

Epilepsi - informatørene

Sluttrapport

NORSK EPILEPSIFORBUND

Sammendrag

Bakgrunn for prosjektet

Epilepsiforbundet ønsket å opprette en sentral likepersonstjeneste for foredragsvirksomhet. Foredrag var noe enkelte av våre lokalforeninger allerede gjorde varierende grad, men vi hadde ikke kontroll på kunnskapsnivået og egnetheten til de som gjorde det. Vi visste heller ikke om de frontet noe felles budskap. Det er viktig for oss at Norsk Epilepsiforbund har kunnskap og kvalitet som bærebjelker i informasjonsarbeidet, og vi ville derfor ha lokal foredragsvirksomhet inn i oversiktelige, kontrollerte og kvalitetssikrede rammer. Dessuten ville vi utvide tilbudet, slik at vi kunne tilby foredrag over hele landet.

Prosjektet skulle ledes av administrasjonens frivillighetskoordinator, som ble ansatt i 2015 i en 2-årig prosjektstilling. Sammen med et nytt medlemssystem som gjorde det lettere å holde oversikt over medlemmer som ønsket å engasjere seg, ga dette oss gode forutsetninger til å utvide likepersonsarbeidet i organisasjonen.

Gjennomføring

Ved starten av prosjektet tok prosjektleder kontakt med alle lokalforeninger for å få oversikt over personer som allerede drev med foredrag, eller som eventuelt kunne ønske å ta slike oppdrag lokalt. Navnene som kom tilbake var for det meste personer som var godt kjent for sentraladministrasjonen. De som vi ikke kjente så godt ble kontaktet for et intervju. Det ble så gjort et utvalg av 20 personer som ble ansett som svært godt egnet til å være informatører, og disse ble invitert til kurs. 15 deltagere kom på kurset, som gikk over to dager.

Kursdeltagerne fikk en innføring i epilepsiinformatørens rolle og Epilepsiforbundets budskap. De fikk også kursing i det å snakke fra et «gjennomlevd» perspektiv, til motsetning til et fagperspektiv på epilepsi, og de fikk opplæring i presentasjonsteknikk. En faglig opplæring om epilepsi var også inkludert.

Etter kurset hadde vi 15 godkjente informatører som inngikk i vår likepersonbase. Disse har fått videreformidlet informasjonsoppdrag fra administrasjonen og lokalforeninger, og tilbudet deres avrettes på epilepsi.no.

Resultater og resultatvurdering

I dette prosjektet har vi startet en ny likepersonstjeneste i Epilepsiforbundet. 15 informatører har fått opplæring, og er aktive i til sammen 10 fylker. Antallet oppdrag har naturligvis variert, men til sammen har de holdt 35 foredrag siden oppstart av tjenesten ved årsskiftet 2016/17.

Da prosjektleder sluttet i sin midlertidige stilling før prosjektet var over, måtte det dessverre tas over av ansatte med mindre ledig kapasitet. Det førte til at oppfølgingen av likepersonene ble for dårlig utover i 2017. Dette tas nå tak i, og det ansettes en ny rådgiver i fast 100 % stilling med samlet ansvar for alle likepersonstjenestene. Dette er ledd i en planlagt satsing på disse tjenestene fra 2018. Det vil gjøre administrasjonen til en tydeligere oppdragsgiver med tettere oppfølging av informatørene, og det vil gjøre at informatørene i større grad kan trekke erfaringer fra våre øvrige likepersonstjenester.

Konklusjon/videre planer

Gjennom dette prosjektet har vi opprettet en ny sentral likepersonstjeneste som tilbyr foredrag om epilepsi til skoler, boliger og sykehjem i store deler av landet. Tjenesten gir et forbedret tilbud fra Epilepsiforbundets side. Selv om oppfølgingen av likepersonene var for dårlig etter 1. kvartal 2017, fikk vi etablert et godt rammeverk som vil muliggjøre videre utvidelse av tjenesten i 2018. Vi viderefører prosjektet med egne driftsmidler, og som ansettelsen av en ny medarbeider på dette feltet viser, er likepersonstjenester som Informatørene noe vi ønsker å satse på fremover.

Bakgrunn for prosjektet

Norsk Epilepsiforbund tilbyr personlig rådgivning på flere måter: gjennom telefon, personlige møter og foredrag med grupper. Så langt det er mulig, ønsker vi at rådgivningen skal basere seg på likepersoner, altså at det er frivillige med erfaringskompetanse på epilepsi som svarer og gir råd. På telefon har vi hatt likepersonstilbudet Epifon1 i over 10 år, og i 2014 opprettet vi også Foreldrekontakten, som er en likepersonsgruppe som møter personlig og har samtaler med foreldre som har barn innlagt på SSE.

Foredragsoppdrag ble imidlertid i stor grad tatt av den ansatte administrasjonen. Henvendelsene om dette kan komme ganske hyppig, og kommer gjerne fra skoler, boliger, sykehjem, eller arbeidsplasser hvor det er en eller flere som har epilepsi. Selv om vi har forsøkt å følge opp så mange av disse som mulig, kan man ikke påta seg alt i administrasjonen, særlig hvis det er forespørsler fra områder langt unna Oslo.

På bakgrunn av dette, ønsket vi å opprette en sentral likepersonstjeneste for foredragsvirksomhet. Dette var noe enkelte av våre lokalforeninger allerede gjorde varierende grad, og vi kjente også til enkeltpersoner som tok på seg foredragsoppdrag uten å være tilknyttet noen forening. Problemet var at vi ikke hadde noen kontroll på kunnskapsnivået og egnetheten til de som holdt foredrag, og at vi ikke visste om de frontet noe felles budskap. Det er viktig for oss at Norsk Epilepsiforbund har kunnskap og kvalitet som bærebjelker i informasjonsarbeidet, og vi ville derfor ha lokal foredragsvirksomhet inn i oversiktelige, kontrollerte og kvalitetssikrede rammer. Dessuten ville vi utvide tilbudet, slik at vi kunne tilby foredrag over hele landet.

Prosjektet skulle ledes av administrasjonens frivillighetskoordinator, som ble ansatt i 2015 i en 2-årig prosjektstilling. Sammen med et nytt medlemssystem som gjorde det lettere å holde oversikt over medlemmer som ønsket å engasjere seg, ga dette oss gode forutsetninger til å utvide likepersonsarbeidet i organisasjonen.

Mål

Opprette kvalitetssikret, landsdekkende informatørtjeneste for foredrag og opplæring om epilepsi

Målgruppe

Personer med behov for foredrag og opplæring om epilepsi, i hovedsak kommuneansatte i utdannings- eller omsorgssektor.

Gjennomføring

Ved starten av prosjektet tok prosjektleder kontakt med alle lokalforeninger for å få oversikt over personer som allerede drev med foredrag, eller som eventuelt kunne ønske å ta slike oppdrag lokalt. Navnene som kom tilbake var for det meste personer som var godt kjent for sentraladministrasjonen. De som vi ikke kjente så godt ble kontaktet for et intervju. I samarbeid med ansvarlig for Epifon1, gjorde prosjektleder så et utvalg av 20 personer som ble ansett som svært godt egnet til å være informatører, og disse ble invitert til kurs. Alle var i utgangspunktet interessert, men det var kun 16 som fant at de kunne delta på det aktuelle tidspunktet. Enda en ble syk rett før kurset, så antallet deltagere ble til slutt 15.

Kurset ble holdt i Oslo-området senhøsten 2016, og gikk over to dager. Kursdeltagerne fikk en innføring i epilepsiiinformatørens rolle og Epilepsiforbundets budskap. De fikk også kursing i det å snakke fra et «gjennomlevd» perspektiv, til motsetning til et fagperspektiv på epilepsi, og de fikk opplæring i presentasjonsteknikk. En faglig opplæring om epilepsi var også inkludert, men ble bevisst vektlagt mindre enn selve budskapet. Selv om det var viktig å sørge for at deltagerne holdt et faglig grunnlagsnivå, er det ikke en forutsetning at foredragsholdere skal være «utlært» om epilepsi. Det er lov å ikke vite svaret på spørsmål, og vi ville heller bruke kurstiden til å forsikre oss om at deltagerne var trygge på sin egen rolle og hvordan man kan bruke sin egen historie til opplysning av andre.

Opprinnelig var planen at deltagerne skulle sendes ut på «prøveoppdrag» før de fikk godkjenningen på plass. Vi fikk imidlertid tilbakemelding på at dette la et prestasjonspress på deltagerne som noen opplevde som plagsomt. Vi så også at vi allerede hadde gjort en vurdering av egnethet da vi plukket ut deltagerne til kurset, og at det var viktig at de frivillige måtte få mulighet til å utvikle seg i rollen, selv om det eventuelt skulle være noen oppstartsproblemer. Vi bestemte oss derfor for at alle skulle få informatørstatus ved fullføring av kurset, og at vi da heller skulle basere oss på personlig oppfølging av den enkelte frivillige for å sikre kvalitet.

Etter kurset hadde vi 15 godkjente informatører som inngikk i vår likepersonbase. Disse har fått videreformidlet informasjonsoppdrag fra administrasjonen og lokalforeninger, og tilbudet deres avrettes på epilepsi.no.

Resultater og resultatvurdering

I dette prosjektet har vi startet en ny likepersonstjeneste i Epilepsiforbundet. 15 informatører har fått opplæring, og er aktive i til sammen 10 fylker. Antallet oppdrag har naturligvis variert, men til sammen har de holdt 35 foredrag siden oppstart av tjenesten ved årsskiftet 2016/17. Dette er flere enn administrasjonen kunne klart på egenhånd, og oppdragene har langt bredere geografisk spredning enn det vi ville klart fra sentralt hold, så dette innebærer en reell kapasitetsøkning for organisasjonen.

Når det gjelder oppfølgingen av informatørtjenesten har vi imidlertid så langt ikke levd opp til det ambisjonsnivået vi hadde. Dette skyldes ikke informatørene, men interne forhold i administrasjonen. Opprinnelig leder av dette prosjektet var ansatt i en toårig prosjektstilling. Hun avsluttet imidlertid arbeidsforholdet før prosjektperioden var over, og da måtte det overtas av en av de fast ansatte i administrasjonen. Leder for Epifon1 og Foreldrekontaktene jobbet i en 50 % stilling, og hadde ikke kapasitet til å lede enda en likepersonstjeneste, så da

måtte jobben tas av noen som ikke har frivillighet som en primæroppgave. Dette fungerte fint for å gjennomføre opplæringskurset for informatørene, men en god likepersonstjeneste trenger mer. Det må etableres gode rutiner for kvalitetssikring, for kursing av nye frivillige og for oppfølging av de frivillige vi allerede har.

Dette langsiktige arbeidet har dessverre blitt for dårlig gjennomført, særlig etter første kvartal av 2017. Vi har imidlertid konkrete planer om å utbedre dette, og ansetter i disse dager en rådgiver for helse- og sosialfeltet i fast 100 % stilling. Denne vil ha ansvar for oppfølging, utvidelse og kvalitetssikring av våre likepersonstjenester. Personen vil starte arbeidet mellom 1. mars og 1. juni, avhengig av oppsigelsestid.

Konklusjon og videre planer

Gjennom dette prosjektet har vi opprettet en ny sentral likepersonstjeneste som tilbyr foredrag om epilepsi til skoler, boliger og sykehjem i store deler av landet. Tjenesten gir et forbedret tilbud fra Epilepsiforbundets side, ved at vi har større kapasitet til å tilby kvalitetssikrede foredragsholdere over større deler av landet.

At vi nå utvider administrasjonen med en fast 100 % stilling som vil ha samlet ansvar for likepersonstjenestene er ledd i en planlagt satsing på disse tjenestene fra 2018. Det vil gjøre administrasjonen til en tydeligere oppdragsgiver med tettere oppfølging av informatørene, og det vil gjøre at informatørene i større grad kan trekke erfaringer fra våre øvrige likepersonstjenester.

Rammeverket som ble lagt ned i 2016 og tidlig 2017 er også et godt utgangspunkt for videreutvikling av tjeneste. Vi har en gruppe på 15 trente informatører som villig tar oppdrag, og stadig flere jobber aktivt for å skaffe oppdrag selv. Vi har også allerede knyttet informatørene opp mot eksisterende rutiner for faglig oppdatering av likepersoner. De er blant annet invitert til en samling i mars, hvor de vil få faglig påfyll sammen med Epifon1 og Foreldrekontaktene. Vi har også etablert informatørtrening som en mulighet for utvikling internt i Epilepsiforbundet, og har godt egnede kandidater som ønsker å bli med i gruppen. Vi er derfor trygge på at tjenesten er levedyktig, og at vi innen utgangen av 2018 vil ha enda flere frivillige og bedre geografisk dekning i informatørtjenesten. Tjenesten videreføres gjennom egne driftsmidler.