

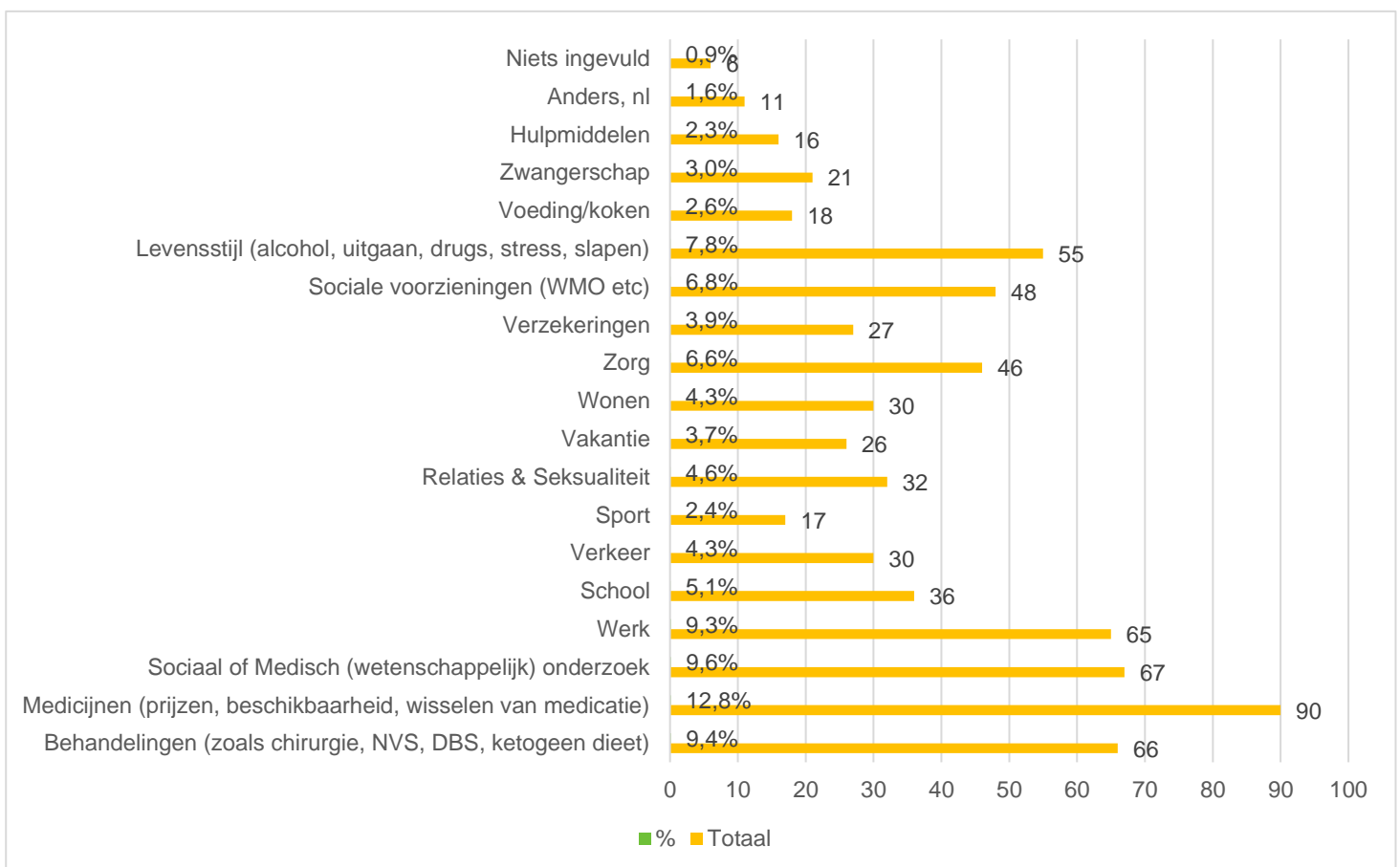
Resultaten EVN-enquête niet-leden

Totaalaantal reacties: 127

INHOUDELIJKE VRAGEN

1. Wat zijn volgens u de belangrijkste thema's rondom epilepsie voor u persoonlijk? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Deze vraag is beantwoord door 121 personen

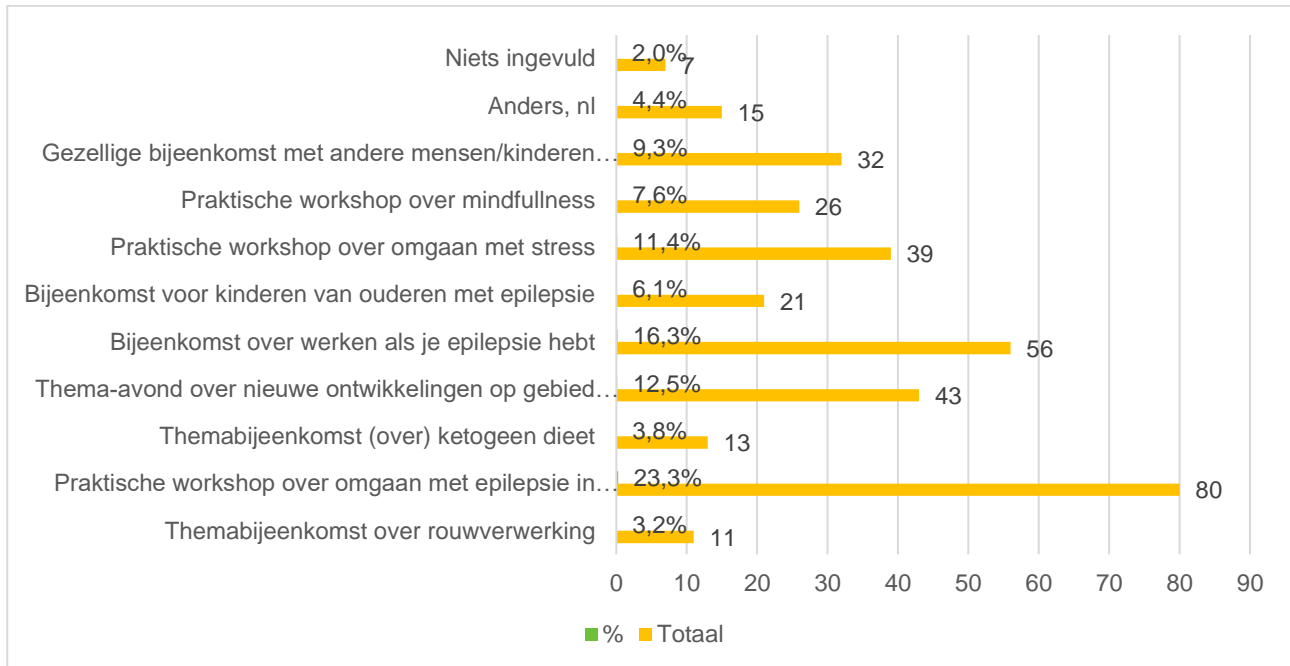


Toelichting (indien anders ingevuld)

- Gezin
- Angsten
- Dagbesteding zodat ik niet de hele dag alleen thuis ben
- Dat men een zo normaal leven kan lijden.
- Geaccepteerd worden door anderen
- Geniet van elke dag het beste van de dag proberen te maken
- Onbegrip
- Onbegrip en schrik bij omstanders
- Niet weten wat epilepsie doet met je leven
- Serieus gevonden worden door instellingen zoals een uwv

2. Wat zijn volgens u de belangrijkste thema's in het leven van mensen met epilepsie in het algemeen? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Deze vraag is beantwoord door 120 personen



Toelichting (indien anders ingevuld)

- Een workshop waarin je met ouders praktisch oplossingen uitwisselt
- Hoe om te gaan met een leven zonder epilepsie na succesvoller chirurgie .
- Nog niet over nagedacht
- Ouderschap en epilepsie
- Epilepsie en zwanger
- Informatie over combinatie epilepsie en migraine
- Over epilepsie en andere aandoeningen samen
- Partners van epilepsiepatiënten
- Studeren met epilepsie
- Voor degene die ernaast staan leren leven met epilepsie
- Wat is een ketogeen dieet?
- Workshop voor partners van mensen met epilepsie

3. Wat zijn de grootste uitdagingen in het dagelijkse leven met epilepsie? Voor jezelf, maar ook voor naasten (familie, vrienden, collega's, ect.)

Deze vraag is beantwoord door 87 personen

- Accepteren! Verwerken/ Rouwen en weer een normaal leven leiden zonder dat de epilepsie alle dagen aanwezig is
- Altijd snel moeten handelen als mijn dochter een insult krijgt. Het is telkens schrikken. Uitdaging om een balans te vinden tussen bezorgdheid en het ook 'los kunnen laten
- Altijd stilstaan/nadenken of je iets kan doen, zodat je geen aanval krijgt. Zwanger worden is nu niet verantwoord met mijn medicatie
- Angst en onzekerheid. Maar vooral geheugen!
- Angst van mijn kind (hij heeft epilepsie) voor een nieuwe aanval

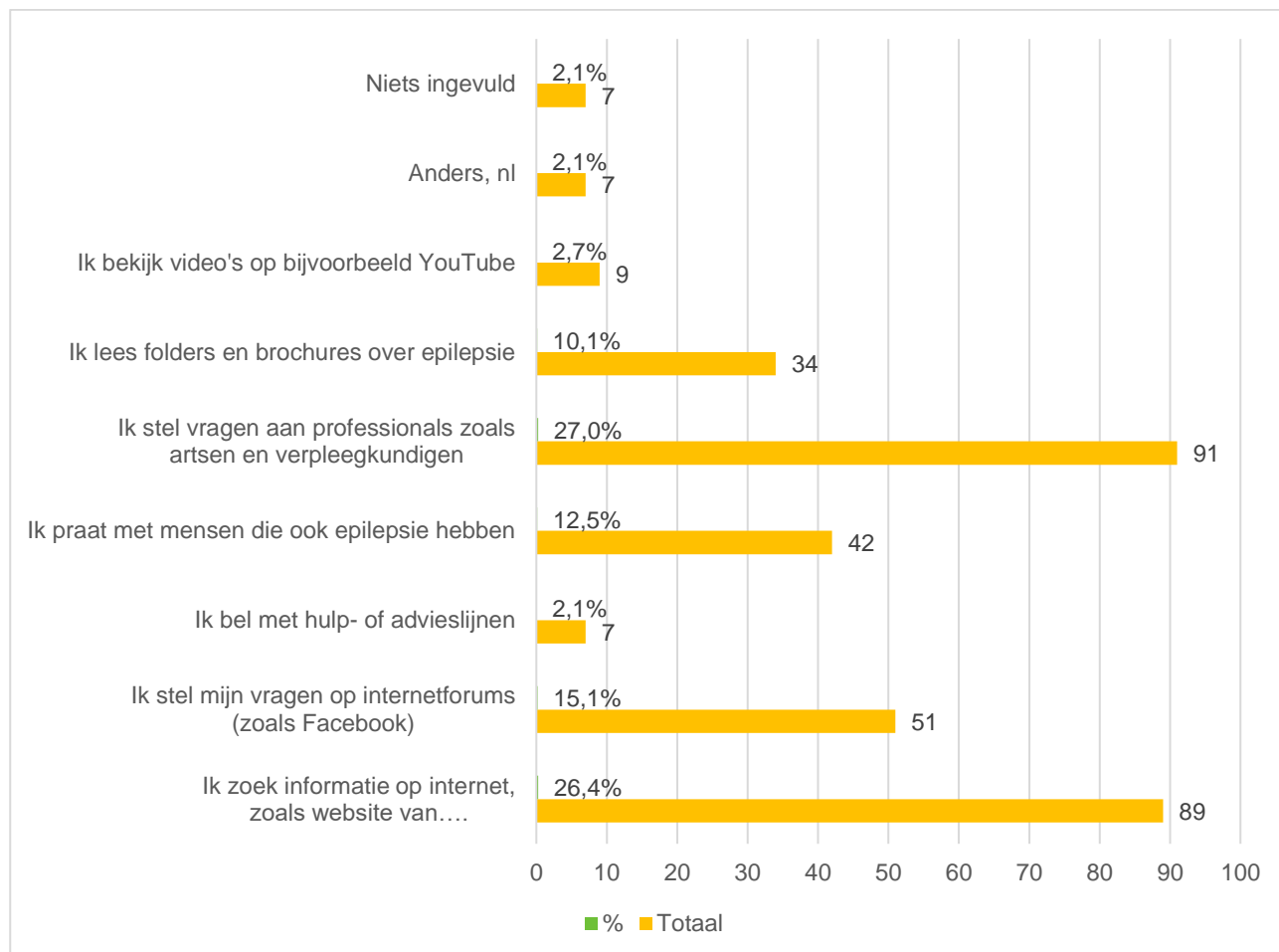
- Balans vinden in het omgaan met de vermoeidheid van de medicatie en accepteren dat het leven anders is met epilepsie als daarvoor
- Begrip van de medemens
- Begrip. Teveel/te weinig ondersteuning. Afhankelijkheid
- Beperkte vrijheid door continu op mijn kind te moeten letten
- Dat je eigenlijk altijd afhankelijk bent van anderen
- Dat je niet weet wat epilepsie met je kind doet, het beloop en de angst voor een aanval.
- De acceptatie ervan en je weg proberen te vinden om er zo normaal mogelijk mee te kunnen leven
- De angst voor de altijd onverwachte aanval
- De angst voor een aanval
- De balans zoeken en vast blijven houden.
- De dag goed door komen
- De drie R's handhaven. Rust Regelmaat en Reinheid. In mijn optiek valt en staat daar de basis hoe het beste om te gaan met epilepsie mee. Niet alleen voor jezelf maar ook voor je naasten, kinderen collega's
- De grootste uitdaging is om een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden
- De hele dag fit proberen te blijven voor mijn kinderen.
- Door de epilepsie heb ik moeite met mijn geheugen. Ook heb ik hierdoor af en toe een onduidelijke spraak en moeite met het benoemen van dingen. Hierdoor raak ik zeer gefrustreerd en reageer ik dat af op mijn gezin.
- Een aanval krijgen terwijl je je goed voelt
- Een dag geen aanval krijgen, mensen uitleggen dat je er echt niets aan kunt doen. Je kinderen en partner proberen zo min mogelijk te belasten met jou aandoening
- Een leven zonder dat je de ander angstgevoelens geeft
- Een leven zonder dat je de ander angstgevoelens geeft
- Een zo normaal leven proberen te leiden
- Een zo normaal mogelijk leven
- Eigen regie houden
- Epilepsie en jijzelf in de maatschappij m.b.t. werk, de angst die ik heb voor mijn aanvallen (ben nu bezig met over gaan op nieuwe medicijnen en oude afbouwen)
- Er elke dag staan. De epilepsie naast je proberen te zetten
- Er wordt niks vergoed waardoor mijn huishouden uitnodigen zak moet worden aangepast.
- Ergens heen gaan
- Er mee om te gaan zodat ik niet volledig in een isolement raak
- Er mee omgaan binnen het gezin, het gebrek aan (zelf)vertrouwen als papa
- Geen aanvallen
- Geen uitdaging, je moet er niet te veel bij stilstaan. Gewoon ondergaan en denken als het gebeurt dan gebeurt het maar. Ik leef er al 36 jaar mee en heb er nooit rekening mee gehouden
- Goed naar mijn lichaam blijven luisteren en stress vermijden en spanning zeker zoveel mogelijk vermijden dat zijn bij mij triggers voor een abces
- Het geen moment je kind alleen kunnen laten en altijd alert moet zijn
- Het is een uitdaging om me niet te druk te maken. Letterlijk en figuurlijk.
- Het loslaten van mijn twaalfjarige zoon
- Het omgaan met de epilepsie
- Het omgaan, en tegelijk 'normaal' doorgaan met je leven, op de vele slechte dagen met veel partiële aanvallen. In combinatie met de zorg voor een peuter vraagt dit het uiterste van mezelf, maar ook veel van mijn directe omgeving
- Het onverwachte, niet voorspelbare. De onduidelijkheid bij anderen, bij epilepsie val je toch op de grond. Onze zoon niet, focale aanvallen met verminderende gewaarwording. Niet iedereen begrijpt dit, ook de naweeën / herstelperiode na een aanval wordt onderschat. Vb tijdens avondvierdaagse aanval. Hup Siem doorlopen, wij gaan verder, terwijl hij niet eens meer wist hoe hij moest lopen. Niet iedereen herkent een aanval, ook zo lastig. Nooit zelfstandig kunnen fietsen of zwemmen. En dat niet uit kunnen leggen, je ziet niets aan hem. Tja
- Hier is het al een hele uitdaging om de dag door te komen.
- Hoe belastend het is voor mijn gezin
- Ik ben mantelzorgen voor mijn partner met dementie. Is soms zwaar

- Ik heb geen speciale uitdagingen. Ik sta er open en positief in. Kan helaas geen autorijden, maar dat lost zich ook wel op.
- Ik heb met momenten dat ik niet uit mijn woorden kom, de weg kwijt ben met praten. Dat schaamt me soms voor.
- Impact van epilepsie op niet alleen kunnen zwemmen. Bij een nieuw speelkameraadje uitleg geven over noodmedicatie en vraag of ze deze verantwoordelijkheid willen. Afstemmen met school over moeite met aandacht en concentratie.
- Jezelf kennen ondanks je epilepsie
- Kan slecht prikkels verwerken
- Loslaten
- Loslaten van de mensen met epilepsie door ouders/partners
- Mijn man heeft epilepsie en ik vind eigenlijk alles een uitdaging momenteel
- Mobiliteit en zelfstandigheid
- Na chirurgie: leren omgaan met het feit dat mijn leven niet zal zijn als ik gewend was voor de diagnose epilepsie
- Na een aanval aangeven als het weer goed met je gaat. Bij onbekende mensen
- Niet toch te veel willen als het een tijdje goed gaat met epilepsie
- Nu aanvalsvrij
- Om je kind toch aan alles mee te laten doen, ondanks hij alle dagen aanvallen heeft. Dus vakantie, animatie, pretpark, buitenspelen, enz.
- Om mij alleen te laten. Of ergens heen te gaan waar veel prikkels zijn
- Om zo normaal als mogelijk mee draaien net als ieder ander in de maatschappij
- Omgaan met bijwerkingen medicijnen en omgaan met rust en regelmaat.
- Omgaan met werkdruk
- Omgaan met, juiste kennis krijgen en juiste keuzes maken
- Onwetendheid van andere mensen over epilepsie
- Onzekerheid omdat je elk moment een aanval kunt krijgen, werk/school vinden, bezigheden op het moment dat je veel aanvallen hebt
- Op tijd naar huis gaan na een aanvalletje...
- Opvang vinden om 3 dagen te kunnen blijven werken. Daarnaast het stuk emotie als mijn zoon een aanval heeft gehad
- Overleven
- Rekening houden van werkgever m.b.t. epilepsie
- Sociale en psychische belasting. Zwaarvoedig, angstig. Hoe hiermee om te gaan
- Stress ontwijken zodat ik geen aanval krijg
- Studeren, werken, werk vinden
- Uitdaging zijn er niet gewoon doorgaan.
- Vertrouwen
- Vertrouwen weer krijgen dat de toevallen uitblijven.
- "Voor mezelf is dat je na een aanval niet meer hetzelfde gaat functioneren in je werk op mentaal en lichamelijk niveau. Ik begin te merken dat ik af en toe dingen moeilijker op sla
- Bij mijn familie is het vooral om te dealen dat ik epilepsie heb en dat het niet meer over gaat en ze het niet precies snappen wat het inhoudt. Vrienden weten ervan en vinden het oké maar zijn in sommige situaties bijv. Bioscoop/concerten etc. wel iets angstig maar daar praten we dan over. Soms schrik ik van de reacties van mensen die eigenlijk niet eens weten wat het is."
- Voor mezelf: acceptatie
- Werk behouden en onbegrip
- Werk vinden/ behouden
- Werken, sociale contacten, nachten
- Werken, zwanger worden
- Zo normaal mogelijk leven, zoveel mogelijk zelf kunnen doen zonder altijd maar toezicht

4. Hoe komt u aan informatie over epilepsie?

Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

Deze vraag is beantwoord door 120 personen



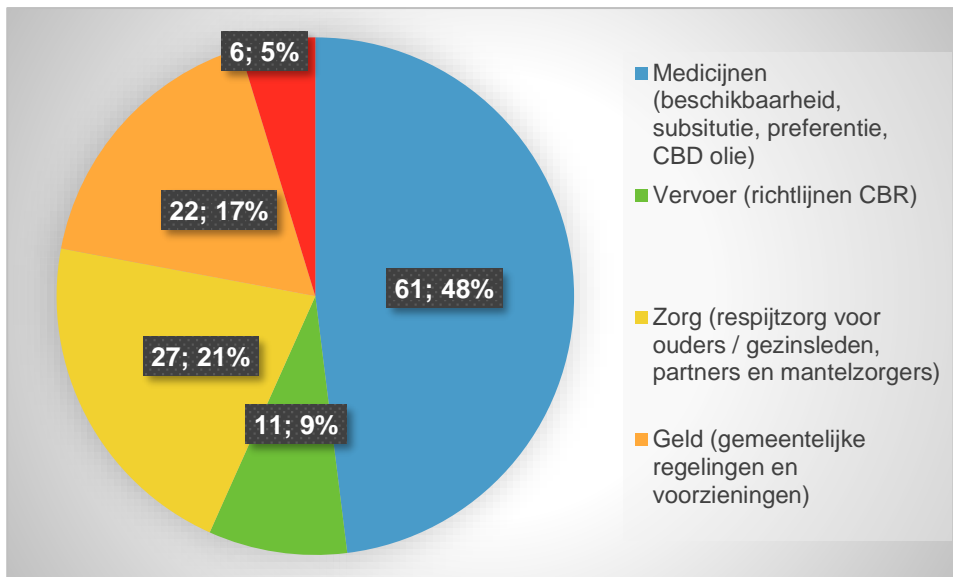
Toelichting (indien anders of internetsite ingevuld)

- Ik zoek veel naar gepubliceerde onderzoeken of nog niet gepubliceerde scripties etc. van afstuderende specialisten verder duik ik graag in hoe waar en op welke manier medicatie wordt gemaakt.
- Lotgenoten contactgroep NVS
- Bepreek met neuroloog. Goede gesprekken en hou niet van. Ik heb. Dat aan medicijnen. En ik heb. Soort baas boven baas
- Ik ben lid van de EVN
- Boeken
- Facebook
- Heb al jaren epilepsie

5. De EVN neemt deel aan allerlei vormen van overleg op landelijk niveau om daar de belangen van mensen met epilepsie te behartigen. Wat zou volgens u het belangrijkste onderwerp moeten zijn als het gaat om belangenbehartiging?

Er is maar 1 antwoord mogelijk.

Deze vraag is beantwoord door 121 personen



6. Zijn er nog zaken die u kwijt wilt die hierboven niet aan de orde zijn gekomen?

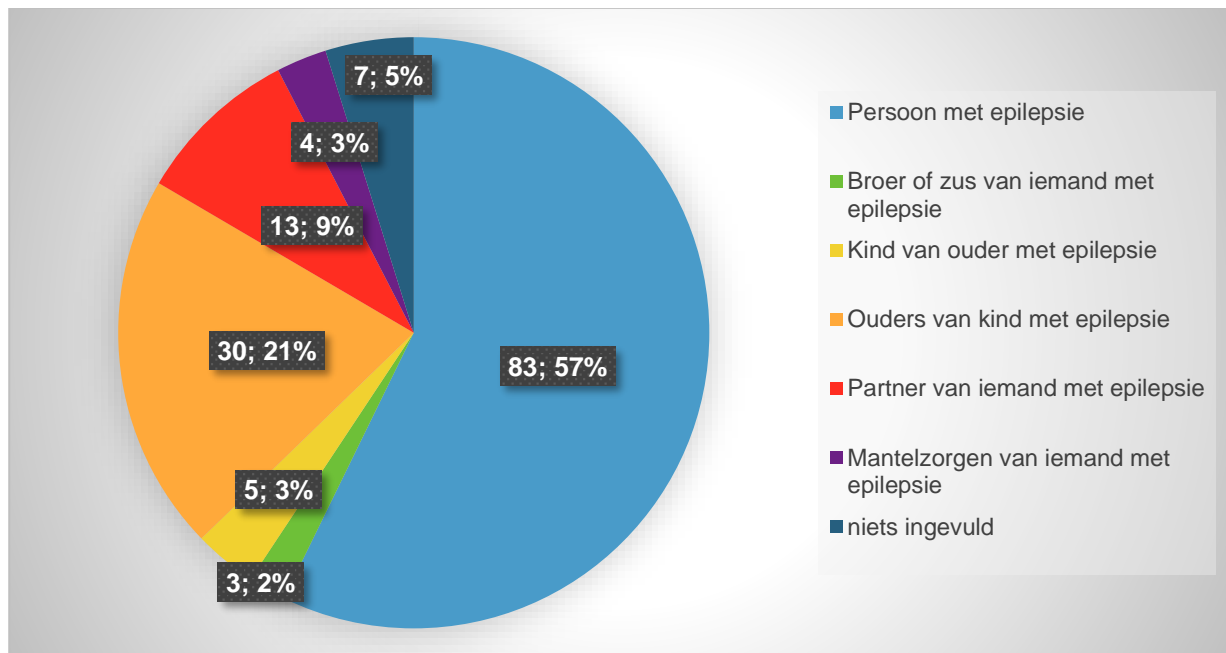
- Belangrijkste zaken, eigenlijk alle vier. Onze zoon moet nu van school ivm gebrek aan zorg geld /geen hulp in de klas. Onderken ons als mantelzorgers, zowel de ouders als broer/zus.
- Ben op 12-3-91 geopereerd, ben tijd zonder aanvallen geweest, heb sinds enkele jaren weer medicijnen en wat aanvallen. Ben wel mobieler dan ooit tevoren.
- "CBR Rijbewijzen weer terugvoeren naar 5 jaar."
- Detectieapparatuur
- "Eigenlijk een onmogelijke vraag. Alle antwoorden zijn belangrijk"
- Het eerste punt medicatie vindt ook een belangrijke alleen ik kan maar één mogelijk invullen.
- Meer geld voor chirurgie
- "Mensen met Epilepsie behandelen als normale mensen ze doen wat in hun macht ligt. Ze zijn ook zorgzaam voor de naasten"
- Mensen met epilepsie hetzelfde behandelen als mensen zonder epilepsie. Hierbij wil ik zeggen dat ik lid ben van de EVN.
- Mensen met epilepsie moeten voor zichzelf opkomen en door blijven zetten tot er een oplossing is dat de epilepsie een beetje stabiel is. Neurologen vonden het heel moeilijk bij mij medicijnen werkten ook niet en zeiden gemakkelijk dat dit psychisch was. Het is ook handig om een keer informatie te geven over absences en gevoelens die mensen met epilepsie van binnen hebben. (Ik heb zelf vaak de ja vu momenten waardoor ik gevoel heb dat ik aanval krijg, ik twijfel of dit absences kunnen zijn) En misschien is goed om een keer aandacht te besteden wat voor zorg naasten geven. Mijn moeder blijft iedere nacht tot vier uur wakker voor mijn aanvallen. Altijd is er iemand om ons heen die goede en soms zware hulp geeft.
- Op latere leeftijd epilepsie krijgen en neuroloog die aanmodderen met medicatie, Doorverwijzen naar SEIN moet je zelf aankaarten
- Pleegouder van kind met epilepsie en ketogeen dieet
- Relatie + rijbewijs
- Respect voor mensen die het zelf minder kunnen dan andere, dus meer buddy's inzetten

- Subsidies, wij hebben een handicap maar deze wordt niet erkend, vaak weten ze niet hoe erg epilepsie is
- Vergoedingen
- Voorlichting en onderzoek
- Waarom het zo lang moet duren voordat je voor een participatie baan in aanmerking komt.
- Welke hulpmiddelen er zijn om veilige situaties te creëren in de huishouding en buitenshuis
- Werk

ALGEMENE VRAGEN

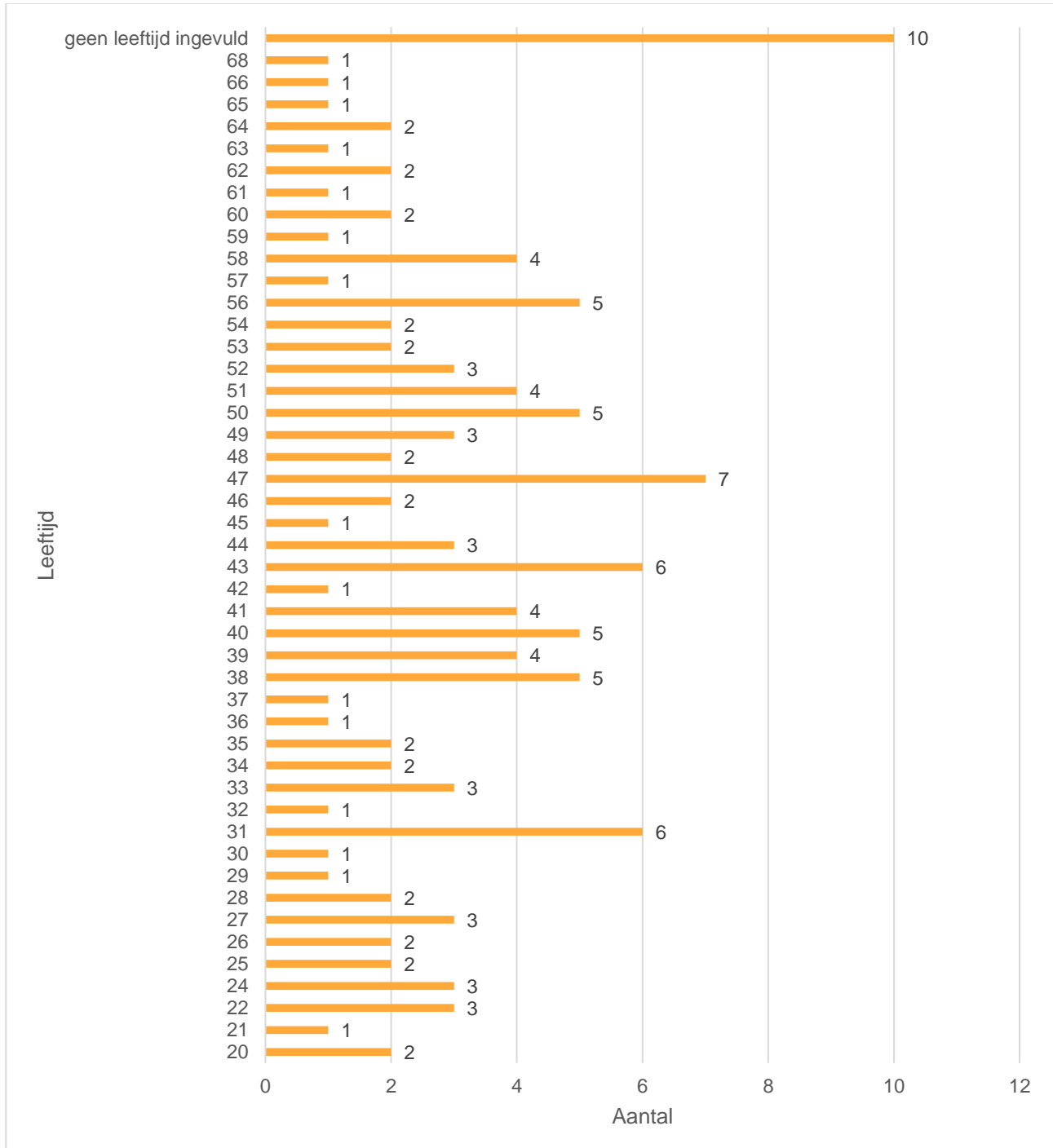
7. Tot welke categorie rekent u zich? Misschien zijn meerdere antwoorden op u van toepassing. Dan kunt u meerdere hokjes aankruisen.

Deze vraag is beantwoord door 120 personen



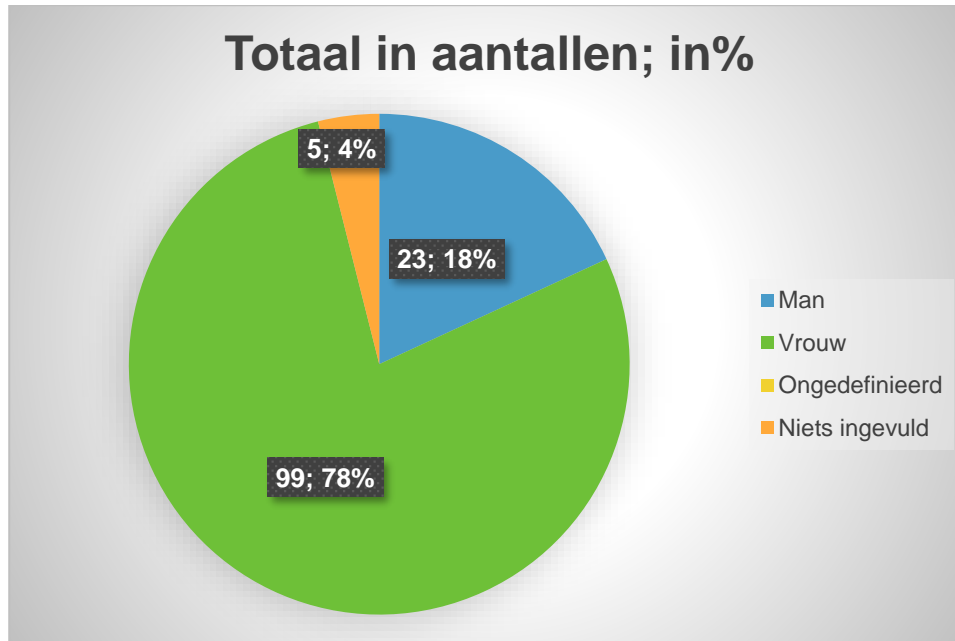
8. Wat is uw leeftijd?

Deze vraag is beantwoord door 117 personen



9. Bent u een:

Deze vraag is beantwoord door 122 personen



10. In welke provincie woont u?

Deze vraag is beantwoord door 119 personen

