

**ES GIBT ZWEI MÖGLICHKEITEN, DIESEN FRAGEBOGEN AUSZUFÜLLEN  
(DAS AUSFÜLLEN DES FRAGEBOGENS NIMMT CA. 10 MINUTEN IN ANSPRUCH):**

1. Füllen Sie einfach dieses Formular aus und schicken Sie es an die MDS Foundation per Post oder Fax.
2. Füllen Sie den Fragebogen online auf unserer Website – [www.mds-foundation.org](http://www.mds-foundation.org) – aus.

## Umfrage zur Behandlung und Pflege des Myelodysplastischen Syndroms

Gesponsert von der MDS Foundation, Inc.

**Überblick und Ziele:** Die MDS Foundation hat festgestellt, dass weltweit nur sehr wenige Informationen über einige Aspekte des Myelodysplastischen Syndroms bestehen. Von einigen Forschern wurden Datenbanken zur Informationssammlung von MDS Patienten entwickelt. Diese werden jedoch nur in den entsprechenden Zentren oder Arbeitsgruppen geführt und sind nicht in einer einfach zugänglichen Datenbank zu finden. Die MDS Foundation hat mit dieser Umfrage versucht einen Fragebogen für Pflegende zu entwickeln, welcher hoffentlich bei der Beschreibung von einigen MDS verwandten Probleme und schon angewandten Therapiekonzepten helfen wird. Wir sind uns bewusst, dass die so gewonnenen Informationen überwiegend auf subjektiven Aussagen beruhen, trotzdem können sie bei der Planung von zukünftiger Ausbildung und Forschung behilflich sein. Wir danken Ihnen im Voraus für die Mühe beim Ausfüllen des Fragebogens.

**1. Bitte geben Sie das Land an, in dem Sie Ihren Beruf ausüben:**

**2. In welcher Einrichtung arbeiten Sie?**

- In einer universitätsklinik     In einem Gemeindekrankenhaus     In einer Privatpraxis

**3. Bitte beschreiben Sie Ihre Rolle bei der Pflege von Patienten mit MDS: (Kreuzen Sie alles Zutreffende an)**

- Primärer Kontakt     Krankengeschichte     Körperliche Untersuchung     Vitalzeichen  
 Ausgabe von Medikamenten     Aufklärung     Sonstiges \_\_\_\_\_

**4. Wie viele MDS-Patienten behandeln bzw. pflegen Sie in Ihrer Praxis bzw. Institution pro Monat?**

- Keine, 1 bis 10     11 bis 25     26 bis 50     > 50

**5. Hat sich die Zahl der Patienten mit MDS, die Sie in den letzten 5 Jahren gesehen haben verändert? (Bitte einen Punkt ankreuzen.)**

- Zugenommen     Abgenommen     Nicht geändert

**6. Wenn die Zahl der Patienten, die Sie gesehen haben zugenommen hat, teilen Sie uns bitte mit, was Ihrer Meinung nach der Grund dafür sein könnte.**

(Bitte beschreiben Sie Ihre Meinung nachstehend.)

**7. Wie häufig sehen Sie Ihre MDS-Patienten?**

- Monatlich     Alle 3 bis 6 Monate     Jährlich     Nur bei klinischen Zeichen einer Krankheitsprogression  
 Nie, Patienten werden zugewiesen     Häufigkeit hängt vom klinischen Zustand des Patienten ab

8. Erklären Sie Ihren Patienten, dass MDS ein Krebs ist?  Ja  Nein
9. Wie werden Patienten klassifiziert, wenn Sie durch einen Arzt zugewiesen werden? (Kreuzen Sie alle zutreffenden Punkte an.)  
 Nicht kategorisiert  International Prognostic Scoring System (IPSS)  French-American-British (FAB)  
 World Health Organization (WHO)  Sonstiges (bitte angeben)
10. Steht Ihnen als Krankenschwester/-pfleger die MDS-Klassifizierung in den Krankenakten des Patienten zur Verfügung?  Ja  Nein
11. Glauben Sie, dass Sie die prognostische Signifikanz der Auswertung des IPSS-Systems verstehen?  Ja  Nein
12. Werden bei Ihren MDS-Patienten zytogenetische Untersuchungen bei jeder Knochenmarksuntersuchung durchgeführt?  Ja  Nein
13. Glauben Sie, dass zytogenetische Untersuchungen die Prognose und Behandlung von Patienten mit MDS beeinflussen?  Ja  Nein
14. Welcher prozentuale Anteil Ihrer MDS-Patienten gehört der jeweiligen IPSS-Risikokategorie an?  
 (Bitte tragen Sie Prozente so ein, dass die Gesamtzahl 100% ergibt.)  
 \_\_\_\_\_% Niedrig    \_\_\_\_\_% Intermediär-1    \_\_\_\_\_% Intermediär-2    \_\_\_\_\_% Hoch    \_\_\_\_\_ Unbekannt
15. Welcher prozentuale Anteil Ihrer MDS-Patienten ist transfusionsabhängig?
16. Überwachen Sie die Ferritin-Spiegel bei Ihren transfusionsabhängigen Patienten?  Ja  Nein
17. Wie wird über die Einleitung einer Chelat-Therapie bei Erythrozytenkonzentrat-transfusionsabhängigen Patienten entschieden?  
 Ferritin-Spiegel >1,000  Ferritin-Spiegel >2,000  Ferritin-Spiegel \_\_\_\_\_  
 Anzahl der Erythrozytenkonzentrat-Transfusionen: Durchschnittlich wie viele?  
 Andere Kriterien (bitte angeben)
18. Hat die Verfügbarkeit von Deferasirox (Exjade®) die Anzahl transfusionsabhängiger Patienten, die eine Chelat-Therapie erhalten, erhöht?  Ja  Nein
19. Welche unterstützenden Behandlungen werden in Ihrer Praxis benutzt? (Bitte alle zutreffenden Punkte ankreuzen)  
 Ausschließlich Transfusionen (Erythrozyten, Thrombozyten)  Wachstumsfaktoren (EPO, G/GM-CSF)  
 Antibiotika  Vitamine  Sonstiges (bitte angeben)
20. Wie wird bei Verabreichung von EPO entschieden, dass ein Patient darauf nicht anspricht?  
 Kein Hb-Ansprechen 6 Wochen nach Therapiebeginn  Kein Hb-Ansprechen 12 Wochen nach Therapiebeginn  
 Patient bleibt transfusionsabhängig  Sonstiges (bitte angeben)
21. Werden in Ihrem Zentrum folgende Arzneimittel zur Behandlung Ihrer MDS-Patienten benutzt?  
 Azacitidin  Decitabin  Lenalidomid  Niedrig dosiertes Ara-C  ATG (Antithymozytenglobulin)

**22. Wie wohl fühlen Sie sich als Krankenschwester/-pfleger bei der Behandlung der Nebenwirkungen, wenn in Ihrem Zentrum die in Frage 21 aufgeführten Arzneimittel benutzt werden?**

(Bitte tragen Sie ein "X" auf der Skala von 1 bis 10 ein, wobei 1 „überhaupt nicht wohl“ und 10 „sehr wohl“ bedeutet)

**BEISPIEL:**

	(Überhaupt nicht wohl)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	(Sehr wohl)
		<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"/>	

  

<input type="checkbox"/> Azacitidin	(Überhaupt nicht wohl)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	(Sehr wohl)
		<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"/>	

  

<input type="checkbox"/> Decitabin	(Überhaupt nicht wohl)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	(Sehr wohl)
		<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"/>	

  

<input type="checkbox"/> Lenalidomid	(Überhaupt nicht wohl)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	(Sehr wohl)
		<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"/>	

  

<input type="checkbox"/> Niedrig dosiertes Ara-C	(Überhaupt nicht wohl)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	(Sehr wohl)
		<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"/>	

  

<input type="checkbox"/> ATG (Antiithymozytenglobulin)	(Überhaupt nicht wohl)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	(Sehr wohl)
		<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. Benutzen Sie eine Überwachungsmethode/-instrumente zur Überwachung Ihrer MDS-Patienten?**  Ja  Nein

Falls ja, beschreiben Sie bitte die Methode:

**24. Beschreiben Sie bitte die MDS-Aufklärungsdokumente, die Sie für Ihre Patienten und deren Familienmitglieder benutzen**  
(Broschüren, Websites)

**25. Bietet Ihre klinische Praxis Ihren Patienten die Möglichkeit, als Behandlungsoption an einer klinischen Studie teilzunehmen?**  Ja  Nein

**26. Sind Sie an einem Schulungsprogramm für Krankenschwestern/-pflege interessiert, um Ihre Kenntnisse über MDS und Behandlungsoptionen zu erweitern?**  Ja  Nein

- Falls ja, was wäre Ihnen am liebsten?
- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Programme mit persönlicher Anwesenheit | <input type="checkbox"/> Internet- Schulung            |
| <input type="checkbox"/> Schriftliche Dokumente                 | <input type="checkbox"/> CD Rom/DVD-basierte Programme |

Wenn Sie Frage 26 mit je beantwortet haben, geben Sie bitte Ihre Kontaktinformationen an:

Name: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

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

Telefon: \_\_\_\_\_ Fax: \_\_\_\_\_



Um zusätzliche Informationen zu erhalten, wenden Sie sich bitte an uns:

**MDS-Hauptgeschäftssitz:** The MDS Foundation, 36 Front Street, P.O. Box 353, Crosswicks, NJ 08515 USA  
Phone: 800-MDS-0839, außerhalb der USA: +1-609-298-1035

**EU-Büro:** 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](http://www.mds-foundation.org)**