

Uitnodiging: waar moet volgens u onderzoek naar gedaan worden?

Het is belangrijk dat er goed onderzoek wordt gedaan om de zorg rondom uw aandoening te verbeteren, onderzoek waar patiënten iets aan hebben. Als patiëntenorganisatie kunnen we onderzoekers daarbij helpen. Door aan te geven wat patiënten belangrijk vinden. Met deze vragenlijst willen we van u weten wat u onderzoekers mee zou willen geven.

Wat zijn onderwerpen waarvan u vindt dat ze meer aandacht verdienen van onderzoekers?, Van welke symptomen heeft u het meeste last? Welke knelpunten ziet u bij uw behandeling?

Met uw reactie en die van andere patiënten, stellen we een lijst op van onderwerpen die we aan onderzoekers voorleggen. We hebben geen garantie dat een onderzoeksthema direct wordt uitgewerkt. Maar subsidieverstrekkers vinden het steeds belangrijker dat onderzoekers onderzoek doen waar in de praktijk ook echt behoefte aan is. Vandaar dat onze signalen bij onderzoekers zeer welkom zijn.

Het invullen van deze vragenlijst kost ongeveer 5 minuten. Denk er even rustig over na, praat er misschien ook over met anderen.

Uw gegevens worden anoniem verwerkt.

1. Algemene informatie

1.1 Met welke aandoening heeft u te maken, waardoor u tot de achterban van [naam patiëntenorganisatie] behoort?

.....

1.2 (Evt. aandoening specifieke gegevens, zelf vorm te geven door de patiëntenorganisatie. Zie Handleiding)

1.3 Vult u deze vragenlijst in namens uzelf, of omdat een kind of een naaste van u met de aandoening te maken heeft?

- Ik heb zelf deze aandoening, en vul de vragenlijst namens mijzelf in

- Ik ben ouder van een kind met deze aandoening, en vul de vragenlijst namens mijn kind in

- Ik ben naaste van iemand met deze aandoening, en vul de vragenlijst namens mijn naaste in

In de rest van de vragenlijst spreken wij altijd over 'uw aandoening'. Als u bij deze vraag optie 2 of 3 heeft aangekruist, bedoelen we daarmee de aandoening van uw kind of uw naaste.

1.4 In welke fase van de aandoening bevindt u zich?

- De diagnose gehad, behandeling moet nog starten

- Bezig met behandeling

- Ben behandeld, nu alleen nog op controle

1.5 Geslacht: man/vrouw

1.6 Wat is uw leeftijd?

2. Mogelijke onderwerpen voor wetenschappelijk onderzoek

U krijgt eerst een vraag die gaat over uw aandoening, vervolgens een vraag die gaat over de zorg voor uw aandoening.

2.1 Welke vragen over [aandoening] heeft u, die u graag beantwoord zou willen hebben door

middel van wetenschappelijk onderzoek?

U kunt bijvoorbeeld denken aan vragen over: vormen van behandeling, medicijnen en hoe deze te gebruiken, medische tests, leefstijl, etc.

Probeer dit zo precies mogelijk te omschrijven: bijvoorbeeld welke behandeling moet onderzocht worden, en waar moet dan op gelet worden. Naar welke medicijnen moet onderzoek worden gedaan, etc.

1.
2.
3.

- 2.2 Welke vragen heeft u over de zorg die u krijgt voor uw aandoening, die mogelijk beantwoord kunnen worden door wetenschappelijk onderzoek?

U kunt bijvoorbeeld denken aan maatregelen om te voorkomen dat je ziek wordt (preventie), leefstijl adviezen, overdracht van uw gegevens, uw aanspreekpunt, nagaan of een ziekte erfelijk is, etc. Wees zo precies mogelijk.

1.
2.
3.

- 2.3 Waar heeft u het meeste last van als gevolg van uw aandoening, of de behandeling ervan?

Meerdere antwoorden mogelijk. Wees zo precies mogelijk in uw toelichting: waar heeft u precies last van op dat gebied?

- | | |
|---|--------------------|
| <input type="checkbox"/> Lichamelijke gevolgen | Toelichting:..... |
| <input type="checkbox"/> Psychische gevolgen | Toelichting: |
| <input type="checkbox"/> Gevolgen voor uw gezin | Toelichting:..... |
| <input type="checkbox"/> Gevolgen voor uw deelname aan de maatschappij
(zoals werk, school, hobby's, vrienden) | Toelichting:..... |
| <input type="checkbox"/> Anders, namelijk:..... | Toelichting: |

3. Mogelijke knelpunten die u ervaart in uw zorg

Het is belangrijk om te weten of u knelpunten ervaart in uw zorg. Soms worden knelpunten namelijk veroorzaakt doordat niet duidelijk is wat het beste is om te doen.

Wetenschappelijk onderzoek naar dit onderwerp zou dan een oplossing kunnen bieden om dat knelpunt te verhelpen.

- 3.1 Is de volgende situatie op u van toepassing: Ik heb het afgelopen jaar wel eens een medisch onderzoek, behandeling en/of controle gehad, die naar mijn idee onnodig waren.

Ja/Nee

Zo ja, kunt u toelichten om wat voor soort onderzoek, behandeling of controle het ging?

.....

En kunt u toelichten waarom deze volgens u onnodig was?

.....

- 3.2 Is de volgende situatie op u van toepassing: Ik heb het afgelopen jaar wel eens verschillende (of tegenstrijdige) adviezen voor mijn probleem van professionals gekregen. Ja/Nee

Zo ja, kunt u toelichten welke verschillende adviezen u kreeg, van welke zorgverleners, en voor welk probleem?

.....

4. Open ruimte Patiëntenorganisatie

Suggestie: Waar maakt u zich het meeste zorgen over wat betreft uw aandoening?

[Eventueel] Eindvraag:

Hartelijk dank voor het invullen!

Zouden wij u eventueel nogmaals mogen benaderen wanneer wij verdere vragen hebben over uw ervaringen met uw aandoening?

Uw gegevens worden hoe dan ook anoniem verwerkt. Uw emailadres zal apart van de vragenlijst bewaard worden.

Als wij u nogmaals mogen benaderen, vul dan hier uw emailadres in:

.....