

Vertel het ons! – Extra informatie

Dit document is bedoeld voor mensen die informatie willen over:

- wat *Vertel het ons!* is;
- waarom *Vertel het ons!* er is;
- wat we gaan doen met de gedeelde verhalen en ideeën;
- waarom we bepaalde vragen stellen.

Wat is *Vertel het ons!*?

Vertel het ons! is een website waar mensen anoniem hun verhaal kwijt kunnen over alles wat met epilepsie te maken heeft.

Waarom *Vertel het ons!*?

Vertel het ons! is er voor iedereen die, op wat voor manier dan ook, met epilepsie te maken heeft: mensen met epilepsie, hun naasten, professionals, vrijwilligers, etc.

Via *Vertel het ons!* kan je het volgende delen:

- ervaringen;
- onderzoeksvragen of productideeën

Waarom verzamelen we ervaringen van mensen die met epilepsie te maken hebben?

Wij willen hiermee achterhalen:

- waar ze tegenaan lopen;
- waar ze behoefte aan hebben;
- welke thema's belangrijk voor ze zijn;
- welke oplossingen ze zelf hebben gevonden voor epilepsie-gerelateerde problemen.

Met deze kennis kunnen we gericht activiteiten organiseren waar behoefte aan is en kunnen we zoeken naar oplossingen voor problemen waar zij mee te maken hebben.

Waarom verzamelen we onderzoeksvragen en productideeën?

Wij willen hiermee ontdekken:

- welk onderzoek of welk product mensen verder kan helpen.

Met deze kennis kunnen we ontdekken welk wetenschappelijk onderzoek en welke productontwikkeling we moeten stimuleren.

Wat doen we met de informatie?

De verhalen, onderzoeksvragen en productideeën gaan we verder onderzoeken. Zo komen we te weten of er bepaalde thema's en onderwerpen leven bij mensen die met epilepsie te maken hebben.

Met deze informatie gaan we focus- of themagroepen organiseren om de bevindingen uit *Vertel het ons!* te bevestigen of verder uit te diepen. De ene keer bestaat een focus- of themagroep alleen uit mensen met epilepsie en hun naasten of alleen uit professionals en de andere keer bestaat een focus- of themagroep uit een combinatie hiervan.

Met de inzichten uit *Vertel het ons!* en de focus- en themagroepen kunnen wij goed inspelen op de behoeftes van de community.

Waarom stellen we bepaalde vragen?

Hieronder leggen we uit waarom we bepaalde vragen stellen.

Welke titel geef je het verhaal?

We vragen om het verhaal een titel te geven. Een titel geeft meestal namelijk de hoofdzaak aan waarover het verhaal gaat.

Vragen over gevoel en beleving

Iemands gevoel en beleving zegt iets over mentale gezondheid en zingeving aan het leven. Het geeft bijvoorbeeld ook aan hoe stressbestendig iemand is. De vragen in *Vertel het ons!* zijn gebaseerd op de theorie over 'positieve gezondheid' van Machteld Huber. Hierbij een verwijzing naar een wetenschappelijk artikel in het Engels: <https://doi.org/10.1136%2Fbmjopen-2015-010091>.

Vragen over oplossingen voor eventuele problemen

Als een verhaal over een bepaald probleem gaat, willen wij weten of we dit probleem kunnen oplossen. Daarom vragen wij om mee te denken over oplossingen.

Extra vragen bij een positief verhaal

Bij een positieve ervaring, is het interessant om te horen wat maakt dat de ervaring positief is en wat wij het beste met het positieve verhaal kunnen doen. Zo kunnen wij kijken wat wij en andere mensen kunnen leren van deze positieve ervaring.

Vragen over de epilepsie (wat voor soort aanvallen, de frequentie van aanvallen, etc.)

Deze vragen stellen we omdat leven met epilepsie voor elke persoon verschillend is. Met deze achtergrondinformatie kunnen we een verhaal beter begrijpen. We willen weten of thema's en verhalen verschillend zijn per type epilepsie. Bijvoorbeeld: Lopen mensen met absences tegen andere dingen aan dan mensen met tonisch-clonische aanvallen? Als er verschillen zijn, kunnen wij de juiste oplossing zoeken voor de juiste groep.

Meer weten over *Vertel het ons!* en de vragen?

Neem contact op met Shah Kishun via shah@epilepsie.nl.