

SLUTTRAPPORT

En sykt god ekspert

Prosjektnummer: 2009.3.0325

Søkerorganisasjon:
Landsforeningen for hjerte- og lungesyke

Prosjektleder:
Mona Drage

Forord

Denne sluttrapporten har til hensikt å gi en oversikt over prosjektet *En sykt god ekspert*. Målet med prosjektet har vært å etablere en likemannstjeneste, hvor personer som er syke av tuberkulose kan få mulighet til å komme i kontakt med tidligere tuberkulosepasienter. Prosjektet omfatter i hovedsak opprettelse av en likemannstelefon og en besøkstjeneste. Det er Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) som har gjennomført prosjektet, og Mona Drage, rådgiver i LHL sin bistandsavdeling, har vært prosjektleder. Prosjektperioden var opprinnelig januar–desember 2010, men prosjektperioden ble forlenget med sluttår (2011) og et ekstra sluttår (2012) etter søknad til ExtraStiftelsen. Likemannstjenesten fortsetter i 2013 med egne midler.

I prosjektet har vi samarbeidet med, og fått veiledning fra, flere fagmiljøer. Vi har jobbet nært med tuberkulosekoordinatorerne i Norge, som fungerer som et bindeledd mellom tuberkulosepasientene, spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Kirkens SOS, som har lang erfaring med å drive telefontjeneste, har gitt oss veiledning på dette feltet. Samarbeidet og veiledningen har vært verdifullt og nyttig for prosjektet.

LHL ønsker å rette en stor takk til ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering for den økonomiske støtten på kr 440.000,- til å gjennomføre dette prosjektet. Det ville ikke vært mulig å etablere en likemannstjeneste uten denne støtten. Takk også til alle våre samarbeidspartnere som har bidratt med alt fra faglige innspill til praktisk innsats. Samarbeidet med dere har bidratt til å styrke og utvikle dette prosjektet.

Den aller største takken vil vi rette til likemennene våre, som er selve drivkraften i denne tjenesten. Dere gjør en beundringsverdig innsats!

Sammendrag

Bakgrunnen for prosjektet "En sykt god ekspert" var at LHL ønsket å sette i gang tiltak for å bedre situasjonen og livskvaliteten til tuberkulosepasienter i Norge. Flere tuberkulosepasienter som LHL har kontakt med, har uttrykt ønske om å snakke med andre som har erfart å ha tuberkulose. Et stort flertall av pasientene har innvandrerbakgrunn og opplever utfordringer knyttet til dette, eksempelvis språkproblemer, problemer med å orientere seg i det norske samfunnet og dårlig sosialt nettverk. I tillegg medfører stigma knyttet til tuberkulose at flere pasienter blir ensomme og isolert, og mange opplever at det er vanskelig å gjennomføre behandlingen som er langvarig og krevende. Målet med prosjektet var å etablere et likemannstilbud for tuberkulosepasienter i Norge slik at tuberkulosepasienter får økt motivasjon til å gjennomføre behandlingen, og derved opplever mindre ensomhet og isolasjon, mestrer sykdommen sin bedre og får bedre livskvalitet. Prosjektet tok også sikte på å lede til mer åpenhet om tuberkulose i målgruppen. Prosjektet startet i 2010, og har i dag en engasjerte gruppe med aktive likemenn. Tuberkulosekoordinatorerne i helsevesenet identifiserte potensielle likemenn og satte dem i kontakt med prosjektet. I løpet av prosjektperioden

arrangerte vi likemannsamlinger en til to ganger i halvåret. På samlingene fikk likemennene opplæring i likemannsarbeid av forskjellige fagpersoner, i tillegg til at de har fått muligheten til å snakke sammen og dele erfaringer med hverandre. Til dette arbeidet gjorde vi bruk av et opplæringshefte i likemannsarbeid utarbeidet i et tidligere prosjekt ("Spyt ikke på gulvet"). Rekruttering og opplæring av likemenn tok lengre tid enn forventet, men i november 2011 kunne vi åpne likemannstelefonen for tuberkulosepasienter. Likemennene bytter på å betjene telefonen i åpningstiden. Likemannstelefonen vil bli opprettholdt og videreutviklet med egne midler og vi vil også søke offentlig støtte til drift av telefonen. I tiden fremover vil vi arbeide for å gjøre denne tjenesten bedre kjent. Vi vil også fortsette og styrke samarbeidet med helsepersonell som jobber med tuberkulosepasienter. Vi er i gang med å etablere besøkstjeneste for tuberkulosepasienter. I første omgang tilbyr vi besøk til pasienter som ligger isolert på sykehus. Vi planlegger å utvide med en hjemmebesøkstjeneste i løpet av 2013.

Innholdsfortegnelse

Kapittel 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting.....	s. 3
Kapittel 2. Prosjektgjennomføring/Metode.....	s. 6
Kapittel 3. Resultater og resultatvurdering.....	s. 7
Kapittel 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer.....	s. 9
Referanser/Litteratur.....	s. 9

Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet og målsetting

Bakgrunn

Tuberkulosepasienter utgjør en svært sårbar pasientgruppe i det norske helsevesenet. Det er flere forhold som gjør at tuberkulosepasienter i Norge har det vanskelig. Et stort flertall av pasientene har innvandrerbakgrunn og opplever utfordringer knyttet til dette, eksempelvis språkproblemer, problemer med å orientere seg i det norske samfunnet og dårlig sosialt nettverk. I tillegg medfører stigma knyttet til tuberkulose at pasienter blir ensomme og isolert, og mange opplever at det er vanskelig å gjennomføre behandlingen som er langvarig og krevende, ofte med plagsomme bivirkninger. Som pasientorganisasjon er LHL engasjert i å utvikle og støtte tiltak som kan bedre situasjonen og livskvaliteten til tuberkulosepasienter. Mange tuberkulosepasienter som LHL har snakket med, uttrykker behov for å ha kontakt med andre som også har erfart å ha tuberkulose. Dette er utgangspunktet for at vi ønsket å etablere en likemannstjeneste for denne pasientgruppen, da det ikke eksisterte fra før.

Likemannsarbeid er støttetiltak og aktivitetstilbud som er drevet av og for personer som er "i samme båt". Kjernen i virksomheten er støtte gjennom gjenkjennelse og utveksling av felles erfaringer. Gjennom arbeid rettet mot tuberkulosepasienter i Norge har LHL sett at det er behov for et slikt tilbud for denne pasientgruppen. Behovet ble blant annet synlig gjennom arbeidet vårt med en ny informasjonsbrosjyre for tuberkulosepasienter, som ble utgitt i 2009. I denne prosessen snakket vi med tuberkulosepasienter om hvordan de opplevde situasjonen sin og hvilke utfordringer de sto overfor. Gjennom intervjuene kom det frem at mange pasienter hadde det svært vanskelig. De følte seg utenfor i Norge, og var plaget av at det var mye smittefrykt og fordommer blant personer fra hjemlandet. Dette førte til at de isolerte seg fra både nordmenn og personer fra hjemlandet. De fleste hadde ikke møtt andre som var i samme situasjon som dem, og ga uttrykk for at de savnet dette. En av pasientene sa for eksempel: "Jeg ønsker å bli kjent med andre mennesker med tuberkulose. Jeg skulle gjerne ha visst om de har de samme erfaringene som meg. Jeg vil gjerne komme i kontakt med andre som har denne sykdommen, og ha en dialog med dem".

Behovet for en likemannstjeneste

Erfaring og forskning viser at kontakt med likemenn kan motvirke problemer som følger med sykdom (se f.eks. Coatsworth-Pupovski m.fl.2006, Olsen 2004). Det å få en sykdom innebærer at livet til den som rammes, endrer seg på flere måter. Mulighetene til å utfolde seg blir mindre, og mange syke føler seg stengt inne i seg selv. Sykdom skaper også endringer i personers tenkemåte og deres relasjon til andre (Olsen 2004). Det å være syk er altså mye mer enn en medisinsk tilstand. Likemannsarbeid er basert på ideen om at det har terapeutisk effekt å snakke om disse tingene med personer som har vært i en lignende situasjon. Gjennom å snakke åpent kan man få ny innsikt i et problem, og få impulser til å tenke nytt. Effekten av dette kan være at man unngår og "stå fast i" en bestemt forståelse av en situasjon, og at man dermed klarer å komme videre. Det å

oppleve fellesskap med likemenn er også verdifullt i seg selv; det er helsefremmende å ha andre mennesker rundt seg når man er syk (Antonovsky 1998).

Mange pasienter forteller at det var først da de fikk kontakt med en likemannstjeneste, at de virkelig kom i gang med rehabiliteringsprosessen. Dette viser at kontakt med likemenn tilfører pasienter en form for støtte som det er vanskelig å få gjennom helsevesenet. Likemennenes erfaringsbaserte ekspertkunnskap skiller seg fra den faglige ekspertkunnskapen som helsepersonell har, og pasienter opplever at det gir spesielt mye støtte å snakke med personer som har denne typen kunnskap. For pasienter med bakgrunn fra land der mange mennesker dør av tuberkulose, kan kontakt med pasienter som har kommet lengre i behandlingen eller har blitt friske, være svært motiverende i seg selv. Likemannstjenesten er derfor et viktig supplement til omsorg fra helsevesenet. Også i helsevesenet har man sett at dette er nyttig, og mange behandlingsinstitusjoner er derfor villige til å være formidlere av likemenn (Buschman 2004).

Empowerment

Pasienters evne til å mestre hverdagen kan utvikles gjennom å skape empowerment – på norsk ofte oversatt til brukermedvirkning eller egenkraftmobilisering. Empowerment defineres som: "Den prosessen som er nødvendig for å styrke og aktivere menneskets egenkraft til å bli kjent med egne problemer, og erverve seg nødvendige ressurser for å kunne håndtere hverdagen" (Macq 2006). Empowerment-begrepet brukes ofte i forbindelse med sosialt arbeid rettet mot minoriteter, som i større grad enn majoritetsbefolkningen sliter med en opplevelse av maktesløshet (Dalgard m.fl. 2006).

Undersøkelser viser at likemannsarbeid bidrar til empowerment. Samtaler med likemenn gir pasienter anledning til å presentere sin opplevelse av situasjonen de er i på en uforbeholden måte, og til å snakke om alle aspekter som har med sykdommen deres å gjøre. Gjennom slike samtaler vil pasientens ressurser og muligheter kunne avdekkes. Kontakt med likemenn bidrar dermed til å redusere pasienters følelse av maktesløshet, og til å øke mestringssevnen deres.

Etablering av likemannstjeneste for nye pasientgrupper er i tråd med helsepolitiske anbefalinger om brukermedvirkning. Det er et uttrykt ønske fra norske myndigheter at pasienters erfaringer skal brukes som en ressurs i helsetjenesten, og dette anses som spesielt viktig i helsetiltak rettet mot minoriteter. LHL er for eksempel kjent med at Helsedirektoratet ønsker å prioritere likemannsarbeid for minoriteter og unge. Etablering av likemannstjeneste for tuberkulosepasienter er også i tråd med Verdens helseorganisasjons Stop TB-strategi. I Stop TB-strategien understrekes betydningen av brukermedvirkning tydelig. Det fremheves at pasienters erfaringer med å mestre sykdom kan hjelpe andre pasienter til å mestre sykdom bedre. Derfor oppfordrer WHO til at det gjøres en innsats for å skape et "empowering" miljø for pasienter, gjennom blant annet å opprette likemannsutdanning og likemannstilbud (The Stop TB Strategy, WHO 2006).

Målsetting

Overordnet målsetting:

- Tuberkulosepasienter opplever mindre ensomhet og isolasjon, mestrer sykdommen sin bedre og har bedret livskvalitet.

Hovedmål:

- Likemannstilbud for tuberkulosepasienter er etablert og tilgjengelig for alle pasienter i Norge.

Effektmål:

- Tuberkulosepasienter har økt motivasjon til å gjennomføre behandling.
- Det er mer åpenhet om tuberkulose blant personer i målgruppen.

Opprinnelig aktivitetsplan

- Utarbeide et likemannshefte for tuberkulosepasienter. Heftet vil være basert på LHL sine likemannshefter "Du er ikke alene", "Veiviser i likemannsarbeid" og heftet om likemannstjeneste i sykehus.
- Oppsøke tuberkulosepasienter som ønsker kontakt med en likemann.
- Å identifisere og kurse likemenn.
- Etablere telefontjeneste og besøkstjeneste for pasienter (på sykehus og hjemme).
- Veilederen for likemenn (som skal utarbeides i 3. kvartal 2009) og brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" vil bli benyttet som hjelpemidler i likemannsarbeidet.

Opprinnelig fremdriftsplan

- LHL sitt likemannshefte er omarbeidet og tilpasset tuberkulosepasienter (1. kvartal).
- Kontakt med koordinatorene og pasienter i aktuelle byer (2. kvartal).
- Nye likemenn er identifisert og har blitt kurset i likemannsarbeid (3. kvartal)
- Telefontjeneste for pasienter er etablert (4. kvartal)
- Besøkstjeneste for pasienter er etablert (4. kvartal)

Kap. 2 Prosjektgjennomføring og metode

Leder for dette prosjektet har vært Mona Drage, som er bistandskonsulent og ansvarlig for LHL sitt arbeid med tuberkulose i Norge. Drage er utdannet sykepleier og sosialantropolog. I prosjektperioden august 2012 - desember 2012 har Kristine Kvellestad vært vikar for Mona Drage. Kvellestad er utdannet sykepleier og har en master i International Community Health fra UiO. I 2011 jobbet hun som tuberkulosekoordinator i Oslo. Av de som opprinnelig var oppført i prosjektgruppen, så er det bistandskonsulent i LHL, Ingunn Nordstoga, som har vært mest delaktig. Nordstoga er utdannet sosialantropolog og har vært med på å starte og drive LHL sitt arbeid med å utvikle pasientvennlige informasjonsbrosjyrer om tuberkulose.

I løpet av prosjektperioden har prosjektgruppen samarbeidet med flere fagmiljøer.. Kirkens SOS har bistått Mona Drage, Ingunn Nordstoga og Kristine Kvellestad med veiledning i oppstart og utvikling av en likemannstjeneste. En ansatt i Kirkens SOS som er utdannet sykepleier med spesialisering i veiledning, har hatt jevnlig veiledningstimer med oss. Denne personen har også bidratt med undervisning og opplæring av likemennene. Flere eksterne fagpersoner har også hatt undervist likemennene i blant annet kommunikasjon, rolleforståelse, tuberkulosebehandling og lignende.

Gjennomføring av aktiviteter

Hovedaktivitetene i den opprinnelige aktivitetsplanen er gjennomført. Utarbeidelsen av et likemannshefte for tuberkulosepasienter ble utført med midler fra prosjektet *Spyt ikke på gulvet* (som ble støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering). Rekruttering og opplæring av likemenn tok noe lengre tid enn forventet, og dette medførte forskyvninger i resten av aktivitetsprogrammet. Rekruttering av nye likemenn har foregått i samarbeid med tuberkulosekoordinatorer, som har identifisert potensielle likemenn, og satt dem i kontakt med oss. Vi har nå en gruppe på fire engasjerte likemenn. Nylig har vi fått kontakt med en person til som er interessert i å være likemann.

Likemannstjenesten består i dag av en likemannstelefon og en besøkstjeneste på sykehus. Tekniske utfordringer rundt etableringen av telefontjenesten bidro til at oppstarten av telefonen ble forskjøvet til 1. desember 2011. Likemennene har delt på å ta vakter i åpningstiden, som er torsdager (utenom helligdager) kl. 17–21. For å promotere telefontjenesten har vi distribuert visittkort og klistremerker med telefonnummer og informasjon om åpningstider på norsk og engelsk. Vi har distribuert kortene og klistremerkene til personer som jobber med tuberkulosepasienter, blant annet alle tuberkulosekoordinatorer i Norge.

Besøkstjenesten kom i gang i desember 2012, og omfatter foreløpig besøk på sykehus. Vi har nå fått forespørsel fra en isolatpost om likemannsbesøk. Når besøkstjenesten på sykehus er godt etablert, så ønsker vi å utvide tilbudet til også å gjelde hjemmebesøk.

Kap. 3 Resultater og resultatvurdering

Vi oppfatter at likemannstjenesten nå er godt etablert, og vi har en stabil gruppe med likemenn som er godt opplært. En hovedmålsetting for det videre arbeidet er å gjøre tjenestene bedre kjent blant tuberkulosepasienter og helsepersonell som jobber med tuberkulose. Det vil også være viktig å rekruttere flere likemenn. Vi vil bestrebe oss på å rekruttere personer med ulike morsmål og kulturell bakgrunn.

Måloppnåelse

Vi har oppnådd våre mål om å opprette en telefontjeneste og en besøkstjeneste for tuberkulosepasienter. Vi har ikke kommet i gang med hjemmebesøk, men planlegger å begynne med dette i løpet av 2013, når vi har fått erfaring med besøkstjeneste på sykehus.

Telefontjenesten som startet i 2011 har ikke hatt den pågangen som vi håpet. Dette kan skyldes flere ting. Vi har ikke hatt ressurser til å promotere telefontjenesten tilstrekkelig. Dette har nok gjort at personer i målgruppen ikke har blitt godt nok informert om tjenesten. Mangel på innringere har naturlig nok ført til at motivasjonen blant likemennene til å ta telefonvakter har vært vekslende. Vi i LHL og likemennene ønsker likevel å opprettholde telefontjenesten inntil videre. Erfaringer fra Kirkens SOS og Diabetesforbundet, som driver lignende telefontjenester, viser at det tar lang tid og krever mye promotering å få folk til å ta i bruk slike tjenester. Dette gjelder særlig for en del innvandrere, som ikke har slike tjenester i sine hjemland.

Besøkstjenesten har som nevnt nylig kommet i gang. I forbindelse med en likemannssamling i november 2012 hadde vi møte med en av tuberkulosekoordinatorene i Oslo. Vi diskuterte behovet for en slik tjeneste og hvordan vi best kan organisere den. Ikke lenge etter møtet fikk vi en henvendelse fra en isolatpost i Oslo med forespørsel om pasientbesøk. Vi har stor tro på at tilbudet etter hvert vil bli benyttet av flere isolatposter, og at etterspørselen generelt vil øke

Det trengs altså mer promotering for å gjøre likemannstilbudene bedre kjent blant målgruppen. Vi ønsker, av flere grunner, å gjøre likemennene mer delaktige i dette arbeidet. Vi tror tilbudet vil virke mer "interessant" dersom likemennene selv forteller om det, og at det er lettere å huske informasjonen om tjenesten dersom det "knyttes et ansikt" til den. Likemennene har sagt at de ønsker å bidra i et promoteringsarbeid, og vi tror at dette vil øke motivasjonene deres. Ved å oppsøke og informere om tjenesten på sykehus, asylmottak og hjemmesykepleiesentraler, så får likemennene kontakt med målgruppen og helsepersonell som jobber med dem. Dette tror vi kan virke motiverende for videre likemannsarbeid.

Nytteverdi

Arbeidet med å etablere en likemannstjeneste har vært en lærerik prosess for prosjektgruppen. Vi har høstet mange erfaringer, både når det gjelder organisering, og faglig innhold i likemannsarbeid. Vi har erfart at det å opprette en telefontjeneste er både tid- og ressurskrevende. Samarbeidet med likemennene har også gitt oss i

prosjektgruppen utvidet kunnskap og innsikt i ulike aspekter ved det å være tuberkulosepasient i Norge. Likemennene har delt åpenhjertig av sine erfaringer som tuberkulose syk, og disse erfaringene har bidratt til å forme tjenesten slik den er i dag.

Tilbakemeldingene likemennene har gitt oss gjennom prosjektperioden har i stor grad vært positive. Alle har fortalt at de føler et sterkt engasjement for arbeidet. De gir også uttrykk for at det har en egenverdi å møte andre likemenn, og dele erfaringer og opplevelser som andre ikke kan forstå fullt ut.

Vi har fått mange positive tilbakemeldinger på prosjektet fra tuberkulosekoordinatorer og andre helsearbeidere. Tilbakemeldingene viser at det er behov for en likemannstjeneste. Fordi helsearbeiderne selv ikke har erfaring med å være tuberkulose syk, får de ikke "møtt" pasientene på samme måte som likemenn kan møte dem. Tuberkulosekoordinatorene har jobbet med å rekruttere ferdigbehandlede tuberkulosepasienter til likemannstjenesten. De forteller oss at det er utfordrende siden mange pasienter bare vil glemme tuberkulose når de friskmeldes. Tilbakemeldinger fra noen helsearbeidere tyder også på at stigma knyttet til tuberkulose gjør det vanskeligere å rekruttere likemenn og å få tuberkulosepasienter til å benytte seg av tjenesten.

Når det gjelder tuberkulosepasientene, så tror vi at de som benytter seg av tjenesten vil oppleve det som verdifullt, da de kan få snakke med andre som har gjennomgått noe liknende og dele erfaringer. Dette baserer vi mye på tilbakemeldinger fra likemennene selv. De har gjentatte ganger uttrykt at det å møte de andre likemennene har betydd at de har blitt bedre forstått, og at de har skjønnet at de ikke er alene om mange av sine erfaringer.

Vi mener at likemannsarbeidet har skapt positive ringvirkninger med hensyn til å få brukerperspektivet mer inkludert og synliggjort i helsefaglige fora som omhandler tuberkulose. Likemennene har bidratt til dette på forskjellige måter. Noen eksempler er:

- En likemann holdt foredrag på et seminar om tuberkulose ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) og på landskonferansen om tuberkulose i 2011.
- En likemann fortalte om sine erfaringer med å ha tuberkulose på et introduksjonssenter for flyktninger og asylsøkere.
- En likemann er brukerrepresentant i en faggruppe som jobber med å utvikle tuberkulosekontrollprogrammet i et helseforetak.
- To av våre likemenn vil delta med innlegg på landskonferanse om tuberkulose i Oslo, 18–19 mars 2013.

Kap. 4 Oppsummering, konklusjon og videre planer

Bakgrunnen for å starte en likemannstjeneste var tuberkulosepasienters uttrykte ønske om å komme i kontakt med andre som hadde hatt tuberkulose. Vår oppfatning er at likemannstjenesten nå er godt etablert, med en liten gruppe engasjerte og godt opplærte likemenn. Tilbudet består i dag av en landsdekkende likemannstelefon og en besøkstjeneste på sykehus. Utfordringen fremover blir å gjøre disse tilbudene bedre kjent i målgruppen og blant helsepersonell som jobber med tuberkulose. Vi planlegger å opprettholde og videreutvikle likemannstjenesten med egne midler. I tillegg søker vi økonomisk støtte fra Helse Sør-Øst, samt Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet. Det er ønskelig å opprettholde det gode samarbeidet med tuberkulosekoordinatorene og med andre samarbeidspartnere. I tillegg ønsker vi å styrke samarbeidet med sykehusavdelinger og helsepersonell som jobber med tuberkulosepasienter.

Referanser og litteratur

Antonovsky, A. (1988): *Unraveling the Mystery of Health – How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco: Jossey Bass Publishers.

Buschmann, E. (2004): *Peer Work – How is it done? Innlegg til Rehabilitation International World Congress, June 2004*.

Coatsworth-Pupovski, R., Forchuk, C., & Ward-Griffin, C. (2006): Peer support relationships: an unexplored interpersonal relationship in mental health. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13.

Dalgard O.S., Thapa S.B., Hauff E., McCubbin, M. og Syed H.R (2006): Immigration, lack of control and psychological distress: Findings from the Oslo Health Study. *Scandinavian Journal of Psychology*.

Macq, J. (2006): Empowerment and Involvement of Tuberculosis Patients in Tuberculosis Control. Documented Experiences and Interventions. WHO and Stop TB Partnership.

Olsen, B. C. R. (2004): Peer Work – Perspectives and Possibilities. Innlegg til Rehabilitation International World Congress, June 2004.

WHO (2006): The Stop TB-Strategy: Building on and Enhancing DOTS to meet the TB-related Millenium Development Goals. WHO.

LHL sine likemannshefter

"Du er ikke alene"

"Veiviser i likemannsarbeid"

Likemannstjeneste i sykehus