



De Zorgmonitor Sikkelcelcentrum



Het sikkcelteam wil zorg bieden die toegevoegde waarde heeft en het beste aansluit bij uw behoefte. Daarom vragen wij u op verschillende momenten een aantal vragenlijsten in te vullen. Hiermee kunnen wij de zorg zo goed mogelijk afstemmen op uw persoonlijke situatie.

Vragenlijsten

Voorafgaand aan poliklinische bezoeken op het hemoglobinoopathie spreekuur, ontvangt u een e-mail met het verzoek om thuis digitale vragenlijsten in te vullen. De vragen betreffen u persoonlijk, uw gezondheidsklachten en de gevolgen van de klachten naar aanleiding van uw dagelijks functioneren. De zorgverleners van het sikkcelteam kunnen uw antwoorden van tevoren inzien en krijgen daardoor al een indruk van hoe het met u gaat. Hierdoor kunnen zij beter aansluiten op uw problemen als u op het spreekuur komt.

Wanneer ontvangt u de vragenlijsten?

Het invullen van de vragenlijsten duurt ongeveer 15 minuten. De e-mail met daarin de link naar de vragenlijsten ontvangt u in de week voorafgaand aan uw afspraak op het hemoglobinoopathie spreekuur, zodat u voldoende gelegenheid heeft om deze in te vullen.

Zorgmonitor sikkcelziekte

De vragenlijsten staan in de 'Zorgmonitor sikkcelziekte'. Dit is een zeer goed beveiligd systeem. De persoonsgegevens en vragenlijsten in de Zorgmonitor zijn beschermd. Alleen zorgverleners die u behandelen kunnen uw antwoorden bekijken.

Waarom gebruikt het sikkcelteam de Zorgmonitor?

Het sikkcelteam wil u de hoogst haalbare kwaliteit van zorg en behandeling geven. Zorg die zo goed mogelijk bij uw persoonlijke situatie past. Door het invullen van de vragenlijsten geeft u de behandelaars meer inzicht in de kwaliteit van leven en uw gezondheid. Zo kunnen wij, als dat nodig is, de zorg voor u aanpassen en de kwaliteit van zorg blijven verbeteren. Wanneer u de vragenlijsten niet kunt invullen. Kunt of wilt u de vragenlijsten niet invullen, bespreekt u dit dan met de sikkcelverpleegkundigen.

Toestemming gebruik gegevens medisch wetenschappelijk onderzoek

In de toekomst willen wij de resultaten van de vragenlijsten mogelijk gebruiken voor onderzoek. Dit houdt in dat wij de resultaten vergelijken met gegevens van andere patiënten met sikkcelziekte. Uw gegevens worden anoniem verwerkt en zijn niet herleidbaar tot u. Mocht u besluiten om hiervoor geen toestemming te verlenen, dan kunt u dit doorgeven aan de sikkcelverpleegkundige.



Wanneer u besluit niet mee te doen

Wanneer u besluit de vragenlijsten niet in te vullen of geen toestemming geeft voor het gebruik van de gegevens voor onderzoek, dan heeft dit op geen enkele wijze nadelige gevolgen voor de behandeling en zorg voor u.

Vragen

Mocht u nog vragen hebben na het lezen van deze folder, neemt u dan gerust contact op met de sikkelcelverpleegkundigen, bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 08:30 tot 16:00 uur op telefoonnummer (010) 703 11 17 of 06 23 75 88 39.

U kunt ook mailen naar: sikkelcel@erasmusmc.nl



