

Vragenlijst CEAPIR

Bedankt voor de moeite voor het invullen van deze vragenlijst. Uw inbreng is zeer waardevol.

1. Op wat voor manier had u voor de eerste keer dialyse?
 Hemodialyse (HD) Peritoneale dialyse (PD) Niet van toepassing

2. Hoe wordt uw nierziekte momenteel behandeld?

Haemodialyse
 HD sateliet / HD ziekenhuis / HD thuis

Peritoneale dialyse
 CAPD APD

Niet met dialyse
 Getransplanteerd / Gediagnosticeerd voor dialyse

3. Hoe lang (in jaren en maanden) werd je op de huidige manier behandeld voor je nierziekte?

 Pre-dialyse : Jaren_____ Maanden_____

 Hemodialyse: Jaren_____ Maanden _____

 Peritoneale dialyse: Jaren_____Maanden_____

 Getransplanteerde: Jaren_____Maanden _____

Als uw antwoord op vraag 3 is “getransplanteerde” ga onmiddellijk naar vraag 6.

4. Heeft iemand, tijdens uw behandeltime ooit gesproken over alternatieve dialyse mogelijkheden en de mogelijkheid om hierin te veranderen?
 Ja / Nee / Ik weet het niet / Niet van toepassing

5. Staat u op de transplantatie wachtlijst groep?
 Ja / Nee / Ik weet het niet / Niet van toepassing

6. Wie heeft u doorverwezen naar een nefroloog of nierspecialist
 Huisarts Andere specialist Anders, namelijk:

7. Hoe nuttig was de informatie die u kreeg over nierziekten en/of dialyse opties van uw nefroloog of nierspecialist?
 Heel nuttig / Enigszins nuttig / Enigszins nutteloos / Helemaal niet nuttig /
 Ik ontving helemaal geen informatie / Ik weet het niet

8. Is u ooit verteld date en bepaalde behandelingsoptie niet voor u in aanmerking kwam door uw sociale omstandigheid (bijv. leefomstandigheid, leefstijl, werk)?
 Ja / Nee / Ik weet het niet

9. Denkt u dat uw nierziekte behandeling ooit beïnvloed is geweest op basis van uw leeftijd, geaardheid, ras, culturele of religieuze overtuiging?
 Ja (graag nadere uitleg) _____
 Nee / Ik weet het niet

10. Heb je je wel eens gediscrimineerd gevoeld omdat je een nierziekte had?
 Ja / Nee / Ik weet het niet

Indien ja, specificeer graag hoe _____

11. Kunt u aangeven hoe tevreden u bent met het niveau van de toegang tot de volgende specialisten, als u ooit hun steun nodig zou hebben:

Maatschappelijk Werker: Zeer tevreden / Tevreden / Enigszins ontevreden / Zeer ontevreden / Niet beschikbaar voor mij

Diëtist: Zeer tevreden / Tevreden / Enigszins ontevreden / Zeer ontevreden / Niet beschikbaar voor mij

Counseling: Zeer tevreden / Tevreden / Enigszins ontevreden / Zeer ontevreden / Niet beschikbaar voor mij

12. Hoe tevreden bent u met het algemene niveau van de zorg die u tot nu toe hebt ontvangen voor uw nierziekte?
 Zeer tevreden / Tevreden / Enigszins ontevreden / Zeer ontevreden

13. Als u ooit ontevreden bent over uw behandeling, weet u dan aan wie u uw klacht kunt richten?
 Ja / Nee

14. Voor welke van de onderstaande behandelingen moet u zelf betalen en kunt u die niet declareren?

Medische overleg	<input type="checkbox"/> Ja / <input type="checkbox"/> Nee / <input type="checkbox"/> Ik weet het niet
Medicijnen	<input type="checkbox"/> Ja / <input type="checkbox"/> Nee / <input type="checkbox"/> Ik weet het niet
Dialyse behandelingen	<input type="checkbox"/> Ja / <input type="checkbox"/> Nee / <input type="checkbox"/> Ik weet het niet
Diëtist	<input type="checkbox"/> Ja / <input type="checkbox"/> Nee / <input type="checkbox"/> Ik weet het niet
Counseling:	<input type="checkbox"/> Ja / <input type="checkbox"/> Nee / <input type="checkbox"/> Ik weet het niet
Andere:	Gelieve te specificeren: _____

15. Zijn de kosten een belemmering voor een optimal behandeling voor u?
 Ja / Nee / Ik weet het niet

16. Wanneer u reisde tijdens uw dialyse behandelingen, moest u toen extra betalen?
 Ja / Nee / Ik weet het niet/ Niet van toepassing

17. Heeft u ooit informatie en/of revalidatie ontvangen om uw dagelijks leven te managen?
 Ja / Nee / Ik weet het niet
18. Als u van werk bent veranderd omwillen van uw dialyse behandeling, welke van de volgende beweringen zijn dan juist? (u kunt meerdere mogelijkheden aankruisen)
- Ik ben gestopt met werken
 - Ik ben parttime gaan werken
 - Ik voelde dat ik geen andere keus had dan van baan te veranderen
 - Ik koos ervoor om van baan te veranderen
 - Ik ben niet van job moeten veranderen
 - Ik ben met pensioen
 - Ik ben werkloos
 - Niet van toepassing
 - Ik weet het niet
19. Als u van werkt bent veranderd tijdens uw nierziekte behandeling, kreeg u dan hiervoor training of begeleiding bij het vinden van nieuw werk?
 Ja / Nee / Ik weet het niet / Ik heb niet moeten veranderen van job omwille van mijn nierziekte / Niet van toepassing
20. Hoe lang was de periode tussen het voor het eerst te horen krijgen over uw nierziekte en de behandeling hiervan?
- Meer dan 1 jaar
 - 6-12 maanden
 - 3-6 maanden
 - 1-3 maanden
 - Minder dan 1 maand
21. Heeft u in het jaar voorafgaand aan uw eerste dialysebehandeling informatie van het ziekenhuispersoneel (verpleegkundige of nierspecialist) gekregen over de volgende onderwerpen?
- Verminderde nierfunctie: Ja / Nee / Ik weet het niet
- Dieet: Ja / Nee / Ik weet het niet
- Patiënten organisaties of manieren om andere nierpatiënten te ontmoeten: Ja
 Nee / Ik weet het niet
- Niet van toepassing
22. Hoe behulpzaam waren onderstaande personen bij het geven van informatie over nierziekte behandelingen?
- | | |
|------------------|--|
| Artsen | <input type="checkbox"/> Zeer nuttig / <input type="checkbox"/> Enigszins nuttig / <input type="checkbox"/> Enigszins nutteloos /
<input type="checkbox"/> Zeer nutteloos |
| Verpleegkundigen | <input type="checkbox"/> Zeer nuttig / <input type="checkbox"/> Enigszins nuttig / <input type="checkbox"/> Enigszins nutteloos
<input type="checkbox"/> Zeer nutteloos |

- Patienten organisaties Zeer nuttig / Enigszins nuttig / Enigszins nutteloos
 Zeer nutteloos
- Websites Zeer nuttig / Enigszins nuttig / Enigszins nutteloos
 Zeer nutteloos
- Online sociale media Zeer nuttig / Enigszins nuttig / Enigszins nutteloos
 Zeer nutteloos

23. Hoe tevreden was u met de informatie die u had over de volgende behandelingen, voordat u een beslissing nam?

Transplantatie

- Zeer tevreden / Tevreden / Enigszins ontevreden / Zeer ontevreden

HD ziekenhuisbehandeling

- Zeer tevreden / Tevreden / Enigszins ontevreden / Zeer ontevreden

HD Satellit

- Zeer tevreden / Tevreden / Enigszins ontevreden / Zeer ontevreden

Peritoneale dialyse

- Zeer tevreden / Tevreden / Enigszins ontevreden / Zeer ontevreden

Thuis dialyse

- Zeer tevreden / Tevreden / Enigszins ontevreden / Zeer ontevreden

- Niet van toepassing

24. Hoe betrokken was u in het besluitvormingsproces om te bepalen welke type van behandeling u zou gaan volgen?

- Zeer betrokken / Enigszins betrokken / Enigszins onbetrokken / Helemaal niet betrokken

25. Werd er rekening gehouden met uw voorkeur wat betreft dialyse centrum?

- Ja / Nee / Ik weet het niet / Niet van toepassing

26. Kon u uw voorkeur behandelmethode zelf kiezen?

- Ja / Nee / Ik weet het niet

Zo nee, kunt u dit verder toelichten? _____

27. Hoe oud bent u nu?

- 18-29 / 30-39 / 40-49 / 50-59 / 60-69 70 of ouder

28. Wat is uw geslacht?

- Mannelijk / Vrouwelijk

29. Wat is uw huidige werkstatus?

- Student
 Werkzaam (inclusief zelfstandig ondernemer)
 In de ziektewet

- Werkeloos
- Gepensioneerd
- Huisvrouw / huisman
- Overige

30. Heeft u nog andere punten die u zou willen benoemen?

31. Als U een kopie van de resultaten van de enquête wenst te ontvangen, geef dan uw e-mail of postadres hieronder:

32. Wat is uw nationaliteit?

33. Welk is uw vast verblijfplaats?

34. Waar heeft U deze vragenlijst gevonden ?

- Ontvangen via e-mail / Gevonden op een website / Ik heb dit gevonden op facebook /
- Overige (Gelieve nader te verklaren).....