

MASTEROPPGAVE

”En analyse av brukervennligheten til en brosjyre om sykdommen tuberkulose”

” An analysis of the usability of a brochure about the TB disease ”

Phuong Thai Minh Tran

November 2013

Masterstudiet i *Ernæring, helse- og miljøfag*

Avdeling for helse, ernæring og ledelse

Fakultet for helsefag

Høgskolen i Oslo og Akershus

Forord

Det har vært utfordrende og lærerikt å skrive denne masteroppgaven. Oppgaven ble valgt ut i fra min bakgrunn som sykepleier og tidligere erfaring med tuberkulose. Jeg ønsker å takke min veileder førsteamanuensis dr. scient. Sverre Pettersen for veiledning jeg har fått og for alt jeg har lært av ham. Jeg er takknemlig for at han har gjort det mulig for meg å fullføre oppgaven. Hans pådrivningskraft, engasjement og motivasjon har vært helt avgjørende. En stor takk til LHL (spesielt til Ingunn og Mona) som har bidratt til faglig og økonomisk støtte. Ekstra takk til Charlotte og Karl Johan for korrekturlesing og oversettelser. Takk også til min mor og min søster som har stilt opp, ubetinget. Til slutt takk til mine gode venner Ove og Charlotte som har gitt meg mye oppmuntring og støtte under hele prosessen.

”En analyse av brukervennligheten til en brosjyre om sykdommen tuberkulose”

Sammendrag

Målsetting og problemstilling: Tuberkulose er et betydelig folkehelseproblem internasjonalt med 9,4 millioner nye registrerte tilfeller i 2008 og cirka 2 millioner dødsfall hvert år (WHO rapport, 2009). Implementering av helsekommunikasjon med pasienter, kan forbedre tuberkulosekontrollprogrammet. LHL har derfor utviklet brosjyren «Du blir frisk av tuberkulose», dette som følge av et sterkt informasjonsbehov blant tuberkulosepasienter og helsepersonell i Norge. Forskning internasjonalt har vist at mye av den skriftlige helseinformasjonen som deles ut til pasienter, ofte inneholder for kompleks informasjon for mange. Det gjelder både dens «Health literacy»-nivå, innhold, struktur og kulturrelevans i informasjonen (Gokdogan et al., 2003; Nutbeam, 2000). LHL hadde derfor et ønske om å vurdere brosjyren «Du blir frisk av tuberkulose» med hensyn til nevnte elementer, hvilket også utgjør masteroppgavens hovedproblemstilling.

Materiale og metoder: Det er to utvalg i denne studien: TB-koordinatorer (N = 21) og pasienter (N = 6) med tuberkulosed diagnose. For TB-koordinatorutvalget fikk 28 TB-koordinatorer tilbud om å delta i studiet, 21 personer hadde takket ja. For pasientutvalget fantes det ingen oversikt over antall pasienter som fikk tilbud om å delta i studiet. Grunnen var fordi prosjektet skulle få hjelp av TB-koordinatorer til å rekruttere pasienter i dette stadiet. Oversikt over frafallsfrekvensen underveis ble ikke gjennomført som avtalt.

Et spørreskjema ble utviklet, inneholdende demografiske spørsmål og holdningsutsagn med faste svaralternativ på en standard 5-punkts Likertskala. Holdningsutsagnene reflekterte elementene som skulle vurderes i brosjyren; dets Health literacy-nivå, i hvilken grad den gav informasjon om det anliggende, hvorledes utformingen av den var, i hvilken grad den hadde relevans for personer med ulik kulturell bakgrunn og hvilken nytte den kunne ha for brukerne. For TB-koordinatorutvalget ble spørreskjemaene sendt per e-post, og returnert med post. Mens for pasientutvalget ble hver av de seks pasientene intervjuet av prosjektlederen selv (*administrert spørreskjemaintervju*). Eksploderende faktoranalyse og reliabilitetsanalyse (målt med CCA) ble benyttet til etablering av konstrukter. Det ble brukt deskriptive statistiske analyser for å vurdere eventuelle forskjeller i gjennomsnittscore på etablerte holdningskonstrukter.

Resultater: For de to utvalgene TB-koordinatorer (N=21) og pasienter(N = 6) utviklet det seg følgende problemstillingsrelaterte holdningskonstrukter som vedgikk brosjyren: *Health literacy (HL)*, *Informasjon og kommunikasjon (INFO)*, *Utforming (UTFORM)*, *Kulturrelevans (KULTREL)* og *Nytteverdi (NYTTE)*. Det var størst forskjell i gjennomsnittscore mellom utvalgene når det gjaldt synet deres på brosjyrens design og lay-out (*UTFORM*); de fleste pasientene likte den bedre enn TB-koordinatorene. Forskjeller i gjennomsnittscore var det også mellom utvalgene når det gjaldt brosjyrens kulturrelevans (*KULTREL*) og dens lesbarhet og enkelhet (*HL*), men da motsatt, ved at pasientene scoret lavest på disse konstruktene.

Konklusjon: På tross av de åpenbare svakheterne i studiens design, gjennomføring, og antall deltagende pasienter, kan det virke som om det var noe uenighet mellom TB-koordinatorene, som var etnisk norske, og pasientene, som var ikke-etnisk norske, angående opplevelsen av brosjyrens innhold. Dette antyder behov for revisjon av denne, men da bør TB-pasienter tas med på råd i hele prosessen.

“An analysis of the usability of a brochure about the TB disease”

Abstract

Objectives and approach: Tuberculosis (TB) is a serious public health issue internationally, with about 9.4 million new registered cases in 2008 and the cause of approx. 2 million deaths each year (WHO report from 2009). However, planned health communication with patients might improve the tuberculosis control program. The Norwegian Heart and Lung Patient Organization (LHL) has developed a brochure called "*You will recover from tuberculosis*" as a result of a strong need for customized TB-information to TB-patients in Norway. International research has shown that written patient information, pamphlets and brochures are often too complex for them to fully comprehend, it's often written on a too high Health literacy level, and has limited cultural relevance (Gokdogan et al., 2003; Nutbeam, 2000). LHL suggested that -brochure needed evaluation regarding the issues mentioned above. This task is also the main objective of this master study.

Material and methods: There are two samples applied: TB-coordinators (N=21) and patients who have received the TB diagnosis (N=6). Twenty-eight TB-coordinators were invited to participate, and 21 accepted (a response rate of 75 %). For the recruiting of patients there was no synopsis on how many who was asked to participate. The recruiting should be conducted by TB-coordinators, but the synopsis on the apostasy frequency was not made as agreed upon. A questionnaire was developed containing demographic questions and attitude statements with fixed answer alternatives on standard 5-point Likert-scale (1= "strongly disagree"; 5 = "strongly agree"). The attitude statements reflected the aspects to be evaluated in the brochure; its *Health literacy* level, how well the brochure *informed and communicated* various issues of the TB-disease, its *design*, its *cultural relevance* and its presumed *usefulness* for the TB-coordinators and patients. The TB-coordinators received and returned the questionnaire by e-mail, while the patients answered to the same questionnaire using an administrated questionnaire interview approach (conducted by the author of the master thesis). Explorative factor analysis and reliability analysis (measurements of β -coefficients and coefficient Cronbach's alphas, respectively) were used to establish constructs of attitudes towards the brochure. Descriptive statistical analysis was used to measure possible differences between mean scores on the constructs.

Results: The following constructs of attitudes towards the brochure emanated through the factor and reliability analysis: Health literacy (*HL*), information and communication (*INFO*), design (*UTFORM*), cultural relevance (*KULTREL*) and usability (*NYTTE*). The largest differences in construct mean scores between TB-coordinators and patients were on how they considered the brochure's design and lay-out (*UTFORM*). Most patients liked it better than the TB-coordinators. Differences in construct mean scores were also found between the TB-coordinators and patients regarding their view on the brochure's cultural relevance (*KULTREL*) and its Health literacy level (*HL*). Patients scored lowest on these constructs.

Conclusion: Despite the obvious weaknesses of this study design, conduction and sample size of the patient-participants, there seemed to be differences between TB-coordinators and patients on how they viewed the content and structure of the brochure, especially when taken into consideration that all participating TB-coordinators were native Norwegians, while the patients were not. During revision of the brochure TB-patients should preferably be involved in the whole process.

Begrepsforklaring

Health literacy	Helsefremmende Allmenndannelse	
TB-koordinator	Tuberkulosekoordinator	
TB-pasient	Tuberkulosepasient	
DOT	Direkte Observert Terapi	En observasjon som er anbefalt for å forebygge mot resistenttuberkulose.
CCA	Coefficient Cronbach alpha	Et mål på indre konsistens.
HL	Konstrukt som måler deltakernes oppfatning Health literacy i brosjyren.	
INFO	Konstrukt som måler deltakernes oppfatninger av brosjyrens informasjon og kommunikasjon.	
KULTREL	Konstrukt som måler deltakernes oppfatninger av brosjyrens kulturrelevans.	
NYTTE	Konstrukt som måler deltakernes oppfatninger om brosjyren er nyttig.	
UTFORM	Konstrukt som måler deltakernes oppfatninger av brosjyrens design og layout.	

Innhold

Forord	2
Begrepsforklaring.....	5
Tabelloversikt.....	8
Figuroversikt	10
1 Bakgrunn for studien.....	11
2 Teori	14
2.1 Health literacy i brosjyren	14
2.2 Informasjon og kommunikasjon i brosjyren.....	16
2.3 Kulturrelevans i brosjyren	18
2.4 Brosjyrens utforming.....	20
2.5 Brosjyrens nytteverdi.....	21
3 Metode.....	23
3.1 Material –brosjyren.....	23
Lesbarhetsanalysen av brosjyren	24
3.2 Utvalgene.....	24
Kriterier for rekrutteringer	25
Rekruttering av pasienter	25
Rekruttering av TB-koordinatorer	26
3.3 Spørreskjema	27
Prosess ved utvikling av spørreskjemaet	27
Holdningskonstruktene i spørreskjemaet.....	28
Bakgrunnsvariabler	34
3.4 Analyse av data.....	34
Faktoranalyse	34
Reliabilitetsanalyse av holdningskonstruktene	40
Reliabilitet for en spørreundersøkelse	40
Etiske betraktninger	41
4 RESULTATER	43
4.1 Vurderinger av brosjyrens lesbarhet hos pasienter og TB-koordinatorer.....	45
4.2 Vurderinger av brosjyrens informasjon og kommunikasjon hos pasienter og TB-koordinatorer.	48

4.3	Vurderinger av brosjyrens utforming hos pasienter og koordinatore	51
4.4	Vurderinger av brosjyrens kulturrelevans hos pasienter og TB-koordinatore	55
4.5	Vurderinger av brosjyrens nytteverdi hos pasienter og TB-koordinatore	57
4.6	Oppsummering	60
5	Diskusjon	63
5.1	Metodediskusjon	63
	Utvikling av spørreskjema	63
	Utvalgene	66
	Datainnsamling	67
	Statistiske analyse	68
5.2	Resultatdiskusjon	71
	TB-koordinatorenes vurdering av brosjyrens HL-nivå	71
	Pasientenes vurdering av brosjyrens HL-nivå	72
	TB-koordinatorenes vurdering av brosjyrens informasjon og kommunikasjon	73
	Pasientenes vurdering av brosjyrens informasjon og kommunikasjon	74
	TB-koordinatorenes vurdering av brosjyrens design og lay-out	74
	Pasientenes vurdering av brosjyrens design og lay-out	75
	TB-koordinatorenes vurdering av brosjyrens kulturrelevans	75
	Pasientenes vurdering av brosjyrens kulturrelevans	76
	TB-koordinatorenes vurdering av brosjyrens nytteverdi	76
	Pasientenes vurdering av brosjyrens nytteverdi	77
	Oppsummering	77
5.3	Konklusjon og implikasjon	78
	Referanseliste	79
	Vedlegg 1. Spørreskjema for pasienter	85
	Vedlegg 2. Spørreskjema for pasienter – engelsk versjon	85
	Vedlegg 3. Spørreskjema for helsepersonelle	85
	Vedlegg 4. Brosjyren ” Du blir frisk av tuberkulose”	85

Tabelloversikt

Tabell 1. Faktoranalyse av utsagn til <i>TB-koordinatorer</i> (N = 21) som omfatter "Health literacy" (HL) i brosjyren.....	37
Tabell 2. Faktoranalysen av utsagn til <i>TB-koordinatorer</i> (N = 21) som omfatter "informasjon og kommunikasjon" (INFO) i brosjyren.....	37
Tabell 3. Faktoranalyse av utsagn til <i>TB-koordinatorer</i> (N = 21) som omfatter "utforming" (UTFORM) av brosjyren.....	38
Tabell 4. Faktoranalyse av utsagn til <i>TB-koordinatorer</i> (N = 21) som omfatter "kulturrelevans" (KULTREL) i brosjyren.....	38
Tabell 5. Faktoranalyse av utsagn til <i>TB-koordinatorer</i> (N = 21) som omfatter "nytteverdi" (NYTTE) av brosjyren.....	39
Tabell 6. Demografi og atferdsbeskrivelser av utvalgene TB-koordinator (N = 21) og pasient (N = 6). Tabellen forsetter på neste side.....	43
Tabell 7a. Målinger av sju utsagn på TB-koordinateenes (N = 21) oppfatning av brosjyrens "Health literacy" (HL) med tilhørende gjennomsnittsscore ± standardavvik for <i>hvert</i> utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet <i>HL</i>	46
Tabell 7b. Målinger av sju utsagn på pasientenes (N = 6) oppfatning av brosjyrens " Health literacy" (HL) med tilhørende gjennomsnittsscore ± standardavvik for <i>hvert</i> utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet <i>HL</i>	47
Tabell 8a. Målinger av seks utsagn på TB-koordinateenes (N = 21) oppfatning av brosjyrens "informasjon og kommunikasjon" (INFO) med tilhørende gjennomsnittsscore ± standardavvik for <i>hvert</i> utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet <i>INFO</i>	48

Tabell 8b. Målinger av seks utsagn på pasientenes (N = 6) oppfatning av brosjyrens "informasjon og kommunikasjon" (INFO) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *INFO*.....50

Tabell 9a. Målinger av elleve utsagn på TB-koordinatorenes (N = 21) oppfatning av brosjyrens "utforming og layout" (UTFORM) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *UTFORM*.52

Tabell 9b. Målinger av ti utsagn på pasientenes (N = 6) oppfatning av brosjyrens "utforming" (UTFORM) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *UTFORM*.....54

Tabell 10a. Målinger av fire utsagn på TB-koordinatorenes (N = 21) oppfatning av brosjyrens "kulturrelevans" (KULTREL) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *KULTREL*.....55

Tabell 10b. Målinger av fire utsagn på pasientenes (N = 6) oppfatning av brosjyrens "kulturrelevans" (KULTREL) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *KULTREL*.....57

Tabell 11a. Målinger av ni utsagn på TB-koordinatorenes (N = 21) oppfatning av brosjyrens "nytteverdi" (NYTTE) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *NYTTE*.....58

Tabell 11b. Målinger av sju utsagn på pasientenes (N = 6) oppfatning av brosjyrens "nytteverdi" (NYTTE) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *NYTTE*.....60

Figuroversikt

Figur 1. Enveis og toveis kommunikasjon	16
Figur 2. Prosessen ved rekruttering av pasientutvalget.....	26
Figur 3. Prosessen ved rekruttering av TB-koordinator.....	26
Figur 4. Modell for utviklingen av spørreskjemaet.....	28
Figur 5. Trinnene i utarbeidelsen av faktorer og de tilsvarende konstruktene <i>HL</i> , <i>INFO</i> , <i>UTFORM</i> , <i>KULTREL</i> og <i>NYTTE</i> for TB-koordinatorer.....	36
Figur 6. Trinnene i utarbeidelsen av konstruktene <i>HL</i> , <i>INFO</i> , <i>UTFORM</i> , <i>KULTREL</i> og <i>NYTTE</i> for pasienter. Faktoranalyse er ikke utført på grunn av utvalgsbegrensninger.....	39
Figur 7. Sammenligning av TB-koordinatorenes (N = 21) gjennomsnittsverdier på de fem konstruktene <i>HL</i> , <i>INFO</i> , <i>UTFORM</i> , <i>KULTREL</i> og <i>NYTTE</i>	60
Figur 8. Stolpediagram over pasientenes (N = 6) gjennomsnittsscore på de fem konstruktene <i>HL</i> , <i>INFO</i> , <i>UTFORM</i> , <i>KULTREL</i> og <i>NYTTE</i>	61
Figur 9. Sammenlignende stolpediagram over TB-koordinatorenes (N = 21) og pasientenes (N = 6) gjennomsnittsscore på de fem konstruktene <i>HL</i> , <i>INFO</i> , <i>UTFORM</i> , <i>KULTREL</i> og <i>NYTTE</i>	62

1 Bakgrunn for studien

Tuberkulose er et betydelig folkehelseproblem internasjonalt med ca. 9,4 millioner nye tilfeller registrerte i 2008. Dette er også den vanligste dødelige, smittsomme sykdommen på verdensbasis (ca. 2 millioner dødsfall hvert år; WHO, 2009). Den største delen av tuberkulose tilfellene finner man i Asia (55 %) og Afrika (30 %). Norge er blant de landene som har lavest innsidens av tuberkulose i Europa, med cirka 300 diagnostiserte tilfeller hvert år (Folkehelseinstitutt, 2009). Forekomsten har imidlertid økt de senere årene som følge av en større andel innvandrere i befolkningen. De fleste tuberkulose tilfellene i Norge forekommer i Oslo, sannsynligvis både fordi dette er den største byen i Norge og fordi det her er en høyere andel av innvandrere enn i andre landsdeler.

Verdens helseorganisasjon anbefaler strategier som effektivt kan bekjempe tuberkulose (WHO, 2009). I Norge er den globale anbefalingen for tuberkulosekontrollen gjennomført som diagnostikk basert på mikroskopi av oppspytt, behandling under direkte observasjon (forkortet DOT), rapporteringssystem, og regelmessig forsyninger av medikamenter til pasientene (Folkehelseinstitutt, 2002).

Til tross for de globale anbefalingene, øker fortsatt forekomsten av tuberkulose internasjonalt, noe som også skyldes sekundæreffekt av hiv-infeksjon. I Norge møter helsevesenet utfordringer i forbindelse med samarbeid og kommunikasjonen mellom pasient, primær- og sekundærhelsetjenesten vedrørende behandling og DOT-oppfølging, feil og forsinkelser i diagnostikk, behandling og oppsporing, og ikke minst; smittefrykten som rår, både hos befolkningen og blant helsepersonell (Folkehelseinstitutt, 2002). Antallet tuberkulosepasienter i Norge har i lengre tid vært så lavt, at enkelte sykehus og kommunehelsetjenester har relativt liten erfaring i å håndtere av denne økende pasientgruppen. Av personlig erfaring vet jeg at de har et stort behov for veiledning når de får en slik pasient. Økt kunnskap og adekvat rådgiving er viktig for tuberkulosekontroll og behandling.

Implementering av tuberkuloserelatert helsekommunikasjon som verktøy kan forebygge tuberkulose eller forbedre tuberkulosekontrollprogrammet (WHO, 2009). Ved å øke befolkningens kunnskap om sykdommen kan man forsøke å hindre nysmitte, samt unngå stigmatisering og frykt for å omgås de smittede. Helsekommunikasjon om sykdommen er et viktig virkemiddel i det forebyggende og helsefremmende arbeidet (Mæland, 2005).

I følge LHL er brosjyren ” *Du blir frisk av tuberkulose*” (LHL, 2007) utviklet som følge av et udekket informasjonsbehov blant tuberkulosepasienter og helsepersonell. Organisasjonen initierte i 2007 prosjektet ”Informasjonsmateriell som kommunikasjonsverktøy for å forbedre mestring av livskvalitet for tuberkulosepasienter”. Prosjektet ønsket ved distribusjon, formidling, opplæring og bruk av informasjonsmateriell, å oppnå følgende resultatmål:

- Økt kunnskap om tuberkulose blant tuberkulosepasienter, inkludert årsaken til tuberkulose, symptomer på sykdommen, behandlingsmuligheter og hvordan smittespredning forebygges.
- Økt motivasjon og håp hos tuberkulosepasienter til å gjennomføre behandling, og om å bli helbredet fra sykdommen.
- Redusere frykten for sykdommen (og dermed stigma) og fremme åpenhet om tuberkulose blant dem som rammes av sykdommen.
- Brosjyrene og veilederen som kommunikasjonsverktøy bidrar til økt kompetanse blant helsearbeidere og dermed bedre omsorgen til tuberkulosepasienter (LHL, 2007).

Som en del av dette arbeidet, utarbeidet LHL-informasjonsbrosjyren ”*Du blir frisk av tuberkulose*” spesielt tiltenkt målgruppen tuberkulosepasienter i Norge. Brosjyren skulle være basert på pasientenes erfaringer og behov. Den ble utviklet i samarbeid med pasienter, sosialantropologer, og helsepersonell. Brosjyren foreligger nå (hittil) på somalisk, amharisk, russisk, norsk og engelsk. Tanken bak brosjyren var å bidra til at kommunikasjonen mellom helsepersonell og tuberkulosepasienter ble bedre og gav mer effektive behandlingsutfall.

Tre fjerdedeler av tuberkulosepasientene i Norge er av utenlandsk bakgrunn (Folkehelseinstituttet, 2002). Det å ha sykdommen kan for mange føles ekstra vanskelig i en situasjon hvor man er alene i et nytt land. Samtidig kan språklige og kognitivt baserte kommunikasjonsvansker by på utfordringer med å få til en god konstruktiv dialog mellom pasient og helsepersonell. Det stilles derfor større krav til helsepersonells innsikt i disse kunnskaps- og ferdighetsvariablene hos pasientene, samt til deres egen profesjonelle utøvelse av kultursensitiv helsekommunikasjon (Garnweidner, 2013).

Gjennom intervjuene LHL gjorde i forbindelse med utviklingen av brosjyren, så de at bekymringene og utfordringene som knyttes til DOT, stigmatisering, smittsomhet og personlig økonomi opptar tuberkulosepasientene i stor grad. Mange pasienter føler bekymring, fortvilelse og sinne på grunn av situasjonen de er i. I tillegg til informasjonen om

de rent medisinske aspektene ved sykdommen, ønsker pasientene også informasjonsmateriell, som tematiserer de sosiale og følelsesmessige aspektene ved å leve med tuberkulose. Det at brosjyren tenderer til å omhandle faktorer som berører pasientenes liv mens de er syke, vil forhåpentligvis kunne gjøre dem bedre i stand til å påvirke disse faktorene i ønsket helseretning. Hensikten med brosjyren er også at helsepersonell kan bruke den som et verktøy/hjelpemiddel i helsekommunikasjon overfor tuberkulosepasienter. Man trenger ikke lese fra perm til perm for å få utbytte av informasjonen, man kan hente enkeltopplysninger der etter behov. Brosjyren har overskrifter som innholdsmessig beskriver fakta vedrørende sykdommen, og disse etterfølges av spørsmål fra pasienter og tilhørende svar gitt (se vedlagt kopi av brosjyren).

Siden utgivelsen og distribusjon av brosjyren i 2007, har man ikke evaluert og dokumentert nytteeffekten av den. Muntlige tilbakemeldinger har så langt vært positive fra pasienter som har brukt den. Internasjonalt finnes det trolig lite skriftlig informasjonsmateriale om tuberkulose, og det forekommer sannsynligvis få evalueringsrapporter av slike (påstand etter egne søk i vitenskapelige databaser). Med årlige 300 tuberkulosepasienter, hadde LHL distribuert 3500 eksemplarer i løpet av 2009.

Ut i fra hva tidligere forskninger har vist, spesielt med pasientgrupper av ulik etnisitet, de som har dårlige språkkunnskaper, lite utdanning og lav Health literacy (Shaw, Hueber, Armin, Orzech, & Vivian, 2009), kan det være hensiktsmessig å undersøkes systematisk om tuberkulosepasienter i Norge forstår, har nytte av informasjonen i brosjyren «*Du blir frisk av tuberkulose*», og om den er tilpasset brukerne på flere vis. I tillegg er det interessant å undersøkes hva tuberkulosekoordinatorer tilsvarende mener om denne brosjyren. Ut i fra ovennevnte redegjørelser, har masteroppgaven følgende problemstilling og tilhørende forskningsspørsmål:

”Hvordan vurderer tuberkulosekoordinatorer og pasienter brosjyrens lesbarhet, innhold, form, kulturelevans og nytte?”

- Er brosjyren utviklet på et akseptert, lesbart - nivå som informasjonsmateriale til tuberkulosepasienter i Norge?
- Hvordan oppfattes brosjyrens informasjon og kommunikasjon?
- Hvordan oppfattes brosjyrens utforming?
- Hvordan oppfattes brosjyrens kulturelevans?
- Oppfattes brosjyren som nyttig?

2 Teori

I dette kapittelet vil teoretiske aspekter vedrørende de fem sentrale temaene i masteroppgaveundersøkelsen: *Health literacy, informasjon og kommunikasjon, utforming, kulturrelevans og nytteverdi* bli beskrevet.

2.1 Health literacy i brosjyren

«Health literacy» er et relativt nytt konsept innen helsefremmende arbeid og blir ifølge Nutbeam (2000) definert som: ”personlige, kognitive og sosiale ferdigheter som er avgjørende for enkeltindividets motivasjon og evne til å få tilgang til, forstå og anvende helseinformasjon for å fremme og ivareta god helse” (oversatt til norsk av Pettersen, 2003). Pettersen (2003) har oversatt begrepet ”Health literacy” til *helsefremmende allmenndannelse*, hvilket i korthet går ut på muligheten den enkelte personen har til å skaffe, og erverve seg basal helsekunnskap, til å oppsøke eller motta, diskutere, og kritisk vurdere helseinformasjon og helseråd, alt i den hensikt å kunne forbedre sin helse. Nutbeam (2000) påpeker at beskrivelser av Health literacy ofte ikke får frem kompleksiteten i hva begrepet omfatter. For å utvide og nyansere begrepet ytterligere har han dermed delt opp de tre nivåer for helsefremmende allmenndannelse slik:

- *Functional Health literacy* (funksjonell helsefremmende allmenndannelse), som omhandler lese- og skriveferdigheter som er nødvendig for å forstå og følge enkle helseråd.
- *Interactive Health literacy* (interaktiv helsefremmende allmenndannelse), som omhandler kommunikasjons- og samhandlingsferdigheter for å kunne ivareta egen helse i samråd med profesjonelle helsearbeidere. Dette inkluderer også at man kjenner til hvordan man kan anvende de ulike instansene i helsevesenet.
- *Critical Health literacy* (kritisk helsefremmende allmenndannelse), som omhandler evne til kritisk tenkning, kunne kritisk analysere den helseinformasjon man mottar, samt anvende informasjon for å oppnå bedre helse. Videre dreier det seg om å engasjere seg i helsefremmende virksomheter både på familiært, lokalt, nasjonalt og internasjonalt plan (Nutbeam, 2000).

Lav Health literacy er et generelt problem i mange samfunn, både nasjonalt og internasjonalt. Statistikken viser at en stor andel voksne i USA har for dårlige lesekunnskaper til å kunne

fungere tilfredsstillende i samfunnet, og det er videre estimert at 23 millioner amerikanere ikke forstår informasjonen som er gitt av helsepersonell (Safeer & Keenan, 2005; Weintraub, 2004). I Norge foreligger det ingen befolkningsstudier om Health literacy. Likevel er det utført flere masterstudier, hvor hensikten har vært å forsøke å utarbeide måleinstrumenter (holdningsbaserte spørreskjema) for Health literacy (f. eks. Finbråten & Pettersen, 2012).

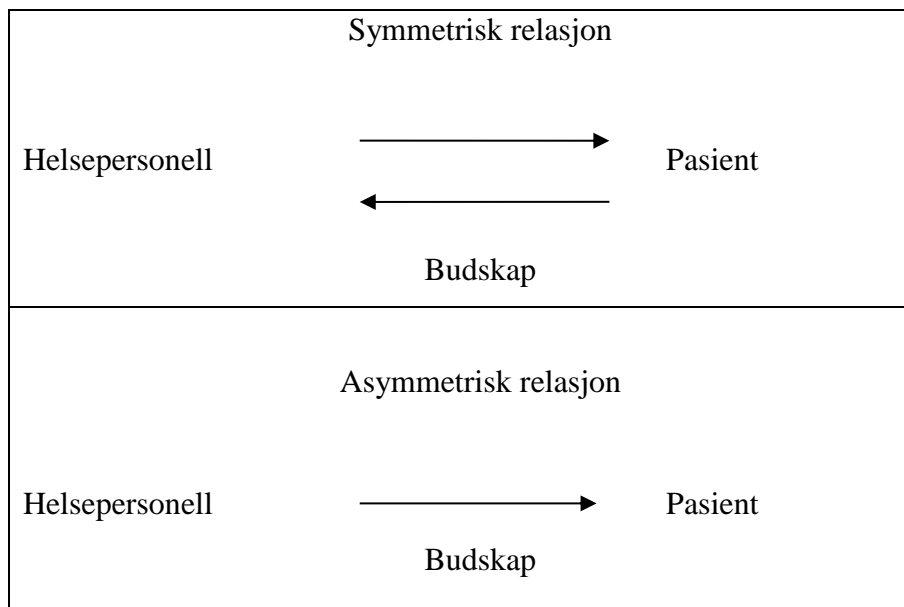
Det antas at helsepersonell i det daglige arbeidet gir helseinformasjon til personer som befinner seg på svært ulike Health literacy-nivåer, muligens uten å være klar over pasientenes begrensninger, til å ta til seg informasjonen, og nyttiggjøre den (American Medical Association, 2005). Uheldigvis er det ofte et gap mellom det pasientene faktisk forstår, og det helsepersonell forventer eller tror de forstår. Dette kan forklare noe av hvorfor størsteparten av informasjonsmaterialer er skrevet på et høyere literacy-nivå enn mange pasienter faktisk befinner seg på (American Medical Association, 1999; Comerford, 2005, Slaten et al., 1999; Weintraub et al., 2004). Annen forskning har igjen vist at pasienter med lav Health literacy ofte får «dårligere» behandling i helsevesenet, trolig på grunn av deres mangelfulle evne til å uttrykke seg faglig (Nutbeam, 2008). Andre Studier i USA viser at flere enn halvparten av alle innvandrere der som kom fra ikke-engelsk-talende land, har lav Health literacy. Pasienter med lav Health literacy, har ofte mangelfull kunnskap om sin egen helsetilstand og blir ofte ”gjengangere” i helsevesenet (American Medical Association, 2005; Nutbeam, 2008).

Retningslinjer for utvikling av helseinformasjonsmateriell anbefaler at informasjonen bør være leselig og lett forståelig (Singh, 2003). I USA benytter de seg av et formular og kriterium for dette som heter *Flesh-Kincaid SMOG-Index*, mens i Norge/Norden fins et tilsvarende kategoriseringsverktøy som heter *Liks*. Prinsippet for analysene er noe av det samme hos begge. Programmene bruker en matematisk metode til å regne ut hvilket nivå lesestoffet er på, basert på lengden av ord, lengden av setninger, og kompleksitet i ordbruken (Comerford, 2006; Slaten et al., 1999). I denne masteroppgaveundersøkelsen ble lesbarheten i brosjyren analysert etter *Liks*- metoden. Metoden er nærmere beskrevet i metodekapittelet.

2.2 Informasjon og kommunikasjon i brosjyren

Kommunikasjon blir definert som ” *det å meddele eller overføre...utveksling av tanker eller meninger: en prosess der meninger utveksles mellom individer gjennom et felles system av symboler*”(Travelbee, 1999) . Helsekommunikasjon er en tilsvarende, emnespesifikk kreativ prosess og et virkemiddel som brukes til å oppnå forandringer hos pasienter, f. eks. i en sykepleiekontekst (Finbråten & Pettersen, 2009). Kommunikasjon er en kontinuerlig prosess som man bruker for å overføre meninger eller budskaper mellom individer. Disse meningene overføres gjennom verbale og non-verbale uttrykksmidler. Verbal kommunikasjon er kommunikasjon ved hjelp av ord, både skriftlig og muntlig (Eide & Eide, 2007). Det er lagt vekt på skriftlig helsekommunikasjon i denne masteroppgaven.

Jarlbro (2009) mener at kommunikasjon betyr at man snakker *med* noen, mens informasjon er en enveisprosess hvor informasjon kan beskrives som selve innholdet i kommunikasjonsprosessen, dvs. man snakker *til* noen. Kommunikasjon krever altså at det må foreligge en avsender (kilde), en mottaker og en mening (budskap) som forstås av de involverte parter. Figuren 1 illustrerer begrepene kommunikasjon og informasjon. Der kommunikasjon er en ”symmetrisk relasjon ” (toveis), mens informasjon er mer en ”asymmetrisk relasjon” (enveis).



Figur 1. Enveis og toveis kommunikasjon (egen tilpasning av modell hos Jarlbro, 2009).

I helsevesenet blir begrepet informasjon også kalt for helseopplysning (Mæland, 2005). Helseopplysning er i følge Mæland et viktig virkemiddel som brukes i helsearbeidet, enten den er rettet mot enkeltpersoner, spesielle målgrupper eller befolkningen i sin helhet. Helseopplysning handler om læring i vid forstand og ikke bare om å formidle informasjon. Målet er også å påvirke holdninger og styrke personens motivasjon og muligheter til å handle forebyggende. Hvilken form, og hva slags metoder som kan benyttes når helseopplysning skal nå ut til folk, avhenger av formål, målgruppe, pedagogisk metode og ideologisk innstilling til forebyggende helsearbeid (Mæland, 2005).

Mottageligheten for informasjon varierer med alder, kjønn, sosial bakgrunn, tidligere erfaringer, kunnskapsnivå og holdninger til helse (Mæland, 2005). Helseopplysning er ofte mindre effektiv overfor grupper med lite utdanning og lav sosioøkonomisk status (Mæland, 2005). For at befolkningsrettet helsekommunikasjon skal lykkes er det viktig å ta med seg disse anbefalingene:

- Budskapet må nå frem til mottakerne gjentatte ganger og helst gjennom flere kanaler. Effekten av helseopplysning forsterkes når den kommer fra flere kilder. Oppmerksomheten blir større når informasjonen oppfattes som ny og engasjerende, men konsistens er samtidig viktig for at folk skal feste lit til den.
- Folks oppfatning av hvem som sender budskapet, avgjør ofte hvor mye det påvirker dem. Denne troverdigheten henger blant annet sammen med hva slags erfaringer folk har gjort tidligere. Kommer budskapet fra en respektert person, får det større troverdighet enn når avsenderen er et anonymt offentlig kontor.
- Kampanjen bør stimulere til debatt og økt mellommenneskelig kommunikasjon. Budskap som får folk til å stille spørsmål og som engasjerer dem emosjonelt, er mer effektive enn autoritative konklusjoner.
- Budskapet bør legge størst mulig vekt på de umiddelbare positive følgene av atferdsendring. Forebyggende kampanjer vil vanskelig lykkes hvis det ikke er mulig for målgruppen å oppleve kortsiktige positive endringer, enten dette er reelle eller symbolske belønninger (Mæland, 2005, side 127).

Ett av hovedfokusene i masteroppgaven er pasienter med innvandrerbakgrunn. Ulike faktorer som påvirker denne pasientgruppens mottakelighet og effekt av helseinformasjon, og hvordan vi som helsepersonell bør innrette oss overfor denne ofte heterogene pasientgruppen, blir nærmere beskrevet i underkapittelet om kulturrelevans.

2.3 Kulturrelevans i brosjyren

Kultur kan defineres *som de skikker, verdier og væremåter som overføres, om enn i noe forandret form, fra generasjon til generasjon* (Klausen, 1992). En annen definisjon sier at kultur er *det som gjør kommunikasjon mulig*; altså at kultur er de tankemønstrene, vanene og erfaringene som mennesker har felles og som gjør at vi forstår hverandre (Eriksen, 1993a). Dette er en interessant definisjon i tilknytning til min masteroppgaves problemstilling og forskningsspørsmål. De to definisjonene ligner på hverandre, selv om de er forskjellige. Den første vektlegger at kultur er *historisk forankret*, at *tradisjon* er en vesentlig del av kulturen, mens den andre ikke er opptatt av historisk tilknytning, men er helt og holdent konsentrert om nåtiden og om mulighetene for gjensidig forståelse i øyeblikket.

Poenget er at kultur trolig er noe *innlært*, og at den i større eller mindre grad blir overført, samtidig som den stadig kan forandre seg, og at det kan være mer eller mindre systematiske forskjeller innad i en kultur, særlig med hensyn til hva mennesker faktisk har lært i kontekster. Begrepet *kulturforskjeller* er ikke nødvendigvis forbundet med etniske forskjeller (Eriksen, 2002). Til tross for at det trolig ikke fins omfattende forskjeller mellom kulturer, mener Eriksen (2002) at å tilegne seg kunnskap om en kultur, vil dette kunne gi innblikk i kompleksiteten og mangfoldet for i neste omgang prøve og forstå andre personers liv og væremåter. Dette vil også kunne bidra til å nyansere våre ofte polariserte holdninger til «vi» versus «de andre». For å kunne oppdage og forstå sammenhenger i andre menneskers liv må en ha mangfoldig kunnskap om og innsikt i flere sider av deres liv. Fife (2002) hevder at ordbruk og benevnelser er menneskeskapt og kan derfor også være kulturelt varierende. Dette kan trolig manifestere seg når noen ønsker å lage et informasjonsskriv – eller en brosjyre om tuberkulose – som er ment å være tilpasset til alle pasientgrupper – også de med ulik kulturell og etnisk bakgrunn.

Språk er et viktig symbol på menneskenes individuelle identitet og gruppeidentitet (Eriksen et al., 2006). Når man forstår de mange nyansene og kommunikasjonsnivåene som ligger i språket, blir det lettere å forstå utfordringer som innvandrere sannsynligvis kan oppleve fordi de mangler evnen til å uttrykke seg presist og nyanserikt på norsk om et viktig forhold for dem. Noen kan sammenligne denne utfordringen med en fysisk funksjonshemning (Eriksen et al., 2006). Det reduserer menneskers mentale «aksjonsradius» og gjør at de ufrivillig blir behandlet som mindreverdige eller uintelligente. Som nevnt, har studier vist at mange innvandrere har lav Health literacy og får dårligere behandling i helsevesenet, hvilket trolig kan skyldes deres mangelfulle evne til å uttrykke seg faglig presist eller ta til seg

informasjon om sitt problem på majoritetsspråket (Nutbeam, 2008; American Medical Association, 2005; Garnweidner, 2013).

Mange av problemene i samhandlingen mellom innvandrere og helsepersonell kan således skyldes andre forhold enn kulturforskjeller. Noen av disse forholdene, kan som nevnt, være manglende språkfelleskap, men også liten tro på egne kunnskaper og ferdigheter (self efficacy), mangelfull kompetanse og innsikt blant helsepersonell, urealistiske forventninger hos pasienter, samt personlige holdninger som kan virke som barrierer i selve kommunikasjonsprosessen (Eriksen, 2002). Man bør forsøke å forebygge disse problemene og utfordringene. Skal helseinformasjonen nå pasientgrupper, må forutsetningen være at budskapet får mottagerens oppmerksomhet, de må forstå budskapet, de må akseptere det og integrere det i egne holdninger til det aktuelle forholdet. Center for Health Care Strategies (2013) påpeker at forståelse for en målgruppes kulturelle oppfatning og Health literacy er viktige faktorer i forebyggende helsearbeid og er essensielt i helsekommunikasjonsstrategier. Metoder som kan brukes ved utvikling av informasjonsmateriell er ifølge Center for Health Care Strategies:

- Bruk ord som viser respekt for pasientenes kulturer, like viktig som individ.
- Noen kulturer responderer til behandling hvis man understreker ”viktig” istedenfor «nyttig”.
- Bruk grafiske bilder, og eksempler som reflekterer brukerne i informasjonen.
- Feltest informasjonen for forståelse, og om den er kulturelt akseptert.
- Oversett informasjonen i ulike språk.
- Involver brukerne i utvikling av informasjonen (Center for Health Care Strategies (2013).

Andre råd kan være å bruke tegneserier med fengende narrativer istedenfor mye tekst (Cabrera, 2002). Tegneserier har vist seg å være lettere å forstå og lettere å gjenkjenne for mange pasienter med begrensede leseferdigheter (Cabrera, 2002). Å fokusere tydelig på kommunikasjon som reduserer språklige utfordringer, læringsbegrensninger (reflektert gjennom Health literacy-begrepet nevnt tidligere), og kultursensitive problematikk (Garnweidner et al., 2012), er trolig en fornuftig tilnærming til nyutvikling av informasjonsmateriell for tuberkulosepasienter – hvor jo mange kan karakteriseres med disse beskrivelsene.

2.4 Brosjyrens utforming

Dersom man akter å skrive for å kommunisere mellom sender og mottaker (hvor forandring er ønsket hos sistnevnte), spesifikt i den hensikt å framstille et emne slik at mottaker umiddelbart skal forstå budskapet, må man legge mye vekt på å formidle «ordene» i tekst og bilder slik at leseren lett internaliserer dette ut i fra sine forutsetninger. Det må få konsekvenser både for innhold og form (Dysthe, 1995). Man må tenke på hva man må forklare nøye for leserne, hva man kan ta for gitt at begge parter i kommunikasjon deler av forhåndskunnskap – og ikke. Man må strukturere stoffet; være bevisst på form og språk. Teksten må ta utgangspunkt i målgruppens forutsetninger; være såkalt leserbasert og mottakerorientert (Aarønes, 2013). Følgende generelle råd i en slik utviklingsprosess for tekster finner man hos Aarønes:

- Gode setninger er sjelden på over 20 ord.
- 25 bør være maksimum. Skriv enkle, hele setninger.
- Bruk mellomtitler eksempler som i blad og aviser
- La andre lese gjennom
- Bruk aktive verb
- Bruk ord som alle forstår
- Unngå forkortelser
- Forklar hva som er vanskelig (Aarønes, 2013, s.19)

Si en ting om gangen i møtet med innvandrere som ikke har norsk som førstespråk. Det er viktig å ha i tankene at det norske skriftspråkets setningsoppbygging ofte kan skape meningsmessige misforståelser hos mange (Aarønes, 2013). Hvis setningen man leser ikke ligner på setninger som blir sagt, blir førstnevnte automatisk vanskelig å skjønne for mange. Det kan derfor være lurt å forestille seg en samtalepartner man er i dialog med. På denne måten kan man få frem enkle formuleringer i informasjonsmaterialet. Man bør også formidle det viktigste først, få tidlig fram hovedpoengene – på en enkel måte. Utvikling av helseinformasjonsmateriell har i den senere tiden fått en del omtale, og grunnen er trolig at man har innsett at materiell ikke alltid er skriftlig og kognitivt tilpasset til målgruppene de er ment for (Comerford, 2005; Gokdogan et al., 2003; Weintraub et al., 2004). Anbefalinger fra ulike studier som har forsket spesifikt på informasjonsmateriale for multikulturelle målgrupper er:

- Bruk tydelige overskrifter.
- Bruk korte setninger, aktiv og talende språk.
- Unngå lange setninger.
- Bruk bilder og eksempler for å illustrere viktige punkter.
- Unngå overdreven bruk av illustrasjoner.
- Bruk tydelige overskrifter, punkter istedenfor avsnitt, og rikelig med plass.
- Bruk større skrift, fra 11-14.
- Understreke viktige poenger.
- Pass på at lesbarhets - nivå er tilpasset brukerne.
- Når man bruker medisinske ord og uttrykk, husk å forklare ordene ordentlig med eksempler
- Unngå lys tekst.
- Unngå mørk bakgrunn ((Akkuzu, 2009; Center For Health Care Strategies, 2013; Moscardo, 1999)

Undersøkelser har vist at bilder eller diagrammer hjelper mange pasienter til å ta til seg informasjon (Moscardo, 1999). Det har også blitt understreket betydningen av å involvere pasientene i utviklingen av informasjonsmateriell (Center for Health Care Strategies, 2013; Moscardo, 1999).

2.5 Brosjyrens nytteverdi

Med *nytteverdi* menes i denne oppgavesammenhengen hvorvidt man mener at et skriftlig informasjonsmateriell om et viktig anliggende har hatt påviselig praktisk betydning for den som benytter seg av materialet (egen utviklet begrepsforklaring). Når det gjelder den oppgavespesifikke brosjyren «*Du blir frisk av tuberkulose*», gjelder begrepsforklaringen både overfor pasienter og tuberkulosekoordinatorene. Dog har disse to gruppene trolig ulik nytte av den; førstnevnte kan trolig finne «nyttig» og appellerende informasjon om hvordan man kan forholde seg til sykdomssymptomer som kan melde seg i hjemmesituasjonen, mens sistnevnte kan oppleve brosjyren som «nyttig» under selve kommunikasjonsprosessen med pasienter (henviser til kapittel 5.2 resultatdiskusjon). Brosjyrer av denne art kan således generelt fungere som et slags veiledningsdokument for koordinatører/informatører, mens de kan fungere mer som en slags «lærebok»/oppslagsverk for pasientene.

Det er derfor rimelig å anta at pasienter må føle at en brosjyre «taler direkte til en», mens koordinatorene trolig vil vurdere en brosjyre som et slags hjelpemiddel i en allerede etablert kommunikasjonsstrategi. Det er imidlertid vist i Health literacy-forskning at mye brosjyremateriell som er utviklet overfor diabetes-, hjerte- og kar-, og kreftpasienter i liten grad blir lest av målgruppene – og har følgelig liten nytteverdi for dem, hovedsakelig på grunn av brosjyrers «utilgjengelig» språk for mange (Williams, Davis, Parker, & Weiss, 2002).

3 Metode

Dette kapittelet beskriver prosessen i utvalgsrekruttering, spørreskjema utvikling, datainnsamling og de statistiske analysene som ble benyttet. Reliabilitet og validitet vedrørende spørreskjemaundersøkelsen omhandles i dette avsnittet. Etske hensyn angående utvalgsrekruttering og undersøkelsesmetode blir også beskrevet her.

3.1 Material – brosjyren

Brosjyren er utgitt i år 2010 av LHL med støtte fra Helbings Legat (se vedlegg nr. 4). Den er utviklet i samarbeid med tuberkulosepasienter og helsepersonell som jobber med tuberkulosebehandling i Norge. Nasjonalt Folkehelseinstitutt har også gitt faglige innspill og vært med på å kvalitetssikre brosjyren under utarbeidelsen av denne.

Brosjyren deles inn i fire kapitler. Disse er: fakta om tuberkulose, tuberkulose og behandling, hvordan du kan ta vare på kropp og sjel når du har tuberkulose, og tuberkulose og økonomi. Innledningen beskriver hvordan man kan bruke brosjyren, mens avslutningen, kalt ”Praktiske opplysninger” lister opp kontaktinformasjon som kan være til hjelp for pasienter med tuberkulose.

Brosjyren er 50 sider lang. Overskriftene er skrevet med rød, forstørret skrift, mens skriften generelt i brosjyren er svart. Brosjyren er oppbygget slik at første del av hvert kapittel eller underkapittel omhandler fakta og informasjon. I slutten av hvert kapittel eller underkapittel foreligger spørsmål fra pasienter og tilhørende svar. Spørsmål fra pasientene er skrevet med rød skrift, mens svarene er i svart. Til sammen er det 42 stilte spørsmål med svar. Man vil også finne råd og tips knyttet til temaene i kapitlene. Det er lagt ved 47 illustrerte tegninger av mennesker med tilhørende tekst, jevn fordelt i brosjyren.

Brosjyren kan bestilles gratis via internett (hos LHL sin nettside). Ifølge representanter fra LHL og tuberkulosekoordinatorer, er det godt utarbeidete rutiner for at tuberkulosepasienter får med seg brosjyren, skrevet på et språk som pasienten behersker godt. Brosjyren foreligger hittil på somalisk, amharisk, russisk, norsk og engelsk. Men brosjyren utarbeides stadig på nye språk. Brosjyren er scannet og finnes som vedlegg til masteroppgaven.

Lesbarhetsanalysen av brosjyren

Det finnes mange verktøy tilgjengelig på nettet som kan brukes for å sjekke lesbarhet i et språk. Den vanligste metoden for de skandinaviske språkene er liks. Liks står for lesbarhetsindeks og ble utviklet i 1960-åra av Carl – Hugo Björnsson (Aarønes, 2013). Liks-metoden er blitt benyttet for å analysere brosjyren, som inngår i denne undersøkelsen. Det dreier seg om å telle hvor mange ord det i gjennomsnitt er per setning, deretter ser måleren etter hvor mange ord som har flere enn seks bokstaver. Disse regnes som lange ord. Skalaen kan se slik ut:

20 – 29 veldig lettlest (barnebøker)

30 – 39 lettlest (ukeblader, leksikon)

40 – 49 middel vanskelig (aviser, grunnloven)

50 – 59 vanskelig (offentlig tekst)

Analysen for brosjyren ble gjort på www.skriftlig.no og <http://lix.se/index.php> som viser at teksten til brosjyren ”*Du blir frisk av tuberkulose*” (se vedlegg) ligger på 38 - 39 liks. Lesbarheten i brosjyren ligger på grensen fra lettlest til middel vanskelig.

3.2 Utvalgene

Forskningsprosjektet hadde i utgangspunktet tre målgrupper:

1. TB-pasienter.
2. TB-koordinatorer
3. Helsepersonell som følger opp TB-pasienter.

Det tredje utvalget ”helsepersonell som følger opp TB-pasienter” falt bort på grunn av liten/ingen respons fra gruppen på min invitasjon til deltakelse i studien. Studiens to utvalg vil heretter bli omtalt som TB-koordinatorer og pasienter.

Det første utvalget var tuberkulosepasienter i Helse Sør-øst-regionen. I Norge blir cirka 300 tuberkulosepasienter diagnostisert i året (Folkehelseinstituttet, 2005). Dette betyr at rekruttering av personer som kan delta i min studie antallsmessig vil være begrenset. Ifølge tall fra Nasjonalt folkehelseinstituttet (2005), har eller hadde en tredjedel av pasientene diagnostisert for tuberkulose bosatt i Oslo. Flertallet av disse pasientene tilhørte Helse Sør-øst-regionen. Hele tre fjerdedeler av disse hadde utenlandsk bakgrunn. Pasienter fra denne regionen ble inkludert i undersøkelsen. Det var ønskelig å forsøke å inkludere minimum 30

pasienter. Det andre utvalget var TB-koordinator. Alle landets 28 koordinatorene var invitert til undersøkelsen.

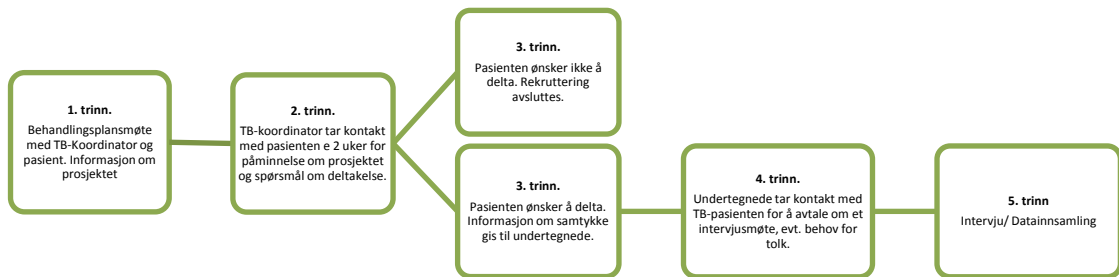
Kriterier for rekrutteringer

Det finnes to kriterier for rekrutteringer; inklusjons- og eksklusjonskriterier. Disse presiserer hvilke pasienter og helsepersonell som kan inkluderes i studien, og hvilke som ikke kan det. Inklusjonskriterium i studien er pasienter med diagnosen tuberkulose. Deltakerne kunne være både kvinner og menn over 18 år, og som har lest brosjyren. Alle slike tuberkulosepasienter tilhørende Helse Sør-region var invitert til å delta. Rekrutteringen strakk seg over en periode på fire måned. Eksklusjonskriterier gjelder for pasienter som har hatt og behandlet for tuberkulose tidligere.

Rekruttering av pasienter

To uker etter behandlingsstart for min målgruppe pasienter, og før disse pasientene ble utskrevet fra et sykehus, ble et behandlingsplanmøte arrangert. Tilstede var pasient, hjemmesykepleier, koordinator og behandlende lege. På slutten av møtet informerte koordinator kort om mitt masterstudium. Brosjyren ble delt ut til alle pasientene på dette tidspunktet. Stiftet til første side i brosjyren var det også vedlagt informasjon om masterstudien. Etter to-tre uker kontaktet tuberkulosekoordinator de samme pasientene og spurte om de frivillig ønsket å delta i min studie.

Intervjuene av pasientutvalget ble foretatt av prosjektansvarlig. Intervjuene skjedde enten på sykehus eller hjemme hos deltakerne, alt etter deltakernes ønsker. Denne metodiske tilnærmingen kan betraktes å være en form for intervjuadministrert spørreskjemaundersøkelse. Spørsmålene ble stilt til pasientene på norsk eller engelsk. For deltakerne i pasientutvalget som ikke forstod norsk eller engelsk, ble en profesjonell tolk brukt under det strukturerte intervjuet (se spørreskjemavedlegg 1 og 2).



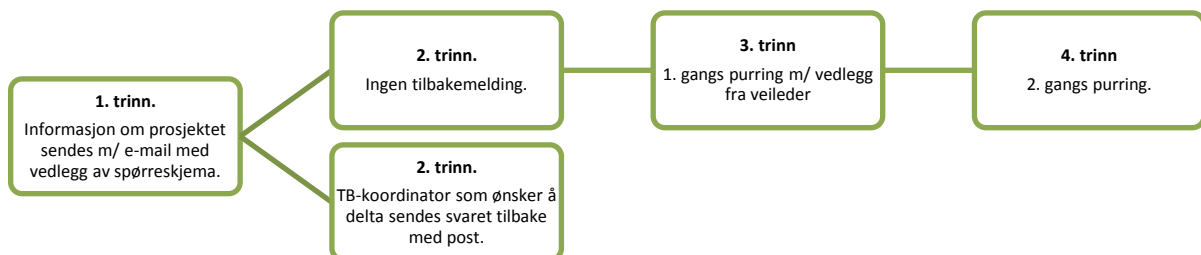
Figur 2. Prosessen under rekruttering av pasientutvalget.

Figuren 2 illustrerer prosessen under rekrutteringen av pasientutvalget. Figuren viser også hvor sentral rollen TB-koordinator er i forbindelse med rekrutteringsprosessen.

Rekruttering av TB-koordinatorer

Det andre utvalget var TB-koordinator. TB-koordinatorens oppgaver er å sørge for at tuberkulosekontrollen fungerer i alle sine ledd. Dette inkluderer overvåkning av forekomsten av tuberkulose i helseregionen og å koordinere både individuell oppfølging og behandlingsplanmøter. Spesialister skal varsle tuberkulosekoordinator i området etter hver ny-diagnostisert tuberkulosepasient. Koordinatoren skal bidra til at det etableres en individuell behandlingsplan, og at planen følges i hele forløpet. Behandlingsplanen skal utarbeides i et samarbeid mellom spesialisten, pasienten og kommunehelsetjenesten. Under disse møtene ble informasjonsmaterialet om min masterstudie delt ut.. Det er totalt 28 TB-koordinatorer i hele Norge og alle ble invitert til å delta.

E-mail med informasjon om masterprosjektet, samt vedlagte spørreskjema ble sendt til alle landets TB-koordinatorer. De som ønsket å delta skulle printe ut spørreskjemaet og returnere det ferdig utfylt per post til prosjektansvarlig.



Figur 3. Prosessen for rekruttering av TB-koordinator.

Figuren 3 illustrerer prosessen for rekruttering av TB-koordinatorer. På grunn av svak respons ble det sendt ut to epost-purringer med tre ukers mellom.

3.3 Spørreskjema

Tidlig i masteroppgaveprosessen ytret LHL ønske om at temaet ”*læring og motivasjon*” (*Learning and motivation*) skulle inkluderes i studien. Hensikten var å kartlegge i hvilken grad økt kunnskap (om TB) kan medvirke til atferdsendring. Spesielt var LHL ute etter å registrere/måle om folk er mindre stigmatisert etter eksponering av informasjon, fordi stigmatisering er et vanlig fenomen forbundet med tuberkulosesykdommen. En annen grunn var for å kunne se om økt kunnskap hos TB-pasientene kunne gjøre dem mer mottakelige og samarbeidsvillige i forbindelse med tuberkulosebehandlingen. Tema ”*Learning and motivation*” er et kompleks teoretisk område som jeg mener i seg selv krever en egen studie. Dessuten for å kunne måle ” økt kunnskap og atferdsendring” krever en *før-* og *etter* eksponering av materialet, noe tiden ikke ville tillate i en masterstudie. Alt dette nevnes for å forklare hvorfor mitt masterstudium fikk et så begrenset omfang allerede i starten. Dessuten kan dette ha hatt noe negativ innvirkning på selve initiativet til rekruttering av deltakere til studien.

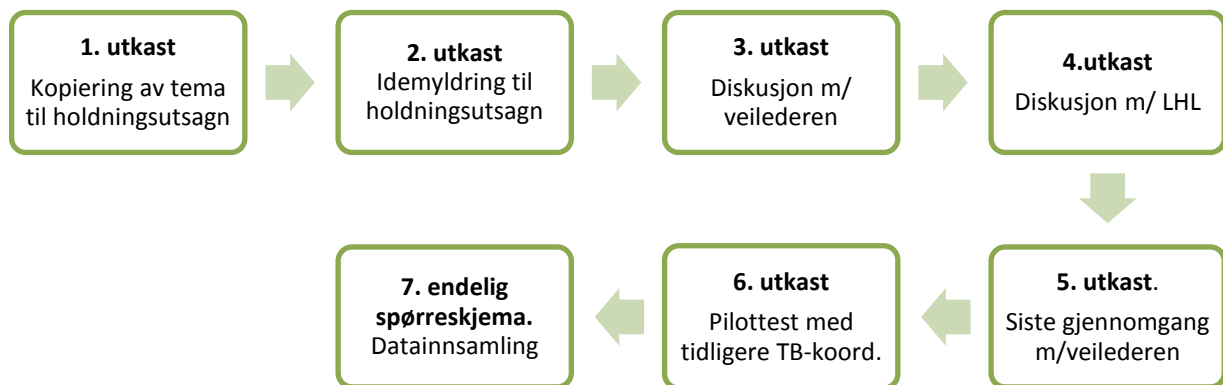
Prosess ved utvikling av spørreskjemaet

Spørreskjemaets oppbygning var inspirert av studien: ”*The quality and suitability of written educational materials for patients*” (Demir, 2008). Jeg valgte å bruke fire temaer derfra: 1) *innhold*, 2) *”literacy”* (se i Teorikapittelet for detaljer), 3) *bilder og typografi*, og 4) *kultursensitivitet*. De samme temaene blir benyttet av flere undersøkelser i forbindelse med evaluering av kvaliteten til informasjonsmaterialer (Gokdogan et al., 2003; Singh, 2003). Temaet 5) *nytteverdi* inngår ikke i Demir (2008) sin studie, men jeg mente det var et viktig tema å inkludere for å kunne evaluere brosjyren. I denne sammenhengen dreier nytteverdi seg om opplevelsen både TB-koordinatorer og pasienter kan ha av brosjyren, hvilket er en subjektiv oppfatning.

Det ble foretatt en idémyldring for å finne passende utsagn som kunne inngå i de fem temaene (som jeg ønsket skulle inngå i konstrukter). Utkastene ble diskutert med veiledere

som har lang erfaring med utvikling av konstrukt-baserte spørreskjemaer. De holdningsutsagnene som man vurderte ikke passet i noen av gruppene ble slettet, mens de holdningsutsagnene som etter vurdering var plassert i feil gruppe (etter teoretiske vurderinger) ble omrokert. Nye utsagn ble også foreslått og tilført skjemaet underveis. Endringene ble også gjort etter diskusjon med LHL som hadde spesielle ønsker om hvilke variabler som spørreskjemaet skulle inneholde.

Finalutkastet til spørreskjemaet ble testet av fire tidligere tuberkulosepasienter. Tilbakemeldinger og endringsforslag ble tatt og notatført, det endelige spørreskjemaet ble sendt ut til de to respektive respondentgruppene.



Figur 4. Modell for utviklingen av spørreskjemaet.

Figur 4 illustrerer prosessen fra idemyldring til ferdig utviklet spørreskjema.

Holdningskonstruktene i spørreskjemaet

Ideen bak å bruke flere utsagn om et fenomen, er at de skal måle lignende, men relevante aspekter ved dette fenomenet. Dette kan gjøres på flere måter. Den vanligste og enkleste måte er å lage positivt ladede utsagn, og gi «uenige» svar lave score-verdier (1-2) og «enige» svar høye verdier (4-5). Deretter summeres resultatene opp til en samlet verdi for hver respondent. Dette samlemålet kaller Haraldsen (1999) for en *summeringsindeks*, eller et konstrukt (Johannessen, 2007). Johannessen (2007) mener at tre kategoriske svarverdier fanger for lite variasjon og er for unyansert, mens fire verdier begrenser muligheten til å få med en nøytral kategori. Ifølge Johannessen (2007) å ha minst fem verdier gir mulighet for å gjøre mer omfattende statistiske analyser. I denne undersøkelsen har jeg benyttet fem svaralternativer.

Ifølge Ringdal (2007) er Likert skala mest brukt for holdningsutsagn i dag. Haraldsen (1999) mener at 5- eller 7-punktskalaer fungerer best i såkalte *bipolære* skalaer. Det diskuteres også hvorvidt 6-punktskalaer heller bør brukes for å unngå et fiktivt nøytralt punkt. Vanligvis oppfattes Likertskala å ha en negativside (1 = ”helt uenig” og 2 = ”uenig”) og en positiv side (4 = ”enig” og 5 = ”helt enig”). Midtpunkt med tallverdien 3 (”verken uenig eller enig”) betyr lite for variansen i slike holdningsmålinger. En slik 5-punkts Likertskala kalles også ofte for en intervallskala. Den er en kvasi-kontinuerlig måleskala, siden det lar seg gjøre å regne ut gjennomsnittscore (< 3.00 oppfattes som negativ holdning, mens >3.00 gjerne oppfattes som positiv); intervallene mellom skala-alternativene fra 1 til 5 ansees å være kognitivt konstante. Dessuten kan skalaverdiene slås sammen, for eksempel 1+2(negativ holdning) og 3+4 (positiv holdning) (Ary, et al., 1996; Jackson & Furnham, 2000).

Fordi noen utsagn var konstruert med en omvendt, negativ utsagnformulering, ble skalaene på disse utsagnene snudd under de statistiske analysene. Formålet med å snu skalaen var at svaralternativ 1 alltid skulle indikere *laveste* grad av tilslutning til det fenomenet som man ønsket å måle ved hjelp av Likertskala. Tilsvarende skulle svaralternativ 5 indikere den *høyeste* graden av tilslutning slik det er nevnt overfor. Spørreskjemaet inneholdt i alt 39 holdningsutsagn fordelt på 5 temaer (u15-u19) tiltenkt respondentgruppen *TB-koordinatorer* i masterstudien (se under):

Holdningsutsagn for måling av Health literacy

- 15a. Jeg har meget gode leseferdigheter.
- 15b. Jeg synes setningene brukes i brosjyren er for lange.
- 15c. Jeg har ingen problemer med å forstå faguttrykk i brosjyren.
- 15d. Jeg synes brosjyren bruker for mange medisinske ord og uttrykk.
- 15e. Jeg har for lite kunnskap om kroppen til å forstå innholdet i brosjyren.
- 15f. Jeg synes at språket i brosjyren er enkelt og lesbart.
- 15g. Jeg synes brosjyren er skrevet på et for vanskelig nivå for mange innvandrere i denne pasientgruppen.
- 15h. Jeg synes brosjyren er skrevet på et for enkelt nivå for mange etnisk norske i denne pasientgruppen.

Holdningsutsagn for måling av innholdet i brosjyren.

- 16a. Jeg synes brosjyren gjør det lettere for meg å kommunisere med TB-pasienter.
- 16b. Jeg synes brosjyren inneholder informasjon som kan hjelpe pasientene å løse deres ”tuberkuloseproblemer”.
- 16c. Jeg synes at brosjyren gir god informasjon om TB og TB-behandlingen.
- 16d. Jeg synes at brosjyren gir gode råd om hvordan pasientene kan håndtere sykdommen TB.

Holdningsutsagn for måling av tilfredshet ved utforming av brosjyren.

- 17a. Jeg liker veldig godt forsiden til brosjyren.
- 17b. Jeg synes bildene illustrerer realistiske situasjoner for TB-pasienter.
- 17c. Jeg synes at illustrasjonene heller skulle ha vært fotografier av mennesker enn tegninger slik som nå.
- 17d. Jeg synes at illustrasjonene gjør det lettere å forstå teksten i brosjyren.
- 17e. Jeg synes underteksten til illustrasjonene forteller meg godt hva de handler om.
- 17f. Jeg synes skriftstørrelsen i brosjyren er for liten.
- 17g. Jeg synes det er for få mellomrom mellom temaavsnittene i teksten.
- 17h. Jeg synes lay-out i brosjyren er rotete.
- 17i. Jeg synes det er for dårlig kontrast mellom fargene brukt i brosjyren.
- 17j. Jeg synes det er benyttet for mange skriftstørrelser i brosjyren.
- 17k. Jeg synes det burde være et sammendrag etter hvert av kapitlene i brosjyren.

Holdningsutsagn for måling av tilfredshet ved kulturrelevans av brosjyren.

- 18a. Jeg synes det er fint at bildene viser pasienter fra ulike etniske grupper.
- 18b. Sett i et flerkulturelt perspektiv er jeg positiv til bildene som er brukt i brosjyren.
- 18c. Jeg tror pasientene vil kjenne seg igjen i bildene.
- 18d. Jeg liker ikke at bildene som framstilles i brosjyren bare er av utenlandske pasienter.
- 18e. Jeg reagerer negativt på noe av innholdet.

Holdningsutsagn for måling av nytteverdi av brosjyren.

- 19a. Jeg tror brosjyren vil hjelpe pasienten og vedkommendes familie til å forstå TB-sykdommen og dens behandlingen bedre.
- 19b. Jeg er generelt fornøyd med all informasjon i brosjyren.
- 19c. Jeg er spesielt fornøyd med seksjonen ” spørsmål fra pasienter om TB” som står etter hver kapittel.
- 19d. Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hva tuberkulose er.
- 19e. Jeg er fornøyd med brosjyrens informasjon om TB-behandlingen.
- 19f. Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hvordan pasienter kan håndtere TB-sykdommen sin.
- 19g. Jeg er fornøyd med brosjyrens generelle innhold og struktur.
- 19h. Jeg synes brosjyren er passe lang.
- 19i. Jeg har som helsepersonell hatt stor nytte av brosjyren.
- 19j. Jeg synes den skriftlige ”veilederen” til brosjyren er nyttig og informasjonsrik.
- 19k. Jeg tror ikke pasienter har hatt nytte av brosjyren.

I alt 35 holdningsutsagn, fordelt på 5 temaer (u15-u19) ble etablert og tiltenkt *pasientutvalget* i masterstudien:

Holdningsutsagn for måling av Health literacy

- 15a. Jeg har meget gode leseferdigheter.
- 15b. Jeg synes setningene brukes i brosjyren er for lange.
- 15c. Jeg har ingen problemer med å forstå faguttrykk i brosjyren.
- 15d. Jeg synes brosjyren bruker for mange medisinske ord og uttrykk.
- 15e. Jeg har for lite kunnskap om kroppen til å forstå innholdet i brosjyren.
- 15f. Jeg synes at språket i brosjyren er enkelt og lesbart.

Holdningsutsagn for måling av innholdet i brosjyren.

- 16a. Jeg synes brosjyren gjør det lettere for meg å kommunisere med helsepersonell.
- 16b. Jeg synes brosjyren inneholder informasjon som hjelper meg å løse mine ”tuberkulose problemer”.
- 16c. Jeg synes at brosjyren gir god informasjon om TB og TB-behandlingen.
- 16d. Jeg synes at brosjyren gir gode råd om hvordan jeg kan håndtere sykdommen TB.

Holdningsutsagn for måling av tilfredshet ved utforming av brosjyren.

- 17a. Jeg liker veldig godt forsiden til brosjyren.
- 17b. Jeg synes bildene illustrerer realistiske situasjoner for TB-pasienter.
- 17c. Jeg synes at illustrasjonene heller skulle ha vært fotografier av mennesker enn tegninger slik som nå.
- 17d. Jeg synes at illustrasjonene gjør det lettere å forstå teksten i brosjyren.
- 17e. Jeg synes underteksten til illustrasjonene forteller meg godt hva de handler om.
- 17f. Jeg synes skriftstørrelsen i brosjyren er for liten.
- 17g. Jeg synes det er for få mellomrom mellom temaavsnittene i teksten.
- 17h. Jeg synes lay-out i brosjyren er rotete.
- 17i. Jeg synes det er for dårlig kontrast mellom fargene brukt i brosjyren.
- 17j. Jeg synes det er benyttet for mange skriftstørrelser i brosjyren.
- 17k. Jeg synes det burde være et sammendrag etter hvert av kapitlene i brosjyren.

Holdningsutsagn for måling av tilfredshet ved kulturelevans av brosjyren.

- 18a. Jeg synes det er fint at bildene viser pasienter fra ulike etniske grupper.
- 18b. Sett i et flerkulturelt perspektiv er jeg positiv til bildene som er brukt i brosjyren.
- 18c. Jeg kjenner meg igjen i bildene.
- 18d. Jeg liker ikke at bildene som framstilles i brosjyren bare er av utenlandske pasienter.
- 18e. Jeg reagerer negativt på noe av innholdet.

Holdningsutsagn for måling av nytteverdi av brosjyren.

- 19a. Jeg synes brosjyren hjelper meg og min familie til å forstå TB-sykdommen og behandlingen bedre.
- 19b. Jeg er generelt fornøyd med all informasjon i brosjyren.
- 19c. Jeg er spesielt fornøyd med seksjonen ” spørsmål fra pasienter om TB” som står etter hvert kapittel.
- 19d. Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hva tuberkulose er.
- 19e. Jeg er fornøyd med brosjyrens informasjon om TB-behandlingen.
- 19f. Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hvordan pasienter kan håndtere TB-sykdommen sin.
- 19g. Jeg er fornøyd med brosjyrens generelle innhold og struktur.
- 19h. Jeg synes brosjyren er passe lang.
- 19i. Jeg har hatt stor nytte av brosjyren.

Bakgrunnsvariabler

Bakgrunnsvariabler inngikk også i spørreskjemaet. Fødeland, morsmål ble valgt for å få informasjon om hvor godt personen forstår informasjon i brosjyren. Bosted, utdanningsnivå, og yrke var ment som indikatorer på sosio-økonomisk status.

Demografi

1. Kjønn
2. Alder
3. Fødeland
4. Morsmål
5. Høyeste utdanningsnivå
6. Nåværende yrke
7. Postnummer på bosted

Språkkunnskap

1. Hvor lenge har du jobbet med tuberkulose?
2. Hvilken språkversjon av brosjyren har du lest?
3. Hvor godt forstår du dette språket?
4. Har du lest igjennom brosjyren med tuberkulosepasienter eller deres pårørende?
5. Hvor grundig mener du at du har lest denne brosjyren?
6. Har du lest igjennom veileder til brosjyren?

3.4 Analyse av data

Statistikkprogrammet SPSS versjon 16 ble benyttet for å analysere talldata.

Faktoranalyse

For å undersøke hvilke holdningsutsagn i spørreskjemaet som passer inn i de fem mulige konstruktene som skulle reflektere henholdsvis *Health literacy*, *Informasjon*, *Utforming av brosjyren*, *Kulturrelevans* og *Nytteverdi* ble eksplorerende faktoranalyse anvendt. Dette fordi

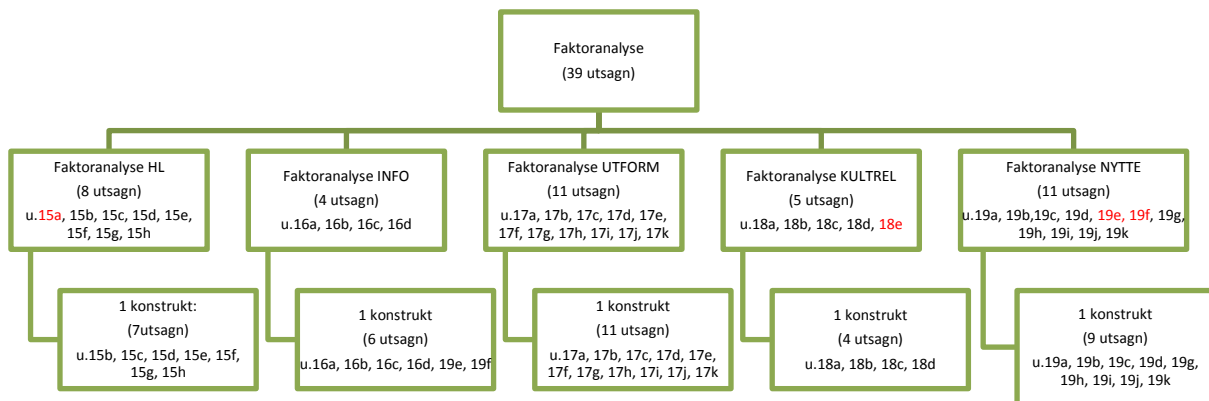
det er hensiktsmessig å undersøke hvor gode de utvalgte indikatorer er. En faktoranalyse (også kalt prinsipalkomponentanalyse) er en teknikk som analyserer strukturer av korrelasjoner i datasett bestående av mange spørsmål for å avdekke om det finnes felles underliggende dimensjoner/faktorer. Analysen komprimerer datamaterialet til samlevariabler som måler samme fenomen (Bjerkan, 2007; Johannessen, 2007).

Bjerkan(2007) lister opp en liste med kriterier for å kunne gjennomføre faktoranalysen. I følge ham bør variablene som benyttes være målt på intervallnivå, men ordinalnivå variabler kan også benyttes i analysen. Variablene må være normalfordelte. Normalfordelte variabler bidrar til å gjøre faktorstrukturen sterkere. Bjerkan (2007) mener et utvalg på 50 til 100 respondenter gir en dårlig faktorløsning, mens et utvalg på 200 gir en grei faktorløsning, mens et utvalg på over 1000 gir en svært god løsning. Selv om det sies at i utgangspunktet stilles det ingen krav til antall observasjoner for å gjennomføre en faktoranalyse, men generelt er det enighet om at større utvalg er bedre. Mine utvalg ligger under 50. Det er særdeles mulighet for at korrelasjonsmatrisen vil være mindre reliabel når utvalget er lite. Dette vil omtales nærmere i diskusjonskapitlet i oppgaven.

Det finnes to typer faktoranalyse, eksploderende og bekreftende (Ringdal, 2007). *Eksploderende* faktoranalyse ble brukt tidlig stadium i analysen for å undersøke om det finnes mønstre i korrelasjonene mellom variablene. Faktoranalyse ble først gjort på alle 39 holdningsutsagnene for å få overblikk over hvordan holdningsutsagnene fordelte seg. Det ble videre gjort faktoranalyser for holdningsutsagnene som i utgangspunktet var ment å inngå i de ulike fem konstruktene. Kaiser & Barlett's test ble brukt ved hver faktoranalyse for å fastslå om de inkluderte holdningsutsagnene egnet seg for denne type analyse (Johannessen, 2007).

Videre i analysen må kriterier velges for å trekke ut faktorer. Det mest vanlige er Kaiser kriterium eller Egenverdi kriterium. Kaiser kriterium sier at faktorer med egenverdi større eller lik 1 beholdes. Ved å trekke ut de faktorer som har egenverdi over 1, trekkes det ut "klynger" av variabler ut som forklarer mer enn hver enkeltstående variabel (Bjerkan, 2007). Faktorene ble videre rotert ved bruk av ortogonal rotasjon for å forenkle faktorstrukturen, og dermed gjør den også tolkningen av faktorene enklere og mer reliable (Bjerkan, 2007). Rotasjon brukes også for å maksimere høye korrelasjoner samtidig som man minimerer små. *Varimax* ble valgt som en av tre alternativer i ortogonal rotasjon. *Varimax* er en metode som søker etter å maksimere varians, og dette gjøres ved å gjøre høye faktorladninger høyere, samtidig som lave faktorladninger gjøres mindre. Christoffersen (2007) anbefaler at faktor over 0,700 bør være tilfredsstillende fordi kommunaliteten dermed utgjør mer enn ca. 50% ($0,700 \times 0,700 = 0,49$). Mens ladning under 0,300 er lite ønskelig fordi kommunaliteten bare er

ca. 10%. Cut-off-kriterium i oppgaven er at variabler som lader over 0,300 utelukkes fra videre analyser. Ut i fra analysen og cut-off-kriteriet ble spørsmål 15a og 18e fjernet, spørsmål 19e og 19f ble omplassert under struktur 2-informasjon. Figur 5 fremstiller utviklingsprosessen fram til fem mulige konstrukter ved hjelp av faktoranalyse for *TB-koordinatorutvalget*.



Figur 5. Trinnene i utarbeidelsen av faktorer og de tilsvarende konstruktene *HL*, *INFO*, *UTFORM*, *KULTREL* og *NYTTE* for TB-koordinatorer.

Figuren 5 viser hvordan utsagnene i spørreskjemaet for TB-koordinatorutvalget har fordelt seg i faktorer som kan reflektere *HL*, *INFO*, *UTFORM*, *KULTREL* og *NYTTE*. Den videre prosessen for å kontrollere om utsagnene i faktorene trolig reflektere de fem konstruktene var å utføre reliabilitetsanalysen. En vanlig teknikk for dette er Cronbachs alpha (Ringdal, 2007). Reliabilitetsanalysen og konstruktetabling blir presentert i resultatkapittelet. I tabellene 1-5 vises faktoranalysene for utsagnene som var ment å danne holdningskonstrukter for utvalget TB-koordinator:

Tabell 1. Faktoranalyse av utsagn til *TB-koordinatorer* (N = 21) som omfatter ”Health literacy” (HL) i brosjyren.

Holdningsutsagn	Faktorladning
15b. Jeg synes setningene brukes i brosjyren er for lange (snudd skala).	,854
15c. Jeg har ingen problemer med å forstå faguttrykk i brosjyren.	,587
15d. Jeg synes brosjyren bruker for mange medisinske ord og uttrykk (snudd skala).	,734
15e. Jeg har for lite kunnskap om kroppen til å forstå innholdet i brosjyren (snudd skala).	,539
15f. Jeg synes at språket i brosjyren er enkelt og lesbart.	,678
15g. Jeg synes brosjyren er skrevet på et for vanskelig nivå for mange innvandrere i denne pasientgruppen (snudd skala)	,747
15h. Jeg synes brosjyren er skrevet på et for enkelt nivå for mange etnisk norske i denne pasientgruppen.	,310

Tabell 2. Faktoranalysen av utsagn til *TB-koordinatorer* (N = 21) som omfatter ”informasjon og kommunikasjon” (INFO) i brosjyren.

Holdningsutsagn	Faktorladning
16a. Jeg synes brosjyren gjør det lettere for meg å kommunisere med TB-pasienter.	,892
16b. Jeg synes brosjyren inneholder informasjon som kan hjelpe pasientene å løse deres ”tuberkulose problemer”.	,890
16c. Jeg synes at brosjyren gir god informasjon om TB og TB-behandlingen.	,843
16d. Jeg synes at brosjyren gir gode råd om hvordan pasientene kan håndtere sykdommen TB.	,830
19e. Jeg er fornøyd med brosjyrens informasjon om TB-behandlingen.	,768
19f. Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hvordan pasienter kan håndtere TB-sykdommen sin.	,757

Tabell 3. Faktoranalyse av utsagn til *TB-koordinatorer* (N = 21) som omfatter ”utforming” (UTFORM) av brosjyren.

Holdningsutsagn	Faktorladning
17a. Jeg liker veldig godt forsiden til brosjyren.	,738
17b. Jeg synes bildene illustrerer realistiske situasjoner for TB-pasienter.	,548
17c. Jeg synes at illustrasjonene heller skulle ha vært fotografier av mennesker enn tegninger slik som nå.	,468
17d. Jeg synes at illustrasjonene gjør det lettere å forstå teksten i brosjyren.	,818
17e. Jeg synes underteksten til illustrasjonene forteller meg godt hva de handler om.	,761
17f. Jeg synes skriftstørrelsen i brosjyren er for liten.	,714
17g. Jeg synes det er for få mellomrom mellom temaavsnittene i teksten.	,783
17h. Jeg synes lay-out i brosjyren er rotete.	,812
17i. Jeg synes det er for dårlig kontrast mellom fargene brukt i brosjyren.	,813
17j. Jeg synes det er benyttet for mange skriftstørrelser i brosjyren.	,779
17k. Jeg synes det burde være et sammendrag etter hvert av kapitlene i brosjyren.	,370

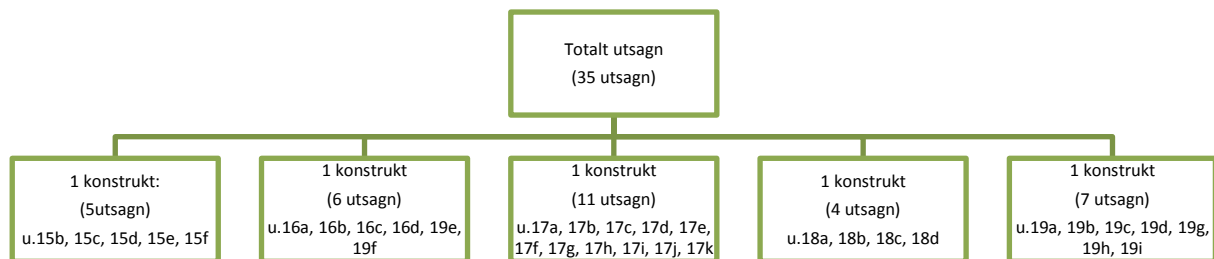
Tabell 4. Faktoranalyse av utsagn til *TB-koordinatorer* (N = 21) som omfatter ”kulturrelevans” (KULTREL) i brosjyren.

Holdningsutsagn	Faktorladning
18a. Jeg synes det er fint at bildene viser pasienter fra ulike etniske grupper.	,902
18b. Sett i et flerkulturelt perspektiv er jeg positiv til bildene som er brukt i brosjyren.	,902
18c. Jeg tror pasientene vil kjenne seg igjen i bildene.	,857
18d. Jeg liker ikke at bildene som framstilles i brosjyren bare er av utenlandske pasienter.	,687

Tabell 5. Faktoranalyse av utsagn til *TB-koordinatorer* (N =21) som omfatter ”nytteverdi” (NYTTE) i brosjyren.

Holdningsutsagn	Faktorladning
19a. Jeg tror brosjyren vil hjelpe pasienten og vedkommendes familie til å forstå TB- sykdommen og dens behandlingen bedre.	,932
19b. Jeg er generelt fornøyd med all informasjon i brosjyren.	,857
19c. Jeg er spesielt fornøyd med seksjonen ” spørsmål fra pasienter om TB” som står etter hvert kapittel.	,395
19d. Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hva tuberkulose er.	,830
19g. Jeg er fornøyd med brosjyrens generelle innhold og struktur.	,805
19h. Jeg synes brosjyren er passe lang.	,772
19i. Jeg har som helsepersonell hatt stor nytte av brosjyren.	,845
19j. Jeg synes den skriftlige ”veilederen” til brosjyren er nyttig og Informasjonsrik.	,398
19k. Jeg tror ikke pasienter har hatt nytte av brosjyren.	,602

For pasientutvalget, siden antall pasienter som besvarte spørreskjemaet var lavt (N = 6), så her presenteres deres svar på hvert av utsagnene deskriptivt (med kategorisvarene på Likertskala) i resultatkapittelet). For likevel å ha mulighet til å kunne sammenligne pasientenes holdninger med TB-koordinatorutvalgets tilsvarende holdninger til *HL*, *INFO*, *UTFORM*, *KULTREL* og *NYTTE*, er «faktorstrukturen» i utsagnene bevart, *uten* å gjennomføre faktoranalyse, hvilket det er for få respondenter til. Det er derfor ikke mulig å presentere faktoranalyse og faktortabeller som for pasientutvalget i dette kapittelet. Det ble imidlertid valgt å måle CCA (reliabilitetsanalyse) for *HL*, *INFO*, *UTFORM*, *KULTREL* og *NYTTE*, selv ved kun N = 6 respondenter. Dette kommenteres i oppgavens metodediskusjon. Figuren 6 viser utviklingen fram til fem mulige konstrukter for henholdsvis *HL*, *INFO*, *UTFORM*, *KULTREL* og *NYTTE*.



Figur 6. Trinnene i utarbeidelsen av konstruktene *HL*, *INFO*, *UTFORM*, *KULTREL* og *NYTTE* for pasienter. Faktoranalyse er ikke utført på grunn av utvalgsbegrensninger.

Reliabilitetsanalyse av holdningskonstruktene

Når vi har sett at det finnes teoretiske meningsfulle fortolkninger av faktorene, må vi teste om de er stabile. Det gjør vi med reliabilitetstester. Ringdal (2007) anbefaler måling av Cronbach alpha. Cronbachs alfa (CCA) måler intern konsistens i et konstrukt og er det mest benyttede mål på reliabilitet i slike. CCA varierer mellom 0 og 1, der verdier nær 1 (for eksempel 0,85) indikerer høy indre konsistens i konstruktet (Bjerkan, 2007). Høy CCA-verdi for et homogent indikatorsett indikerer høy indre konsistens, og systematisk relasjon, eller assosiasjon mellom indikatorene. Men høy verdi indikerer derimot ikke nødvendigvis at indikatorene representerer et homogent (endimensjonalt begrep), fordi indikatorer like fullt kan representere to eller flere faktorer. CCA ble målt for hvert av holdningskonstruktene i denne studien. Jeg har satt alfa-verdien til minst 0,70 for at konstruktet skal ha godkjent reliabilitet (Bjerkan, 2007).

Reliabilitet for en spørreundersøkelse

Reliabilitet som også betyr pålitelighet, knytter seg til nøyaktigheten av undersøkelsens data, hvilke data som brukes, den måten de samles inn på og hvordan de bearbeides (Johannessen, 2007; Ringdal, 2007). Man kan knytte det opp mot to hovedområder: spørreskjemaet som måleinstrument, og om utsagnene som inngår i konstruktene til sammen måler samme fenomen. I følge Haraldsen (1999) handler reliabilitet om hvor vellykket formidlingen av det faktiske meningsinnholdet var; altså om kommunikasjonen mellom spørsmålsstiller og dem som svarte. Det dreier seg om å vurdere skjemaets kvaliteter som måleinstrument. Det finnes flere måter å teste datas reliabilitet på, blant annet: a) test-retest reliabilitet, dvs. å gjenta den samme undersøkelsen på samme gruppe på to forskjellige tidspunkter, for eksempel med 2-3 ukers mellomrom. b) ved å måle inter-reliabilitet, dvs. at flere forskere undersøker samme fenomen og man sammenligner deres vurderinger. Hvis flere forskere kommer fram til samme resultat, tyder det på høy reliabilitet i studien (Johannessen, 2007; Ringdal, 2007). Men ifølge Ringdal er den første metoden både dyr og tidskrevende. Det er urealistisk å forvente at et utvalg av personer skal fylle ut samme skjema to ganger, med så kort tids mellomrom. Hvis tidsrommet ikke er kort nok, kan det ha skjedd betydningsfulle holdningsendringer. På grunn av oppgavens tidsbegrensning, var ikke denne metoden aktuell å benytte. Tilslutt nevnes b) intern konsistens, hvilket er brukt for å måle samsvaret mellom

holdningsutsagnene i et konstrukt, og for dette måles CCA (Ringdal, 2007). Utredding av denne målingen er valgt beskrevet i resultatkapittelet. Flere detaljer omkring reliabilitet knyttet til masterstudien vil også bli diskutert i kapittelet metodediskusjon.

Etiske betraktninger

I Forskningsetikkloven (2006) beskrives hvilke etiske vurderinger og redelighet man bør følge i forhold til metode, datainnsamling og at presentasjonen skal sikres under hele forskningsprosessen (Ringdal, 2007). I dette prosjektet har jeg prøvd å ta hensyn til flere faktorer som omhandler etiske betraktninger som; informasjon og samtykke, konfidensialitet, meldeplikt og forskerens ansvar.

Informasjon og samtykke

Informasjon og samtykke handlet om at de personene, som ble rekruttert fikk informasjon om hva undersøkelsen gikk ut på (Lorentsen et al., 2006; Kvale & Brinkmann, 2009). I studien ble tolk brukt for deltakere som hadde behov for tolk. Dette for å sikre at personen skulle vite hva han/hun gav samtykke til. Personene ble også informert om at de når som helst kunne trekke seg, eller slette materialet uten at det får konsekvenser for behandlingen. Det ble også opplyst at de fritt kunne gjøre det uten å gi noen begrunnelse for hvorfor de ikke lenger ønsket å delta (Ringdal, 2007).

Ringdal anbefaler videre at i medisinsk behandlingsforskning er kravet normalt at forsøkspersonene gir *aktiv* samtykke gjennom å underskrive en samtykkeerklæring. Dette prosjektet omfatter måling av deres oppfatninger i forbindelse med informasjonsbrosjyren. Ved å besvare på spørsmålene, har de gitt sitt samtykke til å delta i undersøkelsen.

Meldeplikt

Kvale & Brinkmann (2009) mener at en forsker er en del av forskningsfelleskap og skal normalt være ansvarlig ikke bare overfor deltakerne, men også overfor kolleger, foresatte, studenter, institusjonen og faget. Han oppfordrer alle til å rådføre seg med forskningsfelleskapet, eller kolleger hvis man står overfor vanskelige etiske valg. Etiske spørsmål og vurderinger i forhold til rekrutteringer av pasientgruppen i dette prosjektet er diskutert med LHL og tuberkulosekoordinatorer. Jeg mener at ved å få tilbakemelding fra andre, kan man forbedre sine ferdigheter med hensyn til etisk oppfatning, vurdering og

tenkning. Studiet fulgte interne retningslinjer i forskermiljøet ved at søknaden ble sendt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Rekruttering og datainnsamling ble iverksatt etter at det hadde kommet godkjenning fra NSD.

Konfidensialitet

Konfidensialiteten og anonymiteten ble ivaretatt ved at liste med kode og navn lagres separat på papir for alle utvalgene. Listene holdes innelåst til datainnsamling er gjennomført og makuleres deretter.

Forskerens ansvar

Det er strenge etiske krav til den vitenskapelige kvaliteten på kunnskap som legges frem. Dette innebærer at offentliggjøring av funn er så nøyaktig og representativ for forskningsområdet som mulig. Det er vanskelig å avgjøre om slike krav er etiske, om det har å gjøre med god oppførsel i moralsk forstand – eller epistemiske – det vil si angår handlinger som fører til produksjon av betydning for kunnskap. Dette vil bli diskutert nærmere i kapitlet som omhandler diskusjon.

Forskerens ansvar, forskerens rolle, fortrolighet med verdspørsmål, etiske retningslinjer og etiske teorier kan bistå forskeren med å treffe valg som veier etiske hensyn opp mot vitenskapelige hensyn i en undersøkelse. Kvale & Brinkmann (2009) konkluderer med at det er forskerens integritet – hans eller hennes kunnskap, erfaring, ærlighet og rettferdighet som er den avgjørende faktor.

4 RESULTATER

I dette kapittelet presenteres først en deskriptiv beskrivelse av de to utvalgene, TB-koordinatorer og tuberkulosepasienter. Deretter følger en presentasjon av funn som reflekterer rekkefølgen av forskningsspørsmålene. Det er valgt å presentere konstruktetableringene i dette kapittelet (reliabilitetsanalysene for etablering av konstrukter).

Utvalgsstatistikk og begrepet ”signifikant” som blir brukt i dette kapittelet er i hovedsak gjennomført for å vise ”styrken” i eventuelle forskjeller og sammenhenger mellom variabler, mer enn for å ville generalisere funnene til de respektive populasjonene – hvilket det ikke er godt grunnlag for. Prosjektansvarlig er således klar over at antall deltakere for begge utvalgene er for få til å kunne generalisere til de respektive populasjonene. Dette er viktig å ha i mente når man vurderer data i denne oppgavens resultatpresentasjon. Tabell 6 viser egenskaper hos de to utvalgene som er undersøkt i studien.

Tabell 6. Demografi og atferdsbeskrivelser av utvalgene TB-koordinator (N = 21) og pasient (N = 6). Tabellen fortsetter på neste side.

Demografi	TB-koordinatorer (N=21) (%)	Pasienter (N = 6) (%)
Kjønn		
- kvinne	95	33
- mann	5	67
Fødeland		
- norsk	100	-
- utenlandsk	-	100
Morsmål		
- norsk	100	-
- utenlandsk	-	100
Høyeste utdanning		
- doktorgrad	-	16
- mastergrad	15	-
- spesialutdanning	35	-
- grunntdanning	50	-

Tabellen fortsetter:

Demografi	TB-koordinatorer (N =21) (%)	Pasienter (N = 6) (%)
- ungdomsskole	-	34
- ingen skolegang	-	16
Aldersfordeling		
- 20-29	-	84
- 29-50	52	16
- 51-65	48	-
Hvor lenge har du jobbet med TB? (for helsepersonellutvalget.)		
Hvor lenge har du vært behandlet for TB? (for pasientutvalget.)		
Mer enn 1 mnd.	-	84
< ett år	5	16
1-5 år	24	-
>6 år	71	-
Hvilken språkversjon av brosjyren har du lest?		
- Den norske	95	44
- Den engelske	5	28
- Den utenlandske	-	28
Hvor godt forstår du språket i brosjyren?		
- Veldig godt	100	-
- Dårlig	-	50
- Veldig dårlig	-	50
Har du lest igjennom brosjyren med pasienter eller deres pårørende? (for helsepersonell)		
- Nei	48	-
- Ja	52	-
Hvem har du lest igjennom brosjyren sammen med?(for pasienter)		
- Alene	-	83
- sammen med TB- koordinator	-	17
Hvor grundig har du lest denne brosjyren?		
- Bladd fort igjennom	76	-
- Bare bladd til temaer som interesserer meg	19	50
- Lest hele	5	50
Har du brukt den skriftlige veilederen som følger med brosjyren?		
- Nei	57	-
- Ja	43	-

Tabell 6 viser at TB-koordinatorer har forholdsvis høy utdanning, med flere års jobberfaring (> 6 år) med tuberkulosebehandling. Alle i dette utvalget hevder at de forstår språket i brosjyren veldig godt. Tabellen beskriver også at det kun er et lite antall som har lest hele brosjyren. Resten rapporterer at de bare har bladd fort gjennom, eller til temaer som de er

interesserte i. Omtrent halvparten mener de har lest brosjyren sammen med tuberkulosepasienter eller deres pårørende. Litt under halvparten av helsepersonellet har brukt den skriftlige veilederen.

Tabell 6 beskriver også pasientene, hvor alle har utenlandsk bakgrunn. Få i utvalget har høyere utdanning, mens ca. to tredjedeler (68 %) har gått videregående og/eller ungdomsskole, mens én person har ingen skolegang. Én person har doktorgrad. Hele utvalget mener de forstår dårlig, eller veldig dårlig det norske språket. Nesten halvparten av utvalget har fått tildelt brosjyren på norsk og resten i versjonen engelsk og annet språk. Nesten alle i utvalget mener de har lest brosjyren alene uten hjelp fra noe helsepersonell. Dog har kun halvparten av pasientene lest hele brosjyren.

4.1 Vurderinger av brosjyrens lesbarhet hos pasienter og TB-koordinatorer

Konstruktsscore og indre konsistens for konstruktet *HL* hos TB-koordinatorutvalget målt med mean \pm S.D. og CCA.

Etter faktoranalysen, vist i tabell 1, bestod konstruktet *HL* av sju holdningsutsagn (15b, 15c, 15d, 15e, 15f, 15g, 15h). Tabell 7a presenterer disse utsagnene med tilhørende gjennomsnittsscore og standardavvik (Mean \pm S.D.). Tabellen viser også hele konstruktets gjennomsnittsscore, standardavvik og CCA.

Gjennomsnittsverdiene er målt med en 5-punkts Likertskala. Gjennomsnittsverdiene måler både graden av respondentenes tilslutning til *hvert* enkelt holdningsutsagn, og til *hele konstruktet* som indeks. Gjennomsnittsverdien 1,00 indikerer lavest grad av tilslutning. Det kan også tolkes som negativ holdning, mens 5,00 angir høyeste grad av tilslutning eller positiv holdning (Jackson & Furnham, 2000).

Ved etableringen av spørreskjemaet hadde enkelte utsagn negativ ordlyd. Derfor var det i konstruktet *HL* nødvendig å snu skalaene for utsagn 15b, 15d, 15e, 15g under analysene.

Tabell 7a. Målinger av sju utsagn på TB-koordinatorenes (N = 21) oppfatning av brosjyrens ”Health literacy” (HL) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *HL*.

Holdningsutsagn		Mean \pm S.D
15b.	Jeg synes setningene brukes i brosjyren er for lange (snudd skala).	4,00 \pm 0,83
15c.	Jeg har ingen problemer med å forstå faguttrykk i brosjyren.	4,76 \pm 0,43
15d.	Jeg synes brosjyren bruker for mange medisinske ord og uttrykk (snudd skala).	4,33 \pm 0,57
15e.	Jeg har for lite kunnskap om kroppen til å forstå innholdet i brosjyren (snudd skala).	4,38 \pm 1,20
15f.	Jeg synes at språket i brosjyren er enkelt og lesbart.	4,48 \pm 0,51
15g.	Jeg synes brosjyren er skrevet på et for vanskelig nivå for mange innvandrere i denne pasientgruppen (snudd skala)	3,90 \pm 0,62
15h.	Jeg synes brosjyren er skrevet på et for enkelt nivå for mange etnisk norske i denne pasientgruppen.	3,19 \pm 1,28
<i>Hele konstruktets gjennomsnitt</i>		<i>4,15 \pm 0,49</i>
<i>CCA for konstruktet HL= 0,76</i>		

Tabell 7a viser at gjennomsnittsscore og standardavvik for hvert utsagn i konstruktet *HL* varierer (3,19-4,76). Lavest gjennomsnittsscore har utsagn 15h (3,19). CCA for konstruktet *HL* kan anses å være tilfredsstillende høy ($> 0,70$).

Konstruktetscore og indre konsistens for konstruktet *HL* hos pasienter målt med mean \pm S.D. og CCA.

Siden antall pasienter som besvarte spørreskjemaet var lavt (N = 6), så presenteres deres svar på hvert av utsagnene deskriptivt (med kategorisvarene for Likertskala). For å ha mulighet til sammenligning med TB-koordinatorenes tilsvarende svar vedrørende *HL*, er "faktorstrukturen" i utsagnene likevel bevart, *uten* å gjennomføre faktoranalyse, hvilket det er for få respondenter til.

Konstruktet *HL* inneholder fem holdningsutsagn (15b, 15c, 15d, 15e, 15f). Tabell 7b presenterer disse utsagnene med tilhørende gjennomsnittsscore og standardavvik (Mean \pm S.D.). CCA er også forsøkt målt, selv ved kun N = 6 respondenter. Gjennomsnittsverdiene måler både graden av respondentenes tilslutning til hvert holdningsutsagn og til konstruktet. Gjennomsnittsverdien 1,00 indikerer lavest grad av tilslutning. Dette kan også tolkes som negativ holdning, mens 5,00 angir høyeste grad av tilslutning eller positiv holdning (Jackson & Furnham, 2000).

Ved etableringen av spørreskjemaet hadde enkelte utsagn negativ ordlyd. Derfor var det i konstruktet *HL* nødvendig å snu skalaene for utsagn 15b, 15d, 15e, under analysene.

Tabell 7b. Målinger av sju utsagn på pasientenes (N = 6) oppfatning av brosjyrens ” Health literacy” (HL) med tilhørende gjennomsnittsscore ± standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *HL*.

	Holdningsutsagn	Likert-skalerte verdier (1-5)					Mean± S.D
		Sterkt uenig	Uenig	Verken/ eller	Enig	Sterkt enig	
15b.	Jeg synes setningene brukes i brosjyren er for lange (skala snudd).	17	83	-	-	-	4,17 ± 0,41
15c.	Jeg har ingen problemer med å forstå faguttrykk i brosjyren.	20	-	-	60	20	3,60 ± 1,52
15d.	Jeg synes brosjyren bruker for mange medisinske ord og uttrykk (skala snudd).	-	66	-	17	17	3,17 ± 1,33
15e.	Jeg har for lite kunnskap om kroppen til å forstå innholdet i brosjyren(skala snudd).	50	33	-	17	17	4,17 ± 1,17
15f.	Jeg synes at språket i brosjyren er enkelt og lesbart.	33	-	-	33	34	3,33 ± 1,87
<i>Hele tabellens gjennomsnitt</i>							
<i>CCA for konstruktet HL= 0,73</i>							<i>3,67± 1,26</i>

Tabell 7b viser at gjennomsnittsscore og standardavvik for hvert utsagn i pasientenes oppfatning av brosjyrens kompleksitet og lesbarhet er reflektert som forskjellige HL-nivåer. Utsagn 15c, 15d, 15f gjennomsnittsscore er middels høye (3,17-3,60), mens gjennomsnittsscore for utsagn 15b og 15e er forholdsvis høye (4,17), men har betydelig forskjellige standardavvik. CCA for konstruktet *HL* var akseptabel (> 0,70).

4.2 Vurderinger av brosjyrens informasjon og kommunikasjon hos pasienter og TB-koordinatorer.

Konstruktetscore og indre konsistens for konstruktet *INFO* hos *TB-koordinatorer* målt med mean \pm S.D. og CCA.

Etter faktoranalysen, slik vist i tabell 2, bestod konstruktet *INFO* av seks holdningsutsagn (16a, 16b, 16c, 16d, 19e, 19f). Tabell 8a presenterer disse utsagnene med tilhørende gjennomsnittsscore og standardavvik (Mean \pm S.D.), samt CCA. Tabellen viser også hele konstruktets gjennomsnittsscore, standardavvik og CCA.

Gjennomsnittsverdiene er målt med en 5-punkts Likertskala. Gjennomsnittsverdiene måler både graden av respondentenes tilslutning til *hvert* enkelt holdningsutsagn og til *hele konstruktet* som indeks. Gjennomsnittsverdien 1,00 indikerer lavest grad av tilslutning. Det kan også tolkes som negativ holdning, mens 5,00 angir høyeste grad av tilslutning eller positiv holdning (Jackson & Furnham, 2000).

Tabell 8a. Målinger av seks utsagn på TB-koordinatorenes (N = 21) oppfatning av brosjyrens ”informasjon og kommunikasjon” (*INFO*) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *INFO*.

Holdningsutsagn	Mean \pm S.D
16a. Jeg synes brosjyren gjør det lettere for meg å kommunisere med TB-pasienter.	4,29 \pm 0,71
16b. Jeg synes brosjyren inneholder informasjon som kan hjelpe pasientene å løse deres ”tuberkuloseproblemer”.	4,33 \pm 0,48
16c. Jeg synes at brosjyren gir god informasjon om TB og TB-behandlingen.	4,48 \pm 0,60
16d. Jeg synes at brosjyren gir gode råd om hvordan pasientene kan håndtere sykdommen TB.	4,24 \pm 0,62
19e. Jeg er fornøyd med brosjyrens informasjon om TB-behandlingen.	4,33 \pm 0,48
19f. Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hvordan pasienter kan håndtere TB-sykdommen sin.	4,14 \pm 0,72
<i>Hele konstruktets gjennomsnitt</i> <i>CCA for konstruktet INFO = 0,91</i>	4,33 \pm 0,62

Tabell 8a. viser at gjennomsnittsscore \pm standardavvik for hvert utsagn i konstruktet *INFO* er forholdsvis like og relativt høye (4,14-4,48). CCA for konstruktet *INFO* kan anses å være tilfredsstillende høy ($> 0,70$).

Konstruktsscore og indre konsistens for konstruktet *INFO* hos *pasienter* målt med mean \pm S.D. og CCA.

Siden antall pasienter som besvarte spørreskjemaet var lavt ($N = 6$), så presenteres deres svar på hvert av utsagnene deskriptivt (med kategorisvarene for Likertskala). For å ha mulighet til sammenligning med TB-koordinatorenes tilsvarende svar vedrørende *INFO*, er «faktorstrukturen» i utsagnene likevel bevart, uten å gjennomføre faktoranalyse, hvilket det er for få respondenter til.

Konstruktet *INFO* inneholder seks holdningsutsagn (16a, 16b, 16c, 16d, 19e, 19f) Tabell 8b presenterer disse utsagnene med tilhørende gjennomsnittsscore og standardavvik (Mean \pm S.D.). CCA er også forsøkt målt, selv ved kun $N = 6$ respondenter. Gjennomsnittsverdiene måler både graden av respondentenes tilslutning til hvert holdningsutsagn og til konstruktet. Gjennomsnittsverdien 1,00 indikerer lavest grad av tilslutning. Dette kan også tolkes som negativ holdning, mens 5,00 angir høyeste grad av tilslutning og positiv holdning (Jackson & Furnham, 2000).

Tabell 8b. Målinger av seks utsagn på pasientenes (N = 6) oppfatning av brosjyrens ”informasjon og kommunikasjon” (INFO) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *INFO*.

Utsagn	Likert-skalerte verdier (1-5)					Mean \pm S.D.
	Sterkt Uenig	Uenig	Verken/ eller	Enig	Sterkt enig	
16a. Jeg synes brosjyren gjør det lettere for meg å kommunisere med helsepersonell.	-	-	-	83	17	4,17 \pm 0,41
16b. Jeg synes brosjyren inneholder mine informasjon som hjelper meg å løse ”tuberkulose problemer”.	-	-	-	83	17	4,17 \pm 0,40
16c. Jeg synes at brosjyren gir god informasjon om TB og TB behandlingen.	-	-	-	50	50	4,50 \pm 0,55
16d. Jeg synes at brosjyren gir gode råd om hvordan jeg kan håndtere sykdommen TB.	-	-	-	67	33	4,33 \pm 0,51
19e. Jeg er fornøyd med brosjyrens informasjon om TB behandlingen.	-	-	-	50	50	4,50 \pm 0,55
19f. Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hvordan pasienter kan håndtere TB-sykdommen sin.	-	-	-	33	67	4,67 \pm 0,51
<i>Hele tabellens gjennomsnitt CCA for hele konstruktet INFO = 0,83</i>						4,39 \pm 0,49

Tabell 8b viser at gjennomsnittsscore \pm standardavvik for hvert utsagn som måler brosjyrens informative innholder, er forholdsvis like og relativt høye (4,17-4,67). CCA for konstruktet *INFO* var akseptabel ($> 0,70$).

4.3 Vurderinger av brosjyrens utforming hos pasienter og koordinatore

Konstruktsscore og indre konsistens for konstruktet *UTFORM* hos TB-koordinatorer målt med mean \pm S.D. og CCA.

Etter faktoranalysen, vist i tabell 3, bestod konstruktet *UTFORM* av elleve holdningsutsagn (17a, 17b, 17c, 17d, 17e, 17f, 17g, 17h, 17i, 17j, 17k). Tabell 9a presenterer disse utsagnene med tilhørende gjennomsnittsscore og standardavvik (Mean \pm S.D.). Tabellen viser også hele konstruktets gjennomsnittsscore, standardavvik og CCA.

Gjennomsnittsverdiene er målt med en 5-punkts Likertskala. Gjennomsnittsverdiene måler både graden av respondentenes tilslutning til *hvert* enkelt holdningsutsagn og til *hele konstruktet* som indeks. Gjennomsnittsverdien 1,00 indikerer lavest grad av tilslutning. Dette kan også tolkes som negativ holdning, mens 5,00 angir høyeste grad av tilslutning eller positiv holdning (Jackson & Furnham, 2000).

Ved etableringen av spørreskjemaet hadde enkelte utsagn negativ ordlyd. Derfor var det i konstruktet *UTFORM* nødvendig å snu skalaene for utsagn 17c, 17f, 17g, 17h, 17i, 17j, 17k under analysene (se tabell 9a).

Tabell 9a. Målinger av elleve utsagn på TB-koordinatorenes (N = 21) oppfatning av brosjyrens ”utforming og layout” (UTFORM) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *UTFORM*.

Holdningsutsagn	Mean \pm S.D
17a. Jeg liker veldig godt forsiden til brosjyren.	3,81 \pm 0,75
17b. Jeg synes bildene illustrerer realistiske situasjoner for TB-pasienter.	4,14 \pm 0,62
17c. Jeg synes at illustrasjonene heller skulle ha vært fotografier av mennesker enn tegninger slik som nå (snudd skala).	3,71 \pm 0,84
17d. Jeg synes at illustrasjonene gjør det lettere å forstå teksten i brosjyren.	3,76 \pm 0,62
17e. Jeg synes underteksten til illustrasjonene forteller meg godt hva de handler om.	3,95 \pm 0,66
17f. Jeg synes skriftstørrelsen i brosjyren er for liten (snudd skala).	3,81 \pm 0,75
17g. Jeg synes det er for få mellomrom mellom temaavsnittene i teksten (snudd skala).	3,86 \pm 0,72
17h. Jeg synes lay-out i brosjyren er rotete (snudd skala).	3,81 \pm 0,87
17i. Jeg synes det er for dårlig kontrast mellom fargene brukt i brosjyren (snudd skala).	4,00 \pm 0,89
17j. Jeg synes det er benyttet for mange skriftstørrelser i brosjyren (snudd skala).	3,90 \pm 0,83
17k. Jeg synes det burde være et sammendrag etter hvert av kapitlene i brosjyren (snudd skala).	3,33 \pm 1,11
<i>Hele konstruktets gjennomsnitt</i>	3,83 \pm 0,54
<i>CCA for konstruktet UTFORM = 0,89</i>	

Tabell 9a viser at gjennomsnittsscore \pm standardavvik for hvert utsagn i konstruktet *UTFORM* er forholdsvis like og middels høye (3,33-4,14). Utsagn 17k har lavest score (3,33). CCA for konstruktet *UTFORM* kan anses å være tilfredsstillende høy ($> 0,70$).

Konstruktetscore og indre konsistens for konstruktet *UTFORM* hos pasienter målt med mean \pm S.D. og CCA.

Siden antall pasienter som besvarte spørreskjemaet var lavt (N = 6), så presenteres deres svar på hvert av utsagnene deskriptivt (med hvert kategorisvar på Likertskala). For å ha mulighet til sammenligning med TB-koordinators tilsvarende score på konstruktet *UTFORM*, er «faktorstrukturen» i utsagnene likevel bevart, *uten* å gjennomføre faktoranalyse, hvilket det er for få respondenter til.

Konstruktet *UTFORM* inneholder ti holdningsutsagn (17a, 17b, 17c, 17d, 17e, 17f, 17g, 17h, 17i, 17j). Tabell 9b presenterer disse utsagnene med tilhørende gjennomsnittsscore og standardavvik (Mean \pm S.D.). CCA er også forsøkt målt, selv ved kun N = 6 respondenter. Gjennomsnittsverdiene måler både graden av respondentenes tilslutning til hvert

holdningsutsagn og til konstruktet. Gjennomsnittsverdien 1,00 indikerer lavest grad av tilslutning. Dette kan også tolkes som negativ holdning, mens 5,00 angir høyeste grad av tilslutning eller positiv holdning (Jackson & Furnham, 2000).

Ved etableringen av spørreskjemaet hadde enkelte utsagn negativ ordlyd. Derfor var det nødvendig å snu skalaene for utsagn 17c, 17f, 17g, 17h, 17i, 17j, 17k under analysene for etablering av konstruktet *UTFORM* (se tabell 9b):

Tabell 9b. Målinger av ti utsagn på pasientenes (N = 6) oppfatning av brosjyrens ”utforming” (UTFORM) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *UTFORM*.

	Holdningsutsagn	Likert-skalerte verdier (1-5)					Mean \pm S.D.
		Sterkt uenig	Uenig	Verken/ eller	Enig	Sterkt enig	
17a.	Jeg liker veldig godt forsiden til brosjyren.	-	-	17	33	50	4,33 \pm 0,82
17b.	Jeg synes bildene illustrerer realistiske situasjoner for TB-pasienter.	-	-	-	100	-	4,00 \pm 0,00
17c.	Jeg synes at illustrasjonene heller skulle ha vært fotografier av mennesker enn tegninger slik som nå (skala snudd).	33	33	-	17	17	3,50 \pm 1,64
17d.	Jeg synes at illustrasjonene gjør det lettere å forstå teksten i brosjyren.	17	-	33	17	33	3,80 \pm 1,52
17e.	Jeg synes underteksten til illustrasjonene forteller meg godt hva de handler om.	-	17	-	67	16	3,83 \pm 0,98
17f.	Jeg synes skriftstørrelsen i brosjyren er for liten (skala snudd).	-	66	17	17	-	3,50 \pm 0,84
17g.	Jeg synes det er for få mellomrom mellom temaavsnittene i teksten (skala snudd).	17	50	-	33	-	3,50 \pm 1,23
17h.	Jeg synes lay-out i brosjyren er rotete (skala snudd).	16	67	17	-	-	4,00 \pm 0,63
17i.	Jeg synes det er for dårlig kontrast mellom fargene brukt i brosjyren (skala snudd).	17	50	33	-	-	3,83 \pm 0,75
17j.	Jeg synes det er benyttet for mange skriftstørrelser i brosjyren (skala snudd).	16	67	17	-	-	4,00 \pm 0,63
17k	Jeg synes det burde være et sammendrag etter hvert av kapitlene i brosjyren (snudd skala).		16	17	50	17	3,67 \pm 0,71
	<i>Hele tabellens gjennomsnitt</i>						3,83 \pm 0,75
	<i>CCA for konstruktet UTFORM = 0,58</i>						

Tabell 9b viser at gjennomsnittsscore \pm standardavvik for hvert utsagn som måler brosjyrens utforminger forholdsvis like og relativt høye (3,50-4,33). CCA for konstruktet *UTFORM* var noe lav ($< 0,70$).

4.4 Vurderinger av brosjyrens kulturrelevans hos pasienter og TB-koordinatorer

Konstruktetscore og indre konsistens for konstruktet *KULTREL* hos TB-koordinatorer målt med mean \pm S.D. og CCA.

Etter faktoranalysen, vist i tabell 4, bestod konstruktet *KULTREL* av fire holdningsutsagn (18a, 18b, 18c, 18d). Tabell 10a presenterer disse utsagnene med tilhørende gjennomsnittsscore og standardavvik (Mean \pm S.D.). Tabellen viser også hele konstruktets gjennomsnittsscore, standardavvik og CCA. Gjennomsnittsverdiene er målt med en 5-punkts Likertskala. Gjennomsnittsverdiene måler både graden av respondentenes tilslutning til *hvert* enkelt holdningsutsagn og til *hele konstruktet* som indeks. Gjennomsnittsverdien 1,00 indikerer lavest grad av tilslutning. Dette kan også tolkes som negativ holdning, mens 5,00 angir høyeste grad av tilslutning eller positiv holdning (Jackson & Furnham, 2000).

Ved etableringen av spørreskjemaet hadde enkelte utsagn negativ ordlyd. Derfor var det i konstruktet *KULTREL* nødvendig å snu skalaene for utsagn 18d under analysene.

Tabell 10a. Målinger av fire utsagn på TB-koordinatorenes (N = 21) oppfatning av brosjyrens ”kulturrelevans” (*KULTREL*) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *KULTREL*.

Holdningsutsagn	Mean \pm S.D
18a. Jeg synes det er fint at bildene viser pasienter fra ulike etniske grupper.	4,33 \pm 0,57
18b. Sett i et flerkulturelt perspektiv er jeg positiv til bildene som er brukt i brosjyren.	4,10 \pm 0,70
18c. Jeg tror pasientene vil kjenne seg igjen i bildene.	4,38 \pm 0,59
18d. Jeg liker ikke at bildene som framstilles i brosjyren bare er av utenlandske pasienter (snudd skala).	3,57 \pm 1,07
<i>Hele konstruktets gjennomsnitt</i>	4,09 \pm 0,61
<i>CCA for konstruktet KULTREL = 0,86</i>	

Tabell 10a viser at gjennomsnittsscore \pm standardavvik for hvert utsagn i konstruktet *KULTREL* er relativt høye (3,57-4,38). Utsagn nr. 18d har lavest score (3,57). CCA for konstruktet *KULTREL* kan anses å være tilfredsstillende høy ($> 0,70$).

Konstruktsscore og indre konsistens for konstruktet *KULTREL* hos pasienter målt med mean \pm S.D. og CCA.

Siden antall pasienter som besvarte spørreskjemaet var lavt ($N = 6$), så presenteres deres svar på hvert av utsagnene deskriptivt (med kategorisvarene for Likertskala). For å ha mulighet til sammenligning med TB-koordinators tilsvarende svar vedrørende *KULTREL*, er «faktorstrukturen» i utsagnene likevel bevart, uten å gjennomføre faktoranalyse, hvilket det er for få respondenter til.

Konstruktet *KULTREL* inneholder fire holdningsutsagn (18a, 18b, 18c, 18d). Tabell 4b presenterer disse utsagnene med tilhørende gjennomsnittsscore og standardavvik (Mean \pm S.D.). CCA er forsøkt målt, selv ved kun $N = 6$ respondenter. Gjennomsnittsverdiene måler både graden av respondentenes tilslutning til hvert holdningsutsagn og til konstruktet. Gjennomsnittsverdien 1,00 indikerer lavest grad av tilslutning. Dette kan også tolkes som negativ holdning, mens 5,00 angir høyeste grad av tilslutning eller positiv holdning (Jackson & Furnham, 2000).

Ved etableringen av spørreskjemaet hadde enkelte utsagn negativ ordlyd. Derfor var det i konstruktet *KULTREL* nødvendig å snu skalaen for utsagn 18d under analysene (se tabell 10b).

Tabell 10b. Målinger av fire utsagn på pasientenes (N = 6) oppfatning av brosjyrens ”kulturrelevans” (KULTREL) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *KULTREL*.

Utsagn	Likert-skalerte verdier (1-5)					Mean \pm S.D.
	Sterkt uenig	Uenig	Verken/ eller	Enig	Sterkt enig	
18a. Jeg synes det er fint at bildene viser pasienter fra ulike etniske grupper.	-	-	20	60	20	4,00 \pm 0,70
18b. Sett i et flerkulturelt perspektiv er jeg positiv til bildene som er brukt i brosjyren.	-	-	17	66	17	4,00 \pm 0,63
18c. Jeg kjenner meg igjen i bildene.	-	33	17	33	17	3,33 \pm 1,21
18d. Jeg liker ikke at bildene som framstilles i brosjyren bare er av utenlandske pasienter (skala snudd).	-	33	17	-	50	2,33 \pm 1,51
<i>Hele tabellens gjennomsnitt CCA for konstruktet KULTREL=</i>						<i>3,42 \pm 1,01</i>
<i>0,31</i>						

Tabell 10b viser at gjennomsnittsscore \pm standardavvik for hvert av utsagnene som måler pasientenes oppfatning av brosjyrens kulturrelevanser, var relativt forskjellige (2,33-4,00). CCA for konstruktet *KULTREL* var lav ($< 0,70$).

4.5 Vurderinger av brosjyrens nytteverdi hos pasienter og TB-koordinatorer

Konstrukscore og indre konsistens for konstruktet *NYTTE* hos TB-koordinatorer målt med mean \pm S.D. og CCA.

Etter faktoranalysen, vist i tabell 5, bestod konstruktet *NYTTE* av ni holdningsutsagn (19a, 19b, 19c, 19d, 19g, 19h, 19i, 19j, 19k). Tabell 11a presenterer disse utsagnene med tilhørende gjennomsnittsscore og standardavvik (Mean \pm S.D.). Tabellen viser også hele konstruktets gjennomsnittsscore, standardavvik og CCA.

Gjennomsnittsverdiene er målt med en 5-punkts Likertskala. Gjennomsnittsverdiene måler både graden av respondentenes tilslutning til *hvert* enkelt holdningsutsagn og til *hele konstruktet* som indeks, hvor gjennomsnittsverdien 1,00 indikerer lavest grad av tilslutning,

også kan tolkes som negativ holdning, mens 5,00 angir høyeste grad av tilslutning eller positiv holdning (Jackson & Furnham, 2000).

Ved etableringen av spørreskjemaet hadde enkelte utsagn negativ ordlyd. Derfor var det i konstruktet *NYTTE* nødvendig å snu skalaene for utsagn 19k under analysene.

Tabell 11a. Målinger av ni utsagn på TB-koordinatorenes (N = 21) oppfatning av brosjyrens ”nytteverdi” (*NYTTE*) med tilhørende gjennomsnittsscore ± standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (*CCA*) for det tilsvarende konstruktet *NYTTE*.

	Holdningsutsagn	Mean ± S.D
19a.	Jeg tror brosjyren vil hjelpe pasienten og vedkommendes familie til å forstå TB- sykdommen og dens behandlingen bedre.	4,33 ± 0,58
19b.	Jeg er generelt fornøyd med all informasjon i brosjyren.	4,33 ± 0,58
19c.	Jeg er spesielt fornøyd med seksjonen ” spørsmål fra pasienter om TB” som står etter hver kapittel.	3,81 ± 0,68
19d.	Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hva tuberkulose er.	4,19 ± 0,75
19g.	Jeg er fornøyd med brosjyrens generelle innhold og struktur.	3,95 ± 0,87
19h.	Jeg synes brosjyren er passe lang.	3,48 ± 1,03
19i.	Jeg har som helsepersonell hatt stor nytte av brosjyren.	4,10 ± 0,77
19j.	Jeg synes den skriftlige ”veilederen” til brosjyren er nyttig og informasjonsrik.	3,48 ± 0,87
19k.	Jeg tror ikke pasienter har hatt nytte av brosjyren (snudd skala)	4,48 ± 0,87
	<i>Hele konstruktets gjennomsnitt</i>	<i>4, 02 ± 0,77</i>
	<i>CCA for konstruktet NYTTE = 0,88</i>	

Tabell 11a viser at gjennomsnittsscore ± standardavvik for hvert utsagn i konstruktet *NYTTE* er varierte (3,48-4,48). Utsagnene 19h og 19j hadde lavest score (3,48). *CCA* for konstruktet *NYTTE* kan anses å være tilfredsstillende høy (> 0,70).

Konstruktetscore og indre konsistens for konstruktet *NYTTE* hos pasienter målt med mean ± S.D. og *CCA*.

Siden antall pasienter som besvarte spørreskjemaet var lavt (N = 6), så presenteres deres svar på hvert av utsagnene deskriptivt (med kategorisvarene for Likertskala). For å ha mulighet til sammenligning med TB-koordinators tilsvarende svar vedrørende *NYTTE*, er

«faktorstrukturen» i utsagnene likevel bevart, *uten* å gjennomføre faktoranalyse, hvilket det er for få respondenter til.

Konstruktet *NYTTE* inneholder sju holdningsutsagn (19a, 19b, 19c, 19d, 19g, 19h, 19i). Tabell 11b presenterer disse utsagnene med tilhørende gjennomsnittsscore og standardavvik (Mean \pm S.D.). CCA er også forsøkt målt, selv ved kun N = 6 respondenter. Gjennomsnittsverdiene måler både graden av respondentenes tilslutning til hvert holdningsutsagn og til konstruktet, hvor gjennomsnittsverdien 1,00 indikerer lavest grad av tilslutning, også kan tolkes som negativ holdning, mens 5,00 angir høyeste grad av tilslutning eller positiv holdning (Jackson & Furnham, 2000).

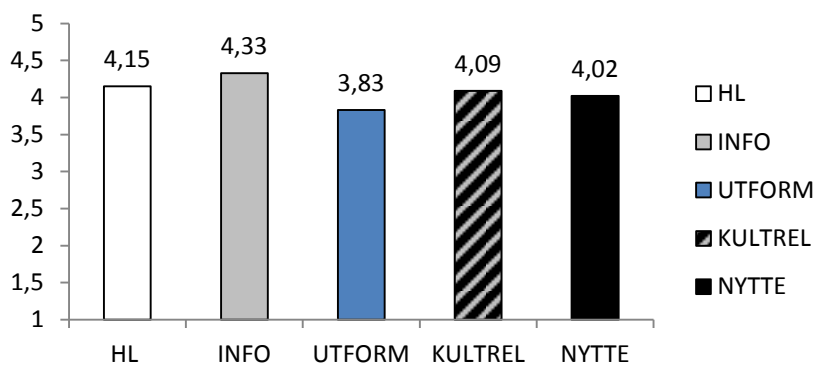
Tabell 11b. Målinger av sju utsagn på pasientenes (N = 6) oppfatning av brosjyrens ”nytteverdi” (NYTTE) med tilhørende gjennomsnittsscore \pm standardavvik for *hvert* utsagn, samt reliabilitetsanalyse med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) for det tilsvarende konstruktet *NYTTE*.

	Utsagn	Likert-skalerte verdier (1-5)					Mean \pm S.D.
		Sterkt uenig	Uenig	Verken/ eller	Enig	Sterkt enig	
19a.	Jeg synes brosjyren hjelper meg og min familie til å forstå TB-sykdommen og dens behandlingen bedre.	-	-	-	67	33	4,33 \pm 0,52
19b.	Jeg er generelt fornøyd med all informasjon i brosjyren.	-	-	20	20	60	4,40 \pm 0,89
19c.	Jeg er spesielt fornøyd med seksjonen ” spørsmål fra pasienter om TB” som står etter hver kapittel.	-	-	-	67	33	4,33 \pm 0,52
19d.	Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hva tuberkulose er.	-	-	-	67	33	4,33 \pm 0,51
19g.	Jeg er fornøyd med brosjyrens generelle innhold og struktur.	-	-	-	100	-	4,00 \pm 0,00
19h.	Jeg synes brosjyren er passe lang.	-	17	-	50	33	4,00 \pm 1,09
19i.	Jeg har som hatt stor nytte av brosjyren.	-	-	-	60	40	4,40 \pm 0,55
	<i>Hele tabellens gjennomsnitt CCA for konstruktet NYTTE = 0,53</i>						4,25 \pm 0,58

Tabell 11b viser at gjennomsnittsscore \pm standardavvik for hvert av utsagnene som måler pasientenes oppfatning av brosjyrens kulturrelevanser, er forholdsvis høye og like (4,00 – 4,40). CCA for konstruktet *NYTTE* er noe lav ($< 0,70$).

4.6 Oppsummering

Konstruktene *HL*, *INFO*, *UTFORM*, *KULTREL*, *NYTTE* ble etablert ved hjelp av reliabilitetsmåling (CCA). Alle fem konstruktene CCA for TB-koordinatorene var tilfredsstillende høy ($> 0,70$) (Ringdal, 2001). Figur 1 viser sammenligning av de fem konstruktene gjennomsnittsverdier.

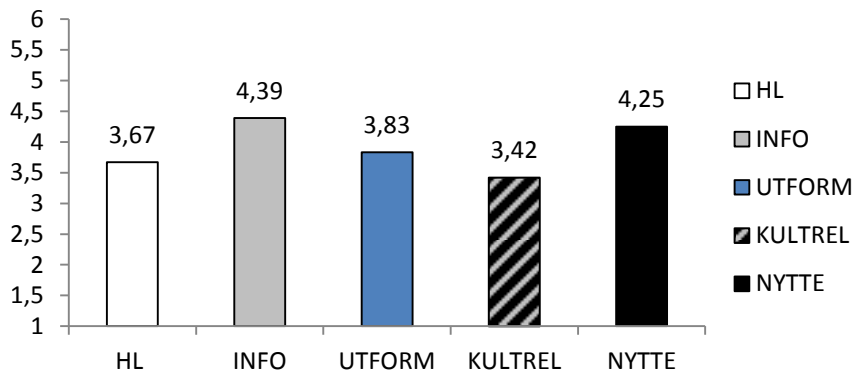


Figur 7. Sammenligning av TB-koordinatorenes (N = 21) gjennomsnittsverdier på de fem konstruktene *HL*, *INFO*, *UTFORM*, *KULTREL* og *NYTTE*.

Som vi ser av figur 7, så er oppfatningene av brosjyren nokså lik når det gjelder kompleksitet (*HL*), informasjonsinnhold (*INFO*), design og lay-out (*UTFORM*), om dens gjenspeiling av kulturrelevans (*KULTREL*) og om de anså den for å være nyttig for målgruppen (*NYTTE*). Lavest gjennomsnittsverdi hadde konstruktet *UTFORM*. Denne konstruktverdien var signifikant lavere ($p < 0,05$) enn gjennomsnittsverdiene for konstruktene *INFO*, *NYTTE* og *KULTREL*. Det må understrekes at bruken av begrepet «signifikant» i denne sammenhengen, mer er brukt for å demonstrere «styrken» i forskjeller, enn for å ville generalisere til den respektive populasjonen.

Det var også ønskelig å sammenligne pasientenes score på de tilsvarende konstruktene som for TB-koordinatorene. Dog hadde kun konstruktet *HL* og *INFO* har tilfredsstillende høy CCA ($> 0,70$, Ringdal, 2001). De tre konstruktene *UTFORM*, *KULTREL* og *NYTTE* hadde lav

CCA ($< 0,70$). Figur 8 viser likevel en sammenligning av de fem konstruktene gjennomsnittsverdier for de seks responderende pasientene:

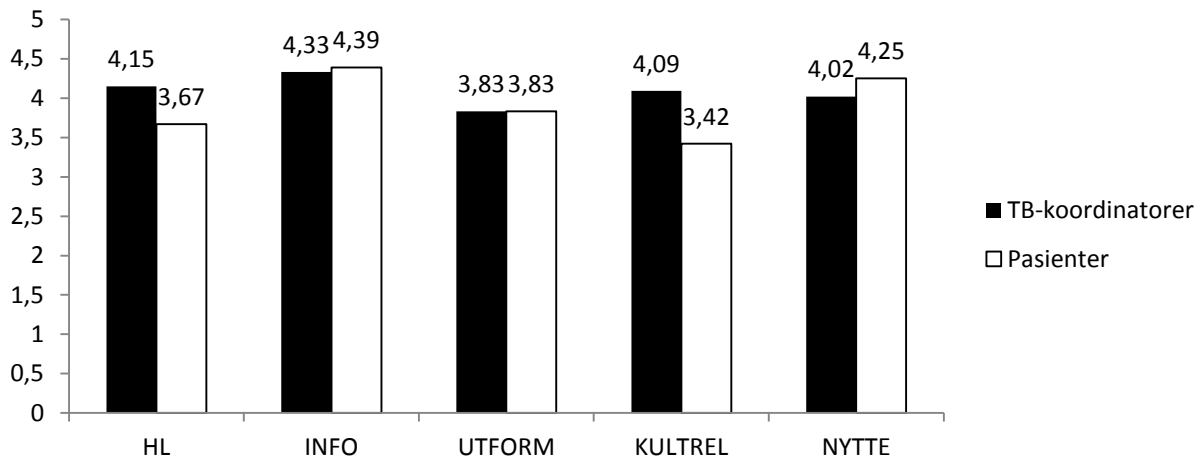


Figur 8. Stolpediagram over pasientenes (N = 6) gjennomsnittsscore på de fem konstruktene *HL*, *INFO*, *UTFORM*, *KULTREL* og *NYTTE*.

Figur 8 viser at det er litt forskjellige oppfatninger av brosjyren hos pasientutvalget. Gjennomsnittsverdiene for Health literacy (*HL*) og kulturrelevans (*KULTREL*) er relativt lave i forhold til gjennomsnittsscore på informasjonsinnhold (*INFO*), design og lay-out (*UTFORM*) og nytteverdi (*NYTTE*). Oppfatningene av brosjyrens informasjonsinnhold (*INFO*) og brosjyrens nytteverdi (*NYTTE*) er gjennomsnittlig nokså like. Gjennomsnittsverdien for design og lay-out (*UTFORM*), skårer betydelig høyere enn de andre konstruktene.

På grunn av lav CCA på de tre nevnte konstruktene, bør man være svært varsom og restriktiv med å vektlegge forskjeller i konstruktscorere.

Tilslutt ble gjennomsnittsscore på konstruktene for både TB-koordinatorer og pasienter, samlet i et stolpediagram (Figur 9):



Figur 9. Sammenlignende stolpediagram over TB-koordinatorenes (N = 21) og pasientenes (N = 6) gjennomsnittsscore på de fem konstruktene *HL*, *INFO*, *UTFORM*, *KULTREL* og *NYTTE*.

Figur 9 viser at det var størst forskjell i gjennomsnittsscore mellom TB-koordinatorer og pasienter når det gjaldt om brosjyren har kulturell relevans (*KULTREL*) og dens lesbarhet og enkelhet (*HL*); pasientene scoret lavere enn TB-koordinatorene på begge disse konstruktene. Man må også her være særdeles restriktive når det gjelder vektleggingen av sammenligning av konstruktcorene, siden CCA var lav for tre av konstruktene hos pasientene.

5 Diskusjon

Dette kapitlet er inndelt i to hoveddeler, metodediskusjon og resultatdiskusjon. Metodediskusjon tar for seg utviklingen av spørreskjemaet og undersøkelsesmetoder som er brukt. Resultatdiskusjon vil omhandle sentrale funn i studien og følge forskningsspørsmålenes rekkefølge. Til slutt foreslås en konklusjon og noen implikasjoner.

5.1 Metodediskusjon

Denne delen starter med en kritisk vurdering av mine undersøkelsesmetoder. Spørreskjema blir først drøftet, deretter følger diskusjon av utvalg og datainnsamling. Jeg har valgt å diskutere demografiske trekk av utvalget som metodekritikk, siden det dreier seg om i hvilken grad utvalget mitt er representativt. Særlig gjelder dette den fåtallige pasientgruppen. Aspekter vedrørende enkelte av de statistiske analysene som er brukt blir også diskutert her. Til slutt vil det bli foretatt en vurdering av studiens reliabilitet og validitet.

Utvikling av spørreskjema

Utforming av spørreskjemaer er en kunst som fagfolk har brukt mye tid og penger på å utvikle Johannessen (2004). Johannessen råder at man bør bruke spørsmål fra andre spørreskjemaer da fordelene er at vi kan sammenlikne våre resultater med andre undersøkelser. Et problem ved utarbeidelse av spørreskjemaet i denne studien har vært at det finnes få studier som omhandler dette temaet, og trolig har ingen innen forskningsmiljøet gjort lignende studier nasjonalt.

Spørsmålenes formulering kunne heller ikke kopieres direkte fra Demir (2007) sin studie, da hans studie handlet om å evaluere kvaliteten og tilpasningen til generell pasientinformasjon. Målet med denne undersøkelsen var å kartlegge to brukergrupper sine meninger om en konkret brosjyre.

Det er ikke mulig å gi et absolutt svar på hvor mange spørsmål/utsagn/indikatorer som bør være med i et spørreskjema. Man bør derfor anstrenge seg for å ha færrest mulig, men likevel et tilstrekkelig antall for å belyse problemstillingen. Haraldsen (1999) mener at man maksimalt kan ha 12 sider i et skjema, med til sammen ca. 100 variabler. Man må imidlertid ta i betraktning hvor motiverte personene som skal fylle ut skjemaet er i utgangspunktet.

Utformingen av spørreskjemaet i denne studien startet med 49 utsagn, som deretter ble redusert til 39 utsagn for *TB-koordinatorutvalget*, og 35 utsagn for *pasientutvalget*. Reduksjonen av antall utsagn ble vurdert også av hensyn problemet som kan oppstå hvis det er for få respondenter. Er det for få respondenter er det heller ikke godt grunnlag for å trekke konklusjoner (Hellevik, 2002).

Spørsmålsutformingen ble gjort i samarbeid med min veileder som har stor erfaring med spørreskjema utvikling, samt egen tidligere erfaring og kompetanse som TB-koordinator. Spørreskjemaets hovedgrunnlag ble konstruert ut i fra studien "*The quality and suitability of written educational materials for patients*" (Demir, 2007). Fra denne valgte jeg å bruke temaene: 1) innhold, 2) literacy, 3) bilder og typografi, 4) kultursensitivitet, og i tillegg et nytt tema som jeg valgte å kalle for 5) nytteverdi. Temaet "*Learning and motivation*" for studien til Demir (2007) valgte jeg som nevnt i metodekapittelet bort på grunn av tidsbegrensningen i masterstudien. Vanlige bakgrunnsvariabler som kjønn, alder, bosted ble anbefalt brukt av Haraldsen (1999), men bør også begrunnes ut ifra problemstillingen og forskningsspørsmål i oppgaven. Det er blant annet rimelig å anta at alder spiller en viss rolle når det gjelder kunnskap og holdninger både til sykdommen TB og til informasjons- og kommunikasjonsformen som brosjyren jo utgjør. Leseferdighet er en vesentlig forutsetning for å kunne tilegne seg råd som brosjyren foreslår.

Holdningskonstrukter

Det er anbefalt at man foretar en utvelgning av variabler ut ifra eksisterende kunnskaper om fenomenet som undersøkes, og at de representerer *dimensjoner* av fenomenet og har koblinger til både *teoretiske* og *empiriske kriterier* (Hellevik, 2002). Med *dimensjoner* menes det settet av beslektede variabler, som reflekterer aspekter av samme fenomen. Spørreskjemaet som ble utarbeidet, tok hensyn til dette. Utsagnene plasserte seg for *TB-koordinatorene* i fem holdningskonstrukter etter faktor- og reliabilitetsanalyse: *Health literacy*, *Innhold og kommunikasjon i brosjyren*, *brosjyrens Design og Layout*, *brosjyrens Kulturrelevans* og *brosjyrens Nytteverdi*. Det er trolig tilstrekkelig antall med indikatorer i hvert av disse konstruktene (Hellevik, 2002), men samtidig for få respondenter til å trekke konklusjoner gjennom de statistiske testene som er anvendt. Dette gjelder særlig for pasientutvalget. Derfor er det viktig å påpeke (enda en gang), at bruken av utvalgsstatistikk mer er gjort for å vise «styrken» i sammenhenger og forskjeller, mer enn det er brukt for å ville generalisere funn til

de respektive populasjoner, hvilket det ikke finnes grunnlag for. Således er min masteroppgave som en pre-pilot-test å regne.

Reliabilitetsanalysene for konstruktene i TB-koordinatorutvalget (N = 21), viste, som nevnt, tilfredsstillende CCA-verdier. Dette kan tyde på at det er tilstrekkelig med holdningsutsagn inkludert i disse konstruktene. Dessuten er det anbefalt at man ikke bør ha flere enn 30 spørsmål, da erfaringer viser at respondenter lett mister motivasjon til å svare (Haraldsen, 1999).

Pasientutvalget (N = 6) hadde derimot tre av fem konstrukter som oppnådde lave CCA-verdier (< 0,70). Grunnen kan være for få respondenter (Ringdal, 2001). Andre grunner til lav CCA i dette tilfellet kan også skyldes at enkelte pasientene trolig ikke helt forstod utsagnene og henstillingene som ble gitt på grunn av begrenset språkferdighet, eller ikke klarte å være konsentrerte nok under besvaringen av spørreskjemaet.

Bakgrunnsvariablene

Spørsmål 1, 2, 3, 4, 5, 6 er demografiske data som ofte er viktige bakgrunnsopplysninger å ha i en enhver spørreundersøkelse (Haraldsen, 1999). Spørsmål 7 (geografisk bosted) var tiltenkt som «split-file»-variabel for konstruktet *HL*. Dette spørsmålet hadde imidlertid ingen analytisk verdi på grunn av feilkilder (nevnes senere i utvalgsdiskusjonen). Spørsmål 8 dreier seg om hvor lenge man har jobbet/eller har hatt tuberkulose. Det er viktig å vite om hvor mye personens kan om tuberkulosesykdommen. Jobber man med tuberkulose, eller har man selv tuberkulose, vil man trolig automatisk søke etter kunnskap om dette emnet. Jo lengre man jobber i dette feltet, eller jo lenger man har tuberkulose selv, jo mer kunnskap erverver man seg. Dette spørsmålet var tiltenkt som ”split-file”-variabel for konstruktet *HL*, og *INFO*.

Spørsmål 9 og 10 handler om hvor godt man forstår språket i brosjyren. Studier i USA viser at flere enn halvparten av alle innvandrere som kommer fra ikke-engelsk talende land har lav HL. Personene med lav HL har også ofte lite kunnskap om sin helsetilstand (American Medical Association, 2005). Hvor godt de forstår språket i brosjyren gjenspeiler sannsynligvis også hvor mye ”nytte” de har av brosjyren. Disse to spørsmålene var tiltenkt som ”split-file”-variabel for konstrukt *HL*, *INFO* og *NYTTE*.

LHL hadde et ønske om å total-evaluere brosjyren (innhold, struktur, utseende og funksjon hos målgruppen). Det var derfor et ønske fra dem at temaet ”*Learning and motivation*” også kunne være med å utvikle et konstrukt, noe som dessverre ikke lot seg gjøre for meg av plass- og tidshensyn. Det er derfor mulig at et sentralt element i vurderingen av

brosjyren mangler, noe som igjen kan ha påvirket respondentenes gjennomgående «innstilling» (svarmotivasjon) til de øvrige temaene som ble valgt ut i evalueringen. I tillegg kom LHL med ønske som gjaldt variabel 11, 12, (13, 14 for TB-koordinatorene) og variabel 20. LHL ønsket å få kunnskap om *hvem* som benytter seg av brosjyren (11), og *hvordan* den blir benyttet (12). I tillegg ønsket de innspill fra brukerne om hvordan de eventuelt kunne forbedre brosjyren (20). Variablene 13 og 14 ble utviklet kun for TB-koordinatorene, fordi disse i tillegg bruker en ”Veileder” for å rettlede pasientene i bruken av brosjyren.

Utvalgene

Av totalt 28 TB-koordinatorene i Norge deltok 21 personer i masterstudien. Tatt i betraktning at kjent teoretisk populasjon i min undersøkelseskontekst var relativt lav, kan man kanskje hevde at svarprosenten for TB-koordinatorene var nokså høy, hele 75 %. Tross dette positive, har utvalget på kun N = 21 medført utfordringer når det gjaldt valg av statistiske analyser. Dette har jeg redegjort for tidligere.

TB-Pasienter

Det helt avgjørende prinsippet ved utvelgelsen av et representativt utvalg er ifølge Johannessen (2004) *tilfeldighet* eller *randomisering*. Antall deltakere påvirker bare hvor sikre konklusjoner vi kan trekke fra utvalget til dem utvalget representerer (Haraldsen, 2010). Målet i min masterstudie var å få rekruttert 30TB-pasienter. Dette viste seg å være svært vanskelig. Beklageligvis fikk jeg rekruttert kun seks pasienter, selv etter en utvidelse av rekrutteringsperioden. Grunnene til dette kan være mange, men hovedårsaken skyldes nok mangel på kommunikasjon, oppfølging og stram styring av undertegnede. Sannsynligvis har jeg stolt litt naivt på at TB-koordinatorene ville forsøke å rekruttere etter de retningslinjene jeg hadde gitt dem. Men i ettertid innser jeg at deres hverdag har vært for travel til at de har kunnet bidra med dette. Dernest kan det være uvilje til deltakelse hos pasientene selv. Disse har et helseproblem som neppe blir umiddelbart bedre dersom de deltar i min kartleggingsstudie. Kan hende de prioriterer hvilke undersøkelsesprosjekter de ønsker å delta i – for trolig er denne pasientgruppen interessant for flere typer forskning.

Datainnsamling

Det ble benyttet to metoder til innsamling av data; pr. e-post for TB-koordinatorene mens hver av de seks pasientene ble intervjuet av meg (administrert spørreskjema-intervju).

Fordelen med e-post datainnsamlingen var at den var rask å distribuere og at den heller ikke hadde umiddelbare kostnader. Ulempen kan være at det er lettere for respondentene å la være eller glemme å svare. For TB-koordinatorutvalget ble det sendt to påminnelser med tre ukers mellomrom, hvilket anbefales (Haraldsen, 1999). Påminnelsene gjorde at jeg fikk fem ekstra respondenter. For pasientutvalget ble det derimot ikke gitt ekstra påminnelser; de som hjalp til med rekrutteringen av pasienter var allerede svært jobbpresst fra før.

Datainnsamlingen for de seks pasientene var derimot forholdsvis tidskrevende. Denne metoden ble valgt ut i fra ønsket om beskyttelse av pasientenes identitet og at det sannsynligvis var mest motiverende for pasienten å møte opp personlig (Johannessen, 2004). Hvis en papirutgave av et spørreskjema sendes i posten, er det heller ikke mulig for respondenten å stille oppklarende og/eller utfyllende spørsmål. Dette mener jeg var viktig for denne gruppen som er kjent for å ha dårlig norskkunnskap. Et annet viktig hensyn var å gi tilbud om tolk etter behov. Jeg vil derfor hevde, at både svarene og analysen av dem, har forsvarlig høy validitet og reliabilitet.

I etterkant har jeg dog innsett at det var mange feilkilder knyttet til selve rekrutteringen av pasientene. Den første feilen var å la TB-koordinatorer i Helse Sør-øst rekrutterte pasienter for meg. Dette mener jeg kan ha medført a) skjevt, ikke-tilfeldig utvalg og b) økt sjanse for frafall. At rekrutteringen blir skjev og har stort frafall kan føre til at analyseresultatene også blir beheftet med systematiske feil. For å beskytte pasientenes identitet, måtte TB-koordinator spørre pasientene om de ønsket å delta i studiet. Klyngeutvelgelse ble således brukt som rekrutteringsmetode (Johannessen, 2004). Det betyr at det ble foretatt en ikke-tilfeldig trekking av tuberkulosepasienter registrert hos Helse Sør-øst. Hensikten med denne utvalgsmetoden var også for å spare partene for reiseutgifter. Intervjuene ble foretatt i et konsentrert geografisk område, istedenfor spredt ut over et større areal.

Selv om reisekostnadene ble mindre, kan ifølge Haraldsen (2010) resultatene bli skjeve og ikke-representative. I min studie har jeg valgt et område i Helse Sør-øst. Det er derfor vanskelig å kunne påstå at mine seks pasienter er representative, både innen det geografiske området de er valgt fra, og for pasienter innen et mer spredt geografisk areal. Funnene i masteroppgaven må derfor vurderes med et sterkt kritisk blikk.

Det er dessuten ikke utenkelig at de seks pasientene kan ha blitt rekruttert på bakgrunn av deres mestring av språket i brosjyren, temaengasjement, og villighet til å delta i slike typer studier. Språkferdighetene deres gjorde at det var relativt (og uventet) enkelt for meg å kommunisere og informere dem om studien.

Enkelte TB-koordinatorene som hadde sagt ja til å foreta rekruttering av pasienter for meg hadde likevel ikke mulighet til å gjennomføre dette. Sju koordinatorene i Helse Sør-øst hadde sagt ja, men dette tallet ble tilslutt kun til to. Dette bidro nok til at jeg mistet potensielle pasientdeltakere til min studie.

Oversikt over frafallsfrekvensen underveis ble ikke gjennomført som avtalt. Grunnen kan være at TB-koordinatorene ikke visste at dette var av betydning for studien. Muligens hadde jeg ikke påpekt klart nok betydningen av dette. Haraldsen (2010) sier at uansett hvordan du trekker et utvalg, bør du imidlertid bekymre deg over eventuelt frafall, og følgelig ha strategier som prøver å forhindre det. Jeg hadde verken oversikt over hvor mange som ble rekruttert, eller hvor mange som falt fra, heller ikke visste jeg hvem og hvor mange som ikke ønsket å delta (og deres eventuelle begrunnelser for dette). Jeg har tidligere nevnt at jeg nok må påta meg hovedskyld for denne metodiske svikten.

Statistiske analyse

Faktoranalyse

Faktoranalyse er en teknikk som analyserer strukturer av korrelasjoner i datasett bestående av mange spørsmål for å avdekke om det finnes felles underliggende dimensjoner/faktorer (Bjerkkan, 2007). Det finnes to typer faktoranalyse, *eksplorerende* og *konfirmerende* (Bjerkkan, 2007). Jeg brukte eksplorerende faktoranalyse fordi jeg på forhånd ikke hadde sikker antakelse om hvilket antall indikatorer og hvilke faktorer som best kunne beskrive fenomenene (i praksis konstruktene som reflekterte respondentenes syn på brosjyren).

Alle 39 spørsmål ble brukt i analysen. Utsagnene samlet seg under de forventede faktorene (ut i fra det teoretiske grunnlaget). Flere utsagn ladet imidlertid over 0,300 i flere faktorer. Jeg valgte å inkludere slike variabler i den faktoren hvor de ladet høyest (Bjerkkan, 2007). Utsagnene 19e og 19f (se metodekapittelet) ble kognitivt revurdert og plassert inn i faktoren INFO. Utsagnet 15a i faktoren Health literacy, og utsagnet 18e i faktoren KULTREL ble fjernet fra disse fordi faktorladningen var under 0,300 (Bjerkkan, 2007). Dog er det slik, at

dersom man fjerner for mange variabler i en faktor, står man igjen med en faktor som i liten grad er belyst med de aspekter man opprinnelig ønsket den skulle ha. På den annen side, er det i følge Bjerkan (2007) en mulighet for at de faktorene som blir funnet, ikke nødvendigvis består av en logisk samling av utsagn. På bakgrunn av dette, bør man også skjønnsmessig vurdere om faktorenes innhold av utsagn stemmer med det man faktisk ønsker å måle uti fra en teoretisk vurdering (Ringdal, 2001). Dette mener jeg er tilfellet i masteroppgaven, selv om ikke alltid selve faktorladningen til enkelte inkluderte utsagn er høye. I denne sammenhengen var det også irrelevant å gjennomføre faktoranalyse for utvalget pasienter ($N = 6$), siden de var så få.

I utgangspunktet stilles det ingen sterke krav til antall observasjoner for å gjennomføre en faktoranalyse (Bjerkan, 2007), men generelt er det enighet om at jo større utvalg, jo bedre. Et utvalg på 50-100 respondenter gir vanligvis en svak faktorstruktur. Som nevnt flere ganger allerede, er derfor mine faktoranalyser i masteroppgaven utført som en slags «egentrening» og pre-pilotering for å oppnå og vise statistisk kompetanse.

Reliabilitetsanalyse

Man måler faktorenes *indre konsistens* med en reliabilitetstest (Ringdal, 2001). Reliabilitetskontroll med måling av koeffisient Cronbach alpha (CCA) ble utført for hver faktor separat.

For utvalget TB-koordinatorer oppnådde alle fem konstruktene *HL*, *INFO*, *UTFORM*, *KULTREL* og *NYTTE* tilfredsstillende høy $CCA > 0,70$. Dog var ingen CCA-verdier spesielt høy, hvilket viser at den indre konsistensen i konstruktene ikke er sterk og at det med fordel kunne ha vært inkludert flere utsagn i disse, eller endret på ordlyd i de eksisterende. Dette ville ha fordret en pilotering av måleinstrumentet (spørreskjemaet) i egnete utvalg av en viss størrelse, hvilket dessverre ikke var mulig i denne oppgavesammenhengen (Ringdal, 2001; Tabachnick & Fidell, 2007). Flere respondenter ville definitivt også kunne ha hjulpet.

Reliabilitetstest ble utført for svarene hos de seks deltagerne, selv om det i utgangspunktet ikke var mulig å utføre faktoranalyse med så få respondenter. Kun konstruktet *HL* og *INFO* hadde tilfredsstillende høy CCA ($> 0,70$). Konstruktene *UTFORM*, *KULTREL* og *NYTTE* hadde lave CCA-verdier ($< 0,70$). Ringdal (2001) påpeker at CCA-verdien er en funksjon av korrelasjonsstyrken mellom indikatorene, men også av antall indikatorer. I tillegg vil CCA påvirkes sterkt av respondentantallet. Det er derfor ikke helt forsvarlig å presentere resultatene slik jeg likevel har valgt å gjøre (men jamfør nevnte ønske om «egentrening» i de valgte statistiske analysene).

På den annen side, kan lav CCA i dette tilfellet også skyldes at pasientene ikke helt forstod spørsmålene som ble stilt (på grunn av begrenset språkferdighet, tross mitt umiddelbare inntrykk av det motsatte), eller ikke klarte å være konsekvente og konsentrerte nok under besvarelsen.

Studiens validitet

Kriterievaliditet dreier seg om hvor godt ens resultat stemmer overens, med andre allerede etablerte vitenskapelige standardmål på fenomenet som studeres (Haraldsen, 2010). Dette utgjorde et problem, siden det trolig ikke er utført lignende studier i Norge eller internasjonalt som jeg kunne sammenligne mine funn med.

Intern validitet oppnås dersom en studie ikke har betydelige feil av typene *informasjonsskjevhet*, *seleksjonsskjevhet* og *konfundering*. Informasjonsskjevhet og konfundering dreier seg om at det ikke finnes noen feil i måten dataene er innhentet, analysert eller fortolket på. Dette må sies å ha vært forekommende i masterstudien, og er tidligere diskutert. Det samme gjelder seleksjonsskjevhet som omhandler om resultatene er gyldige for den aktuelle populasjonen, som studien har rekruttert individer fra. Dette dreier seg om utvalget er representativt for populasjonen, hvilket jeg ikke kan svare positivt på, særlig når det gjelder utvalget pasienter (for få og for uklart rekruttert). Spørsmålet er om studien kunne ha oppnådd høyere validitet om undersøkelsen hadde blitt utført annerledes. Ville besvarelsene fra pasient utvalget blitt annerledes ved bruk av tolk? Hvordan kunne jeg da være sikker på at spørsmålene og utsagnene ble korrekt oversatt og tolket? Erfaringer viser derimot at bruk av tolk ikke alltid løser slike problemer, men derimot kan skape mange misforståelser på grunn av mangelfulle oversettelser (Eriksen, 2006).

Hensikten med å rekruttere pasienter tidlig i sykdomsfasen var at man da lettere kunne se om de forsto det faglige innholdet i brosjyren. Hvis pasienten opplever å ha nytte av brosjyren tidlig i sykdomsfasen, vil trolig dette kunne motivere vedkommende til å fullføre den beskrevne TB-behandlingen. Hvis man velger å rekruttere pasienter på et senere tidspunkt i sykdomsutviklingen, vil det trolig kunne ha gitt «bias» i spørreundersøkelsen fordi man da har pasienter som trolig allerede innehar motivasjon til å fullføre behandling (hvilket de alternativt også kan ha tilegnet seg ved å lese og forstå brosjyren).

Mange pasienter fullfører dessverre ikke TB-behandlingen. De blir ikke registrert, og blir heller ikke invitert til å delta i min undersøkelse. Dette er følgelig – og sannsynligvis – kanskje den mest relevante målgruppen for denne studien.

Alle spørsmålene ble besvart av alle respondenter i begge utvalgene. Dette kan tyde på at spørsmålene er tydelige og relativt enkle å besvare, eller at de som har valgt å svare er de som er forholdsvis kjente med og fornøyde med brosjyren. Personene som ikke deltok i undersøkelsen, kan således være de som er minst fornøyde med brosjyren. Kanskje kan de ha svakest helsekunnskap og ”spesielle” holdninger til utsagnene i spørreskjemaet. Bjørndal (2004) påpeker at for å oppnå stor svarvariasjon i en populasjon, så kreves det nødvendigvis et stort utvalg. Personer som benytter seg av tuberkulosebrosjyren har ulik alder, utdanning og kulturell bakgrunn. Det var derfor viktig å forsøke å inkludere respondenter som kunne reflektere denne variasjonen.

Det er viktig å bemerke at selv om antallet TB-koordinatorer i min studie også er lav, vil det ikke nødvendigvis bety at mine resultater gir helt «verdiløse» svar på både problemstillingen, og tilhørende forskningsspørsmål. Men mulighetene for generalisering er sterkt begrenset. Intern validitet er en forutsetning for ekstern validitet, noe som innebærer at vi kan generalisere resultatene til individer utenfor studiepopulasjonen. Siden intern validitet i min studie kan trekkes i tvil, er det ikke nødvendig å drøfte dens ytre validitet (Aalen, 2006); den blir følgelig lav den også. Selv om studien har store svakheter, har prosessen og feilene som er begått, utvilsomt vært lærerike for meg.

5.2 Resultatdiskusjon

I dette kapittelet vil resultatene mine sammenlignes med resultater fra andre studier som handler om temaer: *Health literacy, informasjon og kommunikasjon, utforming, kulturelevans og nytteverdi*, i tilknytning til informasjonsmateriell om helse. I tillegg gis noen egne refleksjoner.

TB-koordinatorenes vurdering av brosjyrens HL-nivå

Gjennomsnittsscore fra TB-koordinatorutvalget på variablene i det etablerte konstruktet *HL* varierte mellom (3,19-4,76), hvilket betyr at de anså brosjyrens HL-nivå for brukergruppene som tilfredsstillende. Utsagn 15h hadde lavest score (3,19). TB-koordinatorutvalget var definitivt mindre enig i utsagn 15h: ”Jeg synes brosjyren er skrevet på et for enkelt nivå for mange etnisk norske i denne pasientgruppen”, enn de var i utsagn 15g: ”Jeg synes brosjyren

er skrevet på et for vanskelig nivå for mange innvandrere i denne pasientgruppen” (3,90). Dette kan forstås som om TB-koordinatorene synes brosjyren har et HL-nivå som ikke er godt tilpasset pasientgruppene, enten pasientene er norske eller utenlandske. Dog er flesteparten av TB-koordinatorene fornøyd med lesbarheten og kompleksiteten i ordbruken til brosjyren. Dette er ulikt tidligere studier som har vist at standard opplysningsmateriell rettet mot pasienter ofte er skrevet på et høyere HL-nivå enn mange pasienter faktisk befinner seg på (American Medical Association, 1999; Weintraub et al., 2004). Grunnen kan være at mitt TB-koordinatorutvalg består av relativt høyt utdannede etnisk norske personer. Demografien viste at de fleste i denne respondentgruppen hadde høgskole-utdanning, og noen hadde tatt mastergrad. Flere enn halvparten av gruppen har jobbet som TB-koordinator i over seks år, og disse kan ha høyere HL enn befolkningen forøvrig. Man kunne kanskje forvente at den velutdannede TB-koordinatorgruppen hadde et kritisk blikk på brosjyrens lesbarhet for brukerne, og at de således i større grad ville påpeke brosjyrens kompleksitet på enkelte områder (gjenspeilt i lave konstrukscore).

Pasientenes vurdering av brosjyrens HL-nivå

Score på enkeltutsagn i *HL*-konstruktet hos pasientutvalget, spesielt utsagn 15c: *”Jeg har ingen problemer med å forstå faguttrykk i brosjyren”* og 15f: *”Jeg synes at språket i brosjyren er enkelt og lesbart”* (3,60 og 3,33) viser at de syntes brosjyren var noe vanskelig å forstå. Utsagn 15b, 15d og 15e skilte seg derimot ut med relativt høye gjennomsnittsscore (4,17-4,33) Disse tre utsagnene hadde følgende ordlyd: 15b; *”Jeg synes setningene som brukes i brosjyren er for lange”*, 15e; *”Jeg har for lite kunnskap om kroppen til å forstå innholdet i brosjyren”*, og 15d; *”Jeg synes brosjyren bruker for mangemedisinske ord og uttrykk”*. Pasientene var trolig misfornøyd med at setningene som brukes i brosjyren var lange, vanskelige og at de kunne for lite «fag» til å forstå det som var beskrevet. Kort og godt; pasientene var ikke spesielt fornøyd med brosjyrens lesbarhet. Dette samstemmer med tidligere studier fra USA, som viser at mange innvandrere som kommer fra ikke-engelsk talende land, ofte har lav HL, innbefattet lite kunnskap om sin helsetilstand (American Medical Association, 2005). Pasientenes demografi i min studie kan muligens forklare grunnen til misfornøydheten deres. Alle var av utenlandsk opprinnelse, de var relativt unge (under 29 år), og hadde begrenset skolegang og utdanning. De fleste hadde dessuten bare hatt tuberkulosed diagnosen i under en måned, noe som kan indikere dårlig forståelse for hva denne

sykdommen var, og hva den innebærer. At helseinformasjonsmateriell er vanskelig å lese og forstå for mange pasienter, er et stort problem internasjonalt (Slaten et al., 1999; Comerford, 2005). Selv om pasientutvalget har få respondenter (N = 6) så samstemmer holdningene deres til TB-brosjyren i noen grad med det som er påvist i lignende internasjonale studier.

TB-koordinatorenes vurdering av brosjyrens informasjon og kommunikasjon.

Gjennomsnittsscore fra TB-koordinatorutvalg og variablene i det etablerte konstruktet *INFO* var relativt like og forholdsvis høye (4,14-4,48), hvilket betyr at de anså innholdet i brosjyren som tilfredsstillende. Tuberkulosekoordinatorene var generelt fornøyde med innholdet som var tilpasset til pasientgruppen, spesielt reflektert ved svarene på utsagnene; 16c: ”Jeg synes at brosjyren gir god informasjon om TB og TB-behandlingen”, 16b: ”Jeg synes brosjyren inneholder informasjon som kan hjelpe pasientene å løse deres ”tuberkulose problemer”, 16d: ”Jeg synes at brosjyren gir gode råd om hvordan pasientene kan håndteresykdommen TB”, og 16f: ”Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hvordan pasienter kan håndtere TB-sykdommen sin”. De var også tilfredse med at innholdet i brosjyren hadde hjulpet dem med å kunne kommunisere med pasientene; 16a: ”Jeg synes brosjyren gjør det lettere for meg å kommunisere med TB-pasienter”, 16c: ”Jeg synes at brosjyren gir god informasjon om TB og TB-behandlingen”, og 16e: ”Jeg er fornøyd med brosjyrens informasjon om TB-behandlingen”. Tidligere studier har vist at skriftlig pasientinformasjon som deles ut (spesielt innholdet i denne), ikke alltid egner seg overfor målgrupper med begrensede forutsetninger (Gokdogan et al., 2003). At TB-koordinatorer anser informasjon og kommunikasjonen i brosjyren som tilfredsstillende, kan komme av at de muligens ikke har nok kunnskap om pasientenes ”Health literacy” (Weintraub et al., 2004). Internasjonale studier viser at det er stort gap mellom det pasientene faktisk forstår og det profesjonelle helsearbeidere forventer eller tror de forstår (American Medical Association, 1999; Weintraub et al., 2004). En annen grunn til at TB-koordinatorene var fornøyde med brosjyren kan være fordi denne er det eneste skriftlige og illustrerende ”hjelpemiddelet” som TB-koordinatorene kan bruke under kommunikasjon med tuberkulosepasienter i dagens Norge.

Pasientenes vurdering av brosjyrens informasjon og kommunikasjon.

Pasientenes gjennomsnittsscore på både variablene og det tilsvarende konstruktet *INFO* var relativt like og forholdsvis høye (4,17-4,67), hvilket kan tyde på at de anså innholdet i brosjyren som tilfredsstillende. Dette kan igjen tolkes som at de syntes brosjyren har vært til god hjelp for dem, både under kommunikasjon med helsepersonell og for å bedre forstå sin TB-sykdom.

Som nevnt, er brosjyren trolig den eneste skriftlige informasjonen om tuberkulose som er utviklet i Norge. Dette kan muligens også forklare pasientenes positive holdning til den, hvis de har erfart mangelfull kommunikasjon om sykdommen sin *før* brosjyren var tilgjengelig.

En annen grunn til at de oppfatter informasjonen i brosjyren som tilfredsstillende, kan være at de allerede kan ha mottatt mye muntlig informasjon om sin sykdom (muligens uten tolk) under behandlingen. Dermed kan den ”skriftlige” brosjyren ha vært enklere å skjønne (på tross av manglende språkferdigheter hos noen). Min personlige erfaring er at helsepersonell trolig ikke ofte nok bruker tolk under TB-behandling.

Standardavvik for hele konstruktet *INFO* viste trolig at pasientene var ganske samstemte ($\pm 0,49$). CCA for hele konstruktet var dessuten tilfredsstillende høy ($>0,70$), hvilket forsterker at pasientene var relativt konsekvente i holdningene sine.

TB-koordinatorenes vurdering av brosjyrens design og lay-out

Gjennomsnittsscore og standardavvik for hvert utsagn i konstruktet *UTFORM* varierte mellom (3,33-4,14). Utsagn 17k hadde lavest score (3,33). CCA for konstruktet *UTFORM* kan anses å være tilfredsstillende høy ($> 0,70$), og det tyder på at TB-koordinatorene har vært nokså samstemte i sine meninger om utformingen av brosjyren.

TB-koordinatorene anså design og layout i brosjyren som tilfredsstillende. Utsagn 17k hadde lavest score: ”Jeg synes det burde være et sammendrag etter hvert av kapitlene i brosjyren”. Samlet tolker jeg dette som om de var fornøyde med måten brosjyren var blitt designet på, men at de ikke trengte et sammendrag etter hvert av kapitlene; utformingen av brosjyren er oppfattet god nok som den er. Dette samstemmer ikke med lignende studier som har vist at mye skriftlig helseinformasjon har design og struktur som ikke alltid fungerer optimalt som pasientinformasjon. At utformingen ikke fungerer optimalt skyldes at enkelte pasienter har varierende kognitivt grunnlag for å tilegne seg denne (Gokdogan et al., 2003).

Pasientenes vurdering av brosjyrens design og lay-out

Pasientenes score på utsagnene i konstruktet som reflekterte deres oppfatning om hvordan brosjyren er designet og utformet på, var forholdsvis like og relativ høye (3,50-4,33). Dette samstemmer dessuten med TB-koordinatorenes vurderinger, og gjennomsnittscore på det tilsvarende konstruktet som for begge utvalgene var 3,83. Både pasientene og TB-koordinatorene var derfor relativt fornøyde med måten brosjyren er blitt utformet på. Dette er ulikt lignende studier, som har vist at helseinformasjonens design og struktur, ikke alltid fungerer optimalt som pasientinformasjon (Gokdogan et al., 2003). En forklaring på dette kan muligens være at LHL og personene som står bak utviklingen av brosjyren, har tatt til seg anbefalingene fra tidligere studier om hvordan man kan utvikle et godt informasjonsmaterieell. Eksempler på dette kan man finne igjen i brosjyren, blant annet har de brukt mye illustrasjoner i brosjyren, hvilket anbefales (Cabrera, 2002; Center for Health Care Strategies, 2013). De har også lagt vekt på å ha tydelige overskrifter og rikelig med plass per side (Center for Health Care Strategies, 2013). En annen viktig anbefaling som LHL har praktisert, er å oversette brosjyren til ulike språk. Konklusjonen kan være at de ulike tiltakene som er implementert i brosjyren, kan ha gjort den tiltalende ”utformet” for brukergruppene – kanskje bedre enn annet tilsvarende helseinformasjonsmaterieell (f. eks Gokdogan et al., 2003).

TB-koordinatorenes vurdering av brosjyrens kulturrelevans

Gjennomsnittsscore og standardavvik for hvert utsagn i konstruktet *KULTREL*, som skulle reflektere utvalgenes syn på brosjyrens kulturrelevans, var forholdsvis like (4,10-4,38). CCA for konstruktet *KULTREL* kunne anses som tilfredsstillende høy (> 0,70).

TB-koordinatorene vurderte kulturrelevansen til brosjyren som tilfredsstillende. Et interessant og forsterkende syn på dette, antydes ved at mange gav motsatt tilslutning til utsagnet: ”*Jeg liker ikke at bildene som framstilles i brosjyren bare er av utenlandske pasienter*”. Det kan tolkes som om TB-koordinatorene er fornøyde med illustrasjonene slik de er «fler-kulturelt» fremstilt i brosjyren. Dette er ulikt tidligere studier som har vist at internasjonal helseinformasjon sjelden er tilpasset pasienter med innvandrerbakgrunn (Weintraub, 2004).

Pasientenes vurdering av brosjyrens kulturrelevans.

Gjennomsnittsscore og standardavvik for hvert utsagn som måler pasientenes oppfatning av brosjyrens kulturrelevans var nokså varierende (2,33-4,00). CCA for konstruktet *KULTREL* var også lav ($< 0,70$), hvilket kan tyde på inkonsistens i de avgitte svarene, men som sannsynligvis i størst grad skyldes det lave antallet respondenter i denne delen av studien ($N = 6$).

Pasientene var fornøyde med brosjyrens billedbruk, gjenspeilet i følgende utsagn med høye score: 18a) ”*Jeg synes det er fint at bildene viser pasienter fra ulike etniske grupper*”; 18b) ”*Sett i et flerkulturelt perspektiv er jeg positiv til bildene som er brukt i brosjyren*”.

Utsagn 18c) ”*Jeg kjenner meg igjen i bildene*”, og 18d: ”*Jeg liker ikke at bildene som framstilles i brosjyren bare er av utenlandske pasienter*” gav noe lave score (3,33 og 2,33) Pasientene satte med andre ord ikke pris på at illustrasjonene i brosjyren bare var av utenlandske pasienter, og noen kjente seg ikke igjen i illustrasjonene. Besvarelsene fra de ulike utsagnene nevnt over, er utvilsomt motstridende, noe som trolig gjenspeiles i den lave CCA-verdien ($< 0,70$). Men som tidligere diskutert, kan dette også skyldes at det var for få respondenter fra pasientutvalget, eller at pasientene trolig ikke helt forstod spørsmålene som ble stilt (på grunn av begrenset språkferdighet).

Totalt sett, kan man oppfatte det slik at pasientene er noe misfornøyd med det kulturelle perspektivet i brosjyren. Dette samstemmer med andre undersøkelser som viser at generell helseinformasjon i liten grad er kulturelt tilpasset pasienter med innvandrerbakgrunn (Weintraub, 2004).

TB-koordinatorenes vurdering av brosjyrens nytteverdi.

Gjennomsnittsscore og standardavvik for hvert utsagn i konstruktet *NYTTE* var forholdsvis like (3,48-4,48). Utsagn 19h og 19j hadde laveste score (3,48). CCA for konstruktet *NYTTE* kan anses å være tilfredsstillende høy ($> 0,70$).

TB-koordinatorenes anså brosjyrens nytteverdi for brukergruppene som tilfredsstillende. Dog var flere i TB-koordinatorutvalget «uenige» i utsagn 19h: ”*Jeg synes brosjyren er passe lang*” og 19j: ”*Jeg synes den skriftlige ‘veilederen’ til brosjyren er nyttig og informasjonsrik*”. Dette kan forstås som om TB- koordinatorene synes brosjyren er for lang, og at den tilhørende ‘veilederen’ ikke har vært til særlig nytte for dem.

Pasientenes vurdering av brosjyrens nytteverdi.

Gjennomsnittsscore og standardavvik for hvert av utsagnene som måler pasientenes oppfatning av brosjyrens nytteverdi, var forholdsvis like (4,00 – 4,40). CCA for konstruktet *NYTTE* var derimot lav (< 0,70).

Pasientene anså brosjyrens nytteverdi som tilfredsstillende. At pasientene mener brosjyren er til nytte, kan jo komme av at det kun fantes dette ene informasjonsmateriellet om tuberkulose i Norge på det tidspunktet masterstudien ble gjennomført. Muligens ville pasienter vært mer kritiske til sine vurderinger av kvaliteten på denne brosjyren hvis det fantes alternativer å velge mellom.

Oppsummering

Det var størst forskjell i gjennomsnittsscore mellom TB-koordinatorer og pasienter når det gjaldt brosjyrens kulturelle tilpasning (*KULTREL*); de fleste pasientene var «uenige» i dette. I noen grad gjaldt dette også for brosjyrens lesbarhet og enkelhet (*HL*).

At pasientene scorer noe lavt på konstruktet om brosjyrens Health literacy-nivå (*HL*) gjenspeiler tidligere forskningsfunn (Comerford, 2005; Slaten et al., 1999). Lesbarhetsnivået for denne brosjyren er trolig lik tilsvarende helseinformasjonsbrosjyrer som man har analysert internasjonalt (Slaten, 1999). Brosjyrer bør imidlertid være «letteleste» i følge kategoriseringsteorien til Slaten, (1999). I tillegg bør man være klar over at menneskers oppfattelsesevne ofte reduseres i en stressituasjon, spesielt i tilfeller hvor de nettopp har fått en sykdomsdiagnose (Weintraub, 2004).

Dessuten er det vist at pasientene lettere får med seg helseinformasjon hvis den er kulturelt tilpasset – hvilket ikke alle de (få) pasientene i min studie syntes brosjyren fullt ut var. At brosjyrens Health literacy-nivå og kulturelle tilpasning er vurdert som mer adekvat hos TB-koordinatorene enn hos pasientene kan muligens forklares med at mange TB-koordinatorer neppe har kartlagt Health literacy-nivå hos pasientene sine i Norge. Ei heller kan mange ha kulturell kompetanse, faglig innsikt i og erfaring med kultursensitiv helsekommunikasjon med pasienter (Garnweidner, Terragni, Pettersen, & Mosdøl, 2012). Koordinatorene tror kanskje at pasientene kan og forstår mer enn det de egentlig gjør. Dette samstemmer med ulike studier internasjonalt. Det er viktig å ha i mente, at uansett hvilket Health literacy-nivå pasienter befinner seg på, så viser undersøkelser at alle uansett foretrekker et enkelt informasjonsspråk fremfor et vanskelig (Weintraub, 2004).

5.3 Konklusjon og implikasjon

Det er vanskelig å trekke konklusjoner på vegne av utvalgene og populasjonene (på grunn av altfor lavt deltakerantall). Dessuten har studien flere metodiske svakheter, noen er jeg ansvarlig for, andre var dessverre utenfor min kontroll. Tross disse begrensningene, kan det virke som om det var uenighet mellom TB-koordinatorene, som var etnisk norske, og pasientene som var ikke-etnisk norske, angående opplevelsen av brosjyrens innhold. Det antyder behov for revisjon av denne, men da bør TB-pasienter med ulik kulturelle bakgrunn tas med på råd i hele prosessen.

Referanseliste:

Aarenes, L. (2013). *Skriv godt*. Oslo: Stenersens Forlag.

Akkuzu, G., Arslantas, S., Kosker, B., & Sen, S. (2009). Evaluation by Patients and Caregivers of the Effectiveness of a Brochure Developed to Prevent Pressure Ulcers. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 36(6), 610-615.

American Medical Association (1999). Health literacy: report of the Council on Scientific Affairs. *Journal of American Medical Association*, 281(6), 552-557.

American Medical Association (2005). Understanding Health literacy. *Journal of American Medical Association*, 11-78.

Ary, D., Jacobs, L.C & Razavieh, A. (1996). *Introduction to research in education*. Fort Worth: Harcourt Brace College Publishers.

Bjerkan, A. M. (2007). Faktoranalyse. I: T. A. Eikemo & T. H. Clausen (red.). *Kvantitativ analyse med SPSS*. (s. 221-234). Trondheim: Tapir Akademiske Forlag.

Bjørndal, A. & Hofoss, D. (2004). *Statistikk for helse- og sosialfagene* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Botten, G.S. (1999) Livsstil som sykdomsrisiko. I: Bjerkedal, T. (red.): *Forebyggende medisin* (Kap. 2.3). Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Cabrera, D.M., Morisky, D.E., & Chin, S. (2002). Development of a tuberculosis education booklet for Latino immigrant patients. *Patient Education and Counselling*, 46(2), 117-124.

Center For Health Care Strategies (2013) Fact Sheets: How is low Health literacy Identified
Siste nedlasting 13.11.2013 fra:

http://www.chcs.org/usr_doc/CHCS_Health_Literacy_Fact_Sheets_2013.pdf

Centre for Health Promotion. (2006). Children, Youth and Womens Health Service. Evaluating Health information with consumers. Siste nedlasting 13.11.2013 fra: <http://www.concordhospital.org/wellness-resources/center-for-health-promotion/>

Charnock, D., Shepperd, S., Needham, G & Gann, R. (1999). An instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *Journal of Epidemiology and Community Health* 53, 105-111.

Christoffersen, K. A. (2007). *Databehandling og statistisk analyse med SPSS*. Oslo: Unipub Forlag.

Demir, F., Ozsaker, E., Ozcan, A. (2007). The quality and suitability of written educational materials for patients. *Journal of Clinical Nursing* 17(2), 259-265.

Dysthe, O. (1995): *Det flerstemmige klasserommet. Skrivning og samtale for å lære*. Kapittel 3: Teoriforankring. En sosial – interaktiv og dialogisk læringsmodell (s. 47-76). Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eikemo, T. A. & Clausen T. H. (Red.) (2007). *Kvantitativ analyse med SPSS*. Trondheim: Tapir Akademiske Forlag.

Eriksen, T.H. (1993): *Små steder – store spørsmål*. Oslo: Universitetsforlaget.

Eriksen, T.H. (2002). *Flere kulturell forståelse*. Oslo: Universitetsforlaget. 2.utgave, 2. opplag

Eriksen, Thomas Hylland. Sørheim, Torunn Arntsen (2006). *Kulturforskjeller i praksis*. (4.utgave, 1 opplag) (s.45-130). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Fife, A. (2002). *Tverrkulturell kommunikasjon*. Oslo: Yrkeslitteratur.

Finbråten, H.S., & Pettersen, K.S. (2009). Kunnskap er egenmakt. *Sykepleien*, 5, 60-63.

Finbråten, H. S. & Pettersen, K.S. (2012). En norsk pilotstudie av helsesøstres oppfatninger av pasienters Health literacy: helsefremmende allmenndannelse. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 8(1), 63-77.

Folkehelseinstitutt. (2005) Fakta om tuberkulose. Siste nedlasting 13.09.2013 fra:

http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6263:05,656t_663=6464:0:25,6580&List_6212=6218:0:25,6581:1:0:0::0:0

Folkehelseinstituttet. (2002). *Forebygging og kontroll av tuberkulose. En veileder*. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt.

Forskningsetikkloven (2007). Nasjonalt utvalg for gransking av redelighet i forskning
Siste nedlasting 15.11.2013 fra: <http://www.lovddata.no/all/nl-20060630-056.html>

Gabrielsen, E, og Ritland, AA (2000) Tre av ti leser for dårlig. Sammen drag.
Samfunnsspeilet/statistisk sentralbyrå 2000. Siste nedlasting 15.11. 2013 fra:
<http://www.ssb.no/ssp/utg/200004/5.shtml>

Garnweidner, L.M., Terragni, L., Pettersen, K.S., & Mosdøl, A, (2012). Perceptions of the Host Country's Food Culture among Female Immigrants from Africa and Asia: Aspects Relevant for Cultural Sensitivity. *Journal of Nutrition Education and Behavior*, 44(4), 335-342.

Garnweidner, L.M. (2013). Promoting a healthy diet in antenatal care: Qualitative studies of barriers to nutrition communication among women of different ethnic backgrounds in the Oslo Area. Doctoral dissertation (Phd). Faculty of Medicine, University of Oslo. Siste nedlasting 13.11.2013 fra: <https://www.duo.uio.no/handle/10852/36083>

Griffin, J., McKenna, K. & Tooth, L. (2003). Written health education materials: Making them more effective. *Australian Occupational Therapy Journal* 50, 170-177.

Haraldsen, G. (1999). *Spørreskjemametodikk etter kokebokmetoden*. Oslo: Notam Gyldendal.

Hellevik, O. (2002). *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ishikawa, H., Nomura, K., Sato, M. & Yano, E. (2008b). Developing a measure of communicative and critical Health literacy: a pilot study of Japanese office workers. *Health Promotion International* 23(3), 269-274.

Jackson, C., & Furnham, A. (2000). *Best practice in survey design within health professions*. London: John Wiley.

Jarlbrog, G. (2004). *Helsekommunikasjon – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Johannessen, A. (2007). *Introduksjon til SPSS* (3. utg.). Oslo: Abstrakt forlag.

Johannessen, A., Tufte, P. A. & Kristoffersen, L. (2004). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt Forlag.

Kickbush, I. (2001). Health literacy: addressing the health and education divide. *Health Promotion International*, 16(3), 289-297.

Kirkevold, M. (1997). Personlig kompetanse- en forutsetning for kunnskapsanvendelse. I: *Vitenskap for praksis?* (Kap. 2.). Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Klausen, A. M. (1992). *Kultur: Mønstre og kaos*. Oslo: Ad Notam Gyldendal

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Landsforening for Hjerne og Lunge (2007). *Du blir frisk av tuberkulose. Et informasjonsmateriale*.

Landsforening for Hjerte og Lunge (2007). *Du blir frisk av tuberkulose. En veileder for bruk av brosjyren.*

Lesbarhetsindeks (2013). Et verktøy som brukes for å analysere lesbarhet i brosjyrer. Siste nedlasting 12.11.2013 fra: <http://www.skriftlig.no/likres/>

Lesbarhetsindeks (2012). Et svensk verktøy som brukes for å analysere lesbarhet i brosjyren. Siste nedlasting 12.11.2013 fra: <http://lix.se/index.php>

Long, N.H., Johanson, E., Diwan, V.K., & Winkvist, A. (2001). Fear and social isolation as consequences of tuberculosis in Vietnam: a gender analysis. *Health Policy*, 58, 69-81.

Lorensen, M., & Solbakk, J. H. (2006). *Spørsmål bestemmer metoden. Forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag*: Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Malterud, K. (Ed.). (2008). *Kvalitativ metode i medisinsk forskning*: Oslo: Universitetsforlaget

Moscardo, Gianna. (1999). Communicating with two million tourists: A Formative Evaluation of an Interpretive Brochure. *Journal of Interpretation Research*, 4(1), 21-37.

Mæland, J. G. (2005). *Forebyggende helsearbeid i teori og praksis*. (2. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.

Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267.

Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of Health literacy. *Sosial Science & Medicine*, 67(12), 2072-2078.

Paasche-Orlow, M. K., Parker, R. M., Gazmararian, J. A., Nielsen-Bolhman, L. T. & Rudd, R. R. (2005). The Prevalence of Limited Health literacy. *Journal of General Internal Medicine* 20(2), 175-184.

Pettersen, S. (2003). Er også naturfagdidaktikk godt for helsen? I: D. Jorde & B. Bungum, *Naturfagdidaktikk* (s. 372-388). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Rees, C., Ford, J.E., & Sheard, C.E. (2002). Evaluating the reliability of a tool for assessing the quality of written information on treatment choices. *Patient Education and Counseling* 47, 273-275.

Ringdal, K. (2001). *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Ringdal, K. (2007). *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (2. utgave). Bergen: Fagbokforlaget.

Ross, G. & Wandel, M. (2004). *Menn og mat. Menn, yrkesgruppe og helselevsstil: En kvalitativ studie*. SIFO prosjektnotat 1 – 2005. Oslo: Statens Institutt for Forbruksforskning.

Safeer, R. S. & Keenan, J. (2005). Health literacy: The Gap Between Physicians and Patients. *American Family Physician*, 72(3), 463-468.

Shaw, S.J., Hueber, C., Armin, J., Orzech, K., & Vivian, J. (2009). The role of culture in Health literacy and chronic disease screening and management. *Journal of Immigrant Minority Health*, 11, 460-467.

Schwartzberg, J.G., VanGeest, J.B., & Wang, C.C. (2005). Understanding Health literacy.

Siste nedlasting 15.11.2013 fra:

http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/files/2013/01/Literacy_demands_in_Health_care.pdf

Scudder, L. (2006). Words and Well-being: How Literacy Affects Patient Health. *The Journal for Nurse Practitioners*, 2(1), 28-35.

Singh, J. (2003). Reading grade level and readability of printed cancer education materials. *Oncology Nursing Forum* 30, 867-870.

Slaten, L., Parrott, R., & Steiner, C. (June 1999). Readability of skin cancer prevention brochures. Targeting parents of young children. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 40(6), 997-999.

Tabachnick, B.G., & Fidell, L.S. (2007). *Using multivariate statistics* (5th ed.). Boston, MA: Pearson Education.

Travebee, J. (1999). *Mellommenneskelig forhold i sykepleie*. Universitetsforlaget.

Weintraub, D., Sally L., Maliski, S.L., Fink, A., Choea, S., & Litwin, M.S. (2004). Suitability of prostate cancer education materials: applying a standardized assessment tool to currently available materials *Patient Education and Counseling* 55, 275–280.

World Health Organisation. Global Tuberculosis Control (2009). *Epidemiology, Strategy, Financing*. Geneve: Organization.

Vedlegg 1. Spørreskjema for pasienter

Vedlegg 2. Spørreskjema for pasienter – engelsk versjon

Vedlegg 3. Spørreskjema for helsepersonell

Vedlegg 4. Brosjyren ”Du blir frisk av tuberkulose”

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

1. Samtykkeskjema for deltakelse i en forskningstudie: for pasienter.

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) har i 2009 utarbeidet en informasjonsbrosjyre for tuberkulosepasienter i Norge basert på pasientenes erfaringer og behov. Brosjyren, som heter "Du blir frisk av tuberkulose" er utviklet sammen med pasienter og helsepersonell. Brosjyren blir delt ut til pasienter med tuberkulose og helsepersonell som jobber med disse, i den hensikt å hjelpe tuberkulosepasienter og deres pårørende med å forstå og bedre takle sin livssituasjon.

I følge LHL, er cirka 3500 eksemplarer av brosjyren pr. 2011 distribuert til helsepersonell og pasienter. Det har således vært ønskelig fra LHL sin side å foreta en evaluering, blant annet, av:

- (1) hvordan du oppfatter innholdet i brosjyren.
- (2) I hvilken grad føler du at du har hatt nytte av brosjyren.

For å finne mulige svar på disse to spørsmålene trenger vi ca. 30 tuberkulose pasienter som ønsker å besvare det vedlagte spørreskjemaet.

Ved å delta i studien er du med å hjelpe oss å forbedre tuberkuloseinformasjon, både for tuberkulosepasienter og helsepersonell som jobber i dette feltet. Det vil ta deg omtrent 10-15 minutter av å besvare hele spørreskjemaet.

Det er frivillig å delta i spørreundersøkelsen. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige rapporten. Opplysningene anonymiseres og spørreskjemaene makuleres når rapporten er ferdigskrevet (innen utgangen av 2011). Alle innsamlede data, vil oppbevares trygt og utilgjengelig for andre enn de ansvarlige for forskningsprosjektet. Prosjektet er etisk godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD).

Hvis du besvarer og leverer spørreskjemaet, regnes det som ditt samtykke til å delta. I første omgang vil rapporten utgjøre masteroppgaven for medansvarlige Phuong Tran, dernest vil LHL kunne benytte opplysninger fra denne oppgaven.

Hvis det er noe du lurer på angående studien, kan du kontakte prosjektansvarlige førsteamanuensis dr. scient. Sverre Pettersen ved Høgskolen i Akershus.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig: Sverre Pettersen
Førsteamanuensis dr.scient.
Avd. for Helse, ernæring og ledelse. Høgskolen i Akershus

E-mail: kjellsverre.pettersen@hiak.no Phone: +4764849184/92047867

Prosjektmedansvarlige. Masterstudent/sykepleier: Phuong Tran
Avd. for Helse, ernæring og ledelse. Høgskolen i Akershus

E-mail: phuongtran75@hotmail.com
Phone: +4791881234

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

1. Kjønn

- mann
 kvinne

2. Alder

3. Fødeland

4. Førstespråk/Morsmål

5. Høyeste utdanningsnivå

6. Nåværende yrke

7. Postnummer på bosted

8. Hvor lenge har du vært behandlet for tuberkulose?

- under 1 mnd. mer enn 1mnd. >6 mnd. >1 år

9. Hvilken språkversjon av brosjyren har du lest?

10. Hvor godt forstår du dette språket?

- veldig godt godt dårlig veldig dårlig

11. Hvem har du lest igjennom brosjyren sammen med?

- alene sammen med TB-
koordinator sammen med
helsepersonel på sykehus sammen med
helsepersonel fra
hjemmesykepleie

Annet (vennligst spesifiser)

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

12. Hvor grundig mener du at du har lest denne brosjyren?

- lest hele bare bladd til temaer som interesserer meg bladd fort igjennom

- Annet (vennligst spesifiser)

13. Spørsmål om din forståelse av innholdet i brosjyren.

Angi i hvilken grad du er "enig" eller "uenig" i følgende påstander (sett kun ett kryss pr. påstand).

	sterkt uenig	uenig	verken uenig/enig	enig	sterkt enig
Jeg har meget gode leseferdigheter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes setningene som brukes i brosjyren er for lange	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg har ingen problemer med å forstå faguttrykk i brosjyren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes brosjyren bruker for mange medisinske ord og uttrykk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg har for lite kunnskap om kroppen til å forstå hva innholdet i brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes at språket i brosjyren er enkelt og lesbart.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

14. Spørsmål om innholdet i brosjyren (sett kun ett kryss pr. påstand).

	sterkt uenig	uenig	Verken uenig/enig	enig	sterkt enig
Jeg synes brosjyren gjør det lettere for meg å kommunisere med helsepersonell.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes brosjyren inneholder informasjon som hjelper meg å løse mine "tuberkuloseproblemer".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes at brosjyren gir god informasjon om TB og TB-behandling.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes at brosjyren gir gode råd om hvordan jeg kan håndtere sykdommen TB.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

15. Spørsmål om utforming av brosjyren (sett kun ett kryss pr. påstand).

	sterkt uenig	uenig	verken uenig/enig	enig	sterkt enig
Jeg liker veldig godt forsiden til brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes bildene illustrerer realistiske situasjoner for meg som TB-pasient.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes at illustrasjonene heller skulle ha vært fotografier av mennesker enn tegninger slik som nå.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes at illustrasjonene gjør det lettere for meg å forstå teksten i brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes underteksten til illustrasjonene forteller meg godt hva de handler om.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes skriftstørrelsen i brosjyren er for liten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes det er for få mellomrom mellom temaavsnittene i teksten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes lay-out i brosjyren er rotete.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes det er for dårlig kontrast mellom fargene brukt i brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes det er benyttet for mange skriftstørrelser i brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes det burde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

være et sammendrag etter hvert av kapitlene i brosjyren.

16. Spørsmål om brosjyrens kulturelle relevans (sett kun ett kryss pr. påstand).

	sterkt uenig	uenig	verken uenig/enig	enig	sterkt enig
Jeg synes det er fint at bildene viser pasienter fra ulike etniske grupper.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sett i et flerkulturelt perspektiv er jeg positiv til bildene som er brukt i brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg kjenner meg igjen i bildene.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg liker ikke at bildene som framstilles i brosjyren bare er av utenlandske pasienter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg reagerer negativt på noe av innholdet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vennligst spesifiser hva du mener hvis du er "enig" eller "sterkt enig" i sistnevnte utsagn.

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

17. Spørsmål om brosjyrens nytteverdi for dem som bruker den (sett kun ett kryss pr. påstand).

	sterkt uenig	uenig	verken uenig/enig	enig	sterkt enig
Jeg synes brosjyren hjelper meg og min familie til å forstå TB-sykdommen og behandlingen bedre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er generelt fornøyd med all informasjon i brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er spesielt fornøyd med seksjonen "spørsmål fra pasienter om TB" som står etter hvert kapittel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hva tuberkulose er.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er fornøyd med brosjyrens informasjon om TB-behandlingen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hvordan pasienter kan håndtere TB-sykdommen sin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er fornøyd med brosjyrens generelle innhold og struktur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes brosjyren er passe lang.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg har hatt stor nytte av brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Hva annet ville du ønsket at brosjyren hadde inneholdt (skriv i boksen under)?

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL.

1. Samtykkeskjema for deltakelse i en forskningstudie: for pasienter.

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) har i 2009 utarbeidet en informasjonsbrosjyre for tuberkulosepasienter i Norge basert på pasientenes erfaringer og behov. Brosjyren, som heter "Du blir frisk av tuberkulose" er utviklet sammen med pasienter og helsepersonell. Brosjyren blir delt ut til pasienter med tuberkulose og helsepersonell som jobber med disse, i den hensikt å hjelpe tuberkulosepasienter og deres pårørende med å forstå og bedre takle sin livssituasjon.

I følge LHL, er cirka 3500 eksemplarer av brosjyren pr. 2011 distribuert til helsepersonell og pasienter. Det har således vært ønskelig fra LHL sin side å foreta en evaluering, blant annet, av:
(1) hvordan du oppfatter innholdet i brosjyren.
(2) I hvilken grad føler du at du har hatt nytte av brosjyren.

For å finne mulige svar på disse to spørsmålene trenger vi ca. 30 tuberkulose pasienter som ønsker å besvare det vedlagte spørreskjemaet.

Ved å delta i studien er du med å hjelpe oss å forbedre tuberkuloseinformasjon, både for tuberkulosepasienter og helsepersonell som jobber i dette feltet. Det vil ta deg omtrent 10-15 minutter av å besvare hele spørreskjemaet.

Det er frivillig å delta i spørreundersøkelsen. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige rapporten. Opplysningene anonymiseres og spørreskjemaene makuleres når rapporten er ferdigskrevet (innen utgangen av 2011). Alle innsamlede data, vil oppbevares trygt og utilgjengelig for andre enn de ansvarlige for forskningsprosjektet. Prosjektet er etisk godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD).

Hvis du besvarer og leverer spørreskjemaet, regnes det som ditt samtykke til å delta. I første omgang vil rapporten utgjøre masteroppgaven for medansvarlige Phuong Tran, dernest vil LHL kunne benytte opplysninger fra denne oppgaven.

Hvis det er noe du lurer på angående studien, kan du kontakte prosjektansvarlige førsteamanuensis dr. scient. Sverre Pettersen ved Høgskolen i Akershus.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig: Sverre Pettersen
Førsteamanuensis dr.scient.
Avd. for Helse, ernæring og ledelse. Høgskolen i Akershus

E-mail: kjellsverre.pettersen@hiak.no Phone: +4764849184/92047867

Prosjektmedansvarlige. Masterstudent/sykepleier: Phuong Tran
Avd. for Helse, ernæring og ledelse. Høgskolen i Akershus

E-mail: phuongtran75@hotmail.com
Phone: +4791881234

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL.

1. Sex

- male
 female

2. Age

3. Birth place

4. Native language

5. Highest level of education

6. Current occupation

7. Zip code

8. For how long have you undergone treatment for TB?

- less than 1 mnt. more than 1 mnt. >6 mnt. >1 year

9. In which language did you read the brochure?

10. How well do you understand that language?

- very well well not so well not at all

11. How did you read the brochure?

- alone together with TB-coordinator together with healthcare personnel at hospital together with healthcare personnel at home

Other (please specify)

12. How thoroughly did you read this brochure?

- read all read only about things that interested me only scanned through it quickly

- Other (please specify)

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL.

13. To which extent do you "agree" or "disagree" to the following statements :

	strongly disagree	disagree	do not know	agree	strongly agree
my reading skills are very good	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentences are too long	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I understand all medical terminology used in the brochure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
There is too much medical terminology used in the brochure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I have too little knowledge about biology to understand the content	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The language was easy to read and to understand.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. To which extent do you "agree" or "disagree" to the following statements:

	strongly disagree	disagree	do not know	agree	strongly agree
The brochure helped me to communicate with healthcare personnel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The brochure had valuable information on how to overcome my TB-issues.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The brochure had a lot of good information about TB and TB-treatment.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The brochure had a lot of good information about how i can handle TB.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL.

15. To which extent do you "agree" or "disagree" to the following statements.

	strongly disagree	disagree	do not know	agree	strongly agree
I like the front page very much.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I think the images illustrate realistic situations for me as a TB-patient.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I would rather see photos of real people than these drawings/images.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I think the images makes it easier to understand the content.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I think the subtitles are very informative and explains the images better.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I think the font size is too small.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I think there are too few spaces between section/paragraphs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I think the layout/design is messy and clumsy.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I think there is too little color contrast.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I think there are too many different font sizes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I think there should be a summary after each section/ paragraph.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL.

16. To which extent do you "agree" or "disagree" to the following statements:

	strongly disagree	disagree	do not know	agree	strongly agree
I like that there are images of patients with different cultural backgrounds/ethnic groups.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
As a patient with multicultural background, i like the images used.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I can easily relate to the images.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I do not like that the images are of patients with different cultural backgrounds.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I respond negative to som of the content.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Please specify (if you "strongly agree" og "strongly disagree").

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL.

17. To which extent do you "agree" or "disagree" to the following statements:

	strongly disagree	disagree	do not know	agree	strongly agree
I think the brochure helps me, and my family, to better understand TB and TB-treatment.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I am generally satisfied with all content in the brochure.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I am particularly satisfied with the questions after each section.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I am satisfied with the information about TB-treatment.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I am satisfied with the advices on how to deal with TB.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I am satisfied with the design and content of the brochure.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I am satisfied with the amount of information.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I have had a lot of use for this brochure.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Is there anything else that you would like to read about in the brochure?

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

1. Samtykkeskjema for deltakelse i en forskningstudie: for helsepersonell.

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) har i 2009 utarbeidet en informasjonsbrosjyre for tuberkulosepasienter i Norge basert på pasientenes erfaringer og behov. Brosjyren, som heter "Du blir frisk av tuberkulose" er utviklet sammen med pasienter og helsepersonell. Brosjyren blir delt ut til pasienter med tuberkulose og helsepersonell som jobber med disse, i den hensikt å hjelpe tuberkulosepasienter og deres pårørende med å forstå og bedre takle sin livssituasjon.

I følge LHL, er cirka 3500 eksemplarer av brosjyren pr. 2011 distribuert til helsepersonell og pasienter. Det har således vært ønskelig fra LHL sin side å foreta en evaluering, blant annet, av:
(1) I hvilken grad mener dere som helsepersonell (hjemmesykepleiere og tuberkulosekoordinatorer) som behandler tuberkulosepasienter, at dere har hatt bruk for og nytte av brosjyren?

For å finne mulige svar på dette spørsmålet trenger vi ca. 30 hjemmesykepleiere og 30 tuberkulosekoordinatorer som ønsker å besvare det vedlagte spørreskjemaet.

Ved å delta i studien er du med å hjelpe oss å forbedre tuberkuloseinformasjon, både for tuberkulosepasienter og helsepersonell som jobber i dette feltet. Det vil ta deg omtrent 10-15 minutter å besvare hele spørreskjemaet.

Det er frivillig å delta i spørreundersøkelsen. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige rapporten. Opplysningene anonymiseres og spørreskjemaene makuleres når rapporten er ferdigskrevet (innen utgangen av 2012). Alle innsamlede data, vil oppbevares trygt og utilgjengelig for andre enn de ansvarlige for forskningsprosjektet. Prosjektet er etisk godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD).

Hvis du besvarer og leverer spørreskjemaet, regnes det som ditt samtykke til å delta. I første omgang vil rapporten utgjøre masteroppgaven for medansvarlige Phuong Tran, dernest vil LHL kunne benytte opplysninger fra denne oppgaven.

Hvis det er noe du lurer på angående studien, kan du kontakte prosjektansvarlige førsteamanuensis dr. scient. Sverre Pettersen ved Høgskolen i Akershus.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig: Sverre Pettersen
Førsteamanuensis dr.scient.
Avd. for Helse, ernæring og ledelse. Høgskolen i Akershus

E-mail: kjellsverre.pettersen@hiak.no Phone:+4764849184/92047867

Prosjektmedansvarlige. Masterstudent/sykepleier: Phuong Tran
Avd. for Helse, ernæring og ledelse.Høgskolen i Akershus

E-mail: phuongtran75@hotmail.com
Phone: +4791881234

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

1. Kjønn

- mann
 kvinne

2. Alder

3. Fødeland

4. Førstespråk/Morsmål

5. Høyeste utdanningsnivå

6. Nåværende yrke

7. Postnummer på bosted

8. Hvor lenge har du jobbet med tuberkulosepasienter?

- dette er første gang mindre enn et år 1-5 år > 6 år

9. Hvilken språkversjon av brosjyren har du lest?

10. Hvor godt forstår du dette språket?

- veldig godt godt dårlig veldig dårlig

11. Har du lest igjennom brosjyren sammen med pasienter eller deres pårørende?

- ja
 nei

12. Hvor grundig mener du at du har lest denne brosjyren?

- lest hele bare bladd til temaer som
interesserer meg bladd fort igjennom
- Annet (vennligst spesifiser)

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

13. Har du brukt den skriftlige "veilederen" (som følger med) brosjyren?

- ja
- nei

14. I hvilken sammenheng har du brukt denne "veilederen"?

15. Spørsmål om din forståelse av innholdet i brosjyren.

Angi i hvilken grad du er "enig" eller "uenig" i følgende påstander (sett kun ett kryss pr. påstand).

	sterkt uenig	uenig	verken uenig/enig	enig	sterkt enig
Jeg har meget gode leseferdigheter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes setningene som brukes i brosjyren er for lange	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg har ingen problemer med å forstå faguttrykk i brosjyren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes brosjyren bruker for mange medisinske ord og uttrykk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg har for lite kunnskap om kroppen til å forstå hva innholdet i brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes at språket i brosjyren er enkelt og lesbart.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes brosjyren er skrevet på et for vanskelig nivå for mange innvandrere i denne pasientgruppen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes brosjyren er skrevet på et enkelt nivå for mange etnisk norske i denne pasientgruppen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

16. Spørsmål om innholdet i brosjyren (sett kun ett kryss pr. påstand).

	sterkt uenig	uenig	Verken uenig/enig	enig	sterkt enig
Jeg synes brosjyren gjør det lettere for meg å kommunisere med TB-pasienter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes brosjyren inneholder informasjon som kan hjelpe pasientene å løse deres "tuberkuloseproblemer".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes at brosjyren gir god informasjon om TB og TB-behandling.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes at brosjyren gir gode råd om hvordan pasientene kan håndtere sykdommen TB.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

17. Spørsmål om utforming av brosjyren (sett kun ett kryss pr. påstand).

	sterkt uenig	uenig	verken uenig/enig	enig	sterkt enig
Jeg liker veldig godt forsiden til brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes bildene illustrerer realistiske situasjoner for TB-pasienter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes at illustrasjonene heller skulle ha vært fotografier av mennesker enn tegninger slik som nå.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes at illustrasjonene gjør det lettere for meg å forstå teksten i brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes underteksten til illustrasjonene forteller meg godt hva de handler om.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes skriftstørrelsen i brosjyren er for liten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes det er for få mellomrom mellom temaavsnittene i teksten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes lay-out i brosjyren er rotete.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes det er for dårlig kontrast mellom fargene brukt i brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes det er benyttet for mange skriftstørrelser i brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes det burde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

være et sammendrag etter hvert av kapitlene i brosjyren.

18. Spørsmål om brosjyrens kulturelle relevans (sett kun ett kryss pr. påstand).

	sterkt uenig	uenig	verken uenig/enig	enig	sterkt enig
Jeg synes det er fint at bildene viser pasienter fra ulike etniske grupper.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sett i et flerkulturelt perspektiv er jeg positiv til bildene som er brukt i brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg tror pasientene vil kjenne seg igjen i bildene.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg liker ikke at bildene som framstilles i brosjyren bare er av utenlandske pasienter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg reagerer negativt på noe av innholdet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vennligst spesifiser hva du mener hvis du er "enig" eller "sterkt enig" i sistnevnte utsagn.

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

19. Spørsmål om brosjyrens nytteverdi for dem som bruker den (sett kun ett kryss pr. påstand).

	sterkt uenig	uenig	verken uenig/enig	enig	sterkt enig
Jeg tror brosjyren vil hjelpe pasienten og vedkommendes familie til å forstå TB-sykdommen og dens behandlingen bedre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er generelt fornøyd med all informasjon i brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er spesielt fornøyd med seksjonen "spørsmål fra pasienter om TB" som står etter hvert kapittel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hva tuberkulose er.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er fornøyd med brosjyrens informasjon om TB-behandlingen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er fornøyd med brosjyrens forklaringer på hvordan pasienter kan håndtere TB-sykdommen sin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er fornøyd med brosjyrens generelle innhold og struktur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes brosjyren er passe lang.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg har som helsepersonell hatt stor nytte av brosjyren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg synes den skriftlige "veilederen" til brosjyren er nyttig og informasjonsrik.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En evaluering av brosjyren "Du blir frisk av tuberkulose" utgitt av LHL

Jeg tror ikke pasienter
har hatt nytte av
brosjyren.

20. Hva annet ville du ønsket at brosjyren hadde inneholdt (skriv i boksen under)?

Du blir frisk av

tuberkulose



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

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

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

Mann, 35 år

Tuberkulosepasienter og helsearbeidere deler erfaringer og råd

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



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

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

Innhold

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

Hvordan du kan bruke brosjyren

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



Du kan lese brosjyren sammen med en helsearbeider...



...eller alene.

Brosjyren er satt sammen på denne måten:

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

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



Kapittel 1: Fakta om tuberkulose

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

Mann, 55 år

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

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

Hva er tuberkulose?

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

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

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

Bakterien som kan gi tuberkulose heter *Mycobacterium Tuberculosis*.

Hvordan blir du smittet av tuberkulose?

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



Tuberkulose smitter ved at man puster inn bakterier fra luften.

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

Hvordan kan du vite at du har tuberkulose?

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

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

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

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



Miste matlyst
Gå ned i vekt



Føle seg svak og trett



Feber over noe tid



Svette om natten



Hevelse eller kul på
halsen, under armene
eller i lysken

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

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

Hvem kan få tuberkulose?

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

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

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

Hvis du vil lese mer om tuberkulose, kan du lese på nettsidene www.lhl.no, www.fhi.no eller www.stoptb.org.

Kan tuberkulosen din smitte andre?

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

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

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

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

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

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

Hvordan behandles tuberkulose?

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



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



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



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



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

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

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

Det viktigste du må gjøre for å bli frisk er:

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

Hva er resistent tuberkulose?

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

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

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



Spørsmål fra pasienter om tuberkulose



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

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

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

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

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

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

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

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

Kommer lungene mine til å bli svekket?

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

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

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

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

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

Kan tuberkulose smitte ved å drikke drikker av samme kopp?

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

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

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

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

Hva er ekstrapulmonal tuberkulose?

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



Kapittel 2: Tuberkulose og behandling

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

Kvinne, 20 år

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

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

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

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

De ulike fasene av behandlingen

Vanligvis er TB-behandling inndelt i disse tre fasene:

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

Behandling på sykehus

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



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

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

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

Behandling hjemme, observert av helsepersonell

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

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

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



En helsearbeider leverer medisinen til pasienten hver dag.

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

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

Kontroller hos legen

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



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

Spørsmål fra pasienter om TB-behandling



Hvorfor trenger jeg flere forskjellige medisiner?

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

Kan jeg dele medisiner med familiemedlemmer eller andre personer?

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

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

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

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

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

Kan jeg oppsøke en healer eller ta urtemedisin?

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

TB-medisin påvirker effekten av annen medisin

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



Hvordan takle isolasjon?

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

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



De som jobber på isolasjonsavdelingen, har maske på seg.

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

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

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

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

Kvinne, 25 år

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

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



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

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

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

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



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

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

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

Kvinne, 30 år

Spørsmål fra pasienter om isolasjon



Hvorfor må jeg være isolert?

Du må være isolert til det er påvist at tuberkulosen din ikke er smittsom lenger, for å være sikker på at ingen andre blir smittet av deg.

Hvorfor må helsearbeidere ha maske på seg?

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

Hvordan kan DOT passe inn i livet ditt?

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

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

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



Behandlingsplanmøte

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



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



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

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

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

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

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

Spørsmål fra pasienter om DOT



Hva er DOT?

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

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

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

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

Pasienter som får medisinen levert hjem til seg, opplever noen ganger at sykepleierne ikke kommer til avtalt tid. Du kan be dem om å være presise, eller diskutere problemet

med TB-koordinatoren din. Siden hjemmesykepleiere vanligvis har mange pasienter å besøke i løpet av dagen, er det jo også forståelig at de ikke alltid klarer å være presise.

Hvordan håndtere bivirkninger av medisinen

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

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

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

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

Spørsmål fra en pasient



Når vil bivirkningene bli mindre plagsomme, eller gå over?

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

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



Vanlige bivirkninger

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

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



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

De vanligste bivirkningene av TB-medisiner er:

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

Kvalme og oppkast

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

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



Kvalme og oppkast

Pasienter har kommet med disse rådene mot kvalme:

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

Spørsmål fra pasienter



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

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

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

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

Rød urin

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



Urinen blir rød når man tar TB-medisiner.

Hard eller løs avføring

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



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

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

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

Hvis du har løs avføring, kan disse rådene hjelpe:

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

Kløe og utslett

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



Kløe og utslett

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

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

Smarter i ledd og kropp

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



Smarter i ledd og kropp

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

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



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

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

Mann, 28 år

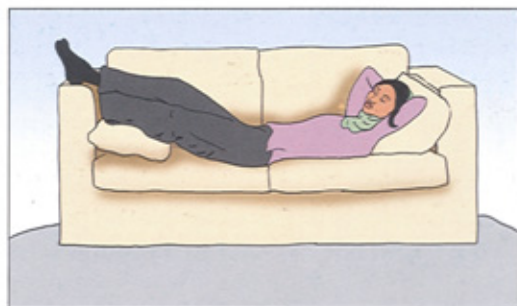
Det å ha tuberkulose kan være belastende for både kropp og sjel. Hvile, mat, drikke og støtte fra mennesker rundt deg vil hjelpe deg til å bli frisk. Sykdommen kan skape utfordringer i forhold til disse tingene, og pasienter har mange spørsmål om dem.

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

Arbeid og hvile

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

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



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



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

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



Dette arbeidet føles kanskje greit...



...men dette kan være for tungt.

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

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

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

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



Spørsmål fra TB-pasienter om arbeid og hvile



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

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

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

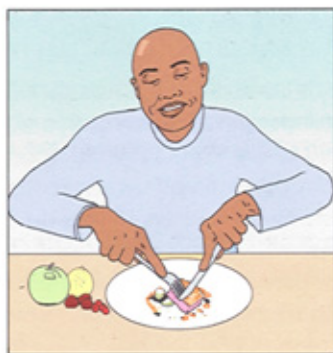
Du kan begynne på skolen igjen når du føler deg frisk nok til det. Prøv det ut og se om det føles greit for deg. Hvis det føles greit, kan du gå på skolen og gjøre skolearbeid som før. Det kan nok være lurt å forklare situasjonen for læreren din, særlig hvis du må være mye borte fra skolen på grunn av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

Kan jeg drive med sport?

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

Mat og drikke

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



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



Råd om mat og drikke

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



Spise alene eller sammen med andre?

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



Det er trygt å spise sammen med TB-pasienter.

Spørsmål fra pasienter om mat



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

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

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

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



Røyking

Lunge-TB gjør lungene dine syke og svake. Når du røyker, trekker du røyk inn i lungene slik at de må jobbe hardt, selv om de er syke. Røyk irriterer syke lunger og kan gjøre at du hoster mer.

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

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



Det er best å ikke røyke når man har tuberkulose.

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

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

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

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



Sex

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



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

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

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

Tuberkulose og graviditet

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

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

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

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

Noen spørsmål fra TB-pasienter om sex og graviditet



Er det sant at man kan få tuberkulose gjennom samleie?

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

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

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

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

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

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

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

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

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





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

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

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

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

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

Sosialt liv når du har tuberkulose

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

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

Å være redd

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



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

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

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

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

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

Å føle seg ensom og deprimert

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



Noen pasienter føler seg ensomme og deprimerte i perioder.

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

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



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



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

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

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

Å dele erfaringer/snakke om sykdommen

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

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

Mann, 28 år

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



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

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

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

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

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

Å holde seg i aktivitet

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

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

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

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

Mann, 25 år

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

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

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



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

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



Kapittel 4: Tuberkulose og økonomisk situasjon

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

Kvinne, 40 år

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

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

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

Regler for dekning av utgifter når du har tuberkulose

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

Utgifter til medisiner

Medisiner mot tuberkulose er gratis. Medisiner mot bivirkninger er ikke gratis, men i noen tilfeller kan du få tilbake en del av utgiftene du har hatt til slike medisiner.

I Norge er det slik at medisiner skrives ut på to forskjellige slags resepter – hvit resept og blå resept. Når medisiner skrives ut på hvit resept, må pasientene i utgangspunktet betale for medisinen selv. For medisiner på blå resept betaler pasientene bare en del av det medisinen koster.

Medisiner mot bivirkninger skrives vanligvis ut på hvit resept, og du må derfor betale full pris når du kjøper dem på apoteket. Hvis du har store utgifter til slike medisiner, kan det likevel hende at du har rett til å få tilbake en del av det du har betalt. For noen typer medisiner på hvit resept kan pasientene få tilbake 90 % av det de har betalt, dersom de har hatt utgifter som går over et bestemt beløp i løpet av et år (i 2009 er dette 1600 kroner for et år). Ordningen gjelder dessverre ikke for medisiner mot allergi og smertestillende medisiner, som noen TB-pasienter tar (dersom de får kløe eller smerter i kroppen som en bivirkning av TB-medisinene).

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

Hvis medisinen du bruker mot bivirkninger blir skrevet ut på blå resept, betaler du bare 36 % av det medisinen egentlig koster når du kjøper dem på apoteket, og du betaler aldri mer enn en viss sum per gang (i 2009: 520 kroner per gang for medisiner til tre måneder). Det du betaler selv kalles egenandel. Hvis utgiftene dine til egenandeler kommer over en bestemt sum i løpet av et år, vil du få tilbake det du har betalt for mye, og du vil slippe å betale flere egenandeler resten av året. Alle egenandeler du betaler, skal skrives opp på et "egenandelskort" (som du får på apoteket). Grensen for hvor mye man skal betale i egenandeler per år, endrer seg (i 2009 er det 1780 kroner).



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



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

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

Utgifter til reise

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



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

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

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

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



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

Økonomiske støtteordninger

Her gjør vi rede for økonomiske støtteordninger som kan være aktuelle for personer som har eller har hatt tuberkulose:

Sykepenger

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

Rehabiliteringspenger

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



Attføring

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

Sosialhjelp

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

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

Spørsmål fra pasienter om økonomi



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

Praktiske opplysninger

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

Rettigheter/ praktisk hjelp:

NAV: Arbeids- og velferdsforvaltningen

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

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

Pasientombudet

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

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

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

Rettighetssenteret ved Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

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

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

LHLs pasientombud

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

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



Helseinformasjon:

Folkehelseinstituttet

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

Internett: www.fhi.no

Pasienthåndboka.no

Pasienthåndboka er et nyttig oppslagsverk om sykdom, behandling og pasientrettigheter.

Røyketelefonen: 800 400 85

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

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

Informasjon om sosiale tiltak:

Frivillighetssentralene

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

Røde Kors besøkstjeneste

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

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

Internett: www.rodekors.no

Telefon: 05003

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

For immigranter og asylsøkere:

Utlendingsdirektoratet (UDI)

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

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

Norsk organisasjon for flyktninger og asylsøkere (NOAS)

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

Internett: www.noas.org
Telefon: 22 36 56 60

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

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



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

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

Illustrasjoner og grafisk utforming: horisontdesign

Trykk: Grøset

Brosjyren er utviklet i samarbeid med tuberkulosepasienter og helsepersonell som jobber med tuberkulose i Norge

Nasjonalt Folkehelseinstitutt har gitt faglige innspill og vært med på å kvalitetssikre brosjyren.

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



Postboks 4375 Nydalen, 0402 Oslo
Besøksadresse: Sandakerveien 99, Oslo
Tlf. 22 79 93 25
E-post: post@lhl.no
www.lhl.no