

Szanowni Państwo,

Europejska Federacja Pacjentów Chorych Na Nerki (CEAPIR) przygotowała, krótką ankietę dotyczącą Przewlekłej Choroby Nerek oraz jej leczenia. Prosimy Państwa o jej uzupełnienie. Ankieta ta jest przeprowadzana w większości krajów UE, a dzięki Państwa odpowiedziom jej wyniki będą zawierały również dane z Polski. Informacje na temat sytuacji Pacjentów posłużą w dążeniu do polepszenia i ujednolicenia standardów leczenia.

Ankieta jest anonimowa, a jej wyniki posłużą do zbiorczych opracowań. Jeśli w pytaniu nie podano inaczej prosimy o zakreślenie tylko jednej odpowiedzi.

Dziękujemy za czas poświęcony na wypełnienie tej ankiety. Pani/Pana odpowiedzi są dla nas bardzo cenne. Jeśli ma Pani/Pan jakiegokolwiek pytania, prosimy przesać je na adres [osod@osod.info](mailto:osod@osod.info)

1. Pierwszą Pana/Pani dializą była:
  - a) hemodializa
  - b) dializa otrzewnowa
  - C) nie dotyczy
  
2. W jaki sposób obecnie leczona jest Pana/Pani choroba nerek?
  - a) dializa otrzewnowa
    - ciągła ambulatoryjna dializa otrzewnowa (CADO)
    - automatyczna dializa otrzewnowa (ADO)
  - b) hemodializa
    - hemodializa w przyszpitalnej stacji dializ (prywatnej lub państwowej)
    - hemodializa w stacji dializ poza szpitalem (prywatnej)
    - hemodializa w domu
  - c) jestem po przeszczepie nerki
  - d) zostałem/am zdiagnozowany/a jako wymagający/a dializy w najbliższym czasie
  
3. Od jak dawna leczy się Pan/Pani aktualną metodą leczenia nerkozastępczego?
  - a) predializa: lata..... miesiące.....
  - b) hemodializa: lata..... miesiące.....
  - c) dializa otrzewnowa: lata..... miesiące.....
  - d) jestem po przeszczepie: lata..... miesiące.....

**Jeżeli odpowiedział/a Pan/Pani na pytanie nr. 3 „jestem po przeszczepie” proszę przejść do pytania nr. 6**

4. Czy w okresie leczenia tą metodą ktokolwiek podczas leczenia wspominał Panu/Pani o alternatywnych sposobach dializy oraz możliwości zmiany leczenia?
  - a) tak
  - b) nie
  - c) nie wiem
  - d) nie dotyczy
  
5. Czy jest Pan/Pani na liście oczekujących na przeszczep?
  - a) tak
  - b) nie
  - c) nie wiem
  
6. Kto skierował Pana/Panią na wizytę u nefrologa?
  - a) lekarz rodzinny
  - b) inny specjalista
  - c) inny (proszę sprecyzować) .....
  
7. W jakim stopniu przydatne okazały się informacje, które otrzymał/a Pan/Pani na temat chorób nerek lub leczenia dializami od nefrologa?
  - a) bardzo przydatne
  - b) przydatne
  - c) nieprzydatne
  - d) w zupełności nieprzydatne
  - e) nie otrzymałem/am żadnych informacji
  - f) nie wiem
  
8. Czy kiedykolwiek zasugerowano Panu/Pani, że konkretny sposób leczenia nie byłby dla Pana/Pani odpowiedni ze względu na Pana/Pani społeczne uwarunkowania (np. warunki życia, styl życia, praca)?
  - a) tak
  - b) nie
  - c) nie wiem
  
9. Czy ma Pan/Pani odczucie, że na sposób Pana/Pani leczenia miała wpływ dyskryminacja ze względu na wiek, płeć, rasę, kulturę, wyznanie religijne?
  - a) tak (proszę sprecyzować).....
  - b) nie
  - c)nie wiem
  
10. Czy kiedykolwiek czuł/a się Pan/Pani dyskryminowany/a z powodu choroby nerek?
  - a) tak
  - b) nie
  - c) nie wiemJeśli tak proszę sprecyzować:  
.....  
.....

11. Proszę wskazać stopień zadowolenia z poziomu dostępu do poszczególnych specjalistów:

Pracownik socjalny:

- a) bardzo zadowolony
- b) zadowolony
- c) niezadowolony
- d) bardzo niezadowolony/specjalista niedostępny

Dietetyk:

- a) bardzo zadowolony
- b) zadowolony
- c) niezadowolony
- d) bardzo niezadowolony/specjalista niedostępny

Edukator terapeutyczny:

- a) bardzo zadowolony
- b) zadowolony
- c) niezadowolony
- d) bardzo niezadowolony/specjalista niedostępny

12. Jaki jest stopień zadowolenia Pana/Pani z ogólnego poziomu opieki dotyczącego Pana/Pani choroby nerek?

- a) bardzo zadowolony
- b) zadowolony
- c) niezadowolony
- d) bardzo niezadowolony

13. Gdyby był/a Pan/Pani niezadowolony/a z leczenia czy wiedziałby/aby Pan/Pani do kogo się zwrócić z tym problemem?

- a) tak
- b) nie

14. Czy kiedykolwiek musiał/a Pan/Pani płacić za poniższe świadczenia dotyczące leczenia Pani/Pana choroby nerek?

Konsultacja medyczna a) tak b) nie c) nie wiem

Leki a) tak b) nie c) nie wiem

Dializy a) tak b) nie c) nie wiem

Konsultację dietetyka a) tak b) nie c) nie wiem

Doradztwo Edukatora Terapeutycznego a) tak b) nie c) nie wiem

Inne Proszę sprecyzować .....

15. Czy koszty są przeszkodą dla wyboru najlepszej metody Pani/Pana leczenia?

- a) tak
- b) nie
- c) nie wiem

16. Jeżeli podróżował/a Pan/Pani będąc dializowanym czy musiał/a Pan/Pani ponosić dodatkowe koszty za leczenie?
- a) tak
  - b) nie
  - c) nie wiem
  - d) nigdy nie byłem dializowany w podróży
17. Czy był/a Pan/Pani edukowany/a w radzeniu sobie w codziennym życiu?
- a) tak
  - b) nie
  - c) nie wiem
18. Jeżeli zmienił/a się Pana/Pani status zawodowy z powodu choroby nerek, które z poniższych zdań jest prawdziwe? (można zaznaczyć kilka odpowiedzi)
- a) Przestałem/a pracować
  - b) Ograniczyłem/am godziny pracy
  - c) Musiałem/am zmienić pracę
  - d) Wybrałem/am zmianę pracy
  - e) Nie musiałem/am zmieniać swojego statusu zawodowego
  - f) Nie wiem, byłem/am na emeryturze, byłem/am bezrobotny/a
19. Jeśli Pan/Pani musiał/a zmienić pracę z powodu swojej choroby czy otrzymał/a Pan/Pani pomoc w postaci szkoleń które pomogły Panu/Pani znaleźć nową pracę?
- a) tak
  - b) nie
  - c) nie wiem
  - d) nie dotyczy
20. Jaki okres czasu minął od momentu kiedy Pan/Pani dowiedział/a się o swojej chorobie nerek do czasu rozpoczęcia leczenia?
- a) więcej niż jeden rok
  - b) 6-12 miesięcy
  - c) 3-6 miesięcy
  - d) 1-3 miesiące
  - e) mniej niż miesiąc
21. W roku poprzedzającym rozpoczęcie dializ, czy otrzymał/a Pan/Pani informacje od personelu medycznego dotyczące:
- Pogorszenia choroby nerek:
- a) tak
  - b) nie
  - c) nie wiem

Diety:

- a) tak
- b) nie
- c) nie wiem

Organizacji pacjentów lub możliwości poznania innych pacjentów cierpiących na choroby nerek:

- a) tak
- b) nie
- c) nie wiem

22. Na ile przydatne dla Pani/Pana okazały się poniższe źródła informacji na temat chorób nerek?

Lekarze:

- a) bardzo przydatni
- b) przydatni
- c) nieprzydatni
- d) w ogóle nieprzydatni

Pielęgniarki:

- a) bardzo przydatne
- b) przydatne
- c) nieprzydatne
- d) w ogóle nieprzydatne

Organizacje pacjentów:

- a) bardzo przydatne
- b) przydatne
- c) nieprzydatne
- d) w ogóle nieprzydatne

Internet:

- a) bardzo przydatny
- b) przydatny
- c) nieprzydatny
- d) w ogóle nieprzydatny

Środki masowego przekazu:

- a) bardzo przydatne
- b) przydatne
- c) nieprzydatne
- d) w ogóle nieprzydatne

23. W jakim stopniu był/a Pan/Pani zadowolony/a z informacji o możliwych sposobach leczenia zanim wybrał/a Pan/Pani jeden z nich?

Transplantacja:

- a) bardzo zadowolony/a
- b) zadowolony/a
- c) niezadowolony/a
- d) w ogóle niezadowolony/a

Hemodializa w stacji dializ:

- a) bardzo zadowolony/a
- b) względnie zadowolony/a
- c) względnie niezadowolony/a
- d) w ogóle niezadowolony/a

Dializa otrzewnowa:

- a) bardzo zadowolony/a
- b) względnie zadowolony/a
- c) względnie niezadowolony/a
- d) w ogóle niezadowolony/a

Hemodializa domowa:

- a) bardzo zadowolony/a
- b) względnie zadowolony/a
- c) względnie niezadowolony/a
- d) w ogóle niezadowolony/a

24. Jak bardzo zaangażowany/a był/a Pan/Pani w proces podejmowania decyzji o sposobie dalszego leczenia?

- a) bardzo zaangażowany/a
- b) zaangażowany/a
- c) niezaangażowany/a
- d) w ogóle niezaangażowany/a

25. Czy miał/miała Pan/Pani możliwość wybrania szpitala, kliniki lub stację dializ w której chciałby/chciałaby Pan/Pani się leczyć?

- a) tak
- b) nie
- c) nie wiem
- d) nie dotyczy

26. Czy miał/miała Pan/Pani możliwość wybrania preferowanej metody leczenia?

- a) tak
- b) nie
- c) nie wiem

Jeśli nie, proszę sprecyzować dlaczego.

.....  
.....  
.....

27. Proszę podać swój wiek.

- a) 18-29
- b) 30-39
- c) 40-49
- d) 50-59
- e) 60-69
- f) 70 lub więcej

28. Proszę podać swoją płeć.

- a) kobieta
- b) mężczyzna

29. Jaki jest Pana/Pani obecny status zawodowy?

- a) student/studentka/uczeń
- b) zatrudniony (włączając samozatrudnienie)
- c) przebywam na zwolnieniu lekarskim/rencie zdrowotnej
- d) bezrobotny/a
- e) jestem na emeryturze
- f) zajmuję się domem
- g) inne

30. Czy ma Pan/Pani jakiegokolwiek inne uwagi. Jeśli tak proszę je przedstawić poniżej.

31. Ze względu na polskie prawo pytanie 31 musiało zostać usunięte. Wyniki badania znajdzie Pan/Pani na stronie Europejskiej Federacji Pacjentów Chorych na Nerki ([www.ceapir.org](http://www.ceapir.org)).

32. Jaka jest Pana/Pani narodowość?

33. W którym kraju obecnie Pan/Pani zamieszkuje?

34. Gdzie znalazł Pan/Pani ten kwestionariusz?

- a) otrzymałem/am go pocztą elektroniczną
- b) znalazłem/am go na stronie internetowej
- c) znalazłem/am go na facebooku
- d) inne (proszę wymienić) .....