

SE MEG, IKKE MIN SYKDOM!

En studie blant asylsøkere med tuberkulose
i Norge



Hovedoppgave i Sosialantropologi

Malin Stridbeck

Sosialantropologisk Institutt

Universitetet i Oslo

Mars 2007

INNHold

SE MEG, IKKE MIN SYKDOM!	1
INNHold	2
<i>Sammendrag</i>	5
<i>Takk til!</i>	6
<i>Prolog</i>	7
1. FELTARBEID BLANT ASYLSØKERE MED TUBERKULOSE I NORGE	8
<i>Innledning</i>	8
<i>Hvorfor valgte jeg dette som felt?</i>	8
<i>Informantene</i>	9
<i>Etiske betraktninger</i>	11
<i>Transittmottak som felt</i>	12
<i>Metode</i>	13
<i>Intervjuer og feltsamtaler</i>	14
<i>Feltarbeid i egen kultur?</i>	15
<i>Tema og problemstilling</i>	17
2. TEORETISK RAMMEVERK	18
<i>Medisinsk antropologi</i>	18
<i>Illness og Disease</i>	19
<i>Forklaringsmodeller</i>	20
<i>Årsaksforklaringer</i>	22
<i>The Healthcare System</i>	24
<i>Tuberkulose i et antropologisk perspektiv</i>	25
<i>Historisk perspektiv på sykdom og sted</i>	26
<i>Før og etter Koch</i>	27
<i>Stigma</i>	27
<i>Identitet</i>	29
<i>Kroppen som sosial konstruert</i>	30
<i>Makt</i>	31
<i>"The how of power"</i>	32
<i>Disiplinering</i>	33
<i>Den hierarkiske overvåkning</i>	33
<i>Den normaliserende sanksjon</i>	34
<i>Eksamen</i>	35
3. TUBERKULOSE – EN EKSISTERENDE EPIDEMI	36
<i>Innledning</i>	36

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

<i>Globalisering</i>	36
<i>Tuberkulose i globalt perspektiv</i>	38
<i>Tuberkulose i Norge</i>	40
<i>Risikogrupper i Norge</i>	42
<i>Institusjonelle og medisinske rammer for behandling av tuberkulose</i>	42
<i>Asylsøkere som risikogruppe</i>	44
<i>Pasient innenfor ukjent behandlingssystem</i>	45
<i>DOT – Direkte Observert Terapi</i>	45
<i>Hvordan får tuberkulose som global epidemi konsekvenser for lokal helsepolitikk?</i>	48
4. VOICE OF MEDICINE - VOICE OF LIFE WORLD	50
<i>Et møte mellom disease og illness</i>	50
<i>Innledning</i>	50
<i>Det onde øye eller bakterier</i>	51
<i>Illness – Disease distinksjonen</i>	52
<i>Disease uten illness</i>	54
<i>Klassifisering</i>	59
<i>Behandling som en rite de passage</i>	61
<i>Illness uten disease</i>	62
<i>Illness og disease</i>	66
<i>Møte mellom voice of medicine og voice of life words</i>	67
<i>Oppsummering</i>	71
5. SYKDOMSFORSTÅELSE SOM KULTURELT KONSTRUERT	73
<i>Innledning</i>	73
<i>Sykdom som ”sosiale fakta”</i>	74
<i>Tuberkulose før og nå</i>	75
<i>Folkeopplysning</i>	77
<i>Tuberkulose en fryktet sykdom</i>	78
<i>Stigma på tross av behandling</i>	80
<i>Frykt</i>	81
<i>Det metaforiske landskap</i>	84
<i>“The happy man would not get the plague”</i>	88
<i>“The dressed native & The healthy reserve”</i>	89
<i>En sosial, økonomisk og politisk sykdom</i>	92
6. SE MEG, IKKE MIN SYKDOM!	93
<i>Helsekontoret som en personlig sektor</i>	93
<i>Innledning</i>	93
<i>Det tomme og det levende rom</i>	93
<i>Mottaket et system av mentale skiller</i>	95
<i>Mottak som et hjem</i>	96

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

<i>En dag i transitt</i>	<i>98</i>
<i>På leten etter en personlig sektor.....</i>	<i>99</i>
<i>Du har tuberkulose!</i>	<i>100</i>
<i>Behandlingsperioden en rites de passage.....</i>	<i>101</i>
<i>"På hold" – ikke et fellesskap.....</i>	<i>103</i>
<i>Fra kategori pasient til individuell husvenn</i>	<i>104</i>
<i>Hun er som en mor!.....</i>	<i>109</i>
<i>Betydningen av en kopp te</i>	<i>112</i>
<i>Fellesskap for en dag</i>	<i>114</i>
<i>Oppsummering.....</i>	<i>116</i>
7. AVSLUTNING.....	118
<i>LITTERATURLISTE:.....</i>	<i>121</i>

Sammendrag

I denne oppgaven tar jeg utgangspunkt i asylsøkere med tuberkulose. Dette er en marginalisert gruppe innen det Norske samfunn, både ut fra at de er asylsøkere og at de har tuberkulose. Tuberkulose har lenge vært fraværende i det norske samfunn, selv om sykdommen globalt er en voksende epidemi. Helseundersøkelser kan fort bli statistikker over sykdom og behandlingsresultat. Jeg har i denne oppgaven tatt utgangspunkt i individene bak statistikken. Vi finner to aspekt ved sykdom. Den ene er den subjektive opplevelse av sykdom *illness* hvor man tar utgangspunkt i individets opplevelse av sykdom. Det andre aspektet er *disease*, den biomedisinske forståelse av sykdom. Innen *disease* aspektet er det de målbare verdiene som bekrefter eller avkrefter om en person er syk eller frisk. Dette skaper ofte frustrasjon da *illness* kan forekomme både samtidig som *disease* men også uten *disease*. Skillet mellom *illness* og *disease* er et skille mellom behandler og pasient, hvor behandler ofte fokuserer på *disease*. Møte mellom behandler og pasient blir slik et møte mellom ulike forklaringsmodeller. Forklaringsmodellene danner utgangspunkt for hvordan man forklarer *illness* og *disease* og er hva man innen etnomedisinsk tilnærming til sykdom kaller en *personlig oppfatning av sykdomsetiologi, behandling og resultat* (Brown 1998: 242). Jeg argumenterer for at jo mer samsvar det er mellom forklaringsmodellene mellom behandler og pasient, jo mer fornøyd er pasienten med behandlingen. Men samtidig så understreker jeg at det aller viktigste aspektet i en behandlingssituasjon er at pasientens *illness* blir akseptert og møtt med forståelse. Oppgaven tar utgangspunkt i de sosiale forestillingene av tuberkulose og viser hvordan erfaringer, myter og historie påvirker vårt syn på enkelte sykdommer. Den sosiale forestilling er ofte sterkere knyttet til individet en det den biomedisinske kunnskap er. Dette ser vi særlig i forhold til stigma. Som ikke er et universelt fenomen men kulturelt konstruert og ofte er med å underbygge helsepolitiske tiltak. Innen alle samfunn finnes det helseomsorgssystem som deles inn i private, folkelige og profesjonelle sektorer. Den private sektor er den som omfatter venner og familie, og er av avgjørende betydning i forhold behandlingsperioden. Denne sektor mangler hos asylsøkeren og jeg prøver å se hvordan tuberkulosebehandlingen kan danne utgangspunkt for å etablere en ny personlig sektor.

Takk til!

Jeg har mange som fortjener en takk. Både i forbindelse med både feltarbeid og ikke minst i forhold til hovedfagsprosessen.

Jeg vil begynne å takke Torunn Hassler m.fl ved LHL. For å gi meg tillit til å gjennomføre et feltarbeid blant asylsøkere med tuberkulose, et felt jeg nok ikke ville kommet på av meg selv. Jeg vil videre takke Torunn for gode innspill og kommentarer underveis i skrive prosessen. Videre vil jeg takke Helse og Rehabilitering for økonomisk støtte.

Jeg vil takke ansatte på mottaket for å ta meg i mot for å være flue på veggen i deres hektiske hverdag. Særlig Marianne gjorde at jeg lærte enormt mye om tuberkulose og utfordringer knyttet til behandling. Videre vil jeg takke Rune Flikke ved sosialantropologisk institutt for å alltid være behjelpelig i forhold til litteraturtips innen medisinsk antropologi. Jeg vil takke Unni Wikan som var min veileder i begynnelsen av hovedfags prosessen for gode innspill til en nybegynner. Jeg vil også takke min veileder Sara Lund for å ha tro på meg og pushe meg fremover i en periode hvor det var mye som skjedde utenom Blindern.

Takk til Marianne for gode innspill og diskusjoner og ikke minst til Kjersti for å være en trofast støttespiller hele veien.

Til slutt vil jeg takke Kjartan, for all støtte både gjennom feltarbeid og skriveprosess og ikke minst. Tusen takk for all teknisk hjelp, for å få det hele sammen.

Oslo, 28 februar 2007

Malin Stridbeck

Prolog

Mens jeg har skrevet på denne avhandling, har jeg opplevd dødsfall i min familie og av en nær venn. Jeg har opplevd hvordan man tilnærmer seg sykdom og død forskjellig, innen forskjellige kulturer, noe som har gitt meg mulighet å fundere over hvordan våre reaksjoner knyttet til helse og sykdom er påvirket av miljø. For mens vi i vesten ikke vil forstyrre eller er redd for å si de feil ordene til noen som er rammet av sykdom, er positive tanker og bønn måten å holde troen på at alt vil gå bra andre steder. ”He will be ok!” var svaret jeg fikk når jeg fortalte mine utenlandske venner om at min stefar fått kreft og kun hadde noen uker igjen å leve. Et utsagn som kan virke provoserende, fordi jeg vet at det ikke er sant, men samtidig oppløftende fordi man ikke skal gi opp håpet. Det samme opplevde jeg når en nær venn av meg ble syk i utlandet, vi fikk beskjed om at vedkommende var lagt inn på sykehuset, men først etter en uke. Siden jeg ikke var i familie så stod jeg utenfor og fikk informasjon både fra familien her og familien der. Det jeg så var at mens man i Norge informerer om alt uansett hvor vanskelig det kan være, så ville man i hans hjemland skåne familien her. Når jeg snakket med familien der nede fikk vi til svar at ”everything is under controll, he is getting better”. Til å begynne med hørtas jo dette lovende ut. Men når han aldri ble bedre og til slutt måtte transporteres hjem med luftambulansse, skjønte jeg at dette er bare noe som man sier, for å bevare håpet. Dermed ble det et sjokk for familie og venner her hvor dårlig tilstand han var i. Dersom de skulle rapportere til familien hjemme igjen ville de sagt at tilstanden var alvorlig men stabil. Når vi så begynte å gråte, fikk vi beskjed om at ”U must not cry before somebody is dead. If you do you take the power away and he will be weak”. Vi kan slik se at måten å omtale og møte sykdom på varierer kulturelt, og at måten man håndterer sykdom på alltid vil virke logisk ut fra sin egen oppfatning. Siden jeg ikke fikk lov å gråte under sykdomsforløpene ønsker jeg derfor nå å dedikere denne oppgave til de to jeg mistet, til Anders og til Richard. Jeg vil aldri glemme dere.

1. FELTARBEID BLANT ASYLSØKERE MED TUBERKULOSE I NORGE

*”Du kan hele tiden velge om du vil, eller ikke vil, benytte ord. Men du kan ikke
ikke-kommunisere. Tier munnen, taler resten av kroppen.”*

(Karsten Isachsen)

Innledning

Det er forskjellige måter å tilnærme seg og håndtere sykdom på. Jeg vil i denne avhandlingen se på hvordan forestillinger om helse påvirkes av miljøet rundt oss. Jeg vil ta utgangspunkt i det fysiske miljø vi oppholder oss i, samt forestillinger vi tilegner oss gjennom vår historie og sosiale miljø. Jeg vil bruke fortellinger og opplevelser fra mine informanter for å diskutere miljøets betydning og påvirkning av deres opplevelse av å være asylsøker med tuberkulose i Norge. Personene i avhandlingen kommer fra ulike steder i verdenen med forskjellig tilnærming til å håndtere sykdom. De blir på grunn av sin diagnose knyttet til det norske helsevesenet. Dette er rammen og utgangspunktet for min analyse. Vi møter asylsøkere som kom til Norge på begynnelsen av 2000-tallet. Gjennom en pålagt helseundersøkelse fikk de diagnostisert tuberkulose. Det er de asylsøkerne som ble satt *på hold*¹ for å få behandling, som er informanter her. Jeg vil vise hvordan disse personene opplever sin livssituasjon, og hvordan denne påvirker deres opplevelse av sin sykdom.

Hvorfor valgte jeg dette som felt?

Jeg var så heldig å få spørsmål om å gjøre et feltarbeid på oppdrag for Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke. De arbeidet med et prosjekt om tuberkulose i Norge² og trengte noen til å se på risikogruppen, asylsøkere og utenlandskfødte. De siste årene har Norge registrert

¹ Å bli satt på hold innebærer at vedkommende ikke blir sendt videre i systemet men blir værende på mottaket til behandlingen er fullført

² Tuberkulose i Norge (2004)

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

ca. 250-300 antall tuberkulosestilfeller i året, hvor asylsøkere og utenlandskfødte personer utgjør den største risikogruppen. I utgangspunkt skulle studien omfatte *asylsøkere og innvandrepassienter*. Jeg tok tidlig kontakt med de to smittevernkontorene som hadde størst pågang av pasienter med tuberkulose, og etterlyste informanter til studien – ingen pasienter meldte seg. Årsaken til det kan ha vært stigma, og at de ikke ønsket å bli ”forskret på”. Dermed avgrenset jeg studiet til å gjelde kun asylsøkere, da denne gruppe blir fanget opp gjennom en obligatorisk helsekontroll når de søker asyl. Hensikten for rapporten var, å se hvilke muligheter som fantes for å gi tuberkulosepasienter som lever i transittmottak en verdig behandling, både på sykehus og på mottaket. Samt å kartlegge den enkelte pasients behov for livskvalitet i sin hverdag.

Helseundersøkelser kan fort bli statistikker over sykdom og behandlingsresultat. Men bak tallene i statistikken finner vi individer. Det er disse enkeltindividenes opplevelse og hverdag jeg har tatt utgangspunkt i. Jeg har valgt å kalle avhandlingen ”*Se Meg, ikke min sykdom!*”. Slik jeg ser det, finnes det ikke én type tuberkulosepasient, eller én type problem. Hver enkelt person har sin subjektive opplevelse av sin sykdom, og jeg etterlyser helsevesenet interesse av individet, ikke diagnosen. Noe som ser ut til å være vanlig praksis innen en biomedisinsk forståelse av sykdom. Jeg kan ikke generalisere over hvordan det er å være tuberkulosepasient, men vil her ta utgangspunkt i noen enkeltindividens opplevelse av å være asylsøker med tuberkulose i Norge.

Informantene

Da jeg startet mitt feltarbeid, skulle tuberkulosebehandling av asylsøkere sentraliseres. Utgangspunktet var at fra 1. januar 2003 skulle tuberkuloseforskriften trå i kraft, og alle personer med tuberkulose skulle bli behandlet ut fra WHO³s DOTS⁴ *Directly Observatory Therapy*. Denne omleggingen gjorde det lettere for meg å innhente et grundigere datamateriale. I utgangspunkt var tanken at jeg skulle etablere kontakt med personer som fikk påvist tuberkulose, gjennom den obligatoriske helsekontrollen som asylsøkere gjennomgår når de kommer til Norge. Planen var å følge dem når de ble sendt videre til ulike mottak. En

³ The World Health Organisation

⁴ Behandlingsmetode som går ut på at pasienten skal observeres av helsepersonell når han tar sine medisiner.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

slik fremgangsmåte ville ha innebåret at jeg fikk fulgt ulike individer til ulike steder, og slik kunne sammenlignet de ulike mottakenes håndtering av tuberkulosebehandlingen.

Sentraliseringen innebar at jeg ikke reiste ut men fikk samlet et større antall informanter på samme sted. Dermed ble utgangspunktet å se hvordan ulike individer håndterte de samme forutsetningene for tuberkulosebehandling. Samtidig ble det en ekstra dimensjon til feltarbeidet å gjøre en undersøkelse om tuberkulose midt i en omlegging av behandlingsstrategi. Helsepersonellet var veldig på hugget i forhold til omleggingen, samt at det ble holdt flere kurs om tuberkulose og tuberkulosebehandling, på den måten fikk jeg en del nyttig informasjon som jeg ikke ville fått ellers.

Jeg ble anbefalt å ta kontakt med helsekontoret som fra nå av var ansvarlige for all behandling av tuberkulosesyke asylsøkere. Slik ble jeg knyttet *Helsekontor for asylsøkere*.

Avdelingssykepleieren Mama viste seg å bli en nøkkelinformant for meg, fordi hun hadde enorm kunnskap om feltet samtidig som hun var villig å dele med seg av sine erfaringer. Ikke minst var hun viktig fordi jeg gjennom henne lettere vant tillit hos pasientene. Hennes status som ”vis” (Goffman 1972) bidro til at pasientene åpnet seg også for meg. En ”vis” person er i følge Goffman (1972) en person som stigmatiserte personer har tillitt til og stoler på. I henhold til den ”vise” kan de legge bort inntrykkskontroll og være seg selv. Allikevel er det ikke Mama som står i fokus her, men hun vil bli synlig gjennom asylsøkerne.

Sentraliseringen var også viktig i forhold til min mulighet for å bygge opp en tillitt til informantene. Asylsøkere er i en stresset livssituasjon hvor tuberkulose som diagnose blir en ekstra byrde. Jeg tror at dersom jeg ikke hadde hatt den daglige kontakt med pasientene som jeg nå fikk mulighet til, ville ikke empirien min vært like ærlig. Min erfaring er at det tar tid før de tør å åpne seg og fortelle hvordan de opplever sin situasjon. Særlig i forhold til å snakke om tuberkulose, en sykdom det er knyttet mye stigma til. Lenge opptre pasientene i en ”rolle” hvor de prøver å være slik det forventes av dem. Men ved å være sammen over en lenger tid, blir de trygge og trer ut av ”rollen”. Det er først da man kan få tak i den virkelige opplevelsen. Samtidig som kontrasten til pasientens første selvpresentasjon (Goffman 1986) sier noe om den sosiale betydning av tuberkulose.

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

Jeg fikk tildelt en rolle⁵ som sosialkontakt. Når pasientene trengte noen å snakke med, gå tur med, følge dem til kontroller, så ble det min oppgave. Dette var en fin måte å bli kjent på samtidig som det førte til at jeg fikk vært sammen med asylsøkeren i flere ulike kontekster.

Siden jeg ikke har noen helsefaglig utdanning, ble min ”rolle” en person midt i mellom helsepersonell og pasient. Dette førte til at jeg ikke ble plassert i noen bås. En av mine informanter uttrykte det slik:

”Malin er ikke sykepleier, hun bare er.”

Denne rollen gjorde at jeg fikk tilgang til både å være med i behandlingssituasjonen, som for mange ellers er svært privat, og være en gjest i deres ”hjem”.

”Du kjenner meg så godt så det er bare å komme når du vil, mitt hjem er ditt hjem”

Samtidig opplevde jeg at pasientene syntes at det var godt å kunne dele sine opplevelser med noen som ikke var knyttet til helsekontoret eller mottaket, men som var der bare for dem. Bekymringene gjaldt både sykdommen og livssituasjonen generelt.

”Det er så bra for du har alltid tid å lytte til meg. Det er ikke så lett å snakke om disse tingene, og oftest så er det ikke nok tid. Men med deg føler jeg at jeg kan ta litt i dag og litt i morgen.”

Etiske betraktninger

Når man forsker på andre mennesker er det flere etiske vurderinger som må tas. Gjennom et feltarbeid kommer man i kontakt med personer som åpner seg og deler sine tanker med forskeren. Forskeren får en maktposisjon i forhold til hvordan informasjonen vil bli brukt. Det er viktig å unngå fysisk, psykisk og sosial skade og ubehag, og respektere informantens privatliv (Engelstad 1998). Siden jeg fikk tildelt en rolle som sosialkontakt til asylsøkere med tuberkulose, var jeg tydelig på å fortelle dem gjentatte ganger hvorfor jeg var i mottaket. Jeg informerte både pasientene og de ansatte om min hensikt med feltarbeidet og at jeg skulle

⁵ Jf Briggs 1986

skrive en rapport og hovedoppgave på bakgrunn av mine funn. Jeg ga beskjed til asylsøkerne at de måtte si fra dersom det var informasjon de ikke ville jeg skulle bruke.

I tillegg har jeg anonymisert mine informanter, gjennom å bytte ut navn, kjønn og alder. På grunn av at miljøet innen tuberkulosebehandling i Norge er så lite er det vanskelig å få anonymisert helsepersonell og mottak, men jeg har byttet ut navn. Anonymisering er viktig siden tuberkulose er en sykdom pasientene helst ikke snakker om. Feltet mitt ble veldig intimt, siden jeg fikk muligheten til å observere personer i deres ”hjem”. Jeg opplevde at jeg var fluen på veggen som antropologer etterstreber.

Transittmottak som felt

Feltarbeidet mitt er gjort i et transittmottak hvor asylsøkere med tuberkulose blir boende. Transittmottaket er det sted hvor asylsøkere blir plassert aller først når de søker asyl. Det er et sted hvor personer ifølge UDI⁶ skal være ca. 4-8 uker⁷ før de blir overført til permanente mottak. Det er i denne perioden asylsøkerne gjennomgår helsekontroll og politiintervjuer. Asylsøkerne bor på 2, 4 eller 6- mannsrom og har felles bad og kjøkken. I følge UDI er det i transittperioden kun de aller nødvendigste behovene som skal bli dekket. Det er et midlertidig sted hvor personer skal sluses igjennom og det er dermed ikke lagt opp til at beboerne skal bli tilknyttet lokalmiljøet.

I tillegg har jeg fulgt mine informanter til sykehuset. Her har jeg vært på flere forskjellige sykehus hvor de behandler tuberkulose. Jeg har ikke skilt på sykehusene ut fra deres praksis, men har i min avhandling kontrastert sykehuset opp mot pasienten eller opp mot mottaket. Men ved å få mulighet til å observere tuberkulosebehandlingen på forskjellige sykehus, har det gitt meg nyttig bakgrunnsinformasjon i forhold til ulike rutiner knyttet til behandling, og kontroller.

⁶ Utlendingsdirektoratet

⁷ www.udi.no

Metode

Utgangspunktet for datainnsamling har vært et kvalitativt sosialantropologisk dybdestudie. Undersøkelsens empiriske grunnlag baserer seg på et 9 måneders feltarbeid i 2002–2003. I denne periode har jeg daglig fulgt opp 22 asylsøkere med tuberkulose. Gjennom *deltakende observasjon* har jeg samlet samhandlingsdata, mellom pasientene og helsepersonell ved mottaket og ved forskjellige sykehus, med mottakspersonell og med andre asylsøkere i transittmottaket. Videre bygger undersøkelsen på samtaler og intervjuer jeg har hatt med tuberkulosepasientene under feltarbeidet, men også med oppfølging av tuberkulosepasienter som jeg ikke har hatt daglig kontakt med frem til høsten 2004, da dette prosjektet ble avsluttet. Det totale antall pasienter som har vært behandlet for tuberkulose ved *Helsekontor for asylsøkere* i perioden høst 2002 til høst 2004, har vært 104 personer.

Pasientgruppen er svært sammensatt, og vi finner de fleste land representert⁸. Utvalget er representativt for hvilke land som regnes som høyrisiko områder samtidig som vi ser en parallell mellom antall asylsøkere generelt og nasjonalitet på pasienter spesielt. Religiøs tilknytning varierer samt aldersforskjell. Pasientene var både barn, som gikk på forebyggende behandling, og personer i alderen 16 til over 45. De var til å begynne med hovedsakelig menn, men etter hvert fikk helsekontoret også flere kvinnelige pasienter. Pasientene var både enslige mindreårige, enslige voksne, eller personer med familie. Slik fikk jeg mulighet til å vurdere den enkeltes sivilstatus i forhold til opplevelsen av tuberkulose.

I denne undersøkelsen har jeg informanter som både behersker engelsk, men også personer hvor jeg har vært avhengig av å bruke tolk. Dette har naturligvis ført til at enkelte av informantene har vært lettere å kommunisere med daglig og hvor de også har kunnet komme med innspill underveis. Slik er ikke dette en representativ undersøkelse, men en eksplorerende studie, hvor noen av pasienten har kommet mer til syne, fordi de lettere har kunnet gjenfortelle meg hendelser og opplevelser.

⁸ I 2002 – 2004 har personer som fått påvist tuberkulose kommet fra: Afganistan, Albania, Algeri, Angola, Burundi, Buthan, Dem.Rep.Kongo, Eritrea, Etiopia, Gambia, Georgia, Irak, Iran, Tidl.Jugoslavia, Kazakstan, Kirgistan, Kroatia, Liberia, Libya, Marokko, Mongolia, Nigeria, Nepal, Pakistan, Palestina, Russland, Rwanda, Somalia, Sudan, Syria, Tjetjenia, Ukraina, Uzbekistan

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

Jeg har fulgt pasientene rundt i møte med ulike arenaer, både i og utenfor mottaket. Jeg har vært sammen med dem og deltatt i deres hverdagslige gjøremål. Både på helsekontoret, og i mottaket. Men også utenom helsekontoret. Jeg har sammen med mine informanter gått turer i nærområdet, reist til byen, gått på kafé, handlet, lagd mat eller bare sittet og drukket te, og lyttet til hva de vil fortelle meg av historier og erfaringer, både fra deres hjemland, men også i forhold til nåværende livssituasjon.

De gangene jeg har vært med på legekonsultasjon ved sykehusene har jeg oftest holdt meg i bakgrunnen og observert samhandlingen mellom lege og pasient. På mottaket var jeg oftere mer deltakende. Observasjonene har vært av hendelser, utsagn og kroppsbevegelser, som jeg skrev ned når jeg fikk en ledig stund. Notatene ble så systematisert og den samlede informasjon ligger til grunn for mine konklusjoner. I denne avhandling har jeg trukket frem eksempler som belyser opplevelser som går igjen hos mange.

Beretninger må tolkes på grunnlag av konteksten de forekommer innenfor og siden all data vil være påvirket av ytre faktorer blir målet å finne en riktig måte å tolke dataene på (Hammersly og Atkison 1996) Jeg håper min beskrivelse av asylsøkere med tuberkulose vil bli slik de opplever situasjonen, og at jeg skriver på mine informanternes premisser.

Intervjuer og feltsamtaler

Jeg har i tillegg til deltakende observasjon gjennomført strukturerte intervjuer, som har foregått i en formell setting med tolk og båndopptaker. Jeg opplevde ofte at pasientenes svar, ble styrt av spørsmålene. Det kunne virke som om de prøvde å gi de svar de trodde jeg ville ha. I ettertid har jeg tenkt at den formelle settingen kanskje minnet mye om asylintervjuet. For selv om jeg prøvde å gjøre intervjusituasjonen avslappet, så virket ikke dette alltid på informantene. Jeg valgte derfor etter hvert å ikke ha intervju, men i stedet å ha jevnlig samtaler med pasienten hvor jeg tok opp ting jeg lurte på. Jeg fulgte opp spørsmålet senere for å finne ut om jeg fikk det samme svar, eller om det var hendelser som førte til et nytt syn på behandlingen eller livssituasjonen. Slik som at vedkommende hadde fått avslag og måtte transporteres ut når behandlingen var over eller om vedkommende fikk opphold, og dermed slapp å bekymre seg for det.

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

”Nå kan jeg konsentrere meg om å bli frisk når jeg vet at jeg får bli. Frem til nå har jeg kun vært bekymret om det”

Feltarbeid i egen kultur?

På grunnfag og mellomfag forberedes vi til feltarbeid enten i ukjent eller egen kultur. Å gjøre feltarbeid i egen kulturkrets innebærer at en studerer sin egen virkelighet (Wadel 1991). Faren min fortalte nylig om hvordan han etter et års vikariat hos riksadvokaten ble spurt om å holde et foredrag om å være en outsider fra innsiden. Han syntes at dette var en interessant vinkling men vanskelig. Som han sa var det særlig vanskelig fordi han fortsatt var der. *”Dersom jeg bare hadde hatt litt distanse ville det nok vært litt enklere”*. Antropologens rolle er å være en outsider. Hensikten er å undersøke et felt ved å gå inn i et miljø og prøve å oppleve og forstå det som en insider men allikevel ha evne til å analysere situasjonen som en outsider.

Å gjøre feltarbeid hjemme kan være lettere ut fra at man kan språket og at man har en del ting til felles med sine informanter, men samtidig vil det miljøet vi går inn i ofte være fremmed uansett. I tillegg vil det være andre utfordringer enn det man er klar over, akkurat fordi man tror at man kjenner sin egen kultur. Jeg fikk mulighet for å gjøre feltarbeid ”hjemme” men allerede første dag i felten stilte jeg meg spørsmålet om jeg gjorde feltarbeid i egen kultur?

FØRSTE DAG I FELT

”Jeg går av toget denne morgenen, min første dag på feltarbeid. Et tog som var fullt av morgen trøtte nordmenn som satt med sin kaffe fra 7/11, avis, discman eller bare så ut av vinduet. Jeg finner veien, lurer på om det er korrekt, finner ingen jeg kan spørre. Jeg ser et veiskilt som forteller meg at jeg er på riktig vei, og litt lenger frem ser jeg at det står navnet på mottaket. Jeg går inn gjennom porten og, fremfor meg åpenbarer seg en plass som ser ut som et lagerområde. Jeg går inn på området, der står folk i ulike grupper og henger, ingen nordmenn bare utlendinger. Det er ganske stille. Det virker som om de trekker seg mot ”likesinnede”. Det er nesten ikke noen kvinner ute på gårdsplassen. Jeg tar meg selv i å tenke at ”jöss er jeg i Norge nå?”. Jeg går inn den første døren, innenfor finner jeg en trapp som jeg går opp. Også her står det folk, det er en lukt av stram svette og mat os. Jeg ser fortsatt ingen nordmenn, jeg føler meg i mindretal.. Jeg prøver å finne resepsjonen. Jeg spør ” The

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

reception?” de ser på meg rister på hodet. Jeg går ned trappen og ut igjen og prøver en ny dør, denne gangen er det riktig. Jeg går frem og presenterer meg.

Selv om jeg har kunnet bo i mitt eget hjem, og gått til feltet, så har felten vært langt fra *hjemme*. Mottaket hvor studien er blitt gjort, har vært en verden i miniatyr. Selv om rammene og strukturen av mottaket har vært grunnlagt ut fra norsk lovverk, så har individene som lever der etablert sin egen lille oase innenfor den ytre fasade.

For meg ble felten som å tre inn i en ny verden. Samtidig som jeg hver dag kunne tre ut av den igjen. Jeg opplevde det som en utfordring å være hjemme. Når du reiser bort er det enklere å ta avstand fra det ”vanlige liv”. Ved å være hjemme ble det vanskelig å få omverden til å forstå at jeg var på feltarbeid og slik mentalt var en annen plass. Jeg fortsatte å jobbe ved siden av, trene, gå på besøk hos venner slik som når jeg ikke var på feltarbeid. Samtidig som jeg var tilgjengelig og stadig fikk telefoner fra mine informanter selv når jeg var hjemme.

Å være hjemme førte til at jeg opplevde mitt naturlige miljø gjennom informantenes briller. Å reise til byen og oppsøke de steder som de pleide å gå, å få innblikk i byen på en ny måte. Etter å ha kommet inn i en god rutine i henhold til feltarbeidet opplevde jeg det som vanskelig å avslutte det. Siden det hele tiden kom nye pasienter og jeg ville bare følge enda en.

Karin Norman (2001) skriver at når man gjør feltarbeid hjemme så er det ikke når man reiser hjem som setter punktum for feltarbeidet, men når man slutter å besøke felten. Dette kan jeg si meg enig i. Fordi når jeg avsluttet feltarbeidet, valgte jeg å fortsette å besøke mine informanter. Jeg stakk innom mottaket en til to dager i uka bare for å se hvordan det gikk med dem. I ettertid har denne nedtrapping vært fin, og jeg sitter med et mer utfyllende bilde av mine informanter, som jeg kan bruke i henhold til min tolkning og analyse av deres opplevelser.

Et annet poeng i forhold til forestillingen om å gjøre feltarbeid hjemme har vært at jeg ikke har noen helsefaglig utdanning. Så når jeg har tatt utgangspunkt i sykdom og vært knyttet til et helsekontor så har dette vært et fremmed og nytt miljø for meg. Slik at jeg opplever at jeg

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

har ikke vært ”blind” fordi felten er kjent, men at jeg har kunnet ha en distanse til hendelsene. Det fine er at helsepersonellet jeg samarbeidet med aldri var skeptisk til at jeg skulle analysere deres hverdag. De var heller positive til å få noen med en ikke helsefaglig tilnærming til å studere deres felt. ”Du ser jo sikkert ting som vi ikke ville sett” slik ble feltarbeidet mitt viktig også for dem.

Tema og problemstilling

Jeg vil ta utgangspunkt i forestillinger og handlingsmønster knyttet til asylsøkere med tuberkulose i Norge. Forestillinger om sykdom og helbredelse varierer mellom samfunn, kulturer og historiske epoker. Overalt er man opptatt av hvordan sykdom blir forklart, hva som frembringer sykdom, hva som kan gjøres for å unngå sykdom og hvordan man blir frisk igjen. Jeg vil ta utgangspunkt i den sosiale forestilling av sykdom og knytte det opp til forholdet *illness* og *disease*. Jeg vil se hvilken betydning den sosiale forestilling påvirker individet i forhold til identitet og stigmatisering.

2. TEORETISK RAMMEVERK

Medisinsk antropologi

Medisinsk antropologi er en retning innenfor antropologi som tar i bruk forskjellige antropologiske teorier og metoder i sin analyse av helse, sykdom, medisin og behandling. Denne retningen oppstod omkring 1960- tallet. Utgangspunktet kan trekkes tilbake til W.H.R. Rivers (1924), som selv om han ikke regnes som medisinsk antropolog, var opptatt av at ”primitiv medisin” måtte studeres som en sosial institusjon med utgangspunkt i de samme metoder og prinsipper som brukes for å undersøke andre kulturelle og sosiale fenomen. Kleinmann (1980) innførte begrepet ”*clinical reality*” om forskjellige samfunnstolkninger, holdninger og normer knyttet til sykdom og helbredelse. (1980:35). Han bygger sin ide på Berger og Luckman’s ”*social construction of reality*” (Berger og Luckman 1985). De beskriver hvordan kunnskap er en dialektisk prosess som kontinuerlig konstrueres og rekonstrueres av menneskene. Samtidig lever kunnskapen sitt eget liv og influerer og danner menneskelig oppførsel og interaksjoner. Dette er også tilfelle ved ”*clinical reality*” som Kleinmann mener er i en kontinuerlig prosess som former og blir formet (Kleinmann 1980). Sosiale forestillinger kan forstås som ”*a modell of*”, og ”*a modell for*” virkeligheten (Geertz 1966).

Helse og sykdom er tilstander som oppleves og erfares av individer i alle samfunn. Begrepet helse, og hva helse omfatter er ikke entydig. WHO definerer helse som ”*a state of physical, social, and psychological well being*”. Det som oppfattes som velvære et sted kan bli oppfattet annerledes et annet sted. Enhver oppfatning av helse avhenger av forestillinger om hva som klassifiseres som normal velvære. Disse forestillinger konstrueres innen sosiale, kulturelle og historiske kontekster (Brown 1998: 11). De ulike tilnæringsmåtene innen medisinsk antropologi⁹ deles inn i fire prinsipper. For det første at sykdom og helbredelse er opplevelser og erfaringer som må forstås ut fra et holistisk perspektiv innen komplekse og varierende interaksjon mellom biologi og kultur. For det andre er *disease* et aspekt av individets miljø påvirket av kulturspesifikke handlinger og sosiopolitiske omstendigheter. Det

⁹ Medisinsk antropologi kan deles inn i fem ulike tilnæringer. *Biologisk, økologisk, etnomedisinsk, kritisk, og anvendt antropologi* (Brown 1998).

tredje prinsippet er at menneskekroppen og symptomer som oppleves tolkes gjennom kulturelle filter av forklaringer og epistemologiske antakelser. Til sist er det et gjennomgående prinsipp om at kulturelle aspekt av behandlingssystem innebærer viktige pragmatiske konsekvenser for antakelser, effektivitet og utvikling av helse omsorg i alle samfunn (Brown 1998:12).

Illness og Disease

Descartes lagde et skille mellom kropp og sjel¹⁰. Dette skille har blant annet bidratt til et filosofisk skille som har ført til at vi har vanskeligheter for å akseptere at kropp og sjel hører sammen. Rent vitenskapelig bidro skillet til mer biomedisinsk innsikt i hvordan kroppen fungerte slik at man innen medisinsk antropologi deler inn sykdom i *illness* og *disease*¹¹ (Eisenberg 1977). Inndelingen er ikke en inndeling i det engelske språk, men analytiske begrep innenfor medisinsk antropologi. *Illness* er den subjektive opplevelse av sykdom og kan forekomme selv om man ikke har en *disease*. "*Illness is the shaping of the disease into behaviour and experience*" (Kleinmann 1980:72). Det andre aspektet er *disease*. *Disease* er en unormal tilstand i kroppen som er blitt påvist vitenskapelig. Den omfatter de patologiske, biologiske og fysiologiske tegnene ved sykdom, men trenger ikke å være kulturelt kjent. Descartes skille mellom kropp og sjel, førte til et mer mekanisk syn på kroppen. Biomedisinsk behandling fokuserer ofte på at feil, i form av *disease*, skal rettes opp, og resultatet skal være en målbar endring. Studier av kropp innen biomedisin er ofte begrenset i forhold til å forstå kroppen som noe mer enn en mekanisk gjenstand. Eisenberg (1977) introduserte aspektene for å vise at de henger sammen.

Illness og *disease* kan forekomme samtidig, men det er ikke alltid tilfelle. *Disease* kan forekomme uten *illness*, og *illness* kan forekomme uten *disease*. Jeg vil analysere denne distinksjonen i kapittel 4 for å se hvordan dette forhold påvirker pasientens møte med norsk helsevesen. Et tredje analytisk begrep i forhold til sykdom er *sickness*. Dette rommer den sosiale påvirkningen av sykdom. *Sickness* kan forstås som:

¹⁰ *Sjel og legeme. Descartes` radikale dualisme* (Fløistad 1991: 84-85)

¹¹ Jeg bruker de engelske begrepene da disse oftest blir brukt også i norske tekster.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

”The process through which worrisome behavioral and biological signs, particularly ones originating in disease, are given socially significant outcomes. Sickness then is a process for socializing disease and illness”.

(Young 1982:270)

Begrepet omfatter den legitime sykerollen, det vil si måten samfunnet eller kulturen aksepterer at en person er syk på (Sachs 1993).

I tillegg til *illness*, *disease* og *sickness* som ulike aspekt av sykdom deler Kleinmann også inn behandlingsbegrepet i *healing* og *curing* (Kleinmann 1980: 82). *Healing* knyttes til behandling av *illness*. Det vil si at *healing* påvirker den subjektive opplevelsen av sykdom.

“Healing, in addition to bringing satisfaction to the sufferers, is also an ideological practise which helps to reproduce the social relations through which illness is made real and both illness and disease are distributed in the society”

(Young 1982:280)

Curing på sin side har med behandling av *disease* å gjøre. Det vil si behandling som retter seg mot patologiske prosesser og avvik hos pasienten (Kleinmann 1980:82).

Forklaringsmodeller

Forestillinger om sykdom må forstås som kulturelt konstruerte kategorier (Berger og Luckman 1985, Kleinmann 1980, Eriksen og Sørheim 1994). De ulike måtene som sykdom og behandling blir forklart ut fra omtaler Kleinmann (1980) som *Explanatory Modells*. Forklaringsmodeller¹² danner utgangspunkt for hvordan man forklarer *illness* og *disease* og er hva man innen etnomedisinsk tilnærming til sykdom kaller en *personlig oppfatning av sykdomsetiologi, behandling og resultat* (Brown 1998: 242). Forklaringsmodellene danner grunnlag for et krysskulturelt perspektiv og beskriver individuelle kognitive modeller knyttet til kulturell klinisk ramme (Brown 1998: 242). For å kartlegge hvordan en person forstår sin

¹² Her velger jeg å bruke et norsk begrep for Explanatory Models.

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

sykdom, som *illness* og som *disease* må man spørre om hva vedkommende tror er *årsak* til at han eller hun er blitt syk. Hvorfor ble vedkommende syk akkurat da, hvor alvorlig mener vedkommende at sykdommen er, og tilslutt hva slags behandling og resultat forventes i forhold til sykdommen? Svarene vil gi innblikk i individuelle kognitive modeller. Disse er knyttet til en virkelighetsverden som igjen vil avspeiles i sykdomsforståelsen hos den enkelte (Kleinman 1988).

Forklaringsmodellen gir mening for vedkommendes sykdom, og er personlig. Samtidig er den en sosialisert og innlært kulturell modell. Forklaringsmodeller finnes hos alle de som er involvert i en sykdomsprosess og er knyttet til tolkninger av spesifikke sykdomsepisoder, mer enn generelle forestillinger om sykdom og helse. I min analyse vil forklaringsmodeller stå sentralt i forhold til at det ofte er forskjell mellom pasientens forklaringsmodell og den som behandleren handler ut fra.

Møte mellom pasient og behandler påvirkes av deres forklaringsmodeller og kommunikasjon eller mangel på kommunikasjon påvirker mulighetene for å forstå hverandre (Kleinmann 1980). Kleinmann understreker at behandlingsresultat ofte er avhengig av kvaliteten på den kliniske kommunikasjonen. Dette kommer jeg inn på i kapittel 4 hvor jeg analyserer *illness* og *disease* i forhold til tuberkulosebehandling. Kleinmann (1980) knytter kvaliteten på kommunikasjonen opp mot grader av samsvar mellom forklaringsmodellene.

"Health care outcomes are directly related to the degree of cognitive disparity between patient and practitioner Explanatory models and to the effectiveness of clinical communication"

(Kleinmann 1980:105)

I følge Kleinmann er det graden av samsvar mellom forklaringsmodellene som påvirker behandlingsvalget for pasienten. Pasienten ønsker å bli forstått og å få aksept for sin *illness*. Dermed søker han eller hun hjelp et sted hvor det er størst sannsynlighet for at dette vil skje. Forklaringsmodeller er ikke statisk men en prosess som kan forandres over tid (jf "*clinical reality*"). I min analyse blir forklaringsmodellene korrigeret hos noen av asylsøkerne. Kommunikasjonen og positive erfaringer knyttet til behandling er noen av faktorene jeg

mener påvirker en pasients forklaringsmodell. I tillegg er det også mulig å ha flere forskjellige forklaringsmodeller på en og samme tid (Kleinmann 1980).

Årsaksforklaringer

Årsaksforklaringer er forklaringer på hvorfor man ble syk, og er en del av forklaringsmodellen. Årsaksforklaringer spiller en viktig rolle for både pasienter og behandlere, fordi de ofte danner grunnlag for selve behandlingen (Skov Jensen mfl. 1986).

Cecil Helman (1991) tar utgangspunkt i fire ulike måter å forklare sykdommers årsak utefra. Innen vestlig kontekst er det vanlig å finne årsaken *hos individet*. For eksempel kan hjerteinfarkt settes i forbindelse med hva slags mat man spiser. Den enkelte er selv ansvarlig for å holde et sunt kosthold. Vi forklarer også forkjølelse som en konsekvens av at man har gått for tynt kledd. En annen måte er å finne årsaksforklaringen *utenfor individet*. Enten i naturen som forurensning eller som virus. Mange steder finner man årsaksforklaringer i *den sosiale verden*. Sykdom forklares ut fra hekseri, trolldom og svart magi. Nazar, ”det onde øye” er en utbredt årsaksforklaring i landene rundt Middelhavet og Nord-Afrika. Nazar er en ond kraft som man ofte tror forekommer i forbindelse med misunnelse. Den kan bli kastet både bevisst eller ubevisst.

Sørheim (2000) viser i sin studie av funksjonshemmede barn hvordan et pakistansk foreldrepar viser til Nazar som årsak for at barnet deres er blitt funksjonshemmet. Når kona var gravid møtte hun en kvinne som var misunnelig, dermed ble den gravide konen truffet av Nazar. En av mine informanter forklarte sin *illness* ut i fra hekseri. Han sa at noen hadde utført svart magi for å skade ham. På grunn av at dette var årsaken til hans sykdom var det kun motkraft til den svarte magien som kunne helbrede ham, all annen behandling ville være nytteløs. En siste årsaksforklaring finner vi ifølge Helman i *den overnaturlige verden*. Her er det Gud eller overnaturlige vesen som bestemmer og avgjør hvem som blir syk. For å forhindre sykdom må individet be eller ofre, slik at gudene ikke blir sinte.

Denne forklaring er det flere av mine informanter som bruker. De mener at de fikk tuberkulose som en straff fordi de flyktet fra sitt land og sin familie. ”*Det er bare Gud som*

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

vet om jeg vil bli frisk igjen, dette er hans vilje". Det er særlig de som ikke har følt seg syke før de kom til Norge og som fikk påvist tuberkulosen i Norge som opplever at sykdommen kom som en straff. "Jeg hadde ikke vært syk dersom jeg ikke flyktet, dette er straffen fordi jeg dro".

I de to første årsaksforklaringene, *årsak hos individet* og *årsak utenfor individet* kan individet selv påvirke sin helse ved å ta forhåndsregler. I de to siste modellene, *årsak i den sosiale verden* eller i *den overnaturlige verden* fratras individet alt ansvar. Sykdom blir innen disse modellene vanskeligere å beskytte seg mot. Relasjoner til andre individer eller til Guder blir viktig for å ikke bli utsatt for onde krefter. Derfor brukes ofte amuletter eller bånd som en beskyttelse mot sykdom. Årsaksforklaring en og to er forklaringer som brukes innen biomedisinsk tenkning, mens tre og fire oftere blir brukt innen andre medisinske system. Årsaksforklaringer er viktig innen alle medisinske system, men brukes oftere som utgangspunkt for behandling innen de ikke-biomedisinske systemene. Årsaksforklaringer hjelper den syke og de pårørende til å ha "kontroll" over en "unaturlige" tilstand. *"Jeg er syk fordi jeg gikk barbeint når det var kaldt". "Jeg har vondt i hodet, fordi jeg ikke ofret til moder jord". "Barnet er sykt på grunn av det onde øye".*

Årsaksforklaringer må forstås som rasjonelle forklaringer på hvorfor en person ble syk. Her kan Evans-Pritchards studie av hekseri (1937) være nyttig. Hos Azandene gir hekseriinstitusjonen svar på viktige spørsmål og forklarer blant annet hvorfor folk blir utsatt for uhell. Hekseri kan forklare hvorfor akkurat den personen ble bitt av den slangen, akkurat i dag. Dette er spørsmål som vitenskapen ikke kan svare på. Forklaringer knyttet til hekseri er ikke uforenelige med troen på vanlig kausalitet. I følge Evans-Pritchard brukes hekseriteoriene på hendelser som ellers ville vært uforklarlige. Winch (1970) kritiserer Evans-Pritchard for å ikke likestille vitenskapelige forklaringer med hekseriteoriene. I følge Winch finnes det ikke allmenngyldige kriterier for å vurdere gyldigheten av heksetro og vitenskapelig teori opp mot hverandre. Winch understreker at alle typer kunnskap er sosialt konstruert og at de derfor bare kan være riktige eller gale innenfor en bestemt sosial kontekst (Winch 1970).

The Healthcare System

De ulike måtene vi tenker om sykdom og behandling kan plasseres innenfor ulike medisinske system. Et medisinsk system dekker all helsefremmende tro, teori og praksis individene innenfor et system gjenkjenner og handler i henhold til. Eksempel på forskjellige medisinske system er, kinesisk medisin, ayurvedisk medisin og biomedisin. Det medisinske system omfatter hva folk flest på den ene siden har av kunnskap om sykdom og behandling. Enten det er teoretisk underbygget faktakunnskap, eller sosialisert erfaringskunnskap. Og på den andre siden hva de profesjonelle utøverne av det medisinske systemet besitter av kunnskap. Biomedisin må også forstås som et av mange medisinske system og er dermed ikke overordnet de andre. Også de biomedisinske begrepene må forstås som kulturelle konstruksjoner. Diagnosen som blir gitt sier like mye om behandlerens kategorisering og virkelighetsforståelse som om hva som feiler pasienten (Eriksen og Sørheim 1994).

Sykdom og helse er noe som finnes innen alle samfunn. Det samme gjelder helseomsorgssystemer¹³. Arthur Kleinmann (1980) har lagd en modell av samfunnets totale helseomsorgssystem. Dette rommer de behandlingsvalg en person står overfor når han eller hun blir syk. Systemet kan deles inn i tre forskjellige sektorer. *Personlige sektor*; som rommer en persons nærmeste sosiale nettverk slik som familie og venner. Det er her den første identifisering av sykdom skjer og forslag til hvilken behandling vedkommende trenger blir tatt. Nærmere 80 % av alle plager blir kurert innenfor denne sektoren. Den andre sektoren i modellen er *Den folkelige sektoren*, her finner man det som oftest blir kalt for alternativ medisin. Behandlerne har ofte spesialisert seg på en religiøs eller verdslig behandlingsform. De er lokale og er spesialister utenom den biomedisinske sektor. Behandlerne deler ofte grunnleggende kulturelle verdier med sine pasienter. Til sist har vi *Den vitenskapelige sektoren*, også kalt for den profesjonelle sektoren. Sektoren består av offisielle og autoriserte leger og sykepleiere som har blitt utdannet innen naturvitenskapelig biomedisin. Sektorene er ikke lukkede enheter, men flyter over i hverandre. Hvordan man orienterer seg innenfor helseomsorgen beror på kjennskap til denne. I min analyse er asylsøkere pasienter innen et ukjent helseomsorgssystem, hvor de er avhengige av å bli loset igjennom systemet i forhold til behandlingen av tuberkulose.

¹³ Sørheim har oversatt healthcare system til helseomsorgssystem, Sørheim 1986.

Tuberkulose i et antropologisk perspektiv

Hvordan kan antropologi brukes i forhold til studier av tuberkulose? Når man studerer sykdom i et antropologisk perspektiv er utgangspunktet å forklare forestillinger og handlingsmønstre knyttet til helse og sykdom. Hovedtema blir her å ta utgangspunkt i forestillinger og handlingsmønstre knyttet til tuberkulose. Disse vil variere mellom samfunn, kulturer og historiske epoker. Overalt er man opptatt av hvordan sykdom blir forklart, hva som frembringer sykdom, hva som kan gjøres for å unngå sykdom og hvordan man blir frisk igjen. Tuberkulose er generelt blitt oppfattet som en farlig og vanærende sykdom, en sykdom som er komplisert.

Lenge før tuberkelbakteriene ble oppdaget av Koch i 1882 var det særlig to rådende teorier rundt hva som var årsaken til tuberkulose. Man mente at enten var en person genetisk disponibel for sykdommen eller så ble tuberkulose forklart ut fra miasma. Det ble sagt at tuberkulose kom av uhygieniske og smussige forhold. Denne forestilling førte til at folk unngikk å besøke personer som hadde tuberkulose. Bare det å passere en person med tuberkulose på gaten, opplevdes som farlig. Tuberkulose har vært en sykdom som andre sykdommer er blitt målt opp mot, slik som at sykdommer har blitt forklart som mindre farlig enn tuberkulose (Villiers 1991).

Særlig i forhold til tuberkulose kommer det tydelig frem hvordan en sosial forestilling om sykdom kan påvirke en persons livskvalitet. Det er knyttet et stigma til sykdommen, på grunn av dens opphav som fattigmannssykdom samt på grunn av at den ofte fører til død. Dette stigma fører til at personer som er blitt friske fra tuberkulose, unngår i de fleste tilfeller å fortelle andre at de har hatt tuberkulose. De unngår dette fordi sannsynligheten for å fortsatt bli stigmatisert er stor. Slike holdninger påvirker den sykes opplevelse av seg selv fordi han eller hun blir redd for å fortelle sannheten. Både i Farmers (1999) og Kristviks (1999) materiale finner vi eksempler på at personer velger å søke hjelp for tuberkulose på klinikker hvor sannsynligheten for at de skal bli gjenkjent er mindre. På den måten prøver pasienten å unngå at folk i nabolaget får vite hva slags sykdom han eller hun har (Farmer 1999, Kristvik 1999).

Historisk perspektiv på sykdom og sted

Helse har med interaksjon mellom samfunn, politikk og økonomi å gjøre. Foucault (2001) prøver å forklare hvorfor enkelte sykdommer oppstod når de gjorde, og hvorfor andre sykdommer forsvant. Hva var det i miljøet som påvirket oppblomstring og nedgang? Og på hvilken måte påvirket sykdom samfunnet? Han viser gjennom tre modeller hvordan forestilling om sykdom dannet grunnlag for ulike medisinske modeller. Ut fra den tyske modellen er interesse for helse ikke bare i forhold til enkeltindividet i seg, men til populasjonen som helhet. Dermed ble nasjonens helse et ansvar for styresmaktene. En forestilling som vokste frem med merkantilismen på begynnelsen av 1700-tallet (Armstrong 1993, Foucault 2001:139). Dette førte til at en egen medisinsk politikk vokste frem, og en standardisert helsesektor. Det ble viktig å ta være på individenes helse gjennom kontroll av epidemier, standardisering innen medisinsk praksis og senere tiltak for disiplinering og regulering av kropper ble kjennetegn. Populasjonens helse var innen denne tyske modell en indikasjon på nasjonens styrke.

I Frankrike derimot var det byen som dannet utgangspunkt for helsepolitiske tiltak. Man så sammenhengen mellom utbrudd av sykdom og farlige steder. Man så forskjellen på steder som var rene og helsebringende og steder som var urene (Douglas 2002). Forestillingen om miasma, at luft i ulike områder var kilde til sykdom, førte til at det ble satt i gang opprydding av steder som hadde dårlig miasma som for eksempel kirkegårder, slakterier kloakker og trange smug. I tillegg ble to modeller tatt i bruk i forbindelse med leprautbrudd og pest. Den ene var den religiøse modellen, som ble brukt i forhold til lepra. De syke ble satt i karantene utenfor byen, slik kan vi si at de ble skilt ut fra det rene for å ikke forurense de som ikke var syke. Den andre modellen var knyttet til pesten og ble kalt for en militær modell. Denne innebar at de syke ble værende i byen, men at de var under oppsikt av kontrollører. De hadde ikke lov å gå ut fra sine hus og måtte hver dag vise seg i vinduet slik at kontrollørene så at de var i live. Begge modellene knyttes til steder hvor den første er et klart skille mellom inne i byen og utenfor, mens den andre innebærer at de syke fortsatt er en del av byen men under sterk kontroll. Frankrikes bidrag hadde mer med miljø å gjøre enn med enkeltindividene (Foucault 2001: 146).

Til slutt nevner Foucault den britiske modell, som vokste frem med den industrielle revolusjon og som dannet grunnlag for det europeiske velferdssystem. Denne var opptatt av individene i samfunnet og særlig de fattige. Arbeidernes helse var viktig for samfunnet som hele, fordi mange av yrkene som samfunnet var avhengig av ble utført av arbeiderklassen. Å ta vare på arbeiderne var i kontrast til USAs praktisering av slavearbeid. Her ble slaver brukt til de var utslitte. Deretter ble de skiftet ut i stedet for tatt vare på (Foucault 2001).

Før og etter Koch

Vi kan gjøre et skille i forhold til årsaksforklaring til sykdom i vesten fra før og etter 1882, da Koch oppdager tuberkelbakterien. Denne oppdagelsen fører til at man blir opptatt av folk som kilde til sykdom. Fra å ha unngått steder blir man nå opptatt av med hvem og hvordan man omgås, og hva man får i seg. Denne kunnskap fører ikke bare til at man er forsiktig, men også til økt skepsis. Man begynner å dele folk inn i kategorier, det vil si personer som har noe til felles, uten at de fungerer som en handlende enhet (Hylland Eriksen 1998). Kategoriene dannet grunnlag for definering av risikogrupper. Levesett blir en årsaksfaktor, og man begynner å knytte ulike sykdommer til ulike individer. Myter vokste frem i forhold til hvem som fikk tuberkulose. Dette gjelder også i forhold til HIV-epidemien hvor særlig homoseksuelle vært utsatt for stigmatisering.

Fra å ha kontrollert steder, blir kontroll over individer et stikkord i velferdssystemet hvor helseundersøkelser blir statens ansvar for å holde befolkningen frisk. Denne kontroll kan vi se i blant andre WHO's arbeid hvor de utarbeider ulike program for å ivareta den globale helse. DOTS- strategien i forbindelse med behandling av tuberkulose er et slikt program.

Stigma

Ordet stigma springer ut fra grekernes historie. Stigma var et tegn som ble skjært eller brent inn på personer som ble ansett for å ha negative egenskaper. På den måten symboliserte stigmatetegnet at vedkommende var annerledes og uren. Stigma er fortsatt et negativt ladet uttrykk som blir knyttet til personer som har negative egenskaper. Vi finner stigma overalt, men det er ikke et universelt fenomen men må forstås som en kulturell konstruksjon

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

(Waxler1998). Sosiologen Erving Goffman skiller i sin bok *”Stigma, Notes on the Management of spoiled Identity”* (1986) mellom to tilnærminger knyttet til stigma. Den ene er i forhold til om annerledesheten er kjent for andre eller om denne vil oppdages i øyeblikket. Den andre er i forhold til at annerledesheten er skjult og at den ikke vil oppdages øyeblikkelig. Dette skille er viktig å legge til grunn i studiet av stigmatisering. I forhold til synlig og kjent annerledeshet blir kontroll av det fysiske møte viktig for å skjule stigma. Med ukjent og lite synlig annerledeshet er kontroll av informasjon viktig for å unngå stigma.

Når det gjelder tuberkulosepasienter er det ikke sikkert at andre kan se på dem at de har tuberkulose, slik kan de ha en skjult annerledeshet. De er veldig klare over at de ikke skal snakke høyt om sykdommen. De kaller den *”my problem”*, og det er kun med Mama. Med et skjult stigma holder man hemmelig en av sine sosiale identiteter (Goffman 1986). Men mange pasienter er svært avmagret slik at selv om de ikke forteller noen om sin sykdom vil andre kunne anta at de er syke. Problemet kan være at det blir antatt at pasienten har HIV i stedet for tuberkulose. HIV er en sykdom som det er knyttet enda mer stigma til, slik at den skjulte sannhet kan bli tolket dit hen at pasienten får tillagt seg flere negative egenskaper enn det var i utgangspunktet.

Stigma brukes av Goffman for å referere til egenskaper som er sterkt nedverdiggende. Egenskapen er ikke negativ i seg selv men i forhold til noe. Stigma er en svakhet ved personen som tiltrekker seg negativ oppmerksomhet. Personer utenfor, de som ikke skiller seg ut i forhold til det som er forventet, definerer Goffman som normale. De trekker seg unna på grunn av de negative egenskapene til den som er stigmatisert. Goffman hevder at bærere av stigma ikke blir betraktet som fullverdige mennesker, og dermed blir de utsatt for en diskriminering som kan begrense deres livssituasjon.

Asylsøkere med tuberkulose får på en måte en dobbel stigmatisering. Både på grunn av deres kategori som asylsøker, og på grunn av at de tilhører en marginalisert gruppe som tuberkulosepasient. Det blir ofte laget forklaringer som underbygger og styrker annerledesheten som er blitt tillagt en person det er knyttet stigma til. En slik stigmatologi legger i mange tilfeller flere negative egenskaper enn de opprinnelige. Det varierer hvorvidt

en person føler tilknytning til andre med samme stigma og om han vil delta blant dem. I mitt materiale er asylsøkere med tuberkulose personer som ikke ønsker å tilhøre et fellesskap. Slik jeg ser det er det ikke fordi de ikke opplever seg selv som tuberkulosepasient, men fordi de ønsker å ta avstand fra den stigmatiserte kategorien, asylsøker med tuberkulose. Samtidig vil de ikke at andre skal vite om deres tuberkulose. De velger å unngå møter hvor deres annerledeshet vil komme til syne.

Goffman skriver om de ”vise”. Dette er normale mennesker som har fått innviet aksept av de stigmatiserte, og som har klart å frigjøre seg fra kategoriseringer (Goffman 1986). I forhold til den vise kan den stigmatiserte være seg selv uten å bruke inntrykkskontroll. Mama var en slik ”vis” person, allerede ved første møte med pasienten ga hun uttrykk, både verbalt og i handling for at hun ikke stigmatiserte pasientene men behandlet de som personer.

Identitet

Innen sosialantropologien er de sosiale relasjonene ofte av mer interesse enn det enkelte individ. Den personlige og private identitet må forstås som sosialt skapt. (Hylland Eriksen 2001). Et hvert individ innehar forskjellige sosiale statuser, identiteter som det er knyttet forskjellige relasjoner til. Statusen er statisk men rollen er det dynamiske aspektet ved statusen (Hylland Eriksen 1998). Travelbee (1971) kritiserer helsearbeidere for å kun legge vekt på pasienters sykdomsidentitet, hun sier at ved å kun se den ene identiteten så forsterkes kategoriseringen av personen. Dette mener hun er med på å opprettholde distanse til pasientene. Ved å ikke se dem som et helt individ med forskjellige identiteter, så ser helsearbeideren kun den ene kategorien.

Status formes gjennom inntrykkskontroll i forhold til hva man ønsker at andre skal ha for inntrykk av deg. Slik som at personer som har en annerledeshet ønsker å skjule den for å gi inntrykk at han er som ”normal”. Situasjonen avgjør for hvilken rolle man velger å overkommunisere. Dersom en person står over for forskjellige forventninger oppstår rollekonflikt og når vedkommende står over to motstridende krav kalles det for krysspress. Dette oppstod stadig i forhold til Mamas ulike statuser. På den ene siden var hun arbeidskollega og sykepleier, på den andre siden var hun ”som en mor” for pasientene, når

både kolleger og pasienter ville ha kontakt med Mama, oppstod både rollekonflikt og krysspress.

Goffman skiller mellom personlig og sosial identitet. Personlig identitet knyttes til dokumenterbare fakta slik som navn og alder. Den sosiale identitet omhandler roller (Goffman 1986). En persons lidelse og egenskaper som tillegges i kraft av en svakhet blir en del av hans sosiale identitet. Om svakheten kan knyttes til hans personlige identitet, avhenger av vedkommendes håndtering av informasjon, om han har fortalt noen om sin annerledeshet og til hvem. Personers fortid er beretninger om sosial identitet.

I studie av stigmatisering er det hindringene og begrensningene individet møter i sitt daglige liv som studeres. Det oppleves som vanskelig for personer med en stigmatiserende sykdom å knytte seg til nye mennesker. Dette kommer tydelig frem i min undersøkelse, hvor asylsøkere med tuberkulose ofte unngår å danne relasjoner.

Goffman hevder at de stigmatiserte lever med en selvmotsigende identitet. De identifiserer seg selv som lik et vanlig menneske, mens de rundt definerer dem som forskjellige. Når individer kategoriseres som normale eller stigmatiserte, er det viktig å erindre at dette er definisjoner foretatt av personer ut fra en spesifikk kontekst. Normale og stigmatiserte er mer perspektiver enn konkrete individer. En negativ egenskap hos et individ kan føre til at han i nesten alle sosiale situasjoner blir kontrastert mot det normale. Hva som er normalt og hva som er stigmatiserende varierer. Det er roller som spilles i møte med den andre.

Kroppen som sosial konstruert

Nancy Scheper-Hughes og Margaret Lock har i ”*The Mindful Body*” (1987) analysert hvordan synet på kropp er en vestlig konstruksjon basert på Descartes skille mellom kropp og sjel.

Dette er et skille som vi tydelig finner i møte mellom behandler og pasient. Legen er opptatt av å behandle *disease*, mens det sosiale faller utenom hans område. Dette fokus har ofte blitt kritisert i forhold til hjelpearbeid i andre land. Legene kan pålegge pasientene å ikke jobbe, forandre livsstil og annet uten at de tar hensyn til om det er praktisk mulig for pasienten (Kristvik 1999, Farmer 1999). I forhold til tuberkulose er den sosiale rammen vel så viktig å

fokusere på i forhold til forebygging og behandling av sykdommen. Når levevilkårene forandres vil antall tilfeller av tuberkulose reduseres, slik kan vi si at sykdom og miljø må forstås i forhold til hverandre.

Scheper-Hughes og Lock (1987) viser at kroppen og forholdet mellom kropp og samfunn er mer komplekst en den cartesiske skille mellom kropp og sjel. De viser hvordan kroppen er sosialt konstruert gjennom å skille den i tre: *Den individuelle kropp, den sosiale kropp og den politiske kropp* (Scheper-Hughes og Locks 1987). I min analyse er det særlig den sosiale og den politiske kropp som vil være interessante redskap å bruke. Dette i forhold til å forstå samspillet mellom samfunnet og individ, i forhold til sykdomsforståelse som sosial konstruksjon, i forhold til å skille mellom den fysiske kropp og den sosiale kropp (Douglas 2002), og i forhold til *disease* og *illness*. Den politiske kropp vil være en måte å forklare usynlig makt og kontroll i møte mellom ulike forklaringsmodeller hos behandler og pasient.

Til slutt i dette kapittel vil jeg gjøre rede for maktperspektivet ut fra Foucault. Behandlingen av tuberkulose kan til tider være preget av en usynlig tvang og begreper og perspektiver fra Foucault vil være nyttige analyseverktøy for denne avhandling.

Makt

I følge den franske idéhistoriker og filosof Michel Foucault (1926-84) har ethvert samfunn et ”*sannhetsregime*” i form av noen bestemte prosesser, spesielle teknikker og utvalgte individer til å definere og fastslå, hva som regnes for å være sant. Innen det vestlige moderne samfunn er det i høy grad vitenskapen. I møte mellom pasient og behandler innen biomedisinske system, er det legen som står for sannhet og makt i form av sin kunnskap. Et gjennomgående tema hos Foucault er at sannheter som produseres innen vitenskapen, i tillegg forandrer mennesket som subjekt. Det er denne subjektivering av individet som Foucault er særlig interessert i. Pasienten vil i møte med legen bli et subjekt i den forstand at han eller hun blir en gjenstand for en vitenskapelig undersøkelse, samtidig vil jeg argumentere for at pasienten ofte blir behandlet som et objekt uten egne meninger. Man ser dette i møte mellom lege og pasient hvor det er legen som definerer makten. Hos Foucault kan begrepet ”*subjekt*” både bety *menneske, person, individ* og *underlagt, underkastet, og utsatt for*. Dannelsen, formingen

og forandringen av individet, subjektiviseringen, er i følge Foucault en form for underkastelse. Dette fordi det avvises at denne forming av subjektet kan legitimeres med henvisning til en sannhet om hvem vi er, og / eller hvem vi bør være.

Foucault gjør et oppgjør med den tradisjonelle ”økonomiske” oppfatning av makt, der makten er en vare¹⁴ som kan eies, fordeles, mistes eller erobres. Foucault hevder at makt ikke er noe man kan ha men noe som utøves i relasjoner, både på makro- og mikronivå, mellom lærer – elev, lege – pasient og foreldre – barn (Foucault 1994: 99-100, Heede 2002: 38-39). Maktens rasjonalitet eksisterer gjennom ”... *omfattende, anonyme, nesten stumme strategier*” som over tid utformes, forandres og utøves på det lokale plan. Her virker de som en støtte og mulighetsbetingelse for det overordnede styrkeforhold som finnes i samfunnet (Foucault 1994: 101-102, Heede 2002: 39). Makt hos Foucault er ikke en institusjon, struktur eller kraft som særlig utvalgte besitter ”... *makt (...) er det navn, man gir en komplisert strategisk situasjon i et gitt samfunn*” (Foucault 1994: 99).

”The how of power”

I følge Foucault er makt i sin karakter prosessuell og operasjonell. Men i stedet for å undersøke maktens vesen, ”*the what of power*” eller hvor makten kommer fra ”*the why of power*”, er Foucault opptatt av *hvordan* makten konkret utøves, hvilke mekanismer den benytter seg av, og hvilke tilsiktede og utilsiktede effekter den medfører. Foucault kaller dette for ”*the how of power*”¹⁵ (Foucault 1982: 217). Et slikt fokus vil være interessant i forhold til behandling av asylsøkere med tuberkulose, fordi behandlingen ofte oppleves som noe som påtvinges pasienten. Direkte Observert Terapi som jeg vil gjøre rede for i kapittel 3 er en behandlingsform hvor pasienten må overvåkes når han eller hun tar medisinen. En slik behandling kan innebære ”makt” ut fra Foucaults definisjon. Makten utøves gjennom at behandlingen er pålagt og at helsepersonellet må observere inntak av medisin. Ulike faktorer påvirker hvorvidt samarbeidet mellom behandler og pasient fungerer. Vi kan si at det er maktmekanismer som blir benyttet for at behandlingen skal gjennomføres. Mekanismer som i

¹⁴ ”Community power”, ”non decisions” og ”two faces of power”, ”three faces of power” og marxistisk makteori, som har det til felles å forstå makt i form av besittelse, suverenitet og kontroll. I motsetning til at Foucault tenker på makt i form av utøvelse, strategi og kamp (Flyvbjerg 1991).

¹⁵ Foucault understreker allikevel at spørsmål om maktens ”*what*” og ”*why*” er viktige og relevante, men at en forståelse og en analyse av ”*the how of power*” er forsømt i politiske analyser¹⁵ (Foucault 1982: 217).

noen tilfeller kan få konsekvenser. Hos Foucault er ikke makt noe som undertrykker subjektene, men noe som produserer undertrykkende subjekt (Heede 2002: 97). Av og til kan behandlingen føre til at pasienten opplever at han ikke har noen kontroll over seg selv. I forhold til min analyse vil et fokus av ”*the how of power*” brukes i forhold til hvordan makt utøves og hvilke mekanismer og taktikker som spiller inn i forhold til formingen eller underkastelsen av individet.

Disiplinering

Foucault har i ”*Overvåkning og straff*” (2002) fokus på de prosesser som former det moderne individ til et objekt for kunnskap. I følge Foucault finner vi disiplinære teknikker overalt i samfunnet. Dette er små, diskrete og anonyme teknikker og metoder for makt, som uten å vekke oppsikt blir alminnelig. Disiplinen har til formål å skape føyelige kropper¹⁶.

”Den disiplinære makts suksess skyldes uten tvil bruken av enkelte instrument: Den hierarkiske overvåkning, den normaliserende sanksjon og deres kombinasjon i en prosedyre, som er spesiell for den, eksamen”

(Foucault 2002: 186)

Jeg vil her se nærmere på disse teknikkene og deres rolle i disiplinering av individer for senere i analysen knytte teknikkene opp mot behandlingen av tuberkulose.

Den hierarkiske overvåkning

Den maktteknikk er hva Foucault kaller for en hierarkisk overvåkning. Dette er en maktteknikk som i første omgang krever en romslig innretning eller arkitektur, og som fremmer muligheten for å overvåke og observere individenes atferd. Foucault viser hvordan den hierarkiske overvåking sprer seg til skoler, sykehus og fabrikker for å nevne noen eksempler. Han viser hvordan disse innrettes på en måte som bidrar til at elevene, pasientene eller arbeiderne utsettes for en finere inndeling og overvåkning, som virker som et ”*mikroskop for atferden*”: et apparat til observasjon, registrering og avretning en ”*maktens optikk*”

¹⁶ Dvs. å bruke, forandre, utvikle eller forme individene for å øke deres nytteverdi, samtidig som man minker risikoen for ulydighet (Foucault 2002).

(Foucault 2002: 187). Personer som får påvist tuberkulose må legges i isolat, et optimalt rom for overvåkning. Pasienten møter personale som alle ser like ut og kun øynene er synlige på grunn av smittevernsutstyr. Pasienten må oppholde seg i dette rom i en periode på to uker og det er legen som avgjør når pasienten kan skrives ut. Legen sitter med kunnskap om pasienten som gjør at pasienten subjektiviseres ut fra et Foucaultsk perspektiv.

Den normaliserende sanksjon

Den andre maktteknikken Foucault nevner er den normaliserende sanksjon. Denne er en form for straffemekanisme, som innføres på de områder som faller utenom lovens straffesystem. Den tar utgangspunkt i en bestemt regel eller norm og skal fungere som en minimumsterskel, et gjennomsnitt eller som et optimum en skal etterstrebe (Foucault 2002). I mitt tilfelle blir behandlingen en pålagt lov som skal etterfølges og pasientene individer som måles ut fra hvordan de gjennomfører behandlingen.

Ut fra denne plasseres individene i forhold til hverandre alt ettersom de overholder regelen eller forsømmer den. I dette tilfelle behandlingen. Ved å innføre standarder for passende atferd, som innebærer å følge behandlingen etter legens forskrifter, samt å møte opp på helsekontoret hver dag og til de rutinekontrollene som er pålagt, forespeiles et korrekt handlingsmønster for pasienten. Samtidig blir det mulig å straffe og korrigere atferd som avviker fra normen.

Det finnes ikke noen straff i forhold til å avvike fra tuberkulosebehandling, annet enn at pasienten kan bli tvangsinnlagt på sykehuset. Pasienten kan i tillegg bli fratatt visse goder i hverdagslivet, slik som å få lov til å ha permisjon en dag og da ta tablettene på egen hånd. Straffen i disiplinære system har til formål å oppnå ønsket atferd. Den normaliserende sanksjon opererer ikke med binære opposisjoner slik som et juridisk straffesystem, men opererer innenfor et spekter med gode og dårlige verdier. Dette gjør det mulig å differensiere og hierarkisere individene i forhold til deres plassering. Dette fører til at individet kan måle seg selv i forhold til andre individer. Normaliseringsmakten gjennomtvinger en homogenisering. Alle tuberkulosepasientene behandles likt, samtidig som den individualiserer gjennom at det blir mulig å måle avvik på de som ikke møter opp (Foucault 2002: 200).

Eksamen

”Eksamen kombinerer hierarkiets overvåkende teknikk og sanksjonenes normaliserende teknikk. Det er et normaliserende blikk, en overvåkning, som gjør de mulig å kvalifisere, klassifisere og straffe. Den etablerer blant individene et gjennomsnitt, hvor man differensierer og sanksjonerer dem. Det er derfor at eksamen i høy grad er ritualisert. I den møtes maktens seremoni og erkjennelsens form, maktutfoldelsen og etableringen av sannhet. I hjertet av de disiplinære prosedyrer viser den, hvordan de underkastede oppfattes som objekter og objektiviseres. Sammenføyingen av maktforhold og vitenskapsrelasjoner får i eksamen sin synlige form..”

(Foucault 2002: 201)

Foucault bruker *panoptikon*¹⁷ som en metafor for den moderne makt med dens spesielle blikk. *Panoptikon* var den ideelle institusjon, en ringformet bygning med rom, i midten var det plassert et tårn hvor det var mulig å observere de ”innsatte”. De ”innsatte” visste ikke når de ble observert, men hensikten var at denne uvissheten skulle føre til en permanent bevissthet om at de eventuelt var overvåket. Derfor måtte de leve opp til idealet for atferd hele tiden (Heede 2002: 98). Isolatet kan være et eksempel på et sted hvor pasienten blir overvåket, men ikke i like ekstrem grad.

Jeg har nå gjort rede for teorier og begreper som jeg anser som nyttige verktøy for min analyse. Noen av de vil jeg utdype mer underveis. Jeg vil i neste kapittel se nærmere på tuberkulose som sykdom og forholdet mellom tuberkulose som global epidemi og lokale helsepolitiske tiltak.

¹⁷ Panoptikon som prosjekt ble forkastet, men Foucault påstår at prinsippet lever videre i de moderne maktformene. Gjennom disiplinære teknikker, hvor den diskret muliggjør underkastelse og effektiv kontroll.

3. TUBERKULOSE – EN EKSISTERENDE EPIDEMI

”In 1995, more people died of TB than in any other year in the history. At least thirty million people will die from tuberculosis in the next ten years if current trends continue. Millions more will watch helplessly as friends and family members waste away, racked with coughing and sweating with fever. They may wish that medical science could cure this terrible disease. The truth is, medical science can. Since 1952, the world has had effective and powerful drugs that could make every single TB patient well again.”

World Health Organisation, 1996

Innledning

Tuberkulose er en global epidemi. Jeg skal i dette kapittelet gjøre rede for tuberkulose ut fra en biomedisinsk forståelse. Jeg vil se på forekomsten av tuberkulose både globalt og lokalt, og analysere hvordan tuberkulose som global epidemi også får konsekvenser for norsk helsepolitikk.

Globalisering

Sitatet ovenfor viser at tuberkulose langt ifra er en utdødd epidemi. Forekomsten av tuberkulose stiger med 1 % hvert år¹⁸. Vi må forholde oss til tuberkulose som en global epidemi. Tuberkulose finnes over alt, men rammer flere folk i ikke-vestlige land. Men selv om tuberkulose ikke er så utbredt i Norge, så er det en sykdom som berører oss allikevel. Vi må ikke forstå verden som inndelt i avgrensede og lukkede rom.

Giddens (1990) hevder at de konvensjonelle forestillingene om ”samfunn” i stedet må erstattes med et utgangspunkt i hvordan sosialt liv er ordnet i tid og rom. Fokuset må være på de komplekse relasjonene mellom lokalt samvær her og nå, og samhandling på avstand og på

¹⁸ Stop TB 2006-2015. WHO’s annual reports of global tb control.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

sikt. Om vi skal se dette i forhold til min empiri, innebærer et slikt utgangspunkt at selv om det finnes områder som nesten ikke er berørt av tuberkulose, må man allikevel ta hensyn til tuberkulose som en global epidemi. Verdensomspennende sosiale relasjoner binder sammen forskjellige lokaliteter. Vi må forstå Norge som en del av verden, gjennom at samfunn ikke er avgrenset og individer beveger seg mellom landegrenser, og at samhandling eksisterer over større avstander.

I mitt materiale møter vi personer fra hele verden, som har tuberkulose. Norge har gjennom pålagte helseprogram klart å kontrollere sykdommen innenfor landegrensene, men gjennom at vi de senere årene har fått flere personer som kommer fra steder hvor tuberkulose ikke er kontrollert, fører dette møte til at Norge må forholde seg til verden utenom. Slik kan vi si at lokale praksiser blir formet av hendelser andre steder.

Gjennom tuberkulosens utbredelse globalt må norsk helsepolitikk gjøre tiltak lokalt. Både for å forebygge at en ny epidemi bryter ut i Norge, og for å gi behandling til personer som kanskje må sendes hjem igjen når de er ferdig behandlet. Relasjonen mellom det globale og det lokale er ikke nødvendigvis en vestlig moderniseringsprosess, men en dialektisk prosess, hvor det globale påvirker det lokale og omvendt (Giddens 1990: 64).

Slik jeg ser det er Giddens perspektiv viktig i forhold til at tuberkulose er en trussel for menneskeheten dersom den ikke behandles. Sykdommen kan i de fleste tilfeller behandles gjennom at riktige tiltak settes i gang. I store deler av den vestlige verden har man klart å kontrollere tuberkulose, men kontakt med nye pasientgrupper har ført til påminnelse om tuberkulosens fortsatte eksistens. På grunn av dette må erfaringene med å forebygge og behandle tuberkulose i vesten bygges opp lokalt i områder hvor tuberkulosen er mer utbredt. I slikt arbeid er det viktig å ikke overse lokal kunnskap, men isteden prøve å samarbeide med de lokale helsetjenestene. Erfaringer og kunnskap fra høyfrekvente områder kan igjen brukes i møte med utenlandske pasienter i vesten.

Tuberkulose i globalt perspektiv

Jeg vil nå gjøre rede for tuberkulose ut fra en biomedisinsk forståelse. Jeg vil vise til forekomsten av sykdommen på globalt plan og se hvordan epidemien berører Norge på lokalt plan. Det er et skille mellom å være *smittet* og å være *syk*. En person kan bli smittet med tuberkelbakterier, men det innebærer ikke nødvendigvis at vedkommende utvikler tuberkulose. Bakteriene blir kapslet inn og ”sover”, men dersom immunforsvaret blir svekket øker risikoen for at bakteriene våkner igjen. Dermed vil personen kunne utvikle tuberkulose og bli smitteførende¹⁹.

I dag er én tredjedel av verdensbefolkningen *smittet* av tuberkelbakterier. Av disse vil 5-10 % utvikle sykdommen. Prosentanslaget er regnet ut fra personer som ikke er smittet med HIV, her er det en mye større utbredelse. På globalt plan er tuberkulosen den hyppigste dødsårsak blant personer som er HIV – positive og i tillegg er smittet av TB²⁰. Hvert år blir om lag 8 millioner syke og totalt dør 2 millioner mennesker²¹ av tuberkulose²². Tuberkulose er en voksende epidemi. Selv om det finnes effektiv behandling er det fortsatt en av de sykdommer som flest folk dør av. Tuberkulose er en svært smittsom sykdom dersom den ikke blir behandlet. En person med aktiv tuberkulose²³, som ikke får behandling, vil kunne smitte 10-15 personer hvert år. Dette innebærer at når tilgang til medisiner på globalt plan fortsatt er lav, er risikoen større for at flere vil bli smittet i årene som kommer på grunn av at mennesker i dag beveger seg mellom ulike steder i tid og rom. En person kan bli smittet et sted og utvikle sykdommen et annet sted. Selv om smitterisikoen i Norge²⁴ ikke er stor, må Norge være forberedt på og ha rutiner knyttet til behandling av tuberkulose. Sykdommen berører oss også her, gjennom at vi reiser mer til fjernere strøk, samt at Norge nå er et flerkulturelt samfunn, hvor personer kan være smittet når de kommer hit.

Det er mange årsaker til tuberkulosens store utbredelse globalt. Blant annet er spredning av HIV en faktor som medfører at personer som er bærere av tuberkelbakterier raskere utvikler

¹⁹ Lungetuberkulose og tuberkulose i halsen er regnet som smittsomme, men har du et sår med tbc vil dette også kunne smitte men er ikke regnet som allmennfarlig fordi du kan legge på en bandasje. (Forebygging og kontroll av Tuberkulose 2002)

²⁰ WHO 2002

²¹ inkl. Personer med HIV

²² www.who.com

²³ Det vil si at bakteriene ikke er kapslet inn, men at vedkommende har utviklet TB.

²⁴ Skriver Norge ettersom jeg har gjort mitt feltarbeid her.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

tuberkulose dersom de i tillegg blir smittet med HIV. 11 % av verdens AIDS- ofre døde av tuberkulose. HIV- viruset svekker immunforsvaret og dermed kan tuberkelbakterien våkne til live.

En annen faktor er fremveksten av multiresistent tuberkulose²⁵. Dersom tuberkulose blir feilbehandlet, eller at behandlingen blir avbrutt, kan det utvikles multiresistente tuberkelbakterier. Disse er vanskeligere å helbrede, og det er ikke alltid en person med MDR-TB vil bli frisk. En person som utvikler MDR-TB vil i neste omgang kunne smitte andre med multiresistente tuberkelbakterier. Disse bakteriene er motstandsdyktige mot de mest effektive medisinene mot tuberkulose. Dersom MDR-TB ikke behandles og spres ukontrollert, slik vi ser i blant annet Arkhangelsk og russiske nærområder i nord, vil medisiner som i utgangspunkt er effektive miste sin verdi og verdenssamfunnet mister et av de viktigste verktøyene for å bekjempe tuberkulose.

En av årsakene til fremvekst av MDR-TB, er økte sosiale og politiske ulikheter i store deler av verden. Ikke alle har tilgang eller økonomisk mulighet til å kunne gjennomføre behandlingen. Ifølge WHO's statistikk har bare 60 % av verdens befolkning tilgang på effektiv tuberkulosebehandling. Dermed er det store sjanser for at pasienten ikke får tilstrekkelig behandling og for at vedkommende utvikler multiresistente bakterier.

En annen årsak til feilbehandling er at det produseres tuberkulosemedisiner av svært dårlig kvalitet. Disse medisinene har altfor få virkestoffer, som medfører en betydelig resistensutvikling. Selv om riktig antall tabletter tas blir dosering likevel for dårlig. I følge WHO kan spredningen av de resistente formene for tuberkulose vise seg å føre til en mer omfattende epidemi enn det vanlig tuberkulose hittil har vært. Derfor heter det seg at en feilbehandlet tuberkulose, eller avbrutt behandling er verre en ingen behandling i det hele tatt, fordi de negative konsekvensene for folkehelsen er større.

²⁵ Vi kan skille mellom resistent og multiresistent tuberkulose – hvor resistent TB innebærer at bakteriene er motstandsdyktige mot ett eller flere tuberkulosemedikamenter, og hvor multiresistent TB innebærer at bakteriene er motstandsdyktige mot de to viktigste TB medikamentene, isoniazid og rifampicin og eventuelt også flere av medikamentene. (Forebygging og kontroll av Tuberkulose 2002: 25)

Vi ser at mangel på medisiner lokalt kan føre til utvikling av resistente bakterier, som på sikt vil spres til andre steder.

Tuberkulose i Norge

Siden jeg har gjort mitt feltarbeid blant asylsøkere med tuberkulose, vil jeg sette denne pasientgruppe inn i en historisk tuberkulose kontekst. Norge startet tuberkuloseepidemien for alvor mot slutten av 1700 – tallet. Fremveksten hadde sammenheng med den fysiske og psykiske helsetilstanden i befolkningen (Brøgger 2002: 138). Den industrielle revolusjon bidro både til at byer vokste frem og til en økt befolkningskonsentrasjon. Selv om sykdommen brøt ut i alle samfunnslag, rammet den særlig arbeidere i fattigkvarterene. Dette var folk som hadde nedsatt allmenntilstand både på grunn av mangel på mat, men også på grunn av dårlige hygieniske forhold både hjemme og i arbeidet på fabrikken (Brøgger 2002: 138).

Etter den andre verdenskrig kom det enda en tuberkuloseepidemi. Nå var det ikke bare i byene folk ble syke men over alt. Årsaken til dette var mangel på mat og generell dårlig helse i Norge på denne tiden. Sykdommen var fryktet og førte til stigmatisering av de som ble rammet. Samtidig ble tuberkulose av noen oppfattet som en kilde til skaperevne. Musikere og kunstnerer²⁶ ble rammet og det ble sagt at angsten for døden og begrenset levetid fikk innflytelse på deres verker (Brøgger 2002). Dette vil jeg analysere videre i kapittel 4 hvor jeg ser nærmere på mytenes betydning i forhold til *disease* og *illness*.

Behandling av tuberkulose var lenge basert på forestillingen om at næringsrik mat, frisk luft og mosjon ville ha en positiv effekt på



Figur 1

²⁶ Hamsun og Grieg, samt Munch malte mange motiv med utgangspunkt i tuberkulose (Brøgger 2002).

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

tuberkulosen. Dette førte til at sanatorier ble opprettet fra 1850-årene.

I tillegg var kirurgiske inngrep svært utbredt før antibiotikabehandlingen kom. En behandling som førte til at mange pasienter ble totalt invalidisert. Områder i lungene som var spist opp og fylt opp av tuberkelbakterier, ble skåret ut, lunger ble klappet sammen ved punktering eller ribb-bein ble tatt ut.

Fra 1950-årene ble effektive medikamenter, BCG – vaksinasjon og skjermbildeundersøkelser tatt i bruk. Dette, kombinert med velstandsøkningen i den norske befolkning, førte til en reduksjon i antall nye tilfeller av tuberkulose frem til 1980-årene da nedgang stanset. I følge Don Enarsson i IUATLDS²⁷, er det effektiv behandling av smittsomme tilfeller samt velstandsøkningen som har bidratt til reduksjon. Dette viser han gjennom å sammenligne Norge med Island. Begge land hadde samme nivå av tuberkulose tilfeller og identisk nedgang og samme velstandsøkning. Norge innførte BCG vaksinasjon mens Island ikke gjorde det. Enarsson konkluderer med at nedgang av tuberkulose ikke kan tilskrives vaksinen, men behandling og velstand.

Fra 1980- årene har det blitt rapportert omkring 250 til 300 tilfeller av tuberkulose i året²⁸. Denne økningen lokalt tilskrives økningen av tuberkulose på globalt plan. Tuberkulose ble i Norge assosiert med fattigdom og sett som en proletar sykdom. Hvis vi ser hvem som i dag regnes til risikogrupper for tuberkulose i Norge, er det personer som hovedsakelig kommer fra eller er tett knyttet til land i tredje verden og land med krig og sult. Derfor er tuberkulose fortsatt knyttet til fattigdom, og denne tilknytning marginaliserer dem som rammes.

Ut fra Goffmans (1986) bruk av stigmabegrepet, som en negativ egenskap hos noen og som skiller dem fra de normale, kan man si at asylsøkere med tuberkulose er dobbelt stigmatisert. De tilhører en kategori personer som i utgangspunkt er marginalisert og stigmatisert.

²⁷ International Union Against Tuberculosis and Lung Disease

²⁸ Totalt på landsbasis

Risikogrupper i Norge

Risikogrupper i Norge er i følge folkehelseinstituttet bostedløse, personer som kommer fra høyrisiko områder samt eldre personer som bærer smitten i seg fra de var yngre, i tiden før 1950. De kan utvikle tuberkulose når immunforsvaret svekkes grunnet alderdom eller annen sykdom. I forhold til asylsøkere viser foreliggende statistikker fra WHO at halvparten av alle flyktninger på globalt plan er *smittet* av tuberkulose. Dette betyr ikke at halvparten av alle flyktninger har tuberkulose. Men det innebærer at flyktninger kan være mer disponible for å utvikle tuberkulose senere i livet. Statistikker fra folkehelseinstituttet viser at antall tuberkulosepasienter blant flyktninger fra høyfrekvente områder øker. Derfor er det nå pålagt med tuberkulosekontroll av alle personer som kommer fra høyfrekvente områder og som skal oppholde seg i Norge i mer enn tre måneder. Dette innebærer at personer fra risikoområder må oppsøke smittevernstasjoner for å ta en tuberkulose test. For asylsøkere som får påvist tuberkulose innebærer det at disse pasientene ikke frivillig søker om hjelp for et sykdomsproblem, men får påvist sykdommen gjennom en pålagt screening som foregår kun noen dager etter ankomst.

Jeg har nå tatt for meg tuberkulose som sykdom både globalt og lokalt. Videre vil jeg vise hvordan behandling av tuberkulose kan sees på som en strukturering av sykdommen gjennom at behandlingsregime er knyttet til en forskrift som bygger på retningslinjer fra WHO.

Institusjonelle og medisinske rammer for behandling av tuberkulose

I 2002 ga Folkehelseinstituttet ut en forskrift og veiledning om tuberkulosekontroll. Dette er den eneste sykdomsspesifikke forskriften med hjemmel i smittevernsloven²⁹.

”Tuberkulosekontrollen har som viktigste formål å forhindre smitteoverføring, først og fremst gjennom tidlig diagnostikk og effektiv behandling av pasienter med smitteførende tuberkulose, uten at resistente bakterier dannes.”³⁰

²⁹ Sosial og helsedepartementet. Lov og vern mot smittsomme sykdommer. 1997. Forskrift om tuberkulosekontroll fastsatt ved kgl. res 21.juni 2002. Fastsatt med hjemmel i lov 5.aug 1994 nr 55 om vern mot smittsomme sykdommer §§ 2-3, 3-1, 3-2, 3-9, 4-2, 6-2, 7-2, 7-11 og 8-4 og lov 18. mai 2001 nr.24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger §§ 6 og 8.

³⁰ Smittevern 7 Forebygging og kontroll av tuberkulose – Folkehelse instituttet 2002:6

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

Forskriften er nødvendig fordi forebygging og behandling av tuberkulose innebærer tiltak som må reguleres særskilt. Tuberkulosekontrollen omfatter blant annet undersøkelser, behandling og spredning av informasjon om sykdommen. Som vi ser er formålet med behandling både å, *helbrede pasientene raskt og effektivt, hindre resistensutvikling, samt forhindre at nye personer blir smittet med tuberkulose*. Tuberkulosekontroll gjelder for *alle* personer som oppholder seg i Norge. Men det er kun visse grupper som har særlig plikt til å gjennomgå tuberkuloseundersøkelse.

§ 3 – 1 Plikt til å gjennomgå tuberkuloseundersøkelse³¹

1. Personer fra land med høy forekomst av tuberkulose, som skal oppholde seg mer enn tre måneder i riket og som er unntatt fra krav om arbeidstillatelse eller oppholdstillatelse, samt flyktinger og asylsøkere³². Tuberkuloseundersøkelsen omfatter tuberkulintesting av denne gruppen og røntgenundersøkelse av personer som har fylt 15 år.

2. Personer som kommer fra eller har oppholdt seg i minst tre måneder i land med høy forekomst av tuberkulose, og som skal tiltre eller gjeninntre i stilling i helse- og sosial tjenesten, i lærerstillinger eller i andre stillinger knyttet til barneomsorg. Plikten gjelder også personer under opplæring eller hospitering i slike stillinger.

3. Andre personer som det er medisinsk mistanke om er eller har vært i risiko for å bli smittet av tuberkulose

Selv om det er en økning i antall tuberkulose tilfeller i Norge, så er utbredelsen lav sammenlignet med andre land. Tuberkulose er en sjelden sykdom i Norge. I meldesystemet for tuberkulose blir det ikke registrert hvorvidt den utenlandske pasienten er asylsøker eller innvandrere kun at han eller hun er født i utlandet.

Studier fra andre land viser at forekomsten av tuberkulose hos personer fra høyfrekvente områder ofte er høyest kort tid etter ankomst³³. Tuberkulose blomstrer gjerne opp når immunforsvaret er svekket, eller når vedkommende er i en stresset livssituasjon. Dette kan vi se i forhold til hvordan Brøgger (2002) hevder at den fysiske og psykiske helsetilstanden

³¹ Smittevern 7 Forebygging og kontroll av tuberkulose – Folkehelse instituttet 2002

³² Plikt til å undersøkes innen fjorten dager etter innreise (Smittevern 7 Forebygging og kontroll av tuberkulose Folkehelse instituttet 2002:103)

³³ Smittevern 7 Forebygging og Kontroll av tuberkulose – Folkehelseinstitutt 2002:21.

henger sammen med tuberkulosens fremvekst i Norge. Asylsøkere lever i en stresset situasjon som påvirker deres fysiske og psykiske helsetilstand. Derfor er det viktig å følge opp denne risikogruppe ekstra nøye, spesielt i de første årene etter ankomst, slik at behandling kan settes i gang så raskt som mulig hvis det er behov for det.

Asylsøkere som risikogruppe

Når vi snakker om risikogrupper er det fort gjort å generalisere og tenke at alle innenfor denne gruppen er like, og derfor vil ha det samme utgangspunkt og behov. I rapporten ”*Vi har tuberkulose, men vi er ikke like for det*” (2004) førte jeg argumenter mot denne type generalisering av behov og tiltak for mennesker som har felles diagnose, men på andre måter har svært ulike identiteter³⁴.

Pasientgrupper består av ulike individer som må sees på som unike (Hylland Eriksen 2001). Asylsøkere som risikogruppe, er en svært sammensatt gruppe. Hver og en av de har forskjellige sosiale identiteter. Både når det gjelder etnisitet, språk, historie, kjønn, religion, alder og familiesituasjon. Hvis jeg likevel skal identifisere fellestrekk for pasientene vil jeg trekke frem deres livssituasjon som asylsøker, kommunikasjonsproblem og at de er pasienter innenfor et fremmed helseomsorgssystem. For det første er asylsøkere i en livssituasjon hvor mye er usikkert. De har kommet alene eller sammen med deler av familien, og de har alle måttet forlate noen. Mange sliter med traumer og psykiske problemer fra tidligere opplevelser i hjemlandet, eller fra flukten. De lever isolert i mottak, hvor ”hjemmet” deres er et lite rom og hvor de deler kjøkken og bad med andre og hvor ingen vet hva som skjer i morgen. De har ikke jobb og lite penger, og deres sosiale nettverk er begrenset. Når de blir syke, er de fleste overlatt til seg selv. De fleste som får påvist tuberkulose blant asylsøkere er enslige menn i begynnelsen av 30-åra³⁵ og enslige mindreårige gutter.

For det andre har mange av pasientene ikke noe felles språk å kommunisere på. I samhandling med helsearbeiderne på mottaket og på sykehuset blir de avhengige av tolk eller andre som ermer eller mindre kvalifisert til å oversette for seg. Dette påpekte noen av mine informanter

³⁴ Jf Travelbee (1971), Hylland Eriksen (2001)

³⁵ Gjennomsnittsalderen blant norske personer som får påvist tuberkulose er 76 år i motsetning til utenlandskfødte pasienter som er 31 år. (MSIS-rapport 2004 u.32 Folkehelseinstituttet)

som vanskelig, særlig når de skulle oppgi sensitiv informasjon. Pasientenes kommunikasjon med omverdenen ble begrenset av dette. Mangel på fellesspråk gjør at det er vanskelig å gi, motta eller å oppfatte forskjellig informasjon, både skriftlig og muntlig. En tilleggsutfordring for noen av pasientene var at de i tillegg til å være analfabeter her i Norge, også er analfabeter i sitt eget hjemland.

Pasient innenfor ukjent behandlingssystem

Et tredje felles trekk for asylsøkere med tuberkulose er at de er pasienter innenfor et ukjent behandlingssystem. Analysert i forhold til Kleinmanns modell (Kleinmann 1980) mangler, slik jeg ser det, mange av asylsøkerne med tuberkulose den personlige sektoren i hvert fall til å begynne med. Mange har kommet alene og kjenner ikke noen, og de er løsrevet fra sitt opprinnelige miljø. De mangler å ha noen nære å dele sine bekymringer med. En generell innstilling hos mange av mine informanter, som belyser at de ikke har en personlig sektor å diskutere sykdom i, kan belyses i et sitat: *"We never use to talk about it, because we all have enough with our own problems"*. Mange forteller meg at de opplever at de ikke har kontroll over seg selv eller situasjonen. Dette gjelder særlig asylsituasjonen, slik at selv om tuberkulosediagnosen oppleves som en påkjenning for den enkelte er det i de aller fleste tilfeller asylsøknaden som opptar dem. *"Now when I know I can stay here, now I really can think of my health, before all I was thinking of was if I get yes or no"*.

DOT – Direkte Observert Terapi

DOTS, *Directly Observatory Therapy / Direkte Observert Terapi*, ble utviklet av *"International Union Against Tuberculosis and Lung Disease"* (IUATLD) og WHO, og innført som modell for å oppnå mål å forhindre spredning av tuberkulose og redusere antall dødsfall. Strategien ble innført av WHO i 1993 som den internasjonalt anbefalt behandlingsstrategi etter at de hadde erklært tuberkulose som en global krise (Wandwalo, 2005). DOTS ble innført i Norge 1. januar 2003. Det var akkurat i denne innføringsperioden som mitt feltarbeid ble gjort. DOTS går blant annet ut på at helsepersonell observerer pasienten når han eller hun tar medisinene, slik at vedkommende får i seg rett dosering til rett

tid. Dersom vedkommende nekter kan behandler med hjemmel i loven tvangsisolere pasienten til behandlingen er fullført.

Vi kan slik si at vi har med et ”sannhetsregime” å gjøre, som definerer at DOTS skal gjennomføres. Foucault (1994) viser hvordan vitenskapen ofte besitter dette ”sannhetsregime” innen vestlige moderne samfunn. I forhold til DOTS så er dette et regime som bygger på forskning innen biomedisinsk forståelse av tuberkulose og hvor resultatet har blitt en form for tvangsbehandling. Behandler må dokumentere at pasienten tar sine medisiner og har makt til å rapportere til sykehuset dersom han eller hun ikke møter opp.

DOTS kan oppleves som en tvangsbehandling, gjennom at pasienten ikke selv har søkt hjelp på sykehuset men har fått påvist tuberkulose gjennom rutinekontroll. Slik kommer både diagnosen og behandlingen bardust på. Selv om pasienten ønsker å bli frisk, er medisinerne streke og mange, og de aller fleste sliter med å ta dem. Pasientene gir uttrykk for at de synes det er vanskelig å ta medisinerne og at de mange ganger ønsker at de kunne slippe. Allikevel møter de opp fordi de vet at dersom de ikke gjør det vil det få konsekvenser.

Vi kan si at det ligger skjulte mekanismer til grunn for maktrelasjonen som fører til en disiplinering av tuberkulosepasientene. Hensikten er at pasienten skal ha en permanent bevissthet om at dersom han eller hun ikke møter opp vil det kunne få konsekvenser. Derfor prøver han eller hun å leve opp til pasientidealet, selv om dette ikke alltid skjer. Pasientene er individer som også velger å bruke systemet til egne fordeler.

Direkte Observerv Behandling innebærer daglig kontakt mellom helsepersonell og pasient som potensielt innebærer både omsorg og nærhet men også en systematisk makt og tap av individuelt valg.

DOT består av fem hovedkomponenter³⁶: 1) *Politisk vilje fra myndighetene til å bekjempe tuberkulose* 2) *Et standardisert rapporterings- og registreringssystem for diagnostisering, behandling og kontroll* 3) *Et system for lagring og kontinuerlig distribusjon av medikamenter*

³⁶ WHO

4) Etablering av et laboratorienettverk hvor diagnostisering og kontroll av pasienter er basert på direkte mikroskopi 5) Direkte observert medisinnntak av pasienter

Målsetningen er å gi alle tuberkulosepasienter en fullstendig og riktig behandling slik at resistens unngås, samt å forhindre smittespredning.

En person som får påvist tuberkulose blir først innlagt på sykehus. Dersom det er en smitteførende tuberkulose, blir pasienten værende i isolat inntil han eller hun anses å være smittefri, dette tar ofte ca to uker eller mer dersom bakteriene er resistente. Behandling av tuberkulose begynner som regel med en intensivfase på ca 2 måneder hvor pasienten tar fire ulike typer antibiotika³⁷.

Deretter, i fortsettelsesfasen, spiser pasienten kun to typer antibiotika de siste 4 månedene. Tuberkulosemedisin er sterk og gir ofte bivirkninger som fører til at pasienten føler seg mer syk³⁸. Behandlingen utenom sykehuset foregår gjennom DOT. For personer som bor hjemme innebærer det at hjemmesykepleieren kommer hjem med medisinene, eller at pasienten kommer innom smittevernkontoret i bydelen. For asylsøkere innebærer det at de oppsøker helsekontoret på mottaket for å ta sine medisiner. Pasienten blir innkalt til kontroll ved sykehuset hver sjette uke, hvor det blir tatt blodprøver og skjermbilde³⁹. Dersom man får behandling i tide vil man kunne bli frisk etter seks måneder. Etter avsluttet behandling skal vedkommende bli fulgt opp i tre år fremover, første kontroll er etter seks måneder, deretter en gang i året tre år fremover.

Det er ikke bare helsemessige årsaker til det strenge regimet knyttet til tuberkulosebehandling. Det er også en samfunnsøkonomisk side ved behandlingen. Ved å forhindre flere tilfeller av multiresistent tuberkulose vil samfunnet spare penger. Det behøver ikke å koste mer enn 200 kroner å gi en fullgod behandling av vanlig tuberkulose. Å behandle

³⁷ Ut fra seks måneders standard regime for lungetuberkulose: (86;87;6): intensivfase: isoniazid, rifampicin, pyrazinamid og etambutol (Smittevern 7 Forebygging og kontroll av tuberkulose – Folkehelseinstituttet 2002:72).

³⁸ Kvalme, oppblåst mage, svimmelhet, rød urin, lever problem, muskel smerter og øyeproblemer (Smittevern 7 Forebygging og kontroll av tuberkulose – Folkehelseinstituttet 2002:76).

³⁹ Ved lungetuberkulose, ellers kun blodprøver.

en multiresistent tuberkulose kan derimot koste opp mot 2 millioner kroner, uten at det finnes garanti for at pasienten vil bli helt frisk⁴⁰.

Men det viktigste argumentet er ikke samfunnsøkonomien, men at medikamentet Rifampicin må beskyttes mot resistentutvikling. Det koster lite å behandle selv den ”dyre” multiresistente tuberkulosen sammenliknet med livslang hiv-terapi eller behandling av andre sykdommer. Det viktigste argumentet er å forhindre resistensutvikling mot Rifampicin. Rifampicin er det mest effektive medikamentet i tuberkulosebehandlingen og gjør at behandlingen er ”bare” 6 måneder og som også får æren for at tuberkulose i dag er så godt som fullt helbredelig.

Dersom det utvikles resistens til dette medikamentet i bred skala, er det ikke mulig å bekjempe tuberkulose gjennom behandling uten at det kommer ny medisin. Det er ingen stor satsning på utvikling av nye medisiner, de mest optimistiske prognoser mener det kommer 1-2 nye medikamenter innen 10 år, og kanskje nye vaksiner innen 15 år. Inntil da må verdenssamfunnet finne strategier for å stagnere resistensutviklingen gjennom slike strategier. Nå er DOTS-strategien etterfulgt av en ny Global plan for å stoppe tuberkulosen 2006-2015. Den nye planen har DOT som ett av virkemidlene.

Hvordan får tuberkulose som global epidemi konsekvenser for lokal helsepolitikk?

Vi har sett hvordan tuberkulose på 1800-1900- tallet var en alvorlig og fryktet epidemi i Norge. Men når effektiv behandling og forebyggende tiltak ble tatt i bruk og sykdommen ”forsvant”, så forsvant den også fra bevisstheten. Antall tuberkulosestilfeller i Norge sank, men globalt var tallene i sterk vekst. Det var først i 1993 at fagmiljøer og politiske organisasjoner greide å få satt tuberkulose igjen på den internasjonale dagsorden og tuberkulose ble utropt som en global katastrofe av WHO. På 80- tallet stagnerte nedgangen i antall meldte tuberkulosestilfeller i Norge.

En av årsakene til dette var større bevegelse mellom ulike land og kontinenter. Tuberkulosen stoppes ikke av landegrenser. Selv om norske helsetiltak klarte å redusere og kontrollere

⁴⁰ Stopp tuberkulosen - LHL

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

sykdommen ble ikke tuberkulosen utryddet, fordi den kunne komme til Norge utenfra. Konsekvensen av at vi reiser mer, og at det kommer flyktinger til Europa, har ført til at tuberkulosen igjen er blitt satt på dagsorden. Forskriften for tuberkulosebehandling trådte i kraft i 2003 og er en forskrift som skal være med på å begrense spredning av tuberkulose. I tillegg ble det under mitt feltarbeid opprettet en regel om at alle personer som ble satt på behandling, måtte fullføre behandlingen før de eventuelt ble uttransportert på grunn av avslag på asylsøknaden. Årsaken til denne regel var at gjennom å sende ut asylsøkere med påbegynt tuberkulosebehandling, og der man ikke kunne garantere at påbegynt behandling ville fullføres, kunne konsekvensen bli produksjon og eksport av MDR-TB. Risikoen for å avbryte behandlingen for en pasient og at vedkommende kan utvikle resistente bakterier, er et brudd på menneskerettighetene og Norges forpliktelser overfor verdenssamfunnet om å bekjempe tuberkulose. Så i stedet for å se an hver enkelt pasient var det enklere for alle instanser å forholde seg til at asylsøkere med tuberkulose ikke kan sendes ut før behandlingen er fullført.

Oppmerksomheten og frykten for en ny epidemi også i Vesten, har ført til internasjonale lover og regler slik som WHO's DOT – program, slik kan man si at den globale epidemi påvirker lokalt ved at de land som har kontroll over sykdommen må investere i helseprogram i høyrisikoområder og forhindre fortsatt spredning av TB og MDR-TB.

Jeg har i dette kapitlet forsøkt å vise hvordan tuberkulose som global epidemi også får konsekvenser for Norsk helsepolitikk. Ved at nye forskrifter blir satt på dagsorden og en bevissthet rundt tuberkulose som en global epidemi. Jeg vist til den forskriftsmessige delen av tuberkulosekontroll *Smittevern 7 - Forebygging og kontroll av tuberkulose 2002* og hva den sier om tuberkulosekontroll blant asylsøkere. Videre i avhandlingen vil jeg konsentrere meg om individene og analysere hvordan det er å være asylsøker med tuberkulose i Norge.

4. VOICE OF MEDICINE - VOICE OF LIFE WORLD

Et møte mellom disease og illness

“Medical care is a complex social process, embedded in the cultural matrix and laden with values”.

(Eisenberg 1977:20)

Innledning

WHO har prøvd å lage en generell definisjon av helse som ”... *a state of physical, social and mental well-being*” (Das 1990:27). Problemet med WHO's definisjon er i følge Das, at den vektlegger statusen syk/frisk fremfor individuelle opplevelser av å være syk eller frisk (Das 1990: 27). Jeg mener en slik vektlegging finner vi også innen det norske helsevesenet. I dette kapittelet vil jeg se nærmere på dette forholdet. Med tittelen ”*Voice of medicine - Voice of life world*” ønsker jeg å henspille på at det ikke alltid er samsvar mellom pasientens opplevelse av å være syk og legens diagnoser. Utsagnet ”*Se meg, ikke min sykdom*”, som også er tittelen på min avhandling, går igjen hos mine informanter. De ønsker at legen hører på hva de sier fremfor at legen leser i sine papirer om hvordan pasienten har det. Kleinmann hevder at pasientens opplevelse av behandlingssituasjonen påvirkes av hvorvidt det er noenlunde samsvar mellom folkemodellene hos behandler og pasient (Kleinmann 1980). Jeg vil her ta utgangspunkt i denne hypotese og se hvordan relasjonen mellom *illness* og *disease*, påvirker asylsøkere med tuberkuloses opplevelse av det norske helseomsorgssystemet. Jeg vil argumentere for at jo mer samsvar det er mellom *illness* og *disease* jo mer opplever pasienten at han er fornøyd. Det er likevel ikke nødvendigvis et samsvar mellom legens og pasientens syn som er det viktigste, men *hvordan* pasientens opplevelse av *illness* blir møtt. Det viktigste i møtet mellom pasient og behandler er han eller hun blir tatt på alvor. Slik Ali uttrykker

“I am grown up and I know how I feel inside me, and I know that how I feel right now is not normal for my body”

(Ali)

Ali gir uttrykk for sin *illness*, som er uavhengig av om legen klarer å diagnostisere hans symptomer.

Det onde øye eller bakterier

Jeg vil begynne med å vise til en hendelse som ikke kommer fra mitt feltarbeid, men som Sachs beskriver i sin bok "*Onda ögat eller bakterier*" (Sachs 1983). Det er en studie om hvordan kvinner fra Kulu, et Tyrkisk jordbrukssamfunn håndterer sykdom i en ny livssituasjon i en forstad til Stockholm. Sachs forteller om en episode under sitt feltarbeid i Tyrkia, hvor hun ble alvorlig syk, med høy feber og diaré. Hun ble bekymret over de symptomer hun hadde, og ønsket å søke hjelp på sykehuset. Men hennes bekymring ble avvist av hennes vertsfamilie. Symptomene var ikke ut fra deres forklaringsmodell noe alvorlig. De forklarte henne at feberen kom av at det var varmt og at diaré var en normal tilstand som pleide å komme og gå. Den ville til slutt forsvinne av seg selv. Med andre ord, Sachs symptomer og *illness* var ikke noe man trengte å oppsøke lege for. Vertsfamilien anbefalte henne å drikke en yoghurtblanding med salt. I tillegg fikk Sachs et hvitløksfedd for å holde borte Nazar. Sachs har vanskeligheter med å akseptere vertsfamiliens forklaringer og velmenende råd. Hun fortsetter å prøve og finne ut hva slags *disease* hun har. Hun er redd for at dette er en sykdom som hun kan smitte familien med dersom hun ikke får medisiner. Etter hvert blir situasjonen så alvorlig at hun velger å reise hjem til Sverige. Hun opplever at hun ikke møter forståelse for sin egen bekymring. I Sverige ble det påvist parasitter, hun fikk medisin og ble etter hvert frisk (Sachs 1983).

I denne fortelling har Sachs vanskeligheter med å møte forståelse for sin *illness*.

Sykdomsforståelsen og forklaringsmodellene til familien var annerledes enn hennes egen og også behandlingsmetoder de brukte. Sachs prøvde, ut fra sin kjennskap og erfaring, å finne en årsaksforklaring til de symptomene hun fikk.

I Tyrkia var det vertsfamilien som utgjorde en del av Sachs personlige sektor. Men i motsetning til en personlig sektor hjemme i Sverige, hvor forestillinger om sykdom og behandling sannsynlig ville vært mer samstemte, var ikke utgangspunktet det samme i

forhold til vertfamiliens oppfattelse av Sachs *illness*. Familiens forklaringer og råd skapte mer fortvilelse en støtte fordi de var forskjellig fra Sachs egen oppfatning. Når Sachs så kom tilbake til Sverige fikk hun bekreftet at hennes tilstand ikke var normal, ut fra en biomedisinsk forståelse av symptomene. Det ble gjort funn av parasitter i magen, en tilstand som etter svensk klassifikasjon ikke defineres som en normal tilstand, men avvik. Sachs får bekreftet sin bekymring og hun får medisin som gjør henne frisk.

Hendelsen kan sammenlignes med asylsøkere og flyktingers møte med det norske helsevesenet. De forteller meg at de opplever at deres *illness* ikke alltid blir tatt på alvor, og at symptomer de ville fått hjelp for "hjemme" blir oversett her.



Figur 2

Illness – Disease distinksjonen

Måten vi forholder oss til sykdom på, er et resultat av sosialt konstruerte virkelighetsoppfatninger. Måten vi gir uttrykk for *illness* og *disease* og hvordan omverdenen forholder seg og oppfatter *illness* og *disease*, varierer ut fra forskjellige måter å tenke om kropp og sykdom. Når vi har en *illness* starter en diagnostisk prosess og kategorisering av symptomer innenfor det klassifikasjonssystem vi kjenner. Vi søker svar innen vår personlige sektor på hvordan vi skal håndtere vår *illness*. Kategoriseringen av symptomene vil danne

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

grunnlag for hvor vi bør søke hjelp, om det er noe som går over av seg selv, eller om vi trenger medisin. På denne måten opplever vi å ha kontroll over situasjonen. Den personlige sektor omfatter individer som oftest tar utgangspunkt i den samme forklaringsmodell. Selvsagt kan venner og familie ha en annen oppfatning, men hovedsakelig så vil man kunne få en ide om hva som vil være lurt å gjøre. I Sachs eksempel så vi at hun søkte etter en forklaring på sine symptomer, men i Kulu hadde ikke den personlige sektor den samme sykdomsforklaring som henne. Hennes symptomer ble av dem kategorisert til å være noe som ville gå over av seg selv. Sachs opplevde at hennes bekymring ikke ble tatt på alvor.

Asylsøkerne gjennomgår en pålagt tuberkuloseundersøkelse når de kommer til Norge. De har med andre ord ikke selv tatt en beslutning om å gå til legen på grunn av en *illness*, men faller inn i et system som pålegger dem en helseundersøkelse på grunn av deres kategori som asylsøkere. I slike tilfeller stilles det en diagnose på bakgrunn av en teknisk undersøkelse, og ikke ut fra symptomer som pasienten eventuelt har. Det har variert hvorvidt den enkelte tuberkulosepasient har hatt en *illness*, før de fikk påvist sykdommen. Noen har vært slitne og trette en stund og *at* de er syke kommer ikke som et sjokk. Men derimot at det er tuberkulose, er for de fleste en stor påkjenning. Særlig for de som ikke hadde *illness*. Mange kommer fra områder hvor tuberkulose er en sykdom man ikke snakker om og som oftest innebærer død.

”Jeg fikk tårer i øynene og var kjemperedd, jeg har aldri vært syk før. Å få vite at jeg hadde tuberkulose var uvirkelig, jeg skjønte ikke hvordan det var mulig. I mitt land er det å ha tuberkulose som å ha HIV (hvisker), man snakker ikke høyt om det, ingen vil ha noe å gjøre med en som er syk.”

(Suzanna)

Suzannas utsagn kan vitne om det stigma som knyttes til tuberkulose. Hun hadde aldri følt seg syk men opplevde at livet hennes ble snudd opp ned gjennom diagnosen. Hun understreker at tuberkulose er like stigmatiserende som HIV, og ved å få dette stempel vil ingen ha noe med deg å gjøre. Slik får tuberkulose konsekvenser for livskvaliteten, gjennom at en person med tuberkulose må holde sykdommen for seg selv, eller bli utstøtt. Jeg vil nå med hjelp av min empiri analysere nærmere de ulike distinksjonen *illness – disease*.

Disease uten illness

Det finnes tre kombinasjoner av distinksjonen *illness* og *disease*. *Disease* uten *illness*, *illness* uten *disease*, og *illness* og *disease* (Sachs 1983). Jeg vil begynne å analysere *disease* uten *illness*. Dette forhold oppstår ofte gjennom obligatoriske helsekontroller når *disease* oppdages, uten at pasienten har hatt noen symptomer. Nedenfor vil jeg vise en case fra når jeg var med på en innleggelse av en person. Han hadde ikke *illness* før han fikk påvist tuberkulose.

INNLEGGELSE

Det kommer en telefon fra Diagnosestasjonen om at det er gjort funn i spyttprøvene til Boris. De forteller at sykehuset er kontaktet og at han kan legges inn kl 14, nå er kl 11.30. Jeg går og banker på døra til Boris. Det er helt still. Jeg banker enda en gang, nå hører jeg lyder av at noen våkner. "Ja" En nyvåken dame åpner døra, det viser seg å være moren. Hun snakker ikke et ord engelsk. Jeg spør etter Boris, hun ser på meg og spør "problem?". Jeg rister på hodet og sier "healthoffice", "talk". Kvinnen ser bekymret ut, hun snur seg innover i rommet og roper på sønnen som sover intetanende om at han straks skal få beskjed om at han har tuberkulose. Kvinnen vil bare vaske seg litt og så lover hun å komme til helsekontoret. Mor og Boris kommer inn på kontoret, mor skyver Boris frem og han blir bedt om å sette seg ned ved skrivebordet. Kvinnen setter seg på en stol like ved, men allikevel litt på avstand. Det blir brukt telefontolk. Boris virker rolig hele tiden. Når han får beskjed om at han har tuberkulose svarer han bare ok. Moren er mer bekymret og rister på hodet. Det blir fortalt at han skal legges inn på sykehus i ca 14 dager. Boris har ikke noen spørsmål, og stirrer tomt ut i luften, mens mor derimot har mange. Hun sier at hun vil følge med opp til sykehuset, hun er bekymret og opprørt. Kl. 13.30 kommer mor og Boris tilbake til helsekontoret. Mor har pyntet seg og bærer posen med sakene til Boris, taxien er forsinket, mor blir bekymret og rastløs. Boris er fortsatt rolig. Så kommer taxien, klokken er 14. Boris må ta på seg munnbindet før han går inn i taxien.

På sykehuset følger taxisjåføren Boris og mor opp til post, og sier i fra til helsepersonellet at pasienten har kommet. Helsepersonellet sier at rommet ikke er ferdig, det mangler en seng, så han må bare vente så lenge. Taxisjåføren må gå. Vi setter oss ned. Jeg merker som mange ganger tidligere når jeg er med at personellet henvender seg til meg i stedet for til pasienten. Vi sitter og venter, ikke noe skjer, sykepleierne går raskt gjennom gangene. Boris sitter mitt i gangen med

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

munnebindet på, ingen av helsepersonellet tar notis av han, mens andre pasienter stirrer på munnebindet - moren lurte på når det kommer tolk. Siden ikke noe skjer går jeg og spør hvor lenge vi må vente på rommet og når legen og tolken kommer.

SYKEPLEIER: Vi prøver å finne en seng, men han får rommet så fort det er ferdig. Legen kommer etter hvert.

JEG: Det er bra, moren har mange spørsmål og trenger og få snakke litt med legen

SYKEPLEIER: Jeg vet ikke når han kommer altså

JEG: Men hva med tolk?

SYKEPLEIER: Nei, det tror jeg ikke kommer i dag.

JEG: Hvordan har dere tenkt å kommunisere uten tolk han snakker jo ikke engelsk?

SYKEPLEIER: Men han har vel fått informasjon om hvorfor han er her?

Hun går bort til vaktrommet og spør: Er det noen som snakker russisk her? For det kommer vel ikke tolk?

Sykepleierne er mitt i lunsjen, det er fredag og de tar det med ro.

SYKEPLEIER: Vi får prøve å få tak i tolk til mandag, nå er det alt for sent, dessuten så vet vi jo ikke når legen kommer.

Moren blir fortvilet når hun får beskjed om at det ikke kommer tolk.

Så er rommet ferdig. En sykepleier kommer og sier at vi kan gå inn, men at mor og jeg må ta på smittevernutstyr. Vi går inn på det tomme og kalde rommet. Veggene er grå det er kun en stol, en seng og en vask. Vi sitter og venter klokken er blitt 14.30.

Etter en stund går jeg ut og spør igjen om når legen kommer.

SYKEPLEIER: Jeg vet ikke, han skulle komme når han var ferdig med runden sin og det pleier å ta litt tid, men dere kan jo bare gå hjem.

Legen kom sent, på slutten av sin runde, mest for å ha sett pasienten før helgen, han forteller at de skal prøve å få tak i tolk til mandag.

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

Denne episoden viser hvordan en person i løp av få timer går fra å ha kontroll over seg selv og sin livssituasjon til plutselig og bli avhengig av andre. Boris hadde ikke *illness*. Han ble fortalt at han var syk, fordi det var blitt bekreftet gjennom vitenskapelige prøver. Disse står i kontrast til Boris sin egen opplevelse av sin helse. På grunn av diagnosen, som er en *disease* der særlige tiltak må trå i kraft, må Boris fra nå av oppholde seg på sykehuset en periode. Hans *disease* plasserer ham i en kategori, hvor han blir regnet som farlig for omgivelsene. Og hvor helsemyndighetene pålegger han behandling. Denne form for maktutøvelse oppleves sterkere når pasienten ikke ser på seg selv som syk.

Moren til Boris er, i motsetning til Boris, bekymret fordi sønnen har tuberkulose. Hjemmefra har hun erfart at sykdommen er: ”*a big problem*”. Men også for henne oppleves situasjonen som merkelig. Det er vanskelig å skjønne at Boris kan ha en så alvorlig sykdom uten at han har vært syk. Denne opplevelse styrkes når hun kommer på sykehuset og ikke har mulighet til å snakke med legen på grunn av tid og språk. Møtet med det norske sykehuset skaper en avstand til sykehuset i stedet for trygghet og nærhet. Moren er skeptisk i forhold til personellet på grunn av at hennes sønn må vente. For henne virker det som om sykehuset ikke tar hennes sønn på alvor.

”Hvordan kan de si at han har tuberkulose, når han aldri har vært syk? Hvorfor må vi sitte her å vente om han er så alvorlig syk. Se han må sitte med munnbind men de springer bare forbi oss. Det må være en misforståelse”

(Mor til Boris)

For mange av mine informanter oppstår ofte denne mindreverdighetsfølelsen. De opplever at fordi de tilhører kategorien flyktninger får de ikke hjelp når de spør om det. De antar at dersom de hadde vært nordmenn så ville de fått en annen behandling. Helsepersonellet på sin side har rutiner de følger i forhold til innleggelse. For dem er det ikke noe spesielt ved at Boris har tuberkulose, han blir innlagt etter vanlig prosedyre.

Vi ser et skille mellom forventningene. Boris mor forventer å få snakke med helsepersonellet om Boris og om hans sykdom, hun har behov for kontakt og oppfølging. Helsepersonellet har

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

forskjellige oppgaver, og de vi møter i gangene på sykehuset kan ikke gjøre annet enn å vise Boris rommet sitt, når det er klart, og henvise spørsmålene til legen som vil komme etter hvert. Denne fordeling av ansvar kan ofte virke misvisende. Pasienten opplever at helsepersonellet ikke kan eller vil, mens helsepersonellet gjør jobben sin og ulike personer har ansvar for ulike oppgaver.

I dette tilfelle er pasienten blitt sporet opp, han er kommet på sykehuset og venter på et rom. Pasienten har munnbind slik at han ikke skal smitte andre mens han venter. Legen vet at pasienten er her og han kommer når han er ferdig med de andre pasientene. Ventingen på sykehuset blir en kontrast til den plutselige beskjeden om morgenen, om at ”Boris må på sykehuset nå”. Vi kan si at handlingsmønstret og oppfattelsen av diagnosen hos helsepersonellet er en del av et sosialt kulturelt miljø, som har innflytelse på hvordan de forholder seg til virkeligheten og til sine pasienter (Kleinmann 1980:55).

I neste case vil jeg vise til en hendelse i mitt feltarbeid hvor pasient og lege ut fra ulike forestillinger vektlegger forskjellig hva som er viktig for pasienten. Legen tar kun utgangspunkt i pasientens *disease* mens pasienten er mer opptatt av sin generelle situasjon på sykehuset.

LEGEVISITT

Ali er i tyveårene, og har vært innlagt på isolat i litt over to ukers tid.

I dag skal Ali få svar på sine spyttprøver. Dersom de er negative så vil han bli skrevet ut fra sykehuset i dag eller i morgen. Alis søster er med, hun har fulgt broren tett mens han har vært innlagt, hun har vært på besøk hver dag og tatt med seg rent tøy og mat og passet på ham. I dag har hun har pyntet seg. Jeg, Ali, søsteren og en tolk sitter på rommet til Ali og venter på at legen skal komme. Alle bortsett fra Ali har på munnbind, frakk og hansker. Ali kjeder seg og det er stille i rommet. Døra åpner seg, og legen kommer inn uten munnbind.

LEGE: (med et smil) Da kan vi alle ta av munnbindet fordi isolasjonen opphører fra og med nå.

Det blir nesten litt komisk når vi tre kaster våre munnbind i papirkurven.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

Legen begynner å beskrive med medisinske termer om antall bakterier i indusert sputum og om medisiner og reaksjoner. Tolken oversetter, Ali ser på legen uten å gjøre et trekk i ansiktet – da åpnes døra og en sykepleier kommer inn, med maske og hansker.

SYKEPLEIER: Vi har ikke fått resultat på siste prøve ennå sier hun til legen, vi må nok vente litt til.

Legen blir litt panisk gjennom journalen og blir med sykepleieren ut, før han nok en gang kommer inn, denne gang med hanske, frakk og munnbind.

LEGE: Her har det visst skjedd en liten misforståelse.

TOLK: (kommenterer på norsk til meg) Jeg vil ikke akkurat kalle det en liten misforståelse.

LEGE: Dere må nok ta på dere munnbindet igjen (sier legen till oss). Resultatet fra siste prøve er visst ikke ferdig ennå. Vi må nemlig ha tre negative prøver før vi kan erklære at pasienten ikke er smitteførende. Jeg beklager dette, men resultatet vil nok komme i løpet av dagen, så da må vi bare vente da. Var det ellers noen spørsmål?

ALI: Det er to problem, for det første så pleier maten alltid å komme når jeg sover, slik at når jeg våkner må jeg spise kald mat og drikke kald te. For det andre så får jeg mat jeg ikke kan spise, det er svinekjøtt (Ali er muslim) selv om jeg har sagt fra flere ganger.

Legen går ut i gangen og roper inn en sykepleier

SYKEPLEIER: Nei, vi gir han ikke svinekjøtt. Det står i journalen at han ikke skal ha det, i går spiste han fisk for eksempel.

Ali peker på søpla og forteller at han har kastet mat der som var av svin.

Legen ser i søpla og finner en boks med leverpostei.

Det blir litt latter hos legen

LEGE: Ja du hadde rett, her lå en leverpostei, vi får vel gi beskjed om at du selvfølgelig ikke skal ha leverpostei heller og varm mat og drikke skal vi ordne.

Så går legen og sykepleieren – visitten er over. Igjen sitter søster og Ali og venter på at den siste prøven skal være negativ.

Vi ser også i dette caset at det er ulike forventninger i møtet mellom pasient og behandler. Søsteren har tatt på seg pent tøy fordi de skal møte legen, en person som har autoritet i form av sin status som lege og i møte med pasienten er det hun som har definisjonsmakt i forhold til handlingssituasjonen. Ali er hovedperson gjennom sin status som pasient men samtidig har han ikke noen makt over egen situasjon. Legen kommer innom pasienten for å formidle

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

informasjon om sykdommen. Det viste seg ved flere anledninger gjennom mitt feltarbeid at det også var kun når legen skulle gi informasjon som det ble kalt inn tolk, aldri når pasienten ønsket det⁴¹.

Vi kan si at legen forholder seg til pasienten som en kategori, uten å reflektere over hvilke behov den enkelte pasient trenger. I forhold til kommunikasjon så kan ikke Ali føre samtaler med sykepleierne til daglig, fordi han har ikke tolk. Når legen først kommer og tolk er bestilt har han samlet opp spørsmål som norske eller engelskspråklige pasienter ville spurt sykepleierne om i den dagligdagse samtalen, når de kommer innom med mat, medisin og for å se hvordan de har det. Derfor får legen i møte med Ali spørsmål hun ikke forventer at hun skulle få og som hun opplever ikke har noe med hennes ansvar å gjøre. Legens oppgave var å komme ”innom” for å gi prøvesvar. I dette tilfelle den glade beskjed at pasienten var blitt smittefri, men dette blir gjort for tidlig. Hele situasjonen ble kaotisk. Når legen går, spør Alis søster tolken om hva det var legen egentlig mente. Søsteren og Ali opplever at de ikke får kontakt med legen og må ha tolken til å forklare i ettertid.

Dette kan av og til være vanskelig da tolken er der i henhold til å oversette en samtale. Mange utenlandske pasienter blir glade når de møter en person som de kan snakke med og vil gjerne bli kjent med tolken. Vi kan si at det blir en rollekonflikt. De aller fleste tolker er til stede når legen er til stede, og oppdraget er avsluttet når samtalen er over. Men på grunn av at det blir brukt begrep og termer som ikke alltid er enkle å forstå, har mange av pasientene behov for at tolken snakker mer rundt selve begrepene. Ofte spør pasienten tolken spørsmål på vei ut fra konsultasjonen. Det er forskjellig hvorvidt tolken tar seg tid til dette. Men i Alis tilfelle var tolken ”på parti” med Ali og ble igjen når helsepersonellet hadde gått.

Klassifisering

Asylsøkere med tuberkulose tilhører to identitetskategorier som ikke passer inn i forhold til de normale (Goffman 1986, Douglas 2002,1971) For det første er de asylsøkere, for det andre er de syke. I tillegg er det knyttet et stigma til sykdommen, som fører til at de blir ytterligere marginalisert. Mary Douglas’ teori (2002) om sosial integrasjon og klassifikasjon er slik jeg

⁴¹ Jf case om Boris hvor tolken kommer først over helgen.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

ser det en nyttig innfallsvinkel her. Hun viser hvordan mennesker har behov for å klassifisere og å skille orden fra uorden, gjennom å klassifisere og skille mellom rent og urent. Douglas viser hvordan det finnes kategorier som faller utenom klassifikasjonssystemet, disse kaller hun for anomalier. De passer ikke inn, og tilsvarer Turners (1995) liminalfase. Jeg vil bruke denne klassifisering i forholdet til synet på tuberkulosepasienten som blir oppfattet som uren. Han eller hun er et avvik fra det normale og oppfattes sosialt som farlig fordi han eller hun kan smitte andre, og dermed omvandle noe rent til urent.

I caset til Ali var legens oppgave å formidle biomedisinske resultater knyttet til sykdommen som *disease*. Det er forestillingen om *disease* som preger handlingsmønsteret. Ali og hans søster var mer opptatt av hvordan Ali hadde det generelt. Vi kan si at legen tok utgangspunkt i hva som fysisk kunne måles, mens Ali og søsteren så på helheten. Vi ser at det er fort gjort å isolere sykdommen til prøver og resultater. Alle er samlet hos Ali og det ligger forventning i luften om prøvesvarene, mer enn en interesse for Alis *illness* og opplevelse av å være i isolat. Legen kommer inn, *uten* munnbind, et tydelig symbol på at Ali er uren. Hun formidler at Ali er smittefri og at medisinerne dermed virker. Hun ber oss alle ta av munnbindene. Denne felles handling markerer at Ali nå ikke er smittefarlig og ikke trenger å bli skjermet mot.

Episoden kan sees på som et overgangsritual. Ali har vært skilt ut som uren. Han har måttet oppholde seg et sted som isolerer den som er uren og beskytter de som er rene. Munnbindene har vært et symbol på hvem som er ren og hvem som er uren. Gjennom å ta av seg munnbindene i fellesskap inne på Alis rom innebærer denne handling at Ali er ren og kan betraktes som en av oss. Legen forklarer med fremmedord at nå vil Ali snart kunne reise hjem. Midt i denne hendelse kommer en sykepleier inn, med munnbind, hun signaliserer at legen har vært for rask og at de fremdeles ikke kan si noe om smittefare. Vi må alle ta på oss munnbindene igjen. Hele denne seansen med munnbind springer ut fra *disease* aspektet. Hvor antall bakterier blir målt i pasientens spytt, i dette tilfelle har ikke pasienten hatt noe ubehag eller *illness*. For ham er det legens bedømmelse som avgjør hans sykdomsbilde. Legen sitter med definisjonsmakten av Alis *disease*. Ali har ikke hatt noen *illness* og kan ikke si at han føler seg bedre eller dårligere, dermed er det ingen referanse i forhold til legens beslutninger.

Dette kan være problematisk i forhold til motivasjon for å orke gjennomføre behandlingen. Tuberkulosebehandlingen er en behandling på minimum seks måneder, hvor pasienter som ikke har hatt *illness* opplever at de blir syke av medisinen. Flere ganger har pasientene ment at de blir påført sykdommen. De følte seg ikke syke når de kom, men legene mener at de er syke og gir dem medisiner som gjør at de føler seg syke. ”*I don’t understand this. How can I feel fine and so get medicine to get sick, there is something that is not correct then*”. Dersom legen har rett burde de ikke bli syke av medisinen men friske.

Når *illness* ikke forekommer er det vanskeligere å forholde seg til at man har en *disease*. Pasienten kan bli sjokket og lure på hvordan dette kunne skje. Ofte stiller de spørsmål om hvordan en sykdom bare kan oppstå uten at man selv har følt seg syk. I tilfellet Ali kan det virke som om han ikke bryr seg om sin *disease*. Slik jeg ser det er det heller hans mangel på *illness* som påvirker hans handlingsmønster. Han klarer ikke å forholde seg til en *disease* han ikke opplever. ”*Jeg må jo bare stole på det legen sier jeg merker jo ikke noen forskjell*”.

Behandling som en rite de passage

For dem som ikke har hatt en *illness* oppleves sykdomsdiagnosen som en plutselig overgang fra å være frisk til å bli syk. Vi kan se på behandlingsperioden som en rite de passage (Van Gennep 1999) med to liminalfaser. En person blir gjennom screening, et obligatorisk ritual for kategorien asylsøkere, kategorisert som tuberkulosepasient dersom det blir gjort biologiske funn i de tekniske testene. I det *disease* er blitt bekreftet kan man si at vedkommende går fra å være normal⁴² som vi kan kalle for ren, til å bli uren. Tuberkulosepasienten er farlig for omverdenen og må holdes i isolat. Denne periode kan sees på som en liminalfase. Pasienten må oppholde seg i et avgrenset rom, mens medisiner blir prøvd ut av helsepersonell som bærer smittevernutstyr. Denne påkledning er med på å skape distanse. Dette kan vi se på som subjektivisering i Foucaults perspektiv. Helsepersonellet prøver ut medisiner og isolatet blir et laboratorium hvor pasienten blir en gjenstand for vitenskapelige undersøkelser. Det er de målbare verdiene som bekrefter når pasienten ikke lenger er smittesfarlig og tiden er inne for å ta bort munnbind. Dette ritual bekrefter at pasienten har gått fra en status som uren til ren.

⁴² Her normal i forhold til sykdom.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

Men på samme tid er ikke pasienten helt ren. Han er ren i den grad at han eller hun kan bevege seg fritt så lenge han inntar sine medisiner, men dersom han ikke spiser medisin vil han bli uren igjen. Slik kan vi si at pasienten er inne i en andre liminalfase. Han er ikke ren, men heller ikke uren i den grad at andre må bære munnbind. Dersom han fullfører behandlingen vil han tilslutt bli helt ren igjen.

Den andre liminalfase er ikke like synlig som den første, hvor pasienten er fysisk avgrenset fra omverden. I den andre er det mer den personlige opplevelsen som avgrenser. Så lenge man ikke forteller andre at man er syk er det ikke sikkert at de ser det, men konsekvensen av å fortelle om tuberkulosen kan føre til at andre holder seg unna.

Illness uten disease

Jeg har over analysert forholdet *disease* uten *illness*. Jeg vil nå se på dimensjonen *illness* uten *disease*. Ettersom mine informanter er tuberkulosepasienter så har de en *disease*, slik at *illness* uten *disease* ikke er så relevant i denne sammenhengen. Men, jeg vil påstå at *illness*, som den subjektive opplevelse av sykdom, ofte overses i møte med den vitenskapelige sektor. I forhold til tuberkulose blir *illness* fort forklart som bivirkninger av tuberkulosemedisinene. Forholdet *illness* og *disease* kan som tidligere nevnt også knyttes til det Cartianske skillet mellom kropp og sjel. Dette skillet bidro til et mekanisk syn på kroppen hvor kun det som lot seg måle var av interesse. Kroppen ble knyttet til fysiologi, mens sjelen hørte til teologien (Eisenberg 1977:10). Dette skillet har ført til at vestlig medisin ofte virker mekanisk, man fastsetter en *disease* gjennom standardiserte prøver og retter opp "feilen".

I casen "Rutine kontroll" kommer dette tydelig frem. Legen skal ha en rutinekontroll av Hassan, og siden resultatene av blodprøvene er gode tar legen det for gitt at Hassan har det bra. Selv om Hassan selv prøver å forklare for legen at hans *illness* ikke stemmer overens med prøvesvarene.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

RUTINEKONTROLL

Hassan skal til sin andre rutinekontroll på sykehuset. Sist gang han var til kontroll var han veldig fornøyd, legen hadde til og med snakket litt arabisk til han. Hassan gledet seg til å møte legen igjen fordi de siste tre ukene har han hatt litt vondt i skulderen, og han har også vondt når han puster.

Etter prøvetaking går vi opp til venterommet. I skranken forteller de at legen ikke er ferdig men at Hassan bare må vente. Tolken har kommet og venter utenfor. Etter tretti minutter har legen fortsatt ikke kommet, tolken ser på klokken og forteller at han må være et annet sted om en time. Hassan begynner å bli litt rastløs, så kommer en lege forbi i full fart og sier at nå kommer han snart. Hassan ser på meg og sier:

HASSAN: Jeg kjenner ikke han.

Førtifem minutter forsinket er det endelig tid for Hassan å komme inn til legen. Tolken signaliserer til legen, at han må gå om 15 minutt. Legen sier at det skal gå bra fordi dette her er jo bare en rutinekontroll. Hassan er glad for at han endelig har kommet inn til legen, og inntar rollen som flink pasient.

LEGE: Ja, du ser jo fornøyd og frisk ut, hvordan føler du deg?

HASSAN: Bra

LEGE: Spiser du medisinene hver dag?

HASSAN: Ja

LEGE: Bra. (skummer gjennom journalen til Hassan) Dine blodprøver og skjermbilde ser bra ut, så da skulle vel alt være greit. Hvor mye veier du nå?

HASSAN: Vet ikke

LEGE: Skal vi se, bli med her.

Hassan skjønner ikke helt hva som skal skje, legen følger han til vekten.

LEGE: Du kan bare hoppe opp her så skal vi se hva du veier.

Hassan begynner å ta av seg på bena og jakka

LEGE: Nei, du trenger ikke å kle av deg

Hassan kliver opp med alle klær og sko på vekten. Situasjonen er preget av at det er dårlig tid med tolken.

LEGE: Dette ser bra ut så jeg skal bare skrive ut ny resept til deg.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

Jeg føler at jeg må gripe inn og spør Hassan om han ikke hadde litt vondt når han pustet og i skulderen? Hassan tar mot til seg og forklarer for legen at han ikke har det så greit likevel. Legen ber han da om å ta av seg genseren. Legen lytter og sier:

LEGE: Alt høres normalt ut. Det er en del av sykdomsbildet og vil gå over etter hvert når du har spist medisinerne litt lenger. Men det er klart at hvis det gjør veldig vondt så skal jeg skrive ut smertestillende tabletter til deg.

Hassan nikker. Han har også med et brev fra legen ved mottaket. Hassan har tatt kopi av brevet og vil gi det til legen. Legen skummer gjennom brevet og sier høyt, mer til seg selv, at han ikke helt skjønner hvorfor han skal ha dette brev.

HASSAN: Legen ved mottaket ville at jeg skulle gi det til min lege på sykehuset.

LEGE: Ja, ja, jeg får vel legge det i journalen din da.

Tolken gjør tegn at han må gå og legen sier at det er greit. Han gir Hassan resepten og tar han i hånden og sier ha det.

Konsultasjonen varte i 10 minutter.

I dette møte ser vi hvordan legens hensikt med å møte Hassan var å gi pasienten informasjon om prøvene som var tatt. Det var en rutinekontroll, hvor tester som blir tatt hver sjettede uke, ble analysert. Når den vitenskapelige prøvetakning viste resultater som stemte overens i forhold til legens forventninger om prognose, ble alt regnet som normalt i henhold til behandlingen av den bestemte *disease*. Dermed tar legen det for gitt at undersøkelsen vil gå raskt. Vi kan si at legen har et mekanisk syn på sykdommen, hvor han kun tar utgangspunkt i resultatene og ikke opplevelsen. Hassan opplever at han blir overkjørt og at legen ikke lytter til hvordan han faktisk føler seg.

"Why doesn't he see me, but only my disease?"

(Hassan)

Caset viser hvordan Hassan, *ikke* har kontroll over situasjonen. I den gitte situasjon er Hassan avhengig av tolk for å gjøre seg forstått. Samtidig begrenser de ytre rammene legens og tolkens tid. Hassan hadde bygget opp forventningene, og lenge sett frem til et møte med legen. Legen på sin side, ser det som en rutinekontroll som går kjapt og greit. De har tidligere

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

fått bekreftet at pasienten har en *disease*, tuberkulose, og han får medisiner. Hensikten med undersøkelsen er å kontrollere at medisinene virker som de skal.

I Hassans tilfelle har pasienten *illness*, mens legen overser den i forhold til *disease*. Mine informanter opplever ofte at deres sykdom kun blir betraktet ut fra prøvene, og at disse prøvene ikke alltid stemmer overens med hvordan de føler seg. Når legen ikke vil gi dem medisin eller undersøke dem nærmere fordi prøvene viser gode resultat, opplever pasienten dette som en mistro til legen (Sachs 1984:47).

”Jeg skjønner egentlig ikke hvorfor jeg skal møte opp. Det holder jo med at jeg går og gir blod og så kan legen sende meg et brev. Han ser jo ikke på meg allikevel”

”Jeg er litt skeptisk til legene her. Dersom man spør om medisin så går det til den blå boka. Så leter de og så svarer de. Der jeg kommer fra der kan legen sine saker ”by heart”. De må ikke lese i noen bok før de gir svar. De vet hva pasienten trenger”

I dette avsnitt har jeg snakket om *illness* uten *disease*, ut fra at det ikke blir tatt hensyn til pasientens *illness*. Helsepersonellet forholder seg til den konkrete *disease* og dermed er andre undersøkelser unødvendige. Asylsøkerne som fikk påvist tuberkulose uten å ha *illness* opplever at de føler seg dårlig etter at de begynner med medisinene. Tuberkulosemedisinenes bivirkninger er sterke. Man kan få reaksjoner som rød urin, svimmelhet, kramper i mage og ben, og synet kan bli svekket.

”I wasn’t sick before. I felt so strong. Now after I started to take this medicine I am sick. Now my body is weak and I just feel sleepy all the time. All my strength is gone.”

(Mustafa)

Her blir mangel på *illness* et spørsmål om hvorvidt det er korrekt at de er syke. Legen sier at de er syke, og gir dem medisiner for at de skal bli friske. I stedet opplever pasienten at de blir syke. De går fra å ha følt seg friske, til å bli dårlige etter å ha begynt med medisinene.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

Pasientene opplever at de har en *illness* som legen ikke vet hva er, fordi medisinene ikke gjør at de blir bedre. *Illness* blir her knyttet opp mot en *disease* som allerede er diagnostisert.

Illness og disease

Til slutt skal jeg analysere forholdet *illness* og *disease*. Mistro til behandlingen oppstår ofte når *illness* ikke har forekommet. Mest tiltro til helsevesenet er det når både *illness* og *disease* er til stede. Blant mine informanter finner vi også de som var virkelig syke da de kom til Norge, og som ble tatt direkte til sykehuset. For dem var det et spørsmål om å få behandling raskt. Svettetokterne og feberkramper var tydelige tegn på *disease*, men samtidig på grunn av at de er flyktinger prøvde de å skjule dette, for hvem vil vel ha syke folk i landet sitt.

SAID

Said ble sluppet av ved jernbarnetorget, han visste ikke at det var jernbarnetorget, men han husker at det var noen tiggere der. Han svettet og var svimmel, i hånden hadde han et ark hvor politihuset var krysset av, men det var ikke så lett å finne. Said vandret rundt i byen hele ettermiddagen, han skjønte ikke språket, til slutt satte han seg bare ned. En mann kom frem til ham og lurte på hvordan det stod til med Said. Selv om ikke Said skjønte hva mannen sa ga han arket til mannen. Mannen så at Said var syk, øynene var blanke og han svettet unormalt mye. Mannen kjøpte en kebab til Said og fulgte han til politistasjonen. Klokken var nå blitt så mye at dørene var blitt låst. Said satte seg ned utenfor, slik at han skulle bli først neste dag. Men i det de ansatte kommer ut av stasjon ser en av dem at Said ikke er bra, han ringer etter en ambulanse som tar Said til sykehuset. Her blir det bekreftet at Said er syk, han har tuberkulose.

I denne situasjonen er det ikke tvil, Said prøver å holde seg oppreist og sterk, men *illness* er så påtrengende. Når han så til slutt blir tatt hand om er det en lettelse. Said aksepterer at han er syk, og blir på sykehuset i tre uker, før han blir skrevet ut og overført til asylmottaket.

Det er viktig å integrere *illness* i behandling av *disease*, fordi ikke alle har den samme opplevelse eller håndtering av den samme *disease*. Wittgenstein (1958) viser hvordan smerte er et eksempel på et privat objekt. Han spør om det er mulig for en person å *beskrive* sin smerte på en slik måte at en annen kan forstå akkurat hvordan han opplever *sin* smerte? (Das

1990 :27). Das viderefører dette spørsmålet gjennom å ta for seg to aspekter ved smerte. Smerte som kommuniserbar og smerte som fremmedgjørende. Hun spør, som Wittgenstein, om det er mulig å forklare sin egen smerte slik at andre forstår? Og videre, hva menes med smerte?

Gjennom mitt feltarbeid ser det ut som om pasientene ofte har problem med å forklare hvordan de har vondt. Dette kan komme av at smertene er diffuse, men det kan også ha å gjøre med kommunikasjon. Som tidligere nevnt er det ulike måter å gi uttrykk for smerte, eller sine symptomer. Hvordan det gjøres og hvordan uttrykkene tolkes er påvirket av den kulturelle forestilling om kropp og helse. I tillegg er kommunikasjon mellom utenlandske pasienter og norsk helsepersonell begrenset på grunn av språkproblem. Pasienten er avhengig av å forklare enten direkte til legen eller via tolk.

Møte mellom voice of medicine og voice of life words

Det er spesialistene som gjennom sine kunnskaper legitimerer og definerer hvorvidt en person er syk. Virkelighetsoppfatningene og forklaringsmodellene til spesialisten danner grunnlag for legitimeringen. Dersom behandler og pasient ikke har de samme forklaringsmodellene knyttet til sykdom og behandling, vil det ofte være vanskeligere for pasient og behandler å være enig om hvilken behandling som er nødvendig i motsetning til dersom behandler og pasient tar utgangspunkt i den samme forklaringsmodell.

Vi så i eksemplet med Hassan at det var legen som definerte Hassans sykdom. Selv om Hassan hadde det vondt, var det legen som ut fra sine prøveresultat kunne si at Hassan ikke var syk, men tvert om at behandlingen virket som den skulle. Motsetningene kommer slik jeg ser det, av at Hassan ikke blir sett og at legen ut fra sin status som lege har makt til å definere hva som er riktig og galt. Hassan møter en lege som *kun* definerer Hassans tuberkulose ut fra resultat av prøver. Slik dannes det et asymmetrisk forhold hvor legen sitter med definisjonsmakta, og hvor kommunikasjonen ikke er en gjensidig prosess.

Nedenfor vil jeg vise hvordan Marek møter en lege som også tar utgangspunkt i prøvesvar, men som prøver å etablere et symmetrisk forhold til pasienten.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

A VERY GOOD DOCTOR

Vi møter legen i gangen.

LEGE: Hei, hei. Er det du igjen, bare gå inn og sett deg så kommer jeg straks.

Tolken, jeg og Marek setter oss ned inne på kontoret. Legen kommer tilbake.

LEGE: Så hvordan går det med deg siden sist?

Legen setter seg ned og ser på pasienten.

LEGE: Synes du at det går bra med medisinene? Føler du deg noe bedre?

MAREK: Ja, det går bra, men jeg lurer litt på om det er nødvendig å spise så mange tabletter? Og så er det, det som ikke går bra, at jeg ikke har noe jobb. Jeg føler meg sterk og frisk og må bruke kroppen min.

LEGE: Det er bra å høre at du føler deg bedre for det er jo det viktigste at du blir frisk. Det med jobb kan være litt vanskelig så lenge du ikke har arbeidstillatelse.

Legen slår på dataen og laster ned et bilde av Mareks lunger.

LEGE: Se her!

Marek ser med store øyne på skjermen, legen viser på bildet at det ser bra ut.

Tolken tolker underveis og samtalen er en dialog mellom legen og pasienten og ikke gjennom lege – tolk – pasient, som det ofte blir.

Legen spør videre om hvordan det går med mat og om han har kontakt med familien hjemme og lignende. Marek virker trygg, han svarer på legens spørsmål og stiller selv spørsmål underveis. Blant annet spør Marek om det finnes noen planter han kan bruke.

MAREK: Der jeg kommer fra bruker vi ofte blader som vi lager te av eller maler til en grøt som vi bruker som medisin. Jeg har prøvd å se meg rundt omkring på de trær og busker som vokser her. Men jeg kjenner jo ikke de tresortene dere har her, så jeg tenkte det var best å spørre deg, om du viste om noe?

Legen sier at det er nok best at Marek holder seg til medisinen han har fått av legen fordi det er ikke noen tre som han vet om som hjelper mot tuberkulose.

Marek godtar svaret og spør videre om legen kan skrive en bekreftelse på at han kan jobbe, legen sier at han skal gjøre det og at Marek kan stikke oppom neste dag. Konsultasjonen går mot slutten og legen tar Marek i hånd og sier:

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

LEGE: Da ses vi om seks uker igjen, ha det bra så lenge og husk at det er bare å ta kontakt dersom det oppstår komplikasjoner. Når vi går ut kommenterer Marek til meg.

MAREK: Very Good Doctor.

I dette case gjenkjenner pasient og lege hverandre. De møtes ut fra en lik situasjonsdefineringsramme. Dette skaper en trygg ramme for konsultasjonen, som gir rom for en *dialog* mellom Marek og legen. Marek opplever at han blir tatt på alvor og føler seg trygg på situasjonen. Legen stiller han spørsmål som oppleves som relevante i forhold til hans opplevelse av å være syk i fremmed land. Marek har ikke helt tiltro til medisinene han tar, og prøver i tillegg til medisinene å bruke te og urter for å rense ut sykdommen. Dette er en vanlig måte å helbrede sykdom der han kommer fra. Han forteller det til legen uten at legen ser på det som noe problem, så lenge Marek lover ta de medisinene som legen skriver ut til han i tillegg. Det lover Marek. Når legen forteller at alt ser bra ut godtar Marek det, selv om han har vanskelig for å tro at det er medisinene som gjør han frisk. Marek mener selv at det er hans egne kurer som gjør at han blir frisk. Marek har kontroll over sin situasjon.

Jeg vil her trekke inn Joyce Travelbees interaksjonsteori. Hun hevder at kommunikasjonen er en forutsetning for å oppnå sykepleiens hensikt, og at hensikten med kommunikasjonen er å bli kjent med pasienten og å finne frem til og oppfylle hans behov (Travelbee 1971).

Kommunikasjonen er en prosess som setter behandler i stand til å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Dette skjer gjennom ulike interaksjonsfaser, som det innledende møte, fremvekst av identiteter, empati, sympati og gjensidig forståelse og kontakt. Forholdet mellom behandler og pasient er en prosess og et middel til å oppfylle dens sykes behov for pleie (Travelbee 1971). Travelbee understreker at det er viktig å finne pasientens selv, det som skiller han eller henne fra andre pasienter. Dermed oppfordrer hun til å legge bort kategoriseringen og istedenfor se personen.

Vi ser i eksemplene om Hassan og Marek, at Hassan opplever at legen ikke lytter til han som individ men kun møter han som en kategori, mens Mareks opplevelse det motsatte. Marek opplever at legen kjenner han og prøver å hjelpe han. Dermed blir hans behov oppfylte i

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

forhold til konsultasjonen. Vi har nå sett hvordan forholdet *illness* og *disease* spiller inn på pasientens opplevelse av behandlingssituasjonen. Jeg vil nå se på betydningen av å få aksept for sin *illness*, som en annen viktig dimensjon i henhold til opplevelse av behandlingssituasjonen.

Som tidligere vist, danner årsaksforklaringene ofte grunnlag for hva slags behandling som er nødvendig for den enkelte sykdom. En sykdom som er et resultat av hekseri, må behandles med motkraft til sort magi. Sykdom som kommer som en straff fra guder, må helbredes gjennom å gjøre gudene fornøyde igjen. I neste eksempel tar jeg for meg Jimmy som har en klar årsaksforklaring om at hekseri er årsak til hans *illness*. Problemet hans er at han ikke vet hvor han kan få hjelp.

JIMMY

Jimmy setter seg ned. Han er sliten og forteller at han ikke får sove. Jeg klarer ikke å finne botemidler mot mine smerter. Jeg er blitt utsatt for hekseri i mitt hjemland og det er kun en heksedoktor som kan hjelpe meg. Forrige uke var jeg hos legen her, han tok alle mulige prøver men fant ikke noen sykdom. Jeg fortalte ham at dette ikke er en vanlig sykdom men et resultat av hekseri. Legen sa at han ikke kan gi meg noen medisiner siden han ikke vet hva slags sykdom jeg har. Jeg må komme i kontakt med en medisinmann, men vet ikke hvordan. Hadde jeg vært hjemme så ville jeg visst hvor jeg kunne søke hjelp, men her, han ser på meg: vet du hvor jeg kan få tak i en medisinmann? Jeg rister på hodet. Han forteller at han har prøvd å snakke med de andre på mottaket, men du vet vi er jo forskjellige og deres medisinmenn er ikke det samme som de fra mitt land. Jimmy ser oppgitt ut, jeg vet at så lenge jeg ikke får riktig behandling så vil hekseriet følge meg.

Jimmy har en *illness*, som i følge han selv er et resultat av hekseri. Dersom Jimmy hadde vært i sitt hjemland ville han visst hvem som kunne helbrede ham. Men fordi han ikke har kjennskap til det norske helseomsorgssystemet, vet han ikke hvor han kan få hjelp her. Han velger å søke hjelp hos en biomedisinsk lege, selv om han vet at det blir feil i forhold til årsaksforklaringen Jimmy har fått bekreftet sin *illness* innenfor den personlige sektor i sitt hjemland og han forteller. ”Jeg visste at jeg var blitt utsatt for hekseri, men jeg hadde ikke mulighet til å gjøre noe før jeg flyktet.” I Norge oppsøker Jimmy den profesjonelle sektor for

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

å få hjelp. Men den norske legen finner ikke noen *disease*, derfor kan han ikke ”vitenskapelig” bekrefte at pasienten er syk. Forskjellen mellom ulike medisinske system er at innen biomedisin gir man sjelden behandling for en *illness*, men først etter at en *disease* er blitt påvist. På den andre siden aksepterer legen i det her tilfellet Jimmys årsaksforklaring. Ved å godta hekseri som årsak til pasientens *illness* så innebærer det at legen kan forklare pasienten, at på grunn av sykdommens årsak er det ikke noe han som biomedisinsk lege kan gjøre. Så lenge Jimmys *illness* ikke blir bekreftet gjennom de prøver legen tar, har ikke legen noen medisin å gi. Slik blir Jimmys *illness* legitimert og han er fornøyd fordi legen ser ham og hans *illness* blir tatt på alvor, selv om legen ikke kan hjelpe han. Dette aksepterer Jimmy fordi han er klar over at han i utgangspunktet har søkt hjelp innen ”feil” sektor i forhold til hva som er hans årsaksforklaring til sin *illness*. Jimmys problem er å finne noen i Norge som kan gi han noe som motvekt til hekseri. Jimmy er i Norge innen et ukjent helseomsorgsystem, hvor det er vanskelig for han å finne den behandling han trenger i forhold til sin årsaksforklaring.

Jeg har analysert de to aspektene *illness* og *disease* i forhold til møte mellom behandler og pasient. Vi så hvordan behandler gjennom sin forklaringsmodell forholdt seg til *disease*, mens pasientens var opptatt av *illness*. Møtene mellom behandler og pasient ble oftest preget av ulike maktforhold, hvor legens forklaringsmodell ble rangert høyere enn pasientens. Forholdet mellom forklaringsmodellene hadde betydning for pasientens opplevelse av å ”bli sett” i konsultasjonen og var avgjørende for hvorvidt pasienten var fornøyd med behandlingen eller ikke.

Oppsummering

Sykdom og helbredelse er noe som man er opptatt av overalt. Men hva som defineres som sykdom eller avvik, varierer ut fra hvordan man klassifiserer. Vi kan si at sykdom og avvik må sees som relative begrep som ikke bare kan forklares ut fra biomedisinske termer (Eriksen og Sørheim 1994:199). Måten å håndtere eller oppfatte sykdom på, både som *illness* og som *disease*, påvirkes av våre forklaringsmodeller. Forklaringsmodellene er representasjoner av kultur og livserfaringer hos enkeltindividet og vil derfor variere like mye som kulturer og livserfaringer varierer. Forklaringsmodeller er ikke konstante størrelser, men vil forandres ettersom erfaringer og andre faktorer virker inn i forhold til enkeltindividets oppfatning av en

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

sykdomssituasjon. Vi kan finne forskjellige forklaringer, ikke bare kulturelt, men også i forhold til kjønn og alder. Forklaringsmodellene hjelper oss å finne årsaksforklaring til sykdom. Årsaken vil danne utgangspunkt for hvordan vi mener at sykdommen skal behandles. Hvordan vi tolker årsaksforklaringen kommer an på vår forklaringsmodell.

Møte mellom norsk helsevesen og utenlandske pasienter blir ofte preget av at forklaringsmodellene er forskjellig. Jeg har gjennom dette kapittel vist hvordan sykdom må forstås ut fra de to dimensjonene *illness*, og *disease*. Jeg har gjennom ulike case analysert forholdet *illness*, representert gjennom pasientene, og *disease* gjennom helsepersonellet, og sett hvordan disse påvirker pasientens møte med norsk helsevesen.

5. SYKDOMSFORSTÅELSE SOM KULTURELT KONSTRUERT

”...Sickness is not just an isolated event, nor an unfortunate brush with nature. It is a form of communication -the language of the organs- through which nature, society, and culture speak simultaneously. “

(Sheper-Hughes & Lock 1987:31)

Innledning

Det er to måter å forholde seg til sykdom på. Det ene er å forstå sykdom på bakgrunn av biologisk kunnskap. Denne kunnskapen tar utgangspunkt i *disease* som er universell og knyttet til de patologiske prosesser som skjer i kroppen i forhold til en sykdom. Dette er kunnskap som først og fremst behandler innen den profesjonelle sektor tilegner seg gjennom medisinske studier. Men også lekfolk kan ha biologisk kunnskap om en sykdom. Den andre måten å forstå sykdom på springer ut fra sosiale forestillinger. De sosiale forestillingene dannes gjennom holdninger, generell kunnskap og historisk erfaring og er konstruert innenfor den enkelte kultur (Brown 1998:144). Sosiale forestillinger varierer mellom kulturer og mellom subkulturer. Disse sosiale forestillingene er hva Kleinmann omtalte som ”*clinical reality*”, tolkninger, holdninger og normer knyttet til sykdom og helbredelse (Kleinmann 1980). De er ikke statiske men i kontinuerlig forandring gjennom en dialektisk prosess med sin omgivelse. De sosiale forestillingene kan føre til konsekvenser for de som rammes av sykdom, ved at de opplever mindreverdighetsfølelse og utestegning på grunn av stigma. Jeg skal i dette kapittelet ta utgangspunkt i de sosiale forestillingene av sykdom og analysere hvordan den kulturelle konstruksjon av sykdom påvirker enkeltindividers opplevelse og håndtering av sykdom. Jeg vil diskutere hvorfor tuberkulose, som ut fra en biologisk kunnskap kan kureres, fortsetter å være sosialt stigmatiserende.



Figur 3

Sykdom som "sosiale fakta"

Forestillinger om sykdom omgjør symptomer til sosiale fakta. Symptomene klassifiseres og plasseres innenfor en forståelsesramme som hjelper vedkommende å ha kontroll. Videre danner denne forklaringsmodellen utgangspunkt for hva slags behandling han eller hun trenger. Det er ofte den sosiale forestillingen og forventninger knyttet til bestemte sykdommer som avgjør hvilke sosiale forestillinger man har om en sykdom, mer en den biologiske kunnskapen (Waxler 1998:147).

Symptom, som det er knyttet negative forestillinger til, kan føre til negative konsekvenser som for eksempel utestenging og stigma for den syke. Negative forestillinger oppstår ofte ved mangel på biologisk kunnskap om en sykdom. Studier fra Tanzania⁴³ viser at mangel på informasjon om tuberkulose førte til mer stigma i lokalsamfunnet. Sykepleiere ved Temeke

⁴³ Gamre og Nissen "Sykepleiers rolle i kampen mot tuberkulose" (2003)

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

Municipal Hospital opplevde at det på grunn av stigma var vanskelig å ha en åpen debatt om tuberkulose. Stigmatisering hindret dem i informasjonsarbeidet. Forestillingen om at tuberkulose og AIDS var den samme sykdommen, bidro til den sosiale forestilling om at tuberkulose ikke kunne kureres. Stigmaet ble vedlikeholdt og skremte folk fra å teste seg, samtidig slet sykepleierne med informasjonsarbeidet. Sykepleierne var klar over at for å bekjempe stigma av tuberkulose så måtte de gi informasjon til samfunnet, fordi det er i det sosiale miljøet hvor endring må skje (Gamre og Nissen, 2003).

Et annet eksempel er at den biologiske kunnskap ikke alltid er tilgjengelig. I Sør-Afrika har den biologiske kunnskap knyttet til HIV/AIDS vært holdt igjen til fordel for de sosiale forestillingene. Vi kan si at politikerne har brukt sykdommen ut fra et maktperspektiv. Ved å ikke dele den biologiske kunnskapen med folket om årsak til spredning av viruset, vil de kunne kontrollere kroppene gjennom å underbygge de sosiale forestillingene knyttet til årsaksforklaring. Vi kan se en form for disiplinering av befolkningen, som blir pålagt ut fra skjulte maktteknikker, og at de innretter seg etter styresmaktens håndtering av HIV-epidemien. Sykdom uten kjent årsaksforklaring blir ofte knyttet til moral. En sykdom som oppstår på grunn av mangel på moral legetimerer en negativ holdning til den syke. Dette kan vi se i forhold til HIV- smittede i Sør-Afrika og i forhold til tuberkulosepasienter. Forskjellen er at tuberkulose kan helbredes dersom en pasient får behandling i tide. Problemet er ofte at pasienten ikke søker hjelp på grunn av at han eller hun tror hun kommer til å dø. På grunn av dette fortsetter folk å dø av tuberkulose, og stigmaet vedlikeholdes.

Tuberkulose før og nå

Før Kochs oppdagelse av tuberkelbakterien i 1882, var tuberkulose et mysterium. Mangel på en konkret årsaksforklaring som kunne skape orden, førte til flere forskjellige forklaringer. Tuberkulose var en fryktet sykdom som førte til en sikker død for de som ble rammet. På grunn av at ikke alle ble rammet men kun noen, oppstod det myter på hvorfor akkurat han eller hun ble syk. Vi kan si at forklaringene var rasjonelle på lik linje som Azandenes hekseriteorier var rasjonelle. De oppstod for å forklare hvorfor akkurat en bestemt person var blitt syk, og ga et svar vitenskapen ikke kunne gi svar på (Evans-Pritchard 1976).

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

På grunn av de negative forestillingene som var knyttet til tuberkulose ble selv begrepet tuberkulose forsøkt unngått. I stedet ble begrepet tæring ofte brukt (Kristvik 1999). Tæring symboliserte hva som skjedde med kroppen under sykdommen. Andre måter å omtale tuberkulose på var ”The great man-killer”, ”den hellige sykdom” og ”den hvite pest”. Alle begrepene tok utgangspunkt i hva slags sykdom man hadde med å gjøre.

Det var særlig tre teorier som ble brukt som årsaksforklaring. Den ene gikk ut på at enkelte individer var genetisk disponible for sykdommen. Dette forklarte hvorfor det ofte var flere familiemedlemmer som ble rammet. Den andre forklaringen var miasma: ”*a certain damaging substance in the air making certain environments detrimental to health*” (Kristvik 1999:24). Miasma var noe i luften som det ikke gikk an å beskytte seg mot. Denne forestillingen passet i forhold til de forskjellige miljøer som hadde høy konsentrasjon av antall tuberkulosestilfeller.

Til sist ble tuberkulose knyttet til moral. Tuberkulose ble forklart som en straff fra den overnaturlige verdenen, som rammet de som syndet. En slik forklaring oppstod ofte ved mangel på en konkret årsaksforklaring. I tillegg til at den ga svar på hvorfor noen og ikke alle individer i et samfunn ble rammet. Kun de som levde i synd ble syke, slik at tuberkulose skilte de normale fra de unormale. En slik forklaring legitimerte et skille mellom de syke og de friske. De syke var selv skyld i sin sykdom, slik at de friske kunne ta avstand fra både den syke og fra deres levested (Sontag 1990, Karlsen og Skogheim 1990)

Da Koch oppdaget tuberkelbakterien, fikk man en biologisk og konkret årsaksforklaring. Men særlig arv og miasma-teoriene fortsatte å dominere. Selv ti år etter bakterieteorien slo igjennom var forskere fortsatt så skeptiske at en tysk lege, Dr. Petterkoffen, drakk et glass med kolerabakterier for å motbevise teorien om bakterier, og han overlevde⁴⁴ (Puranen og Zetterholm 1987: 93). Oppdagelsen av bakterier førte til en nytt syn på kroppen. Fra forestillinger om at det er luften og steder som gjør deg syk, ble fokuset nå flyttet til at kroppene gjør deg syk. Dette førte til et behov for å holde avstand samt ha kontroll av kroppen på grunn av flyt av bakterier mellom kroppene. En slik holdning førte også til at man ble

⁴⁴ Det heter seg at han overlevde på grunn av at han var så sint når han utførte eksperimentet, slik at magen hans var full av syre som drepte bakteriene (Puranen og Zetterholm 1987:93)

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

skeptisk til andre. Endringen kan sammenlignes med et barns uvitenhet om bakterier. Når han er liten tenker han ikke over om han slikker på bussvinduet, eller spiser snø. Men når han lærer om bakterier slutter denne oppførselen etter hvert⁴⁵.

De sosiale forestillingene til tuberkulose fortsatte å være stigmatiserende og negative. I ekseplelet fra Tanzania tar det tid å nå ut med informasjon som kan være med på å forandre sosiale forestillinger. Vi finner det samme behovet for å få ut faktakunnskap og informasjon om spredning og behandling i Tanzania og andre land i dag, som det var i Europa da tuberkulosen herjet som verst. Hensikten var, og er fortsatt å nå ut til alle. Fordi ut fra en biomedisinsk forståelse av tuberkulose kan hvem som helst i teorien bli rammet.

Folkeopplysning

Frivillige organisasjoner i Norge satte i gang arbeid med folkeopplysning. Det ble lagd plakater med informasjon om hvordan man skulle beskytte seg. Opplysningen var basert på den biomedisinske årsaksforklaringen, men samtidig lå det en sosial forestilling til grunn for informasjonen. Informasjonen som ble gitt var fortsatt preget av moral. Forsatt kunne det virke som om dårlig moral var en årsak til sykdommen. Språket ble pyntet på, de syke ble ikke omtalt som tuberkuløse, men som brystsyke. Folkeopplysningen oppfordret ved hjelp av plakater og brosjyrer den enkelte til å ta ansvar både for seg selv og for andre, gjennom bedre hygiene.

Man kan si at det lå en underordnet kontroll gjennom opplysningsarbeidet, om hvordan man ønsket at personer skulle oppføre seg. De som sitter på kunnskapen har makt til å definere hvilken kunnskap som skal spres. I forhold til tuberkulose er det av samfunnets interesse at sykdommen er under kontroll. Samtidig kan informasjonen brukes til å kontrollere innbyggere. Tuberkulosekontroll er i utgangspunkt frivillig i Norge, dersom man ikke tilhører bestemte risikogrupper⁴⁶. Slik at ut fra et maktperspektiv kontrollerer myndighetene disse gruppene i forhold til tuberkulose testing.

⁴⁵ Eksempelet er hentet fra Rune Flikkes forelesing i medisinsk antropologi 11.11.2005

⁴⁶ Jf kapittel 3

Hovedhensiktene med folkeopplysningsarbeidet var å gi informasjon om smittespredning. De oppfordret folk til å oppsøke lege dersom de ble syke for å øke mulighetene for vedkommende å bli frisk, men også for å forhindre at flere ble smittet. Denne hensikt er fortsatt den overordnede innen tuberkulosebehandlingen, både globalt og lokalt.⁴⁷

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke ble stiftet av tuberkuløse 1943, da flere tusen hvert år døde av tuberkulose i Norge. Det viktigste var kampen mot stigmatisering og for sosiale rettigheter. I dag fortsetter de sitt arbeid i land som Nepal, Senegal, Namibia, Sudan, Malawi, Tanzania og Vest-Russland⁴⁸. Sammen med organisasjoner som IUATLD STOP TB og WHO utvikler de informasjons- og opplysningskampanjer for å spre biomedisinsk faktakunnskap om tuberkulose. Dette for å forhindre sykdomsutbrudd, men også for å dempe den sosiale frykt. Mangel på kunnskap og frykt for å være syk, fører til at mange utsetter legebesøket lengst mulig, og da kan det ofte være for sent.

Tuberkulose en fryktet sykdom

På helsekontoret for asylsøkere ble personer fra hele verdenen behandlet for tuberkulose. På helsekontoret så jeg også at mangel på faktakunnskap om tuberkulose, førte til frykt for sykdommen. Mange av de som ble behandlet for tuberkulose ved helsekontoret kom fra områder hvor det var knyttet stigma til sykdommen. For dem var det ikke lett å snakke om tuberkulose. I tillegg kom de fra steder hvor behandling for tuberkulose fortsatt ikke var tilgjengelig og hvor personer med tuberkulose dør i 50 % av tilfellene. *"I thought I was going to die"* er en gjennomgående uttalelse jeg fikk når jeg spurte asylsøkerne om hva de tenkte når de fikk beskjed om at de hadde tuberkulose. Noahs utsagn nedenfor belyser denne frykten.

"Dersom du hoster og ikke blir bra igjen prøver du å skjule det for andre. Man er alltid redd for å gå til legen i tilfelle han vil fortelle at du har tuberkulose, fordi alle vet at man ikke blir frisk og at man kommer til å dø. Ikke alle har penger til å gå til legen, eller kjøpe de medisinene legen sier du må ta, så man må bare håpe at det går over av seg selv. Dersom man forteller at man er syk så blir du

⁴⁷ Jf forskriften knyttet til tuberkulosebehandling i Norge som jeg gjorde rede for i kapittel 3.

⁴⁸ www.lhl.no

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

utstøtt. Man kan ikke besøke noen og ingen vil besøke deg eller komme nær. Folk vil begynne snakke, så den eneste muligheten er å holde seg for seg selv og til slutt dør man alene”.

(Noah)

Utsagnet fra Noah viser hvordan tuberkulose er mer enn en *disease*. Stigmaet som er forbundet til tuberkulose er i dette tilfelle en skjult annerledeshet (Goffman, 1986). Noah antar, at dersom ikke noen merker hosten kan han skjule at han er syk. Samtidig er hosten det som kan avsløre ham. Noah beskriver hvordan bevisstheten om at det kan være tuberkulose alltid finnes, men at ved å utsette og gå til legen, skyver man på problemet og håper at det vil gå over av seg selv. Ved å utsette og gå til legen blir ikke *diseasen* og merkelappen bekreftet. Goffman skriver om hvordan ønsket om å være normal for stigmatiserte personer kan føre til at de oppsøker steder de ikke har adgang til som stigmatisert. Men så lenge de klarer å skule sin sosiale identitet vil de ikke bli oppdaget. En person med tuberkulose får ofte en merkelapp som farlig, en sosial rolle som også påvirker opplevelsen av seg selv. Vi kan se en viss likhet av en slik opplevelse i utsagnet fra en tidligere norsk tuberkulosepasient.

”Å ikke vite hva slags behandling du måtte i gjennom eller hvor mange ribben legen ville operere bort, eller om du i det hele tatt kom til å overleve var en påkjenning. Det samme var å ikke kunne fortelle noen. Selv ikke de nærmeste turte du å fortelle om sykdommen, fordi den skjøv venner fra deg. I tillegg var det å være isolert fra familie i uviss tid vanskelig. Slik kan jeg si at å få tuberkulose vel så mye var en psykisk utfordring som en fysisk.”

(Ole)

Noahs utsagn om frykten for å få en tuberkulosediagnose i Somalia i dag, og Oles fortelling om hvordan han opplevde det å ha tuberkulose i Norge på 1930 – tallet, sier noe om at opplevelsen av å være tuberkulosepasient og de sosiale forestillingene knyttet til sykdommen, ikke er så forskjellige. Dette selv om både kultur, alder og historisk epoke varierer.

Stigma på tross av behandling

Jeg vil videre trekke inn stigma som en sosial forestilling til tuberkulose. Stigma er et negativt ladet uttrykk som blir knyttet til personer som blir regnet for å være annerledes og farlige. Stigma finnes overalt men i ulike grader, slik må stigma forstås som en kulturell konstruksjon og ikke som et universelt fenomen (Waxler 1998). Den sosiale konstruksjon av *illness* påvirker grad av stigmatisering innen ulike samfunn. Waxler sammenligner forholdet til leprapasienter i India, Sri Lanka og Nigeria. Hun viser hvordan leprapasienter i India ofte er tilreisende tiggere, de blir utestengt og stigmatisert både psykisk og fysisk. Leprapasienter i India stigmatiseres både i forhold til deres sosiale rang som tiggere og som syke. Sosiale konstruksjonen av *illness* blir forklart ut fra det indiske samfunnet som er bygget på et hierarkisk kastesystem. Forestilling om rent og urent gjennomsyrrer indernes leveregler, og de kasteløse vil alltid bli stigmatisert.

På Sri Lanka derimot, har man et mildere kastesystem og majoriteten av innbyggerne er Buddhister. Denne religionen understreker toleranse og aksept for forskjeller, og vektlegger medlidenhet for andre. Så selv om lepra er en fryktet sykdom på Sri Lanka, fortsetter de som blir syke å leve slik de gjorde før de fikk diagnosen. Goffman (1986) fokuserer særlig på møte mellom de ”normale” og de stigmatiserte. Dette møte forsterker forskjellene, men gjennom å unngå å møtes, unngår man også å skille seg ut. Dette omtaler han som selvisolering en strategi leprapasienter på Sri Lanka praktiserer. De velger å unngå å møte andre, slik at det ikke kommer frem at de har lepra, fordi en avsløring av pasientens sykdom ofte fører til avvisning og frykt.

Waxler (1998) viser at holdningen forandres over tid, folk glemmer etter hvert sin frykt og etter en tid går alt tilbake til det normale igjen. Vi kan sammenligne denne påstand med norsk bevissthet i forhold til tuberkulose. Når tuberkulose ikke lenger var et problem i Norge minsket frykten, men når det nå er en økning i antall tuberkulose tilfeller kommer frykten tilbake. Sri Lanka er slik et eksempel på forskjell i holdning og handling. Den generelle frykten for leprapasienter på Sri Lanka på samfunnsplan, kan allikevel gi uttrykk for aksept på det individuelle plan (Waxler 1998).

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

Det siste samfunn Waxler brukte i sin komparasjon var Nigeria. Her fant hun at lepra var en sykdom på lik linje som andre. De syke ble ikke stigmatisert men fortsatte å leve som før, så lenge de orket. Når de ikke klarte å jobbe lenger begynte de å tigge, en virksomhet som i Nigeria i motsetning til India, var sosialt akseptert. Waxlers konklusjon, om at stigma er kulturelt konstruert, er et viktig poeng. Samtidig må vi huske på, at i forhold til tuberkulose er ikke lepra dødelig slik tuberkulose er. Denne dimensjonen er viktig i forhold til stigmatisering, fordi død skaper frykt.

Selvstigmatisering forekom også blant mine informanter. Flere av dem forteller at det er bedre å holde seg for seg selv, ellers vil andre etter hvert forstå at de har tuberkulose og bli redde for dem.

”Det er vanskelig å bli kjent med andre uten at de skjønner at jeg er syk. Hvorfor skulle jeg ellers fortsatt være her? Alle som jeg blir kjent med får reise videre mens jeg blir igjen, derfor er det best å holde meg for meg selv slik at ingen vet hvor lenge jeg har vært her”.

(Ali)

En annen sier:

”Vi som er syke slipper å vaske, men jeg har sagt fra at jeg vil gjøre som de andre som bor her. Hvis ikke får jeg bare spørsmål fra de andre om hvorfor jeg ikke kan, og da skjønner de at jeg er syk”.

(Mustafa)

Strategien til de leprasyke på Sri Lanka, og mine informanter, er å fortsette å leve som før. De ønsker ikke å skille seg ut, men heller ta forholdsregler og unngå situasjoner og møter hvor de kan utsettes for diskriminering.

Frykt

Stigmatisering oppstår ofte ved mangel på informasjon og kunnskap. Dette ser vi i forhold til Norge før vi fikk en konkret årsaksforklaring til tuberkulose. Vi ser det også i Tanzania hvor stigma vedvarer på grunn av mangel på informasjon. I tillegg er tuberkulose stigmatisert på

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

grunn av at man kan dø av sykdommen. Jeg tør å påstå at frykt for ukjent sykdom er universelt. Mens jeg har skrevet denne avhandling ble utbrudd av Sars et faktum, og i løpet av få uker var det panikk for alle som hostet. Sars var ukjent og så ut til å ramme hvem som helst. Et annet eksempel er fugleinfluensaen som det siste året har truet og som har ført til at vi ser virus i alle fugler. For et år siden var E-coli bakteriene i søkelyset. Ut fra medias oppmerksomhet virket det som bakteriene fantes i alle kjøttvarer, og etter hvert virket det som om bakteriene kunne være i alle slags matvarer.

Frykten oppstår når vi ikke har kontroll. Ukjente symptomer skaper kaos i motsetning til når vi klarer å klassifisere dem (Douglas 2002). Denne klassifisering er et skritt på vei i behandlingen (Kleinman 1980). Samfunnets prioriteringer og måter å håndtere sykdom på, gjenspeiler sykdommens alvorlighetsgrad og påvirker enkeltindividenes forestilling. Ved å pålegge vaksiner og bestemte sykdommer og obligatorisk test og behandlingstiltak, slik som ved tuberkulose, klarer samfunnet å få kontroll. Men dersom frykten blir for stor og behov for kontroll sprer seg kan det føre til segregering slik vi ser i Packards (1987, 1989) studier fra Sør-Afrika. Frykten for tuberkulose ser ut til å være den samme i forhold til norsk tuberkulosehistorie hvor Karlsen og Skogheim (1990), beskriver angsten for tuberkulose i Norge i forrige århundret og mine informanternes opplevelse.

”... angsten for sykdommen vart ikkje mindre sjølv om kunnskapane auka hos folk. Smittefare var overalt der folk stod og gjekk, og ingen visste kven som gjekk med tæring. Rundt om i heimane låg folk og døydde av sykdommen. Folk orka ofte ikkje tale om tragedien som en tæringsdød kunne føre med seg. Naboane var ofte i villreie om korleis de skulle te seg når sjukdommen slo til...”

(Karlsen og Skogheim 1990:58)

Beskrivelsen er ikke så forskjellig fra de forestillingene jeg finner blant mine informanter i dag.

” I had been sick for a while, but it come and went. So I pray hard for the sickness to go away. But I was sweating during the night, so I must change the shit. I was thinking that this seems to be very serious, but I didn't search for help. I didn't even know where to go. But then I start to cough and

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

after a while I could see its blood in my hanky, then I know what this was and I was afraid. This I have seen before, and I have never seen anyone get well from it so the blood was like a sign about that I was going to die. And I was alone, far away from my friends and family."

(Samuel)

Vi finner fortsatt frykt for tuberkulose. I forbindelse med sentralisering av tuberkulosebehandling av asylsøkere ble det holdt et informasjonsmøte for alle ansatte på mottaket. Avdelingssykepleieren informerte om tuberkulose, både rent medisinsk, men også i forhold til mottakssituasjonen. Det var mulig for de ansatte å stille spørsmål til avdelingssykepleieren og de aller fleste spørsmålene som ble stilt hadde med frykt å gjøre.

"Selv om dere ikke kan si noe om hvem som er syk så er det jo fint om vi får vite det. Jeg har ikke så veldig lyst til å gå inn på et rom til en med tuberkulose uten å vite det å kunne ta forholdsregler"

"Dere sier at bakteriene kan være liggende i støv, betyr det at jeg kan bli smittet dersom det er støvete"

"Hvis jeg får tuberkulose, vil jeg bli frisk?"

"Hva med alle de som er syke? Dere sier at de testes når de kommer men at det ofte tar flere uker før resultatene er ferdige. Betyr det at det er mange som har tuberkulose og som kan være smittefarlige? For dere sier jo at de er det når de ikke tar medisiner?"

Vi ser, at selv om de ansatte fikk saklig biomedisinsk informasjon om sykdommen samt beroligende informasjon om at de ikke kunne bli smittet ved å jobbe der, gikk alle spørsmål ut på frykten for å bli smittet.

Sontag (1990) skriver at vi inntar en dobbel posisjon i forhold til fryktede sykdommer. Den ene er redsel for å bli syk. Når vi leser om sykdom slik som ved E-coli utbrudd så er vi sikre på at akkurat den kjøttdeigen jeg kjøper er full av bakteriene. Tanken om at hvorfor skulle jeg være så heldig å *ikke* bli syk, er nærværende. Samtidig distanserer vi oss og tenker at det

gjelder ikke meg så hvorfor skal jeg ta forholdsregler. Denne dobbelthet fører til at vi stigmatiserer andre, mens vi samtidig er redde for å bli stigmatisert. Vi kan se på frykt som en kilde til stigma, og denne frykt kan av og til være så gjennomtrengende at den fører til at personer heller lider og lar vær å søke hjelp og at når man først søker hjelp kan det ofte være for sent.

Mine informanters frykt for tuberkulose kan sammenlignes med frykten for HIV/AIDS. Uvissheten om hvem som er smittet, hvem som kan bli smittet og at man selv skal bli smittet og dø, skaper en angst. Denne er ikke nødvendigvis knyttet til tuberkulose eller HIV men til dødelige, uheldredelige og infeksjonssykdommer generelt. Et eksempel er visumpraksisen til USA. Personer som er smittet med HIV og som ønsker å reise til USA ikke får innvilget visum, på grunn av at de er en *helsefare* for landet. Dersom en person som er smittet med HIV ønsker å reise kan han eller hun få et spesielt visum stemplet inn i passet hvor det står at vedkommende er smittet med HIV. Dette stempel kan sammenlignes med stigmamerket i gamle Hellas hvor merket ble brent inn i folk som ble ansett som farlige. Vi ser at en slik politikk er med på å forsterke enkeltindividets forestilling om hva slags sykdom HIV er. Det bidrar til å stigmatisere de som er smittet. Denne praksis fører til at mange velger å ikke opplyse om sin sykdom, og dermed tar en risiko i forhold til egen helse når de reiser uten medisiner.

Det metaforiske landskap

Måten en sykdom omtales på påvirker den generelle forståelse av sykdommen (Sontag 1990). Et eksempel fant jeg i avisen der det stod: *"Alt flere yngre jenter rammes av tidlig menstruasjon..."* (Aftenbladet 04.06.06). Bruken av ordet *"rammes"* fikk meg til å tenke på menstruasjon som noe uvanlig. Dersom det hadde stått at alt flere ble rammet av hjernehinnebetennelse, så ville jeg nok ikke reagert på begrepsbruken. Begrepet *"rammes"* er ofte et negativt ladet uttrykk som blir brukt når noen plutselig blir utsatt for et uhell. Slik det stod i artikkelen virket det derfor som om menstruasjon var en sykdom. Jeg vil her understreke at forholdet til menstruasjon som noe naturlig ikke er universelt og at vi finner forskjellige måter å forholde oss til menstruasjon på.

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

Sontag (1990) påpeker at den symbolske språklige dimensjon av *illness* ofte er negativt ladet og at språk derfor bidrar til stigmatisering og ekskludering. Et tydelig eksempel finner vi i utdraget under.

POLITIET JAGER SMITTEFARLIG TUBPASIENT

”... Denne mannen er meget smittefarlig. Han er i stand til å smitte friske mennesker ved sitt blotte nærvær. – Våre patruljer er på utkikk etter ham, og har med seg munnbind i bilene. Patruljen som pågriper ham, vil også få bilen desinfisert etterpå. Pasienten ble funnet av politiet natt til onsdag. Han ble brakt direkte til vårt isolat. Han ble dessverre bare noen timer. Onsdag morgen brøt han seg ut gjennom et vindu, hoppet ned på bakken og stakk av. Siden har han vært etterlyst gjennom politiets interne kanaler. Seksjonsoverlegen tror pasienten planla flukten før han ble pågrepet. – Isolatet er svært godt sikret. Mannen må ha klart å smugle med seg verktøy eller andre tekniske hjelpemidler. Han er åpenbart både smart og med teknisk innsikt. – Vi har allerede sikret våre låser ytterligere, og selve vinduet er av skuddsikket glass. Dessuten kan mannen få status som siktet, og bli fengslet.”

(Dagbladet 02.08.2002)

Dersom man ikke visste at det dreiet seg om en tuberkulosepasient som var på rømmen, kunne man ut fra journalistens ordbruk tro han skrev om en masse-morder. Han omtaler mannen som *”meget smitte farlig ... som er i stand til å smitte ved sitt blotte nærvær.”* Videre at *”politipatruljer jakter på han, og at mannen er både smart og med teknisk innsikt”*. Vi kan lese at sykehuset har *”..sikret isolatet med nye låser og skuddsikket glass”*, og at mannen sannsynlig *”vil bli siktet og fengslet når han blir pågrepet”*.

En slik beskrivelse av en tuberkulosepasient bidro ikke bare til at frykten for denne mannen økte, men også frykten for tuberkulose.

Andre overskrifter i avisen var:

”Etterlyst tuberkulosepasient funnet i Oslo”⁴⁹

”Utlendinger tar med seg tuberkulose til Norge”⁵⁰

⁴⁹ Aftenposten 14.07.2004

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

”Smittevern mangler”⁵¹

”Tub-smittet vil ikke bli funnet”⁵²

”Smitten kommer ofte med fly”⁵³

”Tuberkulose på kraftig fremmarsj i Oslo”⁵⁴

Jeg var i kontakt med noen smittevernkontor i løp av feltarbeidet. Personellet her fortalte meg at når det ble skrevet i avisa om tuberkulose økte antall telefoner fra personer som var bekymret for å bli smittet. Vi kan se at ord og metaforer påvirker opplevelsen av det vi hører eller leser. Måten vi oppfatter begrepene danner grunnlag for hvordan vi forstår virkeligheten.

Måten vi tenker om og beskriver kroppen preges av samfunnet (Martin 1992:123). Emily Martin viser hvordan ulike historiske epoker, har ført til forskjellige måter å tenke kropp på. Hun viser hvordan forestilling om kropp har forandret seg, fra forestilling om kroppen som en avgrenset enhet uten påvirkning, til at kroppen er i kontinuerlig påvirkning av samfunnet det eksisterer i. Som eksempel bruker hun produksjon av Ford. Denne industrien skapte forestillinger om den perfekte arbeider, og hvilke kvaliteter som skulle tilegnes denne ”kropp”. Forestillingen førte til at man så på kropp som noe mer enn en avgrenset ting og noe som kunne formes av samfunnet (Martin 1992).

For å beskrive sykdom, kropp og helse brukes ofte metaforer. Disse er nasjonale og varierer mellom kulturer og subkulturer (Sontag 1990). Innen vestlig kontekst har særlig metaforer hentet fra økonomi og krig, blitt gjeldende, slik som at kroppen blir *invadert* av bakterier eller at *forsvaret* er svakt og at kroppen brytes ned. I ”*Illness as Metaphor*” (1990) viser Sontag metaforenes betydning i forhold til kreft og tuberkulose. Metaforene som blir brukt er onde og negative. De forsterker den negative forestillingen om hva slags sykdom vi har med å gjøre. Som tidligere vist skaper årsaksforklaringer system og sammenheng. De forklarer hvorfor et individ blir syk, og sier noe om hvordan man kan unngå å bli syk. Årsaksforklaringene danner også utgangspunkt for hva slags behandling som trengs. Sontag viser forhold mellom kjent og

⁵⁰ Aftenposten 20.08.2002

⁵¹ Aftenposten 15.09.2004

⁵² Dagsavisa 14.07.2004

⁵³ Bergens Tidene 11.08.2002

⁵⁴ Aftenposten 12.12.2001

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

ukjent årsaksforklaring gjennom å sammenligne forestillinger om kreft med forestillinger av tuberkulose hundre år tidligere. Hun viser at mangel på årsaksforklaring danner et behov for å forklare og forstå hvorfor enkelte blir syke og ikke andre. Forklaringene skaper en orden i det som oppleves som kaos.

I forhold til kreft kommer diagnosen ofte som et sjokk fordi sykdommen kan ramme hvem som helst, uten at vi vet hvordan vi skal beskytte oss mot den. Selv om vi i dag har visse indikasjoner, slik som at røyk, alkohol, fet mat og så videre påvirker kroppen, så er det ikke der med gitt at alle røykere får kreft, eller at alle som drikker alkohol får skrumplever.

Sammenligning av tuberkulose og kreft viser hvilken betydning årsaksforklaringen har for sykdomsforståelsen. Etter at tuberkelbakterien ble oppdaget og medisiner blitt tatt i bruk har mange av mytene knyttet til tuberkulose i Vesten avtatt, selv om det tok tid å akseptere den biologiske forklaring. Sontag (1990) bruker tuberkulose som komparasjon til kreft i forhold til opplevelsen og holdningen til sykdommen før og etter at årsaken til sykdommen ble kjent. I forhold til kreft søker vi fortsatt svar. Vi lager hypoteser som at stress, fet mat og for lite mosjon er en medvirkende faktor til kreft, samt at enkelte er mer genetisk disponible. Kreft oppfattes ikke som en moralsk straff, slik andre stigmatiserende sykdommer ofte gjør. Pasienten blir heller sett på som et offer, fordi sykdommen bare oppstår som *"the disease that doesn't knock before it enters"* (Sontag 1990: 5). Er man heldig og oppdager svulsten i tide vil sjansen for å bli frisk være større.

Ikke alle kreftformer blir oppfattet som uskyldige, og vi kan også her finne et snev av moral. Lungekreft og leverkreft tilskrives ofte pasientens levesett. Disse formene for kreft får derfor ikke den samme medlidenhet sosialt sett. Røyking, inntak av store mengder alkohol, fet mat og lite fysisk aktivitet er faktorer som individet selv er ansvarlig for. Slik blir kroppen en metafor for kontroll. Den vestlige verdens syn på at slanke kropper er bra, signaliserer at dersom du er tynn har du og kontroll. Dermed blir sykdom som kan forklares ut fra mangel på kontroll over egen kropp, mindre sosialt akseptert fordi skylden legges på individet. Hadde han ikke røykt så mye, eller hadde han latt vær å drikke så ville han nok ikke blitt syk. Igjen ser vi at den sosiale forestillingen er viktig i forhold til synet på sykdom.

“The happy man would not get the plague”

Forestillingen om ”*The happy man would not get the plague*” vokste frem i det syttende århundret, før årsaken til infeksjonssykdommer var oppdaget (Sontag 1990:55). Denne psykologiske årsaksforklaringer danner grunnlag for hvordan man tror man kan kontrollere sykdom gjennom sinnet eller gjennom atferd. Man antok at dersom man var optimistisk og glad ville denne sinnestillstand holde sykdom borte (Sontag 1990:55). Kontroll over sykdom gjennom språk og atferd kan vi også se i forhold til å snakke om sykdom med andre. Mine informanter hvasket ofte når de nevnte tuberkulose eller HIV, og i de fleste tilfeller omtalte de sin sykdom som ”*my problem*”.

*”I never mention for anyone about my problem. If they don’t know they will not be scared. But if I would tell them they would run away. That’s why I always wait to go to the health office if somebody is there. Or they will ask me after why I took the medicine. I do the same when I go to the hospital. I wait so nobody see that I must enter the door where it’s written infection. (Han hvisker ordet)
Because everyone knows that to have an infection is always bad.”*

(Melet)

Det virker som om mine informanter er redd for å påkalle sykdom ved å nevne den ved navn. Dette så vi også i forhold til tuberkulosebegrepet som fikk mange navn under folkeopplysningsarbeidene (Kristvik 1999) Det samme gjelder når pasientene er blitt friske. Jeg har ved flere anledninger spurt mine informanter i ettertid hvordan de opplevde behandlingsperioden men får alltid til svar ”*I don’t want to talk about it, I am finish with that problem now*”.

I forhold til en psykologisk forståelse kan man tenke seg at vedkommende er glad for å ha overlevd en komplisert sykdom. I utgangspunkt var han eller hun redd for å dø. Når problemet er over er det best å ikke snakke om det, men heller se fremover. Det virker som om pasienten, gjennom å kontrollere hva han snakker om, også prøver å kontrollere sin helse.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

"I don't feel any pain. But because I know this sickness is bad, I never talk about it because as long I not think of it or talk about it I feel fine. But if I remember why I take my medicine then I feel even more sick. I just looking forward to go on in my life. You know I am not getting younger and all I want is to be happy and fine, so it's better to not talk about it."

(Monirou)

Vi ser at gjennom å ikke nevne sykdommen så kan Monirou distansere seg. Både i forhold til sykdommen og til de sosiale forestillinger om sykdommen. Ved å kontrollere sine tanker klarer han å tenke fremover, og i stedet ha håp for fremtiden.

Vi har sett at utgangspunktet for samfunnets reaksjon i forhold til sykdommer finnes i den sosiale og kulturelle matrise som sykdommen eksisterer. Jeg har lagt vekt på stigma som en kulturell konstruksjon som påvirker individets livssituasjon. Stigma kan føre til sosial isolering av et individ, hvilket innebærer at vedkommende blir fysisk og psykisk støtt ut fra samfunnet. Stigma påvirker individets muligheter til å leve et normalt liv, samtidig som stigma fører til marginalisering av grupper.

“The dressed native & The healthy reserve”

Jeg vil nå vise hvordan stigmatisering kan studeres i et maktperspektiv og hvor utøvelse av stigmatisering ut fra et slikt perspektiv kan forstås som utøvelse av makt. Packard (1987, 1989) viser hvordan endring mellom sykdomsparadigmer foregår i Sør-Afrika. Han viser hvordan kolonimaktens bruk av språk og begreper innenfor et Sør-Afrikansk, vestlig fellesskap påvirker de sosiale forestillinger om virkeligheten⁵⁵.

Myndighetene sitter med makten til å definere sykdom og til å lage årsaksforklaringer⁵⁶. Disse blir et ”sannhetsregime” som regnes for å være sant (Foucault 1994). Stigmatiseringen er et forsøk på å oppnå fordeler, øke makt eller degradere andre (Gilmore og Sommerville 1994).

⁵⁵ Jf. Sontag 1990, Berger og Luckmann 1967

⁵⁶ Jf hvem får vite om den biologiske årsaksforklaring om HIV. Myndighetene kontrollerer vitenskapen.

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

Individene blir subjekt⁵⁷ som myndighetene kan kontrollere gjennom ”... *omfattende, anonyme, nesten stumme strategier*” (Foucault 1994: 101-102).

I Sør-Afrika var fremveksten av gruvedrift og behov for billig arbeidskraft noe av årsaken til at tuberkulose eksploderte blant gruvearbeidere. Før 1800-tallet var ikke tuberkulose et utbredt problem blant afrikanerne. De innfødte fikk overført smitten fra europeere. Liten motstandskraft, dårlige arbeidsforhold i gravene og kummerlige bomiljø bidro til stor smittespredning. Slik kan vi se hvordan miljøet påvirket sykdomsutviklingen. Mens tuberkulose blant hvite i Sør-Afrika smøg seg frem som en kronisk tilstand, utviklet de fleste afrikanere som ble smittet, sykdommen tuberkulose og døde.

Myten ”*The Dressed Native*” forklarte hvorfor tuberkulose oppstod blant de sorte gruvearbeiderne. I følge myten blomstret tuberkulosen blant de sorte fordi de i motsetning til de hvite, hadde problemer med å tilpasse seg det urbane liv, både sosialt og kulturelt (Packard 1987). Dette var arbeidsreservatene et bevis på. Reservatene var preget av uhygieniske forhold og slum, som også ble forklart utefra mistilpassing. For å få bot på tuberkulosen mente man at utdanning og akklimatisering måtte til.

I tillegg til en kulturell forklaring vokste også en forestilling frem om en fysiologisk mottakelighet hos de sorte gruvearbeiderne⁵⁸. Det ble sagt at de ikke var herdet mot de europeiske sykdommer, og man satte i gang en ”tuberkulariseringsprosess”⁵⁹. Dette gikk ut på å utsette de innfødte for tuberkulosebakterier for å herde deres immunforsvar. Denne tankegang forekom ikke bare i Sør-Afrika, men var utbredt generelt innen vestlig medisinsk tankegang (Packard 1987). Denne praksisen fikk konsekvenser for gruvearbeiderne. Det ble sagt at på grunn av at de var så lett mottakelige for tuberkulose så måtte de skiftes ut med jevne mellomrom, før sykdommen brøt ut og smittet alle i gruen. Det ble sagt at ved å sende arbeiderne tilbake til deres landsbyer, ville de kunne håndtere sykdommen bedre.

⁵⁷ Begrepet ”subjekt” hos Foucault kan betyde både menneske, person og individ. Men i tillegg også underlagt, underkastet og utsatt for.

⁵⁸ Jf. Forestilling om at tuberkulose var arvelig

⁵⁹ Oversatt ”tubercularization” fra Packard 1987:691

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

Myten om *"The healthy reserve"* forklarte hvordan de sorte levde et sunnere liv i landsbyen. Lite mat og mye arbeid holdt Afrikanerne friske på landsbygda. Dette stod i motsetning til europeernes mangel på måtehold og utsvevende livsførsel i byene. Konsekvensene ble i følge myten, dårlig helse når de innfødte tok etter europeernes livsførsel.

"If it is claimed that all or most native tuberculosis is based on a racial susceptibility, then it must be remembered that as slaves, the Negroes of USA lived a country life and knew not tuberculosis. It was the urbanization that follows freedom, dissipation and excess, that was followed by tuberculosis."

(Annual Report of the Medical Officer of Health, Johannesburg, for the year ending 30 June 1939:11)

(Packard 1987:697)

Vi ser hvordan forestillinger om genetisk disposisjon og kulturell mistilpassing danner utgangspunkt for forklaring på hvorfor tuberkulose forekom hyppigere blant sorte gruvearbeidere. Årsaksforklaringer banet vei for forestillinger om at utdanning og akklimatisering ville være rett vei å gå for å få kontroll. Men samtidig var dette en langdryg og kostbar prosess. Ansvar hos de kommunale og industrielle helsemyndigheter til å lage helsereformer ble redusert. De mente at det ikke ville være noen vits med reformer siden årsaksforklaringen ble lagt hos pasienten som den kulturelt, eller den fysiologisk uerfarne innfødte (Packard 1987:203).

I stedet valgte de å lage avgrensede områder for de sorte. Slik at når de arbeidet i gruvene levde atskilt fra de hvite. Det ble sagt at reservatene var for å beskytte dem mot bylivet som gjorde dem syke. Ved å isolere dem ville de ikke bli syke slik at de smittet den hvite befolkningen.

Det ble også sagt at hensikten med reservatene var å forhindre at de smittet sine familier når de reiste hjem til landsbyen, etter endt oppdrag (Packard 1987). Stigmatiseringen blir et redskap for å understreke og forsterke dominerende verdier i Sør-Afrika. Personer som er bærere av negative egenskaper blir forsøkt ekskludert, slik at stigmatiseringen ut fra et slikt perspektiv kan forstås som et redskap for eksklusjon. Stigmatiseringen blir et middel for sosial kontroll, gjennom å marginalisere personer som betraktes som avvik i forhold til samfunnets

dominerende verdier (Gillmore og Sommerville 1994). Staten fikk slik kontrollert de afrikanske kroppene. De fikk kontroll over arbeidsinnvandringen, samt forhindre en fast arbeidsstokk som kunne organisere seg og kreve høyere lønn gjennom jevnlig utskifting av gruvarbeidere. Vi ser hvordan forestillinger og forklaringer av tuberkulose førte til en legalisering for Nasjonalistpartiets segregeringspolitikk. Vi kan på den måten se hvordan sykdom og årsaksforklaringer kan danne et utgangspunkt for sosiopolitiske tiltak som kontrollerer befolkningen.

En sosial, økonomisk og politisk sykdom

Tuberkulose er ikke bare et helseproblem. Den sier også noe om den sosiale samfunnsorden, fordi skillet mellom fattig og rik øker. De rike har tilgang på medisiner og har klart å utrydde tuberkulosen, mens de fattige ikke har samme mulighet. Dermed fortsetter tuberkulose å være et økende problem i disse deler av verden (Farmer 2000:185). Det er en sosial, økonomisk og politisk sykdom som vokser frem i fattigdom, hvor dårlig ernæring, trange boliger og mangel på medisiner bidrar til at sykdommen spres. Den er sosial fordi det er, som vi har sett, en stigmatiserende sykdom hvor det å bli syk får konsekvenser i forhold til hverdagslivet for de som rammes. Den er økonomisk gjennom at medisinene er kostbare og ikke alle har tilgang eller penger til å oppsøke lege og få behandling. Til slutt er det en politisk sykdom på grunn av at politiske tiltak må gjennomføres for å få kontroll over sykdommen. Det nytter ikke at det finnes medisiner, så lenge ikke alle får tilgang eller mulighet til behandling. Når behandlingstilbud er fraværende vil tuberkulosen forbli et samfunnsproblem. Det sosiale, politiske og økonomiske aspektet ved tuberkulose må ikke sees isolert men i forhold til hverandre og i forhold til forestillinger om sykdommen.

6. SE MEG, IKKE MIN SYKDOM!

Helsekontoret som en personlig sektor

"Why doesn't he see me, but only my disease?"

(Hassan)

Innledning

Individet påvirkes av sted, gjennom erfaringer tanker og følelser. Vi kan se på sted som en kontekst av menneskers opplevelser, minner og assosiasjoner (Norman 2000, Tilley 1994). Jeg har vist hvordan sykdom må forstås som en del av en større helhet, både i forhold til møte mellom ulike forklaringsmodeller, men og i forhold til sosiale konstruksjoner av *illness* og *disease*. Jeg har brukt egen empiri i tillegg til andres etnografi i forhold til å belyse hvordan samfunn og sykdomsforståelse henger sammen. Jeg vil nå konsentrere meg om mottaket for å se hvordan dette som sted og rom påvirker asylsøkerens opplevelse, og deres håndtering av tuberkulose. Hvem vi er, avhenger av hvor vi er (Hylland Eriksen 2001). Jeg vil argumentere for at den daglige rutine knyttet til tuberkulosebehandlingen ved mottaket, skaper en form for personlig sektor.

Det tomme og det levende rom

Mine informanter forholder seg til ulike sted. Gjennom behandlingsperioden er stedene sykehuset, mottaket og helsekontoret. Sted er mer enn bare en fysisk plass, det gir mening og verdier til menneskene ved at personlig og kulturell identitet knyttes opp til et sted. Sykehuset opplevdes for de aller fleste som noe fremmed, spesielt det å bli lagt i isolat. Denne hendelse frembrakte minner, både fordi det rent fysisk er en påkjenning å være lukket inne, men også fordi det man fikk tid til å tenke og minnes hendelser fra hjemme.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

”There is nothing to do here so even if I don’t want I start to think of my family, my house, my friends all this things I had. I know I had to leave them but when I start to think its to tuff. Before I try to do things to forget but hereits nothing to do”

En annen fikk traumer fordi isolasjonen minnet han om fengselet.

”Jeg opplevde å bli så sint og redd da jeg var på sykehuset. Jeg skjønnte ikke hvorfor jeg plutselig kunne bli sånn og tenkte at det var på grunn av medisinene, at de gjorde noe med meg. Men så en dag kjente jeg igjen angsten og frustrasjonen fra da jeg satt i fengsel, det var de samme følelsene som plutselig kom tilbake og jeg begynte å huske episoder som jeg tidligere hadde fortrent. Du vet jeg var i fengsel, cellen var like stor som meg og jeg kunne bare ligge ned. Vokterne gikk og så på oss og vi kunne ikke beskytte oss mot dem, da følte jeg også et enormt sinne, det samme som jeg opplevde nå. Jeg følte at jeg bare ville dø og lurte på om jeg skulle bruke kniven som lå mat brettet på bordet eller hoppe ut av vinduet – hele min tilværelse ble sort.”

(Suliman)

Karin Norman (2000) bruker begrepene *empty room*, og *lived room*. Jeg vil videre omtale disse som *det tomme rom*, og *det levende rom*. Et tomt rom er en ukjent plass uten minner og referansepunkt. Det tomme rom må fylles ut fra antakelser basert på tidligere erfaringer fra andre steder. Det levende rom på sin side er full av referansepunkter og minner, og vi vet hvordan vi forholder oss i dette rom. I Sulimans beskrivelse, var det referanse til fengselet som påvirket opplevelsen av isolatet. Selv om Suliman hadde et større rom med tv, stol, bord og seng så var følelsen av å være stengt inne en sterkere faktor, en følelse som han kunne referere tilbake til fengselet.

Dette er et poeng vi finner hos Norman som hevder at ingen personer er stedsløs. Alle bærer med seg en historie og erfaringer fra steder de har vært. Men hun understreker at selv om man ikke er stedsløs, så er det mulig å oppleve at man er ”*out of place*” (Norman 2000: 137). Norge er for de fleste asylsøkere et tomt rom hvor de føler at de er ”*out of place*”. De opplever at det er vanskelig å høre til, og de prøver å finne ting å gjøre. Ut fra Normans teori vil dette innebære at de lager seg et referansepunkt i hverdagen for å skape et levende rom.

” “Norway”, is like “nowhere”. I mean after Norway there is nothing so its like I have come to the end of the world”

Mottaket et system av mentale skiller

Slik jeg ser det er mottaket både et sted og et ”ikke sted”. Et transittmottak er et fysisk sted, som er beregnet på å huse personer som kommer til Norge for å søke asyl. Det er med andre ord en bygning som en bestemt kategori mennesker blir knyttet til. Samtidig er det et sted som sluser individene videre i systemet. Mottaket er både konstant og flytende. Rammene er de samme, men innholdet varierer. Hver uke kom det ca 200 nye asylsøkere til mottaket, og hver uke reiste ca 150 personer videre til andre mottak.

Huset er i mange kulturer en modell av samfunnets kosmologi, og reflekterer som mikrokosmos de viktigste temaene og tankeskjemaene i kulturen. For eksempel opposisjonene, privat/offentlig, barn/foreldre, kvinne/mann og natur/kultur (Bourdieu 1977). Vi kan forstå mottaket ut fra opposisjonene rent /urent og offentlig /privat. I forhold til det første symboliserer mottaket et oppbevarings sted for personer i samfunnet som ikke hører til. De er anomalier (Douglas 2002). I forhold til det andre finner vi offentlige og private rom. I forhold til nabolaget er mottaket offentlig, mens villaene er private. Inne i mottaket er det offentlige rom steder hvor alle kan oppholde seg, slik som gangene, tv-rommet, kjøkkenet, uteplassen og toalettene. De private er rommene, selv om de ikke er helt private, og de ansattes kontor. Dette vil jeg komme tilbake til etter hvert.

Det er ulike måter å organisere mottakene på, selv om prinsippet for transittmottak er de samme. Som tidligere vist var mottak 1 utenfor byen. Dette mottaket kan passe inn i Foucaults (2001) militære modell, hvor personer med pest ble ekskludert fra byen. Selv om mottaket ikke var plassert for å ekskludere asylsøkerne, var det hos asylsøkerne en opplevelse av eksklusjon fra det norske samfunn gjennom at asylsøkerne ikke omgikks nordmenn. Mottak 2 kan passe inn i den religiøse modellen til Foucault (2001). Leprapasienter ble ikke ekskludert fra byen slik person med pest, men de ble holdt under kontroll.

Vi kan si at disse modellene kan sees også i forhold til plassering av tuberkulosepasienter. Isolatet kan oppfattes ut fra den militære modell, hvor pasienten blir ekskludert fra mottaket og samfunnet. Når han eller hun så er smittefri, kan vedkommende flytte tilbake til mottaket, hvor den religiøse modell kan være gjeldene og hvor personen er integrert i mottaket, men samtidig under kontroll. Den daglige kontrollen DOT, kan oppleves både som dominerende, og gi en opplevelse av at noen bryr seg. Dette står i motsetning til de andre asylsøkerne, som ofte er overlatt til seg selv. Asylsøkere med tuberkulose må gjennom et behandlingsprogram som innebærer at de får en daglig rutine med å oppsøke helsekontoret. Denne rutinen danner et mønster som fører til at helsekontoret som et tomt rom, fylles opp med erfaringer og referanser som omvandler rommet til noe mer enn en klinikk. Jeg velger å se på denne relasjonen som en erstatning til den personlige sektor.

Mottak som et hjem

Hjem er et omdiskutert begrep innen antropologi, og må forstås både som et begrep og en opplevelse (Norman 2000). For nordmenn er et hjem noe mer enn bare et fysisk sted å bo. Identitet, i forhold til hvor man bor⁶⁰ integrasjon og mening, er kanskje de aller viktigste verdiene et hjem står for (Gullestad 1989). Hjemmet blir en ramme som symboliserer våre verdier, hvor vi skaper en følelse av retning og mening (Gullestad 1989).

For asylsøkeren er mottaket et hjem gjennom at det er den fysiske plass hvor de bor. Men når man går forbi stedet ser bygningen ut som oppbevaringsplass og institusjon. Noe som kanskje stemmer bedre overens med arkitekten Le Corbusiers påstand om at huset er en maskin å bo i (Gullestad 1989: 51). Huset kan forstås som en sorteringsmaskin, hvor asylsøkerne kategoriseres i ytterligere grad før de sendes videre til andre mottak ut fra hvilken kategori de tilhører⁶¹. Mottak 2 var plassert mitt i et villastrøk, slik at asylsøkerne når de gikk til butikken eller satt utenfor mottaket, kunne se inn i det norske hjem hvor de forestilte seg en trygghet. Nordmennene som gikk forbi mottaket på sin side, opplevde at mottaket var en trussel for nærmiljøet, de opplevde frykt i forhold til menneskene som bare satt der, og etter hvert også når de fikk vite at det bodde personer med tuberkulose der. To ganger i løp av mitt feltarbeid

⁶⁰ Jf vestkant /østkant

⁶¹ De permanente mottakene var delt inn i forhold til om det var enslige mindreårige, familier eller enslige med spesielle behov.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

var det en nyhetssak om nabolagets frykt for asylsøkerne. Dette forsterker asylsøkerens opplevelse av seg selv som en anomali.

Slik jeg ser det kan det virke som om mottak 2 fører til en sterkere opplevelse av forskjell mellom nordmenn og asylsøkere, enn det mottak 1 gjør. For selv om asylsøkerne er ekskludert i mottak 1 så er det i møte med de normale (Goffman 1986) som deres annerledeshet som asylsøker forsterkes i mottak 2. Identitet skiller og forener, gjennom å trekke grenser mellom fellesskap (Hylland Eriksen 2001). Å plassere mottaket mitt i et boligområde skaper et fellesskap av nordmenn og et fellesskap av asylsøkere hvilket igjen forsterker identitetene, nordmann - asylsøker. Nordmennene er i flertall og vil overfor asylsøkerne inneha makt i form av at de kan stille krav til asylsøkerne. Nordmennene kan gå til avisen fordi de opplever frykt. Asylsøkeren må akseptere denne maktrelasjon, hvilket fører til en forsterket opplevelse av seg selv som minoritet (Hylland Eriksen 2001).

Mottaksstrukturen forsterker opplevelsen av å være en kategori som faller utenom. En av mine informanter Alert, valgte å flytte fra mottaket når han var ferdig med behandlingen. Han fortalte meg at mottaket som sted ødela han som individ. Selv om Alert visste at det ville bli vanskelig for han å flytte, på grunn av at han ville miste den økonomiske grunnstøtten, mente han at det var verdt det. Jeg holdt kontakt med han etter at han flyttet ut. Han stod på og fant seg en jobb. Gjennom jobben fikk han muligheten til å leie et rom, og selv om han hadde det vanskelig fordi saken hans tok lang tid, mente han at dersom han hadde blitt værende på mottaket så ville det vært verre.

"I am thinking of my case all the time, because I really want to stay here. But at these days I don't look at myself as a refugee. In the camp everyday you get reminded that you were a refugee. The people u meet, the Norwegians who work there was nice but, they make you feel also that you are different. And the other people was refugees too so you get to know each other but also, you are competing because all of us want to stay. But now when I have my work, I do something, as I am use to d, I go to work, I meet other workers, I get paid, I feel complete. And since I share a flat with one of the workers he introduced me to his friends. So now I go to visit them and they also come to me. I really feel like normal now, even when my case is still not finish"

En dag i transitt

De aller fleste tilbringer dagen med å ”henge rundt” i gangene eller på området utenfor mottaket. Mens mennene ser på tv, er kvinnene er stort sett på kjøkkenet, eller på rommene sine. Å bo i transitt er en ustabil tilværelse hvor hverdagen er preget av at det er stor gjennomstrømning av folk. Det blir aldri rom for å etablere kontakter.

”Jeg, venter, sover og spiser og sover igjen, og venter på at det skal bli min tur å reise herifra”

For asylsøkere med tuberkulose er det transittmottaket som blir deres midlertidige sted. De blir værende her frem til behandlingen er fullført. Denne beskjedne er ofte vanskelig å håndtere, fordi stedet i utgangspunkt ikke er et sted det er ment at folk skal være over en lengre periode. Transittmottaket er på en måte et tomt sted, med utgangspunkt i å sluse folk videre, slik opplever asylsøkere med tuberkulose at livet deres stanses opp fordi de blir holdt igjen, i stedet for å bli sendt videre til neste sted.

I denne kontekst må de allikevel prøve å fylle det tomme rom. Det virket som om de som ble værende og som hadde familien på mottaket, lettere kunne opprettholde et tilnærmet normalt familieliv gjennom deres organisering av dagen. De hadde hverandre å forholde seg til, en personlig sektor. Ektefelle og barn blir et referansepunkt (Norman 2000), som binder fortiden og *det levende rom* med nåtiden. Ved å holde på rutiner og tradisjoner blir deler av *det tomme rom* levende. De prøver å danne et hjem gjennom å fylle rommene sine med gode minner. De prøver å sette personlig preg, og å skape en privat sfære ved å lage mat de kjenner, spille egen musikk, bruke røkelse og pynte opp litt. Man kan si at de vil feste noe fra fortidens *levende rom*, for å danne referanser for det *tomme rom*.

På leten etter en personlig sektor

I Kleinmanns modell (1980) er den personlige sektor svært viktig i henhold til enkeltindividets håndtering av sykdom. Et nettverk som jeg mener til å begynne med er relativt fraværende for asylsøkere med tuberkulose. En norsk person med tuberkulose, har rent teoretisk mulighet til å opplyse sine nærmeste om sykdommen, og forhåpentligvis blitt tatt hånd om. Men vi finner stigmaforestillinger også i Norge. Behandlingen fullføres ved at hjemmesykepleien kommer innom med medisinene, eller at pasienten selv kommer innom smittevernkontoret for å ta medisin. Selv om behandlingen er tøff og tidkrevende, kan de norske pasientene leve noenlunde som før.

Helsepersonellet på smittevernkontoret fortalte at det var noen pasienter som valgte å komme til klinikken fremfor at helsepersonellet skulle komme hjem til dem, på grunn av at det var lettere å skjule sin sykdom da. ”*Ellers så vil de i nabolaget lure på hvorfor de kommer til meg*”.

Asylsøkere har som oftest brutt med sitt sosiale nettverk og dermed også med de personer som i vanlige fall ville utgjort den *personlige sektor*. Selv om enkelte kommer med familien, eller oppretter bånd til noen når de kommer hit. *Den personlige sektor* vil for asylsøkere med tuberkulose til en begynnelse mangle, men vil etter hvert vokse frem.

Helsekontoret blir slik jeg ser det en erstatter for den personlige sektor. Møtet mellom pasient og behandler på mottaket ble noe mer enn kun *Direkte Observert Terapi*. Sykepleieren på mottaket forandret meningen av DOT, til *Daglig Omsorg og Tillit*. Hun forklarte at daglig omsorg og tillit var viktige aspekt ved behandlingen. Dette er i tråd med Travelbee (1971) som hevder at kommunikasjon er et middel til å opprette menneske–til–menneske-forhold, som igjen er et middel til å realisere sykepleierens hensikt, å hjelpe pasienten til å fullføre behandlingen. Mama understreket at hennes viktigste oppgave var å ta være på individet inne i pasienten. Dette er også i tråd men Travelbee (1971), som mener at man innen sykepleie må gå bort fra begrepene pleier og pasient, fordi rollebegrepene setter personer i bås fremfor å se dem som individer. Slik mange pasienter opplever når de går til rutinekontroll.

Avdelingssykepleieren blir både en profesjonell konsulent med ansvar for den biomedisinske behandling, DOT. Samtidig som hun blir en mor og søster som gir *Daglig Omsorg og Tillit*. Avdelingssykepleieren blir både behandler innen den profesjonelle biomedisinske sektor og omsorgsperson innen den personlige sektor. Denne rolleblanding vil jeg komme inn på til slutt fordi det kan av å til være vanskelig å skille rollene. Særlig når ytre rammer setter begrensninger for hvilken rolle som må prioriteres.

Du har tuberkulose!

Når asylsøkeren får påvist tuberkulose, skjer dette gjennom en obligatorisk screeningundersøkelse. Som jeg tidligere har vist kan diagnosen skape forvirring fordi pasienten ikke har opplevd *illness*. Et annet poeng er at pasienten ikke selv har vært aktiv og søkt hjelp men blitt tvunget til å gjennomgå en helsekontroll. Når man selv oppsøker lege gjør man det ut fra at man ønsker et svar på om man er syk eller frisk. Men når man ikke har søkt hjelp frivillig kommer diagnosen plutselig. Når man får konstatert en *disease* finnes det for de fleste alltid noen vi kan betro oss til, et familiemedlem eller en nær venn som vi kan dele våre bekymringer med. I tillegg til muligheten til å få støtte og hjelp om vi trenger det.

Asylsøkerne derimot har som oftest ikke noen nære som er nære nok til å dele sine bekymringer med. Som Ali sier: *"We have enough with our own problems like we never share with each other"*. Vi må også huske på at tuberkulose er en stigmatiserende sykdom som nok heller skremmer bort fremmede fremfor å åpne opp for kontakt.

"How could I tell anybody that I have TB. If I do they would never talk to me again, because they will think I am dangerous for them. So I don't tell anybody. And even I know there are other people i the camp that have the same problem as me, no one ever told each other. We know who, but we never talk about it"

(Mustafa)

Det oppleves som vanskelig for personer med en stigmatiserende sykdom å knytte seg til nye mennesker. Dette kommer tydelig frem i min undersøkelse, hvor asylsøkere med tuberkulose

ofte unngår å danne relasjoner. Goffman (1986) sier, at det er forventningene om å være ærlig som påvirker dette valget. Det forventes at hvis man er venner kan man fortelle hverandre alt. Men et møte med et nytt menneske vil også gi mulighet for å glemme sitt stigma og for å kunne spille rollen som ”normal”. Samtidig vil dette spill og undertrykking av stigma, påvirke relasjonen. Dersom den stigmatiserte tar mot til seg til å fortelle om sykdommen, er risikoen stor for at vennen forsvinner. Derfor blir det enklere å ikke knytte seg til nye venner.

Behandlingsperioden en rites de passage

Å søke asyl kan sees på som en *rite de passage*. Med *rite de passage* dekonstruerer man kulturen sine bestanddeler for å så skape dem på nytt. Innbyggere blir løst fra sine sosiale roller for å deretter bli ledet inn i nye sammenhenger (Van Gennep 1909). Vi kan si at asylsøkeren separeres fra sitt opprinnelige miljø og nettverk i det han eller hun forlater sitt land. Perioden i mottak og frem til vedtak på søknaden blir en liminalfase hvor asylsøkeren lever midt i mellom to verdenen. I liminalfasen blir individet skilt fra samfunnet og statusdistinksjonen blir borte. Dette ser vi gjennom at asylsøkeren lever i en unntakssituasjon hvor hans eller hennes fremste identitet er *asylsøker*, en midlertidig status som skal vare en kortere periode, selv om denne fasen for noen oppleves å bli veldig lang. Som asylsøker er det vanskelig å ta del i samfunnslivet så lenge papirene ikke er i orden. Mine informanter får i tillegg en identitet som TB pasient, og opplever det som en ekstra belastning. Fordi det ikke bare er å få svar om opphold som teller, men også om det å bli frisk igjen. Sykdomsperioden blir vanskelig fordi pasienten blir holdt igjen på mottaket, i motsetning til de som er friske og kan reise videre til neste mottak. Derfor opplever noen at deres livssituasjon stopper opp. Flere ganger fikk jeg høre fra ulike personer: *”I am not getting younger you know, I want and I need to continue my life. To sit here is not good”*.

Slik vil behandlingsperioden også være en del av, men samtidig også en egen liminalfase, gjennom at enkeltindivider blir skilt fra mengden etter den obligatoriske screening. De *”urene”* må gjennomgå en bestemt behandlingsprosess før de kan komme tilbake til samfunnet som *”rene”*. Da vil de, selv om de som asylsøker fortsatt er i en liminal fase, i forhold til tuberkulosen få gjenopprettet en kategori og status i samfunnet (Douglas 2002).

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

Så lenge asylsøkere med tuberkulose er i liminalfasen, kan de av omverden bli oppfattet som farlige og annerledes fordi det er knyttet stigma til sykdommen. Derfor skjuler de hvorfor de har vært borte. Slik norske tuberkulosepasienter i Norge ofte ikke fortalte at de var på sanatorier. Det samme gjelder når de skal på rutinekontroll.

WASSIM

Vi hadde avtalt å møte ved resepsjonen, taxin skulle komme kl.12. Jeg ser Wassim han er omgitt av noen jevnaldrende. Jeg holder meg i bakgrunnen. De står og snakker, så kommer taxin. De spør han hvor han skal, Wassim prøver å snakke bort spørsmålet. Tilslutt sier han at han og jeg har noe vi må ordne i byen.

Når vi setter oss i taxin sier han til meg.

WASSIM: Jeg vil bare ikke fortelle dem at jeg skal på sykehuset.

Goffman (1986) beskrev ulike måter en person kan unngå at han eller hennes annerledeshet kan komme til syne, enten gjennom å unngå steder hvor møte med ”normale” vil bli en kontrast, eller ved å kontrollere informasjonen man gir til personer. Når jeg en dag skulle spise middag hos Said fikk jeg oppleve hvordan Said raskt klarte å unngå at hans annerledeshet ble kjent.

Jeg satt på rommet til Said. Han fortalte meg om hvordan han hadde hatt problemer på sykehuset. Han fortalte meg at de ukene var noen av de verste ukene i hans liv fordi det var ikke noe å gjøre slik at han ble liggende i sengen å tenke. Når han lukket øynene gjenopplevde han hendelser fra hjemlandet og han drømte om sin mor og sin far. Said har tårer i øynene når han forteller. Det er en kontrast til hip hopp musikken som dundrer ut fra cd- spilleren hans. Said pleier ellers å være glad og omtenkstom, snakke masse og smile, men her inne på rommet hans denne dagen tør han å åpne seg. Han forteller hvor vanskelig det har vært å være syk, særlig fordi han er ensom. Han forteller hvordan nettene er verst, akkurat som når han var på sykehuset er det da de gamle minnene kommer. Så banker det på døren. Alex kommer inn. Said tørker fort øynene og later til at han pusser nesen, før han ser på Alex og spør om han vil ha te. Han forteller at han lager mat og at vi bare sitter og snakker mens vi venter på at den skal bli ferdig.

Said velger her å kontrollere situasjonen, for at hans sykdom ikke skal bli avslørt. Said vet at Alex har tuberkulose, men er ikke sikker på om Alex vet at han også har det. Vi ser at selv om de har den samme sykdommen er det et ikke-tema. Said velger å bytte samtaleemne og går ut på kjøkkenet. Man kan si at han kontrollerer det fysiske møte, ved å unngå Alex mens han går og tørker bort tårene, samtidig som han begynner å snakke om noe annet. Said har vært lenge på mottaket og er snart ferdig med behandlingen, mens Alex er ny. Og selv om han har erfaring fra behandlingen ønsker han ikke å ”avsløre” sin sosiale rolle.

”På hold” – ikke et fellesskap

Personer som får påvist tuberkulose blir ”holdt” igjen på mottaket. Det ble derfor kalt at de var ”på hold”. Dersom vi ser på behandlingsperioden og det å være ”på hold” som en liminalfase, ville det kanskje også være naturlig å tro at tuberkulosepasientene opplever et fellesskap seg i mellom slik det vi finner hos Turner (1964). Han viser hvordan det dannes bånd mellom individer som faller utenfor den sosiale struktur, slik vi kan si asylsøkere med tuberkulose gjør. Men slik jeg ser det er danner ikke asylsøkere med tuberkulose et fellesskap ut fra at de har tuberkulose. Selv om de tilhører et fellesskap med en kollektiv identitet, er ikke tuberkulosefellesskapet et valgt fellesskap (Hylland Eriksen 2001). Som tidligere nevnt mener jeg at stigma er en av grunnene, samt at tilhørigheten ikke er selvvalgt.

Ute i mottaket søker personer fra samme land sammen, de danner etniske grupperinger som hjelper hverandre. Ethvert identitetsfellesskap vektlegger likhet innad og forskjeller utad (Hylland Eriksen 2001). I forhold til tuberkulosefellesskapet er det kun diagnosen tuberkulose som binder dem sammen, ellers er det lite likhet innad i fellesskapet.

Asylsøkerne har slik jeg ser det et etnisk sosialt nettverk ute i mottaket, men som allikevel begrenses. Gjennom en generell holdning blant asylsøkeren hvor de ikke deler problem med hverandre, i tillegg er tuberkulose ikke noen man snakker om. *”I haven teven tell my family home that I gott his problem. If I did...oh...they would even be more afraid and scared than me.”*

Fra kategori pasient til individuell husvenn

Jeg opplevde at pasienter gjennom behandlingsperioden utviklet et nært forhold til helsekontoret og til Mama. Hun ble en person som betydde mye for pasientene, ikke minst i forhold til motivasjon for å gjennomføre behandlingen. Flere av hennes ferdigbehandlede pasienter kom ofte tilbake til mottaket i ettertid, bare fordi de savnet henne og var takknemlige for hva hun hadde gjort for dem. *”If it hasn’t been for her I would never manage to complete the treatment”*.

Goffman (1986) hevder at individer i kraft av sin sosiale og personlige identitet har en rommelig inndeling av verdenen. Vi finner forbudte steder, hvor de på grunn av sin annerledeshet ikke bør være og derfor må opptre på falske premisser. Konsekvensen av en avsløring vil her få store konsekvenser. Det neste stedet er sivile steder hvor møte mellom normale og de med en annerledeshet fører til kontraster, og til slutt bakrommet hvor personer med en annerledeshet møter andre i samme situasjon og derfor ikke trenger å skjule sin annerledeshet.

Helsekontoret er, slik jeg ser det, et bakrom. Selv om de ikke ønsker å dele sine opplevelser med de andre pasientene, har de behov for Mama. I møte med Mama kan de være seg selv og de opplever at de ikke blir stigmatisert. På helsekontoret trenger de ikke å bruke inntrykkskontroll i forhold til Mama. Mama er hva Goffman kaller ”vis”, hun blir akseptert av pasientene fordi hun møter dem som personer og ikke som kategori. De kan være seg selv uten å trenge å skjule sin sykdom, og de vet at Mama vil være der for dem uansett. Mama var derfor en viktig person for meg da jeg gjorde feltarbeidet fordi hun introduserte meg for pasientene, og de fikk fort tillit til meg som ”vis”, og klarte derfor å legge bort masken de brukte for å skjule sin annerledeshet. Mama var som en mor, hun var streng og passet på at de tok sine medisiner, samtidig som hun var (og er) en sosial støtte for dem, både i forhold til behandlingen men også i forhold til deres livssituasjon generelt.

Jeg mener at dette behovet er særlig stort fordi TB pasienten mangler en naturlig personlig sektor. Selv om de etablerer kontakt med andre ute i mottaket og noen av dem har familien

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

her, blir Mama et symbol på trygghet for dem og hun blir den person som de kan betro seg til om det meste. Mangelen på en nær personlig sektor og en relativt tom hverdag fører til at behandlingsperioden ved mottaket skaper en ramme og stabilitet i asylsøkernes ellers så kaotiske hverdag. De daglige møtene, samt kommunikasjonen mellom Mama og pasientene, fører til at kategoriseringene sykepleier og pasient brytes langsomt ned og personene møtes som menneske-til-menneske.

Dette er i følge Travelbee (1971) en forutsetning for at helsepersonell skal kunne hjelpe pasienten til å mestre sykdom og lidelse og å finne meningen med disse erfaringene. Hun bruker begrepet ”therapeutic use of self”. I det legger Travelbee en måte å bruke sin fagkunnskap og sin innsikt for å finne frem til den enkeltes behov. Det betyr at Mama i dette tilfelle bruker seg selv som instrument for å nå dette mål gjennom å være personlig samtidig som hun er profesjonell.

Etter å ha fulgt 20 pasienter gjennom behandlingen synes jeg at caset nedenfor er et godt eksempel på hvordan pasientene vokser fra å være en *pasient* til å bli en *husvenn*. Med ”husvenn”, mener jeg en person som føler seg hjemme og husvarm på helsekontoret. En person som kommer til helsekontoret ikke bare for å få medisinsk hjelp, men som oppsøker kontoret ut fra sosiale behov.

REZA 1

Helsekontoret for asylsøkere åpner kl 9. Da kommer nyankomne asylsøkere som skal testes for tuberkulose, gangen utenfor kontoret er full av folk. Reza, har akkurat kommet tilbake fra sykehuset, det er ca to uker siden han selv stod her og ventet på å bli testet for tuberkulose. Men på det tidspunktet visste han ikke sikkert hvorfor han skulle til doktoren. Nå har han ligget på sykehus og fått beskjed om at han hver dag må komme til helsekontoret for å ta medisinene sine. Han husker ikke hvor lenge bare at doktoren har sagt at han må gjøre det ellers så blir han syk igjen og må komme tilbake på sykehuset. Han sniker forbi køen, og går inn på kontoret hvor medisinene hans er. Den ene sykepleieren går etter han. Reza henter et glass med vann. Og begynner å spise medisiner. Hele tiden ser han ner i gulvet.

SYKEPLEIER: God morgen, hvordan har du det?

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

Reza nikker mens han svelger en og en tablett. Det tar tid og man ser på han at det er vanskelig å svelge tablettene som er ganske store. Når han er ferdig, hiver han glasset i søppelbøtta, setter tilbake dosetten, og signerer arket. Deretter gir han signaturarket til sykepleieren, alt foregår uten at han sier noe. Sykepleieren tar imot og signerer hun også og sier:

SYKEPLEIER: Ser deg i morgen Reza, ha en fin dag.

Reza ser fortsatt ned i gulvet og nikker, han tar signatu arket og legger det tilbake i hyllen, så går han.

To måneder senere.

REZA 2

Det har vært en stille morgen, bortsett fra pirqueeavlesning er det kun Ali som, som kom tilbake fra sykehuset forrige uke som har vært og spist medisiner. Klokken nærmer seg 12. Men sykepleieren er avslappet, av erfaring vet hun at pasientene som oftest kommer når de står opp, selv om noen etter vært snur døgnet litt vel mye. Så kommer Reza, han ser nyvåken ut men smiler bredt

REZA: Hiiiiiii

SYKEPLEIER: Har du sovet lenge i dag? Spør sykepleieren med et smil.

REZA: (tar hintet og smiler tilbake) Ja du vet vi sover ikke så mye om natten, kan jeg ta litt kaffe?

De enslige mindreårige pleier ofte å sitte opp om nettene, lytte på musikk og snakke.

Reza stikker ut på kjøkkenet.

REZA: Det er bare litt igjen, jeg lager ny.

Så setter han seg ned på kjøkkenstolen, sykepleieren kommer også ut på kjøkkenet, hun tar frem to kaffekopper og setter seg ned på andre siden av kjøkkenbordet.

SYKEPLEIER: Så Reza, hvilke planer har du for dagen?

REZA: Ah, det er ikke så mye å gjøre vet du. Så jeg tror jeg stikker en tur til byen eller så går jeg til internettrommet. Vi får se, må jo spise frokost først.

Reza og sykepleieren blir sittende lenge å snakke om løst og fast på kjøkkenet. Etter to kopper kaffe og en halv pakke kjeks synes Reza at det er på tide å gå. Han tar en kjeks i hånden, før han går

REZA: Takk for kaffen, ha det bra.

Reza er ute av døren på et blunk. Det går et halvt minutt så kommer han tilbake

REZA: Jeg glemte jo å ta min medisin

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

Sykepleieren smiler, det er ikke første gang som Reza glemmer at han egentlig kommer for å spise medisin, men blir sittende å drikke kaffe i stedet.

Reza tømmer dosetten i hånden, slenger inn alle medisiner på en gang i munnen og skyller ned med en slurk, så løper han ut igjen

REZA: Ok, ha det bra

SYKEPLEIER: Ha det godt Reza. (Hun smiler fortsatt og kommenterer til meg, vi får ta signaturen i morgen).

Å være tuberkulosepasient er en status som kan spilles ut i forskjellige roller. I case1 inntar Reza rollen som flink pasient. Han spiller den rollen han tror det forventes av han som tuberkulosepasient. Reza handler ut fra den bestemte normen om at han må komme til helsekontoret for å spise medisiner som legen på sykehuset har sagt at han skal ta. Han vet at dersom han ikke møter opp vil det kunne få konsekvenser, både gjennom at han kan bli syk igjen, men også i forhold til at han da må tilbake på sykehuset. Han signerer arket, som er et bevis på at han har møtt opp, og at han har handlet i tråd med normen. I case 2 møter vi en annen Reza. Her velger han å underkommunisere pasientrollen og møter nå Mama som en venn, i stedet for sykepleier. Han velger derfor å ta avstand fra sin rolle som TB pasient og fremhever heller sin rolle som ”sønn”. I motsetning til case 1, hvor hensikten med besøket var å ta medisin har hensikten med besøket blitt å få en kopp kaffe. Vi ser at Reza er avslappet og har gitt slipp på sin inntrykkskontroll, som han i case 1 brukte for å gi inntrykk av å være en flink pasient.

Da Reza kom tilbake fra isolat var han preget av pasientrollen, fordi sykehuset er et sted hvor de sosiale rollene er tydelige. Pasienten har vært i isolat, et rom som er preget av at han eller hun er annerledes. Alle som har kommet inn på rommet har vært iført smittevernutstyr som har ført til en større distanse mellom pasient og behandler. Møtet mellom de ”normale” legene og pasienten har ført til en kontrast og en forsterkning i opplevelsen hos pasienten at han er annerledes. Vi har tidligere sett hvordan denne periode forsterker pasientens *illness* i negativ forstand. Både ved at pasienten blir fysisk plassert i et rom, og som er ”farlig” for ”normale” å komme inn i. Pasienten selv har sine egne klær, mens alle som kommer inn i rommet må ha smittevernutstyr med munnbind og hansker. Dette forsterker opplevelsen av at det er

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

helsepersonellet som skal beskyttes mot pasienten, og at det er helsepersonellet som har makt og kontroll over pasienten i kraft av deres status som lege.

Dette så vi særlig tydelig i forrige kapittel hvor det ble en stor hendelse å *ta av munnbindene* samtidig som det ble panikk når dette ble gjort for tidlig. Pasienten blir skrevet ut når legen kan konstatere at han eller hun er smitte fri ut fra en biomedisinsk definering. Det vil si at pasienten ikke lenger er farlig for omgivelsene. Pasienten komme tilbake til samfunnet, men er fortsatt ikke *som andre*. Pasienten må fullføre en behandling for å ikke bli syk igjen, og for ikke å smitte andre. Medisinene blir et tydelig symbol på å holde pasienten *ufarlig*. Dette ser vi også i TB forskriften som sier at:

”Tuberkulosekontrollen har som viktigste formål å forhindre smitteoverføring, først og fremst gjennom tidlig diagnostikk og effektiv behandling av pasienter med smitteførende tuberkulose, uten at resistente bakterier dannes”

(Smittevern 7. Forebygging og Kontroll av Tuberkulose 2002:6)

Det er *diseasen* tuberkulose som blir i fokus, ikke den enkelte pasients opplevelse av sin sykdom. Gjennom behandlingen blir det understreket at pasienten må fortsette med medisinene selv om han føler seg frisk, fordi så fort han ikke tar medisinene lenger vil han kunne smitte andre. En slik informasjon påvirker opplevelsen av at det ikke er den enkelte pasientens helse helsepersonellet er opptatt av, men at ikke andre skal bli syke.

Sykehusoppholdet er preget av tydelige roller og av at pasienten tilhører en kategori. Vi kan si at det skjer en subjektivisering av individet, gjennom at pasienten i møte med helsepersonellet på sykehuset blir et subjekt i den forstand at han eller hun er blitt en gjenstand for vitenskapelig undersøkelse og slik blir underlagt legens norm (Foucault 1994). Opplevelsen av denne sosiale rollen følger pasienten når han eller hun blir skrevet ut fra sykehuset. Derfor blir kontrasten til helsekontoret og Mama stor fordi i møte mellom henne og pasienten er det ikke pasientrollen hun kommuniserer til, men individet. Og over tid omvandles helsekontoret som medisinsk sted til et sosialt rom hvor pasienten kan være seg selv.

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

Ved å distansere seg fra helsekontoret som medisinsk sted, endres også identiteten som pasient og sykepleier. Selv om disse alltid vil være en del av rommet. Mama og pasientene møtes som menneske-til-menneske. Slik jeg ser det blir det daglige møtet en rutine som etter vært danner utgangspunkt for møte mellom personer, mer enn et møte mellom behandler og pasient. Helsekontoret er et tomt rom når man begynner behandlingen i den forstand at pasienten ikke har noen referanser til det konkrete stedet, samtidig kan det være at pasienten har referanser til helsekontor generelt og dermed overfører sine erfaringer fra disse til det konkrete helsekontor. Slik vil tidligere erfaringer påvirke pasientens måte å forholde seg til helsekontoret og dets personell på, slik Reza var en flink pasient.

Hun er som en mor!

Mama ordnet opp både ved hjelpe pasientene med praktisk saker de ikke klarte, og samtidig var hun opptatt av å la asylsøkerne få ordne opp selv. Men hun veiledede dem, slik at de ble mer selvstendige. *”She is like a mother: Even if you sometimes get annoyed or angry or disagree, in what she say or do. But deep in your heart you will always love her”*. Pasientene ble tett knyttet til Mama hvilket førte til en intern konkurranse. De fulgte nøye med på hvem som besøkte Mama på kontoret og drakk te, og hvor lenge de var på kontoret.

KONKURRANSE

Mohammed begynte å bli kjent på helsekontoret nå, denne morgenen hadde hat tatt på seg andre klær en kun treningsdrakten som alle har. Han satt og snakket med Mama og hadde all tid i verden. Da det banket på døren satt han fortsatt ned. Noen pasienter brydde seg ikke de tok medisinene og gikk, andre latet som om de lurte på noe for å så komme tilbake. Josef hadde kommet tidligere men gått igjen men nå ville han ikke gå lenger. Han hadde vært lenger i mottaket enn Mohammed i og mente på et vis at han hadde mer rett til å mulighet til å snakke med Mama alene enn det Mohammed hadde. Så når han såg at Mohammed fortsatt var der gikk han denne gangen bare inn og satte seg på stolen rett bak uten å si noe. Hendelsen førte til at Mohammed ble stille, han ville ikke snakke når Josef var der, men han flyttet ikke på seg. Josef på sin side sa heller ikke noe men gjorde tegn til Marianne at han ville at Mohammed skulle gå. Siden Mohammed suttet enn stund ba Mama han høflig om å komme tilbake litt senere siden hun måtte hjelpe Josef nå.

*Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*

Mohammed ser nå helsekontoret som et levende rom hvor han, har muligheter for å trekke seg tilbake fra det offentlige rom. Han føler seg hjemme og inntar plassen ved pulten. Josef har vært på mottaket lenger og mener at han er mer hjemme på helsekontoret og at Mama og han er mer knyttet sammen gjennom at han vært til behandling lenger, en slags ansinitet. Mama kommer i kryss press siden hennes rolle som sykepleier og tilskrevne status som mor må håndtere begge uten å såre noen. De begge har behov for å snakke med henne i enerom, men det må ikke gå på bekostning av at den ene føler seg mindre viktig enn den andre. Men hun håndterer situasjonen ved å gi plass til Josef som har ventet, mens Mohammed har fått drukket en kopp te.

Et annet eksempel var på Valentinsdagen.

VALENTINE DAY

Said kom inn på kontoret til Mama. Litt sjenert la han en sjokolade og et kort med et hjerte på pulten. Ali kommer så innom for å ta medisinen, han ser kortet og sjokoladen og snur i det han sier han han har glemt noe. En halvtime senere kommer han tilbake med hendene bak ryggen. Han går frem til Mama og gir henne en svær blomsterbukett.

Men konkurransen kan også oppleves litt mer alvorlig.

SULIMAN

Den siste uka hadde det vært mye som skjedde på mottaket, i tillegg til at kriget i Irak snart ville bli et faktum. På mottaket var det anspent mellom Arabere og Somaliere, Araberne ville se Al Jazeera mens Somaliene ville se MTV – "Vi orker ikke å høre om krig det har vi fått nok av hjemme, det er bedre å høre på musikk for å glemme", araberne var stresset over hva som skjedde i Irak. Blant tuberkulosepasientene var det både arabere og somaliere, men det var ikke noen konflikter der, men de arabiske pasientene virket mer slitne i denne perioden. Det var mange nye pasienter, mye som skjedde og det var ikke tid og rom for å føre lange samtaler. Alltid var det noen som banket på døren. Dette preget personalet på helsekontoret – at de ikke hadde tid slik som før, samtidig som de så at det nå var mer behov for omsorg en tidligere. Personalet opplevde at de nå kun observerte pasientene, i motsetning til å gi dem omsorg

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

Suliman som tidligere alltid var positiv, og punktlig hadde de siste dagene sett sliten ut. Bekymring for familie, og bekymringer for livet generelt, men han kom allikevel alltid for å spise sine medisiner.

SYKEPLEIER: Hvordan går det med deg?

SULIMAN: (med tårer i øynene) Ikke så bra.

SYKEPLEIER: Jeg skjønner at det er vanskelig

Det banker på døren og noen andre kommer inn. Suliman svelger medisinene sine og går uten å si ha det. Slik gjentok det seg noen dager, det tok tid å få Suliman til å åpne seg og alltid kom andre pasienter for å spise sine medisiner, igjen opplevde sykepleieren at det var håpløst å føre "de nære" samtalene når det ikke fantes et eget rom for det. Sykepleieren viste at Suliman ble oversett men allikevel forsvant dagene uten at det ble tid til å følge Suliman opp. Det var alltid noe som kom i veien og han tok jo medisinene.

Neste dag kom ikke Suliman, når helsepersonellet banket på døren åpnet han ikke, de prøvde flere ganger, og på slutten av dagen åpnet Suliman døra. Han er sint og skuffet.

SULIMAN: Du kommer for din egen skyld nå

SYKEPLEIER: Jeg ville se hvordan det gikk med deg

SULIMAN: Du kommer fordi jeg ikke kom til kontoret i dag

SYKEPLEIER: Jeg tok med meg dine medisiner, så det trenger du ikke å tenke på

SULIMAN: Der ser du, du kom ikke for min skyld. Du kom fordi du må se at jeg spiser medisinene.

Hadde jeg kommet til kontoret og spist dem så ville du aldri kommet hit for å spørre hvordan jeg har det.

I caset om Suliman ser vi at ytre faktorer påvirker rollene som utspilles på helsekontoret. Situasjonsdefinisjonen klarlegger hvilken status som er relevant. På grunn av flere arbeidsoppgaver må Mama underkommunisere rollen som "venn", i forhold til rollen som "sykepleieren". Fra at Mama og Suliman har hatt et menneske-til-menneske forhold, har de siste dagene ført til at kategoriene pasient og behandler blir fremhevet. Denne forandring fører til at Suliman føler seg sviktet av Mama. Han har møtt opp på helsekontoret med en forestilling om at det var gjensidig glede. Nå føler han at sykepleieren egentlig bare har vært hyggelig fordi hun må. De usynlige maktteknikkene Foucault hevder eksisterer innen alle sosiale relasjoner kommer plutselig til syne. Suliman ser nå at dersom han ikke møter opp, vil

det ikke bare skape problem for han som pasient, men også for Mama, som dermed ikke har gjort en god nok jobb i å følge ham opp.

Kommunikasjonen er et middel til å oppnå menneske-til-menneske-forhold (Travelbee 1971) og gjennom den kan helsepersonell motivere pasienter til å fullføre behandlingen. Mama så at hun skuffet Suliman, og for å rette opp dette velger hun å oppsøke Suliman på hans rom. Hun gir han tid til å forklare seg og klarer å etablere et menneske-til-menneske-forhold igjen.

Betydningen av en kopp te

De nye pasientene ble alltid invitert ut på kjøkkenet for å få en kopp te. Hensikten var å få dem bort fra det sterile helsekontoret og inn i et *rom* som symboliserte noe annet enn sykdom. Igjen kan vi se på terskelens betydning, å klive over terskelen og gå inn på kjøkkenet førte til at individet etter hvert kunne legge fra seg pasientrollen og sykdommen utenfor, her ved kjøkkenbordet var det andre historier som kom frem.

Gullestad (1989) ser på kjøkkenet som et sted hvor betroelser gjøres. En stengt kjøkkendør, innebærer betroelser som ikke er beregnet for alle. I tillegg til kaffe og te drikking på kjøkkenet ble ofte tolkesamtalene med pasientene lagt til kjøkkenet. Til tider ble det litt intern konflikt mellom de ansatte som ville bruke *sitt* kjøkken i pausene i stedet for at kjøkkenet skulle bli et bruksrom for pasientene. Igjen kan vi se på skillet privat og offentlig. For de ansatte var kjøkkenet deres private kjøkken. Et sted de kunne lage seg kaffe og spise lunsj, og et sted hvor de kunne koble av fra pasientene og ”være seg selv”. Når kjøkkenet så ble brukt av pasientene ble rollene blandet. De ansatte kunne ikke ”være seg selve” men var fortsatt i helsepersonellrollen, samtidig som for helsepersonellet var pasientene beboere på mottaket som altså hørte hjemme utenfor de ansattes kjøkken.

En annen hendelse som viser kjøkkenets rolle for pasientene og som rom for å ”være seg selv” er sammenslåingen av mottak. De første månedene som jeg gjorde feltarbeid var vi på mottak 1. Her var helsekontoret plassert i et hus ute på gårdsplassen. Slik jeg tidligere henspiller på at mottaket kan identifiseres med offentlig blir overgangen til privat sfære tydelig i det asylsøkeren forlater mottaksbyggingen, går over plassen og går inn gjennom en

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

ny dør. Helsekontoret var fordelt på tre kontor, en stue og et kjøkken. Og selv om stua var innredet med sofa så var det kjøkkenet som forble møteplass. Slik vi så over, ble medisineringsen en del av morgenmaten.

Når mottaket flyttet var det ikke lenger rom for et kjøkken. I motsetning til tidligere, da mottak og helsekontor var fysisk atskilt, var kontorene nå i samme bygging og spredt i gangene. Pasientene måtte stå ute i gangen før de kom inn på kontoret. Siden det var mange pasienter og liten tid så forsvant småpratene, og tuberkulosebehandlingen ble kun medisineringsen. Pasientene som tidligere hadde vært på mottak 1, opplevde at det ikke lenger var tid til dem. De opplevde at når de ikke kunne sitte og henge på kjøkkenet var de ikke velkomne slik som før. De følte at de var til bry og at helsepersonellet var blitt mer opptatt.

Helsepersonellets profesjonelle rolle ble mer fremtredende enn det den hadde vært før. Og det var ikke lenger like enkelt å etablere en relasjon. Helsepersonellet opplevde også dette som et problem, fordi de nære relasjonene ikke bare er viktig for pasienten, men også for personellet. Ved å kjenne hverandre er det lettere å skape tillit og forventninger til hverandre, men også rent medisinsk å kunne skille ut den enkelte pasientens reelle behov. Vi kan se at kjøkkenet som sted spilte en rolle for å etablere andre relasjoner enn kun behandler og pasient, og for å utvikle en sfære som kunne være erstatter for den personlige sfære.

Omdirigeringen førte allikevel til et bedre system for tuberkulosepasientene på mottak 2, ved at det nå var et helsekontor med personell som tok seg av medisineringsen. Tidligere var det miljøarbeidene som hadde ansvar for medisineringsen i tillegg til sine andre arbeidsoppgaver. Pasientene som kun hadde vært på mottak 2 opplevde det som en befrielse å få et helsekontor å gå til for å spise medisinen sin. I motsetning til de gamle pasientene, opplevde de nye pasientene at de fikk *mer* oppmerksomhet nå enn tidligere, og at de fikk en *tilhørighet* til helsekontoret.

WASIM

”Tidligere så måtte jeg gå og hente medisinen i resepsjonen eller på miljøkontoret. Det var alltid mye folk som ventet på å snakke med de som jobber her, slik at jeg måtte alltid vente. Det var alltid

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

nye ansikt slik at det var ikke alltid de viste hvem jeg var eller hva jeg ville. Hver dag måtte jeg forklare, og det er ikke så gøy når det er masse folk rundt deg. Jeg ville jo bare ta medisinerne og gå. Men ofte var det for mye folk eller at jeg ikke fant den som viste hvor medisinerne mine var slik at noen ganger fikk jeg ikke tatt mine medisiner før sent på dagen. Nå er det mye bedre, jeg har min hylle med medisiner, alle på helsekontoret vet hvem jeg er og hvorfor jeg spiser medisiner, jeg slipper å forklare og det føles som om vi kjenner hverandre, det er faktisk hyggelig å stikke innom helsekontoret og jeg får tatt medisinen når jeg vil om formiddagen før jeg skal gjøre noe annet”.

Fellesskap for en dag

Som jeg tidligere har nevnt kan ikke pasientene sees på som et pasientfellesskap. Eneste relasjonene er mellom Mama og pasienten. At det var andre i samme situasjon var ikke av betydning, annet enn at alle mente at de hadde det vanskeligere. Det ble gjort noen forsøk på å gjøre ting sammen, slik som en organisert skitur.

SKITUREN

Helt siden de kom til Norge hadde asylsøkerne fått høre, ”Vent til det bli snø”. Mama hadde sagt at når det blir vinter og snø så må dere på skitur, det er slikt man gjør her, så det må dere kunne. Med skrekkblandet fryd ble det en fleip gående mellom Mama og pasientene. Så en dag ble det bestemt å endelig gjennomføre turen. Siden pasientene var en sammensatt gruppe så ble det afrikanerne som ble valgt ut, mest fordi der var det flest yngre gutter som ville ha godt av å komme ut. De fikk beskjed om å kle seg varmt, Mama hadde med ekstra votter og skjerf. Vi lagde i stand kakao, og pakket kvikkklunsj, boller og appelsiner, nå skulle de få smake på norsk kultur. Den faste taksisjåføren som alltid kjørte dottene til sykehuset ble leid inn for å kjøre til Holmekollen, stemningen var spent. Først reiste vi ned til Frigo for å låne ski og støvler. Det som ofte slo meg når vi var utenfor mottaket var at pasientene anstrengte seg for å ha kontroll. På mottaket var de tildelt en status, men ute blant folk prøvde de å oppføre seg som de rundt seg. Så vi gikk inn og de latet som om dette var noe de hadde gjort før, selv om øynene deres ble store da bussen med ski og støvler ble åpnet. Gutten som jobbet der spurte etter skostørrelser, men han fant raskt ut at det var bedre at en og en kom inn og prøvde. ”The shoes are nice, but not new” kommenterer en av guttene. Når alle hadde fått tildelt utstyr reiste vi opp til Holmekollen. Det er god stemning i bussen, når vi passerer hoppbakken, kommenterer Mama ” Der gutter skal vi hoppe?” Det blir stille og Mama holder en kunstpause, før hun bryter ut i

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

latter " Nei da, jeg bare fleipet". Vi kommer frem til en plass som er flat, det er mange barnehagebarn ute og leker denne dagen. Guttene er ivrige på å komme i gang. Skoene har de på seg og de bærer ut skiene, steller seg opp på dem og, faller.

"It's not easy." Vi hjelper dem å feste skiene og en etter en begynner de å stake seg bortover, men faller etter noen tak. De prøver diverse teknikker, å henge på stavene, å ikke bruke stavene, eller som Mustafa å sitte på huk å skyve seg fremover med stavene. "This is nice" sier han med et stort smil, mens han streber oppover en liten bakke. Noen av gutta tar seg en røykepause. Det er sol og varmt. Barnehagebarna ser på "afrikanerne" med store øyne, der de faller og smiler og snakker høyt. Vi hører barnehagetantene forklare at " de kommer fra Afrika, der finnes ikke snø, så de har aldri gått på ski før". Noen av guttene får etter hvert til litt skigåing og lurer på når vi skal inn i skogen. Jeg blir med dem. Stien bort til skogen er litt mer kupert og blir en større utfordring, men det er morsomt og aldri har jeg sett så mange fall og så mange smil. Så tar Mama frem kakaoen, kvikkklunsjen og appelsinene, vi spiser og gutta tar en røyk. Tiden går fort og vi må reise hjem igjen. Når vi passerer Holmekollbakken på hjemveien smiler Ali og peker på den "Next time". Vel hjemme på mottaket lurer de andre asylsøkerne hvor vi har vært, Ali bærer skiene mine gjennom gangen, flere stopper opp og lurer på hva det er for noe. "Its ski, we have been skiing" sier Ali med den største selvfølgelighet.

Neste morgen er de støle, men later som ikke noe. Mustafa kommer inn og er blid, snakker masse og spør når vi skal på ski igjen, han står opp, så Marianne spør om han ikke vil sitte ned. "nei da" han må snart gå. Etter at ingen har satt seg ned men heller beveger seg krøkkete mellom medisinhyllen og papirkurven skjønner vi at de er støle, men glade.



Figur 4

Skituren ble en hendelse som knyttet pasientene sammen. Under skituren var pasientene ute fra mottaket og de hørte sammen. I motsetning til når de er på mottaket hvor de ikke ønsker å høre sammen. På turen opplevde de noe de aldri har vært med på før, det faste mønstret fra mottaket og rollene de spilte der ble lagt igjen når vi kom på et nøytralt sted. Også konkurransen i forhold til Mamas oppmerksomhet var endret, på turen var alle valgt ut. Også i forhold til hverandre var de mer oppmerksomme på hverandre, slik at selv om de på mottaket så vidt snakker med hverandre, så hjalp de hverandre når vi var på tur, og i ettertid kunne de snakke om turen selv om de ikke var mer sammen enn det de hadde vært før vi dro på tur. Slik ble tuberkulosepasientene under skituren et midlertidig fellesskap.

Oppsummering

Mottaket er i motsetning til hjem en maskin som kategoriserer og sluser asylsøkerne videre. Tuberkulose pasientene blir værende, og må etablere et hjem i transittmottaket. Slik jeg ser det danner DOT som en daglig rutine utgangspunkt for at helsekontoret forandrer betydning og blir et sosialt og levende rom. Mamas rolle blir både den profesjonelle sykepleier samt en ”mor” som passer på. Båndene mellom Mama og pasientene blir en erstatning for den

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

personlige sfære. En opprinnelig personlig sfære består av nære venner og familie. Personer man stoler på og som er der for en. Det er derfor denne sfære er så viktig i behandlingsøyemed. Personer som får en *disease* er avhengige av å ha personer rundt seg som ser dem som individ ikke som pasient. Mama og helsekontoret som den erstattede personlige sektor er skjør fordi den er skapt og kan når som helst løses opp.

7. AVSLUTNING

” Underlying any notions of health is the ideology of the body. The body, however, is the point at which individual experience and collective ideologies intersect. Rather than look at well-being as the harmonious blending of physical, mental, and social well-being as the WHO definition suggest”

(Das 1990:43)

Når man studerer sykdom i et antropologisk perspektiv er utgangspunktet for å forklare forestillinger og handlingsmønster knyttet til helse og sykdom. Hovedtema har vært å ta utgangspunkt i forestillinger og handlingsmønster knyttet til asylsøkere med tuberkulose i Norge. Forestillinger om sykdom og helbredelse variere mellom samfunn, kulturer og historiske epoker. Overalt er man opptatt av hvordan sykdom blir forklart, hva som frembringer sykdom, hva som kan gjøres for å unngå sykdom og hvordan man blir frisk igjen. Tuberkulose er generelt blitt oppfattet som en farlig og vanærende sykdom, en sykdom som er komplisert. Tuberkulose er en global epidemi som også får konsekvenser for norsk helsepolitikk. Ved at nye forskrifter blir satt på dagsorden og en bevissthet rundt tuberkulose som en global epidemi. Jeg har vist til den forskriftsmessige delen av tuberkulosekontroll *Smittevern 7 - Forebygging og kontroll av tuberkulose 2002* og hva den sier om tuberkulosekontroll blant asylsøkere.

De siste årene har Norge registrert ca: 250-300 antall tuberkulose tilfeller i året, hvor asylsøkere og utenlandskfødte personer utgjør den største risikogruppen. Helseundersøkelser kan fort bli statistikker over sykdom og behandlingsresultat. Men bak tallene i statistikken finner vi individer. Jeg har i denne oppgaven tatt utgangspunkt i individene bak statistikken. Mitt feltarbeid er gjort blant asylsøkere med tuberkulose. Dette er en svært sammensatt gruppe individer, som har det til felles at de fikk påvist tuberkulose da de kom til Norge. Jeg har valgt å kalle avhandlingen *”Se Meg, ikke min sykdom!”*. Slik jeg ser det, finnes det ikke én type tuberkulosepasient, eller én type problem. Sykdom kan deles inn i to aspekt. Den ene er den subjektive opplevelse av sykdom *illness* hvor man tar utgangspunkt i individets opplevelse av sykdom. Det andre aspektet er *disease*, den biomedisinske forståelse av sykdom. Innen *disease* aspektet er det de målbare verdiene som bekrefter eller avkrefter om

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

en person er syk eller frisk. Dette skaper ofte frustrasjon da *illness* kan forekomme både samtidig som *disease* men også uten *disease*.

Skillet mellom *illness* og *disease* er et skille mellom behandler og pasient, hvor behandler ofte fokuserer på *disease*. Møte mellom behandler og pasient blir slik et møte mellom ulike forklaringsmodeller. Forklaringsmodellene danner utgangspunkt for hvordan man forklarer *illness* og *disease* og er hva man innen etnomedisinsk tilnærming til sykdom kaller en *personlig oppfatning av sykdomsetiologi, behandling og resultat* (Brown 1998: 242).

Forklaringsmodellene danner grunnlag for et krysskulturelt perspektiv og beskriver individuelle kognitive modeller knyttet til en kulturell klinisk ramme (Brown 1998: 242).

Jeg har argumentert for at jo mer samsvar det er mellom forklaringsmodellene mellom behandler og pasient, jo mer fornøyd er pasienten med behandlingen. Men samtidig så understreker jeg at det aller viktigste aspektet i en behandlingssituasjon er at pasientens *illness* blir akseptert og møtt med forståelse.

Jeg har vist hvordan sykdom både kan forstås ut fra biomedisinsk kunnskap. Men de sosiale forestillingene som dannes gjennom holdninger, generell kunnskap og historisk erfaring, er også konstruert innenfor den enkelte kultur (Brown 1998:144). Dette er vel så viktige når vi skal forstå ulike måter å forholde seg til sykdom. Sosiale forestillinger varierer mellom kulturer og mellom subkulturer. De er ikke statiske, men i kontinuerlig forandring gjennom en dialektisk prosess med sine omgivelser. Jeg har analysert betydningen av årsaksforklaring i forhold til tuberkulose og vist hvordan ukjent årsaksforklaring ofte danner myter som kan være mer truende enn virkeligheten. De sosiale forestillingene kan føre til konsekvenser for de som rammes av sykdom, ved at de opplever mindreverdighetsfølelse og utestegning på grunn av stigma. Stigma er sosialt og kulturelt konstruert og oppstår når de ”normale” møter noen med en negativ egenskap. Tuberkulose har opp gjennom historien, og er fortsatt mange steder en sykdom det knyttes stigma til, slik at diagnosen får sosiale konsekvenser for de som rammes av en negativ egenskap.

Det er en sosial, økonomisk og politisk sykdom som vokser frem i fattigdom, hvor dårlig ernæring, trange boliger og mangel på medisiner bidrar til at sykdommen spres. Den er sosial

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

fordi det er, som vi har sett, en stigmatiserende sykdom hvor det å bli syk får konsekvenser i forhold til hverdagslivet for de som rammes. Den er økonomisk gjennom at medisinene er kostbare og ikke alle har tilgang eller penger til å oppsøke lege og få behandling. Til slutt er det en politisk sykdom på grunn av at politiske tiltak må gjennomføres for å få kontroll over sykdommen. Det nytter ikke at det finnes medisiner, så lenge ikke alle får tilgang eller mulighet til behandling. Når behandlingstilbud er fraværende vil tuberkulosen forbli et samfunnsproblem. Det sosiale, politiske og økonomiske aspektet ved tuberkulose må ikke sees isolert men i forhold til hverandre, og i forhold til forestillinger om sykdommen.

Tilslutt har jeg analysert hvordan DOT strategien kan danne grunnlag for en erstatning for den personlige sektor. Jeg har tatt utgangspunkt i Normans (2000) begreper om det tomme og det levende rom, for å vise hvordan asylsøkerne hele tiden må finne referanser for å fylle rom som for dem står uten erfaringer. I mitt felt ble avdelingssykepleieren en viktig person for pasientene akkurat i forhold til denne prosessen. I motsetning til sykehusenes kategorisering og behandling av disease, var Mama viktig i forhold til å se personen.

Se meg, ikke min sykdom! Signaliserer at det ikke bare er én type tuberkulosepasient, eller én type problem. Hver enkelt person har sin subjektive opplevelse av sin sykdom. Jeg kan ikke generalisere over hvordan det er å være tuberkulosepasient, men har tatt utgangspunkt i noen enkeltindividers opplevelse av å være asylsøker med tuberkulose i Norge.

LITTERATURLISTE:

- ARMSTRONG, D** (1993): *Public health spaces and the fabrication of identity* i *Sociology* 27 (3) 1993 pp.393-410
- BERGER, P OG LUCKMANN, T.** (1967): *The Social Construction and Reality*. New York: Doubleday.
- BLOM, I.** (1998): *Feberens Ville rose. Tre omsorgssystemer i tuberkulosearbeidet 1900 – 1960*. Fagbokforlaget. Bergen - Sandviken
- BOURDIEU, P.** (1977): *The Kabyle House or the World Reversed, i Algeria 1960*, Cambridge: Cambridge University Press
- BRIGGS,J.** (1970): “*Kapluna Daughter*” I (Red.) Golde, *Peggy Woman in the Field. Anthropology Experiences*
- BROWN, P.J.** (1998): *Understanding and applying medical anthropology*. Mayfield Publishing Company Mountain View, Carlifornia. London. Toronto.
- BROWN J.P.** Barret L.R. & Padilla M.B. (1998): *Medical Anthropology: An Introduction to the Field* i Brown P.J. (1998) *Understanding and applying medical anthropology*. Mayfield Publishing Company Mountain View, California. London. Toronto.
- BRØGGER, J.** (2002): *Epidemier – en nature og kulturhistorie*. N. W. Damm og Sønn. Oslo.
- DAS, VEENA.** (1990): *What do we mean by health* i (Ed) Caldwell, J. *What we know about health transistion. The cultural, social and behavioural determinants of health 2* 1990 pp. 27-46 Australian National University
- DOUGLAS, M.** (1966) (2002): *Purity and Danger* Routledge. London. New York
- EISENBERG, L.** (1977): *Disease and Illness: Distinction between Professional and Popular ideas of Sickness*. I *Culture, Medicine and Psychiatry* 1(1977) 9-23
- ENGELSTAD,F.** (1998): *Forskningsetikk* i F. Engelstad et al (red (:samfunn og vitenskap: samfunnsfagenes fremvekts, oppgaver og arbeidsmåter. Oslo: Ad Notem Gyldendal.
- EVANS-PRITCHARD, E. E.** (1937): *Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande*. London: Oxford University Press.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

- FARMER, P.** (1999): *Infections and Inequalities. The modern plagues.* University of California Press.
- FOUCAULT, M.** (2001): “*The Birth of Social Medicine*” i (Ed) Faubion, J.D. *The essential works of Michel Foucault, 1954 – 1984. Power 3* 2001 pp. 134-156 Penguin Books Ltd
- (2002) *Overvåging og straf – fængslets fødsel.* Frederiksberg: Det lille Forlag.
- (1997) “*The birth of biopolitics*” in (Ed Rabinow, P) *Essential Works of Foucault 1954-1984. Ethics, Subjectivity and Thruth* Copyright © 1997 Penguin Book Ltd
- (2001) “*The birth of social medicine*” in (Ed) Faubion, J *Essential Works of Foucault 1954-1984. Power 3* 2001 pp.134-156 Copyright © 1997 Penguin Book Ltd
- FLYVBJEG, B.** (1991): *Rationalitet og Magt – Bind 1: Det konkrete videnskap.* København: Akademisk Forlag.
- FLØISTAD, G.** (1991): *Filosofi og Vitenskap Fra renessansen til vår egen tid* Universitetsforlaget. Oslo
- GAMRE, H. & NISSEN, H.** (2003): *Sykepleieiers rolle I kampen mot tuberkulose. Hvordan kan sykepleier gjennom kommunikasjon i veiledningssituasjoner motivere pasienten til å fullføre tuberkulosebehandlingen ved Temeke Municipal Hospital, Tanzania?* Høgskolen i Sør Trøndelag, Avdeling for sykepleie, Program for sykepleierutdanning
- GEERTZ, C.** (1973): *The Interpretation of Cultures.* New York: Basic Books.
- GIDDENS, A.** (1990): *The consequences of Modernity.* Cambridge: Polity.
- GILLMORE, N. & SOMMERVILLE, M.** (1994): *Stigmatison, Scapegoating and Discrimination in Sexually Transmitted Diseases: Overcomng “Them” and “Us”.* Social Science and Medicine, Vol. 39, No. 9. 1339-1358.
- GULLESTAD, M.** (1989): *Kultur og Hverdagsliv* Oslo. Universitetsforlaget AS
- GOFFMAN, E.** (1972) (1986): *Stigma. Den avvikandes roll och identitet* Prisma ePan
- (1992) *Vårt rollespill til daglig. En studie I hverdagslivets dramatik* Pax Forlag A/S, Oslo
- HAHN, R.A.** (1995): *Sicness and Healing: An Anthropological Perspective.* New Haven, CT: Yale University Press
- HAMMERSLY, M. og ATKINSON, P.** (1996): *Feltmetodikk. Grunnlaget for feltarbeid og feltforskning.* Oslo. Ad Notam Gyldendal.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

- HARWARD, A.** (1977): “*The Hot – Cold Theory of Disease : Implications for the Treatment of Puerto Rican Patients*” i Brown, P.J. (1998) *Understanding and applying medical anthropology*. Mayfield Publishing Company Mountain View, California. London. Toronto.
- HEEDE, D.** (2002): *Det tomme menneske – Introduktion til Michel Foucault*. 2. udgave. København: Museum, Tusculanums Forlag.
- HELMAN, C.** (1991) *Culture, Health and Illness*. Butterworth-Heinemann, Oxford
- HEURITIN-ROBERTS & REISIN, E.** (1990): *Health, Beliefs and Compliance with Prescribed Medication for Hypertention Among Black Women – New Orleans 1985-86* i Brown P.J. (1998) *Understanding and applying medical anthropology*. Mayfield Publishing Company Mountain View, California. London. Toronto.
- HOLY, LADISLAV & MICHAEL STUHLIC** (1981): “*The Structure of Folk Models*” i Holy & Stuchlic (red.) : *The Structure of Folk Models*, ASA Monograph 20, London: Academic Press
- HYLLAND ERIKSEN, T.** (1998): *Små steder – Store spørsmål. Innføring i sosialantropologi* Universitetsforlaget. Oslo
- (2001) *Flerkulturellforståelse* Universitetsforlaget. Oslo
- (2003) *Globalisation. Studies in Anthropology* Pluto Press London, Sterling, Virginia
- HYLLAND ERIKSEN, T. & SØRHEIM, T.A.** (2000): *Kulturforskjeller i Praksis. Perspektiver på det flerkulturelle Norge* ad Notam Gyldendal. Oslo
- JANZEN J.** (1978) *The quest for therapy in Lower Zaire* Berkely: University of California Press
- JORALEMON, DONALD** (1990): *Exploring Medical Anthropology*. Allyn & Bacon A Viacom Company. United States
- KARLSEN, J & SKOGHEIM, D.** (1990): *Tæring. Historia om ein folkesykdom*. Det Norske samlaget. Oslo
- KLEINMAN, M.D. ARTHUR**
- (1980) *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkely: University of California Press.
- (1988) *The illness narratives. Suffering, healing & the human condition*. United States: Basic Books, a member of the Perseus Book Group
- KRISTVIK, E.** (1999): *Drums and Syringes*. Hovedfagsoppgave. UiO.

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

- MARTIN, E.** (1992): *The End of Body?* American Ethnologist, Vol 19, No. 1
- MERLEAU-PONTY, MAURICE** (1962): *Phenomenology of Perception*.
London:Routledge & Kegan Paul
- MISHLER, E.** (1984): *The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews*.
Northwood, N.J.: Ablex
- NORMAN, K.** (2000): *Phoning the field. Meaning of place and involvement in fieldwork "at home"* i *Constructing the field*. London. Routledge.
- PELTO, P. J OG PELTO, G.H** (1978): *Anthropological research: the structure of inquiry*,
2nd ed. Cambridge University Press, Cambridge.
- PURANEN, B. OG ZETTERHOLM, T.** (1987): *Forälskad i Livet*. AB Wiken, Høganäs.
- RIVERS, WILLIAM H.R.** (1924): *Medicine, Magic and Religion*. London: Kegan, Paul
Trench, Trubner & Co.
- SACHS, L.** (1983): *Onda Ögat eller bakterier. Turkiska invandrarkvinnors möte med svensk
sjukvård*. Liber Utbildning AB. Stockholm
- SHEPER-HUGHES, N. & LOCK, M.** (1987): *The Mindful Body: A Prolegomenon to
Future Work in Medical Anthropology* Medical Anthropology Quartely 1(1) : 6-41
- SONTAG, S.** (1990): *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors*. Picador. New York.
- STRIDBECK, M.** (2003): *Vi har tuberkulose men er ikke like for det* LHL
- SØRHEIM, T.A.** (2000): *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjeneste
apparatet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- (1986): *Sykdom og kultur. En sosioantropologisk analyse av møter mellom pakistanske
diabtikere og norsk helsepersonell*. Hovedoppgave i sosialantropologi. UiO. Høsten.
- TRAVELBEE.J.** (1971): *Interpersonal aspects of nursing*. Davis Company, Philadelphia
(Pensumtjeneste, 1997, Oslo).
- TILLEY, C.** (1994): Ch. 1. : *Space, Place, Landscape and Perception: Phenomenological
Perspectives* i *A Phenomenology of Landscape. Places, Paths and Monuments*. Berg
Publisher
- TURNER, V.** (1964): *Betwix and Between. The LiminalPeriod in Rites de Passage*
(1969): *The Ritual Process. Strukture and Anti-Strukture* Chicago,
Illnois, Aldine Publishing Company
- VAN GENNEP, A.** (1999): *Rites de Passage. Overgangsriter* Pax Forlag, Oslo

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

VILLERS, S. D. (1991): *Tuberculosis in Anthropological Perspective*. South African Journal of Ethnology 14.

YOUNG, A. (1982): *The Anthropologies of Illness and Sickness*. Inn Ann.Rew. Anthropol. 11: 257-85.

WANDWALO, E. (2005): *Community tuberculosis care in Tanzania*. Senter for internasjonal helse, Universitet i Bergen.

WAXLER, N.E. (1998): *Learning to Be a Leper: A Casestudy in the Social Konstruktion of Illness* i Brown P.J. (1998) *Understanding an applying medical anthropology*. Mayfield Publishing Company Mountain View, Carlifornia. London. Toronto.

WADEL, C. (1991): *Feltarbeid i egen kultur*. SEEK, Flekkefjord.

WINCH (1970): "Understanding a Primituve Society" i Bryan R.Wilson (red): *Rationality* , London: Blackwell 78-111

ANDRE KILDER:

Smittevern 7. Forebygging og Kontroll av Tuberkulose (2002) – *En veileder*. Nasjonalt Folkehelseinstitutt, Oslo

Stop TB 2006-2015. WHO's annual reports of global tb control

Tuberkulose i Norge (2004)

www.udi.no

www.lhl.no

www.who.com

Aviser:

- Aftenbladet 04.06.06
- Dagbladet 02.08.2002
- Aftenposten 14.07.2004
- Aftenposten 20.08.2002
- Aftenposten 15.09.2004
- Dagsavisen 14.07.2004
- Bergens Tidene 11.08.2002

Se meg, ikke min sykdom!
En studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge

- Aftenposten 12.12.2001

Bilde ref: Bildene er private, samt fra Lhl og fra Kjersti