

Masteroppgave i samfunnssikkerhet

Universitetet i Stavanger

Våren 2014

Et sikkerhetsteoretisk blikk på barrierene  
i Norges tuberkulosekontroll

En kvalitativ studie

Av Mona Dalsaune

**MASTERGRADSSTUDIUM I  
SAMFUNNSSIKKERHET**

**MASTEROPPGAVE**

---

**SEMESTER:**

Våren 2014

---

**FORFATTER:**

Mona Dalsaune

**VEILEDER:**

Sindre Høyland

---

**TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:**

Et sikkerhetsteoretisk blikk på barrierene i Norges tuberkulosekontroll. En kvalitativ studie.

---

**EMNEORD/STIKKORD:**

Barrierer, tuberkulose, tuberkulosekontroll, sikkerhetsteori, styringsnivå, Norge, årvåkenhet, samfunnssikkerhet, effektivitet.

---

**SIDETALL:** 94 med vedlegg

**STAVANGER** .....14.07/2014.....  
**DATO/ÅR**

# Innhold

<b>Forord</b>	<b>side 5</b>
<b>Sammendrag</b>	<b>side 6</b>
<b>1.0 Innledning</b>	<b>side 7</b>
1.1 Bakgrunn og avgrensinger	side 7
1.2 Formål	side 8
1.3 Problemstilling	side 8
1.4 Begrepsavklaring	side 9
<b>2.0 Tuberkulose</b>	<b>side 11</b>
2.1 Tuberkulose i Norge	side 11
<b>3.0 Teori</b>	<b>side 15</b>
3.1 Rasmussen og Svedungs sikkerhetsstyringsmodell	side 15
3.2 Reasons teori om barrierer og forsvar i dybden	side 18
3.3 Weick, Sutcliffe og Obstfeld om årvåkenhet	side 21
<b>4.0 Forskningsdesign</b>	<b>side 23</b>
4.1 Forskningsstrategi	side 23
4.2 Datatyper og datakilder	side 24
4.3 Timing og metode for innsamling av data	side 27
4.4 Datareduksjon og analyse	side 27
4.4.1 Min analyse	side 29
4.5 Forforståelse, validitet og reliabilitet	side 30
4.6 Etsiske hensyn	side 32
<b>5.0 Empiri</b>	<b>side 34</b>
5.1 Styringsnivå: Regjering	side 34
5.1.1 Barriere: Styringsdokumenter	side 35
5.1.2 Barriere: Årvåkenhet	side 37
5.2 Styringsnivå: Fagmyndighet	side 38
5.2.1 Barriere: Tilsyn	side 38
5.2.2 Barriere: Kunnskap	side 38
5.2.3 Barriere: Meldingssystem	side 39
5.3 Styringsnivå: Virksomheter	side 42
5.3.1 Barriere: Krav om tuberkulosekontrollprogram	side 42
5.3.2 Barriere: Sentralisering	side 43
5.3.3 Barriere: Screening	side 44
5.3.3.1 Personer fra land med høy forekomst	side 45
5.3.3.2 Informasjonsflyt i screeningen	side 49
5.3.3.3 Undersøkelse på grunn av yrke	side 50
5.4 Styringsnivå: Ledelse	side 51
5.4.1 Barriere: Vaksinerings	side 51
5.4.2 Barriere: Tuberkulosekoordinatoren	side 52
5.4.3 Barriere: Behandlingsplan	side 54
5.4.4 Barriere: Mulighet for tvangstiltak	side 55
5.4.5 Barriere: Smitteoppsporing	side 56
5.4.6 Barriere: Informasjon	side 56
5.5 Styringsnivå: Bemanning	side 58
5.5.1 Barriere: Diagnostisering	side 59
5.5.2 Barriere: Behandling av syke	side 60
5.5.3 Barriere: Isolering	side 62

5.5.4	Barriere: Forebyggende behandling	side 62
5.5.5	Barriere: DOT: Direkte observert terapi	side 63
5.5.6	Barriere: Fastlegene	side 65
5.6	Styringsnivå: Arbeidssituasjon	side 66
5.6.1	Barriere: Personlig ansvar	side 67
<b>6.0</b>	<b>Drøfting</b>	<b>side 68</b>
6.1	Styringsnivå: Regjering	side 68
6.1.1	Styrende dokumenter	side 68
6.1.2	Årvåkenhet	side 69
6.2	Styringsnivå: Fagmyndighet	side 70
6.2.1	Hva avslører tilsyn om "design-konvolutten"?	side 71
6.2.2	Kunnskap kobles til sentralisering	side 71
6.2.3	Tilbakemeldingsrutine	side 72
6.3	Styringsnivå: Virksomhet	side 73
6.3.1	Tuberkulosekontrollprogram	side 74
6.3.2	Screening som en avgjørende barriere	side 74
6.4	Styringsnivå: Ledelse	side 77
6.4.1	Vaksinering	side 77
6.4.2	Tuberkulosekoordinator som kvalitetssikrer	side 78
6.4.3	Behandlingsplan med begrenset mulighet for tvang	side 79
6.4.4	Smitteoppsporing og informasjon	side 79
6.5	Styringsnivå: Bemanning	side 80
6.5.1	Behandling er avhengig av riktig diagnose	side 80
6.5.2	DOT og latent tuberkulose	side 82
6.5.3	Første møte med helsevesenet	side 83
6.6	Styringsnivå: Arbeidssituasjon	side 84
6.7	Effektiviteten av barrierene	side 85
<b>7.0</b>	<b>Konklusjon</b>	<b>side 87</b>
7.1	Vurdering av effektivitet	side 87
7.2	Implikasjoner og videre forskning	side 88
	<b>Referanser</b>	<b>side 89</b>
	<b>Vedlegg 1: Forkortelser og ordforklaring</b>	<b>side 92</b>

#### Figurer:

<b>Figur 1:</b>	Tuberculosis cases by geographical origin	side 12
<b>Figur 2:</b>	Rasmussen og Svedungs sikkerhetsstyringsmodell	side 16
<b>Figur 3:</b>	Reasons forsvar i dybden	side 20
<b>Figur 4:</b>	Reasons aktive og latente feil	side 20
<b>Figur 5:</b>	Informasjonsflyten i meldingssystemet	side 40

#### Tabeller:

<b>Tabell 1:</b>	Insidens i Norge de siste 9 år	side 13
<b>Tabell 2:</b>	Egen oversettelse av sikkerhetsstyringsmodellen	side 17
<b>Tabell 3:</b>	Antall funn fra egen koding	side 30

## **Forord**

Det har nå gått sju måneder siden jeg startet på denne oppgaven. Sju måneder med oppturer og nedturer, sykdom og jobb. Endelig er jeg ferdig, og stolt og glad er jeg for det. Jeg vil benytte denne anledningen til å takke mine to veiledere; Sindre Høyland, som jeg fikk tildelt av UiS, og Geir Sverre Braut, som sjenerøst har gitt av sin egen tid. Sindre; takk for all hjelp med metode, system og småpirk. Takk for at du alltid har sett positivt på fremgangen jeg har, eller ikke har hatt. Geir Sverre; takk for alt du har delt av din enorme kunnskap, for alle tips og rettleiding. Jeg vil også særlig takke for de avgrensingene du foreslo helt i starten av arbeidet med denne oppgaven. Jeg ønsker og å takke alle dere som jeg hadde samtaler med. Takk for at dere var så imøtekommende og ærlige. Til slutt vil jeg takke familie og venner for alle oppmuntrende ord og forståelse.

## Sammendrag

Det anslås at en tredjedel av verdens befolkning er smittet med tuberkulose. I Norge er forekomsten fortsatt lav, men stigende. Aktørene i tuberkulosekontrollen må sørge for en optimal kontroll slik at denne økningen ikke fortsetter, eller at smitten som innføres over landegrensen får lov til å smitte i befolkningen. I denne kvalitative studien tar jeg for meg barrierene i Norges tuberkulosekontroll og deres effektivitet. Min problemstilling er: I hvilken grad er barrierene i Norges tuberkulosekontroll effektive, vurdert fra et sikkerhetsteoretisk perspektiv? Jeg benytter fem forskningsspørsmål til å vurdere hver enkelt barriere og kontrollsystemet som en helhet. Jeg har bevist valgt tre kjente teorier fra samfunnssikkerhet til å belyse empirien. Dette er for å tydelig vise hva samfunnssikkerheten kan tilføre smittevern som fagområde. Disse teoriene er Reasons teori om barriere og forsvar i dybden, Rasmussen og Svedungs sikkerhetsstyringsmodell, og Weick et al. sin teori om mindfulness i HRO.

Noen av barrierene i Norges tuberkulosekontroll har tydelige sårbarheter, som for eksempel svikt i screeningen av asylsøkere og manglende årvåkenhet blant fastleger. Disse sårbarhetene overlapper hverandre og muligheten for uønskede hendelser er tilstede. Dette tilsier at kontrollsystemet som en helhet ikke fungerer optimalt og at nødvendige justeringer og tilpasninger bør gjøres. Funnene i min analyse gir et bilde av et omfattende sikkerhetssystem av barrierer som danner et forsvar i dybden på tvers av styringsnivå, hvor utøvende aktører blir tvunget til å gå på utsiden av "design-konvolutten".

## 1.0 Innledning

Dette er min masteroppgave i samfunnssikkerhet, levert våren 2014. Norge har lenge blitt fremstilt som et land til etterfølgelse når det kommer til tuberkulosekontroll. Likevel viser det seg at tuberkulose igjen er på fremmarsj i Norge. Tuberkulosekontrollen må omstille seg, slik at den igjen kan fungere optimalt i en tid hvor det aldri har vært mer tuberkulose på verdensbasis. Verden endrer seg og landegrenser krysses oftere. I denne kvalitative studien vil jeg ta for meg barrierene i Norges tuberkulosekontroll, den enkelte barriere og systemet som en helhet. Jeg benytter meg av en dokumentanalyse for å komme frem til empiri. I tillegg har jeg gjennomført seks samtaler og en dag med observasjon. Dette er kun for å rotfeste dokumentene i virkeligheten til de som utøver tuberkulosekontrollen i Norge. Jeg vil se etter grupperinger, mønstre og synergieffekter mellom barrierene. I tillegg ønsker jeg at denne oppgaven kan være et eksempel på et nytt område hvor samfunnssikkerhet som fag har noe å tilføre. Som teoretisk grunnlag benytter jeg meg av tre teorier fra velkjente teoretikere i samfunnssikkerhet, og disse er Reason (1997), Rasmussen og Svedung (2000) og Weick, Sutcliffe og Obstfeld (1999).

### 1.1 Bakgrunn og avgrensinger

Å velge tema til master i samfunnssikkerhet kan by på utfordringer. Samfunnssikkerhet omfavner alle deler av samfunnet, og de ulike inngangsportene til sikkerhetsteori er utallige. Jeg bestemte meg for å velge et tema med rot i den utdanningen og kunnskapen jeg har fra før, sykepleie og sosialantropologi. Dermed ble begrepet "smittevern" det første hintet om retningen i min masteroppgave. Jeg lagde så et tankekart med alle de ulike ideene jeg hadde. Jeg bestemte meg for å snevre det inn til å gjelde en av de sykdommene jeg har mest praktisk erfaring med, nemlig tuberkulose. Etter samtaler med en av mine forelesere, med kunnskap innenfor dette feltet, har jeg valgt å begrense det ytterligere til å gjelde barrierene innenfor Norges tuberkulosekontroll. Jeg ønsker å følge trådene av barrierer som går nedover i de styringsnivåene som er involvert. Som system ønsker jeg å se på Norge som en helhet, og begrense perspektivet til å gjelde den risikostyringen som er hjemlet i lovgivningen og begrunnet i faglig forsvarlig praksis. Jeg har valgt å utelukke den innsatsen som gjøres av frivillige organisasjoner, selv om jeg

ser at de er en viktig ressurs i tuberkulosekontrollen, både nasjonalt og internasjonalt. Valget er kun begrunnet med den begrensede muligheten jeg har til å gå dypt nok inn på det. Oppgaven vil for det meste dreie seg om mesonivå, men også være innom makro og mikro (Grønmo, 2004). Jeg vil understreke at selv om jeg i masteroppgaven begrenser perspektivet til en sykdom, vil de ulike betraktningene kunne overføres til andre områder og andre barrierer i smittevern generelt. Det er ikke sykdommen i seg selv som er fokuset i denne oppgaven, men de barrierene som finnes for å styre risikoen knyttet til denne sykdommen. Alle valg jeg har tatt må derfor sees fra et sikkerhetsteoretisk perspektiv, og ikke et medisinsk. Oppgaven kunne blitt svært annerledes hvis de medisinske aspektene ved tuberkulose var i fokus.

## **1.2 Formål**

Hensikten med denne oppgaven er å anvende sikkerhetsteori innenfor fagfeltet smittevern og dermed bidra til en ny innsikt i det sikkerhetssystemet som barrierene er en del av. Jeg ønsker gjennom et kvalitativt studie å få bedre kjennskap til hvordan de ulike barrierene fungerer, deres effekt og hvordan de fungerer sammen som en helhet.

## **1.3 Problemstilling**

All forskning er basert på et ønske om å besvare et spørsmål (Blaikie, 2010). Min overordnede problemstilling er:

*I hvilken grad er barrierene i Norges tuberkulosekontroll effektive, vurdert fra et sikkerhetsteoretisk perspektiv?*

Problemstilling og forskningsspørsmål brukes til å avgrense og skape retning i en oppgave. Det er det som bestemmer hvilken teori og metode som skal benyttes (Johannessen et al., 2010). Blaikie (2010) deler forskningsspørsmål inn i tre ulike kategorier ut i fra hva de spør etter. Disse kategoriene er hva-spørsmål, hvorfor-spørsmål og hvordan-spørsmål. Spørsmålene er knyttet til hensikten de har som henholdsvis er å beskrive, å forklare og å endre. Min problemstilling er et hvorfor-spørsmål fordi det er ute etter å forklare noe ved et konkret fenomen. I andre



sammenhenger blir dette beskrevet som at problemstillingen har en eksplorativ utforming (Johannessen et al., 2010).

Da jeg først startet min analyse var forskningsspørsmålene ganske annerledes enn det de er nå. Jeg oppdaget at de opprinnelige forskningsspørsmålene ikke ga svar på det jeg faktisk lurte på i problemstillingen. De ble derfor endret. Jeg kommer tilbake til dette i metodekapittelet. Mine forskningsspørsmål er som følger:

1. Hvilke barrierer finnes det i Norges tuberkulosekontroll og hvilken funksjon har de?
2. På hvilket styringsnivå finnes de ulike barrierene?
3. Hvilke sårbarheter finnes i barrierene?
4. Hvordan bidrar den enkelte barrieren til å redusere risiko?
5. Hvordan fungerer de ulike barrierene i tuberkulosekontrollen som en helhet?

De to første vil bli besvart i empirien. Spørsmål tre og fire blir besvart både i empirien og drøftingen og den siste blir besvart i drøftingen.

#### **1.4 Begrepsavklaring**

Jeg vil i dette avsnittet avklare noen av begrepene jeg benytter i problemstillingen og forskningsspørsmålene, slik at leseren ikke er i tvil om hva jeg som forfatter legger i disse begrepene.

**Barriere:** Rosness et al. (2004) forklarer at en vanlig definisjon på en barriere er de tiltak og funksjoner som er planlagt for å bryte et spesifisert uønsket hendelsesforløp. Dette vil si at barrierer kan forstås som iverksatte begrensninger for å unngå en konkret uønsket hendelse. I min oppgave vil denne uønskede hendelsen være smitte av tuberkulose. Et eksempel på en barriere vil derfor være isolering av syke.

**Effektive:** Effektivitet defineres ulikt i ulike fagområder, men alle har de til felles at det å være effektiv handler om å nå sine mål på en god og fornuftig måte. Når Weick et al. (1999) beskriver effektivitet i sammenheng med High Reliability Organizations forklarer han hvordan en organisasjon må balansere motstridende interesser på en god måte for å

være effektive. Effektivitet i denne oppgaven kan derfor sees på som at de barrierene jeg beskriver må oppfylle sin hensikt på en god måte med hensyn til alle som er involvert.

**Styringsnivå:** Styringsnivåene i denne oppgaven kan forstås som alle de ulike nivåene med beslutningstakere som er involvert i tuberkulosekontrollen. Disse nivåene kan ikke sees på som separate fra hverandre. De har en gjensidig avhengighet (Rasmussen og Svedung, 2000).

**Sårbarhet:** Sårbarhet blir i denne oppgaven forstått som et systems (manglende) evne til å opprettholde sin funksjon når det utsettes for påkjenninger (Aven et al., 2004). Det motsatte av sårbarhet er robusthet (Aven, 2007).

**Risiko:** Risiko defineres vanligvis som en kombinasjon av mulige konsekvenser ved en hendelse og tilhørende usikkerhet (Aven, 2007). Risiko handler dermed både om hva muligheten er for at den uønskede hendelsen vil skje, og hva konsekvensene av den vil bli, hvis den skulle inntreffe.

## 2.0 Tuberkulose

Sykdommen tuberkulose skyldes bakterien *Mycobacterium tuberculosis*. Vanligvis oppstår sykdommen i lungene, men den er i stand til å ramme alle av kroppens organer. Den smitter via det som kalles luftsmitte eller fjerndråpesmitte. Det vil si at den kan smitte gjennom hverdagslige aktiviteter som å snakke, le eller hoste. Når dette skjer frigjøres bakterien i små dråper som pustes inn av et annet menneske. Den er likevel ikke så smittsomt som mange tror. Av de som blir smittet, blir bare ca. 10 % syke av bakterien, og kun de som blir syke kan smitte andre. Det som skiller tuberkulose mest fra andre infeksjonssykdommer er at aktiveringen av bakterien, altså at pasienten blir syk, kan skje flere år etter smitte (FHI, 2013). På grunn av dette, og den avgjørende effekten levevilkår har på sykdommens fremvekst, er det nødvendig med flere barrierer for å kontrollere tuberkulose, enn de andre allment smittsomme sykdommene behøver. Dette reflekteres i at tuberkulose foreløpig er den eneste smittsomme sykdommen med en egen forskrift (HOD, 2012a).

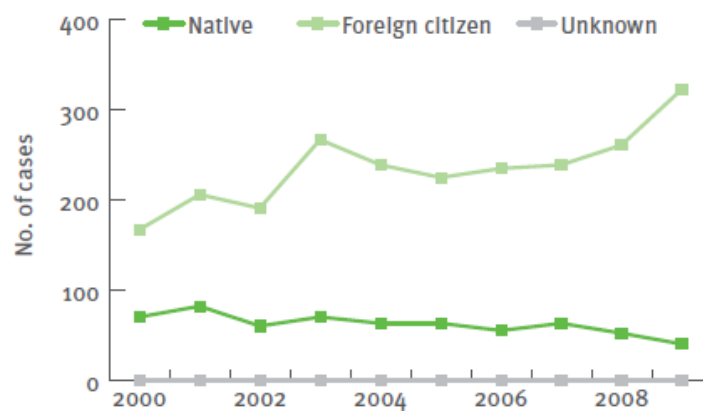
Typiske symptomer på tuberkulose er hoste, slapphet, avmagring, feber og nattesvette (Myrvang, 2013). Men alle disse symptomene er lite spesifikke og sees ved flere andre tilstander (FHI, 2014). Den kalles derfor ofte "the great imposter". Den som skal stille diagnosen kan mistenke flere sykdommer før det blir aktuelt å utrede for tuberkulose. Hvis tuberkulosen finnes andre steder enn lungene, vil symptomene komme fra det stede hvor infeksjonen er lokalisert (Myrvang, 2013).

### 2.1 Tuberkulose i Norge

Det har aldri før vært så mye tuberkulose i verden som det er i dag. Forekomsten øker stadig og tuberkulose er spådd til å bli den andre mest vanlige dødsårsaken blant infeksjonssykdommene på verdensbasis innen 2020 (Justis- og beredskapsdepartementet, 2000). Andelen i de ulike verdensdelene er svært forskjellig, på grunn av økende sosiale ulikheter, og mangelfull helsetjeneste i store deler av verden. I Vest-Europa har nedgangen i insidens stoppet helt opp de siste årene (FHI, 2014). Situasjonen for tuberkulose i Norge i dag er at vi har en av de laveste forekomstene av sykdommen i verden. Likevel utgjør den en økende trussel også innenfor våre

landegrenser. Dette er på grunn av at andelen mennesker som er syke av tuberkulose stadig øker på verdensbasis, og vi reiser og forflytter oss som aldri før. Smittevern vil alltid være global problematikk. Mikrobene bryr seg ikke om landegrenser (FHI, 2013). En annen faktor som spiller inn i dette er befolkningstetthet. I Norge diagnostiseres opp mot 400 tilfeller av tuberkulose hvert år. De fleste som er smittet har fått smitten ved opphold i et annet land (FHI, 2013). 80 % av de som blir syke er innvandrere fra land med høy forekomst av tuberkulose. De fleste er ikke syke ved ankomst, men blir syke en stund etterpå (Harstad, 2011).

Tuberculosis cases by geographical origin, 2000–2009



Figur 1 (ECDC og WHO, 2011)

På slutten av 1800-tallet hadde vi også i Norge en svært høy forekomst av tuberkulose. Vi var da et av verdens fattigste land. En endring i de sosioøkonomiske forholdene, bedre boliger og ernæring, og en av de første tuberkuloselovene i verden, førte til at insidensen ble gradvis redusert (FHI, 2014). I tillegg kom de første medikamentene til behandling av tuberkulose på 1940-tallet. Det ble også gjennomført landsdekkende masseundersøkelser med skjermbildefotografering og tuberkulintesting. Dette førte til at de syke ble raskt diagnostisert, de smittede ble funnet og BCG-vaksinering av ikke smittede ble mulig. Medikamentene som ble brukt i behandlingen av tuberkulose ble kontrollert gjennom at kun enkelte spesialistgrupper fikk ansvar for gjennomføring av behandling, slik er det fortsatt. På 70-tallet ble masseundersøkelser erstattet med selektive undersøkelser av mennesker i høyrisikogrupper. En stadig lavere andel mennesker ble syke av tuberkulose helt frem til 1980-tallet (Ibid.). Rundt den samme tiden lanserte Verdens helseorganisasjon (WHO) en strategi for å bekjempe tuberkulose

som kunne gjennomføres i alle land uansett om forekomsten av tuberkulose er lav eller høy. Den fikk navnet DOTS (Directly Observed Treatment Short course). Denne strategien anvendes nå verden over, og består av fem komponenter. Disse komponentene er at myndighetene må prioritere tuberkulosebekjempelsen, diagnostikk av tuberkulose skal baseres på mikroskopi, medikamenter skal gis under direkte observasjon (direkte observert terapi), det skal finnes et rapporteringssystem som gjør det mulig å evaluere kontinuerlig, og det skal være sørget for regelmessig forsyning av medikamenter (FHI, 2014).

De siste tiårene har andelen som er syke på grunn av tuberkulose økt igjen i Norge (FHI, 2014). Tabellen nedenfor er generert fra MSIS sin database den 30.juni.2014, og viser antall nye tilfeller i Norge de siste 9 årene (msis.no, 2014):

Sykdom	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
<b>Tuberkulose</b>	283	291	302	313	358	336	354	374	401
<b>Totalt</b>	<b>283</b>	<b>291</b>	<b>302</b>	<b>313</b>	<b>358</b>	<b>336</b>	<b>354</b>	<b>374</b>	<b>401</b>

Tabell 1 (MSIS.no, 2014)

Average Individual Risk (AIR) er et begrep som brukes i sikkerhetsteori og betyr i prinsippet det samme som insidens, som for det meste brukes i medisinsk sammenheng. AIR regnes ut ved å ta det antallet som ble rammet og dele på antallet av de som kunne vært rammet (Rausand og Utne, 2009). Det vil si at AIR for Norges befolkning i fjor (2013) ville vært: antall tilfeller : antall innbyggere= 401:5 109 000= 0,00007849. Dette hentyder til at størrelsen på risikoen, hvis jeg kan kalle det en størrelse, er liten. Tiltroen til dette tallet svekkes noe når det er usikkert hvor mange av de som fikk diagnostisert tuberkulose i løpet av 2013 faktisk telles med i innbyggertallet. Dette på grunn av mulige ulovlige innvandrere og de som ikke har fått oppholdstillatelse.

Målet med tuberkulosekontrollen i Norge er å forhindre smitteoverføring og behandling av pasienter med tuberkulose, uten at det dannes resistente bakteriestammer. Tiltakene innenfor tuberkulosekontrollen i Norge er i følge tuberkuloseveilederen i tråd med internasjonale anbefalinger (FHI, 2014). På grunn av den lave andelen i befolkningen som rammes av sykdommen, utøves det som kalles risikostrategi. Dette betyr at tiltakene retter seg mot de ulike høyrisikogrupperne som finnes. Dette gjøres ved å

...finne personer med tuberkuløs sykdom for å sikre helbredelse og redusere smittespredning, finne personer som er smittet med tuberkulose og gi dem forebyggende behandling før de utvikler sykdom, og å beskytte sårbare grupper som kan bli utsatt for smitte med BCG-vaksinen. Det blir også lagt stor vekt på at behandlingen blir fullført (FHI, 2014).

Behandlingen av tuberkulose er langvarig, hvor det korteste er 6 måneder og det lengste er 24 måneder. Behandlingen krever store ressurser og et komplekst samarbeid mellom pasienten og de ulike delene av helsevesenet som er involvert. Feil eller ufullstendig behandling av tuberkulose er verre enn ingen behandling, på grunn av at det kan føre til resistensutvikling. Tuberkuloseveilederen hevder at det i dag skjer mange feil og forsinkelser i diagnostikk, behandling og smitteoppsporing i Norge, og at selv om andelen med tuberkulosepasienter er lav, skaper dette mye ekstraarbeid og problemer for helsevesenet og pasienten (FHI, 2014). Siden behandlingen er så ressurskrevende vil hvert enkelt tilfelle som unngås gjennom god kontroll, være god samfunnsøkonomi. Dette gjelder særlig multiresistent tuberkulose. Begrepet resistens vil si at tuberkulosebakterien en aktuell person er smittet med ikke er like følsom for et eller flere av de antituberkuløse medikamentene (Ibid.).

I følge en rapport utarbeidet av European Center for Disease Prevention and Control (ECDC) og WHO (2011) er Norge i en prefase av total eliminering av tuberkulose. Det vil si at i den etnisk norske befolkningen holder sykdommen på å dø ut, men den holdes vedlike i innvandrerbefolkningen. De sier videre at Norge har tatt ledelsen i tuberkulosekontrollen ved å vise at gjennom en effektiv tuberkulosekontroll med politisk og sosial forpliktelse vil ikke økningen i importert tuberkulosesmitte være noen trussel (ECDC og WHO, 2011).

### **3.0 Teori**

God forskning skal alltid inkludere teori i en eller annen form. Teorien tilbyr forklaringer, aspekter ved menneskelig erfaring og gjenkjennbare mønstre. Med andre ord er samfunnsvitenskapelige teorier der for å forklare gjentakende variasjoner og mønstre (Blaikie, 2010). I min teoretiske tilnærming har jeg valgt å fokusere på Rasmussen og Svedungs sikkerhetsstyringsmodell (2000), Reasons teori om barrierer og forsvar i dybden (1997) og elementer fra Weick et al. beskrivelse av High Reliability Organizations (1999). Jeg mener disse teoriene godt kan belyse problemstillingen og hjelpe meg til å plassere og vurdere hver enkelt barriere i Norges styring av risikoen knyttet til smitte av tuberkulose. Rasmussen og Svedung, og Reason ser jeg på som komplementære i denne sammenhengen. Rasmussen og Svedung (2000) presenterer en sikkerhetsstyringsmodell som går over flere styringsnivå og disse nivåene går tydelig igjen i det regelverket som ligger i bunnen av Norges tuberkulosekontroll, som gir føringer for både nasjonal og internasjonal innsats. Reason (1997) beskriver barrierene og hvordan flere barrierer sammen utgjør et forsvar i dybden. Litt på siden av dette kommer Weick et al. (1999). Jeg har valgt å inkludere denne teorien med bakgrunn i de funnene jeg gjorde underveis. Det viser seg at begrepet årvåkenhet går igjen i styringsdokumentene i tuberkulosekontrollen, og de teoretikerne jeg allerede har valgt beskriver ikke tilfredsstillende denne formen for barriere.

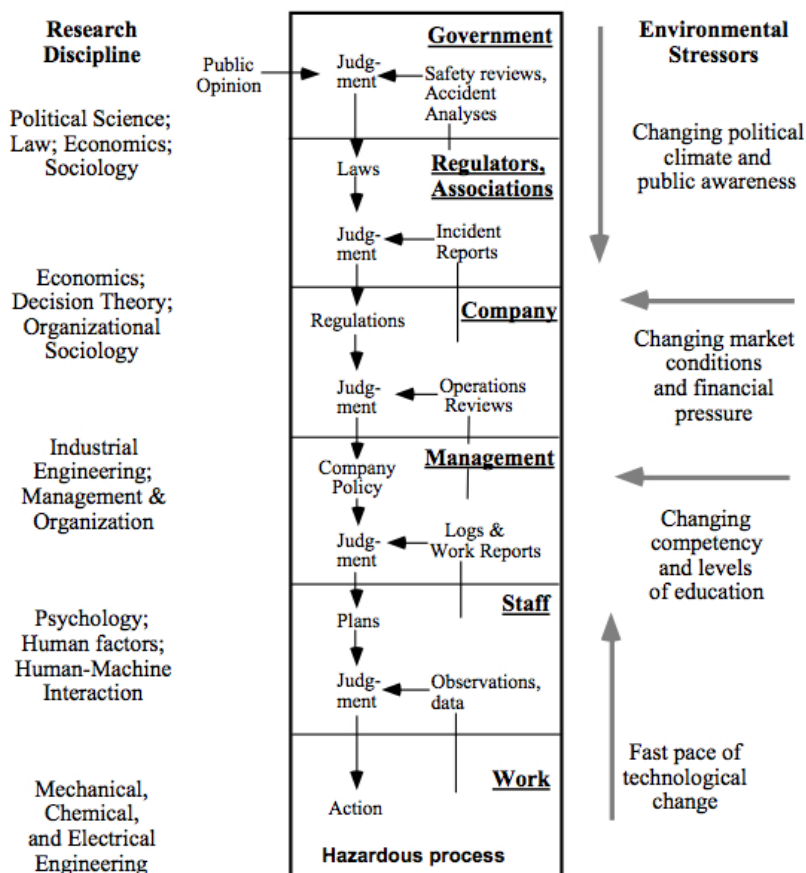
Jeg har med hensikt valgt godt etablerte og kjente teoretikere og teorier. Jeg vil hevde at ved å anvende teorier som omhandler noen grunnleggende prinsipper i samfunnssikkerhet, viser jeg tydeligere hvordan samfunnssikkerhet også kan benyttes innenfor nye områder, som smittevern.

#### **3.1 Rasmussen og Svedungs sikkerhetsstyringsmodell**

Skader og tap av verdier avhenger av mangel på kontroll over fysiske prosesser som har evnen til å skade mennesker, miljø og eiendeler (Rasmussen og Svedung, 2000). Forløpet til en uønsket hendelse styres av mennesker som enten kan utløse hendelsen eller forhindre at den skjer. Sikkerhet handler dermed om de ulike prosessene som finner sted for å forhindre skade på mennesker, miljøet eller eiendeler. Mange nivå i

Samfunnet er involvert i kontrollen av sikkerhet gjennom lover, regler, veiledning og instruksjoner, og dagens dynamiske samfunn fører med seg nye utfordringer innenfor styring av risiko. Interaksjonen mellom de ulike nivåene av beslutningstakere fører til komplekse rammebetingelser for de involverte aktørene og utgjør et viktig studieområde. Rasmussen og Svedung (2000) sier at nettopp på grunn av dette trengs det multi-disiplinært samarbeid mellom ulike fagområder for å studere styringen av risiko i dagens samfunn. Forskning innenfor hvert enkelt av de områdene beslutningstakerne råder over, må suppleres med forskning som fanger helheten i systemet. Det må en funksjonell abstraksjon til for å beskrive informasjonsflyten i hele systemet som involveres i håndteringen av en mulig trussel. På denne måten kan påliteligheten i et system analyseres, selv om de funksjonelle elementene som håndteres er omskiftelige.

De ulike nivåene med beslutningstakere som er involvert i risikostyring og regulering av potensielle trusler, viser Rasmussen og Svedung (2000) i figur 2:



Figur 2 (Rasmussen og Svedung, 2000)



Jeg velger å oversette de ulike styringsnivåene i denne modellen, slik at de enklere kan overføres til den sammenhengen jeg ønsker å benytte de i. Nedenfor finnes en tabell med de norske oversettelsene av Rasmussen og Svedungs (2000) styringsnivå, og hva som befinner seg på de ulike nivåene i Norges tuberkulosekontroll:

Government	Regjering	Helse- og omsorgsdepartementet
Regulators, associations	Fagmyndighet	Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet, Helsetilsynet
Company	Virksomheter	Regionale helseforetak, kommuner, sykehus, smittevernemda
Management	Ledelse	Kommunelege, smittevernlege, tuberkulosekoordinator, ledende helsesøster
Staff	Bemanning	Fastleger, spesialister, helsesøstre, sykepleiere, politi, lærere
Work	Arbeidssituasjon	Pasienten

Tabell 2 (egen oversettelse av Rasmussen og Svedung, 2000)

Som Rasmussen og Svedungs (2000) sikkerhetsstyringsmodell (figur 2) viser, skaper nivået som befinner seg over, de rammebetingelsene som finnes i nivået under. Et nivå med beslutningstakere evaluerer og planlegger aktiviteter for nivået under. Problemet som Rasmussen og Svedung (2000) trekker frem er at de begrensingene som finnes i handlingsrommet til det nivået som ligger under, sjelden er kjent for beslutningstakerne på nivået over. Dette fører til at lover, regler og instruksjoner sjelden blir etterfulgt i hver minste detalj.

Rasmussen og Svedung (2000) fronter en proaktiv risikostyring som går ut på å sikre at arbeidsutførelsen som praktiseres alltid befinner seg innenfor det de kaller for "design-konvolutten". De beskriver denne "design-konvolutten" som en arbeidsutøvelse med respekt for de rammebetingelsene for sikker praksis som finnes i designet av systemet. Det blir ofte argumentert for at det er vanskelig å definere hva sikkerhet er på andre måter enn mangelen på uønskede hendelser, og at nivået av sikkerhet som er oppnådd kun kan måles ut av et antall med tilfeller. Likevel viser det seg at arbeidspraksis som går utenfor "design-konvolutten", forårsaket blant annet av press vedrørende

kostnadseffektivitet, er avgjørende for at uønskede hendelser inntreffer. Selv under finansielt press må praksis befinne seg innenfor "design-konvoluttene" (Rasmussen og Svedung, 2000). For å kunne planlegge for en proaktiv risikostyring må mekanismene som forårsaker den faktiske oppførselen til beslutningstakerne forstås på alle nivå. Dette krever en økt kommunikasjon av verdier og objektiver fra de øverste nivåene og nedover, og en økt kommunikasjon av den faktiske virkelighet for de ulike aktørene fra de nederste nivåene og oppover (Ibid.). For å være effektiv må risikostyringsstrategier være planlagt i sammenheng med reguleringen av kontrollen over den aktuelle trusselen. Den proaktive risikostrategien bør gå ut på å identifisere barrierene for sikker adferd, gjøre de synlige for alle involverte beslutningstakere og unngå å tvinge beslutningstakere til å trosse disse barrierene. At hver enkelt beslutningstaker er klar over alle barrierene som finnes for å trygge kontrollen over den mulige trusselen, er avgjørende for å sikre en god arbeidspraksis. Sikkerhetskontrollen må basere seg på identifiseringen av barrierene som finnes, og sette disse inn i det systemet de til sammen utgjør. Dette må igjen være en del av tilbakemeldingsrutinen den enkelte beslutningstaker er en del av. Barrierene en beslutningstaker praktiserer, avhenger av aktiviteten til de andre beslutningstakerne innenfor det samme systemet. Risikostyring er i hovedsak et kontrollproblem, og Rasmussen og Svedung (2000) hevder at vi ikke lenger kan basere det på tidligere hendelser, men må i økende grad være proaktive. Strategien må så overvåkes av en lukket tilbakemeldingsrutine. Tilbakemeldingsrutinen baserer seg på den observerbare tilstanden i systemet og den avtalte målsetningen for sikkerhet (Rasmussen og Svedung, 2000). Identifisering og evaluering av kontrollstrukturen som finnes i et system må inneholde en analyse av strukturen på og innholdet i informasjonsflyten mellom de ulike aktørene og de ulike lokale kontekstene de befinner seg i. Den lokale konteksten gjør at et funksjonelt regelverk kan være å foretrekke fremfor et deterministisk. Dette funksjonelle regelverket har også konsekvenser for samhandlingen mellom de ulike nivåene i figur 2 (Rasmussen og Svedung, 2000).

### **3.2 Reasons teori om barrierer og forsvar i dybden**

Reason (1997) forklarer hvordan han mener det finnes en logikk i ulykker. På overflaten kan systemulykker se svært forskjellige ut, men Reason mener at ved å gå i dybden i

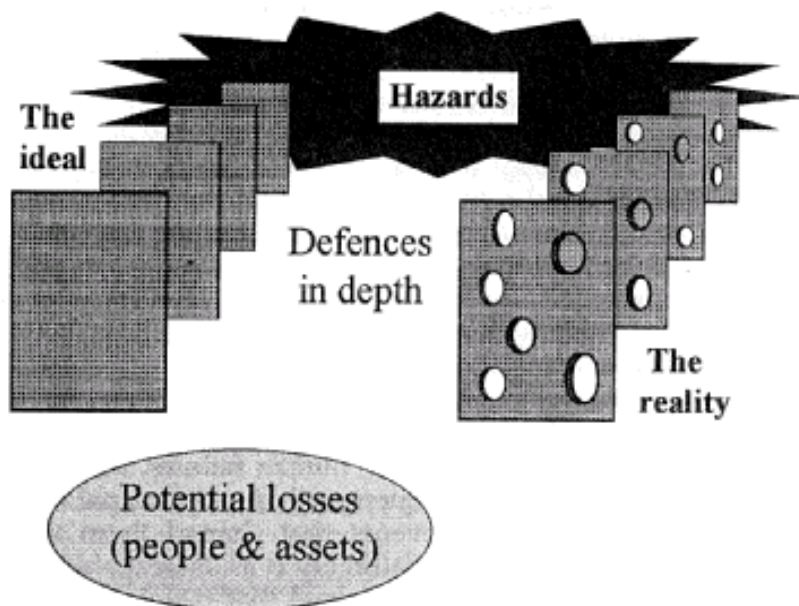
ulykkesforløpet vil det bli klart at enkelte fellestrekk likevel finnes. Han hevder at alle systemulykker involverer et brudd på de barrierene som skiller faren fra det en søker å beskytte (i dette tilfellet mennesker). På denne måten skiller systemulykker seg fra individulykker hvor barrierene ofte er for dårlige eller ikke tilstede. I systemulykker finnes barrierene, men de svikter, og dermed er ulykken et faktum (Reason, 1997).

Barrierer kan kategoriseres både i forhold til de ulike funksjonene de har og hvordan disse funksjonene er oppnådd. Alle barrierer vil tjene en eller flere av disse funksjonene, hevder Reason (1997):

- å skape forståelse for og oppmerksomhet rundt lokale farer
- å gi retningslinjer for sikker adferd
- å tilby alarmer og varsler når faren er nær
- å restaurere systemet til en sikker tilstand etter en unormal situasjon
- å skape et skille mellom en fare og et mulig tap
- å forhindre eller eliminere en fare hvis den skulle bryte denne barrieren
- å tilby måter å flykte på eller redning hvis faren kommer på avveie

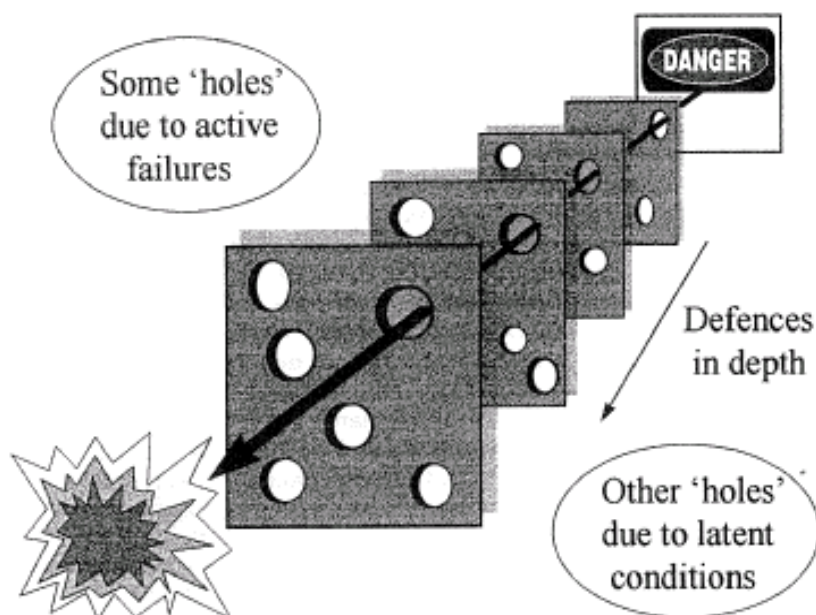
Reason (1997) rangerer denne listen med intensjonen om å vise hva han mener med "forsvar i dybden". Hele poenget er at barrierene skal dekke over hverandre og at den påfølgende skal beskytte den som ligger over i listen. Denne måten å skape forsvar i dybden på mener Reason (1997) har forandret karakteren på systemulykker, og skapes gjennom en blanding av myke og harde forsvar. Myke forsvar består primært av mennesker og papirer, og kan for eksempel være prosedyrer, lovgivning, trening, administrativ kontroll og mennesker som operatører. Harde forsvar kan være fysiske skiller, alarmer, koder, beskyttelsesutstyr og forbedret systemdesign. Forsvar i dybden er ikke bare positivt, hevder Reason (1997). Konsekvensene av alle disse barrierene er at systemet blir mer komplekst, og vanskeligere å styre.

I den virkelige verden er ikke barrierer så perfekte som de kan se ut på papiret (Reason, 1997). De er ikke så komplette og ugjennomtrengelige som vi gjerne skulle tro. I praksis har hver barriere svakheter i sin funksjon og dermed oppstår det hull i barrierens sikkerhet. Figur 3 viser dette:



Figur 3 (Reason, 1997)

Barrierene er heller ikke statiske og beveger seg stadig i takt med systemets tilstand. Denne sveitserosten, som Reason (1997) kaller det, som vi ser på høyre side i figur 3, bør sees på som i bevegelse. Hvert lag med barrierer kan endre sin posisjon og inkluderes og ekskluderes etter endringer i den lokale situasjonen der de eksisterer. Hullene i lagene på sveitserosten kan også flytte på seg (Reason, 1997). For at ulykker skal skje er det nødvendig at et av hullene i hvert lag av sveitserosten plasseres på en linje som sammenfaller med hullene i de andre lagene. Slik det kan sees i figur 4:



Figur 4 (Reason, 1997)

Reason skiller mellom aktive og latente feil. Aktive feil er det mennesker som gjør, i sin utførelse av en rolle knyttet opp til systemet. I den senere tid ser en ikke lenger på disse aktive feilene som den eneste årsaken til systemulykker. De blir oftere sett på som konsekvensene av latente feil. Reason sammenligner latente feil i systemer med patogene (sykdomsfremkallende) bakterier i menneskekroppen. Forholdene i kroppen som muliggjør at bakteriene fører til sykdom er tilstede lenge før sykdommen bryter ut, men når den rette kombinasjonen av disse forholdene skjer på et gitt tidspunkt er sykdommen et faktum. Slike latente forhold er tilstede i alle systemer, hevder Reason (1997).

### **3.3 Weick, Sutcliffe og Obstfeld om årvåkenhet**

Etter hvert som jeg jobbet med empirien i denne oppgaven, oppdaget jeg nødvendigheten av å omtale teorien om mindfulness fra High Reliability Organizations til å støtte opp om en av barrierene jeg ønsket å beskrive. Denne barrieren er årvåkenhet. Jeg har derfor valgt å utvide min teoretiske horisont til å også omfatte noen av tankene rundt mindfulness i High Reliability Organisations.

I artikkelen *Organizing for High Reliability: Processes of Collective mindfulness* sier Weick, Sutcliffe og Obstfeld (1999) at High Reliability Organizations (HRO) fungerer godt som et vindu inn til hvordan organisasjoner kan være effektive under prøvende omstendigheter. Teorien om HRO bygger på tanken om at ulykker i høyteknologiske systemer kan forebygges med det rette organisasjonsdesign. Weick et al. (1999) tar utgangspunkt i HRO for å forklare hvordan mindfulness er en avgjørende del av årsaken til at disse organisasjonene lykkes med å unngå ulykker. I HRO skal det finnes en kognitiv infrastruktur som muliggjør tilpasningsdyktig læring og samtidig en pålitelig produksjon. Mindfulness omtales av Weick et al. (1999) som en beriket tilstedeværelse. Denne tilstedeværelsen skapes gjennom fem kognitive prosesser. Disse er; økt fokus på feil, motvilje til å forenkle fortolkninger, følsomhet for det operasjonelle, forpliktelse til resiliens og underspesifisering av strukturer. Det er særlig de to første som er relevant i denne sammenhengen. Til disse kan det trekkes paralleller til bruken av det norske ordet årvåkenhet. Dette ordet går igjen i mange sammenhenger, men hva legger vi

egentlig i det? Hvis vi kobler begrepene årvåkenhet og mindfulness fullt ut fører årvåkenhet til en økt fortolkning av svake signaler som differensieres og re-fortolkes gjennom eksisterende kunnskap og forståelse. Slik utvides det en vet om hva som blir oppfattet. Det handler mindre om beslutninger, og mer om nysgjerrighet og fortolkning bygget på de kapasitetene som finnes for handling. Den pågående tilstedeværelsen uttrykkes gjennom en aktiv revisjon av antagelsene som gjøres med bakgrunn i det erfarte. Denne prosessen muliggjør en kognitiv infrastruktur hvor en samtidig kan lære og være pålitelig (Weick et al., 1999). Mellommenneskelige egenskaper er like viktig i en HRO som tekniske egenskaper, og ved å være årvåken kan menneskers evne til å håndtere hendelser de aldri har opplevd før være mulig (Ibid.). Selv om beslutningstakere har den nødvendige informasjonen og er kompetente, vil ikke risikostyringen være effektiv hvis de ikke er klar over nødvendigheten av å være årvåken ovenfor de potensielle risikoene i deres beslutninger (Rasmussen og Svedung, 2000). Dermed kan årvåkenhet i seg selv bli en barriere for å forhindre uønskede hendelser.

## 4.0 Forskningsdesign

I følge Blaikie (2010) skal et forskningsdesign inneholde alle de valg som tas i et forskningsarbeid og begrunnelsen for disse valgene. Dette skal sørge for at det er samsvar mellom problemstillingen, anvendt metode, bruken av data og teori, og at forskningen åpner seg for muligheten til å stille kritiske spørsmål til den jobben som er gjort. Blaikie påpeker også at forskningsdesignet skal fungere som et anker mens det jobbes med oppgaven, men at justeringer kan gjøres underveis for å fortsatt passe med den utviklingen som skjer når datainnsamlingen og analysen gir ny kunnskap. Det er da viktig at det fortsatt er samsvar i de ulike delene. Likevel påpeker Blaikie (2010) at forskningsdesignet bør utformes på en måte som gjør at store endringer ikke blir nødvendig. Jeg tar hensyn til disse prinsippene, og er bevisst de koblingene som gjøres fra problemet, gjennom empirien og ut i drøftingen.

### 4.1 Forskningsstrategi

En forskningsstrategi skal tilby logikken som ligger bak for å komme frem til et svar på problemstillingen. Blaikie (2010) hevder at denne logikken kan i samfunnsvitenskapen kun oppnås ved å bruke en eller flere av disse forskningsstrategiene: induktiv, deduktiv, retroduktiv og abduktiv. I min masteroppgave vil jeg benytte meg av en kombinasjon av to forskningsstrategier, nemlig induktiv og abduktiv. En forskningsstrategi utelukker ikke andre (Yin, 2014). Grunnen til at jeg har inkludert induktiv og ikke kun benyttet meg av abduktiv, er at store deler av min oppgave går med på å besvare mitt første forskningsspørsmål: Hvilke barrierer finnes det i Norges tuberkulosekontroll og hvilken funksjon har de? Dette spørsmålet tror jeg blir enklest å besvare ved å benytte en induktiv forskningsstrategi. Målet med en induktiv forskningsstrategi er å skape en begrenset overførbarhet av fordelingen av observerte og målbare karakteristikk av individer og sosiale fenomen (Blaikie, 2010). I avsnittet om data vil jeg komme tilbake til dette, men min primære kilde til informasjon vil være dokumenter. Jeg vil ut fra disse dokumentene forsøke å beskrive de barrierene som finnes i Norge, og se etter mønstre og grupperinger de imellom, for å skape et overførbart bilde. Dette må gjøres for å kunne besvare selve problemstillingen i etterkant.

Den abduktive forskningsstrategien er den som er mest anvendelig til å besvare selve problemstillingen min. Abduktiv forskningsstrategi tilbyr en sannsynlig slutning, og ikke en logisk konklusjon (Danemark, 1997). Denne strategien inkluderer det å skape teorier fra sosiale aktørers språk, meninger og utsagn (Blaikie, 2010). Selv om min primære datakilde ikke er sosiale aktører i seg selv, er dokumentene skapt av sosiale aktører og de eksisterer i en sosial verden hvor ingenting oppstår i et vakuum. Den abduktive forskningsstrategien tar opp i seg elementer som mangler i den induktive. Dette gjelder særlig de meninger, fortolkninger, motiver og intensjoner som aktører skaper for å styre sin aktivitet (Blaikie, 2010). Det er særlig motiver og intensjoner jeg er ute etter når jeg ser på barrierer i Norges tuberkulosekontroll. For å kunne besvare i hvilken grad disse barrierene er effektive, må jeg vite motivene og intensjonene bak de barrierene som eksisterer. Jeg synes at Danmark et al. (1997) sin beskrivelse av abduktiv forskningsstrategi passer best til min vinkling på dette i oppgaven. De beskriver blant annet den grunnleggende tanken i abduktiv forskningsstrategi som å tolke eller rekontekstualisere konkrete handlinger eller fenomener inn i en tenkt sammenheng (Danemark et al., 1997). Målet er å forstå noe på en ny måte ved å sette det inn i en ny kontekst. I min oppgave vil dette bli veldig konkret siden smittevern i forbindelse med tuberkulose ikke tidligere har blitt vurdert ut i fra et sikkerhetsteoretisk perspektiv. Ved søk i databaser som BIBSYS, Pubmed og Cinahl finner jeg ingen forskning innenfor dette området. Det nærmeste jeg finner er artikler hvor ulike deler av tuberkulosens forekomst i Norge er vurdert, men da med utgangspunkt i andre fagfelt, som for eksempel medisin (Moberg, 2012) og antropologi (Stridbeck, 2007). Jeg har derfor valgt abduksjon i Danmark et al. (1997) sin forståelse av det som grunnlag for min forskningsstrategi. I tillegg har jeg som sagt inkludert elementer av en induktiv forskningsstrategi for å kunne forklare de underliggende premissene i problemstillingen.

## **4.2 Datatyper og datakilder**

Data kan deles inn i tre grupper: primær, sekundær og tertiær (Blaikie, 2010). Disse grupperingene relaterer til forskerens avstandsforhold til dataene. Primær data er data som forskeren selv samler, analyserer og formidler. Styrken ved denne formen for data er at forskeren kan stå til ansvar for hvordan den ble samlet inn og analysert. Sekundær



data er data som er samlet av noen andre. Dette er som regel statistikk eller annen råmateriale. Disse dataene blir benyttet til et annet formål enn det de opprinnelig ble samlet inn for. Tertiær data er samlet inn og analysert av noen andre. Tilgangen til råmaterialet er begrenset og analysen utført av en annen (Ibid.).

Dataene jeg vil benytte meg av i min masteroppgave består av tre ulike kategorier. Disse er dokumenter, samtaler med nøkkelpersoner som er involvert i Norges tuberkulosekontroll og observasjon. Dokumentene bruker jeg til å beskrive verden, og de jeg har valgt meg ut som grunnlag i oppgaven er tuberkuloseveilederen (FHI, 2014), smittevernloven (HOD, 2012b), forskrift om tuberkulosekontroll (HOD, 2012a), en rapport om Norges tuberkulosekontroll utarbeidet av European Center for Disease Prevention and Control (ECDC) og Verdens helseorganisasjons (WHO) regionale kontor for den europeiske tuberkulosekontrollen (2011), og Folkehelseinstituttets (FHI) svar på denne rapporten (2012). Den siste er et offentlige dokument, men er foreløpig ikke utgitt. Disse dokumentene er tertiær data og vil allerede inneholde begrunnelser og vurderinger for aktuelle barrierer. Dette gjelder særlig de to siste som er vurderinger av hvordan tuberkulosekontrollen fungerer og ikke faktabaserte dokumenter om hvordan den skal være, slik de tre andre er. Fordelen med å benytte dokumenter som hovedkilde er at det er da mulig å få informasjon om lang større enheter i tid og rom (Grønmo, 2004). Det gir meg muligheten til å få mye empiri, noe lengden på empirikapittelet gjenspeiler. Jeg vil bemerke her at de tre første av dokumentene jeg har valgt, som er nevnt over, er mindre påvirket av forfatterens synspunkter enn de to siste, som jo er vurderinger av mulige endringer og nye tiltak.

I tillegg til dokumenter har jeg gjennomført samtaler med nøkkelpersoner. Jeg anvender begrepet samtale fremfor intervju på grunn av den uformelle konteksten de foregikk i og at jeg benytter de kun som en støtte til dokumentanalysen. Nøkkelpersoner er mennesker med god oversikt over det temaet jeg ønsker å vite mer om (Andersen, 2006). Disse nøkkelpersonene er aktører som er i direkte kontakt med de ulike styringsprosessene som er knyttet til barrierene i Norges tuberkulosekontroll. I mine samtaler møtte jeg en kommunelege, en ledende helsesøster, to spesialister som behandler tuberkulose, en smittevernlege, og to tuberkulosekoordinatorer. Alle samtalene, utenom en, ble tatt opp på lydopptak. Den ene samtalen som ikke ble tatt

opp, var etter eget ønske fra den jeg snakket med. I denne samtalen tok jeg grundige notater. Umiddelbart etter hver samtale som det ble gjort lydopptak av, transkriberte jeg samtalene ord for ord. Det er dette som gir meg muligheten til å sitere ordrett i empirien. Jeg endte opp med 20,5 sider (enkel linjeavstand) med transkribert materiale. Formålet med disse samtalene er å få bedre kjennskap til hvordan de ulike barrierene fungerer og hvilken effekt de har. Grunnen til at jeg har valgt å gjennomføre uformelle samtaler er i et håp om å forankre det skriftlige materialet i en praktisk kontekst. Jeg vil bruke disse nøkkelpersonene som indikatorer på om dokumentene blir etterlevd. Andersen beskriver et samtalebasert intervju med nøkkelpersoner på denne måten:

I et samtalebasert intervju utforsker forskeren mange ulike forhold, reagerer på temaer som kommer opp i samtalen, forfølger interessante ideer og gir fantasi og oppfinnsomhet fritt utløp mens han prøver å utvikle og teste hypoteser underveis i intervjuet (Andersen, 2006, s.295).

Likevel må målet med samtalene alltid være å belyse min problemstilling, og ikke de tema informantene gjerne kunne tenkt seg å snakke om (Andersen, 2006).

I tillegg til dokumentanalyse og samtaler vil jeg benytte meg av noen observasjoner jeg gjorde meg som observatør på en fagdag om tuberkulose. Dette er en dag hvor ulike deler av tuberkulosekontrollen i et gitt område er invitert for å få ny kunnskap, i regi av tuberkulosekoordinator. Observasjon innebærer at jeg er tilstede i en situasjon som er relevant for det jeg studerer, og at jeg registrerer mine iakttakelser gjennom de erfaringene jeg gjør meg (Johannessen et al., 2010). Det jeg observerte var hvilken tematikk som ble prioritert for gjennomgang, hvilke spørsmål som ble stilt av deltakerne og hvem deltok. Jeg påtok meg rollen som tilstedeværende observatør, som betyr at jeg var åpen om hvem jeg var, men jeg deltok ikke i de diskusjonene som fant sted (Johannessen et al., 2010).

De tre ulike kildene jeg bruker hjelper meg til å belyse samme problemstilling ved hjelp av forskjellige data. Dette kalles metodetriangulering (Grønmo, 2004). Jeg har valgt disse tre fremgangsmåtene for å finne empiri på grunn av hvilke samfunnsstrukturer det er som skal belyses. Dokumentene gir faktabaserte beskrivelser av barrierene, og samtalene og observasjonen gir eksempler på hvordan dette fungerer i praksis. Det jeg ønsker å skrive noe om i min oppgave er komplekse samfunnsforhold, og Grønmo (2004) sier at særlig da er metodetriangulering hensiktsmessig.

### **4.3 Timing og metode for innsamling av data**

Min metode for innsamling av data har vært mest lik det Blaikie (2010) kaller for "snowball sampling". Det kan også kalles kjedereferanser og prøvetaking basert på rykte. Den sammenlignes med en snøball, for som en snøball kan det starte i det små, også blir det større og større etter hvert som det ruller avgårde (Blaikie, 2010). I min masteroppgave vil dette gjelde både dokumentene og samtalene. Jeg hadde et tydelig startpunkt når det gjelder dokumentene, men jeg visste på forhånd at de fleste slike styringsdokumenter henviser til hverandre og jeg ville bli avhengig av å utvide min egen "database" etter hvert som arbeidet skred frem. Smittevernloven, forskrift om tuberkulosekontroll og tuberkuloseveilederen var klare valg når jeg startet arbeidet med oppgaven, men de to siste har kommet til senere i prosessen. Når det gjelder samtalene baserte jeg meg på å starte i en ende og at henvisning fra de som jeg hadde snakket med sørget for flere åpne dører når jeg gikk videre. I tillegg visste enkelte av samtalepartnerne mer enn meg om hvem jeg burde snakke med. Dette kan virke svært uforutsigbart og usikkert, men samtalene er, som sagt, kun for å utdype deler av dokumentene.

Når det gjelder timingen av datainnsamlingen sier Blaikie (2010) at det finnes tre grunnleggende valg for forskeren. En studie kan være begrenset til nåtid – en tverrsnittstudie, strekke seg over et gitt tidsrom – en lengdegradsstudie, eller være begrenset til fortiden – en historisk studie. Min masteroppgave er en tverrsnittstudie. Jeg vil forholde meg til hvordan tilstanden er i øyeblikket, og dokumentene som er grunnlaget for min empiri er styringsdokumenter om hvordan barrierene skal fungere nå.

### **4.4 Datareduksjon og analyse**

De ulike måtene å analysere kvalitative dataene på skiller seg fra hverandre i hvor stor grad integriteten til fenomenet som studeres beholdes. Blaikie (2010) forklarer at dette har å gjøre med i hvor stor grad forskeren bruker språket, konseptene og meningene til den sosiale aktøren som blir studert. Ulike former for analyse i kvalitativ forskning kan

også skille seg fra hverandre gjennom hva som er formålet med studien. Blaikie (2010) nevner to ulike formål, og disse er ønsket om å beskrive eller å utvikle en teori. Mitt ønske er å beskrive. Hvis beskrivelse er formålet i kvalitative studier, må forskeren være bevisst på valget mellom å forstå og forklare (Ibid.). Mitt ønske er å forklare.

Når analysen i masteroppgaven skal utarbeides må det alltid vurderes hvordan dataene og teorien skal benyttes. Dette gjelder også hvordan argumentene utformes. Den skal også bekrefte at valg av metode og forskningsstrategi var riktig (Mason, 2007). Kalleberg (2009) sier at kravene til faglitterær argumentasjon varierer med type spørsmål og data. Likevel er det trekk som bør være med i all faglitteratur. Dette er klarhet, tilstrekkelig presisjon, sammenheng i fremstillingen og bredde i argumenter for og imot standpunkter (Kalleberg, 2009). Mason (2007) sier at det kvalitative forskere driver med er å produsere sosial forklaring, og å snakke om intellektuelle puslespill. Når analysen skal utformes og argumentene formuleres er det viktig at forskeren ser nøye på de valg som allerede er tatt i forskningsdesignet (Ibid.). Disse valgene vil legge føringene for hvordan forskeren kommer frem til sine slutninger. Hvilke forskningsspørsmål ble stilt? Hvilken forskningsstrategi er valgt? Jeg må også stille meg spørsmålet om hvilke slutninger kan jeg trekke ut i fra den abduktive forskningsstrategien.

Mason (2007) sier at kvalitativ metode er særlig egnet til å støtte "mekaniske" argumenter som fokuserer på hvordan et sosialt fenomen og prosesser fungerer eller er konstituert. Dette er på grunn av den tilgangen kvalitativ metode har til ulike måter å skaffe data på. Det er nettopp dette jeg kommer til å gjøre i min masteroppgave. Jeg vil hevde at ved å benytte samtaler med nøkkelpersoner i tillegg til studie av dokumenter, vil jeg tilføre datamaterialet noe ekstra som det vil bli gitt uttrykk for i analysen. Virkeligheten er ikke noe objektivt som det bare handler om å finne et sted, sier Mason (2007). Derfor må ikke det hun kaller for "mekaniske" argumenter oppfattes som enkle beskrivelser. Funn i forskning vil alltid være påvirket av perspektiver og utvalg (Ibid.).

De fleste data som produseres gjennom forskning må reduseres og konsentreres for å kunne bli brukt i en analyse. Blaikie (2010) sier at i kvalitativ metode kan nesten ikke datareduksjon og dataanalyse skilles fra hverandre. I kvalitativ metode brukes

dokumenter til å identifisere ulike fenomen og se på koblingen mellom disse. Innholdet i dokumentene gjennomgås systematisk for å finne den informasjonen som er relevant for det som skal studeres. De relevante delene blir så bearbeidet og systematisert slik at de kan brukes som datagrunnlag (Grønmo, 2004). Jeg brukte koding for å systematisere funnene. Gjennom koding kan mønstre og sammenhenger avdekkes (Blaikie, 2010). Miles og Huberman (1994) kaller kodene for merkelapper som benyttes for å hjelpe til med å katalogisere funn samtidig som konteksten de ble funnet i, blir ivaretatt.

#### **4.4.1 Min analyse**

Analyse er en pågående prosess som starter tidlig i arbeidet med oppgaven, med datainnsamlingen, og fortsetter helt til den er ferdig skrevet (Bradley et al., 2007). Allerede før jeg bestemte meg for problemstilling var analysen i gang ved at jeg hadde begynt å lese. Da jeg gjennomførte kodingen av dokumentene hadde jeg gjennomført samtalene, og dermed gikk jeg inn i analysen med et bilde av tuberkulosekontrollen i Norge allerede formet. I tillegg hadde jeg lest de fleste dokumentene før jeg gikk gjennom de en gang til og kodet. Å danne seg et helhetlig bilde av det som skal analyseres før kodingen starter er kun en styrke, for på denne måten kan jeg fange opp gjentakende mønstre, uten å miste koblingen mellom kodene og deres sammenheng (Bradley et al., 2007). Jeg bestemte meg tidlig i prosessen for å utarbeide koder til å hjelpe meg i analysen. Dette var mye på grunn av størrelsen av dataene. Jeg har aldri tidligere analysert så mye skriftlig materiale, og ville sikre at jeg fikk med meg alt. Til sammen utgjør alle dokumentene 214 sider. Når kodene skulle utformes besluttet jeg i samråd med min veileder å bruke forskningsspørsmålene som grunnlag, men etter at jeg hadde kodet ferdig tre av de fem dokumentene oppdaget jeg at jeg besvarte noe helt annet enn det jeg egentlig var ute etter. Når jeg så over det foreløpige resultatet av disse kodene beskrev de ikke barrierene i seg selv, men heller konsekvensen av de. Jeg måtte derfor konkretisere hva det var jeg var ute etter, og siden alt bygget på forskningsspørsmålene, måtte de endres. Jeg startet så hele kodingen på nytt, med nye koder basert på de nåværende forskningsspørsmålene. Dermed ble kodene som følger:

1. Barriere og funksjon
2. Styringsnivå
3. Sårbarhet
4. Redusere risiko

## 5. Barriere som del av helhet

Disse kodene er deskriptive på grunn av at de er rent beskrivende karakteristikk av det eksplisitte innholdet i teksten som analyseres (Grønmo, 2004). Antallet funn fra kodingen er presentert i følgende tabell:

	Barriere og funksjon	Styringsnivå	Sårbarhet	Redusere risiko	Barriere som del av helhet
Smittevernsloven	33	22	0	0	5
Forskrift om tuberkulosekontroll	33	23	11	2	3
Tuberkuloseveilederen	86	42	48	29	27
Rapport fra ECDC og WHO	10	0	18	16	3
Svar fra FHI	1	0	14	1	1

Tabell 3

I tillegg kodet jeg også det jeg transkriberte fra samtalene, for å lettere kunne koble de ulike sitatene til den riktige barrieren. Jeg gikk så i gang med datareduksjonen ved at jeg sorterte alle barrierene, altså alle funn under kode 1. Deretter plasserte jeg funnene fra de andre kodene under den barrieren de hørte hjem. Enkelte funn i kode 5 hørte sammen med flere barrierer og det ble derfor klart at disse funnene måtte håndteres i drøftingen. I tillegg blir funnene i kode 3 og 4 håndtert nærmere i drøftingen. Funn ved kode 1 og 2 er fullstendig omtalt i empirien.

### 4.5 Forforståelse, validitet og reliabilitet

Ingen mennesker er uten en forforståelse, og en kan ikke løsrive seg fra den, bare være klar over den. Ingen er derfor i stand til å utforme en problemstilling uavhengig av hvem de er (Jacobsen, 2005). I innholdsanalyse kan forskerens forforståelse også påvirke utvelgingen av dokumentene og tolkningen av de (Grønmo, 2004). Min bakgrunn som sykepleier og kunnskaper innen sosialantropologi har vært med på å styre både valget av problemstilling og hvordan jeg forstår dokumentene, samtalene og observasjonen. Jeg har selv blitt screenet for tuberkulose etter et lengre opphold i Afrika, med en påfølgende praksis som sykepleier, og dette var noe av det som fikk meg til å fatte

interesse for dette området. At forforståelse er med på å forme et studie, gjør at det ikke alltid er mulig å gjenta en analyse med like resultat av andre enn den som utførte den til å begynne med. Dette er på grunn av at min egen forforståelse og filosofiske tilnærming aldri er helt lik en annens (Bradley et al., 2007).

I alle studier stilles det spørsmål om funnene kan overføres til andre sammenhenger. For det første er dette sjelden et mål ved kvalitative studier, og jeg søker å beskrive det spesifikke ved tuberkulosekontrollen. Likevel kan momenter av min oppgave overføres til andre sammenhenger innenfor smittevern og innenfor samfunnssikkerhet. Det vil jeg hevde særlig gjelder det å kombinere disse to fagområdene. Jeg vil hevde at min oppgave viser at dette er en god kombinasjon og kan føre til ny innsikt i begge fagfelt. I mitt utvalg av samtalepartnere befinner de seg alle innenfor et gitt geografisk område, og andre steder i Norge kunne jeg fått andre utsagn ut i fra den situasjonen de står ovenfor der. Jeg vil heller ikke si at denne gjennomgangen av barrierer kan direkte overføres til andre land, men den kan være et eksempel på hvordan det gjøres i Norge.

Å vurdere oppgavens validitet og reliabilitet betyr at jeg forholder meg kritisk til kvaliteten på dataene som er samlet inn (Jacobsen, 2005). Funnene kan valideres gjennom en kritisk gjennomgang av de kildene som er brukt, og hvordan disse har blitt analysert. Har jeg valgt de riktige dokumentene? Har jeg snakket med de rette personene? Har jeg gått riktig frem i analysen? Når det gjelder dokumentene vil jeg hevde at det er gode og klare valg. Smittevernloven, forskrift om tuberkulosekontroll og tuberkuloseveilederen vil jeg hevde er det en kan kalle selvskrevene til et slik studie, mens rapporten fra ECDC og WHO, og svaret fra FHI på rapporten, nok er noe mer usikker. Jeg valgte de fordi det er de eneste dokumentene jeg fikk opplyst, hvor tuberkulosekontrollen i Norge har blitt vurdert i sin helhet. Jeg ser at hvis oppgaven hadde hatt et større omfang ville det vært svært spennende å inkludere alle tuberkulosekontrollprogrammene til de regionale helseforetakene i dokumentanalysen. Kommunenes tuberkulosekontrollprogram ville også vært av interesse, men det vil kreve enorme ressurser og lang tid å analysere. Jeg valgte å kode dokumentene for å sikre funnene. Dette førte til noe ekstra jobb, men jeg mener det var verdt det for å være trygg på at jeg har fått med meg det jeg skal ut av dokumentene, og at jeg er minst mulig styrt av hva jeg husker eller hva jeg har interesse for. Metodetrianguleringen av mine

funn ved at jeg bruker tre ulike typer kilder øker validiteten. De ulike metodene for å samle inn data kan bekrefte eller avkrefte hverandre, og dermed styrke validiteten av funnene (Flick, 2007). Siden intervjuguiden jeg utarbeidet før samtalene endret karakter etter hvem jeg snakket med, er det mulig at den kan avsløre hvem det er jeg har snakket med. Samtalene hadde i tillegg en uformell tone hvor spørsmålene ikke var det styrende for samtalene. Jeg har derfor valgt å ikke legge den ved denne oppgaven. Jeg ser at dette kan redusere validiteten, siden dette nå ikke kan etterprøves på samme måte. Likevel besluttet jeg at det etiske hensynet veier tyngre.

Når det stilles spørsmål ved reliabiliteten av en studie er det undersøkelsen selv og om den i seg selv har vært styrende for utfallet, det henvises til (Jacobsen, 2005). At jeg har dokumentanalyse som grunnlaget for mine funn styrker reliabiliteten, ved at skriftlige kilder ikke kan endre sine utsagn etter hvem de henvender seg til. I tillegg kan alle de skriftlige kildene etterprøves. Hvem som helst kan gå inn og kontrollere det som står skrevet der. Samtalene derimot kan være formet av hvordan de jeg snakket med oppfattet situasjonen og at det ble gjort lydopptak (Ibid.). Noe som likevel er med på å styrke reliabiliteten til utsagnene mine samtalepartnere kom med, er at flere av de kom med lignende utsagn på den fagdagen hvor jeg var observatør. Da snakket de ikke bare til meg, men til en hel forsamling. Jeg vil hevde at dette styrker reliabiliteten av de utsagnene de kom med. Jeg oppfattet alle de jeg snakket med som ærlige og at de følte seg komfortable i situasjonen. Under observasjonen stilte jeg ingen spørsmål, men kun bevitnet det som skjedde og spørsmålene som ble stilt av de andre deltakerne. Jeg vil også hevde at siden jeg ordrett har skrevet ned det som ble sagt i samtalene styrker dette reliabiliteten ytterligere.

#### **4.6 Etiske hensyn**

Samfunnsvitenskapelige undersøkelser dreier seg på en eller annen måte alltid om å studere mennesker. Dette fører til at den som utfører undersøkelsene alltid vil bli stilt over etiske avveininger. Dette gjelder både de valg som tas i datainnsamlingen og hvordan dataene blir presentert. I Norge brukes det tre grunnleggende krav knyttet til forholdet mellom forskeren og det/de det forskes på. Dette er informert samtykke, krav på privatliv og krav på å bli korrekt gjengitt (Jacobsen, 2005). De som deltok i samtalene



mine gjorde det av fri vilje, og med full informasjon om hva det skulle brukes til. Faren for at det er mulig å identifisere deltakere av en studie øker ved bruk av et mindre utvalg, slik som jeg har gjort. Jeg har derfor valgt å ikke gjengi hvem som sier hva av de jeg snakket med, i teksten. Jeg forteller hvilken stilling i tuberkulosekontrollen de jeg har snakket med har i beskrivelsen av dataene, men ikke hvem som kommer med utsagnene som siteres i empirikapittelet. Dette er for å ytterligere beskytte deres anonymitet.

Jeg har i tillegg valgt å ikke ha med konkrete eksempler fra tuberkuloseomsorgen. Disse eksemplene ble brukt i samtalene, og kunne kanskje gjort teksten mer spennende, men på grunn av at det er så få som får tuberkulose hvert år skal det ikke mye til før pasientene kan bli gjenkjent. Derfor blir dette utenkelig. Når det gjelder dokumentene er de alle fem offentlige, åpne dokumenter, og jeg trenger derfor ikke å ta hensyn til anonymitet i bruken av de. Kravet om å gjengi dataene riktig er like stort i alle de tre former for data som jeg har benyttet meg av (Jacobsen, 2005). Jeg må sørge for at sitater ikke blir løst fra den konteksten de eksisterer i og dermed kan feiltolkes, men at de fortsatt er knyttet til bakgrunnen de oppstod fra.

## 5.0 Empiri

I dette kapitlet vil jeg presentere funnene fra dokumentanalysen jeg utførte. I tillegg vil jeg komme med kommentarer og sitater for de samtalene jeg gjennomførte. Jeg har valgt å presentere barrierene hver for seg, slik at jeg kan være mest mulig systematisk i min gjennomgang. Likevel vil jeg understreke at barrierene overlapper hverandre og må sees på som et system. Jeg vil også bemerke en erfaring jeg gjorde meg underveis i oppgaveskrivingen, og det er hvor vanskelig det er å skille de ulike barrierene fra hverandre, og at det er så godt som umulig å beskrive alle barrierer et slikt kontrollsystem består av. Dette er dynamiske samfunnsstrukturer som i siste instans er formet og omformet i hendene på den utøvende aktøren (Reason, 1997). Jeg har møtt flere som brenner for kampen mot tuberkulose og som hver enkelt er med på å styrke Norges forsvar mot sykdommen. Det vil alltid være flere barrierer enn det jeg er i stand til å beskrive her. Uformelle strukturer er også en del av Norges tuberkulosekontroll, og disse er det svært vanskelig å beskrive skriftlig. Dette er på grunn av at deler av barrierene består av taus kunnskap. Dette er kunnskap som er vanskelig å formidle til andre, skriftlig eller muntlig. Den kan kun formidles gjennom delt erfaring (Argyris, 1999). Noen av barrierene jeg beskriver kunne vært delt opp ytterligere, mens andre kunne vært slått sammen til en. Den inndelingen jeg har valgt er slik den er for å kunne beskrive barrierene på en strukturert og forståelig måte. Det er også en hensikt bak rekkefølgen på barrierene. De er satt opp i samsvar med Rasmussen og Svedungs (2000) sikkerhetsstyringsmodell. Det har vært utfordrende å plassere barrierene siden de fleste involverer flere styringsnivå, men jeg har valgt å plassere de på det styringsnivået som har ansvar for den utøvende gjennomføringen av barrieren. Alle sitat blir gjengitt i tekststørrelse 10, og med innrykk, uavhengig av lengde på utsagnet. Dette for å tydelig skille sitatene fra resten av teksten.

### 5.1 Styringsnivå: Regjering

På det øverste styringsnivået i tuberkulosekontrollen i Norge finner vi Helse- og Omsorgsdepartementet (HOD). Det er på dette nivået lover og forskrifter blir utarbeidet. HOD påvirkes av opinion og endringer i det politiske klimaet.

### 5.1.1 Barriere: Styringsdokumenter

Jeg har valgt å samle de styringsdokumentene som er relevante for tuberkulosekontrollen i Norge i en barriere. Dette er lover, forskrifter og veiledere. De styringsdokumentene som har en innvirkning på tuberkulosekontrollen er Helsepersonelloven, Pasientrettighetsloven, Helse-og omsorgsloven, Utlendingsforskriften, Smittevernloven, Forskrift om tuberkulosekontroll og tuberkuloseveilederen. De tre sistnevnte er de mest sentrale i min oppgave, og er, som sagt, tre av dokumentene i min analyse. Jeg vil i denne barrieren kun omtale disse tre. De andre lovene vil jeg nevne her og referere til enkelte av de i senere barrierer hvor de er relevante. Noen av lovene har mer en indirekte virkning, mens andre utgjør selve grunnlaget i tuberkulosekontrollen.

Smittevernloven og forskrift om tuberkulosekontroll ligger inn under HODs styringsområde. De danner grunnlaget for tuberkulosekontrollen og regulerer hvilke oppgaver de ulike instansene har (FHI, 2014). Formålet med smittevernloven er å beskytte befolkningen mot smittsomme sykdommer ved å stille krav til tiltak som forebygger dem og hindrer at de overføres. I tillegg skal også loven legge til rette for at det er mulig å forhindre at slike sykdommer føres inn i Norge, eller ut av Norge og inn i andre land (HOD, 2012b). Formålet med forskrift om tuberkulosekontroll er å angi tiltak for å motvirke smitte av tuberkulose, utvikling av sykdom etter smitte og å forebygge resistensutvikling (HOD, 2012a). Begge disse styringsdokumentene omfatter alle personer som oppholder seg i Norge, og kontinentalsokkel, norske fartøy og luftfart, hvor enn de befinner seg. Også personer som befinner seg ulovlig i Norge er inkludert. I forskriften sies følgende:

Tuberkulosekontroll er en forebyggende virksomhet som tar sikte på å motvirke at smitte overføres fra smitteførende til usmittede personer i befolkningen. Forskriften skal legge forholdene til rette for gjennomføring av nødvendige tiltak ved blant annet å innføre krav til tuberkulosekontrollprogram i kommuner og regionale helseforetak (HOD, 2012a).

Forskrift om tuberkulosekontroll er den eneste sykdomsspesifikke forskriften hjemlet i Smittevernloven. I tuberkuloseveilederen begrunnes dette med at et effektivt smittevern mot tuberkulose nødvendiggjør flere omfattende tiltak som behøver særskilt regulering (FHI, 2014).

Tuberkuloseveilederen gjenspeiler de opprinnelige fem delene av WHO's DOTS-strategi. Disse er at myndighetene må prioritere tuberkulosebekjempelse, at diagnostikk av tuberkulose er basert på mikroskopi av oppspytt. I Norge inkluderer dette dyrkning, slik at resistens kan vurderes. De siste tre komponentene i DOTS er at behandlingen skal foregå under direkte observasjon, at det finnes et rapporteringssystem som gir en kontinuerlig evaluering av arbeidet, og til slutt at landet er sikret en regelmessig forsyning av medikamenter (FHI, 2014).

Tuberkuloseveilederen ble utviklet av Folkehelseinstituttet (FHI) i 2002, og redigert og lagt ut som e-bok i 2010 (FHI, 2014). Siden den gang har den blitt redigert fortløpende. Det er både en håndbok og retningslinjer. Den inneholder også informasjon om tuberkulosereguleringer og meldingssystemet (ECDC og WHO, 2011). Siden tuberkuloseveilederen er en kontinuerlig oppdatert e-bok er den i følge rapporten fra ECDC og WHO (2011) en effektiv ressurs for helsearbeidere i tuberkulosekontrollen. I de samtale jeg hadde var det store variasjoner i hvor mye veilederen faktisk blir brukt, men alle var de klar over den og oppfattet den som en nyttig ressurs. En sa følgende:

I praksis brukes ikke veilederen mye. Vi har laget vårt system bygd på den.

I rapporten fra ECDC og WHO (2011) står det også at det er oppmuntrende å se at Norge på tross av en lav insidens har beholdt både de vertikale og horisontale strukturene i sin tuberkulosekontroll. I rapporten blir også en sårbarhet ved styringsdokumentene påpekt. Det etterlyses en oppdatert nasjonal strategi for å redusere tuberkulose i Norge (ECDC og WHO, 2011). De mener at FHI bør utarbeide en elimineringsstrategi for tuberkulose som kan strømlinjeforme de ulike tiltakene i tuberkulosekontrollen og definere målene for den. Dette hevdes det vil sikre en kontinuerlig forpliktelse til en sterk tuberkulosekontroll også i fremtiden (Ibid.). Rapporten påpeker også at de nasjonale retningslinjene for tuberkulosekontroll i Norge er helhetlige og dekker det meste av det som er nødvendig, men har ingen klar plan for tiltak ved et stort utbrudd med behov for krisehåndtering. Det de henviser til her er tuberkuloseveilederen. De sier derfor at det bør beskrives hva et stort utbrudd er og hva som er de styrende retningslinjene i slike tilfeller i denne (ECDC og WHO, 2011). Det blir fra departements nivå bestemt hvordan de økonomiske rammene for tuberkulosekontrollen i Norge skal

utformes, og i samtalen jeg hadde var dette noe som ofte ble tatt opp. En sa følgende:

I kommunen har vi lite ressurser til tuberkulosekontroll, så vi stjeler ressurser fra helsestasjonstjenesten. DOT-behandling inngår i hjemmesykepleien, så der er det aldri noe problem, men helsesøstrene ønsker nok at det skulle vært mer ressurser avsatt til dette arbeidet og ikke at de måtte ta av det som en del av mye annet.

På tross av dette ble det også uttalt at tuberkulose i det store og hele likevel blir prioritert. En sa:

...og at vi har et godt lovverk i bunn og at en har sagt at en satser på dette. Det løftes opp over den enkelte kommunens økonomi og er noe som skal gjøres.

### **5.1.2 Barriere: Årvåkenhet**

Begrepet årvåkenhet blir nevnt flere ganger i dokumentene i min analyse. Tuberkuloseveilederen trekker frem årvåkenhet i sammenheng med kunnskap, og sier at *årvåkenhet og kunnskap er nødvendig for å stille diagnosen tuberkulose uten tidstap* (FHI, 2014). Årvåkenhet blir i rapporten fra ECDC og WHO (2011) trukket frem som særlig viktig i land med lav forekomst av sykdommen. De sier at dette er viktig for å sikre en stadig innsats mot eliminasjon, og sørge for at forpliktelsen til å redusere antallet med tuberkulose i fremtiden holdes ved like (ECDC og WHO, 2011). Alle styringsnivå er involvert i denne barrieren, men jeg har valgt å plassere den på øverste nivå på grunn av at det må initieres og oppmuntres til årvåkenhet helt fra departementet (Weick et al., 1999).

I alle samtaler jeg hadde forhørte jeg meg om hva de la i begrepet årvåkenhet når det kommer til tuberkulose. Noen av svarene var:

Tuberkulose er en sykdom en alltid må ha i bakhodet.

Årvåkenhet vil si at en må være obs på at tuberkulose finnes. Og at det vil bli mer.

... også har vi utfordringer med forsinkelse i diagnostiseringen på syke. Jeg tror det kan komme av at ulike ledd i helsesektoren ikke kjenner tuberkulose. At det er en ukjent sykdom blant ganske mange, også blant helsepersonell. Det at en ikke har TB-brillene på seg når de møter pasientene. Vårt budskap er at en må alltid ha tuberkulose som en differensial diagnose, særlig med pasienter som kommer fra høyendemiske områder, og det er jo nesten hele verden.

Slik som det nå aktiviseres hos eldre nordmenn. Kanskje flere innvandrere på sykehjem i fremtiden som vi må ha en årvåkenhet til. Kunnskap i helseinstitusjoner, der det er barn, eldre og syke.

## **5.2 Styringsnivå: Fagmyndighet**

På dette styringsnivået finner vi de ulike enhetene som er direkte underlagt HOD, med hvert sitt faglige ansvarsområde. I denne sammenhengen er disse enhetene Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet og Helsetilsynet, og deres ansvar er å utøve de lover og forskrifter som HOD har utarbeidet. De utarbeider retningslinjer, gjennomfører tilsyn og sprer informasjon.

### **5.2.1 Barriere: Tilsyn**

I følge forskrift om tuberkulosekontroll har Statens helsetilsyn det overordnede tilsynet med tuberkulosekontrollen i Norge som en helhet, og fylkesmannen skal føre tilsyn med tuberkulosekontrollprogrammene og gjennomføringen av de (HOD, 2012a). Ved et søk på tuberkulose i de tilsynsrapportene som ligger ute på helsetilsynet.no får jeg 19 treff (helsetilsynet.no, 2014). De fleste mangler som påpekes i disse tilsynene går ut på kontroll av ansatte og om de er smittet av tuberkulose. De andre tilsynene dreier seg om mangler ved smitteisolering, deriblant for få luftsmitteisolat, og mangler i ulike kommuners tuberkulosekontrollprogram. Det ble i 2004 gjennomført et landsdekkende tilsyn om helsetjenester til nyankomne asylsøkere, flyktninger og familiegjenforente, hvor et av de viktigste temaene var å se om kommunene etterlever kravene til tuberkulosekontroll (Helsetilsynet, 2004). Tilsyn bidrar til å redusere risikoen ved at ulike enheter i tuberkulosekontrollen blir kontrollert for å finne ut om de oppfyller kravene som er pålagt de. Det er flere sider ved tuberkulosekontrollen jeg ikke var i stand til å finne dokumenterte tilsyn på. Deriblant rutiner for diagnostisering og screening av innvandrere på de ulike transittmottak.

### **5.2.2 Barriere: Kunnskap**

Tuberkuloseveilederen sier at årvåkenhet og kunnskap er nødvendig for å stille diagnosen tuberkulose uten tidstap (FHI, 2014). Dette på grunn av at pasienter med tuberkulose er noe spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten møter sjelden.

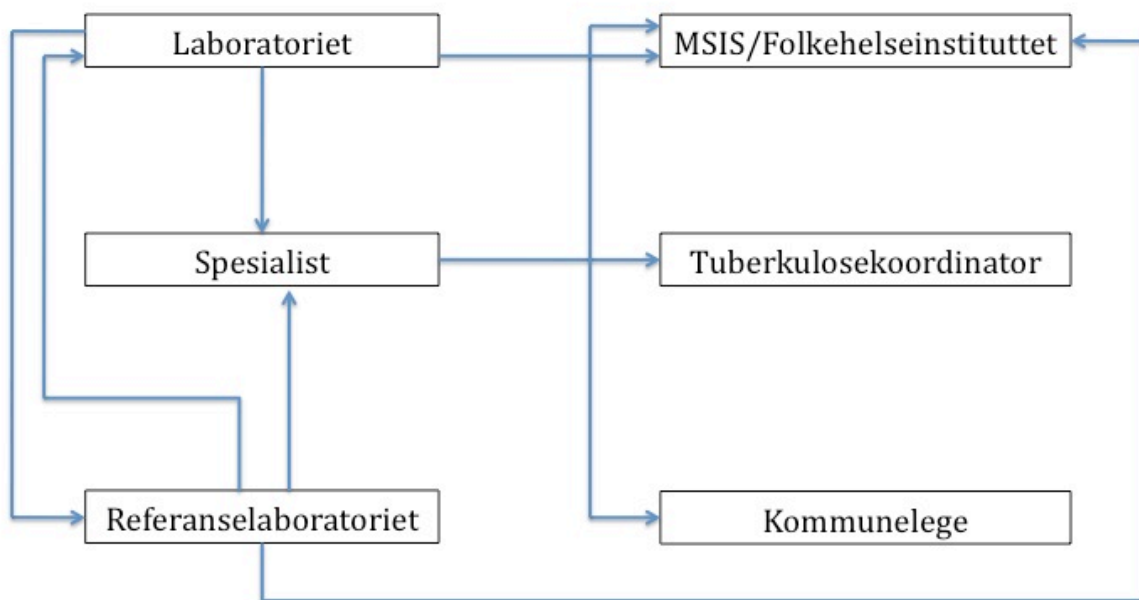
Kontinuerlig opplæring av ansatte på arbeidsplassen er viktig, sies det i rapporten fra ECDC og WHO (2011). De etterlyser at det utvikles web-baserte treningsmuligheter og kurs som kan støtte helsepersonell i problematikk de ikke møter så ofte. Helsepersonell ansatt i kommune har plikt til å gjennomgå den nødvendige opplæringen for å kunne delta i oppgavene som smittevernsarbeidet krever. Ved et utbrudd av en allmennfarlig smittsom sykdom har de med denne opplæringen plikt til å delta i smittevernsarbeidet, etter pålegg fra kommunestyret (HOD, 2012b). Alle helsefaglige utdanninger må gi tilstrekkelig og adekvat undervisning om tuberkulose. Tuberkuloseveilederen fremhever at dette gjelder særlig sykepleie- og legeutdanningen (FHI, 2014). Det må skapes rom for undervisning om tuberkulose i de undervisningsplanene som lages på direktoratsnivå. Utdanningsinstitusjonene må så sørge for at de fyller disse rommene på en god nok måte.

### **5.2.3 Barriere: Meldingssystem**

I følge Smittevernloven skal FHI overvåke forekomsten av tuberkulose i Norge (HOD, 2012b). Formålet med dette er å overvåke insidensen og i tillegg kvalitetssikre diagnostikk og behandling. Slik reduseres muligheten for resistensutvikling og at smitte skal forekomme (FHI, 2014). Tuberkuloseregisteret ble en del av MSIS (Meldingssystem for smittsomme sykdommer) i 2009, som drives av FHI. Registeret består av mange ulike variabler på tuberkulosediagnose og behandling. Alle variablene er obligatoriske å melde, og er ikke tilgjengelig for publikum (ECDC og WHO, 2011).

Behandlingen av tuberkulose er langvarig og det skjer at pasienten skifter bosted underveis. Det er derfor svært viktig å foreta en slik sentral registrering av klinisk ytringsform, resistens, behandling og resultatene av denne (FHI, 2014). Det er en spesialist som starter behandlingen, vurderer bakteriologiske prøver, bestemmer medikamentkombinasjonen, utfører kontroller og avgjør når behandlingen avsluttes, det er derfor han som skal fylle ut meldingsskjemaet. Ved mistanke om tuberkulose skal behandlende spesialist sende melding samme dag som behandlingen starter til FHI, kommunelegen og tuberkulosekoordinatoren. FHI samler alle skjemaene knyttet til en pasient og legger de inn i registeret. Både aktiv og latent tuberkulose skal rapporteres, i tillegg til behandling og forebyggende behandling. I den senere tid har også tilfeller med dobbeltinfeksjon av HIV og tuberkulose blitt meldepliktig (FHI, 2014). Behandlende lege

skal melde inn resultatet av behandlingen på eget skjema etter at den er fullført. Kopi av dette skjemaet sendes til tuberkulosekoordinatoren og kommunelegen. Kommunelegen sender utfylt skjema for smitteoppsporingen til FHI og tuberkulosekoordinatoren. Når et laboratorium påviser tuberkulosebakterien i en prøve, må laboratoriet sende melding til FHI, med kopi til behandlende lege og tuberkulosekoordinatoren (FHI, 2014). Dette er ofte den første meldingen både FHI og tuberkulosekoordinatoren får på et nytt tilfelle. Laboratoriene melder inn resultater av mikroskopering, kulturer, art og eventuelt resistens til behandlende lege og FHI. I tillegg sendes isolater til FHIs referanselaboratorium. Hvert år rapporterer Norge sin forekomst av tuberkulose, resistens og resultat av tuberkulosebehandlingen til ECDC og WHO (FHI, 2014). I sin rapport har ECDC og WHO (2011) laget en modell over hvordan informasjonsflyten i meldingssystemet fungerer for å rapportere nye funn:



Figur 5 (ECDC og WHO, 2011, egen oversettelse)

Det nasjonale tuberkuloseregisteret sammenligner meldinger om tuberkulosediagnose sendt inn av klinikere, meldinger om foreskrivning og utdeling av medikamentell tuberkulosebehandling sendt inn av apotekene og positive dyrkninger fra laboratoriene



(ECDC og WHO, 2011). FHI er ansvarlig for å se til at meldingsplikten overholdes. Dette gjøres ved at listene de får fra sykehusapoteker over de pasienter som har fått foreskrevet tuberkulosemedikamenter og de meldingene som kommer fra laboratoriene samkjøres med tuberkuloseregisteret (FHI, 2014). Dette betyr at det er en redundans integrert i meldesystemet til tuberkuloseregisteret. I tuberkuloseveilederen står det at all distribusjon av tuberkulosemedikamenter foregår via sykehusapotekene (FHI, 2014). Kvartalsvis rapporterer disse apotekene inn lister med de pasientene som har fått medikamenter til FHI. Denne sentraliseringen gjør at det er mulig å føre kontroll med medikamentene og gir som sagt en dobbeltkontroll (redundans) i meldesystemet. Dette bidrar til å øke sikkerheten på at alle som gjennomgår behandling for tuberkulose blir rapportert inn. Det er apotekene selv som er ansvarlige for denne rapporteringen (FHI, 2014).

Kommunelegene skal anvende meldingene til å holde oversikt over de epidemiologiske forholdene i kommunen. I tillegg skal det som sagt alltid sendes en kopi til tuberkulosekoordinatoren. I følge tuberkuloseveilederen skal også tuberkulosekoordinatoren purre på manglende meldinger og bistå med å fremskaffe informasjonen som trengs for å fylle de ut (FHI, 2014). Rapporten fra ECDC og WHO (2011) beskriver hvordan dagens meldeskjema til MSIS fortsatt foregår i papirformat. Dette fører til en del forsinkelser. Dette igjen fører til at tuberkulosekoordinatoren ikke alltid er helt oppdatert på situasjonen i sitt ansvarsområde. Dette ble også hentydet av enkelte jeg snakket med:

Meldingssystemet er nokså byråkratisk, skriftlig.

Rapporten fra ECDC og WHO (2011) nevner og at tuberkuloseregisteret ikke rutinemessig blir sammenlignet med andre statistikker, som for eksempel statistikk over dødsårsaker i Norge, for å kunne sammenligne dødsfall på grunn av tuberkulose. Sist disse to registrene var sammenlignet i 2009, ble det funnet dobbelt så mange dødsfall av eller med tuberkulose i dødsårsaksregisteret som i tuberkuloseregisteret (ECDC og WHO, 2011).

### **5.3 Styringsnivå: Virksomheter**

På virksomhetsnivå finner vi de regionale helseforetakene, kommunene og sykehusene. Dette er lokale styringsenheter med hvert sitt geografiske ansvarsområde. Virksomheten skal sørge for at tuberkulosekontrollen fungerer i deres område, og gjennomføre de pålegg de måtte få fra styringsnivået over. Dette styringsnivået blir særlig påvirket av økonomiske forhold.

#### **5.3.1 Barriere: Krav om tuberkulosekontrollprogram**

Alle kommuner og regionale helseforetak er pålagt å ha et tuberkulosekontrollprogram, i følge forskrift om tuberkulosekontroll (HOD, 2012a). De skal utgjøre en del av den smittevernplanen som disse enhetene er forpliktet til å utarbeide. Tuberkulosekontrollprogrammet skal være tilpasset de forholdene som eksisterer i og i forbindelse med den aktuelle enheten, altså skreddersys til den enkelte kommune/regionale helseforetak. Dette gjelder særlig med tanke på hvilke personer som skal undersøkes for tuberkulose. Kontrollprogrammet skal også angi hvem som har faglig og organisatorisk ansvar for de tiltakene som finnes i det enkelte program (HOD, 2012a). Et tuberkulosekontrollprogram skal inneholde tiltak ovenfor grupper som en vet har økt risiko for tuberkulose slik at smitteførende eller mulig fremtidige smitteførende kan oppdages. I tillegg skal det inneholde tiltak som sikrer at personer med tuberkulose får riktig behandling og god oppfølging, og tiltak som beskytter usmittede individer som befinner seg i risikogrupper. Programmet skal også beskrive tilbudet for forebyggende behandling. Alt dette og mer beskrives i forskrift om tuberkulosekontroll (HOD, 2012a) og tuberkuloseveilederen (FHI, 2014).

Forskrift om tuberkulosekontroll beskriver at kommunen har ansvar for å etablere, tilrettelegge og følge opp sitt eget tuberkulosekontrollprogram (HOD, 2012a). Kommunelegen har ansvar for å utarbeide forslag til tuberkulosekontrollprogrammet, og å bidra til gjennomføringen av det. De regionale helseforetakene har det overordnede ansvaret for etablering, tilrettelegging og oppfølging av deres eget tuberkulosekontrollprogram. I tillegg skal private eller offentlige virksomheter utarbeide et tuberkulosekontrollprogram der det er medisinske grunner for undersøkelse av ansatte. Dette skal gjøres i samarbeid med tuberkulosekoordinatoren.

Det er virksomhetens ansvar å sørge for at de har nok personale med riktige kvalifikasjoner slik at tuberkulosekontrollen kan gjennomføres slik den er ment (HOD, 2012a).

Målsetningen med å innføre tuberkulosekontrollprogrammene er i følge forskriften å ha en klarere, mer hensiktsmessig og mer målrettet organisering av tuberkulosekontrollen i Norge, i tillegg til at det da kan tas høyde for individuelle tilpasninger i de ulike kommunene og regionale helseforetakene (HOD, 2012a). Tuberkulosekontrollprogrammene bidrar til gode rutiner og en felles forståelse av hele tuberkulosekontrollen innenfor den aktuelle enhet.

### **5.3.2 Barriere: Sentralisering**

Flere forhold innenfor Norges tuberkulosekontroll har blitt sentralisert. Multiresistent tuberkulose øker på verdensbasis og det har også vært tilfeller i Norge (FHI, 2013). Denne varianten av tuberkulose er svært vanskelig å behandle og krever store ressurser. Derfor har denne behandlingen blitt sentralisert til kun et sykehus i hvert av de fire regionale helseforetakene. Dette sykehuset skal, i følge tuberkuloseveilederen, behandle alle pasienter med multiresistent tuberkulose i dette området (FHI, 2014). Multiresistents er en alvorlig sykdom med usikker prognose. I mange land er selv med avansert behandling og kirurgi, helbredelsesraten på kun 60 til 80 % (Ibid.).

Blant pasienter med Norge som fødested er forekomsten av resistens svært lav. Dette sier veilederen kan forklares med den strenge medikamenthåndteringen og at det er en sentralisering når det gjelder hvilke leger som kan starte opp behandling (FHI, 2014). Kun spesialister i lungemedisin, infeksjonsmedisin eller barnesykdommer kan igangsette behandling av tuberkulose og velge behandlingsregime (HOD, 2012a). Mellom 1994 og 2000 utviklet tre pasienter resistens under tuberkulosebehandling i Norge. Dette skyldtes mangelfull medisiner og manglende oppfølging. Siden 2002 har det ikke dukket opp noen tilfeller hvor resistens har blitt utviklet som følge av behandling i Norge. Blant pasienter med andre fødesteder enn Norge gjenspeiler forekomsten av resistens den forekomsten som finnes i det landet de kommer fra. De fleste pasienter med resistens i Norge er født i Afrika eller land som tilhørte den tidligere sovjetiske union (FHI, 2014).

Forskrift om tuberkulosekontroll sier at i kommuner med flere kommuneoverleger skal kommunestyret velge en av dem til å ha ansvar for oppgavene som finnes innenfor smittevern (HOD, 2012a). Dette er for å sørge for nok kunnskap og årvåkenhet hos den som trenger dette. I de fleste av samtaleene jeg hadde var de positive til sentraliseringen, men hadde noen betenkeligheter med at da ble kunnskapen hos de resterende av helsepersonellet mindre. En sa følgende:

Spesialisering fører til mer kunnskap og raskere diagnostisering, men en må se på resten av helsetjenesten for blir det for sentralisert vil mange gå glipp av kunnskapen.

### **5.3.3 Barriere: Screening**

Tuberkuloseveilederen sier at formålet med screening gjennom tuberkuloseundersøkelse av utvalgte grupper er å finne, forebygge og behandle sykdom, og hindre at smitteoverføring forekommer i Norges befolkning (FHI, 2014). De siste årene har tiltakene endret seg og det er gått over til en risikostrategi, hvor det benyttes målrettede tiltak i grupper med økt risiko (Ibid.). Denne barrieren er den som i min datainnsamling fremstår som den med størst omfang, innvirkning og sårbarhet i Norges tuberkulosekontroll, derfor har den også fått størst plass i dette kapitlet. I veilederen står det videre at den økte andelen utenlandskfødte med tuberkulose har foreløpig ikke ført til et økt antall nysmittede i Norge (Ibid.). Blant innvandrere er forekomsten av tuberkulose høyst kort tid etter ankomst til Norge, og insidensen i de ulike folkegruppene gjenspeiler insidensen i det landet de kommer fra. I samtaleene kom det frem en felles oppfatning om at situasjonen i verden gjenspeiles i arbeidsmengden i tuberkulosekontrollen. En sa:

Hvor mange tilfeller vi får årlig beror på hvilke flyktninger som kommer, hvilket land de kommer fra.

I smittevernloven § 3-1 står det at departementet kan fastsette en plikt for befolkningen eller grupperinger av den til å gjennomgå undersøkelse for å avsløre smittsom sykdom (HOD, 2012b). For tuberkulose vil dette være Mantoux, IGRA og røntgen av lungene. Denne plikten kan i følge smittevernloven kun gjennomføres hvis den er en nødvendighet for å finne hvilke forebyggende tiltak som må iverksettes eller for å motvirke smitteoverføring (HOD, 2012b). Tuberkuloseveilederen utdyper dette og sier at det gjelder grupper med økt risiko for å bli smittet og/eller hvis de er knyttet til et

virke der smittsom sykdom vil ha særlig alvorlige konsekvenser (FHI, 2014). I følge forskrift for tuberkulosekontroll er følgende personer pliktige til å gjennomgå tuberkuloseundersøkelse (HOD, 2012b):

- Mennesker som kommer fra land med høy forekomst av tuberkulose som skal oppholde seg mer enn tre måneder i Norge og må dermed ha oppholdstillatelse, registreringsbevis eller oppholdskort, i tillegg til alle flyktninger og asylsøkere.
- Mennesker som i de siste tre årene har oppholdt seg tre måneder eller mer i land med høy forekomst av tuberkulose, og som skal fylle en stilling i helse- og omsorgstjenesten, en lærerstilling eller andre stillinger som inneholder et element av barneomsorg. Dette gjelder også de som er under opplæring eller hospitanter.
- Andre mennesker som det er grunn til mistanke om at er smittet eller har vært utsatt for risiko for å bli smittet med tuberkulose. Dette punktet er der for å sikre at ved berettiget mistanke kan andre enn de nevnt i punktene ovenfor bli pålagt å la seg undersøke.

I tillegg blir det i tuberkuloseveilederen understreket viktigheten av å sikre et tilbud om undersøkelse av visse grupper som lettere vil utvikle sykdom hvis de blir smittet, eller der sjansen for å smitte andre er forhøyet (FHI, 2014). Eksempler som blir trukket frem er fengselsinnsatte, rusmisbrukere, arbeidstakere på skip og i petroleumsindustrien, forsvarets personell, utestasjonert personell og blant personer uten lovlig opphold i Norge. Det er legen som foretar helseundersøkelse av de som jobber på skip og i petroleumsindustrien, som også har ansvar for å gjennomføre tuberkuloseundersøkelsen. Forsvaret har ansvar for å gjennomføre tuberkuloseundersøkelse av militært personell. En helseinstitusjon kan også kreve at en pasient lar seg undersøke før han eller hun mottar behandling eller pleie (HOD, 2012b).

#### 5.3.3.1 Personer fra land med høy forekomst

Tuberkuloseveilederen sier at undersøkelsene av personer fra land med høy forekomst av tuberkulose skal gjennomføres så snart som mulig etter ankomst Norge, og for asylsøkere og flyktninger har dette en frist på fjorten dager etter innreise (FHI, 2014). Bakgrunnen for at alle flyktninger og asylsøkere skal undersøkes er de boforhold de har

befunnet seg i eller befinner seg i. I flyktningeleirer og asylmottak antas smittespredningen å være større enn ellers (Ibid.). FHI fører listen over hvilke land som til enhver tid regnes som land med høy forekomst av tuberkulose (HOD, 2012a). Listen ble i følge tuberkuloseveilederen sist revidert i februar 2013 (FHI, 2014). Den er basert på beregninger fra WHO, og land som kommer med på listen har en beregnet forekomst av tuberkulose på mer enn 40 tilfeller per 100 000 innbyggere. I tillegg blir alle land med en høy forekomst av multiresistent tuberkulose inkludert (Ibid.).

Etter utlendingsforskriften skal politiet opplyse de som søker om arbeidstillatelse eller oppholdstillatelse, om plikten de har til å la seg undersøkes for tuberkulose (Justis- og beredskapsdepartementet, 2014). Politiet skal gi kommunehelsetjenesten melding så snart de mottar en søknad om oppholdstillatelse fra en person som kommer fra et land med høy forekomst av tuberkulose, om den aktuelle personens navn og adresse (HOD, 2012a). Dette er helt nødvendig for at screeningen med tuberkuloseundersøkelse skal fungere. Hvis ikke vedkommende melder seg innen "rimelighetens tid" skal kommunelegen eller en representant for kommunelegen kontakte vedkommende slik at undersøkelsen kan skje. Tjenestemenn i politiet er pliktige til å ha særlig oppmerksomhet rettet mot smittsomme sykdommer. De må bistå i gjennomføringen og overholdelsen av de bestemmelser som finnes i smittevernloven (Ibid.).

Kommunehelsetjenesten og politiet skal i følge tuberkuloseveilederen sammen utforme gode lokale rutiner for denne informasjonsformidlingen, og sikre at rutinene etterleves (FHI, 2014). Hvis det oppdages symptomer som kan henlede til at en av de som undersøkes har tuberkulose skal vedkommende henvises til spesialisthelsetjenesten. Utredning av symptomene må settes i gang umiddelbart. Det er ikke uvanlig at helsesøstre er delegert ansvaret for å henvise til lungerøntgen, IGRA-test og spesialisthelsetjenesten. Det kan dermed hoppes over et ledd og korte ned saksbehandlingstiden (Ibid.).

Å etterstrebe tidlig diagnose av tuberkulose hos personer fra land med høy forekomst nødvendiggjør at de har tilgang til helsetjenester. Dette gjelder også de uten lovlig opphold i Norge. Det anslås at det finnes mellom 5000 og 30000 ulovlige innvandrere i Norge, de fleste av disse i Oslo (FHI, 2014). De kan trygt oppsøke helsevesenet for

tuberkuloseundersøkelse, siden det er hjemlet i lov at de har rett på dette gratis og uten frykt for deportasjon før diagnosen er bekreftet eller avkreftet og mulig behandling er fullført (ECDC og WHO, 2011). Når asylsøkere ankommer Norge blir de fleste, i følge tuberkuloseveilederen, registrert ved et transittmottak og den første tuberkuloseundersøkelsen utføres der. Fra høsten 2010 blir dette gjort i Oslo kommunes regi ved noen få av deres transittmottak. De ordinære mottakene som asylsøkerne blir sendt til etterpå er spredt over hele landet, og noen kommuner de kommer til er svært små med perifere beliggenheter. Enkelte asylsøkere flytter mellom ulike mottak i løpet av søkeprosessen. I tillegg flytter en del rett til private boliger. Tuberkuloseundersøkelsen må da foretas av kommunehelsetjenesten i den aktuelle kommunen. Det er også da politiets ansvar å underrette kommunene om asylsøkeres ankomst (FHI, 2014).

De fleste innvandrere kommer til Norge for å arbeide. Nest flest kommer i forbindelse med familiegjenforening (FHI, 2014). Personer som kommer til Norge gjennom muligheten for familiegjenforening reiser direkte til den kommunen de skal bo i, og dermed er det den kommunens ansvar å gjennomføre tuberkuloseundersøkelsen. Det gjelder også overføringsflyktninger fra FNs høykommissariat for flyktninger, studenter og personer som har fått arbeids- eller oppholdstillatelse i Norge (Ibid.).

Så godt som alle jeg snakket med sier at ikke alle arbeidsinnvandrere blir meldt, og at de dermed ikke blir testet. Av flere oppfattes familiegjenforening og arbeidsinnvandring som *mulige hull i brannmuren*:

Vi må selv være våkne i forhold til det med arbeidsgivere i barnehage og skoler, og de som ansetter arbeidsinnvandrere for å kunne ivareta tuberkulosekontrollen.

Sjømannskontorene og oljefirmaene må vi være i kontakt med.

Vi prøver å påvirke politiet og skattekontoret for å henvise folk til oss.

En representant for kommunehelsetjenesten som jeg snakket med forteller om hvordan de bruker mye tid på å bygge nettverk innad i sin kommune for å finne alle de som skal gjennomgå tuberkuloseundersøkelse, men som ikke blir meldt av politiet;

Vår største utfordring er de som går under radaren. De som er latent tuberkuløs, som vi gjerne

skulle hatt kontakt med, men som vi ikke finner på grunn av svikt i meldingsrutiner. Så det vi jobber med er å få et nettverk slik at vi fanger opp de som politiet skulle meldt, men som de ikke gjør. Vi samarbeider med xx (norsk opplæring). Vi har faste nettverkssamlinger med virksomhetene, sykehjem og hjemmebaserte tjenester hvor vi går gjennom kravene for tuberkulosekontroll. Og så har vi HMS-avdelingene som har lagt ut skjema for kontroll av de som kommer fra høyendemiske områder som skal tiltre i skole og barnehage. Vi prøver å gjøre de oppmerksomme på det, men det er stadig svikt på grunn av stor rotasjon av personale.

Å komme tidlig inn der hvor risikoen er høyere er viktig. Det å lage nettverk er det vi jobber med for å få rask melding på de vi er bekymret for.

Rapporten fra ECDC og WHO (2011) poengterer at immigranter i Norge kun blir undersøkt for tuberkulose en gang, og det er ved ankomst. Dette gjelder selv om det kan ta år før de får endelig avslag eller oppholdstillatelse i Norge. De foreslår derfor å innføre en kontroll av asylsøkere også ved et senere tidspunkt i deres opphold, om mulig hvert år inntil de har vært her i fem år (ECDC og WHO, 2011). I svaret fra FHI (2012) på rapporten fra ECDC og WHO forteller de om at de finner svikt i oppmøte til undersøkelse og i oppfølging av funnene som gjøres. Den gruppen hvor problemet med oppmøte til tuberkuloseundersøkelse er størst er blant familiegjennforente, arbeidsinnvandrere og studenter. Dette kan ha flere årsaker. FHI (2012) presenterer fire. Den første er manglende innkalling. Her ligger problemet i informasjonsflyten mellom politiet og kommunehelsetjenesten. Av FHI beskrives meldingene fra politiet som sene og mangelfulle. Den andre årsaken er at undersøkelsen er vanskelig når det kommer til tilgjengelighet for pasienten. Den som skal undersøkes må oppsøke flere instanser for å fullføre undersøkelsen. Den tredje årsaken er manglende informasjon, forståelse og motivasjon. Den fjerde årsaken er manglende mulighet til å utøve sanksjoner ved å ikke la seg undersøke (se barriere om bruk av tvang).

Plikten til tuberkuloseundersøkelse gjelder og adoptivbarn som kommer fra land som er inkludert på listen fra FHI. I tuberkuloseveilederen står det at kommunelegen bør lage egne rutiner for å sikre at disse barnene får gjennomført undersøkelsen, siden de ikke blir meldt via politiet (FHI, 2014). Tuberkuloseveilederen sier også at adopsjonsforeningene gir god informasjon til blivende adopsjonsforeldre om at barnet deres kan være pålagt et krav om tuberkuloseundersøkelse (Ibid.). En av de jeg snakket med forteller at de legger trykk på helsestasjonene:



Hele tiden minner vi de på å høre med familier som kanskje har glippet i systemet hos politiet.

Dette kan styrke muligheten til å fange opp både adoptivbarn og familier som ikke har blitt rapportert videre av politiet.

#### 5.3.3.2 Informasjonsflyt i screeningen

Den viktigste årsaken til at det er manglende oppfølging av screeningen blir av FHI (2012) forklart som at informasjonen fra den første undersøkelsen forsvinner på veien mellom de ulike mottakene og mellom de ulike instansene som er ansvarlig for undersøkelsen. Ved ankomst til Norge får asylsøkere et identitetsnummer for helsevesenet, men dette nummeret er ikke koblet opp mot personnummeret de får senere. Dette vanskeliggjør prosessen med å koble funn gjort ved ankomst opp mot de individene som finnes i den enkelte kommune. I tillegg er dataene om den enkelte immigrant fordelt mellom transittsenteret de tilhører ved ankomst, den kommunen de flytter til og MSIS, og dette vanskeliggjør muligheten til å få et helhetlig bilde av screeningprosessen og insidensen i denne sårbare gruppen i Norge (ECDC og WHO, 2011). I rapporten henvises det til en doktorgradsavhandling som viser til at en stor andel av de som mistenkes å være smittet av tuberkulose ved ankomst til Norge ikke blir identifisert på grunn av at røntgenbildene forsvinner før de når de som skal følge det opp. Bare 30% av de med mistanke om mulig tuberkulose ved røntgen ble fulgt opp godt nok (Harstad, 2011b). Kommunelegen har ansvar for å oversende opplysningene som relaterer seg til tuberkulosekontroll for innvandrere ved flytting til ny kommune. Det må finnes rutiner i den enkelte kommunes tuberkulosekontrollprogram for oversendelse av resultat av tuberkuloseundersøkelsen til kommunelegen i den nye bostedskommunen hvis personen flytter. Det samme gjelder for transittmottaket. Det skal i tillegg gis beskjed dersom undersøkelsen ikke er utført (FHI, 2014).

Rapporten fra ECDC og WHO (2011) viser til flere elementer som forfatterne oppfatter som svakheter ved screeningen. I svaret fra FHI på rapporten blir et bedre screeningprogram trukket frem som det viktigste enkelttiltaket for å bedre tuberkulosekontrollen i Norge ytterligere (FHI, 2012). De sier at oppfølging av positive funn ved ankomstundersøkelse er avgjørende. I samtalene kom det flere utsagn som omhandler dette:

Spesielt i innvandrerbefolkningen, asylsøkere, er det særlig det med at en kan dukke under jorda, at en kan forsvinne og at en flytter fra en plass til den neste, og mye av diagnostikken er ikke gjort på dagen.

Noen mottak i små kommuner popper opp og forsvinner igjen. Og når en ber om å få papirene er det noen som sier at det bryter taushetsplikten osv., men det er faktisk ikke taushetsbelagt.

### 5.3.3.3 Undersøkelse på grunn av yrke

Tuberkuloseveilederen sier at bakgrunnen for at helse- og omsorgspersonell skal undersøkes, hvis det er mulig at de har blitt smittet med tuberkulose, er at denne arbeidsgruppen har gjennom sitt arbeid kontakt med mange mennesker, slik at smittepotensialet er stort, og at disse menneskene i flere tilfeller er grupper som er særlig mottakelige for smitte (FHI, 2014). I tillegg beskrives det at undersøkelser fra flere land har vist at helsepersonell har økt risiko for å bli smittet av tuberkulose gjennom sin yrkesutøvelse. Dette kan skje ved pasientkontakt og ved håndtering av laboratorieprøver (Ibid.).

For de som må undersøkes i sammenheng med jobb, skal dette skje før stillingen tiltres, i følge tuberkuloseveilederen (FHI, 2014). Arbeidsgiver er pliktig til å påse at negativt resultat fra undersøkelsen foreligger før tiltredelse. Videre i veilederen anbefales det at arbeidsgivere innen helse- og omsorgssektoren benytter et eget skjema hvor den ansatte ytrer en selverklæring på om hun eller han har oppholdt seg i et land som står på listen til FHI over land med høy forekomst av tuberkulose de siste tre årene (FHI, 2014). Hvis det er tilfellet skal det dokumenteres at undersøkelse for lungetuberkulose er gjennomført før stillingen tiltredes. I svaret fra FHI (2012) på rapporten fra ECDC og WHO står det at de har et inntrykk av at kontrollen av ansatte ofte svikter og at det er for det meste på grunn av at arbeidsgiver ikke er klar over det ansvaret de har. I tillegg øker andelen ansatte med innvandrerbakgrunn i yrker hvor denne kontrollen er nødvendig. Dette gjelder særlig i barnehager, sykehus og sykehjem. Utbrudd av tuberkulose i slike miljøer fører til ofte store smitteoppsporinger (FHI, 2012). De fleste mangler ved tilsyn som helsetilsynet har gjort opp i mot tuberkulosekontrollen, dreier seg om screeningen. Tilsynene ved ulike helseforetak og kommuner viser en for dårlig kontroll av ansattes status når det gjelder tuberkulose (helsetilsynet.no, 2014).

For studenter og hospitanter er det den institusjonen de skal besøke som har ansvaret for at de som skal undersøkes blir undersøkt, og ikke skolen de kommer fra. Som arbeidsgiver for en au pair er det ens ansvar å påse at resultater for tuberkuloseundersøkelse foreligger med negativt resultat før stillingen tiltredes. Disse arbeidsgiverne kan være en kommune, helseforetak, vikarbyrå eller private familier (FHI, 2014)). Det blir sagt i tuberkuloseveilederen at au pairer er en arbeidsgruppe kommunene være bør være ekstra oppmerksomme på. Det blir hvert år gjort funn med aktiv eller latent tuberkulose i denne gruppen (Ibid.).

#### **5.4 Styringsnivå: Ledelse**

Styringsnivået ledelse består av de enkeltstående lederne i de ulike virksomhetene. Dette er kommunelege, smittevernlege, tuberkulosekoordinator og ledende helsesøster i en kommune. I Norges tuberkulosekontroll har de konkrete roller å fylle som er hjemlet i smittevernloven. De påvirkes av potensielle begrensninger lagt på de av virksomhetene.

##### **5.4.1 Barriere: vaksinerings**

Departementet skal i følge smittevernloven §3-8 fastlegge et nasjonalt program for vaksinerings mot smittsomme sykdommer, og kommunene skal tilby dette programmet til befolkningen (HOD, 2012b). FHI er ansvarlig for å stille vaksinen og tuberkulin til testing gratis til disposisjon (Ibid.). Vaksinerings med BCG ble i 2009 endret til å kun være anbefalt til barn i visse innvandrer miljøer i Norge, uvaksinerte personer under 35 år som har negativ tuberkulinprøve som kommer fra land med høy forekomst og arbeidstakere som kan bli utsatt for smitten gjennom sin utøvelse av yrket. I tillegg kommer enkelte andre som har en forhøyet smitterisiko (FHI, 2014). Vaksinen skal gis uten kostnader til disse gruppene. Hvis noen ønsker å ta vaksinen i forbindelse med reise må de betale for å få den satt, men selve vaksinen dekkes av FHI for alle (Ibid.). Effektiviteten av BCG-vaksinen har vært omdiskutert og det har blitt antatt at den kun beskytter mot enkelte typer av aktiv tuberkulose, men tuberkuloseveilederen henviser til flere studier som viser at den beskytter bredere og lengre enn det som har blitt antatt. Den beskytter også mot latent tuberkulose (FHI, 2014).

De regionale helseforetakene skal i følge forskriften sørge for at det finnes rutiner for å

sikre at nyfødte i innvandrerfamilier får tilbudt BCG-vaksine på fødeavdelingen (HOD, 2012a). På tuberkulosedagen som jeg observerte ble det uttalt at de siste månedene har dette blitt endret fra nyfødt til 6 uker. Dette er på grunn av komplikasjoner hos enkelte nyfødte med en medfødt sykdom. Testresultatene for denne sykdommen må derfor foreligge før vaksinen kan gis. Derfor er det helsesøstrene som vaksinerer mot tuberkulose på seksukers-kontrollen. I en av samtalene jeg hadde ble det gjort betraktninger rundt dette:

Utfordringen blir jo at vaksineringsen av risikobarn skal nå overføres fra sykehuset og til helsestasjonene på seksukers-kontroll.... Derfor får helsesøstrene dette i fanget igjen. Og nå har det gått lang tid siden de satte BCG, så de er engstelige. ... Jeg synes det er positivt at helsesøstrene får dette i fanget igjen, for det de ikke ser, det glemmer de.

I rapporten fra ECDC og WHO (2011) omtales det faktum at de som gikk på ungdomskolen etter 2009, og dermed ikke ble vaksinert der nå entrer arbeidsmarkedet og utdanningsinstitusjonene. Flere og flere vil nå ikke være vaksinert. Dette fører til at informasjon til studenter og bedrifter må styrkes. Flere kommenterte dette behovet i de samtalene jeg hadde:

Når de starter i sykepleien eller helsefagarbeider, så må det være den skolen som oppfordrer de til å sjekke seg ut eller ta vaksinen. For tross alt jobber jo ikke de fleste norske ungdommer i helsevesenet.

Det trengs skjerpet informasjon til studenter og elever, ansatte innen risikogrupper med tilbud om BCG. Og i 2011 sendte jeg et brev til fylkeskommunen. I tillegg har vi sendt brev til universitetet med lite tilbakemelding, men nå har jeg fått en telefon fra sykepleieutdanningen hvor de ba om bistand for å gi informasjon.

Ved endringen i vaksineringsen ble også tuberkulintesting avsluttet. Dermed finnes det ikke lenger noe generelt mål for smittespredningen i befolkningen (FHI, 2014).

#### **5.4.2 Barriere: Tuberkulosekoordinatoren**

Den rollen tuberkulosekoordinatoren har utgjør en så viktig del av tuberkulosekontrollen i Norge at jeg har valgt å definere den som en egen barriere. Ordningen er innført for å sikre tett oppfølging av pasienter med tuberkulose gjennom hele behandlingsforløpet (FHI, 2014). De overvåker også forekomsten av tuberkulose i kommunene, i samarbeid med kommunelegen, og deltar i opplæring av personell.

Kommunelegen har i henhold til forskrift om tuberkulosekontroll ansvar for å holde tuberkulosekoordinatoren oppdatert om forekomsten av tuberkulose i kommunene (HOD, 2012a). Tuberkulosekoordinator bør i følge tuberkuloseveilederen også følge opp at kommuner og helseforetak utarbeider tuberkulosekontrollprogram (FHI, 2014). Koordinatoren skal også motta en kopi av alle meldeskjema som sendes inn (Ibid.).

Tuberkulosekoordinatorene skal i følge tuberkuloseveilederen bidra til at tuberkulosekontrollen fungerer i alle ledd og at meldinger sendes som pålagt (FHI, 2014). Tuberkulosekoordinatoren skal bli informert så snart en pasient får stilt diagnosen tuberkulose. Det er de som etablerer behandlingsplanen til pasienten (omtales i senere barriere) og koordinerer den individuelle oppfølgingen og behandlingen. Det regionale helseforetaket har ansvar for å utarbeide stillingsbeskrivelsen til tuberkulosekoordinator og sørge for at egnet personal blir utpekt til stillingen. FHI skal være faglig støtte. Forskrift om tuberkulosekontroll sier at en effektiv tuberkulosekontroll forutsetter et tett samarbeid mellom kommunene og tuberkulosekoordinatorene (HOD, 2012a). Alle de jeg snakket med var positive til det å ha en egen koordinator for tuberkulose;

...tuberkulosekoordinatorene, som gjør en kjempeinnsats. De kan dette bedre enn legene. ... Det avhenger av at vi har gode tuberkulosekoordinatorer. Det er de som er drivkraften og styrer mye av arbeidet.

I screening og utredningsbiten har jeg forholdt meg mer til det en kan og det en lærer i kontakt med tuberkulosekoordinatorene enn direkte til forskriften. Men jeg tenker at forskriften etablerer systemet. For sykehuset sin del er tuberkulosekoordinatorene de viktigste til å passe på dette.

I følge rapporten fra ECDC og WHO (2011) har tuberkulosekontrollen i Norge en effektiv ansvarsfordeling, hvor de fremhever tuberkulosekoordinatorene som avgjørende i det å prioritere hva som er det beste for den enkelte pasient. Tuberkulosekoordinatorens rolle for koordinering av behandlingsplan og kommunikasjon mellom pasient og de ulike instansene i helsevesenet er avgjørende for å sikre pasientens mulighet til å gjennomføre behandlingen, i tillegg til å støtte pasienten sier rapporten fra ECDC og WHO (2011). Tuberkulosekoordinatorene fokuserer på behovene til den enkelte pasient, sørger for en forenkling i henvisningsprosessen og fungerer som et fokuspunkt for kommunikasjon for alle de ulike styringsnivåene som er involvert. En sårbarhet ved

denne barrieren er at tuberkulosekoordinatorerne har en for liten stillingsprosent i enkelte helseforetak. Det finnes over 430 kommuner i Norge og populasjonen i den enkelte kommunen varierer fra 500 til 600 000 (ECDC og WHO, 2011). Per 2011 var det 30 tuberkulosekoordinatorer i stillinger på alle sykehusene som behandler tuberkulosepasienter. Stillingsandelen på hvert sykehus varierer fra 0,2 til 3 (Ibid.). I svaret på rapporten skriver FHI (2012) at de mener det bør gjøres en evaluering av systemet med tuberkulosekoordinatorerne. Her ønsker de å se på om antall stillinger som koordinator er tilstrekkelig til å utføre oppgavene, og hvordan de enkelte helseforetakene har organisert stillingen. De nevner at en veiledende norm på hvor mange pasienter en koordinator i full stilling kan ha ansvar for, er et mulig tiltak. De sier videre at de ser med bekymring på hvordan disse stillingene kuttes i noen helseforetak, slik at den enkelte koordinator blir sittende med et uhåndterbart høyt antall tuberkulosepasienter (FHI, 2012). Dette ble også fremhevet i samtalene jeg hadde:

Det er stor forskjell på ulike koordinatorer i Norge. Ulik stillingsstørrelse. De ulike helseforetakene tar det på ulikt alvor.

Ofte 3-4 måneders ventetid før de kommer inn til tuberkulosekoordinatorerne.

#### **5.4.3 Barriere: Behandlingsplan**

Forskrift om tuberkulosekontroll sier at alle pasienter som skal gjennomgå behandling for tuberkulose skal få en individuelt tilpasset behandlingsplan (HOD, 2012a). Spesialisten skal ved behandlingsstart straks kontakte tuberkulosekoordinator som er ansvarlig for å etablere denne planen. Planen skal gjelde for hele behandlingsperioden, og inkludere oppfølging, kontroller og DOT. Den skal skje i samarbeid med kommunehelsetjenesten. Hvis pasienten ønsker det, kan fastlegen, i følge tuberkuloseveilederen, ha en aktiv rolle i behandlingen (FHI, 2014). Dette bør i så fall avklares på behandlingsplanmøtet. Uansett bør fastlegen informeres om behandlingen.

Tuberkulosekoordinatoren skal innkalle til et møte hvor behandlingsplanen skal gjennomgås. Der skal pasienten, behandlende spesialist og kommunehelsetjenesten være tilstede. I tillegg kan det være behov for tolk eller et familiemedlem av pasienten (FHI, 2014). I følge tuberkuloseveilederen skal behandlingsplanmøte bidra til å sikre at pasienten får lik og nok informasjon fra spesialist- og kommunehelsetjenesten, i tillegg til at det styrker dialogen med pasienten på et generelt nivå, og finne og løse mulige

problemer (Ibid.). Bakgrunnen for behandlingsplanen er i følge forskrift for tuberkulosekontroll å forhindre at tvangstiltak blir nødvendig (HOD, 2012a). Hvis behandlingsplanen ikke blir overholdt må dette umiddelbart håndteres av alle involverte parter. Som en utvei kan tvang brukes (FHI, 2014).

#### **5.4.4 Barriere: Mulighet for tvangstiltak**

I smittevernloven gis det mulighet for at en smittet person som ikke lar seg undersøke eller isolere, kan det fattes vedtak om at skal legges inn på sykehuset til legeundersøkelse og om nødvendig isolering (HOD, 2012b). Dette kan bare gjennomføres for å finne ut om det foreligger en allmennfarlig smittsom sykdom, og hvis det kan være fare for at sykdommen overføres til andre. Vedtaket kan gjøres i opptil tre uker. Det kan så forlenges med seks uker av gangen i inntil et år fra det første vedtaket ble fattet. Hvis tvungen medisinsk behandling kan redusere isoleringstiden vesentlig kan dette vedtas (HOD, 2012b). Smittevernemnda er et særskilt organ som fatter vedtakene om tvang. Nå er det fylkesnemnda for sosiale saker i Oslo og Akershus som er smittevernemnda for hele landet (FHI, 2014).

En person som er smittet med tuberkulose kan forbys å utføre sitt arbeid eller deltagelse i undervisning i opptil tre uker, hvis det er alvorlig fare for at denne personen kan smitte andre. Vedtaket gjøres av kommunelegen sammen med en utvalgt lege fra det regionale helseforetaket (HOD, 2012b). Det finnes ikke noe mulig bruk av tvang hvis pasienten motsetter seg DOT (FHI, 2014). Dette ble og tatt opp i samtalene jeg gjennomførte:

Rutinen er DOT-behandling og den gjennomføres i stor grad, men hvis det blir satt helt på spissen så tror jeg ikke vi har forskriftsverket på vår side til å kunne kreve. ... Nei, vi har aldri fattet formelle tvangstiltak. Vi har vært på grensen, men brukte ulike overtalesteknikker. Truet med innleggelse osv.

Kravet om behandlingsplan, god informasjon og fokus på samarbeid med pasienten skal i følge tuberkuloseveilederen forebygge at det blir behov for tvangstiltak (FHI, 2014). I samtalene ble det presentert flere tilfeller hvor de ulike instanser i Norges tuberkulosekontroll var nære ved å be om tvangstiltak. Likevel hadde ingen av de gjort det. Gjennom ulike metoder og "triksing" hadde de klart å få den aktuelle pasienten med på å motta behandling:

...men vi har ikke noe lovverk for å støtte opp om dette, så vi tar noen ulovlige svinger.

#### **5.4.5 Barriere: Smitteoppsporing**

Smitteoppsporing er en barriere som ved å kontrollere de som kan være smittet av en som er bekreftet smittsom, sørger for å begrense muligheten sykdommen har til å spre seg ubemerket i befolkningen (HOD, 2012a). I smittevernloven står det at en lege som tror eller vet at det kan ha forekommet smitte av en allmennfarlig smittsom sykdom fra en person til en annen skal gjennomføre smitteoppsporing, dersom dette er gjennomførbart (HOD, 2012b). Legen dette er snakk om er i de fleste tilfeller kommunelegen. Smittevernloven sier og at helsesøster skal bistå i arbeidet med smitteoppsporingen (Ibid.). Det er spesielt viktig å gjennomføre smitteoppsporing når det gjelder multiresistent tuberkulose. Dette er ikke fordi den er mer smittsom, men fordi konsekvensene av sykdommen er langt mer alvorlige, både fra pasientens synspunkt og fra et samfunnsøkonomisk synspunkt (FHI, 2014).

Sårbarheten ved denne barrieren handler om å finne ut hvem som skal undersøkes. I de samtalene jeg hadde blir smitteoppsporingen beskrevet som stadig utvidende sirkler. I tuberkuloseveilederen beskrives det som en prosess hvor det fokuseres på prioriterte grupper (FHI, 2014). Denne delen av veilederen er en av de delene som nylig gjennomgikk revidering. De prioriterte gruppene blir utvalgt på bakgrunn av eksponering for smitte, smittsomheten hos indekspasienten og sårbarheten hos den som kan være smittet. Det startes med kartlegging av pasient og miljø. Deretter lages det en plan for smitteoppsporing, og undersøkelser blir avtalt. Så gjennomføres undersøkelsene, og prosessen evalueres. Ut i fra evalueringen besluttes det om prosessen må startes på nytt og oppsporingen utvides (FHI, 2014). Hvis den som er smittet har vært lengre tid i en barnehage, skole eller helseinstitusjon, vil det være behov for en større smitteoppsporing. Opplever en kommune det som i veilederen defineres som et utbrudd kan kommunelegen be om assistanse fra FHI ved behov (FHI, 2014).

#### **5.4.6 Barriere: Informasjon**

Informasjon er en barriere som omfatter flere nivå i Norges tuberkulosekontroll og skal sørge for at nok og riktig informasjon blir gitt til de riktige personene til rett tid. I denne sammenhengen er dette informasjon til de eller den som er eller kan være smittet med



tuberkulose, eller den som er ansvarlig for at informasjonen blir gitt. De styringsnivåene som involvert i å utøve denne barrieren er særlig regionale helseforetak og de spesialistene som jobber med tuberkulose, og ulike enheter i kommunehelsetjenesten. I tillegg kan kommunelegen, fylkesmannen, Helsedirektoratet, Statens helsetilsyn og FHI kreve opplysninger fra offentlige kilder eller privat helse- og omsorgstjeneste uten hinder av lovbestemt taushetsplikt, hvis det viser seg nødvendig for å oppnå oversikt og kontroll med smittsomme sykdommer (HOD, 2012b).

Smittevernloven § 2.1 sier at behandlende lege skal så raskt som mulig gi en person som er smittet med en allmennfarlig smittsom sykdom informasjon om sykdommen og om hvordan den smitter, i tillegg til en personlig veiledning om hvordan personen kan unngå å smitte andre (HOD, 2012b). I tuberkuloseveilederen omtales informasjon i flere sammenhenger. Det står at helsesøstrene har et ansvar knyttet til opplysningsvirksomhet rettet mot spesielle deler av befolkningen (FHI, 2014).

Hvis en lege oppdager en smittet person har han eller hun meldingsplikt til andre involverte helseinstanser, på tross av taushetsplikten (HOD, 2012b). Den som mottar meldingen har taushetsplikt på lik linje med den som ga meldingen. Smittevernloven sier at hvis det ikke er mulig å oppnå tilfredsstillende medvirkning fra en pasient kan opplysninger om smittestatus og annen nødvendig informasjon videreformidles til andre instanser i Norges tuberkulosekontroll uten hinder av lovbestemt taushetsplikt (Ibid.).

For å sikre adekvat helsehjelp er det å sørge for at informasjon blir riktig formidlet helt avgjørende. Tuberkuloseveilederen poengterer at alle pasienter skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin egen helsetilstand og hva helsehjelpen inneholder (FHI, 2014). Det er helsepersonellens ansvar at kommunikasjonen er forståelig, og ikke pasienten. Innvandrere som kommer til Norge utgjør en sammensatt og kompleks gruppe. Dette betyr at helsevesenet i tuberkulosekontrollen må forholde seg til mange ulike kulturer, språk og sykdomsforståelse (Ibid.). Tuberkuloseveilederen fremhever også viktigheten av å bruke tiden de fleste av tuberkulosepasientene tilbringer på sykehuset til å formidle informasjon om sykdommen og å etablere god kontakt mellom pasient og

behandlingsapparatet (FHI, 2014). En av spesialistene jeg snakket med sa at;

... det som trengs til de som er rammet er korrekt, og enkel informasjon. Ikke dramatisere det. Det kan skape unødvendig stress.

Sårbarheter innenfor barrieren informasjon går ut på at det finnes ulike hindringer som gjør det vanskelig å formidle informasjonen på en måte som mottakeren forstår. Stadig flere av tuberkulosepasientene er født utenfor Norge, og har et annet morsmål og en annen kultur. Tuberkuloseveilederen sier at dette stiller større krav til kommunikasjonen mellom behandler og pasient når informasjonen skal formidles (FHI, 2014). Å få informasjon i skriftlig format blir ofte sett på som svært fordelaktig, men i denne sammenhengen kan det i enkelte tilfeller være av liten nytte. Flere av landene med høy forekomst av tuberkulose har et lavt utdanningsnivå, og en høy grad av analfabetisme (FHI, 2012). Likevel bør all skriftlig informasjon gis på morsmålet til alle pasienter, hvis det er mulig (FHI, 2013). Flere av de jeg snakket med tok opp dette og tre utsagn var følgende:

Det kan være dårlig kommunikasjon med noen av disse pasientene. En ting er jo at dette er folk som ikke kan norsk og noen ganger litt engelsk, og språkbarrierer og bruk av tolk kan føre til at informasjon går tapt.

Det vi kan bli flinkere til er å forstå kultur, språk og setting. Altså interkulturell kommunikasjon.

Leger tenker raskere tuberkulose hvis pasienten har afrikansk bakgrunn og det er rett. Det som ofte er vanskelig er sykdomsforståelse og forklaringsmulighet. For disse beskriver det på en annen måte, og har gjerne ikke lært noe om sin egen kropp og har kanskje ikke vært i kontakt med helsevesenet før.

## **5.5 Styringsnivå: Bemanning**

Styringsnivået bemanning består av alle de leger, sykepleiere, helsesøstre, politibetjenter og så videre, som utøver de barrieren som er i direkte kontakt med pasienten. Dette styringsnivået blir påvirket av utøvernes kunnskap og de rammebetingelsene de utøver arbeidet i. Disse rammebetingelsene bestemmes av styringsnivåene over (Rasmussen og Svedung, 2000).

### 5.5.1 Barriere: Diagnostisering

I de samtalene jeg hadde var det flere som bemerket at diagnostiseringen var den delen av tuberkulosekontrollen de opplevde som mest utfordrende:

Det er ofte den diagnostiske biten som er vanskelig for oss. Behandlingsmessig synes jeg vi gjør det bra.

Hva slags symptombilde pasienten presenterer, det er der det ligger. Tuberkulose kan manifestere seg på mange måter. Det kan være diffuse ting. Dette kan også skje på høyt faglig nivå. Det er ikke alltid like enkelt å oppdage og diagnostisere tub for noen og enhver.

Det er spesialisthelsetjenesten som er ansvarlig for å stille diagnosen tuberkulose. Dette gjøres av spesialist i samarbeid med laboratoriet og røntgen. Mangel på personell til å fylle disse rollene, ble dratt frem som et av problemene ved diagnostisering i de samtalene jeg hadde:

...og lang ventetid på diagnosestasjonen. Dårlig kapasitet i spesialisthelsetjenesten. Må kanskje vente lenge til andre kontroll. Det er ganske skummel. ... Alle går gjennom diagnosestasjonen, hvis det er en diagnosemistanke og blir henvist poliklinisk. Men blir de innlagt på en avdeling som kan noe om tuberkulose, så er det avdelingen som har ansvar.

For å påvise tuberkulosesmitte benyttes det per dags dato en to trinns modell. Det blir først tatt det som kalles en Mantoux (FHI, 2014). Ved Mantoux settes tuberkulin inn under huden og en eventuell reaksjon leses av etter tre døgn. Deretter brukes IGRA (Interferon-gamma Release Assay), som er en blodprøve, for å bekrefte eller avkrefte en positiv Mantoux. Kun de med positiv IGRA-test blir regnet som smittet med tuberkulose. For å kunne utelukke aktiv lungetuberkulose benyttes røntgen av lungene, klinisk undersøkelse og mikrobiologisk undersøkelse av lungesekret (FHI, 2012). Mikrobiologisk undersøkelse er en avgjørende metode for å diagnostisere tuberkulose og kontrollere effekten av behandling. I tuberkuloseveilederen blir det understreket hvor viktig det er at alle helsepersonell som er involvert i dette, vet hvordan prøvene skal tas og sendes til mikrobiologisk laboratorium for å sikre riktig diagnose (FHI, 2014).

Å utføre en Mantoux kan være teknisk utfordrende og krever trening. Tuberkuloseveilederen forteller at undersøkelser har vist at det er store forskjeller i

hvordan prøven avleses mellom ulike steder og mellom ulike avlesere (FHI, 2014). Selv om et individ har en positiv Mantoux, betyr ikke det at han eller hun har blitt utsatt for en reell tuberkulosesmitte (FHI, 2014). Studier viser at kun å teste med IGRA er likeverdig med totrinns-modellen, om ikke bedre. I dag er det kapasiteten på laboratorier som kan analysere IGRA som begrenser bruken (Ibid.). Ved å bytte fra Mantoux og IGRA til kun IGRA blir jobben for de som tar testen enklere, men byrden på laboratoriene større. I følge utsagn under min observasjon på fagdagen om tuberkulose vil denne endringen nå forekomme i Norge. Det går over til en ett-trinnmodell, og Mantoux blir fjernet.

Alle tuberkulosediagnoser bekreftes med påvisning av *Mycobacterium tuberculosis* ved dyrkning og typebestemmelse (FHI, 2014). Laboratoriene i Norge som kan håndtere tuberkulosedagnostisering er 19 kliniske mikrobiologiske laboratorier som finnes i tilknytning til regionale sykehus. Referanselaboratoriet for tuberkulose i Norge er en egen enhet under FHI (ECDC og WHO, 2011). Alle mistenkte prøver av *mycobacterium tuberculosis* skal sendes til Referanselaboratoriet av de aktuelle mikrobiologiske laboratorier. Her utføres mikrobiologisk referansetjeneste, det vil si dyrkning som benyttes til resistensbestemmelser, artsbestemmelser og genotyping. Dermed kan en være sikre på at det blir gitt riktig behandling og finne pasientens stamme. Dette er et viktig virkemiddel i kartleggingen av hvordan smittespredningen foregår i befolkningen, og i verden (FHI, 2014).

Spesialisten skal alltid rekvirere denne undersøkelsen ved mistanke om lungetuberkulose, men i Norge, blir i følge tuberkuloseveilederen, kun 24% av diagnosene bekreftet med mikroskopi (FHI, 2014). Det hentydes i tuberkuloseveilederen at dette kan tyde på at mikroskopi ofte ikke utføres, selv om det er grunnlag for å vurdere smittsomheten, og at det er en god metode for å raskt diagnostisere de mest smittfarlige pasientene. En annen mulig forklaring kan være svikt i rapporteringen av mikroskoperingen (ibid.).

### **5.5.2 Barriere: Behandling av syke**

I tuberkuloseveilederen står det: "Det viktigste virkemiddelet i bekjempelsen av tuberkulose er å helbrede smitteførende pasienter "(FHI, 2014). Formålet med

medikamentell behandling av tuberkulose er å helbrede de som er syke av tuberkulose effektivt, hindre mulige residiv og hindre resistens. Dette fører igjen til at sykdommen ikke spres mer. Det er avgjørende at behandlingen utføres med en adekvat kombinasjon av medikamenter, og dermed blir dyrkning viktig for å finne mulig resistens. Når det gjelder tuberkulose er feil behandling verre enn ingen behandling (Ibid.). Ved lungetuberkulose skal det foreligge to påfølgende negative dyrkninger av luftveisprøver før behandlingen avsluttes (FHI, 2014). I følge tuberkuloseveilederen skal det alltid benyttes kombinasjonspreparater. Kun ved bivirkninger eller ulike former for resistens kan enkeltpreparater benyttes (Ibid.). Dette bekreftes og av de jeg snakket med:

...viktig å bruke kombinasjonspreparater. Vi gjør det så langt det lar seg gjøre.

I de fleste tilfeller av tuberkulose, i følge tuberkuloseveilederen, starter behandlingen på sykehus (FHI, 2014). Dette gjelder særlige smittsomme varianter, og smitteførende pasienter er som regel innlagt til de er smittefrie. Deretter tar kommunehelsetjenesten over. I følge tuberkuloseveilederen skriver vanligvis spesialisten ut en resept for hele behandlingsperioden. Resepten gis til tuberkulosekoordinatoren, som utformer behandlingsplanen hvor det beskrives hvem som skal ha resepten eller medikamentene. Dette bør ikke være pasienten (Ibid.). Behandlingen av tuberkulose stiller store krav til pasient og behandlingsapparat, og kan strekke seg fra to måneder ved forebyggende behandling, og 6 måneder til to år for de som er syke. For at behandlingen skal være effektiv kreves det et tett samarbeid mellom spesialisten (som starter behandlingen) og kommunehelsetjenesten (som har ansvar for at behandlingen blir gjennomført), og pasienten. Polikliniske kontroller skal foretas av spesialister på regionsykehusene. Tuberkuloseveilederen sier at å legge til rette for et vellykket samarbeid med pasienten er svært viktig for å sikre at behandlingen fullføres (FHI, 2014).

Tuberkuloseundersøkelser skal etter smittevernloven (HOD, 2012b) og forskrift om tuberkulosekontroll (HOD, 2012a) være uten utgift for den som har plikt til å la seg undersøke. Fra 01/01.2014 dekkes også behandlingen av bivirkninger som følge av tuberkulosebehandling uten egenandel for pasienten. Dette gjelder også bivirkninger av forebyggende behandling (FHI, 2014). Hvis det legges inn pasienter med tuberkulose på sykehus som ikke er medlem av folketrygden i Norge (som for eksempel asylsøkere som har fått endelig avslag på asylsøknad), skal det regionale helseforetaket likevel dekke

utgiftene (HOD, 2012a). Pågående behandling av tuberkulose gir rett til opphold i Norge til behandlingen er fullført, eller at den sikkert kan videreføres til andre. For å minke andelen av tuberkulose i Norge må andelen på verdensbasis ned. Norge må derfor ta sin del av ansvaret (FHI, 2014).

### **5.5.3 Barriere: Isolering**

Pasienter med lungetuberkulose er ofte smittsomme, og må derfor isoleres i startfasen av behandlingen. Lengden på isoleringen varierer, og avhenger av mulig resistens og respons på behandling, men minimum lengde er vanligvis 2 uker (FHI, 2014). For de fleste oppleves isolering som en påkjenning. God informasjon om hvorfor isoleringen er nødvendig er derfor avgjørende. Enkelte vil motsette seg isolering, og det kan være umulig å gjennomføre. Det finnes da en mulighet for å utøve tvang (FHI, 2014). Under samtalene jeg hadde, og fagdagen jeg observerte, ble det nevnt at muligheten for å isoleres i eget hjem kan bli en virkelighet i fremtiden:

Det kan finnes stigma knyttet til isolering, særlig i enkelte kulturer. Isolering oppleves som problematisk. I fremtiden kan det bli mulig med isolering hjemme. Systemet kan dermed gjøre det mindre tøft for pasientene.

På [helsetilsynet.no](http://helsetilsynet.no) (2014) finnes det flere tilsynsrapporter med merknader på manglende mulighet for isolering hos enkelte norske sykehus. Dette går ut på at det er for få luftsmitteisolat. Denne bekymringen som deles av de jeg snakket med:

... ved større pågang, ved flere innvandrere, vil det bli trykk på enerom og isolater. Det er kapasiteten det vil stå på.

Vi er ikke særlig godt rustet mot større utbrudd. Vi mangler isolat.

### **5.5.4 Barriere: Forebyggende behandling**

Den viktigste årsaken til at behandling av latent tuberkulose er nødvendig er å hindre at personer med høy risiko for reaktivering av tuberkelbakterien utvikler aktiv tuberkulose. Veilederen sier at dette er for å hindre sykdom og død hos den enkelte pasient, men også fordi det har en samfunnsmedisinsk betydning, siden det reduserer antall personer med potensielt smitteførende sykdom (FHI, 2014). Før diagnosen latent tuberkulose stilles må aktiv tuberkulose utelukkes. Dette er for å forhindre at det blir gitt feil behandling og at resistens oppstår (ibid.). Den vanligste praksisen på å vurdere

at det er latent tuberkulose, er om pasienten har en positiv IGRA, men ingen tegn til aktiv sykdom. I tillegg må alltid smitterisiko, immunsvekkelse og vaksinasjonsstatus tas med i beregningen. Det er størst fare for å utvikle sykdom de to første årene etter smitte, men det kan i noen tilfeller gå mye lengre tid. Det som påvirker sjansene for å utvikle tuberkulose mest er immunstatus. De best kjente faktorene som påvirker dette er HIV-infeksjon, underernæring og behandling med immunsupprimerende behandling (Harstad, 2011a).

En av de nyeste revideringene i tuberkuloseveilederen handler om hvem som skal få forebyggende behandling (FHI, 2014). Tidligere var det opp til hver enkelt behandlers skjønn om en pasient skulle få forebyggende behandling, men nå blir et skåringssystem basert på risiko for å utvikle aktiv sykdom benyttet. Dette skal bidra til at det er en faglig konsensus i begrunnelsen for om det skal bli gitt forebyggende behandling eller ikke (FHI, 2014). Ved å legge sammen poengene for alder og de andre kategoriene i risikovurderingen oppnås en total sum som brukes som veiledning til å avgjøre om behandling for latent tuberkulose skal gjennomføres (FHI, 2014). Skåringssystemet sikrer en mer lik håndtering av forebyggende behandling landet over. Ved forebyggende behandling er ikke DOT et krav på samme måte som ved behandlingen for aktiv sykdom. Det skal her følges enkelte retningslinjer for om pasienten bør følges opp gjennom DOT, og det er opp til behandlende spesialist (FHI, 2014). Ved tilbud om forebyggende behandling takker de aller fleste ja, i følge de jeg snakket med, til og med de som ikke trenger det ønsker det:

Men når de hører om det er det de selv som ønsker det, på tross av bivirkninger og at spesialisten sier at du er ikke innenfor risiko. De gjør en risikovurdering, og hvis pasienten får beskjed om at de ikke er en av de som anbefales forebyggende behandling, er det fortsatt en del som sier at det vil de.

#### **5.5.5 Barriere: DOT: Direkte observert terapi**

Tuberkuloseveilederen beskriver DOTS som en strategi som ble fremhevet av WHO på 1990-tallet og er i dag et globalt fenomen (FHI, 2014). I DOTS legges det vekt på at det skal sikres at behandlingen blir gjennomført korrekt, slik at pasienten blir helbredet og at resistens ikke oppstår. DOT (direkte observert terapi) som er en del av dette, er et standardisert behandlingsopplegg der helsepersonell, etter avtale med pasienten, observerer inntaket av alle doser med tuberkulosemedikamenter (FHI, 2014).

Det stiller store krav til pasient og behandlingsapparatet å gjennomføre en tuberkulosebehandling, og effektiv behandling forutsetter et tett samarbeid mellom spesialisten og kommunehelsetjenesten, i følge tuberkuloseveilederen (FHI, 2014). Denne barrieren planlegges av tuberkulosekoordinatorene, og kommunehelsetjenesten er pliktig å tilby og organisere et opplegg for DOT til alle som skal gjennomgå medikamentellbehandling for tuberkulose. Det er vanligvis hjemmesykepleien eller helsepersonell på kommunens sykehjem og omsorgsboliger som praktisk gjennomfører utdeling av medikamentene og observerer (FHI, 2014). Direkte observert behandling skal sikre at pasienten tar behandlingen som foreskrevet. Det sikrer at alle dosene tas og at eventuelle avvik oppdages raskt, og kan dermed korrigeres. Dette for å forhindre at behandlingen av de smittede fører til utvikling av resistens. DOT er et behandlingsopplegg som krever store ressurser når det kommer til personell og økonomi, men i tuberkuloseveilederen rettferdiggjøres dette med at hvis et eneste tilfelle med multiresistenttuberkulose er unngått ved å benytte DOT er det verdt det, siden multiresistent tuberkulose koster mye i form av ressurser for både pasienten og samfunnet (FHI, 2014). Alle de jeg snakket med var svært positive til DOT og stolte av at de har fått det til. De opplever få avvik, men forteller at enkelte individuelle behandlingsplaner krever noen kreative løsninger for å få DOT til å være gjennomførbart, for eksempel hos sjømenn og pendlere:

DOT gjennomføres alltid, strikt. Det er veldig viktig. Flott med DOT.

Vi har lite avviksmeldinger på det (DOT).

Jeg er overrasket over hvor bra det går. Hvor få problemer vi har med å akseptere det og gjennomføre.

Å lage DOT-systemer som er tilpasset de, som fungerer både for helsevesenet og for de. Der har vi hatt en del kreative løsninger.

I rapporten fra ECDC og WHO (2011) blir Norge beskrevet som eksemplarisk når det kommer til muligheten for å gjennomføre en tuberkulosekontroll som er tilgjengelig for alle, en pasientvennlig pleie og særlig det å sikre compliance ved å alltid benytte DOT. Nye innovasjoner innen DOT fra andre land er blant annet elektroniske dosetter og bruk



av Skype (FHI, 2014). Under tuberkulosedagen jeg observerte ble det fortalt at noe av dette allerede er blitt utprøvd i Norge.

### 5.5.6 Barriere: Fastlegene

I smittevernloven står det at en lege skal være særlig oppmerksom på muligheten for at en aktuell pasient kan ha en allmennfarlig smittsom sykdom (HOD, 2012b). I tuberkuloseveilederen poengteres viktigheten av at fastlegene tenker på tuberkulose som en differensialdiagnose hos eldre innvandrere ved uklar sykdom (FHI, 2014). I samtale med de som jobber med tuberkulosekontrollen blir det bemerket at dette ikke gjelder bare eldre innvandrere, men en differensialdiagnose fastlegene alltid må ha med seg. Ulike kommentarer som ble sagt er:

Men det er jo fastlegene som må fange de opp, det er veldig avhengig av hva de tenker og vi ser gang på gang at enkelte ting blir neglisjert. Det handler om kvalitet fra A til Å.

Hos fastlegene er det manglende kunnskap. Både å oppdage og oppfølging etterpå. Over halvparten som blir syke har vært i Norge i over 3 – 5 år.

Tuberkulose er ingen folkesykdom. Legene oppdateres oftere på det de møter ofte.

Hvis vi har 300 ny-diagnostiserte i året og 4000 leger, så vil det si at en allmennlege vil diagnostisere en med tuberkulose kun hvert tiende år.

Det virker også som om det er en generell oppfatning om at leger som har reist og sett tuberkulose i andre land, og leger som selv er fra land med høy forekomst er en styrke i Norges tuberkulosekontroll:

Det er en fordel at leger har reist og har erfaring fra andre land der andre sykdommer er vanlige. Kunnskapen er blandet. Det er de som har sett noe av det og jobbet med det som kan noe om det. Men de vet hvor de skal henvende seg når det er noe. Forståelsen på tvers av fag og divisjoner synes jeg er bra.

Samtidig så får vi flere leger med innvandrerbakgrunn og de har det kanskje mer frem i hodet og tenker på det mer enn de norske som ikke har vært borti det så mye.

Konsekvensen av at denne barrieren svikter er forsinket diagnose. I tuberkuloseveilederen nevnes det at manglende kunnskap kan føre til sen diagnose

(FHI, 2014). To av legene jeg snakket med sa følgende:

Jeg er helt enig i at manglende kunnskap kan føre til for sen diagnose. Men alle kan ikke være spesialister i tuberkulose. Noen enheter må være gode på det, de på lunge og de på infeksjon. Som skal ha pasientene. Men spørsmålet er inngangsportene og hvor de kommer hen. Manifesterer det med mageplager og havner på kirurgisk kan de bli liggende lenge.

Alle kan ikke være spesialister på tuberkulose, men allmennkunnskapen må lede hen til å tenke videre, når du ser at pasienten er syk.

Flere uttalte også at fastlegene bør få forfrisket kunnskapen sin vedrørende tuberkulose og bli påminnet å ha det som differensialdiagnose fra tid til annen:

Vi prøver å fortelle fastlegene at de må huske på tuberkulose. At hvis de har pasienter med langvarig hoste, vekttap og nattesvette, som er de mest klassiske symptomene, men jeg tror at de fleste som går med en langvarig hoste vil bli sendt på et røntgen og da vil det bli oppdaget, men jeg tror kanskje at de har vært gjennom en og to antibiotika kurer før de henvises. (...) Den ligger vel litt sånn lenger bak i hodet enn det en alltid skulle ønske.

Det er i alle fall ikke manglende spesialisering, men det kan hende, og da er vi tilbake til allmennlegene og førstelinjetjenesten, at en må holde trykket opp og minne de på at de må tenke tuberkulose som en mulighet. Det handler mer om etterutdanning, videreutdanning og oppmerksomhet rundt det. Og den fagdagen vi har blir alle fastleger invitert til. Men det er få som benytter seg av det. Det slenger alltid noen innom, men jeg skulle ønske det var flere. Men når jeg sender ut ulik informasjon og da slenger jeg på "husk tuberkulose ved langvarig hoste".

Det trengs nok noe tematikk rundt det. Både i tidsskrift for den norske legeforening og slikt.

Å sikre tilbakemelding når de får fastlege og sender kopier av hva vi jobber med til de, er med på å gi de en liten oppmerksomhet om at tuberkulose fortsatt eksisterer. Så vi prøver å være flinke til å sende kopier av tuberkuloseresultater til fastlegen.

## **5.6 Styringsnivå: Arbeidssituasjon**

På det nederste nivået i Rasmussen og Svedungs (2000) sikkerhetsstyringsmodell har de plassert selve jobben som skal utføres av systemet. Jeg har valgt å plassere pasienten på dette nivået. Det er her vi finner den risikoen vi ønsker å kontrollere, og pasienten selv er en utøvende del av en av de barrierene som finnes i Norges tuberkulosekontroll.

### **5.6.1 Barriere: personlig ansvar**

I følge smittevernloven skal en person som befinner seg i Norge som tror at han eller noen han har ansvar for, er smittet av en allmennfarlig smittsom sykdom snarest ta kontakt med lege for nødvendig undersøkelse (HOD, 2012b). Han er også pliktig til å oppgi informasjon om hvem sykdommen kan komme fra, og hvem han muligens har overført sykdommen til. Han er videre pliktig å ta i mot personlig smitteveiledning for å forhindre videre smitte, og om nødvendig la seg isolere (Ibid.). I følge tuberkuloseveilederen bør personer fra land med høy forekomst informeres om symptomene ved tuberkulose når de ankommet Norge, og oppfordres til å ta raskt kontakt med helsevesenet hvis disse symptomene oppstår (FHI, 2014).

## **6.0 Drøfting**

I dette kapittelet vil jeg trekke linjer mellom det jeg har presentert i teorien og empirien. Jeg vil drøfte den enkelte barrieres effektivitet, koblinger mellom barrierene og tuberkulosekontrollen som en helhet. Jeg vil først ta for meg barrierene på de ulike styringsnivåene og drøfte de. Avslutningsvis vil jeg se på kontrollsystemet som en helhet.

### **6.1 Styringsnivå: Regjering**

På dette styringsnivået har jeg plassert to barrierer; styringsdokumenter og årvåkenhet. Styringsdokumentene blir utformet på departementsnivå og årvåkenhet må oppmuntres og gis oppmerksomhet fra øverste nivå, slik at det kan drives videre nedover i styringsnivåene.

#### **6.1.1 Styrende dokumenter**

Slik Rasmussen og Svedung (2000) forklarer en proaktiv risikostrategi (å identifisere barrierene for sikker adferd, for så å gjøre de synlige for alle de involverte beslutningstakerne) er den med på å sørge for at det er mulig å befinne seg innenfor det de kaller "design-konvolutten". Denne proaktive risikostrategien må planlegges for å designfasen, og dermed være en del av "design-konvolutten". Styringsdokumentene er med på å identifisere alle barrierene i Norges tuberkulosekontroll. Smittevernloven og forskrift om tuberkulosekontroll danner grunnlaget for tuberkuloseveilederen og sammen utgjør de en effektiv barriere, men med et rom for forbedring. Særlig tuberkuloseveilederen gir langt på vei en oversikt over alle barrierene som finnes, selv om de ikke blir beskrevet som det, og gjør det mulig å gjennomføre en proaktiv risikostrategi. Tuberkuloseveilederen fremstår som et meget praktisk og fungerende dokument, som er ytterligere styrket nå som det er en e-bok og blir kontinuerlig oppdatert. Likevel er det en sårbarhet i dette ved at den enkelte utøver i tuberkulosekontrollen, må aktivt gå inn og oppdatere seg på den nye utviklingen i veilederen jevnlig. Rasmussen og Svedung (2000) sier at alle beslutningstakere må være klar over barrierene som finnes for å trygge kontrollen over den mulige trusselen, for å

kunne sikre en god arbeidspraksis, og være i stand til å holde seg innenfor "design-konvolutten".

I min dokumentanalyse fant jeg enkelte sårbarheter i styringsdokumentene for Norges tuberkulosekontroll. Som jeg nevnte etterlyser ECDC og WHO (2011) i sin rapport en nasjonal strategi for fortsatt å redusere tuberkulose i Norge og en klar plan for hva som skal gjøres ved et utbrudd. De hevder at dette vil sørge for at alle barrierene i tuberkulosekontrollen blir mer strømlinjeformet og målene som ønskes oppnådd vil bli tydeligere. Dette samsvarer med Rasmussen og Svedungs (2000) påstand om behovet for en tilbakemeldingsrutine, hvor målsetninger og verdier skal kommuniseres fra øverste styringsnivå og nedover. En slik elimineringsstrategi vil enkelt kunne bli en del av tuberkuloseveilederen, slik jeg ser det. Tuberkuloseveilederen er i dag en håndbok som aktivt benyttes av mange i tuberkulosekontrollen, og fungerer i tillegg som et oppslagsverk i tilfeller hvor den utøvende del av tuberkulosekontrollen er i tvil om noe. Dette grepet kan også føre til at en helhetlig gjennomgang av tuberkulosekontrollen blir nødvendig. Jeg ser på en slik helhetlig revisjon som nødvendig nå som situasjonen relatert til tuberkulose i Norge er i endring. I en slik revisjon kan det planlegges for det en nå ser at kan bli situasjonen i fremtiden og for en bedre forståelse mellom de ulike styringsnivåene. Dette vil jeg komme tilbake til når jeg drøfter tilsyn som barriere.

Jeg vil senere i dette kapittelet gå nærmere inn på hvordan styringsdokumentene utgjør kommunikasjonen av verdier og objektiver fra de øverste styringsnivå og nedover i sikkerhetssystemet, samtidig som jeg drøfter hvordan tuberkuloseregisteret er en viktig brikke i kommunikasjonen av den faktiske virkelighet for de ulike aktørene fra de nederste nivåene og oppover, som Rasmussen og Svedung (2000) beskriver som en lukket tilbakemeldingsrutine.

### **6.1.2 Årvåkenhet**

I en av samtalene som er gjengitt i empirien, ble det uttalt at tuberkulose alltid må være en differensialdiagnose. Dette hentyder at tuberkulose krever en kontinuerlig årvåkenhet av alle de involverte i tuberkulosekontrollen, på alle styringsnivå. Den årvåkenheten Weick et al. (1999) skildrer krever at det blir prioritert på de øverste styringsnivåene, og at det aktivt strebes etter. Det blir for enkelt å si at tuberkulose er

noe vi må huske på. Årvåkenheten vil øke effektiviteten av de fleste andre barrierer og tuberkulosekontrollen i Norge som en helhet. Den sørger for at de utøvende enhetene har en økt evne til å fortolke svake signaler som forstås og re-fortolkes gjennom den kunnskapen de innehar. På denne måten kan deres kunnskapsbase øke samtidig som oppgavene utføres. Dette krever en aktiv revisjon av de antagelsene som gjøres av det erfarte (Weick et al., 1999). Weick et al. (1999) beskriver hvordan årvåkenhet finnes i HRO, og at dette innebærer motvilje til enkle fortolkninger. Tuberkulose har symptomer som minner om flere andre sykdommer som er langt vanligere i Norge. Det er derfor enklere å tolke disse symptomene som tegn på alt annet enn tuberkulose. Å være årvåken vil forhindre at disse tegnene blir forenklet. Som barriere bidrar årvåkenheten til en generell reduksjon av risikoen. Selv om årvåkenheten må implementeres fra øverste styringsnivå, vil jeg hevde at det er i kontakten med pasientene den vil har størst risikoreduerende effekt. Jeg vil i denne sammenhengen trekke frem fastlegene. Å fremme årvåkenhet hos denne yrkesgruppen kan forhindre forsinket diagnostisering og dette kan gjøres gjennom økt kunnskap. Jeg kommer tilbake til dette når jeg drøfter fastlegene som barriere.

Barrieren årvåkenhet viser hvordan det ikke alltid er flere tekniske innretninger eller et økt antall barrierer som skal til for å bedre kontrollen. Årvåkenheten kan bedre de barrierene som allerede eksisterer og sørge for en kontinuerlig oppmerksomhet rundt tuberkulose. Reason (1997) forteller om hvordan et forsvar i dybden også kan være føre til at systemer blir mer kompleks og vanskeligere å kontrollere. Mange overlappende barrierer utgjør et komplekst samspill av interaksjoner som kan bli vanskelig å styre. Jeg vil derfor hevde at for å øke effektiviteten av Norges tuberkulosekontroll er ikke det å etablere flere barrierer nødvendig, men å optimalisere de som finnes og legge større vekt på årvåkenhet, på alle styringsnivå.

## **6.2 Styringsnivå: Fagmyndighet**

På dette styringsnivået har jeg plassert barrierene tilsyn, kunnskap og meldingssystemet. I tillegg har jeg valgt å omtale barrieren sentralisering her. De utøvende aktørene på dette nivået er Helsedirektoratet, Helsetilsynet og Folkehelseinstituttet.

### **6.2.1 Hva avslører tilsyn om "design-konvolutten"?**

Med Rasmussen og Svedungs (2000) teori om "design-konvolutt" i bakhodet, stiller jeg meg nå spørsmålet om Norges tuberkulosekontroll har en "design-konvolutt" som det er mulig å etterleve? Dessverre vil jeg påstå at på enkelte områder er svaret nei. Barrieren tilsyn kan på mange måter sies å være der for å kontrollere om "design-konvolutten" blir etterlevd. Slik som jeg fortalte om i empiri-kapittelet, har det gjennom tilsyn blitt avdekket at sikkerheten i tuberkulosekontrollen blir svekket ved at screeningen ikke fanger opp de som skal fanges opp og det er ikke nok isolat. Dette er noen av tegnene på at "design-konvolutten" ikke er optimal, og at utøvere av tuberkulosekontrollen blir presset til å gå på utsiden av den. Rasmussen og Svedung (2000) sier at selv under finansielt press skal det være mulig å holde praksisen innenfor "design-konvolutten". Det vil si at for at tuberkulosekontrollen skal være effektiv må den designes ut fra en optimal sikkerhet som heves over begrensningene i budsjettet til det norske helsevesenet. På den andre side vil jeg også hevde at når det jobbes med mennesker vil det kanskje alltid være behov for å *trikse og mikse litt*, slik de jeg snakket med oppfatter at de gjør i forhold til gjennomføring av DOT, uten å benytte seg av tvangstiltak. Likevel er dette noe det kan være mulig å planlegge for i den proaktive risikostrategien.

Jeg vil hevde at det er behov for et mer helhetlig tilsyn av hvordan betingelsene som blir gitt fra øverste styringsnivå virkelig fungerer i praksis, eller om endringer må til for å tilpasse tuberkulosekontrollen den stadig skiftende hverdagen for alle involvert. Dette kan fungere som en kontroll på at tilbakemeldingsrutinen, som Rasmussen og Svedung (2000) snakker om, fungerer. Rasmussen og Svedung (2000) er også inne på behovet for å vurdere et sikkerhetssystem helhetlig. De sier at studier innenfor hvert enkelt av styringsnivåene må kombineres med studier som fanger helheten i systemet, og at dette krever multi-disiplinært samarbeid. Samhandlingen mellom de ulike styringsnivåene er like viktig i et helhetlig tilsyn, siden dette fører til komplekse rammebetingelser for de ulike beslutningstakerne.

### **6.2.2 Kunnskap kobles til sentralisering**

Sentraliseringen av ansvaret for behandling av tuberkulose i Norge er nært knyttet til barrieren om kunnskap. Jeg har derfor valgt å omtale disse barrierene sammen her, selv

om sentralisering egentlig er å finne i styringsnivået under. Nok kunnskap på rett plass fungerer som en barriere i et kontrollsystem ved at det sikrer at diagnosen tuberkulose kan stilles innen kort tid og behandlingen utføres korrekt. Sentraliseringen er med på å sikre at den nødvendige kunnskapen finnes på rett plass, og den sørger for at de spesialistene som skal behandle tuberkulose møter sykdommen jevnlig. Dette gjelder særlig sentraliseringen av sykehusene som har ansvar for behandlingen av multiresistent tuberkulose. Dette er fortsatt svært sjelden i Norge, og krever en komplisert behandling (FHI, 2014). Det er derfor ytterst nødvendig at de som håndterer dette har nok kunnskap og erfaring til å gjennomføre behandlingen effektivt. Men dette fører også til at denne kunnskapen blir dårligere i andre deler av tuberkulosekontrollen og muligheten for å tenke tuberkulose hvis pasienten ikke kommer på rett plass fra starten av, svekkes. Manglende kunnskap kan sees på som latente feil (Reason, 1997). Dette er feil som finnes i systemet, men som trenger at omstendighetene legger til rette for det, før de fører til en uønsket hendelse. I tillegg til dette, vil jeg bemerke at siden sentralisering fører til mindre kunnskap i de andre delene av helsevesenet, er behovet for nok og riktig undervisning i de ulike helseutdanningene enda viktigere.

I det store og hele vil jeg si at sentraliseringen øker effektiviteten i tuberkulosekontrollen i Norge. Den korrekte behandlingen kommer raskere i gang av de riktige instansene, men som sagt, er alt dette avhengig av at pasienten sluses videre til riktig instans av de som utfører screeningen eller fastlegene. Begge disse enhetene utgjør i seg selv barrierer og det er igjen tydelig hvordan de ulike barrierene henger sammen og gjør systemet mer komplekst (Reason, 1997).

### **6.2.3 Tilbakemeldingsrutine**

Rasmussen og Svedung (2000) sier at risiko er et kontrollproblem, og at det ikke kan styres gjennom å se på tidligere hendelser. Det er behov for en lukket tilbakemeldingsrutine som formidler den nåværende tilstanden av systemet. Denne tilbakemeldingsrutinen skal være en kontinuerlig rapportering nedover og oppover i styringsnivå. Denne rapporteringen bygger på det som observeres (oppover) og de avtalte målsetningene (nedover). Et kontrollsystem fungerer ikke bedre enn tilbakemeldingskanalene som styrer det, sier Rasmussen og Svedung (2000). I Norges tuberkulosekontroll er styringsdokumentene det som danner de avtalte målsetningene



og kommuniserer verdier og objektiver nedover i styringsnivåene. Tuberkuloseregisteret som drives av FHI, men som inneholder informasjon fra alle styringsnivå, kommuniserer den faktiske virkelighet oppover i nivåene. Likevel formidler ikke tuberkuloseregisteret det hele bildet av hvordan situasjonen er for beslutningstakerne på de nederste nivåene i Rasmussen og Svedungs (2000) sikkerhetsstyringsmodell. Det må derfor andre tiltak til for at de som skaper deres rammebetingelser skal være klar over de behov og den arbeidssituasjonen de opplever. Som Rasmussen og Svedung (2000) sier er begrensningene som finnes i handlingsrommet for de på styringsnivå under, sjelden kjent for beslutningstakere på nivået over.

Meldingene som sendes til tuberkuloseregisteret er fra flere ulike enheter i tuberkulosekontrollen og flere av de omhandler samme pasient, og det skapes derfor en redundans i systemet. Redundans kan i denne sammenhengen kort forklares som en dobbelkontroll og den øker sikkerheten på at alle pasienter med tuberkulose i Norge er rapportert inn (Reason, 1997). Meldingssystemet er fortsatt på papir og dette gjør at det ikke er mulig å få et korrekt bilde av tuberkulosestanden i Norge i sann tid. Det vanskeliggjør også muligheten tuberkulosekoordinatoren og kommunelegen har til å benytte seg av tuberkuloseregisteret som en hjelp i å holde oversikt over sine regioner. Rasmussen og Svedungs (2000) tilbakemeldingsrutine vil også være langt mer effektiv hvis det som kommuniseres fra de lavere styringsnivå og oppover reflekterer den nåværende situasjonen. Jeg vil hevde at denne svakheten må det være mulig å endre med hjelp av ny teknologi, selv med de hensyn som må tas i henhold til taushetsplikt. Dette vil kreve en høyere ressursbruk i den perioden et nytt system utarbeides og etableres, men vil styrke Norges tuberkulosekontroll og gjøre oss bedre rustet til å møte en eventuell økning i antall tuberkulosepasienter.

### **6.3 Styringsnivå: Virksomhet**

På dette styringsnivået har jeg plassert barrierene krav om tuberkulosekontrollprogram, sentralisering og screening. Sentralisering er omtalt i nivået over. De utøvende aktørene på dette nivået er regionale helseforetak, kommuner, sykehus og smittevernsnemda.

### **6.3.1 Tuberkulosekontrollprogram**

Det er ulike virksomheter i Norge som har et pålagt krav om å utarbeide et tuberkulosekontrollprogram (HOD, 2012a). Kommuner og regionale helseforetak skal ha dette som en del av sine smittevernplaner og virksomheter utenom dette skal ha det hvis det er medisinske grunner til å undersøke ansatte (Ibid.). Denne barrieren er tett knyttet til screening av ansatte som kan ha vært utsatt for tuberkulosesmitte, altså har oppholdt seg i et høyendemisk land i over tre måneder. Mange av de jeg snakket med sa at de opplevde at bedrifter rett og slett ikke var klar over de ulike pliktene de har når det kommer til tuberkulose. Som sagt står det i forskrift om tuberkulosekontroll at det er den enkelte enhets ansvar å sørge for at de har nok personale med riktig kvalifikasjoner til å utføre en tuberkulosekontroll (HOD, 2012a), men det jeg spør meg er om bedriftene er klar over dette og hvem har i så fall ansvar for å informere dem om det? FHI (2012) vedkjenner seg denne sårbarheten i svaret de ga på rapporten fra ECDC og WHO. De sier også at de tror at kontrollen av ansatte svikter fordi bedriftene ikke er klar over sitt ansvar. Befolkningen i Norge, som ellers i verden, reiser stadig mer og antallet ansatte i de utsatte yrkene med innvandrerbakgrunn øker. Derfor vil denne barrierens effektivitet og funksjon bli stadig viktigere i Norges tuberkulosekontroll. At virksomhetene ikke utformer tuberkulosekontrollprogram fordi de ikke er klar over sitt ansvar, er et tegn på at kommunikasjonen av målsetninger og krav nedover i styringsnivåene ikke er god nok. Tilbakemeldingsrutinen fungerer ikke slik Rasmussen og Svedung (2000) sier den bør gjøre.

### **6.3.2 Screening som en avgjørende barriere**

Effektiviteten av barrieren screening er helt avgjørende for effektiviteten av Norges tuberkulosekontroll som en helhet. Store deler av den mulige begrensningen av tuberkulose i befolkningen står og faller på en fungerende screening av de som befinner seg i risikogrupperne. Screening svikter dessverre på flere områder og dette skyldes både aktive og latente feil (Reason, 1997). Noen hull i osteskivene i Reasons (1997) modell er på grunn av aktive feil. Dette er feil som blir gjort av en av utøverne av sikkerheten i systemet. Andre hull er på grunn av latente feil. Reason (1997) sier at slike latente forhold er tilstede i alle systemer, og han sammenligner de med patogene bakterier som er tilstede i en menneskekropp. Når forholdene i kroppen legger til rette

for det, bryter sykdommen ut. Reason (1997) forklarer hvordan uønskede hendelser ofte skyldes en kombinasjon av aktive og latente feil. Jeg skal nå drøfte de jeg har identifisert i screeningen av risikogrupper i tuberkulosekontrollen.

Politiet har en avgjørende rolle i screeningen av innvandrere i Norge. Det gjelder ikke asylsøkere som kommer til transittmottak hvor det gjennomføres screening der, men politiet skal opplyse de som søker om arbeids- eller oppholdstillatelse om plikten til å la seg undersøke, og de skal informere kommunelegen om deres ankomst og hvem de er. I tillegg står det i smittevernloven at politiet skal ha en særlig oppmerksomhet rettet mot smittsomme sykdommer (HOD, 2012b). De utgjør altså en del av Norges smittevern, og er pålagt å være årvåkne i forhold til tuberkulose. I de samtalene jeg hadde var det tydelig at de alle hadde inntrykk av at ikke alle innvandre som kom til Norge ble meldt inn av politiet, og at informasjonskanalene mellom politiet på den ene side, og kommunelege og helsesøster på den andre, ikke var så gode som de burde være. Jeg kan ikke anslå hvor utbredt dette er ut i fra min analyse, men det ser ut til at dette er rutiner som må gjennomgås og revurderes. Denne dårlige kommunikasjonen reduserer barrierens effektivitet i alle høyeste grad. I svaret på rapporten fra ECDC og WHO kommenterer også FHI (2012) dette, og sier at problemer i informasjonsflyten mellom politiet og kommunehelsetjenesten er en av hovedgrunnene til at screeningen av familiegjenforente og arbeidsinnvandrere ikke blir gjennomført. Løsningen på dette var for de kommunale instansene jeg var i kontakt med å bygge nettverk for å fange opp de som ikke blir meldt av politiet. De benytter seg av bedrifter, norskopplæring og andre enheter i sin kommune som kommer i kontakt med innvandrere. Dette viser igjen at barrierene blir formet i hendene på de som utøver den og at de ulike individene som finnes i Norges tuberkulosekontroll som brenner for jobben sin, er med på å styrke den og øke effektiviteten av kontrollen som en helhet. I tillegg er dette enda et tegn på at de utøvende aktørene av tuberkulosekontrollen i Norge må gå på utsiden av det Rasmussen og Svedung (2000) kaller "design-konvolutten", og at den dermed ikke er optimalt designet for den hverdagens aktørene møter. Det at aktørene selv må ta på seg ansvaret for at barrieren skal fylle sin hensikt er en latent feil, som med de endrede rammebetingelser kan føre til uønskede hendelser (Reason, 1997).

Når asylsøkere kommer til Norge skal de gjennomgå screening på det mottaket de

ankommer først. Det som vanskeliggjør denne prosessen er at det tar lang tid å få et endelig svar på om pasienten har tuberkulose eller ikke, og informasjonen ser ut til å bli vanskelig å koble til rett person ettersom asylsøkere ofte flytter flere ganger i løpet av denne tiden (FHI, 2014). I sin doktorgradsavhandling viser Ingunn Harstad (2011b) at screeningen av asylsøkere ikke på noen måte følger de retningslinjene som er gitt fra øverste styringsnivå. Den bekymringen hun ytrer er at mange som hadde positive funn etter lungerøntgen ikke ble fulgt opp av spesialist, faktisk hele 38%. Harstad (2011b) har kommet frem til at den viktigste årsaken til dette er hvordan resultatene fra screeningen håndteres. Koordineringen av screeningen på tvers av de ulike styringsnivåene fungerer dårlig, og informasjonen knyttet til den enkelte asylsøker blir ikke håndtert riktig. Hun foreslår at oppfølgingen av screeningen av asylsøkere må enten reorganiseres, styrkes eller forkastes (Harstad, 2011b). Dette støtter min påstand om at denne barrieren er en av de største sårbarhetene ved Norges tuberkulosekontroll.

Det er vanskelig å beskrive feilene i screeningen av asylsøkere som enten en latent feil eller en aktiv feil (Reason, 1997). Harstad (2011b) forteller at det viser seg at noen av lungerøntgenene blir lest feil, og dette er en aktiv feil. Likevel vil feil i systemet som gjør at oppfølgingen ikke er mulig å gjennomføre riktig i praksis være latente feil. Denne kombinasjonen av aktiv og latente feil i barrieren screening, gjør den svært sårbar og uønskede hendelser kan skje. ECDC og WHO (2011) stiller i sin rapport spørsmål ved at mennesker som immigrerer til Norge fra høyendemiske land kun blir kontrollert for tuberkulose en gang. Mange asylsøkere fortsetter å bo på asylmottak i lang tid før de får endelig avslag eller oppholdstillatelse i Norge. Dette er et poeng jeg ser fornuften i, og synes forslaget om å teste flere ganger er godt. Likevel ser jeg også at kanskje bør innsatsen, når det kommer til oppmerksomhet og ressurser, for øyeblikket brukes på å forbedre den screeningen som allerede gjøres, slik at vi kan være tryggere på at de som er syke når de ankommer faktisk blir fanget opp.

I en av samtalene jeg hadde stilte vedkommende seg spørsmålet om hvordan listen over land som krever screening blir til, og hvem som faller utenfor? Han kommer med et eksempel på at Polen nå nylig er fjernet fra listen, på tross av at tuberkulose fortsatt er av høy forekomst der. Det han lurte på er om det blir gjort en avveining i forhold til samfunnsøkonomi, og ikke bare ut av hensynet til smittevern. Hvis dette er tilfellet,

bryter det med Rasmussen og Svedungs (2000) påstand om at "design-konvolutten" også skal fungere under finansielt press.

#### **6.4 Styringsnivå: Ledelse**

På dette styringsnivået har jeg plassert barrierene vaksineringskoordinatoren, behandlingsplan, mulighet for tvangstiltak, smitteoppsporing og informasjon. De utøvende aktørene på dette nivået er kommunelege, smittevernlege, tuberkulosekoordinator og ledende helsesøster som jobber med smittevern i kommunen.

##### **6.4.1 Vaksineringsnivå**

Vaksineringsnivået er et hardt forsvar, ved at det fysisk hindrer smitten i å blomstre opp i mottakeren (Reason, 1997). I 2009 ble som sagt barrieren vaksineringsnivået drastisk endret (FHI, 2014). Før 2009 ble alle barn i ungdomsskolealder tilbudt vaksinen. Endringen ble innført med bakgrunn i en kost-nytte vurdering (ECDC og WHO, 2011). For målgruppene som fortsatt blir vaksinert er den gratis (FHI, 2014). På grunn av at vi reiser stadig mer vil de aller fleste av Norges befolkning likevel ende opp med å ta BCG-vaksinen. Så en kan spørre seg om resultatet av denne endringen kun er at regningen nå blir betalt av oss og ikke av staten? Kontrollen over vaksinen er svekket, og den endringen som inntraff i 2009 øker behovet for barrieren årvåkenhet. Dette gjelder særlig i forhold til at de som ikke ble vaksinert på ungdomsskolen begynner nå å bli så gamle at de er å finne i arbeidsmarkedet, og på universiteter og høyskoler. Behovet for at disse virksomhetene nå har nok og riktig informasjon om det tilbudet om BCG-vaksineringsnivået som gjelder, har økt. De i kommunehelsetjenesten som jeg snakket med fortalte at de ga informasjon til de ulike utdanningsinstitusjonene som utdanner helsepersonell (og derfor må informeres om vaksineringsnivået), men at de ikke viste hvor godt denne informasjonen ble viderefremmet. En av de jeg snakket med sa at hun ønsket at alle som for eksempel søkte på sykepleien, skulle få et informasjonsskriv om dette som vedlegg til opptaksbrevet sitt. Slik kunne de alle vaksineres før de begynte. Dette er et eksempel på hvordan hele "design-konvolutten" må gjennomgås ved en endring, i tilfellet det er behov for å dekke opp om mulige svekkelser endringen kunne ha avdekket (Rasmussen og Svedung, 2000). Kanskje kunne et slikt skjema være pålagt

fra øverste styringsnivå. En effektiv tilbakemeldingsrutine ville avslørt behovet for denne forsterkningen av barrieren vaksinerings (Ibid.).

#### **6.4.2 Tuberkulosekoordinator som kvalitetssikrer**

En annen barriere på dette styringsnivået er tuberkulosekoordinatorerne. Jeg har valgt å fastsette de som en egen barriere på grunn av den avgjørende effekten jeg vil hevde at de har på Norges tuberkulosekontroll. Reason (1997) sier at mennesker som administrativ kontroll er myke forsvar. Tuberkulosekoordinatoren er involvert i de fleste prosesser og er den som følger pasienten tettest. De er også med på å kvalitetssikre behandlingen av tuberkulosepasienter i Norge. Den største trusselen til denne barrieren er at denne rollen blir undervurdert, og stillingsprosenten reduseres. Jeg er svært positiv til at FHI (2012) skriver i svaret på rapporten fra ECDC og WHO at de ønsker å se på om den stillingsandelen tuberkulosekoordinatorerne har er tilstrekkelig, og at de kanskje vil utforme en norm på hvor mange pasienter en koordinator i full stilling skal ha. Det er stor forskjell fra kommune til kommune når det gjelder hvor mange tuberkulosepasienter en tuberkulosekoordinator har ansvar for. Som et eksempel har Oslo en særdeles høy tuberkuloseinsidens i forhold til andre kommuner i Norge, på grunn av at innvandrerbefolkningen er mye større der (FHI, 2014). Ved å utvikle en slik norm vil regionssykehusene bli pålagt å ansette tuberkulosekoordinatorer i gitte stillingsandeler, ut fra antall pasienter, og ikke ut i fra den økonomien de har til rådighet. En økning i stillingsandelen for tuberkulosekoordinatorer har en tydelig styrkende effekt på tuberkulosekontrollen, og kan føre til at ventetiden på diagnosestasjonene går noe ned, selv om det er mangel på spesialister som ser ut til å være det største problemet der. Denne formen for barriere må ikke undervurderes for å oppnå en effektiv tuberkulosekontroll (Reason, 1997).

Kravene til tuberkulosekoordinator er funksjonelle fremfor deterministiske. Det er hensynet til den lokale konteksten som rettferdiggjør dette (Aven et al., 2004). Koordinatorens stillingsinstruks skal ifølge forskrift om tuberkulosekontroll utformes av de regionale helseforetakene. Dette fører til at det kan være store variasjoner fra helseforetak til helseforetak hvilke oppgaver som tillegges denne rollen. Dette funksjonelle regelverket har, i følge Rasmussen og Svedung (2000) også konsekvenser for hvordan samhandlingen foregår mellom de ulike styringsnivåene i figur 2.

### **6.4.3 Behandlingsplan med begrenset mulighet for tvang**

Barrieren tuberkulosekoordinator henger tett sammen med barrieren behandlingsplan. Disse to barrierene kunne vært slått sammen til en. Det er tuberkulosekoordinatorens ansvar å kalle inn til møtet hvor denne behandlingsplanen blir utarbeidet. I tillegg skal koordinatoren følge den opp og vurdere om endring er nødvendig, i samarbeid med kommunehelsetjenesten (FHI, 2014). Kravet om behandlingsplan er en klar effektiviserende styrke i Norges tuberkulosekontroll, på lik linje med tuberkulosekoordinatoren. Sammen skaper disse to barrierene retningslinjer for sikker adferd, som er Reasons (1997) andre mulige funksjon for barrierer. Det ser ut til at tuberkulosekoordinatorene og behandlingsplanen har stor tiltro blant de jeg snakket med, men hvis behandlingsplanen ikke blir fulgt er muligheten for tvangstiltak begrenset. Ingen av de jeg snakket med hadde noen gang søkt om å få benytte seg av tvangstiltak, men de hadde vært nær flere ganger. Det er deres personlige innsats som har forhindret at det har vært nødvendig. De forteller og at de føler de har gått på kant med loven innimellom, i noen av de tiltakene de har utført for å sørge for at en pasient følger behandlingsplanen. Det er ikke mulig å tvinge på noen behandling for tuberkulose hvis de kun er til skade for seg selv. Det kan virke som om styringsnivåene over de som utøver denne barrieren ikke er klar over de utfordringer dette kan by på (Rasmussen og Svedung, 2000). Dette fører til å de føler seg tvunget til å gå utenfor "design-konvolutten". Effektiviteten av barrieren mulighet for tvangstiltak er derfor svært tvilsom, når det ser ut til at den rett og slett ikke blir benyttet. Kanskje burde formuleringene i muligheten til å bruke tvang bli gjennomgått, slik at tuberkulosekontrollen på dette området er bedre rustet for en fremtid hvor insidensen kan bli høyere.

### **6.4.4 Smitteoppsporing og informasjon**

Smitteoppsporing er en svært viktig barriere for å stanse den uønskede hendelsen når den først har inntruffet. Dette er en prosedyre som alltid skal følges etter at noen har fått påvist tuberkulose, og utgjør dermed et mykt forsvar (Reason, 1997). Smitteoppsporingens effektivitet er vanskelig å hentyde noe til med bakgrunn i min analyse. Det jeg ser er at her vil det være nødvendig med en grundigere undersøkelse for å avsløre om måten dette gjøres på i dag er optimalt. Som jeg nevnte i empirikapittelet

har det nylig blitt gjort endringer i retningslinjene for smitteoppsporing. Det hadde vært svært interessant å studere noen utvalgte smitteoppsporinger som har blitt gjort for å se hvilken effekt de har, og hvorvidt de har vært i stand til å stanse smitten. Som jeg nevnte i empirikapittelet kan dette være mulig, fordi det er mulig å spore hvem smitten kommer fra ved hjelp av genotypen til bakterien som blir dyrket frem hos FHI (FHI, 2014). Hvis to pasienter har bakterier med samme genotype, har deres smitte samme opphav.

Den største utfordringen i barrieren informasjon handler om hvilken pasientgruppe dette som regel dreier seg om. De fleste som har tuberkulose i Norge kommer opprinnelig fra land med en annen kultur enn den norske, og de snakker et annet språk (FHI, 2014). Dette er en sårbarhet som er særegen for kontrollen av denne sykdommen. Det er derfor viktig at den ikke undervurderes. At denne barrieren fungerer som den skal er avgjørende for effektiviteten av flere av de andre barrierene. For å sikre effektiv screening, effektiv behandling av syke og effektiv smitteoppsporing er det avgjørende at de aktuelle personene oppfatter hva som skal skje, hvordan og hvorfor. Denne barrieren fyller dermed den første av de funksjonene Reason (1997) tilegner barrierer, nemlig at den skaper forståelse for og oppmerksomhet rundt lokale farer.

## **6.5 Styringsnivå: Bemanning**

På dette styringsnivået har jeg plassert barrierene diagnostisering, behandling av syke, isolering, forebyggende behandling, DOT og fastlegene. Utøvende aktører på dette nivået er blant annet fastleger, spesialister, helsesøstre, sykepleiere, politi og lærere.

### **6.5.1 Behandling er avhengig av riktig diagnose**

At mennesker med tuberkulose blir fanget opp og får stilt riktig diagnose ble sett på av de fleste jeg snakket med som mer utfordrende enn selve behandlingen. Dette henger tett sammen med barrieren årvåkenhet. Manglende årvåkenhet for tuberkulose fører til at pasienten kan være syk lenge før riktig diagnose blir stilt og faren for at flere har blitt smittet er større, dermed henger denne barrieren også sammen med både smitteoppsporing. At helsepersonell ikke "tenker" tuberkulose er nok fordi det tross alt er en sjelden sykdom og det er i ytterst få utredninger av pasienter at svaret faktisk er



tuberkulose. Weick et al. (1999) forklarer hvordan det å være årvåken hjelper aktørene i organisasjonen til å håndtere hendelser de aldri har opplevd før. Dermed kan det å styrke årvåkenheten ovenfor tuberkulose ikke bare være fornuftig blant det helsepersonellet som jobber jevnlig med denne sykdommen, men også blant de som sjelden ser den. Dette kan være med på å sikre at pasienter med tuberkulose ikke havner på feil sted, og at diagnostiseringen blir mer effektiv. I årene som kommer vil flere og flere av de som befinner seg i det øvre alderssiktet i Norge ha innvandrerbakgrunn (FHI, 2014). Faren for å utvikle aktiv tuberkulose blir større når en blir eldre, og noen kan i tillegg risikere å måtte ta immunsuppreserende medikamenter. Graden av tuberkulose på sykehjem vil derfor mest sannsynlig øke. Dette er igjen noe vi må være oppmerksomme på når det gjelder både diagnostisering og behandling. Ved å være årvåken vil slike endringer raskt bli lagt merke til og håndtert (Weick et al., 1999). En effektiv diagnostisering som barriere må til for at barrieren behandling av syke skal fungere, men det er ikke bare manglende årvåkenhet som er problemet når det kommer til diagnostisering. I forskrift om tuberkulosekontroll står det at personer som kan være smittet med tuberkulose raskt skal henvises til spesialist (HOD, 2012a). Muligheten for å sette i gang behandlingen er som sagt sentralisert til å gjelde kun tre utvalgte grupper med spesialister. Dette er infeksjonsleger, lungeleger og barneleger. Dette fører til at antallet spesialister er redusert. I tillegg til for få spesialister, står det i svaret fra FHI (2012) på rapporten fra ECDC og WHO at det er umulig å overholde fristen med å kontrollere asylsøkere 2 og 4 uker etter ankomst, på grunn av at det i dag er flere måneders ventetid på å få tatt lungerøntgen noen steder. Dette reduserer effektiviteten av barrieren diagnostisering betraktelig.

Nå når det skjer en endring i diagnostiseringen ved å gå fra Mantoux og IGRA til kun IGRA, er det viktig at "design-konvoluttene" blir vurdert og om denne endringen kan avsløre andre sårbarheter, som for eksempel det jeg nevner i empirikapittelet at dette vil øke byrden på laboratoriene. Vil det bli sørget for at ressursene er tilstede? Ved slike endringer, er da alle beslutningstakere fortsatt orientert om hva som er sikker arbeidspraksis, slik at de kan holde seg innenfor "design-konvoluttene" (Rasmussen og Svedung, 2000)? Isolering er en viktig barriere i Norges tuberkulosekontroll, som henger tett sammen med barrieren behandling. Mangelen på isolat, som jeg beskriver under barrieren tilsyn, er en av de største svakhetene ved Norges tuberkulosekontroll

og dette kan også bli et tema hvis retningslinjer for et større utbrudd, som ECDC og WHO (2011) etterlyser, skal utarbeides. At undersøkelse og behandling skal være uten kostnad for pasienten er en styrke i effektiviteten av barrierene diagnostisering og behandling. At behandlingen er gratis blir i rapporten fra ECDC og WHO omtalt som en passiv fremgangsmåte å finne de som er syke på (2011). Det fjerner et hinder for de som er syke til å oppsøke lege, og forenkler og effektiviserer disse barrierene.

### **6.5.2 DOT og latent tuberkulose**

I Norges tuberkulosekontroll er det tydelig at barrierene for behandling av sykdom er langt mer effektive enn barrierene for å stille diagnosen. Den største styrken i barrieren behandling er en annen barriere, nemlig DOT (direkte observert terapi). Å ha klart å gjennomføre DOT som en standard i Norges tuberkulosekontroll er en styrke, ikke bare for å unngå resistens, men også for å sikre helbredelse og fjerne mulig smittsomhet. DOT er med på å sikre at barrieren behandling fungerer og at risikoen som har oppstått blir eliminert. DOT har dermed flere av de funksjonene Reason (1997) nevner. Som barriere bidrar den til å restaurere systemet til en sikker tilstand, og eliminere en fare hvis den allerede har brutt en tidligere barriere. Som de jeg snakket med sa, ser det ut til at DOT fungerer godt og det meldes få avvik. Muligheten for å effektivisere DOT ytterligere er gjennom teknologi, slik som Skype og elektroniske dosetter (FHI, 2014). Skype er allerede under utprøving i Norge, og vil kunne bidra med større frihet for pasientene og lette arbeidet for hjemmetjenesten, særlig nord i landet hvor avstandene kan være svært store. Dette kan effektivisere barrieren ytterligere.

Det står i forskrift om tuberkulosekontroll at DOT skal gjennomføres, men som sagt er det ikke mulig å bruke tvang på dette området (HOD, 2012a). DOT blir heller ikke like mye brukt når det kommer til forebyggende behandling. Her er det opp til spesialisten å vurdere om det er nødvendig eller ikke. DOT krever mye ressurser, men denne barrieren viser tydelig hvordan den både bidrar til at de som er syke blir friske og at det ikke oppstår resistens. Derfor er det ikke vanskelig å forsvare ressursbruken. Dette er ikke like enkelt når det gjelder forebyggende behandling. Det oppfordres av WHO å benytte forebyggende behandling, og i Norge er det mange som får det (FHI, 2014). En jeg snakket med stilte seg spørsmålet om dette er riktig bruk av ressurser:

Men på den andre side så kan du si at det er jo ikke sikkert at de blir syke, så hva med å følge de

med røntgen osv. Og så er det jo klart at sett i fra den store verden, så er det jo de med smitteførende tuberkulose som er viktige å fange opp. For samfunnets del.

Ville det vært bedre å ventet for å se til de som får forebyggende behandling i dag kanskje blir syke? Det at de har latent tuberkulose betyr jo ikke at de vil bli syke. Av WHO blir det sett på som et godt tiltak å behandle de som har latent tuberkulose når insidensen er så lav som den er i Norge (FHI, 2014). Jeg ser på det nye scoringssystemet i tuberkuloseveilederen, som skal avgjøre hvem som får forebyggende behandling, som en styrke til denne barrieren (Ibid.). Dette forenkler vurderingen for den enkelte spesialist og sørger for at dette praktiseres likt i hele Norge. I tillegg viser den tydelig at de risikofaktorene for om sykdom vil bli utviklet ligger hos pasienten og ikke i smitten. De jeg snakket med antok at dette scoringssystemet ville føre til at færre ble forebyggende behandlet hos de, men jeg vil anta at andre steder i landet vil scoringssystemet føre til at flere blir behandlet. Denne endringen i hva som avgjør hvem som skal få behandling for latent tuberkulose er en klargjøring i målsetningene som kommuniseres nedover i styringsnivåene (Rasmussen og Svedung, 2000). De øverste styringsnivåene legger tydeligere føringer for hvordan dette skal avgjøres.

### **6.5.3 Første møte med helsevesenet**

Fastlegene er ofte de første som møter mennesker som er syke med tuberkulose. Det er derfor helt avgjørende at de klarer å fange opp signalene og henvise videre. Dette er en barriere som må fungere, slik at de som er syke kan behandles og ikke sprer smitten til andre. På grunn av dette er det viktig å fremme årvåkenhet gjennom økt kunnskap hos denne yrkesgruppen (Weick et al., 1999). Denne økte kunnskapen kan formidles som informasjon gjennom tidsskrifter og kontakten mellom fastlegene og de andre instansene i tuberkulosekontrollen, slik de jeg snakket med fortalte at de gjorde. I en artikkel om dekkningen av tuberkulose i skandinaviske legetidsskrifter skriver Steen (2001) om hvordan disse er en viktig kilde for kunnskap om tuberkulose blant innvandrere fra land med høy insidens. Hans studie viser at fra 1995 til 2000 ble tuberkulose omtalt i 23 legetidsskrifter i Skandinavia. Altså kun 3-4 ganger i året.

Fastlegene møter sjelden på tuberkulose i sin arbeidshverdag. Det er også svært vanskelig å sikre at fastlegene mottar den informasjonen som sendes ut til de. Da jeg var

observatør på fagdagen for tuberkulose var det få fastleger tilstede, selv om alle i området fikk invitasjon. Jeg vil også igjen trekke paralleller til Rasmussen og Svedungs (2000) tanker om behovet for en lukket tilbakemeldingsrutine. Klarer fastlegene å kommunisere sin faktiske virkelighet i forhold til tuberkulose fra de nederste nivåene og oppover? Og enda viktigere, klarer de øverste styringsnivåene å formidle sin målsetning i tuberkulosekontrollen ned til de som møter pasientene?

En styrke i denne barrieren er de legene som selv har personlig erfaring med tuberkulose, enten ved at de selv er fra land med høy forekomst, eller at de har reist og arbeidet i slike land. Disse legene øker muligheten for at tuberkulose blir fanget opp, og kan bidra til å styrke årvåkenheten blant sine kolleger. Weick et al. (1999) bemerker hvordan det å være årvåken fører til at den kunnskapen som finnes i systemet er enklere å finne. Dermed vil det å styrke årvåkenheten også føre til at den kunnskapen som disse legene besitter kommer systemet til gode.

## **6.6 Styringsnivå: Arbeidssituasjon**

På dette styringsnivået finnes kun en barriere og det er det personlige ansvaret som gjennom smittevernloven er pålagt oss alle (HOD, 2012b). Jeg plasserte denne barrieren nederst i Rasmussen og Svedungs (2000) sikkerhetsstyringsmodell for å kunne vise at dette er på individnivå og handler om den som selv er bærer av trusselen som skal begrenses. Dette demonstrerer også at pasienten selv er en beslutningstaker i det sikkerhetssystemet som Norges tuberkulosekontroll utgjør. For at denne barrieren skal fungere må hver enkelt person som befinner seg i Norge ha riktig og nok informasjon om tuberkulose. Dette kan være vanskelig å oppnå uten å skremme befolkningen. Derfor er det viktig å få ut informasjonen til de som er i risikogruppene. Denne barrieren og barrieren informasjon henger tett sammen, selv om informasjonen jeg har fokusert på handler mer om informasjon til de som er syke. Sårbarheten i denne barrieren henger også sammen med sårbarheten i barrieren om informasjon. Det er vanskelig å vite hvor mye informasjon den enkelte har, og hvor mye og til hvem informasjonen skal spres for å sørge for at de har nok kunnskap, men ikke skape panikk.

## 6.7 Effektiviteten av barrierene

I mitt arbeid med dokumentene som danner grunnlaget for empirien ble det raskt tydelig hvordan de alle henger sammen og utgjør det forsvaret i dybden som Reason (1997) snakker om. Det er klart hvordan de ulike barrierene sammen utgjør flere lag i sveitserosten som hver for seg bidrar til et felles mål, nemlig å stoppe den mulige smitten av tuberkulose (Reason, 1997). Som jeg forklarte i teori-kapittelet, deler Reason (1997) barrierene inn etter funksjon, og han rangerer de etter hvordan de dekker over hverandre og dermed former et forsvar i dybden. Barrierene jeg har beskrevet i Norges tuberkulosekontroll har alle en eller flere av disse funksjonene. For eksempel har styringsdokumentene den andre funksjonen (å gi retningslinjer for sikker adferd) og behandling av syke den nest siste (å forhindre eller eliminere en fare hvis den skulle bryte en barriere). Denne rangeringen har paralleller til den rekkefølgen som barrierene har i empirikapittelet, hvor de er systematisert etter Rasmussen og Svedungs (2000) ulike styringsnivå. Det er tydelig å se at hvis jeg hadde rangert alle barrierene etter Reasons (1997) funksjoner ville listen blitt ganske lik den listen jeg allerede har presentert. Dette kan kanskje forklares ut fra at de som utøver de ulike funksjonene Reason (1997) presenterer, er rangert likt med funksjonene selv og vil derfor bli en liste med styringsnivå fra øverst til nederst, slik som hos Rasmussen og Svedung (2000).

De ulike barrierene kan, i følge Reason (1997), inndeles ytterligere i harde og myke forsvar. De fleste barrierene i Norges tuberkulosekontroll er myke forsvar. De er retningslinjer, prosedyrer og mennesker som operatører. Noen få er harde forsvar, slik som isolering og vaksinerings, som skaper et fysisk skille mellom kilden til risiko og verdien som skal beskyttes. Selv om de fleste barrierene i tuberkulosekontrollen er myke, vil de alltid bevege seg i takt med systemets tilstand og omstendighetene de utøves i. I smittevernloven, forskrift om tuberkulosekontroll og tuberkuloseveilederen kan barrierene virke perfekte og ugjennomtrengelige, men i praksis finnes det svakheter eller potensielle svakheter i de alle. Det kan dermed oppstå hull i kontrollsystemet. Det er da det oppstår hull i osteskivene fra Reasons (1997) modell. Det er i disse hullene smitten kan slippe igjennom og utsette verdien vi ønsker å beskytte (mennesker) for risiko.

Flere av barrierene har tydelige sårbarheter. Når det finnes sårbarheter i de ulike lagene av barrierer som overlapper hverandre kan vi få situasjonen som Reason (1997) illustrerer med at hullene i osten står på linje. En tenkt situasjon som kan oppstå er at en innvandrer som ikke blir fulgt opp etter positive funn ved screeningen, som så får oppholdstillatelse i Norge, blir syk. Dermed oppsøker han en fastlege som ikke er årvåken ovenfor tuberkulose som en mulig diagnose. Tiden går og han har mange muligheter til å spre smitten ubemerket i befolkningen. Han blir så alvorlig syk og havner på sykehus. Han kan nå ha tydelige tegn på sykdom i lungene og det blir tatt røntgen. Da blir riktig diagnose stilt, og mannen isolert. Mange av sikkerhetsnettene som finnes i Norges tuberkulosekontroll kan svikte ovenfor en enkelt pasient. Dette er en tenkt situasjon, men den er ikke umulig, og for alt jeg vet har dette allerede forekommet.

## 7.0 Konklusjon

I denne masteroppgaven har jeg ut fra et sikkerhetsteoretisk perspektiv vurdert i hvilken grad barrierene i Norges tuberkulosekontroll er effektive. Jeg har ved hjelp av dokumentanalyse beskrevet barrierene, og de sårbarheter og risikoreduserende effekter den enkelte barriere har. I drøftingen har jeg tatt for meg barrierene som et helhetlig system og beskrevet de mønstre og grupperinger de danner og hvordan dette kan skape negative synergieffekter. Ut i fra dette har jeg trukket plausible slutninger om barrierenes effektivitet.

### 7.1 Vurdering av effektivitet

Alle barrierene bidrar hver for seg til å redusere risikoen for smitte av tuberkulose innenfor Norges landegrenser, men enda viktigere er hvordan de overlapper hverandre og dermed utgjør et fungerende sikkerhetssystem med forsvar i dybden. Den største styrken til effektiviteten er derfor kanskje ikke en enkelt barriere, men koblingen mellom barrierene, selv om dette også kan være en kilde til økt risiko. Likevel ser det ut fra et sikkerhetsteoretisk perspektiv som at Norges tuberkulosekontroll ikke fungerer optimalt og har forbedringspotensial på flere områder når det gjelder effektivitet. Jeg vil her fremheve de punktene jeg mener har størst negativ konsekvens for effektiviteten av barrierene i Norges tuberkulosekontroll:

- mangler i tuberkuloseveilederen
- mangel på helhetlig tilsyn og mulig revisjon av systemet som en helhet ved endringer
- mangel på luftsmitteisolat og spesialister
- at tuberkuloseregisteret ikke er digitalt
- alvorlige feil i screening av asylsøkere
- mangler i screening av arbeidsinnvandrere og familiegjenforente, inkludert kommunikasjonen mellom politi og kommunehelsetjenesten
- mangler ved arbeidsgivers screening av ansatte
- studenter og arbeidstakere som ikke er vaksinert
- for liten stilling hos enkelte tuberkulosekoordinatorer
- ikke mulig å bruke tvang i sammenheng med DOT

- for lang ventetid til lungerøntgen
- manglende årvåkenhet, og da særlig blant fastleger

Noen av disse svakhetene kan forbedres ved å vurdere nye praktiske løsninger, men jeg vil likevel hevde at de fleste ser ut til å kunne styrkes gjennom å øke årvåkenheten generelt. Personlig årvåkenhet hos de utøvende aktørene, beslutningstakerne på de ulike styringsnivåene, er avgjørende for å sikre at tuberkulosekontrollen i Norge fortsatt klarer å holde risikoen på et lavt nivå. Selv om insidensen av tuberkulose fortsatt er lav, er det viktig å holde trykket oppe og forbedre de barrierene som finnes, slik at de er forberedt på hva det nå ser ut til at fremtiden kan bli. Det er helt avgjørende at det forstås at flere barrierer ikke nødvendigvis gir økt sikkerhet (Reason, 1997), men at ressursene må brukes på å skape en "design-konvolutt" som ikke gjør det nødvendig for de utøvende aktørene å gå på utsiden av den (Rasmussen og Svedung, 2000).

## **7.2 Implikasjoner og videre forskning**

For Norge som nasjon kan dette implisere at det er behov for å se på tuberkulosekontrollen med nye øyne, og at en integrering av nye fagområder kan styrke forståelsen av hva som kreves for å optimalisere effektiviteten av et slikt sikkerhetssystem. Internasjonalt kan dette føre til at Norge igjen kan gå foran som et godt eksempel på hvordan land med lav insidens av tuberkulose kan opprettholde en god kontroll på tross av en høy import av sykdommen over landegrensene.

Jeg vil gjenta at det kunne vært spennende å utvide denne studien ved å inkludere de regionale helseforetakenes og kommunenes tuberkulosekontrollprogram i dokumentanalysen. Da kan det skapes et enda større og mer helhetlig bilde av de nedskrevne rammebetingelsene i Norges tuberkulosekontroll. I tillegg ser jeg begrensningene i min egen analyse, og det kunne vært interessant å benytte andre kvalitative eller kvantitative fremgangsmåter for å studere samme problemstilling. Slik kan flere konkrete forslag til forbedring av effektiviteten produseres, og det kan føre til et tydeligere bilde av hvor ofte aktørene i tuberkulosekontrollen faktisk må gå på utsiden av "design-konvolutt".



## Referanser

Andersen, Svein S. (2006): Aktiv informant intervjuing. I *Norsk statsvitenskapelig tidsskrift*, Vol. 22, 278-298. Kristiansand, Universitetsforlaget.

Argyris, Chris (1999): *On Organizational Learning*. Oxford, Blackwell Business

Aven, Terje (2007): *Risikostyring, grunnleggende prinsipper og ideer*. Oslo, Universitetsforlaget.

Aven, Terje, Marit Boyesen, Ove Njå, Kjell Harald Olsen og Kjell Sandve (2004): *Samfunnssikkerhet*. Oslo, Universitetsforlaget.

Blaikie, Norman (2010): *Designing Social Research*, 2nd edition. Cambridge, Polity Press.

Bradley, Elizabeth H., Leslie A. Curry og Kelly J. Devers (2007): *Qualitative Data Analysis for Health Services Research: Developing Taxonomy, Themes an Theory*. Hentet den 13.04.14 fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1955280/>

Danemark, B., M. Ekström, L. Jakobsen og J.C. Karlsson (1997): *Att förklara samhället*; Lund Studentlitteratur.

ECDC og WHO (Regional Office for Europe) (2011): *Report; Tuberculosis country visit*. Hentet den 31.03.14 fra [http://www.stolav.no/StOlav/Vedlegg/Vedlegg%20%201%20TB%20Final\\_Report\\_ECDC\\_WHO\\_Country\\_Visit\\_Norway.pdf](http://www.stolav.no/StOlav/Vedlegg/Vedlegg%20%201%20TB%20Final_Report_ECDC_WHO_Country_Visit_Norway.pdf)

FHI (2012): *Folkehelseinstituttets anbefalinger til oppfølging av ECDC/WHOs rapport om tuberkulosekontrollprogrammet i Norge*. Ikke utgitt, tilsendt av FHI.

FHI (2013): *Tuberkulose – faktaark*. Hentet den 11.11.2013 fra <http://www.fhi.no/?id=50435>

FHI (2014): *Tuberkuloseveilederen*. Hentet den 04.02.14 fra <http://www.fhi.no/tema/tuberkulose/veileder-om-tuberkulose-tuberkuloseveilederen>

Grønmo, Sigmund (2004): *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen, Fagbok forlaget.

Harstad, Ingunn (2011a): Behandling av latent tuberkulose hos innvandrere. *Best Practice*, nr 3: Nov. 2011. Hentet den 28.02.14 fra [http://bestprac.no/tidl\\_udgivelser.html?id=42](http://bestprac.no/tidl_udgivelser.html?id=42)

Harstad, Ingunn (2011b): *Tuberculosis infection and disease among asylum seekers in Norway, Screening and follow-up in public health care*. Thesis for the degree of Philosophiae Doctor. Hentet den 08.03.14 fra <http://ntnu.diva-portal.org/smash/get/diva2:401477/FULLTEXT01.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet (2012a): *Forskrift om tuberkulosekontroll*. Hentet den 28.02.14 fra <http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2009-02-13-205>

Helse- og omsorgsdepartementet (2012b): *Lov om vern mot smittsomme sykdommer (smittevernloven)*. Hentet den 28.02.14 fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1994-08-05-55?q=smittevernloven>

Helsetilsynet.no (2014): *Tilsyn – tilsynssaker*. Hentet den 10.06.14 fra <http://www.helsetilsynet.no/no/Tilsyn/Tilsynsrapporter/?fylke=Nord-Trøndelag>

Helsetilsynet (2004): *Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2004 med helsetjenester til nyankomne asylsøkere, flyktninger og familiegjennforente*. Hentet den 02.06.14 fra [http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2005/helsetilsynetrapport3\\_2005.pdf](http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2005/helsetilsynetrapport3_2005.pdf)

Jacobsen, Dag Ingvar (2005): *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand, Høyskole forlaget.

Johannessen, Asbjørn, Per Arne Tuft og Line Christoffersen (2010): *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo, Abstrakt forlag AS.

Justis- og beredskapsdepartementet (2000): *NOU 2000:24 Et sårbart samfunn*. Hentet den 17.10.2013 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/jd/dok/nouer/2000/nou-2000-24.html?id=143248>

Justis- og beredskapsdepartementet (2014): *Forskrift om utledningers adgang til riket og deres opphold her (Utlendingsforskriften)*. Hentet den 02.07.14 fra <http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2009-10-15-1286>

Kalleberg, Ragnvald (2009): Dokumentasjon, analyse og svar – dialogen med leserne. I Kalleberg, Malnes og Engelstad (red.): *Samfunnsvitenskapens oppgaver, arbeidsmåter og grunnlagsproblem*. Oslo, Gyldendal Akademiske.

Mason, Jennifer (2007): *Making Convincing Arguments with Qualitative Data*. I Mason: *Qualitative Researching*. London, Sage Publications.

Miles, Matthew B. og A. Michael Huberman (1994): *Qualitative Data Analysis, An Expanded Sourcebook*. Thousand Oaks, Sage Publications.

Moberg, Ida Kristina (2012): *Multiresistent tuberkulose: et økende problem!* Hentet den 01.07.14 fra <https://www.duo.uio.no/handle/10852/29521>

MSIS.no (2014): *Tabell 1*, generert fra MSIS. Hentet den 30.06.14 fra [www.msis.no](http://www.msis.no)

Myrvang, Bjørn (2013): Tuberkulose. I *Store Medisinske Leksikon*. Hentet den 20.06.14 fra <http://sml.snl.no/tuberkulose>

Rasmussen, Jens og Inge Svedung (2000): *Proactive Risk Management in a Dynamic Society*. Karlstad, Swedish Rescue Services Agency.

Rausand, Marvin og Ingrid Bouwer Utne (2009): *Risikoanalyse – teori og metoder*. Trondheim, Tapir Akademiske forlag.

Reason, James (1997): *Managing the Risks of Organizational Accidents*. Surrey, Ashgate.

Rosness, Ragnar, Stein Hauge, Ann Britt Miberg Skjerve og Karina Aase (2004): *Ti tommeltotter og null ulykker? Om feiltoleranse og barrierer*. Hentet den 05.07.14 fra <http://www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadertype=Content-Disposition%3A&blobheadervalue1=+attachment%3B+filename%3D153537tommelfinger.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1274460303023&ssbinary=true>

Steen, M. (2001): Skandinaviske legetidsskrifters omtale av tuberkulose blant innvandrere. I *Tidsskrift for norsk legeforening*, nr. 17 – 30. juni 2001. Hentet den 03.07.14 fra <http://tidsskriftet.no/article/363461>

Stridbeck, Malin Signe Johanna (2007): *Se meg, ikke min sykdom!: en studie blant asylsøkere med tuberkulose i Norge*. Hentet den 01.07.14 fra <https://www.duo.uio.no/handle/10852/16638>

Weick, Karl E., Kathleen M. Sutcliffe og David Obstfeld (1999): Organizing for High Reliability: Processes of Collective Mindfulness. I *Organizational Behavior*, Volume 21, s. 81 – 123. Greenwich, JAI Press Inc.

Yin, Robert K. (2014): *Case Study Research, Design and Methods*. London, Sage publications.

### **Allmennfarlig smittsom sykdom**

- en sykdom som er særlig smittsom, kan opptre hyppig, har høy dødelighet, eller kan gi alvorlige eller varige skader. Det er fastsatt i forskrift hvilke sykdommer dette er.

### **Asylsøker**

- en person som ber myndighetene om beskyttelse og anerkjennelse som flyktning inntil søknaden er behandlet og vedtak fattet. Inntil søknaden er avgjort kalles personen asylsøker. Denne statusen gir juridiske rettigheter og plikter.

### **BCG**

- Bacillus Calmette-Guérin. Vaksine mot tuberkulose som lages av en svekket versjon av bakterien Mycobacterium bovis, som er en slektning til bakterien Mycobacterium tuberculosis. Den er den eneste kjente vaksinen mot tuberkulose.

### **Compliance**

- etterlevelse: i hvilken grad pasienter følger legens råd om legemiddelbruk.

### **DOT**

- Direkte observert terapi, direkte observert behandling; alle medikamenter som tas i behandling av tuberkulose skal bevitnes av helsepersonell.

### **DOTS**

- Directly observed treatment, short-course; navnet på en tuberkulose kontroll strategi anbefalt og utarbeidet av WHO.

### **ECDC**

- European Center for Disease Prevention and Control; en enhet i EU som tar sikte på å styrke de europeiske forsvar mot smittsomme sykdommer. Holder til i Stockholm.

### **Epidemiologi**

- læren om befolkningshelse, sykdommers forløp, årsak, konsekvens, utbredelse og demografi.

### **Familiegjenforening**

- midlertidig eller permanent oppholdstillatelse som gis til nære familiemedlemmer av personer som har fått innvilget lovlig opphold i Norge.

### **FHI**

- Folkehelseinstituttet.

### **Flyktning**

- en person som fyller vilkårene for å bli ansett som flyktning etter FNs flyktningkonvensjon eller norsk lov. I dagligtale brukes det om personer som er, eller har vært, på flukt.

**Genotyping** (typebestemmelse)

- beskriver hvilke gener/genvarianter en organisme bærer på.

**HIV**

- Human Immunodeficiency Virus. Et virus som angriper deler av immunforsvaret.

**HOD**

- Helse- og omsorgsdepartementet

**HRO**

- High Reliability Organizations. En organisasjon som har klart å unngå ulykker på tross av at aktiviteten i organisasjonen er et miljø hvor ulykker er vanlig.

**IGRA**

- Interferon Gamma Release Assays. Blodprøve som måler utskillelsen av interferon etter stimulering av leucocyttter med antigener fra humanpatogene Mycobacterium tuberculosis-arter.

**Immunsuppreserende**

- behandlinger for ulike sykdommer som forårsaker en svekkelse i immunforsvaret.

**Innvandrere**

- en person med to utenlandsfødte foreldre som selv er innvandret til Norge.

**Insidens**

- antall nye tilfeller av en sykdom i en avgrenset befolkning innenfor en definert tidsperiode.

**Isolater**

- isolerte prøver av Mycobacterium tuberculosis til innsending til referanselaboratoriet.

**Latent**

- skjult, hvilende. Sykdom som finnes i kroppen uten at man merker symptomer.

**Mantoux/tuberkulintesting**

- tuberkulin injiseres i huden. Hvis den som testes har vært utsatt for tuberkulosesmitte vil det etter 24-72 timer komme en reaksjon (rødme og hevelse) rundt stedet hvor tuberkulinet ble injisert.

**MSIS**

- meldesystem for smittsomme sykdommer, som skal overvåke den epidemiologiske situasjonen i befolkningen. Drives av FHI.

**Mycobacterium tuberculosis**

- Bakterien som forårsaker tuberkulose.

**Residiv**

- gjenoppblussing av sykdom etter at den tilsynelatende er blitt helbredet.

**Resiliens**

- motstandsdyktighet, evne til å returnere til sikker tilstand etter en uønsket hendelse. God evne til å håndtere kriser.

**Resistent/multiresistent**

- Motstandsdyktighet mot antibiotika hos mikroorganismer. Multiresistent: motstandsdyktig mot flere antibiotika.

**Transittmottak**

- asylmottak for perioden fra ankomst og registrering til førstegangs helseundersøkelse og intervju er gjennomført.

**Tuberkulin**

- delvis rensset preparat fremstilt av tuberkulosebakterie.

**Tuberkuloseregisteret**

- register som inneholder personidentifiserbare opplysninger om personer i Norge som er smittet med tuberkulose eller som får forebyggende behandling mot tuberkulose. Drives sammen med MSIS ved FHI.

**WHO**

- World Health Organization. Verdens helseorganisasjon.