

Sammendrag

Bakgrunn

Epilepsiforbundet har kartlagt hvilke målgrupper vi har informasjon til, og til hvilke målgrupper vi ikke har tilstrekkelig informasjonsmaterieell. Det viser seg at vi mangler informasjon til pårørende i alderen 15-25 år. Dette er en gruppe som i liten grad leser våre brosjyrer og som er for gamle for det informasjonsmateriellet som vi har utviklet for yngre pårørende. Samtidig ser vi at denne gruppen ofte sitter med svært mange spørsmål, men i liten grad tar kontakt med våre rådgivningstjenester. Rådgivningstjenestene mottar derimot jevnlig spørsmål fra bekymrede foreldre om hvordan de skal snakke med ungdommer som enten er søsken til et barn med epilepsi eller har foreldre med epilepsi. Vi ønsker derfor å utvikle filmatisert informasjonsmaterieell som er spesielt tilpasset unge pårørende, og som når ut til ungdom i de digitale kanalene hvor ungdommen leter etter informasjon.

Målsetting

Spre informasjon til unge pårørende gjennom filmer og digital informasjon

Effekt mål

Epilepsiforbundet er overbevist om at vi har nådd alle målene vi hadde for dette prosjektet. Denne dokumentarserien fungerer som en plattform for informasjonsspredning om et tema mange har lite kunnskap om. Vi bruker disse filmene til å vise utfordringer ved å være pårørende med samtidig holde oss unna «offerrollen», samt fokusere på mestring og hvordan man kan overvinne disse utfordringene.

Gjennomføring/Metode

For å rekruttere personer inn til dette prosjektet startet vi med å maile samtlige av Epilepsiforbundets medlemmer som var i målgruppen, og la ut info på sosiale medier. Det var utfordrende å finne gode kandidater.

Når vi hadde funnet flere aktuelle kandidater inviterte vi dem til samtaler for å bli kjent. Regissøren vår tok hovedansvar for denne prosessen da han er bedre kjent med hva som kreves for å skape god film. Vi fant til slutt 3 spennende caser.

Etter vi hadde valgt ut de forskjellige startet en utfordrende prosess der vi slet med å møtes fysisk. Samfunnet åpnet og lukket seg flere ganger og det var vanskelig å få fastsatt datoer for filming. Slike utfordringer ble en gjenganger gjennom hele prosjektperioden og det resulterte i at vi ble nødt til å utsette sluttdatoen flere ganger. Dette var ikke ønskelig å «gjennomføre for å gjennomføre» så vi utsatte slik at vi kunne få et så godt produkt som mulig. Men til slutt fikk vi spilt inn alt vi trengte og filmene ble ferdigstilt. Etter dette lagde vi en "flyer" som vi deler ut for å reklamere for filmene og vi satt i gang med markedsføring av filmene.

Resultater og resultatvurdering

Ved å skildre både hverdagslige utfordringer og epilepsi har vi mulighet til å nå en bred målgruppe, og samtidig spre informasjon om hvordan det er å leve som pårørende til en som har epilepsi. For oss var det viktig å kombinere klassisk informasjonsarbeid med personlige erfaringer og inspirerende mestringshistorier. Vår erfaring tilsier at dersom vi skal engasjere våre medlemmer, pårørende og samfunnet forøvrig, så er det ekte historier fra mennesker som står midt i vårt diagnosefelt som engasjerer aller mest. Vi tenker da på historier som unge pårørende kan kjenne seg igjen eller som gir innblikk i noe de ikke har sett før. Dette opplever vi at vi har fått til.

Filmene er ingen fasit på hvordan det er å være pårørende. Vi forteller flere historier som på ulikt vis tar for seg pårørendeperspektivet. Vi tror at den beste måten å fortelle slike historier på er å ta del i menneskenes dagligliv og betraktninger. Filmene blir fortalt gjennom levde erfaringer.

Oppsummering og videre planer

Dette prosjektet ble vellykket selv om vi måtte utsette det flere ganger. Utsettelsene er som nevnt ikke noe vi ønsket, men noe som måtte til for å få et godt produkt. Vi har fått tre svært gode filmer som kan brukes i opplæring og som skildrer tema det ikke er mye kunnskap om fra før. Vi vil bruke disse filmene i opplæring og vi vil fortsette å jobbe mot at disse filmene generelt sett brukes i pårørendeopplæring. Avslutningsvis ønsker vi å takke Stiftelsen Dam for støtte til dette prosjektet. Det har vært et spennende prosjekt som har gitt gode resultater.

Innholdsfortegnelse

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet	2
Kap 2. Målsetting og målgruppe	2
Kap 3. Prosjektgjennomføring/Metode	3
Kap 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering	4
Kap 5. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer.....	4

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet

Epilepsiforbundets offisielle nettside har over hundre tusen unike visninger årlig. Vi ønsker derfor å samle alt vi har av informasjon til unge personer på et sted. Hovedmålet er å gjøre informasjon til ungdom mer tilgjengelig. Nå har vi satt i gang prosessen og har i stor grad kartlagt hvilke målgrupper vi har informasjon til, og til hvilke målgrupper vi ikke har tilstrekkelig informasjonsmaterieil. Det viser seg at vi mangler informasjon til pårørende i alderen 15-25 år. Dette er en gruppe som i liten grad leser våre brosjyrer og som er for gamle for det informasjonsmateriellet som vi har utviklet for yngre pårørende. Samtidig ser vi at denne gruppen ofte sitter med svært mange spørsmål, men i liten grad tar kontakt med våre rådgivningstjenester. Rådgivningstjenestene mottar derimot jevnlig spørsmål fra bekymrede foreldre om hvordan de skal snakke med ungdommer som enten er søsken til et barn med epilepsi eller har foreldre med epilepsi. Vi ønsker derfor å utvikle filmatisert informasjonsmaterieil som er spesielt tilpasset unge pårørende, og som når ut til ungdom i de digitale kanalene hvor ungdommen leter etter informasjon.

Kap 2. Målsetting og målgruppe

Hovedmål:

Spre informasjon til unge pårørende gjennom filmer og digital informasjon

Delmål:

1. Besvare de mest stilte spørsmålene unge pårørende har, på en autentisk og ekte måte uten informasjonspreg.
2. Øke kunnskap om og redusere bekymringer rundt epilepsirelaterte utfordringer unge pårørende kan møte i hverdagen.

3. Forebygge at unge pårørende faller gjennom i oppfølging fra helsevesen. Målgruppe Unge pårørende i alderen 15-25.

Kap 3. Prosjektgjennomføring/Metode

Vi ønsket at sluttproduktet for disse filmene skulle være tre korte filmer, der vi skildrer unge pårørende i deres normale hverdag. Tanken var at vi skulle rette oss mot oss mot pårørende fra tre forskjellige grupper.

- Pårørende til forelder med epilepsi
- Pårørende til søsken eller en venn av en med behandlingsbar epilepsi
- Pårørende til søsken med kompleks og vanskelig behandlingsbar epilepsi

For å rekruttere personer inn til dette prosjektet startet vi med å maile samtlige av Epilepsiforbundets medlemmer som var i målgruppen. I tillegg la vi ut informasjon på sosiale medier og i vårt medlemsblad EpilepsiNytt. Vi hang også opp plakater på Spesialsykehuset for Epilepsi. Vårt mål var å få inn så mange aktuelle kandidater som mulig så vi skrev kort og konkret om prosjektet og oppfordret alle som var interessert eller som ville vite mer til å ta kontakt. Etter noe research og forsøk på å finne caser innså vi at dette skulle bli noe utfordrende. Det var mange som meldte sin interesse for å delta i prosjektet, men det var vanskelig å finne noen som passet profilen til det vi trengte og som gjorde seg godt på kamera. Dette var noe regissøren for filmene var svært tydelig på fra start. De som blir filmet må være avslappet og naturlige i det som blir sagt, hvis ikke vil det påvirke filmene i høy grad.

Når vi hadde funnet flere aktuelle kandidater inviterte vi dem til samtaler. Vi ønsket i utgangspunktet å møte dem fysisk, men dette var vanskelig grunnet covid-19 og de sosiale restriksjonene som medfulgte. Derfor ble det samtaler over Microsoft teams. Regissøren vår tok hovedansvar for denne prosessen da han er bedre kjent med hva som kreves for å skape god film, men hele prosjektgruppen var involvert i utvelgelsen. Vi endte derfor opp med tre andre caser som var noe annerledes enn vi først hadde sett for oss, men vi ble svært fornøyde:

- Søskepar 1, der bror er pårørende og 18 år, søster på 13 har en vanskelig behandlingsbar epilepsi
- Søskepar 2, der to søstre er 23 og 25, den yngste har epilepsi.
- Søskepar 3, der to søstre er 22 og 23, den yngste har PNES (Psykogene non epileptiske anfall)

Etter vi hadde valgt ut de forskjellige startet en utfordrende prosess der vi slet med å møtes fysisk. Samfunnet åpnet og lukket seg flere ganger og det var vanskelig å få fastsatt datoer for filming. Regissøren ga dette eksempelet på situasjonen:

Med "Søskepar 3" måtte vi utsette opptaksdatoer fem ganger fordi ved opptaksdag 1 hadde fotograf covid, opptaksdag 2 hadde den ene søsteren covid, opptaksdag 3 stengte samfunnet ned osv.

Utfordringer som dette ble en gjenganger gjennom hele prosjektperioden og det resulterte i at vi ble nødt til å utsette sluttdataen flere ganger. Dette var ikke ønskelig å «gjennomføre for å gjennomføre» så vi utsatte slik at vi kunne få et så godt produkt som mulig. Dette valget er vi fornøyd med, da disse filmene har blitt svært gode.

Etter flere utsettelse og mye frem og tilbake fikk vi til slutt spilt inn alt vi trengte for å lage et godt produkt. Regissør har kommet med utkast til filmene underveis, og prosjektleder samt resten av prosjektgruppen fikk komme med innspill. Dette er en god arbeidsmetode og etter innspilling har prosjektet gått svært fort. Det gjenstod kun klipping og en siste runde med produksjon før filmene var ferdige.

Når filmene var ferdige fikk prosjektleder også tilsendt skjermbilder fra filmene, som ble brukt til å lage en «flyer» som vi deler ut. Denne flyeren gir informasjon om filmene og viser enkelte stillbilder derfra. Det er også en QR-kode som er lenket direkte til vår Youtube-kanal, der man kan se filmene.

Siden prosjektet ble såpass forsinket, har vi også sett oss nødt til å gjøre endringer i lanseringsplanen. Den opprinnelige planen var å lansere filmene på det Nasjonale nettverket for epilepsisykepleiere sitt årsmøte. Men dette finner ikke sted før i november og vi ønsket å spre informasjon om filmene så fort som mulig. Derfor blir filmene sluppet en og en i skrivende stund. To filmer er sluppet så langt og den siste slippes innen få dager. Når vi møter opp til Nettverkets årsmøte vil vi også dedikere tid til disse filmene slik at vi får spredt budskapet til et nasjonalt organ.

Filmene er tilgjengelige på Epilepsiforbundets Facebook- og Youtubekanal. Vi vil også legge filmene på et eget område på vår hjemmeside (epilepsi.no) som er designet spesielt for ungdom, så fort denne seksjonen er ferdig.

Kap 4. Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

Epilepsiforbundet er overbevist om at vi har nådd alle målene vi hadde for dette prosjektet. Denne dokumentarserien fungerer som en plattform for informasjonsspredning om et tema mange har lite kunnskap om. Vi bruker disse filmene til å vise utfordringer ved å være pårørende med samtidig holde oss unna «offerrollen», samt fokusere på mestring og hvordan man kan overvinne disse utfordringene. Ved å skildre både hverdagslige utfordringer og epilepsi har vi mulighet til å nå en bred målgruppe, og samtidig spre informasjon om hvordan det er å leve som pårørende til en som har epilepsi. For oss var det viktig å kombinere klassisk informasjonsarbeid med personlige erfaringer og inspirerende mestringshistorier. Vår erfaring tilsier at dersom vi skal engasjere våre medlemmer, pårørende og samfunnet forøvrig, så er det ekte historier fra mennesker som står midt i vårt diagnosefelt som engasjerer aller mest. Vi tenker da på historier som unge pårørende kan kjenne seg igjen eller som gir innblikk i noe de ikke har sett før. Dette opplever vi at vi har fått til.

Filmene er ingen fasit på hvordan det er å være pårørende. Vi forteller flere historier som på ulikt vis tar for seg pårørendeperspektivet. Vi tror at den beste måten å fortelle slike historier på er å ta del i menneskenes dagligliv og betraktninger. Filmene blir fortalt gjennom levde erfaringer. Det er slik vi tror folk vil forstå, føle og bli klokere på andres hverdag.

Kap 5. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Dette prosjektet ble vellykket selv om vi måtte utsette det flere ganger. Utsettelsene er som nevnt ikke noe vi ønsket, men noe som måtte til for å få et godt produkt. Vi har fått tre svært gode filmer som kan brukes i opplæring og som skildrer tema det ikke er mye kunnskap om fra før. Vi vil bruke disse filmene i opplæring av unge pårørende og vi vil fortsette å jobbe mot at disse filmene generelt sett brukes i pårørendeopplæring når det gjelder epilepsi i helsevesenet. Vi skal fortsette å spre

filmene i sosiale medier og reklamere for dem når vi holder foredrag eller andre informasjonsoppdrag. Avslutningsvis ønsker vi å takke Stiftelsen Dam for støtte til dette prosjektet. Det har vært et spennende prosjekt som har gitt gode resultater.