

Ερευνητικό project TGA-GR: Η έκβαση της υγείας των παιδιών με μετάθεση των μεγάλων αρτηριών στην Ελλάδα, 1955-2017

Ερωτηματολόγιο

Οδηγίες για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου: Παρακαλώ απαντήστε επιλέγοντας το σωστό τετραγωνάκι. Όπου δεν υπάρχει τετραγωνάκι για επιλογή, γράψτε δίπλα από την επιλογή ή στον παρεχόμενο σε πλαίσιο χώρο. Εναλλακτικώς, χρησιμοποιήστε τους κωδικούς για τις απαντήσεις σας. Στείλτε μου το απαντημένο ερωτηματολόγιο ή τις απαντήσεις σας είτε με email ή ταχυδρομικώς. Τις πληροφορίες «Α», «Β», «Γ», «Δ» και «Ε» μπορούν να δώσουν είτε ο/η ασθενής ή η οικογένειά του/της (αν ο/η ασθενής είναι κάτω από 21 ετών), ή οι παιδοκαρδιολόγοι ή καρδιολόγοι του/της, ή όλοι αυτοί συμπληρωματικώς. Τις πληροφορίες «Ζ» πρέπει να δώσει μόνο ο/η ασθενής ή η οικογένειά του/της (αν ο/η ασθενής είναι κάτω από 21 ετών). Τις πληροφορίες «Η» πρέπει να δώσουν μόνο οι παιδοκαρδιολόγοι ή οι καρδιολόγοι του/της ασθενούς. Το ερωτηματολόγιο μπορεί να χρησιμοποιηθεί πολλές φορές από το ίδιο άτομο σε διαφορετικές ημερομηνίες, αν χρειαστεί να δοθούν συμπληρωματικές ή διορθωτικές πληροφορίες.

A. ΒΑΣΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ/ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΗ

A1. Επώνυμο:

A2 Όνομα:

A3. Ημερομηνία γέννησης:

A4. Φύλο: Άρρεν
 Θήλυ

A5. Τηλέφωνα του/της ασθενούς ή της οικογένειάς του/της:

A6. Ζει ο/η ασθενής; Ναι
 Όχι

A7. Ημερομηνία θανάτου:

A8. Είχε διαπιστωθεί το καρδιακό πρόβλημα του παιδιού στη διάρκεια της εγκυμοσύνης («προγεννητικώς») με εξέταση υπερήχων; Ναι
 Όχι

A9. Αν στην ερώτηση A8 απαντήσατε «Ναι», έγινε διακοπή της εγκυμοσύνης; Ναι
 Όχι

B. ΤΟ ΕΙΔΟΣ ΤΗΣ ΜΕΤΑΘΕΣΗΣ ΤΩΝ ΜΕΓΑΛΩΝ ΑΡΤΗΡΙΩΝ (TGA)

- B1. Μετάθεση με ακέραιο μεσοκοιλιακό διάφραγμα («απλή» η «μεμονωμένη» TGA)
- B2. Σύμπλοκη μετάθεση

Αν απαντήσατε «B2» (σύμπλοκη μετάθεση), ποιες από τις παρακάτω συνοδούς καρδιακές ανωμαλίες ή διαταραχές υπήρχαν επίσης;

- B3. Μεσοκοιλιακό έλλειμμα («μεσοκοιλιακή επικοινωνία»)
- B4. Απόφραξη του χώρου εκροής της αριστεράς κοιλίας («πνευμονική στένωση»)
- B5. Σημαντική πνευμονική υπέρταση (πνευμονική αγγειακή αποφρακτική νόσος)
- B6. Στένωση του ισθμού της αορτής ή διακοπή του αορτικού τόξου
- B7. Άλλες καρδιακές ανωμαλίες. Παρακαλώ, περιγράψτε τις παρακάτω.

Γ. Η ΑΙΤΙΑ ΘΑΝΑΤΟΥ ΤΟΥ/ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Γ1. Αν στην ερώτηση Α6 απαντήσατε «Όχι», παρακαλώ γράψτε παρακάτω τι προκάλεσε τον θάνατο του/της ασθενούς.

Δ. ΟΙ ΕΠΕΜΒΑΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΤΟΥ/ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Ποιες από τις παρακάτω επεμβατικές θεραπείες (δηλαδή διαδερμικές θεραπείες με καρδιακό καθετηριασμό, ή χειρουργικές επεμβάσεις [«εγχειρήσεις»]) έχουν γίνει στον/στην ασθενή;

- Δ1. Κολπική διαφραγματεκτομή με μπαλόνι (επέμβαση “Rashkind”)
Ποιος καρδιολόγος την έκανε;
Πότε (ημερομηνία);
Πού (σε ποια πόλη);
- Δ2. Κολπική διαφραγματοστομία (εγχείρηση “Blalock-Hanlon”)
Ποιος καρδιοχειρουργός την έκανε;
Πότε (ημερομηνία);
Πού (σε ποια πόλη);
- Δ3. Ανακουφιστικό “shunt” μεταξύ συστηματικής και πνευμονικής κυκλοφορίας
Τι είδους “shunt” έγινε;
Ποιος καρδιοχειρουργός το έκανε;
Πότε (ημερομηνία);
Πού (σε ποια πόλη);
- Δ4. Εγχείρηση “Mustard”
Ποιος καρδιοχειρουργός την έκανε;
Πότε (ημερομηνία);
Πού (σε ποια πόλη);
- Δ5. Εγχείρηση “Senning”
Ποιος καρδιοχειρουργός την έκανε;
Πότε (ημερομηνία);
Πού (σε ποια πόλη);
- Δ6. Εγχείρηση “arterial switch”
Ποιος καρδιοχειρουργός την έκανε;
Πότε (ημερομηνία);
Πού (σε ποια πόλη);
- Δ7. Εγχείρηση “Rastelli”
Ποιος καρδιοχειρουργός την έκανε;
Πότε (ημερομηνία);
Πού (σε ποια πόλη);

Δ8. Εγχείρηση διόρθωσης στένωσης ισθμού αορτής

Ποιος καρδιοχειρουργός την έκανε;

Πότε (ημερομηνία);

Πού (σε ποια πόλη);

Δ9. Εγχείρηση “Fontan”

Ποιος καρδιοχειρουργός την έκανε;

Πότε (ημερομηνία);

Πού (σε ποια πόλη);

Δ10. Άλλες επεμβατικές θεραπείες: δηλαδή διαδερμικές θεραπείες με καρδιακό καθετηριασμό, ή χειρουργικές επεμβάσεις («εγχειρήσεις»). Παρακαλώ, περιγράψτε τις παρακάτω απαντώντας και στο «ποιος», «πότε», «πού».

Ε. ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ: υπολειμματικές ή υποτροπιάζουσες αιμοδυναμικές ανωμαλίες και διαταραχές που είναι (ή ήταν στο παρελθόν για ένα διάστημα) συνέπειες των επεμβατικών θεραπειών, ή αποτελούν μακροπρόθεσμα επακόλουθα αυτών των θεραπειών.

E1. Στένωση ή απόφραξη των συστηματικών φλεβών

E2. Στένωση ή απόφραξη των πνευμονικών φλεβών

E3. Διαρροή μέσω του αγωγού στους κόλπους (baffle leakage)

E4. Σημαντικό μεσοκοιλιακό έλλειμμα («μεσοκοιλιακή επικοινωνία»)

E5. Σημαντική (μέτρια ή σοβαρή) απόφραξη του χώρου εκροής της αριστεράς κοιλίας

E6. Σημαντική (μέτρια ή σοβαρή) ανεπάρκεια της τριγλώχινος βαλβίδας

E7. Ανεπάρκεια της νεο-αορτικής βαλβίδας

E7α. Ασήμαντη (ήπια ή μέτρια)

E7β. Σημαντική (μέτρια ή σοβαρή)

- E8. Διάταση της αορτικής ρίζας
- E9. Διάταση της σωληνώδους ανιούσας αορτής
- E10. Απόφραξη ή στένωση στις πνευμονικές αρτηρίες
- E10α. Στην κύρια πνευμονική αρτηρία (MPA)
- E10β. Στη δεξιά πνευμονική αρτηρία (RPA)
- E10γ. Στην αριστερά πνευμονική αρτηρία (LPA)

E11. Άλλες επιπλοκές. Παρακαλώ, περιγράψτε τις παρακάτω.

Z. ΠΑΡΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ: (***)πρέπει να συμπληρωθεί μόνο από τον/την ασθενή ή την οικογένειά του/της (αν ο/η ασθενής είναι κάτω από 21 ετών)(***)

Z1. Πότε εξετάστηκε από παιδοκαρδιολόγο ή καρδιολόγο πιο πρόσφατα ο/η ασθενής; Παρακαλώ, γράψτε την ακριβή ημερομηνία.

Z2. Ποια νομίζετε εσείς ότι είναι η παρούσα κατάσταση της καρδιακής υγείας του/της ασθενούς;

- Z2α. Πολύ καλή
- Z2β. Καλή
- Z2γ. Μέτρια
- Z2δ. Κακή

Z3. Πόσο ικανοποιημένος/η είναι ο/η ασθενής ή η οικογένεια του/της από την εξέλιξη («έκβαση») της καρδιακής του/της υγείας; Παρακαλώ, επιλέξτε μόνο έναν βαθμό.

ένα (1) είναι ο πιο κακός βαθμός και δέκα (10) είναι ο πιο καλός βαθμός

- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Η. ΠΑΡΟΥΣΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ: (***)πρέπει να συμπληρωθεί μόνο από τους παιδοκαρδιολόγους ή τους καρδιολόγους του/της ασθενούς (***)

H1. Πότε εξετάστηκε από παιδοκαρδιολόγο ή καρδιολόγο πιο πρόσφατα ο/η ασθενής; Παρακαλώ, γράψτε την ακριβή ημερομηνία.

H2. Ποια κρίνετε ότι είναι η παρούσα αντικειμενική κατάσταση της καρδιακής υγείας του/της ασθενούς;

H2α. Πολύ Καλή

H2β. Καλή

H2γ. Μέτρια

H2δ. Κακή

H3. Υπολειμματικές λειτουργικές διαταραχές που είναι συνέπειες των επεμβατικών θεραπειών, ή αποτελούν μακροπρόθεσμα επακόλουθα αυτών των θεραπειών.

H3α. Κυάνωση ή Υποξαιμία

H3β. Μυοκαρδιακή ισχαιμία

H3γ. Αρρυθμία

H3δ. Συστολική δυσλειτουργία της δεξιάς κοιλίας

H3ε. Συστολική δυσλειτουργία της αριστεράς κοιλίας

H3ζ. Καρδιακή ανεπάρκεια

H4. Αν υπάρχει αρρυθμία (H3γ), παρακαλώ περιγράψτε το είδος της αρρυθμίας και τις επεμβατικές θεραπείες (catheter ablation, εμφύτευση μόνιμου βηματοδότη, εμφύτευση ICD) που ενδεχομένως έχουν γίνει στον/στην ασθενή απαντώντας και στο «ποιος», «πότε», «πού».

H5. Αν υπάρχει καρδιακή ανεπάρκεια (H3ζ), παρακαλώ επιλέξτε τη λειτουργική κατηγορία του/της ασθενούς σύμφωνα με τα συμπτώματά του/της (New York Heart Association Classification).

H5α. Κατηγορία I

H5β. Κατηγορία II

H5γ. Κατηγορία III

H5δ. Κατηγορία IV