Prosjektnr.: 2008/3/0130

Søkerorganisasjon: LHL

Prosjektets navn:
Spyt ikke på gulvet!

Prosjekttema:
Kommunikasjonsveiledere som verktøy for økt mestring og bedre livskvalitet blant tuberkulosepasienter

Forord

Denne sluttrapporten beskriver bakgrunnen, utviklingsprosessen, resultatene og veien videre for rehabiliteringsprosjektet *Spyt ikke på gulvet* med prosjekttema *Kommunikasjonsveiledere som verktøy for økt mestring og bedre livskvalitet blant tuberkulosepasienter*.

Prosjektet startet 1.1.2009 og ble avsluttet ved utgangen av 2010. Prosjektet har blitt drevet av en prosjektgruppe i LHLs bistandsavdeling bestående av Ingunn Nordstoga, Merete Taksdal og Mona Drage. Torunn Hasler og Hedvig Amdal har bidratt med sin spesialkompetanse i helsekommunikasjon.

Gjennom prosjektet har vi samarbeidet nært med helsearbeidere og likemenn. Vi retter en spesiell takk til tuberkulosekoordinatorene i Norge for støtte, engasjement og gode faglige innspill. Vi vil også takke ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering for finansiering av prosjektet.

Sammendrag

Det er en rekke utfordringer knyttet til behandling og omsorg for personer som rammes av tuberkulose. En av utfordringene er at det er lite kunnskap om sykdommen blant både pasienter, risikoutsatte grupper og helsepersonell. LHL begynte derfor i 2007 å utvikle informasjonsbrosjyrer om tuberkulose.

Informasjonsbrosjyrer sprer informasjon mest effektivt når de brukes aktivt i en kommunikasjonsprosess. Derfor har vi gjennom dette prosjektet utviklet veiledere for hvordan brosjyren kan brukes som et kommunikasjonsverktøy; en veileder for helsepersonell og en veileder for likemenn. Med likemenn mener vi tidligere tuberkulosrammede som stiller seg til disposisjon for andre tuberkulosepasienter, for støtte og erfaringsutveksling. Veilederne har blitt utviklet i nært samarbeid med personer fra de to målgruppene. Som en del av prosjektet har vi også holdt foredrag og kurs i pasientkommunikasjon og bruk av brosjyrer for begge gruppene.

Den overordnede målsettingen for prosjektet er at tuberkulosepasienter og helsepersonell har tilstrekkelig kunnskap om tuberkulose og tuberkulosebehandling. Dette vil bidra til at pasienter mestrer sykdommen bedre, får økt livskvalitet, føler trygghet og er mer åpne om sykdommen overfor familie og nærmiljø. I tillegg vil økt kunnskap bidra til raskere diagnostikk og bedre behandlingsresultater.

Prosjektet er grundig forankret i LHLs organisasjon. LHL vil fortsette å holde kurs i god kommunikasjon og i bruk av brosjyren i framtida, og vi vil fortsette å bruke veilederne som er utviklet i mange år framover.

Innholdsfortegnelse

Kapittel 1	**Bakgrunn for prosjektet**	**3**
	Introduksjon	3
	Målsetting	4
	Budsjett og finansiering	5
Kapittel 2	**Prosjektgjennomføring og metode**	**5**
	Veileder for helsepersonell	5
	Veileder for likemenn	6
Kapittel 3	**Resultater og resultatvurdering**	**6**
	Veileder for helsepersonell	6
	Veileder for likemenn	7
Kapittel 4	**Oppsummering og videre planer**	**8**

Kapittel 1: Bakgrunn for prosjektet

Introduksjon

LHL ble opprettet i 1943 av tuberkulosepasienter for å sikre tuberkuløse retten til trygd og arbeid. Som tuberkuloseorganisasjon er LHL i dag engasjert i både forebyggende arbeid og styrking av behandlingstilbudet for tuberkulosepasienter. Vårt utgangspunkt er at pasientens erfaringer med å mestre sykdom er en ressurs for andre.

Selv om tuberkulose ikke lenger er et stort folkehelseproblem i Norge, forekommer det fremdeles at pasienter dør før de blir diagnostisert eller at de får senvirkninger av sykdommen som kunne vært unngått, også her i landet. Det er også en rekke spesielle utfordringer knyttet til behandlingen og omsorgen for dem som rammes av tuberkulose, som gjør at det er behov for ekstra tiltak for denne pasientgruppen i Norge.

Å bli diagnostisert med tuberkulose kan ha store konsekvenser for pasienters liv, og også for deres nærmeste familie. Behandling av tuberkulose er langvarig (minst 6 måneder) og krevende, oftest med innleggelse på isolat i begynnelsen, og store doser daglige medisiner gjennom hele behandlingsperioden. Mange pasienter får plagsomme bivirkninger av medisinene. Pasienter opplever også stigmatisering, fordi tuberkulose er en sykdom som er forbundet med fattigdom, frykt, død og skam.

De fleste nye tilfeller av tuberkulose oppdages blant mennesker som er født utenfor Norge. Dette skaper ekstra utfordringer for pasientene og helsevesenet. Pasientene kan ha problemer

knyttet til det å være fremmed i Norge, språkproblemer, dårlig økonomi, følelse av marginalisering, ensomhet, lite utbygd sosialt nettverk og usikkerhet rundt oppholdstillatelse. For helsevesenet er det en utfordring å nå denne gruppen og å kommunisere godt med dem.

I tillegg til disse utfordringene, er det lite kunnskap om tuberkulose blant både pasienter, risikoutsatte grupper og helsepersonell. Manglende kunnskap fører til at pasienter er dårlig forberedt til å takle de ulike utfordringene som sykdommen medfører, og det kan føre til forsinket diagnostisering fordi pasienter ikke oppsøker lege i tide.

Tidligere har informasjonsmateriell og kommunikasjon med pasienter ofte hatt en formanende og moraliserende undertone, og vært lite motiverende for pasienter. Kampanjen Spyt ikke på gulvet! fra Norge på 1950-tallet er et eksempel på denne typen helseinformasjon. Nyere studier viser at informasjon som tar utgangspunkt i pasienters erfaringer og deres psykososiale behov, bidrar mest effektivt til bedret helseatferd. Særlig ved alvorlige og langvarige sykdommer, som berører pasientens liv på flere måter, er dette viktig. LHL begynte derfor i 2007 å utvikle pasientorienterte brosjyrer om tuberkulose.

De pasientorienterte brosjyrene er utarbeidet på bakgrunn av intervjuer med tuberkulose-pasienter samt innspill fra helsepersonell som jobber med tuberkulose og tidligere tuberkulosepasienter. Innholdet i brosjyrene er basert på det pasienter fortalte om sine behov og erfaringer, og hvilke spørsmål de hadde om tuberkulose. I tillegg til faktainformasjon om tuberkulose og tuberkulosebehandling omhandler brosjyrene temaer som ensomhet, hvordan mestre sykdommen i forhold til familie og nærmiljø, mat, sex, håndtering av bivirkninger og økonomi.

For å sikre at brosjyrenes potensial til å spre informasjon blir best mulig utnyttet, er det viktig at de som skal bruke dem, har opplæring i å kommunisere godt med pasienter. LHL søkte derfor Stiftelsen Helse og Rehabilitering om midler til et slikt opplæringsprosjekt, kalt *Spyt ikke på gulvet*. Prosjektet var todelt: LHL skulle utvikle skriftlige veiledere for bruk av brosjyren som et kommunikasjonsverktøy og holde kurs i pasientkommunikasjon.

Målgruppen for prosjektet var altså både helsepersonell og likemenn. Disse to gruppene har ulike roller i behandlingen og omsorgen for tuberkulosepasienter, men begge kan bidra betydelig for å hjelpe pasientene til å mestre sykdom bedre. Det skulle utvikles en veileder for hver av gruppene.

Målsetting

En overordnet målsetting for LHL er at tuberkulosepasienter og helsepersonell har tilstrekkelig kunnskap om tuberkulose og tuberkulosebehandling, slik at pasienter mestrer sykdommen bedre, får økt livskvalitet, føler trygghet og er mer åpne om sykdommen overfor familie og nærmiljø.

Veilederen for helsepersonell skal fungere som et hjelpemiddel for helsepersonell for effektiv kommunikasjon med pasienter. Den skal redegjøre for prinsipper for god pasient-kommunikasjon, utfordringer i tverrkulturell kommunikasjon og råd om praktisk bruk av informasjonsbrosjyren.

Veilederen for likemenn skal være et hjelpemiddel for likemenn. Gjennom arbeidet med å utvikle brosjyrer så vi at det er et stort behov for en likemannstjeneste for tuberkulose-pasienter. Likemannsarbeid handler om å utveksle erfaringer, og bruke disse erfaringene til å mestre sykdom. Fordi det er et stort behov for veiledning og oppfølging i alt likemannsarbeid, anså vi at det var nødvendig å utvikle en veileder også for likemenn.

Budsjett og finansiering

Bevilgningen fra ExtraStiftelsen var på 488 000 kroner. Dette skulle i hovedsak brukes på lønnsmidler for utvikling av veilederne, layout og trykkekostnader, og kostnader i forbindelse med kurs og seminarer.

Kapittel 2: Prosjektgjennomføring og metode

En prosjektgruppe bestående av prosjektansvarlig[1] og Ingunn Nordstoga har jobbet med prosjektet fra begynnelse til slutt. I tillegg har andre ressurspersoner fra LHLs bistands-avdeling og andre deler av organisasjonen blitt involvert ved behov. Som ekspertise på kommunikasjon har Torunn Hasler og Hedvig Fiske Amdal hatt en spesielt viktig rolle; både i utformingen av kommunikasjonskapittelet i veilederne og i arbeidet med seminarer.

Prosjektgruppen har hatt faste møter en gang i måneden og ellers etter behov, der vi har analysert funn og rapportert status i prosjektet. Prosjektgruppen har også hatt jevnlig kontakt med et utvalg av tuberkulosekoordinatorer og smittevernhelsesøstere, som har bidratt med faglig ekspertise.

Prosjektet har vært mer ressurskrevende enn antatt, derfor har vi brukt et år mer på gjennomføring enn det vi planla da vi søkte om midler. Vi har også søkt om, og fått innvilget, omfordeling av midler. Veilederen for likemenn ble kortere enn planlagt, og vi har derfor omdisponert midler slik at vi har kunnet bruke mer på kursing.

Veileder for helsepersonell

Under arbeidet med denne veilederen har LHL samarbeidet nært med tuberkulose-koordinatorene i Norge. En kjernegruppe blant koordinatorene har fulgt utviklingen av veilederen særlig tett. Vi avholdt et seminar med denne gruppen i juni 2009, der vi fikk innspill til skriveprosessen. For å sikre brukervennlighet og nytteverdi holdt vi et pretestingsseminar med den samme gruppen i oktober 2009.

Etter at veilederen ble ferdigstilt i januar 2010, ble den sendt ut til alle tuberkulose-koordinatorene. Koordinatorene har en viktig rolle i opplæring av andre helsearbeidere, og er derfor nøkkelpersoner med hensyn til å sikre at veilederen blir brukt. For å gjøre veilederen

[1] Merete Taksdal var prosjektansvarlig fram til august 2009, da Mona Drage kom tilbake fra foreldrepermisjon.

vidt kjent har vi også informert de som bestiller brosjyren om at veilederen finnes, og tilbudt å sende den sammen med brosjyrene. Videre har vi lagt veilederen ut på LHLs nettside. På nettsiden er det også mulig å bestille papirutgaver av veilederen.

Vi har ved flere anledninger presentert veilederne for et større publikum: I februar 2010 på et tuberkuloseseminar for hjemmesykepleien i Oslo (rundt 80 helsearbeidere deltok), i mars på en markering av den internasjonale tuberkulosedagen på Ahus (rundt 60 deltakere), i mai på et fagseminar for smittevernhelsesøstere på Folkehelseinstituttet (rundt 90 deltakere) og i november på et tuberkuloseseminar i Tromsø (rundt 80 deltakere).

Veilederen har også blitt presentert internasjonalt to ganger. Den første gangen dette ble gjort var på et møte i Verdens Helseorganisasjon (WHO) i København i juni 2009. To tuberkulose-koordinatorer presenterte veilederen på en workshop i helsekommunikasjon som ble avholdt i etterkant av den internasjonale tuberkulosekonferansen i Berlin i november 2010.

Veileder for likemenn

Veilederen for likemenn har i hovedtrekk blitt utviklet på samme måte som den for helsepersonell. Vi har samarbeidet med både likemenn, fagfolk med kunnskap om likemannsfeltet og helsepersonell. Forskjellen er at det har vært færre personer involvert (vi har få likemenn, både fordi det er få tuberkulosepasienter og fordi det generelt er vanskelig å rekruttere likemenn), og at det har tatt lengre tid.

I november 2009 holdt vi et seminar for likemenn. Her presenterte vi et utkast av veilederen som vi fikk innspill fra deltakerne på. Vi har jevnlig konsultert avdelinger i LHL som har lengre erfaring med likemannsarbeid, om innholdet i veilederen. Veilederen ble ferdigstilt i desember 2010.

Kapittel 3: Resultater og resultatvurdering

Tilbakemeldinger tyder på at prosjektet har bidratt til at kunnskapen om tuberkulose er økt, at kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter er bedret og at pasienter mestrer sykdom bedre. Vi har lært mye om tuberkulosepasienters situasjon og behov, og dette er relevant for alt arbeidet vårt med tuberkulose i Norge.

Vi har gjort noen endringer i forhold til den opprinnelige prosjektplanen: Prosjektet ble forlenget fra ett til to år. Dette var nødvendig for å nå milepælene, og det var positivt med hensyn til å skape et varig fundament for aktivitetene i prosjektet. Vi har nådd ut til flere helsearbeidere enn planlagt. Samtidig har vi har rekruttert færre likemenn, men vi jobber kontinuerlig med å rekruttere flere. Veilederen for likemenn har blitt mer omfattende enn planlagt; i tilegg til at den er en veileder i bruk av brosjyren som et kommunikasjonsverktøy, er den også en innføring i likemannsarbeid.

Når det gjelder en ekstern evaluering av effekten av brosjyrene, ser det ut til at en student i helsekommunikasjon ved høyskolen i Akershus vil gjøre dette som en masteroppgave i 2011.

Veileder for helsepersonell

Veilederen for helsepersonell redegjør for prinsipper for god pasientkommunikasjon, utfordringer i tverrkulturell kommunikasjon og gir råd om praktisk bruk av informasjons-brosjyren. I veilederen blir også funnene fra LHLs intervjuer med tuberkulosepasienter oppsummert. Funnene viser temaer som tuberkulosepasienter er opptatt av, og hva pasientene synes fungerer godt og hva de synes er vanskelig i møte med det norske helsevesenet.

Veilederen ble trykket i 2000 eksemplarer; så langt har vi distribuert 750 eksemplarer. I perioden prosjektet har pågått har det vært stor etterspørsel etter pasientbrosjyren, og vi antar derfor at etterspørselen etter veilederen også vil øke. Vi trykket opprinnelig 2500 eksemplarer av den norske pasientbrosjyren, men på grunn av stor etterspørsel har vi måttet trykke opp et nytt opplag på 5000 eksemplarer. I tillegg har vi distribuert ca. 700 eksemplarer på engelsk, 500 på somali, 220 på amharisk og 300 på russisk. Tatt i betraktning at det kun er rundt 350 nye tilfeller av tuberkulose i året, er dette høye tall.

Vi observerer løpende hvordan brosjyren og veilederne brukes. Vi går igjennom, og tar vare på, alle skriftlige tilbakemeldinger vi får. I tillegg til tilbakemeldingene som LHL mottar direkte, har to tuberkulosekoordinatorer intervjuet nøkkelpersoner i helsevesenet om nytteverdien av brosjyren og veilederen. Vi har også selv kontaktet brukere for å høre om deres erfaringer.

Vi har fått mange tilbakemeldinger som viser at brosjyren og veilederen er nyttige verktøy for helsearbeidere i arbeidet deres. En gjennomgående tilbakemelding er at konsultasjoner med pasienter går lettere og er mindre tidkrevende når brosjyren og kommunikasjonsteknikkene blir brukt. En annen vanlig tilbakemelding er at pasienter som har fått brosjyren utdelt ved behandlingsstart, lurer på færre ting enn pasienter som ikke har fått brosjyren.

Flere tuberkulosekoordinatorer har begynt å ta i bruk veilederen i opplæringen av andre helsearbeidere. De rapporterer at veilederen bidrar til å motivere helsepersonell og til å bevisstgjøre dem om hvordan man kan skape god kommunikasjon med pasienter. De mener også at veilederen fungerer som en skriftlig påminning om hva man bør være oppmerksom på når man driver behandling av tuberkulosepasienter. Vi mener dette bekrefter at samarbeidet med koordinatorene om å utvikle veilederen har fungert etter hensikten.

Vi har også fått tilbakemeldinger fra helsepersonell om at de ønsker mer opplæring i bruk av brosjyren og veilederen, og for generelle kurs i pasientkommunikasjon. Så langt har behovene vært større enn det LHL har hatt kapasitet til å dekke. Vi vil derfor fortsette å drive opplæring og kurs; kursvirksomhet vil være en av kjerneaktivitetene til LHL framover.

Veileder for likemenn

Veilederen for likemenn har altså blitt både en innføring i likemannsarbeid og en veileder for hvordan man kan bruke pasientbrosjyren i likemannstjenesten. Den beskriver ulike former for likemannsarbeid (besøkstjeneste, telefontjeneste, likemannsarbeid over internett), gir innføring i prinsipper for god kommunikasjon, drøfter hvordan man kan møte personer i krise, og gir råd om hvordan man kan bruke pasientbrosjyren i likemannsarbeidet.

Prosessen med å utvikle veilederen for likemenn har skapt et fundament for å opprette en likemannstjeneste for tuberkulosepasienter. Gjennom prosessen har vi etablert solide relasjoner til personer som ønsker å jobbe som likemenn, og fått god innsikt i hvordan en likemannstjeneste kan supplere helsetjenesten i omsorgen for tuberkulosepasienter. Vi har tatt det vi har lært med oss videre gjennom prosjektet *Spyt ikke på gulvet* inn i prosjektet *En sykt god ekspert* (også finansiert av ExtraStiftelsen) hvor vi jobber med å etablere en likemannstjeneste for tuberkulosepasienter.

Kapittel 4: Oppsummering og videre planer

LHL mener at erfaringene med å utvikle og bruke en kommunikasjonsveileder for informasjonsbrosjyrer er gode, og at de kan overføres til andre områder. *Spyt ikke på gulvet* har vært et nyttig prosjekt for LHL, og ifølge tilbakemeldinger har det også vært nyttig for målgruppene. Vi har lært mye, lært bort mye, og vi har utviklet noen verktøy for samhandling og oppfølging av tuberkulosepasienter som vi kommer til å bruke i arbeidet vårt framover. Prosessen med å utvikle veilederne har også skapt en arena hvor helsepersonell og tuberkulosepasienter kan utveksle erfaringer og utforske hvordan de kan dra nytte av hverandre.

Etterspørselen etter både brosjyren og veilederen for helsepersonell har vært større enn forventet. Tilbakemeldinger fra helsepersonell viser at konsultasjoner og kommunikasjon med tuberkulosepasienter går lettere nå enn før prosjektet startet. Flere tuberkulosekoordinatorer rapporterer at de har begynt å bruke veilederen i opplæring av helsepersonell. Samtidig viser tilbakemeldingene at helsepersonell ønsker mer opplæring i pasientkommunikasjon og bruk av brosjyren. Brukerne mener at man har størst utbytte av veilederen hvis den brukes i et undervisningsopplegg og som referanselitteratur og oppfølging i etterkant. Dette er ikke overraskende, men det er tidkrevende og kostbart. Så langt har behovet for opplæring vært større enn det LHL har hatt mulighet til å dekke.

Vi har ennå ikke rukket å ta i bruk veilederen for likemenn. Men utkastet har vært et levende dokument som vi har hatt med oss i alle likemannsaktivitetene vi har drevet, og på denne måten har det blitt testet og forbedret underveis i hele prosessen. Det at vi gjorde likemannsveielederen til en kombinert veileder i likemannsarbeid og i bruk av brosjyren, er en styrke for både veilederen og likemannsprosjektet *En sykt god ekspert*.

Prosjektet er godt forankret i LHLs organisasjon, og opplæring av helsepersonell i helsekommunikasjon og etablering av en likemannstjeneste kommer til å være satsningsområder for LHL i tiden framover. Så selv om prosjektet er avsluttet, fortsetter LHL kursvirksomheten med egne midler.