

CENTRI DI ECCELLENZA IN TUMORI NEUROENDOCRINI - SONDAGGIO SULL'ESPERIENZA DEL PAZIENTE

Questo questionario riguarda la cura e il trattamento di un tumore neuroendocrino presso un **centro specializzato per i tumori neuroendocrini (NET)**. I centri vengono anche denominati come "**Unità specializzate NET**", "**Centri di eccellenza NET**" o "**Centri specializzati NET**". Le è stato sottoposto il presente questionario dopo essersi recato in uno di questi centri, **nei quali operano medici specializzati in NET che forniscono un management ottimale per i pazienti affetti da tumori neuroendocrini, tenendo conto del modo in cui il tumore influenza il singolo individuo.**

Se non è certo di essere trattato in un centro di eccellenza ENETS, clicchi qui per visualizzare la mappa di tutti i centri. Lo scopo del sondaggio è quello di fornire informazioni che possano aiutare la Società europea dei tumori neuroendocrini (ENETS) a monitorare e migliorare la qualità futura dei servizi sanitari e l'assistenza sociale per le persone affette da tumori neuroendocrini che si trovano nei centri NET specializzati. I tumori neuroendocrini (noti anche come NET) comportano numerosi e complessi problemi clinici. A causa della loro insorgenza relativamente rara, le linee guida definite per la ricerca e la cura dei pazienti mancano dagli anni '90. Per sopperire a tale mancanza, viene fondata nel 2004 la European Neuroendocrine Tumor Society (ENETS), che conta attualmente più di 1800 membri, i quali possono vantare una serie di competenze nei settori dell'oncologia, patologia, radiologia, medicina nucleare, endocrinologia, chirurgia e gastroenterologia.

La partecipazione al sondaggio è volontaria. Le relazioni pubblicate non conterranno dati personali.

Chi deve completare il questionario?

Le domande devono essere risposte compilate dalla persona trattata per un tumore neuroendocrino. In caso necessiti di aiuto per completare il questionario, **le risposte dovranno comunque riflettere il suo punto di vista e non quello della persona che la sta aiutando. Le risposte devono fare riferimento al complesso di cure e trattamenti ricevuti presso un centro di eccellenza ENETS**, non ad esempio in un servizio ospedaliero locale dove eventualmente riceve cure di follow-up. **Se sta compilando il questionario durante la pandemia di Covid-19 e sta ricevendo cure e trattamenti a distanza, la preghiamo di fornire le risposte come se stesse recandosi presso un centro di eccellenza ENETS e fosse trattato normalmente di persona.**

Compilare il questionario

Per ogni domanda deve cliccare sulla casella accanto all'opzione di risposta più simile alle Sue opinioni. Può tornare indietro e cambiare idea utilizzando il pulsante Indietro in fondo alla pagina.

Una volta terminato, prema il pulsante **invia** alla fine del questionario.

INFORMAZIONI IMPORTANTI

Le Sue risposte sono completamente riservate e anonime. Le informazioni sono raccolte per ENETS da Quality Health, un fornitore esperto di sondaggi. Quality Health è soggetto a rigorosi obblighi in materia di sicurezza e riservatezza delle Sue informazioni e non utilizzerà i Suoi dati per qualsiasi altro scopo a meno che non ci fornirà il Suo consenso esplicito a farlo.

Le informazioni contenute nelle risposte non saranno divulgate se non richiesto dalla legge o in presenza di un chiaro interesse pubblico prevalente. Le Sue risposte saranno raggruppate con quelle di altri partecipanti in modo da poter produrre un insieme complessivo di dati che metterà in evidenza le questioni principali. Ciò aiuterà ENETS a migliorare i servizi che offre. Ulteriori informazioni su chi siamo, su come utilizziamo i Suoi dati e sui Suoi diritti ai sensi della legislazione in materia sono disponibili nell'Informativa sulla privacy, alla quale può accedere a questo link: <https://www.quality-health.co.uk/data-protection>

Completando il questionario, Lei fornisce il Suo consenso all'uso delle informazioni fornite per lo scopo indicato.




Quality Health è registrata presso l'Information Commissioner's Office (ico.org.org.uk) e questo sondaggio viene condotto in linea con tutti i requisiti pertinenti della legge sulla protezione dei dati del 2018 e del regolamento generale sulla protezione dei dati (GDPR). Grazie per aver partecipato a questo sondaggio. Le Sue informazioni aiuteranno a migliorare i servizi per i pazienti NET e le loro famiglie oggi e in futuro.

INTRODUZIONE

1. Quanto tempo è trascorso dal primo trattamento per un tumore neuroendocrino? (Può includere interventi chirurgici, chemioterapia, radioterapia o altri trattamenti per il Suo NET. Ricevere una diagnosi ed essere posti in "vigile attesa" è classificato come trattamento).

- 1 Meno di 1 anno
- 2 Da 1 a 5 anni
- 3 Più di 5 anni
- 4 Più di 10 anni
- 5 Non so / non ricordo

2. Le è stato diagnosticato un tumore neuroendocrino negli ultimi dodici mesi?

- 1 Sì  PASSI A D3
- 2 No  PASSI A D11
- 3 Non so  PASSI A D11

3. Come valuta il tempo di attesa presso il centro di eccellenza ENETS prima di essere sottoposto a esami radiologici o altri test diagnostici necessari per la diagnosi originale?

- 1 Adeguato
- 2 Un po' troppo lungo
- 3 Troppo lungo
- 4 Non pertinente
- 5 Non so/non ricordo

4. Presso il centro di eccellenza ENETS, ha compreso la spiegazione di cosa c'era che non andava in Lei?

- 1 Sì, l'ho compresa perfettamente
- 2 Sì, l'ho compresa in parte
- 3 Non mi è stato spiegato nulla
- 4 No, non ho compreso la spiegazione
- 5 Non so / non ricordo

5. Presso il centro di eccellenza ENETS, quando Le è stato riferito che era affetto da un tumore neuroendocrino, Le sono state fornite informazioni scritte al riguardo?

- 1 Sì, ed è stato facile comprenderle
- 2 Sì, ma erano difficili da comprendere
- 3 No, non mi sono state fornite informazioni scritte sul tipo di tumore che avevo
- 4 Non avevo bisogno di informazioni scritte
- 5 Non so / non ricordo

6. Presso il centro di eccellenza ENETS, come si è sentito per il modo in cui Le è stato detto che era affetto da un tumore neuroendocrino?

- 1 Mi è stato detto con sensibilità
- 2 Sarebbe potuto essere fatto in modo un po' più sensibile
- 3 Sarebbe potuto essere fatto in modo molto più sensibile
- 4 Non mi è stato diagnosticato in un centro specializzato NET
- 5 Non so / non ricordo

7. Come valuta il tempo che ha dovuto attendere prima del suo primo appuntamento con uno specialista?

- 1 Sono stato visitato più in fretta del previsto
- 2 Sono stato visitato non appena ho pensato fosse necessario
- 3 Sarebbe dovuto avvenire un po' prima
- 4 Sarebbe dovuto avvenire molto prima

8. Quanto tempo ha dovuto attendere tra il momento in cui è stato indirizzato a centro di eccellenza ENETS e quello della visita?

- 1 Meno di 2 settimane
- 2 2-4 settimane
- 3 5-8 settimane
- 4 Più di 9 settimane
- 5 Non so / non ricordo
- 6 Non pertinente

9. Presso il centro di eccellenza ENETS, prima di qualsiasi test, un membro del personale Le ha spiegato lo scopo delle scansioni e degli altri test diagnostici?

- 1 Sì, mi sono state spiegate tutte le scansioni e gli altri test diagnostici
- 2 Mi sono state spiegate solo alcune delle scansioni e degli altri test diagnostici
- 3 Nessuna delle scansioni e degli altri test diagnostici mi sono stati spiegati
- 4 Non avevo bisogno di spiegazioni
- 5 Non so / non ricordo

10. Se negli ultimi 6 mesi ha effettuato scansioni o altri test diagnostici presso un centro di eccellenza ENETS, Le sono state fornite le relative informazioni? (**Vale a dire informazioni aggiuntive che spiegassero le scansioni, non solo una lettera relativa alla visita**).

- 1 Sì, per tutte le scansioni o altri test diagnostici a cui sono stato sottoposto
- 2 Solo per alcune scansioni o altri test diagnostici
- 3 No, non per nessuna scansione o altri test diagnostici
- 4 Non avevo bisogno di informazioni scritte
- 5 Non so / non ricordo

11. Se negli ultimi 6 mesi ha effettuato test presso un centro di eccellenza ENETS, quanto tempo ha dovuto attendere i risultati delle sue scansioni o di altri test diagnostici?

- 1 Meno di 2 settimane
- 2 2-4 settimane
- 3 5-8 settimane
- 4 Più di 9 settimane
- 5 Non so / non ricordo

12. Dopo le scansioni o altri test diagnostici presso il centro di eccellenza ENETS, i risultati Le sono stati spiegati in modo comprensibile?

- 1 Sì, per tutte le scansioni o altri test diagnostici a cui sono stato sottoposto
- 2 Solo per alcune scansioni o altri test diagnostici
- 3 No, non per nessuna scansione o altri test diagnostici
- 4 Non avevo bisogno di spiegazioni sui risultati
- 5 Non so / non ricordo

21. Presso il centro di eccellenza ENETS, le sono stati forniti consigli pratici e supporto per affrontare gli effetti collaterali dei suoi trattamenti per un tumore neuroendocrino?

- 1 Sì, assolutamente
- 2 Sì, abbastanza
- 3 No
- 4 Non avevo bisogno di supporto
- 5 Non so / non ricordo

22. La sua dimissione dopo l'intervento chirurgico è stata ritardata per qualche motivo?

- 1 Sì, meno di una settimana
- 2 Sì, 1-2 settimane
- 3 Sì, 2-4 settimane
- 4 Sì, più di un mese
- 5 No, la mia dimissione non è stata ritardata
- 6 Non so / non ricordo

23. È stato coinvolto nella misura in cui voleva essere coinvolto nelle decisioni relative alla cura e al trattamento del Suo tumore neuroendocrino?




- 1 Sì, assolutamente
- 2 Sì, abbastanza
- 3 No, ma avrei voluto che lo facessero
- 4 Non so / non ricordo

24. Le cure e l'assistenza della dimissione dal centro di eccellenza ENETS hanno incontrato le sue aspettative e sono state come si aspettava e disponibile quando ne aveva bisogno?

- 1 Sì, ho ricevuto cure, e sono state come mi aspettavo
- 2 Sì, ho ricevuto cure, ma non sono state come mi aspettavo / o non hanno soddisfatto le mie aspettative
- 3 No, non erano disponibili cure, ma mi sarebbe piaciuto riceverle
- 4 No, non ero interessato alle opzioni di assistenza/cura dopo la dimissione
- 5 Non lo so/non sono sicuro/a

INFERMIERI SPECIALIZZATI

25. È stato seguito da un infermiere (**CNS, infermiere di pratica avanzata**) specializzato in tumori neuroendocrini? Vale a dire un infermiere con competenze specialistiche di NET. Potrebbe trattarsi di CNS di oncologia).

- 1 Sì  PASSI A D26
- 2 No  PASSI A D28
- 3 Non so  PASSI A D28

26. Quando ha posto domande importanti all'infermiere specializzato, quante volte ha ricevuto risposte comprensibili?

- 1 Spesso o la maggior parte delle volte
- 2 A volte
- 3 Raramente o mai
- 4 Non ho fatto domande

27. L'infermiere specializzato aveva una buona conoscenza del Suo tumore specifico?

- 1 Sì
- 2 No
- 3 Non so / non ricordo

INFORMAZIONI E SUPPORTO

28. Il personale ospedaliero del centro di eccellenza ENETS Le ha fornito informazioni su gruppi di supporto o di auto-aiuto per persone affette da tumori neuroendocrini?

- 1 Sì
- 2 No, ma avrei voluto avere informazioni
- 3 Non era necessario
- 4 Non so / non ricordo

29. Presso il centro di eccellenza ENETS, è stato in grado di discutere su come il Suo tumore neuroendocrino avrebbe avuto un impatto sulla Sua vita quotidiana?

- 1 Sì
- 2 No, ma avrei voluto discuterne o avere informazioni
- 3 Non era necessario / rilevante per me
- 4 Non so / non ricordo

30. Le cure e l'assistenza della dimissione dal centro di eccellenza ENETS hanno incontrato le sue aspettative e sono state come si aspettava e disponibile quando ne aveva bisogno?

- 1 Sì, sempre
- 2 Sì, a volte
- 3 No
- 4 Non avevo bisogno di supporto nutrizionale
- 5 Non so/non ricordo

31. Ritiene di avere ricevuto abbastanza sostegno emotivo da parte del personale ospedaliero del centro di eccellenza ENETS?

- 1 Sì, sempre
- 2 Sì, a volte
- 3 No
- 4 Non avevo bisogno di alcun emotivo
- 5 Non so / non ricordo

VALUTAZIONE COMPLESSIVA DELL'ASSISTENZA

32. Presso il centro di eccellenza ENETS, Le è stata data sufficiente privacy quando ha discusso della Sua condizione o del Suo trattamento?

- 1 Sì, sempre
- 2 Sì, a volte
- 3 No
- 4 Non so / non ricordo

33. Presso il centro di eccellenza ENETS, Le è stata data sufficiente privacy durante gli esami o il trattamento?

- 1 Sì, sempre
- 2 Sì, a volte
- 3 No
- 4 Non so / non ricordo

34. Nel complesso, si è sentito trattato con rispetto e dignità da coloro da cui ha ricevuto cure presso il centro di eccellenza ENETS?

- 1 Sì, sempre
- 2 Sì, a volte
- 3 No
- 4 Non so / non ricordo

35. Presso il centro di eccellenza ENETS, come giudica i medici in termini di....		Pessimo	Normale	Buono	Molto buono	Eccellente	N/A
a	L'attenzione che hanno mostrato verso i Suoi sintomi fisici	<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	L'accuratezza nel trattamento dei Suoi sintomi fisici	<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	Interesse che hanno mostrato nei suoi confronti.	<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	Il tempo dedicato a Lei.	<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. Presso il centro di eccellenza ENETS, come giudica gli infermieri in termini di...		Pessimo	Normale	Buono	Molto buono	Eccellente	N/A
a	L'attenzione che hanno prestato al Suo conforto fisico?	<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	Le informazioni che Le hanno fornito su cure e trattamento	<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	I consigli ricevuti sulla gestione dei sintomi fisici	<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	Interesse che hanno mostrato nei suoi confronti	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
e	Il tempo dedicato a Lei.	<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. Presso centro di eccellenza ENETS, come giudica...		Pessimo	Normale	Buono	Molto buono	Eccellente	N/A
a	Impiegati / amministrativi / segretari con cui ha avuto a che fare	<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	Il modo in cui le è sembrato che i medici, gli infermieri e gli altri operatori sanitari coinvolti nelle sue cure operassero come squadra	<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	Lo scambio di informazioni con altri servizi di assistenza nella comunità (medico di base, assistenza domiciliare, casa di cura, servizi sociali, ecc.)	<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	La gentilezza e la disponibilità del personale tecnico, di accoglienza e di laboratorio	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

38. Nel complesso, come giudica la sua cura presso il centro di eccellenza ENETS (Indichi un numero dove sta per 0 è pessimo e 10 sta per eccellente)



39. Vorremmo farLa riflettere sulla Sua recente esperienza presso un centro di eccellenza ENETS.

Quanto probabilmente raccomanderebbe questo servizio ad amici e familiari se avessero bisogno di cure o trattamenti simili?

- 1 Estremamente probabile
- 2 Probabile
- 3 Né probabile né improbabile
- 4 Improbabile
- 5 Estremamente improbabile
- 6 Non lo so

INFORMAZIONI SU DI LEI

Se sta aiutando qualcuno a completare questo questionario, si assicuri che queste informazioni non siano le Sue.

40. Indichi la Sua fascia d'età

- 1 fino a 20
- 2 21-30
- 3 31-40
- 4 41-50
- 5 51-60
- 6 61-70
- 7 71 o più

41. Per favore, indichi il Suo sesso.

- 1 Maschio
- 2 Femmina
- 3 Preferisco non rispondere
- 4 Preferisce l'autodescrizione (specifichi in basso)

DOMANDE FINALI PRIMA

Queste domande ci aiutano a creare un profilo delle tipologie di pazienti che hanno risposto al questionario.

42. Indichi il servizio ospedaliero o la clinica a cui ha avuto accesso più recentemente come parte del trattamento di un tumore neuroendocrino (Selezioni le voci pertinenti)

- 1 Centro specializzato NET
- 2 Clinica NET in un centro non specializzato
- 3 Radioterapia ambulatoriale
- 4 Chemioterapia ambulatoriale
- 5 Oncologia ambulatoriale
- 6 Ospedalizzato per interventi non chirurgici
- 7 Ospedalizzato per intervento chirurgico
- 8 Altro, specificare in basso

43. In quale posizione si trovava il suo tumore principale?

- 1 Stomaco
- 2 Intestino tenue (duodeno, ileo)
 - 3 Pancreas
 - 4 Appendice
 - 5 Intestino crasso (colon)
 - 6 Polmone
 - 7 Tiroide
 - 8 Surrenale
 - 9 Altro (specificare)

44. Nelle sue ultime indagini radiologiche sono stati riscontrati dei tumori?

- 1 Sì
- 2 No
- 3 Non lo so

45. Quanto tempo ha impiegato per raggiungere il centro di eccellenza ENETS (il luogo dove riceve per la maggior parte il trattamento)?

- Meno di 1 ora
- 1-2 ore
- Oltre 3 ore
- Non lo so