

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



Vragenlijst NF1: hulp gevraagd bij werving respondenten

Netwerkdag NF 1 zorgnetwerk
20 september 2021

Ton Akkermans *voorzitter NFVN*

Vivian Engelen *onderzoeker en coördinator Doneer Je Ervaring NFK*

Doel en inhoud vragenlijst

- **Doel:** meer inzicht in hoe mensen met NF1 de zorg ervaren > gerichtere belangenbehartiging door NFVN
- **Doelgroep:** mensen met NF1 (> 16 jaar) of hun ouders
- **Hoofdvragen:**
 - Hoe ervaart men de zorg van de (regie-voerend) arts en/of verpleegkundig specialist?
 - Welke klachten of problemen heeft men door NF1 en wat vond men van de informatievoorziening hierover?
 - Hoe tevreden is men over de geboden hulp voor de klachten of problemen?
 - Wordt men geïnformeerd over en gecontroleerd op kwaadaardige tumoren?

Praktische informatie

- **Beoogde respons:** 250 (minimaal)
- **Dataverzameling:** via Survey Monkey van NFK (d.m.v. Doneer Je Ervaring methodiek)
- **Looptijd dataverzameling:** 1 oktober 2021 tot 1 november 2022
- **Invulduur vragenlijst:** ongeveer 10 minuten
- **Wervingskanalen (o.a.):**
 - NFVN (mailing)
 - Ziekenhuizen (netwerkpoli's)
 - Sociale media

Praktische informatie

- **Beoogde eindproducten:**
 - Rapportage
 - Factsheet
 - Evt. persbericht (afh. van uitkomsten)
 - Evt. wetenschappelijke publicatie
- **Resultaten op maat per ziekenhuis:** optioneel
- **Hulp bij werving?** Graag! Zorgnetwerk krijgt flyer toegestuurd!

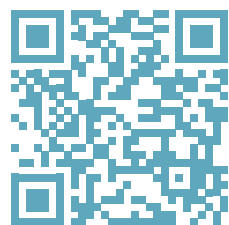


Heb jij neurofibromatose type 1? En krijg jij de zorg die je nodig hebt?

Vertel wat NF1 met je doet

doneerjeervaring.nl

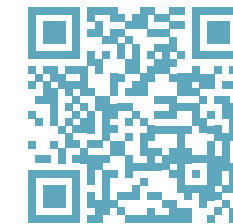
Wij zijn op zoek naar de ervaringen van mensen met neurofibromatose type 1 (NF1). Heb jij of heeft jouw kind NF1? Vul dan anoniem de vragenlijst in en help de Neurofibromatose Vereniging Nederland op te komen voor de belangen van patiënten met NF1.



Vertel wat NF1 met je doet

doneerjeervaring.nl

Help de zorg te verbeteren, voor jezelf en anderen met NF1. Scan de QR-code en vul in 10 minuten de vragenlijst in.



Door NF1 kun je gedurende je leven tegen problemen aanlopen. Wat vond je van de informatie die je gekregen hebt? En hoe tevreden ben je over de hulp voor deze problemen? Door NF1 kun je ook kwaadaardige tumoren krijgen. Ben je hierover geïnformeerd en word je hierop regelmatig gecontroleerd? De Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) wil er voor zorgen dat mensen met NF1 zo goed mogelijk op de hoogte zijn. De NFVN kan dit als zij weet hoe mensen met NF1 de zorg die zij krijgen ervaren. Door deze vragenlijst in te vullen help je hieraan mee!

De vragenlijst staat open tot 1 november 2022.

