

Du blir frisk av

tuberkulose



NORSK

“Da jeg fikk vite at jeg hadde fått tuberkulose, ble jeg ikke så veldig fortvilet. Jeg visste i det minste hva som var galt med meg. Men etter hvert sank alvoret mer innover meg. Og når jeg samtidig måtte gå gjennom mange undersøkelser, ble det veldig tungt. Situasjonen var ekstra vanskelig fordi jeg bodde alene i et fremmed land.

Men litt etter litt begynte jeg å føle meg bedre. Heldigvis hadde de veldig flinke folk på sykehuset der jeg var innlagt. Særlig en av sykepleierne spilte en viktig rolle med å få meg inn på et positivt spor. Hun hjalp meg til å finne tilbake til meg selv, og hun ble et eksempel på at det fins håp, og at livet absolutt kan bli bedre.

Denne sykdommen har forandret meg mye. Den har forandret meg på en positiv måte. Livet kan ikke tas for gitt. Jeg føler at jeg har fått en ny sjanse i livet – og den sjansen må jeg ta vare på.”

Mann, 35 år

Tuberkulosepasienter og helsearbeidere deler erfaringer og råd

Denne brosjyren er for pasienter med tuberkulose (TB). I brosjyren vil du finne informasjon om TB og TB-behandling, samt råd om hvordan du kan håndtere sykdommen. For å utvikle denne brosjyren har vi i Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) spurt TB-pasienter om hva de vil vite om tuberkulose og hvilke erfaringer de ønsker å dele med andre. Sammen med helsearbeidere og pasienter har vi funnet svar på vanlige spørsmål.



For å utvikle denne brosjyren har vi snakket med TB-pasienter i Norge om deres erfaringer.

Helsearbeidere har gode, profesjonelle råd om sykdommen din. Mange TB-pasienter har også gode råd – basert på at de har levd med sykdommen, erfart problemer, og funnet løsninger og måter å håndtere problemer på.

Innhold

Hvordan du kan bruke brosjyren	side 4
Kapittel 1: Fakta om tuberkulose	side 5
Kapittel 2: Tuberkulose og behandling (behandlingsfaser, isolasjon på sykehus, DOT, bivirkninger)	side 13
Kapittel 3: Hvordan kan du ta vare på kropp og sjel når du har tuberkulose (arbeid og hvile, mat og drikke, sex, sosialt liv)	side 27
Kapittel 4: Tuberkulose og økonomisk situasjon	side 41
Praktiske opplysninger	side 48

Hvordan du kan bruke brosjyren

Les denne brosjyren for å få kunnskap om de grunnleggende faktaene om tuberkulose, og hvordan du kan mestre sykdommen og håndtere problemer du kan møte. Du kan dele brosjyren med andre og diskutere med helsearbeidere, venner, familiemedlemmer eller andre pasienter. Mer åpenhet gjør folk bedre informert, slik at de kan føle seg tryggere i forhold til tuberkulose.



Du kan lese brosjyren sammen med en helsearbeider ...



...eller alene.

Brosjyren er satt sammen på denne måten:

- I den første delen av hvert kapittel eller underkapittel finner du fakta og informasjon
- På slutten av hvert kapittel eller underkapittel finner du spørsmål fra pasienter med svar
- Du vil også finne råd, tips og kontaktinformasjon knyttet til temaene i de forskjellige kapitlene

Når det er noe du ikke forstår eller ønsker mer informasjon om – spør TB-koordinatoren, legen din eller en sykepleier.



Kapittel 1: Fakta om tuberkulose

“Jeg synes det er viktig at folk lærer mer om tuberkulose; om symptomene på sykdommen og hvordan den smitter. Mange er redde for tuberkulose fordi de har for lite kunnskap. Å lære om sykdommen er den beste måten å takle den på. Kunnskap er makt.”

Mann, 55 år

Når du lærer mer om tuberkulose, og vet hvordan sykdommen smitter og hvordan den behandles, vil du kunne føle deg tryggere. Du vil også bli i stand til å informere andre om sykdommen, og diskutere den med dem. Når menneskene rundt deg får mer kunnskap om tuberkulose, vil de også føle seg tryggere. Mennesker som er trygge, vil bedre kunne støtte personer med tuberkulose.

I dette kapitlet finner du fakta om tuberkulose, og spørsmål med svar fra pasienter.

Hva er tuberkulose?

Tuberkulose er en sykdom som er forårsaket av bakterier. Bakterier er små, usynlige, organismer som fins overalt, både i naturen og i menneskers kropp. De fleste bakterier er helt ufarlige, og til og med nyttige. Eksempler på nyttige bakterier er tarmbakterier, som er med på å fordøye maten vi spiser.

Men noen bakterier er også skadelige, og kan skape sykdommer som kalles infeksjoner. Bakterien som kan gi tuberkulose, er en slik bakterie. Hvis bakterien fester seg og formerer seg i et område i kroppen, og kroppen ikke klarer å forsvare seg, kan man få sykdommen tuberkulose.

Det er mest vanlig at man får tuberkulose i lungene, men man kan også få det i andre deler av kroppen (for eksempel i skjelettet, i lymfeknutene eller i hjernen).

Bakterien som kan gi tuberkulose heter *Mycobacterium tuberculosis*.

Hvordan blir du smittet av tuberkulose?

TB-bakterier spres via **luften** gjennom små dråper (som du ikke kan se). Dråpene kommer fra nesen eller munnen til en person som har tuberkulose, og kommer ut i luften når denne personen snakker, hoster eller nyser. TB-bakteriene er inni noen av disse dråpene. Når noen puster inn denne luften, kan noen dråper med TB-bakterier følge med og komme inn i lungene deres.



Tuberkulose smitter ved at man puster inn bakterier fra luften.

Mennesker som er smittet av TB-bakterien, trenger ikke bli syke. Det er anslått at rundt 1/3 av verdens befolkning har TB-bakterien i seg, men bare noen få av disse blir syke. Grunnen til at noen av de som er smittet, blir syke, er at de har nedsatt immunforsvar. Dette kan skyldes andre sykdommer, stress, forandring i klima, dårlig ernæring, endret kosthold, eller andre grunner. Det kan gå mange år fra man blir smittet til man blir syk.

Hvordan kan du vite at du har tuberkulose?

Personer som hoster i to–tre uker eller mer, kan ha tuberkulose i lungene. De vanligste tegnene på lunge-TB er:

- Smerter i brystet
- Hoste med mye slim, noen ganger også med blod



Andre vanlige tegn på tuberkulose – både lunge-TB og TB i andre deler av kroppen – er:

- Miste matlyst
- Gå ned i vekt
- Føle seg svak og trett
- Feber over noe tid
- Svette om natten
- Hevelse eller kul på halsen, under armene eller i lysken



Miste matlyst
Gå ned i vekt



Føle seg svak og trett



Feber over noe tid



Svette om natten



Hevelse eller kul på
halsen, under armene
eller i lysken

Dette er også vanlige tegn på noen andre sykdommer, så for å være sikker på at det er tuberkulose du har, må du undersøkes på flere måter. Alle som har et eller flere av disse symptomene bør gå til lege!

Du trenger ikke ha alle disse symptomene selv om du har tuberkulose. Noen har bare svake symptomer.

Hvem kan få tuberkulose?

Personer som har hatt nær kontakt over tid med noen som har smittsom lunge-TB og ikke har begynt med behandling, er utsatt for å få sykdommen. TB-bakterien smitter ikke lett, så smitte skjer oftest mellom personer som bor sammen.

Det fins mennesker med tuberkulose i alle land. Tuberkulose er mest utbredt i Asia, Afrika, Latin-Amerika og Øst-Europa, derfor skjer det oftest at mennesker som kommer fra disse områdene, blir smittet og syke.

Ca. åtte millioner mennesker i verden får tuberkulose hvert år. I Norge har det de siste årene blitt oppdaget tuberkulose hos rundt 300 personer hvert år.

Hvis du vil lese mer om tuberkulose i resten av verden, kan du lese på internettsidene www.lhl.no, www.fhi.no eller www.stoptb.org.

Kan tuberkulosen din smitte andre?

Det er bare lunge-TB og en sjelden form for TB i spiserøret som kan smitte andre. Hvis du har smittsom lunge-TB, eller hvis det mistenkes at du har det, vil du bli lagt inn på en isolert avdeling (eller et isolert rom) på et sykehus. Du må være på denne avdelingen til det er påvist at tuberkulosen din ikke kan smitte andre lenger. Dette tar ofte to–tre uker med effektiv medisin, men det kan også ta lengre tid.

Dette betyr altså at når du blir skrevet ut fra den isolerte avdelingen, er ikke sykdommen din smittsom lenger.

Helsevesenet i Norge har plikt til å sørge for at alle som har tuberkulose, får behandling. For å finne alle som kan være smittet, blir pasienter derfor bedt om å fortelle hvilke personer de har hatt nær kontakt med. Disse personene blir kontaktet av helsepersonell og bedt om å teste seg for tuberkulose – uten at de får vite hvem de kan ha blitt smittet av. Det er altså ingen som får vite at du har tuberkulose eller at det er du som har oppgitt navnet deres.

Hvis du har barn eller har hatt nær kontakt med barn før det ble oppdaget at du har tuberkulose, kan det hende at barna må ta medisiner mot tuberkulose i en periode (vanligvis tre måneder). Dette gjøres for å unngå at barna blir syke senere.

Når TB-pasienter er skrevet ut fra isolasjonsavdelingen, er ikke sykdommen smittsom lenger

- Det er trygt å dele kopper, tallerkener og bestikk med TB-pasienter
- Det er trygt å bruke klær eller sengetøy som TB-pasienter har brukt
- Det er trygt å ha vanlig, sosial omgang med TB-pasienter

Hvordan behandles tuberkulose?

Tuberkulose behandles med medisiner, vanligvis tabletter, og disse er gratis i Norge. De fleste pasienter må ta medisiner hver dag i seks måneder, men noen ganger er behandlingstiden lengre. En helsearbeider vil komme og gi deg medisinen din hver dag.



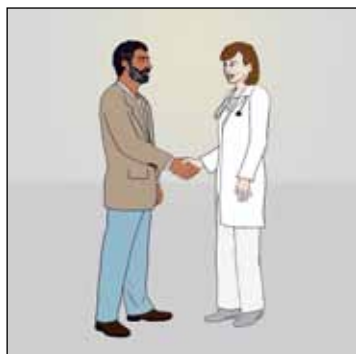
Denne mannen har tuberkulose. Sykdommen har gjort ham svak, og han må være på sykehus i begynnelsen av behandlingen...



Etter en kort periode med medisiner og pleie fra helsepersonellet på sykehuset, er han bedre...



...og kan fortsette behandlingen hjemme. Hjemmesykepleieren kommer hjem til ham og hjelper ham med å ta medisin hver dag. Helsen hans fortsetter å bli bedre...



...og etter å ha fullført behandlingen, er han frisk!

Det er veldig viktig at du tar medisiner så lenge som legen gir beskjed om. Hvis du slutter å ta medisiner for tidlig, kan du bli syk igjen. TB-bakteriene kan også bli resistente, og medisinen kan derfor virke dårligere hvis du begynner å ta den igjen etter å ha sluttet for tidlig.

I kapittel 2 kan du lese mer om TB-behandling.

Det viktigste du må gjøre for å bli frisk er:

- **Ta medisinen din hver dag så lenge som legen har gitt beskjed om**
- **Fortsett å ta medisinen, selv om du føler deg mye bedre. Noen TB-bakterier er fremdeles i kroppen din, selv om du ikke merker dem. Bakteriene dør langsomt!**
- **Snakk med legen din, TB-koordinatoren din eller en hjemmesykepleier hvis du har problemer**

Hva er resistent tuberkulose?

Resistent tuberkulose er tuberkulose som er forårsaket av bakterier som overlever de vanlige TB-medisinene. Fordi bakteriene overlever de vanlige medisinene, kalles de resistente bakterier, og tuberkulose som er forårsaket av slike bakterier, kalles resistent tuberkulose (resistens betyr motstandsdyktighet). Resistent tuberkulose smitter på samme måte som annen tuberkulose. Pasienter blir friske av resistent tuberkulose, men det tar lengre tid enn å bli frisk av vanlig tuberkulose.

Resistent tuberkulose er et problem på verdensbasis. Grunnen til at resistent tuberkulose har utviklet seg, er at kombinasjonen av medisiner som pasienter har tatt, noen ganger har vært feil sammensatt eller for liten til å drepe bakteriene den har blitt brukt mot. Dette kan ha skjedd fordi pasientene ikke har tatt alle medisindosene, fordi de har hatt lange avbrudd i behandlingen, eller at det har vært for dårlig kontroll med medisinen eller behandlingen. Dette er ikke et problem i Norge, der kontrollen med medisiner og behandling er god. Pasienter som har resistent tuberkulose, har som regel blitt syke i andre land enn Norge.

For å bli frisk av resistent tuberkulose trenger man andre medisiner enn medisiner mot vanlig tuberkulose. Fordi det tar lengre tid å drepe de resistente bakteriene, må pasientene ta medisiner i opp til to år. Uheldigvis kan medisinene som brukes mot resistent tuberkulose, ha mange ubehagelige, sterke virkninger på kroppen.



Spørsmål fra pasienter om tuberkulose



Hvorfor tar det så lang tid å finne ut om noen har tuberkulose?

I noen tilfeller kan tuberkulose oppdages raskt, men ofte tar det flere uker fra en pasient oppsøker lege, til TB-diagnosen er klar. Den viktigste grunnen til dette er at symptomene på tuberkulose er de samme som for flere andre sykdommer, slik at legene må ta flere prøver for å finne ut om det virkelig er tuberkulose pasienten har. Det kan ta lang tid å få svar på disse prøvene. Og fordi tuberkulose er en sjelden sykdom i Norge, er det ofte slik at legene her ikke mistenker denne sykdommen til å begynne med.

Jeg kjenner ingen som har tuberkulose – hvordan kan jeg ha fått sykdommen?

Dette lurer mange TB-pasienter på. Du kan ha blitt smittet av noen som ikke visste at han/hun hadde tuberkulose, og det kan være lenge siden. Det kan gå flere år fra man blir smittet til man blir syk med tuberkulose.

Jeg har alltid levd et sunt liv – hvorfor har jeg fått tuberkulose?

Alle kan få tuberkulose, også mennesker som har levd sunt. Siden TB-bakterien spres gjennom luften, kan alle være utsatt for sykdommen.

Hvorfor har jeg ikke blitt frisk etter lang tid med behandling?

Noen pasienter føler seg fremdeles dårlige etter en tids behandling. Grunnen til dette er at det tar lang tid å drepe alle bakteriene i kroppen. TB-bakteriene dør langsomt.

Kommer lungene mine til å bli svekket?

De fleste pasienter blir friske uten å få varige svekkelser. Noen kan likevel få varig svekkete lunger, og kan få lungesykdommer som astma eller kols. Dette gjelder særlig pasienter som har blitt diagnostisert sent, og som har hatt lunge-TB.

Jeg er operert for lymfeknute-TB, og noen ganger renner det litt fra såret jeg har på halsen. Kan andre bli smittet hvis de kommer borti væsken som kommer fra såret?

Nei, væsken som kommer ut fra såret, kan ikke gjøre andre syke. Hvis du skal stelle såret selv, vil en hjemmesykepleier eller en annen helsearbeider forklare deg hvordan du skal gjøre det. Ifølge vanlige regler for hygiene ved stell av sår skal man kaste bandasjen direkte i søppelkassen og vaske seg på hendene med en gang etterpå.

Kan TB smitte hvis man sover i det samme sengetøyet som en TB-pasient har sovet i, eller har på seg de samme klærne som en TB-pasient har hatt på seg?

Nei, tuberkulose kan ikke smitte på denne måten. Tuberkulose smitter ved at man puster inn TB-bakterier fra luften (se side 6). Det er helt trygt å sove i samme sengetøy som en TB-pasient, og å ha på seg klær som en TB-pasient har hatt på seg.

Kan tuberkulose smitte ved at man drikker av samme kopp?

Nei, tuberkulose smitter ikke på denne måten. Tuberkulose smitter ved at man puster inn TB-bakterier fra luften (se side 6). Det er helt trygt å drikke av samme kopp som en TB-pasient.

Kan jeg få tuberkulose selv om jeg har tatt BCG-vaksine?

Ja, vaksinen gir dessverre ikke 100 % beskyttelse. BCG-vaksinen kan gi noe beskyttelse mot tuberkulose for voksne, men det er kun bevist at den effektivt hindrer alvorlige former for tuberkulose hos barn.

Fra 2009 gis BCG-vaksine i Norge kun til barn som er spesielt utsatt for å få tuberkulose.

Hva er ekstrapulmunal tuberkulose?

Tuberkulose i andre deler av kroppen enn lungene kalles ekstrapulmonal tuberkulose. Den kan forekomme i alle deler av kroppen, for eksempel i nyrene, lymfeknutene eller hjernen. Hvis du har tuberkulose utenfor lungene, kan du ikke smitte andre.



Kapittel 2: Tuberkulose og behandling

“Da de fortalte meg at jeg hadde tuberkulose, ble jeg redd. Jeg spurte om det kunne behandles. De sa at jeg kom til å bli frisk, og jeg ble beroliget. Men jeg skjønnte at det ville ta lang tid.”

Kvinne, 20 år

Tuberkulose er en sykdom som kan behandles og som man blir frisk av. Men fordi medisinene dreper TB-bakteriene sakte, er behandlingen langvarig – minst seks måneder. Vanligvis begynner behandlingen på et sykehus, og fortsetter etter at pasienten har reist hjem til seg selv.

Som pasient har du rett til å få støtte og veiledning gjennom hele behandlingsperioden. Legen din, TB-koordinatoren din og hjemmesykepleierne dine vil hjelpe deg på forskjellige måter. Din behandling og din helse er også deres ansvar.

I dette kapitlet beskriver vi behandlingen som gis til TB-pasienter i Norge. Vi presenterer også spørsmål fra pasienter om behandling og medisiner, og svar på disse spørsmålene.

Når tuberkulose blir oppdaget tidlig, kan pasienten begynne med effektiv behandling før kroppen blir veldig svak. Derfor er det viktig at alle som ikke føler seg friske, oppsøker lege, slik at sykdommen blir oppdaget og behandling kan komme raskt i gang.

De ulike fasene av behandlingen

Vanligvis er TB-behandling inndelt i disse tre fasene:

- 1. Behandling med medisiner på sykehus**
(vanligvis de to første ukene eller mer)
- 2. Behandling med medisiner hjemme, observert av helsepersonell**
(vanligvis seks måneder – til du er frisk)
- 3. Kontroller hos legen**
(noen ganger opp til to år etter at du har blitt frisk)



Behandling på sykehus

Mange pasienter må være på sykehus i begynnelsen av behandlingsperioden. Hvis det er mistanke om at en pasient har smittsom tuberkulose, må pasienten oppholde seg på en isolert avdeling på sykehuset.



De fleste pasienter er innlagt på sykehus i begynnelsen av behandlingsperioden.

Det trengs mer enn én type medisin for å drepe bakteriene. Når du er innlagt på sykehuset, følger helsepersonellet med på hvordan medisinene virker, og at du blir bedre. På sykehuset tar de også prøver for å finne ut om bakteriene er resistente. Det kan ta litt tid å finne ut dette. Hvis bakteriene er resistente, trenger du andre medisiner og behandlingen vil bli mer langvarig.

Når du er frisk nok og helsepersonellet er sikre på at medisinene virker effektivt mot bakteriene, kan du skrives ut fra sykehuset og fortsette behandlingen hjemme.

Behandling hjemme, observert av helsepersonell

Ifølge den norske forskriften om tuberkulosekontroll skal en helsearbeider være til stede når TB-pasienter tar den daglige medisinen sin. Denne behandlingsmetoden kalles direkte observert behandling, eller DOT. DOT er en metode som har vist seg å gi gode behandlingsresultater, og som Verdens helseorganisasjon derfor arbeider for å få innført over hele verden.

DOT-metoden brukes for å sikre at pasienter fullfører behandlingen og at TB-bakterier ikke blir resistente. Når du har tuberkulose, kan det hende du ikke føler for å ta medisinen din hver dag, særlig hvis kroppen din reagerer på medisinen. Det kan også være lett å glemme å ta medisinen. Derfor er det viktig at en helsearbeider er til stede og hjelper deg med å komme gjennom hele behandlingsperioden. Helsearbeideren kan også følge med på hvordan medisinen virker og om du får bivirkninger, samt gi deg råd om behandlingen.

Alle pasienter skal ha en egen behandlingsplan som beskriver hvor og når de skal møte helsearbeideren for å ta medisinen. Planen er laget av pasienten og helsearbeidere sammen (se side 20). Mange pasienter synes det er best at helsearbeiderne kommer hjem til dem med medisinen, men det er også mulig å ta medisinen på sykehuset eller på et annet offentlig helsesenter.



En helsearbeider leverer medisinen til pasienten hver dag.

På side 20 kan du lese mer om pasienters rettigheter når det gjelder DOT, og hvordan DOT kan passe inn i hverdagen din.

Du må fortsette å ta medisiner hver dag i minst seks måneder, helt til det vises på prøver at alle TB-bakteriene i kroppen din er drept. Selv om du føler deg frisk igjen tidligere enn dette, er noen bakterier fremdeles i live, og det er derfor viktig at du fortsetter å ta alle medisinene til behandlingen er fullført.

Kontroller hos legen

Vanligvis vil legen kalle deg inn til regelmessige kontroller etter at du har fullført behandlingen, noen ganger i opp til to år etter at du har blitt frisk av tuberkulosen. Kroppen din har vært utsatt for en stor påkjenning, derfor er det viktig at legen følger opp helsetilstanden din etterpå.



De fleste pasienter blir fulgt opp av legen sin også etter at de har blitt friske.

Spørsmål fra pasienter om TB-behandling



Hvorfor trenger jeg flere forskjellige medisiner?

Du trenger flere medisiner fordi de forskjellige medisinene virker sammen og hjelper hverandre med å drepe bakteriene. Medisinene beskytter også hverandre slik at bakteriene ikke blir resistente. Hvis du tar bare én medisin, vil bakteriene kunne overleve, men når du tar flere forskjellige medisiner, vil ikke bakteriene overleve.

Kan jeg dele medisiner med familiemedlemmer eller andre personer?

Nei, du kan ikke dele medisiner med noen! Dette kan gjøre at dere begge blir veldig syke. Alle pasienter må ta medisinene som TB-legen har skrevet ut til dem, og ingen annen TB-medisin. Det er viktig at alle pasienter blir fulgt opp av en lege mens de er syke.

Må jeg ta medisinene om morgenen? Hvorfor må jeg vente med å spise etter at jeg har tatt tablettene?

Noen av medisinene virker best på tom mage, så du kan enten ta dem om morgenen eller to timer etter at du har spist. Du kan spise en halv time etter at du har tatt medisin.

Hvorfor må jeg ta medisiner i så lang tid? Hvorfor kan jeg ikke slutte å ta medisiner når jeg føler meg bedre?

Selv om du føler deg bedre, er noen TB-bakterier fremdeles i live i kroppen din. Du kan tenke på det som om bakteriene sover. Hvis du slutter å ta medisin, kan de våkne opp og gjøre deg syk igjen. Man må ta laboratorieprøver for å finne ut om alle bakteriene er drept.

Kan jeg oppsøke en healer eller ta urtemedisin?

Vanligvis er ikke dette noe problem, så lenge du fortsetter å ta medisinen som TB-legen har skrevet ut til deg. Men for sikkerhets skyld bør du spørre TB-legen din dersom du planlegger å ta urtemedisin – det kan være noen slike medisiner som ikke bør tas sammen med TB-medisiner.

TB-medisin påvirker effekten av annen medisin

TB-medisiner kan gjøre andre medisiner mindre effektive. Det er viktig å vite at p-piller ikke beskytter mot graviditet når du tar TB-medisinen Rifampicin. Derfor må du bruke andre prevensjonsmidler, for eksempel kondomer eller spiral, mens du går på TB-behandling.

Hvordan takle isolasjon?

Hvis du har tuberkulose som kan smitte andre, eller hvis det mistenkes at du har det, må du legges inn på en isolert avdeling på et sykehus. Du må oppholde deg der til medisinen har gjort at tuberkulosen din ikke kan smitte andre lenger. Dette tar ofte rundt tre uker, men noen ganger tar det lengre tid.

På isolasjonsavdelingen må alle som har kontakt med pasientene, ha på seg maske. Masken dekker munn og nese, og beskytter de som har den på seg, mot å bli smittet av bakterier i luften (bakteriene kan komme ut i luften når pasienten snakker, hoster eller nyser).



De som jobber på isolasjonsavdelingen, har maske på seg.

Alle som har kontakt med pasientene, må også ha på seg en spesiell frakk, hette på hodet og hansker når de er på rommet til pasienten.

Når prøver viser at tuberkulosen din ikke lenger kan smitte andre, vil du bli skrevet ut fra isolasjonsavdelingen. Hvis du trenger mer pleie, vil du bli flyttet til en annen avdeling på sykehuset. Hvis du er i god form, vil du kunne reise hjem.

Mange pasienter synes det er vanskelig å være isolert. En pasient sa:

Det vanskeligste var å være på isolert avdeling. Der måtte de dekke seg til og ha masker på seg. Når du ser at noen dekker seg til, blir du skremt. Men jeg visste at de måtte gjøre det.

Kvinne, 25 år

Mange pasienter synes det er vanskelig at folk rundt dem har maske på seg. Noen sier at de føler seg verdiløse og "dårlige" når andre må dekke seg til for å kunne være nær dem. Men det er TB-bakteriene, og ikke deg, de må beskytte seg mot. Så snart bakteriene er drept, kan andre være nær deg uten å ha maske på seg.

Det er vanskelig når du ikke kan se hele ansiktet til de som behandler deg. Det kan være vanskelig å kjenne igjen de forskjellige personene som jobber på avdelingen, og mange pasienter synes at kommunikasjonen blir veldig upersonlig og kald når folk har maske på seg. Du kan spørre hva de heter og be dem om å vise ansiktet sitt gjennom vinduet i døren før de kommer inn i rommet – da vil du sannsynligvis føle at du blir bedre kjent med dem.



Du kan be helsearbeideren om å vise ansiktet sitt før han kommer inn til deg.

Når du er innlagt på en isolert avdeling, kan du heller ikke gjøre det du er vant til å gjøre i dagliglivet ditt. Mange pasienter sier de synes det er vanskelig at de ikke kan bevege seg fritt, og at de er avhengige av andre for nesten alt de skal gjøre. Det at de tilbringer nesten all tid alene og at "ingenting skjer", er også vanskelig for mange, og kan gjøre at de mister følelsen av tid. De fleste mennesker ville synes dette er vanskelig.

Her presenterer vi noen råd fra pasienter om hvordan de har klart å takle disse tingene:

- Hold kontakt med venner og slektninger gjennom telefon eller pc, slik at du føler deg mindre alene. Venner og slektninger kan besøke deg også! Men de må ha på seg maske, frakk og hansker mens de er på rommet ditt. Dessverre er det ikke alltid lov å ha med seg barn inn på isolasjonsavdelingen.
- Ta med noen av dine personlige ting til rommet; dette vil gjøre at du føler deg mer hjemme. Noen ting må kanskje desinfiseres, så for sikkerhets skyld bør du spørre sykepleierne om hva du kan ta med deg.
- Prøv å etablere en fast døgnrytme. Dette vil hjelpe deg til å unngå å miste følelsen av tid.





Prøv å finne på noe å gjøre når du oppholder deg på isolasjonsavdelingen.

- Prøv å finne på ting å gjøre – for å fokusere på andre ting enn sykdommen, og for å få tiden til å gå lettere. Eksempler på ting å gjøre kan være å lese, skrive, høre på radio, se på tv, spille spill, drive med håndarbeid, trene.

Jeg visste hva jeg skulle gjøre hver dag, og til hvilke tider av dagen jeg skulle gjøre det. Jeg visste for eksempel at jeg skulle ta medisiner hver morgen, og det føltes unormalt å ta dem til andre tider av døgnet. Jeg følte meg hjemme, smilte og holdt meg selv i aktivitet. Sammen med alle de positive resultatene som legen min kom med, gjorde dette at jeg nesten ikke merket at dagene gikk.

Kvinne, 30 år

Spørsmål fra pasienter om isolasjon



Hvorfor må jeg være isolert?

Du må være isolert til det er påvist at tuberkulosen din ikke er smittsom lenger. Dette gjøres for å unngå at andre blir smittet av deg.

Hvorfor må helsearbeidere ha maske på seg?

Masken beskytter helsearbeiderne mot å puste inn TB-bakterier fra luften.

Hvordan kan DOT passe inn i livet ditt?

Alle TB-pasienter skal ha en egen **behandlingsplan** som beskriver hvor de skal møte en helsearbeider for å ta medisin, og når de skal møtes. Avtalen er laget for å gjøre det så enkelt som mulig for pasienten å gjennomføre hele behandlingen.

Behandlingsplanen blir laget i et møte mellom pasienten og helsepersonellet som behandler pasienten. Møtet kalles "behandlingsplanmøte", og holdes i begynnelsen av behandlingsperioden, vanligvis før pasienten reiser hjem fra sykehuset. De som er med på møtet er pasienten, pasientens TB-lege og TB-kordinator, samt en helsearbeider fra kommunen. Pasienten kan også be om å få en tolk til møtet, og/eller ta med seg et familiemedlem eller en venn som støtte.

TB-kordinatoren din kan også fortelle deg mer om behandlingsplanen og om møtet.



Behandlingsplanmøte

Målet med å lage en behandlingsplan er å finne frem til en ordning som tar hensyn til både pasientens ønsker og helsearbeidernes muligheter. Hvis du ønsker å få medisinene levert hjem til deg, har du rett til å be om dette. Hvis du ønsker å ta medisinene på sykehuset, har du rett til å gjøre det på denne måten også.



Mange pasienter ønsker å få medisinene levert hjem til seg...



...men noen foretrekker også å ta den på sykehuset.



Hva som er den beste ordningen for deg, kommer an på hvordan dagliglivet og livssituasjonen din er. Hvis du jobber, kan du for eksempel be om at helsearbeiderne leverer medisinen hjem til deg før du går på jobb om morgenen – selv om det er veldig tidlig. Hvis du ikke ønsker at helsearbeiderne skal komme hjem til deg, og du ikke bor for langt fra sykehuset, kan det være en grei løsning å ta medisinen på sykehuset.

Det er også mulig å endre ordningen underveis i behandlingsperioden, dersom situasjonen eller behovene dine endrer seg.

Mange pasienter er fornøyde med DOT, og synes ordningen er til støtte for dem. Men vi vet også at noen synes DOT er vanskelig. Noen pasienter synes det er ubehagelig at andre ser på dem når de tar medisiner, og føler at helsepersonellet kontrollerer dem. Dette er forståelig – det er vanlig å ønske å “styre seg selv”. Men, som en pasient sa: “Det er ikke for å kontrollere meg, men for å kontrollere sykdommen min”.

Noen pasienter synes også det er vanskelig å planlegge dagliglivet sitt i DOT-perioden. Hvis dette er et problem for deg, kan du forklare problemet til hjemmesykepleierne eller TB-koordinatoren din, og spørre om dere kan lage en avtale som passer deg bedre.

Spørsmål fra pasienter om DOT



Hva er DOT?

DOT står for “Directly Observed Treatment”, og kalles “direkte observert behandling” på norsk. DOT er en behandlingsmetode som innebærer at en helsearbeider skal være til stede når TB-pasienter tar den daglige medisinen sin.

Jeg er voksen – hvorfor må jeg observeres når jeg tar medisin?

Det er ikke du som må observeres, men det må observeres at medisinen blir tatt på riktig måte, og at du ikke glemmer å ta den. Av erfaring vet vi at det er lett å glemme å ta tablettene, særlig for pasienter som begynner å føle seg bedre. DOT er innført for å hjelpe pasienter med å bli friske.

Hjemmesykepleierne kommer ikke alltid til avtalt tid. Kan jeg be dem om å være presise?

Pasienter som får medisinen levert hjem til seg, opplever noen ganger at sykepleierne ikke kommer til avtalt tid. Du kan be dem om å være presise, eller diskutere problemet med TB-koordinatoren din. Siden hjemmesykepleiere vanligvis har mange pasienter å besøke i løpet av dagen, er det jo også forståelig at de ikke alltid klarer å være presise.

Hvordan håndtere bivirkninger av medisinen

TB-medisinene kan noen ganger skape problemer i kroppen din – bivirkninger. Grunnen til at de kan skape problemer, er at man ikke klarer å lage medisiner som er så “spesialiserte” at de bare virker på TB-bakteriene. I tillegg til at medisiner bekjemper TB-bakteriene, virker de også på andre områder i kroppen, og dette kan noen ganger skape problemer. Du kan tenke på det som en krig: Kroppen din kjemper mot sykdommen ved hjelp av medisiner, og det kan bli noen “skader” (bivirkninger) på grunn av kampen. Du vil vinne, så lenge du fortsetter å ta medisinen din hver dag.

Pasienter reagerer forskjellig på medisiner. Det er mange pasienter som ikke har noen bivirkninger, men det er også noen som får problemer. Som regel blir bivirkningene svakere, eller forsvinner helt, når kroppen har vent seg til medisiner, vanligvis etter ca. fire uker.

Alvorlige bivirkninger av medisiner mot vanlig tuberkulose (ikke-resistent tuberkulose) er veldig sjeldne, men kan forekomme. Derfor er det viktig at du forteller legen din, TB-koordinatoren din eller en hjemmesykepleier om alle plager eller bivirkninger du har, og at du møter opp til regelmessige kontroller hos legen.

Hvis du får problemer med synet, hvis det hvite i øynene dine blir gult, hvis du får magesmerter eller utslett over store deler av kroppen – oppsøk TB-legen din med en gang!

Spørsmål fra en pasient



Når vil bivirkningene bli mindre plagsomme, eller gå over?

Dette er et veldig vanskelig spørsmål, fordi pasienter reagerer forskjellig på medisiner. En pasient kan ha bivirkninger i en kort periode, en annen i en lengre periode. Mange har ingen problemer i det hele tatt. Men de fleste pasienter blir bedre etter to–fire uker.

Hvis du er usikker på symptomer du har, eller de varer over lang tid, snakk med TB-legen eller TB-koordinatoren din.



Vanlige bivirkninger

Bivirkningene vi beskriver i dette avsnittet, er ubehagelige eller plagsomme, men ikke farlige. I avsnittet presenterer vi også råd fra pasienter og helsearbeidere om hvordan man kan behandle slike bivirkninger, uten at det koster mye penger. Hvis disse rådene ikke virker, snakk med TB-koordinatoren din, TB-legen din eller en hjemmesykepleier.

Det kan hende du vet om flere metoder mot bivirkninger som du eller andre TB-pasienter har prøvd ut. Vær så snill å spørre TB-legen eller hjemmesykepleieren din om metodene er trygge, og fortell dem om gode metoder som de kan anbefale til andre pasienter.



Snakk med en helsearbeider du har kontakt med hvis du har bivirkninger.

De vanligste bivirkningene av TB-medisiner er:

- Kvalme og oppkast
- Rød urin
- Problemer med fordøyelsen – hard avføring eller løs avføring
- Kløe og utslett
- Smerter og hevelser i ledd og kropp

Kvalme og oppkast

Medisinene kan gjøre at du blir kvalm og kaster opp. Det kan hjelpe å ta medisinen sammen med litt naturell youghurt. Det kan også hjelpe å spise litt når du er kvalm, for eksempel en kjeks eller litt frukt. Det er viktig å fortsette å spise regelmessig; det vil hjelpe deg til å bli fortere frisk, i tillegg kan det gjøre at du blir mindre kvalm.

Hvis du er veldig plaget av kvalme, er det også mulig å få medisiner mot dette.



Kvalme og oppkast

Pasienter har kommet med disse rådene mot kvalme:

- Ta litt ingefær i munnen, eller ha ingefær i te eller mat
- Drikk svart te før du tar medisin
- Drikk fruktjuice i små mengder av og til
- Ta litt lime i munnen
- Ta litt sukker i munnen

Spørsmål fra pasienter



En helg jeg tok medisinen min hjemme, begynte jeg å kaste opp og medisinen kom ut. Jeg må ta ny medisin, men hvor kan jeg få tak i det?

Fortell hjemmesykepleieren din at du har kastet opp. Hvis du kastet opp like etter at du hadde tatt medisin, kan det hende at du får ny medisin. Hvis du er plaget av kvalme og oppkast, kan legen gi deg medisiner mot dette.

Jeg blir svimmel etter at jeg har tatt medisinen min. Hvorfor? Fins det noe som hjelper mot dette?

Dette kan skje fordi du har tatt medisinen på tom mage. Prøv å spise noe en halv time etter at du har tatt medisin, og slapp av til du føler deg bedre. Hvis du ønsker å spise før du tar medisin, bør du gjøre det minst to timer før.



Rød urin

Alle kroppsvæsker kan bli røde, rosa eller oransje når du tar TB-medisiner. Dette er ikke farlig. Grunnen er at TB-medisin inneholder rødt fargestoff.



Urinen blir rød når man tar TB-medisiner.

Hard eller løs avføring

I tillegg til at TB-medisinen dreper TB-bakteriene, dreper de også noen normale tarmbakterier. Dette kan gjøre at noen pasienter får problemer med fordøyelsen. Noen kan få hard avføring, andre kan få løs avføring.



Noen pasienter får problemer med fordøyelsen når de tar TB-medisiner.

Råd fra pasienter og helsearbeidere om hvordan du kan unngå å få hard avføring:

- Spis grønnsaker og frukt
- Spis tørket frukt, spesielt svsker og rosiner
- Spis linfrø som har ligget i vann
- Drikk mye vann
- Ta midler mot forstoppelse, for eksempel Lactulose, som du får kjøpt på apoteket
- Prøv å være fysisk aktiv, hvis du har overskudd til det

Hvis du har løs avføring, kan disse rådene hjelpe:

- Unngå å drikke melk
- Unngå drikke med mye sukker
- Spis produkter som inneholder levende melkesyrebakterier, for eksempel Biola
- Ta kapsler med melkesyrebakterier, for eksempel Idoform Classic
- Spis blåbær eller drikk blåbærsaft

Kløe og utslett

Noen pasienter klør mye på kroppen, og dette kan være veldig plagsomt. Kløen skyldes en allergisk reaksjon mot medisinene. Hvis symptomene ikke er alvorlige, kan du prøve rådene nedenfor. Hvis kløen og utslettet ikke forsvinner, snakk med TB-koordinatoren din, legen din eller en hjemmesykepleier. Legen kan i noen tilfeller skrive ut medisin mot allergi (antihistamintabletter) som kan hjelpe mot kløe.



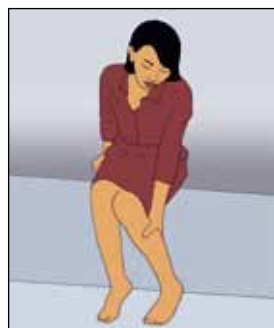
Kløe og utslett

Råd fra pasienter og helsearbeidere om hvordan du kan lindre kløe:

- Bruk mild såpe uten parfyme
- Bruk hudkrem uten parfyme
- Bruk salve som hjelper mot kløe, for eksempel Eurax
- Bruk Aloe Vera (direkte fra planten eller bruk hudkrem med Aloe Vera)
- For kløe i underlivet, bruk lett, løstsittende undertøy, helst av bomull

Smerter og hevelser i ledd og kropp

Noen pasienter får smerter i ledd og kropp som en bivirkning av TB-medisinene. Hvis du er plaget med dette, bør du diskutere det med TB-legen din. Du kan også prøve massasje eller akupunktur, eller ta smertestillende tabletter uten paracetamol, hvis ikke noe annet hjelper (paracetamol er for hardt for leveren når du går på TB-medisiner).



Smerter i ledd og kropp

Noen får også hovne føtter. Det kan hjelpe å legge bena høyt når du ligger eller sitter – bruk en pute. Du kan også legge kalde omslag rundt føttene. Det å være fysisk aktiv kan også hjelpe.

Det viktigste er at du fortsetter å ta medisinen din, selv om den gjør at du føler deg dårlig. Fortell TB-koordinatoren eller legen din om alle problemer eller bivirkninger du måtte få.



Kapittel 3: Hvordan kan du ta vare på kropp og sjel når du har tuberkulose

“Det å få tuberkulose var for meg begynnelsen på ikke bare én, men mange kriger: I tillegg til å kjempe mot tuberkulosen, måtte jeg kjempe for å venne meg til norsk mat, språk, sosialt liv og klima. Alt dette virket sterkt inn på meg, inntil jeg fant ut hvordan jeg kunne få noe positivt ut av situasjonen.”

Mann, 28 år

Det å ha tuberkulose kan være belastende for både kropp og sjel. Hvile, mat, drikke og støtte fra mennesker rundt deg vil hjelpe deg til å bli frisk. Sykdommen kan skape utfordringer i forhold til disse tingene, og pasienter har mange spørsmål om dem.

I dette kapitlet presenterer vi råd fra pasienter og helsearbeidere om arbeid og hvile, mat og drikke, sex og sosialt liv i sykdomsperioden.

Arbeid og hvile

Det er store forskjeller mellom TB-pasienter med hensyn til hvor svake de er, hvor mye hvile de trenger, og når de kan gå tilbake til arbeidet sitt eller andre daglige aktiviteter. Noen pasienter blir fort bedre, særlig de som kom raskt i gang med behandling, før kroppen ble veldig svak. For andre pasienter tar det lengre tid å bli bedre. Dette gjelder særlig de som har fått sen diagnose eller som har andre sykdommer i tillegg til tuberkulose. Deres kropper har blitt svakere, og trenger mer tid til å komme til krefter igjen.

TB-pasienter bør få tid til å hvile så lenge de føler at kroppen trenger det. Dette er spesielt viktig i de to første månedene av behandlingen.



Pasienter kan ta vare på seg selv ved å hvile nok.

Når kan du gå tilbake til dine vanlige, daglige aktiviteter?

Når du føler deg sterk nok, kan du gå tilbake til jobben din eller til andre, daglige aktiviteter. Prøv deg frem for å finne ut hva du kan gjøre. Vær forsiktig i begynnelsen, og begynn med lett arbeid, for eksempel kontorarbeid eller lett husarbeid. Noen pasienter føler at de må begynne å jobbe med en gang de har fått tilbake litt krefter. Men kroppen din trenger hvile for å komme seg. Det er viktig at du lytter til kroppen din – ikke press deg selv for hardt. Og husk at husarbeid og bæring av barn også er arbeid!



Dette arbeidet føles kanskje greit...



...men dette kan være for tungt.

Hvis du jobber, kan du få sykmelding så lenge du er for dårlig til å jobbe. Hvis du føler deg sterk nok til å jobbe litt, men ikke på heltid, kan du få gradert sykmelding eller aktiv sykmelding. Snakk med TB-koordinatoren eller legen din om dette.

Gradert sykmelding: Hvis du er i stand til å utføre arbeidsoppgavene du hadde før du ble syk, men ikke på heltid, kan du få gradert sykmelding. Dette betyr at du fortsetter med arbeidet du hadde før, men at du jobber mindre (for eksempel 50 %). Hvis du jobber 50 %, får du 50 % av den vanlige lønnen din og 50 % sykepenger (altså til sammen 100 % lønn).

Aktiv sykmelding: Hvis du ikke klarer arbeidsoppgavene du hadde før, men ønsker og klarer å gjøre annet arbeid, er det mulig å få arbeidstrening med andre arbeidsoppgaver hos arbeidsgiveren din. Slik arbeidstrening kalles aktiv sykmelding, og gir deg rett til sykepenger.

Noen pasienter som er sykmeldte eller som ikke jobber, synes det er kjedelig å være hjemme hele dagen. Hvis du føler deg for syk til å jobbe, men likevel ønsker å ha noe å gjøre, prøv å finne andre aktiviteter du kan drive med. Selv om du er sykmeldt, må du ikke være inne. Det å være sammen med andre, trene forsiktig eller å være med på aktiviteter som arrangeres i nærmiljøet ditt, er eksempler på ting å gjøre som kan gi dagene et positivt innhold (se også side 39). Gjør så mye som du føler er greit for deg, og gjør ting du liker.



Spørsmål fra TB-pasienter om arbeid og hvile



Bør jeg være hjemme og hvile, eller kan jeg gå ut og treffe folk når jeg kommer hjem fra sykehuset?

Hvis du har lyst til å gå ut og treffe folk og du føler deg frisk nok til det, er det ingen grunn til å unngå dette. Det er bra for helsen din å gjøre ting du trives med. Men ikke press deg selv. Noen pasienter føler at de slapper bedre av når de er alene.

Kan jeg begynne på skolen igjen når jeg kommer hjem fra sykehuset?

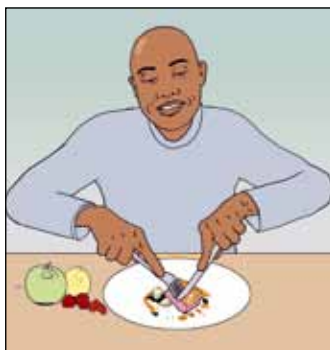
Du kan begynne på skolen igjen når du føler deg frisk nok til det. Prøv det ut og se om det føles greit for deg. Hvis det føles greit, kan du gå på skolen og gjøre skolearbeid som før. Det kan nok være lurt å forklare situasjonen for læreren din, særlig hvis du må være mye borte fra skolen på grunn av sykdommen. Denne brosjyren kan være til hjelp.

Kan jeg drive med sport?

Ja, når du føler deg sterk nok til det. Ikke begynn for tidlig med tunge øvelser. Hvis du liker å drive med sport, kan du begynne å trene igjen **litt etter litt**. Sport og trening i riktige mengder er bra for helsen din.

Mat og drikke

Mat og drikke hjelper kroppen din med å bekjempe tuberkulosen. Men når man er syk, kan det være vanskelig å spise og drikke. Noen ganger gjør også TB-medisinen at pasienten mister matlysten.



Det er viktig at du spiser og drikker, selv om det er vanskelig!

Råd om mat og drikke

Noen pasienter som kommer fra andre land enn Norge, sier at de vet hva som er sunn mat i hjemlandene sine, men at de er usikre på hva som er sunn mat i Norge. Her er noen generelle råd om hva som er bra å spise og drikke.

Mat: Mat som er bra å spise er blant annet: Fisk, kjøtt, bønner, grønnsaker, frukt, egg, grøt, ris og poteter. Spis det du pleier å spise, men hvis du har gått mye ned i vekt eller har blitt underernært, er det lurt å prøve å spise litt ekstra fet mat og mat som inneholder mye proteiner. Fet fisk (for eksempel laks eller makrell), kylling eller annet kjøtt, og mat som inneholder planteoljer, vil i så fall være bra for deg. Det viktigste rådet om mat er å spise det du liker.

Det er viktig at du spiser godt, slik at kroppen din får energi til å bekjempe sykdommen. En svak kropp har lite styrke til å kjempe mot tuberkulose.

Hvis du har dårlig matlyst, kan du prøve noen av disse rådene fra pasienter:

- Spis mat du liker
- Spis lite og ofte
- Spis frukt eller drikk fruktjuice
- Spis grønnsaker, spesielt grønne grønnsaker
- Prøv å være fysisk aktiv, så mye du har overskudd til

Hvis du ikke orker å spise så mye, kan det også være lurt å ta kosttilskudd. Noen TB-pasienter har behov for ekstra tilskudd av vitamin D og vitamin B. Snakk med legen din eller en annen helsearbeider om dette.

Matlysten vil komme tilbake når du begynner å føle deg bedre. Dette skjer vanligvis når du har tatt medisiner i ca. to uker, men det kan ta lengre tid.

Hvis du er innlagt på sykehus, har du rett til å velge din egen meny.

Drikke: Det er viktig å drikke mye, gjerne rundt to liter om dagen hvis du klarer. Drikk vann, og gjerne fruktjuice. Fruktjuice er sunt fordi det inneholder vitaminer.

Alkohol: Når du går på TB-behandling, trenger kroppen din all sin styrke for å bekjempe sykdommen. Både TB-medisinene og alkohol fordøyes i leveren, så hvis du drikker alkohol mens du går på TB-behandling, må leveren din jobbe veldig hardt. Derfor er det aller best å ikke drikke alkohol i denne perioden. Hvis du ønsker å drikke alkohol av og til, bør du snakke med legen din om det.



Spise alene eller sammen med andre?

Å spise sammen med andre er ofte en god anledning til å være sosial. Pasienter som har hatt dårlig matlyst, har også fortalt at de synes det er lettere å spise når de er sammen med andre. Det er trygt å spise sammen med TB-pasienter – også å dele tallerken, gaffel og kniv med dem. Tuberkulose kan ikke smitte ved at man spiser sammen eller deler bestikk! (Se side 6 om hvordan tuberkulose smitter.)



Det er trygt å spise sammen med TB-pasienter.

Spørsmål fra pasienter om mat



Jeg har blitt fortalt at jeg må spise godt, men jeg har ingen matlyst. Hvordan kan jeg få bedre matlyst?

Å spise små porsjoner av mat du liker, ofte, kan hjelpe på matlysten. Du kan også prøve å drikke fruktjuice og å spise frukt og grønnsaker, særlig grønne grønnsaker. Frisk luft og fysisk aktivitet kan også gi bedre matlyst.

Hvor kan jeg få gode råd om mat mens jeg går på TB-behandling?

Du kan spørre TB-koordinatoren din, legen din, en hjemmesykepleier, en person som jobber med ernæring eller en annen TB-pasient om råd.

Røyking

Lunge-TB gjør lungene dine syke og svake, men alle former for tuberkulose kan svekke lungene og kroppen din. Røyking gjør lungene dine svakere. Når du røyker, trekker du røyk inn i lungene slik at de må jobbe hardt, selv om de er syke. Røyk irriterer syke lunger og kan gjøre at du hoster mer.

Når kroppen din er svekket av tuberkulose og av røyking, kan det bli lettere for andre sykdommer å angripe deg, særlig i lungene. Dette kan gjøre at det tar lengre tid å bli frisk.

Røyking gjør deg også mindre sulten, og gjør det vanskelig for kroppen å bli sterk og bekjempe tuberkulosen. Derfor er det best å unngå å røyke, særlig hvis man har lunge-TB.



Det er best å ikke røyke
når man har tuberkulose.

Alle som har prøvd å slutte å røyke, vet at det er veldig vanskelig. Be om hjelp fra noen som har klart å slutte, eller fra profesjonelle som har gode råd (for eksempel Røyketelefonen: 800 400 85).

Noen mener det er lurt å slutte gradvis: Tell hvor mange sigaretter du røyker hver dag, og røyk én mindre for hver dag, helt til du kan slutte. Du kan også prøve å finne en erstatning for røyken, for eksempel (nikotin)tyggegummi eller nikotinplaster.

Du kan også prøve å kjenne etter hva som skjer i kroppen din når du røyker, og spørre deg selv: "Jeg har tuberkulose. Ønsker jeg å gi lungene mine tid til å bli friske, og ikke gjøre det vanskeligere ved å røyke?" En ting er sikkert: Hvis du slutter å røyke, vil lungene dine bli bedre.

Hvis du likevel ikke klarer å slutte å røyke, så husk at personer som røyker, også blir friske av tuberkulose.



Sex

Når du går på TB-behandling, er det er ingen medisinsk grunn til å la være å ha sex. Det å ha sex med partneren din kan være bra for dere begge, og gjøre at dere føler dere optimistiske. Som en pasient sa: "Det gir meg ro i hjertet og gjør meg avslappet". Det å føle deg nær partneren din kan være viktig for å bli bedre.



Å ha sex med partneren din kan være bra for dere begge.

Men det å ha sex kan også være anstrengende, hvis du føler deg presset til det eller du ikke føler deg frisk nok. Da kan det ta energi ifra deg, istedenfor å gi deg energi. Særlig menn bør være oppmerksomme på at konene eller partnerne deres som går på TB-medisin, kanskje ikke føler seg sterke nok til å ha sex, og at de kanskje ikke tør å si ifra om dette.

En av TB-medisinene (Rifampicin) gjør at p-piller ikke virker. Diskuter med legen din hvilke andre effektive prevensjonsmidler du kan bruke.

Tuberkulose og graviditet

Det er best å unngå å bli gravid mens man går på TB-behandling. TB-medisinene er sterke, og det kan derfor være uheldig for deg og barnet at du går på TB-behandling mens du er gravid. Hvis du planlegger å bli gravid, er det best å vente til du har blitt frisk av tuberkulosen.

Hvis du allerede er gravid når det blir oppdaget at du har tuberkulose, vil du bli undersøkt av flere spesialister. Til tross for at det ikke anbefales å bli gravid i denne situasjonen, går det vanligvis bra å gjennomføre et svangerskap. Gravide som har tuberkulose, blir derfor sjelden rådet til å ta abort. Hvis du er gravid, er det ekstra viktig at du får i deg nok mat og riktig næring.

Du vil bli fulgt opp med grundige undersøkelser av både tilstanden til barnet og din egen tilstand. TB-behandlingen starter vanligvis i den fjerde måneden av svangerskapet, men hvis tuberkulosen har kommet langt, starter behandlingen tidligere.

Hvis du er ferdig med TB-behandlingen når barnet blir født, kan du ha barnet hos deg etter fødselen. Men hvis du fortsatt har smittsom tuberkulose, kan du ikke være sammen med barnet. Barn har liten motstandskraft mot sykdom, og kan derfor bli smittet av tuberkulosen din. Så snart det vises på prøver at tuberkulosen din ikke lenger er smittsom, kan du være sammen med barnet ditt.

Noen spørsmål fra TB-pasienter om sex og graviditet



Er det sant at man kan få tuberkulose gjennom samleie?

Nei, tuberkulose smitter ikke gjennom samleie. Tuberkulose smitter ved at man puster inn TB-bakterier fra luften (se side 6).

Jeg er TB-pasient, og har en partner som ikke er syk. Vi har det bra med å kysse. Kan tuberkulose også smitte gjennom kyssing, eller kan vi fortsette?

Du kan ikke smitte noen – heller ikke gjennom kyssing – etter at du har gått på effektiv behandling i to–tre uker (se side 8). Så du kan trygt kysse partneren din.

Jeg går på TB-behandling og føler meg bedre. Partneren min har lyst til å ha sex, men jeg har ikke lyst eller krefter til å ha sex. Hva kan jeg gjøre?

Det er viktig å ikke presse seg til å ha sex før du føler for det. Det er lurt å snakke med partneren din om hvordan du føler det. Siden du er bedre nå, vil lysten og kreftene til å ha sex sannsynligvis komme etter hvert.

Når jeg har sex, puster jeg veldig mye. Er det belastende for lungene mine?

Å ha sex er en form for fysisk aktivitet, så på samme måte som med annen fysisk aktivitet, er det viktig at du tar hensyn til hvordan du føler deg. Men hvis du ikke føler deg dårlig, tåler lungene dine helt sikkert at du har sex.

Er det noe i TB-medisinen som gjør at man slutter å ha lyst på sex? Eller er det alltid sånn når man er syk?

TB-medisiner er laget for å drepe TB-bakteriene, ikke for å drepe lysten til å ha sex. Men når du føler deg syk og svak, kan det hende du ikke har lyst til å ha sex. Lysten på sex kommer vanligvis tilbake når man begynner å føle seg bedre. For noen skjer dette tidlig i behandlingen, for andre skjer det senere.





Noen mister lysten på sex når de går på TB-behandling.

Jeg er gravid og går på TB-behandling – vil babyen min også få TB?

Nei, du kan ikke smitte barnet ditt med tuberkulose mens du er gravid. Det er best å unngå å bli gravid mens du tar TB-medisiner, men hvis du allerede er gravid, se avsnittet om tuberkulose og graviditet på side 33.

Jeg er en mann som har gått på TB-behandling i to måneder. Kan kona mi kan bli gravid?

Ja, TB-medisiner påvirker ikke menns fruktbarhet, så menn som går på TB-medisiner, kan gjøre kvinner gravide. Men det er best å vente til du er frisk med å planlegge graviditet. Det å vente barn og få barn er ofte krevende, så det er en fordel at dere begge er friske og i god form.

Sosialt liv når du har tuberkulose

Det å ha tuberkulose kan påvirke det sosiale livet til den som er syk. Noen pasienter føler seg i god form og fortsetter sine sosiale liv som før – dette er flott! Men for andre er det vanskeligere. Pasienter som føler seg dårlige og slitne over lang tid, kan oppleve at det blir vanskelig å fortsette sine sosiale liv. Det kan være vanskelig for dem å holde seg i aktivitet og holde kontakt med mennesker de kjenner. Mange pasienter synes også det er vanskelig å snakke om at de har tuberkulose, og dette kan gjøre at situasjonen blir vanskelig for dem.

Dette avsnittet om tuberkulose og sosialt liv er først og fremst beregnet på pasienter som opplever at sykdommen har gjort det sosiale livet deres vanskelig. I avsnittet beskriver vi først noen vanlige problemer som pasienter har fortalt oss om, deretter presenterer vi råd og forslag til løsninger på disse problemene.

Å være redd

Mange TB-pasienter er redde og skjuler sykdommen sin for andre. De skjuler den vanligvis fordi de frykter at folk som får vite at de har tuberkulose, vil holde seg unna dem, nekte å spise sammen med dem, og lignende ting. Så selv om pasientene egentlig ønsker å fortelle venner og andre at de har tuberkulose, gjør denne redselen at de ikke tør å være åpne om sykdommen.



Noen pasienter er redde for å snakke med andre om sykdommen.

Mennesker som har kontakt med TB-pasienter, er også ofte redde. Grunnen til at de er redde, er vanligvis at de ikke har nok kunnskap om sykdommen. Mennesker som ikke har nok kunnskap, har sine egne ideer eller lager sine egne forklaringer. Mange er for eksempel redde for å bli smittet fordi de ikke vet at TB-pasienter som tar medisinen sin hver dag, ikke kan smitte andre.

Noen mennesker viser sinne overfor TB-pasienter, og nekter å snakke med dem. Noen pasienter blir også isolert av venner og slektninger, eller forlatt av partnerne sine. Pasientene kan bli oppfattet som “syndere”, som om de har en “forbannelse” over seg, eller er ofre for ulykker av forskjellige slag. Å oppleve dette føles forferdelig for en som er syk, og som kjemper mot en alvorlig sykdom. Det føles urettferdig.

Det er nyttig å vite at når folk er sinte, eller når de anklager eller unngår TB-pasienter, er det som regel egentlig fordi de er redde. Å innrømme eller vise at de er redde, er veldig vanskelig for de fleste mennesker. Derfor hender det at de dekker over redselen sin, og viser sinne istedenfor.

Når folk har kunnskap om tuberkulose og vet at personer som tar effektive TB-medisiner ikke kan smitte andre, vil de være bedre i stand til å gi personer med tuberkulose omsorg og støtte.



Å føle seg ensom og deprimert

Mange TB-pasienter forteller at de er ensomme og har perioder hvor de føler seg deprimerede. En pasient sa: "Da jeg innså alvorret med sykdommen, ble jeg deprimert. Jeg sluttet å snakke med folk, til og med i telefonen. Jeg isolerte meg helt."



Noen pasienter føler seg ensomme og deprimerede i perioder.

Det er forståelig at pasienter kan føle seg ensomme. Noen opplever at sykdommen gjør det vanskelig å være sosialt aktiv, og de tør ikke å snakke med andre om hvordan de har det. Og noen pasienter føler seg deprimerede fordi de ikke orker å gjøre ting de pleier å gjøre og liker, og synes derfor det er vanskelig å være optimistiske og legge planer for fremtiden.

Flertallet av TB-pasienter i Norge kommer fra andre land, og mange føler at situasjonen deres derfor er ekstra vanskelig. Å ikke ha familiemedlemmer rundt seg, å ha språkproblemer, eller å være uvant med maten, klimaet og samfunnet i Norge, er ting som mange pasienter synes er vanskelige.



Noen pasienter føler seg utenfor i Norge, særlig den første tiden de er her.



For mange pasienter går ensomheten og følelsen av depresjon over, eller blir redusert, når de begynner å føle seg friskere, og/eller når de har vært i Norge en stund og har vent seg til å bo her. For andre tar det lengre tid. I det neste avsnittet presenterer vi noen råd fra pasienter og helsearbeidere om hvordan du kan få det bedre i perioden du er syk.

Hva kan du gjøre for å få det bedre sosialt og følelsesmessig mens du er syk?

Det fins mange måter å håndtere de sosiale og følelsesmessige utfordringene som sykdom kan skape. Enhver person må finne ut hva som fungerer best for ham/henne. Men ut ifra det både pasienter og helsearbeidere har fortalt oss, ser det ut til at det å kunne dele erfaringer med andre, samt å holde seg i aktivitet, virker positivt for de fleste pasienter.

Å dele erfaringer / snakke om sykdommen

Det er mange pasienter som ikke snakker med andre om sykdommen sin. De er ofte redde for at folk skal bli sinte, redde eller fordømme dem hvis de får vite at de har tuberkulose. Det er naturlig å prøve å beskytte seg mot slike negative reaksjoner. Likevel har vi den erfaringen at pasienter som klarer å være åpne om sykdommen sin, har stor fordel av dette. En pasient sa:

Det gir meg trøst å snakke om tuberkulosen min. Det hjelper meg. Jeg er ikke den eneste som har tuberkulose, og jeg kommer ikke til å bli den siste. Hvorfor skulle jeg skjule det da? Grunnen til at mange skjuler det, er at de ikke har nok kunnskap. Når jeg forteller folk om hva jeg går igjennom, føler jeg meg lettet. Jeg kan ikke se noen grunn til å være negativ i forhold til tuberkulose. Jeg har ikke fått det på grunn av noe galt jeg har gjort, det er bare uheldig at jeg har fått det.

Mann, 28 år

Åpenhet gir deg mulighet til å få støtte fra andre mennesker. Hvis ingen vet at du er syk, er det heller ingen som kan vite at du trenger støtte. Og åpenhet kan redusere frykt: Når folk er godt informerte om tuberkulose, vil de føle seg trygge og ikke lenger være redde for tuberkulosen din. Slik kan åpenhet motvirke både frykt og ensomhet.



Pasienter som er åpne om sykdommen har oftest stor fordel av dette.

Hvis du synes det er vanskelig å være åpen om at du har tuberkulose, men likevel har bestemt deg for å snakke om det, er det lurt å tenke igjennom når det vil være best for deg å gjøre det. Hvis du føler deg svak og sliten, kan det kanskje være lurt å vente litt. Det å gjøre ting man gruer seg for, koster krefter, derfor kan det være lurt å vente til du føler deg litt sterkere. Begynn å snakke med noen du stoler på eller føler nærhet til. For mange pasienter er det nok å fortelle om sykdommen til dem som står dem nærmest, slik som nære venner og slektninger.

Du kan også snakke med en helsearbeider som du stoler på, for å få støtte og råd. Og det er mulig å få støtte fra frivillige organisasjoner, dersom du for eksempel ønsker å snakke anonymt med noen. Gjennom LHL kan du komme i kontakt med andre pasienter eller tidligere pasienter, som har lignende erfaringer som deg. Dette kalles likemannsarbeid. Mange synes det er en veldig stor støtte å snakke med noen som har opplevd noe av det samme som dem selv.

Det går også an å kontakte organisasjoner som Røde Kors, Flyktningehjelpen, Frivillighetssentralen eller kommunen du bor i for å få en kontaktperson eller støttekontakt (se også avsnittet "Praktiske opplysninger" bakerst i brosjyren). Du kan også spørre TB-koordinatoren din om hvilke hjelpeordninger som fins der du bor.

Dersom du føler at du trenger profesjonell hjelp for å håndtere ensomhet og depresjon, kan du også snakke med TB-koordinatoren eller legen din.

Å holde seg i aktivitet

Det å holde seg i aktivitet vil kunne bidra til å motvirke følelsen av depresjon. Hvis du har mye tid til å være alene og tenke, kan det være tungt. Det er derfor lurt å prøve å holde seg litt aktiv og fokusere på andre ting i tillegg til sykdommen. Du trenger ikke å gjøre ting som krever mye; et par små oppgaver eller aktiviteter om dagen kan være nok. Selvfølgelig vil du ha dager der du ikke klarer å gjøre noen ting – det er helt greit!

Prøv å innføre noen små rutiner i dagliglivet. Det å strukturere dagene vil sannsynligvis gjøre at dagliglivet blir mer meningsfullt, selv om du er syk og ikke kan leve det vanlige livet ditt. Prøv å finne ting å gjøre som får deg til å føle deg bedre; ting du kan gjøre selv om du er syk: Lytt til god musikk, se på TV, les et blad – gjør ting du liker!

Et generelt råd om hvordan du kan takle perioder med sykdom, når det virker som om tiden står stille og du ikke gjør noen framskritt, er å sette deg små mål som er oppnåelige (istedenfor store mål som er vanskelige å nå på grunn av tilstanden din). Å mestre noe – selv små ting – vil ofte gjøre at du føler deg bedre og mer optimistisk. En pasient som hadde problemer med bena sine, og som derfor hadde sittet i rullestol, sa dette:

For å takle en slik situasjon, må du fokusere på én ting av gangen. Først måtte jeg komme meg ut av rullestolen. Det neste var å kvitte meg med krykken. Man må ha et mål å forfølge. Så lenge man er et menneske, slutter man ikke å sette seg mål. Til sist vil jeg lære meg å løpe som Haile Gebrselassie.

Mann, 25 år

Det kan være lurt å “føre regnskap” over aktiviteter og små mål som du har oppnådd. Skriv det ned! Dette kan virke oppmuntrende fordi det vil gjøre det tydeligere for deg selv at du gjør fremskritt, og hjelpe deg til å fokusere på noe positivt.

Noen pasienter føler at de har for lite penger, og at den økonomiske situasjonen deres begrenser livet deres mye. Mange sosiale aktiviteter, som å gå på kino eller kafé, koster mye i Norge. Hvis du har dårlig råd, kan du prøve å finne aktiviteter i nærmiljøet ditt som ikke koster penger. Slike aktiviteter fins de fleste steder.

Gjennom likemannsarbeidet arrangerer LHL aktiviteter og sosiale treff for pasienter mange steder i landet. Disse aktivitetene koster vanligvis ikke mye. Du kan også kontakte kommuneadministrasjonen der du bor, eller organisasjoner som Røde Kors og Frivillighetssentralen, og forhøre deg om hvilke tilbud de har. Se også kapittel 4 i denne brosjyren for mer informasjon om økonomiske rettigheter.



Det er bra å være sosial og holde seg i litt aktivitet.

Og husk: Denne tilstanden vil ikke vare for alltid – du vil bli bedre!



Kapittel 4: Tuberkulose og økonomisk situasjon

“Det er ikke nok å få behandling for sykdommen. Jeg må kunne leve godt, og ha noe å spise. Det å føle sikkerhet for disse tingene betyr veldig mye når jeg er syk.”

Kvinne, 40 år

Å ha økonomisk trygghet er viktig, særlig når man er syk. Det er viktig at pasienter slipper å bruke for mye krefter på å bekymre seg om økonomiske spørsmål, slik at de kan konsentrere seg om å bli friske. Både TB-medisiner, legeundersøkelser og prøver som TB-pasienter må ta, er gratis. Alle personer som behandles for tuberkulose i Norge, har også rett til å få økonomisk støtte til å dekke sine grunnleggende behov.

I dette kapitlet beskriver vi regler om økonomiske rettigheter som er relevante for TB-pasienter i Norge. Du kan også spørre TB-kordinatoren din om hjelp til å få informasjon om økonomiske rettigheter.

Hvis du ikke har lovlig opphold i Norge, har du likevel rett til behandling for tuberkulose og til gratis TB-medisiner. Og husk at helsepersonell har taushetsplikt, det vil si at de ikke har lov til å gi opplysninger om deg til noen andre (heller ikke til politiet eller utlendingsmyndighetene). Så selv om du ikke har lovlig opphold i Norge, kan du altså trygt oppsøke helsevesenet i Norge.

Regler for dekning av utgifter når du har tuberkulose

Behandling av tuberkulose er gratis i Norge. Alle TB-medisiner, legeundersøkelser og prøver er gratis for pasientene. Reiser som er nødvendige for behandlingen, er også gratis, men du må vanligvis legge ut for reisen først og få penger tilbake etterpå. Det er bare dersom du trenger medisiner mot bivirkninger eller bandasjer til stell av sår (for eksempel dersom du har lymfeknute-TB), at du noen ganger må betale en del av utgiftene selv.



Utgifter til medisiner

Medisiner mot tuberkulose er gratis. Medisiner mot bivirkninger er ikke gratis, men i noen tilfeller kan du få tilbake en del av utgiftene du har hatt til slike medisiner. I Norge er det slik at medisiner skrives ut på to forskjellige slags resepter – hvit resept og blå resept. Når medisiner skrives ut på hvit resept, må pasientene i utgangspunktet betale for medisinen selv. For medisiner på blå resept betaler pasientene bare en del av det medisinen koster.

Medisiner mot bivirkninger skrives vanligvis ut på hvit resept, og du må derfor betale full pris når du kjøper dem på apoteket. Hvis du har store utgifter til slike medisiner, kan det likevel hende at du har rett til å få tilbake en del av det du har betalt. For noen typer medisiner på hvit resept kan pasientene få tilbake 90 % av det de har betalt, dersom de har hatt utgifter som går over et bestemt beløp i løpet av et år (i 2010 er dette 1600 kroner for et år). Ordningen gjelder dessverre ikke for medisiner mot allergi og smertestillende medisiner, som noen TB-pasienter tar (dersom de får kløe eller smerter i kroppen som en bivirkning av TB-medisinene).

For å få tilbake penger for medisiner på hvit resept må du fylle ut et skjema fra Helseøkonomiforvaltningen – HELFO – og sende det til HELFO-kontoret du tilhører. Sammen med skjemaet må du sende kvittering fra apoteket med navnet ditt, navnet på medisinen, prisen på medisinen, datoen du kjøpte den, navnet på legen som har skrevet ut medisinen og stempel fra apoteket. Du kan få tilsendt søknadsskjema fra HELFO, eller laste det ned fra www.nav.no eller www.helfo.no.

Hvis medisinen du bruker mot bivirkninger blir skrevet ut på blå resept, betaler du bare 36 % av det medisinen egentlig koster når du kjøper dem på apoteket, og du betaler aldri mer enn en viss sum per gang (i 2010: 520 kroner per gang for medisiner til tre måneder). Det du betaler selv kalles egenandel. Hvis utgiftene dine til egenandeler kommer over en bestemt sum i løpet av et år, vil du få tilbake det du har betalt for mye, og du vil slippe å betale flere egenandeler resten av året. Alle egenandeler du betaler skal skrives opp på et "egenandelskort" (som du får på apoteket eller hos legen). Grensen for hvor mye man skal betale i egenandeler per år, endrer seg (i 2010 er det 1840 kroner).



Hvis du har store utgifter til medisiner mot bivirkninger, kan du få tilbake penger. Ta derfor vare på kvitteringer.

For å få tilbake penger og/eller å slippe å betale flere egenandeler, må du søke Arbeids- og velferdsforvaltningen – NAV. Send inn egenandelskortet ditt til NAV-kontoret der du bor når du har nådd grensen. Du vil da få tilbake det du har betalt for mye, og du vil få tilsendt et “frikort” som viser at du ikke skal betale flere egenandeler det året. Lever frikortet når du henter medisin på apoteket, så slipper du å betale for medisinene. Når du har fått frikort, slipper du også å betale for legebesøk – selv om du går til legen på grunn av andre ting enn tuberkulosen.

For medisiner på blå resept til barn under 12 år og til minstepensjonister betaler man ingen egenandel.

Utgifter til reise

Noen pasienter må reise mye i forbindelse med behandlingen. Alle reiser som er nødvendige i forbindelse med TB-behandling, er gratis, men det er vanligvis slik at pasientene må betale reisen selv når de kjøper den, og få penger tilbake etterpå. Hovedregelen for at man skal kunne få penger tilbake, er at man reiser på den billigste måten; med buss, tog eller båt.



Hvis du er frisk nok, ta offentlig transport når du skal til behandling.

For å få tilbake penger du har betalt for en reise, må du få hjelp av TB-kordinatoren din til å fylle ut og sende inn et reiseregningsskjema. Sammen med reiseregningen må du legge ved en bekreftelse på at du har vært innkalt til undersøkelse eller behandling (timekort, innkalling eller lignende), samt noe som bekrefter at du har møtt opp (du kan få en bekreftelse av TB-koordinator eller sykepleier på sykehuset når du er til kontroll) og billetter eller kvitteringer på at du har betalt reisen.

Hvis du er så syk at det er vanskelig for deg å reise med disse transportmidlene, kan du få dekket utgifter til å reise på en annen måte, for eksempel med taxi. Legen din, TB-koordinatoren din eller NAV-kontoret ditt kan da skrive ut en rekvisisjon til deg som gjelder som betaling for reisen. Når du har fått en reiserekvisisjon, er det vanligvis slik at du må bestille reisen gjennom et “kjørekontor” på stedet du bor, men noen steder i

landet kan du også bestille uten å gå gjennom kjørekontoret. Du kan gå inn på nettsiden www.pasientreiser.no eller www.nav.no for å finne ut hvilke regler som gjelder der du bor, eller du kan spørre TB-kordinatoren din om hjelp til å ordne reisen.



Pasienter som er for dårlige til å ta offentlig transport, kan ta taxi.

Økonomiske støtteordninger

Her gjør vi rede for økonomiske støtteordninger som kan være aktuelle for personer som har eller har hatt tuberkulose (reglene kan endre seg - NAV har full oversikt over hvilke regler som gjelder til enhver tid):

Sykepenger

Hvis du har jobb og blir sykmeldt fra jobben på grunn av tuberkulose, kan du få sykepenger. Personer som har jobbet i Norge i minst fire uker, har rett til å få sykepenger. Det er mulig å få sykepenger i opp til et år. På side 28 har vi beskrevet reglene for sykepenger nærmere.

Rehabiliteringspenger (fra 2010 kalt arbeidsavklaringspenger)

Hvis du har vært syk eller ute av stand til å jobbe i et år, kan du i noen tilfeller ha krav på rehabiliteringspenger. Rehabiliteringspenger er stønad til livsopphold mens man er under behandling. Du kan søke om dette hvis du har hatt sykepenger og fremdeles er ute av stand til å jobbe etter at perioden med sykepenger er over (etter et år), eller hvis du på grunn av sykdommen har vært minst 50 % arbeidsufør i et år. Målet med rehabiliteringspenger er å gi støtte slik at folk kan komme (tilbake) i jobb. Det er mulig å få rehabiliteringspenger i opp til et år. For å få rehabiliteringspenger må du søke det lokale NAV-kontoret ditt.



Attføring (fra 2010 kalt arbeidsavklaringspenger)

Hvis sykdommen har gjort at du har fått varig nedsatt evne til å arbeide, eller at mulighetene dine til å velge yrke har blitt begrenset (hvis du for eksempel har måttet avbryte en utdanning på grunn av sykdommen), kan du søke om attføring. Hensikten med attføring er å skaffe personer arbeid eller å bidra til at de kan beholde arbeidet de har. Du må søke det lokale NAV-kontoret ditt om attføring.

Sosialhjelp

Hvis ingen av ordningene vi har beskrevet over er aktuelle for deg, og du ikke har jobb eller er i stand til å jobbe, har du likevel rett til økonomisk støtte. Alle som oppholder seg lovlig i Norge, har rett til å få økonomisk hjelp til å dekke sine grunnleggende behov (det vil si mat, klær, bolig, oppvarming og noen sosiale aktiviteter) dersom de av en eller annen grunn ikke er i stand til å tjene penger til dette selv. Slik støtte kalles sosialhjelp. Det er ingen faste regler for hvor mye man får i sosialhjelp. Du må henvende deg til kommunen du bor i for å få opplysninger om dette.

For å få sosialhjelp, må du søke NAV-kontoret eller sosialkontoret der du bor.

Spørsmål fra pasienter om økonomi



Jeg har blitt diagnostisert med tuberkulose – vil det bli dyrt?

Nei. Medisiner mot tuberkulose er gratis for alle. Du har også rett til å få dekket en stor del av andre utgifter du har i forbindelse med sykdommen (se hva vi har skrevet i dette kapitlet om utgifter til medisiner, utgifter til reiser og om frikort).

Hvorfor er ikke medisiner mot bivirkninger gratis slik TB-medisiner er?

Medisiner mot smittsomme sykdommer som kan skape alvorlige helseproblemer i befolkningen, er gratis. Fordi det er viktig at alle får behandling for slike sykdommer, og for å unngå at smitte spres, er medisinene gratis. Dessverre er det bare medisinene som er nødvendige for å gjøre pasientene friske, som er gratis, og ikke medisiner mot bivirkninger. Men selv om medisiner mot bivirkninger ikke er gratis, vil du kunne få tilbake en stor del av utgiftene du har til slike medisiner – se siste del av avsnittet om utgifter til medisiner i dette kapitlet.

Jeg er TB-pasient og har to små barn. Jeg synes ofte det er slitsomt og vanskelig å ta meg av barna nå når jeg er syk. Kan jeg få hjelp til dette?

Det går an å søke om hjemmehjelp eller hjelp som kalles “brukerstyrt personlig assistanse” (BPA), hvis du har stort behov for hjelp i hjemmet mens du er syk. Det er ikke så mange som får innvilget slik hjelp, men hvis du er veldig dårlig, og du ikke bor sammen med noen som kan hjelpe deg, er det verdt å prøve å søke. Du kan snakke med fastlegen din eller TB-koordinatoren din om dette, og be om hjelp til å søke.

Jeg har store utgifter mens jeg er syk, blant annet til blodprøver og medisiner mot bivirkninger som jeg er veldig plaget av. Jeg får bare ca. 4000 kroner per måned til å leve for – hvordan kan dette være nok?

Som TB-pasient skal du ikke betale for blodprøver eller andre prøver som er nødvendige for behandlingen. Men det hender noen ganger at de som jobber på legekontorer og lignende ikke er klar over dette, eller at de glemmer det. Du kan få tilbake penger fra HELFO hvis du har kvittering som viser hvor mye du har betalt. Har du ikke kvittering, kan du gå tilbake til stedet du tok prøvene og be dem om å skrive ut en til deg.

Du kan kanskje også få dekket en del av utgiftene du har til medisiner med bivirkninger (se avsnittet om utgifter til medisiner). Reglene om stønad til livsopphold sier også at alle som bor lovlig i Norge, har rett til økonomisk støtte som sikrer dem en “anstendig livsførelse”, det vil si at man skal få støtte til å dekke sine grunnleggende behov. Kanskje du kan få noen (for eksempel på NAV) til å gå gjennom hva du har av utgifter og inntekter, og se om du har krav på å få mer støtte enn du får nå.

Se også side 47 for opplysninger om steder du kan henvende deg for å få hjelp.



Det er mulig å få hjelp av en sosionom eller lignende til økonomiske spørsmål.



Hvor kan jeg henvende meg for å få hjelp og informasjon om økonomiske rettigheter?

Hvis du er innlagt på sykehus, kan du vanligvis få snakke med en sosionom som kan hjelpe deg med økonomiske spørsmål. Du kan også gå inn på www.nav.no eller www.helfo.no for å finne informasjon om pasienters rettigheter.

Hvis du trenger hjelp til å finne ut mer om dine økonomiske rettigheter eller til å få gjennom noe du mener å ha krav på, er det mulig å henvende seg til pasientombudet i fylket du bor i (www.shdir.no/pasientombudet), LHLs pasientombud (al@lhl.no) eller Rettighetssenteret ved Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, som jobber med spørsmål om rettigheter for funksjonshemmede og personer med kronisk sykdom (rettighetssenteret@ffo.no). Se også avsnittet “Praktiske opplysninger” bakerst i brosjyren.

Praktiske opplysninger

Her har vi samlet noen internettadresser og telefonnumre som kan være nyttige for deg som TB-pasient i Norge:

Rettigheter/ praktisk hjelp

NAV: Arbeids- og velferdsforvaltningen

Her kan du henvende deg for å få informasjon om helsetjenester og sosiale tjenester i Norge, og om hvilke rettigheter du har som pasient.

Internett: www.nav.no
Telefon: 810 33 810 (automatisk informasjons- og servicetelefon)

Pasientombudet

Pasientombudet arbeider for å ivareta pasientens behov, interesser og rettigheter.

Hvis du har opplevd noe i helsevesenet som du ønsker å diskutere med noen, kan du ta kontakt med pasientombudet i fylket der du bor. Pasientombudet kan gi deg informasjon om rettigheter du har som pasient eller pårørende, og kan hjelpe deg med spørsmål eller klager til helsevesenet.

Internett: www.shdir.no/pasientombudet (her finner du også adresser og telefonnumre til alle pasientombudene i Norge).

Rettighetssenteret ved Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Rettighetssenteret jobber med rettigheter for personer med funksjonshemming og kronisk sykdom. De som jobber her, svarer på spørsmål fra funksjonshemmede og kronisk syke, pårørende og andre, og kan gi rettshjelp.

E-post: rettighetssenteret@ffo.no
Telefon: 22 79 90 60

LHLs pasientombud

Her kan TB-pasienter henvende seg for å få hjelp og svar på spørsmål om rettigheter.

E-post: al@LHL.NO
Telefon: 22 79 93 00 (LHLs sentralbord – spør etter pasientombudet)

Helseinformasjon

Folkehelseinstituttet

Her kan du finne informasjon om tuberkulose og behandlingssystemet i Norge.

Internett: www.fhi.no

Røyketelefonen: 800 400 85

På røyketelefonen kan du få informasjon og råd hvis du vil slutte å røyke. Når man slutter å røyke, hjelper det ofte bare å snakke med noen!

Telefonen er åpen mandag–fredag kl. 9–18 (i perioden 23. juni – 8. august: mandag–fredag kl. 9–16).

Informasjon om sosiale tiltak

Frivillighetssentralene

Frivillighetssentraler er møteplasser for folk som bor i samme nærmiljø. Sentralene organiserer sosiale aktiviteter og formidler kontakt mellom mennesker. Det fins frivillighetssentraler over hele landet. For å finne sentralen nærmest der du bor, kan du gå inn på www.regjeringen.no og søke på frivillighetssentraler.

Røde Kors besøkstjeneste

Røde Kors organiserer besøk til mennesker som ønsker noen å snakke med, eller som trenger litt støtte og oppmuntring i hverdagen. Besøksvenner kan komme hjem til deg (eller til institusjonen du bor på), eller dere kan møtes på en kafé eller lignende. Røde Kors arrangerer også turer, julefester og andre sosiale aktiviteter.

Ta kontakt med Røde Kors, eller be en venn, slektning, hjemmesykepleier eller andre om å hjelpe deg.

Internett: www.rodekors.no

Telefon: 05003

Det fins også andre frivillige organisasjoner som organiserer sosiale aktiviteter og hjelpetiltak for personer som har behov for det. Du kan henvende deg til kommuneadministrasjonen der du bor for å få opplysninger om hvilke tilbud som fins i lokalmiljøet ditt.



For immigranter og asylsøkere

Utlendingsdirektoratet (UDI)

Utlendingsdirektoratet er ansvarlig for innvandrings- og flyktningpolitikken i Norge. På nettsiden deres finner du informasjon om regler for opphold og arbeid i Norge, og du finner diverse søknadsskjemaer: www.udi.no

UDI har et eget nettsted for arbeidsimmigranter og immigranter: www.nyinorge.no

Norsk organisasjon for flyktninger og asylsøkere (NOAS)

NOAS jobber for å ivareta asylsøkeres interesser i Norge, og kan gi juridisk eller velferdsmessig hjelp til personer som søker eller har asyl/beskyttelse i Norge.

Internett: www.noas.org

Telefon: 22 36 56 60

Vil du lese mer om tuberkulose og få flere råd og historier fra pasienter? Da kan du gå inn på www.tbproject.org, et nettsted som er laget av og for personer med tuberkulose.

Eller vil du bli medlem av LHL?
Gå inn på nettsiden www.lhl.no



Brosjyren er utgitt av LHL, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, med støtte fra Helbings legat.

Redaksjonskomité: Ingunn Nordstoga, Torunn Hasler, Wolela Haile, Merete Taksdal, Mona Drage og Hedvig Fiske Amdal.

Illustrasjoner og grafisk utforming: horisontdesign

Trykk: Grøset

Brosjyren er utviklet i samarbeid med tuberkulosepasienter og helsepersonell som jobber med tuberkulose i Norge. Nasjonalt Folkehelseinstitutt har gitt faglige innspill og vært med på å kvalitetssikre brosjyren.

2. utgave, 2010.

I 1943 ble Tuberkuløses hjelpeorganisasjon stiftet i Norge av fem tuberkulosepasienter. Pasientene kjempet for retten til bedre behandling og bedre levekår, og for rett til trygd og arbeid. Tuberkuløses hjelpeorganisasjon var forløperen til LHL, som nå er en landsomfattende interesseorganisasjon for mennesker med hjerte- og lungesykdom og deres pårørende. Tuberkulose kan bekjempes, ikke bare med medisiner og helsetjenester, men også gjennom sosial-politiske tiltak for å bedre folks levekår. Tuberkulose er en alvorlig folkesykdom i mange land, og LHL arbeider fortsatt for å fremme tuberkulosepasienters rettigheter, både i Norge og internasjonalt. LHLs arbeid er motivert av solidaritet med sårbare grupper og respekt for menneskerettighetene.



Postboks 4375 Nydalen, 0402 Oslo
Besøksadresse: Sandakerveien 99, Oslo
Tlf. 22 79 93 00
E-post: post@lhl.no
www.lhl.no