ENETSCoE
ASSURING QUALITY SINCE 2009

UMFRAGE ZUR PATIENTENZUFRIEDENHEIT

EINFÜHRUNG

1. Wie lange ist Ihre erste Behandlung gegen einen neuroendokrinen Tumor her?
(z. B. per Chirurgie, Chemotherapie, Strahlentherapie oder andere NET-Behandlungen; auch ein Abwarten und Beobachten nach der Diagnose zählt als Behandlung)

1 ☐ Weniger als 1 Jahr

2 ☐ 1 - 5 Jahre

3 ☐ Mehr als 5 Jahre

4 ☐ Mehr als 10 Jahre

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

2. Erfolgte Ihre Diagnose des neuroendokrinen Tumors innerhalb der letzten 12 Monate?

1 ☐ Ja → *weiter mit Frage 3*

2 ☐ Nein → *weiter mit Frage 11*

3 ☐ Ich weiß nicht → *weiter mit Frage 11*

3. Wie empfanden Sie die Zeitspanne, die Sie im spezialisierten NET-Zentrum auf Scans oder andere diagnostische Tests zur ursprünglichen Diagnosestellung warten mussten?

1 ☐ Sie war in etwa ausreichend

2 ☐ Sie war etwas zu lang

3 ☐ Sie war deutlich zu lang

4 ☐ Keine Angabe

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

4. War die Erklärung, was Ihnen fehlt, die Sie im spezialisierten NET-Zentrum erhalten haben, verständlich?

1 ☐ Ja, ich habe alles gut verstanden

2 ☐ Ja, ich habe einiges gut verstanden

3 ☐ Mir wurde nichts erklärt

4 ☐ Nein, ich habe die Erklärung nicht verstanden

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

5. Wurden Ihnen bei der Diagnosemitteilung im spezialisierten NET-Zentrum schriftliche Informationen zum neuroendokrinen Tumor angeboten?

1 ☐ Ja, und diese waren gut verständlich

2 ☐ Ja, aber diese waren schwer verständlich

3 ☐ Nein, mir wurden keine schriftlichen Informationen zu meiner Tumorart angeboten

4 ☐ Ich hatte keinen Bedarf nach schriftlichen Informationen

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

6. Wie beurteilen Sie die Art und Weise, wie Ihnen im NET-Zentrum die Diagnose neuroendokriner Tumor überbracht wurde?

1 ☐ Es erfolgte sensibel

2 ☐ Es hätte etwas sensibler sein können

3 ☐ Es hätte deutlich sensibler sein können

4 ☐ Ich habe meine Diagnose nicht an einem spezialisierten NET-Zentrum erhalten

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

Geprüfte Version der ENETS-PREM-Umfrage

- Die vollständige Umfrage wurde von ENETS getestet und verifiziert.-

- Die vollständige Umfrage wurde von ENETS getestet und verifiziert.-

DIAGNOSE

7. Wie beurteilen Sie die Zeitspanne, die Sie bis zu Ihrem ersten Termin bei einem Spezialisten warten mussten?

1 ☐ Es ging schneller als erwartet

2 ☐ Die Zeitspanne war angemessen

3 ☐ Ich hätte mir einen etwas früheren Termin gewünscht

4 ☐ Ich hätte mir einen deutlich früheren Termin gewünscht

8. Wie lange dauerte es von der Überweisung bis zu Ihrem Termin beim NET-Zentrum?

☐ Unter 2 Wochen

2 ☐ 2 - 4 Wochen

3 ☐ 5 - 8 Wochen

4 ☐ Über 9 Wochen

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

6 ☐ Keine Angabe

9. Wurde Ihnen am NET-Zentrum vor der Durchführung von Scans und anderen diagnostischen Tests deren Zweck erklärt?

1 ☐ Ja, alle Scans und anderen diagnostischen Tests wurden mir erklärt

2 ☐ Nur manche Scans und diagnostischen Tests wurden mir erklärt

3 ☐ Mir wurden keine Scans und diagnostischen Tests erklärt

4 ☐ Ich habe keine Erklärungen benötigt

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

10. Falls in den letzten 6 Monaten Scans oder andere diagnostische Tests in einem NET-Zentrum durchgeführt wurden, haben Sie dazu schriftliche Informationen erhalten?
(Hier sind zusätzliche erläuternde Informationen zu den Scans gemeint, nicht eine bloße Terminmitteilung.)

1 ☐ Ja, für alle Scans bzw. anderen diagnostischen Tests

2 ☐ Nur für manche Scans bzw. diagnostischen Tests

3 ☐ Nein, für keine der Scans bzw. diagnostischen Tests

4 ☐ Ich hatte keinen Bedarf nach schriftlichen Informationen

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

11. Falls in den letzten 6 Monaten Scans oder andere diagnostische Tests in einem NET-Zentrum durchgeführt wurden, wie lange mussten Sie auf deren Ergebnisse warten?

1 ☐ Unter 2 Wochen

2 ☐ 2 - 4 Wochen

3 ☐ 5 - 8 Wochen

4 ☐ Über 9 Wochen

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

12. Wurden Ihnen die Ergebnisse der Scans oder anderen diagnostischen Tests anschließend verständlich erklärt?

1 ☐ Ja, alle Scans bzw. anderen diagnostischen Tests

2 ☐ Nur manche Scans bzw. diagnostischen Tests

3 ☐ Nein, keine der Scans bzw. diagnostischen Tests

4 ☐ Ich habe keine Erklärungen zu den Ergebnissen benötigt

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

Geprüfte Version der ENETS PREM-Umfrage

BEHANDLUNG

13. Wurden Ihnen vor Beginn der Behandlung Ihres neuroendokrinen Tumors alle Behandlungsoptionen erklärt?
(*Auch abwarten und beobachten zählt als Behandlung.)*

1 ☐ Ja, absolut

2 ☐ Ja, in gewissem Maße

3 ☐ Nein

4 ☐ Mir wurde erklärt, dass für mich nur eine Behandlungsart in Frage käme

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

14. Wurde Ihr Behandlungsplan Ihres Wissens nach bei einem ggf. multidisziplinären Tumorboard (MDT) besprochen?

MDTs bestehen aus unterschiedlichen Gesundheitsfachkräften mit Spezialwissen und -ausbildung in konkreten Tumoren. Die Teams besprechen regelmäßig Einzelfälle, um den besten Behandlungsverlauf für den Patienten zu bestimmen.

1 ☐ Ja, bei einem MDT/Tumorboard speziell für NET → *weiter mit Frage 15*

2 ☐ Ja, bei einem anderen MDT/Tumorboard mit Bezug auf die Verortung des Tumors (z. B. kolorektal/Pankreas) → *weiter mit Frage 15*

3 ☐ Nein → *weiter mit Frage 16*

4 ☐ Das wurde mir nicht mitgeteilt → *weiter mit Frage 16*

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern → *weiter mit Frage 16*

15. Wurde Ihnen das Ergebnis der Besprechung mitgeteilt?

1 ☐ Ja

2 ☐ Nein, ich hätte es aber gut gefunden

3 ☐ Ich wollte das Ergebnis nicht wissen

4 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

CHIRURGISCHE EINGRIFFE

16. Wurde bei Ihnen in den letzten 12 Monaten im Rahmen Ihrer Behandlung des neuroendokrinen Tumors ein chirurgischer Eingriff in einem NET-Zentrum durchgeführt?

1 ☐ Ja → *weiter mit Frage 18*

2 ☐ Nein → weiter mit Frage 21

17. Standen Ihnen vor Entscheidungen stets sämtliche benötigten Informationen zur Verfügung?

1 ☐ Ja

2 ☐ Nein, ich hätte mehr Informationen benötigt

3 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

18. Wurde Ihnen nach der Operation verständlich erklärt, wie der Eingriff verlaufen ist?

1 ☐ Ja, definitiv

2 ☐ Ja, in gewissem Maße

3 ☐ Nein, mir wurde nichts erklärt

4 ☐ Ich brauchte keine Erklärung

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

19. Hatten Sie die Möglichkeit, an einer klinischen Studie teilzunehmen?

Klinische Studien sind Forschung am Menschen. So können Behandlungen weiterentwickelt und die Lebensqualität für Krebspatienten verbessert werden.

1 ☐ Ja, und ich habe teilgenommen

2 ☐ Ja, ich wurde gefragt, wollte jedoch nicht teilnehmen

3 ☐ Nein, Ich wurde nicht gefragt

4 ☐ Es gab keine klinischen Studien

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

Geprüfte Version der ENETS-PREM-Umfrage

- Die vollständige Umfrage wurde von ENETS getestet und verifiziert.-

20. Haben Sie am NET-Zentrum Ratschläge und Unterstützung im Umgang mit den Nebenwirkungen Ihrer Behandlung(en) des neuroendokrinen Tumors erhalten?

1 ☐ Ja, definitiv

2 ☐ Ja, in gewissem Maße

3 ☐ Nein

4 ☐ Ich brauchte keine Unterstützung

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

21. Wurden Sie wunschgemäß in Entscheidungen zu Ihrer Betreuung und Behandlung des neuroendokrinen Tumors mit einbezogen?

1 ☐ Ja, definitiv

2 ☐ Ja, in gewissem Maße

3 ☐ Nein, ich wäre aber gerne mit einbezogen worden

4 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

22. Entsprach die Betreuung und Unterstützung nach Ihrer Entlassung aus dem NET-Zentrum Ihren Erwartungen und stand bei Bedarf stets zur Verfügung?

„Entlassung" bezieht sich auf Ihre Entlassung aus dem Krankenhaus, nicht das Ende der Behandlung insgesamt.

1 ☐ Ja, es gab eine Betreuung und sie entsprach meinen Erwartungen

2 ☐ Ja, es gab eine Betreuung, sie entsprach jedoch nicht meinen Erwartungen bzw. erfüllte diese nicht

3 ☐ Nein, es gab keine Betreuung, ich hätte mir jedoch eine Betreuung gewünscht

4 ☐ Nein, ich war nicht an Unterstützung bzw. Betreuung nach der Entlassung interessiert

5 ☐ Weiß ich nicht / nicht sicher

23. Hat sich Ihre Entlassung verzögert?

„Entlassung" bezieht sich auf Ihre Entlassung aus dem Krankenhaus, nicht das Ende der Behandlung insgesamt.

1 ☐ Ja, bis zu einer Woche

2 ☐ Ja, 1 - 2 Wochen

3 ☐ Ja, 2 - 4 Wochen

4 ☐ Ja, über einen Monat

5 ☐ Nein, meine Entlassung hat sich nicht verzögert

6 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

SPEZIALISIERTE KRANKENKPFLEGE

24. Wurden Sie von einer auf neuroendokrine Tumoren spezialisierten Krankenschwester behandelt?

Diese wurden speziell zu NET geschult. Teilweise sind sie auch auf Onkologie spezialisiert.

1 ☐ Ja → *weiter mit Frage 25*

2 ☐ Nein → *weiter mit Frage 27*

3 ☐ Ich weiß nicht → *weiter mit Frage 27*

25. Waren die Antworten auf Ihre wichtigen Fragen an die spezialisierte Krankenschwester verständlich?

1 ☐ Oft / meistens

2 ☐ Manchmal

3 ☐ Selten / nie

4 ☐ Ich hatte keine Fragen

26. Kannte sich die spezialisierte Krankenschwester gut mit Ihrem konkreten Tumor aus?

1 ☐ Ja

2 ☐ Nein

3 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

Geprüfte Version der ENETS PREM-Umfrage

INFORMATION UND UNTERSTÜTZUNG

27. Haben Sie vom Krankenhauspersonal am spezialisierten NET-Zentrum Informationen zu Unterstützungs- oder Selbsthilfegruppen für Patienten mit neuroendokrine Tumoren erhalten?

1 ☐ Ja

☐ Nein, ich hätte es aber gut gefunden

3 ☐ Es war nicht notwendig

4 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

28. Konnten Sie am NET-Zentrum mit jemandem besprechen, welche Auswirkungen der neuroendokrine Tumor auf Ihren Alltag haben wird?

1 ☐ Ja

2 ☐ Nein, ich hätte es aber gut gefunden

3 ☐ Das war für mich nicht notwendig bzw. relevant

4 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

29. Steht Ihnen am NET-Zentrum eine Ernährungsberatung zur Verfügung?

1 ☐ Ja, stets

2 ☐ Ja, manchmal

3 ☐ Nein

4 ☐ Ich benötige keine Ernährungsberatung

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

30. Wurden Sie vom Krankenhauspersonal am NET-Zentrum emotional ausreichend unterstützt?

1 ☐ Ja, stets

2 ☐ Ja, manchmal

3 ☐ Nein

4 ☐ Ich brauchte keine emotionale Unterstützung

5 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

GESAMTBEURTEILUNG DER BETREUUNG

31. Wurde Ihre Privatsphäre bei Besprechungen Ihrer Erkrankung oder Behandlung am NET-Zentrum ausreichend gewahrt?

1 ☐ Ja, stets

2 ☐ Ja, manchmal

3 ☐ Nein

4 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

32. Wurde Ihre Privatsphäre bei Untersuchungen oder Behandlungen am NET-Zentrum ausreichend gewahrt?

1 ☐ Ja, stets

2 ☐ Ja, manchmal

3 ☐ Nein

4 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

33. Sind insgesamt alle Personen, die Sie am NET-Zentrum behandelt haben, mit Ihnen respektvoll und würdevoll umgegangen?

1 ☐ Ja, stets

2 ☐ Ja, manchmal

3 ☐ Nein

4 ☐ Ich weiß nicht / kann mich nicht erinnern

Geprüfte Version der ENETS-PREM-Umfrage

- Die vollständige Umfrage wurde von ENETS getestet und verifiziert.-

- Die vollständige Umfrage wurde von ENETS getestet und verifiziert.-

34. Wie würden Sie die **Ärzte am NET-Zentrum** hinsichtlich der folgenden Punkte beurteilen?	**Schlecht**	**Mäßig**	**Gut**	**Sehr gut**	**Hervorragend**	**Keine Angabe**
a Beachtung Ihrer körperlichen Symptome	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
b Gründlichkeit bei der Untersuchung Ihrer körperlichen Symptome	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
c Interesse an Ihnen als Person	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
d Zeitspanne, die für Sie aufgewandt wurde	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

35. Wie würden Sie die **Krankenschwestern am NET-Zentrum** hinsichtlich der folgenden Punkte beurteilen?	**Schlecht**	**Mäßig**	**Gut**	**Sehr gut**	**Hervorragend**	**Keine Angabe**
a Beachtung Ihres körperlichen Wohlbefindens	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
b Informationen zu Ihrer Betreuung und Behandlung	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
c Ratschläge zum Umgang mit Ihren körperlichen Symptomen	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
d Interesse an Ihnen als Person	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
e Zeitspanne, die für Sie aufgewandt wurde	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

36. Wie würden Sie die folgenden Punkte **am spezialisierten NET-Zentrum** beurteilen?	**Schlecht**	**Mäßig**	**Gut**	**Sehr gut**	**Hervorragend**	**Keine Angabe**
a Büro-/Verwaltungs-/Sekretariatspersonal, mit dem Sie ggf. Kontakt hatten	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
b Ärzte, Krankenschwestern und sonstiges Pflegepersonal in ihrer Zusammenarbeit im Team	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
c Informationsaustausch mit anderen Pflegedienstleistern (Allgemeinarzt, Heimpflege, Pflegeheim, Sozialamt etc.)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
d Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft des Technik-/Empfangs-/Laborpersonals	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

Gekürzte Version der ENETS-PREM-Umfrage

37. Wie beurteilen Sie Ihre Betreuung am NET-Zentrum insgesamt?
(Bitte umkreisen Sie die passende Zahl; 0 bedeutet „sehr schlecht“, 10 bedeutet „hervorragend“.)

38.Bitte denken Sie einmal an Ihre letzte Erfahrung mit einem NET-Zentrum. Wie wahrscheinlich ist es, dass Sie das Zentrum bei Bedarf Freunden und Angehörigen empfehlen würden?

1 ☐ Sehr wahrscheinlich

2 ☐ Wahrscheinlich

3 ☐ Weder wahrscheinlich noch unwahrscheinlich

4 ☐ Unwahrscheinlich

5 ☐ Sehr unwahrscheinlich

6 ☐ Weiß nicht

ÜBER SIE

Wenn Sie jemandem dabei helfen, diesen Fragebogen auszufüllen, beachten Sie bitte, dass es sich bei den folgenden Informationen um die des Patienten und nicht um Ihre eigenen handelt.

39. Bitte nennen Sie uns Ihre Altersgruppe.

1 ☐ Bis 20 Jahre

2 ☐ 21-30

3 ☐ 31-40

4 ☐ 41-50

5 ☐ 51-60

6 ☐ 61-70

7 ☐ 71 und älter

40. Bitte teilen Sie uns Ihr Geschlecht mit.

1 ☐ Mann

2 ☐ Frau

3 ☐ Ich möchte keine Angaben machen

4 ☐ Meine Selbstbezeichnung lautet (bitte angeben)

EINIGE FRAGEN ZUM ABSCHLUSS

Mit diesen Fragen können wir ein Profil der Patientenarten erstellen, die unseren Fragebogen beantwortet haben.

41. Bitte geben Sie an, welche Krankenhausdienstleistung oder Klinik Sie zuletzt im Rahmen Ihrer Behandlung des neuroendokrinen Tumors in Anspruch genommen haben.
(Alles Zutreffende ankreuzen.)

1 ☐ NET-Zentrum

2 ☐ NET-Klinik (kein NET-Zentrum)

3 ☐ Ambulante Strahlentherapie

4 ☐ Ambulante Chemotherapie

Geprüfte Version der ENETS-PREM-Umfrage

- Die vollständige Umfrage wurde von ENETS getestet und verifiziert.-

5 ☐ Ambulante Onkologie

6 ☐ Stationärer Aufenthalt ohne chirurgischen Eingriff

7 ☐ Stationärer Aufenthalt mit chirurgischem Eingriff

8 ☐ Sonstiges, bitte unten angeben

42. Wo befand sich Ihr primärer Tumor?

1 ☐ Magen

2 ☐ Dünndarm (Jejunum duodenum, Ileum)

3 ☐ Bauchspeicheldrüse

4 ☐ Blinddarm

5 ☐ Dickdarm

6 ☐ Lunge

7 ☐ Schilddrüse

8 ☐ Nebenniere

9 ☐ Sonstiges, bitte angeben

43. Sind aktuell noch Tumoren auf Scans darstellbar?

1 ☐ Ja

2 ☐ Nein

3 ☐ Ich weiß nicht

45. Wie lange brauchen Sie bis zu Ihrem NET-Zentrum (Standort, an dem Sie am häufigsten behandelt werden)?

1 ☐ Unter 1 Stunde

2 ☐ 1-2 Stunden

3 ☐ Über 3 Stunden

4 ☐ Ich weiß nicht

Geprüfte Version der ENETS-PREM-Umfrage