Epilepsikonferencen 2018

Tolv kloge, spændende og underholdende mænd og kvinder!

FILADELFIA

Danmarks førende eksperter præsenter den nyeste viden

*”**Ekspert** er en person, som er meget vidende eller dygtig i et bestemt område”*

***"Ekspert"** er ikke en beskyttet titel, hvilket betyder, at HVEM SOM HELST kan påberåbe sig at være ekspert i et givent emne uden at have kvalifikationer eller kompetencer på området.*

*– ”**Ekspert**” er noget øvrige personer udpeger en person til at være. Denne form for 'udnævnelse' er gældende, så længe der er nogen, som mener, at vedkommende er berettet til denne titel.*

FILADELFIA

Hvem er jeg?

Socialfaglig konsulent Brian Langeskov

+40 år

Arbejder til daglig i Specialrådgivning om Epilepsi, Filadelfia

Finansieret af VISO – Socialstyrelsen

4 årig kontrakt fra 1/1-2017

KAS leverandør – **K**oordinering **A**f **S**pecialrådgivninger

Et landsdækkende rådgivningstilbud til alle med epilepsi/pårørende og fagprofessionelle!
Uanset hvor borgeren bor og går til behandling for sin epilepsi!

+15 års erfaring indenfor epilepsiområdet. Har haft arbejdet som socialrådgiver på Epilepsihospitalet gennem flere år på voksenområdet.

FILADELFIA

Ny finansiering – nye veje!

Vores omskiftelige finansiering gennem flere år har betydet flere omstillinger i vores arbejde!

Fra sygehus socialrådgiver til fokus på mere landsdækkende rådgivning, uafhængig af behandlingssted. Grundet ekstern rapport!

Fra lovgivningsmæssig rådgivning til mere fokus på rådgivning af epilepsien og den nedsatte funktionsevne.

Fra rådgivning af borgere epilepsi og pårørende til mere fokus på rådgivning af fagpersoner

Er det så en dårlig ting?

FILADELFIA

Undersøgelse fra 2016, hvor forskere har fulgt epilepsipatienter gennem 30 år!

Resultatet af denne forskning har vist at:

Patienter der får en epilepsidiagnose i barndommen eller ungdommen har markant forhøjet risiko for ikke at gennemføre en uddannelse, ikke få et job og en karriere, og de kommer i langt højere grad end andre til at leve livet alene, uden familie.

Epilepsi er dyrt for samfundet. Behandlingen af epilepsi koster, og de sociale omkostninger for denne patientgruppe er store.

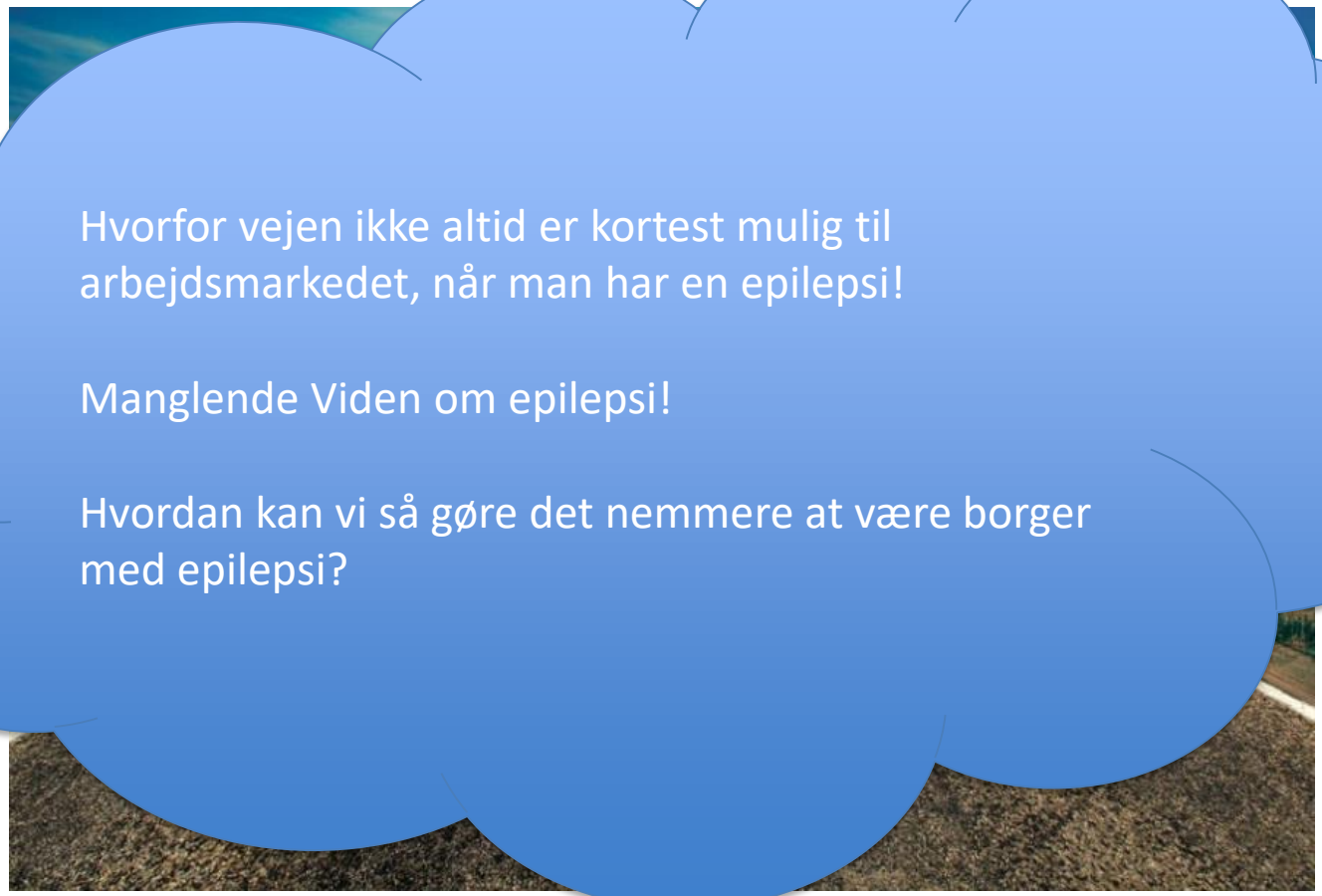
Er dette så ny viden – nej, men nu er der evidens for at epilepsi er en meget tung byrde både for personer med epilepsi og for samfundet.

Evidens er godt til at skabe opmærksomhed i det politiske system.

Er problemerne så løst med denne undersøgelse?

FILADELFIA

Epilepsi og beskæftigelse;



Hvorfor vejen ikke altid er kortest mulig til arbejdsmarkedet, når man har en epilepsi!

Manglende Viden om epilepsi!

Hvordan kan vi så gøre det nemmere at være borger med epilepsi?

hvordan gør vi vejen kortest mulig?

FILADELFIA

Livet med epilepsi!

FILADELFIA

Mange føler sig ikke mødt og forstået!

Min sagsbehandler forstår ikke min epilepsi og mine problemer.

Min læge mener ikke, at jeg har nogle vanskeligheder da jeg er anfaldsfri og vil ikke henvise mig videre.

Jeg fik ikke jobbet fordi jeg sagde jeg havde epilepsi.

Hvad kan vi bruge den oplysning til. Jeg har hørt disse udsagn nok til at kunne sige, at der må være noget om snakken.

FILADELFIA

Hvorfor føler personer med epilepsi ikke føler sig mødt, når de møder de forskellige fagpersoner?

En af årsagerne kan være manglende indsigt i, hvad en epilepsi kan rumme af vanskeligheder udover anfald!

Denne manglende indsigt kan både gælde fagpersonen og borgeren med epilepsi.

Fagpersonen ved ikke hvad de skal spørge ind til hos borgeren omkring epilepsien.

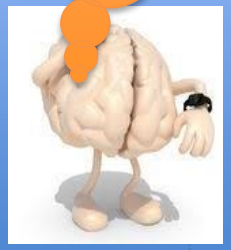
Og borgeren med epilepsi kan i mange tilfælde have svært ved at sætte konkrete ord på behovet for hjælp.

FILADELFIA

Øv jeg er helt smadret efter det møde, hvad var det egentlig vi aftalte?

Efter mødet i kommunen

Jeg snupper lige en lur



Lovgivning, bla bla, Ressourceforløb. Du ser da ud til at have mange ressourcer. Jeg er da også træt, når jeg kommer hjem fra arbejde

Møde i kommunen

FILADELFIA

Nogle bliver vi nødt til at sætte fokus på vanskelighederne for at finde ressourcerne!

Altså gøre det usynlige – synligt!

Herefter kan der findes løsningsmuligheder fx i form af særlige vilkår på uddannelse eller på arbejdsmarkedet

FILADELFIA

En lille afstemning!

Hvem synes du bør have ansvaret for at gøre det usynlige – synligt, for borgere med epilepsi?

Udfyld gerne den udleverede seddel og smid den i kassen efter foredraget?

Hvis der er nogen, som har lyst til at begrunde deres svar, må I gerne det.
Men det er ikke et krav.

FILADELFIA

Udpluk af samfundets sektorer/rammer og overgange!

Kommune

Hvor kan jeg finde hjælp?

Sundhedsvæsen

Fritid og familieliv

Uddannelses-institutioner

Arbejdsmarked

FILADELFIA

Politiske rammer

Uddannelsessystemets rammer

Lovgivningsmæssige rammer

Økonomiske rammer

Sundhedsvæsenets rammer

Eksempler på forskellige rammer

Arbejdsmarkedets rammer

Organisatoriske rammer fx i en kommune eller på et hospital

Personlige rammer hos borgeren,
hos en sagsbehandler,
hos en læge, hos en arbejdsgiver mv.

Epilepsiens rammer

FILADELFIA

Føler sig ofte alene med problemerne uanset hvilken ramme borgeren befinder sig i

Kommune

Hvem kan jeg finde hjælp?

Sundhedsvæsen

Fritid og familieliv

Uddannelses-institutioner

Arbejdsmarked

FILADELFIA

Hvad kan vi gøre ved problemet? Og kan vi ændre noget?

2 ting som helt konkret optager mig i disse tider, ved siden af den daglige rådgivning!

1. Hvad er det egentlig for en viden og erfaring om epilepsi jeg besidder?

2. Og hvordan kan jeg gøre den viden og erfaring mere konkret og få bragt den i spil i forhold til de rammer, som en borger med epilepsi møder på deres vej?

BIG DATA! – Helle Hjalgrims oplæg

FILADELFIA

Hvad er det egentlig for en viden og erfaring om epilepsi jeg besidder?

Mange års epilepsihistorier fra de patienter og pårørende, som jeg har talt med i forbindelse med deres indlæggelse og ambulante kontroller på Epilepsihospitalet, Filadelfia og fra den landsdækkende rådgivning.

Jeg kan fortsat blive overrasket over nye epilepsihistorier jeg møder på min vej. MEN det er ikke epilepsien og anfaldstyper, som overrasker mig. Men epilepsien i samspillet med de føromtalte rammer, der skaber en ny historie for mig.

Besidder også en mini monofaglig viden fra andre faggrupper, såsom læger, psykologer, neuropsykologer, ergoterapeuter, fysioterapeuter m.fl.

Jeg ser således en sag fra mange vinkler og rammer. Jeg kan ikke udrede borgeren, her er der brug for den monofaglige ekspertise. Men jeg skaber overblik over vanskelighederne hos en borger med epilepsi eller pårørende, som de kan tage med i de rammer de møder.

FILADELFIA

Betydning af kontrakt med VISO

Målgrupper for vores rådgivning?

Hvilke arbejdsmetoder anvender vi i vores arbejde?

Har de epilepsirelaterede vanskeligheder noget tilfælles med andre lidelser, som fx adhd, autisme.

Fokus på VIDEN TIL GAVN for fagpersoner!

FILADELFIA

Tilrettelæggelse af kort og konkret viden til gavn for fagpersoner

Viden om epilepsien skal være **konkret** i forhold til den specifikke ramme fx til en sagsbehandler i en kommune. Hellere flere små publikationer, som kan understøtte fagpersoner i deres daglige arbejde end lange publikationer om epilepsi.

Viden skal være **let tilgængelig**, både for fagpersoner, men selvfølgelig også tilgængelig for borgere med epilepsi og deres pårørende. Sidste nævnte kan være vigtige budbringere af informationsmateriale til fx en sagsbehandler eller til studievejleder på en uddannelse.

FILADELFIA

Nyeste pjecer fra Specialrådgivning til fagpersoner

FILADELFIA

Til slut

Så mangler der viden om epilepsi i samfundet!

De fagpersoner, som arbejder med epilepsi, har et stort ansvar for at dele ud af deres viden for gøre det nemmere for borgere og pårørende at leve med deres epilepsi! Fx ved at klæde andre fagpersoner på med relevant viden om epilepsi!

Specialrådgivning om Epilepsi har blandt andet taget denne opgaven til os! Vi håber, at vores mange års erfaring og kommende videnformidling kan komme epilepsiområdet til gavn, både indenfor Børn, unge og voksne.

Som det fremgår af undersøgelsen i 2016, så bliver vejen til manglende tilknytning til arbejdsmarkedet allerede skabt i barndommen eller ungdomsårene, hvorfor det vil være yderst relevant lave en indsats overfor de systemer, som har med denne målgruppe at gøre. Herved kan vi hjælpe med at gøre vejen til beskæftigelse kortere.

FILADELFIA

Tak for jeres opmærksomhed!

FILADELFIA