

Välkommen till denna undersökning som avser dialysbehandlade och njurtransplanterade patienter!



Den europeiska patientföreningen skulle vilja att du delar med dig av dina synpunkter på behandlingsval som du har eller har haft på grund av avancerad kronisk njursvikt.

Målet med undersökningen är att få kunskap utifrån din upplevelse av att välja dialysform eller njurtransplantation.

Vi är forskare från AMC-sjukhuset i Amsterdam och bedriver denna studie som en del av ett stort europeiskt forskningsprojekt (EDITH) (<http://edith-project.eu/>). Europeiska Unionen strävar efter jämlik rätt till olika behandlingsformer för alla europeiska patienter med kronisk njursvikt. Resultaten av undersökningen kommer att bidra till att förstå den aktuella situationen och att förbättra behandlingskvaliteten.

Viktigt att veta: denna undersökning är **anonym** och tar 10-15 minuter att besvara.

Tack så mycket för ditt deltagande!

För mer information eller vid frågor, vänligen kontakta Rianne de Jong vid AMC-sjukhuset i Amsterdam via edith@amc.uva.nl

1. Vilken typ av behandling för njursvikt har du nu? Välj ett alternativ.

- Hemodialys (på sjukhus eller dialysklinik) Njurtransplantat från levande donator
 Hem-hemodialys Njurtransplantat från avliden donator
 Peritonealdialys (APD/CCPD eller CAPD)

2. Vilket år började du med din nuvarande behandling? _ _ _ _ (Vänligen fyll i årtal.)

3. Står du just nu på väntelistan för njurtransplantation från avliden donator? Välj ett alternativ.

- Ja. *Gå till fråga 5.* Nej. *Vänligen specificera.* Vet ej
- Jag har just nu ett njurtransplantat
 - Jag kan inte njurtransplanteras av medicinska skäl
 - Jag väntar på att få en njure från en levande donator
 - Jag förväntar mig att jag kommer att sättas upp på väntelista senare
 - Jag vill inte njurtransplanteras
 - Jag har inte råd att njurtransplanteras
 - Mitt sjukhus erbjuder inte njurtransplantation

4. Har du någonsin stått på väntelista för njurtransplantation från avliden donator? Välj ett alternativ.

- Ja Nej Vet ej

5. Har du någonsin behandlats med hemodialys (på sjukhus eller dialysklinik)?

- Ja. Varför? Nej. Varför inte?

Ange de viktigaste anledningarna, max fem stycken.

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Ingen annan behandling var möjlig | <input type="checkbox"/> Jag hade redan tillgång till ett njurtransplantat |
| <input type="checkbox"/> Jag var tvungen att starta behandling genast | <input type="checkbox"/> Behandlingen finns inte på mitt sjukhus |
| <input type="checkbox"/> Min förra behandling fungerade inte | <input type="checkbox"/> Information saknades om behandlingen |
| <input type="checkbox"/> Effekt på livslängd | <input type="checkbox"/> Hemodialys var tekniskt omöjligt |
| <input type="checkbox"/> Effekt på socialt liv | <input type="checkbox"/> Effekt på livslängd |
| <input type="checkbox"/> Effekt på livskvalitet | <input type="checkbox"/> Effekt på livskvalitet |
| <input type="checkbox"/> Möjligt att arbeta eller studera | <input type="checkbox"/> Många sjukhusbesök |
| <input type="checkbox"/> Möjligt att resa eller åka på semester | <input type="checkbox"/> Dyrt |
| <input type="checkbox"/> Behandlingsschemat är flexibelt | <input type="checkbox"/> Mycket kostrestriktioner |
| <input type="checkbox"/> Behandlingen är prisvärd/ekonomiskt möjlig | <input type="checkbox"/> Effekt på socialt liv |
| <input type="checkbox"/> Jag känner mig trygg på dialyskliniken | <input type="checkbox"/> Svårt att arbeta eller studera |
| <input type="checkbox"/> Dialysfria dagar | <input type="checkbox"/> Svårt att resa eller åka på semester |
| <input type="checkbox"/> Professionella tar hand om mig | <input type="checkbox"/> Behandlingsschemat är inte flexibelt |
| <input type="checkbox"/> Sällskap av andra patienter | <input type="checkbox"/> Ogillar fistel/graft |
| <input type="checkbox"/> Min läkare gav mig inget val | <input type="checkbox"/> Rädsla för blod eller nålar |
| <input type="checkbox"/> Annat skäl _____ | <input type="checkbox"/> Ogillar att möta andra patienter |
| | <input type="checkbox"/> Min läkare erbjöd mig inte denna behandling |
| | <input type="checkbox"/> Annat skäl _____ |

6. Har du någonsin behandlats med hem-hemodialys?

Ja. Varför?

Nej. Varför inte?

Ange de viktigaste anledningarna, max fem stycken.

- Effekt på livslängd
- Effekt på socialt liv
- Effekt på livskvalitet
- Möjligt att arbeta eller studera
- Möjligt att resa eller åka på semester
- Behandlingsschemat är flexibelt
- Begränsat antal sjukhusbesök
- Självständighet med denna behandling
- Dialys är mer bekvämt att sköta hemma
- Behandlingen är prisvärd/ekonomiskt möjlig
- Min läkare föredrog denna behandling
- Ingen annan möjlig behandling
- Annat skäl _____

- Jag hade redan tillgång till ett njurtransplantat
- Behandlingen är inte tillgänglig vid mitt sjukhus
- Information saknades om behandlingen
- Medicinskt är det inte lämpligt med denna behandling för mig
- Jag vill inte ha behandling hemma
- Dyrt
- Mycket kostrestriktioner
- Effekt på socialt liv
- Svårt att arbeta eller studera
- Svårt att resa eller åka på semester
- Behandlingsschemat är inte flexibelt
- Obehagligt utan övervakning
- Rädsla för att sticka mig själv
- Mitt hem är inte lämpligt
- Ingen tillgång till assistans
- Min läkare erbjöd mig inte denna behandling
- Annat skäl _____

7. Har du någonsin behandlats med peritonealdialys (APD/CCPD eller CAPD)?

Ja. Varför?

Nej. Varför inte?

Ange de viktigaste anledningarna, max fem stycken.

- Effekt på livslängd
- Effekt på socialt liv
- Effekt på livskvalitet
- Behandlingen är prisvärd/ekonomiskt möjlig
- Möjligt att arbeta eller studera
- Möjligt att resa eller åka på semester
- Behandlingsschemat är flexibelt
- Begränsat antal sjukhusbesök
- Självständighet med denna behandling
- Dialys är mer bekvämt att sköta hemma
- Min läkare föredrog denna behandling
- Ingen annan möjlig behandling
- Min förra behandling fungerade inte
- Annat skäl _____

- Jag hade redan tillgång till ett njurtransplantat
- Behandlingen finns inte på mitt sjukhus
- Information saknades om behandlingen
- Medicinskt är det inte lämpligt med denna behandling för mig
- Jag vill inte ha behandling hemma
- Effekt på livslängd
- Effekt på livskvalitet
- Dyrt
- Effekt på socialt liv
- Svårt att arbeta eller studera
- Svårt att resa eller åka på semester
- Behandlingen tar för mycket tid
- Obehagligt utan övervakning
- Ogillar bukkatetern
- Rädsla för peritonit (bukhinneinflammation)
- Rädsla för att gå upp i vikt
- Mitt hem är inte lämpligt
- Ingen tillgång till assistans
- Min läkare erbjöd mig inte denna behandling
- Annat skäl _____

8. Har du någonsin fått ett njurtransplantat från en levande donator?

Ja. Varför?

Nej. Varför inte?

Ange de viktigaste anledningarna, max fem stycken.

- Effekt på livslängd
- Effekt på socialt liv
- Effekt på livskvalitet
- Behandlingen är prisvärd/ekonomiskt möjlig
- Möjligt att arbeta eller studera
- Möjligt att resa eller åka på semester
- Möjligt att bli gravid
- Få kostrestriktioner
- Begränsat antal sjukhusbesök
- Mindre risk för avstötning
- Jag ville inte vänta på en njure från en avliden donator
- Självständighet med denna behandling
- Min läkare föredrog denna behandling
- Annat skäl _____

- Ingen levande donator var tillgänglig för mig
- En avliden donator var tillgänglig för mig
- Behandlingen finns inte på mitt sjukhus
- Information saknades om behandlingen
- Jag är inte tillräckligt frisk för att transplanteras
- Jag är för gammal för att transplanteras
- Jag förbereds för transplantation
- Dyrt
- Jag vill inte be min familj eller mina vänner om att donera
- Oro för den levande donatorns hälsa
- Rädsla för transplantationsoperationen
- Rädsla för att min kropp skulle stöta bort donatorns njure
- Ogillar att ta immundämpande läkemedel
- Jag är emot transplantation från levande givare
- Min läkare erbjöd mig inte denna behandling
- Min läkare säger att dialys är bättre för mig
- Annat skäl _____

9. Har du någonsin fått ett njurtransplantat från en avlidnen donator?

Ja. Varför?

Nej. Varför inte?

Ange de viktigaste anledningarna, max fem stycken.

Effekt på livslängd

Effekt på socialt liv

Effekt på livskvalitet

Behandlingen är prisvärd/ekonomiskt möjlig

Möjligt att arbeta eller studera

Möjligt att resa eller åka på semester

Möjligt att bli gravid

Få kostrestriktioner

Begränsat antal sjukhusbesök

Självständighet med denna behandling

Ingen levande donator var tillgänglig för mig

Min läkare föredrog denna behandling

Annat skäl _____

Behandlingen finns inte på mitt sjukhus

Information saknades om behandlingen

Jag är inte tillräckligt frisk för transplantation

Jag är för gammal för att transplanteras

Jag står för närvarande på väntelistan

Dyrt

Njuren håller inte lika länge som en njure från en levande donator

En levande donator var tillgänglig för mig

Jag vill inte vänta på en njure

Rädsla för transplantationsoperationen

Rädsla för att min kropp skulle stöta bort donatorns njure

Ogillar att ta immunvägande läkemedel

Jag är emot transplantation från avlidna givare

Min läkare erbjöd mig inte denna behandling

Min läkare säger att dialys är bättre för mig

Annat skäl _____

10. Vilken var den första behandling du fick för avancerad njursvikt? Välj ett alternativ.

Hemodialys (på sjukhus eller dialysklinik)

Hem-hemodialys

Peritonealdialys (APD/CCPD eller CAPD)

Njurtransplantat från levande donator

Njurtransplantat från avlidnen donator

11. Vilket år påbörjades din första behandling? _ _ _ _ (Vänligen fyll i årtal.)

12. Hur långt före start i din första behandling informerades du om olika behandlingsalternativ? Välj ett alternativ.

Fick ingen information före start i min första behandling

Mindre än 1 månad före start

1-3 månader före start

4-12 månader före start

Mer än 12 månader före start

13. Vänligen markera alla källor du fick information ifrån. Kryssa för alla som är giltiga.

Njurläkare

Sjuksköterska

Broschyr

Njurpatientförening

Annan läkare

Annan njurpatient

Hemsida/internet

14. Vänligen gradera hur nöjd du är med samtlig information du fått för varje behandlingsalternativ någon gång under förloppet.

Gradera även hur nöjd du är med informationen som getts om de behandlingar du aldrig fått.

	Ingen information given	Mycket nöjd	Nöjd	Neutral	Missnöjd	Mycket missnöjd
Hemodialys	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hem-hemodialys	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Peritonealdialys (APD/CCPD eller CAPD)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Njurtransplantat från levande donator	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Njurtransplantat från avlidnen donator	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Konservativ behandling (behandling som inkluderar läkemedel och kost istället för dialys eller njurtransplantation)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Hur fattades beslutet om vilken typ av behandling du skulle få? Välj ett alternativ.

Jag fattade beslutet själv

Jag fattade beslutet men övervägde noga min läkares synpunkter

Min läkare och jag fattade beslutet tillsammans

Min läkare fattade beslutet men tog noggrann hänsyn till mina synpunkter

Jag överlät beslutet åt min läkare

Min läkare fattade beslut utan att ta hänsyn till mina synpunkter

16. Vänligen markera alla personer som påverkade ditt beslut om behandlingstypen som du har.

Kryssa för alla som är giltiga.

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Make/maka/partner | <input type="checkbox"/> Annan njurpatient | <input type="checkbox"/> Arbetsgivare/chef på arbetet |
| <input type="checkbox"/> Annan familjemedlem | <input type="checkbox"/> Min läkare | <input type="checkbox"/> Annan person |
| <input type="checkbox"/> Vänner | <input type="checkbox"/> Min sjuksköterska | <input type="checkbox"/> Ingen |

17. Vänligen gradera hur nöjd du är med sättet på vilket beslut fattas angående vilken behandling du får.

Välj ett alternativ.

- Mycket nöjd Nöjd Neutral Missnöjd Mycket missnöjd

18. Vilken var eller är din erfarenhet av alla sorters behandling för avancerad njursvikt som du någonsin haft?

Vänligen kryssa i 'Ingen erfarenhet' om du aldrig haft denna behandling.

	Ingen erfarenhet	Mycket nöjd	Nöjd	Neutral	Missnöjd	Mycket missnöjd
Hemodialys	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hem-hemodialys	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Peritonealdialys (APD/CCPD eller CAPD)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Njurtransplantat från levande donator	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Njurtransplantat från avliden donator	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19. Enligt din åsikt, vad är viktigt vid val av behandling?

	Mycket viktigt	Viktigt	Neutral	Oviktigt	Mycket oviktigt
Överlevnad	<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"/>
Kostnad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Socialt liv	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arbete eller studier	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Resor eller semester	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Behandlingsschema är flexibelt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kostbegränsningar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Självständighet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Säkerhet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bekvämlighet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utseende	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tät kontakt med sjukvårdspersonal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sällskap av andra patienter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

20. Vilket land bor du i ? Finland Sverige Annat land _____

21. Vilket är ditt kön? Man Kvinna

22. Födelseår _ _ _ _ (Vänligen fyll i årtal.)

23. Vilken heltidsutbildning har du fullföljt? Välj ett alternativ.

- Ingen skola Grundskola Gymnasium Yrkesskola Högre utbildning

24. Vilket är ditt civilstånd? Välj ett alternativ.

- Gift Sambo Frånskild Änka/änkeman Ensamstående

25. Vilken är din nuvarande sysselsättning? Välj ett alternativ.

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Studerande | <input type="radio"/> Arbetslös |
| <input type="radio"/> Hemmafru/hemmaman | <input type="radio"/> Förtidspension/sjukersättning |
| <input type="radio"/> Anställd (inklusive egenföretagare) och arbetar | <input type="radio"/> Pensionerad |
| <input type="radio"/> Anställd men sjukskriven | |

Vänligen fyll i fråga 26, 27 och 28 om du är anställd och arbetar, annars gå vidare till fråga 29.

26. En vanlig vecka, hur många timmar arbetar du avlönat (inklusive egenföretagare)? _ _ _ timmar

27. Hur bedömer du din nuvarande arbetsförmåga i relation till de fysiska krav ditt arbete ställer?

Vänligen ringa in rätt siffra.

0 (mycket dålig) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (mycket bra)

28. Hur bedömer du din nuvarande arbetsförmåga i relation till de psykiska krav ditt arbete ställer?

Vänligen ringa in rätt siffra.

0 (mycket dålig) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (mycket bra)

29. Vi antar att din arbetsförmåga, då den var som bäst, värderas med 10 poäng. Vilket poängtal skulle du ge din nuvarande arbetsförmåga? (kryssa i lämplig siffra, 0 betyder att du inte alls kan arbeta, 10 betyder du arbetar som allra bäst just nu).

Vänligen ringa in rätt siffra.

0 (Kan inte alls arbeta) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (Min arbetsförmåga är som bäst)

30. Förändrades din anställningssituation relaterat till att du startade behandling för avancerad njursvikt?

Ja. Vänligen specificera. Nej. Gå till fråga 31.

- Jag slutade arbeta/pensionerades
- Jag avskedades
- Jag fick sjukersättning eller förtidspension
- Jag bytte arbete
- Jag började arbeta igen
- Jag minskade min arbetstid
- Jag ökade min arbetstid

31. Har du just nu någon av följande sjukdomar?

	Ja	Nej		Ja	Nej
Diabetes mellitus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Glomerulonefrit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Polycystisk njursjukdom	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Malignitet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

32. Förstod du att dina njurar (nästan) hade slutat fungera när du startade din första behandling?

Ja Nej

33. Vad är medelrestiden enkel resa till ditt nuvarande sjukhus/dialysklinik? Välj ett alternativ.

Mindre än 30 minuter 30-60 minuter 1-2 timmar Mer än 2 timmar

34. Har du fått hjälp att fylla i detta formulär? Välj ett alternativ.

Nej, jag gjorde det själv Ja, en läkare eller sjuksköterska hjälpte mig Ja, en annan person hjälpte mig

35. Var hittade du detta formulär? Välj ett alternativ.

- Via min njurpatientförening
- Via internet eller sociala medier (Facebook, Twitter)
- Via en annan njurpatient
- Via min njurläkare
- Annat

Kommentarer;

Tack så mycket för ditt deltagande!

Vänligen lämna/skicka denna undersökning när du är klar.