

LEDENRAADPLEGING SARCOÏDOSE BELANGENVERENIGING NEDERLAND

September 2004

inlichtingen: t. 036 535 4608

e: peter.lagendijk@planet.nl

Geacht Lid/Lotgenoot,

De Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (kortweg SBN) bezint zich met regelmaat op haar functioneren. Wat is naar wens? Waar liggen mogelijkheden tot een betere dienstverlening? Het verzoek luidt dit formulier in te vullen en te retourneren. Voor de beantwoording hoeft u niets op te zoeken. Het wijst zich vanzelf. Sla vraag of deel van vraag over als u geen antwoord heeft.

Om een goed beeld te krijgen hebben wij deskundigen ingeschakeld. Het zijn:

- DataDesk, een bureau gespecialiseerd in verzorging en verwerking van enquêtes.
- Peter Lagendijk, onderzoeker/adviseur vooral op gebied van gezondheidszorg.

U antwoordt door zwart maken of aankruisen van de passende vakjes. Bijvoorbeeld of . Daarna doet u de vragenlijst in de bijgaande portvrije envelop op de bus. U reageert anoniem. De nummers onderaan de pagina's hebben met de technische verwerking te maken.

Wij houden u op de hoogte. Hartelijk dank voor uw medewerking.

Bestuur Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland

1. Hoe lang geleden werd uw ziekte vastgesteld en wanneer werd u lid van de vereniging?

a. Diagnose gesteld:

- minder dan een jaar
- één à twee jaar geleden
- drie à vijf jaar geleden
- zes à tien jaar geleden
- nog langer geleden

b. Lid vereniging geworden:

- minder dan een jaar
- één à twee jaar geleden
- drie à vijf jaar geleden
- zes à tien jaar geleden
- nog langer geleden

2. Hoe/ door wie bent u op SBN geattendeerd? (meer antwoorden mogelijk.)

<input type="checkbox"/> SBN materiaal in wachtkamer	<input type="checkbox"/> krant/tijdschrift
<input type="checkbox"/> SBN materiaal bij patiëntenvoorlichting	<input type="checkbox"/> via Internet
<input type="checkbox"/> longarts	<input type="checkbox"/> familieleden
<input type="checkbox"/> andere specialist	<input type="checkbox"/> vrienden/kennissen
<input type="checkbox"/> huisarts	<input type="checkbox"/> radio/televisie
<input type="checkbox"/> bedrijfs-/arboarts	

3. U en SBN over drie jaar:

- blijf SBN lid
- twijfel/weet niet
- zal hebben opgezegd

4. Graag uw mening over de vereniging:

	zeker	wel	minder	niet
- voldoende actief	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- weet weg bij de overheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- weet de weg in juristen- en verzekeringenland	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- heeft goede netwerken in medische kringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- is de leden voldoende tot steun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Wilt u met een rapportcijfer uw oordeel/mening geven over het volgende: (Een 1 is heel slecht; een 10 uitmuntend; alleen hele getallen; binnen de vakjes blijven aub)

- het bestuur	<input type="text"/>	<input type="text"/>
- het secretariaat	<input type="text"/>	<input type="text"/>
- het blad Sarcoïdose Nieuws	<input type="text"/>	<input type="text"/>
- SBN website	<input type="text"/>	<input type="text"/>

6. Wat verwacht u, indien mogelijk, van de SBN? Ik verwacht.....

	zeker	ook	enigszins	niet
- organiseren lotgenoten contact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- telefonische hulpdienst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- organiseren huiskamerbijeenkomsten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- organiseren gespreksgroepen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- uitgeven ledenblad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- in stand houden website	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- organiseren van cursussen/lezingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- voorlichten van partner en kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- opbouwen van netwerk in medische kringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- samenwerken met andere patiëntenorganisaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- bevorderen medisch onderzoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- bevorderen kennis over ziekte in medische kringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- bekendmaking van in sarcoïdose gespecialiseerde artsen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- bieden juridisch advies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- bieden advies op gebied zorg- en arbeidsongeschiktheidverzekeringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- plaatsen annonces van leden in SBN blad/website	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7a. Bent u bekend met de SBN website?

- ja, heb gezien → door naar vraag 7b
 neen, wel Internet toegang → naar vraag 8
 neen, geen Internet toegang → naar vraag 8

7b. Graag uw mening en suggesties. Wat zo laten en wat kan beter? (svp in blokletters schrijven)

8. Hoe leest u een gemiddeld nummer van Sarcoïdose Nieuws?

- helemaal
 alleen stukken die mij interesseren
 blader door en lees fragmenten
 kijk niet in

9. Wat vindt u van Sarcoïdose Nieuws? (meer antwoorden mogelijk)

<input type="checkbox"/> artikelen waar ik wat aan heb	<input type="checkbox"/> te medisch/ te zwaar
<input type="checkbox"/> ook van belang voor de familie	<input type="checkbox"/> weinig aantrekkelijk voor jonge mensen
<input type="checkbox"/> nuttig als verenigingsorgaan	<input type="checkbox"/> te grote tekstblokken
<input type="checkbox"/> prettig leesbaar	<input type="checkbox"/> te weinig eigentijds
<input type="checkbox"/> aantrekkelijk opgemaakt/geïllustreerd	

10. In welke onderwerpen rond uw ziekte bent u vooral geïnteresseerd? (meer antwoorden mogelijk)

<input type="checkbox"/> gerichte informatie over mijn ziektebeeld	<input type="checkbox"/> ziekte en werk
<input type="checkbox"/> medicatie mogelijkheden	<input type="checkbox"/> omgang met familie/vrienden
<input type="checkbox"/> pijnbestrijding	<input type="checkbox"/> hoe zelf met ziekte om te gaan
<input type="checkbox"/> alternatieve behandelingen	<input type="checkbox"/> wat te vragen aan arts
<input type="checkbox"/> research naar verbeterde behandelingsmethoden	<input type="checkbox"/> juridische kwesties
<input type="checkbox"/> verzekeringen- en arbo-kwesties	<input type="checkbox"/> activiteiten van andere patiëntenverenigingen
<input type="checkbox"/> aanpassingen in en om huis	<input type="checkbox"/> omgaan met moeheid

11. Voor degenen die de laatste drie jaar contact hadden met het secretariaat. Wat vindt u.....

	zeker	wel	minder	n.v.t.
- kreeg antwoord op mijn vragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- bereidwillig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- verwijzen tijdig door	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- geven bruikbare adressen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- staan vakkundig te woord	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- vriendelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- telefonisch goed bereikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Wat heeft u ondernomen de laatste drie jaar? En hoe zal dat in de toekomst zijn?

- De antwoorden waar u uit kunt kiezen zijn:
- 1) Ja ondernomen, ook in toekomst
 - 2) Ja ondernomen, stop er mee
 - 3) Niet ondernomen, wel van plan
 - 4) Niet ondernomen, ook niet van plan

	1	2	3	4
- bezoeken van lotgenotenbijeenkomsten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- opbellen SBN contactpersoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- bezoeken van regionale bijeenkomsten met spreker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- volgen SBN cursussen/trainingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- bijwonen algemene jaarvergadering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- chatten/MSN-en met lotgenoten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Dan nu enige vragen over uzelf en de aandoening. Terug in de tijd. Hoe lang heeft u gewacht voor u met uw klachten naar een arts ging? En hoe lang zat er tussen uw eerste artsbezoek en de diagnose sarcoïdose?

	gewacht	diagnose
enige weken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
enige maanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
half jaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(klein) jaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
enige jaren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
nog langer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Komt de ziekte in uw familie voor? Ook graag afzonderlijk voor partner antwoorden. Toelichting: reacties geven inzicht in evt erfelijkheid; partner als controlegroep. (meer antwoorden mogelijk)

	patiënt zelf	partner patiënt
- ja, ouders/grootouders	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- ja, kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- ja, broers/zusters	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- ja, overige bloedverwante familieleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- ziekte komt niet in familie voor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- geen partner		<input type="checkbox"/>

15. Kent u buiten uw familie en "SBN bekenden" mensen die aan de ziekte lijden?

(dus buiten uw familie en SBN bekenden)

- ken andere patiënten/ willen best lid worden
 ken andere patiënten/ willen geen lid worden
 ken andere patiënten/ niet over gesproken
 ken geen andere patiënten

16. Met welke artsen heeft u rond uw ziekte de laatste drie jaar contact gehad? En hoe is het gesteld met hun sarcoïdose kennis?

	ja, contact/ voldoende op hoogte	ja, contact/ onvoldoende op hoogte	geen contact
- huisarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- cardioloog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- dermatoloog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- internist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- kno-arts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- longarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- neuroloog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- oogarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- reumatoloog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- bedrijfsarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- keuringsarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- arbo-arts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- homeopaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17. Uw financieel-economische omstandigheden.

- ernstige inkomens achteruitgang door ziekte
 enige inkomensachteruitgang door ziekte
 geen inkomensachteruitgang door ziekte

18. Bent u, financieel gezien, enigermate of weinig/niet gedupeerd door de 2004 wijzigingen in vergoedingen?

	ernstig	enigermate	weinig/niet
- fysio- en oefentherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- zelfzorggeneesmiddelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- zittend ziekenvervoer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- verhoging eigen thuiszorg bijdrage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. In welke mate ondervindt u begrip in uw omgeving?

	alle begrip	wisselend begrip	weinig begrip
- partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- buren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- werkgever	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- collega's	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- vrienden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. Waartoe heeft uw ziekte in de betrekkingen tot uw omgeving mogelijk geleid?

(meer antwoorden mogelijk)

- breuk met kinderen en/of partner
 verlies werk/baan
 roddels
 verlies vrienden
 geen van dit alles

21. U, de patiënt, en uw ziekte de laatste 2 jaar:

- vrij van symptomen
- heb het korter dan 2 jaar**
- goede prognose
 minder goede prognose
 twijfel over prognose
- heb het langer dan 2 jaar**
- niet zozeer gehandicapt
 licht gehandicapt
 hinderlijk/ernstig gehandicapt

22. Welke invloed gaat er uit van de ziekte op uw gedrag en karakter? (meer antwoorden mogelijk)

<input type="checkbox"/> ben neerslachtiger dan vroeger	<input type="checkbox"/> heb moeite met noodgedwongen andere leefwijze
<input type="checkbox"/> heb meer concentratieproblemen	<input type="checkbox"/> blijf een doorzetter
<input type="checkbox"/> ben sneller geïrriteerd dan vroeger	<input type="checkbox"/> geniet van goede momenten
<input type="checkbox"/> ben sneller moe dan vroeger/ minder energie	<input type="checkbox"/> heb steun aan mijn godsdienstige overtuiging
<input type="checkbox"/> ben teleurgesteld in mensen	<input type="checkbox"/> heb vertrouwen in de medische wetenschap
<input type="checkbox"/> ben teleurgesteld in de maatschappij	

23. Nu enige persoonlijke gegevens voor analyse-doeleinden.

Wat is uw geslacht en leeftijd? (dus niet voor partner invullen)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> vrouw; t/m 34 jaar | <input type="checkbox"/> man; t/m 34 jaar |
| <input type="checkbox"/> vrouw; 35/49 jaar | <input type="checkbox"/> man; 35/49 jaar |
| <input type="checkbox"/> vrouw; 50/64 jaar | <input type="checkbox"/> man; 50/64 jaar |
| <input type="checkbox"/> vrouw; 65+ | <input type="checkbox"/> man; 65+ |

24. Uw opleiding? Laatste behaald diploma:

- | | |
|------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> lo/vmbo | <input type="checkbox"/> mbo |
| <input type="checkbox"/> mulo/mavo | <input type="checkbox"/> hbo |
| <input type="checkbox"/> havo/vwo | <input type="checkbox"/> universiteit |

25. Wat is uw bruto gezinsinkomen (werk of uitkering) per jaar?

- € t/m € 15.000
 € 16.000 t/m € 25.000
 € 26.000 t/m € 35.000
 € 36.000 t/m € 50.000
 € 51.000 +

26. Wat zijn uw bezigheden/werkzaamheden?

- geen beroepsarbeid door ziekte
 geen beroepsarbeid; doe/deed huishouding
 geen beroepsarbeid vanwege leeftijd
 beroepsarbeid/ t/m 20 uur per week
 beroepsarbeid/ 21/35 uur per week
 beroepsarbeid/ 36/45 uur per week
 beroepsarbeid/ 46 uur en meer per week

27. In welk deel van Nederland woont u?

- West (NH/ZH/Utr/FI)
 Noord/Oost (Gld/Ov/Dr/Gr/Fr)
 Zuid (Br/Limb/Zeeland)

28. Tot welke medewerking aan de vereniging bent u bereid? Het is niet verplicht. Kruis aan waarover u en de vereniging kunnen nadenken.

Bent u bereid een bijdrage te leveren, noteer dan tevens:

- uw naam, adres, woonplaats, telefoon, e-mail adres op een apart blaadje.
- neem op dit blaadje ook de nummer(s) over van uw mogelijke vrijwillige activiteiten.

(Het blaadje en de vragenlijst worden bij binnenkomst onmiddellijk gescheiden.)

<input type="checkbox"/> optreden als contactpersoon (1)	<input type="checkbox"/> heb ICT ervaring; bereid mijn kennis in te zetten (7)
<input type="checkbox"/> bestuurslidmaatschap (2)	<input type="checkbox"/> heb publicistische ervaring; bereid mijn kennis in te zetten (8)
<input type="checkbox"/> bijdragen leveren aan blad (3)	<input type="checkbox"/> ben arts/verpleegk.; bereid mijn kennis in te zetten (9)
<input type="checkbox"/> bereid mijn huisarts van informatie te voorzien (4)	<input type="checkbox"/> ben jurist; bereid mijn kennis in te zetten (10)
<input type="checkbox"/> bereid folders/affiches te plaatsen in wachtkamers (5)	<input type="checkbox"/> ben verzekeringskundige; bereid mijn kennis in te zetten (11)
<input type="checkbox"/> actief leden werven (6)	

Tot slot

Hartelijk dank voor uw medewerking. Dit waren de vragen. Druk op onderstaande knop om het ingevulde formulier te verzenden. Indien dit niet lukt kunt u het printen en vervolgens kosteloos opsturen naar ons antwoordnummer. Het antwoordnummer verschijnt automatisch indien u gaat printen.

DataDesk
 Antwoordnummer 2006
 3970 VD Bunnik

