**Wat zijn uw vragen over inflammatoire darmziekte (IBD)?**

Als zorgverlener bent u betrokken bij de zorg/behandeling van kinderen/adolescenten met een inflammatoire darmziekte. Ongetwijfeld heeft u onbeantwoorde vragen over de oorzaak, de behandeling, het beloop en de invloed van IBD op het dagelijks leven van patiënt (en ouders/verzorgers), waar op basis van de huidige kennis en literatuur nog geen goed antwoord op te geven is.

Vanwege uw rol als behandelaar van kinderen/adolescenten met IBD, vinden wij het belangrijk dat u mede bepaalt op welke onbeantwoorde vragen een antwoord gezocht moet worden.

Het uiteindelijke doel is om een gezamenlijke onderzoeksagenda op te stellen, die door u, de kinderen/adolescenten met IBD en hun ouders/verzorgers is gemaakt. Deze onderzoeksagenda zal de basis vormen voor de richting van toekomstig onderzoek, zodat de wetenschap nog beter op de actuele vragen vanuit de praktijk aansluit.

**Wat vindt u belangrijk?**

Wij vinden het belangrijk om te weten wat voor u belangrijke vragen zijn. Dit kunnen onderwerpen zijn waarover nog weinig bekend is **of** waarvan u denkt dat deze het verschil kunnen maken voor kinderen met IBD.

Uw antwoorden zijn niet herleidbaar naar uw naam en andere persoonlijke gegevens.

De vragenlijst is opgesteld in samenwerking tussen de patiëntenvereniging Crohn & Colitis NL, kinderen/adolescenten met IBD, ouders en zorgprofessionals.

**De vragenlijst** bestaat uit twee onderdelen:

1. Uw onbeantwoorde onderzoeksvragen
2. Vragen over uw achtergrond als professional

**Vraag 1:** **Waar moet volgens u onderzoek naar plaatsvinden op het gebied van IBD bij kinderen en adolescenten?**

*Wij willen graag weten wat voor u belangrijke vragen zijn om te onderzoeken. U kunt zoveel vragen opschrijven als u wilt.*

*Als u niet weet hoe u het moet vragen, dan kunt u ook een onderwerp, losse woorden of een voorbeeld geven van waar u wel eens tegen aanloopt.*

Wellicht heeft u moeite vragen/onderwerpen te bedenken. Om u te helpen, staan hier een aantal mogelijke onderwerpen.



**

**Vraag 2:** **Welke vragen wilt u nog toevoegen na het zien van de onderwerpen?**

*U kunt zoveel extra vragen toevoegen als u wilt.*

*Als u niet weet hoe u het moet vragen, dan kunt u ook een onderwerp, losse woorden of een voorbeeld geven van waar u wel eens tegen aanloopt.*

De volgende vragen geven ons meer inzicht over de achtergrond van degene die de vragenlijst heeft ingevuld. Deze informatie helpt ons om iedereen zo goed mogelijk te bereiken, en zo nodig actie te ondernemen als bepaalde groepen minder goed bereikt worden. Uw gegevens worden anoniem verwerkt, dat wil zeggen niet tot u als behandelaar herleidbaar.

**Vraag 3: Wie vult deze vragenlijst in:**

* Kinderarts
* Kinderarts-MDL
* MDL-arts
* Kinderverpleegkundige/
/verpleegkundig specialist
* IBD-verpleegkundige
/verpleegkundig specialist
* Psycholoog
* Diëtist
* Anders, namelijk………………….

**Vraag 4: Hoe lang behandelt u kinderen met IBD?**

* 0-6 maanden
* 6-12 maanden
* 1-2 jaar
* 3-4 jaar
* 5-6 jaar
* 7-8 jaar
* 9-10 jaar
* Meer dan 10 jaar