

Kære Patient/Pårørende,

Du har for nylig haft en konsultation på et European Reference Network (ERN) –Skin (= hud) center. ERN-Skin er en sammenslutning af 56 Referencecentre fra 18 europæiske lande (<https://ern-skin.eu/about-the-ern-skin/>). Deres formål er at forbedre (og ensrette) sygdoms-diagnostik, lægebehandling, social behandling og information for alle patienter, der har samme sygdom, som du har, i alle centre i alle europæiske lande.

Formålet med dette spørgeskema er at forbedre behandlingskvaliteten i alle ERN centre for dermed at undgå uens behandling på europæisk niveau. Spørgeskemaet er fuldstændig anonymt. **Mange tak for din hjælp!**

1-Generel information

Hvem var konsultationen for? ☐ Dig selv ☐ Dit barn ☐ Et barn eller en voksen, som du tager dig af

Hvilket center var konsultationen på?

- ☐ DK03 - Odense Universitetshospit- Odense University Hospital, Entrance, Odense
☐ DK04 - Zealand University Hospital

Hvad var årsagen til konsultationen på centeret? ☐ Første aftale ☐ Opfølgning ☐ Andet, skriv hvad

Hvem har henvist dig til afdelingen?

- ☐ Praktiserende læge ☐ Praktiserende hudlæge (dermatolog)
☐ Hudlæge på hospital (eller anden hospitals-afdeling) ☐ Andet, skriv hvad:

2-Konsultation og opfølgning

Skala fra 0 til 3, 0=nej, slet ikke; 1=kun lidt; 2=ja, men ikke fuldstændig; 3=ja og fuldstændig; N.A. = Ikke relevant

	0	1	2	3	N.A.
Var det let at finde kontakt-information til centeret og/eller lave en aftale?					
Var konsultationen følelsesmæssigt/psykologisk tilfredsstillende?					
Var stedet og konsultationslokalet tilpasset til dine specifikke behov og/eller handicap (bandager, solfilter, vandpost/håndvask osv.)?					
Var det en multidisciplinær konsultation (forskellige specialister i samme konsultation eller samme dag)?					
Gav konsultationen tydelig psykologisk støtte?					
Følte du, at konsultationen inddrog alle de nødvendige specialister for at håndtere din behandling?					
Forstod du forklaringerne og konsekvenserne af din sjældne sygdom?					
Følte du dig godt informeret om sygdommen?					
I tilfælde af en genetisk sygdom, blev du oplyst tilfredsstillende om risiko for arvelighed?					
I tilfælde af en genetisk sygdom, blev du henvist til en specifik genetisk konsultation?					
Er du tilfreds med opfølgningen i centeret?					
Er du tilfreds med informationen om hvordan du kan kontakte centeret ved akut behov?					
Har du modtaget nogen information om mulighed for peer-støtte, såsom en sygdomsspecifik national patientforening og/eller et internationalt netværk og/eller en national alliance for sjældne sygdomme?					
Har centeret etableret et lokalt netværk til din opfølgning?					
	0/Nej			3/Ja	N.A.
Ved lokalt netværk, omfatter det psykologisk opfølgning					
Ved lokalt netværk, omfatter det din praktiserende læge					
Ved lokalt netværk, det omfatter en sygeplejerske					
Ved lokalt netværk, det omfatter socialrådgiver					
Ved lokalt netværk, det omfatter andre (Angiv venligst?)					

3-Ordineret behandling og terapeutisk forskning Skala fra 0 til 3, 0=nej, slet ikke ; 1=kun lidt ; 2=ja, men ikke fuldstændig ;

3= ja og fuldstændig ; N.A. = Ikke relevant

	0	1	2	3	N.A.
Hvis der allerede findes en behandling for din sygdom, blev målet med den ordinerede behandling diskuteret?					
Blev alternative behandlinger diskuteret?					
Blev bivirkninger/dosering/risici ved behandlingen diskuteret?					
Fik du en specifik kontakt i tilfælde af problemer i forbindelse med hjemmebehandling?					
Ved du, om der findes en forskningsprotokol for behandling af sygdommen eller dens symptomer i det center, du konsulterede?					

4-Overordnet tilfredshed Skala fra 0 to 10, 0=nej, slet ikke ; 10= ja og fuldstændig ; N.A. = Ikke relevant

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	N.A.
Er du tilfreds med behandlingen fra det multidisciplinære team?												
Er du tilfreds med hospitalet, hvor centeret ligger (omgivelser, skiltning, reception, elevator osv.)?												

Tilføj gerne andre kommentarer, som du finder nyttige eller nødvendige:

Tak for din besvarelse.