

**DEZE VRAGENLIJST KAN OP TWEE MANIEREN WORDEN INGEVULD
(EN NEEMT NIET LANGER DAN 10 MINUTEN VAN UW TIJD IN BESLAG):**

1. Vul dit formulier in en retourneer het aan de MDS Foundation via de post of fax.
2. Vul de vragenlijst online in door op onze website op www.mds-foundation.org in te loggen.

Vragenlijst over de verpleging en behandeling van myelodysplastisch syndroom

Gesponsord door de MDS Foundation, Inc.

Samenvatting en doelstellingen: De MDS Foundation is zich ervan bewust dat de informatie over vele aspecten van MSD over de hele wereld van beperkte omvang is. Een aantal onderzoekers hebben databases ontwikkeld om MDS gegevens in hun eigen centra of in hun beroepsgroep te verzamelen; deze informatie is echter niet beschikbaar in één gemakkelijk toegankelijke database.

De MDS Foundation hoopt met deze verpleegkundige vragenlijst over de verzorging van MSD patiënten een aantal verpleegproblemen te beschrijven die met MSD in verband staan, en tevens de voor deze ziekte in gebruikelijke behandelingen. Wij weten dat deze informatie in de meeste gevallen gebaseerd is op subjectieve criteria, maar wij zijn desondanks van mening dat deze gegevens in de nabije toekomst gebruikt kunnen worden om opleidings- en researchmogelijkheden te identificeren.

De resultaten van deze vragenlijst zullen met de verpleegkundige adviescommissie en alle "MDS Centers of Excellence" worden besproken en door de MDS Foundation worden gebruikt om nieuwe opleidingswegen en researchmogelijkheden te onderzoeken en te beoordelen. Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking voor het invullen van dit formulier.

1. Vermeld het land waar u werkzaam bent:

2. Werkt u in: een academisch ziekenhuis een algemeen ziekenhuis uw eigen praktijk

3. Beschrijf uw taken bij de verzorging voor patiënten met MDS:

(alles aanvinken wat van toepassing is)

- Fungeren als eerste contact Beschrijven medische geschiedenis Doen van lichamelijk onderzoek
 Bepalen van vitale functies Het geven van medicatie Het geven van voorlichting
 Anders _____

4. Hoeveel MDS-patiënten verzorgt/behandelt u elke maand in uw praktijk of ziekenhuis?

- Geen 1 tot 10 11 tot 25 26 tot 50 Meer dan 50

5. Is het aantal patiënten dat u verzorgt/behandelt voor MDS de afgelopen vijf jaar gestegen, gedaald of hetzelfde gebleven?

(Eén aanvinken.)

- Gestegen Gedaald Hetzelfde gebleven

6. Als u van mening bent dat het aantal patiënten dat u verzorgt/behandelt gestegen is, waaraan is die stijging volgens u te wijten?

(Uw antwoord hieronder uitleggen.)

7. Hoe vaak ziet u uw MDS-patiënten?

- Elke maand Om de 3–6 maanden Jaarlijks Alleen bij klinische indicatie van ziekteprogressie
 Nooit, alleen na verwijzing De klinische condities bepalen de regelmatigheid van bezoeken

8. Vertelt u uw patiënten dat MDS een soort kanker is? Ja Nee
9. Wanneer patiënten naar u worden verwezen, hoe worden zij dan door de verwijzende arts geclassificeerd?
(Alles aanvinken wat van toepassing is.)
- Worden niet gecategoriseerd Internationaal Prognostisch Scoringsysteem (IPSS) Frans-Amerikaans-Brits (FAB)
 Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) Andere (specificeren)
10. Is de MDS-classificatie voor u als verpleegkundige beschikbaar in het medisch of verpleegkundig dossier? Ja Nee
11. Begrijpt u het prognostische belang van het IPSS-scoringsysteem? Ja Nee
12. Wordt er tijdens elk beenmergonderzoek bij MDS-patiënten cytogenetisch onderzoek gedaan? Ja Nee
13. Denkt u dat de cytogenetische resultaten van invloed zijn op de prognose en behandeling van patiënten met MDS? Ja Nee
14. Welk percentage van uw MDS-patiënten hoort in de volgende IPSS risicocategorieën thuis?
(Percentages zodanig vermelden dat het in totaal uitkomt op 100%.)
- _____ % Laag _____ % Middelmaat-1 _____ % Middelmaat -2 _____ % Hoog _____ Onbekend
15. Welk percentage van uw MDS-patiënten zijn transfusieafhankelijk?
16. Controleert u de ferritineniveaus in uw transfusieafhankelijke patiënten? Ja Nee
17. Hoe wordt de beslissing genomen met chelatietherapie te beginnen bij RBC-transfusieafhankelijke patiënten?
- Ferritineniveau >1000 Ferritineniveau >2000 Ferritineniveau van _____
 Aantal RBC-transfusies: gemiddeld hoeveel?
 Andere criteria (specificeren)
18. Heeft het beschikbaar zijn van deferasirox (Exjade®) het aantal transfusieafhankelijke patiënten die chelatietherapie ondergaan verhoogd? Ja Nee
19. Welke ondersteunende zorg gebruikt u in uw praktijk? (Alles aanvinken wat van toepassing is.)
- Alleen transfusies (RBC, trombocyten) Groeifactors (epo, G/GM-CSF)
 Antibiotica Vitaminen
 Andere (specificeren)
20. Hoe wordt, bij het gebruik van EPO, geconcludeerd dat een patiënt geen reactie op epo heeft?
- Geen HB-reactie na 6 weken therapie Geen HB-reactie na 12 weken therapie
 Patiënt is nog steeds transfusieafhankelijk Andere (specificeren)

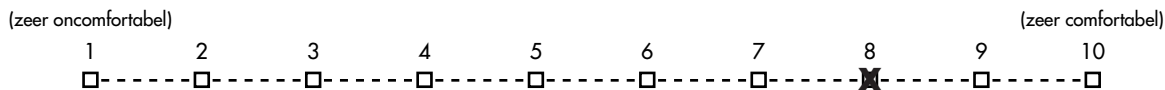
21. Gebruikt uw centrum één of meer van de volgende middelen voor de behandeling van uw MDS-patiënten?

- Azacitidine Decitabine Lenalidomide Lage dosis Ara-c ATG (antithymocyten-globuline)

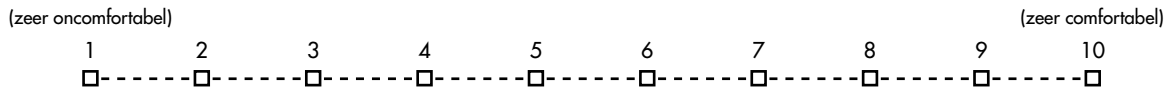
22. Indien uw centrum de in vraag 21 genoemde middelen gebruikt, hoe zeker bent u als de verpleegkundige met het onder controle houden van de bijwerkingen?

(Plaats een "X" op de schaal van 1 tot 10, waarbij 1 zeer oncomfortabel en 10 zeer comfortabel betekent)

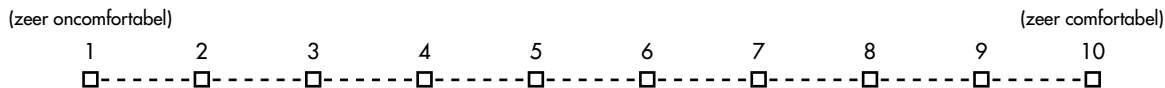
VOORBEELD:



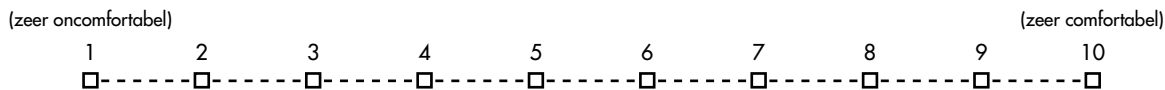
Azacitidine



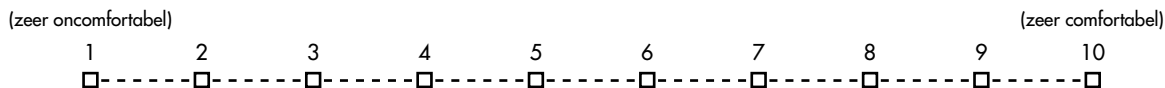
Decitabine



Lenalidomide



Lage dosis Ara-c



ATG



23. Gebruikt uw centrum bewakingsapparatuur/-hulpmiddelen voor de controle van uw MDS-patiënten?

- Ja Nee

Zo ja, welke hulpmiddelen:

24. Vermeld de MDS voorlichtingsbronnen die u gebruikt bij uw MDS-patiënten/-families (boekjes, websites)

25. Biedt uw klinische praktijk deelname aan (een) klinische onderzoek(en) als een behandelingsoptie?

- Ja Nee

26. Bent u geïnteresseerd in opleidingsprogramma's die samengesteld zijn voor verpleegkundigen om hun kennis van MDS/behandelingsopties te vergroten?

- Ja Nee

Als u de vraag met Ja beantwoordde, geef uw voorkeur aan:

- live programma op internet beschikbaar programma
 schriftelijk programma op cd-rom/DVD gebaseerd

Als u vraag 26 met Ja beantwoordde, hebben wij uw contactinformatie hieronder nodig:

Naam: _____

Adres: _____

E-mail: _____

Telefoon: _____ Fax: _____



Voor meer informatie neemt u als volgt contact met ons op:

MDS Hoofdkantoor: The MDS Foundation, 36 Front Street, P.O. Box 353, Crosswicks, NJ 08515 VS
Tel. 800 MDS-0839; alleen buiten de VS: (1) 609 298-1035

EU-kantoor: The Rayne Institute, Denmark Hill Campus, 123 Coldharbour Lane, London SE5 9NU, UK
Tel: +44 20 7733 7558, Fax: +44 20 7848 5804

www.mds-foundation.org