

Social udsathed og tuberkulose i Nuuk

Af Steven Arnfjord (sociolog, ph.d.)

Postdoc ved Institut for Sygepleje- og Sundhedsvidenskab

Resumé

I artiklen præsenteres et nystartet forskningsprojekt, som har fokus på socialt udsatte og sygdommen tuberkulose (TB). Grønland har et alarmerende højt niveau af TB-smittede. TB er en sygdom, som kan ligge latent hos mennesker, der lever i økonomisk-, arbejdsmæssig- og boligmæssig udsathed. Ofte bor de i byerne, hvor der er større mulighed for at finde et arbejde, men ikke altid en bolig. I projektet vil vi afdække sundhedsvæsnets erfaringer med hjemløse smitsomme TB patienter og behandlingsmuligheder. Målet er at nå frem til en handlingsorienteret tværfaglig løsning, som kan nedbringe forekomsten af aktive TB-bærere og skærpe fokus på de sociale forhold.

Indledning

I Nuuk er vi i opstartsfasen af et projekt, som skal sætte fokus på tuberkulose (TB) blandt mennesker i en socialt udsat situation. Tuberkulose er fortsat et stort sundhedsproblem her hjemme og globalt set stadig en af de mest dødelige sygdomme (Patterson, 2003).

Projektet er et tværfagligt samarbejde mellem sundhedsvæsenet ved Medicinsk Afdeling på Dronning Ingrid's Hospital (Ledende oversygeplejerske Anne Birgitte Jensen & Landsdækkende TB-sygeplejerske Rikke Rask Bruun de Neergaard) i Nuuk og Institut for Sygepleje og Sundhedsvidenskab på Ilisimatusarfik (professor Lise Hounsgaard & postdoc Steven Arnfjord).

Gennem en tværfaglig intervention i Nuuk by vil vi fokusere på forholdet mellem socialt udsatte TB-smittede borgere, sundhedsvæsenet og socialforsorgen. Formålet med dette er at give projektet forskellige faglige vinkler på de problematikker, der eksisterer omkring borgere, som befinder sig i en økonomisk-, arbejdsmæssig- og boligmæssig udsathed samtidig med, at de er smittet med TB.

Metodisk begyndte vi med at afdække området og kontakte de instanser, som har viden om social

udsathed og TB. I foråret og henover sommeren 2015 gennemførte vi en række interviews med fagpersoner og NGO'er (non government organisations).⁷ Efterfølgende foretog vi et længere feltarbejde i samarbejde med Frelsens hær. Vi spurgte NGO'erne, om de ville fortælle om deres oplevelser af de hjemløses kontakt med sundhedsvæsenet. De er ikke fagfolk, men mennesker som har dedikeret en stor del af deres tid til at hjælpe andre, som befinder sig i en udsat situation. Der er ikke nødvendigvis tale om en målrettet indsats, men en værende indsats, hvor NGO'erne møder mennesket på et eksistentielt plan. I mødet opstår tilliden til, at her er en person, som man kan betro sig til. På steder som varmestuer kan man hente støtte, hvis f.eks. kontakten til et stort system som sundhedsvæsenet virker forvirrende.

Følgende er en passage fra et interview med NGO-medarbejdere om deres oplevelse af de hjemløses kontakt med sundhedsvæsenet:

NGO-medarbejder: *De [hjemløse] er meget autoritetstro. Det er virkelig, virkelig en ulempe. Fordi de tager det for gode varer, hvis de bliver afvist, og de forstår meget sjældent hvorfor. Så de forstår ikke altid den information, de får. De kan i hvert fald ikke genfortælle det.*

Interviewer: *Hvordan afvist? Afvist af sundhedsvæsenet?*

NGO-medarbejder: *De kan i hvert fald ikke gengive det. Afvisningen ligger måske mere i, at de går derfra (sygehuset), og at de ikke har forstået, hvorfor eller hvad og de kan ikke forklare det. Så der er et eller andet med kommunikationen, som ikke er god nok. Og det er meget generelt.*

Interviewer: *Er det en sproglig ting eller en lægepatient ting?*

NGO-medarbejder: *Det kan jeg nemlig ikke sige. Det kunne være interessant at undersøge. For de kan sjældent helt forklare, hvad det er, der er sket.*

⁷ De kunne også kaldes frivillige organisationer eller interesseorganisationer, men NGO er en kort og international betegnelse for samme.

Som udgangspunkt kan man pege på flere niveauer i ovenstående citat. Der eksisterer muligvis en problematik, når borgeren møder et stort system som sundhedsvæsenet. NGO-medarbejderen taler om, at kommunikationen kunne være et problem. Fra en sundhedsfaglig vinkel kan kommunikationsproblematikker falde ind under temaet compliance, som er et begreb, der forholder sig til, hvorvidt lægens anvisninger omkring behandling følges af patienten. Det kan f.eks. være, at patienten skal overholde aftaler om at tage TB-medicin hver dag og møde ind til løbende undersøgelser mv. Hos mennesker i en socialt udsat situation opstår non-compliance, når de ikke følger en given ordination og ikke tager deres medicin som foreskrevet. Høj compliance beskrives af sundhedsvæsenet som afgørende for behandlingens effektivitet og for reduktionen af smittespredningen (Landslægeembedet 2013). Lav compliance kan have fatale konsekvenser i forbindelse med sygdomme som TB (Sabaté, 2003). I complianceforskning er det ofte sociologien som videnskab, der anvendes til blandt andet at afdække de forståelser, der ligger bag patienters afbrudte behandlingsforløb (Institut for Rationel Farmakoterapi, 2006).

I interviewene med sundhedsvæsenet og i et nyt studie af den historiske behandling af TB-patienter i Nunavut er complianceproblematikker et tilbagevendende tema (Stevenson, 2014).

Formål

Formålet med projektet er overordnet set at styrke socialt udsattes sundheds- og velfærdsforhold. På et lokalt niveau sker det blandt andet via interventioner i form af deltagerinddragende aktiviteter i de miljøer, hvor gruppen færdes. På systemniveau vil der endvidere blive set på, hvorledes en styrket kommunikation mellem system og borger kan forbedre smittebekæmpelsen fremadrettet.

Baggrund

Tuberkulose har været en kendt sygdom i Grønland langt tilbage i historien, hvor bekæmpelsen af sygdommen indgår i beretningen om opbygningen af Grønlands moderne sundhedsvæsen (Bjerregaard, 2005).

Den sociologiske side af TB handler om, at det ofte er en gruppe mennesker, som oplever ikke at have

adgang til de samme ressourcer som majoriteten af samfundet. Denne gruppe er meget tydelig at få øje på, når man ser på, hvem der er smittet med TB. Det er tit mennesker, som befinder sig i en socialt udsat situation. Selvom der er formuleret en National TB-strategi, så indeholder den indtil videre ikke nogle konkrete forslag til, hvordan vi får skabt et overblik over TB-situationens omfang hos de socialt udsatte smittebærere, eller til hvordan samfundet bedst kan håndtere situationen (Departementet for Sundhed, 2006; 2011).

Internationale studier har længe haft fokus på TB og social udsathed. I Grønland er det aktuelt fortsat at efterforske, om der kan (gen)bekræftes en kobling mellem TB og social udsathed eksemplificeret ved hjemløshed forstået som mennesker uden en fast postadresse og fast sted at sove. Hjemløshed ses stadig som et relativt nyt fænomen i Grønland (Hansen og Thor, 2013). Tendensen er opstået som følge af samfundsforandringer, nedlægning af arbejdspladser i nogle byer samt manglende tilbud til mennesker i socialt udsatte livssituationer.

Der er i den globale sundhedsvidenskabelige forskning og i socialforskningen stor opmærksomhed rettet mod TB, som er særligt udbredt blandt socialt udsatte befolkningsgrupper (Figueroa-Munoz og Ramon-Pardo, 2008), her iblandt hjemløse (Feske et al. 2013). Hjemløse er som befolkningsgruppe ekstra udsatte for smittefare, da overnatning på herberg ofte foregår i små sovesale eller rum med begrænset ventilation, dårlige sanitære forhold mv. (Jensen et al., 2005). Hjemløshed og tuberkulose som et internationalt fænomen kan observeres i flere af verdens storbyer. Forskning peger på betydelige udfordringer med at bringe TB og smittefaren under kontrol blandt den hjemløse del af befolkningen fra et sundhedsfagligt perspektiv i Canada, Tyskland, Holland, Haiti, Brasilien og Sydafrika (Belo et al., 2006; Cramm et al., 2010; Farmer et al., 1991; Goetsch et al., 2012; Kahn et al., 2011). I et lidt bredere tværfagligt perspektiv knyttes begreberne stigma og marginalisering også til temaet (Goffman, 2009).

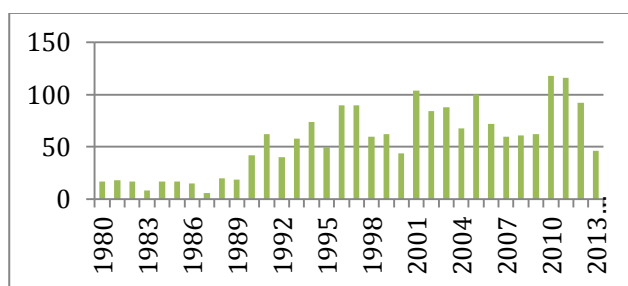
Den nuværende tuberkuloseproblematik i Grønland

Sundhedsvæsenet er bekendt med udfordringen fra tidligere studier, hvor kombinationen af social ud-

sathed og tuberkulose blev sat i forbindelse med bygder med høj arbejdsløshed, dårlige sanitære forhold og med husstande med mange beboere på få kvadratmetre (Ladefoged et al., 2011).

Sundhedsmyndighederne har placeret Grønland på niveau med en række af verdens udviklingslande med gennemsnitlig 74 nye tilfælde i perioden fra 2006 til 2010 (tabel 1) og dermed en gennemsnitlig incidens på 132 pr. 100.000 indbyggere (Departementet for Sundhed, 2011). I 2010 steg antallet af TB tilfælde til 114. Dette niveau fortsatte i 2011 og faldt i 2012. Stigningen skyldtes primært et øget antal smittede i Nuuk, Nanortalik og Tasiilaq.

I den nationale TB-strategi gældende for 2012-16 har man sat som mål at reducere forekomsten af TB-tilfælde til under 50 pr. 100.000 indbyggere indenfor en 10 årig periode. Strategien er ikke helt tydelige med præcis hvilken periode der tales om. Vi formoder her, at der menes mellem 2012-2022.



Tabel 1: Anmeldte TB-tilfælde fra 1980 til midt 2013 (Departementet for Sundhed, 2011 & TB-sygeplejersken).

Opgørelser⁸ fra den landsdækkende tuberkulose-sygeplejerske viser, hvor mange aktive TB-tilfælde der er i Nuuk. Af opgørelserne fremgår, om patienten har en fast bopæl eller ej. Dette er en indikator på social udsathed, som vi vil uddybe yderligere igennem projektet, dels for at se om manglende bopæl er en pålidelig indikator i sammenhæng med f.eks. misbrug, manglende socialt netværk, familietilknytning, arbejdsmarkedsrelation mv. Vores målgruppe er mennesker, som ikke har en behandlingskrævende sindslidelse, men som kan kategoriseres som socialt udsatte vurderet i forhold til manglende arbejde-, bolig-, og netværk. Ifølge beretninger fra TB-sygeplejersken har flere af patienterne et omfattende alkohol- og hashmisbrug. Tabel 2 viser

⁸ Ikke offentliggjorte

aktive TB tilfælde i Nuuk - samt hvor mange der heraf kan betegnes som socialt udsat målt på manglende bopæl.

	2012	2013
Aktive tilfælde	28	24
Heraf uden bolig	5 (17,9%)	8 (33,3%)

Tabel 2: Aktive TB-tilfælde i Nuuk - heraf antal uden bolig i %

TB-sygeplejersken peger i et interview under forberedelsen af nærværende projekt på, at det kan være vanskeligt at gennemføre en tuberkulosebehandling af socialt udsatte, som ikke møder op til behandling på Dronning Ingrid's Hospital. TB-sygeplejersken har erfaret, at den omtalte patientgruppe oplever, at de træder ind i et for dem personligt invaderende og registrerende system, når de besøger hospitalet. TB-sygeplejersken beskriver endvidere, hvordan sociale problemer som misbrug og hjemløshed overskygger patienternes helbreds-tilstand og resulterer i, at de ikke har ressourcer til at møde op til behandling.

Der er ikke tale om et isoleret problem i Grønland. Danske rapporter, tidsskrifter og aviser omtaler jævnligt risikoen for smittespredning fra Grønland, når socialt udsatte grønlandere, som er TB-smittede, flytter til Danmark (Christiansen, 2012; Socialministeriet, 2003) Projektet intervenserer på den måde internationalt mellem Grønland og Danmark. Projektet koncentrerer sig dog hovedsageligt om forholdene i Grønland.

Metode & teori

Projektets empiriske del omhandler innovationen af, hvad vi kalder en COTBI-case. I dag foregår prøvetagning, kontaktopsporing og behandling af TB primært indenfor hospitalets fysiske rammer. Langt fra alle i gruppen af socialt udsatte TB-smittede borgere henvender sig til sundhedsvæsenet, og bliver derfor ikke undersøgt og behandlet. Når flere af gruppen af socialt udsatte TB-patienter ikke møder op til de påkrævede og vigtige undersøgelser af f.eks. lungerne og af deres levertal¹⁰ og har svært

⁹ Opgørelsen for 2014 foreligger ikke endnu

¹⁰ Leveren kan blive påvirket under behandlingen (Landslægeembedet, 2013)

ved at følge behandlingen, så stiger risikoen for at endnu flere bliver smittede.

Et af initiativerne i projektet er derfor forsøgsvis at flytte TB-opsporing og dele af behandlingen ud af hospitalets rammer og ind i de sociale miljøer omkring varместuer og herberger, som besøges af de socialt udsatte borgere. Dette skal ske gennem et casearbejde som vi kalder: Community-Orienteret TuBerkulose-Intervention (COTBI). COTBI-casen vil involvere forskellige aktører såsom: Den landsdækkende TB-sygeplejerske, Frelsens Hær (organisationen driver en varместue i Nuuk), den frivillige støtteforening for hjemløse, NoINI¹¹, en deltidsansat socialfaglig- eller socialpædagogisk professionel og en studentermedhjælper. TB-sygeplejerskens opgave bliver bl.a. at skabe kontakt til de hjemløse, smitteopspore, samtale om forebyggelse og behandlingstilbud og fungere som bindeled mellem lokalsamfundet og sundheds-væsnen. Når de TB smittede er i et behandlingsforløb bliver det den socialfaglige/socialpædagogiske medarbejders op-gave at støtte op om, at de tager deres medicin. Inspirationen til casen er hentet i eksempler fra studierne: ”Consumed in the City - Observing Tuberculosis at Century’s End”, hvor tuberkuloseindsatsen i New Yorks bykvarterer er mobil, og fra en case om en etiopisk TB-landsby, hvor der blev skabt et lokalt fællesskab omkring bekæmpelsen af sygdommen (Draus, 2004; Tayler-Smith et al., 2011). Casen bliver den ramme, hvori vi indsamler viden i form af feltstudier og observationer. Det er hensigten at udvikle på casen løbende gennem evalueringer og feedback fra en ekspertgruppe, blandt andet med deltagelse fra Gentofte Hospital, hvor man har specialiseret sig i forholdet mellem social udsathed og TB. Med afsæt i casens dokumentation kan erfaringerne videreføres til øvrige byer og bygder med lignende udfordringer omkring TB og social udsathed.

Fremtidige planer og perspektiver i projektet

Målet er en handlingsorienteret tværfaglig løsning, hvor resultatet er en nedbringelse af forekomsten af aktive TB-bærere og et skærpet fokus på de sociale forhold.

¹¹ Sammentrækning af det engelske No og det grønlandske INI: Intet værelse.

Et gennemgående tema for projektet er empowerment, som kan defineres som oversete gruppers evne til på ny at kontrollere egne ressourcer og handlemuligheder (Arnford og Andersen, 2014). Empowerment har både en teoretisk og en praktisk side. Den teoretiske side beskriver tilgangens faglige fundament i filosofi samt pædagogisk- og sociologisk teori. Den praktiske side af empowerment handler om at det faglige fundament omsættes til handling overfor en samfundsrelevant problematik som fx tuberkulose blandt mennesker i socialt udsatte livssituationer.

Vi planlægger at lave tiltag, som har en direkte indvirkning med afsæt i en metode, som hedder photovoice. Det er ét blandt flere eksempler på metoder til at få indblik i en verden, som man ikke altid inviteres ind i. TB og photovoice er brugt i mange sammenhænge blandt andet for at vise, at mange forskellige mennesker fra mange forskellige sociale og økonomiske klasser kan blive ramt af TB. Mennesker, som benytter varместuerne, bliver fotografer. Metoden vil give de kommende fotografer mulighed for at opnå en stemme gennem billeder fra deres hverdag. Helt konkret vil vi udlevere engangskameraer til dem, der har lyst, til at bruge dem. Billederne vil blive vist frem og præsenteret i første omgang for gruppen selv og, hvis de har lyst for en bredere offentlighed. Billedsproget er anderledes universelt end det talte sprog i denne sammenhæng. Det kan man blandt andet se i det store TB photovoice projekt www.tbvoicesproject.com/. Der er allerede lavet en del forskning på området, hvor især de canadiske inuit samfund har været i fokus (Markus, 2012). Projektet viser patienter som ganske almindelige borgere som er smittet med TB. Forhåbningen er blandt andet at beskueren af billederne kan identificere sig med den situation og dette medvirker til at afstigmatisere sygdommen.

Et af fremtidsperspektiverne for arbejdet i Nuuk er, at vi bliver bekendt med metoder, så som fokusgrupper, observationsstudier, aktivisttiltag og her som omtalt photovoice, som kan bidrage til at etablere et samarbejde mellem borgere, NGO’er og det offentlige system. Den viden skal komme de øvrige samfund til nytte eventuelt ved, at projektet migrerer til Sydgrønland, hvor forekomsten af TB længe har været særlig høj. Vi har tidligere været i

kontakt med regionens daværende distriktslæge og TB-sygeplejerske som udviste stor interesse for at deltage i et fremtidigt samarbejde. Det skal reetableres, da begge stillinger i dag er besat med nye ansigter.

Der vil ligeledes skulle indgås et samarbejde med socialforvaltningen i Kommune Kujalleq, som vil blive en central samarbejdspartner i projektet. Projektet foregår i Nuuk frem til 2017 med løbende evalueringer undervejs. Det vil være muligt at følge dets udvikling med løbende opdateringer på: www.uni.gl/search.aspx?search=tuberkulose

Litteraturliste

- Arnfjord S and Andersen J (2014) Socialt arbejde og aktionsforskning i Grønland. *Dansk sociologi*, 4(25).
- Belo MTCT, Selig L, Luiz RR, et al. (2006) Choosing incentives to stimulate tuberculosis treatment compliance in a poor county in Rio de Janeiro state, Brazil. *12(5)*, PH1–PH5.
- Bjerregaard P (2005) Sundhedsforskningens historie i Grønland. In: Thisted K (ed.), *Grønlandsforskning – Historie og perspektiver*, Kbh: Det Grønlandske Selskab.
- Christiansen SL (2012) En gammel dræber vinder frem. På sporet af tuberkulose. *Sygeplejersken*, 112(7), 20–25.
- Cramm JM, van Exel J, Møller V, et al. (2010) Patient Views on Determinants of Compliance with Tuberculosis Treatment in the Eastern Cape, South Africa. *The Patient*, Auckland: Wolters Kluwer Health Adis International, 3(3), 159–172.
- Departementet for Sundhed (2006) National TB strategi 2007-2012. Nuuk.
- Departementet for Sundhed (2011) National TB strategi 2012 - 2016. Nuuk.
- Draus P (2004) *Consumed in the City - Observing Tuberculosis at Century's End*. Philadelphia: Temple University Press.
- Farmer P, Robin S, Ramilus SL, et al. (1991) Tuberculosis, poverty, and 'compliance': lessons from rural Haiti. *Seminars in respiratory infections, Clinique Bon Sauveur, Cange, Haiti.*, 6(4), 254–260.
- Feske ML, Teeter LD, Musser JM, et al. (2013) Counting the Homeless: A Previously Incalculable Tuberculosis Risk and Its Social Determinants. *American Journal of Public Health*, Washington: American Public Health Association, 103(5), 839–848.
- Figuroa-Munoz J and Ramon-Pardo P (2008) Tuberculosis control in vulnerable groups. *Bulletin of the World Health Organization*, World Health Organization, 86(9), 657–736.
- Goetsch U, Bellinger OK, Buettel K, et al. (2012) Tuberculosis among drug users and homeless persons: impact of voluntary X-ray investigation on active case finding. *Infection*, New York: Springer Science & Business Media.
- Goffman E (2009) *Stigma : om afvigerens sociale identitet*. 2nd ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Hansen KE and Thor A (2013) *Hjemløshed i Grønland*. København: Statens Byggeforskningsinstitut.
- Institut for Rationel Farmakoterapi (2006) *Compliance : om afvigelser mellem lægers ordinationer og patienternes faktiske medicinering*. Farmakoterapi LI for R (ed.), København: Institut for Rationel Farmakoterapi,
- Jensen PA, Lambert LA, Iademarco MF, et al. (2005) Guidelines for preventing the transmission of Mycobacterium tuberculosis in health-care settings, 2005. *MMWR. Recommendations and reports: Morbidity and mortality weekly report. Recommendations and reports / Centers for Disease Control*, 54, 1–141.
- Khan K, Rea E, McDermaid C, et al. (2011) Active tuberculosis among homeless persons, Toronto, Ontario, Canada, 1998-2007. *Emerging infectious diseases*, , 17(3), 357–365
- Ladefoged K, Rendal T, Skifte T, et al. (2011) Risk factors for tuberculosis in Greenland: Case-control study. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease, Medical Department, International Union Against Tuberculosis and Lung Disease*, 15(1), 44–49,
- Landslægeembedet (2013) *Tuberkulose - Diagnostik, behandling, kontrol og anmeldelse samt kontaktopsporing, vaccination og forebyggelse*. Greenland
- Markus SK (2012) Photovoice For Healthy Relationships: Community-Based Participatory Hiv Prevention In A Rural American Indian Community. *American Indian and Alaska Native Mental Health Research (Online)*, Aurora: UCHSC, 19(1), 102–123,
- Nyamathi A, Sands H, Pattatucci-Aragón A, et al. (2004) Tuberculosis Knowledge, Perceived Risk and Risk Behaviors Among Homeless Adults: Effect of Ethnicity and Injection Drug Use. *Journal of Community Health*, New York: Springer Science & Business Media, 29(6), 483–497.
- Patterson K (2003) The patient predator. *Mother Jones*, 28(2).
- Sabaté E (2003) *Adherence to long-term therapies evidence for action*. Geneva: World Health Organization,
- Socialministeriet (2003) *Hvidbog om socialt udsatte grønlandere i Danmark*. Socialministeriet (ed.), København: Socialministeriet
- Stevenson L (2014) *Life beside itself: imagining care in the Canadian Arctic*. Oakland: University of California Press
- Taylor-Smith K, Khogali M, Keiluhu K, et al. (2011) The experience of implementing a 'TB village' for a pastoralist population in Cherrati, Ethiopia. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 15(10), 1367–1372