

nfk

Vragenlijst NFVN

Tussenstand respons
per ziekenhuis

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



Krijg jij de zorg die je nodig hebt?

Vragenlijst voor mensen of ouders van een kind met neurofibromatose

30 vragen - Thema's:

- Doelgroep (leeftijd, geslacht, opleiding, werksituatie, NF1 in familie)
- Ervaringen met controle afspraken (met wie, frequentie, wie gaat met u mee, mogelijkheden tussentijdse afspraak)
- Ervaringen met regie-voerend arts en verpleegkundig specialist
- Ervaringen met informatie over en hulp bij klachten en problemen
- Ervaringen m.b.t. kwaadaardige tumoren: bent u op de hoogte gebracht van de alarm symptomen, wordt u gecontroleerd op ontstaan ervan, weet u wat u moet doen bij alarmsymptomen?

Krijg jij de zorg die je nodig hebt?

Vragenlijst voor mensen of ouders van een kind met neurofibromatose

- Open sinds 1 oktober 2021
- In te vullen tot 1 november 2022

- 366 respondenten, waarvan 271 volledig ingevuld:
 - 197 mensen met NF1 (64% vrouw, 49 jaar)
 - 74 ouders van mensen met NF1 (93% vrouw, 48 jaar)

Regie-voerend arts

- Mensen met NF1: 43% (n=84), respons per ziekenhuis:
 - EMC: n=41
 - MUMC: n=7
 - UMCU: n=6
 - Isala: n=5
 - MST: n=5
 - RadboudUMC: n=5
 - UMCG: n=3
 - Rest respons van n=2 of lager

Regie-voerend arts

- Ouders van mensen met NF1: 62% (n=46), respons per ziekenhuis:
 - EMC: n=23
 - RadboudUMC: n=6
 - Rest respons van n=2 of lager

Graag jullie hulp bij de werving!

- Waarom helpen?



- Hogere respons is nodig voor goede subgroepanalyses
- Spiegelinformatie per ziekenhuis
- Samenwerking met de NFVN
- Vragenlijst opvragen?
v.engelen@nfk.nl

Roi NFVN bij werving

- Ouders en patiënten en sociale media platforms > effect
- Roi NFVN

Na november 2022

Uitkomsten

Vivian Engelen, onderzoeker NFK v.engelen@nfk.nl

Vertrouwelijkheid

- uitkomsten per ziekenhuis worden alleen met MC zelf gedeeld .
Geaggregeerde uitkomsten op maat: aanvragen bij Vivian Engelen
- Uitkomsten worden nooit gedeeld met andere ziekenhuizen

NFVN

- December 2022: deelt uitkomsten op website en website NFK
- Vervolgstappen voor betere zorg voor mensen met NF1

nfk

**Dank voor uw
aandacht!**

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

