

## Spørgeskema CEAPIR

Tak fordi du tog dig tid til at udfylde dette spørgeskema. Dine input er meget værdifulde!

1. Da du fik dialyse første gang, var det med:

- Hæmodialyse (HD)     Peritonealdialyse (PD)     Ikke relevant

2. Hvordan behandles din nyresygdom i øjeblikket?

Hæmodialyse

- Satellit /  Hospital /  Hjemme

Peritonealdialyse

- CAPD     APD (maskine)

Ikke er i dialyse:

- Transplanteret /  Diagnosticeret som en der snart kræver dialyse

3. Hvor længe (i år og måneder) har du været behandlet for din nyresygdom med den nuværende behandlingsmåde?

- Præ-dialyse: År \_\_\_\_\_ Måneder \_\_\_\_\_  
 Hæmodialyse: År \_\_\_\_\_ Måneder \_\_\_\_\_  
 Peritonealdialyse: År \_\_\_\_\_ Måneder \_\_\_\_\_  
 Transplanteret: År \_\_\_\_\_ Måneder \_\_\_\_\_

**Hvis dit svar på spørgsmål 3 er "transplanteret", gå direkte til spørgsmål 6.**

4. I løbet af denne behandlingstid, er der nogen der har talt med dig om alternativ dialysebehandling og om muligheden for at ændre behandling?

- Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke /  Ikke relevant

5. Er du på transplantationsventelisten?

- Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke

6. Hvem henviste dig til en nefrolog eller nyrespecialist?

- Praktiserende læge /  Anden specialist /

Anden (venligst præcisér): .....

7. Hvor nyttig var den information, du har modtaget fra din nefrolog eller nyrespecialist om nyresygdomme eller dialysebehandlingmuligheder?

- Meget nyttig /  Noget nyttigt /  Nærmest ikke nyttig /  Slet ikke nyttig /  
 Jeg har ikke modtaget nogen information /  Jeg ved det ikke

8. Blev det nogensinde antydnet for dig, at en bestemt behandling mulighed ikke ville være egnet for dig på grund af sociale omstændigheder (f.eks. levevilkår, livsstil, arbejde)?

- Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke

9. Tror du, at den behandling du har modtaget nogensinde har været påvirket af din alder, køn, race, kultur eller religiøs overbevisning?

- Ja (anføres hvordan) \_\_\_\_\_  
 Nej /  Jeg ved det ikke

10. Har du nogensinde følt en forskelsbehandling, fordi du har en nyresygdom?

- Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke

Hvis ja, angiv nærmere hvordan \_\_\_\_\_

11. Angiv venligst hvor tilfreds du er med niveauet for adgang til følgende specialister, hvis du nogensinde har brug for deres støtte:

Socialrådgiver  Meget tilfreds /  Noget tilfreds /  Noget utilfreds /  
 Meget utilfreds / Ikke til rådighed for mig

Diætist  Meget tilfreds /  Noget tilfreds /  Noget utilfreds /  
 Meget utilfreds / Ikke til rådighed for mig

Rådgiver  Meget tilfreds /  Noget tilfreds /  Noget utilfreds /  
 Meget utilfreds / Ikke til rådighed for mig

12. Hvor tilfreds er du med det generelle niveau for pleje/behandling, du har modtaget for din nyresygdom?

- Meget tilfreds /  Noget tilfreds /  Noget utilfreds /  Meget utilfreds

13. Hvis du nogensinde er utilfreds med din behandling, ville du så vide hvem du skal rette din klage til?

- Ja /  Nej

14. Angående udgifterne til behandling af din nyresygdom, behøver du så personligt betale for noget af følgende?

Lægebesøg  Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke  
Medicin  Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke  
Dialyse  Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke  
Diætist:  Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke  
Rådgivning:  Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke  
Andet: Angiv venligst: \_\_\_\_\_

15. Er prisen en barriere for dig for optimal behandling?

- Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke

16. Hvis du var ude at rejse som dialysepatient, skulle du så betale ekstra?

- Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke /  Ikke relevant

17. Har du modtaget undervisning og/eller rehabilitering som hjælp til at klare din hverdag?

Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke

18. Hvis du har ændret din beskæftigelsesmæssige status på grund af nyresygdommen, hvilket af følgende er sandt?

- Jeg stoppede med at arbejde
- Jeg reducerede min arbejdstid
- Jeg følte, jeg ikke havde andet valg end at skifte job
- Jeg valgte at skifte job
- Jeg behøvede ikke at skifte job
- Jeg var pensioneret
- Jeg var arbejdsløs
- Ikke relevant
- Jeg ved det ikke

19. Hvis du har skiftet job på grund af din nyresygdom, har du modtaget undervisning eller uddannelse som hjælp til at finde et nyt job?

Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke /  Jeg har ikke skiftet job /  Ikke relevant

20. Hvor lang tid gik der fra dit første kendskab til at du havde en nyresygdom og til starten af din behandling?

- Mere end 1 år
- 6-12 måneder
- 3-6 måneder
- 1-3 måneder
- Mindre end en måned

21. I året før start af dialyse, har du modtaget oplysninger fra hospitalspersonalet (sygeplejerske eller nyrespecialist) vedrørende en eller flere af følgende:

Nedsat nyrefunktion:  Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke

Kost:  Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke

Patientorganisationer eller måder at møde andre patienter med nyresygdom på:

Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke  Ikke relevant

22. Hvor nyttig har hver af de følgende været som en kilde til information om nyresygdom?

Læger  Meget nyttig /  Noget nyttigt /  Nærmest ikke nyttig /  Slet ikke nyttig

Sygeplejersker  Meget nyttig /  Noget nyttigt /  Nærmest ikke nyttig /  Slet ikke nyttig

Patientorganisationer  Meget nyttig /  Noget nyttigt /  Nærmest ikke nyttig /  Slet ikke nyttig

Hjemmesider  Meget nyttig /  Noget nyttigt /  Nærmest ikke nyttig /  Slet ikke nyttig

Online sociale medier  Meget nyttig /  Noget nyttigt /  Nærmest ikke nyttig /  Slet ikke nyttig

23. Hvor tilfreds var du med den information, du fik omkring hver af følgende behandlingsmuligheder, før en beslutning blev taget?

Transplantation

Meget tilfreds /  Noget tilfreds /  Noget utilfreds /  Meget utilfreds

In-center HD behandling

Meget tilfreds /  Noget tilfreds /  Noget utilfreds /  Meget utilfreds

Satellit HD Behandling

Meget tilfreds /  Noget tilfreds /  Noget utilfreds /  Meget utilfreds

Peritonealdialyse

Meget tilfreds /  Noget tilfreds /  Noget utilfreds /  Meget utilfreds

Hjemmehæmodialyse

Meget tilfreds /  Noget tilfreds /  Noget utilfreds /  Meget utilfreds

Ikke relevant

24. Hvor involveret var du i beslutningsprocessen omkring valg af den type behandling, du ville modtage?

Meget involveret /  Noget involveret /  Næsten ikke involveret /  Slet ikke involveret

25. Kunne du selv vælge din foretrukne dialyseafdeling?

Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke /  Ikke relevant

26. Kunne du selv vælge din foretrukne behandlingsmetode?

Ja /  Nej /  Jeg ved det ikke

Hvis ikke, kan du uddybe hvorfor ? \_\_\_\_\_

27. Hvor gammel er du?

18-29 /  30-39 /  40-49 /  50-59 /  60-69 /  70 eller derover

28. Hvad er dit køn?

Mand /  Kvinde

29. Hvad er din nuværende arbejdsstatus?

- Student
- Beskæftiget (herunder selvstændig)
- På sygeorlov
- Arbejdsløse
- Pensioneret
- Hjemmegående husmor/husfar
- Andre

30. Har du andre punkter du gerne vil anføre?

31. Hvis du ønsker at modtage en kopi af resultaterne af undersøgelsen, bedes du skrive din email- eller postadresse nedenfor:

32. Hvad er din nationalitet?

33. Hvad er dit nuværende bopælsland?

34. Hvorfra har du dette spørgeskema?

- Jeg har modtaget det via email /  Jeg fandt det på en hjemmeside /  Jeg fandt det på facebook /
- Andet (angiv venligst ) \_\_\_\_\_