

Stopp tuberkulosen!

LHLs strategi for global tuberkulosebekjempelse



Innholdsfortegnelse

Innledning	3
Del 1. Verdier, visjoner, mål og bakgrunn for LHLs globale tuberkulosearbeid	4
Tuberkulose – LHLs historie	4
Visjon og hovedmål for LHLs strategi «Stopp tuberkulosen»	4
Verdigrunnlag for tuberkulosearbeidet	4
De fattiges forsvarer	4
Del 2. LHLs prioriterte innsatsområder i forhold til global tuberkulosestrategi	6
Tuberkulose som globalt problem	6
«Stopp tb» – partnerskapets nye strategi – 6 punkter	6
Hvordan LHL bidrar i kampen mot tuberkulosen	7
Del 3: Utviklingspolitiske prinsipper og føringer for LHLs strategi «Stopp tuberkulosen»	15
Langsiktig engasjement tilpasset globale finansieringsmekanismer	15
Mottakeransvar – bærekraft	15
Internasjonal solidaritet	15
Resultatdokumentasjon	16
Konfliktsensitivitet	16
Kvinner og likestilling	16
LHLs forpliktelser i partnersamarbeid – en modell for samhandling	17
Nord - Sør: Informasjon og påvirkning	18
Antikorrupsjonsarbeid	19
Utfasingsplaner	19
Geografisk konsentrasjon – prioritere Afrika	19
Stopp tuberkulosen - fortsatt prioritert område	20
Alliansebygging og samarbeid - nasjonalt og internasjonalt	20
Del 4: Mål, effektmål og indikatorer for LHLs tuberkulosearbeid	22
Forkortelser	23

Innledning

LHLs strategi "Stopp tuberkulosen" er en revidering av LHLs prinsipprogram om tuberkulosebekjempelse, vedtatt av LHLs forbundstyre i mai 2001. Prinsippprogrammet er utledet av LHLs grunnlagsdokument om tuberkulosebekjempelse, som gir faglige og politiske føringer for LHLs tuberkulosearbeid. Disse føringene er basert på LHLs egen erfaring med sykdommen, fakta og vitenskapelig dokumentasjon, ulike rammebetingelser for arbeidet, og tuberkuloseepidemiens globale utvikling.

Rammeavtalen med Norad, LHLs samfunnspolitiske program i landsmøteperiodene, og årlige handlingsplaner er også sentrale styringsdokumenter for bistandsarbeidet. I tillegg har styringsdokumentene til Atlas-alliansen og det praktiske samarbeidet i stiftelsen gitt nye føringer for LHLs bistandsarbeid.

Begrunnelse for revidering av LHLs strategi for tuberkulosebekjempelse:

1. Den globale epidemiens utvikling.

Utvikling av koinfeksjon av tb og hiv, og økende resistens mot medikamenter i primærbehandlingen av tuberkulose krever ny tilnærming.

2. Nye politiske føringer nasjonalt og internasjonalt

10 års erfaring med utviklingsarbeid for å nå FNs tusensårsmål for kontroll av tuberkulose, samt skiftende politiske prioriteringer fra norske bistandsmyndigheter må innarbeides i LHLs strategi.

3. Nye globale aktører og finansieringsmekanismer

Ulike globale helsefond som bidrar til tuberkulosekontroll har gitt LHL nye muligheter, men også noen utfordringer.

4. Ny global tuberkulosestrategi

Strategien har ført til en bredere tilnærming i tuberkulosebekjempelsen. Dette har gitt LHL mulighet til å styrke innsatser knyttet til kjerneverdier for LHL som pasientorganisasjon.

5. Nesten 10 års erfaringskunnskap med nåværende strategi for tuberkulosebekjempelse

Nye utviklingstrekk de siste ti årene har gjort strategien utdatert på noen områder.

6. Evaluering av LHL som bistandsaktør gjennomført i 2009

Evalueringen fra 2009 ga LHL anbefalinger om hvilke områder vi trenger å forbedre oss på, og om fremtidig satsing og styrking av områder som har gitt oss merverdi som partner.



*Kommunikasjon mellom pasient og pasientmedhjelper.
Foto: LHL*

Strategien inneholder fire deler.

Del 1 beskriver mål og visjoner, samt bakgrunnen for LHLs innsats i global tuberkulosebekjempelse.

Del 2 beskriver LHLs innsatsområder i forhold til den globale "Stopp tb"-strategien, med særskilt fokus på pasientsentrerte perspektiver, brukermedvirkning, lokalsamfunnsmedvirkning, og nyskapende tilnærminger til tuberkulosebekjempelse.

Del 3 beskriver øvrige prinsipper og føringer for LHLs innsats for å stoppe tuberkulosen.

Del 4 beskriver mål, effektmål, og hovedindikatorer for resultatoppnåelse i LHLs "Stopp tb"-strategi.

Denne strategien gjelder inntil neste oppdatering foreligger.



*Endelig frisk!
Bevis på fullført
behandling.
Foto: LHL*

Verdier, visjoner, mål og bakgrunn for LHLs globale tuberkulosearbeid

Tuberkulose – LHLs historie

LHL ble opprinnelig stiftet i 1943 som en interesseorganisasjon for tuberkulose, under navnet Tuberkuloses hjelpeorganisasjon, THO. Organisasjonen førte en kamp mot smittefrykt og fordommer, og for retten til trygd og arbeid for de tuberkulose. I 1961 endret organisasjonen navn til Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke. Medlemmer av LHL som hadde overlevd tuberkulosen i Norge, tok ut fra en solidarisk tankegang initiativet til vårt bistandsarbeid i begynnelsen av 1980-årene.

Som pasientorganisasjon har LHL en unik spisskompetanse. I det internasjonale utviklingsarbeidet betoner vi den egenerfaring vår medlemsorganisasjon har med tuberkulosen, og bruker denne erfaringen aktivt for å fremme tuberkulosepasienters interesser. LHLs egenerfaring skaper nærhet og engasjement til bistandsfeltet. Medlemmene ser på bistandsarbeidet som en forvaltning av LHLs historiske arv som tuberkulose-organisasjon. LHL mener den historiske erfaringen med sykdommen i Norge forplikter til internasjonal solidaritet med dem som i dag rammes av tuberkulose.



Plakat Tuberkuloses hjelpeorganisasjon

Visjon og hovedmål for LHLs strategi "Stopp tuberkulosen"

I det internasjonale arbeidet er LHLs politikk styrt av de samme interessepolitiske mål som organisasjonens arbeid for øvrig. LHLs visjoner er livsglede, meningsfylt liv og solidaritet. LHLs visjon om et solidarisk samfunn stopper ikke ved Norges grenser: Vi har en visjon om et solidarisk verdenssamfunn. Derfor er solidaritet over grenser et bærende prinsipp i LHLs tuberkulosearbeid.

LHLs visjon for tuberkulosearbeidet:

En verden uten tuberkulose!



Syk, men inkludert i familien. Foto: Marcus Bleasdale.

Hovedmål for LHLs "Stopp tuberkulosen" er å:

- Sikre rett til liv og helse for dem som blir rammet av tuberkulose.
- Sikre brukermedvirkning for tuberkulosesyke.
- Hindre at tuberkulosesyke blir diskriminert.
- Bekjempe tuberkulose og stoppe smittespredningen i samfunnet.

Verdigrunnlag for tuberkulosearbeidet

LHL betrakter arbeidet mot tuberkulose som en kamp for grunnleggende universelle menneskerettigheter. Retten til helsehjelp står sentralt i dette arbeidet. I LHLs arbeid for å stoppe tuberkulosen er målgruppens sosiale og politiske rettigheter gjensidig avhengige av hverandre, samtidig som de forsterker hverandre.

Det kreves tiltak utover et rent behandlingstilbud for å sikre retten til helse for dem som rammes av tuberkulose. LHL vet at de som selv har erfaring med sykdommen er best egnet til å fremme de tuberkuloserammedes interesser. Derfor er politiske rettigheter – som rett til organisering og medinnflytelse i samfunnet – også sentrale for LHLs innsats for global tuberkulosebekjempelse.

De fattiges forsvarer

Tuberkulose har sin rot i fattigdom, og avler ytterligere fattigdom for dem som rammes av sykdommen. Å bekjempe fattigdom og bedre folks levekår er en effektiv forebyggingsstrategi for å få

bukt med tuberkulosen. LHLs bistandsarbeid er derfor et bidrag til fattigdomsbekjempelse – og et forsvar av rettighetene til de aller fattigste.

Det er en integrert del av LHLs langsiktige utviklingspolitikk både å søke og å spre kunnskap om sosial fordelingspolitikk, strukturelle forhold som skaper fattigdom, og andre politiske verdspørsmål. LHL har gjennom finansiering av innovativ forskning dokumentert økonomiske og strukturelle barrierer som forsinker og forhindrer at tuberkulose syke får en diagnose, og som gjør det vanskelig for pasienter å gjennomføre tuberkulosebehandling.

Tuberkulose er en politisk sykdom fordi den kontinuerlige spredningen av sykdommen vitner om at grunnleggende sosiale menneskerettigheter blir krenket. Fordi sykdommen rammer de aller fattigste, er diskriminering blitt en sterk barriere som hindrer at riktig informasjon når frem til de som trenger det. Mangel på informasjon forsinker både tilgang til behandling og fullføring av påbegynt behandling.

Ved å stimulere til at de tuberkuloserammede selv kan ta opp kampen for å bedre sine sosiale kår, kan LHL være med på å påvirke levekårene til en sosialt



Tb-diagnose kan skape like mye frykt for stigma som frykten for ikke å bli frisk. Foto: Marcus Bleasdale.

utsatt gruppe. LHLs tuberkulosestrategi tar utgangspunkt i å finne fram til tiltak som bryter økonomiske barrierer, og som bekjemper stigmatiserende praksis forbundet med sykdommen. Stigmatisering av de tuberkulose syke er ofte med på å forsterke fattigdommen.



Mange tuberkulosepasienter har dårlige boforhold. Foto: LHL

LHLs prioriterte innsatsområder i forhold til global tuberkulosestrategi

Tuberkulose som globalt problem

- I Verdens Helseorganisasjons rapport fra 2009 er det anslått at omtrent 1,8 milliarder er smittet av tuberkulose.
- Hvert år utvikler over 9 millioner mennesker sykdommen.
- Hvert år dør nesten 2 millioner mennesker av tuberkulose, til tross for at tuberkulose er en helbredelig sykdom.

Hvordan bekjempe tuberkulose?

I 2006 utviklet Verdens helseorganisasjon og "Stopp tb"-partnerskapet en ny og mer omfattende global tuberkulosestrategi for å gjøre det mulig å nå FNs tusenårsmål. Innen 2015 skal den økende forekomsten av tuberkulose ikke bare ha stoppet opp, men være på retur (Hovedmål 6, effektmål 8).

"Stopp tb"- partnerskapets nye strategi

Formål

- Dramatisk reduksjon av den globale tuberkuloseforekomsten innen 2015, i tråd med tusenårsmålene og "Stopp tb"-partnerskapets målsetninger.

Målsetninger

- Sikre at alle har tilgang på diagnose og behandling tilrettelagt etter pasientenes behov.
- Redusere den menneskelige lidelsen og den sosioøkonomiske belastningen forbundet med å bli rammet av tuberkulose.
- Beskytte de fattige og mest sårbare gruppene mot tb, tb og hiv, og multiresistent tb.
- Støtte utviklingen av nye verktøy, og tilrettelegge for at disse blir brukt effektivt og til rett tid.



De 6 komponentene i den globale "Stopp tb"-strategien:

1. Utvide og kvalitetsforbedre tuberkulosebehandlingen (DOTS)

- Sikre politisk forpliktelse, med tilstrekkelig og bærekraftig finansiering
- Sikre tidlig påvisning og diagnostisering av sykdommen ved hjelp av kvalitetssikret bakteriologisk diagnose
- Gi standardisert behandling med veiledning og pasientstøtte
- Sikre effektiv administrasjon og distribusjon av medisiner
- Overvåke og evaluere gjennomføringen og utfallet av behandlingen

2. Fremme oppmerksomhet omkring tb og hiv, mdr-tb, og andre utfordringer

- Gjennomføre samarbeid om aktiviteter rettet mot tb og hiv
- Forebygge og behandle multiresistent tb (mdr-tb)
- Følge opp særlig sårbare og marginaliserte grupper som for eksempel flyktninger og innsatte i fengsler.

3. Bidra til å styrke helsesystemet

- Aktivt bidra til tiltak for å forbedre helsepolitikk, menneskelig kompetanse og ressurser, finansiering, ledelse, levering av tjenester og informasjons-systemer.
- Arbeide for integrerte modeller som styrker helsesystemet, for eksempel det integrerte lungehelseprogrammet PAL (the Practical Approach to Lung Health).
- Bruke vellykkede tilnærminger fra andre områder der det er relevant.

*Pasienter venter på resultat på tb tester!
Foto: Marcus Bleasdale*



Frivillig på sykkel for å levere tb- tester til diagnostisering.

Foto: LHL

Hvordan LHL bidrar i kampen mot tuberkulose

LHL har basert sin innsats på den globale "Stopp tb"-strategien siden 2006. Gjennom ulike fora i "Stopp tb"-fellesskapet har LHL også deltatt aktivt i utforming av strategien.

Alt i alt bidrar LHL til styrking av alle de 6 hovedkomponentene i "Stopp tb"-strategien. I noen land har LHL konsekvent konsentrert støtten om noen få komponenter i strategien, mens vi i andre land i utgangspunktet har gitt støtte til flere komponenter, og etterhvert faset ut noen av disse over tid.

Der LHL tidligere har bidratt med å finansiere kjerneområder i tuberkuloseprogrammer – som medisiner og diagnoseutstyr – har man nå kunnet fase ut disse fordi andre aktører og bidragsytere har tatt over. Noen ganger er dette staten selv; andre ganger er det andre internasjonale og globale donorer, som for eksempel det globale fondet for bekjempelse av aids, tuberkulose og malaria (GFATM).

4. Involvere alle bidragsytere i tb-behandlingen

- Involvere alle offentlige, frivillige og private bidragsytere gjennom systematisk samarbeid mellom det offentlige og det private (PPM- Public-Private Mix)
- Fremme gjennomføring og bruk av de internasjonale standardene for tuberkuloseomsorg (International Standards for Tuberculosis Care, ISTC)

5. Styrke mennesker med tb og deres lokalsamfunn

- Drive opplysning, kommunikasjon og sosial mobilisering
- Fremme at samfunnet bidrar til forebygging, omsorg og behandling av tuberkulosepasienter
- Fremme bruk av "The Patients' Charter for Tuberculosis Care", som fastslår tuberkulosepasienters rett til medisinsk behandling basert på menneskerettighetene.

6. Muliggjøre og fremme forskning

- Iverksette programbasert operasjonell forskning
- Fremme og delta i forskning for å utvikle ny diagnostikk, medisiner og vaksiner



Tradisjonelle behandlere opplæres i tb for å kunne sende pasienter til riktig behandling. Foto: LHL

I det følgende vil vi beskrive prioriterte innsatsområder for LHL og våre partnere i dag og i tiden fremover i forhold til den globale "Stopp tb"-strategien.

1. Utvidelse og kvalitativ forbedring av tuberkulosebehandlingen

Å sikre at alle mennesker har tilgang til helsetjenester for diagnostikk og behandling av tuberkulose er en av de største utfordringene vi står overfor. Samtidig er dette en forutsetning for å kunne stoppe tuberkulosen.

I 1994 lanserte Verdens helseorganisasjon en tuberkulosestrategi som ble kalt DOTS-strategien (directly observed therapy - short course). Denne strategien var utformet av den internasjonale unionen mot tuberkulose og lungesykdommer (Unionen), og utprøvd i flere land gjennom 1980-tallet. LHL bidro til implementering av strategien i våre partnerland.

LHL setter som betingelse for samarbeidet med våre

partnere at de skal følge anbefalt global strategi. Dette innebærer at LHL enten går inn og støtter det nasjonale tuberkuloseprogrammet i landet eller ved at vi gir støtte til en partner som har et samarbeid med det offentlige helsevesenet. Der partner ikke er det offentlige helsevesenet, er det viktig at de aktiviteter LHL støtter også bidrar til å styrke det nasjonale tuberkuloseprogrammet.

Nasjonale tuberkuloseprogrammer er i prinsippet landsdekkende, men de når likevel ikke ut til hele befolkningen – og særlig ikke til de mest marginaliserte og sårbare gruppene. Det vil derfor være aktuelt å inngå samarbeid med ulike frivillige organisasjoner og andre aktører for å styrke det nasjonale tuberkuloseprogrammet og bidra til særlige tiltak som fremmer pasientsentrerte tilnærminger.

Den pasientsentrerte tilnærmingen i "Stopp tb"-strategien understreker hvor viktig det er å kartlegge og iverksette tiltak mot de hindringer tuberkulosesyke møter i forhold til å få en diagnose eller å fullføre



I mange land markeres verdens tuberkulosedag 24. mars med gatemarsj. Foto: LHL

behandlingen. Avgjørende for LHLs støtte til organisasjoner er hvilken mulighet de har til å fremme tuberkuloserammedes interesser og til å tilrettelegge helsetjenester slik at de ivaretar pasientenes behov. LHL vil i samarbeid med helsevesen og lokalsamfunn stimulere til pasientsentrert tilnærming, brukerinnflytelse og likemannsarbeid for tuberkuloserammede.

Ernæring og inntektsbringende tiltak

Mangel på mat utgjør en ekstra utfordring for fattige mennesker som må gjennomgå en langvarig behandling. Flere vitenskapelige rapporter dokumenterer en klar sammenheng mellom positive behandlingsresultater og tilgang på næringsrik mat under behandlingen. I flere av LHLs partnerprosjekter er støtte til mat utprøvd som del av behandlingsopplegget, med positiv virkning i form av lavere frafallsprosent og bedre behandlingsresultater. Andre støttetiltak som allerede er utviklet eller som er under utvikling, er inntektsbringende tiltak, tiltak for å produsere egen mat, omskolering og enkel sysselsetting for pasienter på behandling, koblet med informasjonstiltak for pasientene.

LHLs prioriteringer

LHL vil prioritere å styrke tidlig diagnostisering og kvalitetsbehandling gjennom ulike pasientbaserte tiltak innenfor informasjon/kommunikasjon, brukermedvirkning i utvikling av helsetjenester og pasientstøtte i form av likemannsarbeid.

LHL vil utvikle samarbeidet med frivillige organisasjoner som kan tilføre de offentlige helsetjenester en merverdi, og som bedre enn disse er i stand til å nå spesielt sårbare grupper.

LHL vil bistå ulike frivillige organisasjoner med å utvikle inntektsgivende tiltak som kan bedre livssituasjonen for tb-pasienter, og samtidig også styrke inntektsgrunnlaget for organisasjonene.

LHL vil i ulike internasjonale fora promotere næringsrik mat som en nødvendig del av behandlingen av tb-pasienter, og aktivt bistå partnere som vil etablere dette tilbudet til pasientene.

2. Fremme oppmerksomhet omkring tb og hiv, mdr-tb, og andre utfordringer

Tuberkuloseepidemien har utviklet seg over tid, og det internasjonale samfunn står nå overfor nye



Riktig ernæring er viktig for tuberkulosepasienter.

Foto: LHL

utfordringer for å få epidemien under kontroll. Dette området i strategien dreier seg om grupper det er helt avgjørende å nå fram til med tilstrekkelig behandling hvis man skal lykkes i å stoppe tuberkulosens frammarsj. Det er også et utfordrende område fordi man her har begrenset erfaring med hvilke virkemidler som er mest formålstjenlige.

Et av de viktigste tiltakene i forhold til tb og hiv er å få etablert helsetjenester som møter pasienten der han eller hun befinner seg. Utfordringen er å utvikle tuberkulose- og hiv-diagnostikk og behandling innenfor primærhelsetjenesten, og tilrettelegge for en integrert behandling av de to sykdommene. De som rammes av begge sykdommene samtidig har spesielle behandlingsbehov, og de utgjør en sårbar gruppe utsatt for fordommer og diskriminering. LHL er en pådriver for å samordne tiltak mot tb og hiv i alle land hvor organisasjonen er engasjert. Samordning av behandlingstjenester for denne gruppen er derfor et viktig satsingsområde. Vi samarbeider med nasjonale og regionale myndigheter, frivillige organisasjoner og pasientorganisasjoner om en rekke tiltak på dette området.

LHLs prioriteringer

LHL vil tilrettelegge for opplæring om sykdommene tb og hiv, samt inspirere til samarbeid mellom relevante instanser og aktører, både offentlige og frivillige.

LHL vil støtte nye og innovative tiltak for å sikre pasientvennlige helsetjenestetilbud innen behandling av tb og hiv. LHLs tre hovedmål for integrert arbeid med tb og hiv er å:

- *Legge tilrette for tett samarbeid mellom tb- og hivprogrammene*
- *Oppdage og behandle tuberkulose blant hiv-positive*
- *Oppdage og behandle hiv hos tuberkulosepasienter*

Multiresistent tuberkulose (mdr-tb)

Økningen av multiresistent tuberkulose er en stor utfordring for helsevesenet i og med at behandlingen er såpass krevende og langvarig (to år). Multiresistent tuberkulose kompliserer alle deler av sykdomsbildet, inkludert diagnostikk, behandling, opplæring av helsepersonell og pasienter, bruk og tilførsel av medikamenter, infeksjonskontroll, oppfølging, støttetiltak, organisering og rapportering. Våre erfaringer, bl.a. fra Arkhangelsk og Nepal, viser at ulike former for sosial støtte er viktige for at pasientene skal greie å fullføre behandlingen uten altfor store sosiale og helsemessige omkostninger.

LHLs prioriteringer

LHL vil bygge videre på den erfaringskunnskap om mdr-tb-behandling vi har fått fra ulike samarbeidsprosjekter, spesielt fra Arkhangelsk og Nepal, og bruke denne kunnskapen i rådgivning og samarbeid med andre partnere. Erfaringen med prosjekter for omskolering og sysselsetting av mdr-tb-pasienter er noe av det LHL vil satse mer på, og videreutvikle.

Sårbare befolkningsgrupper

LHL jobber aktivt for å sikre tilgang til behandling for grupper som er spesielt utsatt for å bli smittet av tb og å utvikle tuberkulosesykdom. I mange av LHLs samarbeidsland er ulike grupper avskåret fra helsetjenester på grunn av marginalisering i en eller annen form. LHL vil fremme utsatte gruppers interesser gjennom å kartlegge deres behov og etablere spesialtilpassede behandlingstilbud.

I situasjoner der folk er stuet sammen i overfylte boforhold – som i fengsler og helseinstitusjoner, men

også under kummerlige boforhold for hjemløse og papirløse migranter – er risikoen stor, både for å bli smittet og å bli syk. De sårbare gruppene LHL har et særskilt fokus på inkluderer fengselsinnsatte, hjemløse, funksjonshemmede, papirløse innvandrere, flyktninger, alkohol- og narkotikamisbrukere, foreldreløse, og andre marginaliserte grupper.

LHLs prioriteringer

LHL vil i samarbeid med partnere både nasjonalt og internasjonalt stimulere til tiltak som kartlegger marginaliserte gruppers helsebehov, samtidig som vi vil identifisere tiltak for å etablere nødvendig tilgang til helsetjenester.

3. Bidra til å styrke helsesystemet

Styrking av helsevesenets kapasitet til å nå ut til alle med et likeverdig helsetjenestetilbud av god kvalitet er en utfordrende oppgave av avgjørende betydning for at man skal lykkes i å stoppe tuberkulosen. Ettersom bekjempelse av smittsomme sykdommer må være et offentlig ansvar, er et nært samarbeid med det offentlige helsevesenet en grunnleggende



Daglig medisininntak. Foto: LHL

forutsetning for LHLs bidrag til tuberkulosebekjempelse. LHL inngår kontrakter eller intensjons-erklæringer med nasjonale myndigheter for å sikre at de forplikter seg til oppgaven. Målet er at det offentlige helsevesenet skal yte helsetjenester som er tilgjengelige, tilstrekkelige og sosialt akseptable for brukerne og samfunnet de skal betjene. Kvalitets-sikring av disse tjenestene er en kontinuerlig prosess. Her bidrar LHL med ulike former for opplæring og kompetansehevede tiltak for alle som er engasjert i tuberkulosebehandling.



Kjærlighet på sanatorium. Foto: KB Nøsterud.

Helsetjenesteutvikling er også et viktig bistands-område for LHL, for å bidra til at retten til behandling skal innfris for alle som rammes av tuberkulose. LHL har også høstet lang erfaring med å bidra til utvikling av offentlige helsetjenester gjennom samarbeidet med offentlige helsemyndigheter i Norge. I den nordiske velferdsmodellen er det lange tradisjoner for at frivillige organisasjoner er statens legitime samarbeidspartnere i utviklingen av offentlig sektor. Det er samtidig tradisjon for at frivillige organisasjoner kan være et kritisk korrektiv til de samme myndighetene. LHL bygger på denne tradisjonen i samarbeidet med offentlige myndigheter i andre land.

Styrking av primærhelsevesenet

Tuberkuloseprogrammer har fungert som en motor for utviklingen av primærhelsetjenesten, siden det er de organisatoriske elementer som er mest avgjørende for en effektiv tuberkulosekontroll. Disse elementene er ikke sykdomsspesifikke, men nødvendige i enhver distriktshelsetjeneste uansett hvilken sykdom man behandler pasientene for. I lavinntektsland støtter LHL bare tuberkuloseprogrammer som er integrert i primærhelsevesenet. Å integrere tuberkulosebehandling i primærhelsevesenet er også viktig fordi man ved å gi pasientene tilgang til allmenne helsetjenester på linje med andre syke bidrar til å avmystifisere sykdommen.

LHL stimulerer til økt samarbeid mellom offentlige tuberkuloseprogrammer og ulike frivillige og private aktører, fordi et slikt samarbeid gjør det lettere for tb-programmene å nå ut i befolkningen. I tillegg avlastes det lokale engasjementet de overbelastede helsetjenestene. LHLs erfaring med å involvere ulike aktører i lokalsamfunnene i tuberkulosearbeidet – og da særlig erfaringene fra Namibia, Tanzania, Malawi og Zambia – viser at behandlingsresultatene blir styrket når pasienten får behandling og oppfølging i nærheten av hjemstedet, utført av frivillige. Når pasienten får tettere oppfølging og mer omsorg, ser vi at færre dør eller faller ut av behandlingen. I tillegg ser vi også at det gir positive resultater å involvere frivillige og private aktører i lokalsamfunnet som innehar tilstrekkelig kunnskap til å ta seg av diagnostikk av personer med symptomer. Dette medfører at flere tuberkuloseinfeksjoner blir funnet og diagnostisert, og at pasientene kommer tidligere til behandling.

LHLs prioriteringer

LHL vil fortsette å styrke helsevesenet i de land vi opererer i, ved blant annet alltid å knytte arbeidet til det offentlige helsevesenet, og å sikre at kvaliteten på behandlingen og pasienters rettigheter blir fremmet.

LHL vil også søke å motivere enkeltpersoner og organiserte frivillige grupper til å støtte pasientene på en slik måte at flere når frem til primærhelsevesenet og følger opp tilbudet som gis der. Slike tiltak styrker også helsevesenets rolle.

4. Involvere alle bidragsyttere i tb-behandling og omsorg

I land der helsetjenestetilbudet er for svakt utviklet til å finne, diagnostisere og behandle alle tuberkulose-syke, blir involvering av alle typer aktører i det sivile samfunn svært viktig for å nå ut til befolkningen. I flere land støtter LHL innovative tiltak rettet mot å få i stand samarbeid mellom offentlig helsevesen og lokale krefter, for eksempel privatpraktiserende leger, tradisjonelle behandlere, lokale kjøpmenn, religiøse grupper og lokale foreninger.

Involvering av alle disse aktørene i tuberkulose-behandlingen gjør helsetjenester mer tilgjengelige for målgruppen, og fører både til flere diagnostiserte og flere behandlede tb-tilfeller.

Offentlige helsetjenester er mest tilgjengelig i urbane strøk. Dermed er de i praksis lite tilgjengelige for mange mennesker. Private helseutøvere, både formelle og uformelle, brukes fordi de ofte er tilgjengelige der folk bor, anses som fleksible, og ivaretar konfidensialitet. De fattigste og mest sårbare gruppene benytter seg som oftest av frivillige organisasjoner og uformelle helseutøvere, mens de sjeldnere bruker privatpraktiserende leger fordi deres tjenester ofte er for dyre.

I mange land er det et åpent og uregulert marked, både legalt og illegalt, for alle former for medisiner. Tuberkulose-syke kan skaffe seg tb-medikamenter uten veiledning i hvordan medisinene skal brukes – med katastrofale følger for behandlingsutfallet. I tillegg skjer det ofte at privatpraktiserende leger og tradisjonelle behandlere gir feil diagnose eller feil behandling til tb-pasienter. Samlet fører dette til økt risiko for resistens mot vanlig behandling, samt mulighet for mer utstrakt smitte.



Tb medisiner bør ikke selges her. Foto: LHL

LHLs prioriteringer

LHL vil fortsette å fremme samarbeid mellom det offentlige og private/frivillige aktører som kan bidra til å styrke det offentlige helsevesenet og gå foran med eksempler på aktiviteter som styrker kvaliteten på behandlingen. Det er viktig at private aktører følger offentlige retningslinjer for tuberkulosekontroll.

5. Styrke personer med tuberkulose og deres lokalsamfunn

TB-pasienters rettighetserklæring

LHL promoterer bruk og spredning av TB-pasientenes rettighetserklæring. Erklæringen er utviklet av pasienter fra hele verden. Den er basert på flere rettighetserklæringer og konvensjonstekster, og omfatter både rettigheter og plikter for tuberkulose-rammede. Målsettingen med erklæringen er å styrke personer som har tuberkulose og gi eksempler på hvordan pasienter kan involveres som likeverdige partnere. Dokumentet beskriver hvordan pasienter, organisasjoner, offentlige institusjoner og helsearbeidere kan samarbeide effektivt for å bedre helsetjenestetilbudet.

Helsekommunikasjon og behovsbasert informasjon

LHL har siden 2006 iverksatt nyskapende og spennende informasjons- og kommunikasjonsprosjekter i samarbeid med partnere i flere land. LHL gir helsepersonell opplæring i effektiv kommunikasjon for å styrke pasientenes posisjon, slik at de blir hørt og tatt med som likeverdige partnere i behandlingen av sin sykdom. LHL har i samarbeid med partnere i samarbeidslandene gjennomført opplæring i effektiv helsekommunikasjon for helsepersonell og frivillige behandlere, basert på deres uttrykte behov. På grunnlag av disse erfaringene er det utviklet et kurskonsept i helsekommunikasjon og et opplæringstilbud for instruktører.

Målsettingen med denne satsingen er å øke brukermedvirkningen; å legge til rette for at pasienter kan ta en mer aktiv del i planleggingen av behandlingen, slik at deres erfaringer og kunnskaper om å leve med sykdommen blir tatt på alvor. Dermed kan tuberkulosepasienter få bedre livskvalitet og økt følelse av mestring i hverdagen.

Det er essensielt for helsepersonell å kunne kommunisere godt med pasienter. Erfaringer fra hele verden viser at når denne kommunikasjonen fungerer dårlig, blir frafallsprosenten høy. Dersom pasientene ikke blir ferdigbehandlet, øker risikoen for tilbakefall. Dette øker igjen faren for smittespredning, og for framvekst av resistente former for tuberkulose.



Endelig fremme ved behandlingssted, men hvor lang blir ventetiden? Foto: LHL

Ved alvorlige og langvarige sykdommer som tuberkulose, er det viktig at helsepersonell håndterer de emosjonelle forhold i samhandlingen med pasientene. Tilgjengelige informasjonsbrosjyrer om tuberkulose har ofte et teknisk og medisinsk språk som prioriterer å gi rasjonell informasjon om sykdommen og å instruere pasienten om riktig atferd, og unnlater å henvende seg til pasientens følelsesmessige opplevelse av sykdommen. Helseinformasjon basert på moralisering og hevede pekefinger er en lite effektiv tilnærming når man skal mobilisere pasienters egenkraft eller skape atferdsendring.

Gjennom utvikling av kommunikasjonsmateriell basert på deres behov involveres pasientene som en ressurs. LHL tilbyr alle samarbeidspartnere opplæring i og assistanse i utvikling av pasientsentrerte brosjyrer, og vil at effekten av prosessen og brosjyrene skal evalueres i forhold til de ulike målgruppene.

LHL har som mål å gi opplæring av instruktører i alle samarbeidsland, å legge til rette for etablering av opplæringsplaner i helsekommunikasjon, og å sikre finansiering av opplæring for alt helsepersonell og frivillige behandlingshjelpere.

Styrke gjennom organisert deltakelse

Lokale organisasjoners deltakelse i tuberkulosebekjempelse innebærer at man etablerer et samarbeid mellom den offentlige helsesektoren og lokalsamfunnet. Dette gjelder både lokalbefolkningen generelt og lokale organisasjoner for nåværende eller tidligere tuberkulosepasienter eller andre som er engasjert i tuberkulosearbeid. Personer som selv har overlevd tuberkulose er best egnet til å tale tb-pasienters sak. LHL støtter derfor organisasjoner og nettverk for tuberkulosepasienter i flere av våre samarbeidsland.

Brukermedvirkning

I dialog med myndighetene og lokale interesseorganisasjoner øver LHL aktiv innflytelse for å sikre tuberkulosepasienters rettigheter, ikke bare ved å bidra til nødvendig tjenesteyting, men også ved å stimulere til brukermedvirkning i utvikling av tjenestene. Målet er medinnflytelse i hvordan behandlingen skal organiseres og tilrettelegges slik at den enkelte pasients situasjon og behov blir ivaretatt.

Likemannsarbeid

Gjennom aktivt likemannsarbeid utført på frivillig basis av tidligere tuberkulosepasienter som har gått gjennom et opplæringsprogram, får pasienter i flere av LHLs samarbeidsland støtte og omsorg til å gjennomføre tuberkulosebehandlingen. Dette skjer både ved at tidligere pasienter blir behandlingshjelpere, og at likemenn deler erfaringer og kunnskap om sykdommen gjennom samtaler eller andre aktiviteter.

LHLs prioriteringer

LHL vil fortsette å utvikle helsekommunikasjon som et verktøy for å styrke tb-pasienters stilling fordi:

- *Det fremmer respekt, likeverd og medinnflytelse*
- *Det bidrar til en mer pasientsentrert behandling*
- *Det medvirker til atferdsendring*
- *Det bidrar til en større forståelse for og oppslutning om behandlingen*
- *Det bidrar til positive behandlingsresultater*



Likemannsarbeid er et godt eksempel på pasientstøtte.

Foto: LHL

Gjennom økt brukermedvirkning, bedre kommunikasjon og informasjonsmateriell, samt likemannsarbeid og fokus på pasienters rettigheter, vil LHL stimulere pasienter til også å organisere seg selv, slik at de står sterkere som gruppe i samfunnet.



*Kommunikasjon mellom pasienter og helsearbeidere gir nyttig informasjon om hvordan forbedre behandlingen.
Foto: LHL*

6. Muliggjøre og fremme forskning

LHL legger til rette for innovativ og operasjonell forskning i samarbeid med partnere for å finne fram til nye løsninger og iverksette nye tilnærminger i tuberkulosekontrollen. Nye tilnærminger er nødvendig for å sikre bedre kvalitet på helsetjenestene for de som rammes av tuberkulose, og for å møte de store utfordringene forbundet med fattigdom, sårbare grupper, koinfeksjon tb og hiv, og resistente former for tuberkulose.

Helsetjenesteforskning på offentlige programmer har styrket disse, bl.a. gjennom avdekking og utbedring av mangler ved gjeldende praksis. Gjennom støtte til forskning på lokalbaserte tuberkuloseprosjekter i Malawi og Tanzania har LHL bidratt til å endre offisielle retningslinjer, noe som har gitt tb-pasientene bedre tilgang til behandling som en følge av aktiv bruk av aktører i lokalsamfunnet (tidligere pasienter, familiemedlemmer, tradisjonelle behandlere, lokale kjøpmenn og frivillige).

Støtte utvikling av nye diagnosemetoder, medisiner og vaksine mot tb

Det finnes foreløpig ingen virkelig effektiv vaksine mot tuberkulose. Den nåværende BCG-vaksinasjonen beskytter små barn mot alvorlige former for tuberkulose, og den har derfor mye å si for å redusere sykdom og dødelighet hos små barn. BCG beskytter mot primær tuberkulose, men hindrer ikke at man kan bli smittet på nytt, eller at smitten bryter ut i sykdom senere i livet. Primærtuberkulose hos barn smitter bare unntaksvis. Derfor har BCG ingen innvirkning på

smittespredningen i samfunnet.

Så lenge man ikke har en vaksine som kan forhindre smittespredning i samfunnet er det internasjonale samfunnet avhengig av at det finnes gode diagnostiske virkemidler og medisiner som virker. Den globale "Stopp tb"-strategien viser at det fremdeles er store utfordringer knyttet til alle aspekter av tuberkulosebekjempelse. Derfor er det viktig at verdenssamfunnet støtter tiltak for å utvikle nye, raskere og billigere diagnoseverktøy, og bedre medisiner som behandler på kortere tid og med mindre bivirkninger. Likevel er det kun en ny og bedre tuberkulosevaksine som virkelig kan stoppe spredningen av tuberkulose.

LHL har som overordnet prioritet i forhold til politisk påvirkning at den norske regjeringen skal bidra med 100 millioner kroner (NOK) i året til utvikling av nye tb-vaksiner. I dette arbeidet støtter LHL et globalt vaksinepartnerskaps (Aeras) utvikling av nye vaksiner, fordi dette partnerskapet samler både private og offentlige aktører. Aeras søker å utvikle så mange vaksinekandidater som mulig, og finansierer utprøving, samt produksjon av ferdig utprøvde og lisensierte vaksiner. I tillegg er Aeras opptatt av å bygge opp kompetansen hos lokalbefolkningen i utprøvningsområdene, ettersom denne kompetansen kan komme til nytte også i det fremtidige arbeidet for å utrydde tb i disse landene.

LHLs prioriteringer

LHL vil fortsatt støtte operasjonelle forskningsprosjekter, og vil i hovedsak vektlegge forskningsprosjekter som styrker pasientens stilling og som kan fjerne diskriminerende barrierer for tb-pasienter. LHL vil øke det politiske påvirkningsarbeidet for at Norge skal prioritere en ny tuberkulosevaksine i det pågående utviklingsarbeidet for å gi livreddende vaksiner til alle verdens barn.



Gammelt diagnoseutstyr. Foto: KB Nøsterud.

Utviklingspolitiske prinsipper og føringer for LHLs strategi "Stopp tuberkulosen"

LHL har sammen med det internasjonale tuberkulosemiljøet tatt del i utviklingen av de politiske retningslinjene som ligger til grunn for "Stopp tb"-strategien. Disse retningslinjene har derfor vært bærende i LHLs tuberkulosearbeid lenge før de ble ferdig utarbeidet og anerkjent internasjonalt. LHL følger også andre utviklingspolitiske prinsipper og retningslinjer, i tillegg til de politiske føringene som ligger i "Stopp tb"-strategien. Disse retningslinjene gjelder ikke kun i bekjempelsen av tuberkulose, men er også sentrale i den delen av tb-innsatsen som knytter LHLs arbeid til fattigdomsbekjempelse og utviklingspolitikk.

Langsiktig engasjement tilpasset globale finansieringsmekanismer

Støtten til nasjonale tb-programmer forutsetter en stabil og økende ressursinnsats over tid. For å sikre at vilkårene i og målsettingen med partnersamarbeidet innfris, må støtten til nasjonale tb-programmer være langsiktig. Tidsperspektivet må minimum være ti til femten år. LHLs støtte tilpasses langtidsplanene for helsesektoren generelt, for tb-kontroll spesielt, og dessuten i forhold til globale finansieringsmekanismer som Global Fund Against Aids, Tuberculosis and Malaria (GFATM), Global Drug Facility (GDF), samt innsatsen fra andre donorer. Det er en klar målsetning i hver kontraktperiode at landets egne myndigheter skal overta stadig mer ansvar for å finansiere medisiner og andre kjerneområder.

Mottakeransvar – bærekraft

LHLs bistandsvirksomhet er basert på at samarbeidspartneren har ansvar for å planlegge, sette i verk og følge opp virksomheten. LHL støtter i hovedsak et offentlig helsevesen og samarbeidet er derfor basert på et reelt mottakeransvar. LHLs



Opplæring og nye ferdigheter kan hjelpe tuberkulose pasienter til en bedre tilværelse både under og etter behandling. Foto: LHL

hovedoppgave er faglig rådgivning, kompetanse- og kapasitetsbygging, og til en viss grad finansiering av innsatsvarer (medisiner og utstyr) som gjør det mulig for landets myndigheter å nå sine helsepolitiske mål.

Internasjonal solidaritet

I alle LHLs samarbeidsland bærer myndighetene selv den største økonomiske kostnaden ved programmene. De fleste lavinntektsland er avhengige av noe ekstern støtte til de dyreste medikamentene – også ifølge Verdens helseorganisasjon. På sikt vil forhåpentligvis det internasjonale samfunn sikre at alle land har tilgang på tuberkulosemedikamenter. En bærekraftig utvikling innebærer ifølge LHLs verdisyn om et solidarisk verdenssamfunn at de fattigste landene skal slippe å bære alle kostnadene ved epidemi-kontroll og andre helsepolitiske utfordringer. Dette ansvaret må det internasjonale samfunnet dele med de landene som har den største tuberkulosebyrden.



Nøyaktig registrering av pasientdata er viktig i tb-kontroll. Foto: LHL

Resultatdokumentasjon

LHL bruker internasjonalt anerkjente indikatorer på måloppnåelse i global tuberkulosekontroll. Dette måles i antall diagnostiserte pasienter og utfallet av behandlingen av disse. I tillegg har vi målt effekten av ulike intervensjoner og tiltak gjennom operasjonelle forskningsprosjekter.

I de senere års prioritering av pasientrettede tiltak har vi tatt mer i bruk kvalitative metoder for at pasientene skal bli hørt, som å arbeide for å få fram deres historier om egne erfaringer med sykdommen. I det globale helsekommunikasjonsprosjekt har vi også benyttet oss av ulike kvalitative metoder. Her har en metode for sosial og atferdsmessig endring som går under navnet "Most Significant Change (MSC)" vist seg nyttig både som analyseverktøy og for dokumentering av atferdsendringer hos målgrupper.

LHLs prioriteringer

Arbeidet med å finne fram til tjenlige indikatorer på resultatoppnåelse i forhold til de mange ulike intervensjoner og tiltak vi støtter er en prosess vi stadig trenger å kvalifisere oss ytterligere på. LHL vil arbeide mer systematisk med å oppnå dette i nært samarbeid med Atlas-alliansen.

Konfliktsensitivitet

Tuberkulose i seg selv er en følsom indikator på levekår og sosial urettferdighet i et samfunn. LHL forsøker i sin helsebistand å redusere det som i terminologien rundt konfliktsensitivitet blir kalt "dividers", som er potensielle årsaker til konflikt og sosiale spenninger. Fattigdomsbekjempelse er et sentralt virkemiddel for å redusere sosiale konflikter.

I konflikten mellom maoistene og myndighetene i Nepal ble det gjennom dialog mellom partene oppnådd enighet om å sikre tilgang til tuberkulosebehandling for befolkningen. Slik sett ble det nasjonale tuberkuloseprogrammet mindre rammet av konflikten enn andre offentlige tjenester. Den politiske situasjonen i Nepal har utviklet seg positivt, og mulighetene er nå større for å effektivisere bistanden. Freden er likevel skjør i Nepal, og det er en nyttig lærdom å ha med derfra at vi bør innrette vår bistand til å bli mer konfliktsensitiv.

LHL har allerede erfaring fra konfliktsituasjoner i andre land, som Senegal og Sudan, om hva som kan være konfliktforebyggende ved vår spesielle bistand.

LHLs prioriteringer

LHL vil heve kompetansen i forhold til det faglige analyseapparatet som er utarbeidet for å skape en større bevisstgjøring på konfliktsensitivitet. Blant annet ved å være bevisst på "do no harm"-prinsippene.

Kvinner og likestilling

De ulike tiltakene LHL støtter for å nå målene i den globale tb-strategien er basert på prinsippet om ikke-diskriminering. Det vil si at tiltakene skal omfatte alle deler av befolkningen, uavhengig av kjønn, sosial status, etnisitet og religiøs tilhørighet.



Kunnskap om tuberkulose er viktig for å kunne bekjempe sykdommen. Foto: LHL

Det er påvist kjønnsforskjeller for sykdommen tuberkulose som går ut på at smitten er mer utbredt blant menn enn kvinner, men at forekomsten av utviklet sykdom er rimelig jevnt fordelt mellom kjønnene. Dette tyder på at smitten utvikler seg lettere til sykdom hos kvinner enn hos menn, i hvert fall på visse alderstrinn. Hva disse kjønnsforskjellene skyldes er det ingen enighet om i det faglige tuberkulosemiljøet.

Samfunnsvitenskapelig forskning har imidlertid vist at mange forskjellige faktorer influerer på muligheten til å bli diagnostisert i tide og å oppnå behandling. Blant disse faktorene kan sosiale forskjeller mellom kjønnene slå negativt ut for kvinner. Kvinners tilgang til helsetjenester kan være begrenset av underlegen sosial status, lav utdanning, deres sykdomsoppfatning og helsesøkende atferd, økonomisk avhengighet av menn, manglende bestemmelsesrett, diskriminering, stigma, fattigdom, lang avstand til nærmeste helsesenter og helsepersonellens kjønn. I

sum kan disse faktorene ha store konsekvenser for kvinners helse. Verdens helseorganisasjon har beregnet at i fattige land forårsaker tuberkulose flere dødsfall blant kvinner i fruktbar alder enn summen av alle svangerskapsrelaterte sykdommer og komplikasjoner forbundet med graviditet og fødsel.

Arbeid med tuberkulose innenfor helsevesenet har imidlertid gitt kvinner mulighet til å bygge opp en karriere gjennom ulike kompetansehevede tiltak, både nasjonalt og internasjonalt. Tradisjonelt er det flest kvinner som arbeider i helsevesenet, men ikke i overordnede stillinger. LHL har derfor tatt kompetansehevede tiltak aktivt i bruk for å styrke kvinners posisjon generelt, og spesielt for å gi kvinner karrieremuligheter innefor vårt bistandsfelt. Dette gjelder både vår støtte til det offentlige helsevesen og til frivillige organisasjoner.

Som pasientorganisasjon er LHL opptatt av å styrke pasientenes stilling og å bidra til at deres erfaring med sykdommen blir utnyttet som en ressurs både for helsevesenet og nærmiljøet i form av aktiv brukermedvirkning og likemannsarbeid. Gjennom dette arbeidet er mange kvinnelige tidligere tb-pasienter blitt mobilisert.

LHLs prioriteringer

LHL skal i samarbeid med partnere øke oppmerksomheten på faktorer som kan influere på likestilling mellom kjønnene og iverksette tiltak som utjevner kjønnsforskjeller i hvert enkelt partnerland. I denne sammenhengen vil LHL fremme forskning på og dokumentasjon av kjønnsforskjeller, og arbeide for å hindre diskriminering basert på kjønn. Sammen med våre partnere vil vi i denne perioden også utvikle enkle analyse- og rapporteringsverktøy som kan gi oss dokumentasjon på hva som er hensiktsmessige intervensjoner for å fremme likestilling.

LHLs forpliktelser i partnersamarbeid – en modell for samhandling

En forutsetning for å inngå nye partnerskap er at det gjennomføres en forundersøkelse av potensiell partner og en landanalyse av partnerlandet, særlig på områder som er relevante for vårt bistandsområde. En slik kartleggende undersøkelse må vurdere muligheter og begrensninger i partnerskapet, gjennom bl.a. risikoanalyser ved ulike valg av samarbeidsområder. En grunnleggende forutsetning for at LHL skal inngå et nytt partnerskap er at LHL og potensiell partner er enige i forhold til visjoner, verdigrunnlag og hovedmål



I mange land har kvinner dårligere tilgang til helse-tjenester enn menn. Foto: LHL

for den nye partens virksomhet. I tillegg må LHL tilføre partnerskapet en merverdi og dekke behov som partner ikke selv kan fylle. Et partnerskap må alltid være basert på gjensidig tillit og åpenhet.

Samarbeidet må baseres på kontraktsamarbeid, og de ulike partenes roller, ansvar og oppgaver må være klart definert. Eierskapet til programmet/prosjektet må alltid ligge hos lokale partnere. Roller og ansvar i ulike partnerskap vil defineres ulikt avhengig om partner er en offentlig myndighet eller en frivillig organisasjon. Ved partnerskap med sivilsamfunnsorganisasjoner som bidrar aktivt til måloppnåelse av "Stopp tb"-strategien skal partnerskapet basere seg på et trekantsamarbeid mellom offentlige myndigheter, den frivillige organisasjonen og LHL.

LHL må være bevisst på at vår rolle som giver kan komme i konflikt med rollen som likeverdig samarbeidspartner. Giverrollen skaper ulikhet i relasjonen som til tider kan undergrave partnerskapsideen. LHL er derfor opptatt av at partnerskapsideen skal understrekes, diskuteres, og være en dynamisk ledetråd i samarbeidet med enhver partner. I denne sammenhengen er det viktig å være tydelig, og å forsikre seg om at det foreligger felles forståelse og enighet om roller og ansvar.

Samarbeid mellom ulike partnere og fagpersoner innebærer at disse inngår i et arbeidsfelleskap. Samarbeidet kan omfatte alt fra planlegging av utviklingsoppgaver til konkret gjennomføring av slike oppgaver. Arbeidet formaliseres gjennom ulike

avtaleformer. Avtalene skal først og fremst regulere ressurstilgangen i partnerskapet, og de skal samsvare med de krav og forventninger som tillegges de ulike interessentene i partnerskapet.

LHL ser på partnerskap som et middel for å realisere felles utviklingsmål.

LHLs prioriteringer

LHL skal tilstrebe at roller og rammer for ethvert samarbeid skal være godt beskrevet i avtaler og kontrakter som underskrives mellom partnere. Ethvert samarbeid mellom offentlige myndigheter, frivillige og private aktører eller enkeltpersoner (konsulenter) skal ha en underskrevet kontrakt som følger LHLs retningslinjer. Forhåndsdokumentasjonen av samarbeidsprosjektet skal også beskrive risikoer og mulige trusler for samarbeidet, og avtalene må være tydelige på hvordan mulige konflikter skal håndteres.

Nord - Sør: Informasjon og påvirkning

LHL tar i bruk ulike kanaler for å informere egne medlemmer og norsk offentlighet om hvor viktig det er å bedrive tuberkulosebekjempelse. Media er den viktigste kanalen for å nå ut til flere enn egne



medlemmer, og for å skape forståelse for kampen mot tb. LHL ønsker å påvirke de ulike mediene til å sette tb på dagsordenen, og som organisasjon må vi også ha en konstant beredskap slik at vi reagerer på nyhetsoppslag som er relevante for vårt tb-arbeid.

Gjennom direkte engasjement i flere land bidrar LHL konkret til den internasjonale kampen mot tb. LHL mener at ettersom tuberkuloseproblemet er så stort og utbredt, bør den norske staten forplikte seg til en stabil, langsiktig og langt sterkere innsats i kampen mot sykdommen. LHL har en viktig oppgave i å kontinuerlig informere og påvirke våre politikere. De tuberkuloserammede har få talsmenn, både i Norge og internasjonalt. Politisk påvirkningsarbeid er derfor en viktig del av LHLs bistandspolitikk.

Bistandsarbeidet viderefører LHLs historiske rolle som interesseorganisasjon av og for tuberkuloserammede. LHL har derfor et moralsk ansvar for å formidle sin historie og spre kunnskap til nye medlemmer, for å sette tb-bekjempelsen inn i sin rette sammenheng; som en historisk arv, og som en av vår tids største helseutfordringer. I Norge er ikke tuberkulose lenger et folkehelseproblem. Hos oss er tuberkulose et menneskerettighetsproblem for syke enkeltpersoner som tilhører sårbare grupper i vårt samfunn, for eksempel asylsøkere, flyktninger og papirløse migranter.

LHLs prioriteringer

Vi vil i årene fremover satse mer målbevisst på å nå ut med informasjon til LHLs medlemmer. Bistandsarbeidets legitimitet og støtte i organisasjonen er avhengig av at informasjonen når frem til tillitsvalgte og medlemmer. Ulike virkemidler vil bli tatt i bruk for å stimulere og opprettholde et grasrotengasjement for bistanden. Vi vil prøve ut ulike former for direkte medlemsengasjement som å bruke LHL medlemsorganisasjon som salgskanal for produkter laget av partnerorganisasjoner og tb-pasienter, fadderordninger, økonomisk bistand til konkrete formål, og annet. Det er også aktuelt å involvere tillitsvalgte i direkte bistand til organisasjonsbygging av pasientorganisasjoner. Her er erfaringene fra likemannsarbeid i Norge eksempel på tema som kan deles med partnere. Bistand til å utvikle demokratiske medlemsorganisasjoner er et annet innsatsområde

Ernæring og mulighet til inntekt, tb pasient i egendyrket maisåker. Foto: LHL

tillitsvalgte kan engasjere seg direkte i, gjennom opplæringskonferanser hvor representanter fra organisasjoner i LHLs partnerland deltar.

Antikorrupsjonsarbeid

LHL skal som mottaker av tilskuddsmidler fra norske bistandsmyndigheter ha kontrakter med samarbeidspartnere som gir rett til innsyn i regnskap, slik at vi kan ha kontroll med at midlene brukes etter forutsetningene og avdekke økonomisk mislighold der dette forekommer. LHL har nulltoleranse for korrupsjon, og dersom en samarbeidspartner misligholder bistandsmidler, vil det få konkrete konsekvenser for samarbeidet. Partnerskapet er basert på gjensidig tillit, og mislighold av midler anses som et grovt tillitsbrudd.

LHL utarbeider egne økonomiske kontrakter med alle partnere. Disse kontraktene gir veiledning og retningslinjer for økonomiforvaltningen. I den grad det er økonomisk forsvarlig, vil LHL la en lokal, uavhengig revisor ta seg av kontroll med bistandsmidlene og rådgivning for å rette opp svakheter i økonomiforvaltningen. I LHLs avtaler med lokale revisorer skal revisorrolle og ansvar være klart definert. LHL har utarbeidet en egen håndbok for bistandsavdelingens økonomiforvaltning. Denne håndboken er også et verktøy for å hindre korrupsjon.

Utfasingsplaner

LHL vil ved inngåelse av nye partnerskap og ved fornyelse av samarbeidskontrakter tidfeste samarbeidets varighet. Den totale varigheten dreier seg om å innfri hovedmålene. I dialog med partner vil LHL dessuten definere oppnåelige delmål i forhold til et kortere tidsperspektiv som for eksempel innenfor en konkret kontraktsperiode. Prosjekter og programmer er tidsbundne intervensjoner som har som målsetning å skape endringer for målgruppen. Klart definerte utfasingsplaner er et virkemiddel for å skape større mottakeransvar og eierskap i forhold til prosjektene, og for å motvirke avhengighet av LHL som giverorganisasjon.

LHLs prioriteringer

Plan for utfasing skal lages sammen med partnere ved inngåelse av langsiktige samarbeidsavtaler, med mål om å legge til rette for at partnere tar ansvar for egen drift i forhold til både finansiell, faglig og administrativ kapasitet. LHL følger Atlas-alliansens utfasingsstrategi, hvor målbare kriterier for finansiell,

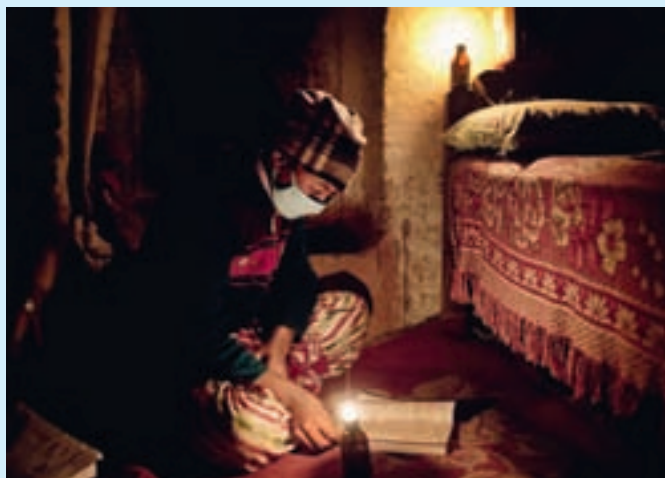


Syk gutt. Foto: KB Nøsterud.

faglig og administrativ bærekraft er vektlagt. Disse skal tas inn i utfasingsplanene og måles i forhold til resultatoppnåelse.

Geografisk konsentrasjon – prioritere Afrika

Hovedtyngden av LHLs bistandsarbeid er rettet mot tuberkulosebekjempelse i Afrika, som er det hardest rammede kontinentet med hensyn til både tuberkulose og hiv. I dag er det god balanse mellom LHLs bistand til de landene som har størst tuberkulosebyrde og størst behov for økonomisk bistand, til land i våre nærområder, og til arbeidet i Norge. Denne balansen ønsker vi å opprettholde. Arbeidet i Norge vil bli styrket gjennom de økte ressursene som er tilført området. På sikt er det umulig å utrydde tuberkulose i Norge dersom man ikke er villig til å yte bistand til de landene som er hardest rammet av sykdommen. I tillegg til LHLs fagkompetanse i forhold til behandling av tuberkulose, er våre erfaringer fra arbeid med tuberkulose i andre land og kulturer en verdifull ballast for arbeidet hjemme. Flertallet av de som utvikler tuberkulose i Norge har fremmedkulturell bakgrunn.



Tb ingen hindring for studier. Foto: Marcus Bleasdale.

"Stopp tuberkulosen" - fortsatt prioritert område

LHL har av historiske og bistandspolitiske årsaker konsentrert sin innsats om å bekjempe tuberkulose. For alle fattige land er kampen mot smittsomme sykdommer generelt, og tuberkulosebekjempelse spesielt, det mest avgjørende for å bedre fattige gruppers helse.

LHL når med sin bistand til tuberkulosebekjempelse ut til de aller fattigste og sikrer deres muligheter for å motta helsehjelp. Dersom bredere lungehelseprogram blir en realitet i noen av LHLS samarbeidsland, kan dette være et fremtidig satsingsområde for LHL. Tuberkulosebekjempelse blir da en betydelig del av et slikt program.

Alliansebygging og samarbeid - nasjonalt og internasjonalt

Nasjonalt faglig nettverk

LHL har nært faglig samarbeid med norske institusjoner, for eksempel Folkehelseinstituttet og universitetsmiljøer (Senter for internasjonal helse i Oslo, Bergen og Tromsø), og ulike kategorier helsepersonell engasjert i norsk tuberkulosebehandling. Gjennom dette faglige nettverket engasjerer LHL fagpersoner fra ulike institusjoner som rådgivere i bistanden. LHL er medlem av Tuberkulosekomiteen som er et rådgivende organ for Folkehelseinstituttet i tuberkulosespørsmål.

Atlas-alliansen

Atlas-alliansen er det viktigste samarbeidsorganet i LHLS bistandsarbeid, da alliansen har rammeavtale med NORAD. Alliansen samler alle organisasjonene av pasienter og funksjonshemmede som driver

bistandsarbeid. LHL ønsker gjennom sitt samarbeid i Atlas-alliansen å vise internasjonal solidaritet med funksjonshemmede, og å samarbeide med funksjonshemmedes organisasjoner på bistandsfelt der hvor det er naturlig. I tillegg ønsker LHL å bruke alliansen til både å videreutvikle sin bistandskompetanse og styrke innsatsen i kampen mot tuberkulose.

Den internasjonale union mot tuberkulose og lungesykdommer (Unionen)

LHL er organisasjonsmedlem i Unionen. Gjennom aktiv deltakelse i Unionens bistandsprogram var LHL med på å prøve ut de virkemidler Verdens helseorganisasjon senere vedtok som sin globale strategi (Dots-strategien).

Samarbeidet med Unionen har vært, og er fortsatt, avgjørende for at LHL skal påta seg å støtte den offentlige helsesektoren i lavinntektsland faglig og økonomisk. Som pasientorganisasjon er LHL avhengig av å bruke faglig medisinsk ekspertise i tuberkulosekontroll. Faglig rådgivning er en vesentlig del av bistanden.

Verdens helseorganisasjon (WHO)

LHL samarbeider nært med Verdens helseorganisasjon. Dette samarbeidet foregår hovedsaklig gjennom "Stopp tb"-partnerskapet, der også Unionen spiller en sentral rolle. LHL samarbeider også direkte med WHO på globalt, regionalt og landnivå. I 2006 vedtok WHO den nye globale "Stopp tb"-strategien. Eksterne evalueringer av LHLS tb-program foretas i samarbeid med WHO.



Smittefrykt. Foto: KB Nøsterud.



Syk og avmagret. Foto: KB Nøsterud.

Det globale partnerskapet "Stopp tuberkulosen"

LHL var med på å danne det globale "Stopp tb"-partnerskapet. Gjennom det globale tuberkuloseprogrammet i WHO var det allerede skapt et partnerskap mellom de viktigste aktørene innen internasjonal tuberkulosekontroll. Da det globale tb-programmet i WHO ble lagt ned, ble "Stopp tb"-partnerskapet lansert med WHO som sekretariat. Partnerskapet samler ulike aktører i det globale tuberkulosearbeidet, for eksempel multinasjonale og statlige aktører, samt frivillige og private. LHL bidrar aktivt til partnerskapet gjennom deltakelse i ulike arbeidsgrupper som utformer retningslinjer og strategier, både for delområder og for samlet global tuberkulosekontroll.

Aeras – nye tb-vaksiner

LHL samarbeider med Aeras. Dette er et globalt initiativ som startet i USA, og som på idealistisk grunnlag (non-profit) arbeider for å utvikle nye tb-vaksiner. Aeras samarbeider med andre aktører på området i en rekke land: Østerrike, Belgia, Danmark, Tyskland, India, Japan, Nederland, Sør-Afrika, Sverige, England, Norge og USA. Hovedmålsetningen for Aeras er "å utvikle nye TB vaksiner i løpet av de neste 10 årene og å sørge for at de når ut til alle som trenger dem".

Mål, effektmål og indikatorer for LHLs tuberkulosearbeid

- disse utelukker ikke andre mål, effektmål og indikatorer.

Mål	Beskrivelse/tiltak (eksempler)	Forventet resultat	Indikatorer
<p>Hele befolkningen har tilgang til tb-diagnostikk og behandling i alle land der LHL opererer.</p> <p>Nasjonale tuberkuloseprogrammer har en overordnet og koordinerende rolle, er bærekraftige og sikrer diagnostikk, god behandling og medikamentforsyning til tb-pasienter i de landene LHL opererer.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - tilrettelegge kontakt og kommunikasjon med internasjonale finansieringsmekanismer for å sikre støtte til medisiner der dette mangler i LHLs partnerland. - analysere sammen med partnere finansieringsgap og nødvendige innsatsområder. - styrke lederskap og organisering av nasjonale programmer. 	<ul style="list-style-type: none"> - økt tilgang til behandling for tuberkulosepasienter. - tilstrekkelig og kvalitetsmessig godt behandlingstilbud i alle land hvor LHL har partnere. 	<ul style="list-style-type: none"> - andel pasienter som får tilgang til behandling. - andel pasienter som gjennomfører behandling. - utfallet av behandlingen i henhold til standardiserte kategorier (andel helbredet, frafalt behandling, døde, mislykket behandling etc.). - antall helseinstitusjoner som gir behandling for tuberkulose.
<p>Pasienter med både tuberkulose og hiv blir diagnostisert og får behandling.</p> <p>Tb-programmer tilbyr hiv-testing for alle tb-pasienter og gir ART til alle hivpositive tb-pasienter.</p> <p>Tb-programmer sørger for tb-testing og tb-behandling av hivpositive.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - støtte aktiviteter som gir rådgivning og behandling til tb og hiv-pasienter. - sikre at dette tilbudet gjennomføres i nasjonale programmer i de landene hvor LHL er til stede. - fremme tiltak som sikrer at hiv-testing tilbys alle tb pasienter og at alle hivpositive tb pasienter får tilgang på anti retroviral behandling på en enkel og effektiv måte. - støtte andre private aktører som har kapasitet og kompetanse til å tilby tb og hiv-pasienter rådgivning og behandling for begge sykdommene. 	<ul style="list-style-type: none"> - alle tb og hiv-pasienter i LHLs samarbeidsland får tilbud om rådgivning og behandling. - informasjonsmaterieell er tilgjengelig for tb og hiv-pasienter om koinfeksjonen. - helsepersonalet er orientert om tb og hiv-koinfeksjonen. - Den generelle befolkningen har kunnskaper om koinfeksjonen. 	<ul style="list-style-type: none"> - andel tb-pasienter som tar hiv-test - andel hiv positive blant tb-pasienter - andel hiv positive tb-pasienter som får hiv-behandling - andel hiv positive tb-pasienter på cotrimoxacole-behandling - andel tb-testing blant hiv positive - andel helsepersonell som har opplæring i tb og hiv. - andel pårørende som har kunnskaper om tb og hiv. - antall andre som er opplyst om tb og hiv.
<p>Resistente former for tuberkulose diagnostiseres, forebygges og behandles effektivt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - gi faglig og økonomisk støtte til nasjonale programmer om å gjøre nytte av GLC mekanismen for tilgang til annenlinjemedikamenter til billigere pris. - støtte aktiviteter som informerer og opplyser pasienter og befolkningen, samt helsepersonell og politikere, om viktigheten av førstelinjebehandling. - sikre jevn tilgang til kvalitetskontrollerte første og annenlinje-preparater og hindre at de selges utenfor nasjonale programmer. - støtte aktiviteter som hjelper pasienter å overleve sosioøkonomisk gjennom den lange behandlingsperioden der myndighetene ikke tar ansvar for dette. 	<ul style="list-style-type: none"> - at land som har behov for det får innvilget GLC-søknad og kan gi behandling til mdr- og xdr-pasienter. - at det er gratis tilgang på medisiner for mdr/xdr-behandling, og kun gjennom offentlige instanser. - god kjennskap til mdr/xdr og behandling hos helsepersonell som gir behandling. - pasienter med mdr/xdr har kunnskap om sykdommen og følger opp behandlingen forskriftsmessig. - pasienter er i stand til å forsørge seg selv og familien mens han/hun er syk. 	<ul style="list-style-type: none"> - antall land (blant LHLs partnere) som benytter GLC mekanismen. - andel diagnostiserte mdr-tb pasienter får mdr-tb behandling. - andel mulige mdr-tb blir testet for mdr-tb. - antall helseaktører som er involvert i mdr/xdr-behandling. - antall helsearbeidere som har mottatt undervisning. - antall pasienter som diagnostiseres. - antall pasienter som får behandling. - antall pasienter som blir friske. - antall pasienter som får inntekt av ulike inntektsfremmende tiltak i behandlingsperioden.
<p>Pasienter og lokalsamfunn har:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kunnskap til å ta kontroll over egen helse. - utviklet støtteapparat for dem som rammes av tuberkulose. - medvirker i planlegging og oppfølging av behandling. 	<ul style="list-style-type: none"> - utvikle informasjonsbrosjyrer om tb i samarbeid med helsepersonell og pasienter i de landene hvor LHL har samarbeidspartnere. - holde kurs i helsekommunikasjon for alle samarbeidspartnere, inkludert helsepersonale i de nasjonale tb-programmene. - Holde likemannskurs i samarbeidsland. 	<ul style="list-style-type: none"> - redusere frykten for sykdommen (og dermed stigma) og fremme åpenhet om tuberkulose blant dem som rammes av sykdommen, inkludert pasientenes nærmiljø. - tidligere tuberkulosepasienter og likemenn tar med seg korrekt informasjon om sykdommen og behandlingen tilbake til sitt nærmiljø. - større åpenhet og forståelse for sykdommen og for pasienter rammet av den i nærmiljøet. 	<ul style="list-style-type: none"> - antall pasienter som kommer til behandling og som gjennomfører behandlingen. - antall tidligere pasienter som hjelper andre pasienter å komme til behandling og å følge opp behandlingen. - antall nære familie-medlemmer og andre lokale støttespillere som er opplært i tuberkulosekontroll og som hjelper tuberkulosepasienter i behandlingsperioden.

Forkortelser

LHL	Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke
TB	Tuberkulose
HIV	Human Immunodeficiency Virus – Humant immunsviktivirus
THO	Tuberkuløses hjelpeorganisasjon
WHO	Verdens Helseorganisasjon
FN	Forente Nasjoner
DOTS - strategi	Directly Observed Treatment Short course – Intervensjonsprogram for å bekjempe tuberkulose med fem hovedkomponenter, hvorav en viktig komponent er direkte observert medisininntak hos pasientene
Mdr tb	Multiresistent tuberkulose
Xdr tb	Extensively drug resistant tuberculosis
PAL	Practical Approach to Lung Health - Praktisk tilnærming til lungehelse
PPM	Public-Private Mix – Privat og offentlig samhandling
ISTC	International Standards for Tuberculosis Care – Internasjonal standard for tuberkuloseomsorg
BCG	B(acillus) C(almette) G(uérin) – vaksine mot tuberkulose
GFATM	Global Fund to fight Aids, Tuberculosis and Malaria - Globalt fond for å bekjempe aids, tuberkulose og malaria
GDF	Global Drug Facility - Instans i «Stopp tb» partnerskapet som bistår land med innkjøp av kvalitetsmedisiner
GLC	Green Light Committee – Samarbeidsorgan «Stopp tb» partnerskapet/WHO som sikrer tb-program innkjøp av rimeligere kvalitetsmedisiner for behandling av multiresistent tuberkulose
MSC	Most Significant Change story technique- viktigste endringshistorie – metodeverktøy innen kvalitativ forskning
UNIONEN	Den internasjonale unionen mot tuberkulose og andre lungesykdommer



KB Nøsterud.