

Sluttrapport

ID-kort for mennesker med Ménières
#2018/HE2-231797

ExtraStiftelsen / Stiftelsen Dam



1. Forord

Hørselhemmedes Landsforbund - HLF er organisert med en rekke diagnosespesifikke utvalg som har ansvar for hvert sitt område / diagnose. Utvalgene består av medlemmer som selv har den aktuelle diagnosen / sykdommen / utfordringen, er likepersoner og ikke faglig helsepersonell. Ett av disse diagnosespesifikke utvalgene er Ménièresutvalget (MU). Ménières sykdom er en anfallspreget sykdom i det indre øret som gir anfall av svimmelhet, øresus og andre øresymptomer. Sykdommen er ufarlig men kan være svært plagsom og i perioder kan anfallene være invalidiserende.

2. Sammendrag

Når et eget ID-kort for mennesker med Ménières fremstod som et mål for MU ble det utarbeidet en prosjekt- og finansieringsplan. Det fremstod tidlig som et ønske å søke ExtraStiftelsen om finansiering og våren 2019 var prosjektet sluttfinansiert og klart til iverksettelse. ID-kort ble i løpet av sommeren 2019 sendt ut til samtlige medlemmer av HLF med Ménières som registrert diagnose.

3. Bakgrunn for prosjektet

Ménières-anfall ledsages ofte av blant annet kraftig svimmelhet og oppkast. Under anfall kan den det gjelder ha vanskelig for å forklare og redegjøre for seg selv og sin tilstand som ofte til forveksling kan minne om en beruset persons opptreden. MU har derfor over tid sett behov for en måte for våre medlemmer med denne sykdommen å kunne identifisere seg ved behov, og da særlig ved plutselige, kraftige og invalidiserende anfall hvor den som rammes kan ha vanskeligheter med å ta vare på seg selv. Etter vurdering av flere alternativer landet utvalget på et eget ID-kort som en god løsning.

4. Målsetting og målgruppe

Prosjektet skulle utvikle, sette i produksjon og distribuere ID-kort med forklarende tekst til bruk for Ménières-rammede. Målsettingen har vært at alle medlemmer av HLF med denne diagnosen skal kunne bære et slikt kort med seg og ved behov i forbindelse med både svakere symptomer som svimmelhet og ustødighet m.m. men ikke minst ved kraftigere anfall, vise frem til forbipasserende, helsepersonell eller andre. På denne måten kan misforståelser unngås og i verste fall unødig tilkalling av helseressurser.

Prosjektets målgruppe har vært medlemmer av HLF som har sykdommen Ménières. HLF har ca. 65.000 medlemmer. På landsbasis er det ca. 5000 personer med denne sykdommen. I medlemsregisteret til HLF er det ca. 2000 med diagnosen.

5. Prosjektgjennomføring

Prosjektet er initiert av, organiseres, følges opp og gjennomføres av Ménières –utvalget i HLF. Dette er et nasjonalt utvalg i HLF som ivaretar denne diagnosegruppen. Utvalget så vel som hele målgruppen for prosjektet er frivillig og også direkte brukere. Det er forestått utarbeidelse av prosjektbeskrivelse og innsending av søknad om finansiering av prosjektet. Målgruppen er nøyaktig identifisert med navn og adresse gjennom HLF sin

medlemsdatabase. Det er utarbeidet tekst og utforming av kort i samarbeid med produsent av kort og produksjon og utsendelse av kort er utført i samarbeid med HLF sekretariat.

6. Resultater, vurdering av resultat- og effektmål

Den samfunnsmessige verdien av prosjektet ligger i at den enkelte som har diagnosen Ménières oppnår en trygghet gjennom å vite at fremvisning av kortet kan forenkle kommunikasjon ved akutte anfall. Gjennom dette oppnår samfunnet mindre isolasjon blant personer med denne sykdommen. I tillegg vurderer vi at antall misforståelser reduseres ved at færre blir sendt til sykehus eller legevakt uten at det var nødvendig.

Det forventes en større grad av trygghet blant personene i målgruppen; trygghet for både sykdommen, dens symptomer og effekter på en selv og øvrige som måtte oppleve eller påvirkes av brukeres anfall. Påvirkningen av folk rundt en, nærpersioner eller andre tilfeldige og deres reaksjoner på en bruker med anfall er et stort stressmoment i seg selv. Vi ser at ID-kortet som prosjektet har utviklet, vil gi den enkelte bruker en trygghet for at et eventuelt anfall ute blant folk både lettere kan forklares med derpå følgende langt mindre ubehag og redsel for de utenforliggende forholdene for den enkelte.

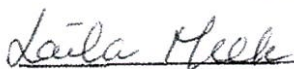
Det er en vanskelig om ikke umulig øvelse å tallfeste en konkret effekt av prosjektet ut over de målsettinger som har lagt til grunn for prosjektet. Det er i denne fasen produsert 2000 ID-kort hvorav i overkant av halvparten allerede er sendt ut til medlemmer med aktuell diagnose.

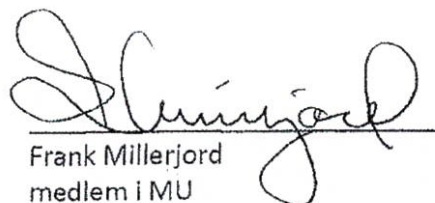
7. Oppsummering med konklusjon og videre planer

Prosjektet ansees som avsluttet ved hovedutsendelsen av ID-kortene. Dette er gjort - og med stort hell også markedsført gjennom HLF sine egne kanaler for markedsføring. Dette er medlemsblad, fora for diagnosegrupper, tidsskrift for tillitsvalgte og direkte informasjon fra MU til fylkeslag og fylkeskontakter for diagnosegruppen. Det vil i tillegg være aktuelt å sørge for at nye medlemmer av HLF med diagnosen Ménières også får tilsendt ID-kortet. Dette ansees å bli en del av de faste rutinene til HLF sekretariat i forbindelse med innmelding av nye medlemmer og er en gratis medlemsfordel.

MU er tilfreds med prosjektet og glad for finansieringsbistanden fra ExtraStiftelsen / Stiftelsen Dam.

Oktober 2019,

LAILA MEEK

Laila Meek
prosektleder og leder i MU


Frank Millerjord
medlem i MU