

# Det du ikke vet, har du vondt av

Utvikling av en undervisningspakke om tuberkulose for å nå frem til risikoutsatte grupper med informasjon



Søkerorganisasjon: Landsforeningen for hjerte- og lungesyke.

Virksomhetsområde: Forebygging.

## Forord

"Prosjektet "Det du ikke vet, har du vondt av" har utviklet en undervisningspakke om tuberkulose for helsepersonell og andre som jobber med grupper som er spesielt utsatt for å få tuberkulose. Bakgrunnen for prosjektet var at det er mangel på kunnskap og mye frykt knyttet til tuberkulose blant risikoutsatte, og at dette hindrer effektivt tuberkulosearbeid og medfører at mange sykdomstilfeller ikke oppdages før det har gått lang tid.

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) er søkerorganisasjon og LHL Internasjonal er ekstern utfører av prosjektet for LHL. Vi ble tildelt 560 000 kr. fra ExtraStiftelsen, og i tillegg har LHL Internasjonal bidratt med 180 000 kr. i egne midler. Prosjektet retter seg mot LHL Internasjonal sitt arbeid i Norge, som særlig handler om å gi tilpasset informasjon om tuberkulose til pasienter og risikoutsatte og å forbedre situasjonen for tuberkulosepasienter gjennom likemannsarbeid.

Prosjektgruppen har bestått av to ansatte i LHL Internasjonal, tre representanter for de somaliske organisasjonene De forente somaliske kvinner og SOEEG, helsesøster ved smittevernkontoret i Drammen kommune, tuberkulosekoordinator og to ansatte ved Lærings- og mestringssenteret ved Vestre Viken helseforetak og en tidligere tuberkulosepasient som nå jobber som likemann for LHL Internasjonal i Norge. Prosjektgruppen har til sammen bred erfaring og mye kunnskap som er relevant for tuberkulosearbeid i Norge.

Brukermedvirkning har vært helt sentralt i prosjektet. Brukere har vært involvert i alle deler av prosjektarbeidet, både ved at brukere har vært med i prosjektgruppen og at undervisningsmateriellet som er utviklet, har blitt testet grundig blant brukere og deretter revidert. Arbeidsmetoden med testing og revidering har vært tidkrevende, og prosjektet har derfor tatt lengre tid enn planlagt, men dette har vært nødvendig for å nå målene i prosjektet.

Undervisningspakken som er utviklet består av en elektronisk presentasjon med tilhørende manuskript, en animasjonsfilm, en film med intervjuer av tidligere tuberkulosepasienter, et opplegg for gruppearbeid, et ark med ofte stilte spørsmål og svar samt en informasjonsplakat. En brukerveiledning for hele undervisningsopplegget inngår også i pakken.

Vi ønsker å rette en stor takk til ExtraStiftelsen for den økonomiske støtten til å prosjektet. Uten støtten ville det ikke vært mulig å utvikle en undervisningspakke av dette omfanget. Produksjon av filmene har vært helt avhengig av støtte fra ExtraStiftelsen. Takk også til Blakstad og Maarschalk tuberkulosefond for økonomisk tilskudd til prosjektet. Tilskuddet har gjort at resultatene i prosjektet har blitt løftet. Vi ønsker også å takke søkerorganisasjonen LHL for god bistand gjennom prosjektperioden.

Til sist ønsker vi i prosjektgruppen å takke de som har medvirket i intervjufilmen. Det at dere har delt historiene deres med oss, har vært en stor berikelse for prosjektet og alle som er i målgruppen for prosjektet.

## Sammendrag

Tuberkulose er et betydelig helseproblem i noen innvandrergupper. Det er mangel på kunnskap om sykdommen blant personer i risikogrupper og helse- og sosialarbeidere som jobber med risikogrupper. Mange risikoutsatte har liten tillit til det norske helsevesenet og det er mye frykt og skam er knyttet til tuberkulose. Dette fører til at tuberkulose ofte ikke oppdages før det har gått lang tid, noe som skaper unødige helsemessige og sosiale belastninger for pasienter og unødig ressursbruk i helsevesenet. Målet med prosjektet var å lage en undervisningspakke om tuberkulose spesielt tilpasset målgruppens behov. Pakken skulle kunne brukes til å gi undervisning på introduksjonsentre, asylmottak og andre steder man når risikoutsatte, og sette folk i stand til å oppsøke helsevesenet ved symptomer.

Prosjektgruppen har bestått av representanter for brukerorganisasjoner, helsepersonell fra kommune- og spesialisthelsetjenesten og en tidligere pasient. Gjennom prosjektperioden har vi jobbet med å bygge tillit til personer i målgruppene, og brukermedvirkning har vært sentralt. Vi begynte med å intervju personer i målgruppene for å kartlegge deres behov. Deretter utviklet vi utkast til undervisningsmaterieell i pakken, prøvde disse ut gjennom «testundervisninger» i målgruppene og reviderte utkastene på bakgrunn av tilbakemeldinger vi fikk. Vi gjennomførte flere runder med testing og revidering. Pakken består av en elektronisk presentasjon om tuberkulose og det norske helsevesenet, et manuskript som hører til presentasjonen, en animasjonsfilm om tuberkulose (ti språkversjoner), en film med intervjuer av tidligere pasienter (fire språkversjoner), et ark med ofte stilte spørsmål og svar, oppgaver for gruppearbeid, en informasjonsplakat som kan brukes for å annonsere en undervisning samt en brukerveiledning for hele undervisningspakken. Grundig kartlegging og testing samt at det tok lang tid å rekruttere personer til intervjufilmen, gjorde at prosjektet tok lengre tid enn planlagt.

Prosjektet har resultert i en undervisningspakke som er beskrevet over. Gjennom prosjektarbeidet har det blitt tydelig at tillit, trygghet, mye bruk av bilder og enkelt språk er avgjørende for at budskapet skal nå frem til målgruppene. Gruppearbeid bidrar til å endre holdninger, dette er viktig mht. stigma og frykt for tuberkulose. Deltakere oppgir at de forstår mer om tuberkulose og er mindre redde etter å ha deltatt i undervisningen. Helsepersonell og andre aktuelle aktører ønsker å ta undervisningspakken i bruk.

Undervisningspakken vil bli lansert på en temadag om tuberkulose og flyktninger 26.04.16. i Drammen, og bli publisert på [www.vestreviken.no/tuberkulose](http://www.vestreviken.no/tuberkulose). Prosjektet vil også bli omtalt på LHL Internasjonal sine nettsider, og filmene vil bli lagt ut der. Vi ønsker å skrive en fagartikkel der prosjektet blir presentert. Vi mener at prosjektet er viktig og aktuelt nå pga. økning av resistent tuberkulose og flyktningetilstrømming til Europa. I denne situasjonen må målrettet, tuberkuloseforebyggende arbeid intensiveres.

## Innhold

Kapittel 1: Bakgrunn for prosjektet/målsetting .....	4
Kapittel 2: Prosjektgjennomføring/metode .....	5
- Arbeidsmetode og endringer i forhold til opprinnelig prosjektplan .....	8
Kapittel 3: Resultater og resultatvurdering .....	10
- Presentasjoner av prosjektet .....	13
Kapittel 4: Oppsummering/videre planer .....	14
Oversikt over vedlegg .....	16

### Kapittel 1: Bakgrunn for prosjektet/målsetting

Tuberkulose er et betydelig helseproblem blant innvandrere som kommer fra land med høy tuberkuloseforekomst. utfordringer i tuberkulosearbeidet er blant annet mangel på kunnskap om tuberkulose i de risikoutsatte gruppene, at mange har liten tillit til det norske helsevesenet og at sykdommen er forbundet med mye frykt og skam. Det er også mangel på kunnskap om tuberkulose blant helsepersonell og andre som jobber med personer i risikogrupper. Disse forholdene fører til at tilfeller av tuberkulose ofte ikke oppdages før det har gått lang tid, noe som skaper unødvendige helsemessige og sosiale belastninger for pasientene og unødig ressursbruk i helsevesenet. Det er et stort behov for økt kunnskap og informasjonsmateriell som når ut til målgruppene. Dette var utgangspunktet for prosjektet «Det du ikke vet, har du vondt av». Målet med prosjektet var å lage en undervisningspakke som var spesielt tilpasset målgruppens behov, og som kunne brukes for å spre kunnskap om tuberkulose og sette folk i stand til å oppsøke helsevesenet hvis de har symptomer.

Prosjektet startet etter et initiativ fra to personer med somalisk bakgrunn. De ønsket å øke kunnskap, dempe smittefrykt og skape bedre tillit til det norske helsevesenet blant somaliske innvandrere. De to initiativtakerne er aktive i organisasjoner som jobber for å bedre situasjonen for somaliske innvandrere i Norge, særlig i Drammens- og Oslo-området. Initiativet førte til at det ble dannet en bredt sammensatt prosjektgruppe med brukere og personer som jobber med tuberkulose og innvandrerhelse i Drammens- og Osloområdet, for å utvikle en undervisningspakke om tuberkulose. Foruten de to initiativtakerne besto prosjektgruppen av to ansatte i LHL Internasjonal, helsesøster ved smittevernkontoret i Drammen kommune, tuberkulosekoordinator og to ansatte ved Lærings- og mestringssenteret ved Vestre Viken helseforetak og en tidligere tuberkulosepasient som nå jobber som likemann for LHL Internasjonal i Norge.

Gjennom arbeidet vårt hadde vi sett at eksisterende informasjonsmateriell og informasjonsarbeid ikke når godt nok frem til gruppene som er utsatt for tuberkulose. LHL Internasjonal har tidligere utviklet informasjonsbrosjyrer om tuberkulose<sup>1</sup> på norsk og aktuelle minoritetsspråk, som er mye brukt og har fått gode tilbakemeldinger fra helsepersonell og målgruppene. Erfaring har imidlertid vist at målgruppene trenger mer enn skriftlig informasjon. Mange i målgruppene leser dårlig, eller er uvant med å ta til seg skriftlig informasjon. Prosjektgruppen bestemte derfor å utvikle en undervisningspakke som var basert på at informasjon hovedsakelig formidles muntlig og gjennom bilder. Pakken skulle kunne brukes av helsepersonell og andre som jobber med personer i risikogrupper, til å undervise disse gruppene om tuberkulose. Vi ønsket at pakken skulle brukes til undervisning ved f.eks. introduksjonssentre for nyankomne innvandrere, asylmottak, innvandrersorganisasjoner og moskeer/kirkesamfunn. Pakken skulle lages for å kunne brukes fleksibelt, slik at undervisningsopplegget kunne tilpasses ulike arenaer og hvor mye tid man har til rådighet.

## Kapittel 2: Prosjektgjennomføring/metode

Følgende personer har jobbet med prosjektet i prosjektperioden: Ingunn Nordstoga (rådgiver i LHL Internasjonal), Mona Drage (nestleder i LHL Internasjonal), Anab Abdi Mohammed (De forente somaliske kvinner), Fadumo Ahmed Abdi (De forente somaliske kvinner), Said Mohamed (Somali Eagle Eyed Group (SOEEG)), Jack Lie Bull (SOEEG), Hege Bjelkarøy (tuberkulosekoordinator i Vestre Viken Drammen Sykehus), Mette Medalen (helsesøster og fagkoordinator ved Smittevernkontoret i Drammen kommune), Kurt Kleppe Josefsen (Lærings- og mestringssenteret Vestre Viken), Solveig Helene Midtvedt (Lærings- og mestringssenteret Vestre Viken) og Martha Baroi Hakkebo (tidligere tuberkulosepasient og likemann for LHL Internasjonal).

Prosjektgruppen har hatt jevnlig møter i hele prosjektperioden, der prosjektaktiviteter har blitt diskutert og evaluert. Vi bestemte oss tidlig for intervju personer i målgruppene for å kartlegge deres behov, før vi begynte å utarbeide undervisningspakken. Dette var ikke med i den opprinnelige prosjektplanen, men vi valgte å gjøre intervjuene for å få et best mulig grunnlag for å lage undervisningsmateriell som treffer målgruppens behov. Vi dybdeintervjuet seks personer. For å utarbeide spørsmål og intervjumetode brukte vi erfaringer fra DiaHelse-prosjektet til Drammen kommune, som bl.a. handlet om å utvikle et lærings- og treningstilbud for innvandrerkvinner med diabetes<sup>2</sup>. Det at vi gjennomførte intervjuer gjorde at vi kom litt senere i gang med de andre aktivitetene i prosjektet enn det som var planlagt. Gjennom intervjuene fikk vi verdifull informasjon om bl.a. oppfatninger av det norske helsevesenet, hindre for å oppsøke helsevesenet, foretrukket utforming av informasjonsmateriell og betydningen av at representanter for målgruppene selv formidler informasjon.

---

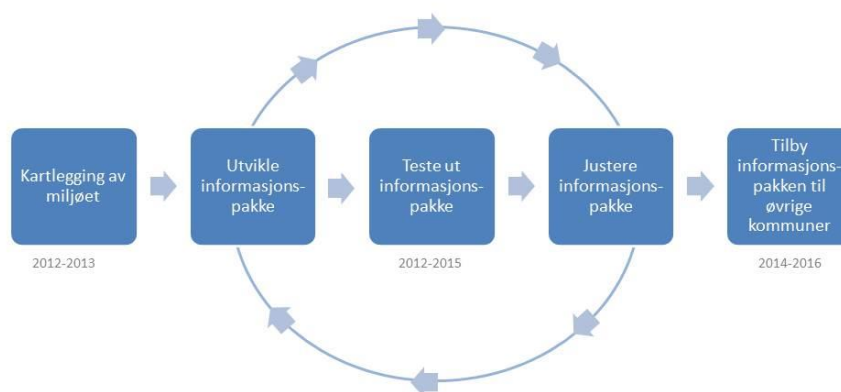
<sup>1</sup> Brosjyrene distribueres av Folkehelseinstituttet.

<sup>2</sup> To av medlemmene i prosjektgruppen har jobbet i DiaHelse-prosjektet, og deres erfaringer herfra var grunnlaget for arbeidet vårt med intervjuene.

Gjennom hele prosjektperioden har vi hatt undervisninger på steder der undervisningspakken er tenkt brukt (som f.eks. introduksjonssentre for nyankomne innvandrere og asylmottak). Vi fikk hjelp av Drammen minoritetsråd til å få kontakt med ulike innvandrersorganisasjoner i Drammen. Dette gjorde at vi fikk tillit blant personer i målgruppene og ble invitert til å holde undervisninger. Målsetningen med undervisningene har vært todelt: å formidle kunnskap om tuberkulose og helsevesenet til de tilstedeværende samt å få tilbakemeldinger på undervisningsopplegget, slik at vi har kunnet justere og forbedre det, på bakgrunn av tilbakemeldingene. Vi har fått tilbakemeldinger gjennom spørreskjemaer til deltakerne, skriftlige besvarelser av gruppeoppgaver og dialog med lærere ved introduksjonssentrene om hva elevene deres lærte av undervisningene. Vi har hatt undervisninger på introduksjonssentrene i Lier og Drammen, Drammen desentraliserte mottak, Oslo Voksenopplæring Skullerud, Oslo Voksenopplæring Helsfyr, Øst møter Vest sygruppe, Frelsesarméens kvinnegruppe og De forente somaliske kvinner. Vi har også hatt en stand på bydelsdagen i Fjell bydel i Drammen. I den siste runden med testing mot slutten av prosjektperioden holdt utvalgte helsesøstre og tuberkulosekoordinatorer undervisninger uten at noen fra prosjektgruppen var tilstede. Også etter denne testrunden justerte vi undervisningspakken på bakgrunn av tilbakemeldingene vi fikk.

Gjennom disse ulike måtene å teste undervisningspakken på, lærte vi mye om hvordan man kan legge opp en undervisning på best mulig måte: Viktige ting vi lærte var for eksempel hva som skaper tillit i undervisningssituasjonen, hvor enkelt språk man bør bruke for at budskapene skal bli forstått i målgruppene og hvor lang tid man trenger på en undervisning. Vi fikk også god erfaring med hensyn til hvor stor en undervisningsgruppe bør være, hvordan man kan organisere undervisning med tolk(er) til stede og hva som fremmer aktiv deltakelse blant deltakerne.

Grafisk fremstilling av arbeidsmetoden i prosjektet:



Ved prosjektets slutt har vi kommet frem til et undervisningsopplegg som vi mener vil fungere godt, og materialet som skal brukes i undervisningen er utviklet. En undervisning er lagt opp på følgende måte:

- En brukerrepresentant innleder om det norske helsevesenet ved hjelp av elektronisk presentasjonen i pakken
- En helsearbeider (evt. annen person) holder en presentasjon om tuberkulose ved hjelp av elektronisk presentasjonen i pakken
- Animasjonsfilm om tuberkulose og film med intervjuer med tidligere tuberkulosepasienter vises
- Gruppearbeid med gruppeoppgaver organiseres
- Undervisningen oppsummeres

Nærmere beskrivelse av komponentene i undervisningspakken:

**Brukerveiledning:** En detaljert brukerveiledning for hvordan en undervisning kan legges opp, som blant annet omtaler: Hvordan forberede en undervisning, hvordan bruke elementene i pakken i undervisningen, hvordan organisere en undervisning, tidsplan for undervisningen.

**Elektronisk presentasjon med tilhørende manuskript:** I presentasjonen forklares det kort hvordan det norske helsevesenet fungerer (ting som tas opp er taushetsplikt, fastlegens rolle, at man må bestille time hos fastlegen og som regel må vente på time). Hoveddelen av presentasjonen omhandler medisinske fakta om tuberkulose (symptomer og smittemåte) og hvordan tuberkulosebehandling er lagt opp i Norge. Budskapet om at man blir frisk av tuberkulose, er også sterkt fremhevet i presentasjonen.

**Animasjonsfilm:** Animasjonsfilmen forklarer på en enkel måte hva slags sykdom tuberkulose er, hvordan den smitter, vanlige symptomer og behandlingsmåte. Det understrekes også at behandlingen er gratis. Filmen repeterer de viktigste faktaene som ble presentert i den elektroniske presentasjonen. Samarbeidspartner har vært Mikروفilm AS.

**Intervjufilm:** Tre tidligere pasienter forteller sine historier om hvordan det var å få tuberkulose, gjennomgå behandling og bli frisk. Behandlende lege til en av de tidligere pasientene er også med i filmen, og vi får se at hun er til kontroll hos legen. Legen presenterer også noen viktige fakta om tuberkulose. Samarbeidspartner har vært Medieoperatørene AS.

**Ark med ofte stilte spørsmål med svar:** I dette dokumentet har vi samlet de vanligste spørsmålene om tuberkulose, og besvart dem med enkle ord. Arket er ment som et hjelpemiddel for de som underviser, for å besvare spørsmål fra deltakere. Arket vil særlig være viktig for undervisere som ikke har inngående kunnskap om tuberkulose (f.eks. ansatte på asylmottak, som ikke har helsebakgrunn.)

**Oppgaver for gruppearbeid:** Oppgaver for diskusjon i grupper og i plenum. I gruppearbeidet legges det blant annet opp til å diskutere hva man har lært av undervisningen, og skam og stigma som er forbundet med tuberkulose. Endring av holdninger fremmes gjennom diskusjon, og informasjon huskes bedre når tilhørerne deltar aktivt, som man gjør gjennom gruppearbeid.

**Informasjonsplakat:** Et ark med de viktigste budskapene oppsummert og med plass til å skrive inn kontaktinformasjon til helsepersonell som skal kontaktes dersom man har

symptomer. Arket henges opp i forkant av en undervisning og/eller deles ut til deltakere i en undervisning, som en oppsummering.

## Arbeidsmetode og endringer i forhold til opprinnelig prosjektplan

Prosjektet har tatt lengre tid enn planlagt, og vi har brukt et ekstra sluttår. Det at det har tatt lang tid skyldes at vi har lagt vekt på behovskartlegging, brukermedvirkning og grundig testing av det utviklede materialet blant personer i målgruppene.

Gjennom behovskartleggingen kom det frem at frykt og mangel på tillit er enda viktigere for mange innvandreres oppfatninger om tuberkulose og deres forhold til det norske helsevesenet enn vi hadde lagt til grunn. Vi fant derfor ut at vi måtte bruke god tid på å bygge tillit i miljøene vi jobbet i. På bakgrunn av dette ga vi også prosjektet og undervisningspakken navnet «Tillit og kunnskap». Vi mener dette navnet beskriver tydelig hva som er essensen i prosjektet vårt.

### Animasjonsfilm:

I arbeidet med animasjonsfilmen har vi brukt følgende fremgangsmåte: Basert på kunnskapen vi hadde ved oppstart av prosjektet og tegninger fra LHL Internasjonal sine informasjonsbrosjyrer om tuberkulose, laget vi et første utkast til film. Deretter testet vi utkastet blant personer i risikogrupper og helsepersonell. Vi fikk gode tilbakemeldinger gjennom testingen. Etter testingen laget vi et revidert utkast.

Animasjonsfilmen er laget på 10 språk; det vil si seks språk mer enn opprinnelig planlagt. Vi laget flere språkversjoner fordi vi anså det som viktig at flest mulig mennesker kunne få presentert de medisinske faktaene i filmen på morsmålet sitt. Prosjektet mottok tilskudd fra Blakstad og Maarschalk tuberkulosefond på kr. 75 000, og deler av dette ble brukt til å oversette animasjonsfilmen til flere språk enn planlagt (for øvrig ble tilskuddet brukt til brukerhonorarer og oversettelse av dokumentene i undervisningspakken til engelsk). Tilskuddet fra Blakstad og Maarschalk tuberkulosefond ble søkt av prosjektgruppen ved tuberkulosekoordinator Hege Bjelkarøy, og har vært administrert av Vestre Viken, Drammen Sykehus. Det er følgelig ikke en del av prosjektregnskapet til ExtraStiftelsen.

Vi har hovedsakelig rekruttert personer til å kvalitetssikre oversettelsene og å lese inn manuset gjennom kontakter vi har i målgruppene. Dette har vært svært arbeidskrevende. Til tross for at det har vært arbeidskrevende, har vi valgt å bruke slike ikke-profesjonelle kvalitetssikrere og innlesere der det har vært mulig. Dette fordi de ikke-profesjonelle representerer målgruppene, og dermed har kunnet gi tilbakemeldinger på om ord og uttrykk som er brukt er enkle å forstå for personer i disse gruppene.

### Intervjufilm

Her forteller tre tidligere pasienter om sine erfaringer: Hvordan de opplevde å få diagnosen tuberkulose, om redsel og skamfølelse i den tidlige sykdomsfasen, om behandlingen de fikk i helsevesenet, om å bli frisk og om å stå åpent frem med historiene sine. I filmen legger vi



vekt på positive erfaringer (å ha fått god behandling i helsevesenet, å få positive reaksjoner fra omgivelsene etter å ha stått åpent frem, å fortsette livet etter at behandlingen er ferdig). Intervjufilmen er ment å skulle gi gjenkjennelse og håp – man ser virkelige personer som har hatt tuberkulose og har kommet seg gjennom sykdomsperioden på en god måte. Vi har erfart gjennom prosjektarbeidet at det å høre en person som har hatt tuberkulose og blitt frisk, fortelle om dette, har stor effekt med hensyn til å dempe frykt og redusere stigma.

Vi hadde opprinnelig planlagt å lage fire språkversjoner av intervjufilmen, der hver språkversjon skulle inneholde et intervju med en tidligere pasient som snakket det aktuelle språket. Vi jobbet ut ifra en tanke om at personer som snakker det samme språket som intervjupersonen, kunne identifisere seg spesielt godt med denne. Vi gikk imidlertid over til å lage en felles film for alle språkgruppene, der vi intervjuer tre personer fra tre ulike land, og dubber filmen på alle fire språk (altså: fire språkversjoner med helt likt innhold, men dubbet til fire ulike språk). Vi kom til at dette var mest hensiktsmessig pedagogisk sett. Dette vil understreke for seerne at tuberkulose kan ramme alle, og ikke bare personer fra enkelte folkegrupper, som er en utbredt oppfatning i grupper som er utsatt for tuberkulose. Vi valgte dubbing fremfor teksting fordi mange personer i målgruppene leser dårlig. Filmen har følgende språkversjoner: Norsk, engelsk, somali og tigrinja. Et språk er endret i forhold til opprinnelig plan: Vi har valgt tigrinja (Eritrea) istedenfor amharisk (Etiopia), fordi det nå er vesentlig flere personer fra Eritrea som kommer til Norge. Det er også slik at Eritrea nå ligger som nummer to på listen over land der flest tuberkulosepasienter kommer fra, i Norge.

Intervjupersonene er rekruttert blant pasienter som prosjektgruppen har kontakt med<sup>3</sup>. I følge den opprinnelige planen skulle vi intervjuer fire personer, men vi har kun intervjuet tre. Vi jobbet lenge for å få intervjuet fire personer, og hadde en avtale med en fjerde person fra et afrikansk land. Det oppsto imidlertid ting i livet hans som gjorde at han til slutt trakk seg. Dette tok mye ressurser og forsinket hele prosjektarbeidet. Til tross for at denne personen trakk seg, er vi fornøyde med hvordan intervjufilmen har blitt. Uten den fjerde personen kunne vi gå mer inn i historiene til de tre andre.

En siste endring i forhold til opprinnelig prosjektplan for intervjufilmen er at vi har intervjuet en lege. Vi bestemte oss for å ta med et intervju med en lege for å gi «autoritet» til det som fortelles om tuberkulose, og å gi det norske helsevesenet et menneskelig ansikt. I en scene i filmen er en av de tidligere pasientene<sup>4</sup> til kontroll hos ham. Scenen viser hvordan en konsultasjon i det norske helsevesenet kan være, og vi tenker at dette er nyttig å se for personer som vet lite om hvordan det norske helsevesenet fungerer og/eller har liten tillit til helsevesenet.

#### Brukerveiledning:

Vi hadde planlagt å lage et kursopplegg for helsepersonell i å drive undervisning ved hjelp av undervisningspakken. Vi valgte å istedenfor lage en brukerveiledning med en detaljert beskrivelse av fremgangsmetode for undervisningen (se under). Vi anså at dette er mer

---

<sup>3</sup> En av de intervjuete personene er også likemann for LHL Internasjonal og med i prosjektgruppen.

<sup>4</sup> Legen var behandleren for den aktuelle pasienten i virkeligheten også.

effektivt enn å kurse, fordi vi gjennom kurs bare vil nå et begrenset antall personer. Brukerveiledningen vil ligge på nettsiden sammen med de andre komponentene i undervisningspakken og være tilgjengelig for alle som skal bruke pakken.

Plansjer ble ikke utviklet. Datamaskin har vært tilgjengelig de stedene vi har vært og undervist, og det har fungert godt å vise bilder fra datamaskin. I stedet for plansjene laget vi infoplakaten: Siden infoplakaten viser hovedbudskapene, erstatter den noe av det som var hensikten med plansjer.

En av initiativtakerne til prosjektet har deltatt lite underveis. Årsaken til dette er at han har måttet bruke mye tid på ting som har skjedd i hans privatliv. For å sikre god representasjon av brukere, fikk vi en ny somalisk person inn i prosjektgruppen.

Mona Drage hadde foreldrepermisjon fra juli 2012 til august 2013. I denne perioden vikarierte Kristine Kvellestad for henne.

Vi har ikke hatt kapasitet til å skrive en artikkel om prosjektet, men planlegger å gjøre dette i 2016 (se kapittel 4).

Alle dokumentene i undervisningspakken ble oversatt til engelsk (midler fra Blakstad og Maarschalk tuberkulosefond ble brukt til dette). Vi oversatte til engelsk fordi mange i målgruppene snakker dårlig norsk og samarbeidspartnere utenfor Norge ga oss tilbakemeldinger om at de ønsket å bruke materialet i pakken.

Som beskrevet i den opprinnelige prosjektplanen søkte prosjektgruppen via Vestre Viken om tilskudd fra Helsedialog. Denne søknaden ble ikke innvilget, derfor har LHL Internasjonal bidratt med 180 000 kr. i egne midler. Prosjektmedlemmene fra Vestre Viken, Drammen kommune, De forente somaliske kvinner og SOEEG har bidratt med arbeidsinnsats gjennom hele prosjektperioden, og slik sett har også disse organisasjonene bidratt økonomisk til prosjektet i betydelig grad.

### Kapittel 3: Resultater og resultatvurdering

Prosjektet har resultert i en undervisningspakke som er beskrevet i kapittel 2. Det er vanskelig å tallfeste hvor mange personer vi har nådd gjennom prosjektet, men basert på aktivitetene i prosjektperioden som er beskrevet i kapittel 2, anslår vi at vi per 31.12.2015 har nådd ca. 700 personer. I tillegg har det vært mange tilhørere under de faglige arrangementene der vi har presentert prosjektet.

Hovedmål og delmål og delmål i henhold til prosjektbeskrivelse i søknaden:

#### **Hovedmål**

- Økt kunnskap og mindre stigma knyttet til tuberkulose i risikoutsatte grupper
- Økt kunnskap om, og tillit til, det norske helsevesenet i risikoutsatte grupper
- At personer med tuberkulosesymptomer henvender seg raskt til helsevesenet slik at de kan få behandling tidlig.

### **Delmål**

- Å utvikle en undervisningspakke om tuberkulose bestående av PowerPoint-presentasjoner, plansjer og informasjonsfilm.
- Å kurse personer som har kontakt med målgruppene, i å drive undervisning

Delmålene å utvikle en undervisningspakke og å kurse personer i å drive undervisning anses som oppnådd. Helsepersonell og andre som jobber med personer i risikogrupper, oppgir at de vil ha stor nytte av at materialet blir gjort tilgjengelig for bruk. De har tidligere ikke hatt tilgang til egnet materiell, og har evt. måttet lage presentasjoner og annet til undervisning selv.

Vi har sett at en god måte å skape tillit og trygghet på, er at personer fra målgruppene, som vi i prosjektet kaller «tillitspersoner», introduserer undervisningen og deltar i den. Dette er positivt fordi brukermedvirkningen blir tydelig helt fra begynnelsen, og det er lettere for deltakerne å identifisere seg med en tillitsperson enn med helsepersonell. I materialet anbefaler vi at de som skal holde undervisninger, identifiserer tillitspersoner som kan delta. Det at tidligere pasienter forteller sine historier, er også svært viktig. En person som selv har vært gjennom sykdommen, er et levende bevis på at man blir frisk. Det har derfor større effekt å høre at en person som selv har blitt frisk, forteller om dette, enn at helsepersonell gjør det. Siden det ofte ikke alltid er praktisk mulig å ha med seg en tidligere pasient til en undervisning, er det svært viktig at vi har fått laget filmen med intervjuer av tidligere pasienter.

Vi har også fått bekreftet at bruk av bilder og enkelt språk er viktig for å nå frem med informasjon til målgruppene. Det samme gjelder for diskusjoner og gruppearbeid. Diskusjoner og gruppearbeid skaper kommunikasjon med målgruppene, og kommunikasjonen er en toveis prosess som gir bedre læring enn en enveis prosess (å gi informasjon). Kommunikasjon er viktig for å endre holdninger.

Tilbakemeldinger vi har fått gjennom undervisningene vi har hatt i prosjektperioden, tyder på at vi har oppnådd mye med hensyn til å øke kunnskap, skape trygghet og tillit og redusere stigma. Deltakere har oppgitt at de forstår mer om tuberkulose etter å ha deltatt i undervisningene, og at de er mindre redde for sykdommen.

Vi mener at undervisningsopplegget er anvendelig og kan brukes i mange ulike sammenhenger. Det er mulig å tilpasse bruken etter situasjonen: I mange sammenhenger vil det være hensiktsmessig å bruke undervisningsopplegget i sin helhet (til undervisning på f.eks. introduksjonssentre og asylmottak). I enkelte sammenhenger kan det være mer aktuelt å bare bruke noen av komponentene, for eksempel filmene (dette vil være aktuelt i situasjoner der man har lite tid til rådighet, eller som ikke er godt egnet for undervisning; f.eks. mindre arrangementer der målgruppene er representert).

Vi mener prosjektet er i tråd med norske og europeiske anbefalinger for tuberkuloseforebyggende arbeid i land med lav forekomst av sykdommen. I land med lav forekomst av tuberkulose er sykdomsbyrden ujevnt fordelt i befolkningen, og de fleste tilfellene fins i undergrupper av befolkningen (risikogrupper). I Norge og mange andre vesteuropeiske land utgjør migranter de største risikogruppene. Både norske og europeiske helsemyndigheter erkjenner å man må jobbe spesielt mot disse gruppene. European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) anbefaler at man i lavforekomstland driver målrettede tiltak mot risikogruppene, særlig migrantgrupper, og påpeker at det ofte trengs særskilte tiltak, fordi man ikke når disse gruppene gjennom «ordinære» helsetiltak. ECDC påpeker at slike særskilte tiltak er spesielt arbeids- og kostnadskrevende<sup>5</sup>. Dette har vi også erfart gjennom prosjektet vårt.

Samarbeid mellom organisasjonene og personene i prosjektgruppen har vært svært nyttig. Prosjektmedlemmene har ulike bakgrunn og ulike innfallsvinkler til tematikken, og dette har skapt gode diskusjoner og gjort at vi har kunnet se viktige problemstillinger fra ulike vinkler. Vi som jobber i LHL Internasjonal, Vestre Viken og Drammen kommune har kommet tett på målgruppene, fått økt innsikt i deres behov og hatt nytte av å jobbe tett med dem i alle faser av prosjektet. Brukerne opplever at de har fått innflytelse i utforming av materiell som angår dem, og de har fått trening i å holde presentasjoner i forsamlinger.

#### LHL Internasjonal

LHL Internasjonal sitt arbeid i Norge handler i stor grad om å gi informasjon om tuberkulose til risikogrupper. Før oppstart av dette prosjektet hadde vi jobbet mer med utvikling av skriftlig basert materiell (brosjyrer) enn muntlig og visuell informasjon. Gjennom prosjektet har vi fått mulighet til jobbe systematisk med å utvikle en metode for å nå frem til målgruppene med hovedsakelig muntlig og visuell informasjon. Dette utfyller satsingen vår på brosjyrer. Det har vært svært nyttig å samarbeide med de ulike organisasjonene i prosjektet, som ser utfordringer i tuberkulosearbeidet fra et annet ståsted enn vårt. De to filmene vil være svært nyttige å bruke i vårt oppsøkende informasjonsarbeid blant risikogrupper i Oslo-området. Tilbakemeldingene vi har fått fra brukere gjennom testing av undervisningspakken vil også bli brukt videre i vårt oppsøkende informasjonsarbeid.

#### Vestre Viken

Vestre Viken har som visjon: "Gode og likeverdige helsetjenester til alle som trenger det, når de trenger det, uavhengig av alder, bosted, etnisk bakgrunn, kjønn og økonomi." Befolkningen i Vestre Viken sykehusområde strekker seg over 26 kommuner og fire fylker, og utenom Oslo har Vestre Viken den største andelen innvandrerbefolkning i Norge. Arbeid for likeverdige helsetjenester er derfor svært viktig her.

Vestre Viken mener at tuberkuloseprosjektet har bidratt til bedre kunnskap om tuberkulose for alle som har deltatt i utprøving av undervisningsmateriellet. Deltakelse i prosjektet har vært viktig for å bidra til smitteforebygging og at tuberkulosesyke kommer raskere til

---

<sup>5</sup> European Centre for Disease Prevention and Control. *Tuberculosis in Europe: From passive control to active elimination*. Stockholm: ECDC: 2015.

behandling og fullfører behandling. Vestre Viken mener at deltakelsen i tuberkuloseprosjektet bidrar til å oppfylle visjonen om å gi likeverdige helsetjenester til alle.

#### Drammen kommune

26% av innbyggerne i Drammen kommune er innvandrere, og mange kommer fra land med høy forekomst av tuberkulose. Smittevernkontoret har i flere år jobbet med å finne en god tilnærming til tuberkuloseforebyggende arbeid, uten at dette har gitt gode resultater. Gjennom arbeidet med dette prosjektet er det utviklet en tilnærming som når frem til målgruppene. Helsesøster ved smittevernkontoret ser at personer i målgruppene identifiserer seg med bildene og innholdet i undervisningspakken, og får flere konkrete spørsmål fra brukere som viser at de har fått god kunnskap om tuberkulose.

#### De forente somaliske kvinner og SOEEG

I De forente somaliske kvinner og SOEEG hadde man erfart at det var mye skam og skyld knyttet til tuberkulose blant somaliske innvandrere. Prosjektmedlemmene fra disse organisasjonene mener prosjektet har bidratt til å øke kunnskapen om tuberkulose i somaliske miljøer som de kjenner. De mener kunnskapen om at det fins behandling som man blir frisk av, og som er tilgjengelig og gratis for alle i Norge, er særlig viktig. Det har nytteverdi for begge organisasjonene at de to filmene som er utviklet i prosjektet, vil kunne brukes også i Somalia.

Martha Baroi Hakkebo, som er prosjektmedlem, tidligere tuberkulosepasient og med i intervjufilmen, oppgir at hun har fått styrket kompetansen sin ved å være med i prosjektet. Hun har fått god trening i å holde presentasjoner for forsamlinger, blitt modigere og utviklet seg mye personlig. Hakkebo har også deltatt som brukerrepresentant i utarbeidningen av et tuberkuloseprogram i Helse Sør-Øst. Det er sannsynlig at deltakelsen i prosjektet gjorde at hun ble spurt om dette.

#### Presentasjoner av prosjektet på faglige arrangementer

Prosjektet har blitt presentert på følgende faglige arrangementer:

- Vestre Viken: Fagseminar om likeverdige helsetjenester (12. mai 2013)
- Norsk sykehus- og helsetjenesteforening: Konferanse om innvandrerhelse (12.-13. mai 2014)
- NAKMI: Innføringskurs i migrasjon og helse (16.-17. september 2014)
- Helse Vest: Nasjonal samling for tuberkulosekoordinatorer i Norge (juni 2014)
- Sykehuset Telemark: Fagdag om smittevern (19. november 2015)
- Den internasjonale unionen mot tuberkulose og andre lungesykdommer (IUATLD): Verdenskongress om tuberkulose (desember 2015)

Før perioden med midler fra ExtraStiftelsen ble påbegynt, ble prosjektet presentert i et intervju med to av prosjektmedlemmene på NRK P1 Buskerud (20.08.12).

Etter disse presentasjonene og i andre sammenhenger har vi fått tilbakemeldinger fra tuberkulosekoordinatorer, helsesøstre og andre som jobber med risikogrupper, om at de ønsker å ta undervisningspakken i bruk. Det anses som en stor fordel at bilder/personer i undervisningspakken samsvarer med bilder/personer i brosjyrematerialet som LHL Internasjonal har utarbeidet, som er godt kjent og brukt i fagmiljøet i Norge.

Vi har også fått gode tilbakemeldinger fra utenlandske aktører; blant annet har vaksinealliansen Aeras<sup>6</sup> spurt om de kan bruke animasjonsfilmen vår, og Center for Disease Control (CDC) har spurt om vi vil legge filmene ut på nettsiden deres. Vi er svært glade for disse tilbakemeldingene. For å bekjempe tuberkulose er det nødvendig å utveksle erfaringer med forebyggende tiltak mellom land. En smittsom sykdom som tuberkulose, som spres på tvers av landegrenser, kan bare bekjempes hvis man samarbeider internasjonalt.

Personer fra Asia, Afrika og Oseania har gitt tilbakemeldinger om at mennesker i deres land kan identifisere seg med personene i animasjonsfilmen, og at de opplever budskapet i filmen som universelt. Vi tenker derfor at animasjonsfilmen kan brukes mange steder i verden. Vi er stolt av at samarbeidspartnere i andre land anser materialet vi har utviklet som nyttig for arbeidet sitt.

Intervjufilmen er tenkt å kunne brukes i andre skandinaviske land i tillegg til Norge. Disse landene har tuberkulosekontrollsystemer som ligner det norske, og pasienterfaringer fra Norge er dermed relevante for risikoutsatte personer også i andre skandinaviske land.

## Kapittel 4: Oppsummering/videre planer

Undervisningspakken vil bli lansert på en temadag om tuberkulose og flyktninger i Buskerud 26. april 2016. Vi skulle gjerne ha sett at pakken hadde vært klar til lansering tidligere, men som beskrevet i kapittel 2, har det vært nødvendig å bruke lang tid på å få den ferdig. Temadagen arrangeres av tuberkulosekoordinatorerne i Vestre Viken og fylkesmannen i Buskerud, og vil finne sted på Ambassadeur Hotel i Drammen. Rundt 180 personer som jobber med tuberkulose nasjonalt og i Buskerud og Oslo-området, vil delta. Vi mener dette vil være en svært god anledning til å vise pakken og gjøre den kjent. Vi vil prøve å få pressedekning av arrangementet.

LHL Internasjonal vil markere Verdens tuberkulosedag 24. mars med et arrangement i Oslo, og vil vise filmene under dette arrangementet. Målgruppen for arrangementet er personer og organisasjoner som representerer risikogrupper og helsepersonell og andre som jobber med risikogrupper. Vi har ikke lagt detaljerte planer for arrangementet ennå.

Undervisningspakken vil i sin helhet bli publisert på [www.vestreviken.no/tuberkulose](http://www.vestreviken.no/tuberkulose). Den vil bli publisert i forbindelse med lanseringen 26. april. Vi har valgt å publisere pakken her fordi Vestre Viken sine nettsider er godt kjent av helsepersonell og andre som kan tenkes å bruke materialet i undervisning. Vester Viken har dessuten en kommunikasjonsavdeling med kapasitet til å håndtere henvendelser, oppdateringer osv. Prosjektet vil også bli omtalt

---

<sup>6</sup> Gjennom deres «program for lokalsamfunnsengasjement «Community Engagement Programme».

på LHL Internasjonal sine nettsider, og herfra vil det bli lenket til Vestre Viken sine sider. De to filmene vil bli lagt ut på LHL Internasjonal sine sider. LHL Internasjonal sine sider er mye besøkt av personer i målgruppene, og det vil være nyttig for dem å finne filmene der. Materiellet som det er aktuelt å bruke utenfor Norge skal publiseres på [www.vestreviken.no/tuberculosis](http://www.vestreviken.no/tuberculosis).

Medlemmene i prosjektgruppen vil bruke nettverkene sine for å gjøre undervisningspakken kjent. Via tuberkulosekoordinatorene og Folkehelseinstituttet kan man nå helsepersonell som jobber med tuberkulose i både kommune- og spesialisthelsetjenesten. Med hensyn til å gjøre materiellet kjent er det en stor fordel at bilder/personer i undervisningspakken samsvarer med bilder/personer i LHL Internasjonal sitt brosjyremateriell om tuberkulose, som allerede er godt kjent og i bruk i fagmiljøet i Norge.

På sikt er det et ønske at animasjonsfilmen blir oversatt til enda flere språk. Dette vil imidlertid kreve mer økonomisk støtte og arbeidsinnsats, noe prosjektgruppen ikke har til rådighet nå.

Prosjektgruppen ønsker å skrive en artikkel hvor resultatene av arbeidet presenteres. Vestre Viken, Drammen sykehus arbeider for å publisere en artikkel i Tidsskriftet Sykepleien.

Vestre Viken, Drammen Sykehus undersøker muligheter for å gjennomføre et prosjekt for å evaluere effekten av at undervisningspakken er innført og tatt i bruk, for eksempel i samarbeide med høyskole- eller universitetsutdanninger. Dette vil i tilfelle ikke inngå i prosjektet som nå avsluttes, men startes opp som et eget forskningsprosjekt.

Prosjektgruppen vil revidere undervisningspakken ved behov.

Vi mener at prosjektet er viktig særlig i forbindelse med to dagsaktuelle problemstillinger: økning av resistent tuberkulose og flyktnings situasjonen i Norge og Europa. For å hindre økning i resistent tuberkulose er det viktig å intensivere tuberkuloseforebyggende arbeid. Spredning av informasjon ved hjelp av undervisningspakken vil være et bidrag til dette. Tilstrømmingen av flyktninger til Norge fra land med høy forekomst av tuberkulose har gjort at behovet for tilrettelagt informasjon er betydelig økt den siste tiden. Dette har blant annet vist seg ved at prosjektgruppen i det siste halve året har fått mange forespørsler fra helsepersonell som arbeider med flyktninger og asylsøkere, om når undervisningspakken kan tas i bruk. Det å fokusere på trygge budskap er særlig viktig i en slik tid, for vi vet at frykt og fordommer hindrer et effektivt arbeid med tuberkulosebekjempelse. Det trengs både tillit og kunnskap nå.

## Oversikt over vedlegg

Norske versjoner:

Vedlegg 1: Informasjonsark (ikke endelig versjon)

Vedlegg 2: Brukerveiledning (ikke endelig versjon)

Vedlegg 3: Presentasjon

Vedlegg 4: Manuskript

Vedlegg 5: Spørsmål og svar

Vedlegg 6: Gruppeoppgaver

Engelske versjoner:

Vedlegg 1: Information sheet

Vedlegg 2: User's guide

Vedlegg 3: Presentation

Vedlegg 4: Manuscript

Vedlegg 5: FAQ

Vedlegg 6: Group tasks