|  |
| --- |
| http://www.dieetsmakelijk.nl/wpimages/wp65d89d71.png    logo-ckz **Vragenlijst****Ervaringen met dialyseren***Bestemd voor personen van 16 jaar en ouder die thuis dialyseren* *(peritoneale- en hemodialyse patiënten)* Dialysecentrum [naam centrum]  CQ-index Dialyse (Thuisdialyse)  versie 2.2  **Deze vragenlijst is gebaseerd op de NVN Kwaliteitstoets (2001), de resultaten focusgroepsgesprekken NVN (2006), Quickscan Patiëntenperspectief HMI (2003) en Visitatiestellingen Dialyse (2006). Het Dialyse meetinstrument is ontwikkeld door de NVN in samenwerking met het HMI, BBVZ en het AMC.**  Het basisontwerp voor CQI meetinstrumenten is ontwikkeld door het NIVEL in samenwerking met de afdeling Sociale Geneeskunde van het AMC. |

**INTRODUCTIE**

Deze vragenlijst gaat over uw ervaringen met thuisdialyse en begeleiding hierbij door een dialysecentrum of een dialyseafdeling van een ziekenhuis. Wij stellen het zeer op prijs als u deze vragenlijst wilt invullen. Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 20-30 minuten.

De vragenlijst wordt anoniem en vertrouwelijk gebruikt. Dit betekent dat niemand weet welke antwoorden u heeft gegeven. Ook worden uw gegevens niet met anderen gedeeld. Verder ziet u een nummer op de voorkant van deze vragenlijst staan. Dit nummer wordt ALLEEN gebruikt om te kijken of de vragenlijst al is teruggestuurd. U krijgt dan géén herinnering meer thuis gestuurd.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig*.* Het wel of niet meedoen aan dit onderzoek heeft géén gevolgen voor de zorg die u krijgt. Als u niet wilt meedoen aan dit onderzoek, zet dan een kruisje in dit vakje 🞎.

Stuur daarna deze bladzijde terug in de antwoordenvelop.

Heeft u vragen, dan kunt u bellen met XXXX, telefoonnummer XXXX.

Of u kunt een email sturen naar: XXXX

**INVULINSTRUCTIE**

De vragenlijst gaat over uw ervaringen met dialyseren. In deze vragenlijst wordt vaak gesproken over het dialysecentrum. Hiermee wordt het dialysecentrum of de dialyseafdeling van het ziekenhuis bedoeld waar u dialyseert of van waaruit u wordt begeleid.

* Het is belangrijk dat de vragen alleen worden ingevuld door de persoon die in de begeleidende brief staat. Het is nietde bedoeling om de vragenlijst aan iemand anders door te geven.
* De meeste vragen kunt u beantwoorden door een kruisje te zetten in het vakje van uw keuze. Kruisjes die buiten de vakjes staan worden door de computer niet gezien.
* Bij sommige vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk. Bij deze vragen staat aangegeven dat u meerdere vakjes kunt aankruisen.
* Bij sommige vragen kunt u zelf een antwoord opschrijven. Wilt u dit met blokletters doen in het aangewezen vakje.
* Het kan zijn dat u sommige situaties of onderdelen van de zorg niet heeft meegemaakt. Beantwoord deze vraag dan met *‘niet van toepassing’*, *‘weet ik niet’*, of de bij de specifieke vraag behorende extra antwoordmogelijkheid.
* Soms wordt u gevraagd om enkele vragen in deze vragenlijst over te slaan. U ziet dan een pijltje met een opmerking. Deze opmerking geeft aan welke vraag u daarna moet beantwoorden. Dit ziet er als volgt uit:

🗷 Nee **🡪 *Ga door naar vraag 3***

🞏 Ja

* Heeft u een antwoord ingevuld, maar wilt u dat later veranderen? Zet het verkeerd ingevulde hokje dan tussen haakjes en kruis een ander antwoord aan, op de volgende manier:

🗷 Nee

(🗷) Ja

* In de vragenlijst vindt u woorden met een \*. Deze woorden zijn opgenomen in de Verklarende Woordenlijst op de laatste pagina van de vragenlijst.

**Dialyse**

1. **Heeft u de afgelopen 3 maanden onder begeleiding van het dialysecentrum …. [naam centrum] thuis gedialyseerd?**

❑ ja, ***ga verder met vraag 2***

* nee, ***deze vragenlijst is niet op u van toepassing. Wilt u zo vriendelijk zijn hem terug te sturen in de bijgevoegde envelop? Een postzegel is niet nodig.***

1. **Hoe dialyseert u?**

* APD (Automatische Peritoneale Dialyse)\*
* CAPD (Continue Ambulante Peritoneale Dialyse) \*
* Hemodialyse thuis

**Nefroloog**

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met uw nefroloog uit het dialysecentrum in de afgelopen 12 maanden.

1. **Legt uw nefroloog u dingen op een begrijpelijke manier uit?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Geven uw nefroloog en andere zorgverleners\* u tegenstrijdige informatie?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Luistert uw nefroloog aandachtig naar u?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Neemt uw nefroloog u serieus?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Is uw nefroloog beleefd tegen u?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Heeft uw nefroloog genoeg tijd voor u?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Kunt u meebeslissen over uw behandeling?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd
* n.v.t. geen beslissingen in de afgelopen 12 maanden

1. **Bespreekt uw nefroloog met u welke medicijnen u gebruikt?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Besteedt uw nefroloog aandacht aan lichamelijke klachten?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd
* n.v.t.

1. **Kunt u een extra afspraak maken met uw nefroloog?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Welk cijfer geeft u uw nefroloog. Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**

* 0 *heel erg slechte nefroloog*
* 1
* 2
* 3
* 4
* 5
* 6
* 7
* 8
* 9
* 10 *uitstekende nefroloog*

**Verpleegkundigen**

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de verpleegkundigen van het dialysecentrum in de afgelopen 12 maanden.

1. **Leggen verpleegkundigen u de behandeling op een begrijpelijke manier uit?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Geven verpleegkundigen u tegenstrijdige informatie?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Reageren de verpleegkundigen volgens u correct in geval van acute problemen?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd
* weet ik niet/geen ervaring

1. **Nemen de verpleegkundigen u serieus?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

**Maatschappelijk werker**

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de maatschappelijk werker uit het dialysecentrum in de afgelopen 12 maanden.

1. **Kunt u een afspraak maken met de maatschappelijk werker als u deze wilt spreken?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Legt de maatschappelijk werker u dingen op een begrijpelijke manier uit?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd
* n.v.t., geen maatschappelijk werker

1. **Neemt de maatschappelijk werker u serieus?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd
* n.v.t., geen maatschappelijk werker

**Diëtist**

De volgende vragen gaan over uw ervaringen met de diëtist uit het dialysecentrum in de afgelopen 12 maanden.

1. **Kunt u een afspraak maken met de diëtist als u deze wilt spreken?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Legt de diëtist u dingen op een begrijpelijke manier uit?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd
* n.v.t., geen diëtist

1. **Krijgt u van de diëtist informatie over het dieet dat u moet volgen?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd
* n.v.t., geen diëtist

1. **Neemt de diëtist u serieus?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd
* n.v.t., geen diëtist

**Dialysecentrum / zorgverlening**

De volgende vragen gaan over het dialysecentrum / de zorgverlening en uw ervaringen daarmee in de afgelopen 12 maanden.

1. **Krijgt u informatie over de onderzoeken die u moet ondergaan?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Krijgt u de uitslagen van onderzoeken die u heeft ondergaan binnen de afgesproken tijd?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd
* n.v.t., geen tijd afgesproken

1. **Heeft u informatie van het dialysecentrum gekregen over de mogelijkheden voor een niertransplantatie?**

* nee
* ja
* n.v.t.

1. **Wordt u geïnformeerd als men vanwege problemen met uw lichamelijke conditie (tijdelijk) op de wachtlijst de opmerking ‘Niet Transplantabel’ achter uw naam plaatst?**

* nee
* ja
* n.v.t.
* weet ik niet

1. **Krijgt u informatie over de activiteiten van de patiëntenvereniging\*?**

* nee
* ja

1. **Gaan de medewerkers van het dialysecentrum vertrouwelijk om met uw patiëntgegevens?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd
* weet ik niet/geen ervaring

1. **Als u buikvliesontsteking heeft gehad, werd u toen snel geholpen door het dialysecentrum?**

* nee
* ja
* n.v.t.

1. **Heeft het dialysecentrum u geïnformeerd over hun klachtenprocedure?**

* nee
* ja

1. **Durft u een klacht in te dienen?**

* nee
* ja

1. **Worden de tijdstippen voor onderzoeken in overleg met u gepland?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Was er een probleem om voor de start van de thuisdialyse hulpmiddelen (standaard, warmhoudkoffer, dialyseapparatuur, stoel, en dergelijke) te krijgen?**

* nee
* ja

1. **Is het dialysecentrum tijdens openingstijden telefonisch bereikbaar?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd
* weet ik niet/geen ervaring

1. **Is het dialysecentrum buiten openingstijden voor acute zaken telefonisch bereikbaar?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd
* weet ik niet/geen ervaring

1. **Welk cijfer geeft u uw dialysecentrum? Een 0 betekent: heel erg slecht. Een 10 betekent: uitstekend.**

* 0 *heel erg slecht dialysecentrum*
* 1
* 2
* 3
* 4
* 5
* 6
* 7
* 8
* 9
* 10 *uitstekend dialysecentrum*

1. **Zou u dit dialysecentrum aanbevelen bij andere dialysepatiënten?**

* beslist niet
* waarschijnlijk niet
* waarschijnlijk wel
* beslist wel

1. **Wat wilt u veranderen aan het dialysecentrum onder begeleiding waarvan u thuis dialyseert?**  (Wat kan beter, zijn er dingen die u mist, wat kan veranderen, of moet er anders gewerkt worden?)

**Dialyseren Thuis**

De volgende vragen gaan over het **dialyseren thuis.**

1. **Voelde u zich na de opleiding voldoende voorbereid om zelfstandig thuis te dialyseren?**

* nee
* ja

1. **Bij dialyse kunnen er medische problemen ontstaan. Kreeg u hierover informatie?**

* nee
* ja

1. **Weet u wat u moet doen bij calamiteiten thuis?**

* nee
* ja

1. **Bent u geïnformeerd over de mogelijkheden om uw afvalmateriaal te verwijderen?**

* nee
* ja
* n.v.t.

1. **Bent u geïnformeerd over hygiëne bij dialyseren?**

* nee
* ja

1. **Kunt u meebeslissen bij de keuze van dialysematerialen of apparatuur?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **Kunt u per bestelling besluiten hoeveel materiaal u krijgt?**

* nee
* ja

1. **Wordt u gestoord in uw slaap door uw dialyseapparatuur?**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

**Aanvullende vragen Predialyse**

**Predialyse** is de periode die aan het dialyseren voorafgaat waarin de patiënt wordt voorbereid op het dialyseren. De volgende vragen gaan over deze predialysefase.

1. **Heeft u in de afgelopen 12 maanden de predialysefase\* doorlopen in [naam centrum]?**

* nee, ***ga verder met vraag 53***
* ja, ***ga verder met vraag 50***

1. **Gaven de zorgverleners u informatie om zelf een keuze te kunnen maken tussen de verschillende vormen van niervervangende therapie\*?**

* nee
* ja

1. **Ondersteunden de zorgverleners u bij het maken van een keus tussen de verschillende vormen van niervervangende therapie?**

* ja
* nee

1. **Betrokken de zorgverleners uw partner bij het maken van uw keuze tussen de verschillende vormen van niervervangende therapie?**

* nee
* ja
* n.v.t.

###### Over uzelf

De volgende vragen gaan **over uzelf**. Deze

informatie wordt gebruikt om inzicht te

krijgen in de ervaringen van verschillende

groepen van mensen (bijvoorbeeld mannen of vrouwen).

1. **Bent u een vrouw of een man?**

* man
* vrouw

1. **Wat is uw leeftijd?**

* 16 t/m 24 jaar
* 25 t/m 34 jaar
* 35 t/m 44 jaar
* 45 t/m 54 jaar
* 55 t/m 64 jaar
* 65 t/m 74 jaar
* 75 jaar of ouder

1. **Wat is uw hoogst voltooide opleiding?** (een opleiding afgerond met een diploma of voldoende getuigschrift)

* Geen opleiding (lager onderwijs: niet   
  afgemaakt)
* Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
* Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
* Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
* Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
* Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)
* Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
* Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
* Anders, namelijk …………………… (a.u.b. in blokletters)

1. **Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?**
   * uitstekend
   * zeer goed
   * goed
   * matig
   * slecht
2. **Wat is het geboorteland van uzelf?**

* Nederland
* Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
* Suriname
* Marokko
* Turkije
* Duitsland
* (voormalig) Nederlandse Antillen
* Aruba
* Anders, namelijk: . . . . . . . . . . . . . . . . .
* (a.u.b. in blokletters)

1. **Wat is het geboorteland van uw vader?**

❑ Nederland

* + Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
  + Suriname
  + Marokko
  + Turkije
  + Duitsland
  + (voormalig) Nederlandse Antillen
  + Aruba
  + Anders, namelijk: . . . . . . . ……….. (a.u.b. in blokletters). . .

1. **Wat is het geboorteland van uw moeder?**

❑ Nederland

* + Indonesië/voormalig Nederlands-Indië
  + Suriname
  + Marokko
  + Turkije
  + Duitsland
  + (voormalig) Nederlandse Antillen
  + Aruba
  + Anders, namelijk: . … . . . . . . . . . . . (a.u.b. in blokletters)

1. **In welke taal praat u thuis het meeste?**

* Nederlands
* Fries
* Nederlands dialect
* Indonesisch
* Sranan (Surinaams)
* Marokkaans-Arabisch
* Turks
* Duits
* Papiaments (Nederlandse Antillen)
* Anders, namelijk ………………..

(a.u.b. in blokletters)

1. **Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?**

❑ nee **🡺** *ga verder met vraag 63*

❑ ja **🡺***ga verder met vraag 62*

1. **Hoe heeft die persoon u geholpen?**

*( u mag meer dan 1 vakje aankruisen)*

❑ heeft de vragen voorgelezen

* heeft mijn antwoorden opgeschreven
* heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
* heeft de vragen in mijn taal vertaald
* heeft op een andere manier geholpen, namelijk ….

**Aanvullende vragen (max. 10)**

De volgende vragen zijn op verzoek van uw dialysecentrum toegevoegd aan de vragenlijst en gaan over uw ervaringen met het dialysecentrum in de afgelopen 12 maanden.

(deze vragen zijn niet volgens de CQ methodiek ontwikkeld en gevalideerd)

1. **…**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

1. **…**

* nooit
* soms
* meestal
* altijd

**HARTELIJK BEDANKT VOOR HET INVULLEN**

**VAN DE VRAGENLIJST**

**Stuurt u de ingevulde vragenlijst a.u.b. terug in de bijgevoegde enveloppe.**

**Een postzegel is niet nodig**

**Verklarende woordenlijst**

**APD (Automatische Peritoneale Dialyse)**

Bij automatische peritoneale dialyse (APD) wordt de dialysevloeistof met behulp van een apparaat (cycler) ververst. Dit gebeurt meestal ’s nachts. Als de patiënt overdag vloeistof in de buik houdt spreekt men van continue cyclische peritoneale dialyse (CCPD). Als overdag de buik leeg blijft noemt met dit nachtelijke peritoneale dialyse (NPD)

**CAPD (Continue Ambulante Peritoneale Dialyse)**

Bij continue ambulante peritoneale dialyse (CAPD) wordt de dialysevloeistof handmatig ververst. Dit gebeurt meestal vier of vijf keer per dag.

**Hemodialyse (HD)**

Dialysemethode waarbij gebruik gemaakt wordt van een kunstnier. Meestal gebeurt dit in een dialysecentrum maar deze behandeling kan ook thuis plaatsvinden.

**Patiëntenvereniging**

Een lokale, regionale of landelijke vereniging voor personen die aan nierfalen lijden.

**Niervervangende therapie**

Als bij patiënten met een chronische nieraandoening de nierfunctie uitvalt, dan wordt de noodzakelijke zuivering van het bloed uitgevoerd met behulp van een niervervangende therapie. Door de therapie worden afvalstoffen en overtollig water uit het lichaam afgevoerd.

**Peritoneale dialyse (PD)**

Bij deze dialysebehandeling wordt het buikvlies (peritoneum) als ‘kunstnier’ gebruikt. Daartoe laat de patiënt, via een slangetje dat in de buik wordt aangebracht, dialysevloeistof in de buikholte lopen. Deze vloeistof wordt regelmatig ververst.

**Predialysefase**

Dit is de periode die voorafgaat aan de niervervangende behandeling. In deze periode wordt de patiënt op dialyse of niertransplantatie voorbereid.

**Zorgverleners**

Degenen van wie u zorg krijgt. Hieronder vallen bijvoorbeeld verpleegkundigen, nefrologen, andere specialisten, de maatschappelijk werker en de diëtist.

**CODE**