maximaal 4)

Maag-, Darm- en Lever arts
Verpleegkundig specialist IBD /IBD verpleegkundige

Internist
Reumatoloog
Verpleegkundig specialist reuma / reumaconsulent
Huidarts/dermatoloog
Longarts
Oogarts
Cardioloog
Gynaecoloog
Chirurg
Neuroloog
Uroloog
Seksuoloog
Stoma verpleegkundige
Psycholoog in het ziekenhuis
Maatschappelijk werker in het ziekenhuis
Diëtist in het ziekenhuis
Geriatr
Huisarts
Praktijkondersteuner (POH) somatiek
Praktijk ondersteuner (POH) GGZ
Fysiotherapeut in het ziekenhuis
Fysiotherapeut buiten het ziekenhuis
Psycholoog buiten het ziekenhuis
Maatschappelijk werker buiten het ziekenhuis
Diëtist buiten het ziekenhuis (op aanraden van het ziekenhuis)
Diëtist buiten het ziekenhuis (zelf een diëtist gezocht of via de huisarts)
Arbeidsdeskundige
Oefentherapeut
Wijkverpleegkundige
Sport-/bewegingscoach
Leefstijlcoach
Apotheker (sistent) buiten het ziekenhuis
Complementaire arts of behandelaar ("alternatieve geneeswijze")
Hypnotherapeut
Anders, namelijk

12. Waarom vind je deze zorgverleners het belangrijkst? Open vraag

13. Ben je voor je verschillende /aandoeningen klachten in meerdere ziekenhuizen onder behandeling?

Ja, in twee, namelijk (open tekstveld)
Ja, in drie, namelijk (open tekstveld)
Ja, in vier, namelijk (open tekstveld)
Ja in meer dan vier, namelijk (open tekstveld)
Nee

ERVAREN KWALITEIT VAN ZORG

De volgende vragen gaan over de zorg die je hebt ontvangen voor je verschillende aandoeningen/klachten in het [naam ziekenhuis]. Met zorg bedoelen wij alle zorg die je hebt ontvangen op het gebied van jouw gezondheid en welzijn.
Houdt bij de vragen in je achterhoofd dat we het hebben over de zorg rondom jouw meerdere aandoeningen.

14. Heb je met jouw zorgverlener(s) besproken wat VOOR JOU het meest belangrijk is als het gaat om jouw gezondheid en welzijn?

Nooit
Soms
Vaak
Altijd

15. Werd je voldoende betrokken bij beslissingen over jouw zorg?

Nooit
Soms
Vaak
Altijd

16. Werden je familie, vrienden of mantelzorgers voldoende betrokken bij beslissingen over jouw zorg?

Nooit
Soms
Meestal
Altijd

Ik wilde niet dat mijn partner, kinderen, vrienden of andere mantelzorgers betrokken werden
Mijn partner, kinderen, vrienden of andere mantelzorgers wilden niet betrokken worden of waren hier niet toe in staat
Ik heb geen partner, kinderen, vrienden of andere mantelzorgers – volgende vraag verslaan

17. Vind je het belangrijk dat je familie, vrienden of mantelzorgers betrokken worden bij beslissingen over jouw zorg?

Ja
Nee
Weet ik niet

Ondersteuning

De volgende vragen gaan over de mate van ondersteuning die je van je verschillende zorgverleners hebt gekregen. Denk daarbij aan de ondersteuning van zorgverleners voor alle aandoeningen/klachten, dus niet alleen voor je chronische darmaandoening.

18. Is er aandacht geweest voor jou als persoon en niet alleen voor jouw ziekte of aandoening?

Met opmerkingen [DvdH1]: De onderstaande vragen zijn items van de P3CEQ, zoals recent geformuleerd voor de OESO-survey PaRIS (Patient-Reported Indicators Survey). Dit maakt internationale publicatie mogelijk. De vragen zijn aangevuld met nog een aantal meer specifieke vragen over het hebben van meerdere aandoeningen.

De blauwe vragen zijn de P3C-EQ vragen. Deze mogen niet aangepast worden.

Nooit
Soms
Vaak
Altijd

19. Is het wel eens voorgekomen dat je je verhaal meerdere keren aan zorgverlener(s) moest vertellen?

Nooit
Soms
Vaak
Altijd

20. Vind je dat de zorg die je van je verschillende zorgverlener(s) ontvangt goed op elkaar aansluit?

Nooit
Soms
Vaak
Altijd

21. Krijg je wel eens tegenstrijdige (behandel) adviezen van verschillende specialisten?

Nooit
Soms
Vaak
Altijd

22. Denk je dat jouw zorgverleners met elkaar overleggen over de zorg die je ontvangt?

Nooit
Soms
Vaak
Altijd

23. In welke mate heb je behoefte aan ondersteuning door zorgverlener(s) bij ...Vraag met stellingen vraag

Antwoorden: Geen behoefte – Enige behoefte – Veel behoefte

het omgaan met de lichamelijke gevolgen van jouw aandoeningen (bijv. moeite met bewegen)

het omgaan met de psychische gevolgen van jouw aandoeningen (bijv. angst of somberheid)

het omgaan met de sociale gevolgen van jouw aandoeningen (bijv. niet kunnen afspreken door vermoeidheid)

het omgaan met de maatschappelijke gevolgen van jouw aandoeningen (bijv. minder goed kunnen werken)

24. Heb je voldoende ondersteuning gekregen van je zorgverlener(s) als het gaat om gezondheid en welzijn?

Ik heb geen ondersteuning gekregen
Ik heb soms voldoende ondersteuning gekregen
Ik heb vaak voldoende ondersteuning gekregen
Ik heb altijd voldoende ondersteuning gekregen

25. Wil je nog iets toelichten over de ondersteuning/zorg van je zorgverlener(s), dan kan je dat hieronder doen.

Open tekstveld

Informatie

De volgende vragen gaan over de informatie die je in het ziekenhuis ([naam ziekenhuis]) hebt gekregen. Denk daarbij aan de ondersteuning van zorgverleners voor alle aandoeningen/klachten, dus niet alleen voor je chronische darmaandoening.

26. In welke mate heb je (op dit moment) behoefte aan informatie over ...Stellingen vraag

Antwoorden: Geen behoefte – Enige behoefte – Veel behoefte

Stellingen:

de oorzaken van jouw aandoeningen
of de verschillende aandoeningen met elkaar verband houden
het mogelijke verloop van jouw aandoeningen
de medische behandeling van uw aandoeningen
hoe je zelf het beste met je aandoeningen kunt omgaan
welke invloed je aandoeningen hebben op je lichamelijke functioneren
welke invloed je aandoeningen hebben op je psychische gesteldheid

27. In hoeverre kreeg je voldoende bruikbare informatie op het moment dat je het nodig had voor je gezondheid en welzijn?

Ik heb geen informatie ontvangen
Ik krijg zelden voldoende informatie
Ik krijg soms voldoende informatie
Ik krijg altijd voldoende informatie
Ik krijg te veel informatie

28. Je kunt hieronder je antwoord toelichten.

Open tekstveld

29. Van wie wil je informatie over omgaan met meerdere aandoeningen ontvangen? Meerdere antwoorden mogelijk

MDL-arts
Verpleegkundig specialist / IBD-verpleegkundige
Aangestelde coördinator (Iemand die samen met jou de zorg en begeleiding overziet en coördineert in het ziekenhuis)
Andere zorgverlener, namelijk (open tekstveld)
Huisarts
Anders, namelijk (open tekstveld)

Coördinator

De volgende vragen gaan over coördinatie/afstemming. Als er sprake is van meerdere aandoeningen wordt er wel eens een coördinator aangesteld. Dat is iemand die samen met jou de zorg en begeleiding overziet en coördineert.

30. Heb je een aanspreekpunt vanuit het ziekenhuis die verantwoordelijk is voor het regelen van de zorg en ondersteuning die je ontvangt?

Nooit
Soms
Vaak
Altijd

31. Is er op dit moment iemand die de zorg die je voor jou verschillende aandoeningen nodig hebt coördineert?

Ja, ikzelf → naar vraag : Hoe tevreden ben je hierover?
Ja, mijn partner/familie → naar vraag : Hoe tevreden ben je hierover?
Ja, de huisarts → naar vraag : Hoe tevreden ben je hierover?
Ja, de MDL arts → naar vraag : Hoe tevreden ben je hierover?
Ja, de IBD verpleegkundige / verpleegkundig specialist etc → naar vraag : Hoe tevreden ben je hierover?
Ja, een speciale coördinator → naar vraag : Hoe tevreden ben je hierover?
Ja, iemand anders, namelijk... → naar vraag : Hoe tevreden ben je hierover?
Nee, maar dat zou ik wel fijn vinden → naar vraag : Je kunt je antwoord hieronder toelichten.
Nee, maar dat is ook niet nodig → naar vraag : Je kunt je antwoord hieronder toelichten.
Weet ik niet → naar vraag: Heb je een zorgplan...

32. Hoe tevreden of ontevreden ben je hierover?

Zeervredend
Tevreden
Niet tevreden, maar ook niet ontevreden
Ontevedend
Zeervontevedend

33. Je kunt hieronder je antwoord verder toelichten.

Open tekstveld

Zorgplan

De volgende vragen gaan over het persoonlijke zorgplan in het ziekenhuis [naam ziekenhuis] . Dit is een schriftelijke overeenkomst tussen jou en jouw zorgverleners in het [naam ziekenhuis] waarin staat beschreven welk type zorg je over een langere periode ontvangt en hoe deze zorg wordt verleend, inclusief wat je zelf doet. Niet iedereen heeft een zorgplan.

34. Heb je een zorgplan waarin je wensen op het gebied van welzijn en gezondheid zijn opgenomen?

Ja → naar vraag Heb je een kopie van je zorgplan thuis?
Nee → naar vraag hoe zeker ben je ervan dat je zelf....
Weet ik niet → naar vraag hoe zeker ben je ervan dat je zelf....

35. Heb je een kopie van je zorgplan thuis?

Ja
Nee
Weet ik niet

36. In hoeverre is het zorgplan bruikbaar voor jou om aan je gezondheid en welzijn te kunnen werken?

Nooit
Soms
Vaak
Altijd
Weet ik niet

37. Door wie (welke persoon of meerdere personen samen) is dit zorgplan opgesteld?

Meerdere antwoorden mogelijk

MDL-arts
IBD verpleegkundige / verpleegkundig specialist
Mij zelf
Andere zorgverlener, namelijk (open tekstveld)
Anders, namelijk (open tekstveld)

38. Denk je dat alle zorgverleners die betrokken zijn bij jouw zorg hetzelfde zorgplan gebruiken?

Nooit
Soms
Vaak
Altijd
Weet ik niet

39. Hoe zeker ben je ervan dat je in staat bent om zelf te werken aan jouw gezondheid en welzijn?

Totaal niet zeker
Niet zo zeker
Redelijk zeker
Erg zeker

40. Je kunt hieronder je antwoord verder toelichten.
(open tekstveld)

VRAGEN OVER DIGITAAL PORTAAL

De volgende vragen gaan over het digitaal portaal [naam portaal dat in het ziekenhuis wordt gebruikt]. Via een digitaal portaal heb je toegang tot je medische gegevens. Zo kan je eigen afspraken beheren, uitslagen bekijken, vragenlijsten online invullen en de informatie van de zorgverlener rustig nalezen in je eigen tijd. Binnen [naam ziekenhuis] wordt het portaal [naam portaal dat in het ziekenhuis wordt gebruikt] gebruikt.

41. Heb jij toegang tot [naam portaal dat in het ziekenhuis wordt gebruikt] via het ziekenhuis

Ja – Naar vraag Helpt [naam portaal dat in het ziekenhuis wordt gebruikt]

Nee – naar vragen Mijn IBDcoach/IBDream
Weet niet – naar vragen Mijn IBDcoach/IBDream

42. Helpt [naam portaal dat in het ziekenhuis wordt gebruikt] jou in de regie over je meerdere aandoeningen? In hoeverre helpt [naam portaal dat in het ziekenhuis wordt gebruikt] jou in het organiseren van de zorg die je nodig hebt?

Heel veel
Veel
Weinig
Helemaal niet
Weet ik niet

43. In hoeverre helpt [naam portaal dat in het ziekenhuis wordt gebruikt] jou bij het omgaan met je meerdere aandoeningen?

Heel veel
Veel
Weinig
Helemaal niet
Weet ik niet

44. Hoe belangrijk vind je [naam portaal dat in het ziekenhuis wordt gebruikt] als hulpmiddel bij het hebben van meerdere aandoeningen?

Heel belangrijk
Belangrijk
Neutraal
Onbelangrijk
Heel onbelangrijk

45. Wil je je antwoorden over [naam portaal dat in het ziekenhuis wordt gebruikt] hieronder nog toelichten?

46. Heb jij toegang tot mijnIBDcoach/IBDream via het ziekenhuis

Ja – Naar vraag Helpt mijnIBDcoach/IBDream
Nee – naar vragen overig
Weet niet – naar vragen overig

47. In hoeverre helpt mijnIBDcoach/IBDream jou in het organiseren van de zorg die je nodig hebt?

Heel veel
Veel
Weinig
Helemaal niet

Weet ik niet

48. In hoeverre helpt mijnIBDcoach/IBDream jou bij het omgaan met je meerdere aandoeningen?

Heel veel

Veel

Weinig

Helemaal niet

Weet ik niet

49. Hoe belangrijk vind je mijnIBDcoach/IBDream als hulpmiddel bij het hebben van meerdere aandoeningen?

Heel belangrijk

Belangrijk

Neutraal

Onbelangrijk

Heel onbelangrijk

50. Wil je je antwoorden over mijnIBDcoach/IBDream hieronder nog toelichten?

Met opmerkingen [DvdH2]: Alleen voor ziekenhuizen die MijnIBDcoach of IBDream gebruiken

OVERIGE VRAGEN

51. Kan je van onderstaande lijst met onderwerpen aangeven wat voor jou het belangrijkste is als we het hebben over de zorg rondom jouw meerdere aandoeningen. Je kan maximaal 5 onderwerpen kiezen en deze rangschikken waarbij op nummer 1 het meest belangrijke onderwerp komt.

Een zorgcoördinator

Het hebben van een persoonlijk zorgplan

Samen beslissen over mijn zorg

Betrekken van mijn naaste(n) in mijn zorg

Duidelijke informatie over het omgaan met meerdere aandoeningen

Zichtbare samenwerking tussen verschillende zorgverleners binnen het ziekenhuis

Alle zorg in één ziekenhuis

Beschikbaarheid van een digitaal portaal

Regelmatig een uitgebreide bespreking en beoordeling van mijn zorgbehoeften (bijvoorbeeld een keer per jaar of wanneer mijn gezondheidstoestand verandert)

Samenwerking en afstemming met de huisarts

Samenwerking en afstemming met andere zorgverleners buiten het ziekenhuis (zoals de diëtist, fysiotherapeut, wijkverpleegkundige of thuiszorg)

Informatie over en ondersteuning van wat ik zelf kan doen om mijn gezondheidstoestand zo goed mogelijk te houden

Aandacht voor mij als mens en niet alleen voor mijn aandoening(en)

52. Welk cijfer geef jij de totale zorg die je ontvangt binnen het ziekenhuis?

Een 1 betekent: Heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.

1----10

53. Stel jij bent de baas van dit ziekenhuis (naam ziekenhuis) . Wat zou jij als eerste aanpakken in dit ziekenhuis om de zorg voor patiënten met meerdere aandoeningen te verbeteren?
[open tekstveld]

54. Wil je nog iets kwijt over dit onderwerp, dan kan je dat hieronder doen.
[open tekstveld]

DEMOGRAFISCHE GEGEVENS

55. Geslacht

Man
Vrouw
Anders
Wil ik niet aangeven

56. Wat is je geboortejaar?

Dropdownbox met jaartallen

EINDE VRAGENLIJST