

EDITH nyrepatienter spørgeskema på dansk
Velkommen til denne spørgeskemaundersøgelse for dialyse- og nyretransplanterede patienter!

Den European Kidney Patients' Federation (Europæiske Nyrepatienters Føderation) ønsker at kende din mening om de behandlingsvalg du har, eller har fået, i forbindelse med dit nyresvigt.

Formålet med undersøgelsen er at lære af dine erfaringer i forbindelse med valget af dialyse og nyretransplantation.

Vi er forskere på AMC hospitalet i Amsterdam, og foretager denne undersøgelse som led i et stort europæiske forskningsprojekt (EDITH (<http://edith-project.eu>). EU forsøger at etablere lige adgang til alle

behandlingsformer for patienter med nyresvigt. Undersøgelsens resultater vil hjælpe os til at forstå den nuværende situation, og forbedre behandlingskvaliteten.

Vigtig information

- Undersøgelsen er **anonym**. Udfyldelsen af spørgeskemaet tager 10-15 minutter.
- Du skal være velkommen til at sende internet-linket til andre dialyse- og nyretransplanterede patienter.

Mange tak for din deltagelse!

Hvis du ønsker mere information, eller har nogle spørgsmål, kontakt venligst Fru Rianne de Jong på AMC Hospital, Amsterdam, via edith@amc.uva.nl

1. Hvad form for behandling for dit nyresvigt modtager du aktuelt? Vælg én mulighed.

- Hæmodialyse (på hospitalet eller dialysecenter)
- Hjemmehæmodialyse
- Peritoneal dialyse (APD eller CAPD)
- Nyretransplant fra en levende donor
- Nyretransplant fra en afdød donor

2. I hvilket år påbegyndte du din nuværende behandling? _ _ _ _ (Skriv venligst årstallet)

3. Er du aktuelt på ventelisten til en nyretransplantation fra en afdød donor?

- Ja, Gå til spørgsmål 5.
- Nej, Vælg en af de 7 årsager forneden.
- Jeg ved ikke

- Jeg har en nyretransplant på nuværende tidspunkt
- Jeg kan ikke transplanteres af medicinske årsager
- Jeg forventer at modtage en nyre fra en levende donor
- Jeg forventer at komme på ventelisten på et senere tidspunkt
- Jeg ønsker ikke at blive transplanteret
- Jeg har ikke råd til en nyretransplantation
- Mit hospital tilbyder ikke nyretransplantation

4. Har du nogensinde været på ventelisten til en nyretransplantation fra en afdød donor?

- Ja
- Nej
- Jeg ved ikke

5. Har du nogensinde modtaget hæmodialysebehandling (på hospital eller dialysecenter)? Ja Nej

Hvis ja, hvorfor?

Markér de vigtigste årsager, maksimum fem.

- Ingen anden behandling mulig
- Jeg måtte starte behandling umiddelbart
- Min tidligere behandling svigtede
- Effekt på forventet livslængde
- Effekt på socialliv
- Effekt på livskvalitet
- Mulighed for at arbejde eller studere
- Mulighed for at rejse eller tage på ferie
- Flexibilitet til at justere behandlingens tidsplan
- Behandlingen er økonomisk overkommelig
- Jeg føler mig tryk i en dialysecenter
- Dialyse-frie dage
- Jeg bliver passet af professionelle
- Andre patienters selskab
- Jeg fik ikke noget valgtilbud fra min læge
- Anden årsag _____

Hvis nej, hvorfor ikke?

- En nyretransplant var allerede til rådighed
- Behandlingen tilbydes ikke på mit hospital
- Mangel på information vedrørende denne behandling
- Hæmodialyse var teknisk umulig
- Effekt på forventet livslængde
- Effekt på livskvalitet
- Mange hospitalsbesøg
- Dyr
- Mange diætetiske restriktioner
- Effekt på socialliv
- Vanskeligt at arbejde eller studere
- Vanskeligt at rejse eller tage på ferie
- Behandlingens tidsplan er ikke fleksibel
- Kan ikke lide fistel/graft
- Frygt for blod eller kanyler
- Kan ikke lide at være sammen med andre patienter
- Min læge tilbød ikke denne behandling til mig
- Anden årsag _____

6. Har du nogensinde modtaget hjemmehæmodialysebehandling? Ja Nej

Hvis ja, hvorfor?

Markér de vigtigste årsager, maksimum fem.

- Effekt på forventet livslængde
- Effekt på socialliv
- Effekt på livskvalitet
- Mulighed for at arbejde eller studere
- Mulighed for at rejse eller tage på ferie

Hvis nej, hvorfor ikke?

- En nyretransplant var allerede til rådighed
- Behandlingen tilbydes ikke på mit hospital
- Mangel på information vedrørende denne behandling
- Jeg er uegnet til denne behandling af medicinske årsager
- Jeg ønsker ikke behandling i hjemmet

- Fleksibilitet til at justere behandlingens tidsplan
- Begrænset antal af hospitalsbesøg
- Uafhængighed
- Dialysen er mere behagelige I hjemmet
- Behandlingen er økonomisk overkommelig
- Min læge foretrak denne behandling
- Ingen anden behandling mulig
- Anden årsag _____

- Dyr
- Mange diætetiske restriktioner
- Effekt på socialliv
- Vanskeligt at arbejde eller studere
- Vanskeligt at rejse eller tage på ferie
- Behandlingens tidsplan er ikke fleksibel
- Ubehag forbundet med manglende overvågning
- Frygt for selv-kanylring
- Min bolig er uegnet
- Ingen assistent til rådighed
- Min læge tilbød ikke denne behandling til mig
- Anden årsag _____

7. Har du nogensinde modtaget peritoneal dialyse (APD eller CAPD)? Ja Nej

Hvis ja, hvorfor?

Markér de vigtigste årsager, maksimum fem.

- Effekt på forventet livslængde
- Effekt på socialliv
- Effekt på livskvalitet
- Behandlingen er økonomisk overkommelig
- Mulighed for at arbejde eller studere
- Mulighed for at rejse eller tage på ferie
- Fleksibilitet til at justere behandlingens tidsplan
- Begrænset antal af hospitalsbesøg
- Uafhængighed
- Dialysen er mere behagelige I hjemmet
- Min læge foretrak denne behandling
- Ingen anden behandling mulig
- Min tidligere behandling svigtede
- Anden årsag _____

Hvis nej, hvorfor ikke?

- En nyretransplant var allerede til rådighed
- Behandlingen tilbydes ikke på mit hospital
- Mangel på information vedrørende denne behandling
- Jeg er uegnet til denne behandling af medicinske årsager
- Jeg ønsker ikke behandling I hjemmet
- Effekt på forventet livslængde
- Effekt på livskvalitet
- Dyr
- Effekt på socialliv
- Vanskeligt at arbejde eller studere
- Vanskeligt at rejse eller tage på ferie
- Behandlingen er for tidsforbrugende
- Ubehag forbundet med manglende overvågning
- Kan ikke lide et kateter i maven
- Frygt for peritonitis (bughinde betændelse)
- Frygt for vægtøgning
- Min bolig er uegnet
- Ingen assistent til rådighed
- Min læge tilbød ikke denne behandling til mig
- Anden årsag _____

8. Har du nogensinde modtaget en nyretransplant fra en levende donor? Ja Nej

Hvis ja, hvorfor?

Markér de vigtigste årsager, maksimum fem.

- Effekt på forventet livslængde
- Effekt på socialliv
- Effekt på livskvalitet
- Behandlingen er økonomisk overkommelig
- Mulighed for at arbejde eller studere
- Mulighed for at rejse eller tage på ferie
- Mulighed for at blive gravid
- Få diætetiske restriktioner
- Begrænset antal af hospitalsbesøg
- Lav risiko for afstødning
- Jeg ønsker ikke at vente på en nyre fra en afdød donor
- Uafhængighed
- Min læge foretrak denne behandling
- Anden årsag _____

Hvis nej, hvorfor ikke?

- Der var ingen mulig nyredonor
- En nyretransplant fra en afdød donor var til rådighed
- Behandlingen tilbydes ikke på mit hospital
- Mangel på information vedrørende denne behandling
- Jeg er for syg til at blive transplanteret
- Jeg er for gammel til at blive transplanteret
- Jeg er aktuelt i gang med undersøgelse/forberedelse til transplantation
- Dyr
- Jeg ønsker ikke at spørge min familie eller venner om de vil donere en nyre
- Bekymring omkring en levende donors fremtidig helbred
- Frygt for transplantation operation
- Frygt for at nyretransplantet vil blive afstødt
- Kan ikke lide immundæmpende medicin
- Jeg er modstander af nyretransplantation fra en levende donor
- Min læge tilbød ikke denne behandling til mig
- Min læge fortæller mig at dialyse er bedre for mig
- Anden årsag _____

9. Har du nogensinde modtaget en nyretransplant fra en afdød donor? Ja Nej

Hvis ja, hvorfor?

Hvis nej, hvorfor ikke?

Markér de vigtigste årsager, maksimum fem.

- Effekt på forventet livslængde
- Effekt på socialliv
- Effekt på livskvalitet
- Behandlingen er økonomisk overkommelig
- Mulighed for at arbejde eller studere
- Mulighed for at rejse eller tage på ferie
- Mulighed for at blive gravid
- Få diætetiske restriktioner
- Begrænset antal af hospitalsbesøg
- Uafhængighed
- Der var ingen mulig nyredonor
- Min læge foretrak denne behandling
- Anden årsag _____

- Behandlingen tilbydes ikke på mit hospital
- Mangel på information vedrørende denne behandling
- Jeg er for syg til at blive transplanteret
- Jeg er for gammel til at blive transplanteret
- Jeg er aktuelt på ventelisten
- Dyr
- Nyren holder ikke så længe som en nyre fra en levende donor
- En nyre fra en levende donor var til rådighed
- Jeg ønsker ikke at vente på en nyretransplantation
- Frygt for transplantation operation
- Frygt for at nyretransplantet vil blive afstødt
- Kan ikke lide immundæmpende medicin
- Jeg er modstander af nyretransplantation fra en afdød donor
- Min læge tilbød ikke denne behandling til mig
- Min læge fortæller mig at dialyse er bedre for mig
- Anden årsag _____

10. Hvad var den **første** behandling du fik for nyresvigt? Vælg én mulighed.

- Hæmodialyse (på hospitalet eller dialysecenter)
- Hjemmehæmodialyse
- Peritoneal dialyse (APD eller CAPD)
- Nyretransplant fra en levende donor
- Nyretransplant fra en afdød donor

11. I hvilket år startede du din **første** behandling? _ _ _ _ (Skriv venligst årstallet)

12. Hvor længe før starten på din **første behandling** fik du information vedrørende de forskellige behandlingsmuligheder? Vælg én mulighed.

- Jeg modtog ingen information før min første behandling
- Mindre end én måned før start
- 1-3 måneder før start
- 4-12 måneder før start
- Mere end 12 måneder før start

13. Marker venligst **alle de kilder** du modtog information fra. Marker alle relevante.

- Nefrolog (nyrespecialist læge)
- Sygeplejerske
- Brochure
- Nyreforeningen
- Anden læge
- Andre nyrepatienter
- Website/internet

14. Bedøm hvor tilfreds du er med **alle de informationer** som du modtog på noget tidspunkt.

Bedøm hvor tilfreds du er med den information som du modtog om behandlinger som du aldrig fik.

Vælg en mulighed per behandling.

	Ingen information modtaget	Meget god	God	Neutral	Dårlig	Meget dårlig
Hæmodialyse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hjemmehæmodialyse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Peritoneal dialyse (APD eller CAPD)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nyretransplant fra en levende donor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nyretransplant fra en afdød donor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Konservativ behandling (behandling med diæt og medicin i stedet for dialyse eller nyretransplantation)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Hvordan blev **beslutningen** om din behandlingsform generelt truffet? Vælg én mulighed.

- Jeg alene traf beslutningen
- Jeg traf beslutningen, men tog min læges mening med i mine overvejelser
- Min læge og mig traf beslutningen sammen
- Min læge traf beslutningen, men tog min mening med i sine overvejelser
- Jeg overlod beslutningen til min læge
- Min læge traf beslutningen uden at tage min mening med i sine overvejelser

16. Marker venligst **alle de mennesker** som har haft indflydelse på din beslutning om hvilke behandling du modtager. Marker alle relevante.

- Mand/kone eller partner
- Andre nyrepatienter
- Arbejdsgiver/ overordnede på arbejde
- Andre familiemedlemmer
- Min læge
- Anden person
- Venner
- Min sygeplejerske
- Ingen

17. Bedøm venligst din tilfredshed med den måde **beslutninger** træffes vedrørende de behandlingsformer du modtager. Vælg én mulighed. Meget god God Neutral Dårlig Meget dårlig

18. Hvad er, eller var, **din erfaring** med hver af de forskellige behandlingstyper du har modtaget for nyresvigt? Marker "Ingen erfaring" hvis du aldrig har modtaget denne behandling. Vælg en mulighed per behandling.

	Ingen erfaring	Meget god	God	Neutral	Dårlig	Meget dårlig
Hæmodialyse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hjemmehæmodialyse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Peritoneal dialyse (APD eller CAPD)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nyretransplant fra en levende donor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nyretransplant fra en afdød donor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19. Hvad mener du er vigtigt når man vælger behandlingen? Vælg en mulighed per række.

	Meget vigtigt	Vigtigt	Neutral	Ikke vigtigt	Overhoved ikke vigtigt
Overlevelse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Livskvalitet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Økonomiske omkostninger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sociallivet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mulighed for at arbejde eller studere	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mulighed for at rejse eller tage på ferie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fleksibilitet til at justere behandlingens tidsplan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diætetiske restriktioner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uafhængighed	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sikkerhed	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bekvemmelighed	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kroppens udseende	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hyppig kontakt med hospitalpersonale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andre patienters selskab	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

20. Hvilket land bor du i? Vælg én mulighed. Danmark Færøerne Andet land, hvad? _____

21. Hvad er dit køn? Mand Kvinde

22. Fødselsår ____ (Skriv venligst årstallet)

23. Hvad fuldtids uddannelse har du fuldført? Vælg én mulighed.

Ingen skole Folkeskole Gymnasium Erhvervsuddannelse Højere uddannelse

24. Hvad er din nuværende ægteskabelige status? Vælg én mulighed.

Gift Samboende Skilt Enke/enkemand Enlig

25. Hvad er din nuværende arbejdssituation? Vælg én mulighed.

Student Arbejdsløs Gå til spørgsmål 30.
 Hjemmegående Modtager førtidspension/fleksydelse
 I arbejde (inklusive selvstændig erhvervsdrivende) og arbejdende Pensionist Gå til spørgsmål 30.
 I arbejde men sygemeldt

26. Hvor mange timer om ugen foretager du lønnet arbejde (inklusive selvstændig erhverv)? ____ timer

27. Hvordan vurderer du din nuværende arbejdssevne i forhold til de **fysiske** krav i dit job?

Sæt en ring rundt om det korrekte tal.

0 (meget dårlig) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (meget god)

28. Hvordan vurderer du din nuværende arbejdsevne i forhold til de **mentale** krav i dit arbejde?

Sæt en ring rundt om det korrekte tal.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
(meget dårlig) (meget god)

29. Forestil dig, at din arbejdsevne er 10 point værd, når den er bedst. Hvor mange point vil du give din nuværende arbejdsevne? (0 betyder, at du ikke kan arbejde for tiden). Sæt en ring rundt om det korrekte tal.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
(ude af stand til at arbejde) (bedste arbejdsevne)

30. Er din arbejdsituation ændret pga. påbegyndelse af behandling for din nyresvigt?

- Ja. Hvis ja, vælg en af de 7 muligheder forneden. Nej
- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Jeg holdt op med at arbejde/gik på pension | <input type="radio"/> Jeg genoptog mit arbejde |
| <input type="radio"/> Jeg blev fyret | <input type="radio"/> Jeg reducerede mine arbejdstimer |
| <input type="radio"/> Jeg modtog førtidspension/fleksydelse | <input type="radio"/> Jeg øgede mine arbejdstimer |
| <input type="radio"/> Jeg skiftede arbejde | |

31. Har du aktuelt nogen af følgende sygdomme? Vælg ja eller nej for hver sygdom.

	Ja	Nej		Ja	Nej
Sukkersyge	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Glomerulonefritis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Polycystisk nyresygdom	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Kræft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

32. Da du startede på din **første** behandling, var du klar over at dine nyre var (næsten) ophørt med at fungere?

- Ja Nej

33. Hvor lang tid tager det at rejse til dit nuværende hospital eller dialysecenter?

- Mindre end 30 minutter 30-60 minutter 1-2 timer Mere end 2 timer

34. Fik du hjælp til at udfylde dette spørgeskema?

- Nej, jeg gjorde det selv Ja, en læge eller sygeplejerske hjalp mig Ja, en anden person hjalp mig

35. Hvor fandt du dette spørgeskema? Vælg én mulighed.

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Via Nyreforeningen | <input type="radio"/> Via en anden nyrepatient |
| <input type="radio"/> Via internet eller de sociale medier (Facebook, Twitter) | <input type="radio"/> Via min nefrolog (nyrespecialist læge) |
| <input type="radio"/> Andet | |

Bemærkninger

Mange tak for din deltagelse!