

## NEURO-ENDOCRIENE TUMOR ENETS KENNISCENTRA - ONDERZOEK NAAR PATIËNTERVARINGEN

Deze enquête gaat over uw behandeling en zorg voor een neuro-endocriene tumor in een ENETS kenniscentrum, een **gespecialiseerd kenniscentrum voor neuro-endocriene tumoren**. Deze centra worden ook wel **'gespecialiseerde NET-eenheden' of 'gespecialiseerde NET-centra'** genoemd. U bent voor deze enquête opgegeven door het centrum waar u wordt behandeld. **Hier werken artsen die in NET gespecialiseerd zijn en patiënten met neuro-endocriene tumoren optimale zorg bieden, waarbij zij rekening houden met de impact van de tumor op de individuele patiënt. Klik hier voor een kaart met alle centra, mocht u er niet zeker van zijn of u in een ENETS kenniscentrum behandeld wordt.**

Het doel de vragenlijst is om informatie te verkrijgen die de European Neuroendocrine Tumor Society (ENETS) kan helpen bij het controleren en verbeteren van de kwaliteit van de toekomstige gezondheidsdiensten en sociale zorg voor mensen met een neuro-endocriene tumor in gespecialiseerde NET-centra. Neuro-endocriene tumoren (ook wel NET's genoemd) gaan gepaard met talrijke complexe klinische problemen. Aangezien NET's zeldzaam zijn, ontbreken er sinds de negentiger jaren van de vorige eeuw richtlijnen voor onderzoek en patiëntenzorg. Als gevolg hiervan werd in 2004 de European Neuroendocrine Tumor Society (ENETS) opgericht. Deze organisatie telt momenteel meer dan 1.800 leden met een verscheidenheid aan specialisatie op het gebied van oncologie, pathologie, radiologie, nucleaire geneeskunde, endocrinologie, chirurgie en gastro-enterologie.

**Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Gepubliceerde verslagen bevatten geen persoonlijke gegevens.**

### Wie moet deze enquête invullen?

De vragen moeten door u als de persoon die voor een neuro-endocriene tumor behandeld wordt, worden beantwoord. Mocht u hulp nodig hebben bij het invullen van de enquête, is het belangrijk dat het antwoord vanuit uw standpunt genoteerd wordt en niet vanuit het standpunt van de persoon die u helpt. **Al uw antwoorden dienen betrekking te hebben op de zorg en behandeling die u in een ENETS kenniscentrum ontvangt, en bijvoorbeeld niet in een plaatselijk ziekenhuis waar u uw nazorg krijgt. Indien u deze enquête gedurende de COVID-19 pandemie invult en u uw zorg en behandeling op afstand ontvangt, geef dan antwoord alsof u gewoon zoals normaal uw behandeling in een ENETS kenniscentrum ondergaat.**

### Het invullen van de enquête

Klik voor iedere vraag op het vakje naast de antwoord-optie die uw mening het beste weergeeft. Als u terug wilt gaan om een eerder antwoord te veranderen, kan dit met behulp van de **terugknop** onderaan de pagina. Zodra u klaar bent, drukt u op de **verzendknop** aan het einde van de enquête.

### BELANGRIJKE INFORMATIE

**Uw antwoorden zijn volledig vertrouwelijk en anoniem.** De informatie wordt voor ENETS verzameld door Quality Health, een ervaren provider van enquêtes. Quality Health is onderworpen aan strikte verplichtingen wat de veiligheid en vertrouwelijkheid van uw informatie betreft en zal uw gegevens niet voor andere doeleinden gebruiken, tenzij u ons hiervoor expliciet toestemming geeft.

Informatie afkomstig uit uw antwoorden wordt niet vrijgegeven, tenzij wettelijk vereist of wanneer er sprake is van een dwingende reden van groot openbaar belang. Uw antwoorden worden gegroepeerd met die van andere respondenten, zodat wij algemene gegevens kunnen verzamelen waaruit de belangrijkste problemen naar voren komen. Dit kan ENETS helpen met het verbeteren van hun dienstverlening. Het privacybeleid bevat meer informatie over wie wij zijn, hoe wij uw gegevens gebruiken en wat uw rechten uit hoofde van de desbetreffende wetgeving zijn. U kunt het privacybeleid inzien op: <https://www.quality-health.co.uk/data-protection>

**Door deze enquête in te vullen, geeft u ons toestemming de door u verstrekte informatie voor bovenstaand doeleinde te gebruiken.**

Quality Health is geregistreerd bij de Information Commissioner's Office ([ico.org.uk](http://ico.org.uk)) en dit onderzoek wordt uitgevoerd in overeenstemming met alle relevante vereisten van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). Dank u voor uw deelname aan dit onderzoek. Uw inzichten zullen helpen om de diensten voor NET-patiënten en hun families




Mocht u vragen over deze enquête hebben, neem dan contact op via de telefoonhulplijn op **(+44) (0)800 783 1775** of via e-mail [info@quality-health.co.uk](mailto:info@quality-health.co.uk)

## INTRODUCTIE

1. Hoe lang geleden werd u voor het eerst voor een neuro-endocriene tumor **behandeld**? (Dit kan chirurgie, chemotherapie, radiotherapie of een andere behandeling voor uw NET inhouden. Een diagnose ontvangen en op de lijst voor 'watch and wait' te worden geplaatst, valt onder behandeling).

- 1  Minder dan 1 jaar
- 2  1 tot 5 jaar
- 3  Meer dan 5 jaar
- 4  Meer dan 10 jaar
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

2. Is bij u in de afgelopen twaalf maanden de diagnose neuro-endocriene tumor geconstateerd?

- 1  Ja  GA NAAR V3
- 2  Nee  GA NAAR V11
- 3  Weet ik niet  GA NAAR V11

3. Wat is uw mening ten aanzien van de wachttijd voor uw scans of andere diagnostische testen bij uw oorspronkelijke diagnose in het ENETS kenniscentrum?

- 1  Het was ongeveer goed
- 2  Het was een beetje te lang
- 3  Het was veel te lang
- 4  N/A
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

4. Begreep u de uitleg van het ENETS kenniscentrum over wat er met u aan de hand was?

- 1  Ja, ik begreep het volkomen
- 2  Ja, ik begreep een gedeelte
- 3  Er was mij niets uitgelegd
- 4  Nee, ik begreep het niet
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

5. Toen u te horen kreeg dat u een neuro-endocriene tumor had, ontving u van het ENETS kenniscentrum schriftelijke informatie hierover?

- 1  Ja, en het was gemakkelijk te begrijpen
- 2  Ja, maar het was moeilijk te begrijpen
- 3  Nee, ik kreeg geen schriftelijke informatie over het type tumor dat ik had, aangeboden.
- 4  Ik had geen schriftelijke informatie nodig
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

6. Wat vindt u van de manier waarop het ENETS kenniscentrum u meedeelde dat u een neuro-endocriene tumor had?

- 1  Het werd tactvol gedaan
- 2  Het had iets tactvoller mogen zijn
- 3  Het had veel tactvoller mogen zijn
- 4  Mijn diagnose werd niet in een NET-centrum vastgesteld.
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

## DIAGNOSE

7. Wat vindt u van de tijd die u moest wachten voordat u uw eerste afspraak met een specialist had?

- 1  Het was sneller dan verwacht
- 2  Ik werd zo snel mogelijk als nodig geholpen
- 3  Het had iets eerder moeten zijn
- 4  Het had veel eerder moeten zijn

8. Hoe lang was de wachttijd vanaf het moment dat u werd doorverwezen tot aan uw afspraak bij een ENETS kenniscentrum?

- 1  Minder dan 2 weken
- 2  2-4 weken
- 3  5-8 weken
- 4  9+ weken
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren
- 6  N/A

9. Ontving u voorafgaand aan een test in het ENETS kenniscentrum uitleg van een medewerker over het doel van de scans en andere diagnostische testen?

- 1  Ja, alle scans en andere diagnostische testen werden uitgelegd.
- 2  Alleen sommige scans en andere diagnostische testen werden uitgelegd.
- 3  Geen enkele scan en andere diagnostische test werd uitgelegd.
- 4  Ik had geen uitleg nodig
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

10. Indien in de afgelopen 6 maanden scans of andere diagnostische in een ENETS kenniscentrum hebt gehad, heeft u schriftelijke informatie over uw scan(s) of andere diagnostische testen ontvangen? (*Dit is extra informatie waarin de scans worden uitgelegd – niet slechts een brief om de afspraak te bevestigen*).

- 1  Ja, voor alle scans en andere diagnostische testen die gedaan werden
- 2  Alleen voor sommige scans en andere diagnostische testen
- 3  Nee, voor geen enkele scan of andere diagnostische test
- 4  Ik had geen schriftelijke informatie nodig
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

11. Indien in de afgelopen 6 maanden testen in een ENETS kenniscentrum hebt gehad, hoe lang moest u op de resultaten van uw scans of andere diagnostische testen wachten?

- 1  Minder dan 2 weken
- 2  2-4 weken
- 3  5-8 weken
- 4  9+ weken
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

12. Na afloop van de scans of andere diagnostische testen in het ENETS kenniscentrum, werden de resultaten dusdanig aan u uitgelegd zodat het goed te begrijpen was?

- 1  Ja, voor alle scans en andere diagnostische testen die werden gedaan
- 2  Alleen voor sommige scans en andere diagnostische testen
- 3  Nee, voor geen enkele scan of andere diagnostische test
- 4  Ik had geen uitleg van de resultaten nodig
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren






## BEHANDELING

13. Voordat uw behandeling voor een neuro-endocriene tumor van start ging, had men alle mogelijke behandelingen aan u uitgelegd? (*let erop dat 'watch and wait' als behandeling geldt*).

- 1  Ja, volledig
- 2  Ja, tot op zekere hoogte
- 3  Nee
- 4  Mij werd uitgelegd dat er maar één soort behandeling was die voor mij geschikt was
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

14. Voor zover u zich bewust was, werd uw behandelplan tijdens een multidisciplinair overleg (MDO) / tumorboard besproken?

***MDO's bestaan uit diverse deskundigen in de gezondheidszorg die gespecialiseerde kennis en training op het gebied van specifieke tumoren hebben. De teams komen regelmatig bijeen om individuele gevallen te bespreken en de beste behandeling voor de patiënt te plannen.***



- 1  Ja, in een specifiek NET MDO/tumorboard  GA NAAR V15
- 2  Ja, in een andere MDO/tumorboard in verband met de locatie van de tumor (bijv. dikke darm / pancreas)  GA NAAR V15
- 3  Nee  GA NAAR V16
- 4  Ik was niet voorgelegd  GA NAAR V16
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren  GA NAAR V16

15. Werd u van het resultaat van dit overleg op de hoogte gesteld?

- 1  Ja
- 2  Nee, maar ik zou dit graag gewild hebben
- 3  Ik wilde het resultaat niet weten
- 4  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

## CHIRURGIE & OPNAMES

16. Heeft u gedurende de afgelopen 12 maanden, als onderdeel van uw behandeling voor een neuro-endocriene tumor, in een ENETS kenniscentrum een operatie ondergaan?

- 1  Ja  GA NAAR V17
- 2  Nee  GA NAAR V19

17. Beschikte u voorafgaand aan een beslissing over alle nodige informatie met betrekking tot uw operatie?

- 1  Ja
- 2  Nee, maar ik zou dit graag meer informatie willen hebben
- 3  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

18. Kreeg u na uw operatie van een medewerker duidelijke en begrijpbare uitleg over hoe de operatie verlopen was?

- 1  Ja zeker
- 2  Ja, tot op zekere hoogte
- 3  Nee, ik kreeg geen uitleg
- 4  Ik had geen uitleg nodig
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

19. Werd u de mogelijkheid geboden om aan een klinische studie deel te nemen? ***Klinische studies zijn onderzoeken waar mensen bij betrokken zijn. Met behulp van klinisch studies kunnen artsen nieuwe mogelijkheden vinden voor het verbeteren van behandelingen en de kwaliteit van leven voor***

- 1  Ja, en ik nam deel aan de studie
- 2  Ja, ik werd gevraagd maar ik wilde niet hieraan deelnemen
- 3  Nee, ik werd niet gevraagd
- 4  Er waren geen klinische studies
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

**20.** Ontving u praktische ondersteuning en advies met betrekking tot de bijwerkingen van uw behandeling(en) voor een neuro-endocriene tumor in het ENETS kenniscentrum?

- 1  Ja zeker
- 2  Ja, tot op zekere hoogte
- 3  Nee
- 4  Ik had geen ondersteuning nodig
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

**21.** Was u zo veel mogelijk bij de beslissingen over uw zorg en behandeling voor een neuro-endocriene tumor betrokken?

- 1  Ja zeker
- 2  Ja, tot op zekere hoogte
- 3  Nee, maar ik zou er graag bij zijn betrokken
- 4  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

**22.** Was de nazorg en steun na uw ontslag uit het ENETS kenniscentrum zoals verwacht en beschikbaar op het moment dat u dit nodig had?

***Dit verwijst naar uw ontslag na uw verblijf in het ziekenhuis en niet uw volledig ontslag van de dienst.***

- 1  Ja, zorg was beschikbaar en het was zoals ik verwacht had
- 2  Ja, zorg was beschikbaar, maar het was niet zoals ik had verwacht / of het voldeed niet aan mijn verwachtingen
- 3  Nee, zorg was niet beschikbaar, maar ik zou het graag gewild hebben
- 4  Nee, ik wilde geen steun/zorgopties na ontslag
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren




**23.** Was uw ontslag om naar huis te gaan om welke reden ook vertraagd?

***Dit verwijst naar uw ontslag na uw verblijf in het ziekenhuis en niet uw volledig ontslag van de dienst.***

- 1  Ja, met minder dan een week
- 2  Ja, met 1-2 weken
- 3  Ja, met 2-4 weken
- 4  Ja, met meer dan een maand
- 5  Nee, mijn ontslag was niet vertraagd
- 6  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

### **GESPECIALISEERDE VERPLEEGKUNDIGEN**

**24.** Had u toegang tot een gespecialiseerde verpleegkundige (CNS) die gespecialiseerd is in neuro-endocriene tumoren? ***Dit is een verpleegkundige met een gespecialiseerde kennis van NET. Dit zou een gespecialiseerde verpleegkundige (CNS) oncologie kunnen zijn.***

- 1  Ja  GA NAAR V25
- 2  Nee  GA NAAR V27
- 3  Weet ik niet  GA NAAR V27

**25.** Toen u belangrijke vragen had voor uw gespecialiseerde verpleegkundige, hoe vaak kreeg u een antwoord dat te begrijpen was?

- 1  Altijd of meestal
- 2  Soms
- 3  Zelden of nooit
- 4  Ik stelde geen vragen

**26.** Was de gespecialiseerde verpleegkundige goed op de hoogte van uw specifieke tumor?

- 1  Ja
- 2  Nee
- 3  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

## INFORMATIE EN STEUN

**27.** Gaf het personeel van het ENETS kenniscentrum u informatie over steun- of zelfhulpgroepen voor mensen met een neuro-endocriene tumor?

- 1  Ja
- 2  Nee, maar ik zou er graag informatie hebben ontvangen
- 3  Het was niet nodig
- 4  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

**28.** Kon u in het ENETS kenniscentrum een gesprek hebben over hoe uw neuro-endocriene tumor uw dagelijks leven zou beïnvloeden?

- 1  Ja
- 2  Nee, maar ik zou er graag een gesprek of informatie gehad hebben
- 3  Het was niet nodig / niet relevant voor mij
- 4  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

**29.** Heeft u in het ENETS kenniscentrum toegang tot het advies van een voedings- en dieetdeskundige, waaronder een diëtist?

- 1  Ja, altijd
- 2  Ja, soms
- 3  Nee
- 4  Ik had geen voedingsadvies nodig
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

**30.** Heeft u het gevoel dat u voldoende emotionele steun kreeg van het ziekenhuispersoneel in het ENETS kenniscentrum?

- 1  Ja, altijd
- 2  Ja, soms
- 3  Nee
- 4  Ik had geen emotionele steun nodig
- 5  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

## ALGEGELE BEOORDELING VAN ZORG

**31.** Had u in het ENETS kenniscentrum voldoende privacy tijdens het bespreken van uw aandoening of behandeling?

- 1  Ja, altijd
- 2  Ja, soms
- 3  Nee
- 4  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

**32.** Had u in het ENETS kenniscentrum voldoende privacy wanneer u onderzocht of behandeld werd?

- 1  Ja, altijd
- 2  Ja, soms
- 3  Nee
- 4  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

**33.** Had u in het algemeen het gevoel dat u op een respectvolle en waardige wijze werd behandeld door diegenen die u behandelden in het ENETS kenniscentrum?

- 1  Ja, altijd
- 2  Ja, soms
- 3  Nee
- 4  Weet ik niet / kan ik mij niet herinneren

34. Hoe zou u <b>Artsen</b> in het ENETS kenniscentrum beoordelen wat betreft...		Slecht	Redelijk	Goed	Zeergoed	Uitstekend	N/A
a	De aandacht die zij besteedden aan uw lichamelijke klachten?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>6</sub>
b	De grondigheid waarmee zij uw lichamelijke klachten behandelden?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>6</sub>
c	De interesse die zij toonden in u als persoon?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>6</sub>
d	De tijd die aan u werd besteed.	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>6</sub>
35. Hoe zou u <b>Verpleegkundigen</b> in het ENETS kenniscentrum beoordelen wat betreft...		Slecht	Redelijk	Goed	Zeergoed	Uitstekend	N/A
a	De aandacht die zij besteedden aan uw fysieke comfort?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>6</sub>
b	De informatie die zij u over uw zorg en behandeling gaven?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>6</sub>
c	Het advies dat zij u gaven voor het omgaan met uw lichamelijke klachten?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>6</sub>
d	De interesse die zij toonden in u als persoon?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>6</sub>
e	De tijd die aan u werd besteed.	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>6</sub>
36. Hoe zou u het volgende in het ENETS kenniscentrum beoordelen...		Slecht	Redelijk	Goed	Zeergoed	Uitstekend	N/A
a	Kantoor- / administratieve / secretariaatsmedewerkers waarmee u misschien in contact bent geweest?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>6</sub>
b	De manier waarop artsen, verpleegkundigen en andere verzorgers die bij uw zorg betrokken zijn, als een team samenwerken?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>6</sub>
c	De uitwisseling van informatie met andere diensten voor zorg in de gemeenschap (huisarts, thuiszorg, verpleeg- en verzorgingstehuis, sociale diensten, etc.)?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>6</sub>
d	De vriendelijkheid en hulpvaardigheid van het technisch, receptie-, laboratoriumpersoneel?	<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>6</sub>



37. Hoe zou u in het algemeen de zorg in het ENETS kenniscentrum beoordelen? (Omcirkel een nummer, waar 0 zeer slecht en 10 uitstekend is)



38. We zouden u willen vragen om te denken aan uw recente ervaring in een ENETS kenniscentrum.

Hoe waarschijnlijk is het dat u deze dienst zou aanbevelen aan vrienden of familie indien zij een vergelijkbare zorg of behandeling nodig zouden hebben?

- 1  Zeer waarschijnlijk
- 2  Waarschijnlijk
- 3  Noch waarschijnlijk noch onwaarschijnlijk
- 4  Onwaarschijnlijk
- 5  Zeer onwaarschijnlijk
- 6  Weet ik niet

### OVER U

Mocht u iemand helpen bij het invullen van deze enquête, zorg er dan voor dat deze informatie van de patiënt en niet van uzelf is.

39. Geef uw leeftijdsgroep aan

- 1  20 en jonger
- 2  21-30
- 3  31-40
- 4  41-50
- 5  51-60
- 6  61-70
- 7  71 en ouder

40. Wat is uw geslacht?

- 1  Man
- 2  Vrouw
- 3  Zeg ik liever niet
- 4  Voorkeur voor zelfbeschrijving (hieronder aangeven)

### LAATSTE VRAGEN VOORDAT U KLAAR BENT

*Deze vragen helpen ons een profiel te vormen van het type patiënten die deze enquête beantwoorden*

41. Geef het ziekenhuisdienst of kliniek aan waar u het meest recent gebruik van hebt gemaakt als onderdeel van uw behandeling voor een neuro-endocriene tumor (Alle opties aanvinken die voor u van toepassing zijn)

- 1  ENETS kenniscentrum
- 2  NET-kliniek (niet een ENETS of kenniscentrum)
- 3  Poliklinische radiotherapie
- 4  Poliklinische chemotherapie
- 5  Poliklinische oncologie
- 6  Opname voor een niet-chirurgische ingreep
- 7  Opname voor chirurgie
- 8  Anders (hieronder aangeven)



**42.** Wat was de locatie van uw primaire tumor?

- 1  Maag
- 2  Dunne darm (Jejunum duodenum, ileum)
  - 3  Pancreas
  - 4  Appendix
  - 5  Dikke darm
  - 6  Long
  - 7  Schildklier
  - 8  Bijnier
  - 9  Anders (nader aangeven)

**43.**  
Zijn  
er

momenteel tumoren op uw scans zichtbaar?

- 1  Ja
- 2  Nee
- 3  Weet ik niet

**44.** Hoe lang doet u er over om naar het ENETS kenniscentrum te komen (de locatie waar u de meeste keren behandeld wordt)?

- Minder dan 1 uur
- 1-2 uur
- Meer dan 3 uur
- Weet ik niet