

Veileder i likemannsarbeid for tuberkulosepasienter



Inkluderer veiledning for bruk av brosjyren
Du blir frisk av tuberkulose i likemannsarbeidet

Innhold

Hva er likemannsarbeid og hva gjør en likemann?	3
Viktige prinsipper i likemannsarbeidet	4
Ulike former for likemannsarbeid	5
- Likemannsarbeid via telefon eller internett	5
- Besøktjeneste	7
God kommunikasjon mellom likemenn	9
- Tillit	9
- Forståelse	10
- Motivasjon	11
Å møte personer i krise	12
Bruk av brosjyren <i>Du blir frisk av tuberkulose</i> i likemannsarbeidet	13
Generelle råd om hvordan brosjyren kan brukes	13
Råd om bruk av brosjyren i de ulike behandlingsfasene	14
- Mens personen ligger på isolat	14
- I behandlingsperioden mens pasienten bor hjemme	15
- Etter at behandlingen er avsluttet	17
Hvordan kan likemannen ta vare på seg selv?	18
Om å avslutte et likemannsforhold	18

Hva er likemannsarbeid og hva gjør en likemann?

Likemannsarbeid er møter, samtaler og erfaringsutveksling mellom mennesker som er i noenlunde samme situasjon. I vårt tilfelle foregår likemannsarbeid mellom personer som har, eller har hatt, tuberkulose. Den ene av partene i likemannsarbeidet – den som kalles likemannen – skal ha kommet lengre i sykdomsforløpet og ha bearbeidet situasjonen sin mer enn den andre. Likemannsarbeid kan foregå gjennom besøk på sykehus, hjemmebesøk, telefonsamtaler, kontakt via internett, eller andre former for møter som de involverte personene synes er nyttige.

Som likemann skal du først og fremst være til stede for den andre, lytte til det han eller hun forteller, og gi støtte og omsorg. Fordi du har egne erfaringer med å være syk, har du forutsetninger for å forstå den andre, og dette gjør deg til en verdifull samtalepartner. For den som er syk, betyr det ofte mye å oppleve at noen kan forstå hvordan hun har det. Det kan hjelpe ham eller henne til å føle seg mindre ensom.

Dersom den andre ønsker det, kan du også gi råd og veiledning, for eksempel om hvordan man kan takle sykdomsperioden og behandlingen. Du kan også hjelpe til med forslag til løsninger på praktiske problemer, gjerne basert på dine egne erfaringer.

Du som likemann er et bevis på at det er mulig å komme seg videre etter alvorlig sykdom. Dette skaper håp for andre. Kontakt med en likemann kan derfor gi den som er syk en form for støtte og motivasjon som verken slektninger, venner eller helsepersonell kan gi dem.

Kort oppsummert kan vi si at likemannsarbeid dreier seg om å lytte, om å gi omsorg, støtte, og veiledning, samt skape håp og motivasjon.

Viktige prinsipper i likemannsarbeidet

Taushetsplikt

Taushetsplikt er et avgjørende prinsipp i likemannsarbeid. Taushetsplikt innebærer at du som likemann ikke har lov til å fortelle andre om det du får vite gjennom likemannsarbeidet. Likemannsarbeidet bygger på tillit, og partene må kunne stole på hverandre. Den som er syk må kunne føle seg helt trygg på at likemannen overholder taushetsplikten.

Likeverdighet

I likemannsarbeidet skal partene møtes som likeverdige. Det er viktig at du som likemann viser respekt for den andre, og at du er tolerant i forhold til hans holdninger – for eksempel i forhold til politikk eller religion, eller holdninger knyttet til kulturell bakgrunn. Du som likemann må unngå å opptre belærende eller å kritisere den andres valg.

Å avklare forventninger

Det er viktig at partene i et likemannsforhold snakker om hvilke forventninger de har til ordningen. Ved at dere blir enige om hvor mye, og hva slags, kontakt dere skal ha, slipper den andre for eksempel å bli gående med et håp om mer kontakt enn det du som likemann kan tilby. Det er også et poeng at du som likemann ikke skal tilby mer enn det du egentlig orker eller har krefter til: Ingen har noe å vinne på at du forstrekker deg i forsøket på å hjelpe den andre! Avklaring av forventninger til likemannsforholdet gir derfor trygghet for begge parter.

Likemannen skal ha bearbeidet situasjonen sin

Likemannen skal ha bearbeidet situasjonen sin mer enn den andre, og ha den nødvendige avstanden til sykdommen sin. En likemann som ikke har en slik avstand, vil ikke kunne være til stede for den andre på en god måte. Du som likemann skal være der på den andres premisser, ikke for å snakke om deg selv.

Likemannen skal ikke opptre som en fagperson

Likemannen skal ikke opptre som en fagperson eller blande seg inn i den andres behandlingsopplegg. Helsepersonellet tar seg av de medisinske sidene ved den andres sykdom; din rolle som likemann er å være en likeverdig samtalepartner.

Ulike former for likemannsarbeid

Som nevnt, kan likemannsarbeid foregå på mange måter. Alle former for møter som du og den andre ønsker, kan være aktuelle. Hjemmebesøk, besøk på sykehus, og samtaler via telefon eller internett er de vanligste formene for kontakt. Men man kan også gå turer, lage trimgrupper eller matlagingsgrupper, eller finne på andre ting som passer begge parter.

Før du begynner som likemann, undertegner du en avtale med LHL som angir hva du forplikter deg til i likemannstjenesten. Avtalen omfatter formelle plikter som taushetsplikt, plikt til å gi beskjed hvis du ikke kan møte opp til avtaler, og løfte om å ikke gi råd om medisin og behandlingsopplegg. Utover disse punktene tilpasses avtalen den enkelte likemannen. Den utformes av likemannen og LHL i fellesskap, og angir også hva slags oppfølging du som likemann skal få fra LHL.

Vi er klar over at det kan variere fra periode til periode hvor mye en likemann kan stille opp. Derfor kan avtalen endres hvis du får behov for det. Det avgjørende er at LHL får beskjed hvis du må redusere. Det er viktig for LHL å ha oversikt over hva som foregår i likemannstjenesten, og dette kan sikres ved at likemennene gir tilbakemeldinger om hvordan de jobber. På denne måten kan LHL få et best mulig inntrykk av hvilke behov pasienter har, slik at vi kan sørge for kontinuitet i likemannstilbudet, og eventuelt endre tilbudet hvis det trengs.

Likemannsarbeid via telefon eller internett

Det er få tuberkulosepasienter i Norge, og pasientene bor spredt. For mange er det derfor mest aktuelt å kontakte en likemann via telefon eller internett. Noen foretrekker også telefon eller internett fordi de synes det er lettere å snakke anonymt med noen.

Telefontjeneste

Likemannstjenesten for tuberkulosepasienter har en telefonlinje som er åpen noen timer hver uke til faste tider. Mange likemenn har én telefonvakt i måneden; det vil si at de besvarer henvendelser på denne telefonlinjen en kveld eller en formiddag hver måned. De likemennene som ønsker det, kan fortsette kontakten med personer som ringer også ut over åpningstidene, for eksempel gjennom flere telefonsamtaler, hjemmebesøk, kontakt via internett eller andre møter.

I forhold til personer du er likemann for utenom telefontjenesten, er det viktig at du er tydelig på hvor mye, og på hvilken måte, du kan stille opp. Hvis du må redusere innsatsen, må du gi beskjed om dette til den eller de det gjelder. Du kan også be LHL om å gi beskjed, hvis det er enklere for deg.

Det er noen ting man bør være oppmerksom på når man snakker i telefon. Siden man ikke ser hverandre, får man ikke “hjelp” av kroppsspråk og ansiktsuttrykk til å skape forståelse og tillit. Som likemann via telefon er det derfor spesielt viktig at du snakker tydelig, lytter uten å avbryte, formulerer deg på en vennlig måte, og sjekker ut om dere har forstått hverandre riktig.

Forslag til hvordan du kan innlede en telefonsamtale som likemann: “Velkommen til LHLs likemanntelefon for tuberkulosepasienter. Du snakker med X X. Så hyggelig at du tar kontakt. Hva kan jeg hjelpe deg med?”

Forslag til hvordan du kan avslutte en slik samtale: “Har du fått svar på det du lurte på?”, “Har du det bedre nå?”, “Bare ring igjen hvis det er noe mer du lurer på/hvis du har behov for å snakke mer.”

Andre tips til likemannssamtaler via telefon:

- Sjekk ut forståelse ved å stille spørsmål som: “Du forteller meg at ... Stemmer det?” Eller: “Har jeg forstått deg riktig når jeg tror du sier at ... ?” Man kan også oppnå en bedre forståelse av det den andre sier ved å stille oppfølgingsspørsmål, eller spørre om hun ønsker å fortelle mer.
- Terskelen for å søke hjelp over telefon er for mange lavere enn terskelen for å oppsøke hjelp ved personlig kontakt. Derfor kan det hende at noen ringer selv om de ikke vet helt hva de skal si. I slike tilfeller kan du hjelpe samtalen i gang ved å stille spørsmål eller fortelle om dine egne erfaringer. Men pass på å ikke ta over samtalen.
- Ha telefonnumre tilgjengelig i tilfelle det blir aktuelt å henvise noen videre (f.eks. til helsevesen eller til en annen hjelpetelefon).

Likemannsarbeid via internett

Likemannsarbeid kan også foregå gjennom samhandling via internett. Internett oppleves av mange som en enkel måte å kommunisere på. Ved å bruke IP-telefoni kan man også snakke sammen via internett som på telefon. Hvis man har et webkamera, har man også mulighet til å se hverandre mens man snakker, dersom det er ønskelig. Dette kan være et godt alternativ for likemenn som bor langt fra hverandre og derfor har vanskelig for å treffes.

En annen mulighet er å sende hverandre sanntidsmeldinger via internett – altså en form for nettprat, eller “chat”. Hvis du skal bruke online chat i likemannsarbeidet, er det et par ting du må være oppmerksom på. Når man henvender seg til hjelpe-tjenester via chat, legger man ofte frem problemet man vil diskutere umiddelbart, uten den form for innledning eller gradvis tilnærming man vil ha når man snakker over telefon eller treffes personlig. Dermed kan du som likemann oppleve å bli presentert for vanskelige spørsmål med én gang kontakten starter. Du vil derfor måtte være ekstra skjerpet og helst klar til å svare på henvendelsen med det samme. Hvis det tar for lang tid før du svarer, vil den andre lett kunne bli usikker, og kanskje til og med logge seg av før du kommer med tilbakemeldingen.

Når man chatter som likemann, er det også veldig viktig at man ikke tolker den andres budskap, men kun forholder seg til nøyaktig det han skriver. I forbindelse med at man leser en melding, setter man ofte automatisk i gang med å tolke, og å tillegge den andre ulike egenskaper – man “leser mellom linjene”. For eksempel er det lett å gjøre seg antakelser om den andres kjønn og alder, eller om årsaker til problemene han forteller om. Men tolkningene kan være feil, og de kan ha en uheldig påvirkning på måten man svarer på. Derfor er det viktig at du i størst mulig grad forholder deg bare til akkurat det den andre skriver (se også side 10 om å lytte til den andres budskap uten å tolke).

Besøktjeneste

Besøktjeneste kan foregå på sykehus eller hjemme. Likemannsarbeid gjennom besøk gir mulighet til litt dypere samtale, slik at man kanskje får nærere og mer langvarige relasjoner enn når man snakkes på telefon.

Det er lurt å tenke igjennom hvordan du vil introdusere deg første gang du møter noen. En standard måte å introdusere seg på, kan kanskje være å si hva du heter, fortelle litt om hva LHLs likemannstjeneste går ut på og hva slags kontakt du kan tilby, og si litt om din egen historie som tuberkulosepasient. Gjør også alltid oppmerksom på at du har taushetsplikt.

Besøktjeneste på sykehus

Likemannsarbeid kan foregå ved at likemannen besøker pasienter mens de er innlagt på sykehus. Mange pasienter vil ha glede av å snakke med en likemann nettopp i denne fasen, når de (kanskje) akkurat har fått diagnosen, og er redde og usikre på hvordan tiden fremover vil bli. Det å snakke med en likemann – en som har vært i den samme situasjonen – vil kunne være en viktig støtte, som kan bidra til å berolige pasienten. For pasienter som ligger på isolat, kan besøk av en likemann gjøre den daglige tilværelsen litt mindre ensformig og kjedelig.

Noen ting å huske på når man er likemann på sykehus:

- Meld fra til helsepersonell på avdelingen når du kommer
- Ikke gå inn i pasientrom hvis du ikke har en avtale med en pasient, eller har avklart det med helsepersonell.
- Ikke gå inn i undersøkelsesrom, vaktrom eller lignende, med mindre du har en avtale med ansatte på sykehuset.

Hjemmebesøk

Mange som er syke, synes det er tungt å komme seg ut av hjemmet. De foretrekker derfor å få besøk hjemme fremfor å gå ut for å treffe andre. Mange vegrer seg også for å invitere venner eller slektninger hjem til seg, fordi de er redde for å være til bry. De fleste ønsker likevel å ha omgang med andre, og hjemmebesøk av en likemann er derfor en form for kontakt som kan bidra til å forebygge ensomhet og isolasjon blant mennesker som sliter med sykdom.

Noe man bør tenke igjennom før man tilbyr hjemmebesøk, er at likemannsforholdet kan bli mer personlig hvis man møtes i den andres hjem. Dette kan være en styrke for samhandlingen, men samtidig kan det også gjøre situasjonen mer sårbar for den andre hvis du senere ikke ønsker eller ikke har mulighet til å fortsette likemannsforholdet.

Andre ting som er viktige ved hjemmebesøk:

- Som likemann må du alltid opptre med respekt og toleranse når du er gjest i en annens hjem. Du må aldri signalisere noe negativt (verken gjennom kommentarer eller kroppsspråk) selv om standarden i hjemmet ikke er slik du synes den burde være. Sykdom kan gjøre det vanskelig å følge opp både husarbeid og personlig hygiene.
- Møt opp til avtalt tid. Gi beskjed i god tid dersom du er forsinket, eller må avlyse et besøk.
- Vær klar over dine egne grenser. Ikke påta deg å gjøre ting som ikke hører med til likemannstjenesten (med mindre du selv ønsker å hjelpe til med slike ting). Et eksempel på oppgaver du som likemann ikke har noe ansvar for, er arbeid i huset. Hvis noen trenger praktisk hjelp, kan du foreslå at hun snakker med fastlegen sin, som kan hjelpe henne med å søke om for eksempel hjemmehjelp.

God kommunikasjon mellom likemenn

Likemannsarbeid handler først og fremst om å snakke sammen. For å få til gode møter mellom partene i en likemannsrelasjon er det derfor nyttig å være bevisst på hvordan man kan skape god kommunikasjon.

Generelt er det viktig at man lytter mer enn man snakker. Ved å bli lyttet til vil den andre oppleve å ha din støtte, og unngå å føle seg helt alene i en vanskelig situasjon. Å få anledning til å fortelle mens en annen lytter, gjør at man føler man betyr noe.

Det er også viktig å nærme seg den andre med forsiktighet. Snakk og still spørsmål på en måte som hjelper den andre til å finne sine egne svar. Du kan for eksempel si: "Nå har jeg en tanke her – hvordan ville det være om du prøvde ut dette?" Eller: "Er dette noe du kunne snakke med legen din om, tror du?"

Under har vi beskrevet noen temaer, og gitt noen råd om kommunikasjon og samhandling, som vi mener er spesielt relevante for samtaler mellom likemenn.

Tillit

Tillit er nødvendig for at den andre skal kunne oppleve møtene med deg som likemann som en støtte. Å vise empati er kanskje det aller viktigste man kan gjøre for å skape tillit. Empati handler om å vise evne til innlevelse og til å forstå hvordan den andre har det, og om å bruke denne forståelsen i møtet med ham.

Noen måter du kan forholde deg på for samtidig å skape tillit:

- Vær til stede her og nå. Vis interesse for det den andre sier. Prøv å gi den andre din fulle oppmerksomhet og unngå å ha fokus på dine egne tanker og følelser.
- Tål den andres følelser, også hvis den andre viser fortvilelse, gråter, eller er sint. Det er viktig at den andre føler seg trygg på at du ikke trekker deg unna selv om han viser følelser. Husk at mennesker reagerer ulikt på sykdom: noen mobiliserer ekstra krefter, andre reagerer med for eksempel depresjon eller selvmedlidenhet. Disse sistnevnte trenger ekstra støtte for å komme seg videre. For å forstå negative følelser hos den andre, kan det noen ganger være nyttig å minne deg selv om hvordan du hadde det da du var syk.
- Det er greit at du viser egne følelser, men vær oppmerksom på faren for å overkjøre den andre: Det er hans følelser og behov som skal stå i sentrum.
- **Bruk et positivt kroppsspråk.** En stor del av det som oppfattes i kommunikasjonen mellom mennesker formidles gjennom kroppsspråket, altså gjennom ansiktsuttrykk, stemmeleie og gester. Ved å bruke kroppsspråket på en bevisst og positiv måte, kan du skape mer tillit mellom deg og den andre. Ubevisste negative signaler kan ha en motsatt effekt, slik som for eksempel å signalisere at du har dårlig tid ved å se på klokka.

Kommunikasjon gjennom blikkontakt og berøring oppleves av mange som tillitvekkende. Det er likevel viktig å huske på at dette varierer fra person til person, og at det kan variere fra kultur til kultur.

- **Gi og motta tilbakemeldinger på en konstruktiv måte**, slik at den andre ikke føler at hun må forsvare seg og handlingene sine. Gi tilbakemeldinger på det hun gjør som fungerer bra, og som fører til fremgang.
- **Ikke prøv å hjelpe til med ting den andre ikke har bedt deg hjelpe henne med.** Det er den andre som bestemmer hvilken hjelp hun trenger, og hva hun vil fortelle.

Forståelse

I et likemannsforhold er forståelse viktig på flere måter. Det er viktig at du som likemann får forståelse for den andres situasjon og behov, slik at du blir i stand til å gi den formen for støtte som han trenger. Det er også viktig å sørge for at du og den andre har en felles forståelse av hva likemannsforholdet skal innebære (se side 4). I noen tilfeller kan den andre også ha nytte av hjelp til bedre å forstå sin egen situasjon. Når man er alvorlig syk, kan situasjonen oppleves både overveldende og forvirrende. Det å snakke med en utenforstående, som kan se ting med andre øyne, kan gjøre det enklere å få oversikt over situasjonen.

Her er noen tips for å sikre forståelse:

- **Vær åpen i forhold til det den andre sier.** Lytt uten å tolke; heller enn å tolke, be den andre om å utdype det han har sagt.
- **Still åpne spørsmål**, det vil si spørsmål som man ikke kan svare ja eller nei på. Dette vil bidra til at dere begge får en bedre forståelse av den andres situasjon. Eksempler på åpne spørsmål er:
 - Hvordan føler du deg?
 - Hvordan opplever du...?

Spør på en forsiktig måte, og unngå å “bombardere” den andre med spørsmål. Hvis man stiller veldig mange spørsmål, kan den andre få en følelse av å være utsatt for et slags forhør. Vær også litt forsiktig med å stille spørsmål som begynner med “hvorfor”; slike spørsmål kan lett få den som blir spurt til å føle seg anklaget, eller til å føle at han må forsvare seg.

- **Sjekk ut at du har forstått** det den andre har sagt, for eksempel ved å spørre: “Er det slik at..?” “Forteller du meg at..?”
- **Ikke si for mye** eller gi for mange råd på en gang. Hvis du gjør det, vil den andre lett kunne glemme det du har sagt.
- **Tål stillhet.** La den andre fordøye og tenke over det som blir sagt.

- **Bruk deg selv og dine egne erfaringer der det er relevant.** For å forstå den andre bedre, vil det noen ganger være nyttig å spørre seg selv hvordan man ville ha reagert i en lignende situasjon.
- **Hjelp til med å rydde i problemer.** Når man har det vanskelig og er under press, klarer man ofte ikke å skille problemer fra hverandre; de fremstår som en sammenhengende og uoversiktlig problem-masse. Hjelp den andre med å sortere de tingene hun forteller om. Dette kan for eksempel gjøres på denne måten: “Jeg hører at du har det vanskelig både på jobben og i forhold til venner, og i tillegg har du økonomiske problemer som gjør dagliglivet slitsomt for deg”. En slik sortering av problemer gjør situasjonen mer oversiktlig for den andre.
- Hvis du opplever at den andre har kjørt seg fast i et tema og ikke kommer videre, kan du prøve å oppsummere kjernen/essensen i det hun har fortalt, og forsiktig bringe samtalen over på et annet tema.

Motivasjon

Mange pasienter opplever at det er hardt og krevende å gjennomføre en tuberkulosebehandling. Man trenger derfor motivasjon for å komme seg gjennom behandlingsperioden på en best mulig måte. Det er først og fremst helsepersonellens jobb å sørge for at pasienter er motivert for behandling. Likevel vil temaer som berører pasientens motivasjon som oftest være en naturlig del av det man snakker om i likemannstjenesten. Derfor kan det være nyttig å kjenne til noen enkle måter å skape motivasjon på.

Generelt om motivasjon: Det er best å skape motivasjon på en positiv måte. Det vil si å fokusere på positive ting som vil skje når man klarer å utføre en oppgave, istedenfor å vektlegge negative ting som vil skje hvis man ikke klarer den. Positiv motivasjon skaper lyst og driv!

Her har vi kort beskrevet noen flere måter å skape motivasjon på:

- **For å bli motivert for behandling må man tro at det er mulig å bli frisk.** Styrk den andres tro på at han vil klare å gjennomføre behandlingen og bli frisk. Minn om at pasienter som får riktig behandling, blir friske, eller fortell din egen historie. Du som likemann er selv et bevis på at man blir frisk av tuberkulose!
- **Fokuser på positive resultater som vil komme om kort tid.** Noen ganger kan det være vanskelig å bli motivert av å tenke på at man vil bli frisk, fordi det ligger langt frem i tid. Da kan det være lurt å fokusere på ting som vil skje om kort tid. For eksempel: “Når du blir skrevet ut fra isolat om et par uker, er du ikke lenger smittsom, og du vil kunne være sammen med slektninger og venner uten at de må ha maske på seg.”
- **Finn ut hva den andre er interessert i, og fokuser på dette.** Spørsmål av typen “Hvordan tenker du at livet ditt vil bli når du blir frisk?” eller “Hva har du lyst til å gjøre når du blir frisk?” kan virke motiverende.

- **Fokuser på den andres ressurser og strategier for å takle sykdommen**, og på ressurser som fins i hennes omgivelser. På denne måten kan du hjelpe til å fremheve det som gir fremgang, og bidra til å skape optimisme. Eksempler på spørsmål kan være:
 - Hvordan klarer du...?
 - Hva/hvem har vært til hjelp for deg så langt?
- Det å treffe en likemann, en som selv har gått gjennom lignende behandling og er blitt frisk, er motiverende i seg selv!

Å møte personer i krise

Som likemann vil du kunne oppleve å bli kontaktet av personer som er alvorlig fortvilte. Ut ifra den erfaringen vi har med likemannsarbeid, er ikke dette noe som skjer ofte, men det kan forekomme. Noen tuberkulosepasienter er veldig syke, og sliter kanskje med problemer som ensomhet, skamfølelse, eller økonomiske problemer i tillegg til sykdommen. Dette kan gjøre dem så fortvilte at de får tanker om å ta sitt eget liv. For å kunne takle slike situasjoner, er det viktig å være forberedt.

Det er i orden å stille spørsmål om selvmordstanker dersom sammenhengen tilsier det, for eksempel ved å si: "Betyr det du sier nå at du tenker på å ta ditt eget liv?" Man verken skaper eller forsterker selvmordstanker ved å stille slike spørsmål. Derimot kan spørsmål av denne typen kan bidra til at den andre føler seg hørt, noe som kan bety mye når man er fortvilet. Prøv å motivere den andre til å søke hjelp og støtte i omgivelsene sine. Spør for eksempel: "Har du noen rundt deg du kan snakke med? Ikke gå med dette alene. "Det kan også være nyttig å hjelpe den andre med å sortere problemene sine (se side 11).

Hvis du føler at samtalen blir for vanskelig, er det også lov til å si: "Dette blir litt for sterkt for meg. Jeg foreslår at du snakker med noen andre, for eksempel fastlegen din eller Kirkens SOS". (Kirkens SOS har en døgnåpen telefonlinje for mennesker som er i en krise).

I tilfeller der du tror at det er en reell fare for at den andre kan komme til å begå selvmord, skal du ringe 113.

På nødtelefonen 113 har de ansatte profesjonell kompetanse til å forebygge selvmord. Hvis du må ringe nødnummeret, kan du formulere dette overfor den andre på følgende måte: "Jeg kan ikke ta ansvar for dette. Du trenger mer hjelp enn jeg kan gi, så jeg kommer til å ringe 113 og be dem om å ta kontakt med deg". Du som likemann kan ikke ta ansvar for livet til den andre, og det er viktig at du både forstår og markerer hvor ansvaret ditt slutter.

Det kan være en påkjenning å snakke med personer i krise, så for å unngå å bli for personlig berørt, bør du i etterkant av en krisesamtale få hjelp til å bearbeide inntrykkene. LHL har en ordning med oppfølging av likemenn etter hver telefonvakt, og ellers etter behov (se side 18).

Bruk av brosjyren

Du blir frisk av tuberkulose i likemannsarbeidet

Brosjyren *Du blir frisk av tuberkulose* kan være en hjelp for deg som likemann. LHL har samarbeidet med tuberkulosepasienter om å lage brosjyren. Målet har vært at den skal gi svar på vanlige spørsmål som pasienter har. Brosjyren er skrevet i et enkelt og dagligdags språk; dette gjør det lettere å forstå innholdet, også for pasienter som ikke er så vant til skriftlig informasjon. Den fins på flere språk, derfor kan det også være mulig å bruke brosjyren sammen med pasienter som leser et annet språk enn deg.

Brosjyren presenterer fakta om tuberkulose og tar opp temaer som er aktuelle i hele behandlingsforløpet i forhold til behandlingen, sosialt liv, økonomiske spørsmål, og opplysninger om pasienters rettigheter.

Bruk av brosjyren kan være en fin måte å komme i gang med likemannsforholdet på. Den første gangen man møtes er det kanskje ikke så lett å vite hva man skal snakke om, og den som er syk har ikke alltid klart for seg hva han eller hun lurte på. Hvis dere ser i brosjyren sammen, kan det bli lettere å komme frem til samtaleemner og spørsmål, og å finne svar på spørsmålene.

Hvis du får spørsmål om medisinske ting som brosjyren ikke gir svar på, skal du oppfordre den andre til å spørre helsepersonell om disse tingene. Som nevnt i innledningen, er det viktig at du ikke opptre som en fagperson. Helsepersonellet tar seg av de medisinske sidene ved sykdommen til den andre; din rolle som likemann er å være en likeverdig samtalepartner. Erfaringene dine med å være pasient er en kompetanse som i seg selv er viktig nok!

Generelle råd om hvordan brosjyren kan brukes

- Brosjyren inneholder flere typer informasjon: Fakta om tuberkulose, spørsmål fra pasienter med svar, pasienthistorier og sitater, opplysninger om pasienters rettigheter, og informasjon om hvor man kan henvende seg for å få hjelp til ulike ting (f.eks. økonomiske spørsmål). Finn ut hvilken type informasjon pasienten liker og trenger, og bruk dette som utgangspunkt for samtaler.
- Brosjyren fins på flere språk, og sidene er like i alle språkversjonene. Hvis dere ikke leser det samme språket, kan dere lese i hver deres versjon.
- For personer som er lite vant med å lese, kan bildene i brosjyren brukes som utgangspunkt for samtaler og diskusjon.
- Foreslå at den andre tar notater, streker under viktige ting o.l. i brosjyren. Dette vil kunne hjelpe ham til å huske det som står der bedre.

- Det fins lydversjoner av brosjyren på noen språk. Disse kan brukes når den andre ikke kan lese, eller leser dårlig. Lydfilene ligger på LHLs hjemmesider (www.lhl.no). Lydversjonene fungerer slik at man kan høre brosjyreteksten bli lest opp samtidig som man kan bla i en elektronisk versjon av brosjyren. Lydversjonene fins også som lydbøker på CD, noe som kan være et godt alternativ i enkelte tilfeller.
- Pasientens familiemedlemmer og venner kan også ha nytte av å lese i brosjyren. Noen pasienter har familiemedlemmer og/eller venner som er redde for å bli smittet; disse vil ha spesiell nytte av å lese brosjyren.

Råd om bruk av brosjyren i de ulike behandlingsfasene

Den som er syk, har ofte behov for forskjellige typer samtaler, informasjon og hjelp i de ulike fasene av sykdommen. Det kan derfor være nyttig for deg som likemann å være oppmerksom på hva som er vanlige problemer i de ulike fasene av tuberkulosebehandlingen. Vær oppmerksom på at selv om du også har opplevd å være tuberkulosepasient, har du ikke nødvendigvis de samme erfaringene som den andre på alle områder.

Her følger noen tips om hvordan brosjyren kan brukes på de ulike stadiene av behandlingen:

Mens personen ligger på isolat

For mange pasienter er tiden på isolat, og særlig de aller første dagene, den vanskeligste perioden. Mange føler seg både redde og hjelpeløse, og opplever dette som en krise. Det at de ansatte på isolatet har masker på seg, gjør at noen pasienter får en følelse av at det er noe galt med dem som personer. Å snakke med en likemann i denne situasjonen vil kunne være til god støtte, særlig hvis likemannen selv har vært innlagt på isolat og kan kjenne seg igjen i opplevelsen: "Sånn hadde jeg det også en periode". Det å vite at andre har opplevd det samme som en selv, er en trøst for mange.

For å snakke om tiden på isolat kan dere ta utgangspunkt i det som står på side 17–19 i brosjyren.

Mange pasienter kjeder seg når de ligger på isolatet. Brosjyren inneholder tips om ting man kan gjøre for å få tiden til å gå. Hvis du selv har vært innlagt på isolat, har du kanskje egne ideer om aktiviteter i isolatperioden. Det at en likemann kommer på besøk og snakker om noe annet enn sykdommen har dessuten en verdi i seg selv!

Tips som kan gi inspirasjon til ting å gjøre på isolatet fins på side 18–19 i brosjyren.

Hvis den som er syk er opptatt av hva slags behandling og oppfølging hun vil få når hun kommer hjem fra sykehuset, kan dere bruke side 14–15 og 20–22 i brosjyren som utgangspunkt for å snakke om dette. Det som står her kan også hjelpe den andre til å forberede seg til behandlingsplanmøtet (møtet hun skal ha med helsepersonellet for å planlegge den videre behandlingen). Erfaringene dine fra ditt eget behandlingsplanmøte kan også være til hjelp.

For å forberede seg til behandlingsplanmøtet og til behandling hjemme vil pasienten kunne ha nytte av side 14–15 og 20–22 i brosjyren.

I behandlingsperioden mens pasienten bor hjemme

Perioden der pasienten får behandling for sykdommen mens han bor hjemme er langvarig og kan by på en del utfordringer. Mange ulike samtaletemaer kan være aktuelle i denne perioden:

Direkte observert behandling (DOT): DOT-perioden oppleves av mange som vanskelig. Noen føler seg umyndiggjort fordi de må svelge medisinen i påsyn av andre. Her kan du som likemann komme med nyttige innspill om hvordan du selv opplevde DOT-perioden. Se side 20–21 i brosjyren; som også gir en beskrivelse av hvorfor DOT blir brukt som metode. En pasient vi intervjuet da vi jobbet med brosjyren, fortalte at det hjalp å “minne seg selv om” hensikten med DOT. Han sa det slik: “Det er ikke for å kontrollere meg, men for å kontrollere sykdommen min” (se side 21 i brosjyren).

Noen pasienter opplever at DOT-oppfølgingen ikke passer inn i dagliglivet deres. Disse pasientene vil kunne ha behov for å snakke med deg som likemann om dette. Du kan kanskje fortelle hvordan DOT-oppfølgingen din var tilpasset, og dere kan sammen prøve å lage et forslag til en ordning som kan passe den andre bedre.

Likevel: Noen ganger kan det være vanskelig å få i stand en ordning som fungerer helt optimalt for pasienten, for eksempel fordi hjemmesykepleierne har veldig mange pasienter de skal rekke å besøke i løpet av arbeidsdagen sin.

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

Bekymringer knyttet til sosialt liv kan også være et relevant samtaletema. Noen pasienter føler seg ensomme, for eksempel fordi de har familien sin langt unna, eller fordi de skjuler sykdommen for personer i omgangskretsen sin. De fleste mennesker har behov for å dele erfaringene sine med noen, og en likemann, som både er en utenforstående og en som har opplevd mye av det samme som dem, vil være et godt alternativ for mange. Hvis du selv har vært åpen om sykdommen, er det fint om du kan dele erfaringene dine omkring dette med den andre. Samtidig er det viktig å respektere den andres valg hvis han ikke ønsker å fortelle andre om sykdommen.

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

Bivirkninger: En del pasienter får bivirkninger av tuberkulosemedisinene, og kan ha behov for å snakke med noen om dette. For noen kan det være en hjelp å høre at andre har hatt de samme plagene (eller lignende plager) og opplevd at de gikk over etter en tid. Men i denne sammenhengen er det viktig å huske på at du ikke skal blande deg inn i hvilke medisiner pasienten skal ta. Bruk av medisiner er noe som helsepersonell skal ta seg av, og ikke noe likemannen skal gi råd om.

Avsnitt om bivirkninger står på side 22–26 i brosjyren.

Mat og drikke: Mat og drikke er noe mange liker å snakke om, og samtale om dette kan være en fin måte for dere å bli bedre kjent på. Informasjon og råd om mat og drikke i behandlingsperioden presenteres på side 29–31 i brosjyren. Dette er generelle råd; du som likemann har egne erfaringer som du kan fortelle den andre om.

Noen er bekymret for at tuberkulose kan smitte ved at man spiser sammen. Dette er ikke riktig! Dersom den andre er redd for dette, eller har slektninger eller venner som har slike bekymringer, vil informasjonen i teksten og bildeteksten på side 31 i brosjyren være spesielt nyttig.

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

Arbeid og hvile: Noen pasienter har spørsmål som er knyttet til arbeid og hvile i sykdomsperioden. Dette avsnittet omhandler behovet for hvile, og gir generelle råd om når man kan/bør gå tilbake til arbeid og andre aktiviteter, for eksempel trening og sport. Her kan du også eventuelt supplere med dine egne erfaringer. Regler for sykepenger er også beskrevet.

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

Sex: Sex er kanskje ikke det første eller enkleste temaet å snakke om i et likemannsforhold, og man bør selvfølgelig ikke presse på for å få den andre til å snakke om sex. Likevel kan det komme opp som et tema; for eksempel lurert noen på om de kan ha sex i behandlingsperioden, om tuberkulose kan overføres seksuelt, eller om tuberkulose påvirker fruktbarhet. Avsnittet om sex kan være til hjelp i forbindelse med slike spørsmål.

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

Økonomisk situasjon: Mange tuberkulosepasienter har det vanskelig økonomisk, og disse kan ha behov for hjelp til økonomiske spørsmål. Allikevel synes nok noen det vil være ubehagelig å snakke med utenforstående om sin egen økonomiske situasjon; derfor er det kanskje viktigst å fortelle den andre om at dette kapitlet fins, slik at hun kan slå opp og finne informasjon der selv.

Hvis den andre ønsker hjelp til økonomiske spørsmål, kan dere også se i kapitlet "Praktiske opplysninger" i brosjyren. Her kan dere finne ut hvor hun kan henvende seg for å få hjelp. Du kan eventuelt også tilby deg å være med som ledsager til et slikt sted. Det kan skape en ekstra trygghet å ha med seg noen når man skal oppsøke for eksempel et offentlig kontor. Hvis du skal være med, er det viktig å være bevisst på at du er der som en personlig støtte, og ikke som en profesjonell eller en som skal overta saken for den andre.

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

Etter at behandlingen er avsluttet

Noen pasienter kan føle seg utrygge når de er ferdige med behandlingen. Noen synes det er vanskelig når de ikke lenger får besøk av helsepersonell hver dag, og er mer overlatt til seg selv. Dersom de for eksempel blir forkjølet og begynner å hoste, kan de bli redde for at tuberkulosen har kommet tilbake. Noen har derfor et større behov for å snakke med en likemann i denne perioden enn de hadde mens de var syke.

Budskap som kan skape trygghet er viktige i denne fasen. Brosjyreavsnittet om etterkontroll (side 15) kan brukes som utgangspunkt for å hjelpe den andre til å føle seg tryggere. Her fokuseres det på at pasienter blir fulgt opp med kontroller fordi kroppen har vært gjennom en stor påkjenning: det å bli innkalt til kontroll betyr ikke at man ikke har blitt frisk av tuberkulosen! Også etter at kontrollene er avsluttet, kan mange føle seg utrygge og dermed kanskje trenge en likemann å snakke med!

Avsnittet om kontroll står på side 15 i brosjyren.

Hvordan kan likemannen ta vare på seg selv?

Likemenn gir mye, men de trenger også å få noe. Derfor vil alle som er likemann i LHL få oppfølging. Oppfølgingen gis både for å ivareta likemennene følelsesmessig, og for å gi dem mulighet til å utvikle seg personlig. Mange som driver med frivillig arbeid opplever at de gjennom frivillighetsarbeidet utvikler seg til å bli bedre mennesker.

Som oppfølgingstiltak arrangerer LHL med jevne mellomrom samlinger for likemann. På disse samlingene står sosialt samvær og erfaringsutveksling i sentrum. Meld fra til LHL hvis du har forslag til ting å gjøre på en slik samling, eller dersom du vil foreslå temaer man kan ta opp på samlingene.

Som nevnt har LHL også faste oppfølgingssamtaler med likemennene etter hver telefonvakt, og ellers etter behov. Gjennom samtalene kan du få bearbeidet det du opplever som likemann. Du kan også si ifra om behov du har, og du kan diskutere ting du er usikker på. Dessuten kan du i disse samtalene si fra om du ønsker å fortsette på samme måte i likemannstjenesten eller om du vil påta deg mer eller mindre i tiden fremover.

Om å avslutte et likemannsforhold

Noen ganger avslutter man et likemannsforhold fordi man skal slutte som likemann; andre ganger fordi man føler at man ikke kan bruke mer tid på en pasient. Uansett grunn, er det viktig at du avslutter forholdet på en god måte, ved å forberede den andre på avslutningen en tid i forveien. Du kan kanskje formulere deg omtrent slik: "Jeg tenker at vi har x tid igjen nå. (Gi eventuelt en begrunnelse). Hvordan synes du vi bør bruke denne tiden?" Spør også om han føler seg ferdig med likemannstjenesten, eller om han ønsker kontakt med en ny likemann. Denne fremgangsmåten er viktig for at den andre skal kunne forberede seg mentalt på at relasjonen mellom dere kommer til å ta slutt, og tenke gjennom om han trenger noen videre form for støtte.

Hvis du synes det blir for vanskelig å avslutte et likemannsforhold, kan du også be LHL om hjelp til dette.

Det hender også at det er pasienten som avslutter forholdet. Det kan være lurt å være forberedt på at dette skjer i noen tilfeller, så du i så fall ikke tar det personlig eller som en avvisning. Noen pasienter avslutter forholdet raskt – kanskje allerede etter det første møtet eller den første samtalen. Dette betyr ikke at du har gjort en dårlig jobb. Ett møte kan være akkurat det den andre trengte. Bare det å høre om at noen har opplevd noe av det samme som en selv, kan for noen være hjelp nok. Alle likemannsforhold er forskjellige, og det fins ingen fasit for hvor lenge de skal vare.

Prosjektet er støttet av



ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering

med  **EXTRA**-midler



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