

NTNU, SVT-fakultetet

Psy 3914

Rehabilitering etter epilepsi og operativ behandling.
Hvorfor ikke like lett for alle?

Aksel Johannes Mohn
26.09.2018

En stor takk til

Denne oppgaven er enden på en lang prosess. Egne erfaringer og studiearbeidet er samlet i et resultat hvilket hadde vært umulig uten støtte og veiledning. Jeg her rette en stor takk til enkelte som har bidratt på veien.

Berit Overå Johannesen

Eylert Brodtkorb - Grethe Helde

Kirsten E. Stabel - Helge Bjørnæs

Olav Slettnes -Torleiv Svendsen

Dag Leonardsen - Jo Kleiven

Henrik Peersen

Abstract; Epilepsy is not one disease, but a collective term for several different conditions of disease that entails the behavioral disruption of the brain. There are a variety of different causes of epilepsy, and many different types of seizures. The seizures are given form and expression of how in the brain interference occurs and can therefore have completely different expressions from person to person.

Theme and Issues; Most cases with epilepsy are being treated medically. Where the medical results are not acceptable, an epilepsy surgery is to be considered. In Norway every year, there are conducted 30 – 40 surgery. Temporal lobe resection is the most common and actual in this task. Good surgery results are showing that 60% became seizure free, and 20 – 30% approaching seizure reduction. All patients are followed for two years from national (SSE) and regional hospital. Nevertheless, several patients struggle for a long time with different challenges and need further support. Through the individual's narrative comes their own experiences and self-explanation about the past and the present clearly expressed. What was for them essential in managing a new life without epilepsy?

Problem formulation. Not equally easy for all, why? The goal in these interviews is to hear the stories of the informants of what they have been through and how this has shaped them in hindsight. What is significant in their explanation of the situation now after the accomplished treatment? Their own narrative thought and reflections about their past and present are the core in this study.

Purpose key theories/theorists; The individual's presentation of experiences related to epilepsy, surgery, and rehabilitation appear in interviews. The *Burden of Normality* theory by Sarah Wilson, was selected for framing difference and identifying personal focus in their narrative. The burden of normality refers to the process of adjustment required of patients as they learn to live without chronic epilepsy. Excessive levels of activity in the domains of personal exercise and sport, home duties, or work are thought to relate primarily to the need to prove oneself as 'normal,' after the removal by surgery of a lifelong cerebral affliction. They may also represent a need to catch up on time lost because of the epilepsy, making up for the many years in which the patient has been deprived of a "normal" life

Method; Qualitative research interview, narrative and thematic analysis is here preferred to optimize at the outcome of this task.

Content; This study consists of 10 single interviews, 5 men, conducted in collaboration with professionals at a neurological clinic. All participants have past time completed temporal resection and are now medicine free and ended their neurorehabilitation, (mostly neurophysiological test and demedication).

Results, the surgery treatment gave a major change in quality of life. Their primary goal was the removal of seizures and the medications. Those who did not concluded their seizure activity immediately gave a different presentation. Negative experience confronted through all aspects of treatment was arduous to process without close professional assistance. Those who had quick access to

professional support and a well-established social network, showed fewer problematic challenges in their normality alignment. Close family, good colleagues, and health team with a personal touch is promoted as the most important factor for quality of life.

Conclusions and recommendations. In the case of earlier monitoring and treatment, additional damage and negative experience could be limited. Preoperative investigations should map the issues to personal mastery and self-reflection for more individual facilitation of post-operative rehabilitation. Negative experience through all parts of treatment, allows for some a deeply attachment. This also include post-operative aura experiences. A careful and close individual treatment is required. Their family also require support and motivation in their crucial participation.

Key Words

NARRATIVE INTERVIEW, THEME ANALYSIS, BURDEN OF NORMALITY, REHABILITATION

Innhold

Key Words	4
Rehabilitering etter epilepsi. Hvorfor ikke like lett for alle?	7
Innledning	7
Hva er epilepsi?	8
Hva er rehabilitering?	9
Epilepsi og rehabilitering.....	10
Operativ behandling og rehabilitering	12
The Burden of Normality	14
Faircloth's narrative intervjuer.....	15
Oppsummering og problemformulering	16
Teoretisk perspektiv	17
Metode	18
Min forforståelse	19
Gjennomføring av intervju.....	19
Gyldighet og troverdighet	20
Etiske vurderinger	20
Kvalitativ analyse	21
Resultater	23
Deltakernes kronologiske fortellinger.....	23
Resultater tematisk.	41
Hvilke erfaringsområder er fremtredende i deltakernes fortellinger?.....	41
Hva førte fram til operasjon?	43
Hvilken rolle spiller forholdet til foreldre og andre nærpersioner i deltakernes fortellinger om anfall, operasjon og rehabilitering?	45
Hva fremstår som ressurser og som hindringer i deres fortellinger om rehabilitering?	47
Aura.....	47

Emosjonelle reaksjoner	47
Kroppen.....	48
Arbeidsplassen	48
NAV	48
Medisinsk nedtrapping.....	49
Opplevelsen av å fungere på nye arenaer.....	49
Sosialt liv partner / familie.....	50
Drøfting	51
Konklusjon	56
Referanser.....	57
Vedlegg	60

Rehabilitering etter epilepsi. Hvorfor ikke like lett for alle?

En intervjustudie der personer i et retrospekt forteller om livet med epilepsi, medisinsk/operativ behandling og rehabilitering. En odysse fra syk til frisk.

Innledning

Tema for denne masteroppgaven er opplevelsen hos den enkelte av endringen i deres sykdomshistorie fram til i dag. Det er 10 ulike personer som forteller helt fra første møte med epilepsi, opplevelser gjennom den operative behandlingen og utfordringer i rehabilitering. Hvordan har dette preget dem i ettertid? Utgangspunktet er at alle har sine egne unike fortellinger. Min faglige interesse for tematikken rundt epilepsi og rehabilitering har vokst både gjennom studie og i samtaler med fagpersoner inne epilepsi. Dessuten har jeg selv vært gjennom hele denne behandling noe som øker min kompetanse og mulighet se dette i fra flere perspektiver. Utfordringen er å definere min rolle i intervjuet, men samtidig benytte erfaringen som hjelp til å forme spørsmål for samtalen. Dette skaper en interaksjon oss imellom som gav flere gode opplevelser og materialet for denne oppgaven.

Min epilepsi historie gikk fra mindre til stadig verre fokale anfall og fram til enkelte generaliserte anfall. Påkjeningen i etterkant reduserte min aktivitet og skapte et stort behov hvile. Ofte med voldsomme hode smerter. Anfall kom med korte forvarsel og gav mulighet for beskyttelser. Skamfølelse ved adferd under anfall og dermed uønsket oppmerksomhet begrense sosial deltakelse utenfor trygge rammer. Etter flere år med medisiner uten akseptable resultater, ble jeg overført til Oslo universitetssykehus HF, Avdeling for Kompleks Epilepsi – (SSE) for en videre utredning. En temporallapps reseksjon ble gjennomført med vellykket resultat, frigjort for epileptogen aktivitet. Videre medisinsk seponering ble avsluttet 2 år etter dette. til tross vellykket behandling hadde jeg flere tilleggs utfordringer jeg ikke mestret like godt og min rehabilitering tok lang tid.

Endringen av livet fra komplekse epilepsi til anfall fri, er en individuell *Guddommelig Komedie*, ikke forståelig for utenforstående. Denne reisen fram til normalitet ble fylt med ulike utfordringer, hjelp og støtte. Hensikten med denne studien å følge hver personlig historie fram til i dag, og hva de legger vekt på i sin narrativ. Etter perioder med mindre vellykket medisinsk behandling, gikk de alle gjennom en temporallapps reseksjon og videre post-operative behandling. Deltakerne har avsluttet behandlingen ved en nevrologisk avdeling.

De fleste av disse er yrkesaktive av ulike karakterer. Livskvalitet i en vanlig hverdag, er ofte kjernen i deres fortelling. Individuelle utfordringer i møte med en ny hverdag, gjorde dette komplisert for noen og til bagateller for andre. Hva gjorde forskjellen på veien til personlig seier?

Hva er epilepsi?

Epilepsi betraktes ikke lenger som én sykdom, men resultatet av en kaskade endringer i det nevralt nettverket. Felles for alle typer epilepsi er tendensen til uprovoserte anfall med primært utgangspunkt i hjernen. Årsak, varighet og intensitet har store variasjoner. Der enkelte kun har noen få anfall i en kort periode, kan andre ha en skadelig anfallssituasjon hele oppveksten. Ulike tilleggsproblemer som angst og depresjon forekommer hos ca. 30% (Nakken, Brodtkorb, & Koht, 2006). For den enkelte kan det oppleves som en heller «skjult» lidelse, hvor symptomene som regel opptrer ved korte anfall uten at pasienten alltid er helt bevisst. Anfallene kan skape større utfordringer for de pårørende enn for den som er rammet av dem fordi symptomene kan fremstå svært skremmende. På denne måten kan de som observerer anfall danne en annen oppfatning av sykdommen enn den som selv er affisert. Medisinsk behandling er det som oftest blir benyttet for å redusere epileptiske anfall. Epilepsi er en diagnose med svært ulike konsekvenser for den enkelte, og prognosene avhenger av årsaken til epilepsien. Omtrent 1 prosent av befolkningen har epilepsi.

I min oppgave er det viktig med en nærmere forklaring på ulike typer fokale anfall da dette er gjeldene hos alle jeg har intervjuet (vedlegg 6).

Fokale anfall uten nedsatt bevissthet eller responstid

Disse anfallene varierer i uttrykk avhengig av hvilket område i hjernen de kommer fra. Anfallene kan f.eks. arte seg som rykning i en hånd, rar følelse i benet, underlig smak, lukt eller sug i magen. Enkelte har også psykiske symptomer som angst, latter eller hallusinasjoner. Felles for denne anfallstypen er at bevisstheten hele tiden er bevart. Anfallet varer sjelden mer enn noen få minutter, og går nesten alltid over av seg selv.

Fokale anfall med nedsatt bevissthet og responstid

For de fleste vil anfall med nedsatt bevissthet bety at de ikke husker noe fra anfallet i ettertid, andre igjen kan huske bruddstykker. Man faller sjelden eller aldri ved denne typen anfall, men vil ofte vise automatismer, som er aktiviteter uten viljestyring. Eksempler på automatismer kan være grimaser, tygging og smatting, plukking på tøy, eller at man går eller løper uten mål og mening. Etter anfallet er personen oftest forvirret, og går gjennom en reorienteringsfase.

Fokale anfall som generaliseres

Fokale anfall kan noen ganger spre seg til hele hjernen, og dermed utvikle seg til å bli et generalisert anfall. Ofte til et motorisk, toniske kloniske anfall.

Hva er rehabilitering?

Rehabilitering er prosessen med å gjenopprette noen eller noe til sin opprinnelige tilstand. Det handler om å gi den enkelte nødvendig bistand til egen mestring for å styrke livskvalitet og sosial deltakelse. En definisjon på rehabilitering er som «tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). I følge Helsedirektoratet er målet med rehabilitering å tilby tjenester som kan bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, mestringsevne, likeverdighet og deltakelse. Formålet er også å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter, pasient og eventuelt pårørende på tvers av forvaltningsnivåene. Disse tjenestene tilbys og ytes ut fra et brukerperspektiv, knyttet til nærmiljøet og samordnet slik at de gir en meningsfylt sammenheng.

De seneste årene er dette endret med et større fokus tverrfaglig samarbeide synlig gjort gjennom Nevroplan 2015 (helse og omsorgsdepartementet, 2011). Dette er i vesentlig rette til personer under vedvarende medisinsk behandling.

Epilepsi og rehabilitering

Den tidlige forskningen om epilepsi og rehabilitering sammenliknet i vesentlig grad personer i operativ behandling kontra personer som fortsatte i medikamentell behandling. Skillet mellom disse to gruppene er imidlertid ikke helt entydig. Lang medisinsk behandling kan skape bivirkninger og selv etter gjennomført operativ behandling er det ikke alle som blir kvitt medisiner. Heller ikke alle med epilepsi kan gjennomføre operativ behandling grunnet senter for aktivitet eller beliggenhet i konflikt med viktige nevralt funksjoner. Historien om H.M er et tydelig eksempel på dette, og har fått stor betydning for utviklingen siden (Squire, 2009). Når det gjelder forskning om tiltak for å bedre livskvalitet og helse hos personer som har eller har hatt epilepsi er ikke den evidensbaserte forskningen i stand til å si noe helt generelt. En forskergruppe har sett på 18 forskjellige studier av 16 intervensjoner, men det var ikke mulig å kombinere resultatene i en meta-analyse fordi studiene var gjennomført på svært ulike måter (Bradley, Lindsay, & Fleeman, 2016).

Kunnskap og forskning om postoperativ rehabilitering, er i sterk vekst internasjonalt. Fra å ha et fokus på anfallsreduskjon og medisiner, har perspektivet stadig blitt bredere. Ulike eksempler for dette er problemstillinger knyttet til kognitive endringer som følge av operativ behandling (Ponds & Hendriks, 2006) (Helmstaedter, Loer, Wohlfahrt, & Hammen, 2007), sosiale aspekter over lengre tid etter operasjon (Dupont, et al., 2006) og sosiale aspekter i forhold til postoperativ rehabilitering (Gueguen, Piel-Desruisseaux, & Odier, 2008). Forskning har også undersøkt den subjektive oppfattelsen av livskvalitet etter behandling (Raffaele, 2014) og man har funnet at selvperspektiv gjerne endres etter operasjon (Aydemira, Ozkarab, Canbeylic, & Tekcanc, 2004). Tidsperspektivet for rehabilitering kommer mer og mer fram ved longitudinelle undersøkelser om vedvarende anfallsfrihet 5-10 år etter operasjon (de Tisi, et al., 2011).

En svensk forskergruppe har sett på vedvarende anfalls reduksjon over ulike perioder etter operativ behandling og har sammenliknet det første året med 5 til 10 år etter (Asztely, Ekstedt, Rydenhag, & Malmgren, 2007). For å kunne se de ulike resultater opp mot hverandre inne kvantitativ forskning, kreves internasjonale anerkjente modeller for dette. Mye brukte modeller for klassifisering og sammenlikning av resultater etter kirurgisk behandling er Engel Epilepsy Surgery Outcome Scale (Engel, 1994) og den nyere ILAE (Fisher, et al., 2017).

Andre postoperative undersøkelser ser på rehabilitering i forhold til kognitive funksjoner hos pasienter. Det er hukommelse som er testet før, og deretter kort og lang tid etter, operativ behandling (Andersson-Roswall, Malmgren, Engman, & Samuelsson, 2012). Det er i overvekt kvantitative undersøkelser som er lagt til grunn så langt, men kvalitative undersøkelser er i økning.

Mye av forskning inne postoperativ epilepsi har vær gjort i USA, Canada, Australia og vestlige Europa. Etter årtusenskiftet er dette i endring og resten av verden kommer sterkere inn på feltet. De nordiske land har hele tiden vært langt fremme i denne forskningen. Norge har vært tidlig ute med longitudinelle undersøkelser av operasjonell behandling (Guldvåg, Løyning, Hauglie-Hanssen, Bjørnæs, & Flood, 1994). Innen min problemstilling med rehabilitering i tillegg ser jeg det som mest relevant å benytte den nærmeste forskningen på disse områdene.

Malmgren og Edelvik tar til orde for et lengre perspektiv på følgene av operativ behandling utover den tidligere rehabilitering på 1-2 år. De har gjort en gjennomgang og sammenlignet svenske studier som har sett på situasjonen til postoperative mer enn fire år etter operasjon. De har benyttet ILAE sine klassifikasjons kriterier for anfall det første året etter operasjon, og videre årlige intervall registreringer. Kunnskap om arbeidsevner og rehabilitering etter operasjon er aktuelt både fra et helseøkonomisk perspektiv og i forhold til livskvalitet. Flere studier i det er sett på viser nødvendig het for mer enn 2 år med rehabilitering (Malmgren & Edelvik, 2016).

Artikkelen konkluderer at tidligere henvisning av pasienter for preoperative undersøkelse er den viktigste faktoren for å få et godt resultat av operativ behandling. Dermed reduseres anfallsperioden og medisineren. Selv om tidlig utredning for en operativ behandling ikke nødvendigvis fører til høyere remisjon rate, vil tidlig utredning likevel bidra til å hindre mange psykososiale problemer knyttet til den lange tiden med epilepsi (Malmgren & Edelvik, 2016).

En nyere tysk studie ser på rehabilitering og sysselsettingen etter operativ behandling (Thorbecke, et al., 2014). Studien evaluerer resultatene av et 3-ukers rehabiliteringsprogram for videre attføring 2 år etter operasjonen. Resultatene viste at en vesentlig større del innen rehabilitering var tilbake på jobb, antall yrkesaktive pre operative tatt i betraktning. To år etter operasjon var antall tilbake i arbeid økt ytterligere. I basis gruppen hadde det sunket. Dette gjorde klar forskjell hvor kjønn, side for operasjon, varighet av epilepsi, og komorbiditet ikke viste signifikant effekt. Yrkes status før operasjonen hadde størst effekt på jobb etter operasjon.

Denne studien hentyder at spesialisert rehabilitering med tverrfaglig tilnærming kan bedre arbeidsavklaring etter operativ behandling. Som den multi variable analyse viste, er rehabilitering bare ett av flere faktorer som påvirker utfallet for arbeidsavklaring (Thorbecke, et al., 2014).

Operativ behandling og rehabilitering

I Norge gjennomføres årlig 30–40 epilepsioperasjoner med stort sett gode resultater. Omlag 60% blir helt anfallsfrie, og 20–30% får en bedret anfalls situasjon (Nakken, Brodtkorb, & Koht, 2006). Etter operasjon blir de fulgt opp i to år, hovedsakelig ved SSE. Til tross for anfallsfrihet eller bedret anfallskontroll, er det en stor andel pasienter som ikke kommer i arbeid. Epilepsi vises på ulike måter og gir derfor svært forskjellig tilleggsproblemer og rehabiliteringsbehov hos den enkelte. Ikke minst er dette knyttet til at epilepsi endres over tid, særlig ved overgang fra barndom til ungdom og inn i voksenlivet. Dette tar dermed til orde for å anlegge et livsløpsperspektiv for best mulig å kunne definere rammene for rehabilitering. (Nakken, Brodtkorb, & Koht, 2006)

Den enkeltes erfaringer med anfall kan ha stor betydning for deres personlige utvikling. Noen kan ha opplevd ubehagelig sosial eksponering, andre kan mangle sosiale erfaringer på grunn av overbeskyttelse i oppveksten. Et liv dominert av anfalls kan dermed påvirke både selvtillit, sosiale nettverk, skoleprestasjoner, yrkes- og familieliv, førerkort og fritidsaktiviteter. I og med at de personlige kostnadene ved å leve med epilepsi er høye, er det mye å vinne på tidlig diagnostisering og operasjon der det er mulig. Når operativ behandling blir benyttet for sjelden eller vurderes for sent, skaper det større utfordringer for pasientene (Nakken, Brodtkorb, & Koht, 2006).

Et annet aspekt ved rehabilitering er pasientens forventninger til hvordan epilepsikirurgi kan endre deres liv. Ozanne et. al. har gjennomført pre og postoperative spørreundersøkelser hvor ønsket er å komme nærmere hva pasienten selv ser som vellykket operasjon er viktig for en mer individuell tilrettelegging av etterbehandlingen (Ozanne, Graneheim, Ekstedt, & Malmgren, 2016). Spørsmål ble stilt pasienter under utredning for operasjon om hva de forventet av operasjonen. To år etter operasjonen ble de ble igjen bedt om å svare på spørsmål, denne gang om deres erfaringer etter gjennomført behandlingen.

I tillegg til dette ble det etter en periode på 10 -15 år etter operasjonene foretatt en omfattende test der de også ble spurt om hvordan de så på sine erfaringer i det de hadde vært gjennom. Undersøkelsen inneholdt både lukkede og åpne spørsmål.

Pre operativ undersøkelse

Kategorier	Sub kategorier	Sitater
Troen på det normale liv	Lengsel etter anfalls reduksjon Håp om medisin seponering Ønske om et rikere sosialt liv Håp om bedre selvtillit	<i>Håper jeg slipper å bekymre meg for flere anfall Slippe mer medisiner Kan få tilbake førerkort Slippe å være avhengig av andre</i>
Angsten for det ukjente	Frykt for operasjonen Frykt for fortsatt anfall Frykt for bivirkninger	<i>At noe vil skje under operasjonen, skader Ikke er vellykket og fortsatt anfall Endre kroppsfunksjon eller personlighet</i>

Post operativ undersøkelse

Kategorier	Sub kategorier	Sitater 2 år etter	Sitater lang tid etter
Økt selvstendighet	Symptom reduksjon Fri for frykt og bekymring. Et nytt liv	<i>Er frigjort fra anfall Slippe å være redd flere anfall</i>	<i>Helt fri for anfall Er mindre nervøs Selvtilliten har økt, et nytt liv, kan være meg selv hel tiden</i>

Fra vondt til verre	Psykologiske bivirkninger Nevrologiske bivirkninger	<i>Er ikke den samme, mer reservert</i> <i>En økende tretthet som forstyrrer hverdagen.</i>	<i>Hvem er jeg nå uten anfall?</i> <i>Trøbbel med å huske. Treig og trøtt av og til.</i>
---------------------	--	--	---

Ozanne et. al. fant at pasienter med konkrete forventninger som det å kunne ta førerkort, begynne i full jobb, eller ta fatt på nye sportslige aktiviteter, var mer positive til resultatet av operasjonen enn de som hadde mer generaliserte målsettinger som for eksempel forbedring av personlige/sosiale relasjoner eller økt individuell frihet. (Ozanne, Graneheim, Ekstedt, & Malmgren, 2016).

The Burden of Normality

En operasjon som fjerner eller reduserer epileptiske anfall, er en livsendrende medisinsk intervensjon. Disse utfordrer samtidig pasientens evne til å tilpasse seg til en ny situasjon. Avhengig av slike justerings evner kan psykologiske og psykososiale resultatet bli bedre, men også verre avhengig av tillærte reaksjonsformer i tiden med anfall (Wilson, Bladin, & Saling, 2000). Hvordan den enkelte håndterer dette beror både på erfaringer i livet med epilepsi, hvordan dette har preget identitet og relasjoner i nærmiljø. Rehabilitering krever derfor et psykologisk fokus også etablert innenfor pasientens sosiale kontekst (Wilson, Bladin, & Saling, 2007). Den beste måten å oppnå dette ifølge Wilson et.al., er at prosessen med rehabilitering settes i gang før operasjonen. Den enkeltes forventninger kan gi innsikt i pasientens selvoppfatning og framtidens håp. Selvbildet før operasjonen avhenger også av hvordan epilepsien har dominert og begrenset livsutfoldelsen hos den enkelte. Forskningen indikerer at de fleste er ivrige i å bli kvitt epilepsi fra sitt selvbilde. De ønsker anerkjennelse som «normale» (Wilson, Wrench, McIntosh, Bladin, & Berkovic, 2010).

Wilson presenterer ulike områder for endret selvbylde:

- Psykologisk - selvfølelse.
- Adferd, endring i aktivitet.
- Affeksjon, emosjonelle endringer.
- Sosiologisk, endring i familiedynamikk.

Hvordan pasientens og familiens forventinger dannes kan også skape et psykososialt press med variabel kompleksitet ut i fra omfanget og anfalls form (Wilson S. J., Bladin, Saling, & Pattison, 2005). Behovet hos for raskt å oppnå det normale, kan aktivere en mer overdrevet eller passiviserende adferd. Pasienten kan her mangle viktige sosiale ferdigheter som følge av barndom og oppvekst med epilepsi. Del av identiteten er vekk og nå må kompenseres med «sund og frisk». Anfall som før kunne benyttes strategisk, er nå borte. Et ekko fra fortiden er for mange likevel tilstede i lang tid. I situasjoner som trigger hukommelsen gjenopples fortiden og gammel mestringsstrategi slår automatisk til. Mange bruker lang tid i rehabilitering endring av sine reaksjoner, kanskje anfall ikke borte likevel. Dette varierer også etter epilepsi formen hos den enkelte. Her er en egen opplevelse jeg vil dele.

Under min jobb revisitør på en større teaterscene i Oslo, fikk jeg anfall under forestilling. Som tilskuer så jeg samme stykket 30 år etter og de sammen replikkene vekket hukommelsen og trigget symptomene. Denne gang heldigvis uten anfall. Detaljer jeg hadde glemt aktiverte en voldsom emosjonell reaksjon.

Faircloth's narrative intervjuer

Det fins andre studier hvor personens egne opplevelser av et liv med epilepsi og deres narrative framstilling av dette. I denne sammenheng vil jeg benytte Faircloth sine dybdeintervjuer. På bakgrunn av 80 personer sine individuelle fortellinger har Faircloth definert følgende erfaringsområder: Foreldre og familieliv, Anfall og selvtillit, Kontroll av anfall, stigma og styring av informasjonsteknologi, Medisinsk behandling, og medisiner. Artikkelen går så dypere inn i 3 personers narrative gjennom en analyse. I hver enkelt fortelling er det en variasjon i tilknytning til den subjektive betydningen innen de identifiserte temaene. Artikkelen drøfter hvordan den enkeltes fortelling skal tolkes.

Målet er ikke å finne sannheten om hvordan anfallene "virkelig" oppleves av en person med en epilepsi, men heller å ta del i personens egen fremstilling av de forskjellige livsfaser. Gjennom deskriptiv analyse dekonstrueres historiene hos den enkelte og med dette trekke fram noen felles punkter (Faircloth, 1999).

Et eksempel på narrative koblinger i fremstillingen til en person som har levd med epilepsi og som kan bidra til å vise hvordan en meningshorisont skapes, er å referere til epilepsi i termer av kontroll, og av å gjenopprette kontroll, etter anfall. For å oppnå dette er det snakk om en kamp mot anfallene og å komme seg helskinnet gjennom. Dette gjelder særlig i anfallskategorier med svekket bevissthet. I artikkelen forteller en av deltakerne om sin kamp mot anfallene. Dette er hennes narrativ, hvor hun ikke gir seg, men sloss hver gang. Kamp og kontroll blir et middel for å fremstille hennes epilepsihistorie som meningsfull. Kamp og kontroll bidrar til en helhet og skaper en fullstendig historie. Det dannes et gjenkjennelig plott av «den kjempende», som lett kan følges (Faircloth, 1999). Selv om dette er med epilepsi, er dette og av interesse for min oppgave.

Oppsummering og problemformulering

En generell innsikt fra epilepsiforskningen er at det er vanskelig å predikere grad av rehabilitering eller endring i livskvalitet, selv etter en vellykket operasjon. Resultatene er ikke så positive som man kanskje kunne forvente. Til tross for anfallsfrihet eller bedret anfallskontroll har mange store problemer med å tilpasse seg sin nye tilværelse og klarer ikke å etablere seg i arbeidslivet (Thorbecke, et al., 2014). Den nye psykososiale rollen som «normal», kan være særlig krevende for dem som under hele sin oppvekst har slitt med anfall og forskjellige normer knyttet til dette (Nakken, Brodtkorb, & Koht, 2006). Erfaringene med epilepsi i barndommen har stor betydning resten av livet (Malmgren og Edelvik) og dette understreker betydningen av et livsløpsperspektiv for å kunne legge til rette for best mulig rehabilitering (Nakken, Brodtkorb, & Koht, 2006). Litteraturen viser også at det er viktig å ta i betraktning pasientens forventninger før operasjonen (Ozanne, Graneheim, Ekstedt, & Malmgren, 2016) (Wilson, Bladin, & Saling, 2007).

Forventningene henger gjerne sammen med pasientens opplevelse av seg selv psykologisk, atferdsmessig, følelsesmessig og relasjonelt. Selvforståelsen er narrativt organisert, og personens strategier for mestring av den livsendringen en epilepsioperasjon innebærer kan rommes i en narrativ analyse (Faircloth, 1999).

Utgangspunktet for mitt prosjekt var å spørre hvorfor rehabilitering ikke er like lett for alle? Litteraturgjennomgangen har gitt et delvis svar. Dette svaret vil jeg spille opp mot mitt datamateriale gjennom å stille følgende forskningsspørsmål:

- Hvilke erfaringsområder er fremtredende i deltakernes fortellinger?
- Hva beveget deltakerne til å ville opereres?
- Hvilken rolle spiller forholdet til foreldre og andre nærpersioner i deltakernes fortellinger om anfall og rehabilitering?
- Hva fremstår som ressurser og som hindringer i deres fortellinger om rehabilitering?
- Hvordan vises byrden av normalitet gjennom miner resultater?

Teoretisk perspektiv

Jerome Bruner - Narrativ, en konstruksjon av en virkelighet.

Utgangspunktet for narrativ analyse er at språk og praksis er virkelighetskonstituerende.

Kjernen i min oppgave er ikke hva som objektivt har skjedd med den enkelte i deres liv med epilepsi og behandling, men deres egne opplevelser gjennom disse fasene i livet.

Epistemologisk tar jeg derfor utgangspunkt i Bruner sitt perspektiv på virkeligheten som narrativt konstruert (Bruner, 1991). Bruner ser på hvordan kulturen der ute kommer inn i oss.

Hvordan den menneskelige psyke er kulturelt konstruert. Hver enkelt har sin måte å utvikle sin person gjennom livet, men det skjer ved bruk av det Bruner kaller kulturelle verktøy.

Avhengig av måten den enkelte mestrer virkeligheten på blir vi gode på enkelte ting og mindre gode på andre. Intelligensen for eksempel, kan ikke sees alene, men i forhold til de kulturelle media som benyttes.

Vi organiserer vår erfaring og vår hukommelse av menneskelige opplevelser i narrative termer i form av for eksempel fremstillinger, unnskyldninger, myter, årsaker for og imot. Vi vil sannsynligvis konstruere og "forklare" en verden av naturlige årsaker, sannsynligheter, tid og rom. Narrative er en konvensjonell form, kulturelt overført og begrenset ved den enkeltes nivå av mestring og miljø.

Narrativer er da en versjon av virkeligheten som styres av tillærte konvensjoner og "narrativ nødvendighet" framfor en mer empirisk verifisering og logisk nødvendighet (Bruner, 1991). Vi har våre vaner/uvaner og bruker dem bevisst eller ubevisst i vår tolkning og framstilling og i hvordan vi opplever situasjoner. Bruner har satt opp ni punkter for å utdype hva han mener med narrativ konstruksjon; **1.** vi erfarer livet i form av hendelser som utspiller seg over tid, **2.** narrative hendelser har kulturell relevans, **3.** hendelser tar form i et samspill mellom aktører, **4.** narrativer som er verd å fortelle bryter på en eller annen måte med det vanlige (skript). **5.** narrativ sannhet kan sannsynliggjøres, men ikke verifiseres, **6.** narrativer har generaliserende fellestrekk, **7.** narrativer inneholder implisitte normer og rammer for kulturens «takt og tone», **8.** narrativer utvikler seg gjennom forhandlinger mellom tekst, forteller og lytter, **9.** narrativer flettes sammen og skaper identitet (Bruner, 1991).

Metode

Med utgangspunkt i at virkeligheten er narrativt konstruert, har jeg valgt en kvalitativ tilnærming for å utforske erfaringene til postoperative epilepsipasienter. Som litteraturgjennomgangen indikerte er det er gjort relativt få kvalitative studier av denne type tidligere. Det er gjennomført longitudinelle spørreundersøkelser, før og etter, av pasienter som har gjennomført operativ behandling (Ozanne, Graneheim, Ekstedt, & Malmgren, 2016), og det er gjort intervjuer med personer som har epilepsi og hvordan de narrativt erfarer dette (Faircloth, 1999) . Jeg har valgt i denne oppgaven å intervju tidligere pasienter og be dem fortelle om opplevelsen med epilepsi, operativ behandling og følgende rehabilitering. Hva har dette gjort med dem? Hvordan preger dette deres situasjon i dag?

Deltakere

For å kunne gi et relevant bilde og besvarelse på forskningsspørsmålene, besluttet jeg å finne personer som hadde gjennomført operativ behandling, blitt fri for anfall som resultat. Hjelp til dette ble gitt av fagpersoner fra Nevro Øst/St. Olav's Hospital. til å rekruttere 10 deltakere, Fem kvinner og fem menn, som var utredet og operert og nå ute av behandling, sa seg villig etter forespørsel herfra. Tid og omfang av deres epilepsi varierte fra enkelt anfall i barndom og forverring gjennom ungdommen, til hyppige fokale anfall som voksne. Alle hadde gjennomført en temporallapps reseksjon og medisinsk seponering.

I oppgaven kaller deltakerne Jane, Ida, Betty, Lillian, Eva, Georg, Kåre, Lavrans, Ove og Tom, som er fiktive navn for anonymisering.

Det kvalitative forskningsintervju

Et kvalitativt intervju dreier seg om deling av synspunkter rundt et felles tema ved en samtale mellom to personer (Kvale & Brinkmann, 2017). Målet med intervju er å søke etter en «tykk» forståelse av personens situasjon. Det kvalitative intervjuet gir muligheter til dette ved å åpne for den enkeltes tanker og erfaringer om det aktuelle tema. Et forsknings intervju går dypere en daglige samtaler og har mer form som spørsmål og varsom lytting, hvor hensikten er å hente utfyllende kunnskap. Tema er fastlagt av forskeren som kritisk følger svarene hos den som intervjues også med oppfølgende spørsmål. Målet er en videre fortolkning av personenes narrativer gjennom en detaljert kunnskap rundt personens egen verden.

Min forforståelse

I gjennomføringen av studien har min forforståelse satt i en hermeneutisk sammenheng vært kjernen. Mine egne erfaringer ligner til tider erfaringene til de jeg har intervjuet. Dette er en styrke i den forstand at deltakerne og jeg har felles erfaringer ulikt hva de fleste andre mennesker har opplevd. Samtidig har det vært utfordrende fordi det til tider er traumatisk og emosjonelt ladet å ha epilepsi og mine egne emosjonelt ladede erfaringer kan ha hindret åpenhet i forhold til at de som blir intervjuet kan ha opplevd det annerledes. For å forebygge slike potensielle ulemper brukte jeg mye tid før intervjuene til å skrive ned og bearbeide mine egne erfaringer.

Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble gjennomført etter at jeg på forhånd hadde fortalt om min bakgrunn og mine mål med denne undersøkelsen. Min egen historie i tiden med epilepsi, operativ behandling og rehabilitering ble presenterte i invitasjonen til deltakerne med mitt ønske om ved intervju å høre fra deres liknende opplevelser.

Deltakerne ble invitert til nevrologisk avdeling for gjennomføring, og ble møt av nevrolog/sykepleier de kjente tidligere. Her ble vi introdusert i forkant av intervjuet. Nødvendig informasjon og skriftlig samtykket til å delta, var allerede mottatt.

Eget rom ble benyttet og hvor de til innlending fikk mer muntlig informasjon om bakgrunnen og målet med prosjektet.

Intervjuene startet med et åpent spørsmål om hverdagen nå. Tanken var med dette en videre retrospektiv fortelling om tiden med epilepsi, operasjon og egne opplevelser fra rehabilitering. Dette i sammenlikning med ønsker, håp og drømmer får og nå. Intensjonen var at deltakernes egne opplevelser og erfaringer gjennom deres narrativ. Formen på spørsmålene var derfor åpne med nødvendig oppfølging (vedlegg 5). Intervjuene varte i om lag en time.

Gyldighet og troverdighet

Begreper som reliabilitet og validitet har jeg i denne oppgaven valgt å erstatte med gyldighet og troverdighet, da dette kan framstå mer relevant i kvalitativ intervjuforskning og det hverdagsspråket som brukes (Kvale & Brinkmann, 2017). Gjennom min egen erfaring med epilepsi, operasjon og rehabilitering har jeg en forkunnskap her som både er unik og utfordrende. Under forberedelse gjennomførte jeg i samtaler min bevisstgjøring av erfaring fra egen behandling, og for utforming av intervjuet. Etter hvert intervju skrev jeg ned observasjoner og refleksjoner for ytterligere sortering av inntrykk. Målet med dette var å bevisstgjøre mine roller og egne reaksjoner i svarene og tilleggsspørsmål. Flere ønsket å høre mine erfaringer noe som også krever bevisstgjøring. Troverdigheten er også sikret gjennom fylldig presentasjon av datamaterialet og beskrivelser av analyseprosessen.

Etiske vurderinger

Etter henvendelse til REK ble prosjektet vurdert som ikke fremleggingspliktig jf. hfl § 2. Personvernombudet NSD har vurdert og tilrådd prosjektet (vedlegg1). I prospektet fikk alle deltakere informasjon om reservasjons rett og om hvordan intervjuet videre ville bli konfidensielt behandlet. Alle data ble anonymisert og alle lydopptak ble slettet etter transkripsjon. Rekruttering av deltakere ble foretatt av sentrale personer i det norske medisinske fagmiljøet som arbeider med behandling og rehabilitering av pasienter med epilepsi.

Aktuelle deltakere ble kontaktet av disse, med forespørsel om deltakelse. Ved samtykket ble jeg informert og kontaktpersonene bestemte tid og sted for intervju.

Min eneste kontakt med deltakerne var under intervjuet. I oppgaven er navne og alder til personene endret og annen potensielt identifiserende informasjon lett omskrevet.

Mitt inntrykk er at våre felles erfaringer var en nøkkel til en intervjusituasjon med en stor gjensidig tillitt. Flere uttrykte at dette som vesentlig for samtykket til deltakelse. Denne felles skjebnen gav alle intervjuer et likeverd og en god atmosfære. Ved å nevne min egen bakgrunn som forutsetning for studien hadde jeg også implisitt forpliktet meg til å være åpen om min egen situasjon i møte med deltakerne. Personene jeg intervjuet stilte ofte flere spørsmål om mine opplevelser for å sammenlikne med sine egne. Slike spørsmål har jeg åpent møtt og besvart. Etter intervjuet hadde vi en hyggelig felles avslutning med spesial veileder.

Kvalitativ analyse

Ønsket til mine intervjuer var å la personens egne fortellinger om opplevelser gjennom år med anfall, operasjon og rehabilitering komme frem. Videre kunne dette utkrystallisere mulige felles temaer og individuelle forskjeller i fortellingene. Til gjennomføringen av dette har jeg valgt å bearbeide intervjumaterialet ved tematisk analyse i kombinasjon med forståelsen av virkeligheten som narrativ konstruksjon. Tematisk analyse dreier seg om hva som blir sagt mer enn hvordan det blir framført mens narrativ analyse er rettet mot personen fremstilling av fenomenet. Forutsetningen for all kvalitativ analyse er grundig kjennskap til datamaterialet, noe som krever nitid arbeid. Målet er å identifisere, analysere og rapportere mønstre som kommer fram gjennom arbeidet. I motsetning til narrativ analyse er tematisk analyse ikke teoribasert. Det er en åpen iakttakende modell som gjør det mulig å se etter egenarten i det konkrete materialet (Howitt & Cramer, Thematic analysis, 2008). Denne fleksibiliteten gir her i tillegg mulighet for å oppdage individuelle nyanser som også kan ha verdi for resultatet. Det vesentlige er hvordan tematisk analyse blir anvendt og at alle ledd i analysen blir tydelig forklart.

Hvilket nivå en tekst skal møtes på er også avgjørende for analysen (Braun & Clarke, 2006). Det semantiske er det som blir sagt eksplisitt gjennom språket i en mer direkte tolkning av ordet, «en spade er en spade».

Den latente tolkingen ser en dypere sammenheng i hva som ligger bak og under de enkelte ordene. Dette er de underliggende antakelser og sammenhenger som kommer synliggjøres gjennom ulike kategorier.

Et eksempel i mine intervjuer er ordet «tøft», som hos enkelte har en positiv og hos andre en negativ betydning. Disse tolkningene må leses i forhold til kontekst. I dette prosjektet er det deltakernes narrative organisering av epilepsirelaterte erfaringer som danner konteksten for latente tolkninger i den tematiske analysen.

Tematisk analyse deles gjerne i tre faser; transkripsjon, analysearbeidet og identifisering av temaer. Disse delene er ikke avgrensede faser, men glir over i hverandre og det blir vekslet mellom nivåene gjennom analysen (Howitt, 2010). Jeg vil her beskrive analyseprosessen for å vise en mest mulig transparent og systematisk arbeidsmetode fram til de temaer jeg har kommet fram til.

I prosessen med datainnsamling så jeg behovet for å notere mine inntrykk umiddelbart etter intervjuet. Allerede etter første gjennomlytting dukket det opp poenger jeg hadde glemt eller hadde feiltolket. I gjennomlyttingen var det også viktig å høre mine egne spørsmål og responser i kontekst av intervjuet som helhet. Etter gjennomlytting transkriberte jeg intervjumaterialet i sin helhet. Etter transkribering utviklet jeg familiariseringen med data enda videre ved å arbeide narrativt med en kronologisk fremstilling av det hver informant fortalte i sitt intervju. Disse kronologiske fremstillingene er støttet av Bruners teoretiske perspektiv på virkeligheten (Bruner, 1991). I informantenes fremstilling vokste det frem klare skiller mellom livet med anfall, tiden med utredning og operasjon, og tiden etter operasjon. I min videre analyse ble de markert ved tre forskjellige fargekoder. Basert på prosjektets problemstilling og arbeidet med sammendragene fra Bruners perspektiv, fortsatte jeg å utkrystallisere temaer i materialet gjennom å kode linje for linje og deretter samle koder i grupperinger, se etter sammenhenger og nivåer, og forme temaer som var relevante i forhold til prosjektets problemstilling. Kontroll, skam, begrensinger og avvisning var tidlige koder jeg kom fram til, men som jeg senere forkastet eller integrerte i høyere ordens temaer. Gjennom flere runder med vurdering av kodene kom jeg fram til tre endelige temaer for å beskrive deltakernes håndtering av sin epilepsi, av behandlingen og av rehabiliteringsfasen. Temaene er motivasjon, begrensning/utfordring og mestringsopplevelse. Utgangspunktet i prosjektet var å intervju mennesker om deres erfaringer ved å leve både med og uten epilepsi.

Den kronologiske fremstillingen av det de forteller gjenspeiler dette. En mer åpen form på intervjuene hvor den enkelte kan snakke ganske uavbrutt, har også åpnet for deltakernes vektlegging av ulike livsfaser. Dette er også et gjennomgående tema i hele materialet. Relasjon til sine nærmeste, er et annet tema som utkrystalliserer seg i datamaterialet med vedvarende relevans.

Alle intervjuene ble limt inn i tabeller og kodet for livsfaser sammen med motivasjon, utfordringer og strategi (vedlegg 2). Som et ledd i analyseprosessen utviklet jeg her ulike tabeller, som utviklingen av relasjoner (vedlegg 3) og med base i en narrativ forståelse (vedlegg 4).

Resultater

Utgangspunktet for dette prosjektet er at hver person har sine erfaringer og en unik fortelling å formidle. Jeg velger derfor å gi første del av resultatdelen form av en fyldig kronologisk beskrivelse av hver deltaker sin fortelling. Beskrivelsene er fremkommet gjennom, og som del av, den narrative og tematiske analysen. På bakgrunn av disse fortellingene vil jeg deretter besvare forskningsspørsmålene.

Deltakernes kronologiske fortellinger

Kåre, 38

Kåre vokste opp i et tett lokalsamfunn der han deltok aktivt både blant venner og på foreldrenes arbeidsplass. Han hadde feberkramper som barn, men tydelige anfall dukket ikke opp før i puberteten. Da kom det både små og store anfall. Han forteller at i ungdomstiden holdt han et høyt tempo med skole, idrett og fest i helgene. Høyt tempo ble gjerne fulgt av fokale anfall med nedsatt bevissthet, tretthet og hodesmerter. Da var det å hvile i stille mørket det eneste han klarte. Medisineringen var på plass, men i tenårene var det ikke alltid lett å følge rutiner. I skolesammenheng syntes han alltid at han lærte best når han både fikk arbeide praktisk og teoretisk. Han opplevde det som krevende å ha anfall nesten annenhver dag på ungdomsskolen, men han kom seg gjennom og begynte også på en fagskole som han hadde drømt om helt siden tidlig barndom. Selv om han trivdes og fikk gode resultater, så måtte han allikevel slutte på skolen på grunn av epilepsien. Drømmen om å fortsette med denne yrkesveien som han hadde begynt på ble dermed knust. Det var allikevel en stor trygghet og

støtte å ha en stor vennekrets som har kjent ham siden barndommen. Vennene har hatt stor betydning. Det er noe han gang på gang kom tilbake til. Selv om han hadde det fint med vennene så var han tilbakeholden med å finne seg en kjæreste. Han syntes det var ille å skulle starte et romantisk bekjentskap med å fortelle at han hadde epilepsi og da valgte han heller å holde jentene litt på avstand.

Etter hvert fikk han seg en jobb på et annet sted enn der familien bodde. Her var ikke alle klar over anfallene hans og han hadde ikke alltid like lyst til å informere om det. På arbeidsplassen visste kollegene allikevel om det. Det hente at han hadde anfall på jobb, noe som bidro til at han kunne føle seg som et menneske som uten forvarsel blir et monster som kan utføre voldsomme handlinger og skremme sine omgivelser. Ved en anledning da han følte seg urettferdig behandlet av sjefen på grunn av epilepsien tok han grundig til motmæle og etter det opplevde han å bli behandlet med respekt. I hans framstilling var epilepsien allikevel en tung kamp. Medisinering var i konstant endring og skapte problemer både fysisk og psykisk. Opplevelsen med anfall toppet seg under en fotballkamp da Kåre fikk generalisert anfall på banen og ble innlagt. Herfra startet en ny omgang i livet med henvisning videre til SSE for ny utredning. Oppholdet på SSE var lærerikt for ham for han ble kjent med andre i samme situasjon og ble for første gang vitne til at andre hadde anfall på samme måte som han selv. Slike observasjoner ga en ny refleksjon rundt egen situasjon sier han, ikke minst fordi han forsto bedre hva menneskene rundt ham selv opplevde. Det bidro til at han kunne betrakte livet med epilepsi i et metaperspektiv gjennom nye vennskap og felles samtaler med andre. Operasjonen var vellykket og uten komplikasjoner. Her forteller han at datoen for operasjonen er som hans andre fødsel. Under operasjonen ventet moren i 8 timer på resultatet. Det er de lengste timene i hennes liv forteller han med stor kjærlighet.

Etter operasjonen hadde Kåre fremdeles enkelte anfall, men de ble mindre og mindre og med stadig lengre intervaller mellom. Selv om bekymringer for anfall ikke dominerte livet hans, var de likevel fortsatt der. Gleden klarte han forsiktig å møte, da det hele tiden ble lengre og lengre mellom hvert og tilslutt helt borte. To år etter operasjonen tok han førerkort, noe han ser som en nøkkel til frihet, uavhengighet og selvstendighet. Dette var vesentlig for hans nye identitet som mann og mestringsopplevelsen her motiverte til videre framdrift. Hans arbeidssituasjon ble også endret da han med dette fikk større stilling og sertifikat for flere kjøretøy. Den nye ledelsen ved arbeidsplassen, viste ny tillitt og forståelse gjennom sin imøtekommenhet.

Stabilitet ved fast arbeid har vært en grunnleggende trygghets faktor han fremhever i sin fortelling på i tillegg til fellesskap fra kollegaer.

Oppfølgingen ved det lokale sykehuset fram til 2 år etter operasjonen var viktig fordi han ble møtt med forståelse i forhold til endringsprosessen han er gjennom, og at det var emosjonelt krevende i å gi slipp på fortiden. Han forteller om sin relasjon til foreldrene og hvordan de også har strevd med å endre sine roller.

Han mester sin hverdag på en tilfredsstillende måte, det er alt han ønsker. Den er travel nok og består i fysisk arbeid i omgang med mange mennesker. Her fungerer han bra slik han uttrykker det sosialt og kognitivt. Før bar han et monster inne i seg som helt uventet kunne komme ut, nå er monstret borte. Det største i livet er en lykkelig familie, og for Kåre det første han nevner i intervjuet på mitt spørsmål om hverdagen nå. Det hadde han ikke drømt om i oppveksten med epilepsi.

Lavrans 45

Lavrans vokste opp i en stor og kjærlig familie i et mindre lokalmiljø. Han fikk epilepsi tidlig i livet og forklarer selv dette som medfødt. Oppvekst beskrives med gjentakende generaliserte og alvorlige fokale anfall uten forvarsel. På grunn av sin epilepsi ble han tett fulgt opp, beskyttet og overvåket av sine nærmeste. Overvåkingen skjedde i beste mening, men reduserte bevegelsesfriheten. Likevel forteller han om viktigheten av kontinuerlig nære omsorgspersoner. Tidlig barndom var mange anfall, gjentakende medisinske undersøkelser og opphold på SSE. Mye av oppveksten dreide seg om stadig utprøving av nye medisiner. Selv opplevde han dette som en belastning da han i tillegg opplevde bivirkninger med trøtthet og svekket konsentrasjon. Til tross for medisineringen vedvarte anfallene i alle situasjoner ofte kraftige med tilleggsskader. Han husker lite direkte fra anfallene selv, men ettertiden var krevende med utmattelse og kognitiv svikt. Faren hadde egen bedrift og gav rom for tilstedeværelse i trygge rammer. Dette hadde stor verdi i relasjon til far og motivasjon i egen læring. Skolen var derimot mer krevende hvor hyppig fravær og svekket læringsevner på grunn av både anfall og medisiner. Han opplevde skolearbeidet som et ork og motivasjonen dalte. Selv om lærere og medelever var nærværende og hjelpsomme, opplevde han likevel stigma. Han så sine begrensinger innenfor hva han skulle velge i utdanning og videre muligheter for å mestre. Framtidsplaner var vanskelige å finne fram til.

Som ung voksen ble Lavrans vurdert for operasjon. Hans lokalisering i vestre temporal ble raskt påvist ved utredningen. Lavrans var aldri i tvil om å ta operasjonen hvis det lot seg gjøre. Dette var hans mulighet og sjanse til å bygg en framtid fri fra epilepsi og begrensinger. et liv mer likt alle andre var en realisering av drømmen. Dette var siste båten han måtte nå.

Under sin tid på SSE traff han andre han forteller, ikke alle hadde vært like heldige som ham. Dette hadde gjort inntrykk, men førte ikke til at han endret holdning til egen operasjonen. Han så det som eneste mulighet for et framtidig liv til tross for risiko.

Foreldrene, slik han forteller, hadde problemer for å sende gutten til operasjon av frykt for negativt resultat. Operasjonen var vellykket, til stor glede for familien. Det er ikke mye han legger til om dette, annet enn spenningen til det endelige resultatet.

Før operasjonen opplevde Lavrans begrensede utdanningsmuligheter, men foretok likevel sine valg og gjennomførte det han startet på til tross for avbrudd under operativ behandling. Som operert i relativt ung alder, så han sin nye selvstendighet ved å flytte hjemmefra til byen med jobb og ferdig utdanning. Førerkort for bil var høydepunktet inn i det nye livet. Det var en frihet for Lavrans å leve alene uten epilepsi. Likevel beskriver han det enslige som baksiden av frihet når du er vant til mange omsorgspersoner rundt deg. Dette er en ny ukjent situasjon han ikke har trening i å mestre fullstendig. En søken etter identitet og sosial tilknytning gjør ham rastløs. Den tapte barndom kommer ikke tilbake. Hull i fortiden opptar ham og skaper et ønske om å dele felles erfaringer med likesinnede. Lavrans forteller om valg av ny videre utdanning innen helsefag ved siden yrkesfaglig. Dette ble av stor betydning i møte med mennesker og er vesentlig i hans narrativ.

Han uttrykker i intervjuet ønsker om mer deltakelse innen epilepsiforbundet, med ønske om å dele tanker. Her viser han stor interessert for min oppgave med egen nysgjerrighet. Det meste av hans fokus er framtidsrettet, likevel er det ikke uten problemer da fortiden henger med. Lavrans har foreløpig ikke stiftet egen familie.

Ove 38

Ove vokste opp i en ressurssterk og støttende familie med flere søsken. Epilepsien har vært en vond erfaring det har tatt ham lang tid for å bearbeide. Anfallene kom i tidlig barndom etter en virusinfeksjon som utviklet hjernehinnebetennelse. Her ligger kjernen i hans narrativ til det

som skulle prege livet fra oppveksten. «Jeg prøvde mange forskjellige medisiner gjennom hele barndommen» forteller han. Noen fungerte en stund andre ikke. «Håpet mitt var hele tiden at dette skal gå bra og forhindre flere anfall». Gjennom en periode på barneskolen var det ingen anfall slik han husker det, og doseringen ble redusert «i troen på at jeg hadde vokst det av meg». Dette var legens forklaring ifølge ham. Skolehverdagen inneholdt både god mestring og store utfordringer i forhold til læring. Det å lese og skrive gikk greit, men hukommelsen var dårlig, sier han. I realfagene gikk det bedre, og opplevelsen av mestring økte trivsel og motivasjon.

I puberteten ble anfallene forverret og medisiner klarte ikke å holde anfallene i sjakk. Skolen viste her liten forståelse hans behov for ekstra oppfølging og uten foreldrenes iherdige kamp for dette, hadde han kanskje ikke kommet gjennom i sin narrativ. Hans generelle læring framstår ikke som noe stort problem, men heller grunnskolens passive deltakelse og manglende tilrettelegging. Han tok sine videregående skolevalg i de fag han mestret best og gjennomførte full yrkesutdanning.

Da anfallene kom tilbake i puberteten oppdaget han aura opplevelser og følelser før hvert anfall. Han stryker hånden over magen opp mot brystet og forklarer hvordan det var. Disse forvarslene lærte ham å forberede seg på kommende anfall. Her oppnådde han større frihet fra foreldrene og økende egen mestring gjennom oppveksten. Bade alene fikk han ikke lov til, derimot lærte han å dra i stoppknappen på traktoren når presset i brystet kom. Forvarselet var til hjelp da han kunne forebygge med egen handling og dempe frykt. Han visste aldri hvor kraftig det var, men håpet med sin strategi å begrense skader.

Både i barndom og ungdom var Ove regelmessig på SSE. Hans gode minner fra fellesskap og varme somrer i Oslo med familien er viktig i hans narrativ. Gjentatte ganger verdsetter han den omsorg han fikk og uttrykker empati for andre pasienter med mer kompliserte anfall. Det er en generell stor medfølelse i hans fortelling.

Som 18 år ble han grundig undersøkt med tanke på operativ behandling. Resultatet viste store muligheter for vellykket operasjon. Men ved SSE ble ikke testene akseptert og nye runder startet. Dette er en mørk tid i hans narrativ og som enda preger ham. Testene han beskriver, gikk ut på å framprovosere anfall uten medisiner. Anfallene kom på rekke og rad, forteller han, og et større generalisert anfall skadet ansiktet og tenner.

Tiden før operasjon ble forsinket med utsettelse. Dagene før var han på tur i byen med foreldrene og fikk anfall i trafikken. Dette opplevdes veldig dramatisk og gav sterkt behov for

omsorg. I hans fortelling utgjør ikke anfallene i seg selv noen trussel, men heller manglende bevissthet og potensialet for indirekte skade. Med merkelig bevegelser eller usammenhengende tale, var behovet for beskyttelse framtrædende i frykt for å skremme miljøet.

Fra operasjonen husker han bare fra innlendingen på narkosen der han tellet til 98 og forsvant inn i en tåke. Etter 8 timer våknet han, og opplevd det bare som om det hadde vært en kort pause. Legen som hadde operert stod ved siden av og smilte til ham.

Dette husker som sitt beste minne og det store vendepunktet i hans narrativ. Foreldrene fikk være tilstede og dele denne begivenheten. For ham er dette et minne fremdeles tilstede som det var i går.

Tiden som etter operasjonen ble mer krevende enn forventet. Mørke tanker om at alt ikke var like vellykket med operasjonen. Høye lyder utmattet ham, og i lange perioder orket han ikke annet enn å ligge i senga uten kontakt med omverden. Voldsomme anfalls opplevelser hos andre pasienter postoperativt på SSE, økte hans emosjonelle labilitet og til angsten for at epilepsien allikevel ikke var slutt. Opptreningen på SSE blir i hans narrativ en uttrykt som en tøff tid. Dette fremskyndet et ønske om tidlig hjemreise. Før operasjonen var han informert om sjanser for opplevelser av depresjon post operativt. Belastningen ved å møte voldsomme anfall rundt seg, skapte sterkt ønske om å komme hjem. Muligheten for trygghet fra sine nærmeste postoperativt var vesentlig og han verdsetter å bli hørt i dette.

Oves egen forklaring for lang omstilling til et nytt liv uten epilepsi, var at presset i brystet som et forvarsel om fortsatt epileptogen aktivitet. Anfallet kom ikke, men aura opplevelsen trigget gamle minner. Gjentatte forvarsler begrenset hans handlingsrom og opprettholdt medisinerer i lengre tid enn først planlagt. Jevnlige undersøkelser bekreftet Ove sine anelser om en vedvarende aktivitet i hjernen flere år etter operasjonen. Anfall var over, men han var aldri sikker da han opplevde stadige forvarsler. Etter lang tid ble det ved EEG bekreftet at aktivitet var over. Han hadde kjent endringen i kroppen og uttrykker en stor glede å få dette bekreftet av nevrolog. Viktig i hans narrativ er egen sansing av kroppens signaler, og videre mestring av dette. Belastningen han uttrykker er manglende forståelse i deler av behandlingssystemet. Når han ser seg tilbake var disse årene etter operasjonen med fortsatt epileptisk aktivitet det aller verste.

Her kommer vendepunktet i Oves fortelling. Tiden med anfall er over og her tar det nye livet tar til. Det startet med førerkort for bil og fortsetter med utfordrende jobb og eventyrlig

villmarksliv. Dannelsen av en ny identitet var et bevisst mål samtidig som han nå la fortidens begrensninger bak seg. Takket være foreldrenes bevissthet og planlegging kunne han nå nyttiggjøre seg de egenskaper han hadde tilegnet seg og den utdanningen han hadde satset på. Alt dette kunne han ta fram uten frykt for anfall. En styrke etablering av sin identitet. Han viser igjen foreldrene evig takknemlighet for oppveksten de ga ham, nå solid festet som en plattform i livet.

George 36

George vokste opp i en trygg familie blant flere søsken. I tidlig barndom startet anfall og epilepsi diagnosen klar. Følgende behandling var prøving av ulike medisiner, noe som gav bivirkninger med tretthet, hodepine og liten sosial deltakelse. Ved skolestart hadde han i tillegg et stort søvnbehov og kunne sove opptil 3 timer etter avsluttet skoledag. Skolens ansatte hadde lite kunnskap om epilepsi og anfallsform sammen med bivirkningene av medisinen var stor belastning. Sammen med krampaktige ansiktsgrimaser under anfall bidro dette til stigma, og videre stemplet som «evneveik». I barneskolen ble han tatt ut av klassen og satt i spesialundervisning. Denne utfrysing fra fellesskapet har preget hans selvoppfatning langt inn i voksenalder. I interaksjonen med de andre barna opplevde han seg avvist og forteller når han nærmet seg andre barn ble han møtt avvisende med spørsmålet «hva er det du vil?»

Heldigvis gav medisineringsen gode resultater, og i mye av tenårene var han uten tydelige anfall. På denne måten gjennomførte han grunnskolen og fortsatte i en tilrettelagt yrkesutdanning. Det sosiale livet var begrenset av en veldig kontrollert og forsiktig måte å leve på. Kronisk trøtt og sliten av sin tunge medisineringsen, i tillegg til gjentakende skeptiske hos nye bekjensker når de fikk høre om hans epilepsi gav isolasjon og ensomhet.

Under gjennomføringen av oppkjøring til bil kom nye og sterke anfall tilbake. Dette ble starten på en lang og vanskelig fase fram til operasjonen. Under utredninger ble det aktivert anfall som gav voldsomme utslag, og i hans narrativ svært dramatiske. Resultatene av undersøkelsene viste til senteret for hans epilepsi lå dypt i venstre temporale, kritiske i for språk og hukommelse. Det var en fare for sterk reduksjon av taleevne og hukommelse ved eventuell operasjon. I hans narrativ var det ingen annen vei. Uten operasjon kunne han regne med å bli gradvis mer og mer redusert av anfall som ville ødelegge flere av hans

funksjonsevner. Han var ung og ville leve, ikke dø langsomt, og valgte operasjon. Det var en stor belastning, ikke minst for hans nærmeste. Her forteller han uttrykksfullt om foreldrenes emosjonelle reaksjon da han våknet fra narkosen og fremdeles kunne svare det legen spurte ham om.

I George sin narrativ, er operasjonen det store vendepunktet hvor han blir født på ny. Slik han forteller måtte alt læres på nytt og at dette gikk i rekordfart. Kort 2 år etter operasjonen hadde han normal funksjon i hjernen med balanse, syn, hørsel, tale intakt. Han viser fram sin fysiske som en av styrkene bak sin ekspansjon i tillegg til en utrolig vilje og motivasjon. Allerede 3 uker etter operasjonen var han hjemme etter gode resultater. Han fortsatte sin etterutdanning i tillegg til jobb, og frivillig arbeid. Toppen kom med høye prestasjoner i flere idretter.

Før operasjonen bodde George i en tilrettelagt bolig for funksjonshemmede. Etter vellykket behandling ønsket han en mer selvstendig bolig uten stigma. Dette gav komplikasjoner som uføretrygdet med månedlige utbetalingen og fastsatt beløp. Overtids arbeide ble stoppet på grunn av reglene, og til slutt fikk han etterkrav fra skatteetaten fordi han hadde jobbet for mye. Dette fikk begeret til å flyte over og han begynte en årelang kamp mot både urimelige økonomiske og ønsket å bli erklært «frisk». George forteller med stor iver at han ikke var syk en dag fra jobb, likevel var han «stemplet som syk» i NAV's register. Tilbake fra ferie var han savnet da jobben ikke ble utført så godt som av ham. Når han nå tok kontakt med offentlige etater for å bli kvitt sine begrensninger som erklært ufør, så toet de sine hender og beklaget bestemmelser. Den offentlige «Dragen», i hans narrativ, viste seg her fra sin verste side til det avgjørende slaget i St. Georgs kamp for et normalt liv. Tilfeldigheter og politisk nettverk ble hans våpen og vant til sist. Denne seieren fremmes med stolthet i anerkjennelsen som «normal».

I hans narrativ av utfordringer, beskriver Georg sin kamp for anerkjennelse. Ønsket om mer intimitet i nære relasjoner er her det endelige målet. Gjennom ungdomstiden med stigma og avvisning mistet han en viktig tid av sin sosiale utvikling. Epilepsi er han fri fra, men hans byrde fra syk til frisk er hans opplevelser av ensomhet som han nå vil bli kvitt. Noen relasjoner han trekker fram, er gode vennskap til andre med tung livserfaring. Å bli satt på sidelinja, som han kaller det, forstås best gjennom egen erfaring. En verdi i hans narrativ. Selv beskriver han seg som streng i forhold til rutiner. Dette relateres til tiden med anfall og

medisiner. Han ønsker endring i sin holdning til rutiner, og forholdet mellom seg selv og sine omgivelser. Likevel er denne selvdisciplinen en dyd han er stolt av. Han utfordring er personlig utvikling og vekst. Fleksibilitet blir i hans narrativ sett som nytt redskap til anerkjennelse som normal.

Tom 60

Her kom epilepsi i tidlig barndom og har fulgt ham hele livet fram til operativ behandling i godt voksen alder. I hans beskriver fokale anfall redusert bevissthet, men uten vesentlige problemer i hans narrativ. Han utviklet her sin egen strategi for anfalls mestring. Gjennom oppveksten kom nye utfordringer han måtte takle ved anfall, noe som ulike begrensninger. Han likte idrett og friluftsliv og trekker fram verdien av fysisk aktivitet i sitt nærmiljø gjennom oppveksten og fram til i dag. Anfall kom gjerne ved sterke fysiske belastninger. De var likevel korte og uten betydelige tilleggsproblemer. Dermed var det lettere å takle da det sjelden skapte så stor oppmerksomhet.

Som voksen, etablert med familie og jobb, kom flere generaliserte anfall i tillegg. Som små opplevde barna pappa med anfall. Mamma håndterte dette bra, og i narrative bagatelliseres dette og sier det ikke var noen problemer. Yrkeshverdagen var intens og en hektisk arbeidssituasjon med ansvar for mange skapte stress som bidro til anfall. Han opplevde at ansvarsområde og den sosiale konteksten på arbeidsplassen problematiserte både å informere om anfall, og mestre anfall. I perioder med lite søvn, mange bekymringer, kom flere anfall. Det dannet en ond sirkel, som gikk inn i et helvete. Arbeidsgiver og Tom fant bare en løsning, han ble uføretrygdet. I hans narrativ er det her en tung avvisning og utestengning som tydelig preget ham.

Etter mange år uten tilfredsstillende medisinsk behandling, fikk han tilbud om en operativ utredning. Dette ble opplevd som langtekkelig, da mange faktorer gjorde en operasjon usikker. Da beslutning om operasjon ble tatt, opplevdes han at det hele kom veldig brått. I den første tiden etter operasjonen slet han med usikkerhet om det hadde vært vellykket. Veien ut av sykehuset var tung og han var ikke klar for å vende tilbake til hverdagen etter 14 dager. Dette blir møtt med forståelse og at han fikk ytterligere 2 uker på et rehabiliteringssenter. Det var nødvendig med ekstra opphold med restitusjon i rolig miljø.

Godt voksen, 40-årene, ble han operert og i hans narrativ er dette vendepunkt i livet. Utrolig, sier han, at en slik belastning som hadde fulgt ham det meste av livet ble borte med en operasjon. Nå kunne han trene så mye og så hardt som han orket uten vente på anfall. I tillegg ble han ble også medisinfri etter rask nedtrapping. Den store bekreftelsen på nyvunnen frihet var å ta førerkort for bil. Med førerkort kunne han oppleve velvære og frihet med familien på turer uten bekymring eller begrensning, forteller han.

Til tross opplevelse som frisk og i fysisk god form, opplevde han likevel det å mestre arbeidslivet som langt fra enkelt. I nye jobbintervjuer trakk arbeidsgivere hans tidligere epilepsi viste skepsis til hans resultater. Stemplet som ufør var en byrde som forhindret yrkesmessig anerkjennelse. I sin narrativ er dette stigma uforståelig og vedvarende mental belastning når anfallene var borte. Til slutt fikk han deltidsjobb etter tid ble utvidet til full stilling.

Tom har opprettholdt kontakt med andre pasienter gjennom epilepsiforbundet. Helt fra før undersøkelser på SSE til så vel som tiden etter. Disse kontaktene vært av stor betydning i hans egen utvikling. Mulighet til å kunne dele erfaringer og utvidet forståelse av egne opplevelser er hans strategi. Epilepsi og ensomhet var for ham vanskelig å mestre. Kontakten med andre pasienter gir Tom en klarere oppfatning av sin nye identitet. Friluftsliv med fysisk trening en betydelig faktor i mestring og velvære. Familien gir et grunnlag i hans narrativ som normal, det har vært tilstede gjennom alle utfordringer. Nå er barna er voksne og flyttet ut, men han er med dem i ferier og de gjennomfører lange fjellturer sammen.

Betty 55

Hennes epilepsi kom i tidlig etter feberkramper i småbarnsalder. Noe hun ikke husker direkte, men er blitt fortalt av sin mor gjennom oppveksten. Forholdet dem to imellom var heller ambivalent, og hun tviler opplysninger om at feberkramper var korrekte, i det hun beskriver sin mor som engstelig. Selv har hun opplevd feberkramper hos egne barn og erfart denne angsten. Hun flyttet hjemmefra under studietiden og hennes første egne opplevelser med epilepsi startet her. Studietid med ujevn døgnrytme, hektiske dager og deltids jobb, fram provoserte flere mindre fokale anfall uten redusert bevissthet. Dette skjulte hun for omgivelsene ved tilsynelatende normale adferd. Omgivelsene sa noe annet og ved tilfeldig observasjon av fagpersoner under, fikk hun spørsmål.

Dette ble møtt med bestemt avvisning da hun oppfattet situasjonen truende. Etter gjentakelser måtte hun akseptere situasjonen og timer hos nevrolog. Den medisinske behandlingen var i gang og fungerte tilsynelatende bra i perioder. Epilepsien bestod av mindre absenser uten betydelige problemer i helt til slutten på siste svangerskap hvor hun opplevde et generalisert anfall. Hennes hverdag som småbarnsmor med jobb ble krevende. I hennes narrativ ble flere beslutninger tatt over hennes hode. Dette var provoserende, og hun følte seg umyndiggjort av helsesystemet. Alle nye tiltak gitt henne til forbedring, ble møtt med motstand og barnlig trass. I ettertid ser hun dette i forhold til å miste kontrollen, som for henne er knyttet til skam.

Etter enkelte større anfall, hadde hun smertefulle ettervirkninger og behov lang for restitusjon. Medisiner gav flere bivirkninger hun ofte ble dårlige av. Dette skapte også problemer internt i familien og forverret en allerede krevende livssituasjon. De eldste barna opplevde anfallene hos mor, da de nå var flyttet hjemme fra. Den yngste knyttet et nært forhold til moren gjennom hele behandlingen. Hun viste omsorg og stor handlekraft i kritiske situasjoner.

Relasjon mor datter var nær, men hennes anstrengte livssituasjon eskalerte likevel i flere store anfall. Tidlig forespørsel om operasjon avviste hun av frykten for det verste. Full kontroll var hennes kjerne, og endringer en trussel. Sofaen skal ikke flyttes, sier hun og ler. I sin narrativ gir hun eksempler der personer som observerer etter anfall kommer med spørsmål. I starten, Hun forteller den første avvisning etter hvert tinte opp og omsorgen ble en gave.

Som bestemor våknet hennes kjærlighet til barnebarnet, og hun innså epilepsien måtte vekk. Hennes samtykket til operasjon, og utredning startet umiddelbart, og hele utredning ble litt framskyndet, da hun raskt framprovoserte anfall. Operasjonen gikk helt greit, men smerte og kvalme opplevdes plagsomt den første tiden i etterkant. Vesentlig i hennes fortelling omsorgen fra avd. SSE som hun roser i sin omtale. Den videre rehabilitering gikk bra slik hun forteller. Hennes frykt preoperativt ble slått til skamme. En varm velkomst fra arbeidskolleger og ledelse legger til rette for en myk start tilbake til jobb. Hennes ønsker om gradvis tilbake til full jobb, blir møtt med åpenhet og god dialog. Dette gjør tiden «tilbake til hverdagen» overkommelig slik hun forteller, og viktig for hennes justering til et normalt liv uten anfall. Familiens støtte og særlig barnebarn bidrar positivt i hennes rehabilitering. Hun har lært å tar imot omsorg, noe hun før letter avviste. Opplevelser hun aldri trodde hun aldri ville få med epilepsi. I hennes narrativ er dette den store gaven for en gjennomført behandling.

Eva 42

Evas ønske er å fremstå som en helt vanlig person uten stor oppmerksomhet fra omgivelsene. Dette er hennes første svar og en viktig narrativ hos denne personen. Hun har en vanlig jobb i helt vanlig hverdag. Hennes liv med epilepsi startet da hun helt uventet i en alder av 9 år fikk et generalisert anfall. Det var kun ett før hun 3 år senere fikk et til. Så var det hele i gang med bevisste fokale anfall. Hun aksepterte dette som en del av henne, slik var det bare og ikke mer med det. Hun klarte hverdagen uten ekstra oppmerksomhet, er hennes beskrivelse av barndommen. Moren var likevel tydelig bekymret, datterens anfall i vanskelige situasjoner med fysiske skader. Sine mindre fokale anfall hadde hun en strategi på. De mer sjeldne kompliserte skapte større problemer. Skoletiden var vanskelig både før og etter anfall.

Hun skjulte det meste av anfall i undervisning, men mistet læringen da hun slet med sin konsentrasjon etterpå. Selv opplevde hun seg bevisst i anfallene, men forteller om merkelige handlinger. Egen kontroll under anfall er sentral i mestring av omgivelser. Hennes læring var krevende, men er selv usikker på om årsaken var anfall eller medisiner. Dette endre seg i senere skolealder. Hun fikk voldsommere anfall i forbindelse med menstruasjon og egglosningen sier hun. Det kunne komme 4-5 anfall noen ganger flere andre ganger færre. Ungdomskolen var ikke så ille det ble verre i tiden i videregående. Denne tiden varte lenge uten anfall inntil et nytt kom uten forvarsel. I hennes narrativ er dette en skuffelse da det stoppet for videre planer og gjorde livet strevsomt å mestre. Senere tok hun likevel en høgskole utdanning og kom i jobb. Hun forteller om intense dager som framprovoserte flere anfall, men hun tok imot i stillhet. Når hun ble spurt av nære vitner, fortalte hun åpent om sin epilepsi. Et problem i hennes behandling slik hun forteller, er at det i mange år skjedde lite annet enn møte hos legen. Behandlingen fortsatt uforandret eller små endringer medisin. Selv opplevde hun flere anfall og bivirkninger, men ble ikke hørt. Hver time spurte legen om hun var gravid, det eneste han var interessert i slik hun fremstiller. I svangerskapet med sitt andre barn, kom det reaksjon fra sykehuset ved mangel av nødvendige undersøkelser i forbindelse med svangerskap. Denne tilfældigheten overført henne til nevrologisk avdeling og videre til SSE. Herfra gikk det gjennom tester og utredningen. Hun trengte tid for sin avgjørelse til operasjon. Et skremmende dramatisk inngrep med hull i hodet og fjerne deler av hjernen. Hva om det gikk galt, var da dette nødvendig. Dette er tanker hun forteller om som tok mye tid å takle i forhold til valg av operasjon. Ansvar som småbarns mor gjorde saken verre. Hva om det går galt, er hennes narrativ.

De nærmeste støtte henne og rådet henne til å si ja. Noe hun gjorde etter mange runder alene. Valgets kval er sentral og letteste vei er sterkt ønsket. Hun visste hva hun hadde, men ikke hva hun fikk igjen. Alternativet med operativ behandling var ikke informert om før hun kom til nevrologisk avdeling. Oppholdet på SSE og samvær med andre pasienter rundt operasjon skapte en usikkerhet, da ikke alle hadde positive opplevelser. Når hun endelig bestemte seg, var det ingen problem. Støtte fra enkelte fagpersoner og de nærmeste var viktig. Resultatet var vellykket, men første tiden var krevende da hun opplevde de fort ville sende henne hjem. Mor med tre småbarn er ikke det beste en drøy uke etter operasjon. Hun fikk innvilget ekstra 3 uker og var takknemlig. Tiden hjemme «gikk greit» med hennes ord, likevel kom mange tanker om tvil. Var dette alt forgjeves, tenk om det kunne komme anfall. Det ble en psykisk belastning i hennes hverdag selv om ektefellen viste stor forståelse og støtte.

Tilbake til arbeid var tøft, først 60% senere 80% som var hennes fulle. Det krevde mye å mestre en travel arbeidssituasjon med mange mennesker og høy aktivitet hele tiden. Etter lang tid ble hun trygg da hun aksepterte resultatet av behandlingen. I dag opplever hun en ny frihet, og en ny identitet som har stor betydning i hvordan hun mestrer sin hverdag. Selv om hun hadde kontroll på anfall, var det en belastning å være i alarmberedskap for å seg fra ekstra oppmerksomhet. Denne byrden er nå borte. Hun var spent ved seponering av frykt for at anfallene ville blusse opp igjen. Når også dette var over kom den store lettelsen at alt var over og hun fri. Fra tidlig barndom hadde hun levd med angst og anfall. Ved en rekke tilfeldige hendelser hun kom i kontakt med fagenhet som satte i gang utredning og gjennomførte behandling. Hun liker ikke mye oppmerksomhet, men trives i det mer anonyme. Sosialt er hun mest komfortabel i den vanlige i hverdagen.

Ida 55

For Ida startet det hele da hun var 4 år og fikk feberkramper etter koppervaksine. Hun forteller om en nærdøden opplevelse mye dannet på foreldrenes fortelling. Hun ble berget, men forteller at noen år etter kom flere absenser. Det ble senere konstatert arrdannelser i hjernen under operasjonsutredningen. Selv er hun usikker på hva som kan være årsak, men holder dette som aktuelle årsaker. Foreldrene observerte absenser hos henne i tidlig alder som hun fort mestret på sin måte. Forvarslers til anfall opplevde hun ved følinger i kroppen. En viktig varsler til å forhindre eller søke beskyttelse fra sosiale settinger.

Etter en tid forverret anfallene seg og ubevisste handlinger tok over. Hun isolerte seg her stadig mer fra sosial deltakelse og ble værende hjemme. Dette økte i 30 års alder da anfallene ble mer fokale med redusert bevissthet og voldsom adferd. Slike dramatiske opplevelser ved anfallene gav en stor psykisk belastning. Anfallene nå varte lengre og derfor mer fysisk belastede med andre skader. Under anfall i full jobb kunne hun utføre ubevisste handlinger som i tillegg skremte henne og begrenset aktiviteten. Som nyutdannet og i full jobb kom omfattende anfall med store indirekte skader. Det var skadene som skremte mest. Etter omstilling fikk hun arbeidet tilrettelagt i tryggere omgivelser, og forbeholdt deltid som følge av mye anfall. Hun mestret dette bedre med sin form for galgen humor ved informasjon til sine omgivelser. Dette var til stor hjelp for egen mestring forteller hun. Ektemannen viser støtte og omsorg hele veien, noe hun er dypt takknemlig for. Dette har verdi i hennes hverdags mestring under tiden med anfall og gjennom hele operasjonsfasen. I tillegg til anfall opplevde hun problemer som hun forbinder med store doser antiepileptika.

Hun beskriver tretthet og konsentrasjons vansker som vanlige bivirkninger. Etter nedtrapping opplevde hun en klar forbedring. Det oppstår fremdeles følinger som virker skremmende. Vonde emosjonelle opplevelser knyttet til dette gjør at hun enda unngår handlinger som kan vekke minner. Hun var lenge usikker på operasjon og om det ville gå bra, men hun var aldri i tvil på om hun ville gjøre det. Hun så det som siste sjanse i sitt liv til å slippe vekke fra anfall. Hele denne dramatiske tiden med egne opplevelser gjorde det naturlig å ikke ville ta det for gitt at det ville bli bra. Hun minnes tiden for utredning som veldig fin med stor omsorg fra både andre pasienter og ansatte på SSE. Operasjonen ble vellykket gjennomført, men i hennes narrativ var det en lang krevende postoperativ fase med mye smerter. Noe hun med tydelige emosjoner forteller om under intervjuet. Det bedret seg tilslutt og videre nedtrapping av antiepileptika ble satt i gang. Etter to år gjennomførte hun førerprøven. Til tross for mye strev og som første prosjekt etter rekonvalesens tiden klarte hun dette til stor glede og mestring. Livet med epilepsi har vært dominerende for hennes læring, og hun opplever i godt voksen alder at det er mye hun ikke mestrer etter vellykket behandling, som å gjennomføre ny utdanning. Hun prioriterer en rolig trygg hverdag med sin ektemann og med deltids ansettelsen hun har. Egne kreative aktiviteter er noe hun bruker tid til også som sin egen terapi. Hun er takknemlig tross den livskunnskap hun har fått og er lykkelig i sin situasjon. Fysisk trening ser hun som en viktig aktivitet som samtidig styrker helsen, vel å merke i rolige landskap uten bratte bakker. Hun preges enda av dramatiske opplevelser i bratt terreng ved anfall, og er derfor bevisst med hvor hun går. I dag er hun fri, likevel er fortiden tilstede og gi

begrensinger da det trigger hukommelsen med vonde minner. Hun ser det som nødvendig strategi å unngå bratte fjell og heller søke den trygge stien. Der liker hun seg best og er tilfreds med det. Reiser med ektemann er felles høydepunkter hun forteller varmt om. Her er det andre omgivelser og gode minner fra en tid uten epilepsi. Det å kunne reise vekk til romantiske felles opplevelser i «Syden», forteller hun om med en stor iver.

Når jeg til avslutning spør om hennes tilbakeblikk for det hun har vært gjennom, svarer hun at det er en lang odysse hun har gjort seg ferdig med. Hun er framme ved et sted hun liker, og vil ikke oppleve flere dramatiske situasjoner. Nå er det ro og tid til kreative ettertanker som opptar henne. Hun har intet å klage for, andre har sikkert har hatt det verre, er hennes avslutning. Et øyeblikks stillhet mens hun ser ut sier til meg lav stemme. Jeg ønsket meg jo et barn.

Jane 52

Denne kvinnen forteller detaljert hvordan det hele startet da hun 2 år gammel falt av sykkel og slo hodet i gulvet. Det kom fokale anfall en tid etter trolig som følger av dette, mener hun. Tidlig i tenårene var hun i en trafikkulykke, noe som kompliserte hele sykdomsbildet med andre kroniske lidelser. Sine anfall holdt hun først skjult av skam gjennom tidlig å utvikle mestringsstrategier. Anfallene ble endret med alder til større fokale med nedsatt bevissthet etter fylte 30 år. Uten forvarsel og flere skader som følger, var dette tilslutt uholdbart. Forverringen og tilslutt tilfeldigheter, var her redningen som ledet til operasjonen. Den komplisert medisineringsen, gav ikke tilfredsstillende resultater for hverken kronisk sykdom eller epilepsi. Anfallene som ekspanderte og oppstod uten forvarsel, ble uholdbart og ikke til å takle. Hun forteller om fallskader under svangerskap og store ytre skader. Forstadier til anfall i hennes narrativ var ofte emosjonelle som å glede eller grue seg til forestående begivenheter. Det påvirket hennes planer og gav problemer for sosial deltakelse, forteller hun. Store smerter etter anfall ødelagt gjerne resten av den dagen. Verre og verre ble det. Til slutt var det umulig for henne å leve et fullverdig liv og eneste utvei ble operasjon. I sin narrativ er skam knyttet til anfallene vesentlig. Det er for henne viktig å ikke se epilepsi som sykdom, men som anfall. Hun opplevde stigma til epilepsi som en straffe synd i sitt oppvekstmiljø. Narrative viser sorg ved manglende forståelse for hennes livssituasjon fra dette miljøet. Dette var en stressfaktor hun forteller mye om og som har preget henne i lang tid.

Andre kroniske lidelser klarte hun å mestre gjennom streng selvdisiplin og nøye planlegging foruten en ektemann som har støttet henne hele veien. Sammen markerer de ofte målene de har oppnådd i denne lange prosessen.

Hennes yngste sønn opplevde mamma med anfall og fortalte senere hvordan det sjokkerte å se mamma slik. Han visste hva han skulle gjøre og ble redd. Selv husker hun stor av dette, men har forståelse sier hun og er tydelig preget enda når hun forteller. Etter anfall trengte mamma hvile og barnet forstod tidlig.

Hun hadde full tillit til sin nevrolog, var positiv til operasjon selv med høy risiko. Dette var redningen, og hennes narrativ var det ingen vei tilbake. Hennes ektemann er nærmeste støtte hele veien og helt uvurderlig slik hun forteller. Det er nok andre som har det verre, er hennes konklusjon her. Utreidingen startet med anfalls observasjon på hennes lokale sykehus, og videre på SSE. Dette beskrives som en periode med gode opplevelser og fine møter med andre.

Her, forteller hun med humor, fikk hun selvfølgelig anfall foran de andre. På SSE ble det positivt mottatt i fellesskap både av pasienter og personalet. Hun hadde tidligere flere dårlige opplevelser med dette. Operasjonen viste seg vellykket og gode resultater. En siste konsultasjon før hjemreise gav likevel usikkerhet da informasjonen opplevdes forvirrende og fylt av «tåkeprat» om mulige følger, slik hun forteller. Hennes fortrolige fagperson kunne berolige etter hjemkomst på en utmerket måte. Hun ble vist en etterlengtet forståelse og medmenneskelighet fra helsevesenet. Da skammen og de negative erfaringene med anfallene ble for store, så hun ikke livet verdt å leve. Operasjonen og resultatet ble hennes redning slik hun forteller. Byrden for henne da var skammen og ydmykelsen knyttet til adferd under og etter anfallene. De andre lidelsene taklet hun, anfallene var verst. En problemfri seponering var som en festparade for henne. Det lettet hverdagen som likevel var fylt av annen medisinerings. Gjennom strenge dagsrutiner takler hun nå sin hverdag på en mer tilfredsstillende måte. Det er av stor verdi for henne å bli respektert etter hva hun har klart i livet.

Hun får enda fast oppfølging av annet helsepersonell som hjelper henne og hun har en god dialog med disse. I tillegg til vennligheten skapes her en trygghet og en følelse av ikke å være alene. Møte med mere kjølige fagpersoner og deres faglige vokabular skaper en usikkerhet hun har problemer med å takle. Hun er sikker i sine valg og har et behov for mer tydelige støttende fagpersoner i sin nærhet. I resten av intervjuet beskrives hverdagen entusiastisk der

hun forteller om ulike fysiske aktiviteter og stor sosialt fellesskap. Hun er befridd fra ydmykelsene ved anfall og viser stor takknemlighet til sine gode hjelpere i helsevesenet.

Innledningsvis til intervjuet forteller hun om sitt andre liv i dag. Hun er aktiv i sin egen utvikling og er hele tiden i kontakt med ulike terapeuter og helseforetak innen forskjellige retninger.

Som avslutning spør jeg om hun kjenner andre med lik erfaring? Hennes svar er at hun har aldri har ønsket kontakt angående epilepsi, da det hele er fylt av skam i hennes narrativ. I dag er det historie.

Lillian 68

Yrkeslivet er avsluttet i dag. Intenst med full eller halv stilling, anfall og vekslende behandling er hennes beskrivelse. Det vesentlige i narrative innledningsvis er poengtering at hun aldri hadde epilepsi. Hun tar avstand fra og vil aldri bli forbundet med epilepsi, da hun ser det som nedverdiggende. En svulst er det sentrale som utløste anfallene. Hele tiden har hun vært under medisiner og må fortsette med. Hun fikk sine første anfall som vel voksen og primærlegen relaterte først dette til stress og temperatur svingninger. Anfalls uttrykket var en stivnet bevegelse og senere usammenhengende tale. Hennes nærmeste var støttende og hun var aldri redd da det skjedde. Hun nektet stigma som kronisk syk, og var normal med enkelte avbrutt under anfallene. De større anfall opptrådte kun et par ganger i hele perioden fram til operasjon. Viktig i Lillians narrativ er reaksjonen fra miljøet. Hun var seg selv og omgivelser måtte akseptere det, fordommer var deres problem. Det eneste hun trengte var et par timers hvile og tilbake til normalen. I sin narrativ om egne opplevelser i anfallssituasjoner, beskriver hun ulike miljøer og deres holdninger til epilepsi. Hennes konklusjon er at vi her til lands er generelt kalde og avvisende, mens innvandrere kulturer viser større omsorg og medmenneskelighet. Selv følgelig ikke alle, legger hun til. Møter med enkeltpersoner var vesentlig der ved flere anledninger opplevde mer rom for åpenhet om sine anfall. Hennes ektemann bistod hele tiden, og viste omsorg under anfallene i møte publikum. Hans omsorg var avgjørende i slike situasjoner.

I sitt yrke har hun arbeidet innen spesial undervisning i flere sammenhenger. Som godt voksen kom flere mindre anfall, der til slutt et enkelt større anfall førte til nærmere observasjon. Funnet av syke og fare for nedsatt levealder, satte dype merker hos henne. Hun var i en hektisk fase av livet med nærmeste familie da anfallene eskalerte. Lokalisering i hjernen var dramatisk og videre operasjon var for komplisert, var konklusjonen. Etter ytterligere forverring ble det likevel gjennomført en operasjon. Hun forteller om rask utskrivning og fullt overlatt til seg selv. Tiden som fulgte opplevdes krevende der hun ble plassert alene hjemme med ektemann i full stilling. Det resulterte i et nytt enkelt anfall noe hun forteller var vanskelig å akseptere. Etter lang tid bedret situasjonen seg og hun gikk tilbake til en mindre stilling. Det største problemet var bivirkninger av medisiner. Denne tiden var krevende med nye medisinske utprøvinger uten tilfredsstillende resultater. Følgende ble videre utredninger og ny operasjon. Hun forteller om mer vellykket operasjons resultat og til dels rask hjemkomst. Medisinering måtte likevel fortsette. Med mindre medisinske bivirkninger aksepterer hun dette i dag.

Problemer som treghet i alle bevegelser og perioder med trøtthet takler hun godt. Det er en egen evne hos henne til å se det positive i situasjonen og samtidig akseptere realitetene uten for mye emosjoner og skyldfordeling, sier hun. Slik er det nå og da så, er hennes narrativ. Hun utvikler egne mestrings strategier og knep noe med stolthet forteller om. En åpenhet rundt anfallene (ikke som epilepsi) og informasjon til miljøet vesentlig, da det har gitt henne styrke. Stigma om «fallesjuken» opplevde hun som barn da en person falt om. Overbeskyttet ble hun tatt vekk fra situasjonen i fare for dårlig innflytelse. Anfalls forverring i voksen alder var ikke slik da hun allerede hadde sin individualitet godt mestret situasjonene. Her er i dag heller ingen frykt for å prøve noe nytt, som å kjøre på ski og få anfall underveis. Det går nok bra og skal ikke hindre meg i å ha frihet og gleder med familie og venner. Det er verdt de er hennes motto.

Resultater tematisk.

Hvilke erfaringsområder er fremtredende i deltakernes fortellinger?

Intervjuene innledes med min presentasjon og deltakernes status i dag, og med den enkeltes opplevelser av sin hverdag. Dette utgangspunktet skaper grunnlag for deres videre framstilling. Aldersspennet på deltakerne er fra 35- 68 år og det er fem menn og fem kvinner. Av disse kvinnene fikk 3 sine første anfall i tidlig barndom. Selv om de har dette til felles er det også store ulikheter mellom de tre. En fikk enkelte generaliserte anfall i tidlig barndom for så å være uten anfall til voksen alder mens en annen hadde økning i hyppighet og grad av fokale anfall med ulike typer komorbiditet. Hos mennene som blir intervjuet har alle hatt epilepsi siden tidlig barndom. Det hadde ikke vært like belastende for alle og noen hadde hatt vellykket medisinerings i deler av tiden. Enkelte fortalte om hyppige større anfall samt krevende komorbiditet som bidro til at de behøvde videre behandling. De ble alle operert i voksen alder.

Felles for deltakerne er at det har gått bra med deres operasjon og at de har klart seg bra etterpå. Oppsummert kan deres felles fortelling fremstilles slik; jeg trodde ikke det var mulig da, jeg klarte det og er fornøyd tross alt.

Hadde det ikke vært for de rundt meg, familie og spesialhelsetjensten, hadde jeg ikke klart det. Det tok lengre tid enn jeg trodde å komme tilbake for fullt, men jeg angrer ikke. Det dumme er at det tok så lang tid før jeg ble operert.

Hovedgrunner til at de ikke ble operert tidligere som kunne leses ut av deres fortellinger var egen uvitende og dessuten lite kunnskap om epilepsi behandling ut over medisiner hos deres primære helsetjeneste. Da de som voksne, ofte ved en tilfeldighet eller alvorlig forverring ble henvist til spesialisthelsetjeneste innen epilepsi, ble de tilbudt operativ behandling.

Fortellingene starter med oppvekst og opplevelser av anfall i ulik form. Intensitet og komorbiditet fra tidlig barndom varierer for flere fram til voksen alder. Deltakerne trekker ofte fram dramatiske enkelthendelser som årsaksforklaring for epilepsi. Hos de med mindre og fokale anfall uten nedsatt bevissthet, blir oppveksten framstilt som mindre komplisert eller «grei».

De som hadde mer generaliserte eller komplekse anfall, formidler barndommen som en tid med store utfordringer og ofte skamfølelse. Omgivelsenes mestring av deres epilepsi, er vesentlig i deres framstilling. Likeså omsorgen fra nærmeste familie oppvekst gjennom. I puberteten endres ofte anfallssituasjonen, særlig for kvinnene, og for flere gav dette store nye utfordringer.

Livet i dag står i kontrast til fortiden med epilepsi, da de nå alle er medisinfrie og anfallsfrie. Alle mennene har fast arbeide, men ikke alle har full tid selv om de ønsker det. De som var i fast jobb og klarte dette sammen med sin epilepsi, kom raskt tilbake i arbeidslivet selv om de behøvde individuell tilrettelegging, særlig første tiden. Her viste arbeidsgiver samarbeid gjennom hele fasen. Hos de som ikke var fast ansatt eller måtte slutte på grunn av epilepsi, viste potensielle arbeidsgivere skepsis fordi jobbsøker var under rehabilitering. Et par av mennene som fikk heldagsarbeid opplevde frustrasjon fordi de ikke fikk ansettelse på like vilkår som andre, men ble betalt gjennom NAV-systemet.

I deltakernes fortellinger er det ikke bare er selve epilepsien, men også tilleggsproblemer som har preget dem. Alle oppgir at det har vært av stor betydning å ha nære personer som har støttet dem og vist omsorg hele tiden. Det er kolleger, venner, ektefeller, egne foreldre og egne barn. Hos de mannlige deltakere fremstår foreldrene som deres nærmeste frem til etter operasjonen. Hos kvinner er dette noe annerledes. Her er de fleste i ekteskap og har vært det i mye av tiden de hadde epilepsi og ektefellen har mer fremtredende rolle enn foreldrene.

To av mennene var gift før operasjonen og en har giftet seg etterpå. Det kommer fram i alle historiene til deltakere som var gift at ekteskapet er endret som følge av behandling.

Hos noen er båndet mellom ektefellene blitt sterkere, men hos andre har ekteskapet gått i oppløsning. Felles for alle er at nære relasjoner er viktige og endringer i sosial status fra enslig til gift eller omvendt er positivt når det nære sosiale nettverket trygt på pass hele tiden. Den enkeltes mestringsstrategier er også vesentlig i slike prosesser.

Et sterkt ønske om anerkjennelse som «normal» kommer til uttrykk hos alle deltakerne. Her er det viktig å samtidig trekke fram hvordan deres anfallssituasjon har vært opplevd. Hos noen da særlig med fokale anfall (reduisert bevissthet) skapt en erfaring av skam som har preget den enkelte stekt. Selv lang tid etter rehabilitering er det krevende for den enkelte og takle. Noen forteller at de nå er komfortable med at kun de nærmeste kjenner deres bakgrunn. Her er det interessant å oppleve den enkeltes narrativ fra tiden de hadde anfall til sammenlikning med dagens presentasjoner.

Det er forskjellig hvilken del av intervjuet deltakerne legger hovedvekten til. For noen er det tiden med anfall, for andre er det det nye livet etter på. Det er varierende hva de forteller om operasjonen. For noen er dette fortrenget, hos andre er dette en dramatisk vending i livet. Det er veldig heterogen framstilling.

Flere av deltakerne gir til kjenne handlingsstrategier utviklet gjennom lang tid med epilepsi og som ikke er like lett å endre. Deres holdning til seg selv og sine omgivelser blir ønsket endret før operasjon. Når hverdagen begynner er det mye som blir endret, men likevel ligger holdninger og selvoppfatning dypt krever en mer omfattende bearbeiding. For de med anfall siden tidlig barndom var dette ofte en større utfordring.

Jeg ser av min oppgave at den enkeltes strategi for å takle og bli fulgt opp i tiden med epilepsi har stor betydning for hvordan holdninger har utviklet seg i tiden. Et nytt liv uten anfall er avhengig av tilrettelagt rehabilitering hos den enkelte i deres miljø. Strukturen og stabilitet i jobb og familie har stor betydning for resultat. Mange sår å lege, arret i hode er der fortsatt.

Hva førte fram til operasjon?

Store utfordringer ved å leve med epileptiske anfall.

For dem som hadde epilepsi som barn var livet med epileptiske anfall ofte en utfordring og det ble verre med overgangen til voksen alder uten tilfredsstillende medisinske behandling og ofte med forverrede og dramatiske anfall. De som fikk epilepsi i voksen alder sammenlikner dette med å bli «satt på benken». I deres narrativ var operasjonen sjansen til å komme «på banen» igjen. Blant de med redusert bevissthet under anfall var epilepsi sterkt sosialt belastende. Med følger som fysiske skader og ukontrollert adferd gav dette tilleggsbelastninger i form av nedverdiggende opplevelser og stigma.

De med mer bevissthet under anfall opplevde andre problemer, også disse ydmykende. I tillegg til at anfallene i seg selv var krevende hadde de ofte fokus på å unngå oppmerksomhet fra omgivelsene. Utløsende faktorer for anfall var veldig individuelle, likevel foreller flere om situasjoner med fysisk og mentalt stress som årsak. Flere trekker fram emosjonelle hendelser som starten på forverring.

Før, under eller etter anfallene forteller de ofte om intense tilleggsbelastninger som hodesmerter, tretthet, store konsentrasjonsvansker og emosjonell labilitet.

Flere deltakere forteller om lang og lite tilfredsstillende behandling med bivirkninger under skifte av medisiner eller endret dosering. Vansker med medisinerer kunne ha sammenheng med alder og egen utvikling. Eksempler på dette er eggløsning og graviditet hos kvinner. Alt dette blir i narrative framstilt som en uholdbar livssituasjon hvor operasjon gir sjanse til et mer verdig liv. Livet med epilepsi blir framstilt med økende sosiale begrensinger.

Relasjonen til nærmeste familie og omsorgen de fikk der kompenserte i noen grad, men reduserte samtidig deres frihet og selvstendighet. Situasjonen med tapte muligheter og tiden med gjentakende anfall var tilslutt håpløs, og da særlig for de med sterkt redusert bevissthet under anfall. Opplevelse av at de var en belastning for sine nærmeste ble i narrative forbundet med skamfølelse.

Tilfeldigheter.

Det som for disse deltakere ofte leder til en operativ behandling, blir av flere beskrevet som et sammenfall av tilfeldigheter, ofte dramatiske, der operasjonen presenteres mulig behandling. I møte med spesialisthelsetjenesten eller SSE gir dette nye muligheter til et bedre liv. Gjennomføring av operasjon er samtidig skremmende, men dette er siste sjanse i deres narrativ.

Risikovurdering.

Avveining av risiko skjedde både i forhold til deltakerens sosiale situasjon og i tillitsforholdet til fagpersoner. Deres selvbevissthet, hvordan de mestret sin epilepsi, og fordommer de hadde til hjerneoperasjoner hadde stor innflytelse på refleksjoner rundt risiko. Lang tid med komplekse anfall og lokalisering for epileptogen aktivitet, var vesentlig i deres forventinger til hva de kunne risikere med og uten operasjon. I tillegg var sosial status og relasjon til de nærmeste også viktige for valget. Når de i en sårbar fase møtte fagpersoner som viste empati, ga dette mer håp om å lykkes og veide tungt i beslutningen om å la seg operere. I tilfeller der utredningene inneholdt motstridende og uklare utsagn skapte dette usikkerhet og tilleggsbelastning over lang tid. Noen beskrev seg selv som aktive deltakere gjennom hele sin egen utredning. Andre var passive, fløt gjennom og håpet det beste.

Dette har store variasjoner i deres narrativ. Jeg ser dette som deres individuelle mestringsstrategier til en voldsom utføring de måtte gjennom. Familiens deltakelse og innflytelse på deres avveining av risiko varierte.

Fremtidsplaner.

Motivasjon i forhold til veien videre hadde betydning når de valgte å la seg operere. En av deltakerne forteller for eksempel om dramatiske opplevelser som potensielt kunne ødelegge livet hans og så operasjonen som siste sjanse for en mer normal tilværelse. En annen samtykket til operasjon først etter gjentatte tilbud og mange år med nøling. Her var det muligheten til å ha samvær med barnebarnet som var det avgjørende. De fleste deltakere hadde sterke familiære relasjoner og med operasjon ble det en mulighet til å fjerne sin belastning fra fellesskapet i håp om ro, slik de formidlet.

Hvilken rolle spiller forholdet til foreldre og andre nærpåersoner i deltakernes fortellinger om anfall, operasjon og rehabilitering?

Mange av deltakerne i denne studien hadde fokale anfall med redusert bevissthet slik at de husket mest fra før og etter anfallene. Da deres bevissthet i anfallssituasjonen ofte var redusert, var reaksjonene fra deres nærmeste viktige signaler for måten de mestret sin epilepsi på. I unge år spilte foreldre og søsken en særlig viktig rolle i denne sammenheng.

Flere av deltakere hadde forvarsler, aura, ved innledning til anfall. Dette fungerte som en sikkerhetsalarm med mulighet for skadebegrensning. Signalene ble deres trygget og et redskap for anfallshåndtering. Gjennom en oppvekst med forvarsler før anfall utviklet de en viss selvstendighet og handlingsrom. For de som opplevde forvarsler og som hadde delvis bevissthet under anfall, var situasjonen en annen enn for dem med sterkt redusert bevissthet. I deres narrativer var målet å skjule anfallene og unngå oppmerksomhet. Til tross for delvis bevissthet, kunne de jo allikevel vise handlinger ute av kontroll som uforståelig tale og ansiktsbevegelser. Deltakere som hadde forvarsler kunne fortelle både om tillærte handlingsstrategier, og om hjelp som de fikk fra utvalgte personer. Deltakere uten slike forvarsler, tilegnet seg gjerne andre typer handlingsmønstre. I deres narrativ var strategien ofte et mer «bære eller briste» og «holde ut til alt var over». For dem var det helt nødvendig å ha full tillitt til sine nærmeste, og de aksepterte en mer hjelpeløs avhengighet.

Frihet ble ofret, er deres narrativ. Aldri bade, dusje eller dobesøk uten oppsyn gir store utfordringer for relasjonen. I voksen alder førte det for noen til begrenset samvær med barn eller barnebarn. Alle deltakerne oppgir at det har vært av svært stor betydning å ha nære personer som har støttet dem og vist omsorg hele tiden. Det er foreldre, men også kolleger, venner, ektefeller, og egne barn. Hos de mannlige deltakere fremstår foreldrene som deres nærmeste, gjennom barndommen og helt frem til etter operasjonen. Moren er særlig sentral hos flere, og dette kommer særlig tydelig til uttrykk i fortellingen om kritiske faser i forbindelse med operasjonen.

Deres oppvåkning etter narkosen med foreldre tilstede, er svært emosjonell hos enkelte. Hos kvinnene er ektefellen mer fremtredende nærpersion enn foreldrene. Alle kvinnene enten er i ekteskap eller har vært det i tiden de hadde epilepsi. De kommer fram i deres historier at ekteskapet er endret som følge av behandling. Hos noen er båndet mellom ektefellene blitt sterkere men i ett tilfelle har ekteskapet gått i oppløsning. Blant mennene var to gift, en hadde giftet seg etter operasjonen og to håpet fremdeles på å treffe sin utkårede. Fra enslig til gift eller omvendt med det nære sosiale nettverket trygt på pass hele tiden.

Den enkeltes mestringsstrategier er vesentlig i dette. Et sterkt ønske om anerkjennelse som normal kommer til uttrykk hos alle. Her er det viktig å samtidig trekke fram hvordan deres anfallssituasjon har vært opplevd. Hos noen da særlig med fokale anfall skapt en erfaring av skam som har preget den enkelte stekt. Selv lang tid etter rehabilitering er det krevende for den enkelte og takle. Noen forteller de nå er komfortable med at kun de nærmeste kjenner deres bakgrunn. Her er det interessant å oppleve den enkeltes narrativ fra tiden de hadde anfall til sammenlikning i dagens selvpresentasjon hos disse.

De fleste intervju deltakere betraktet operasjonen som et vendepunkt slik det fremstår i deres narrativ, men for deltakerne med en dominerende epilepsi gjennom hele oppveksten er dette særlig tydelig. Ofte var individuelle strategier utviklet i tiden med epilepsi. Narrativ rundt operasjonen blir hos flere deltakere ganger en dramatisk hendelse. Hele tiden er relasjonen til foreldre sentralt i dette, og dette er særlig tydelig hos mennene med anfall siden tidlig barndom. Deltakere i etablerte parforhold presentere andre problemer en ugifte og enslige. Her er sosiale ferdigheter en ekstra faktor.

Hva fremstår som ressurser og som hindringer i deres fortellinger om rehabilitering?

Rehabilitering kommer ofte som den siste del i deres narrativ. Slaget er vunnet, og endelig mål er i sikte. Deltakernes narrativ beskriver opplevelsene av både ressurser og hindringer fra denne tiden. Resurser kommer både innenfra gjennom deres egen vilje, og stor hjelp fra fjern og nær. Deres tillærte mestringsstrategi og motivasjon rettet mot konkrete mål for rehabilitering, er vesentlig. Nevrofysiologiske og medisinske utfordringer har likevel forsinket rehabilitering hos enkelte. Her har slik de ser det en manglende forståelse fra deres miljø ført til opplevelse av ensomhet. Deres sosiale nettverk, og nære relasjoner, styrket den enkeltes tiltro til å realisere sine ønskede mål.

Vesentlig i deres håndtering av hindringer er forkunnskap og støtte fra fagpersoner til alle ledd i behandling. I deres narrativ trygget dette både dem selv og deres omgivelser en vellykket rehabilitering. Mangler i dette opplevdes utmattende som forvirrende informasjon gitt av feil person til feil tid, motstridende meldinger, og ekstra runder i det offentlige. Den enkeltes generelle mestringsstrategi gjennom tiden med epilepsi, er mye lik mestring av rehabiliteringen.

Aura

Noen deltakere erfarte repeterende forvarsler selv etter at anfallene hadde opphørt. For de som hadde slike forvarsler opplevdes det ulikt. For noen var det som en vedvarende trussel. De gir dramatiske framstillinger av å gjenoppleve smertefulle anfallssituasjoner, men uten anfall. Beskrivelsene kan minne om beskrivelser av PTSD. Disse intervjudeltakerne husker dette som en hindring og en forsinkelse for videre rehabilitering. Forståelse fra nære personer og rask faglig hjelp hadde betydning slik disse forteller. For andre med forvarsler var det langt mindre belastende. Den gradvise reduksjonen av auraopplevelser fylte dem nærmest med økende optimisme om vellykket behandling.

Emosjonelle reaksjoner

Selv om operasjonen var vellykket, opplevde flere faser med emosjonell labilitet i ettertid. Dette ble av deltakere ikke direkte sett i sammenheng med epilepsi, men kunne oppleves spontant og uten grunn. Slik labilitet ble gjerne satt i sammenheng med medisinsk

nedtrapping og kunne forsinke denne. Mellom ektefeller kunne det være svært belastende da stress situasjoner forverret det hele.

Tilgjengelighet og rask handling fra fagenhet var helt avgjørende både til pasienten og familien, særlig hvis dette vedvarte over tid. Denne støtten styrket motivasjonen for opprettholdelse av rehabilitering i eget tempo.

Kroppen

Kroppen gir ny glede og motivasjon, men setter også grenser. Epilepsien hadde vært en nevrofysiologisk belastning ikke bare ved anfall, men også med tanke på tilleggsbelastninger før under og etter anfallene. Deltakere nevner i ettertid også ulike muskulære belastninger, sansereduksjoner eller er problemer med hudplager som kløe og eksem. Ulike plager kunne henge igjen også etter avsluttet behandling, eller oppstå ved seponering av medisin.

En av deltakerne opplever at kroppen har blitt langsom i bevegelsene og blir for eksempel alltid sist fra bordet. Andre forteller om smerte og ubehag ved høy lyd på uteliv, kino og konsertbesøk. Dette har en påvirkning på sosiale aktiviteter og videre valg.

Noen opplever kroppen som full av potensial etter operasjonen og drar på lange og strabasiøse turer de ikke har kunnet ta tidligere. Andre stoler ikke helt på at fysiske anstrengelser ikke vil fremkalle nye anfall og foretrekker å rusle på flat mark.

Arbeidsplassen

Med gjentakende anfall i arbeidssituasjonen hadde arbeidsplassen bydd på mange krevende utfordringer. Nødvendig sikkerhet var ikke mulig for alle og flere hadde opplevd større eller mindre skader i sammenheng med anfall. En deltaker ble for eksempel forbrent da hun stakk armen ned i kokende væske. I rehabiliteringen var det de som hadde opplevd trygg ledelse og en fagforening som var der for dem som kom raskest tilbake. Støtte fra kollegaer var verdifull i denne fasen og virket motiverende. Konkrete endringer som førerkort gav samtidig utvidet arbeidskapasitet, og verdifull anerkjennelse i deres framstilling.

NAV

Erfaringene med NAV varierer fra suksess til fiasko slik deltakerne fremstiller det. For noen har NAV fungert som formidler av tverrfaglig og godt planlagt oppfølging i nært samarbeid med nevrologisk/nevrofysiologisk poliklinikk.

For andre har møtet med NAV vært et utmattende løp med utfylling av skjema og møter der de opplevde manglende forståelse og påfølgende apati. Deltakerne formidler et inntrykk av at tilfeldigheter og enkelthendelser var avgjørende for hvordan prosesser utviklet seg. Ulike behov hos deltakerne som ledd rehabiliteringen, tilleggsproblemer under seponering og lite kunnskap om epilepsi og operativ behandling fra saksbehandler, er noe av det som har gitt en blandede opplevelser. Noen hadde et sterkt inntrykk av at det manglet forståelse for at de nå er friske i og med at epilepsien er fjernet, og hadde erfart at det var vanskelig å bli oppgradert fra ufør til arbeidsdyktig.

Medisinsk nedtrapping

For deltakerne var det et viktig sekundært mål etter operasjonen å slippe medisiner etter at de hadde vært medisinerte gjennom mange år og ofte med slitsomme bivirkninger. Mange av dem hadde en stor kunnskap om de forskjellige legemidler gjennom lang erfaring og hadde brukt andre medikamenter i tillegg til epilepsimedisinen. Belastende bivirkninger er for mange en vond fortid de helst vill glemme. Ikke alle ble kvitt epileptogen aktivitet like fort og fortsatte forvarsler som press i bryst og magen skapte tvil om hvor vellykket operasjon hadde vært. Da ble medisiner allikevel et sikkerhetsnett flere holder fast ved.

I stedet for å trappe raskt ned fikk de endret dosering og den fortsatte medisineringen var deres trygget i rehabiliteringsprosessen. På denne måten ble nedtrappingsplanen forsinket og den enkeltes seponering veldig individuell.

Opplevelsen av å fungere på nye arenaer

Deltakerne fortalte om begrensninger i adferd og sosial deltakelse på grunn av anfall, men også indirekte som følger av medisinske bivirkninger og komorbiditet. Når dette ble borte åpnet en ny verden der noen tok sats, mens andre tittet forsiktig over kanten. Dette er for flere sentralt i deres framstilling av tiden etter rehabilitering. Ofte var førsteinntrykket en gledelig opplevelse, men dessverre hos flere et møte med fortsatt stigma fra omgivelser og stempel som «stakkar». Vrangforestillinger om epilepsi fra miljøet bygger på myter og gamle fordommer. Derfor så flere nytten ved å flytte til et nytt sted der ingen kjente fortiden. Slike narrativer har en gledelig overtone, men oppleves fra min side også med en sår undertone.

Det å få førerkort fremstår derimot ubetinget som en nøkkel til det «normale» og alminnelige livet. Den nye friheten med biltur på kryss og tvers var en mestringsopplevelse som har stor plass i det mange snakker om i intervjuene.

Reiseopplevelser er også gjentakende tema. Noen drar til fjerne steder mens andre ønsker ferieturer som er trygge og uten spektakulære mål. Gjennomgående er det at slike felles opplevelser med familie og venner i nye omgivelser etablere viktige fundamentet i «ny» identitet. Etter gjennomført rehabilitering blir dette nesten framstilt som en seremoniell feiring sammen med nærmeste venner og familie.

Ikke alle søker mot nye arenaer etter at anfallene er borte, men prioriterer dagligliv i sitt nærmiljø. Deres mål var anonymitet i en forutsigbar hverdag. Nå er målet nådd til stor tilfredshet.

Sosialt liv partner / familie

Hvordan og hvor lenge det sosiale livet ble dominert av epilepsi, varierer. Hos noen har de sosiale omgivelsene vært en trygg og sikker ramme gjennom behandling og rehabilitering, for andre har det sosiale livet vært mer utfordrende. Yngre intervjudeltakere har i hovedsak levd med en nær tilknytting til sine biologiske foreldre gjennom hele behandlingen. Deltakerens personlige utvikling har i all hovedsak vært utfordringen i disse relasjonene mellom foreldre og barn. Familien har vært en ressurs, men samtidig en hemske i ønsket om økt selvstendighet. Balansen mellom frihet og omsorg kunne skape konflikter.

Til tross for noen problemer viser deltakerne en veldig takknemlighet for all hjelp og omsorg. For de i etablerte parforhold er det andre tema som er mer framme enn balansen mellom frihet og omsorg; for eksempel rollefordeling og fellesoppgaver med hensyn til hus, hjem felles barn og jobb.

Kvinnelige deltakere forteller om voldsomme anfall under graviditet, og at dette var en stor påkjenning, også for mannen. Slike kritiske opplevelser kunne sitte lenge i. Hjelp og støtte fra eget miljø og helsetjenester hadde stor betydning. Noen kom styrket ut andre ikke og disse erfaringene følger deltakerne i deres relasjoner og i rehabiliteringsprosessen.

Deltakere som under sterke anfall og i operasjonstiden fikk omsorg fra sine tenåringsbarn, har i ettertid brukt tid til bearbeidelse og samvær. I deres narrativ har dette styrket deres relasjon på en meget verdifull måte gjennom åpen dialog. Opplevelse av ensomhet med epilepsi og mestring av dette gjennom hele behandling kan også ha sin innflytelse på sosialt liv videre.

Drøfting

Deltakerne i denne studien har avsluttet all behandling og ser det hele på avstand. I deres fortelling var epilepsi mer enn anfall, og operativ behandling var mer enn et vellykket kirurgisk inngrep. Sett i ettertid betraktes postoperativ rehabilitering ikke nødvendigvis slik de hadde forventet. Ulike komplikasjoner beskrives særlig fra de som ikke umiddelbart ble kvitt all aktivitet etter operasjonen, men også hos de som umiddelbart ble anfallsfrie etter operasjon. Det var stor variasjon i opplevelsene deltakerne hadde hatt av anfall og mestring og de individuelle forhistoriene følger personene inn i rehabiliteringsprosessen i form av måten de plasserer seg selv i sin egen historie på og i mestringsstrategier og sosial deltakelse. Opplevelser av redusert bevissthet under anfall har for eksempel preget flere med skam i ettertid. Denne skamfølelsen har påvirket sosial aktivitet og begrenset måten de har utviklet sitt sosiale liv på. Ved mindre tap av bevissthet under anfall har dette gitt mindre belastning i sosial deltakelse.

Når de snakker om fortiden er det flere som uttrykker glede ved dagens situasjon uten å vie fortiden større oppmerksomhet annet enn noe som var og som nå, takk og pris, er tilbakelagt. Men for enkelte har også rehabilitering vært en krevende utfordring på mange plan. Derfor ble det også intervjuet som de deltok i for dette prosjektet, møtt på ulikt vis.

Flere så fram til dette med et stort uttrykksbehov for hva det hadde oppnådd. Andre bar enda på ubesvarte spørsmål rundt det å være «normal» og ha forlatt sin fortid og brukte intervjuet som en mulighet til å drøfte erfaringer.

Et vesentlig poeng i deres narrativ er at omsorg og støtte er helt avgjørende for å kunne gjennomgå en operativ behandling og påfølgende rehabilitering. Hvem som gir slik støtte varierer ut ifra mange faktorer, men felles er betydningen av kontinuitet gjennom hele prosessen. De fleste mannlige deltakere her, trekker fram foreldrene som sine nærmeste gjennom behandlingen. Blant kvinnene er i større grad kollegaer, egne barn og ektefelle de mest fremtredende her. Relasjonen til fagpersoner er god blant alle deltakerne, men enkelte trekker frem kommunikasjon og tilstedeværelse fra annet helsepersonell i tillegg. For noen var dette en byrde for andre en bagatell.

Yrkeslivet er viet stor plass, særlig blant mennene. Et vendepunkt er anskaffelsen av førerkort. Dette gir økt selvstendighet, anerkjennelse med større aksjonsradius og frihet både i forhold til jobb og privatliv. Hos kvinner er ikke dette like tydelig avhengig av alder og sosial rolle.

I sin forskning om overgangen fra kronisk funksjonshemming til plutselige frisk sier Wilson et. al. at postoperative epilepsipasienter opplever et annet rehabiliteringsbehov enn andre. Hvordan den enkelte mestrer overgangen varierer alt etter hvordan de selv og deres omgivelser har håndtert epilepsien og hvordan den har formet deres identitet (Wilson, Bladin, & Saling, 2007). Den enkeltes rehabilitering begynner ifølge Wilson et. al. med forventninger før operasjonen hvor overgangen fra kroniske uførhet til plutselig frisk, er noe av kjernen i deres selvoppfatning. Endringen etter operasjonen gjenspeiler hvordan den nye selvoppfattelsen møtes av pasienten selv og støttes av familie og nærmiljøet (Wilson, Bladin, & Saling, 2000).

I min avsluttende drøfting vil jeg se intervju resultatene i forhold til Wilson et. al. og teorien om byrden av normalitet (Wilson, Bladin, & Saling, 2000). Annen relevant forskning om dette er pasienters forventninger og erfaringer før og etter operasjon (Ozanne, Graneheim, Ekstedt, & Malmgren, 2016).

I tillegg gir min egen erfaring her en ekstra dimensjon. Målet er ikke å finne *en* sannhet, men å vise hvordan ulike utfordringer og erfaring kommer til syne gjennom fortellingene de formidler i intervjuene. Veien fra syk til frisk var ikke like lett for alle.

Alle intervjuene innledes med deltakernes beskrivelser av nåtiden som normalen hvorpå de videre setter dette i kontrast til fortiden. Deltakerne variere fra en noe passiv til mer aktiv egenplassering i måten de beskriver sine erfaringer på.

I Faircloth's vokabular (Faircloth, 1999), kan vi si at de forteller seg inn i ulike rollemodeller fra martyr til ridder. Disse karakteristiske måtene å plassere seg selv på i forhold til anfallsopplevelser, hverdagshendelser og vendepunkter, fremstår som en integrert del av den enkelte personens livslinje.

Første inntrykket av studien er den store individuelle variasjon i hvordan postoperative pasienter framstiller sin epilepsi på. Dette bekreftes i Nakken et.al., som tydeliggjør nettopp det heterogene hos denne pasientgruppen. Det at epilepsien varierer med hensyn til ytringsform, alvorlighetsgrad og tilleggsproblemer, gjør at behovene ved rehabilitering er svært forskjellige. Aldringen fra barndom til ungdom og videre til voksen, endrer også behovene hos den enkelte og bidrar til enda større variasjon (Nakken, Brodtkorb, & Koht, 2006).

Etter at behandlingen var gjennomført og ønsket om et anfallsfritt liv gått i oppfyllelse, var den umiddelbare gleden stor uansett hvordan livet for øvrig artet seg. Dette er også i tråd med annen forskning, for eksempel longitudinelle studier gjennomført i Sverige av Ozanne et. al., Her ble deltakere intervjuet preoperativt om sine bekymringer og forventninger til behandlingen. Postoperativt ble de spurt om behandlingen ble som forventet. Resultatene her viser at hoved ønsket var primært å bli anfallsfri med følgende medisinfri (Ozanne, Graneheim, Ekstedt, & Malmgren, 2016).

Etter at anfallene er fjernet beskriver flere deltakere at de fremdeles har audiovisuelle hallusinasjoner og spesielle fysiske følelser i kroppen. Mens de hadde anfall fungerte dette som forvarsler (aura) og var en nyttig sikkerhet for å kunne begrense skade. Etter at anfallene var fjernet skapte imidlertid de samme opplevelsene tvil om hvorvidt behandling var helt ferdig. For noen var dette traumatisk og en tilleggsbelastning de inderlig ønsker bort. Andre deltakere beskriver dette mer uproblematisk som siste bluss fra et utbrent bål. Dette kan også reflektere deltakernes ulike mestringsstrategier eller, som andre forskere har hevdet, at personligheten har innflytelse på ulike rehabiliteringsbehov (Wilson, Wrench, McIntosh, Bladin, & Berkovic, 2010).

I intervjuene kom det også frem at erfaringer fra tiden med anfall ikke er glemt, men snarere gjemt. Opplevelsen av isolasjon og begrensninger sammen med en skyldfølelse overfor familien, dukket opp hos flere av deltakerne. Det kunne være begrensninger i deres frihet grunnet overbeskyttelse, da de som barn kunne komme til skade i ulike situasjoner. Andre gir enda såre fortellinger om avgrenset kontakt med egne barn av frykt for å forvolde ulykker. Selv om den enkelte hadde en vellykket operasjon der anfall ble borte, var det likevel flere utfordringer i etterkant som ikke var forutsatt. Dere bearbeidelse av dette varierer.

I møte med seg selv uten anfall, var håpet blitt en realitet nå i en ny rolle. Noen forteller om «hull å fylle» da deres gamle strategier i håndtering av ubehagelige situasjoner var ubrukelige nå uten sykdom som "unnskyldning". Andre opplevde at de ikke mestret daglige situasjoner til fulle. Her er noen eksempler fra intervjuene.

En fortalte om erfaringer med å kjøpe billetter: På vei til kontroll skulle jeg kjøpe tur retur billett. Det ble to reiser i sammen retning og ingen retur. En annen forteller at å lese og fylle ut skjemaer var en utmattelse og han sov resten av dagen, og en tredje sier at alt hun gjør tar mye lengre tid etter operasjonen. Slike strabaser er utmattende og demotiverende. Over lang tid har det ført til depressive perioder for noen.

Disse eksemplene indikerer at deltakerne etter operasjonen fremdeles er hjelpetrengende på noen områder. Samtidig er forventningene fra seg selv og andre som «frisk» nå uten anfall, et ønske de vil, men ikke får til like raskt. I sitt rammeverk for nevrorehabilitering, trekker Wilson et. al. fram denne opplevelsen av økt press og påpeker at de nye utfordringene synliggjøres på forskjellige livsområder og har betydning for hvordan den enkelte responderer på rehabilitering (Wilson, Bladin, & Saling, 2007). Det å være uten anfall kan dermed også forstås som en ny utfordring som mestres ulikt, og det at anfallene er borte betyr ikke nødvendigvis at kognitiv funksjon er helt uten problemer. I sin undersøkelse om kognitiv svikt i sammenheng med operativ behandling, så Baxendale et. al. på et antall pasienter som har gjennomført slik behandling og fant at de med venstre temporal lobektomi hadde større svikt i verbal hukommelse enn de som gjennomførte høyre temporal lobektomi (Baxendale & Thompson, 2004).

Helmstaedter et.al. poengterer at kognitive svikt og atferdsmessige problemer kan knyttes enten direkte til epilepsi eller også som følge av behandlingen (Helmstaedter & Witt, 2017). I byrden om normalitet, sier Wilson et .al. at behovet for å oppnå det normale, kan skape en overdrevet eller underdrevet adferd som kan bli en byrde.

Pasienten kan mangle visse ferdigheter etter et langt liv med epilepsi og en del av tapt identitet må erstattes med nytt og «normalt» ego (Wilson, Bladin, & Saling, 2007). Samtidig gir livet som anfallsfri økte muligheter innen flere områder.

En konkretisering av nye muligheter som flere av mine deltakere satte pris på er som nevnt førerkort. Særlig mennene beskriver at det å få førerkort var et høydepunkt i rehabiliteringen. Forholdet til naturen er også gjentakende tema. På tur alene uten anfall, gir en indre ro gjennom fysisk aktivitet og mentalt velvære. En ny erfaring og identitet de er stolte av.

Tiltro til egen mestring ble styrket i slike opplevelser under rehabilitering. Særlig en av deltakerne brukte naturen som sin arena for å gi seg selv ekstreme utfordringer. Han sier at å tøyne grenser er en ny erfaring. Det var tøft for kroppen og nytt for hjernen og gå så langt, en påvirkning på hjernen i seg sjøl.

Blant deltakerne er det store variasjoner inne de forskjellige yrker og hvordan ulike arbeidsgivere har støttet i de forskjellige faser. Deres relasjon til kollegaer viser stor variasjon og har stor innflytelse på videre arbeids forhold der denne opprettholdes.

Enkelte forskings resultater, Thorbecke et.al, tilknyttet yrkesretta rehabilitering og individuell tilrettelegging, har stilt spørsmål rundt rehabilitering av arbeidsuføre etter operativ behandling. Resultatet av studien hentydet at spesialisert rehabilitering med tverrfaglig tilnærming kan bedre arbeidsavklaringen etter operativ behandling. Mer spesifikt viser resultater at yrkesstatus og utdanning før operasjonen har tydeligst innvirkning på rehabiliteringen tilbake til jobb etter operasjonen. Som tilleggs faktor, er alder og arbeidserfaring, samt relasjonen til ledelse og kollegaer på arbeidsplassen før under og etter behandling også viktig (Thorbecke, et al., 2014). Deltakere i denne studien som var arbeidsuføre før operasjon erfarte at det var svært utfordrende å bli erklært arbeidsdyktig igjen hos NAV selv om de i egen fortelling fungerte godt i jobb.

Omstillingsprosessen fram til dagens situasjon har altså tatt lang tid, og er meget heterogen. Selv om alt gikk greit under operasjonen kan behovet for assistanse vises seg i ettertid, selv om de tidligere var betraktet som friske. Problemene de opplever kan oppfattes som nye, men ved å følge livsfasene til hver enkelt ser man hvordan tidligere erfaringer har ledet frem til dagens situasjon. For eksempel kom måten deltakerne i denne studien plasserte seg inn fortellingen om sitt eget liv på også til uttrykk i måten de snakket om nye utfordringer på.

Dette finner gjenklang i forskning der Kemp et.al. finner at god postoperativ livskvalitet kunne positivt predikeres ut i fra pre operativ mestring stil. Avgjørende var den enkeltes evner til å gjøre det beste ut av situasjonen og møte utfordringer i et positivt lys. Tydelig angst preoperativt kunne predikere negative resultater (Kemp, et al., 2016).

Ved gjennomgang av longitudinelle studier viser det seg at halve livet med anfall før en operasjon, kan lede til svekkelser som ikke alltid er like målbare. Disse kan bli mer framtreddende med alderen (Malmgren & Edelvik, 2016). Deltakere i denne studien som forteller om diagnose i tidlig barndom og operasjon i voksen alder gir i sin narrativ uttrykk for at det er mye de ikke har lært og mye de har gått glipp av i livet. Deler av de sosiale ritualer har de ikke tilstrekkelig utviklet og de forteller om en ensomhet i utenforskapet.

Konklusjon

Som en konklusjon av mine intervjuer blir det tydelig at deres ulike, anfalls bakgrunn, behandlings historie og rehabilitering er meget heterogen. En personlig utvikling fra barn til voksen, eller bare som voksen med epilepsi, har gitt ulike utfordringer. Deres innlæring av vaner, uvaner, holdninger og emosjonelle responser, er indirekte formet i samspill med epilepsi. Familie og nærmiljøets strategi i håndteringen av anfall som ved overbeskyttelse eller stigma har også påvirket dere identitet. Samtidig har denne omsorgen og beskyttelsen fra deres nærmeste vært helt nødvendig. Deres mestringsstrategier ble da utviklet som følger av deres epilepsi, deres kognisjon og omgivelsenes reaksjoner. Denne situasjonen er endret da epilepsi er over. I deres narrativ har ofte enkelt situasjoner eller tilfeldigheter hatt en avgjørende betydning for behandlingsresultatet og situasjonen i dag. Erfaringer med epilepsi og egne håp etter gjennomført behandling har stor betydning for hvordan de framstiller seg i nåtid. Flere deltakere etterspurte muligheter for dialog med andre, ikke direkte om epilepsien, men felles refleksjoner om nevrorehabilitering og normal.

Referanser

- Andersson-Roswall, L., Malmgren, K., Engman, E., & Samuelsson, H. (2012, 7 11). Verbal memory decline is less frequent at 10 years than at 2 years after temporal lobe. *Epilepsy & Behavior*, ss. 462–467.
- Asztely, F., Ekstedt, G., Rydenhag, B., & Malmgren, K. (2007, January 19). Long term follow-up of the first 70 operated adults. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, ss. 605–609.
- Aydemira, N., Ozkarab, C., Canbeylic, R., & Tekcanc, A. (2004, June 29). Changes in quality of life and self-perspective related to surgery. *Epilepsy & Behavior*, ss. 735–742.
- Baxendale, S., & Thompson, P. (2004, 12 1). Defining meaningful postoperative change in epilepsy: Measuring the unmeasurable? *Epilepsy & Behavior*, ss. 207–211.
- Bradley, P., Lindsay, B., & Fleeman, N. (2016). *Care delivery and self management strategies for adults with epileps*. Copenhagen: The Cochrane Collaboration .
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. I V. Braun, & V. Clarke.
- Bruner, J. (1991). The Narrative Construction of Reality. *Critical Inquiry* 18, 02-21.
- de Tisi, J., Bell, G. S., Peacock, J. L., McEvoy, A. W., Harkness, W. F., Sander, J. W., & Duncan, J. S. (2011, october 15). The long-term outcome of adult epilepsy surgery, patterns of seizure remission, and relapse. *Lancet* , ss. 378-1388–95.
- Dupont, S., Tanguy, M.-L., Clemenceau, S., Adam, C., Hazemann, P., & Baulac, M. (2006, 7 24). Long-term Prognosis and Psychosocial Outcomes after Surgery for MTLE. *Epilepsia*, 47(12):, ss. 2115–2124.
- Engel, J. (1994). seizure.mgh.harvard.edu/engel-surgical-outcome-scale. Hentet fra Epilepsy Surgery Outcome Scales.
- Faircloth, C. A. (1999). Revisiting thematisation in the narrative study of epilepsy. *Sociology of Health & Illness Vol. 21 No.2* , ss. 209–227 .
- Fisher, R. S., Cross, J. H., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., . . . Zuberi, S. M. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 522–530.
- Gueguen, B., Piel-Desruisseaux, B., & Odier, F. (2008, 4 28). Social rehabilitation after epilepsy surgery. *Neurochirurgie* , ss. 466–471.

- Guldvåg, B., Løyning, Y., Hauglie-Hanssen, E., Bjørnæs, H., & Flood, S. (1994, June). Surgical treatment for partial epilepsy among Norwegian adults. *Epilepsia*, ss. 540-53.
- Helmstaedter, C., & Witt, J.-A. (2017, February 28). Epilepsy and cognition – A bidirectional relationship? *Seizure* 49 , ss. 83–89.
- Helmstaedter, C., Loer, B., Wohlfahrt, R., & Hammen, A. (2007, 11 19). The effects of cognitive rehabilitation on memory outcome. *Epilepsy & Behavior* , ss. 402–409.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011 , Desember 19). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet fra Lovdata.no:
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- helse og omsorgsdepartementet. (2011, 12 14). *Nevroplan 2015*. Oslo: regjeringen.no. Hentet fra Nevroplan 2015.
- Howitt, D. (2010). Thematic analysis. I D. Howitt, *Introduction to Qualitativ Method in Psychology* (ss. 163-179). Essex: Pearson Education Limited.
- Howitt, D., & Cramer, D. (2008). Thematic analysis. I *Introduction to Research Methods in Psychology* (ss. 328-342). essex: Pearson.
- Kemp, S., Garlovsky, J., Reynders, H., Caswell, H., Baken, G., & Shah, E. (2016 , November /Desember). The Burden of Normality in the Epilepsy Postsurgery Setting: Out With the Old and in With the New (...Roles). *Epilepsy Currents, Vol. 16, No. 6*, ss. 149–152.
- Kvale, S., & Brinkmann. (2017). *Det kvalitative forsknings intervju 3.utg*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Malmgren, K., & Edelvik, A. (2016). Long-term outcomes of surgical treatment for epilepsy in adults with. *Seizure* 44, ss. 217–224.
- Nakken, K. O., Brodtkorb, E., & Koht, J. (2006, November 1). Epilepsi og rehabilitering. *Tidsskr Nor Lægeforen* , ss. 309-312.
- Ozanne, A., Graneheim, U. H., Ekstedt, G., & Malmgren, K. (2016, January 13). Patients' expectations and experiences of epilepsy surgery —A population-based long-term qualitative study. *Epilepsia*, ss. 1-7.
- Ponds, R. W., & Hendriks, M. (2006, February 15). Cognitive rehabilitation of memory problems. *Seizure* , ss. 267—273.
- Raffaele, M. P. (2014). *Subjective Well-Being in Men Following Neurosurgery for Adult Onset Epileptic Seizures*. The University of Sydney: Faculty of Health Sciences.

- Squire, L. R. (2009, 1 15). The Legacy of Patient H.M. for Neuroscience. *Neuron*, ss. 6–9.
- Thorbecke, R., May, T. W., Koch-Stoecker, S., Ebner, A., Bien, C. G., & Specht, U. (2014, 5). Effects of an inpatient rehabilitation program after temporal lobe epilepsy surgery and other factors on employment 2 years after epilepsy surgery. *Epilepsia*, 55,, ss. 725–733.
- Wilson, S. J., Bladin, P. F., & Saling, M. M. (2007). The burden of normality: A framework for rehabilitation after epilepsy surgery. *Epilepsia*, 48 , ss. 13–16.
- Wilson, S. J., Bladin, P. F., Saling, M. M., & Pattison, P. E. (2005, February 23). Characterizing psychosocial outcome trajectories following seizure surgery. *Epilepsy & Behavior* 6, ss. 570–580.
- Wilson, S. J., Wrench, J. M., McIntosh, A. M., Bladin, P. F., & Berkovic, S. F. (2010). Profiles of psychosocial outcome after epilepsy surgery: The role of personality. *Epilepsia*, 51 (7), ss. 1133–1138.
- Wilson, S., Bladin, P., & Saling, M. (2000, Desember 5). The “burden of normality”: concepts of adjustment after surgery for seizures. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001;70, ss. 649–656.

Vedlegg

Berit Overå Johannesen
Psykologisk institutt NTNU

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 02.03.2016

Vår ref: 46904 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 22.01.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

46904	<i>Epilepsi som fagområde og rehabilitering som tema. Hvorfor ikke like lett for alle?</i>
Behandlingsansvarlig	NTNU, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Berit Overå Johannesen
Student	Aksel Johannes Mohn

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.05.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Kjersti Haugstvedt

Kontaktperson: Kjersti Haugstvedt tlf: 55 58 29 53

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Aksel Johannes Mohn akseljm@stud.ntnu.no



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 46904

Utvalget består av pasienter operert for epilepsi minst 4 år tilbake i tid og som ikke har tilleggsproblemer.

Utvalget rekrutteres via nevrologisk poliklinikk hvor pasientene ble operert. Vi legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for rekrutteringen av pasientene, og at det foreligger tillatelse fra klinikkledelsen.

Personvernombudet finner informasjonsskrivet til utvalget tilfredsstillende utformet.

Prosjektslutt er 01.05.17. Data anonymiseres ved prosjektslutt og slettes senest 5 år seinere.

Lavrans tabell

fargekode for å indikere om det er snakk om **livet med anfall**, **tiden med utredning og operasjon** eller **livet etter operasjonen**.

	Motivasjon	Utfordring, prøvelser	Strategi
<p>A: Kan du fortelle litt om hverdagen din nå, og hvordan den ser ut for deg?</p> <p>Ja jeg har nå jobb og er utdannet xxx. Så det er det jeg har jobba med. Så jobber jeg nå halvveis på et sånn xx i tillegg.</p> <p>A: To jobber?</p> <p>Ja, så det går nå greit da. Jeg har nå helgejobb oppå der.</p> <p>A: Helgejobb i tillegg til at du er xxx?</p> <p>Ja ... så ... men jeg har nå bare begynt som xxx nå i halvannen uke siden. Holde frem til Påska og et lite opphold da ...</p> <p>A: Men det er nå 20 år siden du hadde anfall?</p> <p>Ja, men når jeg hadde epilepsi så gikk jeg jo skole da på forskjellige linjer. Det var jo ikke så enkelt å finne ut hva det var muligheter da. Så det var en del ... vanskelig å si hva en skulle holde på med.</p> <p>A: Men hvordan preget det epilepsi deg da. Fikk du det veldig tidlig eller?</p> <p>Jeg fikk nå epilepsi når jeg var 11 mnd jeg, nesten et år ved var vel da det ble påvist. Så det var jo fra fødselen av da opprinnelig. Så jeg gikk på veldig mye medisiner da.</p> <p>A: Fra du var liten?</p> <p>Ja, ja, var jo mye og tok prøver på SSE. Det var mange turer dit.</p> <p>A: Fikk du mer og mer anfall da?</p> <p>Det var jo et jevnt nivå og gikk jo på mye</p>	<p>Framstå som normal vellykket,</p>	<p>I flere dilemma for valg og etablering av identitet.</p> <p>Anfall i tidlig barndom, mye på institusjon</p> <p>Gjentatte utprøvinger av nye medisiner uten tilfredsstillende resultat</p>	<p>Bekreftelse med sivil status, alt er normalt,</p>

Tema tabell 2

Relasjoner til nære og endringer gjennom de ulike faser. Kronologisk.

Person	Barndom	Foreldre	Ungdom	Foreldre	Voksen	Foreld/Ektef	Status i dag
Betty	Feberkrampe	Ambivalent. Mester ikke anfall, angst.	FB, fest, stress, skjult adferd anf.	Avstand, konflikt. Borteboer.	FR, langvarig stress. Lang utr. Tilleggs probl. Sen op	Turbulent, skilsmisse. Voksne barn gir tett omsorg	Enslig, full jobb. Sosialt aktiv, stort nettverk. Nær egne barn, barne barn.
Jane	Hodeskader, tillegg ulykke i skole alder.	Problemfullt, eldst. Omsorgssvikt	FR, andre kroniske.	Avstand foreld. Tidl. ekteskap, omsorg	Ekspander adferd. Kompleks medi.	Avstand til foreld/søs, Nærhet til ektefelle, barn.	Stabil familie. Tilleggs behandling, fys. Sosialt aktiv
Eva	Enkelte GTK lang mellomfase, mindre FB	Over- beskyttet.	Lærevansker, bivirkninger. Skjule, unngå oppmerk. Ekspansjon ved eggløsn GTK, FB	Tilstede, lite info.	Svak medi oppf. Overført SSE. Ønske om utv rehab. Sen op.	Deltakende ektefelle. Barn i ten.	Gradvis tilbake i full jobb. Fleks. Stor sosialt nettverk.
Lillian	Indirekte epilepsi, tumor, voksen alder				Egen strategi, kort hvile.	Ektefelle stor omsorg. Lang beh.fase	Pensjonist, generelt aktiv Stort sosialt nettverk,
Ida	Første anfall etter vaksine	Selvpålagte sosiale begrensinger, angst for selvskading	Økende FR, ytterligere tilbaketrekk.	Foreldre passivt tilstede	Dramatiske situasjoner. Operasjon	Ektefelle viser stor omsorg	Deltids arbeid tilrettelagt. Behov for ro. Lite sosial.
Georg	Tidlig barndom, mye prøving, bivirkning	Stor omsorg, aktive for tilrettelegging fra offentlige	Store bivirkninger, søvn, adferd, stigma.	Høy aktiv deltakelse. Kamp mot systemet,	Kritisk operasjon, rask rehab. Vilje, motivasjon	Støtte fra nær familie. Byråkrati, lite imøtekom.	Full jobb, svært aktiv på flere fronter.
Kåre	Feberkrampe tidlig barndom.	Trygge rammer, god oppvekst	Aktiv, FR, trøtt, hodesmerter. Lang rekov.	Trygghet, omsorg, ikke overbeskyttet	Kritisk før. vellykket operasjon, rask rehab	Imøtekomne, viser stor omsorg.	Har utviklet stor selvstendighet. Mestring, daglig, pragmatisk måltrettet
Lavrans	Tidlig GTK uten forvarsel	God omsorg stor familie. Overvåket lite frihet.	Hypig SSE tur Medi bivirkn. Trøtt, kons vansker, svikt i motivasjon	Læring gjennom fars arbeid. nærhet Opplevde avstand i skolen.	Vellykket op Ny frihet, selvstendig. Rask rehab med jobb	Endret forhold, gamle syke.	Ny rolle og egne forventinger vanskelig, sosial stilling, ID. Opplever savn.
Ove	Tidlig GTK med forvarsel, preges i livet	Omsorg, selv mestring gir frihet og ansvar, forsiktighet.	Prøve og feile lang fase uten. Mestret skole og sosialt.	Foreldre aktivt tilstede. Kamp mot systemet.	Komplisert utredning mange GTK. Krevende rek Falsk varsel	Erfaring forsinker selvstendig. Lang seponering	Kontroll over egen prosess vesentlig for mestring og selvstendighet.
Tom	Tidlig alder, lite problem, mestrer bra	Lite info	Lærer å mestre selv. Korte FB	Lite info	Forverring, også sosialt. Trenger mye rekonv	Familie gir omsorg og beskyttelser. Jobb lite forståelse.	Fysisk aktiv, full jobb. Nær familie. Fyller sin rolle, norm, viktig i selvbylde

Tabell stikkord- narrativ analyse.

	Epilepsi	Operasjon – utredning	Postoperativ
Betty	Lang stresset livssituasjon, relasjoner		Eksistensiell komedie narrativ
Barndom	Små absenser		
Ungdom			
Voksen	Skjuler fokale anfall, alkohol, stress,	Frykt, avvisning, barne barn.	Raskt i arbeid, tilrettelagt, nye roller
Jane	Kompleks epikrise, eksistensiell		Eksistensiell tragedie narrativ
Barndom	Komplisert familie rel. Ulykke, Hodeskade indirekte årsak.		
Ungdom	Tilleggs sykdom		
Voksen	Forverring, begrenset adferd	Redning, satser alt	Samme rolle. Omsorg familie. Komplisert søsken relasjon- far, mor
Eva	Kognitive komp, bagatellisering,		Pragmatisk avdramatisering
Barndom	Anfall skjule,		
Ungdom	Lære vansker,		
Voksen	Stress, store anfall, ufarliggjøre, usynliggjøring.	Frykt for det ubehagelige.	Frykt for å miste kontroll, for fort ferdig.
Lillian	Ikke epilepsi		Generelle holdninger, annerledes
Barndom			
Ungdom			
Voksen	Akutt som voksen, Indirekte av svulst.	Fleire operasjoner, komplikasjoner. Langvarig medisinerer.	Aksepterer rollen, nærhet til ektefelle vesentlig.
Ida	Forverring,		
Barndom	Feber, koppervaksine, absenser		
Ungdom	Fokale nedsatt bevisst		
Voksen	Forverring p.g.a. omgivelser	Usikker på følger aksepterte m/støtte	Lang tid med smerter.
Georg	Eksistensiell saga, drage kampen		Kommer prinsessen, ja.
Barndom	Adferd relatert, stigma		
Ungdom	Tilrettelegging, foreldrekamp	Komplisert utredning og operasjon, drama	Lite velvillighet fra offentlige, avstand
Voksen	Rolle endring lang kamp		Fantastisk utvikling, skole, jobb, fam. Lang kamp stor seier. Ny id
Kåre	Pragmatiker, kamp for aksept		Suksess narrativ pragmatisk hverdags drama
Barndom	Feberkramper		
Ungdom	Høyt tempo, økt anfall, framtidspan endret, bra sosialt, men utenfor tild	Med behandling, utilfreds. Utredet.	Må endre utdannelses vei, skuffelser.
Voksen	Trygge sosiale miljøer, økonomisk ramme. Fast jobb. Stor familien holde	Uproblematisk operasjon	Uproblematisk rehabilitering,
Tom	Ekstern problem, krevende dialog		
Barndom	Anfall han mestret.		
Ungdom	Epilepsi ved høy fysisk belastning. Aktiv i fritid, sosial aksept.	Medisinerer uten problemer	

Voksen	Forverring, komplikasjon arbeid	Gode sosiale opplevelser fra utredning, vennskap	Uendret status etter operasjon til tross for gode resultater. Liten, forståelse Nav. Nå full jobb.
Lavrans	Stor endring lang tid. Forsiktighet	Se kronologisk ut hv	Endrings faser, pragmatisk lengsel
Barndom	Overvåket av familie i beste mening. Begrenset frihet.	Mange opphold SSE utredninger	
Ungdom	Flere ulykker, reddet av lokalmiljø, Lære yrke av faren, skape nærhet	Bivirkninger, lærevansker, motivasjon svikter	
Voksen	Yrkes valg, ønsker, klarer.	Drømmen om likhet, konfrontert med ikke anfallsfrie, ømt	Yrke og bil, krevende uten omsorg. Har behov for å gi omsorg. Mestrer enkelte miljøer bedre. Ny Id
Ove	Pragmatisk suksess historie, stegvis		
Barndom	Tidlig sykdom grunnlag for epilepsi, omsorg og frihet. Varsler og rutiner. Familie støtte, mestrer enkelt fag bra	Fysiske skader under utredning, skaper angst i langtid	Lang seponering grunnet falske forvarsel og angst, (PTSD?)
Ungdom	Anfallsfri pga medisiner. Sliter med skolen, hjelp fra foreldre i tykt&tynnt		
Voksen	Støtte fra foreldre hele veien på alle måter. Nedtrapping gav voldsomme anfall og videre operativ utredning	Feil ved utredningen opplever store smerter	Gjør ferdig utdanning og gjør all tvil til skamme gjennom karriere.

Intervju Guide – Narrativ metode

Dette skal være et narrativt intervju hvor den enkelte skal fortelle om **sin** situasjon nå, og hvordan en husker tiden som er godt. Dette med bakgrunn i epilepsi og operativ behandling samt rehabiliteringen etterpå.

Intro

Det benyttes en kvalitativ deskriptiv analyse av intervjumaterielat for videre base for oppgaven. Tolkningen av resultater kan forklares med grunnlag i teoriene til masterstudiet; Hjerne – læring, adferd og omgivelser. Målet med intervjuet er å få personen til å fortelle om sin tid som pasient og hvordan dette har vært med å prege livet fram til nå. Samtidig hvordan veien videre blir vurdert ut i fra fortiden. Jeg ønsker å fortelle om meg selv innledningsvis for dermed å la den andre overta. Det er disse spørsmål jeg setter først. Hvis det er nødvendig benytter jeg underspørsmål for hjelpe deltaker. Det er utført liknende undersøkelser i tilknytning til andre kartlegginger om postoperative resultater i tilknytning til epilepsi. Disse resultatene er mangelfulle og jeg ser det som en mulighet til å se nærmere på dette gjennom disse intervjuer.

Koder og kategorier

Under hvert av spørsmålene er det satt opp kategorier som jeg vil benytte i den senere koding av svarene.

Hovedtemaer i denne intervju guide

Grunn temaer til videre koding

- **Kognitiv**, svikt, hukommelse, læring, persepsjon, teori/praksis.
- **Nevrologisk**, stress, trøtthet, sanser, motoriske ferdigheter, hormonell ubalanse.
- **Personlighet**, Identitet før og etter. Total endring eller utviklingsprosess. Ut/inn advent.
- **Emosjonell** respons, gråt/ latter, sorg/glede, labilitet.
- **Sosialt** miljø, fellesskap/ensomhet, trygghet og tillitt.
- **Kreativitet**, oppgaveløsning, problemer eller utfordringer.

Teorier som grunnlag for oppgaven;

- Theory of Neural Group Selection /Edelman
- Probabilistisk Epigenese/Gottlieb
- Kreativitet/Flyt
- Mestrings opplevelse, Self-Efficacy
- Nevrologiske begrunnelser og artikler inne bl.a. plastisitet

Introduksjon til intervju

- Jeg forklarer her hvem jeg er. Min bakgrunn. Hvorfor jeg gjør dette. Hva som er målet med denne oppgaven. I det videre intervjuet er mitt mål å la den andre snakke mest mulig om sin situasjon og sine tanker rundt dette. Derfor vil jeg bruke så lite tilleggsspørsmål som nødvendig.

Hoveddel

-Fortell om din hverdag og hvordan du har det nå?

Hvordan takler du situasjon? Hva er viktig for deg? Hvordan er dine omgivelser?

- Har du førerkort?
- Har du jobb, eller går du på skole?
- Hobby, venner, interesser, miljø
- Alene eller sammen? Familie, alene.
- Døgnrytmer, trøtthet /fysisk aktivitet, smerter.
- Lys/lyd sky

-Hva var påvirket mest av epilepsi hos deg? Eller hadde det ingen større påvirkning?

Hva synes du er / var mest preget i livet ditt med epilepsi? Hva er forskjellig fra før? Hva er likt og hva er det samme? Var det små anfall, eller på natten som ingen la merke til?

- Anfall, hvordan, hvorfra og hvor mange. (Egen medisinerings + - følger)
- Sosiale situasjon, felles/ensom, over/under beskyttet, hjemme/ute.
- Emosjonelt (angst, sinne, depresjon, glede lettelse, frihet, ensomhet).
- Kognitiv (konsentrasjon, læring, hukommelse,)
- Nevrologisk, (smerter, trøtthet, stress, syn, hørsel, sensorisk, motorisk)
- Personlighet – Reifulf test, takle ut i fra personlighet. Gjemme meg vekk.

Fortell om tiden fram til operasjonen og hvordan du opplevde denne tiden?

Den lange kronglete veien eller rask beslutning.

Var du med og ventet eller gikk det fort uten din kontroll? Alle prøvene og beskjedene. Ut og inn til prøver?

-Hva var dine største forventninger til operasjonen?

Var det dette du hadde sett for deg?

- Anfalls fri, førerkort.
- Sosiale situasjon, hva betyr denne endringen? Jobb, skole, stigma.
- Emosjonelt, labilitet, selvbildet.
- Kognitiv (konsentrasjon, læring, hukommelse,)
- Nevrologisk, (smerter, trøtthet, stress, syn, hørsel, sensorisk, motorisk)
- Personlighet – den samme som før eller en helt ny person?

Resultatet - anfallsfri, medisinfri, ettervirkning.

Medisiner - hva nå? Bivirkninger, ok, eller lei hele greia?

Hvis ikke medisiner, fortelle om opplevelsene en husker.

- Opptrapping, nedtrapping, endring, hvem følger opp?
- Bivirkninger, hud, mage, søvn, hverdagsproblemer(arbeid)
- En lege eller mange, hvem skriver ut? (Nevrolog, primær)
- Fulgte du alltid legenes råd?

-Har du erfart endringer i livet ditt etter operasjonen?

Hva er de største endringene?

Rehabilitering, oppfølging, av hvem, hvor.

- Anfalls fri, førerkort.
- Sosiale situasjon, hva betyr denne endringen? Jobb, skole, stigma.
- Emosjonelt, labilitet, reaksjoner, selvbildet.
- Kognitiv (konsentrasjon, læring, hukommelse,)
- Nevrologisk, (smerter, trøtthet, stress, sanser.)
- Personlighet – den samme som før eller en helt ny person?

-Hva har vært /er de største utfordringene videre?

Hva har vært det vanskeligste? Hvordan mestrer du dette?

- Sosialt- Skyld, skam, stigma fortsatt.
- Personlig- den samme som før?
- Emosjonelt- Forbanna, lei meg, labilitet
- Kognitivt- lærevansker, Skal klare det med/uten hjelp. Jobb, skole
- Medisinsk- andre medisiner, trøtthet, hodesmerter.

Kan du beskrive hvor fornøyd du er med resultatet siden operasjonen?

Hvordan fokuserer personen? Hva betyr mest i denne sammenheng?

- Sosialt- akseptering.
- Personlig- den samme som før?
- Emosjonelt- gleden
- Kognitivt- mestring. Jobb, skole
- Medisinsk-ikke anfall ingen bivirkninger.

Avslutning.

- Hvordan opplevde du å bli intervjuet om dette tema?
- Hva skjer videre, jeg forklarer og avslutter intervjuet.

Anfallsklassifikasjon

Fokal

bevart | redusert
bevissthet

Motorisk

Automatismer
Atonisk
Klonisk
Epileptiske spasmer
Hypermotorisk
Myoklonisk
Tonisk

Ikke-motorisk

Autonom
Atferdsstans
Kognitiv
Emosjonell
Sensorisk

Fokal til bilateral
tonisk -klonisk

Generalisert

Motorisk

Tonisk-klonisk
Klonisk
Tonisk
Myoklonisk
Myoklonisk-tonisk-
klonisk
Myoklonisk-atonisk
Atonisk
Epileptiske spasmer
Ikke motorisk (Absenser)
Typiske
Atypiske
Myoklonisk
Øyelokksmyoklonier

Ukjent

Motorisk

Tonisk-klonisk
Epileptiske spasmer
Ikke-motorisk
Atferdsstans

Uklassifisert