

SLUTTRAPPORT

Prosjekt

“Hjerterytmmer på ville veier”

Prosjektnr. 2009/3/0323

Søkerorganisasjon:

Landsforeningen for Hjerter- og Lungesyke (LHL)

Støttet av:



Karin Køltzow og Liv Hopen

Smestad, 13. februar 2011

Forord

En stor del av befolkningen opplever forstyrrelser i hjerterytmen. Det er mange typer forstyrrelser, og mange opplever forstyrrelsene som skremmende og har spørsmål de ønsker svar på. Vi, Karin Køltzow og Liv Hopen, har begge lang erfaring med urolige hjerterytmer, og har begge savnet en bok som kan beskrive på en enkel måte hva dette handler om, og som kan gi nyttige råd.

Prosjektmidler fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering til prosjektet “Hjerterytmer på ville veier” gjorde det mulig for oss å skrive og å produsere boken: ”*HJERTEBANK OG HJERTEKLAPP - Kunnskap og råd ved arytmier*”. Prosjektet har gått over ett år. Det har vært en styrke at vi som forfattere utfyller hverandre både faglig, litterært og når det gjelder erfaringer med urolige hjerterytmer. Dessuten har Karin, som er billedkunstner, forsynt teksten med strektegninger.

Prosjektet er gjennomført i nær kontakt med LHL, Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke. Rådgiver Hildegun Dybdal takkes for å være en positiv tilrettelegger og støttespiller.

Vi er spesielt takknemlige for at overlege dr. med. Eivind Stoud Platou, Arytmisenteret på Ullevål universitetssykehus har gitt oss solid tilbakeføring på fagstoffet i boken. Oversykepleier Åse Lysbakken, Ullevål Universitetssykehus og spesialist i allmennmedisin Christian W Biermann, Smestad legesenter, har også lest manus og gitt verdifull støtte.

Sammendrag

Målgruppen for prosjektet har vært personer med hjerterytmeforstyrrelser. I Norge dreier det seg om over 200 000 mennesker. Av disse har vel 65 000-70 000 arytmier i form av flimmer, flutter og blokk. De fleste opplever ujevn eller hurtig hjerterytme som skremmende, især til å begynne med i et forløp. Familie, venner og ikke minst helsepersonell har også vært målgrupper for prosjektet.

Som forfattere har vi, Karin Køltzow og Liv Hopen, både erfaring med ulike former for urolige hjerterytmer og erfaring som fagbokforfattere. Vi bestemte oss derfor for å skrive boken vi selv har savnet om urolige hjerterytmer. Boken ”*HJERTEBANK OG HJERTEKLAPP - Kunnskap og råd ved arytmier*” så dagens lys høsten 2010.

Vi har lagt ned mye arbeid i å samle og å popularisere fagstoff om forstyrrelser i hjertets elektriske system, aktuelle undersøkelser og behandlingsmetoder, og er takknemlige for at Arytmisenteret ved Ullevål universitetssykehus har ytet kvalitetssikring ved å lese og kommentere.

Opplevde fortellinger belyser fagstoffet, og vi presenterer råd og knep for å mestre hverdagen. Fortellinger forsterker oppmerksomheten og gir 'knagger' når informasjonen bearbeides. Dertil gir fortellinger innblikk for fagfolkene. Kontakten mellom pasienter og behandlere står sentralt i boken. Nyttige internettsider og litteratur gis.

Karins strektegninger belyser fagstoffet gjennom hele boken.

Vi har gjort en rekke utspill for å sikre at boken når fram til målgruppen. Boken fikk bred dekning i “God morgen Norge” TV2, og vi har laget egen nettside www.hjerterytmer.no og mailadresse hjerterytmer@hotmail.com.

Tilbakemeldingene har vært meget positive fra pasienter, deres familier og fra fagfolk. Erfaringen tilsier at boken imøtekommer et behov for helseopplysning.

Innholdsfortegnelse

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet	s. 4
Kap 2. Prosjektgjennomføring	s. 4
Kap 3. Resultater og resultatvurdering	s. 5
Kap 4. Videre planer	s. 6
Vedlegg 1: Bestillingsbrosjyre	s. 8

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet

I Norge har over 200 000 mennesker hjerterytmeforstyrrelser. Av disse har omlag 65 000-70 000 arytmier i form av flimmer, flutter og blokk. Mange lever med angst for at hjertet skal stoppe. De kan føle rådløshet i forhold til hva de skal spørre helsepersonell om og kan være engstelige før undersøkelser. Dessuten bruker mange medisiner som de vet lite om, men som krever nøyaktighet og påpasselighet fra pasientenes side.

Familie, venner og ikke minst helsepersonell har også vært målgrupper for prosjektet.

Karin, som har levet i 36 år med etter hvert hele registeret av rytmeforstyrrelser og har pacemaker nr. 2, inviterte i 2008 Liv til et samarbeid. Liv har ca. 20 års erfaring med arytmier, hvorav mange år med atrieflimmer. Vi har tilsammen solid erfaring som fagbokforfattere. Karins idé var en bok som formidler fagstoff og hvor personer forteller om opplevelser med urolige hjerterytmer og om hva en selv kan gjøre for å ha det bra. Vi mente også det var viktig å gi pasienter og pårørende noe kunnskap om hva aktuelle undersøkelser og behandlinger går ut på, å formidle litt informasjon om helsevesenet, og gi råd om hvordan den enkelte selv kan bidra til god samhandling med helsepersonell.

En stor utfordring lå i å forenkle vanskelig tilgjengelig fagstoff. Vår intensjon var både å bidra til økt kunnskap, og å redusere angst og uro hos dem som opplever urolige hjerterytmer. For å forsterke budskapet tok vi sikte på å få inn mange opplevde fortellinger.

Vi ville også informere om aktuelle internettadresser, litteratur og annet for dem som ønsker mer kunnskap.

Foruten å skrive boken, var en viktig utfordring i prosjektet å få gjort boken tilgjengelig for dem som trenger den. Planen var at boken skulle trykkes allerede i 2010, og at distribuering skulle settes i gang umiddelbart etter trykking.

Kap 2. Prosjektgjennomføring

Vi fordelte skrivingen av de ulike kapitlene i boken på bakgrunn av kunnskap og erfaringer. Samarbeid foregikk i hovedsak ved at vi jobbet hver vår gang med manus for så å sende det tilbake igjen til den andre pr mail. I tillegg hadde vi arbeidsmøter ved kjøkkenbordet hos Karin. Liv laget milepælsplaner underveis, der de ulike oppgavene kom tydelig fram, med tidsfrister og hvem som var ansvarlig. Liv var prosjektleder i forhold til bevilgningen fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering. Karin har vært ansvarlig for bokens oppbygging av innhold og språklige form.

For å innhente andre pasienters erfaringer holdt vi innlegg 4. februar 2010 i stormøte i LHLs lokaler der de fem lokallagene i Oslo LHL var invitert. På møtet delte vi ut invitasjon til medlemmene med oppfordring om å bidra med egne erfaringer. Spesielt var vi interessert i gode råd og lure knep for å mestre hjerterytmeforstyrrelsene.

Vi måtte bruke mye tid på å lese i fagstoff. Etter runder med forenkling sendte vi manus til Arytmisenteret ved Ullevål universitetssykehus til overlege dr.med. Eivind Stoud Platou og oversykepleier Åse Lysbakken for kvalitetssikring. Spesielt Eivind Stoud Platou har vært

meget generøs med tid og veiledning. Spesialist i allmennmedisin Christian W Biermann, Smestad legesenter, leste også manus og ga verdifull støtte. Diakonhjemmets sykehus bidro med å invitere personer med hjerterytmeforstyrrelse til å lese manus.

I løpet av høsten 2010 laget vi en strategiplan for PR og distribusjon.

I tillegg til arbeidet som forfatter har Karin sørget for 34 strektegninger og bokomslag. Erik Bergersen har stått for grafisk design i samarbeid med Karin. Samarbeidet har også omfattet en bestillingsbrosjyre.

1. oktober leverte Valdres Trykkeri AS og Gjøvik Bokbinderi 2000 bøker og 10 000 bestillingsbrosjyrer.

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Tilbakemeldinger tyder på at vi har lyktes i å skrive boken i et egnet språk. Boken er oppmuntrende og støttende og skrellet for unødige faguttrykk. For spesielt interesserte har vi lagt til en del utfyllende stoff i fotnoter.

Hovedkapitler i boken gir sammenfattet kunnskap om hjertet, om forstyrrelser i hjertets elektriske system, om aktuelle undersøkelser og om behandlingsmetoder.

Gjennom samarbeid med eksperter, spesielt overlege Eivind Stoud Platou på Arytmisenteret ved Ullevål universitetssykehus, er fagstoffet kvalitetssikret.

For å gjøre stoffet tilgjengelig har vi vekslet mellomkunnskapsstoff og pasienthistorier. Fordi pasienter med langvarige sykdommer og plager har stor nytte av andres erfaringer, har vi lagt vekt på beretninger om andres løsninger i liknende situasjoner. På grunn av vår varierte erfaring på feltet er mange historier selvopplevd. Råd og knep for å mestre hverdagen, samt kontakten mellom pasienter og behandlere er en viktig del av boken.

Karin har i tillegg til å være forfatter illustrert boken med 34 strektegninger. At tegningene belyser fagstoffet og gir smilebåndene en sjanse, gir boken en positiv vinkling. At boken er illustrert og med mange eksempler kan være viktig også for allmennpraktikere og helsepersonell i sykehus. Slik vil disse gruppene lettere kunne ta tak i pasienters dilemmaer.

I slutfasen av prosjektet utviklet vi internettsiden www.hjerterytmmer.no, hvor vi har lagt inn *Forside – Innholdsfortegnelse - Utdrag fra boken*. For bestillinger og annen korrespondanse, opprettet vi en mailadresse til prosjektet: hjerterytmmer@hotmail.com

Valg av JAS forlag som utgiver (underavdeling av JANSHIP AS) sikrer både rask utsending av bøker og står for fakturering og annen oppfølging. I samarbeid med JAS forlag har vi utarbeidet en strategiplan for å sikre at boken når ut til dem som trenger den.

Brosjyreholdere er kjøpt inn og plassert i noen medisinske poliklinikker og legekontorer i Oslo og på Feiringklinikken.

En gruppe utvalgte personer har fått gratis eksemplarer, bl.a. har de fem regionskontaktene i LHL. De har også fått 150 brosjyrer som de skulle dele ut til tillitsvalgte i hele landet på samlinger for lokallagene i oktober 2010.

Samtlige Lærings- og mestringssentre (LMS) i landet har fått brev og bestillingsbrosjyrer.

JAS forlag har meldt inn boken til Den norske Bokdatabasen. Videre har vi søkt Norsk faglitterær forfatter- og oversetterforening NFF om godkjenning av bokens litterære kvalitet.

Anmeldereksemplar er sendt til diverse adresser i media, og til Dagens medisin og fagbladet Sykepleien. Dette resulterte i at vi torsdag 2. desember 2010 presenterte boken i “*God morgen Norge TV2*” sammen med lege Thomas Knutsen fra Arytmisenteret, Ullevål universitetssykehus. Før programmet sendte vi informasjon til våre nettverk, og etter programmet fikk vi mange tilbakemeldinger og bestillinger.

Norsk Ergoterapeutforbund omtalte deltakelsen i TV-programmet på sin nettside med lenke til nettsiden www.hjerterytmmer.no. Dette medførte at boken kom opp på Google for alle som søkte på “hjerterytmmer”.

Responser på boken “*HJERTEBANK OG HJERTEKLAPP - Kunnskap og råd ved arytmier*” har vært positiv både fra fagfolk i allmennhelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste, og fra personer som selv har hjerterytmeforstyrrelse. Her er noen eksempler:

- Pasient: *‘Dere belyser dette problemet fra pasientens ståsted, og det tror jeg det er flere enn meg som vil sette pris på.’*
- Pasient: *‘Forfatternes tilnærming gir støtte, kunnskap og oppmuntring til leseren.’*
- Sykepleier: *‘Dette ser virkelig ut til å være midt i blinken for mange.’*
- Sykepleier ved medisinsk poliklinikk: *‘Min favorittbok.’*
- Fastlege: *‘Jeg finner boken meget lesverdig og informativ, et nyttig supplement til min og mine pasienters hverdag. Synes boken er meget tiltalende.’*
- Hjertespesialist: *‘Forfatternes tilnærming går på pasientens følelser og mestringsstrategier, og det er en viktig side av bildet, og hvor leger som regel mangler egne opplevelseserfaringer. Dette synes jeg er bokens sterkeste side. Mange vil nok oppleve boken som en trøst og hjelp.’*

Kanskje vil prosjektet føre til tilsvarende bøker på andre områder - altså gi en overføringsverdi. - Fagstoff som følges av historier kan forsterke leserens oppmerksomhet. Historiene gir et sett knagger som leseren vil bruke når informasjonen bearbeides. - Dertil kan fortellinger gi innblikk i pasienters hverdag for fagfolkene.

Kap 4. Videre planer

Selv om prosjektet er avsluttet, vil vi fortsette arbeidet med å finne fram til egnede måter å distribuere boken på slik at den når fram til dem som trenger det og blir tatt i bruk.

Følgende planer foreligger pr i dag:

- Presentasjon av boken i LHLs medlemsblad “Det Nytter”. Første nummer av bladet i 2011 skal ha atrieflimmer som tema.
- Møte med journalist i “Vi over 60” som skal skrive en artikkel for april-nummeret av bladet

- LHL planlegger å utvikle sine nettsider og vil ha lenke til www.hjerterytmmer.no
- Foredrag ved Vinderen Eldresenter i mars 2011.
-
- Foredrag på temamøte i Slagrammedes forening i Oslo i april 2011.

Internett siden www.hjerterytmmer.no blir videreutviklet. Vi har nå også internett siden www.hjertebankoghjerteklapp.no og har lagt inn tilsvarende informasjon der.

Temaet atrieflimmer har vært mye oppe i media i høsten 2010. Mye skjer når det gjelder utvikling av nye blodpropphemmende medisiner. Ved nytt opplag vil vi inkludere dette, samt informasjon om pasientrettigheter.

Vedlegg 1: Bestillingsbrosjyre



HJERTEBANK OG HJERTEKLAPP

KUNNSKAP OG RÅD VED ARYTMIER

Karin Køltzow og Liv Hopen: *HJERTEBANK OG HJERTEKLAPP* er en bok i lite format, men med stort innhold. Boken er en nødvendig og generøs veiviser for mennesker med urolig hjerterytme, deres slekt, venner og helsepersonell. *HJERTEBANK OG HJERTEKLAPP* veksler mellom kunnskapsstoff om hjertet, erfaringer med urolige hjerterytmer og gode råd.

Karin Køltzow og Liv Hopen har solid bakgrunn som formidlere. De utfyller hverandre faglig, litterært og når det gjelder erfaringer med urolige hjerterytmer. Karin Køltzow er billedkunstner, essayist, pedagog og tidligere forsker, og Liv Hopen er ergoterapeut og faglitterær forfatter med ledererfaring innen læring og mestring i helsesektoren.

Karin Køltzows tegninger vil fryde leseren.

ISBN 978-82-998459-0-8. Hf., 128 s. Pris kr 200,- + porto.

HJERTEBANK OG HJERTEKLAPP – Kunnskap og råd ved arytmier

bestilles fra: hjerterytmer@hotmail.com
www.hjerterytmer.no
JAS forlag, Dalsveien 7 b, 0376 Oslo.

Boken har støtte fra

ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering

