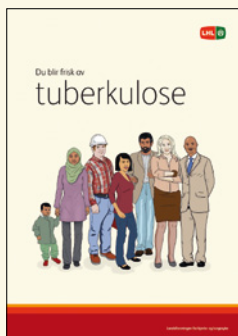


Veileder for bruk av brosjyren

Du blir frisk av tuberkulose

FOR HELSEPERSONELL





Brosjyren *Du blir frisk av tuberkulose* fins på flere språk. Papirutgaver kan bestilles fra LHL (post@lhl.no); elektroniske versjoner er tilgjengelige på LHLs nettsider (www.lhl.no). Det vil også komme lydversjoner på enkelte minoritetsspråk. Disse vil bli lagt ut på LHLs nettsider, og de vil kunne bestilles som lydbøker gjennom LHL.

Veilederen er utviklet med støtte fra Stiftelsen Helse og Rehabilitering.

Innhold

Innledning	s. 3
Om tuberkulosepasienters informasjonsbehov	s. 4
Generelle råd for bruk av brosjyren	s. 6
Råd for bruk av brosjyren i de ulike behandlingsfasene	s. 7
– diagnose	s. 7
– isolat	s. 8
– behandlingsplanmøtet	s. 9
– DOT	s. 10
– kontroll	s. 13
Veiledning i bruk av tolk	s. 14
Hvordan sikrer man god kommunikasjon med pasienter?	s. 15
Tverrkulturell kommunikasjon	s. 16
Prinsipper for effektiv helsekommunikasjon	s. 18
– tillit	s. 18
– forståelse	s. 20
– hukommelse	s. 21
– motivasjon	s. 22
Bakgrunns litteratur	s. 23

Dette er en veileder for bruk av LHLs brosjyre *Du blir frisk av tuberkulose*. Veilederen viser hvordan brosjyren kan brukes som et verktøy for kommunikasjon mellom helsepersonell og tuberkulosepasienter. Den tar også opp problemstillinger knyttet til tuberkulosepasientenes situasjon og behov. I tillegg presenterer den prinsippene for kommunikasjon som ligger til grunn for hvordan brosjyren er utformet. Veilederen er beregnet på alt helsepersonell som gjennom arbeidet sitt kommer i kontakt med tuberkulosepasienter. Det er ikke nødvendig å lese veilederen fra perm til perm for å få utbytte av den; man kan slå opp i den etter behov.

Brosjyren *Du blir frisk av tuberkulose* er utviklet fordi det fins et udekket informasjonsbehov blant tuberkulosepasienter. Tanken bak brosjyren er også å bidra til at kommunikasjonen mellom helsepersonell og tuberkulosepasienter blir bedre. Grunnet spesielle forhold ved tuberkulosepasientenes situasjon, kan det by på utfordringer å få til en god dialog. I arbeidet med brosjyren har LHL samarbeidet med pasienter og helsepersonell som jobber med tuberkulose. Vi har intervjuet pasienter for å kartlegge deres situasjon og behov, og helsepersonell har bidratt med medisinskfaglige innspill og kvalitetssikring av brosjyren.

Språket i brosjyren er enkelt, og medisinske termer er unngått så langt det har latt seg gjøre. Medisinske fakta er gjennomgående presentert på en forenklet måte. Hensikten har vært å gjøre det lettere for pasientene å forstå innholdet. En del tuberkulosepasienter har dårlige leseferdigheter eller er lite vant med å ta til seg mye skriftlig informasjon. Enkelt språk og enkle fremstillinger vil gjøre det mulig for dem å tilegne seg nødvendig kunnskap om sykdommen.

Forenklete fremstillinger er noen steder også benyttet for å formidle trygghet. Tuberkulose kan være en skremmende diagnose å få, og forenklete fremstillinger av kompliserte medisinske forhold kan bidra til å gi pasientene den tryggheten de har behov for. På grunn av forenklingene kan nok helsepersonell oppleve noe av innholdet i brosjyren som upresist i forhold til medisinske terminologi. Men fordi brosjyren henvender seg til pasientene, er det avgjørende at informasjonen er tilpasset disses forutsetninger og behov.

Vi mener at pasientene vil ha størst utbytte av brosjyren hvis den brukes som et verktøy for kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter. Når brosjyren brukes på denne måten, vil den kunne være et utgangspunkt for samtaler der pasienter får svar på ting de lurer på, og helsepersonell får en bedre forståelse av pasientens situasjon og behov. Men pasienter kan selvsagt også lese brosjyren på egen hånd.

Den overordnede målsettingen er at brosjyren skal bidra til å gi pasientene tro på at de vil klare å gjennomføre behandling og bli friske. Dette er avgjørende for å skape motivasjon for behandling. Motivasjon vil stimulere pasientene til å delta aktivt i prosessen med egen rehabilitering. Dermed vil de mestre sykdommen bedre, og få bedre livskvalitet.

Om tuberkulosepasienters informasjonsbehov

Tuberkulosepasienter utgjør en særlig sårbar pasientgruppe i det norske helsevesenet. Det er flere grunner til dette. Behandling av tuberkulose er krevende og langvarig, og en del pasienter får plagsomme bivirkninger av medisinene. Direkte observert behandling representerer også en utfordring. En del pasienter føler at de blir umyndiggjort, og synes det er ubehagelig å bli observert mens de tar medisin. Videre er det å ha tuberkulose stigmatiserende og forbundet med frykt, fattigdom og skam, noe som gjør at en del pasienter blir sosialt isolert. Situasjonen er også vanskelig for mange fordi de er “syke i et fremmed land”. Et stort flertall av tuberkulosepasientene i Norge er innvandrere eller asylsøkere, og kan derfor oppleve marginalisering, ensomhet og kommunikasjonsvansker. Noen er redde for å bli kastet ut av landet, eller for å bli fratatt barn fordi de er syke. De kan også ha bekymringer knyttet til egne eller andres forventninger om at de skal bidra økonomisk til familie i hjemlandet.

Gjennom intervjuene LHL gjorde i forbindelse med utviklingen av brosjyren, så vi at forhold som dette opptar pasientene i stor grad. Mange pasienter føler bekymring, fortvilelse eller sinne på grunn av situasjonen de er i. I tillegg til informasjon om de rent medisinske aspektene ved sykdommen, ønsker de informasjonsmateriell som tematiserer de sosiale og følelsesmessige aspektene ved leve med tuberkulose.

Tilgang til informasjon som omhandler alle faktorer som berører pasientenes liv mens de er syke, vil gjøre dem bedre i stand til å påvirke disse faktorene. Informasjonsmateriell som omhandler flere sider ved å være syk enn de rent medisinske, bidrar dermed til å skape “empowerment”¹ – noe som er anerkjent som en viktig faktor for at sårbare pasientgrupper skal få en bedre livssituasjon.

¹ Begrepet empowerment er ikke lett å oversette til norsk, men brukermedvirkning og egenmakt er sentrale elementer.

Mange tuberkulosepasientene sliter med motivasjonen i løpet av behandlingsperioden. Pasienter som kommer fra land der mange mennesker dør av tuberkulose, opplever ofte det å bli diagnostisert med tuberkulose som en katastrofe, eller til og med som en dødsdom. Dette kan gjøre det vanskelig for dem å finne motivasjon for den behandlingen de må igjennom. Informasjonsmaterieell som fokuserer på at man blir frisk, virker motiverende. Det at informasjonsmaterieell er basert på pasienters erfaringer, virker også motiverende. Pasienter identifiserer seg lettere med historier og utsagn fra andre pasienter enn med generell informasjon, og eksempler på mestringsstrategier fra andre pasienter viser dem at det er mulig å finne løsninger på problemer de står overfor.

For at brosjyren skal være tilpasset pasientenes informasjonsbehov, er følgende elementer tatt med: Faktainformasjon om tuberkulose; informasjon om sosiale, følelsesmessige, økonomiske og praktiske forhold knyttet til å leve med tuberkulose; anerkjennelse av problemer mange tuberkulosepasienter møter; eksempler på løsninger og mestringsstrategier fra andre pasienter; og opplysninger om steder man kan henvende seg for å få hjelp i aktuelle situasjoner.

Fordi tuberkulose er en sjelden sykdom i Norge i dag, kan sykdommen også være en spesiell utfordring for helsepersonell. Mange som jobber i det norske helsevesenet, kommer sjelden i kontakt med tuberkulosepasienter. Det kan være vanskelig å møte pasientenes behov når man har liten erfaring med sykdommen og situasjonen, og kanskje ikke vet nok om hvordan sykdommen smitter. Veilederen er laget for å avhjelpe dette problemet ved å beskrive behandlingsforløpet og pasientenes behov i de ulike fasene.

Generelle råd for bruk av brosjyren

- Både tekst og bilder i brosjyren kan brukes som utgangspunkt for samtaler. Sett deg ned sammen med pasienten og vis ham/henne aktuelle tekstavsnitt eller bilder. For pasienter som har dårlige leseferdigheter, kan bildene med fordel brukes. Vær imidlertid oppmerksom på at personer som ikke er vant til å tilegne seg mye skriftlig informasjon, ikke alltid forstår tekst og bilder i sammenheng.
- Brosjyreteksten inneholder flere typer informasjon: faktainformasjon, spørsmål fra pasienter med svar, korte pasienthistorier og sitater, praktisk informasjon og opplysninger om rettigheter, og informasjon om hvor man kan henvende seg for å få hjelp til ulike ting. Finn ut hva pasienten trenger og hvilke preferanser han/hun har, og bruk denne informasjonsformen aktivt.
- Mange pasienter stiller ikke spørsmål selv om de lurer på ting. De kan være redde for å fremstå som dumme, eller de kan være tilbakeholdne fordi de kommer fra land der det er mindre vanlig at pasienter stiller spørsmål. Oppfordre dem til å stille spørsmål til helsepersonell, og understrek at ingen spørsmål er for dumme.
- Oppfordre pasientene til å ta notater, streke under viktige ting o.l. Dette vil kunne bidra til at de husker bedre og forholder seg mer aktivt til informasjonen. Man lærer best når man er aktiv, som man er i en samtale, eller når man tar notater. Informasjon huskes også bedre når den mottas på flere måter: muntlig, skriftlig og gjennom bilder.
- All informasjonen er ikke nødvendigvis relevant for alle pasienter. Noen pasienter trenger derfor kanskje ikke å få hele brosjyren. Ta kopi av enkeltsider som er relevante for de enkelte pasientene, eller skriv ut sider fra nettet.
- Pårørende har også behov for informasjon. Særlig for pårørende som ikke er syke selv, kan det være vanskelig å forstå hva sykdommen innebærer og hva pasienten går igjennom. De pårørende har kanskje ikke behov for å lese hele brosjyren, men det kan være aktuelt å ta kopier av bestemte avsnitt for å gi dem. Også pasientene har behov for at deres pårørende er godt orientert om hva det vil si å være tuberkulosepasient.
- Brosjyren fins på flere språk, og sidene er like i alle språkversjonene. Dette gjør det mulig for helsepersonell å bruke brosjyren sammen med pasienter de ikke har et felles kommunikasjonsspråk med. Man finner altså det samme innholdet på hver side i alle versjoner av brosjyren.
- Lydversjoner av brosjyren vil etter hvert bli tilgjengelige på enkelte minoritetsspråk. Disse vil bli lagt ut på LHLs hjemmesider (www.lhl.no). Lydversjonene vil fungere slik at pasienten kan høre innholdet bli lest opp samtidig som han/hun kan bla i en digital versjon av brosjyren. Lydversjonene vil også bli gitt ut som lydbøker på CD, som da kan bestilles gjennom LHL (post@lhl.no).

Råd for bruk av brosjyren i de ulike behandlingsfasene

Pasienter har forskjellig informasjonsbehov til forskjellige tider. I dette avsnittet presenterer vi tips og råd om hvordan brosjyren kan brukes på de ulike stadiene av behandlingen.

Siden det er lokale variasjoner i tilretteleggingen av tuberkulosebehandling i Norge, vil nok noen oppleve at de ikke kjenner seg igjen i alt som står i brosjyren. Dersom din pasient får en tuberkulosebehandling som avviker fra det som står i brosjyren, er det viktig at du forklarer dette til ham/henne, og eventuelt begrunner hvorfor den aktuelle behandlingen er valgt for ham/henne.

- Ved diagnose

Ved diagnose er pasientene ofte ikke i stand til å ta til seg særlig mye informasjon. En del pasienter som kommer fra land der tuberkulose er en vanlig dødsårsak, vil oppfatte det å bli diagnostisert med tuberkulose som en dødsdom. Noen kan også bli redd for at de er HIV-positive, siden tuberkulose og HIV henger nært sammen. Dette gjør at mange pasienter ved diagnose bare har behov for å vite om de kommer til å bli friske, og hva som kommer til å skje med dem den aller nærmeste tiden. Slik informasjon gir dem trygghet og oversikt over situasjonen.

Jeg ble innlagt med en gang jeg kom til sykehuset. Etter noen timer ble jeg flyttet til en avdeling hvor de ansatte gikk med masker. Det var før de fortalte meg at jeg hadde tuberkulose. Det å se at folk dekket seg til uten at jeg visste hvorfor, var veldig ubehagelig og skremmende. Selv etter at de fortalte meg at det var tuberkulose jeg hadde, følte jeg meg utrygg og usikker på om diagnosen var riktig. Jeg må innrømme at det tok en stund før jeg forsto alt som skjedde med meg på sykehuset.

Kvinne, 35 år

Fokuser på at pasienten vil bli frisk, og forklar i korte trekk hva slags behandlingsopplegg han/hun vil måtte gå igjennom.

Mange er også bekymret for familien sin i denne situasjonen, og de er redde for at de kan ha smittet dem. Opplys om at helsepersonellet tar seg av smitteoppsporing. Informasjon om smitte står på side 6–8 i brosjyren.

For å informere om behandlingsopplegget pasienten skal igjennom, kan man ta utgangspunkt i det som står på side 8–10 i brosjyren.

Brosjyren er beregnet for pasienter som har fått diagnose, og tar ikke opp det pasientene har vært igjennom forut for diagnosen. Dette kan for mange pasienter ha vært en lang og vanskelig prosess. De har måttet gjennomgå mange undersøkelser, og noen av disse er ubehagelige. Noen har også opplevd at det har vært snakk om andre diagnoser før de ble diagnostisert med tuberkulose. Enkelte pasienter har nok ikke forstått alt som har skjedd med dem i denne perioden, og dette kan gjøre dem skeptiske. Noen kan for eksempel (tidvis) tvile på om tuberkulosediagnosen er riktig.

Helsepersonell kan bidra til å gjøre det som har skjedd forut for diagnosen forståelig for pasienten. Prøv å forklare at alle undersøkelser er en del av en utredningen, og at det pasienten har gjennomgått, ikke skyldes at det er noe spesielt med ham/henne – f.eks. at det ikke har noen sammenheng med at han/hun er utlending.

- Mens pasienten ligger på isolat²

Tiden de må tilbringe på isolat er den vanskeligste perioden for mange pasienter, og de har derfor behov for mye støtte og omsorg i denne fasen. Det at helsepersonellet tar seg tid til å hilse, sette seg ned og prate litt med dem osv., betyr veldig mye for mange pasienter.

Det var en sykepleier fra Danmark som jobbet der. Hun kjenner folk fra hjemlandet mitt. Og hun satte seg ned og pratet med meg. Selv om jeg ikke alltid forsto språket hennes, var hun veldig viktig for meg. Hun viste omsorg, selv når jeg ikke var hennes ansvar.

Mann, 28 år

Gode forklaringer på hvorfor pasientene må være isolert er også svært viktig. Mange er redde, og har derfor ikke oppfattet hvorfor de må ligge på isolat. Når man er redd, er det vanskelig å oppfatte informasjon og å tenke klart. Det er heller ikke uvanlig at pasienter føler seg stigmatisert fordi folk rundt dem må ha masker på seg. Derfor bør man også forklare hvorfor masker er nødvendige, for å tydeliggjøre overfor pasientene at det ikke er noe galt med dem som personer.

Da jeg kom på sykehus første gang, følte jeg meg helt verdiløs. Spesielt da jeg så at folk dekket seg til. Jeg visste ikke hvorfor de gjorde det, og det var ille. Det var før jeg visste at jeg hadde tuberkulose. De ba meg om å kle av meg, og de vasket klærne mine. Da følte jeg meg både dårlig og verdiløs.

Mann, 35 år

² I brosjyren har vi valgt å bruke betegnelsen "isolert avdeling" istedenfor isolat. Grunnen til dette er at vi gjennom intervjuene fikk tilbakemelding om noen pasienter oppfattet ordet isolat som veldig kaldt – de syntes det kunne gi assosiasjoner til innesperring eller asyl. Valget av betegnelsen isolert avdeling er basert på intensjonen om å skape trygghet og motivasjon.

For å forklare hvorfor pasienten må være på isolat, vil det være nyttig å ta utgangspunkt i side 17–18 i brosjyren. Her fins også informasjon om regler for besøk og påkledning på isolatet, som vil være nyttig både for pasienten og pasientens pårørende.

I teksten på disse sidene anerkjennes det også at det er vanskelig å være innlagt på isolat, noe som for mange pasienter bidrar til at de føler seg tatt på alvor.

Prøv å finne ut om innleggelsen medfører praktiske problemer for pasienten, og om pasienten i så fall har pårørende som kan hjelpe ham/henne med disse (det kan for eksempel være snakk om kontakt med sosialkontor, betaling av regninger, eller barn som trenger tilsyn).

Sykehuset behandlet meg veldig bra etter at de fant ut at jeg hadde tuberkulose. Jeg fikk hjelp, de gikk inn og ryddet opp. Sykehuset tok initiativ til å undersøke om noe kunne skape økonomiske problemer for meg. De undersøkte også hvordan familien min hadde det. Vi fikk psykologisk hjelp – hele familien snakket med en psykolog. De ville finne ut om vi ble berørt på flere måter.

Mann, 40 år

Mange pasienter kjeder seg mye mens de er på isolat. Tips som kan gi inspirasjon til ting å gjøre på isolatet fins på side 18–19 i brosjyren.

Siden pasientene har mye tid mens de er isolert, vil dette kunne være en fin anledning til å lese i brosjyren og forberede seg på hvordan resten av behandlingsperioden vil bli. De kan også bruke tid på å tenke igjennom hva som vil fungere best for dem når det gjelder videre behandlingsopplegg. Det vil være en god idé å hjelpe pasienten til å forberede seg til behandlingsplanmøtet, slik at han/hun kan få best mulig utbytte av møtet. Når pasienten møter forberedt, øker sjansen for å få i stand en velfungerende avtale om medisinsk oppfølging etter utskriving (DOT).

Noen pasienter vil være ukomfortable med å stille spørsmål under behandlingsplanmøtet, der mange personer er til stede. Det kan derfor være en idé å gi pasientene mulighet til å levere skriftlige spørsmål på forhånd. Dette kan gjøres så konkret som at man gir dem penn og papir som de kan skrive ned spørsmålene på. Noen pasienter vil kanskje også foretrekke å få skriftlige svar. Hvis helsepersonellet har kapasitet til å svare skriftlig, vil dette kunne være en lettelse for disse pasientene.

For å forberede seg til behandlingsplanmøtet, vil det kunne være til hjelp for pasienten å lese side 20–21 i brosjyren.

- Før og under behandlingsplanmøtet

Bruk brosjyren som utgangspunkt for å diskutere alternativer for levering av medisiner. Hva vil passe best i forhold til dagliglivet til pasienten? Det vil være mye å tjene på å kartlegge hvilke muligheter som fins, før møtet. I noen tilfeller har ikke hjemmetjenesten kapasitet til å levere på et tidspunkt som passer pasienten, og hvis dette ikke har kommet frem tidligere, kan det bli vanskelig å finne en god løsning under selve møtet. Hvis man derimot på forhånd har undersøkt både hjemmetjenestens muligheter og pasientens situasjon (f.eks. om hun/han jobber og er borte på dagtid), vil møtet bli mer effektivt. I tilfeller der det er vanskelig å få til levering hjemme på et tidspunkt som passer pasienten, kan man prøve å finne andre løsninger, som at medisinerne blir levert ut hos pasientens fastlege, eller på en helseinstitusjon i nærheten av der hun/han jobber.

Det kan se ut til at en del pasienter ikke har en god nok forståelse av hva behandlingsplanmøtet er, og det potensialet som ligger i dette møtet er derfor kanskje ikke utnyttet fullt ut. Dette er også en av grunnene til at det er viktig å forberede pasienten så godt som mulig til møtet.

Jeg fikk beskjed om at jeg skulle ha et møte med en lege, sykepleier og TB-koordinatoren. Under møtet hadde jeg ikke så mye å si; det ble det mest til at de snakket sammen. Jeg skrev bare under på papiret. Hvis pasienten hadde vært bedre informert og kunne stille spørsmål, ville det vært annerledes.

Kvinne, 24 år

Helsepersonell har fortalt at det ofte kan bli gitt litt for mye informasjon under behandlingsplanmøtet, og at det derfor kan være vanskelig for pasienten å huske alt som blir sagt. Mange kan ha nytte av å notere i margene i brosjyren, og streke under ting som kan være viktig å huske.

Tips fra en helsearbeider: Skriv ned dato og klokkeslett for behandlingsplanmøtet på side 20 i brosjyren (over det øverste bildet), og snakk litt med pasienten før møtet om hvem som kommer til å være der, og hva som skal skje.

Relevant informasjon om behandlingsplanmøtet står på side 20–21 i brosjyren. Vis pasienten disse sidene i forkant av møtet.

- I perioden med observert behandling (DOT) mens pasienten bor hjemme

Når man kommer hjem til pasienter, er det viktig å huske på at man befinner seg på “deres område”, og at man derfor viser respekt for deres levemåte og reglene som gjelder hjemme hos dem. Ting som det kan være aktuelt å snakke med pasienter om i perioden med oppfølging hjemme er:

Medisininntak og bivirkninger: Noen pasienter synes tablettene er vanskelige å svelge. Det kan hjelpe å ta dem i flere omganger, eller prøve andre råd som står på side 24 i brosjyren. Noen pasienter får også bivirkninger av medisinene. Disse kan være plagsomme eller gjøre pasientene redde, fordi de frykter at de har fått en ny sykdom. For å avdekke om dette er tilfelle, bør man spørre pasienten om han/hun har bivirkninger av medisinene.

På sidene 22–26 har vi beskrevet de vanligste bivirkningene av tuberkulosemedisiner, og gitt råd om hvordan man kan lindre disse. Råd for å unngå plager i forbindelse med tablettinntak står på side 24.

Organiseringen av DOT og sosialt liv i perioden: Fungerer DOT i dagliglivet til pasienten? Hvis pasienten gir uttrykk for at DOT-oppfølgingen ikke fungerer godt, vil det være viktig å forsøke å finne en løsning som passer bedre for ham/henne. Dette kan dessuten være aktuelt selv om pasienten ikke gir uttrykk for misnøye, dersom det er andre tegn på at oppfølgingen ikke fungerer godt. Hvis pasienten for eksempel gjentatte ganger ikke er hjemme til avtalt tid, bør man prøve å finne ut hva som er grunnen til dette, og eventuelt finne en ny løsning.

For å informere pasienten om mulige løsninger for DOT-oppfølging kan man ta utgangspunkt i brosjyreavsnittet om DOT på side 20–21.



En del pasienter ønsker ikke at andre skal få vite at de har tuberkulose. På grunn av dette kan de mislike å få hjemmesykepleiere hjem til seg, spesielt hvis de har besøk. Det er derfor viktig å være så presis som mulig når man skal levere medisiner, slik at pasienten kan planlegge dagene sine i forhold til det avtalte tidspunktet.

Noen pasienter føler seg også umyndiggjort fordi andre må se på at de svelger medisinen: Dette kan gjøre at de virker “vrange” når hjemmesykepleieren kommer. For helsepersonell som vanligvis opplever at pasienter er glade for å få medisiner levert hjem til seg, kan dette være overraskende eller vanskelig å forstå. Det er imidlertid viktig å huske på at det å bli observert og kontrollert slik tuberkulosepasienter blir i DOT-perioden, ville oppleves vanskelig for svært mange mennesker. Respektfull behandling fra helsepersonell, og god informasjon om hvorfor DOT er nødvendig, vil kunne bidra til at pasientene lettere “forsoner seg med” DOT-oppfølgningen. Man kan kanskje formidle det samme til pasientene som en pasient sa til oss: “Det er ikke for å kontrollere meg, men for å kontrollere sykdommen min” (se side 21 i brosjyren).

Følgende pasienthistorie illustrerer betydningen av fleksibel DOT:

Jeg synes DOT er bra når man har fleksible sykepleiere. Hvis man må være hjemme til bestemte tider, er det vanskelig. Jeg hadde det problemet til å begynne med. Men jeg var nødt til å si nei. Man må gjøre avtaler. Nå ringer de meg alltid for å spørre om jeg er hjemme. De er veldig fleksible.

Før tok jeg en sprøyte hver dag. Nå tar jeg tre i uken; det er en lettelse. Noen ganger gjør jeg det selv. Jeg vil ikke alltid at de skal gjøre det, for det gjør mer vondt når de gjør det. Hvis jeg ønsker å gjøre det selv, er det greit for dem. Og jeg kan reise ut av byen. Når jeg reiser til et annet sted, finner de folk som kan følge meg opp der.

Jeg forstår at det å ta medisin er en forpliktelse i forhold til min egen helse. Før var jeg litt ukomfortabel med DOT – å bli behandlet som et barn. Men nå har jeg akseptert det. Så langt har jeg ikke funnet noen bedre strategi. Man må finne det beste opplegget innenfor DOT.

Mann, 28 år

Hvis man føler at man har god kommunikasjon med pasienten, kan et hjemmebesøk være en god anledning til å ta opp bekymringer pasienten kanskje kan ha med hensyn til sitt sosiale liv. Pasienter som har familienettverket sitt langt unna, føler seg ofte isolert, og har kanskje ingen andre de kan snakke fortrolig med. Noen klarer dessuten bare å snakke med utenforstående om ting som har med sykdommen å gjøre (f.eks. på grunn av stigma), og da vil helsepersonell kunne være aktuelle samtalepartnere.

På side 35–40 i brosjyren behandles temaer knyttet til tuberkulose og sosialt liv, inkludert redsel, ensomhet, isolasjon og stigma.

Mat og drikke: I avsnittet om mat og drikke presenteres informasjon og råd om mat og drikke i behandlingsperioden. Det gis også tips om hvordan pasienten kan få bedre appetitt. Noen pasienter er redde for å smitte andre med tuberkulose hvis de spiser sammen med dem, og trenger derfor informasjon om at tuberkulose ikke smitter på denne måten. Denne informasjonen finner man i tekst og bildetekst på side 31. Pasienter som har pårørende som er redde for å bli smittet gjennom mat, kan tipses om å vise frem denne informasjonen.

I mange land er kosthold en naturlig del av behandlingen av sykdom. Mange pasienter har spesielle (ofte kulturspesifikke) forestillinger om hva man bør unngå å spise når man tar medisiner, særlig antibiotika. Siden mange pasienter også går ned i vekt når de har tuberkulose, kan samtaler rundt mat og kosthold være nyttige for å avdekke om pasienten trenger hjelp til å finne ut mer om næringsinnholdet i ulike matvarer som selges i Norge.

Avsnitt om mat og drikke står på side 29–31 i brosjyren.

Arbeid og hvile: Mange pasienter har spørsmål knyttet til fysisk aktivitet i behandlingsperioden. Dette avsnittet omhandler behovet for hvile, og når man kan/bør gå tilbake til arbeid og andre aktiviteter, for eksempel sport og trening. Regler for sykepenger er også kort beskrevet her.

Avsnitt om arbeid og hvile står på side 27–29 i brosjyren.

Sex: Dette er et tema som mange pasienter er usikre på, og som helsepersonell kan kvie seg for å ta opp. Pasienter lurer ofte på om de kan ha sex i behandlingsperioden, om tuberkulose kan overføres seksuelt, eller om tuberkulose påvirker fruktbarhet. I brosjyreavsnittet om sex opplyses det også om at TB-medisinen Rifampicin gjør at p-piller ikke virker. Det er viktig at alle pasienter blir informert om dette, og at informasjonen gjentas ved flere anledninger, slik at man kan være sikker på at informasjonen blir oppfattet.

Avsnittet om sex står på side 33–34 i brosjyren.

Økonomisk situasjon: Mange tuberkulosepasienter har det vanskelig økonomisk, og dette gjør at sykdommen blir ekstra belastende for dem. Brosjyren kan brukes som utgangspunkt for å få innblikk i pasientenes økonomiske situasjon, og til å gi informasjon om økonomiske rettigheter.

Mange pasienter kjenner ikke til hvordan det norske helse- og sosialsystemet fungerer, og kan ha krav på ytelser som de ikke får (trygdeytelser, sykepenger etc.). De risikerer også å betale for ting som de egentlig har krav på å få dekket, for eksempel blodprøver eller reiser i forbindelse med behandlingen. De har ofte vanskeligheter med å orientere seg på dette området, og vil derfor kunne ha stor nytte av å få hjelp til å skaffe seg informasjon om økonomiske ordninger.

Kapittel om økonomi står på side 41–46 i brosjyren.

- Ved kontroll

Budskap som skaper trygghet er viktig her. Noen pasienter er fremdeles utrygge etter endt behandling, og dersom de for eksempel blir forkjølet og begynner å hoste, kan de bli redde for at tuberkulosen har kommet tilbake. Opphøret av daglig kontakt med helsepersonell kan derfor virke utrygt for noen – i like stor grad som det kan være en lettelse for andre.

Man føler seg trygg mens man går på medisiner. Men når man slutter å ta medisiner, kommer angsten tilbake. I begynnelsen blir man innkalt til kontroll noen ganger i året. Men så er det ikke flere kontroller. Hvis man da begynner å hoste, blir man vettskremt. (...) Hverdagen i tiden etter at behandlingen er avsluttet, blir helt annerledes enn man tror på forhånd. Man forventer å være frisk, men man er ikke frisk. I månedsvis ble jeg andpusten av bare å reise meg opp. Når man er erklært frisk, trenger man noen å snakke med!

Kvinne, 55 år

I fasen forbindelsen kan brosjyreavsnittet om etterkontroll brukes som utgangspunkt (side 15). I avsnittet fokuseres det på at pasienten blir fulgt opp med etterkontroller fordi kroppen har vært gjennom en stor påkjenning, og at det derfor er viktig å følge med på helsetilstanden hans/hennes. Det å bli innkalt til kontroll betyr ikke at hun/han ikke har blitt frisk av tuberkulosen.

Ved kontroll er det også viktig å fokusere på alt det som pasienten har klart, og den fremgangen som hun/han har hatt.

Avsnittet om etterkontroll står på side 15 i brosjyren.

Veiledning i bruk av tolk

Mange tuberkulosepasienter har etnisk minoritetsbakgrunn, og en del av disse snakker for dårlig norsk eller engelsk til at konsultasjoner kan foregå på en tilfredsstillende måte. For å sikre at pasienten forstår viktig informasjon, er det viktig at man i slike tilfeller tilbyr pasienten tolk (jf. Forvaltningsloven – Pasientrettighetsloven). Det er helsepersonellens plikt, ikke pasientens, å skaffe tolk til konsultasjonen. Ifølge retningslinjer for bruk av tolk, skal familiemedlemmer eller venner ikke brukes; dette skyldes hensyn som nøytralitet, lojalitet, og taushetsplikt. Noen helsearbeidere har likevel erfart at det enkelte ganger fungerer godt at pårørende hjelper til med oversetting under konsultasjoner. Grunner til å la pårørende hjelpe til, kan være at man tar opp hverdags-spørsmål som også gjelder dem, eller at pasienten ikke ønsker en utenforstående tolk. Dette må vurderes i hvert enkelt tilfelle, og må ikke brukes som en unnskyldning for å unnlate å skaffe tolk til pasienter som trenger språklig assistanse.

Det er viktig å huske på at fremmedspråklige pasienter som behersker norsk dagligspråk, ikke nødvendigvis behersker norsk godt nok til å forstå informasjon om helse. I tillegg er det slik at når man er utrygg eller stresset, for eksempel på grunn av sykdom, reduseres språkforståelsen betraktelig. Dette betyr at man bør være påpasselig når man skal vurdere hvilke pasienter som kan ha behov for tolk.

Undersøkelser kan tyde på at tolk brukes for lite i det norske helsevesenet. Det kan være flere grunner til dette. Konsultasjoner med tolk til stede tar lengre tid, og bruk av tolk medfører en ekstra kostnad. På mindre steder kan det også by på problemer å skaffe til veie en tolk som kan være fysisk til stede under en konsultasjon. Ingen av de nevnte årsakene skal være til hinder for å skaffe tolk til pasienter som trenger det. Dersom det er vanskelig å skaffe en tolk som kan være fysisk til stede, er telefon- eller skjermtolking et godt alternativ.

Noen pasienter opplever det som problematisk å bruke tolk; de synes det er ubehagelig at flere personer skal få vite om sykdommen deres. Det kan også være vanskelig for en del å forstå hva taushetsplikt er, fordi de kommer fra samfunn der dette ikke fins. Noen helsearbeidere har erfart at det hjelper å forklare pasienter at personer som bryter taushetsplikten, risikerer å miste jobben sin. Dersom pasienten på tross av slik informasjon ikke ønsker å ha tolk til stede under konsultasjonen, er det viktig å respektere dette. Disse pasientene skal tilbys telefontolking, eksempelvis fra en tolketjeneste et annet sted i Norge.

Ettersom brosjyren er oversatt til flere minoritetsspråk, er det mulig å bruke den i konsultasjoner med pasienter man ikke har noe felles kommunikasjonsspråk med. Sidene er like i alle språkversjonene, og dette gjør at helsepersonell og pasient kan lese i hver sin versjon av brosjyren og finne det samme innholdet. Dersom man bruker tolk sammen med en pasient, kan det være en fordel at tolken får lese igjennom brosjyren på forhånd.

Andre tips og ting det kan være lurt å huske på i forbindelse med bruk av tolk:

- Noen språk har dialekter som er så ulike at man må ta hensyn til dialekt når man bestiller tolk (f.eks. somali).
- Noen språk er mer ordrike enn andre. Dersom tolken bruker mange flere ord enn det helsepersonellet gjør, betyr ikke dette at han/hun tolker uriktig.
- Det kan være fristende å gi veldig mye informasjon når man har med en tolk. Dette er imidlertid ikke nødvendigvis hensiktsmessig, fordi pasienter som får for mye informasjon på en gang, lett vil glemme den.
- Tolkere med god generell språkferdighet har ikke nødvendigvis oversikt over terminologi knyttet til tuberkulose. Hvis det brukes tolk til et språk brosjyren er oversatt til, kan det kanskje være til hjelp at tolken får brosjyren til gjennomsyn på forhånd. (De oversatte versjonene vil etter hvert bli lagt ut på LHLs nettsider www.lhl.no, også i PDF-versjon som kan sendes som e-post).

Dersom man ønsker mer informasjon om tolk og tolkebruk, kan man gå inn på www.tolkeportalen.no.

Hvordan sikrer man god kommunikasjon med pasienter?

De spesielle forholdene knyttet til tuberkulosepasientenes situasjon som er beskrevet i forrige kapittel, kan skape utfordringer i kommunikasjonen mellom helsepersonell og tuberkulosepasienter. Det er viktig å understreke at selv om begge parter i en kommunikasjonsprosess kan bidra til å vanskeliggjøre kommunikasjonen, er det helsepersonellet som har det klare ansvaret for å sørge for at kommunikasjonen blir så god som mulig.

Et generelt råd for å oppnå god kommunikasjon, er å investere i begynnelsen og slutten av en konsultasjon. Begynnelsen er viktig for hvordan konsultasjonen forløper videre (god kommunikasjon eller ikke), og slutten er viktig for hvilket inntrykk pasienten sitter igjen med etter konsultasjonen. Helsearbeideren kan kanskje ha som mål at pasienten skal gå fra konsultasjonen med et smil?

Tverrkulturell kommunikasjon

Noen av utfordringene i kommunikasjon mellom helsepersonell og tuberkulosepasienter er knyttet til at flertallet av pasientene har etnisk minoritetsbakgrunn. Kulturelle forestillinger ligger til grunn for hvordan vi mennesker tolker alle våre erfaringer, også erfaringer som gjelder helse og sykdom. Dessuten varierer helseatferd fra kultur til kultur. Norsk helsepersonell kan derfor oppleve at pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn uttrykker seg og opptre på en måte som virker fremmed og er vanskelig å forstå. Helsepersonellet kan føle seg hjelpeløse i en slik situasjon, og dette kan gjøre at de ikke klarer å gå inn i saken på samme måte som de ville ha gjort med en norsk pasient. Minoritetspasienter, som er vant med et annet helsevesen, kan på sin side oppleve den norske helsetjenesten som uforståelig og skremmende. Alle disse faktorene kan skape utfordringer i kommunikasjon og samhandling mellom helsearbeidere og minoritetspasienter. Situasjonen kan også føre til at personer med minoritetsbakgrunn får dårligere helsetjenester enn etniske nordmenn³.

Det vil derfor gjøre behandlingssituasjonen lettere dersom helsepersonell er åpne for at pasienter har ulike måter å kommunisere på, og tar med i betraktning at kulturelle faktorer kan ha betydning for pasientenes helsesituasjon (for eksempel kosthold, eller kulturelle tabuer i forbindelse med bestemte sykdomstilstander). Likevel vil det ikke være hensiktsmessig å fokusere for mye på kultur. Det er ofte praktiske sider ved pasientenes situasjon og dagligliv, vel så mye som kulturelle forhold, som styrer hvordan de forholder seg til sykdom. Det er også større variasjon i kommunikasjonsmåte og helseatferd mellom individer enn mellom befolkningsgrupper. For mye fokus på kultur kan derfor hindre forståelse av den enkelte pasienten og hans/hennes situasjon. En helsearbeider sier:

Min jobb som helsearbeider er å holde på profesjonaliteten: Å hjelpe den som behøver det etter min beste evne. Det kan hende jeg må sette meg noe inn i kulturen som pasienten kommer fra.

Men, sier hun:

Overdreven fokus på pasientens kulturtilhørighet kan føre til at helsepersonell setter sin egen profesjonalitet til side og glemmer at alle mennesker fremfor alt er individer som trenger individuell oppfølging.⁴

Å skaffe seg kunnskap om hvordan pasientenes helsesituasjon påvirkes av kulturell bakgrunn og miljø bør derfor være en oppdagende prosess. En god måte å finne ut mer om disse tingene på er å være positivt nysgjerrig og stille pasienten spørsmål. På denne måten vil man få mest mulig relevant informasjon, og man vil skape åpenhet og tillit i dialogen med pasienten. Det kan også være en idé å ha et todelt fokus i konsultasjonen, hvor den ene delen dreier seg om pasientens egen opplevelse av sykdommen og ressurser for å takle sykdommen, og den andre om de rent medisinske aspektene ved pasientens sykdomstilfelle⁵.

³ En undersøkelse utført av Primærmedisinsk Verksted og Kingosgate rehabiliteringssenter har avdekket diverse problemer minoritetspasienter opplever i det norske helsevesenet: Pasientene føler at de får kortere konsultasjoner enn norske pasienter; de blir ofte reddet og får problemer med å uttrykke seg fordi legen er stresset; og av frykt for å ikke bli respektert, forteller de ikke det de tenker. Undersøkelsen viste også at legene bare ser det som er interessant ut fra et biomedisinsk perspektiv, og at legenes spørsmål ikke hjelper pasienten til å sette ord på situasjonen sin. I tillegg til disse tingene er det vanlig med språkproblemer og problemer knyttet til bruk av tolk.

⁴ Sitat av Berit Austveg, seniorrådgiver i Statens helsetilsyn (Nakmis skriftserie om helse og minoriteter, nr. 1/2005).

⁵ Inspirert av teoriene til Kirsti Malterud (professor i allmennmedisin ved Universitetet i Bergen) om hvordan pasientens egne ressurser og muligheter kan komme frem i den allmennmedisinske konsultasjonen.

Noen praktiske utfordringer man vil kunne støte på i tverrkulturell konsultasjon:

Brukermedvirkning er ukjent mange steder i verden. Minoritetspasienter kan ha forventninger om at helsepersonell, og særlig leger, fremstår med mer autoritet enn det de opplever blant norsk helsepersonell. Pasientene kan derfor bli usikre dersom helsepersonell spør hva de selv mener om sykdommen eller behandlingen, eller dersom legen for eksempel slår opp i Felleskatalogen. Dette gjør det ekstra viktig å klargjøre roller og forventninger i behandlingssituasjonen. Gjennom en slik klargjøring vil man kunne unngå misforståelser og brutte forventninger hos pasienten. Noen ganger vil det være lurt å lage en plan for konsultasjonen på forhånd, slik at konsultasjonen får en klar struktur og spørsmål rundt roller og forventninger blir oppklart.

Oppfølging av lege/spesialist: Pasientene kan fremstå som misfornøyde med at de ikke får snakke med en lege, men må forholde seg til en TB-koordinator eller sykepleier. Noen er også vant med å bli fulgt opp av spesialister i sammenhenger hvor man ikke har slik oppfølging i Norge; for eksempel vil noen være vant til at barn som er syke blir fulgt opp av en pediater. Det kan derfor være nødvendig å gi informasjon om hvordan ansvaret er fordelt innen tuberkulosefeltet i det norske helsevesenet, og forklare at ordningen ikke betyr at pasientens interesser ikke blir ivaretatt på best mulig måte.

Timeavtaler: Pasientene kan være uvant med å forholde seg til timeavtaler, eller de kan være vant til at en timeavtale er et tilbud og ikke en bindende avtale, og møter derfor ikke opp til avtalt tid. Man må være tydelig på at det er viktig å overholde timeavtaler, og det kan være lurt å gi påminnelser via for eksempel sms. Det kan også være nødvendig å være fleksibel med hensyn til timeavtaler i forhold til noen pasienter.

Over- eller underforbruk av medisiner: Noen undersøkelser tyder på at feilforbruk av medisiner er mer utbredt i enkelte grupper av minoritetspasienter, enn blant etnisk norske pasienter. Det er viktig å være oppmerksom dersom pasienten har andre sykdommer i tillegg til tuberkulose, eller får medisiner mot bivirkninger. Ved å skape åpenhet og fortrolighet i kommunikasjonen med pasienten, kan man avdekke om han/hun har et over- eller underforbruk av medisiner.

Alternative sykdomsoppfatninger/alternativ medisin: Mange minoritetspasienter har sykdomsforklaringer som avviker fra helsepersonellens, og noen oppsøker tradisjonelle healere og tar alternativ medisin. Man bør vise åpenhet overfor slike fenomener, for å unngå at pasienten skjuler ting han/hun gjør som kan ha betydning for behandlingen. Gjennom å signalisere en åpen og aksepterende holdning vil man innby pasienten til å fortelle om eventuell alternativ medisin han/hun tar og råd han/hun får av healeren, som kan ha betydning for behandlingen. Det viktigste vil være å understreke overfor pasienten at han/hun må fortsette å ta tuberkulosemedisinen – som regel er det ikke noe i veien for å kombinere alternativ medisin med tuberkulosemedisin. Pasienter opplever det som positivt dersom helsepersonellet respekterer deres kulturelle forestillinger og helseatferd, og dette skaper bedre samarbeid.

Ramadan: Ramadan kan skape utfordringer med hensyn til utlevering av medisiner. Det er viktig at man i forkant finner ut hvilke pasienter som overholder Ramadan, slik at man i samarbeid med disse pasientene kan finne et tidspunkt for levering av medisin som passer i denne perioden. Si ifra til pasienten hvis du mener at han/hun er for syk til å faste. Det er likevel viktig å respektere pasienter som har et sterkt ønske om å overholde fasten, og legge til rette for dette ved for eksempel å levere medisiner sent om kvelden. For noen er det ekstra viktig å overholde en religiøs praksis som Ramadan når de er syke.

Dersom man ønsker mer kunnskap om ulike befolkningsgrupper og helse, kan man gå inn på www.mighealth.net/no.

Prinsipper for effektiv helsekommunikasjon

Utfordringer i kommunikasjon med pasienter, enten pasientene har norsk bakgrunn eller etnisk minoritetsbakgrunn, kan løses ved å benytte metoder for effektiv helsekommunikasjon. Følgende fire elementer er nødvendige for å skape god kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient:

- Tillit
- Forståelse
- Hukommelse
- Motivasjon

Tillit

Tillit mellom pasient og helsepersonell er nødvendig for at pasienten skal kunne lytte til og forstå det helsepersonellet sier, og er således viktig for vellykket behandling. Det fins to former for tillit: tillit som skapes over tid, og umiddelbar tillit. Den sistnevnte formen er ikke “ekte” tillit, men den gir en dyp, umiddelbar tillitsfølelse, og skaper derfor grunnlag for god kommunikasjon. Umiddelbar tillit kan skapes raskt, ved hjelp av noen enkle teknikker. Dette kan være svært nyttig i en behandlingssituasjon, der det ofte er knapphet på tid. Teknikkene for å skape umiddelbar tillit er tilstedeværelse og bruk av positivt kroppsspråk.

Tilstedeværelse:

Å være til stede innebærer å ha oppmerksomheten rettet utover (mot omgivelsene), istedenfor innover (mot egne følelser, indre visualiseringer eller indre dialog). Når man har oppmerksomheten rettet utover, kan man gi den andre full oppmerksomhet. Man formidler at man er interessert: “jeg ser deg”. Tilstedeværelse handler om å forsøke å forstå hva den andre sier *ut ifra hans/hennes eget perspektiv*. Dette gjør man gjennom å lytte til det den andre sier, uten å tolke det, for når man tolker, innfører man nødvendigvis egne verdier, moral osv.

Bruk av positivt kroppsspråk:

Ifølge forskning formidler kroppsspråket rundt 70 % av det som oppfattes i kommunikasjon¹. I samhandling med pasienter bør man derfor være bevisst sitt eget kroppsspråk og hvilke holdninger man signaliserer gjennom dette. Bruk et positivt kroppsspråk.

Man kan også “tune seg inn” på – innstille seg etter – pasientens kroppsspråk. Gjør du det, vil pasienten “kjenne seg igjen” i deg, og føle seg vel. Velg en kroppsholdning som ikke avviker markert fra pasientens. Dersom en pasient for eksempel har en svært korrekt og formell sittestilling, bør man som helsearbeider passe på å ikke sitte for tilbakelent og henslengt. Pasienten vil føle seg mer komfortabel når man velger en stilling som ligner hans/hennes egen.

Praktiske råd for å skape tillit

- Gi pasienten din fulle oppmerksomhet under konsultasjoner. Fokuset skal være på pasienten, ikke på egne tanker, følelser osv.
- Lytt til det pasienten sier fremfor å tolke det; dette vil hjelpe deg til å forstå pasientens intensjoner.
- Still åpne spørsmål, det vil si spørsmål som man ikke kan svare ja eller nei på. Åpne spørsmål gjør vanligvis at den andre føler seg verdsatt og respektert, og føler at du er interessert i ham/henne, og åpen for ideene hans/hennes.

Eksempler på åpne spørsmål er:

- Hvordan føler du deg?
- Hvordan opplever du...?
- Hva har du gjort for å...?

I spørsmålene bør du fokusere på pasientens egne ressurser og mestringsstrategier, samt ressurser i hans/hennes omgivelser:

- Hvordan klarer du...?
- Hvordan mestrer du hverdagen nå når du er syk?
- Når du tenker på hvordan du har hatt det, hvordan har du klart å komme deg igjennom denne perioden?
- Hva/hvem har vært til hjelp for deg så langt?

Vær forsiktig med å stille spørsmål som begynner med “hvorfor”, da slike spørsmål lett kan få den som blir spurt til å føle seg anklaget, eller til å føle at han/hun må forsvare seg.

- Gi pasienten tilbakemeldinger på det han/hun gjør som fungerer bra, og som leder til fremgang. Berøm pasienten for at han/hun tar situasjonen sin alvorlig og samarbeider med helsepersonellet.
- Start konsultasjonen med å gi positive tilbakemeldinger. Dette får pasienten til å føle seg vel og han/hun blir mer mottakelig for nye budskap, eventuelt også vanskelige budskap. Hvis pasienten har med seg pårørende, bør man også berømme disse, for eksempel for at de er med og støtter pasienten.
- Vær oppmerksom på alt som gjelder kroppskontakt: Det er både individuelle og kulturavhengige forskjeller med hensyn til hvor mye kroppskontakt som er vanlig, og som er akseptert, mellom pasient og helsepersonell. Pasientens og behandlerens kjønn kan også spille en rolle i denne sammenhengen. For pasienter som er komfortable med kroppskontakt, vil

det kunne oppleves positivt å bli tatt på, mens det for andre vil kunne føles ubehagelig eller krenkende. I pleie og undersøkelser av pasienter er en viss grad av kroppskontakt nødvendig. Det kan være ekstra viktig å forklare og forberede ting man må gjøre innenfor “intimsfæren” til en pasient med minoritetsbakgrunn.

Forståelse

For å sikre at pasienten forstår informasjonen du gir dem, er det viktig å “snakke samme språk” som pasienten. Mennesker er forskjellige, og tilegner seg kunnskap på forskjellige måter; forenklet kan man si at noen mennesker lærer best hvis man “appellerer til” følelser, mens andre lettere “tar” ting hvis man appellerer til bilder eller ord. Man kommuniserer best med en annen person hvis man vet hvilken måte han/hun lærer og tenker på. Dette kan man danne seg et inntrykk av gjennom å samtale med vedkommende, og lytte etter hvordan han/hun beskriver opplevelsene sine (som følelser, bilder eller ord).

Det er også viktig å forsikre seg om at man har den samme forståelsen av viktige ord i kommunikasjonen – både medisinske termer og ikke-medisinske termer. For eksempel vil det kunne være store forskjeller med hensyn til hva ulike mennesker legger i begreper som svimmel eller kvalm. Man bør derfor klargjøre hva man mener når man bruker slike begreper.

I samhandling med tuberkulosepasienter vil det nok ofte være lurt å benytte et enkelt språk, og å avstå fra unødvendig bruk av medisinske termer – særlig siden mange pasienter har en annen språklig bakgrunn enn norsk (eller engelsk). For å sikre forståelse er det også viktig å ikke gi for mye informasjon på en gang.

Å sikre forståelse dreier seg også om å bruke ulike virkemidler; for eksempel å vise bilder, eller demonstrere med kroppsbevegelser. Vi lærer og forstår gjennom bruk av ulike sensoriske evner, og forstår derfor bedre hvis flere av disse sensoriske apparatene aktiveres.

Praktiske råd for å sikre forståelse

- Prøv å formidle budskapet ditt ved å bruke et språk som ligner det pasienten selv bruker, eller en form som ser ut til å treffe pasientens måte å tenke på. Ved bruk av brosjyren vil det for eksempel være lurt å prøve å finne ut om pasienten forstår best gjennom å lese den generelle informasjonen, de konkrete eksemplene/pasienthistoriene, eller de siterte spørsmålene fra pasienter med svar. Bruk eventuelt bildene, dersom det ser ut til å fungere best.
- Relater forklaringer du gir til ting du vet er viktige for pasienten.
- Forstørr viktige elementer i budskapet ved å dvele ved dem og/eller spørre etter detaljer:
 - Du sa at... Kan du si litt mer om dette?
 - Når skjedde det? Hvor?
- Forsikre deg gjennom tilbakemelding fra pasienten om at han/hun har oppfattet budskapet, og at dere har en felles forståelse av det. Et tegn på at pasienten har forstått kan være at han/hun stiller relevante spørsmål. Og motsatt: hvis pasienten ikke stiller noen spørsmål, kan det være tegn på at han/hun ikke har forstått.



- Vær konkret når du formidler budskap og råd. Unngå generaliseringer. I stedet for å si: “Den første tiden mens du er under behandling er det viktig at...” bør man heller si: “Frem til neste konsultasjon er det viktig at...”, eller lignende.
- Ikke gi for mye informasjon av gangen.

Hukommelse

Når tillit er etablert og budskapet er forstått av pasienten, er det nødvendig å sikre at det essensielle i budskapet blir husket – også etter at konsultasjonen er over. Repetisjon er viktig for å huske. For å huske så godt som mulig, er det gunstig å repetere akkurat idet man begynner å glemme⁶. Hukommelse svekkes når man er redd, stresset eller lignende, derfor er det i behandling av tuberkulosepasienter ekstra stort behov for at viktig informasjon blir repetert.

En annen teknikk for å bedre pasientenes hukommelse, er å appellere til ting de vet fra før. Det er også relevant at man husker best gjennom å repetere noe med egne ord, og at noen husker opplevelser mest som følelser, andre mest som bilder eller ord.

Praktiske råd for å sikre hukommelse

- Be pasienten om å lese brosjyreavsnitt som er relevante for hans/hennes situasjon, mellom konsultasjoner.
- Repeter viktige elementer i budskapet for pasienten (ideelt etter ca. 15 minutter, og eventuelt på nytt ca. 30 minutter etter den første repetisjonen).
- Oppfordre pasienten til streke under tekst i brosjyren som er vanskelig å huske, og notere i margen hvis han/hun har tilleggs kommentarer.
- Forsterk eller bring en erfaring eller et budskap til pasientens bevissthet gjennom å vise interesse, gjøre notater osv. Vis det umiddelbart hvis du ikke forstår noe han/hun sier, ved å si noe sånt som:
 - Hva var det du sa? Kan du forklare dette en gang til?
- Hjelp pasienten å huske ting ved å relatere det til ting du vet er viktig for ham/henne.
- For å sikre at pasienten husker timeavtaler kan man sende en påminnelse på sms eller be hjemmesykepleieren om å minne pasienten om avtalen.

⁶ Studier viser at vi begynner å glemme etter 15 minutter. For å aktivere hukommelsen, bør vi da repetere. Etter en repetisjon begynner vi å glemme igjen etter 30 minutter. I praksis vil det nok ofte være vanskelig å repetere informasjon sammen med pasienter i henhold til disse tidsintervallene, men kan være en idé å ha dem i bakhodet i noen situasjoner, for eksempel ved spesielt grundige konsultasjoner.

Motivasjon

For å kunne lære, og for å kunne gjennomføre en oppgave, er det nødvendig å være motivert. Det fins to måter å skape motivasjon på: gjennom positiv og gjennom negativ motivasjonsstrategi. Negativ motivasjonsstrategi innebærer at man prøver å motivere ved å skape frykt. I en behandlingssituasjon vil en slik strategi stå i motsetning til forsøket på å skape den tilliten som er nødvendig for å oppnå gode behandlingsresultater. Det kan være spesielt relevant å peke på dette i forbindelse med tuberkulose, siden den store smittefrykten knyttet til sykdommen, og det at man har hjemmel for å bruke tvang i behandlingen, kanskje kan gjøre det nærliggende å ty til negativ motivasjon.

Positiv motivasjon skaper lyst og driv, og er derfor en mye bedre måte å motivere på. Tre faktorer er nødvendige for å skape positiv motivasjon:

1. Man må tro at det er mulig å lykkes (her: i å bli frisk).
2. Målet bør ikke være for langt fremme i tid, siden vi motiveres mer av en kortsiktig tidshorison enn en langsiktig. Dersom målet som skal nås ligger langt fremme i tid, er det derfor lurt å dele det inn i flere delmål med kortere tidsperspektiv, og fokusere på disse.
3. Målet og oppgaven som skal utføres, må treffe våre følelser, behov og interesser. For å skape motivasjon bør man derfor finne ut hva som betyr noe for personen som skal motiveres, og "spille på" disse tingene. Man blir mer motivert av å jobbe mot mål man har satt seg selv, enn av mål som er satt av andre.

Praktiske råd for å skape motivasjon:

- Fokuser på at pasienten kommer til å bli frisk. Styrk pasientens tro på at han/hun vil klare å gjennomføre behandlingen og faktisk bli frisk.
- Spørsmål av typen "Hvordan tenker du at livet vil bli når du blir frisk?" kan virke motiverende.
- "Spill på" pasientens følelser, behov og interesser. Finn ut hva pasienten er opptatt av, og fokuser på at dette kan oppnås når han/hun blir frisk. Finner man for eksempel ut at pasienten er veldig opptatt av jobben sin, kan man fremheve at han/hun vil kunne gå tilbake til jobben når han/hun har blitt friskere. Motivasjon av denne typen fungerer bedre enn formaninger og lignende.
- Fokuser på delmål i behandlingen som ikke er for langt fremme i tid. For eksempel: "Når du blir skrevet ut fra isolat, kan ingen bli smittet av deg, og du vil da kunne være sammen med slektninger og venner uten at de trenger å ha maske på seg. (Ofte blir man skrevet ut fra isolat etter 2–3 uker, men det kan også noen ganger ta lengre tid)."
- Gjør avtaler med pasienten om hva han/hun skal gjøre i tiden frem til neste konsultasjon for å bedre helsetilstanden sin.
- Hvis man ikke når frem til pasienten med budskapet, eller hvis kommunikasjonen bryter sammen, bør man forsøke å forhandle med ham/henne, lage kompromisser og vise fleksibilitet. Erfaringsmessig kan dette være nødvendig i forhold til noen pasienter.



Bakgrunns litteratur

Aambø, A. (2008): Pasienten som medskapende aktør i behandlingsrommet. *Utposten*, nr. 6, 2008, s. 7–14.

Bakken, S. (2008–2009): Krysskulturell kommunikasjon og konsultasjon. Et verktøy til bruk i konsultasjon. *Imente Helse & mestring Drammen*.

Dahl Viggen, E. (2005): Majoritetens diskre avstand. Intervju med Berit Austveg. I Nora Ahlberg (red.): *Utfordringer innen helse og omsorg blant minoriteter. Tilbakeblikk og erfaringer*. Nakmis skriftserie om helse og minoriteter, nr. 1, 2005, s. 18–24.

Dick J., Van der Walt, H., Hoogendorn L. og Tobias B. (1996): Development of a health education booklet to enhance adherence to tuberculosis treatment. *Tubercle and Lung Disease*, 1996: 77, s. 173–177.

Eide, H. og Eide, T. (2007): *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk forlag.

EPOS (2003): Interkulturell kompetence i jobbfunktionen. Grunnleggende undervisningsmateriale. Etteruddannelsesudvalget for det pædagogiske område og social- og sundhedsområdet – EPOS.

Hollnagel, H. og Malterud, K. (1995): Shifting attention from objective risk factors to patients' self-assessed health resources: a clinical model for general practice. *Family Practice*, Vol. 12, nr. 4, s. 423–429.

Jareg, K. (2005): Bruk av tolk i helsevesenet. *Utposten*, nr. 2, 2005, Årgang 34.

Legeforeningen (2008): Likeverdig helsetjeneste? – Om helsetjenester til ikke-vestlige innvandrere. Statusrapport for Legeforeningen.

Lorentsen, V. Bruun (2003): Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp? *Tidsskriftet Sykepleien*, 2003 (21), s. 38–41.

Marra, C. A. et. al. (2004): Factors influencing quality of life in patients with active tuberculosis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2004: 2, s. 58–68.

Nakmis legekoffert. www.nakmi.no.

Nordby, H. (2008): Oppfatter pasienten det du sier? *Tidsskriftet Sykepleien*, 2008, 15, s. 68–71.

Nordstoga, I. (2007): LHLs analyse av intervjuer med 16 TB-pasienter: Landsforeningen for hjerte- og lungesyke.

Stridbeck, M. (2006): *Se meg, ikke min sykdom*. Hovedoppgave, Institutt for sosialantropologi, Universitetet i Oslo.

Teal, C.R. og Street, R.L. (2009): Critical elements of culturally competent communication in the medical encounter: A review and model. *Social Science & Medicine*, 68 (1), s. 533–543.

Prosjektet er finansiert med

 **EXTRA**-midler

fra  **HELSE OG
REHABILITERING**

Stiftelsen for norske helse- og rehabiliteringsorganisasjoner



LHLs internasjonale tuberkulosestiftelse

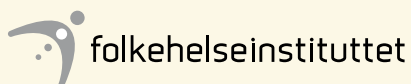
Adresse: Grensen 3, 7. etasje, 0159 OSLO

Telefon: 22 79 92 22

post@lhl-internasjonal.no

www.lhl-internasjonal.no

Giverkonto: 1503 33 09462



Nasjonalt folkehelseinstitutt

Postboks 4404 Nydalen

0403 Oslo

Telefon: 21 07 70 00