

Μοιραστείτε τις εμπειρίες σας από τις διαγνωστικές εξετάσεις για την ΠΔΚ

Θα θέλαμε να μάθουμε σχετικά με τις εμπειρίες των ανθρώπων που έχουν εξετασθεί ή περιμένουν να εξετασθούν για Πρωτοπαθή Δυσκινησία Κροσσών (ΠΔΚ). Εάν εσείς ή κάποιο παιδί που φροντίζετε έχετε εξετασθεί ή πρόκειται να εξετασθείτε, παρακαλούμε συμπληρώστε αυτή την έρευνα. Μας ενδιαφέρουν οι απόψεις τόσο των ατόμων με τη νόσο όσο και εκείνων που διαπιστώνεται ότι δεν έχουν ΠΔΚ.

Η διάγνωση της ΠΔΚ είναι δύσκολη και πολλοί άνθρωποι, έχουν τόσο άσχημες όσο και καλές εμπειρίες στο δρόμο προς την επιβεβαίωση ή όχι της διάγνωσης. Θα θέλαμε να μάθουμε περισσότερα σχετικά με την εμπειρία των ανθρώπων από τη διάγνωση της ΠΔΚ έτσι ώστε να μπορέσουμε να βελτιώσουμε τον τρόπο με τον οποίο διαγιγνώσκονται οι ασθενείς με ΠΔΚ. Η Ευρωπαϊκή Πνευμονολογική Εταιρεία έχει χρηματοδοτήσει μια ομάδα εμπειρογνομόνων της ΠΔΚ και εκπροσώπων των ασθενών με σκοπό να αναπτύξει κατευθυντήριες γραμμές για τη διάγνωση ασθενών με πρωτοπαθή δυσκινησία των κροσσών (ΠΔΚ). Είναι σημαντικό οι απόψεις των ασθενών να καφρεφτίζονται σε αυτές τις κατευθυντήριες γραμμές.

Η συμπλήρωση αυτής της έρευνας θα σας πάρει λιγότερο από 10 λεπτά. Αρχικά θα σας ρωτήσουμε μερικές ερωτήσεις σχετικά με τις προσωπικές σας εμπειρίες από τη διαγνωστική διαδικασία και έπειτα θα ζητήσουμε τις απόψεις σας για το πως θα θέλατε να είναι τα πράγματα.

Η έρευνα αυτή είναι ανώνυμη, αλλά εάν θα θέλατε να λαμβάνετε ενημερώσεις ή να συμμετέχετε σε μια συνέντευξη για τις εμπειρίες σας από τη διάγνωση της ΠΔΚ, μπορείτε να συμπληρώσετε τη διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου (email) σας στο τέλος.

Παρακαλούμε υπογραμμίστε την απάντηση που σας περιγράφει ακριβέστερα: Είστε ...;

- ο Ένα πρόσωπο που έχει εξετασθεί (ή περιμένει να εξετασθεί) για ΠΔΚ
- ο Ο γονέας ή κηδεμόνας ενός παιδιού που έχει εξετασθεί (ή περιμένει να εξετασθεί) για ΠΔΚ

Πόσων ετών είναι το πρόσωπο που έχει εξετασθε/ περιμένει να εξετασθεί για ΠΔΚ

- κάτω των 5 ετών
- 5-12 ετών
- 13-17 ετών
- 18-35 ετών

- 36-50 ετών
- 51-65 ετών
- Άνω των 65 ετών

Ποιο είναι το φύλο αυτού του προσώπου

- Αρσενικό
- Θηλυκό

Πού κατοικείτε: Χώρα**Πού κατοικείτε; Κωμόπολη/ Πόλη****Ποιο περιγράφει εσάς/το παιδί σας καλύτερα; Σημειώστε μία μόνο απάντηση.**

- Εξετάσθηκα(-κε) και διαπιστώθηκε πως έχω(-ει) ΠΔΚ
- Εξετάσθηκα(-κε) και διαπιστώθηκε ότι δεν έχω(-ει) ΠΔΚ
- τα αποτελέσματα είναι αβέβαιο
- Αναμένω τα αποτελέσματα των εξετάσεων
- Ένας γιατρός είπε «έχετε πιθανώς ΠΔΚ», όμως εγώ/το παιδί μου δεν έχω/ει εξετασθεί
- Μου έγινε διάγνωση ΠΔΚ, αλλά περαιτέρω εξετάσεις διαπίστωσαν ότι αυτό είναι ανακριβές
- Άλλο

Άλλο, αναφέρετε λεπτομέρειες**Γεννηθήκατε (εσείς ή το παιδί σας) με καρδιακά προβλήματα**

- Ναι
- Όχι
- Δε γνωρίζω

Είναι η καρδιά σας/ του σε ανώμαλη θέση π.χ. αναστροφή σπλάγχνων

- Ναι
- Όχι
- Δε γνωρίζω

Περίπου πόσων χρόνων είσασταν εσείς/ήταν το παιδί σας όταν εξεταστήκατε/ εξετάσθηκε πρώτη φορά για ΠΔΚ

- Αναμένω(-ει) να εξετασθώ(-εί)
- Λιγότερο από 1 έτος
- Περισσότερο από 1 χρόνο
- Δεν θυμάμαι

Εάν είσασταν/ήταν κάτω του ενός έτους, πόσων μηνών;

Εάν είσασταν/ήταν άνω του ενός έτους, πόσων χρονών;

Περίπου πόσες φορές επισκεφθήκατε κάποιο γιατρό λόγω των συμπτωμάτων της ΠΔΚ πριν παραπεμφθείτε για εξέταση ΠΔΚ

- 1-5
- 6-10
- 11-20
- 21-40
- >40
- Άλλο

Άλλο, αναφέρετε λεπτομέρειες

Περίπου πόσος χρόνος πέρασε για να λάβετε μια επιβεβαιωμένη διάγνωση μετά τη διεξαγωγή των εξετάσεων

- Λιγότερο από μια εβδομάδα
- Λιγότερο από ένα μήνα
- Λιγότερο από 6 μήνες
- 6-12 μήνες
- Περισσότερο από 1 χρόνο
- Ακόμα περιμένω
- Δεν είμαι σίγουρος(-η)

Εάν είσασταν/ήταν άνω του ενός έτους, πόσων χρονών;

Ποιες διαγνωστικές εξετάσεις κάνατε για ΠΔΚ; (σημειώστε όλα όσα ισχύουν)

- ο Ρινικό νιτρικό οξείδιο (μέτρηση ενός αερίου από τη μύτη)
- ο Ρινικό δείγμα (ξύσμα ή βιοψία από τη μύτη για να ληφθούν κύτταρα)
- ο Ένα δείγμα που λαμβάνεται από τους πνεύμονες κατά τη διάρκεια βρογχοσκόπησης (εισαγωγή μιας κάμερας στον πνεύμονα)
- ο Γενετικός έλεγχος (εξέταση αίματος ή επίχρισμα στόματος)
- ο Εξέταση σακχαρίνης (πόσος χρόνος απαιτείται για να δοκιμάσετε ένα δείγμα ζάχαρης που τοποθετείται μέσα στη μύτη)
- ο Εξέταση πυρηνικής ιατρικής
- ο Ακτινογραφία ή αξονική τομογραφία μόνο χωρίς περαιτέρω έλεγχο
- ο Καμία εξέταση- η διαγνώση βασίστηκε στα συμπτώματα
- ο Δεν είμαι σίγουρος (-η)
- ο Άλλο

Άλλο, αναφέρετε λεπτομέρειες

Σε ποιο βαθμό συμφωνείτε ή διαφωνείτε με τις ακόλουθες δηλώσεις;

	συμφωνώ απόλυτα	συμφωνώ	δεν συμφωνώ ούτε διαφωνώ	διαφωνώ	διαφωνώ απόλυτα	δεν γνωρίζω)
Η κατανόηση της αιτίας των συμπτωμάτων μου είναι σημαντική για μένα.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Το να έχει γίνει η διάγνωση της ΠΔΚ έτσι ώστε να μπορώ να λάβω τη σωστή θεραπεία είναι σημαντικό	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Δεν θα πρέπει να μου ειπωθεί ότι πιθανώς έχω ΠΔΚ χωρίς να έχουν γίνει οι κατάλληλες διαγνωστικές εξετάσεις	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Θα πρέπει να είναι δυνατό να γίνεται η ανάλυση των δειγμάτων μου από επιστήμονες με ειδικότητα στην ΠΔΚ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Θα πρέπει να έχω τη δυνατότητα να συζητήσω τα αποτελέσματα των εξετάσεών μου με έναν ειδικό στην ΠΔΚ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Θα πρέπει να έχω τη δυνατότητα να δω έναν γιατρό με εξειδικευμένες γνώσεις στη θεραπεία της ΠΔΚ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Οι εξετάσεις δεν θα πρέπει να επαναληφθούν εάν τα αποτελέσματα είναι ασαφή	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Θα πρέπει να είναι δυνατό να μου γίνουν οι εξετάσεις στην						

περιοχή που κατοικώ, ακόμη και αν είναι λιγότερο ακριβείς από τις εξετάσεις που είναι εφικτές σε ένα εξειδικευμένο ιατρικό κέντρο	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Είναι σημαντικό να μπορώ να δώ ένα γιατρό ο οποίος είναι ειδικός στην ΠΔΚ, ακόμη και αν χρειαστεί να διανύσω μεγάλη απόσταση	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ο γιατρός θα πρέπει να μου δώσει άρτιες πληροφορίες σχετικά με τη διεξαγωγή των διαγνωστικών εξετάσεων της ΠΔΚ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Θα προτιμούσα να υποβληθώ σε παραπάνω από μια εξέταση εάν αυτό διασφαλίζει ένα πιο ακριβές αποτέλεσμα	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Θα ήθελα την ευκαιρία να συμμετέχω στην έρευνα για τη βελτίωση των διαγνωστικών εξετάσεων	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Πόσο σημαντικά είναι τα παρακάτω, για να βελτιωθεί ο διαγνωστικός έλεγχος

	πολύ σημαντικό	σημαντικό	ούτε σημαντικό ούτε ασήμαντο	ασήμαντο	πολύ ασήμαντο	δεν γνωρίζω)
ο Μια βάση δεδομένων (οργανωμένη συλλογή πληροφοριών) των ευρωπαϊκών διαγνωστικών κέντρων ΠΔΚ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ο Βελτίωση της ταχύτητας με την οποία διατίθενται τα αποτελέσματα των εξετάσεων	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ο Βελτίωση της ακρίβειας των διαγνωστικών εξετάσεων	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ο Οργανώσεις ασθενών σε όλες τις χώρες για την υποστήριξη των ασθενών με ΠΔΚ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ο Βελτιωμένη πληροφόρηση των ασθενών σχετικά με το τι διαγνωστικές εξετάσεις είναι διαθέσιμες	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ο Βελτιωμένη πληροφόρηση των ασθενών σχετικά με την ΠΔΚ αφότου έχουν διαγνωστεί	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ο Αυξημένη κατανόηση των γονιδίων που προκαλούν ΠΔΚ ώστε να εξασφαλιστεί αξιόπιστος γενετικός έλεγχος σε όλες τις περιπτώσεις	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ο Βελτίωση της επίγνωσης της ΠΔΚ μεταξύ των γενικών/τοπικών ιατρών ώστε να ενθαρρύνουν την έγκαιρη παραπομπή πιθανών περιπτώσεων	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Εάν έχετε εξετασθεί και έχετε διαγνωστεί με την ΠΔΚ, πείτε με ποια από τις παρακάτω δηλώσεις συμφωνείτε. Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία. Από τη διάγνωση

	συμφωνώ απόλυτα	συμφωνώ	ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	διαφωνώ	διαφωνώ απόλυτα	δεν γνωρίζω)
ο Νιώθω ότι η υγεία μου / η υγεία του παιδιού μου έχει βελτιωθεί	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ο Η αντιμετώπιση από τον οικογενειάκο μου γιατρό έχει βελτιωθεί	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ο Η αντιμετώπιση από ειδικούς του νοσοκομείου έχει βελτιωθεί	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ο Τα συμπτώματα βελτιώθηκαν μετά τη διάγνωση	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ο Έχω λιγότερο άγχος για την ασθένεια αφού γνωρίζω τι είναι	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ο Έχει βελτιωθεί η μη-ιατρική υποστήριξη (π.χ. μεγαλύτερη κατανόηση από τους δάσκαλους ή τους εργοδότες, πρόσβαση σε χρηματοδοτική στήριξη ώστε να βοηθήσουν στη διαχείριση της ΠΔΚ, υποστήριξη από οργάνωση ασθενών με ΠΔΚ)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ο Νιώθω πιο αισιόδοξος για το μέλλον	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ο Οι σχέσεις με την οικογένεια/ τους φίλους/ τον(την) σύντροφο έχουν βελτιωθεί	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Παρακαλούμε μοιραστείτε οποιαδήποτε περαιτέρω σχόλια ή εμπειρίες σας μαζί μας στο παρακάτω πλαίσιο

Σας ευχαριστούμε για την ολοκλήρωση της έρευνας μας Αν θα θέλατε να λαμβάνετε ενημερώσεις σχετικά με αυτό το έργο ή αν είστε πρόθυμοι να συμμετέχετε σε μια συνέντευξη σχετικά με την εμπειρία σας από τη διάγνωση της ΠΔΚ, παρακαλούμε συμπληρώστε τη διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου (email) σας. Email:

Θα ήθελα να λάβω περισσότερες πληροφορίες σχετικά με αυτό το έργο

ΝΑΙ

Συμφωνώ να επικοινωνήσετε μαζί μου για να κανονίσετε μια συνέντευξη σχετικά με τις εμπειρίες μου από τη διάγνωση της ΠΔΚ

- ΝΑΙ
- ΟΧΙ