



Sluttrapport

Hva har jeg rett på?

- Et prosjekt fra Norsk Epilepsiforbund





Bakgrunn for prosjektet

«Hei, jeg har fått epilepsi, og jeg lurar på hvilke rettigheter jeg har.» Dette er en relativt hyppig intro til mange rådgivningssamtaler Norsk Epilepsiforbund mottar.

Epilepsi er en diagnose med store individuelle forskjeller. Det er derfor få generelle rettigheter som gjelder for alle med epilepsi. Livssituasjonen, og konsekvensene som epilepsien har for den enkelte og dens familie, er utslagsgivende for hvilke rettigheter man har. Likevel er det noen ytelser, ordninger og hjelpemidler som oftere er relevante for mennesker med epilepsi enn andre.

I 2017 gjennomførte Norsk Epilepsiforbund en stor spørreundersøkelse, der vi spurte 2000 mennesker med epilepsi og deres pårørende, hva de mente var viktigst å forbedre i norsk epilepsiomsorg. Fra undersøkelsen så vi at svært mange etterspurte informasjon om rettigheter, og også at disse rettighetene skal være mer tilgjengelige. Dette ble videre bekreftet av Norsk Epilepsiforbunds rådgivningstjeneste og likepersoner. Norsk Epilepsiforbund ønsket derfor å hjelpe mennesker med epilepsi til å få en lettere hverdag med de rettigheter de faktisk har.

Målsetting for prosjektet

Prosjektets overordnede målsetting var å tilgjengeliggjøre informasjon om hvilke rettigheter mennesker med epilepsi kan ha, slik at flere kan få vite dette uten å måtte bruke mye ressurser på å lete i jungelen av rettigheter. For å nå målsettingen var det et delmål å gjennomgå hvilke utfordringer mennesker med epilepsi møter, og hvilke tiltak og ordninger som kan være aktuelle.

Målgruppe for prosjektet

- Primært: Mennesker med epilepsi som har behov for informasjon om rettigheter.
- Sekundært: Norsk Epilepsiforbunds likepersoner.

Prosjektgjennomføring

Kunnskapsinnhenting

Ved prosjektstart ble det satt ned en prosjektgruppe bestående av prosjektleder, leder for seksjon for kliniske fag ved Spesialsykehuset for Epilepsi (SSE), ergoterapeut og to sosionomer fra SSE, samt Epilepsiforbundets ansvarlige for rådgivningstjenestene. Gruppen gjennomgikk steder hvor rettigheter var omtalt i gamle brosjyrer og nettsider. Seksjon for kliniske fag ved SSE hadde et felles møte med gjennomgang av rettigheter som er gjentakende i sakene på deres avdeling. Prosjektleder kontaktet likepersonene i Epilepsiforbundet rådgivningstelefon og foreldrekontaktene for å få en oversikt over ordninger og problemstillinger de hyppigst møtte. Likepersonene bidro også med både egne erfaringer.





Brosjyre

Prosjektgruppen gikk sammen gjennom hvilke ordninger, tiltak og hjelpemidler som skulle inkluderes i brosjyren. Sosionomene utarbeidet teksten om kommunale ordninger og ordninger i Nav, samt om søknadsprosessene. Ergoterapeut skrev kapittel om hjelpemidler. Prosjektleder sammenfattet til slutt teksten til å bli en helhetlig brosjyre. Utkastet til brosjyre ble så lest gjennom av frivillige likepersoner i organisasjonen, samt to styremedlemmer som både selv har epilepsi og som jobber i Nav. Deres innspill sikret et godt forståelig og kvalitetssikret produkt.

Lansering og kunnskapsspredning

Brosjyren ble lansert på et informasjonskurs om temaet rettigheter. For at informasjonskurset skulle være tilgjengelig for flest mulig i hele landet, samarbeidet vi med lokalforeningene. Kurset ble arrangert som en temakveld, hvor prosjektleder arrangerte et sentralt arrangement som ble streamet og vist på temakvelder arrangert av lokalforeningene.

Alle lokalforeninger fikk tilbud om å arrangere temakveld, og det ble arrangert temakvelder i Trondheim, Brønnøysund, Bergen, Gjøvik, Elverum, Vågåheimen og Porsgrunn. Prosjektleder utarbeidet invitasjoner som lokalforeningene kunne sende ut til sine medlemmer, og det ble opprettet et felles facebook-arrangement for markedsføring. Lokalforeningene gjennomførte også varierende grad av markedsføring lokalt. Deltakelsen varierte. To steder kom det dessverre ingen, mens på det meste deltok ca. 30 personer. Totalt deltok i det omlag 80 personer på temakveldene.

Deltakerne på de lokale temakveldene fikk oppgitt telefonnummer hvor de kunne sende inn spørsmål til foredragsholderne underveis. På den måten kunne også deltakerne på de lokale kursene aktivt stille spørsmål. Lokalforeningene som arrangerte kurs fikk i forkant tilsendt brosjyrer som de delte ut på kursene. Programmet for temakvelden ble utarbeidet i samarbeid med prosjektgruppen og personer fra likepersonstjenesten. Sosionom og ergoterapeut sto for foredragene.

Det sentrale kurset ble holdt i forkant av den årlige likepersonssamlingen til Norsk Epilepsiforbund. På den måten fikk også organisasjonens likepersoner; informatører, likepersonstelefonen Epifon1, foreldrekontakter og ungdomskontakter, viktig informasjon som de kunne ta med seg videre i sitt likepersonsarbeid.

Rettigheter på nett

I etterkant av temakvelden ble brosjyren tilgjengeliggjort i nettbutikken til Norsk Epilepsiforbund hvor den kan leses i pdf eller bestilles i papirutgave. Prosjektleder oppdaterte også rettighetssidene på www.epilepsi.no med den nye informasjonen.





Resultater og resultatvurdering

Prosjektet handlet om å spre informasjon til personer som har behov for ulike rettigheter, og dermed gi disse en lettere hverdag. Gjennom prosjektet har vi utarbeidet brosjyren «Epilepsi og muligheter i hjelpeapparatet». Vi har også gjennomført informasjonskurs og oppdatert rettighetssidene på ww.epilepsi.no, slik at informasjon om ulike aktuelle rettigheter og ordninger, samt søknadsprosessene er lett tilgjengelig.

Informasjonen har blitt spredd på ulike måter. Siden prosjektslutt er det sendt ut om lag 750 eksemplarer av brosjyren. Blant annet har sosionomtjenesten på SSE bestilt 500 eksemplarer av brosjyren og deler ut til alle som trenger. I tillegg har de arrangert en sosionomdag hvor sosionomene har besøkt alle pasientene på sykehuset og delt ut brosjyren til dem. Mange har også fått informasjon på nett. Om lag 600 personer besøkt de nye rettighetssidene og over 500 har lest brosjyren i pdf. På selve temakveldene deltok ca. 80 personer.

I tillegg til alle som har mottatt selve informasjonen om rettigheter, er det mange som nå også vet at de kan komme til Norsk Epilepsiforbund hvis de har spørsmål om rettigheter på et senere tidspunkt. Selve facebook-arrangementet ble annonsert og nådde ut til 19 000 på Facebook, og 159 hadde trykket at de skulle eller var interessert. Brosjyren er også annonsert på Facebook og informasjonen har nådd over 8600 personer. I tillegg ble den nye brosjyren annonsert i Epilepsinytt, som er medlemsbladet som når ut til Norsk Epilepsiforbunds 5900 medlemmer. Mange har dermed fått informasjon om at Norsk Epilepsiforbund har oppdatert informasjon om rettigheter ved epilepsi.

Oppsummering og videre planer

Prosjektet har resultert i ny og oppdatert informasjon om rettigheter og muligheter i hjelpeapparatet for personer med epilepsi og deres pårørende. Vi har fått en ny og oppdatert brosjyre, oppdatert informasjon på rettighetssidene på nett, og har arrangert temakvelder i en rekke lokalforeninger. Prosjektet har dermed gjort informasjon om disse temaene lettere tilgjengelig. Etter prosjektslutt inngår brosjyren i organisasjonens vanlige brosjyreportefølje, og informasjonen i brosjyren og nettsiden vil kontinuerlig bli oppdatert når det oppstår endringer i regelverk. Prosjektet har også synliggjort Norsk Epilepsiforbunds kompetanse og fokus på rettigheter, og gjort at flere kan henvende seg til oss med spørsmål. I tillegg har prosjektet økt kompetansen til organisasjonens likepersoner, slik at de er bedre rustet til å veilede og gi råd i sin rolle.

Prosjektet har også gitt organisasjonen bedre erfaring med å gjennomføre streamede temakvelder, slik at lokalforeninger kan arrangere lokale samlinger hvor flere kan få delta på aktiviteter i regi av Norsk Epilepsiforbund. Lokalforeningene har uttrykt at dette er en form for kurs/temakvelder de gjerne ønsker flere av, og vi vil derfor vurdere nye tema for denne type aktiviteter.

