**Vstup pacientskej organizácie**

Liečivo XY na liečbu XY

|  |  |
| --- | --- |
| Ďakujeme, že ste súhlasili s poskytnutím vstupu za vašu pacientsku organizáciu do hodnotenia predmetného liečiva.  Môžete poskytnúť jedinečný pohľad na zdravotné ochorenie a skúsenosť s jeho liečbou, ktorý zvyčajne nie je dostupný z iných zdrojov.  Aby sme vám pomohli vyjadriť váš názor, použite tento dotazník. Nemusíte odpovedať na každú otázku. Vezmite prosím na vedomie, že spolu s týmto dokumentom je potrebné vyplniť dokument Vyhlásenie o konflikte záujmov, ktorý nájdete v sekcii Participácia na [www.niho.sk](http://www.niho.sk).  Inštrukcie k vyplneniu tohto dotazníku:   * Do tohto dokumentu prosím nevkladajte iné dokumenty (napríklad PDF), ale iba na počítači písaný text. * Vaša odpoveď by nemala byť dlhšia ako 7 strán. | |
| **O vás** | |
| Vaše meno |  |
| Názov organizácie |  |
| Pracovná pozícia |  |
| Krátky opis organizácie |  |
| Ako ste získali informácie o skúsenostiach pacientov zahnuté v tomto vstupe? |  |
| **Život s ochorením** | |
| **A0005, A0004, H0002**  Keď pacient porovná život bez choroby s terajším životom, zmenil sa? Bola táto zmena tak výrazná, že pacient potreboval vyhľadať pomoc odborníka? Ak áno, akého? |  |
| **H0002**  Čo zažívajú opatrovatelia pri starostlivosti o pacientov s predmetným ochorením?  Ak je kvôli chorobe potrebná pomoc pri obliekaní, umývaní, jedení alebo pri preprave (návšteva lekára alebo potrebná cesta na úrady, nákupy a pod.), zabezpečujú to príbuzní, alebo profesionálni opatrovatelia?  Ak sú to príbuzní, kto z rodiny najčastejšie pomáha (partner, rodič, dieťa...)? A ako sa zmenil život príbuzného (napr. musel odísť z práce, alebo si skrátil pracovný úväzok, alebo sa u neho objavili nejaké zdravotné problémy, zmenil sa vzájomný vzťah...)? Prosím napíšte všetko čo príbuzní opatrovatelia popisujú resp. uvádzajú. |  |
| **Diagnostika a cesta pacienta** | |
| **A0024**  Aké vyšetrenia absolvujú pacienti, aby im určili diagnózu? Ako dlho trvá od prejavenia sa prvých príznakov po stanovenie diagnózy? |  |
| **A0025**  Cesta pacienta v rámci liečby predmetného ochorenia:     1. Aké vyšetrenia robí lekár? Ku ktorým špecialistom chodia pacienti na kontroly a ako často? 2. Aké lieky kvôli tejto chorobe pacienti najčastejšie užívajú? 3. Aká je skúsenosť pacientov so súčasnou liečbou (nežiaduce účinky, komfort/ problémy pri prijímaní a tolerovaní liečby)? |  |
| **H0201**  Existujú skupiny pacientov, ktoré v predmetnom ochorení v súčasnosti nemajú dobrý prístup k dostupným terapiám? V čom? Čo by pomohlo lepšiemu prístupu? |  |
| **Výhody a nevýhody hodnoteného liečiva** | |
| **H0100**  Ak pacient o hodnotenom liečive už počul, aké má od neho očakávania? Čo si myslí, že by hodnotené liečivo zmenilo v živote pacientov? Aké predpokladá výhody a nevýhody spojené s tým, že by bolo hodnotené liečivo na Slovensku dostupné? |  |
| **D0017**  Ak má pacient skúsenosti s hodnoteným liečivom v rámci klinickej štúdie, alebo na výnimku?  *\*Ak skúsenosti s liečivom pacient nemá, prosím prejdite na sekciu „Spoločenské aspekty liečiva“.* |  |
| **C0005 , F0005**  Existuje, podľa informácií, ktoré má pacient, riziko poškodenia zdravia predmetným liečivom u konkrétnych skupín pacientov (napr. v súvislosti s inými pridruženými ochoreniami)? Ak áno, čo vníma ako riziko? |  |
| **H0203**  Aké konkrétne informácie a akým spôsobom je podľa potrebné komunikovať s pacientom,  aby pacienti užívali hodnotené liečivo, dodržiavali režim podľa odporúčania lekára a aby chodili na kontroly tak ako je to potrebné? |  |
| **H0012**  Existujú faktory, ktoré by mohli zabrániť skupine alebo osobe získať prístup k hodnotenému liečivu? Ak áno, aké? |  |
| **Spoločenské aspekty liečiva** | |
| **D0014**  Aký je vplyv hodnoteného liečiva na schopnosť pacienta pracovať? |  |
| **D0016**  Ako používanie hodnoteného liečiva vplýva na aktivity denného života? Očakávate, že by sa pre pacientov niečo zmenilo príchodom liečiva? |  |
| **F0011**  Aké možné prínosy a ujmy prináša hodnotené liečivo pre príbuzných, opatrovateľov, alebo spoločnosť atď.? |  |
| **Ďalšie problémy** | |
| Existujú ďalšie relevantné problémy, ktoré by ste radi pomenovali?  Ak je čokoľvek, čo vám ešte k hodnotenému liečivu napadlo a netýkala sa toho žiadna otázka, prosím napíšte to. |  |
| **Hlavná správa** | |
| Prosím prečítajte si všetky vaše odpovede ešte raz a doplňte čokoľvek, čo vám ešte napadlo. Na tomto mieste uveďte maximálne v 5 bodoch to, čo považujete za hlavné a najdôležitejšie z vašich odpovedí. Ak je to pre vás ťažké, požiadajte niekoho z vášho blízkeho okolia, aby si prečítal vaše odpovede a pomohol vám s naformulovaním 5 hlavných bodov. | |
| Ďakujeme za váš čas a za vyplnenie tohto dotazníka! | |