

Lotgenotencontact

Voor jou als patiënt, voor naasten van een patiënt of voor nabestaanden

Je mag dit anoniem invullen waardoor het voor ons toch een inventarisatie is.

Het lijkt veel, maar geef alleen aan wat jij wilt, wat een grote rol speelt in jouw dagelijks leven en wat je belangrijk vindt!

Je mag je naam, email of telefoonnummer invullen zodat we contact kunnen opnemen op basis van jouw antwoorden. Je mag ook aangeven als je sowieso in gesprek wilt, zonder dit in te vullen. Dan doen we dat samen. Het invullen van deze lijst is niet in plaats van de hulp die je mogelijk al ontvangt van **Q-support**, maar aanvullend om als Q-uestion beter inzicht te kunnen krijgen in hetgeen wat de Q-koortspatiënt, de naasten van een patiënt of als nabestaande persoonlijk ervaren en eventueel missen in hulp. Dus neem even je tijd.

**JE PERSOONSGEVENS WORDEN STRIKT VERTROUWELIJK EN ALLEEN DOOR ZORGBELANG BRABANT GEBRUIKT OM PERSOONLIJK NAAR JE TE REAGEREN OP JE VRAGEN. Q-UESTION INVENTARISEERT ALLEEN OP DE INHOUD.**

Naam:

Email:

Telefoon:

Vind je dit te lastig om te lezen of in te vullen, en wil je hierbij persoonlijke hulp in de vorm van een gesprek? Geef dat hier dan aan of vraag tijdens een bijeenkomst of via de email iemand van patiëntenraad Q-uestion of kartrekker van Q-kring om je daarbij te helpen

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………….

1. **Verlies van inkomen. Ja/nee (omcirkelen of doorstrepen)**

**Kun je dit eventueel in euro’s of in percentages aangeven?**

**Ja, dat is**...................................**nee**

*Wil je erover in gesprek met lotgenoten? Ja/nee*

*Met een deskundige? Ja/nee*

*Of met allebei? Ja/nee*

*Eventueel: want……………………………………………………………………………………*

1. **Verlies van kwaliteit van leven. Ervaar je dit? Ja/nee**

**Kun je er een % bij noemen?**.....................................................................

*Wil je erover in gesprek met lotgenoten? Ja/nee*

*Met een deskundige? Ja/nee*

*Of met allebei? Ja/nee*

*Eventueel: want……………………………………………………………………………………*

1. **Relatie-struggles. Als de een meer energie heeft dan de ander.. ook als partner van.. kan dit heel lastig zijn. Speelt dit een rol in je leven? Ja/nee**

*Wil je erover in gesprek met lotgenoten? Ja/nee*

*Met een deskundige? Ja/nee*

*Of met allebei? Ja/nee*

*Eventueel: want……………………………………………………………………………………*

1. **Arbeidsgeschiktheid. Werk je nog of juist weer?  Ja/nee**

**Betaald? Of Vrijwillig?....................**

**In loondienst, als ondernemer of als ZZP-er?................**

**Zo ja, hoeveel uren per week?**

**Is dat te zwaar?  Ja/nee**

**Wil je juist meer werken dan lukt? Ja/nee**

**Zo nee, wil je graag aan het werk maar weet niet hoe?** …….

*Wil je erover in gesprek met lotgenoten? Ja/nee*

*Met een deskundige? Ja/nee*

*Of met allebei? Ja/nee*

*Eventueel: want…………………………………………………………………………………*

1. **Heeft het begrip van de overheid voor patiënten met Covid-19 bijgedragen aan meer begrip voor jouw situatie?**

**Vind je dat de overheid heeft geleerd van de Q-koorts? Ja/nee**

**Want**…………………………………………………………………………………………………….

1. **Je begrepen voelen**: **Voel jij je gehoord ? Ja/nee**

 **Met name niet door…………..**

**Wel gehoord door…………….. spreek je weleens lotgenoten?..........**

*Wil je erover in gesprek met lotgenoten? Ja/nee*

*Met een deskundige? Ja/nee*

*Of met allebei? Ja/nee*

*Eventueel: want……………………………………………………………………………………*

1. **Verwerken van jouw situatie**. **Heb je daar moeite mee (of gehad)? Ja**

**Nee, of wel gehad? …………………………**

**Heb je moeite met aanvaarden van:**

* **de Q-koorts uitbraak en de nalatigheid van de rijksoverheid? Ja /nee**
* **de gevolgen van Q-koorts in jouw leven? Ja /nee**

**(bijvoorbeeld verlies van werk, je relatie, de pijn en de medische gevolgen**)…………………………………………………………………………………….

* **het gebrek aan begrip en/of hulp die je zoekt? Ja/nee**
* **de richtlijn en de handreiking voor QVS en dan met name de Cognitieve gedragstherapie Ja/Nee**
* **het uitstellen van onderzoek wat voor jou relevant is? Ja/Nee**

**Heb je een bepaald onderzoek in gedachten?...........................**

* **de uitbreiding van aantallen geiten (en andere megastallen?) in jouw omgeving ondanks de gezondheidsrisico’s? Ja/nee**
* **de nalatige controle en handhaving door de Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit op inentingen (NVWA) ?**
* **anders, namelijk:**…………………………………………………………………………..

*Wil je erover in gesprek met lotgenoten? Ja/nee*

*Met een deskundige? Ja/nee*

*Of met allebei? Ja/nee*

*Eventueel: want……………………………………………………………………………………*

*Ik heb hier zelf een weg in gevonden en kan hier mijn lotgenoten eventueel mee helpen…………………………………………………………………………*

1. **Ervaar je hetgeen je overkomen is als trauma**? **Ja/nee**

**Herken je het begrip Zorgtrauma? Ja/nee**

**Speelt dit een rol in je leven? Ja/Nee**

*Wil je erover in gesprek met lotgenoten? Ja/nee*

*Met een deskundige? Ja/nee*

*Of met allebei? Ja/nee*

*Eventueel: want……………………………………………………………………………………*

1. **Sociaal verlies**. **Dit kan zijn verlies van vrienden, verlies van vermaak buiten de deur, verlies van de energie die daarvoor nodig is? Verlies van maatschappelijke bijdrage?**

**Ervaar jij dit? Ja, met name…………………………………………………../nee.**

*Wil je erover in gesprek met lotgenoten? Ja/nee*

*Met een deskundige? Ja/nee*

*Of met allebei? Ja/nee*

*Eventueel: want……………………………………………………………………………………*

1. **Wat maakt jouw leven de moeite waard** ?

**Denk bijvoorbeeld aan kinderen, werk, hobby, hoop**….

………………………………………………………………………………………………………………..

*Wil je erover in gesprek met lotgenoten? Ja/nee*

*Met een deskundige? Ja/nee*

*Of met allebei? Ja/nee*

*Eventueel: want……………………………………………………………………………………..*

1. **Somberheid**. **Voel jij je vaak somber ? Ja/nee** ……………………………………….

*Wil je erover in gesprek met lotgenoten? Ja/nee*

*Met een deskundige? Ja/nee*

*Of met allebei? Ja/nee*

*Eventueel: want……………………………………………………………………………………*

1. **Gevoelens van teleurstelling en boosheid en frustratie**. **Loop je hiermee rond? Zo ja, waarover**? ...............................................................................................................
2. **Wie helpt je (instanties, sociale omgeving)**? ………………………………………….

**Kun je hierin zelfstandig stappen ondernemen of wilt je hierin geholpen worden?**.......................................................................................................

1. **Euthanasie en eigen levensbeschikking**

Speelt dit weleens door je hoofd? Ja/nee

*Wil je erover in gesprek met lotgenoten? Ja/nee*

*Met een deskundige? Ja/nee*

*Of met allebei? Ja/nee*

*Eventueel: want……………………………………………………………………………………*

1. **Zou je graag met leeftijdsgenoten willen samenkomen?**

Soms…. Ja/nee

Daar heb ik de energie niet meer voor. Ja/nee………………….

Alleen als online kan………….

Een tijdelijke Q kring van leeftijdsgenoten of gelijkgestemden spreekt me aan. Ja/nee

Je leeftijd:

Situatie : (bijvoorbeeld single, jonge ouder, nabestaande, gescheiden, ernstig ziek, huisgebonden, of een van bovenstaande thema’s…………)

……………………………………………………………………………………………………………

1. **Mis je nog een thema met een belangrijke rol in je leven ten gevolge van de Q koorts? Nee / Ja, nl:**…………………………………………………..
2. **Heb je behoefte aan een buddy? Ja/nee**
3. Question betrekt graag de patiënten bij de uitvoering van een aantal plannen voor 2022/2023. **Zou je onderdeel uit willen maken van een van onderstaande werkgroepen?**
* Feestcommissie voor het zomerfeest op 2 juli 2022……..
* Themawerkgroep (voor een van bovenstaande thema’s)

 Voor het thema …………………………………………………………….

* Werkgroep nieuwe website (is al begonnen en in

 ontwikkeling) …………………………………………………………………

* Bereik van medepatiënten, vragen behandelen en aanbod

 Bedenken, ervaringen delen………………………….…….……………

* Een nieuwe richtlijn (al in oprichting)……….…….…………………
* Patiëntenraad Q-uestion……………………………….….……………….
* Kartrekker van een Q-kring worden………………….……………….
* Anders:………………………………………………………………………………
1. Zou een bezoek van de nieuwe minister Ernst Kuipers en een gesprek met Q-patiënten voor jou toegevoegde waarde hebben? Ja………………..

nee, want…………………………………………………………………………………………..

1. Zijn er onderwerpen die je graag meer uitgebreid besproken ziet tijdens een gezamenlijke Q-uestion bijeenkomst?................................................

Dank je wel voor het invullen!!

**Wil je verder nog iets met ons delen? Geef het gerust aan!**

**info@stichtingquestion.nl**

**06-27168689**