

**ΥΠΑΡΧΟΥΝ 2 ΤΡΟΠΟΙ ΟΛΟΚΛΗΡΩΣΗΣ ΑΥΤΗΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ  
(ΔΕΝ ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΣΑΣ ΠΑΡΕΙ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ ΑΠΟ 10 ΛΕΠΤΑ):**

1. Συμπληρώστε απλώς αυτό το έντυπο και επιστρέψτε το στο Ίδρυμα MDS μέσω ταχυδρομείου ή φαξ.
2. Συμπληρώστε την έρευνα online αφού συνδεθείτε στον ιστότοπο [www.mds-foundation.org](http://www.mds-foundation.org).

## **Έρευνα περί της νοσηλευτικής πρακτικής και θεραπείας Μυελοδυσπλαστικών Συνδρόμων**

**Επιχορηγείται από το MDS Foundation, Inc.**

**Επισκόπηση και Αντικειμενικοί σκοποί:** Το Ίδρυμα MDS αναγνωρίζει ότι η ύπαρξη δεδομένων για πολλά θέματα που αφορούν στα MDS παγκοσμίως είναι περιορισμένη. Μεμονωμένοι ιατρικοί ερευνητές ανέπτυξαν τις δικές τους βάσεις δεδομένων για να παρακολουθούν τα MDS στα ατομικά τους κέντρα ή στις δικές τους ομάδες εργασίας, αλλά οι πληροφορίες αυτές δεν βρίσκονται σε μια εύκολα προσβάσιμη βάση δεδομένων.

Το Ίδρυμα MDS προσπάθησε να σχεδιάσει μια έρευνα μεταξύ νοσηλευτών η οποία πιστεύουμε ότι θα βοηθήσει στην περιγραφή των ζητημάτων που σχετίζονται παγκόσμια με τα MDS και των θεραπειών που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση αυτής της νόσου. Αν και αναγνωρίζουμε ότι αυτές οι πληροφορίες, στις περισσότερες περιπτώσεις, βασίζονται σε υποκειμενικά κριτήρια, εντούτοις μπορούν να μας βοηθήσουν να αναπτύξουμε νέες ευκαιρίες επιμόρφωσης και έρευνας στο προσεχές μέλλον.

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας θα κοινοποιηθούν στη νοσηλευτική συμβουλευτική επιτροπή και σε όλα τα επίσημα κέντρα διάκρισης του MDS και θα χρησιμοποιηθούν από το Ίδρυμα MDS για την αξιολόγηση νέων εκπαιδευτικών και ερευνητικών ευκαιριών. Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για το ενδιαφέρον σας στη συμπλήρωση αυτού του εντύπου.

**1. Παρακαλούμε υποδείξτε τη χώρα στην οποία ασκείτε το επάγγελμά σας:**

**2. Ασκείτε το επάγγελμά σας σε:**  Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο  Κρατικό Νοσοκομείο  Ιδιωτικό ιατρείο

**3. Παρακαλούμε περιγράψτε το ρόλο σας στη φροντίδα ασθενών με MDS: (Σημειώστε όλα όσα ισχύουν)**

- Πρώτη επαφή γνωριμίας  Νοσηλευτικό ιστορικό  Φυσική εξέταση  Ζωτικά σημεία  
 Χορήγηση φαρμάκου  Εκπαίδευση  Άλλο \_\_\_\_\_

**4. Πόσους ασθενείς με MDS νοσηλεύετε/φροντίζετε κατά την πρακτική σας κάθε μήνα;**

- Κανένα, 1 έως 10  11 έως 25  26 έως 50  >50

**5. Κατά τα τελευταία πέντε έτη ο αριθμός των ασθενών που παρακολουθείτε με MDS αυξήθηκε, μειώθηκε ή παραμένει ο ίδιος; (Σημειώστε ένα.)**

- Αυξήθηκε  Μειώθηκε  Παρέμεινε ο ίδιος

**6. Εάν πιστεύετε ότι ο αριθμός των ασθενών που παρακολουθείτε αυξήθηκε, πείτε μας σε ποιο λόγο οφείλεται αυτή η αύξηση; (Επεξηγήστε την απάντησή σας πιο κάτω.)**

**7. Πόσο συχνά παρακολουθείτε καθέναν από τους ασθενείς σας με MDS;**

- Κάθε μήνα  Κάθε 3 με 6 μήνες  Κάθε χρόνο  Μόνο όταν υπάρχει κλινική ένδειξη εξέλιξης της νόσου  
 Ποτέ, παραπέμπονται  Οι κλινικές καταστάσεις υπαγορεύουν τη συχνότητα επισκέψεων παρακολούθησης

8. Ενημερώνετε τους ασθενείς σας ότι τα MDS είναι μια μορφή κακοήθειας;  Ναι  Όχι
9. Εάν οι ασθενείς παραπέμπονται σε σας πώς ταξινομούνται από τον θεράποντα ιατρό;  
(Σημειώσετε όλα όσα ισχύουν.)  
 Δεν ταξινομούνται  Διεθνές Προγνωστικό Σύστημα Βαθμολόγησης (IPSS)  
 Γαλλο-Αμερικανο-Βρετανική (FAB) Ταξινόμηση  Ταξινόμηση Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ)  
 Άλλο (καθορίστε)
10. Έχετε άμεση πρόσβαση στην ταξινόμηση των MDS ως νοσηλεύτρια/τρια από την καρτέλα/το αρχείο του ασθενούς;  Ναι  Όχι
11. Πιστεύετε ότι κατανοείτε την προγνωστική σημασία του συστήματος βαθμολόγησης IPSS;  Ναι  Όχι
12. Γίνονται κυτταρογενετικές εξετάσεις στους ασθενείς με MDS μαζί με κάθε εξέταση μυελού των οστών;  Ναι  Όχι
13. Πιστεύετε ότι τα αποτελέσματα των κυτταρογενετικών εξετάσεων επηρεάζουν την πρόγνωση και την αντιμετώπιση των ασθενών με MDS;  Ναι  Όχι
14. Τι ποσοστό των ασθενών σας με MDS ανήκει στις ακόλουθες κατηγορίες κινδύνου IPSS;  
(Καταχωρίστε τα ποσοστά έτσι ώστε το σύνολο των % να είναι 100%.)  
\_\_\_\_\_ % Χαμηλό \_\_\_\_\_ % Μεσαίο-1 \_\_\_\_\_ % Μεσαίο-2 \_\_\_\_\_ % Υψηλό \_\_\_\_\_ Άγνωστο
15. Τι ποσοστό των ασθενών σας με MDS εξαρτώνται από μετάγγιση αίματος; \_\_\_\_\_%
16. Παρακολουθείτε τα επίπεδα της φερριτίνης στους ασθενείς σας οι οποίοι εξαρτώνται από μετάγγιση αίματος;  Ναι  Όχι
17. Πώς λαμβάνεται η απόφαση έναρξης θεραπείας με χηλική ένωση σε ασθενείς οι οποίοι εξαρτώνται από μετάγγιση ερυθρών αιμοσφαιρίων;  
 Επίπεδο φερριτίνης >1.000  Επίπεδο φερριτίνης >2.000  Επίπεδο φερριτίνης \_\_\_\_\_  
 Αριθμός μεταγγίσεων ερυθρών αιμοσφαιρίων: Πόσες, κατά μέσο όρο;  
 Άλλα κριτήρια (καθορίστε)
18. Η διαθεσιμότητα Deferasirox (Δεφερασιρόξης) (Exjade®) αύξησε τον αριθμό των εξαρτωμένων από μετάγγιση αίματος ασθενών οι οποίοι υποβάλλονται σε θεραπεία με χηλική ένωση;  
 Ναι  Όχι
19. Ποιοι τύποι υποστηρικτικής θεραπείας χρησιμοποιούνται στην πρακτική σας; (Σημειώσετε όλα όσα ισχύουν.)  
 Μόνο μεταγγίσεις (ερυθρών αιμοσφαιρίων, αιμοπεταλίων)  Αυξητικοί παράγοντες (epo, G/GM-CSF)  
 Αντιβιοτικά  Βιταμίνες  
 Άλλο (καθορίστε)
20. Όταν χρησιμοποιείτε EPO πώς λαμβάνεται η απόφαση ότι ο ασθενής δεν ανταποκρίνεται σ' αυτή;  
 Δεν υπάρχει ανταπόκριση Hgb μετά από θεραπευτική αγωγή 6 εβδομάδων  
 Δεν υπάρχει ανταπόκριση Hgb μετά από θεραπευτική αγωγή 12 εβδομάδων  
 Ο ασθενής παραμένει εξαρτώμενος από μετάγγιση αίματος  Άλλο (καθορίστε)

21. Χρησιμοποιεί το κέντρο σας κάποιον από τους ακόλουθους παράγοντες για τη θεραπεία ασθενών με MDS;

- Αζακυτιδίνη  Δεσιταμπίνη  Λεναλιδομίδη  Χαμηλή δόση Ara-c  ATG (αντιθυμοκυτταρική σφαιρίνη)

22. Εάν το κέντρο σας χρησιμοποιεί τους παράγοντες που αναφέρονται στην ερώτηση 21, πόσο άνετα αισθάνεστε, ως νοσηλεύτης/τρια, να αντιμετωπίσετε τις παρενέργειες; (Τοποθετήστε ένα «X» στην κλίμακα από 1 έως 10, όπου το 1 σημαίνει πολύ άβολος/-η και το 10 σημαίνει πολύ άνετος/-η)

ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ: (πολύ άβολος /-η) πολύ άνετος/-η

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Αζακυτιδίνη (πολύ άβολος /-η) πολύ άνετος/-η

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Δεσιταμπίνη (πολύ άβολος /-η) πολύ άνετος/-η

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Λεναλιδομίδη (πολύ άβολος /-η) πολύ άνετος/-η

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Χαμηλή δόση Ara-c (πολύ άβολος /-η) πολύ άνετος/-η

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ATG (αντιθυμοκυτταρική σφαιρίνη) (πολύ άβολος /-η) πολύ άνετος/-η

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Χρησιμοποιείτε ειδικές μεθόδους για να παρακολουθείτε τους ασθενείς σας με MDS;  Ναι  Όχι

Εάν ναι, παρακαλούμε περιγράψτε τις μεθόδους που χρησιμοποιείτε:

24. Αναφέρετε τους πόρους επιμόρφωσης που χρησιμοποιείτε για τους ασθενείς σας με MDS/τις οικογένειές τους (βιβλία, ιστοτόπους κλπ.)

25. Το κέντρο σας προσφέρει συμμετοχή σε κλινική μελέτη ως επιλογή για θεραπεία;  Ναι  Όχι

26. Θα σας ενδιέφεραν εκπαιδευτικά προγράμματα σχεδιασμένα για νοσηλεύτές/τριες για την καλύτερη κατανόησή των MDS και τις επιλογές θεραπείας τους;  Ναι  Όχι

Εάν η απάντησή σας είναι ναι, θα προτιμούσατε ένα από τα παρακάτω:

- Ζωντανό πρόγραμμα  Πρόγραμμα διαθέσιμο στο διαδίκτυο  
 Γραπτό πρόγραμμα  Πρόγραμμα σε CD Rom/DVD

Αν απαντήσατε ναι στην ερώτηση 26, παρακαλούμε δώστε μας έναν τρόπο επικοινωνίας μαζί σας:

Όνοματεπώνυμο: \_\_\_\_\_

Διεύθυνση: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Τηλέφωνο: \_\_\_\_\_ Φαξ: \_\_\_\_\_



Εάν θέλετε επιπλέον πληροφορίες, παρακαλούμε επικοινωνήστε μαζί μας στη διεύθυνση:  
**Κεντρικά Γραφεία MDS:** The MDS Foundation, 36 Front Street, P.O. Box 353, Crosswicks, NJ 08515  
Τηλέφωνο: 800-MDS-0839, Από εκτός των Η.Π.Α. μόνο: 609-298-1035  
**Γραφείο ΕΕ:** The Rayne Institute, Denmark Hill Campus, 123 Coldharbour Lane, London SE5 9NU, UK  
Τηλ./Φαξ: +44 20 7733 7558  
**[www.mds-foundation.org](http://www.mds-foundation.org)**