

Set B, Patient. CQ-index (1x per 2 jaar), Ziekenhuisopname, Complexe medicatie, Inzet thuiszorg, Inzet , Informele zorg, Woonsituatie, Intramurale zorg

CQ-index Ziekte van Parkinson

TOELICHTING OP DE VRAGENLIJST

Voor u ligt een vragenlijst waarin **uw ervaringen met de zorg** rondom de ziekte van Parkinson centraal staan. Uw antwoorden maken het mogelijk de zorg in uw regio beter af te stemmen op **wat u als patiënt belangrijk vindt**.

Wij stellen het bijzonder op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Deelname aan dit onderzoek is **geheel vrijwillig**. Alle informatie wordt **vertrouwelijk** behandeld en **anoniem** verwerkt. Dat betekent dat uw zorgverleners en uw zorgverzekeraar uw antwoorden **niet** zullen zien.

Het is belangrijk dat de vragen worden ingevuld door de persoon die op de begeleidende brief vermeld staat. Heeft u moeite met het invullen van de vragenlijst en heeft u hulp nodig, dan kunt u dat natuurlijk vragen aan familie of een naaste. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer **15 minuten**.

Instructies voor het invullen van de vragenlijst

Zet steeds een kruisje **in het vakje** dat links van uw antwoord staat. Uw antwoorden worden met behulp van een computer geregistreerd. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door dit apparaat niet gezien!

= goed
 = fout

Als u uw antwoord wilt veranderen dan kunt u uw eerste antwoord tussen haakjes zetten en een kruisje zetten in het vakje van uw definitieve keuze:

= het antwoord dat u niet kiest
 = uw antwoord

Soms is een vraag niet op u van toepassing. U heeft bijvoorbeeld een onderdeel van de zorg niet meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met 'niet van toepassing', 'Ik weet het niet', of de bij deze vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.

A. Vragen over uw achtergrond

De volgende vragen hebben betrekking op o.a. uw geslacht, leeftijd en gezondheidstoestand

- 1. Bent u de afgelopen 12 maanden onder behandeling geweest voor de ziekte van Parkinson?**
Bijvoorbeeld een onderzoek in het ziekenhuis of een consult bij de neuroloog of fysiotherapeut.
 Ja
 Nee *Indien nee, dan is deze vragenlijst niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst wel terug te sturen in de bijgevoegde antwoordenvolop? (postzegel is niet nodig)*
- 2. Wat is uw leeftijd?**
- 3. Bent u een man of een vrouw?**
 Man
 Vrouw
- 4. Wat is op uw situatie van toepassing?**
 Ik heb de ziekte van Parkinson
 Ik heb een Parkinsonisme
(bv MSA of PSP)
 Ik weet het niet
 Anders, nl...

5. Wanneer is de diagnose de ziekte van Parkinson bij u vastgesteld?

- Minder dan 1 jaar geleden
- 1 - 5 jaar geleden
- 5 – 10 jaar geleden
- Meer dan 10 jaar geleden

6. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

7. Hoe zou u over het algemeen uw geestelijke/psychische gezondheid noemen?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

8. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?

Een opleiding afgerond met een diploma of voldoende getuigschrift

- Geen opleiding/ basisonderwijs
- Middelbare school (MAVO, HAVO, VWO, HBS)
- Lager beroepsonderwijs (bijv. VMBO, LTS)
- Middelbaar beroepsonderwijs (bijv. MEAO, MTS)
- Hoger beroepsonderwijs (bijv. PABO, HEAO, HTS)
- Universiteit
- Anders, namelijk:

9. Wat is van toepassing op uw woonsituatie?

- Ik woon alleen
- Ik woon met mijn partner
- Ik woon met mijn partner en kinderen
- Ik verblijf in een instelling (bijv. ziekenhuis, verzorgingshuis)
- Anders, namelijk:

10. Wat is het geboorteland van uzelf?

- Nederland
- Indonesië
- Suriname
- Marokko
- Turkije
- Duitsland
- Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

11. Wat is het geboorteland van uw vader?

- Nederland
- Indonesië
- Suriname

- Marokko
- Turkije
- Duitsland
- Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

12. Wat is het geboorteland van uw moeder?

- Nederland
- Indonesië
- Suriname
- Marokko
- Turkije
- Duitsland
- Nederlandse Antillen
- Aruba
- Anders, namelijk:

13. Welke zorgverleners heeft u in het afgelopen jaar tenminste één keer bezocht?

U mag meerdere antwoorden aankruisen.

- Neuroloog
- Parkinsonverpleegkundige
- Huisarts
- Fysiotherapeut
- Ergotherapeut
- Logopedist
- Psycholoog/ maatschappelijk werker
- Anders, namelijk...

Als bij deze vraag meerdere zorgverleners zijn aangekruist worden de vragen over 'Bejegening en deskundigheid', 'Participatie' en 'Emotionele steun' per aangekruiste zorgverlener uitgevraagd.

Deel 2: uw ervaringen met de zorg

De vragen in dit gedeelte gaan over uw ervaringen met de zorg in de afgelopen 12 maanden. Er bestaan geen 'goede' of 'foute' antwoorden. Sta daarom niet te lang stil bij elke vraag. Uw eerste reactie is meestal de beste!

Informatievoorziening

De vragen hebben betrekking op de afgelopen 12 maanden.

14. Bent u geïnformeerd over waar u betrouwbare informatie over de ziekte van Parkinson kunt vinden?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut
- Geen behoefte/ N.V.T.

15. Bent u geïnformeerd over wat de Parkinson Vereniging voor u kan betekenen?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut
- Geen behoefte/ N.V.T.

16. Bent u geïnformeerd over medicatiegebruik en de mogelijke bijwerkingen hiervan?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut
- Geen behoefte/ N.V.T.

17. Bent u geïnformeerd over vergoedingen van Parkinson medicatie?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut
- Geen behoefte/ N.V.T.

18. Weet u hoe u zorgverleners kunt vinden die gespecialiseerd zijn in de ziekte van Parkinson?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut
- Geen behoefte/ N.V.T.

19. Bent u op de hoogte van de behandelmogelijkheden voor de ziekte van Parkinson die verschillende zorgverleners kunnen bieden?

Behandeling door een fysiotherapeut (bijv. verminderen van lichamelijke problemen), ergotherapeut (bijv. hulp bij dagelijkse activiteiten), logopedist (communicatie en slikken)

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut
- Geen behoefte/ N.V.T.

Bejegening en deskundigheid

De vragen hebben betrekking op de afgelopen 12 maanden.

Onderstaande vragen worden over alle bij vraag 13 aangekruiste zorgverleners apart uitgevraagd.

20. Nam uw <zorgverlener> voldoende tijd voor u?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut

21. Luisterde uw <zorgverlener> aandachtig naar u?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut

22. Legde uw <zorgverlener> u dingen op een begrijpelijke manier uit?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut

23. Vond u uw <zorgverlener> deskundig met betrekking tot de ziekte van Parkinson?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut

Participatie

De vragen hebben betrekking op de afgelopen 12 maanden.

Onderstaande vragen worden over alle bij vraag 14 aangekruiste zorgverleners apart uitgevraagd.

24. Heeft uw <zorgverlener> bij de behandeling rekening gehouden met uw persoonlijke situatie?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut

25. Heeft uw <zorgverlener> gebruik gemaakt van uw ervaringsdeskundigheid?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut

26. Liet uw <zorgverlener> u meebeslissen over de wijze waarop u behandeld werd?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut

27. Heeft uw <zorgverlener> u voldoende tijd gegeven om keuzen te maken ten aanzien van uw behandeling?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut

Emotionele steun

De vragen hebben betrekking op de afgelopen 12 maanden.

Onderstaande vragen worden over alle bij vraag 13 aangekruiste zorgverleners apart uitgevraagd.

28. Toonde uw <zorgverlener> belangstelling voor uw persoonlijke situatie?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut

29. Was er gelegenheid om met uw <zorgverlener> te praten over hoe u zich voelt?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut

30. Gaf uw <zorgverlener> u 'warme' aandacht?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut

31. Had uw <zorgverlener> aandacht voor uw emoties?

(bijvoorbeeld over hoe u omgaat met de gevolgen van de ziekte van Parkinson in het dagelijks leven)

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut

32. Gaf uw <zorgverlener> de adviezen of steun die u nodig had?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut
- nvt, ik heb niet om hulp of adviezen gevraagd

Samenwerking en continuïteit

De vragen hebben betrekking op de afgelopen 12 maanden.

33. Hoe vaak waren naar uw mening de behandelingen die u kreeg van verschillende hulpverleners op elkaar afgestemd?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

34. Hoe vaak waren naar uw mening de adviezen die u kreeg van verschillende hulpverleners op elkaar afgestemd?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

35. Wordt u in het ziekenhuis telkens door dezelfde neuroloog behandeld?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd

36. Wordt u in het ziekenhuis telkens door dezelfde parkinsonverpleegkundige behandeld?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing

37. Had u een vast contactpersoon in het ziekenhuis?

- Ja
- Nee

38. Gaat er wel eens wat mis omdat uw zorgverleners niet op de hoogte zijn van uw situatie?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Weet ik niet

39. Hoe vaak moest u opnieuw hetzelfde verhaal vertellen bij verschillende zorgverleners?

- Nooit
- Soms
- Meestal
- Altijd
- Niet van toepassing

Wachttijden neuroloog

De vragen hebben betrekking op de afgelopen 12 maanden.

40. Heeft u de wachttijd voordat u terecht kon bij de neuroloog als een probleem ervaren?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut

41. Heeft u de wachttijd in de wachtkamer van de neuroloog als een probleem ervaren?

- Nee, helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Ja, absoluut

42. Welk cijfer geeft u de totale zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson?

*Een 0 betekent 'heel erg slecht zorg'.
Een 10 betekent 'uitstekende zorg'.*

- 0 Heel erg slechte zorg
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10 Uitstekende zorg

43. Zou u het ziekenhuis waar u in de afgelopen 12 maanden onder behandeling was ziekte van Parkinson?

aanbevelen aan andere patiënten met de

- Beslist niet
- Waarschijnlijk niet
- Waarschijnlijk wel
- Beslist wel

44. Als u één ding zou kunnen veranderen aan de zorg die u krijgt, wat zou dat dan zijn?

Vallen en breken

Bent u de afgelopen maand gevallen?

- Ja
- Nee

Heeft u het afgelopen jaar een botbreuk gehad?

- Ja
- Nee

Zo ja, wat heeft u gebroken?

- Heup
- Arm of pols
- Been of enkel
- Anders, nl

Patiënten met complexe medicatie

Heeft u een van de volgende behandelingen?

- Hersenoperatie of Deep Brain Stimulation (DBS)
- Duodopapomp
- Apomorfinepomp
- Geen van bovenstaande

Patiënt is doorverwezen naar psycholoog, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en/of diëtist

Welke zorgverleners heeft u de afgelopen 12 maanden tenminste één keer bezocht?

U mag meerdere antwoorden aankruisen.

- Neuroloog
- Parkinsonverpleegkundige
- Huisarts
- Fysiotherapeut of oefentherapeut
- Ergotherapeut
- Logopedist
- Diëtist
- Psycholoog/maatschappelijk werker

Inzet professionele hulp

Onder professionele hulp verstaan we hulp geleverd vanuit een erkende organisatie op basis van een indicatie via uw gemeente of het CIZ. Dit kan zijn een thuiszorgorganisatie maar ook andere instellingen.

Heeft u de afgelopen maand professionele hulp ontvangen op basis van een indicatie voor huishoudelijke werk?

- Nee
- Ja, namelijk Uur/week

Heeft u de afgelopen maand Thuiszorg ontvangen op basis van een indicatie voor verpleging en/of verzorging en/of begeleiding.

- Nee
- Ja, namelijk Uur/week

Inzet informele zorg

Onder informele zorg verstaan we zorg die u krijgt vanwege uw ziekte, die onbetaald is en niet beroepshalve verricht wordt. Hieronder vallen mantelzorg, zorg van familie of kennissen en vrijwillige zorg.

Heeft u de afgelopen maand informele zorg ontvangen?

- Nee
- Ja, namelijk Uur/week

Woonsituatie

Wat is van toepassing op uw woonsituatie?

- Ik woon alleen
- Ik woon met mijn partner
- Ik woon met mijn partner en kinderen
- Ik woon met kind(eren)
- Ik verblijf in een instelling (bijv. ziekenhuis, verzorgingshuis, verpleeghuis)
- Anders, namelijk:

Indien instelling, welke instelling?

- Ziekenhuis
- Revalidatiecentrum
- Verzorgingshuis
- Verpleeghuis
- Anders, nl

Sinds wanneer? [datum]

Indien geen instelling:

(Ziekenhuis)opname

Onder opname verstaan we de opname in bijvoorbeeld een ziekenhuis, verpleeghuis of verzorgingshuis vanwege een medische behandeling of langdurig verblijf. Dagbehandeling valt hier niet onder.

Bent u het afgelopen jaar opgenomen geweest in een instelling? (alleen vragen als patiënt momenteel niet in een instelling verblijft, zie bijlage 2)

Instelling	Aantal keer	Aantal dagen
Ziekenhuis		
Revalidatiecentrum		
Verzorgingshuis		
Verpleeghuis		

Anders, nl		
------------	--	--

Bij opname ziekenhuis: indien ja: was dit ivm een longontsteking? Ja/nee

Dagbehandeling

Heeft u de afgelopen maand gebruik gemaakt van de of dagbehandeling?

Instelling	Aantal dagen per week
Revalidatiecentrum	
Verpleeghuis	
Anders, nl	