



Samenvatting (leden)enquête juli/augustus 2019

In juli en augustus hebben wij een online vragenlijst uitgezet onder EVN-leden en niet-leden om te inventariseren wat belangrijk is in het leven met epilepsie en wat er van de vereniging verwacht wordt. Hieronder staat een samenvatting van de resultaten. Een uitgebreidere uitwerking kan je vinden bij het nieuwsbericht op onze website. Hartelijk dank voor je deelname en waardevolle input.

Van alle reacties zullen wij bekijken of én hoe wij daar invulling aan kunnen geven (ongeacht of reacties hoog of laag scoren). In het najaar zullen wij persoonlijke feedback geven op antwoorden/vragen indien je deze aan ons hebt gesteld. Het kost ons namelijk enige tijd om de 400 enquêtes allemaal door te nemen.

Inhoudelijke vragen.

De belangrijkste thema's rondom epilepsie?

1. Medicijnen (prijzen, beschikbaarheid, wisselen van medicatie): zowel bij leden als niet-leden komt dit thema als belangrijkste punt naar voren. Helaas is dit onderwerp al meerdere jaren actueel en een terugkomend agendapunt in onze voorlichting en belangenbehartiging. Dat dit nog steeds het meest belangrijke thema is, betekent dat dit onderwerp op onze agenda zal moeten blijven.
2. Sociaal/medisch (wetenschappelijk) onderzoek: een onderwerp dat mooi aansluit op de mogelijke samenwerking met het Epilepsiefonds, dat dit al jarenlang financieel mogelijk maakt én de toenemende vraag (en eis) om inbreng van patiënten (perspectief) in onderzoeken.
3. Behandeling (zoals chirurgie, NVS, DBS, ketogeen dieet): binnen de vereniging is dit al lang een aandachtspunt, wat tot uiting komt in expertisegroepen en landelijke dagen. Dit zal onderdeel blijven van ons beleid.

Overige onderwerpen die hoog scoren zijn werk, levensstijl (alcohol, uitgaan, drugs, stress, slapen), sociale voorzieningen en zorg. Stuk voor stuk onderwerpen waar wij op onze nieuwe website al meer aandacht aan besteden of binnenkort informatie over plaatsen.

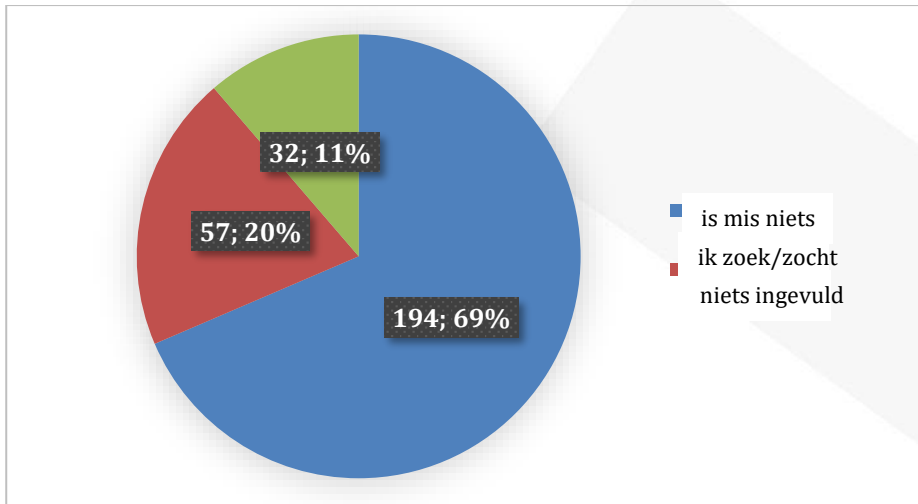


Interesses voor nieuwe workshops en thema-avonden?

1. Een praktische workshop over omgaan met epilepsie in het dagelijks leven.
2. Bijeenkomst over werken als je epilepsie hebt.
3. Thema-avond over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van medicijnen.
4. Praktische workshop over omgaan met stress.

Mooie onderwerpen waar wij als vereniging zeker iets mee kunnen. Wij zullen de komende periode bekijken hoe en waar wij hier invulling aan kunnen geven. Dit geldt ook voor onderwerpen die minder hoog scoorden.

Wat mis je in het aanbod van de Epilepsie Vereniging Nederland?



Van de leden die aangaven dat ze iets zoeken of zochten zijn de antwoorden heel divers. Een rode draad is wel meer informatie en lotgenotencontact op lokaal niveau. Wij hebben dit als vereniging al hoog op onze agenda staan. De meer individuele behoefte gaan wij nader bekijken of en hoe wij daar invulling aan kunnen geven.

De grootste uitdagingen in het dagelijkse leven met epilepsie?

Logischerwijs heeft iedereen hierin zijn eigen uitdagingen afhankelijk van type epilepsie en eigen persoonlijkheid. Toch zijn er wel onderwerpen die regelmatig terugkomen. Angst voor een aanval is het meest aangegeven. Daarnaast worden acceptatie van de situatie en het zoeken naar (nieuwe) balans ook regelmatig aangegeven. Afhankelijkheid, onbegrip van omgeving en het loslaten van hun kind door ouders worden ook veelvuldig beschreven.

Alle antwoorden zullen wij gaan toetsen ten opzichte van al onze activiteiten of wij ze daar als onderwerp in kunnen ondervangen. En waar niet, bekijken of het wenselijk en mogelijk is om daar aparte activiteiten of informatie voor te ontwikkelen.



Hoe kom je aan informatie over epilepsie?

1. Ik stel vragen aan professionals zoals artsen en verpleegkundigen.
2. Ik zoek informatie op internet, zoals website van....

Leden halen hun informatie ook uit folders en brochures over epilepsie.

Niet leden praten meer met mensen met epilepsie en via internetforums.

Het belangrijkste onderwerp als het gaat om belangenbehartiging?

1. Medicijnen (beschikbaarheid, substitutie, preferentie, CBD olie). Meer dan 50% geeft dit als belangrijkste aan.
2. Zorg (respijtzorg voor ouders, gezinsleden, partners en mantelzorgers) zo'n 25%.
3. Geld (gemeentelijke regelingen en voorzieningen) ongeveer 20%.

Medicijnen staat met betrekking tot belangenbehartiging al standaard op onze agenda. Zorg en geld zijn items waar wij nu nog te weinig mee doen en we zullen bekijken of er capaciteit is om deze op te nemen op de agenda.

Vragen met betrekking tot mogelijke samenwerking met Epilepsiefonds.

Aansprekende redenen voor samenwerking tussen EVN en Epilepsiefonds?

- Eén gezicht naar buiten (in plaats van twee organisaties die met epilepsie bezig zijn)
- Meer mogelijkheden voor gezamenlijke belangenbehartiging (bijvoorbeeld in de landelijke politiek)

Beiden krijgen bijna dezelfde score.

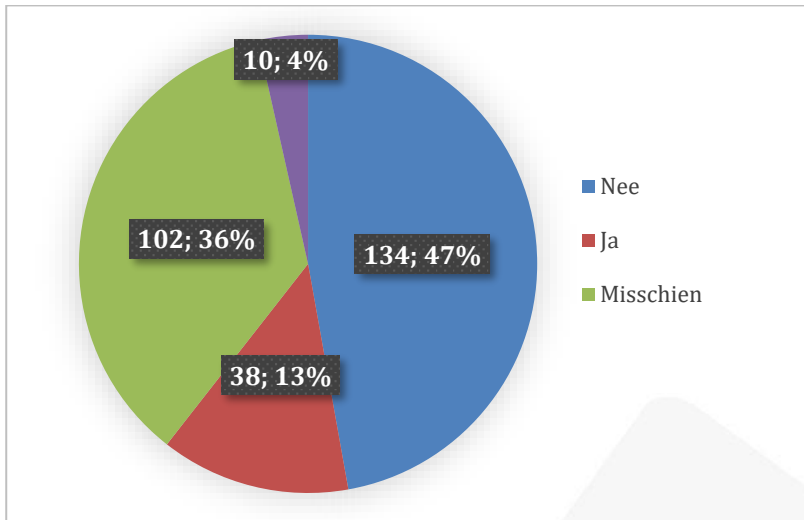
De belangrijkste zaken om te behouden in de samenwerking met het Epilepsiefonds?

1. De stem van de leden.
2. Bepaalde activiteiten zoals Epilepsie Cafés, Advieslijn of anders....
3. De toegankelijkheid van het bureau bij vragen en ideeën.

Alle drie scoren erg hoog, waarvan twee en drie beide dezelfde score halen.



Interesse om in de toekomst deel te nemen aan bijeenkomsten en activiteiten om de stem van mensen met epilepsie te laten horen?



Als toelichting geven veel leden aan dat het afhankelijk is van tijd en plaats. Velen geven de voorkeur om dit op afstand te doen, bijvoorbeeld door middel van een enquête.

Zaken die hierboven nog niet aan de orde zijn gekomen?

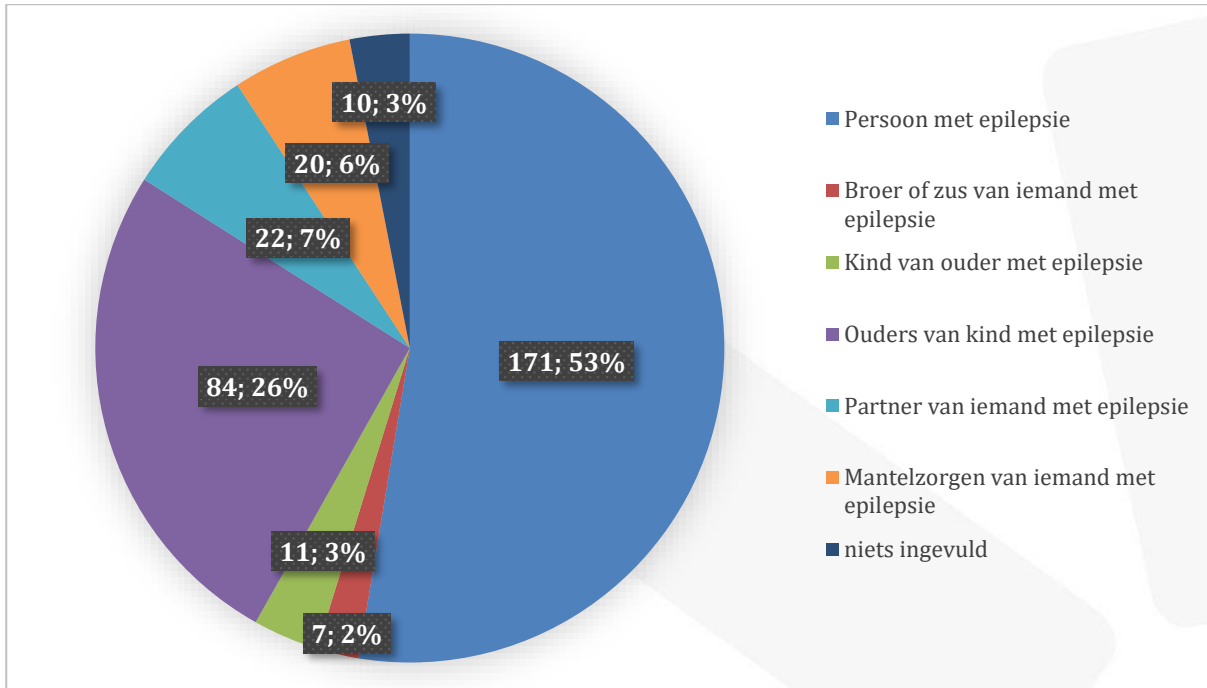
De gehele lijst kan je vinden in de uitgebreidere uitwerking bij het nieuwsbericht.

Ga verder op de volgende pagina



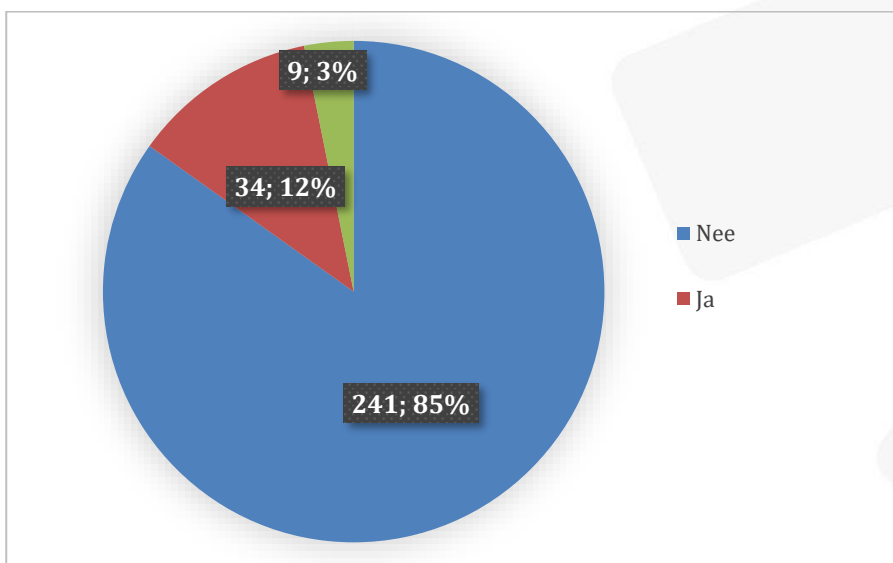
Algemene vragen.

Tot welke categorie behoort jij?



Bovenstaande grafiek is van de leden. De grafiek van de niet-leden laat globaal eenzelfde verdeling zien.

Ben jij vrijwilliger voor de EVN?

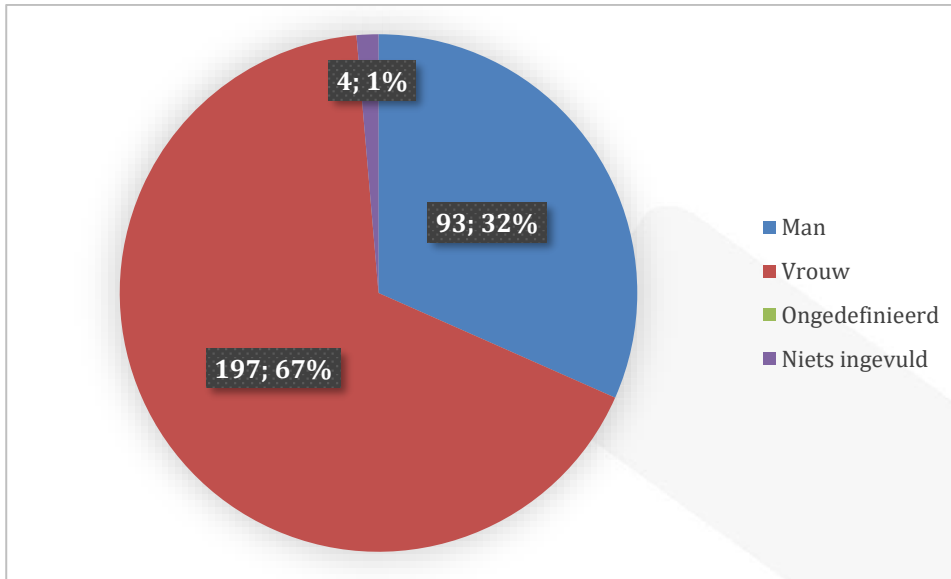




Wat is je leeftijd?

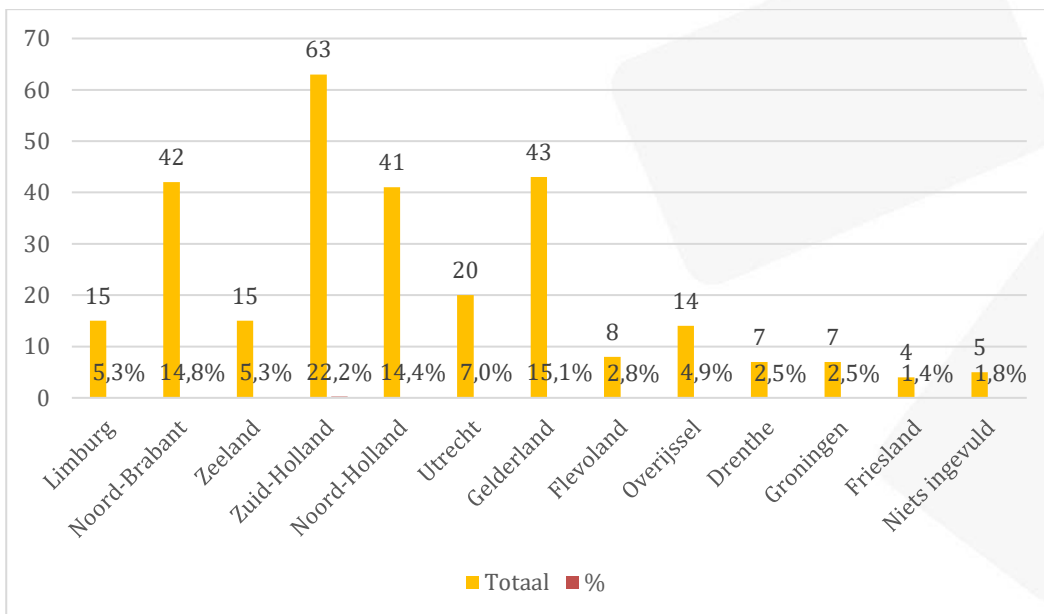
Bij leden ligt de leeftijd van de grootste groep respondenten tussen de 50 en 70 jaar. Bij niet-leden ligt de grootste groep respondenten tussen de 30 en 50 jaar.

Vrouw of man?



Bovenstaande grafiek is van de leden. Bij de niet-leden is de procentuele verhouding vrouw/man 78 /18 (4% ongedefinieerd).

Provincie?





Epilepsie Vereniging Nederland

Want epilepsie heb je niet alleen!

Bovenstaande respons komt overeen met de provincies waar EVN leden wonen. In Zuid-Holland hebben wij de meeste leden. In Flevoland, Drenthe en Friesland de minste. In de Randstad zijn wij echter niet aanwezig met een overvloed aan activiteiten, dus daar ligt een aandachtsgebied. Dit hangt weer nauw samen met de beperkte beschikbaarheid van vrijwilligers in de Randstad om activiteiten te organiseren.