

Questionario CEAPIR

Grazie per aver dedicato tempo a compilare questo questionario. Il vostro contributo è molto importante!

1. Quando ha avuto la dialisi per la prima volta, è stato con
 Emodialisi (HD) / Dialisi peritoneale (PD) / Non applicabile

2. Come è trattata la sua malattia renale?

PD : CAPD APD (macchina)

HD: Satellite / Ospedale / A casa

Non in dialisi: Trapiantati / Diagnosticati come soggetti sottoposti a dialisi fra breve

3. Da quanto tempo siete stati trattati dall vostra attuale modalità per la malattia di rene?

Emodialisi: Anni _____ Mesi _____

Dialisi peritoneale: Anni _____ Mesi _____

Trapiantati: Anni _____ Mesi _____

(Se la vostra risposta alla domanda 3 è "trapiantato" per favore passate a la domanda 6)

4. Durante questo periodo di trattamento, qualcuno le ha parlato della possibilità di dialisi alternative e la possibilità di cambiare trattamenti?

Sì / No / Non lo so / Non applicabile

5. Siete in lista d'attesa per un trapianto?

Sì // No / Non lo so

6. Chi le ha fatto riferimento ad un nefrologo?

Il medico di base / Un altro specialista / Altro (specificare):

7. Quanto utili sono state le informazioni ricevute dal nefrologo sulle malattie renali o sulle opzioni per dialisi?

Molto utili / Abbastanza utili / Un po 'inutili / Per niente utili / Non ho ricevuto alcuna informazione Non lo so

8. E stato mai suggerito che l'opzione di un determinato trattamento non sarebbe adatto per lei a causa della sua situazione sociale (condizioni di vita, stile di vita, di lavoro, etc.)?

Sì / No / Non lo so

9. Crede che il trattamento per il suo stato di rene è mai stato influenzato della discriminazione sulla base della sua età, sesso, razza, cultura o credo religioso?

Sì (da specificare come) _____

No / Non lo so

10. Si è mai sentito discriminato perché ha una malattia renale?

Sì / No / Non lo so

In caso affermativo, specificare le modalità:

11. Si prega di indicare in che modo è soddisfatto con il livello di accesso ai seguenti esperti, se mai ha bisogno del loro sostegno:

Assistente sociale: Molto soddisfatto / Abbastanza soddisfatto / Un po' insoddisfatto / Molto insoddisfatto / Non a mia disposizione

Dietista: Molto soddisfatto / Abbastanza soddisfatto / Un po' insoddisfatto / Molto insoddisfatto / Non a mia disposizione

Consulenza: Molto soddisfatto / Abbastanza soddisfatto / Un po' insoddisfatto / Molto insoddisfatto / Non a mia disposizione

12. Quanto è soddisfatto con il livello globale delle cure che ha ricevuto per la sua malattia renale?

Molto soddisfatto / Abbastanza soddisfatto / Un po' insoddisfatto / Molto insoddisfatto

13. Se è insoddisfatto con il trattamento, sa verso chi dovrebbe dirigere la sua denuncia?

Sì / No

14. Pensando al costo del trattamento delle malattie renali, lei personalmente ha dovuto pagare per uno dei seguenti?

Consultazioni mediche: Sì / No / Non lo so

Medicine: Sì / No / Non lo so

Dialisi: Sì / No / Non lo so

Dietista: Sì / No / Non lo so

Counselling: Sì / No / Non lo so

Altro: Si prega di specificare: _____

15. Il costo è un ostacolo al trattamento ottimale per lei?

Sì / No / Non lo so

16. Se ha viaggiato pur essendo in dialisi, ha dovuto pagare extra?

Sì / No / Non lo so / Non ho mai viaggiato mentre in dialisi

17. Ha mai ricevuto istruzione di riabilitazione per aiutare a gestire nella sua vita quotidiana?

Sì / No / Non lo so

18. Se ha cambiato lo stato di occupazione a causa della malattia renale, quale delle seguenti sono vere?

Ho smesso di lavorare

Ho ridotto il mio orario di lavoro

- Non ho avuto altra scelta che cambiare il mio lavoro
- Ho scelto di cambiare il mio lavoro
- Non ho dovuto cambiare il mio stato di occupazione
- Ero in pensione
- Sono stato disoccupato
- Non applicabile
- Non lo so

19. Se hai cambiato posto di lavoro a causa della tua malattia renale ha ricevuto la formazione o l'istruzione per aiutarvi a trovare un nuovo lavoro?

- Sì / No / Non lo so / Non applicabile

20. Quanto tempo è stato l'intervallo di tempo dalla vostra prima conoscenza di avere una malattia renale e l'inizio del trattamento?

- Più di 1 anno
- 6-12 mesi
- 3-6 mesi
- 1-3 mesi
- Meno di un mese

21. L'anno prima di iniziare la dialisi, ha ricevuto informazioni dal personale ospedaliero (infermiere o lo specialista di rene) per quanto riguarda uno dei seguenti:

Ridotta funzionalità renale

- Sì / No / Non lo so

Dieta

- Sì / No / Non lo so

Le organizzazioni di pazienti o modi di incontrare altri pazienti affetti da malattie renali

- Sì / No / Non lo so

22. Come è utile avere ciascuno dei seguenti stati come fonte di informazioni sulle malattie renali?

Medici: Molto utile / Abbastanza utile / Un po' inutile / Molto inutile

Infermieri: Molto utile / Abbastanza utile / Un po' inutile / Molto inutile

Organizzazioni di pazienti: Molto utile / Abbastanza utile / Un po' inutile / Molto inutile

Siti web: Molto utile / Abbastanza utile / Un po' inutile / Molto inutile

Media online e sociale: Molto utile / Abbastanza utile / Un po' inutile / Molto inutile

23. Quanto soddisfatto è stato con le informazioni su ciascuna delle seguenti opzioni di trattamento prima che una decisione sia stata presa?

Trapianto

- Molto soddisfatto / Abbastanza soddisfatto / Un po' insoddisfatto / Molto insoddisfatto

Nel centro-HD trattamento

Molto soddisfatto / Abbastanza soddisfatto / Un po insoddisfatto / Molto insoddisfatto

Satellite-HD trattamento

Molto soddisfatto / Abbastanza soddisfatto / Un po insoddisfatto / Molto insoddisfatto

Dialisi peritoneale

Molto soddisfatto / Abbastanza soddisfatto / Un po insoddisfatto / Molto insoddisfatto

Emodialisi a casa

Molto soddisfatto / Abbastanza soddisfatto / Un po insoddisfatto / Molto insoddisfatto

Non applicabile

24. Come e stato coinvolto nel processo decisionale per determinare quale tipo di trattamento dovrebbe ricevere?

Molto coinvolto / Un po coinvolto / Meno coinvolto / Non coinvolto

25. Potrebbe scegliere il suo ospedale, clinica renale o unità di dialisi preferito/a?

Sì / No / Non lo so / Non applicabile

26. Potresti scegliere il suo metodo preferito di trattamento?

Sì / No / Non lo so

Se no, si potrebbe approfondire perché?

27. Quanti anni ha?

18-29 / 30-39 / 40-49 / 50-59 / 60-69 / 70 o più

28. Qual è il suo genere?

Maschio / Femmina

29. Qual è il suo attuale stato di lavoro?

- Studente
- Occupato (compresi i lavoratori autonomi)
- In congedo per malattia
- Disoccupato
- Pensionato
- Casalinga / o
- Altro

30. Avete altri punti che volete fare?

31. Se lei desidera ricevere una copia dei risultati di questo studio, si prega di rilasciare l'indirizzo email o postale sotto:

32. Qual' è la sua cittadinanza?

32. Qual' è il suo paese di residenza attuale?

33. Dove ha ricevuto questo questionario?

Ricevuto via email / Trovato attraverso un sito internet / Trovato attraverso facebook /

Altro (si prega di precisare) _____