

TUMOR NEUROENDOCRINO CENTROS DE EXCELENCIA DE LA ENETS: ENCUESTA SOBRE LA EXPERIENCIA DE LOS PACIENTES

Esta encuesta es sobre la atención y el tratamiento recibidos en pacientes con un tumor neuroendocrino en alguno de los Centros de Excelencia de la ENETS, especializados en tumores neuroendocrinos (TNE), denominados también como **Unidades especializadas en TNE** o **Centros especializados en TNE**. Le hemos remitido esta encuesta por haber asistido a uno de estos centros, que **cuentan con personal sanitario especializado en tumores neuroendocrinos y ofrecen a los pacientes con TNE un tratamiento óptimo, teniendo en cuenta cómo afecta el tumor a cada individuo. Si no está seguro/a de recibir o haber recibido un tratamiento en un Centro de Excelencia de la ENETS, haga clic aquí para ver un mapa de todos los centros.**

El objetivo de esta encuesta es proporcionar información que pueda ayudar a la Sociedad Europea de Tumores Neuroendocrinos (ENETS) a controlar y mejorar la calidad de los servicios sanitarios y la atención social para las personas con tumores neuroendocrinos que acuden a los centros especializados en **TNE**. Los tumores neuroendocrinos, también conocidos como TNE, presentan numerosos y complejos problemas clínicos. Debido a su rara incidencia, desde los años 1990 se ha acusado una gran falta tanto de investigaciones como de guías de atención al paciente. Como consecuencia, en 2004 se fundó la Sociedad Europea de Tumores Neuroendocrinos (ENETS) que hoy en día cuenta con más de 1800 miembros, que aportan una gran variedad de conocimientos en el campo de la oncología, patología, radiología, medicina nuclear, endocrinología, cirugía y gastroenterología.

Esta encuesta es voluntaria. Los estudios que se publiquen no contendrán ningún dato personal.

¿Quién debe rellenar esta encuesta?

Usted, como paciente en tratamiento de tumor neuroendocrino, debe contestar a las preguntas. Si necesita ayuda para completar la encuesta, deberá responder desde su punto de vista, no desde el punto de vista de la persona que le ayude. Sus respuestas deben estar relacionadas con la atención y el tratamiento que ha recibido en un Centro de Excelencia de ENETS, en lugar de, por ejemplo, en un hospital local donde se haya podido seguir su caso. **Si está respondiendo a esta encuesta durante la pandemia de Covid-19 y tanto la atención como el tratamiento lo recibe de forma remota, por favor, responda como si le hubiese atendido con normalidad en un Centro de Excelencia de la ENETS.**

¿Cómo completar la encuesta?

Para cada pregunta, haga clic en la casilla situada junto a la opción de respuesta que más se acerque a su opinión. Puede volver hacia atrás y cambiar sus respuestas con el botón «Volver» en la parte inferior de la página. Cuando termine de contestar a todas las preguntas, pulse el botón «Enviar» al final de la encuesta.

INFORMACIÓN IMPORTANTE

Sus respuestas son totalmente confidenciales y anónimas. Quality Health, un proveedor con gran experiencia, recoge la información para ENETS. Quality Health está sujeta a estrictas obligaciones en cuanto a la seguridad y la confidencialidad de su información, y no utilizará sus datos para ningún otro propósito a menos que usted nos dé permiso explícito para hacerlo.

La información de sus respuestas no se divulgará excepto si lo exige la ley o si existe un gran interés público. Sus respuestas se agruparán con las de otros encuestados para que podamos elaborar un conjunto de datos que ponga de relieve las cuestiones fundamentales. Esto ayudará a ENETS a mejorar los servicios que ofrece. Para más información sobre quiénes somos, como usamos sus datos y sobre sus derechos según la legislación vigente, consulte nuestra Política de Confidencialidad en: <https://www.quality-health.co.uk/data-protection>

Al rellenar esta encuesta, da su consentimiento para que la información que nos proporcione se utilice para los fines mencionados.

Quality Health está registrada en la Oficina del Comisionado de la Información (ico.org.uk) y esta encuesta se realiza online con todos los requisitos pertinentes del Reglamento General de Protección de Datos 2018 (GDPR). Gracias por participar. Sus respuestas ayudarán a mejorar hoy y en el futuro los servicios para los pacientes de NET y sus familiares.




Si tiene alguna pregunta sobre la encuesta, por favor, póngase en contacto con nosotros a través del teléfono gratuito **0800 783 1775** o por correo electrónico info@quality-health.co.uk

INTRODUCCIÓN

1. ¿Cuánto tiempo hace que recibió su primer **tratamiento** para el tumor neuroendocrino?
(Con tratamiento nos referimos a cirugía, quimioterapia, radioterapia o cualquier otro tratamiento para el TNE. También se considera tratamiento el haber recibido un diagnóstico y haber sido puesto/a en «observación y espera»).

- 1 Menos de 1 año
- 2 De 1 a 5 años
- 3 Más de 5 años
- 4 Más de 10 años
- 5 No lo sé / No lo recuerdo

2. ¿Le han diagnosticado un tumor neuroendocrino en los últimos doce meses?

- 1 Sí  IR A LA PREGUNTA 3
- 2 No  IR A LA PREGUNTA 11
- 3 No lo sé  IR A LA PREGUNTA 11

3. ¿Qué le pareció, en el Centro de Excelencia de la ENETS, el tiempo que tuvo que esperar para que le hicieran las exploraciones u otras pruebas diagnósticas para su diagnóstico inicial?

- 1 Correcto
- 2 Un poco largo
- 3 Demasiado largo
- 4 No aplica
- 5 No lo sé / No lo recuerdo

4. En el Centro de Excelencia de la ENETS, ¿entendió la explicación sobre lo que le pasaba?

- 1 Sí, la entendí perfectamente
- 2 Sí, entendí algo
- 3 No me explicaron nada
- 4 No, no la entendí
- 5 No lo sé / No lo recuerdo

5. En el Centro de Excelencia de la ENETS, ¿le ofrecieron información por escrito sobre el tumor neuroendocrino cuando le comunicaron que padecía uno?

- 1 Sí, y era fácil de entender
- 2 Sí, pero era difícil de entender
- 3 No, no me ofrecieron información por escrito sobre el tipo de tumor que padecía
- 4 No necesitaba información por escrito
- 5 No lo sé / No lo recuerdo

6. En el Centro de Excelencia de la ENETS, ¿cómo se sintió en cuanto a la forma en la que le comunicaron que padecía un tumor neuroendocrino?

- 1 El personal fue sensible
Se podría haber hecho con más sensibilidad
- 2 Se podría haber hecho con mucha más sensibilidad
- 3 No me lo diagnosticaron en un centro especializado en NET
- 4 No lo sé / No lo recuerdo

DIAGNÓSTICO

7. ¿Qué opina del tiempo que tuvo que esperar antes de su primera cita con un especialista?

- 1 Me atendieron antes de lo esperado
- 2 Me atendieron en el tiempo que yo esperaba
- 3 Esperaba que me atendiesen antes
- 4 Esperaba que me atendiesen mucho antes

8. ¿Cuánto tiempo tuvo que esperar entre la derivación y la consulta en un Centro de Excelencia de la ENETS?

- 1 Menos de 2 semanas
- 2 Entre 2 y 4 semanas
- 3 Entre 5 y 8 semanas
- 4 Más de 9 semanas
- 5 No lo sé / No lo recuerdo
- 6 No aplica

9. En el Centro de Excelencia de la ENETS, antes de realizarle cualquier prueba, ¿un miembro del personal le explicó la finalidad de las exploraciones u otras pruebas diagnósticas?

- 1 Sí, me explicaron todas las exploraciones y pruebas diagnósticas
- 2 Solo me explicaron algunas de las exploraciones y pruebas diagnósticas
- 3 No me explicaron ninguna de las exploraciones y pruebas diagnósticas
- 4 No necesitaba que me las explicaran
- 5 No lo sé / No lo recuerdo

10. Si se ha sometido a exploraciones u otras pruebas diagnósticas en los últimos 6 meses en un Centro de Excelencia de la ENETS, ¿le dieron información por escrito sobre la(s) exploración(es) u otras pruebas diagnósticas? *(Nos referimos a la información adicional sobre las exploraciones, no a una carta de citación).*

- 1 Sí, de todas las exploraciones u otras pruebas diagnósticas realizadas
- 2 Solo de algunas exploraciones u otras pruebas diagnósticas
- 3 No, de ninguna de las exploraciones u otras pruebas diagnósticas
- 4 No necesitaba información por escrito
- 5 No lo sé / No lo recuerdo

11. Si en los últimos 6 meses se ha sometido a pruebas en un Centro de Excelencia de la ENETS, ¿cuánto tiempo tuvo que esperar para recibir los resultados de las exploraciones u otras pruebas diagnósticas?

- 1 Menos de 2 semanas
- 2 Entre 2 y 4 semanas
- 3 Entre 5 y 8 semanas
- 4 Más de 9 semanas
- 5 No lo sé / No lo recuerdo

12. Después de las exploraciones u otras pruebas diagnósticas en el Centro de Excelencia de la ENETS, ¿le explicaron los resultados de manera comprensible?

- 1 Sí, de todas las exploraciones u otras pruebas diagnósticas realizadas
- 2 Solo de algunas exploraciones u otras pruebas diagnósticas
- 3 No, de ninguna de las exploraciones u otras pruebas diagnósticas
- 4 No necesité que me explicaran los resultados
- 5 No lo sé / No lo recuerdo

TRATAMIENTO

13. Después de empezar el tratamiento para el tumor neuroendocrino, ¿le explicaron todas las opciones de tratamiento? (**Por favor, tenga en cuenta que «observación y espera» también se considera un tratamiento**).

- ₁ Sí, todas
- ₂ Sí, hasta cierto punto
- ₃ No
- ₄ Me explicaron que sólo había un tipo de tratamiento adecuado para mí
- ₅ No lo sé / No lo recuerdo

14. Hasta donde usted sabe, ¿se debatió su plan de tratamiento con un equipo multidisciplinar (EMD) / junta médica especializada en tumores?

Los EMD están formados por profesionales sanitarios expertos en tumores específicos. Estos equipos se reúnen regularmente para debatir casos individuales y planificar el mejor tratamiento para el paciente.

- ₁ Sí, con un equipo multidisciplinar especializado en TNE
→ IR A LA PREGUNTA 15
- ₂ Sí, con otro equipo multidisciplinar especializado en el lugar del tumor (por ej.: colorectal/pancreático)
→ IR A LA PREGUNTA 15
- ₃ No → IR A LA PREGUNTA 16
- ₄ No me informaron → IR A LA PREGUNTA 16
- ₅ No sabe/No lo recuerda
→ IR A LA PREGUNTA 16

15. ¿Le informaron sobre la conclusión de esta reunión?

- ₁ Sí
- ₂ No, pero me habría gustado
- ₃ No quería saber la conclusión
- ₄ No lo sé / No lo recuerdo

CIRUGÍA Y HOSPITALIZACIÓN

16. Durante los últimos 12 meses, ¿se ha sometido a alguna cirugía en un Centro de Excelencia de la ENETS como parte del tratamiento del tumor neuroendocrino?

- ₁ Sí → IR A LA PREGUNTA 17
- ₂ No → IR A LA PREGUNTA 19

17. Antes de tomar cualquier decisión, ¿disponía de toda la información necesaria sobre la cirugía?

- ₁ Sí
- ₂ No, pero me habría gustado tener más información
- ₃ No lo sé / No lo recuerdo

18. Después de la operación, ¿algún miembro del personal le explicó cómo había ido la cirugía de forma que usted lo entendiese?

- ₁ Sí, sin duda
- ₂ Sí, hasta cierto punto
- ₃ No, no me explicaron nada
- ₄ No necesitaba explicación
- ₅ No lo sé / No lo recuerdo

19. ¿Le dieron la opción de participar en un ensayo clínico? **Los ensayos clínicos son estudios de investigación en los que participan personas.** Gracias a los ensayos clínicos, los médicos encuentran nuevas formas de mejorar los tratamientos y la calidad de vida de las personas con cáncer.

- ₁ Sí, y participé en el ensayo
- ₂ Sí, me dieron la opción, pero no quise participar
- ₃ No, no me lo ofrecieron
- ₄ No había ensayos clínicos
- ₅ No lo sé / No lo recuerdo

20. En el Centro de Excelencia de la ENETS, ¿le ofrecieron consejos prácticos y apoyo para afrontar los efectos secundarios del(los) tratamiento(s) para el tumor neuroendocrino?

- 1 Sí, sin duda
- 2 Sí, hasta cierto punto
- 3 No
- 4 No necesitaba apoyo
- 5 No lo sé / No lo recuerdo

21. ¿Participó tanto como deseaba en las decisiones sobre la atención y el tratamiento del tumor neuroendocrino?

- 1 Sí, sin duda
- 2 Sí, hasta cierto punto
- 3 No, pero me habría gustado participar
- 4 No lo sé / No lo recuerdo

22. ¿La atención y el apoyo que recibió tras el alta del Centro de Excelencia de la ENETS fueron los que esperaba y estaban disponibles cuando los necesitaba?

Nos referimos al alta después de la hospitalización, no al alta de todos los servicios.

- 1 Sí, la atención estaba disponible y era la que yo esperaba
- 2 Sí, la atención estaba disponible, pero no era cómo la que yo me esperaba / o no cumplió con mis expectativas
- 3 No, la atención no estaba disponible, pero me habría gustado disponer de ella
- 4 No, no estaba interesado en las opciones de apoyo/atención después del alta
- 5 No sabe / No está seguro




23. ¿El alta se retrasó por alguna razón?

Nos referimos al alta después de la hospitalización, no al alta de todos los servicios.

- 1 Sí, menos de una semana
- 2 Si, entre 1 y 2 semanas
- 3 Si, entre 2 y 4 semanas
- 4 Sí, más de un mes
- 5 No, mi alta no se retrasó
- 6 No lo sé / No lo recuerdo

PERSONAL DE ENFERMERÍA ESPECIALIZADO

24. ¿Tuvo acceso a un(a) enfermero(a) especialista que estuviera especializado(a) en tumores neuroendocrinos? **Se trata de personal de enfermería con conocimientos específicos en TNE. Podría ser un(a) enfermero(a) especializado(a) en oncología).**

- 1 Sí  IR A LA PÁGINA 25
- 2 No  IR A LA PÁGINA 27
- 3 No lo sé  IR A LA PÁGINA 27

25. Cuándo tenía preguntas importantes para el personal de enfermería especializado, ¿con qué frecuencia recibió respuestas que pudiera entender?

- 1 Siempre o casi siempre
- 2 A veces
- 3 Rara vez o nunca
- 4 No tenía preguntas

26. ¿El personal de enfermería especializado conocía bien su caso específico?

- 1 Sí
- 2 No
- 3 No lo sé / No lo recuerdo

INFORMACIÓN Y APOYO

27. ¿El personal del hospital del Centro de Excelencia de la ENETS le dio información sobre grupos de apoyo o autoayuda para personas con tumores neuroendocrinos?

- 1 Sí
- 2 No, pero me habría gustado tener información
- 3 No era necesario
- 4 No lo sé / No lo recuerdo

28. En el Centro de Excelencia de la ENETS, ¿tuvo la oportunidad de debatir sobre cómo afectaría a su vida diaria el tumor neuroendocrino?

- 1 Sí
- 2 No, pero me habría gustado hablar de ello o tener cierta información
- 3 No era necesario/relevante para mí
- 4 No lo sé / No lo recuerdo

29. ¿Tuvo acceso a los consejos de un experto en alimentación, como un nutricionista, en el Centro de Excelencia de la ENETS?

- 1 Sí, siempre
- 2 Sí, a veces
- 3 No
- 4 No necesitaba consejos nutricionales
- 5 No lo sé / No lo recuerdo

30. ¿Cree que recibió suficiente apoyo emocional del personal sanitario del Centro de Excelencia de la ENETS?

- 1 Sí, siempre
- 2 Si, a veces
- 3 No
- 4 No necesitaba apoyo emocional
- 5 No lo sé / No lo recuerdo

VALORACIÓN GLOBAL DE LA ATENCIÓN RECIBIDA

31. En el Centro de Excelencia de la ENETS, ¿se le dio suficiente privacidad al hablar de su estado o tratamiento?

- 1 Sí, siempre
- 2 Si, a veces
- 3 No
- 4 No lo sé / No lo recuerdo

32. En el Centro de Excelencia de la ENETS, ¿se le dio privacidad durante las exploraciones o tratamientos?

- 1 Sí, siempre
- 2 Si, a veces
- 3 No
- 4 No lo sé / No lo recuerdo

33. En general, ¿sintió que fue tratado/a con respeto y dignidad por el personal que le atendió en el Centro de Excelencia de la ENETS?

- 1 Sí, siempre
- 2 Si, a veces
- 3 No
- 4 No lo sé / No lo recuerdo

34. En el Centro de Excelencia de la ENETS, cómo evaluaría a los médicos en términos de...

	Malo/a	Normal	Bien	Muy bien	Excelente	No aplica
a La atención que prestaron a sus síntomas físicos	<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 La minuciosidad en los tratamientos de sus síntomas físicos	<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 El interés que mostraron hacia usted	<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 El tiempo que le dedicaron	<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. En el Centro de Excelencia de la ENETS, cómo calificaría al **personal de enfermería** en términos de...

	Malo/a	Normal	Bien	Muy bien	Excelente	No aplica
a La atención que prestaron a su comodidad física	<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 La información que le dieron sobre sus cuidados y tratamiento	<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 Los consejos que le dieron sobre cómo controlar sus síntomas físicos	<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 El interés que mostraron hacia usted	<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 El tiempo que le dedicaron	<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. En el Centro de Excelencia de la ENETS, cómo calificaría...

	Malo/a	Normal	Bien	Muy bien	Excelente	No aplica
a El personal administrativo/secretaría/gestión con el que haya estado en contacto	<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 La forma en la que el personal médico, de enfermería y otros cuidadores(as), que participaban en su cuidado, parecían trabajar juntos como un equipo	<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 El intercambio de información con otros servicios asistenciales de la comunidad médica (médico de cabecera, atención domiciliaria, personal de enfermería a domicilio, servicios sociales, etc.)	<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 amabilidad y la ayuda del personal técnico, de recepción y de 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

37. En general, ¿cómo calificaría la atención recibida en el Centro de Excelencia de la ENETS? (Por favor, marque uno de los números, donde 0 es muy pobre y 10 es excelente)



38. Nos gustaría que ahora pensara en su experiencia más reciente en un Centro de Excelencia de la ENETS.

¿Con qué probabilidad le recomendaría nuestros servicios a un amigo o un familiar si necesitase una atención y tratamiento similares?

- 1 Muy probablemente
- 2 Probablemente
- 3 Ni probable ni improbable
- 4 Improbable
- 5 Muy improbable
- 6 No lo sé

SOBRE USTED

Si está ayudando a alguien a rellenar esta encuesta, asegúrese de que esta información es del paciente y no suya.

39. Por favor, indique su grupo de edad.

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

40. Por favor, díganos su sexo.

- 1 Hombre
- 2 Mujer
- 3 Prefiero no decirlo
- 4 Prefiero describirlo (por favor, especifique más abajo)

ÚLTIMAS PREGUNTAS ANTES DE QUE SE MARCHE

Estas preguntas nos ayudan a crear un perfil del tipo de pacientes que responden a la encuesta.

41. Por favor, indique el servicio hospitalario o la clínica a la que **ha acudido más recientemente como parte de su tratamiento para un tumor neuroendocrino.**

(Marque todas las que correspondan)

- 1 Centro de Excelencia de la ENETS
- 2 Clínica especializada en NET (no un centro de la ENETS)
- 3 Radioterapia ambulatoria
- 4 Quimioterapia ambulatoria
- 5 Oncología ambulatoria
- 6 Paciente ingresado para procedimiento no quirúrgico
- 7 Paciente ingresado para cirugía
- 8 Otros (Por favor, especifique más abajo)

42. ¿En qué órgano tuvo el primer tumor?

- 1 Estómago
- 2 Intestino delgado (yeyuno, duodeno, íleon)

- 3 Páncreas
- 4 Apéndice
- 5 Intestino grueso (colon)
- 6 Pulmones
- 7 Glándula tiroidea
- 8 Glándula adrenal
- 9 Otros (por favor, especifique)

43. ¿En las exploraciones actuales se le ha detectado algún tumor?

- 1 Sí
- 2 No
- 3 No lo sé

44. ¿Cuánto tiempo tarda en llegar a su Centro de Excelencia de la ENETS (el lugar donde recibe la mayor parte del tratamiento)?

- Menos de 1 hora
- Entre 1 y 2 horas
- Más de 3 horas
- No lo sé