

23. Kako zadovoljni ste bili z informacijami o naslednjih načinih nadomestnega zdravljenja, ki ste jih imeli pred končno odločitvijo o načinu zdravljenja?

Transplantacija Zelo zadovoljen / Delno zadovoljen / Delno nezadovoljen / Zelo nezadovoljen

Hemodializa Zelo zadovoljen / Delno zadovoljen / Delno nezadovoljen / Zelo nezadovoljen

Peritonealna dializa Zelo zadovoljen / Delno zadovoljen / Delno nezadovoljen / Zelo nezadovoljen

Hemodializa na domu Zelo zadovoljen / Delno zadovoljen / Delno nezadovoljen / Zelo nezadovoljen

24. Kako vpleteni ste bili v process odločanja, kakšen način zdravljenja boste imeli?

Zelo vpleten / Delno vpleten / Delno nevpleten / Sploh nisem bil vpleten

25. Ste lahko izbrali, v kateri bolnišnici, kateri nefrološki kliniki ali dializnem centru se želite zdraviti?

Da / Ne / Ne vem

26. Ste lahko sami izbrali, s katero metodo se želite zdraviti?

Da / Ne / Ne vem

Če ne, lahko razložite, zakaj? _____

27. Koliko ste stari?

18–29 / 30–39 / 40–49 / 50–59 / 60–69 70 ali več

28. Kakšnega spola ste?

Moški / Ženska

29. Ali ste trenutno:

- Študent
 Zaposlen (vključno samozaposlen)
 Na bolniškem staležu
 Nezaposlen
 Upokojen

30. Bi želeli opozoriti še na kaj?

31. Bi želeli prejeti rezultate te raziskave?

Da / Ne

Če da, navedite ime, naslov ali spletni naslov, kam naj jih pošljemo.

Zahvaljujemo se vam za čas, ki ste ga namenili za izpolnjevanje vprašalnika.

• ZA BOLNIKE • ZA BOLNIKE • ZA BOLNIKE • ZA BOLNIKE • ZA BOLNIKE •



**Spoštovani član-bolnik
društva ledvičnih bolnikov!**

Leta 2006 je Evropska federacija združenj ledvičnih bolnikov CEAPIR izvedla raziskavo o zdravljenju kronične ledvične odpovedi, ki je med drugim pokazala, da imajo ledvični bolniki v Evropi zelo različne možnosti odločanja, s kakim načinom dialize se bodo zdravili. Sedaj se je CEAPIR lotil naslednje raziskave, s katero želijo ugotoviti,

**ali ledvični bolniki dobijo dovolj informacij,
da se lahko informirano odločajo.**

Širša evropska raziskava o informiranosti ledvičnih bolnikov bo razjasnila, ali je stanje še vedno enako kot pred nekaj leti in ali informacije, ki jih ledvični bolniki dobijo, omogočajo, da se lahko informirano odločajo. Pričujoča raziskava bo osvetlila razlike med evropskimi državami o informiranosti bolnikov o možnostih nadomestnega zdravljenja ledvične odpovedi in pokazala, ali je odločitev o načinu nadomestnega zdravljenja res bolnikova odločitev. Vprašalnik so zasnovali na podlagi CEAPIR-jevih 12 minimalnih zahtevah zdravljenja kronične ledvične bolezni v vsaki od evropskih držav.

Članica CEAPIR-ja je tudi Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, zato bomo raziskavo izvedli tudi med slovenskimi bolniki s kronično ledvično odpovedjo. Zbrane podatke bomo pri nacionalnih združenjih ledvičnih bolnikov uporabili za razvoj strategij kaj izboljšati, da bodo ledvični bolniki bolje informirani in se bodo zato tudi bolj informirano odločali o svoji oskrbi in zdravljenju.

Pri tem nam s svojimi izkušnjami lahko zelo pomagate tudi vi. Prosimo, da si vzamete nekaj minut časa, izpolnite vprašalnik in ga **do konca decembra 2010** pošljite na naslov:

**Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije,
Prisojna 1, 1000 Ljubljana**

Vprašalnik lahko izpolnite tudi elektronsko na spletni strani Zveze **www.zveza-dlbs.si**.

Če imate v zvezi z vprašalnikom kako vprašanje, ga, prosimo, pošljite na **info@zveza-dlbs.si**.

Mojca Lorenčič
Za Izvršni odbor ZDLBS



CEAPIR je pripravil

12 minimalnih zahtev za zdravljenje kronične ledvične bolezni, ki bi jih morala upoštevati vsaka evropska država.

1. Splošni zdravniki (družinski zdravniki) naj bodo usposobljeni za zgodnjo prepoznavo kronične ledvične bolezni, še posebno pri skupinah pacientov z večjim tveganjem, da bi se upočasnilo napredovanje bolezni v zadnjo stopnjo – kronično odpoved ledvic. V skladu s smernicami naj splošni zdravniki bolnike s kronično ledvično boleznijo zgodaj napotijo na obravnavo specialistu nefrologu in dietetiku.
2. Vsi bolniki s kronično ledvično boleznijo morajo imeti pravico do zdravljenja ustrezne kakovosti, in to ne glede na starost, spol, raso, jezik, kulturo, religijo in nezmožnost in ne glede na svoje zdravstveno stanje, duševne bolezni in socialno stanje.
3. Zdravljenje pacientov s kronično odpovedjo ledvic mora dosegati vse minimalne sprejete standarde kakovosti; cilj zdravljenja je doseganje najboljše mednarodne prakse zdravljenja. Zdravljenje naj poteka usklajeno, tako da vključuje vse strokovne profile: zdravnike, medicinske sestre, dietetike, psihologe, socialne delavce in druge.
4. Celotno zdravljenje mora biti v finančnem pogledu posamezniku dostopno na način, da zagotavljanje zdravljenja ne bo vplivalo na njegov položaj v družbi. To vključuje zagotavljanje zdravil, diete in prevoza v dializne centre ter dostop do zdravljenja v Evropi, ki ga potrebuje pri delu, izobraževanju in na počitnicah.
5. Jasno in natančno informiranje in izobraževanje pacientov je nujno na vsaki stopnji zdravljenja. Pacienti morajo biti celovito obveščeni o možnostih zdravljenja, ki so jim na voljo, preden dajo soglasje za konkreten način zdravljenja. Vsi pacienti morajo imeti ves čas pravico do neodvisnega drugega mnenja, prav tako bi morali informirani pacienti imeti pravico ustaviti ali zavrniti zdravljenje. Sporocanje zaupnih informacij bližnjim mora potekati v skladu s pacientovimi željami.
6. Možnost rehabilitacije, ponovnega izobraževanja in usposabljanja naj bo na voljo vsem pacientom, da ohranijo občutek lastne vrednosti in položaj v družbi.
7. Vsi transplantacijski centri naj imajo odprt, jasen in razumljiv sistem dodeljevanja organov. Vsi pacienti, sposobni za presaditev, morajo imeti enak dostop do čakalne liste za presaditev ne glede na svoje zdravstveno stanje. Vse paciente bi morali oceniti, ali so primerni za presaditev, in to najbolj zgodaj, kar je možno. Vsi pacienti bi morali imeti enak dostop do preiskav, potrebnih za transplantacijo.
8. Vsi pacienti imajo pravico, da se zdravstveno osebje do njih vede vljudno in profesionalno. Vsi pacienti naj imajo dostop do svoje zdravstvene dokumentacije in pravico, da se ne strinjajo z zapisanim.
9. Zdravstvene oblasti naj spodbujajo prebivalstvo in zdravstvene delavce, da izkoristijo kar največ možnosti pri darovanju organov, in to tako pri umrlih kot pri živih darovalcih. Iz zdravstvenih sistemov bi morali odstraniti vse ovire ali nespodbude za darovanje organov. Vse darovalske družine naj imajo trajen dostop do svetovanja in pomoči.
10. Presaditev organa je treba vsem primernim pacientom z odpovedjo ledvic ponuditi kot prvo možnost zdravljenja. Za presaditev naj se upošteva vse možnosti, to je žive darovalce in umrle darovalce po možganski ali srčni smrti.
11. Prodaja in nakup človeških organov iz katerekoli države oziroma pravne ureditve morata biti prepovedana v vseh evropskih državah. Odvzemanje organov mora potekati v okviru nacionalnega zdravstvenega sistema. Transplantacijski turizem mora biti prepovedan.
12. Zaposliti je treba koordinatorje, ki bodo skrbeli, da bo prehod otrok oziroma mladostnikov s kronično ledvično boleznijo s pediatrične ravni zdravljenja na zdravljenje odraslih pacientov potekal gladko. Ti zdravstveni delavci morajo obravnavati tudi problematiko odraščanja, izobraževanja mladih pacientov, razvijanja skrbi zase idr. Pozornost naj posvetijo tudi razvoju skupin za vrstniško samopomoč.

**ALI LEDVIČNI BOLNIKI DOBIJO DOVOLJ INFORMACIJ O ZDRAVLJENJU,
DA SE LAHKO INFORMIRANO ODLOČAJO**

**Vprašalnik, zasnovan na Ceapir-jevih minimalnih zahtevah
pri zdravljenju kronične ledvične odpovedi**

1. Ko ste začeli z dializnim zdravljenjem, je bila to

Hemodializa / Peritonealna dializa

2. S kakšno vrsto zdravljenja se trenutno zdravite?

PD CAPD APD (aparatus)

Hemodializa

HD (zasebni center) / HD (bolnišnični center)

Ne zdravim se z dializo:

Imam presajeno ledvico / Kmalu bom potreboval dializno zdravljenje

3. Kako dolgo se zdravite s trenutno vrsto zdravljenja ledvične odpovedi:

Hemodializa: leta _____ meseci _____

Peritonealna dializa: leta _____ meseci _____

Transplantirana ledvica: leta _____ meseci _____

(Če imate transplantirano ledvico, prosimo, PRESKOČITE na vprašanje 6.)

4. Ali vam je kdo razložil alternativne možnosti zdravljenja z dializo in možnosti menjave načina zdravljenja?

Da / Ne / Ne vem / Ne morem odgovoriti

5. Ali ste na čakalni listi za presaditev ledvice?

Da / Ne / Ne vem

6. Kdo vas je napotil k zdravniku nefrologu?

Splošni zdravnik / Drugi specialist / Drugi (prosimo, navedite, kdo): _____

7. Kako uporabne so bile informacije, ki vam jih je o ledvični bolezni ali možnostih dializnega zdravljenja posredoval vaš nefrolog?

Zelo koristne / Delno koristne / Delno nekoristne / Sploh niso bile koristne / Dobil nisem nobenih informacij / Ne vem

8. So vam kdaj povedali, da določen način zdravljenja ledvične odpovedi za vas ne bi bil primeren zaradi vaših socialnih okoliščin (na primer življenjskih pogojev, življenjskega stila, dela)?

Da / Ne / Ne vem

9. Ali menite, da je na zdravljenje vaše ledvične bolezni kdaj vplivala diskriminacija na osnovi vaše starosti, spola, rase, kulture ali religioznih prepričanj?

Da (prosimo, opredelite, kako) _____ Ne / Ne vem

10. Ste se kdaj počutili diskriminirani zato, ker imate ledvično bolezen?

Da / Ne / Ne vem

Če da, prosimo, opredelite, kako: _____

11. Prosimo, navedite, kako zadovoljni ste z dostopnostjo do naslednjih specialistov, če bi potrebovali njihovo pomoč:

Socialni delavec Zelo zadovoljen / Delno zadovoljen / Delno nezadovoljen / Zelo nezadovoljen

Dietetik Zelo zadovoljen / Delno zadovoljen / Delno nezadovoljen / Zelo nezadovoljen

Psiholog Zelo zadovoljen / Delno zadovoljen / Delno nezadovoljen / Zelo nezadovoljen

12. Kako zadovoljni ste s splošnim nivojem oskrbe, ki ste je bili deležni kot ledvični bolnik?

Zelo zadovoljen / Delno zadovoljen / Delno nezadovoljen / Zelo nezadovoljen

13. Če niste zadovoljni z oskrbo, ali veste, kam lahko naslovite pritožbo?

Da / Ne

14. Z ozirom na stroške zdravljenja vaše ledvične bolezni, ali morate osebno prispevati za katero od naštetih storitev?

Posvet z zdravnikom Da / Ne / Ne vem

Zdravila Da / Ne / Ne vem

Dializa Da / Ne / Ne vem

Dietetik Da / Ne / Ne vem

Psiholog Da / Ne / Ne vem

Drugo Prosimo, navedite: _____

15. Ali stroški za vas predstavljajo oviro, da bi bili deležni optimalnega zdravljenja?

Da / Ne / Ne vem

16. Če ste na dializi in potujete, ali to za vas predstavlja dodatne stroške?

Da / Ne / Ne vem / Odkar sem na dializi, še nisem potoval

17. Ste bili deležni edukacije in / ali rehabilitacije, ki bi vam pomagala, da lažje shajate v vašem vsakdanjem življenju?

Da / Ne / Ne vem

18. Če ste zaradi ledvične bolezni spremenili zaposlitveni status, kaj ste storili? (Izberete lahko več ustreznih možnosti):

prenehal sem delati

zmanjšal sem ure dela

čutil sem, da ni druge možnosti, kot da zamenjam službo

sam sem želel, da zamenjam službo

ni mi bilo treba spremeniti zaposlitvenega statusa

ne vem

19. Če ste zaradi ledvične bolezni zamenjali službo, so vam nudili usposabljanje, da bi lažje iskali novo službo?

Da / Ne / Ne vem

20. Kako dolgo je bilo obdobje, ko ste izvedeli, da imate ledvično bolezen, in začetkom nadomestnega zdravljenja?

Več kot 1 leto 6-12 mesecev 3-6 mesecev 1-3 mesecev Manj kot mesec dni

21. Ali ste v letu dni, preden ste začeli z dializo, od zdravstvenega osebja v bolnišnici (medicinske sestre ali nefrologa) dobili kakšno informacijo o:

Zmanjšanem delovanju ledvic Da / Ne / Ne vem

Dieti Da / Ne / Ne vem

Združenju bolnikov ali drugih načinov, kako srečati druge bolnike Da / Ne / Ne vem

22. Kako koristni so bili kot vir informacij o ledvični bolezni naslednji viri:

Zdravniki Zelo koristni / Delno koristni / Delno nekoristni / Zelo nekoristni

Medicinske sestre Zelo koristni / Delno koristni / Delno nekoristni / Zelo nekoristni

Združenja bolnikov Zelo koristni / Delno koristni / Delno nekoristni / Zelo nekoristni

Spletne strani Zelo koristni / Delno koristni / Delno nekoristni / Zelo nekoristni

Spletna družabna omrežja Zelo koristni / Delno koristni / Delno nekoristni / Zelo nekoristni