

Rapport:

Neurospace – en reise i tid og rom

Sammendrag

«Neurospace – en reise i tid og rom» var arbeidstittelen på et bokprosjekt ledet av Heidi Solvang og administrert av Norsk Epilepsiforbund. Resultatet av prosjektet er boken «-og nå kan jeg se månen», hvor Solvang beskriver sine egne erfaringer knyttet til utredningsprosessen og oppfølging etter en epilepsikirurgisk operasjon. Boka er spesielt myntet på de som selv har vært, eller skal gjennom epilepsioperasjon, men den er også ment for fagpersoner og andre med interesse for epilepsitemaet.

Heidi Solvang har jobbet som journalist, og har derfor rikelig med skriveerfaring. I skriveprosessen hadde hun også en veileder som ga god hjelp med å nøste frem det allmenne i Solvangs personlige erfaringer. Hennes nedtegnelser om sine opplevelser i utredningsfasen før operasjonen utgjorde et viktig kildemateriale i boken, mens møte med medpasienter og behandlingsapparat i løpet av skriveperioden var viktig for ajourføring, edruelighet og nyansering av stoffet.

Boken «-og nå kan jeg se månen» ble lansert på Litteraturhuset den 17. august 2012. Responsen fra lesere har vært gjennomgående positiv. Mange av leserne har selv gjennomgått den prosessen som beskrives, men også fagpersoner har tatt imot boka med positiv interesse. Boka har blitt omtalt i Tidsskrift for den Norske Legeforening, Klassekampen og Epilepsinytt. Den er i dag til salgs i nettbutikken på epilepsi.no.

1. Bakgrunn for prosjektet og målsetning

Bakgrunn for mitt bokprosjekt var mine egne positive og negative erfaringer i utredning for epilepsikirurgi og tiden etter operasjon. Vi er nærmere 45 000 som har epilepsi i dagens Norge. For de som ikke oppnår anfallskontroll med medikamenter kan epilepsikirurgi etter hvert bli et alternativ. Selv har jeg også lang fartstid i behandlingssystemet (siden jeg var 6 år). Derfor har jeg erfaringer fra behandlingsapparatet med hva som har forandret seg, hva som i dag fungerer godt og hva som kan forbedres. Eksempler på det siste er bedre samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og pasientens hjemkommune og rehabilitering for mennesker med epilepsi.

I utredningsprosessen savnet jeg informasjon om gjennomføring av utredningsundersøkelser, epilepsikirurgiske inngrep, funksjonsnivå – og hensyn i postoperativ tid og bivirkninger av operasjonen. Som ganske nyoperert fikk jeg kontakt med andre epilepsiopererte, og de fortalte meg at vi hadde mange av de samme erfaringene; å stå aleine og usynlige i ventekø og uten hjelp i tiden etter operasjonen. Målsetningen var derfor å skrive fra et personlig ståsted for å gi informasjon og normalisere vanskelige følelser i en slik situasjon. Det er mye helse i å dele erfaringer.

Tidligere jobbet jeg som journalist. Fra første undersøkelse i operasjonsutredningen til tiden etter operasjonen skrev jeg ned mine observasjoner og reaksjoner, samt noen refleksjoner rundt det å leve med epilepsi med et mestringsperspektiv. Dette ble utgangspunktet for bokas manus.

Det var flere grupper jeg ønsket å nå med min fortelling. Min viktigste målgruppe var mennesker med epilepsi som skulle gjennom epilepsikirurgi, men jeg ønsket også å dele refleksjoner om erfaringer og mestringsmetoder med personer med inoperabel epilepsi. Andre, som pårørende til folk med epilepsi, samt ansatte behandlingssystemet, ønsket jeg også å nå fram til.

2. Prosjektgjennomføringen

Organiseringen

Etter tildeling av midler fra ExtraStiftelsen i november 2010 skrev jeg i februar 2011 kontrakt med Norsk Epilepsiforbund. Sentralorganisasjonen var prosjekteier, mens Oslo Epilepsiforening skulle være prosjektansvarlig, og kontrollere mine utgifter og framdriften i prosjektet. Selv var jeg prosjektleder, og sto for skrivearbeidet.

Underveis i prosjekttiden måtte sentralorganisasjonen i Norsk Epilepsiforbund ta over Oslo Epilepsiforeningens rolle, på grunn av lokalforeningens manglende oppfølging fra lokalforeningen. Vi hadde to framdriftsmøter underveis skriveprosessen, hvor jeg fikk inspirerende innspill fra Norsk Epilepsiforbund.

Samarbeid med veileder

Mye av manus var skrevet før min epilepsioperasjon. Etter tildeling av midler begynte jeg derfor med språklig bearbeiding og utfylling av manus etter notater. Fordi jeg tidligere hadde jobbet som frilansjournalist, var jeg selvgående i framdriften i prosessen.

Samarbeidet med veileder var likevel svært viktig. For det første hadde jeg fått en språkskade i epilepsioperasjonen, som gjorde at jeg trengte hjelp med det skriftlige uttrykket. Dessuten hjalp veileder meg med å nøste frem det allmenne i mine personlige erfaringer. Støtten jeg fikk da det røyntet på som verst var uvurderlig.

Innspill fra mine målgrupper

I løpet av skriveprosjektet var jeg flere ganger innlagt på sykehus på grunn av en vanskelig anfallssituasjon. Møtet med både medpasienter og behandlingsapparat ga meg en viktig ajourføring, edruelighet og nyansering av stoffet.

Kvalitetssikring av informasjon

Planen om kvalitetssikring av informasjon viste seg å bli vanskeligere enn antatt, både på grunn av manglende kapasitet og et tilgangsproblem: Fagpersonen for kvalitetssikring gikk av med pensjon underveis i skriveperioden. Jeg skrev også en bok som kritiserte hjelpeapparat, et hjelpeapparat som jeg var helt avhengig av. Det var ikke åpenbart om hvem jeg skulle spørre. Resultatet ble at jeg sjekket informasjonen mot opplysninger på nett. Dette har vist seg å holde med unntak av noen presiseringer. Hvis jeg i dag sto ved prosjektstart ville jeg inngått avtale med minst to fagpersoner for å skape klare rammer for kvalitetssikringen når man kom til dette punktet i prosessen.

Diverse omstendigheter, som skifte av veileder og flytting, gjorde at jeg måtte søke om et avslutningsår, dvs. 2012.

Ferdiggjøring av manus

Ved påsketider 2012 ble manus ferdig, men korrekturlesing og ombrekking gjensto. Dette skulle vise seg mer arbeidskrevende enn jeg hadde antatt på forhånd. Fra før av hadde jeg liten erfaring med dette. En korrekturleser med forlagserfaring var med på å gi manus en fin og helhetlig form. Ombrekking og trykking ble gjort med hjelp av Grøseth trykkeri. Dette gav meg en bratt læringskurve, og noe ekstraarbeid for begge parter. Responsen fra lesere på bokas innhold har vist at noen skjønnhetsfeil ikke legger noen vesentlig demper på leseropplevelsen.

Den 17. august 2012 var det boklansering på Litteraturhuset i Oslo. Til boklanseringen kom det blant annet representanter fra Norsk Epilepsiforbund, interesserte fra min nære krets og behandlingsapparatet. Pressemelding var sendt ut, men ingen medier valgte å komme.

3. Resultat og resultatvurdering

Prosjektresultatene

Prosjektresultatene, dvs. de tusen trykte eksemplarene av boka ”- og nå kan jeg se månen”, ble levert til Norsk Epilepsiforbund i midten av juni 2012. Boka er i samsvar med den opprinnelige prosjektplanen. ”- og nå kan jeg se månen” handler om hvordan det oppleves å gå igjennom en lang og forhåpningsfull operasjonsutredning og streve for å få hjelp og fotfeste etter epilepsikirurgi. Tittelen henspiller på et asiatiske ordtak: ”I går brant låven min ned, og nå kan jeg se månen”, som er beskrivende på min situasjon. Operasjonsprosessen var vanskelig, og ga ikke noen god effekt på anfallssituasjonen min, men jeg har likevel fått mye kunnskap som i dag gir meg bedre livskvalitet.

Boka har også et kapittel om strukturelle endringer og holdninger i behandlingsapparatet og tilbudet. Jeg etterspør rehabilitering for både nyopererte og for gruppen av epilepsipasienter som ikke kan opereres. Sammenliknet med andre grupper med kroniske lidelser (som pasienter med for eksempel Parkinson, MS eller leddgikt o.a.) blir ikke gruppen med en vanskelig epilepsi ivarettatt like godt. Det ser ut som konsekvensene av å leve med hyppige anfall og fysiske og kapasitetsbelastninger av antiepileptika ikke er erkjent i behandlingsapparatet. Dette kapittelet var ikke planlagt, men ble naturlig på grunn av gjennomgangen av mine erfaringer som kroniker.

I refleksjonskapittelet skrev jeg også om tilgjengelig kunnskap på nett og holdningsendring fra pasienten. Dette var heller ikke i min opprinnelige plan, men ble naturlig underveis fordi nettbruk i befolkningen økte betraktelig og forandret vår tilgang til informasjon, også om egen helse.

Jeg la også til en gjennomgang av epilepsikirurgiske forundersøkelser, slik at de som skal igjennom en kirurgi, ikke nødvendigvis trenger å lese hele boka for å få informasjon.

Distribuering av boka

Før jeg søkte ExtraStiftelsen hadde jeg avtale med Norsk Epilepsiforbund om distribusjon når boka ble ferdig. Den distribueres fra organisasjonens nettsider i dag.

Norsk Epilepsiforbund bruker boka som et verktøy i møte med helsepolitikere og behandlingsapparat. De uttrykker at det har stor betydning å kunne vise til boka og mine personlige erfaringer i stedet for bare generell statistikk.

Oppmerksomhet fra media

Boka ble omtalt av en nevrolog ved St. Olavs hospital i Tidsskrift for den Norske Legeforening.

Før jul intervjuet Klassekampen meg, om boka og det å leve med en kronisk sykdom. Der fikk jeg og boka et to-sidersoppslag. Jeg ble også intervjuet i EpilepsiNytt i et spesialnummer om epilepsikirurgi, hvor jeg understreket behovet for rehabilitering. Boka har også fått en annonse i EpilepsiNytt i det siste nummer i 2012.

Selv om jeg hadde ønsket meg mer oppmerksomhet fra riksdekkende media, må jeg si meg fornøyd med det jeg har oppnådd.

Respons på boka

Det har vært svært mye positiv respons på boka. Tilbakemeldingene fra folk som har gått igjennom epilepsikirurgi er de kjenner seg igjen i belastende lang ventetid mellom undersøkelsene i utredningen og å skulle balansere tålmodighet/mas på et hjelpeapparat hvor oppfølgingen uteblir. Mangel på hjelp og oppfølging, samt å streve med å finne fotfestet har andre kjent seg igjen i. Men også behandlingsapparatet har vært svært positive i sine tilbakemeldinger. På en avdeling leser de boka etter tur i pleiepersonalet. På en avdeling sa de at de har endret rutiner for å sikre pasientene bedre ut i fra min bok. Jeg fikk et bokmerke fra en sykepleier ”... fra en bokelsker”. For andre ansatte som stadig ser pasienter komme og reise har boka vært ”... et unikt innblikk i et menneskes liv og hvordan det kan være å leve med epilepsi”. Andre har ment at boka kan ha en ”... oppdragende effekt” i behandlingsapparatet.

Også fra andre, som i mine nære krets og utover, har jeg fått en svært positiv respons, selv om ikke de er spesielt opptatt av epilepsi eller - behandling. De er positive fordi min bok gir en god leseropplevelse, men også fordi den dreier seg om å leve med en kronisk lidelse, om aldring og om krisehåndtering i livet på et generelt plan.

4. Oppsummering / Konklusjon

I samarbeid med veileder og Norsk Epilepsiforbund gjennomførte jeg skrevet en bok om mine erfaringer som også har nådd mange innenfor mine målgrupper. Jeg tror jeg har lykket med å skrive en bok som skaper innlevelse og forståelse. Jeg har fått svært mye positiv respons fra lesere, både fra andre med epilepsi, fra behandlingsapparatet, og fra folk som ikke er opptatt av epilepsi eller epilepsibehandling generelt. Jeg kunne ha ønsket meg mer medieoppmerksomhet for den pasientgruppen jeg tilhører, også mer på markedsføringssiden av boka mi, slik at den hadde nådd til flere. Jeg er imidlertid svært godt fornøyd med å ha klart og dratt i land et svært arbeidskrevende, og lærerikt bokprosjekt, med veileders, Norsk Epilepsiforbunds og ExtraStiftelsens støtte.