

**PUEDA COMPLETAR ESTA ENCUESTA DE DOS MANERAS
(CUMPLIMENTARLA NO LE OCUPARÁ MÁS DE DIEZ MINUTOS):**

1. Rellenando este formulario y enviándolo a la Fundación MDS mediante correo electrónico o fax.
2. Completando la encuesta por vía electrónica conectándose a: **www.mds-foundation.org**.

Encuesta sobre la práctica de la enfermería y el tratamiento en los síndromes mielodisplásicos

Patrocinado por la Fundación MDS (MDS Foundation, Inc).

Visión de conjunto y objetivos: La Fundación MDS reconoce que los datos sobre muchos aspectos de los síndromes mielodisplásicos (SMD) a nivel mundial son escasos. Diversos investigadores han desarrollado, a título individual, bases de datos sobre la evolución de los SDM en sus centros asistenciales o en grupos cooperativos, sin embargo esta información no está localizada en una base de datos única y de fácil acceso.

La fundación MDS ha intentado diseñar una encuesta para el personal de enfermería que esperamos ayude a describir varias de las cuestiones relacionadas con los SMD a nivel mundial así como los tratamientos que se están utilizando para esta enfermedad. Aunque reconocemos que esta información está, en la mayoría de los casos, basada en criterios subjetivos, creemos que puede ayudar en la identificación de nuevas oportunidades para la educación e investigación en un futuro cercano.

Los resultados de esta encuesta se compartirán con todos los Centros de Excelencia en SMD y la Fundación MDS los usará para determinar nuevas oportunidades educativas y de investigación. Gracias de antemano por cumplimentar este formulario.

1. Indique el país en el que desarrolla su profesión:

2. Trabaja en: Un hospital universitario Un hospital comunitario Una consulta privada

3. Describa su papel en el cuidado de los pacientes con SMD: (Marque todos los que correspondan)

- Primera visita Historia clínica Examen físico Constantes vitales
 Dispensación de medicamentos Educación Otro _____

4. ¿Cuántos pacientes de SMD atiende/trata cada mes?

- Ninguno, de 1 a 10 de 11 a 25 de 26 a 50 >50

5. ¿Cómo ha evolucionado el número de pacientes con SMD que ha atendido en su consulta durante los últimos cinco años?

(Marque una respuesta).

- Ha aumentado Ha disminuido Ha permanecido igual

6. Si cree que el número de pacientes que atiende ha aumentado, por favor díganos cuál es, en su opinión, la causa de este aumento?

(Especifique su respuesta a continuación.)

7. ¿Con qué frecuencia visita a sus pacientes con SMD?

- Mensualmente Cada 3–6 meses Anualmente
 Solamente cuando hay una observación clínica de que la enfermedad ha progresado
 Nunca. Se les dirige al especialista Las condiciones clínicas determinan la frecuencia de las visitas

8. **¿Informa a sus pacientes de que los SMD son un cáncer?** Sí No
9. **Si los pacientes son referidos con el diagnóstico a su consulta ¿Cuál es la clasificación que les da el médico que les remite?**
(Marque todos los que correspondan.)
 Ninguna categoría Clasificación Francés-Americano-Británico (FAB)
 Sistema internacional de gradación del pronóstico (International Prognostic Scoring System [IPSS])
 Clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) Otro (Especifique)
10. **¿Tiene acceso, como enfermero/a, a la clasificación del SMD en la historia clínica del paciente?** Sí No
11. **¿Cree que entiende la significancia del pronóstico del sistema de puntuación IPSS?** Sí No
12. **¿Se les hace un análisis citogenético a sus pacientes cada vez que se les realiza un examen de médula ósea?** Sí No
13. **¿Cree que los resultados citogenéticas tienen un impacto en el pronóstico y en el tratamiento de los pacientes con SMD?** Sí No
14. **¿Qué porcentaje de sus pacientes con SMD pertenecen a las siguientes categorías de riesgo IPSS?**
(Escriba los porcentajes de manera que el número de % total sea 100%.)
_____ % Bajo _____ % Intermedio-1 _____ % Intermedio-2 _____ % Alto _____ Desconocido
15. **¿Qué porcentaje de sus pacientes con SMD son dependientes de transfusiones?** Sí No
16. **¿Monitoriza los niveles de ferritina en aquellos pacientes dependientes de transfusiones?** Sí No
17. **¿Cómo se toma la decisión de empezar la terapia de quelación en aquellos pacientes dependientes de transfusión de hemáties ?**
 Nivel de ferritina >1.000 Nivel de ferritina >2.000 Nivel de ferritina de _____
 Número de transfusiones de hemáties: ¿Cuántas, en promedio?
 Otros criterios (especifique)
18. **¿La disponibilidad de Deferasirox (Exjade®) ha incrementado el número de pacientes, dependientes de transfusión, que reciben terapia de quelación?** Sí No
19. **¿Qué tipos de tratamiento de soporte se usan en su consulta?** (Marque todos los que corresponden.)
 Solo transfusiones (hemáties, plaquetas) Factores de crecimiento celular (EPO, G/GM-CSF)
 Antibióticos Vitaminas
 Otro (especifique)
20. **Cuando se usa EPO ¿Cómo se toma la decisión de que un paciente no responde a este tratamiento?**
 No hay modificación de la cantidad de Hemoglobina después de 6 semanas de tratamiento
 No hay modificación de la cantidad de Hemoglobina después de 12 semanas de tratamiento
 El paciente continúa siendo dependiente de la transfusión Otro (especifique)

21. ¿Utiliza su centro alguno de los siguientes medicamentos para tratar a los pacientes con SMD?

- Azacitidina Decitabina Lenalidomida Dosis baja de Ara-c ATG (globulina antitímocitos)

22. Si su centro usa los medicamentos de la pregunta 21 ¿Cuál es el grado de satisfacción, como enfermero/a, en el manejo de los efectos secundarios? (Coloque una "X" en la escala del 1 al 10, donde 1 es a disgusto y 10 muy a gusto)

EJEMPLO:

(muy a disgusto) (muy a gusto)

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"/>

Azacitidina

(muy a disgusto) (muy a gusto)

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"/>

Decitabina

(muy a disgusto) (muy a gusto)

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"/>

Lenalidomida

(muy a disgusto) (muy a gusto)

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"/>

Dosis baja de Ara-c

(muy a disgusto) (muy a gusto)

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

(globulina antitímocitos)

(muy a disgusto) (muy a gusto)

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. ¿Usa algún método/instrumento para monitorizar su paciente con SMD?

- Sí No

Si la respuesta es sí, por favor descríbalos:

24. Enumere los recursos de información/fornación que utiliza con los pacientes afectados de SMD y con sus familias (folletos, sitios web)

25. ¿Ofrece su centro asistencial a los pacientes la posibilidad de participar en ensayos clínicos como una opción de tratamiento?

- Sí No

26. ¿Le interesaría participar en programas educativos diseñados para enfermeros/as con el fin de aumentar su conocimiento sobre las opciones de tratamiento de los SMD?

- Sí No

Si su respuesta es Sí, ¿Cuál es su opción favorita?

- Programa en directo Programa a través del Internet
 Programa escrito Programa basado en CD Rom/DVD

Si ha contestado afirmativamente la pregunta 26, por favor escriba sus datos a continuación:

Nombre: _____

Dirección: _____

Correo electrónico: _____

Teléfono: _____ Fax: _____



Si desea información adicional, por favor póngase en contacto con nosotros:

Oficina central de MDS: The MDS Foundation, 36 Front Street, P.O. Box 353, Crosswicks, NJ 08515

Teléfono: 800-MDS-0839, Fuera de los Estados Unidos solamente: 609-298-1035

Oficina en la UE: The Rayne Institute, Denmark Hill Campus, 123 Coldharbour Lane, London SE5 9NU, Gran Bretaña

Tel: +44 20 7733 7558, Fax: +44 20 7848 5804

www.mds-foundation.org