

ΕΥΡΩΠΑΙΚΑ ΚΕΝΤΡΑ ΑΡΙΣΤΕΙΑΣ ΝΕΥΡΟΕΝΔΟΚΡΙΝΙΚΩΝ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΩΝ (ENETS CENTERS OF EXCELLENCE) - ΕΡΕΥΝΑ ΕΜΠΕΙΡΙΑΣ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Αυτό το ερωτηματολόγιο αφορά τη φροντίδα και τη θεραπεία σας σε σχέση με έναν νευροενδοκρινικό όγκο σε ένα Κέντρο Αριστείας ENETS, το οποίο είναι ένα **ειδικό κέντρο διάγνωσης και θεραπείας Νευροενδοκρινικών Όγκων (NET)**. Τα κέντρα αυτά επίσης διεθνώς περιγράφονται ως «**Εξειδικευμένες Μονάδες Νευροενδοκρινικών Νεοπλασμάτων (NET) - Specialist NET Units**» ή «**Εξειδικευμένα Κέντρα Νευροενδοκρινικών Νεοπλασμάτων - Specialist NET Centres**». Καλείστε να συμπληρώσετε αυτό το ερωτηματολόγιο λόγω της παρουσίας σας σε ένα από αυτά τα κέντρα. **Στα κέντρα αυτά εργάζονται εξειδικευμένοι κλινικοί ιατροί που έχουν ειδική ενασχόληση με NET και παρέχουν τη βέλτιστη διαχείριση σε ασθενείς με νευροενδοκρινικούς όγκους, λαμβάνοντας υπόψη τον τρόπο με τον οποίο ο όγκος επηρεάζει κάθε άτομο. Εάν δεν είστε βέβαιοι εάν λαμβάνετε θεραπεία σε ένα Κέντρο Αριστείας ENETS, κάντε κλικ εδώ για να δείτε έναν χάρτη όλων των κέντρων.**

Ο σκοπός της έρευνας είναι να παράσχει πληροφορίες που μπορούν να βοηθήσουν την Ευρωπαϊκή Εταιρεία Νευροενδοκρινικών Όγκων (ENETS) να παρακολουθήσει και να βελτιώσει τη μελλοντική ποιότητα των υπηρεσιών υγείας και της κοινωνικής φροντίδας για άτομα με νευροενδοκρινικούς όγκους που αντιμετωπίζονται σε εξειδικευμένα Κέντρα NET. Οι νευροενδοκρινικοί όγκοι (επίσης γνωστοί ως NETs) παρουσιάζουν πολλά και πολύπλοκα κλινικά προβλήματα. Λόγω της σχετικά σπάνιας εμφάνισής τους, δεν υπήρχαν συγκεκριμένες κατευθυντήριες οδηγίες για την έρευνα και τη φροντίδα των ασθενών αυτών από τη δεκαετία του 1990. Ως αποτέλεσμα, η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Νευροενδοκρινικών Όγκων (ENETS) ιδρύθηκε το 2004 και σήμερα έχει περισσότερα από 1.800 μέλη, τα οποία έχουν αναπτύξει εμπειρογνωμοσύνη στους τομείς της ογκολογίας, της παθολογίας, της ακτινολογίας, της πυρηνικής ιατρικής, της ενδοκρινολογίας, της χειρουργικής και της γαστρεντερολογίας, όλοι απαραίτητοι για τη διαχείριση ασθενών με NET.

Η συμμετοχή σε αυτήν την έρευνα είναι εθελοντική. Οι δημοσιευμένες αναφορές δεν θα περιέχουν προσωπικά στοιχεία.

Ποιος πρέπει να συμπληρώσει το ερωτηματολόγιο;

Οι ερωτήσεις θα πρέπει να απαντηθούν από εσάς, ως το άτομο που αντιμετωπίζεται για νευροενδοκρινικό όγκο. Εάν χρειάζεστε βοήθεια για να συμπληρώσετε το ερωτηματολόγιο, οι απαντήσεις πρέπει να δίνονται σύμφωνα με τη δική σας άποψη – και όχι σύμφωνα με την άποψη του ατόμου που τυχόν σας βοηθά. **Όλες οι απαντήσεις σας πρέπει να σχετίζονται με τη φροντίδα και τη θεραπεία που λαμβάνετε σε ένα Κέντρο Αριστείας της ENETS, όχι για παράδειγμα σε ένα τοπικό νοσοκομείο όπου μπορεί να λάβετε φροντίδα παρακολούθησης. Εάν παρακολουθείτε σε κάποιο τοπικό νοσοκομείο κατά τη διάρκεια της πανδημίας Covid-19 και λαμβάνετε φροντίδα και θεραπεία εξ αποστάσεως, δώστε τις απαντήσεις σας σαν να παρακολουθείτε σε ένα Κέντρο Αριστείας της ENETS και αντιμετωπίζετε αυτοπροσώπως κανονικά.**

Συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο

Για κάθε ερώτηση, κάντε κλικ στο πλαίσιο δίπλα στην επιλογή απάντησης που βρίσκεται πιο κοντά στις επιλογές σας. Μπορείτε να επιστρέψετε και να αλλάξετε γνώμη χρησιμοποιώντας το κουμπί πίσω στο κάτω μέρος της σελίδας. Μόλις τελειώσετε, πατήστε το κουμπί **υποβολή** στο τέλος του ερωτηματολογίου.

ΣΗΜΑΝΤΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

Οι απαντήσεις σας είναι εντελώς εμπιστευτικές και ανώνυμες. Οι πληροφορίες συλλέγονται για την ENETS από την Εταιρεία Ελέγχου Ποιότητας Υγείας (Quality Health), έναν έμπειρο πάροχο ερευνών. Η Ποιότητα Υγείας υπόκειται σε αυστηρές υποχρεώσεις σχετικά με την ασφάλεια και την εμπιστευτικότητα των πληροφοριών σας και δεν θα χρησιμοποιήσει τα στοιχεία σας για οποιονδήποτε άλλο σκοπό, εκτός εάν μας δώσετε ρητή άδεια να το πράξουμε.

Οι πληροφορίες από τις απαντήσεις σας δεν θα δημοσιευτούν εκτός εάν απαιτείται από το νόμο ή όταν υπάρχει σαφές υπερισχύον δημόσιο συμφέρον. Οι απαντήσεις σας θα ομαδοποιηθούν με αυτές άλλων ερωτηθέντων, έτσι ώστε να μπορεί να παραχθεί ένα σύνολο δεδομένων που θα αναδείξουν τα βασικά ερωτήματα. Αυτό θα βοηθήσει την ENETS να βελτιώσει τις υπηρεσίες που προσφέρει. Περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το ποιοι είμαστε, πώς χρησιμοποιούμε τα δεδομένα σας και τα δικαιώματά σας σύμφωνα με τη σχετική νομοθεσία μπορείτε να βρείτε στην Πολιτική απορρήτου, στην οποία μπορείτε να έχετε πρόσβαση στη διεύθυνση: <https://www.quality-health.co.uk/data-protection>

Συμπληρώνοντας αυτό το ερωτηματολόγιο, δίνετε τη συγκατάθεσή σας για τις πληροφορίες που παρέχετε για χρήση για τον παραπάνω σκοπό.




Η Quality Health είναι εγγεγραμμένη στο Γραφείο του Επιτρόπου Πληροφοριών (ico.org.uk) και αυτή η έρευνα διεξάγεται σύμφωνα με όλες τις σχετικές απαιτήσεις του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων 2018 (GDPR). Σας ευχαριστούμε που συμμετείχατε σε αυτήν την έρευνα. Οι γνώσεις σας θα βοηθήσουν στη βελτίωση των υπηρεσιών για ασθενείς με NET και τις οικογένειές τους σήμερα και στο μέλλον.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1. Πόσο διάστημα έχει παρέλθει από την πρώτη σας **θεραπεία** για νευροενδοκρινικό όγκο; (Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει χειρουργική επέμβαση, χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία ή άλλη θεραπεία για το NET σας. Η διάγνωση και η μη χορήγηση κάποιας θεραπείας αλλά εισαγωγή σε διαδικασία παρακολούθησης ταξινομείται ως θεραπεία).

- 1 Λιγότερο από 1 έτος
2 1 έως 5 χρόνια
3 Περισσότερα από 5 χρόνια
4 Περισσότερα από 10 χρόνια
5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

2. Έχετε διαγνωστεί με νευροενδοκρινικό όγκο τους τελευταίους δώδεκα μήνες;

- 1 Ναι  ΠΗΓΑΙΝΕΤΕ ΣΤΟ E3
2 Όχι  ΠΗΓΑΙΝΕΤΕ ΣΤΟ E11
3 Δεν ξέρω  ΠΗΓΑΙΝΕΤΕ ΣΤΟ E11

3. Στο Κέντρο Αριστείας της ENETS, πώς νιώσατε για το χρονικό διάστημα που έπρεπε να περιμένετε να γίνουν οι απεικονιστικοί έλεγχοι ή άλλες διαγνωστικές εξετάσεις κατά την αρχική διάγνωση;

- 1 Ήταν σωστό
2 Ήταν σχετικά μεγάλο
3 Ήταν αρκετά μεγάλο
4 Δ / Α
5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

4. Στο Κέντρο Αριστείας της ENETS, καταλάβατε την εξήγηση **σχετικά με** το λόγο για τον οποίο νοσήσατε από το συγκεκριμένο νόσημα (νεόπλασμα);

- 1 Ναι, το κατάλαβα εντελώς
2 Ναι, κατάλαβα μερικά από αυτά
3 Δεν μου εξηγήθηκε τίποτα
4 Όχι, δεν το κατάλαβα
5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

5. Στο Κέντρο Αριστείας της ENETS, όταν σας είπαν ότι έχετε νευροενδοκρινικό όγκο, σας δόθηκε γραπτή πληροφορία σχετικά με αυτό;

- 1 Ναι, και ήταν εύκολο να γίνει κατανοητό
2 Ναι, αλλά ήταν δύσκολο να γίνει κατανοητό
3 Όχι, δεν μου δόθηκαν γραπτές πληροφορίες σχετικά με τον τύπο του όγκου που είχα
4 Δεν χρειαζόμουν γραπτές πληροφορίες
5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

6. Στο Κέντρο Αριστείας της ENETS, πώς αισθάνεστε για τον τρόπο που σας είπαν ότι έχετε νευροενδοκρινικό όγκο;

- 1 Έγινε με ευαισθησία (διακριτικό τρόπο)
2 Θα έπρεπε να έχει γίνει πιο ευαίσθητα
3 Θα έπρεπε να έχει γίνει πολύ πιο ευαίσθητα
4 Δεν διαγνώστηκα σε ειδικό κέντρο NET
5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

ΔΙΑΓΝΩΣΗ

7. Πώς νιώθετε για το χρονικό διάστημα που έπρεπε να περιμένετε πριν από το πρώτο ραντεβού σας με έναν ειδικό;

- 1 Εξετάστηκα γρηγορότερα από το αναμενόμενο
- 2 Εξετάστηκα το διάστημα που νόμιζα ότι ήταν απαραίτητο
- 3 Θα έπρεπε να με έχουν δει λίγο νωρίτερα
- 4 Θα έπρεπε να με έχουν δει πολύ νωρίτερα

8. Πόσο καιρό έπρεπε να περιμένετε μεταξύ της παραπομπής και της **έναρξης** παρακολούθησής σας σε ένα Κέντρο Αριστείας της ENETS;

- 1 Λιγότερο από 2 εβδομάδες
- 2 2-4 εβδομάδες
- 3 5-8 εβδομάδες
- 4 9+ εβδομάδες
- 5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι
- 6 Δ / Α

9. Στο Κέντρο Αριστείας της ENETS, πριν από οποιοσδήποτε εξετάσεις, σας εξήγησε ένα μέλος του προσωπικού τον σκοπό των απεικονιστικών ελέγχων και άλλων διαγνωστικών εξετάσεων;

- 1 Ναι, εξηγήθηκαν όλες οι προγραμματισμένες απεικονίσεις και άλλες διαγνωστικές εξετάσεις
- 2 Εξηγήθηκαν μόνο ορισμένες από τις απεικονίσεις και άλλες διαγνωστικές εξετάσεις
- 3 Καμία από τις απεικονίσεις και άλλες διαγνωστικές εξετάσεις δεν εξηγήθηκαν
- 4 Δεν χρειάζομαι εξηγήσεις
- 5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

10. Εάν είχατε **υποβληθεί σε** απεικονιστικές ή άλλες διαγνωστικές εξετάσεις τους τελευταίους 6 μήνες σε ένα Κέντρο Αριστείας της ENETS, σας δόθηκαν γραπτές πληροφορίες σχετικά με τις απεικονιστικές σας ή άλλες διαγνωστικές εξετάσεις; *(Πρόκειται για πρόσθετες πληροφορίες που εξηγούν τις απεικονίσεις - όχι μόνο επιστολή για προγραμματισμένο ραντεβού).*

- 1 Ναι, για όλες τις απεικονίσεις ή άλλες διαγνωστικές εξετάσεις που έγιναν
- 2 Μόνο για ορισμένες από τις απεικονίσεις ή άλλες διαγνωστικές εξετάσεις
- 3 Όχι, όχι για καμία από τις απεικονίσεις ή άλλες διαγνωστικές εξετάσεις
- 4 Δεν χρειάζομαι γραπτές πληροφορίες
- 5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

11. Εάν είχατε **υποβληθεί σε** εξετάσεις τους τελευταίους 6 μήνες σε ένα Κέντρο Αριστείας ENETS, πόσο καιρό έπρεπε να περιμένετε τα αποτελέσματα των απεικονιστικών ελέγχων ή άλλων διαγνωστικών εξετάσεων;

- 1 Λιγότερο από 2 εβδομάδες
- 2 2-4 εβδομάδες
- 3 5-8 εβδομάδες
- 4 9+ εβδομάδες
- 5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

12. Μετά τις απεικονίσεις ή άλλες διαγνωστικές εξετάσεις στο Κέντρο Αριστείας της ENETS, εξηγήθηκαν τα αποτελέσματα με τρόπο κατανοητό;

- 1 Ναι, για όλες τις απεικονίσεις ή άλλες διαγνωστικές εξετάσεις που έγιναν
- 2 Σε ορισμένες μόνο απεικονίσεις ή άλλες διαγνωστικές εξετάσεις
- 3 Όχι, όχι για καμία από τις απεικονίσεις ή άλλες διαγνωστικές εξετάσεις
- 4 Δεν χρειάζομαι εξηγήσεις για τα αποτελέσματα
- 5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

13. Πριν ξεκινήσει η θεραπεία σας για έναν νευροενδοκρινικό όγκο, σας εξήγησαν όλες τις επιλογές θεραπείας; *(λάβετε υπόψη ότι παρακολούθηση νόσου χωρίς χορήγηση κάποιας θεραπείας θεωρείται θεραπεία).*

- 1 Ναι, εντελώς
- 2 Ναι, σε κάποιο βαθμό
- 3 Όχι
- 4 Μου εξηγήθηκε ότι υπήρχε μόνο ένας τύπος θεραπείας που ήταν κατάλληλος για μένα
- 5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

14. Από όσο γνωρίζετε, συζητήθηκε το σχέδιο θεραπείας σας σε μια Πολυ-Επιστημονική Ομάδα (MDT) / ογκολογικό συμβούλιο;

Οι MDTs αποτελούνται από πληθώρα ειδικών επαγγελματιών υγείας που έχουν εξειδικευμένες γνώσεις και εκπαίδευση σε συγκεκριμένους όγκους. Οι ομάδες συναντώνται τακτικά για να συζητήσουν μεμονωμένες περιπτώσεις και να σχεδιάσουν την καλύτερη πορεία θεραπείας για τον ασθενή.

- 1 Ναι, σε ένα ειδικό για NET MDT/Ογκολογικό συμβούλιο
➡ ΠΗΓΑΙΝΕΤΕ ΣΤΟ Ε15
- 2 Ναι, σε ένα άλλο MDT/Ογκολογικό συμβούλιο που σχετίζεται με την εντόπιση του όγκου (π.χ. άλλο συμβούλιο για παθήσεις παγκρέατος, εντέρου)
➡ ΠΗΓΑΙΝΕΤΕ ΣΤΟ Ε15
- 3 Όχι ➡ ΠΗΓΑΙΝΕΤΕ ΣΤΟ Ε16
- 4 Δεν ενημερώθηκα ➡ ΠΗΓΑΙΝΕΤΕ ΣΤΟ Ε16
- 5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι
➡ ΠΗΓΑΙΝΕΤΕ ΣΤΟ Ε16

15. Έχετε ενημερωθεί για το αποτέλεσμα αυτής της συνάντησης;

- 1 Ναι
- 2 Όχι, αλλά θα ήθελα να είχα ενημερωθεί
- 3 Δεν ήθελα να μάθω το αποτέλεσμα
- 4 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ ΕΠΕΜΒΑΣΗ & ΝΟΣΗΛΕΙΑ

16. Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 12 μηνών, είχατε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση σε ένα Κέντρο Αριστείας της ENETS ως μέρος της θεραπείας σας για έναν νευροενδοκρινικό όγκο;

- 1 Ναι ➡ ΠΗΓΑΙΝΕΤΕ ΣΤΟ Ε17
- 2 Όχι ➡ ΠΗΓΑΙΝΕΤΕ ΣΤΟ Ε19

17. Πριν από οποιαδήποτε απόφαση, είχατε όλες τις πληροφορίες που χρειάζεστε για την επέμβασή σας;

- 1 Ναι
- 2 Όχι, θα ήθελα περισσότερες πληροφορίες
- 3 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

18. Μετά τη χειρουργική επέμβαση, ένα μέλος του προσωπικού σας εξήγησε τι ακριβώς είχε διενεργηθεί με τρόπο που θα μπορούσατε να καταλάβετε;

- 1 Ναι, σίγουρα
- 2 Ναι, σε κάποιο βαθμό
- 3 Όχι, δεν μου δόθηκε εξήγηση
- 4 Δεν χρειάστηκε εξήγηση
- 5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

19. Σας δόθηκε η δυνατότητα συμμετοχής σε κλινική δοκιμή; **Οι κλινικές δοκιμές είναι ερευνητικές μελέτες στις οποίες συμμετέχουν ασθενείς με συγκεκριμένα νοσήματα και ενδείξεις. Μέσω κλινικών δοκιμών, οι ιατροί βρίσκουν νέους τρόπους για να βελτιώσουν τις θεραπείες και την ποιότητα ζωής των ατόμων με καρκίνο.**

- 1 Ναι, και συμμετείχα στη μελέτη
- 2 Ναι, ρωτήθηκα αλλά δεν ήθελα να συμμετάσχω
- 3 Όχι, δεν ρωτήθηκα
- 4 Δεν υπήρχαν κλινικές δοκιμές
- 5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

20. Στο Κέντρο Αριστείας της ENETS, σας προσφέρθηκαν πρακτικές συμβουλές και υποστήριξη για την αντιμετώπιση των παρενεργειών της θεραπείας σας για τον νευροενδοκρινικό όγκο;

- 1 Ναι, σίγουρα
2 Ναι, σε κάποιο βαθμό
3 Όχι
4 Δεν χρειάζομαι υποστήριξη
5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

21. Συμμετείχατε όσο θέλατε στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα και τη θεραπεία σας για τον νευροενδοκρινικό όγκο σας;

- 1 Ναι, σίγουρα
2 Ναι, σε κάποιο βαθμό
3 Όχι, αλλά θα ήθελα να συμμετέχω
4 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

22. Ήταν η περίθαλψη και η υποστήριξη μετά την απομάκρυνσή σας από το Κέντρο Αριστείας της ENETS αυτό που περιμένατε και ήταν διαθέσιμη όταν χρειάστηκε;

Αυτό αναφέρεται στην έξοδο σας μετά από παραμονή σας στο νοσοκομείο μετά τη συγκεκριμένη θεραπεία και όχι στη διακοπή παρακολούθησης από το Κέντρο.

- 1 Ναι, η φροντίδα ήταν διαθέσιμη και ήταν όπως περίμενα
2 Ναι, η φροντίδα ήταν διαθέσιμη, αλλά δεν ήταν όπως περίμενα / ή δεν εκπλήρωσε τις προσδοκίες μου
3 Όχι, η φροντίδα δεν ήταν διαθέσιμη, αλλά θα ήθελα να είναι
4 Όχι, δεν με ενδιέφερε η υποστήριξη / επιλογές φροντίδας μετά την έξοδο
5 Δεν ξέρω / δεν είμαι σίγουρος

23. Έχει καθυστερήσει η έξοδος σας από το νοσοκομείο για οποιονδήποτε λόγο;
Αυτό αναφέρεται στην έξοδο σας μετά από παραμονή σας στο νοσοκομείο μετά τη συγκεκριμένη θεραπεία και όχι στη διακοπή παρακολούθησης από το Κέντρο.

- 1 Ναι, κάτω από μία εβδομάδα
2 Ναι, 1-2 εβδομάδες
3 Ναι, 2-4 εβδομάδες
4 Ναι, πάνω από ένα μήνα
5 Όχι, η έξοδος μου δεν καθυστέρησε
6 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

ΕΙΔΙΚΟΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ

24. Είχατε πρόσβαση σε μια Ειδική Νοσηλεύτρια ή Εντεταλμένο Ειδικευόμενο Ιατρό, η/ο οποία/ος είναι ειδική/ος σε νευροενδοκρινικούς όγκους;
(Πρόκειται για νοσηλεύτρια ή ειδικευόμενο ιατρό με ειδική κατανόηση του NET. Θα μπορούσε να είναι από άλλη ομάδα).

- 1 Ναι → ΠΗΓΑΙΝΕΤΕ ΣΤΟ Ε25
2 Όχι → ΠΗΓΑΙΝΕΤΕ ΣΤΟ Ε27
3 Δεν ξέρω → ΠΗΓΑΙΝΕΤΕ ΣΤΟ Ε27

25. Όταν είχατε σημαντικές ερωτήσεις για να ρωτήσετε την Ειδική Νοσηλεύτρια ή τον Εντεταλμένο Ειδικευόμενο Ιατρό σας, πόσο συχνά λάβατε απαντήσεις που θα μπορούσατε να καταλάβετε;

- 1 Όλες ή τις περισσότερες φορές
2 Μερικές φορές
3 Σπάνια ή ποτέ
4 Δεν έχω κάνει ερωτήσεις

26. Η Ειδική Νοσηλεύτρια ή ο Εντεταλμένος Ειδικευόμενος Ιατρός είχε καλή επίγνωση του συγκεκριμένου όγκου σας;

- 1 Ναι
2 Όχι

Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

27. Το προσωπικό του νοσοκομείου στο Κέντρο Αριστείας της ENETS σας έδωσε πληροφορίες σχετικά με ομάδες υποστήριξης ή αυτοβοήθειας για άτομα με νευροενδοκρινικούς όγκους;

- 1 Ναι
- 2 Όχι, αλλά θα ήθελα πληροφορίες
- 3 Δεν ήταν απαραίτητο
- 4 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

28. Στο Κέντρο Αριστείας της ENETS, καταφέρατε να συζητήσετε για τον τρόπο με τον οποίο ο νευροενδοκρινικός σας όγκος θα επηρεάσει την καθημερινή σας ζωή;

- 1 Ναι
- 2 Όχι, αλλά θα ήθελα να το συζητήσω ή να λάβω πληροφορίες
- 3 Δεν ήταν απαραίτητο / σχετικό για μένα
- 4 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

29. Έχετε πρόσβαση σε συμβουλές από έναν ειδικό διατροφής, όπως έναν διαιτολόγο στο Κέντρο Αριστείας της ENETS;

- 1 Ναι, πάντα
- 2 Ναι, μερικές φορές
- 3 Όχι
- 4 Δεν χρειάζομαι καμία διατροφική συμβουλή
- 5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

30. Πιστεύετε ότι έχετε αρκετή συναισθηματική υποστήριξη από το προσωπικό του νοσοκομείου στο Κέντρο Αριστείας της ENETS;

- 1 Ναι, πάντα
- 2 Ναι, μερικές φορές
- 3 Όχι
- 4 Δεν χρειάστηκε συναισθηματική υποστήριξη
- 5 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

ΣΥΝΟΛΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

31. Στο Κέντρο Αριστείας της ENETS, προστατεύτηκε η ιδιωτικοτήτά σας όταν συζητήσατε την κατάσταση ή τη θεραπεία σας;

- 1 Ναι, πάντα
2 Ναι, μερικές φορές
3 Όχι
4 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

32. Στο Κέντρο Αριστείας της ENETS, προστατεύτηκε η ιδιωτικοτήτά σας όταν εξετάζεστε ή αντιμετωπίζεστε;

- 1 Ναι, πάντα
2 Ναι, μερικές φορές
3 Όχι
4 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

33. Συνολικά, αισθανθήκατε ότι σας φέρονταν με σεβασμό και αξιοπρέπεια τα μέλη του προσωπικού του Κέντρου Αριστείας της ENETS;

- 1 Ναι, πάντα
2 Ναι, μερικές φορές
3 Όχι
4 Δεν ξέρω / δεν θυμάμαι

34. Στο Κέντρο Αριστείας της ENETS, πώς θα αξιολογούσατε τους Ιατρούς ως προς...		Κακή	Μέτρια	Καλή	Πολύ καλή	Εξαιρετική	Δ/Α
α	Την προσοχή που έδωσαν στα σωματικά σας συμπτώματα;	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
β	Την πληρότητα -επιμελή θεραπεία των φυσικών σωματικών σας συμπτωμάτων;	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
γ	Το ενδιαφέρον που έδειξαν σε σας ως άτομο;	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
δ	Το χρόνο που αφιερώθηκε σε εσάς.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

35. Στο Κέντρο Αριστείας της ENETS, πώς θα αξιολογούσατε τους Νοσηλευτές ή τους Εντεταλμένους Ειδικευόμενους Ιατρούς ως προς...		Κακή	Μέτρια	Καλή	Πολύ καλή	Εξαιρετική	Δ/Α
α	Τη προσοχή που έδωσαν στη φυσική/κλινική σας κατάσταση;	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
β	Τις πληροφορίες που σας έδωσαν για τη φροντίδα και τη θεραπεία σας;	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
γ	Τις συμβουλές που σας έδωσαν για τη διαχείριση των σωματικών σας συμπτωμάτων;	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
δ	Το ενδιαφέρον που έδειξαν σε σας ως άτομο;	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
ε	Το χρόνο που αφιερώθηκε σε εσάς.	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

36. Στο Κέντρο Αριστείας της ENETS, πώς θα αξιολογούσατε ...		Κακή	Μέτρια	Καλή	Πολύ καλή	Εξαιρετική	Δ/Α
a	Το προσωπικό γραφείου / διοικητικής / γραμματειακής υποστήριξης με το οποίο ενδέχεται να έχετε έρθει σε επαφή;	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
b	Τον τρόπο με τον οποίο οι ιατροί, οι νοσοκόμες και άλλοι φροντιστές που εμπλέκονται στη φροντίδα σας φαίνεται να συνεργάζονται ομαδικά;	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
c	Την ανταλλαγή πληροφοριών με άλλες υπηρεσίες φροντίδας στην κοινότητα (γενικός ιατρός, φροντίδα στο σπίτι, γηροκομείο, κοινωνικές υπηρεσίες κ.λπ.);	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
d	Την ευγένεια και εξυπηρέτηση του τεχνικού προσωπικού, της υποδοχής, του προσωπικού του εργαστηρίου;	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

37. Συνολικά, πώς θα αξιολογούσατε τη φροντίδα σας στο Κέντρο Αριστείας της ENETS; (**Παρακαλώ κυκλώστε έναν αριθμό όπου το 0 σημαίνει πολύ κακή και το 10 εξαιρετική**)



38. Θα θέλαμε να σκεφτείτε την πρόσφατη εμπειρία σας σε ένα Κέντρο Αριστείας της ENETS.

Πόσο πιθανό θα ήταν να συστήσετε αυτήν την υπηρεσία σε φίλους και συγγενείς εάν χρειαζόνταν παρόμοια φροντίδα ή θεραπεία;

- 1 Εξαιρετικά πιθανό
- 2 Πιθανό
- 3 Ούτε πιθανό ούτε απίθανο
- 4 Απίθανο
- 5 Εξαιρετικά απίθανο
- 6 Δεν ξέρω

ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΕΣΑΣ

Εάν βοηθάτε κάποιον να συμπληρώσει αυτό το ερωτηματολόγιο, βεβαιωθείτε ότι αυτές οι πληροφορίες δεν είναι δικές σας.

39. Αναφέρετε την ηλικιακή σας ομάδα

- 1 20 και κάτω
- 2 21-30
- 3 31-40
- 4 41-50
- 5 51-60
- 6 61-70
- 7 71 και άνω

40. Πείτε μας το φύλο σας.

- 1 Άρρεν
- 2 Θήλυ
- 3 Προτιμώ να μην πω
- 4 Προτιμώ τον αυτο-προσδιορισμό (παρακαλώ διευκρινίστε παρακάτω)

ΤΕΛΙΚΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΠΡΙΝ ΝΑ ΦΥΓΕΤΕ

Αυτές οι ερωτήσεις μας βοηθούν να κατηγοριοποιήσουμε τους ασθενείς που απαντούν το ερωτηματολόγιο.

41. Αναφέρετε την νοσοκομειακή υπηρεσία ή την κλινική στην οποία έχετε πρόσβαση πρόσφατα ως μέρος της θεραπείας σας για έναν νευροενδοκρινικό όγκο (Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν)

- 1 Κέντρο Αριστείας της ENETS
- 2 NET κλινική (όχι ENETS CoE)
- 3 Εξωτερικό ιατρείο ακτινοθεραπείας
- 4 Εξωτερικό ιατρείο χημειοθεραπείας
- 5 Εξωτερικό ιατρείο ογκολογίας
- 6 Νοσηλευόμενος σε κλινική για μη χειρουργική επέμβαση
- 7 Νοσηλευόμενος σε Χειρουργική Κλινική
- 8 Άλλο (Παρακαλώ διευκρινίστε παρακάτω)

42. Που ήταν η εντόπιση του πρωτοπαθούς όγκου;

- 1 Στόμαχος
- 2 Λεπτό έντερο (νήστιδα, δωδεκαδάκτυλο, ειλεός)
- 3 Πάγκρεας
- 4 Σκωληκοειδής απόφυση
- 5 Παχύ έντερο
- 6 Πνεύμονας
- 7 Θυρεοειδής
- 8 Επινεφρίδια
- 9 Άλλο (παρακαλώ διευκρινίστε)

43. Υπάρχουν εμφανείς εστίες του όγκου στον πρόσφατο απεικονιστικό σας έλεγχο;

- 1 Ναι
- 2 Όχι
- 3 Δεν ξέρω

44. Πόσος χρόνος χρειάζεται για να φτάσετε στο Κέντρο Αριστείας της ENETS (το μέρος όπου λαμβάνετε το μεγαλύτερο μέρος της θεραπείας σας);

- Κάτω από 1 ώρα
- 1-2 ώρες
- Πάνω από 3 ώρες
- Δεν ξέρω

ΤΕΛΙΚΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΠΡΙΝ ΦΥΓΕΤΕ

Σημείωση προς τον ερωτώμενο: Αυτές οι ερωτήσεις είναι για να μας βοηθήσουν να βελτιώσουμε το ερωτηματολόγιο για άλλους ασθενείς με NET τώρα και στο μέλλον, παρακαλώ δώστε όσες περισσότερες πληροφορίες μπορείτε.

45. Δυσκολευτήκατε να απαντήσετε στις ερωτήσεις;

- Ναι (παρακαλώ διευκρινίστε)
- Όχι

46. Βρήκατε κάποια από τις ερωτήσεις συγκεχυμένες;

- Ναι (παρακαλώ διευκρινίστε)
- Όχι

47. Θεωρήσατε ότι κάποιες ερωτήσεις ήταν άσχετες;

- Ναι (παρακαλώ διευκρινίστε)
- Όχι

48. Υπήρχαν ερωτήσεις που βρήκατε ενοχλητικές;

- Ναι (παρακαλώ διευκρινίστε)
- Όχι

49. Παρακαλούμε γράψτε οποιαδήποτε άλλα σχόλια έχετε σχετικά με το ερωτηματολόγιο. **(μας ενδιαφέρουν οι σκέψεις σας σχετικά με το ερωτηματολόγιο, ιδιαίτερα αν αισθάνεστε ότι υπήρχαν κενά ή που εντοπίσατε προβλήματα).**

[πλαίσιο ελεύθερου κειμένου]