



Håndbok for NORILCOs likepersoner



NORILCO – Norsk forening for stomi,
reservoar og mage- og tarmkreft

Innhold

Likepersonen	3
Ulike former for likepersonsarbeid	4
Samtaler	4
Besøk	4
Sykehusvakter	4
Telefontjeneste	5
Sosiale medier og e-post	5
Vakt på vardesenteret	6
Likepersonsaktivitet	7
Opplæringsprosessen	7
Kjenn dine egne begrensninger	8
Be om oppfølging hvis du har hatt et vanskelig besøk	9
Taushetsplikten – skal den overholdes for enhver pris?	10
Forbered deg og planlegg før besøk	11
Den gode samtalen	12
Viktige nøkkelord	14
Seksualitet	14
Ernæring	15
Sorg	16
Å møte døden	18
Hva skal jeg unngå å snakke om?	20
Rapportering	21
Hvor kan jeg finne informasjon?	21
Sykepleiere i Stomiomsorg	22
Kreftkoordinatorer	22
Lærings- og mestringssentrene (LMS)	22
Kreftlinjen	22
Kreftlinjens rettighetstjeneste	23
FFOs Rettighetssenter	23
Pasient- og brukerombudet	23
Om NORILCO	24



Likepersonen

Å være likeperson i NORILCO er en krevende, men svært givende oppgave. Givende fordi en opplever stor takknemlighet fra de en besøker. Å få besøk av en som selv har vært gjennom en lignende situasjon gjør normalt at man blir roligere og sikrere når man står midt oppi en stor omveltning i livet. Ikke minst blir de pårørende ofte beroliget når de får se at det går an å komme tilbake til en normal hverdag med tiden. Men oppgaven er også krevende. Spørsmålene kan være mange, og ikke alltid like enkle å svare på. Det er viktig at du kjenner dine egne begrensninger, og at du søker råd og veiledning hos din likepersonsleder ved behov. Vi ønsker deg lykke til med dette viktige arbeidet!

Denne håndboken ble først publisert i 1986, da med Jens Schem som ansvarlig. Den ble oppdatert i 1996, og fullstendig revidert i 2001 av Arne Holte, Inger J. Gundersen, Randi Olsen, Ulf Magelssen, Mari H. Hjelstuen, Lilljan Ø. Kjærø, Marit W. Andersen og Ranveig Skuterud. Håndboken ble totalrevidert i 2015 av NORILCOs sekretariat i samarbeid med Bente Løkaas og Jorid Haavardsholm, og sist oppdatert i 2018.

Oppdatert i 2018 av NORILCOs sekretariat.

Ulike former for likepersonsarbeid

NORILCOs likepersonstjeneste kan ha store variasjoner lokalt, og hvordan tjenesten er organisert i din distriktsavdeling kan endre seg.

Samtaler

Det finnes ikke en offisiell definisjon av hva en likepersonssamtale er, vi stoler på at likepersonene selv kan avgjøre om samtalen som gjøres er likepersonssamtaler eller ikke. Noen ganger vil det være mye snakk om sykdom, andre ganger kan det kanskje ikke bli nevnt i det hele tatt, men i en likepersonssamtale vil det likevel være vesentlig at dere begge vet at den andre har en sykdomsbakgrunn. I NORILCO definerer vi en likepersonssamtale på denne måten:

En likepersonssamtale er en samtale der det er vesentlig at den man snakker med har opplevd noe lignende som en selv, og der minst en av samtalepartene er utdannet likeperson.

Er du usikker på om noe kan rapporteres inn som likepersonsaktivitet kan du ta kontakt med din likepersonsleder.

Se eget avsnitt om rapportering på side 21.

Besøk

Den vanligste formen for likepersonsarbeid er en-til-en besøk hvor du møter personen som ønsker besøk personlig, enten på sykehuset, hjemme hos personen, eller på et annet avtalt møtested, for eksempel en kafé, i en park eller et annet sted hvor det er lett å ha en privat samtale. Alle avtalte besøk skal rapporteres inn.

Sykehusvakter

Din distriktsavdeling samarbeider med et eller flere sykehus lokalt. Kanskje har dere en vaktliste og går innom sykehuset med jevne mellomrom, kanskje ringer dere avdelingene og spør om det er kommet inn noen som ønsker besøk, eller kanskje har dere en avtale med sykehuspersonalet om at de ringer dere når de har fått inn nye pasienter og pårørende i vår målgruppe. Ditt viktigste ansvar er å gi beskjed i god tid til din likepersons-



leder dersom du ikke har anledning til å møte på en vakt du er satt opp på. Dette gjelder også hvis du har mulighet til å steppe inn for noen andre dersom de er forhindret fra å møte. Det er alltid lov å si at du ikke har mulighet, men jo tidligere i forkant du kan gi beskjed, jo lettere er det å finne en stedfortreder. Alle individuelle samtaler du har i løpet av en vakt på sykehus skal rapporteres inn som en likepersonersaktivitet.

Telefontjeneste

Noen distriktsavdelinger har kjøpt inn egne vakttelefoner for å ta i mot likepersonersamtaler. Disse skal kun brukes i NORILCO-sammenheng, og utgiftene dekkes av din distriktsavdeling. I distriktsavdelinger uten innkjøpt vakttelefon er det vanligst at telefonnummeret til likepersonersleder står oppført som kontaktnummer. Samtalene formidles videre til dere som er likepersoner etter hvem som matcher best med innringers situasjon. Alle likepersonersamtaler på telefon skal rapporteres inn som likepersonersaktivitet og merkes «telefon».

Sosiale medier og e-post

NORILCO har flere grupper på Facebook, hvor likepersoner har en viktig rolle. Dersom du er medlem av gruppen som hører til din distriktsavdeling, NORILCOs Ungdom, NORILCOs «Midt i livet» eller NORILCOs Foreldregruppe vil du se at det ofte dukker opp spørsmål som går på erfaringer,

tanker og følelser som angår vår målgruppe. Som likeperson forventes det at du også på Facebook svarer hvis du kan, og gir svar som er produkt-nøytrale med tanke på medisinsk utstyr, at du vektlegger prinsippet om at det som fungerer for én person ikke nødvendigvis fungerer for alle, og at du tilstreber at alle skal få svar når de kommer med en henvendelse. Det er bedre at du svarer «Dette er jeg usikker på, kan noen andre hjelpe?», enn at du ikke svarer i det hele tatt. Vanlige henvendelser i grupper på Facebook rapporteres ikke, men dersom du har hatt en samtale i Facebook Messenger skal det rapporteres inn og merkes «Facebook». Henvendelser på e-post rapporteres på samme måte, og merkes «e-post».

Vakt på vardesenteret

Mange sykehus har vardesenter, som er et friareal for kreftpasienter og deres pårørende, hvor mange ulike pasientorganisasjoner går sammen om å lage vaktlister og bemanne sentrene med likepersoner. På vardesenteret forventer pasienter og pårørende å finne likepersoner som har erfaring med kreft, derfor er denne arenaen kun for NORILCOs likepersoner som selv har vært kreftrammede, enten som pasienter eller pårørende. Både samtaler du har en-til-en og gruppesamtaler på vardesenter skal rapporteres inn.

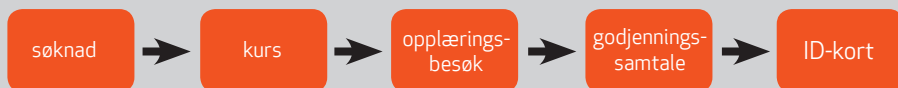


Likepersonsaktivitet

Lokale medlemstreff i din distriktsavdeling hvor medlemmene møter hverandre og har anledning til å utveksle erfaringer, kan regnes som likepersonsaktivitet så lenge det er ledet av en likeperson. Alle likepersonsaktiviteter som ikke er en-til-en samtaler skal rapporteres som aktiviteter i regi av distriktsavdelingen som en del av årsmeldingen.

Opplæringsprosessen

Du blir likeperson i NORILCO når du har gjennomført NORILCOs likepersonskurs, gått minst 4 opplæringsbesøk sammen med en erfaren likeperson, og du har blitt godkjent i samtale med din likepersonsleder. Deretter vil du få tilsendt et ID-kort som bekreftelse på din godkjenning.



Denne opplæringsprosessen skal gjøre deg trygg på å skulle snakke om NORILCO som organisasjon, du skal føle deg trygg på dine kommunikasjonsevner i vanskelige situasjoner, du skal vite hva du går til, og du skal få prøve deg sammen med andre før du blir sendt ut på besøk alene. Under godkjenningssamtalen med din likepersonsleder vil dere sammen finne ut om du ønsker eller trenger flere opplæringsbesøk før du skal ut i tjeneste, eller kanskje har du funnet ut at dette ikke var noe for deg likevel.

Som likeperson i NORILCO kan det hende at din kontaktinformasjon blir offentliggjort, det er ditt eget ansvar å gi beskjed dersom du ikke ønsker dette. Det forventes også at du har et personlig telefonnummer og en e-postadresse vi kan bruke til å kommunisere med deg.

ID-kortet du får som godkjent likeperson bruker du til å identifisere deg med når du skal på et besøk, både til sykehuset og til den du besøker. ID-kortet er et plastkort på størrelse med et vanlig bankkort og ser slik ut:



Kjenn dine egne begrensninger

Livet går opp og ned for oss alle sammen, og er du inne i en vanskelig fase med mye som skjer på hjemmefronten anbefaler vi deg at du tar en pause fra likepersonstjenesten. Det er vanskelig å skulle være en god lytter når man selv har et stort behov for å få snakke med noen.

Hvis du blir forespurrt om å ta et enkeltbesøk som du ikke tror du er klar for, enten fordi du har en dårlig dag, eller fordi personen som ønsker besøk har en komplisert situasjon du ikke vet hvordan du skal håndtere, forventer vi at du er åpen om det til din likepersonsleder, slik at dere sammen kan diskutere og finne den beste løsningen for deg.

Ikke ta på deg mer enn du kan mestre!

Vær også tydelig på hva du kan noe om –og hva du ikke kan. Henvis til fagpersoner i stedet for å synse og mene noe om ting du ikke er sikker på. Vær forståelsesfull og møt personen du samtaler med, selv om du ikke kan svare på det de lurer på. En fin måte å gjøre det på er å snu på spørsmålet, og heller være interessert i hvorfor personen spør om akkurat dette. Noen ganger kan dette spørsmålet åpne nye dører til ting som personen har et større behov for å snakke om.



Be om oppfølging hvis du har hatt et vanskelig besøk

Kontakten med mennesker i krise kan være både positiv og negativ, heldigvis er de "gode" besøkene i flertall og veier opp for de "dårlige". Alle likepersoner vil før eller siden oppleve besøk som ikke er vellykket. Kanskje kjemien ikke stemte, kanskje ble ikke situasjonen deres matchet godt nok, kanskje var det en dårlig dag for en eller begge – det er sånt som skjer. Et lite vel-lykket besøk betyr ikke at du er en dårlig likeperson, det betyr snarere at du nå er én erfaring rikere og en enda bedre likeperson til neste gang!

Innse dine egne begrensninger dersom du i løpet av samtalen oppdager at dere er en dårlig match. Noe godt vil det uansett komme ut av alle besøk, ikke minst at det er etablert en kontakt som kan videreutvikles over tid. Men dersom du merker tidlig at du ikke er rett person for dette oppdraget kan du informere kort om NORILCO, og så henvise resten av samtalen deres til en annen likeperson som matcher bedre. Ut ifra dine egne erfaringer vet du at det å møte andre er verdifullt i seg selv. I samtalen bør du legge vekt på at det finnes mange i tilsvarende situasjoner, som stort sett lever normale liv. Du bør også orientere om hvilke muligheter foren-

ingen gir til kontakt med andre i samme situasjon (medlemsmøter, kurs og aktiviteter) og hva slags informasjon man kan ha glede og nytte av i medlemsbladet vårt.

Etter besøket kan du ta kontakt med likepersonsleder eller Kreftlinjen dersom du ønsker tips og veiledning til hvordan du kan håndtere lignende problemstillinger i fremtiden.

Du bør være oppmerksom på at mange av de vi besøker går gjennom et sjokk og en livskrise, og deres psykiske tilstand kan bære preg av dette. Mange blir lett irriterte, glemske og deprimerte, og kan virke uinteresserte i å ta imot hjelp. Dette kan være årsaken til at et besøk ikke blir som du forventer. Det hender at noen ikke vil ha besøk i det hele tatt, men dagen/ uken etter kan situasjonen være en helt annen, og du ønskes hjertelig velkommen.

Taushetsplikten – skal den overholdes for enhver pris?

Som likeperson vil du ofte få kjennskap til store deler av livet til den du har en samtale med. Dette setter store krav til deg når det gjelder forståelse, toleranse og taushetsplikt. Vi anbefaler at du alltid informerer om at du har taushetsplikt i starten av samtalen, slik at det aldri er tvil om at samtalen er fortrolig.

Ikke glem hvordan du selv opplevde situasjonen til den du besøker. Det kan være nyttig å tenke tilbake på hvordan du mestret din egen reaksjon. Hverdagsproblemene kan være mange – utilstrekkelighet, utmattelse, selvransaking med grublerier og søvnløshet kan være noen av problemene. I slike perioder er det godt å snakke med en NORILCO-likeperson som selv har vært gjennom noe lignende. Da må likepersonen være en god lytter, være oppmuntrende og huske taushetsplikten. Den du besøker må få snakke i fortrolighet om sine problemer.

Det finnes også unntak for taushetsplikten. Dersom du i løpet av samtalen føler at du får informasjon som er av så stor alvorlighetsgrad med fare for liv eller helse, har du lov til å gå bort i fra taushetsplikten. Dette er en sjelden situasjon som du mest sannsynlig aldri vil komme opp i, men skulle det skje er det greit å være forberedt. Dersom du føler deg



tvunget til å bryte taushetsplikten skal personen du besøker informeres om hva du kommer til å bringe videre, og til hvem.

«Det du forteller meg nå, er såpass alvorlig at jeg er nødt til å bringe det videre. Jeg kommer til å fortelle det du sa til meg nå til din kontaktsykepleier.»

Forbered deg og planlegg før besøk

Ved en henvendelse fra sykehuset får du normalt bare oppgitt pasientens navn, alder, kjønn og kort om situasjonen personen er i.

Sjekkliste:

- Følg opp henvendelser raskt
- Avtal besøket i god tid i forveien hvis mulig
- Møt til avtalt tid (unngå vanlig visittid).
- Møt opplagt, velstelt og hverdagslig kledd
- Vær deg selv
- Unngå røyklukt, mye parfyme eller andre sterke lukter
- Ta kontakt med ansvarshavende sykepleier på sykehusavdelingen når du ankommer

- Presenter deg ved hjelp av ID-kortet, fortell at du kommer fra NORILCOs likepersonstjeneste og vis til avtalen om besøk
- Spør om pasientens navn, allmenntilstand og om en sykepleier kan følge deg til pasienten
- Spør også om det er muligheter for å låne et eget rom dersom pasienten ønsker samtale i enerom
- Avtal gjerne en oppfølgingssamtale etter første besøk
- Kontakt vakthavende/ansvarlig sykepleier etter besøkets slutt for å gi eventuelle tilbakemeldinger om pasienten. NB! Husk taushetsplikten.

Den gode samtalen

- Pårørende oppfordres til å delta i samtalen dersom de ønsker det.
- Sett rammene for besøket.
 - Hvor lang tid vil dere sette av? En time er som regel nok.
 - Fremhev at du ikke kan svare på alt, men skal hjelpe så godt du kan med de forutsetninger du har.
 - Spør om personen har noen konkrete temaer som ønskes tatt opp?
- Opptre korrekt og høflig.
- Still åpne oppfølgingsspørsmål som setter i gang tankeprosesser.
- Ikke vær redd for stillhet, vis at du har tid og at du gir samtalepartneren din rom for undring. Ro skaper tillit og trygghet.
- Unngå samtaleemner som religion, politikk, rusmidler eller alternativ medisin, og vær produktivnøytral ved snakk om utstyr.
- Husk å få frem at vi er alle forskjellige, det som fungerer for én person fungerer ikke alltid for en annen.
- Vær en god lytter! Husk – det er den andre sin situasjon som er viktigst! Fortell kort om din egen erfaring, men drøft ikke dine egne problemer.
- Vær personlig, men ikke privat. Vis gjerne til egne erfaringer dersom det hjelper å belyse noe, men ikke ta opp egne erfaringer fordi du selv har lyst til å snakke om det.
- Du kan være kontaktledd mellom pasient og sykepleier/lege/ pårørende – men ikke uten pasientens samtykke.
- Vær sikker på at de opplysninger du gir er korrekte, henvis til andre hvis du er usikker.
- Ikke lov noe du ikke kan holde.

- Vær åpen om deg selv og egne grenser, dersom du synes noe blir ubehagelig eller for privat er det lov å si at du ikke ønsker å gå inn på akkurat det.
- Du bør gi opplysninger om:
 - Taushetsplikten
 - NORILCO
 - Medlemsmøter i egen avdeling
 - Tilpasning til dagliglivet. Bagatelliser ikke opplevelsene den første tiden etter at man har fått hverdagen snudd på hodet. Det er naturlig å være redd og usikker.
 - Lærings- og mestringssentrene (LMS) og kurstilbud de har som kan være aktuelle for personen

Spesielt for besøk til personer med stomi eller reservoar:

- Forklar praktiske ting vedrørende poseskifting og om hvordan man kan tilrettelegge for skiftningen i hverdagen (henvis til alt som går på) personlige tilpasninger, utstyr og produktmerker til stomisykpleiere og apotek) – Husk å ikke trekke frem noen produkter foran andre.
- Det meste av hovedutstyr finnes på blåresept, noen tilleggsprodukter må kjøpes utenom, utstyrslistene kan endre seg over tid – egenandelsatsen beregnes av NAV.
- Pasienten står fritt til å velge mellom apotek og bandasjistfirmaene for kjøp av stomiutstyr.
- Det er vanlig å prøve og feile litt med utstyr i starten før man finner det man liker best.

Hovedhensikten med et besøk er at personen skal få møte en som har gjennomgått en tilsvarende situasjon, og som nå er frisk og velfungerende i hverdagen. Målet er å gi personen tro på at det er fullt mulig å vende tilbake til en normal hverdag uten særlige begrensninger. Fremstill livet «etterpå» så realistisk som mulig. Du bør i minst mulig grad berøre de problemer eller komplikasjoner du eventuelt har gjennomgått.

Viktige nøkkelord

Taushetsplikt

Taushetsplikten er bindende og må respekteres fullt ut.

Tålmodighet

Tålmodighet bygger på vennlighet og likeverd og er helt avgjørende for en som møter personer med skiftende humør.

Takt

Takt minner om at likepersonen tar hensyn til de mest alminnelige regler for gode omgangsformer.

Trøst

Trøst bygger blant annet på evnen til å vise empati, lytte og til å gi støtte ved behov.

Seksualitet

For personer som har eller har hatt stomi, reservoar, eller lignende typer «ytre estetiske forandringer» på kroppen som for eksempel arr, kan det være vanskelig å opprettholde det samme forholdet til sin egen kropp som man hadde tidligere. Mange sliter med at de føler seg lite attraktive, man kvier seg for å vise seg uten klær, og har dårlig selvbilde. For noen kan en operasjon være slutten på det de fleste vil oppfatte som et normalt sexliv. Andre pasienter som har vært syke i årevis med eksempelvis inflammatoriske tarmsykdommer, blir normalt helt friske etter å ha fått stomi eller reservoar, og for disse kan operasjonen være et vendepunkt til et bedre sex-/samliv.

For personer som er rammet av mage- eller tarmkreft kan behandlingen også gi indre, kroppslige forandringer som eksempelvis tørre slimhinner, nedsatt ereksjonsevne og nedsatt sexlyst, som igjen kan sette sine begrensinger for personens seksualitet.

Alle disse problemstillingene har ikke bare negativ innvirkning på pasienten selv, det sitter også en rekke partnere der ute med egne seksuelle behov, forventninger, og en masse spørsmål om hvordan en slik usikkerhet hos partneren eller fysiske begrensninger kan håndteres uten at det trenger å sette parforholdet på prøve.

Åpenhet og forståelse er viktig, både når man skal snakke om seksualitet som likeperson eller til sin partner. Mange synes at dette er pinlig å ta opp, og det er da viktig at du opptrer som trygg og imøtekommende og viser at det både er vanlig og naturlig å ha et behov for å snakke om dette. Still åpne oppfølgingsspørsmål som oppfordrer til nye vinklinger dersom du merker at personen du snakker med har noe på hjertet, men ikke helt klarer å sette ord på tankene sine. Lytt. Vær der. Ofte er det ikke mer som skal til.

Alle spørsmål av faglig karakter skal du henvise til sexolog som kan hjelpe med tips om hjelpemidler, hva man kan gjøre for seg selv og hva man kan gjøre for partneren sin for å ivareta seksualiteten. Som likeperson kan du være med på å formidle kontakt med fagpersonell dersom den du besøker ønsker det.

Ernæring

De fleste i vår målgruppe kan spise helt vanlig kost. For de med en nyoperert stomi eller reservoar kan det være fornuftig å prøve seg fram den første tiden. Noen opplever større eller mindre tendenser til tarmslyng etter operasjonen – noe som kan være svært smertefullt, og som svært ofte skyldes inntak av større måltider eller mat som er tungt fordøyelig. Et godt råd er å spise sakte og tygge maten godt. Likevel skal en ikke overdrive forsiktigheten, de fleste vil nok etter hvert finne ut hva som ikke passer deres "mage".

Kreftrammede kan ofte oppleve kvalme som følge av behandlingen, og i ettertid kan smaken på enkelte ting ha forandret seg på grunn av fysiske endringer i smaksløkene. Noen kan også oppleve psykiske endringer i smak ved at de assosierer enkelte smaker med sykdomsperioden sin, og dermed ikke orker å spise det lenger. Hos de fleste vil dette gå tilbake til «normalen» etter en stund, mens det varer på ubestemt tid hos andre.



Vekttap er en vanlig bivirkning hos kreftpasienter og behandlingen er tøff for kroppen, det kan derfor være lurt å spise næringsrik kost. For å få i seg nok energi kan det være lurt å spise små, energirike måltider. I perioder med spesielt dårlig matlyst er det som en hovedregel viktigere *at* man spiser enn *hva* man spiser. Henvis til en ernæringsfysiolog dersom personen du besøker ønsker mer informasjon om ernæring.

Sorg

Sorg er en reaksjon på tap. En type er sorg kan være over ens egen kommende død, en annen kan være over tap som reduserer livskvaliteten. Sistnevnte kan være tap av selvfølelse, livskvalitet, en kroppsdel eller en kroppsfunksjon, eller tapet av en man kjente.

Uansett hva slags tap man sørger over, vil ofte mange av reaksjonene og prosessene være de samme.

Å sørge er ikke en stillestående tilstand, men en aktiv prosess. Sorgarbeid tar tid, og sorg kan vise seg på mange ulike måter. Det er vanlig å dele prosessen inn i stadier eller faser. Det som kan være uheldig med slike beskrivelser er at rekkefølgen ikke passer for alle, og at betegnelsen faser/stadier kan føre til misforståelse om at den sørgende kan forholde seg passiv og bare la prosessen gå sin gang.

Det sies gjerne at «sorgen har mange ansikter». Dette betyr at sorgen er en personlig opplevelse, og at den kan ytre seg forskjellig fra menneske til menneske. Reaksjonene kan komme til uttrykk både i måten man oppfører seg, hvordan man tenker, hvordan man føler, og i fysiske kroppslige reaksjoner.



Sorgen skal hjelpe den sørgende videre til å:

1. akseptere at tapet er virkelig og ugjenkallelig
2. oppleve alle følelsene og all smerten sorgen medfører
3. tilpasse seg sin endrede tilværelse, lære seg nye praktiske ferdigheter
4. trekke tilbake følelsesmessig energi fra det man sørger over og engasjere følelsene sine på nytt i andre menneskelige forhold og aktiviteter

Men når er sorgarbeidet fullført? Vi er forskjellige og trenger ulik tid på å sørge. Et tegn på at sorgen er gjennomarbeidet er når en igjen kan tenke på det man har sørget over uten å kjenne intens smerte. En vil snarere kjenne vemod.

Når den sørgende igjen kan greie å kjenne glede over livet og det/de man har tilgjengelig, er et stort arbeid tilbakelagt.

De fleste sørgende trenger ikke profesjonell hjelp – de trenger en venn. Her er noen tips til hvordan du kan møte en sørgende:

- Fokuser på at du er til stede, og at du lytter og forstår. Prøv å ikke komme med for mange råd, det er som regel ikke det den sørgende trenger.
- Lytt uten å avbryte eller å være fordømmende. Vær oppmerksom på at sørgende gjerne har behov for å fortelle sin historie om og om igjen.
- Aksepter sterke følelser og la dem komme til uttrykk.
- Gjennom stillhet kan du uttrykke både medfølelse, forståelse, tålmodighet og trygghet. Ikke vær redd for pauser i samtalen.
- Tillat den sørgende å sørge i eget tempo, uten å sammenligne seg med andre.
- Gi mulighet for å minnes det som har vært.
- Gi den sørgende tid til å tenke på andre ting innimellom, latter og digresjoner kan ha stor energigivende virkning i samtaler om sorg.

Å møte døden

Tidligere var døden en naturlig del av livet, men vi ser at døden stadig institusjonaliseres i større grad. Før døde man som regel hjemme, likskue var vanlig og venner og naboer tok seg av det praktiske ved begravelser. I dag blir syke og døende ofte plassert på sykehus og begravelsen ordnet av egne byråer. Denne utviklingen har gjort at døden er blitt mer fremmed for det moderne mennesket. Dessuten har legevitenenskapen gjort det mulig å bli frisk av stadig flere sykdommer. Det er mange som ikke slår seg til ro med at de har fått en uhelbredelig sykdom.

Den som får beskjed om at døden er det mest sannsynlige utfallet av sykdommen, kan oppleve å gå gjennom fem prosesser før døden inntreffer. Ikke alle opplever alle fasene, og det er vanlig å gå ut og inn av dem.

1: Fornektning:

Personen kan ikke tro at han eller hun snart skal dø.

2: Sinne og aggresjon:

Opprørsfase og frustrasjon. Følelse av urettferdighet. Hvorfor meg?

3: Kjøpslåing:

Ønske om å forlenge livet. Skyldfølelse.

4: Depresjon og sorg:

Tapsfølelse. Behov for nærhet og omsorg, ikke ord og forklaringer.

5: Aksept:

Resignasjon og tilbaketrekking. Økt søvnbehov.

Døden er et tema som kan dukke opp under et besøk. Mange kan ha et behov for å snakke om døden, men opplever at helsepersonell og de nærmeste ikke tar seg tid eller har særlig lyst til å snakke om det –vi må huske at døden er vanskelig for mange å snakke om, særlig med sine nærmeste. For mange er det derfor enklere å åpne seg ovenfor noen man ikke står så nær, enn for familie og venner.

Tips til samtaler om døden:

- Vit hva du selv tenker om døden
- Gi rom for ettertanke, også stille pauser
- Undring kan være en fin tilnæringsmåte
- Et uforstyrret sted kan være en fordel
- Sett av nok tid

Henvis til Kreftlinjen som har spesialkompetanse på sorg og død dersom du ikke føler deg trygg nok på emnet selv.

Hva skal jeg unngå å snakke om? Hvordan gjør jeg det?

Temaer som religion og politikk er emner som ofte fører til uenigheter og diskusjoner, og vi anbefaler derfor at temaene unngås i sin helhet under besøk. Du skal møte menneskene du snakker med fordomsfritt, uavhengig av hvilken religion eller politisk tilhørighet de har.

Bruk av rusmidler eller alternativ medisin er emner vi også prøver å unngå, den gyldne regel her er å alltid anbefale å informere legen om hva man tar utover behandlingen, og å følge legens anbefalinger.

Det er også viktig at du er produktnøytral ved snakk om utstyr, at du ikke trekker frem noen produsentmerker foran noen andre. Hva du selv bruker, hva de du kjenner bruker, eller hvilke rykter du har hørt er ikke relevant fordi det ikke sier noe om hva som vil fungere best for personen foran deg. Det er det helsepersonell som har de beste forutsetningene for å gi råd om.

Det er viktig å være seg selv. Ikke fokuser for mye på sykdommen – dette er en sak for helsepersonell. Du som likeperson skal få personen til å føle seg mest mulig sikker i sin nye situasjon. Som likeperson vet du at det som regel går greit å vende tilbake til en normal hverdag etter hvert. Det er dette du må formidle til vedkommende. Fortell hvordan du mestrer dine daglige oppgaver, fortell om jobb, skole, reiser osv. Pasienter og pårørende kan være svært opptatt av framtidsutsiktene, men disse vet du som likeperson svært lite om, og du må unngå å dra paralleller til deg selv. Men du kan gjøre personen mest mulig trygg på det daglige liv i den nærmeste tiden. Personen har vært gjennom en stor omveltning og må være tålmodig nok til å gi seg selv tid til å komme seg. Ofte går framgangen litt i rykk og napp de første ukene.

Tips til hvordan du kan «avvise» spørsmål du ikke kan svare på, på en måte som gjør at personen fremdeles føler seg ivaretatt:

- Vis forståelse for at personen har behov for å vite
- Forklar hvorfor dine gjetninger, eksempler eller teorier ikke vil gagne personen
- Vær nysgjerrig på hvorfor personen ønsker å snakke om dette
- Henvis til fagpersonell

Det kan være nyttig å fortelle om NORILCO og deres flere tusen medlemmer, og at det finnes mange medlemmer som har vært med i flere ti-talls år. Hvis du som likeperson merker at dere ikke er en så god match med tanke på situasjon kan det lønne seg å la vedkommende få kontakt med en likeperson med samme situasjon som bakgrunn, eller anbefale Kreftlinjen. Husk igjen at din viktigste oppgave er å gjøre personen sikker og trygg med hensyn til situasjonen den er i. Du skal fortelle om dagliglivet, hvordan små og store problemer kan løses, og at hverdagslivet til slutt ikke skal behøve å være særlig forskjellig fra slik det var før. Likevel er det viktig at pasienten er forberedt på at ting kan ta tid, og at han/hun selv må være en aktiv medspiller i den utfordrende veien mot et normalt liv.

Rapportering

Du kan rapportere dine likepersonssamtaler på to måter; enten på et papir-skjema eller elektronisk gjennom NORILCOs rapporteringsportal. Begge deler ligger tilgjengelig under Rapporteringssiden til likepersoner på norilco.no. Vi foretrekker at du rapporterer inn samtalene dine elektronisk. Det gjør du ved å logge inn på norilco.likepersonslogg.no, og klikke på «opprett konto» eller «logg inn» hvis du allerede har registrert en konto. Gjør det gjerne til en rutine at du rapporterer inn eller skriver ned hver enkelt samtale du har umiddelbart etter at samtalen har funnet sted, slik at du ikke glemmer det. Under «beskrivelse» av samtalen kan du skrive hvor samtalen foregikk, og evt. om det var noe spesielt som skjedde som du vil trekke frem, eller huske å spørre veilederen din om.

VIKTIG! Rapporten skal ikke inneholde personsensitive eller identifiserbare opplysninger knyttet til den du snakket med.

Hvor kan jeg finne informasjon?

Lokal likepersonsleder

Likepersonsleder i deres distriktsavdeling er din kontaktperson dersom du:

- Har spørsmål til tjenesten eller rapporteringen
- Ønsker en pause, eller å si fra deg vervet
- Ønsker faglig påfyll eller motivasjon
- Trenger veiledning i forbindelse med en samtale du har hatt
- Ønsker å gå faste likepersonsvakter
- Ønsker å endre vakttidene dine

Dersom du rapporterer gjennom papirskjema skal skjemaene sendes til din likepersonsleder på slutten av året. Dersom du rapporterer elektronisk trenger du ikke gjøre noe når året er omme; likepersonslederen din laster selv ned rapporten for foregående år.

Sykepleiere i Stomiomsorg

Dersom du har, eller vil henvise spørsmål knyttet til ulike typer stomi eller reservoar, tilhørende utstyr og bruk av dette, kan du kontakte Sykepleiere i Stomiomsorg. Du finner kontaktinfo til styret under nsf.no/faggrupper/stomiomsorg.

Kreftkoordinatorer

Kreftkoordinatorer finnes i de aller fleste kommuner i dag, og er ment som en hjelp til å koordinere og tilrettelegge for kreftsyke og deres pårørende på best mulig måte. De har ansvaret for å samordne alle tilgjengelige tilbud og tjenester både på landsbasis og det som finnes lokalt. Ved å søke på «Kreftkoordinator + fylke» finner du informasjon om hvilke kreftkoordinatorer som er tilgjengelige i området rundt den du besøker, og hvordan du kan komme i kontakt med vedkommende.

Lærings- og mestringssentrene (LMS)

Det tilbys i dag lærings- og mestringstjenester over hele landet. Tilbudet er i hovedsak knyttet opp mot spesialisthelsetjenesten. LMS jobber for at pasienter, brukere og pårørende skal få informasjon og kunnskap, og at de skal få hjelp til å håndtere og mestre langvarig sykdom eller endringer i egen helse. Du bør være oppdatert på hvilke kurs LMS arrangerer lokalt, og særlig de kursene som arrangeres i samarbeid med din distriktsavdeling slik at du kan henvise dersom du tror et kurs vil gi utbytte til den du besøker. Du finner informasjon om lærings- og mestringstjenester i kommunene under mestring.no.

Kreftlinjen

De som jobber på Kreftlinjen har spesialkompetanse på kommunikasjons-teknikker, og kan være et nyttig verktøy både for deg og den du besøker, uansett om samtalen er knyttet til kreft eller ikke. Selv den mest erfarne likeperson kan i noen tilfeller oppleve ordentlige "nedturer" ved enkelte besøk. Dersom du trenger å snakke med noen om ditt likepersonsarbeid kan du enten kontakte Kreftlinjen, eller din lokale likepersonsleder. Kreftlinjen kan også mye om ulike tilbud til krefttrammede, og er nyttig å kjenne til for den du besøker. Du kan nå Kreftlinjen på tlf 800 57338 (800 KREFT) eller på e-post: kreftlinjen@kreftforeningen.no eller anonym chat.



Kreftlinjens rettighetstjeneste

Jurister, sosionomer og sykepleiere på Kreftlinjen har bred erfaring innen kreft og trygderettigheter, arbeidsrett, forsikring, økonomiske støtteordninger, praktiske hjelpeordninger, pasientrettigheter, pasientskade, klagesaker og arv og testamentet. Du kan komme i kontakt med rettighetstjenesten på e-post: rettigheter@kreftforeningen.no.

FFOs Rettighetssenter

FFOs Rettighetssenter er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighets-spørsmål som gjelder personer med funksjonshemning og kronisk sykdom. Henvis til FFO dersom den du besøker har spørsmål som gjelder enten velferdsrettigheter eller diskriminering. Du kan nå rettighetssenteret på tlf: 23 90 51 55 eller gjennom kontaktskjemaet på deres nettsider.

Pasient- og brukerombudet

Pasient- og brukerombudet skal arbeide for å ivareta pasientens og brukerens behov, interesser og rettsikkerhet overfor spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og for å bedre kvaliteten i tjenestene.

Hvis du har erfaringer og opplevelser som du ønsker å ta opp, kan du ta kontakt med Pasient- og brukerombudet i fylket der du bor.

Finn kontaktinformasjon til ombudet i ditt fylke under helsenorge.no.

Om NORILCO

NORILCO er en landsdekkende organisasjon for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft. Foreningen har fokus på rettigheter og omsorg for pasienter og deres pårørende, og jobber aktivt med å påvirke myndighetene for en økt satsing på forebygging, forskning og diagnostikk.

Dette søkes gjennomført ved å:

- Drive opplysende og veiledende virksomhet
- Drive likepersonstjeneste
- Fremme krav på service fra helseinstitusjoner, apotek, bandasjister og myndigheter til fordel for personer med stomi, reservoar eller mage- og tarmkreft
- Søke kontakt og samarbeide med helsepersonell
- Utgi medlemsblad
- Samarbeide med andre funksjonshemmedes organisasjoner
- Samarbeide internasjonalt for å bedre vår målgruppe sine interesser

Vår grunntanke er at personer som har tilpasset seg en utfordrende hverdag har gjort seg erfaringer som kan være til hjelp for andre i en lignende situasjon.

Som medlem i NORILCO har du mange fordeler. NORILCOs mange distrikts- avdelinger tilbyr lokale medlemsaktiviteter som informasjonskvelder, kurs og turer, og du får tilsendt organisasjonens medlemsblad med relevante faglige artikler og oppdateringer på hva som skjer i organisasjonen.

NORILCOs ungdom er en egen organisasjon for medlemmer fra 15 til 35 år, som arrangerer lokale medlemsaktiviteter og nasjonale leirer. NORILCO arrangerer dessuten egne samlinger for medlemmer som er 35+, og for barn opp til 18 år og deres foreldre og søsken.

NORILCO er tilsluttet Kreftforeningen.



NORILCO

Norsk forening for stomi,
reservoar og mage- og tarmkreft

Besøksadresse:
Øvre Vollgate 11
0158 Oslo

Postadresse:
Postboks 78 Sentrum
0101 Oslo