

## Questionnaire CEAPIR

**Kiitämme käyttämästäsi ajasta tähän kyselyyn. Vastauksesi ovat meille erittäin arvokkaita!**

1. Kun sinulle tehtiin dialyysi ensimmäistä kertaa, oliko se:  
 hemodialyysi (HD)  peritoneaalidialyysi (PD)  asia ei koske minua
  
2. Miten munuaissairauttasi hoidetaan nykyisin?  
  
Hemodialyysi:  
 satelliittiyksikössä  sairaalassa  kotona  
  
Peritoneaalidialyysi:  
 CAPD (pussinvaihto käsin)  APD (laitteen avulla yöaikana)  
  
En ole dialyysihoidossa:  
 olen saanut munuaisensiirron  diagnosoitu, että dialyysi tulee aloittaa lähiakoina
  
3. Kuinka kauan (vuosina ja kuukausina) munuaissairauttasi on hoidettu nykyisellä hoitomuodolla?  
  
 Predialyysi: vuosia\_\_\_\_\_ kuukausia \_\_\_\_\_  
 Hemodialyysi: vuosia\_\_\_\_\_ kuukausia \_\_\_\_\_  
 Peritoneaalidialyysi: vuosia\_\_\_\_\_ kuukausia\_\_\_\_\_  
 Munuaisensiirto: vuosia\_\_\_\_\_ kuukausia\_\_\_\_\_

**Jos vastasit kysymykseen numero 3 “Munuaisensiirto” ole hyvä ja siirry suoraan kysymykseen numero 6.**

4. Sinä aikana kun olet ollut dialyysihoidossa onko kukaan koskaan kertonut Sinulle muista hoitomuotovaihtoehdoista tai mahdollisuudesta vaihtaa hoitomuotoa?  
 kyllä  ei  en osaa sanoa  asia ei koske minua
  
5. Oletko munuaisensiirtolistalla?  
 kyllä  ei  en osaa sanoa
  
6. Kuka lähetti Sinut nefrologille tai muulle munuaistauteihin erikoistunut perehtyneelle lääkärille?  
 yleislääkäri  muu erikoislääkäri  
 joku muu (tarkenna) .....
  
7. Kuinka hyödylliseksi koet sen tiedon, jota nefrologi tai muu munuaissairauteen erikoistunut perehtynyt lääkäri antoi munuaissairaudestasi tai eri hoitomuotovaihtoehdoista?  
 erittäin hyödylliseksi  jokseenkin hyödylliseksi

jokseenkin hyödyttämäksi  täysin hyödyttömäksi  
 en saanut mitään tietoa  en osaa sanoa

8. Sanottiinko Sinulle koskaan, että jokin tietty hoitomuoto ei sovi Sinulle sosiaalisten olosuhteittesi vuoksi (esim. asumisolosuhteet, elämäntapa, työssäkäynti)?  
 kyllä  ei  en osaa sanoa

9. Luuletko, että munuaissairautesi hoidossa Sinua on syrjitty ikäsi, sukupuolesi, rotusi, kulttuuriisi tai uskontoosi liittyvien asioiden vuoksi?  
 kyllä (tarkenna miten) \_\_\_\_\_  
 ei  en osaa sanoa

10. Oletko milloinkaan tuntenut itsesi syrjityksi munuaissairautesi vuoksi?  
 kyllä  en  en osaa sanoa

Jos vastasit kyllä, niin tarkenna miten \_\_\_\_\_

11. Kuinka tyytyväinen olet siihen, miten hyvin pääset seuraavien spesialistien vastaanotolle tarvitessasi heidän apuaan:

Sosiaalityöntekijä	<input type="checkbox"/> erittäin tyytyväinen	<input type="checkbox"/> jokseenkin tyytyväinen
	<input type="checkbox"/> jokseenkin tyytymätön	
	<input type="checkbox"/> erittäin tyytymätön/palvelua ei saatavissa	
Ravitsemusneuvoja	<input type="checkbox"/> erittäin tyytyväinen	<input type="checkbox"/> jokseenkin tyytyväinen
	<input type="checkbox"/> jokseenkin tyytymätön	
	<input type="checkbox"/> erittäin tyytymätön/palvelua ei saatavissa	
Mielenterveyshoitaja	<input type="checkbox"/> erittäin tyytyväinen	<input type="checkbox"/> jokseenkin tyytyväinen
	<input type="checkbox"/> jokseenkin tyytymätön	
	<input type="checkbox"/> erittäin tyytymätön/palvelua ei saatavissa	

12. Kuinka tyytyväinen olet yleensä ottaen munuaissairautesi hoitoon?  
 erittäin tyytyväinen  jokseenkin tyytyväinen  jokseenkin tyytymätön  
 erittäin tyytymätön

13. Jos joskus olet tyytymätön saamaasi hoitoon, tiedätkö mihin voit valittaa asiasta?  
 kyllä  en

14. Joudutko maksamaan joistakin allamainituista munuaissairautesi hoitoon liittyvistä kustannuksista?

Lääkärinkäynnit	<input type="checkbox"/> kyllä <input type="checkbox"/> ei <input type="checkbox"/> en osaa sanoa
Lääkkeet	<input type="checkbox"/> kyllä <input type="checkbox"/> ei <input type="checkbox"/> en osaa sanoa
Dialyysihoito	<input type="checkbox"/> kyllä <input type="checkbox"/> ei <input type="checkbox"/> en osaa sanoa
Ravitsemusneuvoja	<input type="checkbox"/> kyllä <input type="checkbox"/> ei <input type="checkbox"/> en osaa sanoa
Mielenterveyspalvelut	<input type="checkbox"/> kyllä <input type="checkbox"/> ei <input type="checkbox"/> en osaa sanoa
Jokin muu:	Tarkenna: _____

15. Ovatko kustannukset este optimaalisen hoidon saamiseksi?  
 kyllä  ei  en osaa sanoa

16. Jos olet matkustanut saadessasi dialyysihoitoa, oletko joutunut maksamaan ylimääräisiä kuluja tämän vuoksi?  
 kyllä  ei  en osaa sanoa  asia ei koske minua
17. Oletko saanut ohjausta/kuntoutusta siihen kuinka selvitä jokapäiväisestä elämästä?  
 kyllä  ei  en osaa sanoa
18. Jos työssäkäyntisi muuttui munuaissairautesi myötä, niin mikä seuraavista kuvaa tilannettasi?
- lopetin työssäkäynnin
  - lyhensin työaikaa
  - en nähnyt muuta vaihtoehtoa kuin vaihtaa työtäni
  - valitsin itse työn vaihdon
  - minun ei tarvinnut vaihtaa työtäni
  - jäin eläkkeelle
  - olin työtön
  - asia ei koske minua
  - en osaa sanoa
19. Jos vaihdoit työtäsi munuaissairautesi vuoksi, niin saitko koulutusta tai ohjausta uuden työn löytämiseksi?  
 kyllä  ei  en osaa sanoa  en ole vaihtanut työtä  asia ei koske minua
20. Kuinka pitkä aika kului siitä kun sait ensimmäistä kertaa tietää sairastavasi munuaisten vajaatoimintaa siihen kunnes aloitit hoidot?
- Enemmän kuin vuosi
  - 6-12 kuukautta
  - 3-6 kuukautta
  - 1-3 kuukautta
  - Vähemmän kuin kuukausi
21. Saitko tietoa joistakin alla mainituista asioista dialyysihoidon aloitusta edeltävänä vuotena terveydenhoitohenkilökunnalta (hoitaja tai munuaissairauksien spesialisti):
- Munuaisten vajaatoiminta:  kyllä  ei  en osaa sanoa
- Ruokavaliosta:  kyllä  ei  en osaa sanoa
- Potilasjärjestöistä tai mahdollisuuksista tavata muita munuaistautia sairastavia potilaita:  
 kyllä  ei  en osaa sanoa  asia ei koske minua

22. Kuinka paljon hyötyä Sinulle on ollut saadessasi tietoa munuaissairaudestasi seuraavaksi minutilta henkilöiltä/tietolähteistä?

- |                   |   |  |
|-------------------|---|--|
| Lääkärit          | <input type="checkbox"/> erittäin hyödyllinen | <input type="checkbox"/> jonkin verran hyödyllinen |
|                   | <input type="checkbox"/> jokseenkin hyödytön  | <input type="checkbox"/> täysin hyödytön           |
| Hoitajat          | <input type="checkbox"/> erittäin hyödyllinen | <input type="checkbox"/> jonkin verran hyödyllinen |
|                   | <input type="checkbox"/> jokseenkin hyödytön  | <input type="checkbox"/> täysin hyödytön           |
| Potilasjärjestöt  | <input type="checkbox"/> erittäin hyödyllinen | <input type="checkbox"/> jonkin verran hyödyllinen |
|                   | <input type="checkbox"/> jokseenkin hyödytön  | <input type="checkbox"/> täysin hyödytön           |
| Internet          | <input type="checkbox"/> erittäin hyödyllinen | <input type="checkbox"/> jonkin verran hyödyllinen |
|                   | <input type="checkbox"/> jokseenkin hyödytön  | <input type="checkbox"/> täysin hyödytön           |
| Sosiaalinen media | <input type="checkbox"/> erittäin hyödyllinen | <input type="checkbox"/> jonkin verran hyödyllinen |
|                   | <input type="checkbox"/> jokseenkin hyödytön  | <input type="checkbox"/> täysin hyödytön           |

23. Kuinka tyytyväinen olet siihen tietoon, jota sait eri hoitomuotovaihtoehtoista ennen kuin päätös tehtiin?

Munuaisensiirto

- erittäin tyytyväinen    jokseenkin tyytyväinen    jokseenkin tyytymätön  
 erittäin tyytymätön

Hemodialyysi sairaalassa

- erittäin tyytyväinen    jokseenkin tyytyväinen    jokseenkin tyytymätön  
 erittäin tyytymätön

Hemodialyysi satelliittiyksikössä

- erittäin tyytyväinen    jokseenkin tyytyväinen    jokseenkin tyytymätön  
 erittäin tyytymätön

Peritoneaalidialyysi

- erittäin tyytyväinen    jokseenkin tyytyväinen    jokseenkin tyytymätön  
 erittäin tyytymätön

Kotihemodialyysi

- erittäin tyytyväinen    jokseenkin tyytyväinen    jokseenkin tyytymätön  
 erittäin tyytymätön

asia ei koske minua

24. Kuinka paljon olit mukana päätöksentekoprosessissa kun päätettiin dialyysihoitomuodosta?

- erittäin paljon    jonkin verran    vain vähän    en lainkaan

25. Oliko Sinulla mahdollisuus valita hoitava yksikkösi?

- kyllä    ei    en osaa sanoa    asia ei koske minua

26. Oliko Sinulla mahdollisuus valita hoitomuoto?

- kyllä    ei    en osaa sanoa

Jos et, niin voitko kertoa miksi? \_\_\_\_\_

27. Ikä

- 18-29  30-39  40-49  50-59  60-69  70 tai vanhempi

28. Suokupuoli

- mies  nainen

29. Tilanteesi työelämässä

- opiskelija  
 työssäkäynti (myös yksityisrittäjäyys)  
 sairauslomalla  
 työtön  
 eläkkeellä  
 kotiäiti/-isä  
 muu

30. Haluaistiko tuoda esille jotakin muuta?

31. Jos haluat kopion tämän kyselyn tuloksista, pyydämme antamaan sähköposti- tai postiosoitteesi:

32. Mikä on kansallisuutesi?

33. Mikä on nykyinen kotimaasi?

34. Mistä sait tämän kyselyn?

- sähköpostitse  internetistä  facebookista

- jostain muualta (tarkenna) \_\_\_\_\_