

Dobrodošli u istraživanje namijenjeno bolesnicima na hemodijalizi i bolesnicima sa bubrežnim presatkom!



Europsko udruženje bubrežnih bolesnika želi čuti vaše mišljenje o razlozima odabira, sadašnje ili ranije, metode liječenja dijalizom ili transplantacijom bubrega.

Cilj ovog istraživanja je dobiti uvid o načinu odabira metode liječenja iz vašeg iskustva.

Mi smo istraživači iz bolnice AMC u Amsterdamu i provodimo ovo istraživanje u okviru velikog europskog istraživačkog projekta (EDITH) (<http://edith-project.eu/>): Europska unija nastoji osigurati jednak pristup različitim metodama liječenja za sve europske bolesnike sa terminalnim zatajenjem bubrega. Rezultati ovog istraživanja pomoći će pri razumijevanju trenutne situacije i poboljšanja kvalitete medicinske skrbi.

Važno je znati: Ovo istraživanje traje 10 do 15 minuta.

Zahvaljujemo na sudjelovanju!

Za više informacija i pitanja, obratite se gospođi Rianne de Jong u bolnici AMC u Amsterdamu na edith@amc.uva.nl

Academic Medical Center u Amsterdamu se obvezuje na zaštitu i privatnost Vaših osobnih podataka.

Nastavkom sudjelovanja u ovoj anketi, suglasni ste s korištenjem podataka u istraživačke svrhe.

1. Koju metodu liječenja terminalnog bubrežnog zatajenja trenutno koristite? Odaberite jednu opciju.

- Hemodijaliza (u bolnici ili centru za dijalizu) Presađivanje bubrega živog darivatelja
 Kućna hemodijaliza Presađivanje bubrega preminulog darivatelja
 Peritonejska dijaliza (APD/ CCPD ili CAPD)

2. Koje se godine započelo s vašom sadašnjom metodom liječenja? _ _ _ _ (Molimo unesite godinu.)

3. Jeste li trenutno na listi čekanja za transplantaciju bubrega umrle osobe? Odaberite jednu opciju.

- Da. Idite na pitanje 5. Ne. Molimo da precizno odgovorite. Ne znam
- Trenutno imam presađeni bubreg
 - Ne mogu primiti bubrežni transplantat iz medicinskih razloga
 - Čekam bubreg živog donora
 - Pretpostavljam da ću biti uvršten na listu čekanja
 - Ne želim presađivanje bubrega
 - Ne mogu si priuštiti presađivanje bubrega
 - Moja bolnica ne omogućuje liječenje presađivanjem bubrega

4. Jeste li ikada bili na listi čekanja za presađivanje bubrega umrle osobe? Odaberite jednu opciju.

- Da Ne Ne znam

5. Jeste li ikad bili na hemodijalizi (u bolnici ili centru za dijalizu)?

- Da. Zašto? Ne. Zašto ne?

Odaberite do 5 najvažnijih razloga.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Jedina moguća metoda liječenja | <input type="checkbox"/> Bubrežni za presađivanje već je bio dostupan |
| <input type="checkbox"/> Morao/la sam odmah početi s liječenjem | <input type="checkbox"/> Ova metoda liječenja nije dostupna u mojoj bolnici |
| <input type="checkbox"/> Prethodna metoda liječenja nije bila uspješna | <input type="checkbox"/> Manjak informacija o ovoj metodi liječenja |
| <input type="checkbox"/> Utjecaj na očekivani životni vijek | <input type="checkbox"/> Hemodijaliza nije bila tehnički moguća |
| <input type="checkbox"/> Utjecaj na društveni život | <input type="checkbox"/> Utjecaj na očekivani životni vijek |
| <input type="checkbox"/> Utjecaj na kvalitetu života | <input type="checkbox"/> Utjecaj na kvalitetu života |
| <input type="checkbox"/> Mogućnost rada ili školovanja | <input type="checkbox"/> Učestali odlasci u bolnicu |
| <input type="checkbox"/> Mogućnost putovanja ili odlaska na praznike | <input type="checkbox"/> Visoka cijena liječenja |
| <input type="checkbox"/> Fleksibilan raspored liječenja | <input type="checkbox"/> Mnogo ograničenja u prehrani |
| <input type="checkbox"/> Pristupačna cijena liječenja | <input type="checkbox"/> Utjecaj na društveni život |
| <input type="checkbox"/> Osjećam se sigurno u centru za dijalizu | <input type="checkbox"/> Poteškoće pri radu ili školovanju |
| <input type="checkbox"/> Dani bez dijalize | <input type="checkbox"/> Poteškoće pri putovanju ili odlasku na praznike |
| <input type="checkbox"/> Stručno osoblje skrbi o meni | <input type="checkbox"/> Raspored liječenja nije prilagodljiv mojim potrebama |
| <input type="checkbox"/> Društvo ostalih bolesnika | <input type="checkbox"/> Smeta mi arteriovenska fistula/graft |
| <input type="checkbox"/> Moj liječnik nije mi pružio izbor | <input type="checkbox"/> Bojim se krvi ili igala |
| <input type="checkbox"/> Ostali razlozi _____ | <input type="checkbox"/> Smeta mi društvo ostalih bolesnika |
| | <input type="checkbox"/> Moj liječnik nije mi ponudio ovu metodu liječenja |
| | <input type="checkbox"/> Ostali razlozi _____ |

6. Jeste li ikad bili na kućnoj hemodijalizi?

Da. Zašto?

Odaberite do 5 najvažnijih razloga.

- Utjecaj na očekivani životni vijek
- Utjecaj na društveni život
- Utjecaj na kvalitetu života
- Mogućnost rada ili školovanja
- Mogućnost putovanja ili odlaska na praznike
- Fleksibilan raspored liječenja
- Ograničen broj odlazaka u bolnicu
- Samostalnost pri ovoj metodi liječenja
- Dijaliza je ugodnija kod kuće
- Pristupačna cijena liječenja
- Moj liječnik preporučio je ovu metodu liječenja
- Jedina moguća metoda liječenja
- Ostali razlozi _____

Ne. Zašto ne?

- Bubrež za presađivanje već je bio dostupan
- Liječenje nije moguće u mojoj bolnici
- Manjak informacija o ovoj metodi liječenja
- Nisam medicinski podoban/na za ovu metodu liječenja
- Ne želim se liječiti kod kuće
- Cijena liječenja je previsoka
- Mnogo ograničenja u prehrani
- Utjecaj na društveni život
- Poteškoće pri radu ili školovanju
- Poteškoće pri putovanju ili odlasku na praznike
- Raspored liječenja nije prilagodljiv mojim potrebama
- Ugodnije se osjećam pod liječničkim nadzorom
- Strah od uporabe igala
- Moj dom nije prikladan
- Nemam pomagača
- Moj liječnik nije mi ponudio ovu metodu liječenja
- Ostali razlozi _____

7. Jeste li ikad bili na peritonejskoj dijalizi (APD/ CCPD ili CAPD)?

Da. Zašto?

Odaberite do 5 najvažnijih razloga.

- Utjecaj na očekivani životni vijek
- Utjecaj na društveni život
- Utjecaj na kvalitetu života
- Pristupačna cijena liječenja
- Mogućnost rada ili školovanja
- Mogućnost putovanja ili odlaska na praznike
- Fleksibilan raspored liječenja
- Ograničen broj odlazaka u bolnicu
- Samostalnost pri ovoj metodi liječenja
- Dijaliza je ugodnija kod kuće
- Moj liječnik preporučio je ovu metodu liječenja
- Jedina moguća metoda liječenja
- Prethodna metoda liječenja nije bila uspješna
- Ostali razlozi _____

Ne. Zašto ne?

- Bubrež za presađivanje već je bio dostupan
- Ova metoda liječenja nije dostupna u mojoj bolnici
- Manjak informacija o ovoj metodi liječenja
- Nisam medicinski podoban/na za ovu metodu liječenja
- Ne želim se liječiti kod kuće
- Utjecaj na očekivani životni vijek
- Utjecaj na kvalitetu života
- Skupoća liječenja
- Utjecaj na društveni život
- Poteškoće pri radu ili školovanju
- Poteškoće pri putovanju ili odlasku na praznike
- Liječenje predugo traje
- Ugodnije se osjećam pod liječničkim nadzorom
- Ne želim peritonejski kateter
- Strah od peritonitisa (upale potrbušnice)
- Strah od dobivanja na težini
- Moj dom nije prikladan
- Nemam pomagača
- Moj liječnik nije mi ponudio ovu metodu liječenja
- Ostali razlozi _____

8. Jeste li ikad primili bubrež živog donora?

Da. Zašto?

Odaberite do 5 najvažnijih razloga.

- Utjecaj na očekivani životni vijek
- Utjecaj na društveni život
- Utjecaj na kvalitetu života
- Pristupačna cijena liječenja
- Mogućnost rada ili školovanja
- Mogućnost putovanja ili odlaska na praznike
- Mogućnost trudnoće
- Malo ograničenja u prehrani
- Ograničen broj odlazaka u bolnicu
- Manji rizik od odbacivanja bubrega
- Ne želim bubrež umrle osobe
- Samostalnost pri ovoj metodi liječenja
- Moj liječnik preporučio je ovu metodu liječenja
- Ostali razlozi _____

Ne. Zašto ne?

- Nije bio dostupan bubrež živog donora
- Bubrež umrle osobe bio je dostupan
- Ova metoda liječenja nije dostupna u mojoj bolnici
- Manjak informacija o ovoj metodi liječenja
- Nisam dovoljno zdrav/a za liječenje presađivanjem bubrega
- Prestar/a sam za liječenje presađivanjem bubrega
- Pripremam se za liječenje presađivanjem bubrega
- Cijena liječenja je previsoka
- Ne želim pitati obitelj ili prijatelje da mi doniraju bubrež
- Brinu me posljedice na zdravlje živog donora
- Strah od operacijskog zahvata
- Strah da će moje tijelo odbaciti donirani bubrež
- Ne želim uzimati imunosupresivne lijekove
- Protivim se transplantaciji bubrega živog darovatelja
- Moj liječnik nije mi ponudio ovu metodu liječenja
- Moj liječnik smatra da je dijaliza bolja metoda liječenja za mene
- Ostali razlozi _____

9. Jeste li ikad primili bubreg umrle osobe?

Da. Zašto?

Ne. Zašto ne?

Odaberite do 5 najvažnijih razloga.

- Utjecaj na očekivani životni vijek
- Utjecaj na društveni život
- Utjecaj na kvalitetu života
- Pristupačna cijena liječenja
- Mogućnost rada ili školovanja
- Mogućnost putovanja ili odlaska na praznike
- Mogućnost trudnoće
- Malo ograničenja u prehrani
- Ograničen broj odlazaka u bolnicu
- Samostalnost pri ovoj metodi liječenja
- Živi donor nije bio dostupan
- Moj liječnik preporučio je ovu metodu liječenja
- Ostali razlozi _____

- Ova metoda liječenja nije dostupna u mojoj bolnici
- Manjak informacija o ovoj metodi liječenja
- Nisam dovoljno zdrav/a za liječenje presađivanjem bubrega
- Prestar/a sam za liječenje presađivanjem bubrega
- Trenutno sam na listi čekanja za presađivanje bubrega
- Cijena liječenja je previsoka
- Bubrežni presadak živog donora je dugotrajniji
- Živi donor bio je dostupan
- Ne želim čekati bubreg
- Strah od operacijskog zahvata
- Strah da će moje tijelo odbaciti donirani bubreg
- Ne želim uzimati imunosupresivne lijekove
- Protivim se presađivanju organa umrlih osoba
- Moj liječnik nije mi ponudio ovu metodu liječenja
- Moj liječnik smatra da je dijaliza bolja metoda liječenja za mene
- Ostali razlozi _____

10. Koja je bila vaša prva metoda liječenja terminalnog bubrežnog zatajenja? Odaberite jednu opciju.

- Hemodijaliza (u bolnici ili centru za dijalizu)
- Kućna hemodijaliza
- Peritonejska dijaliza (APD/ CCPD ili CAPD)

- Presađivanje bubrega živog darivatelja
- Presađivanje bubrega preminulog darivatelja

11. Koje ste godine počeli s vašom prvom metodom liječenja? _ _ _ _ (Molimo unesite godinu.)

12. Koliko prije početka prve metode liječenja su vam objašnjene različite mogućnosti liječenja? Odaberite jednu opciju.

- Nisam bio/la obavješten/a prije početka liječenja prvom metodom
- Manje od mjesec dana prije početka
- 1-3 mjeseca prije početka
- 4-12 mjeseci prije početka
- Više od 12 mjeseci prije početka

13. Molimo označite sve izvore od kojih ste dobili informacije. Odaberite sve opcije koje se odnose na vas.

- Nefrolog
- Drugi bubrežni bolesnici
- Udruženje bubrežnih bolesnika
- Drugi liječnik
- Brošura/ knjižica
- Medicinska sestra
- Internetska stranica/ Internet

14. Molimo ocijenite koliko ste zadovoljni svim informacijama koje ste dobili o svakoj metodi liječenja.

Također ocijenite koliko ste zadovoljni informacijama o metodama kojima niste liječeni.

	Nisam bio/la informiran/a	Jako dobro	Dobro	Srednje	Loše	Vrlo loše
Hemodijaliza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kućna hemodijaliza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Peritonejska dijaliza (APD/ CCPD ili CAPD)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Presađivanje bubrega živog darivatelja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Presađivanje bubrega preminulog darivatelja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Konzervativno liječenje (lijekovima i prehranom umjesto dijalizom ili transplantacijom bubrega)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Općenito uzevši, kako ste odlučili kojom ćete se metodom liječiti? Odaberite jednu opciju.

- Sam/a sam odlučio/la
- Odlučio/la sam sama, ali uzeo/la sam u obzir liječnikovo mišljenje
- Odlučio/la sam sa svojim liječnikom
- Moj liječnik je odlučio, ali uzeo je u obzir moje mišljenje
- Prepustio/la sam odluku svom liječniku
- Moj liječnik je odlučio bez mog sudjelovanja

16. Molimo odaberite sve osobe koje su utjecale na vašu odluku o odabiru metode liječenja. Odaberite sve opcije koje se odnose na vas.

- Suprug/a ili partner/ica
 Drugi članovi obitelji
 Prijatelji

- Drugi bubrežni bolesnici
 Moj liječnik
 Moja medicinska sestra

- Poslodavac/ nadređeni
 Ostali
 Nitko

17. Molimo ocijenite svoje zadovoljstvo odlukama o metodi kojom se liječite. Odaberite jednu opciju.

- Vrlo dobro Dobro Srednje Loše Vrlo loše

18. Kakvo je vaše iskustvo sa svim metodama liječenja terminalnog bubrežnog zatajenja kojima ste do sada podvrgnuti?

Molimo označite 'Nemam iskustva' ako niste još liječeni tom metodom.

	Nemam iskustva	Vrlo dobro	Dobro	Ni dobro ni loše	Loše	Vrlo loše
Hemodijaliza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kućna hemodijaliza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Peritonejska dijaliza (APD/ CCPD ili CAPD)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Presadivanje bubrega živog darivatelja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Presadivanje bubrega preminulog darivatelja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19. Po vašem mišljenju, što je najvažnije pri odlučivanju o izboru liječenja?

	Vrlo važno	Važno	Srednje važno	Manje važno	Nimalo važno
Preživljenje	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kvaliteta života	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Troškovi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Društveni život	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rad ili školovanje	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Putovanje ili praznici	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fleksibilan raspored liječenja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ograničenja u prehrani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Samostalnost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sigurnost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Udobnost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fizički izgled	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Učestali kontakt s medicinskim osobljem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Društvo drugih bolesnika	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

20. U kojoj zemlji živite? Hrvatska Ostalo _____

21. Kojeg ste roda? Muškog Ženskog

22. Godina rođenja _ _ _ _ (Molimo unesite godinu.)

23. Koju ste naobrazbu stekli? Odaberite jednu opciju.

- Nisam se školovao/la
 Osnovna škola
 Srednja škola
 Strukovno osposobljavanje/ naukovanje
 Viša naobrazba

24. Koji je vaš bračni status? Odaberite jednu opciju.

- Vjenčan/a Zajednički život Razveden/a Udovac/ udovica Nisam u vezi

25. Koji je vaš trenutni radni status? Odaberite jednu opciju.

- Student Nezaposlen/a
 Kućanski posao Primam invalidninu ili mirovinu
 Zaposlen/a (uključujući samozaposlene), radim Umirovljen/a
 Zaposlen/a, na bolovanju

Ako ste zaposleni i radite, molimo odgovorite na pitanja 26, 27 i 28, u suprotnom idite na pitanje 29.

26. Koliko ste sati plaćeni tjedno u prosjeku (i samozaposleni)? _ _ _ sati

27. Kako biste ocijenili vašu trenutnu radnu sposobnost obzirom na fizičku zahtjevnost vašeg posla?

Molimo zaokružite točan broj.

0 (vrlo slaba) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (vrlo dobra)

28. Kako biste ocijenili vašu trenutnu radnu sposobnost obzirom na mentalnu zahtjevnost vašeg posla?

Molimo zaokružite točan broj.

0 (vrlo slaba) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (vrlo dobra)

29. Pretpostavite da vaša radna sposobnost u najboljem slučaju vrijedi 10 bodova. S koliko biste bodova ocijenili vašu trenutnu radnu sposobnost? (0 znači da trenutno niste radno sposobni)

Molimo zaokružite točan broj.

0 (nisam radno sposoban/na) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (optimalna radna sposobnost)

30. Obzirom na to da ste počeli s liječenjem terminalnog bubrežnog zatajenja, da li se promijenio vaš radni status?

Da. *Molimo pobliže objasnite.* Ne. *Idite na pitanje 31.*

- Prestao/la sam raditi, Umirovljen/a sam
- Otpušten/a sam
- Primio/la sam invalidninu ili mirovinu
- Promijenio/la sam posao
- Ponovno sam počeo/la raditi
- Smanjio/la sam broj radnih sati
- Povećao/la sam broj radnih sati

31. Da li imate trenutno jednu od navedenih bolesti?

	Da	Ne
Šećernu bolest	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Policističnu bolest bubrega	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Glomerulonefritis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zloćudni tumor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

32. Kada ste započeli s prvom metodom liječenja, jeste li razumjeli da su vaši bubrezi gotovo potpuno prestali raditi?

Da Ne

33. Koliko u prosjeku putujete do vaše bolnice ili centra za dijalizu u jednom smjeru? Odaberite jednu opciju.

Kraće od 30 minuta 30-60 minuta 1-2 sata Više od 2 sata

34. Jeste li ispunili ovaj upitnik uz nečiju pomoć? Odaberite jednu opciju.

Ne, samostalno Da, uz pomoć liječnika ili sestre Da, netko mi je pomogao

35. Kako ste saznali za ovaj upitnik? Odaberite jednu opciju.

- Preko moje organizacije za bubrežne bolesnike
- Preko interneta ili društvenih medija (Facebook, Twitter)
- Od drugog bubrežnog bolesnika
- Od nefrologa
- Ostalo

Napomene

Zahvaljujemo na vašem sudjelovanju!