

# “Den sovande bakterien skadar en inte”

En studie utifrån rätten till hälsa vid latent tuberkulos



Författare:  
Elisabet Lönnemark

Medarbetare:  
Louise Danielsson  
Emma Widholm  
Lisen Björklund  
Sandra Carlsson  
Gunilla Backman



# ”Den sovande bakterien skadar en inte”

**En studie utifrån rätten till hälsa vid latent tuberkulos**

Författare:

Elisabet Lönnemark

Medarbetare:

Louise Danielsson

Emma Widholm

Lisen Björklund

Sandra Carlsson

Gunilla Backman

# Innehållsförteckning

<b>Sammanfattning</b> .....	<b>5</b>
<b>Om studien</b> .....	<b>7</b>
Medverkande i studien .....	7
Att läsa denna rapport .....	7
<b>Förkortningar</b> .....	<b>9</b>
<b>Förklaringar av ord och begrepp</b> .....	<b>10</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>12</b>
Tuberkulos .....	12
Mänskliga rättigheter och rätten till hälsa .....	13
Tuberkulos och mänskliga rättigheter.....	16
Varför gjordes den här studien? .....	20
<b>Syfte</b> .....	<b>21</b>
Delstudie 1: Frekvens och orsaker till uteblivna besök .....	21
Delstudie 2: Information och bemötande .....	21
<b>Metod</b> .....	<b>22</b>
Studiens kontext: Angereds Närsjukhus .....	22
Delstudie 1: Frekvens och orsaker till uteblivna besök .....	23
Delstudie 2: Information och bemötande .....	23
<b>Resultat</b> .....	<b>26</b>
Delstudie 1a: Frekvens och orsaker till uteblivna besök .....	26
Delstudie 1b: Orsaker till uteblivna besök .....	29
Delstudie 2: Information och bemötande.....	31
<b>Diskussion</b> .....	<b>48</b>
Delstudie 1a: Frekvens och orsaker till uteblivna besök .....	48
Delstudie 1b: Orsaker till uteblivna besök .....	49
Delstudie 2: Information och bemötande.....	50
Generaliserbarhet .....	62
Konklusion och vidare resonemang .....	62
Avslutande reflektioner .....	64
<b>Bilagor</b> .....	<b>65</b>
Bilaga 1 The patient's Charter for Tuberculosis Care .....	66
Bilaga 2 Declaration of the Rights of People Affected by Tuberculosis .....	68
Bilaga 3 Ethics Guidance for the Implementation for the End TB Strategy.....	71
Bilaga 4 Kompletterande tabell delstudie 1a .....	72
<b>Referenser</b> .....	<b>74</b>

# Sammanfattning

Denna studie undersöker vård på tuberkulosmottagningen vid lungmottagningen, Angereds Närsjukhus i Göteborg (benämns "lungmottagningen" i rapporten). Majoriteten av de personer som besöker mottagningen har diagnostiserats med (misstänkt) latent tuberkulos genom screening av asylsökande vid hälsoundersökning eller vid graviditet.

## Viktigt att förstå symtom på tuberkulos

Tuberkulos är en livshotande sjukdom som nästan alltid går att bota om den upptäcks i tid. I Sverige är de som drabbas till stor del nyanlända flyktingar, vilka ofta möter olika typer av barriärer för vård. Vid så kallad latent tuberkulos är en person smittad, men inte sjuk. Genom förebyggande behandling kan risken minskas för att latent tuberkulos ska utvecklas till aktiv sjukdom. Det är viktigt att både de som får förebyggande behandling och de som inte genomgår behandling känner till vilka symtomen är på aktiv tuberkulos och vart de ska vända sig vid sådana symtom. Då kan den som insjuknar snabbt få diagnos och vård, vilket minskar risken för lidande och död för den enskilde, och för smittspridning i samhället.

## En studie på Angereds närsjukhus utifrån rätten till bästa möjliga hälsa vid latent tuberkulos

I arbetet med att eliminera tuberkulos är skydd av mänskliga rättigheter, etik och rättvisa en av fyra principer i Världshälsoorganisations (WHO) strategiska arbete. Rätten till hälsa är en grundläggande mänsklig rättighet, där tillgång, tillgänglighet, godtagbarhet, kvalitet, icke-diskriminering, delaktighet och ansvarsutkrävande är centrala principer som kan användas för att bedöma om rättigheterna uppfylls.

Denna studie utgår från rätten till hälsa. Studiens syfte var att ta reda på hur tillgängligheten till vård ser ut för personer som remitteras till lungmottagningen på Angereds Närsjukhus på grund av misstanke om latent eller aktiv tuberkulos. Vi fokuserade särskilt på hinder för att komma på mottagningsbesök (tillgänglighet), på hur personer med latent tuberkulos kunnat tillgodogöra sig information efter första mottagningsbesöket hos sjuksköterska (tillgänglighet till information) samt på upplevelse av besöket (godtagbarhet) och av att få diagnosen latent tuberkulos. Även delaktighet undersöktes i mindre utsträckning.

Studien består av tre delar:

- 1a) Journalgenomgång för att kartlägga hur stor andel av personer som kallas till lungmottagningen som uteblir och varför
- 1b) Strukturerade intervjuer med korta frågor till personer som besökte lungmottagningen för första gången, om vad som kan utgöra hinder för att komma till mottagningen
- 2) Intervjustudie med personer som varit på ett första besök på lungmottagningen på grund av misstanke om latent tuberkulos för att utforska hur rätten till hälsa uppfylls utifrån principerna tillgänglighet, godtagbarhet och delaktighet

## Studiens resultat

### Delstudie 1a: Frekvens och orsaker till uteblivna besök

Av 744 personer som kallades till lungmottagningen 2015-2017 uteblev 27 personer helt (3.6%), varav en stor andel hade flyttat. Nästan var fjärde person av 712 personer som besökte mottagningen uteblev första gången de kallades. Den vanligaste anledningen till att

utebli var att kallelsen inte hade kommit fram. Nio personer hade glömt besöket och sex hade inte förstått kallelsen. Vid analys av samband mellan olika faktorer och uteblivet besök framkom att små barn (1-3 år) i familjen samt att ha varit kort tid i Sverige hade samband med ökad risk för att missa första besöket, medan förekomst av sjukdomssymtom minskade risken för att en person skulle utebli.

#### **Delstudie 1b: Orsaker till uteblivna besök**

Åtta av 43 tillfrågade personer som besökte lungmottagningen 2018-2020 hade uteblivit från det första besök de kallats till. Av dessa uppgav sex att de inte fått kallelsen. En person svarade att hon inte förstått kallelsen och en person besvarade inte denna fråga. Majoriteten uppgav att de inte hade haft några svårigheter. Flera personer hade dock behövt hjälp för att förstå kallelsen. Intervju-personerna blev också tillfrågade om vad som hypotetiskt skulle kunna göra det besvärligt för dem själva respektive andra personer att komma på besök. De tänkbara orsaker som oftast nämndes var glömska, rädsla, svårigheter att komma ifrån arbete eller skola, och olika typer av problem med transport. Flera personer framhöll att det är bra med SMS-påminnelse inför sjukvårdsbesök.

#### **Delstudie 2: Information och bemötande**

Flera personer hade viss kunskap om sjukdomen tuberkulos före sin första kontakt med svenska sjukvården, medan kunskapen om latent tuberkulos var mycket begränsad. En stor andel av de intervjuade hade fått mycket lite information om anledningen till att de remitterades till lungmottagningen för vidare utredning.

Det varierade hur mycket av given information de intervjuade tagit till sig vid det första besöket hos tuberkulossjuksköterska på lungmottagningen. Graden av oro varierade också mycket. Vissa personer var påtagligt oroad, medan andra uppgav att de inte alls kände någon oro. Samtliga angav att de var nöjda eller mycket nöjda med bemötandet, och att de hade varit delaktiga i beslut om tid för återbesök. Flera beskrev att tuberkulos tidigare varit en sjukdom man skämdes över, men att det inte är så längre. Människor i omgivningen kan vilja hålla ett avstånd vid risk för smitta, men det finns i regel inte längre något avståndstagande efter avslutad behandling, enligt de svarande i studien.

# Om studien

Denna rapport är skriven på uppdrag av beredningen för mänskliga rättigheter i samarbete med Västra Götalandsregionens avdelning för social hållbarhet. Uppdraget var att göra en verksamhetsdriven studie om mänskliga rättigheter i vårdssituationer. Tuberkulos är en sjukdom som är starkt förknippad med fattigdom och ojämlika levnadsvillkor. Många av de faktorer som ökar sårbarheten för att smittas med tuberkulos, liksom faktorer som minskar tillgängligheten till diagnostik, förebyggande åtgärder och behandling, hänger samman med människors möjligheter att åtnjuta sina mänskliga rättigheter. Tuberkulos är också en sjukdom där den enskildes rätt att bestämma över sitt eget liv kan hamna i motsättning med andra människors rätt att inte smittas av en allvarlig sjukdom.

Rätten till hälsa är ett stort område, där många andra mänskliga rättigheter också har stor betydelse för uppfyllandet. Vi har i denna studie valt att begränsa oss till att fokusera på några centrala begrepp inom rätten till hälsa: tillgänglighet, godtagbarhet och delaktighet, med avsikt att fördjupa vår kunskap om vilka faktorer som bidrar till att personer inte kommer på besök de kallas till (tillgänglighet) hur information om latent tuberkulos går fram (tillgänglighet till information), hur de som får veta att de har latent tuberkulos upplever beskedet och bemötandet på en tuberkulosmottagning (godtagbarhet) samt delaktighet.

## MEDVERKANDE I STUDIEN

---

Elisabet Lönnermark (Infektion, Sahlgrenska Universitetssjukhuset) är huvudförfattare till studien. En referensgrupp bestående av Anjelica Hammersjö (Avdelning social hållbarhet) samt Henry Ascher och Jonas Hermansson (Forsknings- och utvecklingsenheten, Angereds Närsjukhus) var med och arbetade fram studien, och har även kommit med synpunkter på rapporten. Louise Danielsson (Forsknings- och utvecklingsenheten, Angereds Närsjukhus) var också med vid framtagandet av studien och medverkade som forskare i delstudie 2. Emma Widholm samlade inom ramen för sitt examensarbete på läkarprogrammet in data till delstudie 1a. Lisen Björklund och Sandra Carlsson (Lungmottagningen, Angereds Närsjukhus) rekryterade studiepersoner till delstudie 1b och 2, samt var med och samlade in data till delstudie 1b. Gunilla Backman (Göteborgs Universitet), medverkade som forskare i delstudie 2 och har bidragit med synpunkter och expertis kring mänskliga rättigheter vid planering av studien och på rapporten. Maria Talja (Avdelning social hållbarhet) har bidragit med synpunkter och korrekturläsning. Georgios Lappas (Göteborgs Universitet) har bistått med råd om statistik och gjorde en del av beräkningarna. Ni som låtit er intervjuas nämns inte med namn, men ett stort tack till er, och till alla tolkar!

## ATT LÄSA DENNA RAPPORT

---

Denna rapport har flera olika målgrupper. Den kan vara intressant för dig som är politiker och fattar beslut som rör hälso- och sjukvården och för dig som arbetar inom vården och vill veta mer om latent tuberkulos eller om hur vi bättre kan anpassa information till patienter utifrån deras villkor. Den kan också vara av intresse för dig med ett intresse för mänskliga rättigheter och för hur de konkret uppfylls i vardagen, till exempel inom vården. Ytterligare en målgrupp är en bredare allmänhet som vill veta mer om tuberkulos, tuberkulosvård och rätten till hälsa.

Rapporten består av flera delar. Först i rapporten finns en sammanfattning för dig som vill ha en snabb överblick över det viktigaste i texten. Därefter följer en lista över förkortningar

och förklaringar av viktiga begrepp som används i rapporten. I rapportens bakgrundsavsnitt kan du läsa mer om de mänskliga rättigheterna, rätten till hälsa och tuberkulos. I de följande avsnitten beskrivs studiens syfte, metod och resultat. Där finns till exempel data över anledningar till att utebli från besök på lungmottagningen och citat från personer som har intervjuats efter sitt första besök på mottagningen. Rapporten avslutas med en diskussion, där resultaten diskuteras i relation till vad tidigare studier har kommit fram till och utifrån rätten till hälsa. Allra sist finns bilagor om rättigheter och skyldigheter vid tuberkulos.

# Förkortningar

ANS	Angereds Närsjukhus
FN	Förenta nationerna
I	Intervjuare
IP	Intervjuperson (den som intervjuats)
OHCHR	Office of High Commissioner for Human Rights (kontoret för FN:s högkommissarie för mänskliga rättigheter)
VGR	Västra Götalandsregionen
WHO	Världshälsoorganisationen (World Health Organisation)

“Lungmottagningen” syftar i rapporten på tuberkulosmottagningen vid lungmottagningen på Angereds Närsjukhus.

## Förklaringar av ord och begrepp

AAAQ	Availability, Accessibility, Acceptability, Quality Ett ramverk som kan användas för att bedöma hur rätten till bästa möjliga hälsa uppfylls. Se förklaring av respektive begrepp.
Ansvarsutkrävande	(engelska: accountability) Regering och myndigheter ska hållas ansvariga för sina handlingar utifrån ett människorättsperspektiv.
Aktiv tuberkulos	Den som har aktiv tuberkulos är sjuk i tuberkulos, och har oftast symtom på sjukdomen.
Allmän kommentar	(engelska: general comment) En allmän kommentar är ett komplement till någon av FN:s kärnkonventioner, som klargör olika rättigheters innehåll, skyldigheter som följer av rättigheterna, rapporteringsrutiner med mera.
Delaktighet	De som berörs av ett beslut ska kunna delta aktivt i beslutstagande, implementering och ansvarsutkrävande.
DOT	Directly Observed Therapy Tuberkulosläkemedel tas under överinseende av till exempel vårdpersonal.
DOTS	Directly Observed Therapy Short Course En strategi för bekämpning av tuberkulos som utöver att tuberkulosläkemedel tas under överinseende (DOT) omfattar: engagemang för bekämpning av tuberkulos på regeringsnivå, diagnostik som möjliggör snabb upptäckt av smittsam tuberkulos, tryggad tillgång till tuberkulosläkemedel samt ett uppföljningssystem med fortlöpande monitorering och utvärdering av tuberkulosprogram.
Empowerment	Empowerment översätts ibland med ”egenmakt”, men ofta används det engelska uttrycket. Begreppet avser att en individ ska känna att hen har makt och inflytande över sin egen situation.
General Comment 14	(svenska: allmän kommentar) ”General Comment 14 on The Right to the Highest Attainable Standard of Health” är ett tydliggörande av artikel 12 i konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter.
Godtagbarhet	(engelska: acceptability) Acceptability översätts även med ”acceptans”. Hälso- och sjukvårdens instanser måste vara etiskt och kulturellt anpassade, det vill säga respektera individers, minoriteters och befolkningsgruppers kulturer, vara uppmärksamma på behov utifrån kön och livscykel, samt vara utformade för att respektera sekretessen och förbättra hälsan hos respektive individer.
Gradvis förverkligande	De mänskliga rättigheterna får förverkligas gradvis när ett land anslutit sig till en konvention. Vissa krav måste uppfyllas omgående, såsom rätten att inte utsättas för tortyr.
Hälsodeterminanter	Hälsodeterminanter är strukturella faktorer som bidrar till hälsa eller ohälsa, till exempel mat, bostad, rent dricksvatten, sanitet och hälsosamma arbetsvillkor.
Icke-diskriminering	Konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter förbjuder all diskriminering vad gäller hälso- och sjukvård utifrån ”ras, hudfärg, kön, språk, religion, politisk eller annan åsikt, nationellt eller socialt ursprung, egendom, härkomst, fysisk eller mental funktionsnedsättning, hälsotillstånd (inklusive hiv/aids), sexuell orientering och politisk, social eller annan ställning..”
Inalienability	(svenska: omistlighet; oförytterlighet; oavhändlighet) En person kan inte avsäga sig eller fräntas sina mänskliga rättigheter.
Incidens	Antal nya sjukdomsfall under en given tidsperiod i en definierad population
Indivisibility	(svenska: odelbarhet) Att de mänskliga rättigheterna är odelbara innebär att de alla är lika viktiga, och inte kan rangordnas efter betydelse.

Latent tuberkulos	Latent tuberkulos definieras som en immunreaktion mot delar av tuberkulosbakterien (tuberkulosantigen) utan symtom på aktiv sjukdom, där immunförsvaret kontrollerar eventuellt levande, men inte odlingsbara, tuberkulosbakterier. Den som har latent tuberkulos är smittad med tuberkulosbakterier, men är inte sjuk och tillståndet är inte smittsamt.
Inter-dependence Inter-relatedness	(svenska: ömsesidigt beroende respektive att vara sammanflätade, relaterade, knutna till varandra) Att de mänskliga rättigheterna är ömsesidigt beroende och är knutna till varandra innebär att en rättighet ofta inte kan förverkligas utan att andra rättigheter samtidigt uppfylls.
Prevalens	Antal befintliga sjukdomsfall vid en given tidpunkt i en definierad population
Prospektiv studie	Vid en prospektiv studie samlas mätdata in från och med studiens start och framåt i tiden.
Retrospektiv studie	Vid en retrospektiv studie undersöker man data från sådant som redan har skett, till exempel genom att granska medicinska journaler.
Stigma	En negativ stämpling av en grupp av individer som bland annat kan leda till diskriminering.
Smittspårning (kontaktspårning)	Smittspårning regleras av smittskyddslagen och syftar till att förhindra att en sjukdom överförs till fler personer. Vid smittspårning söker man efter den som smittat en person och vilka som kan ha smittats av denna person.
Tillgång	(engelska: availability) Fungerande hälso- och sjukvårdsinrättningar liksom -program ska finnas i tillräcklig utsträckning inom en stat.
Tillgänglighet	(engelska: accessibility) Hälso- och sjukvårdens byggnader, varor och tjänster måste vara tillgängliga för alla utan diskriminering. Tillgänglighet omfattar enligt allmän kommentar 14 aspekterna icke-diskriminering, fysisk tillgänglighet, ekonomisk tillgänglighet och tillgänglighet till information.
Transparens	Den som berörs av till exempel ett beslut ska kunna ha insyn i det. Hälsoplaner inklusive budgetar ska vara offentliga och tillgängliga.
Tuberkulintest	TST=tuberculin skin test. ("PPD") En lösning med antigener (framrenat protein) från tuberkulosbakterien injiceras i huden. Om det efter tre dygn har bildats en förhårdnad av en viss storlek kan det bero på infektion med tuberkulos, men det kan också bero på att personen är vaccinerad mot tuberkulos, eller kommit i kontakt med andra så kallade mykobakterier som oftast inte orsakar sjukdom.
Universalitet	(engelska: universality) Att de mänskliga rättigheterna är universella innebär att de gäller för alla människor i hela världen.

# Bakgrund

## TUBERKULOS

---

Aktiv tuberkulos är en sjukdom som har hög dödlighet om den inte behandlas, men som idag kan botas. Prognosen vid tidig diagnos och behandling är mycket god. Det är en av de mest spridda infektionssjukdomarna och en av de infektioner som orsakar mest sjuklighet och dödlighet i världen. Varje år insjuknar cirka tio miljoner människor i tuberkulos och cirka 1.5 miljon avlider.<sup>1</sup> Sjukdomen är vanligast förekommande i lungorna, men kan drabba alla organ i kroppen. Vanliga symtom på tuberkulos är hosta, viktnedgång, trötthet, nattsvevningar och feber. Vid sjukdom utanför lungorna beror symtomen på vilket organ som drabbas, och kan utgöras av till exempel lymfkörtelsvullnad eller smärta.

Tuberkulos i luftvägarna sprids genom luftburen smitta, då det bildas droppar med bakterier som andra personer kan andas in. Om den som är sjuk i tuberkulos har hosta ökar därför risken för smittspridning markant, liksom när det finns så mycket bakterier i upphostningarna att man kan se dem i mikroskop (direktpositiv eller mikroskopipositiv tuberkulos). Risken för smitta ökar med den tid som tillbringas inomhus tillsammans med en person som har smittsam tuberkulos. Tuberkulos i andra organ än luftvägarna smittar som regel inte. Behandling för aktiv tuberkulos ges under minst sex månader med en kombination av flera olika läkemedel.

Antalet nya fall i Sverige ökade från 410 år 2003 till 835 nya fall 2015, varav 152 i Västra Götaland. Den viktigaste orsaken var ökad invandring från länder med hög incidens av tuberkulos, och 2019 hade antalet fall gått ner till 491.<sup>2,3</sup> Det är idag ovanligt att svenskfödda utan anknytning till högincidensland smittas i Sverige.<sup>4</sup>

### Latent tuberkulos<sup>a</sup>

Latent tuberkulos definieras som en immunreaktion mot delar av tuberkulosbakterien (tuberkulosantigen) utan symtom på aktiv sjukdom, där immunförsvaret kontrollerar eventuellt levande, men inte odlingsbara, tuberkulosbakterier.<sup>5</sup> Den som har latent tuberkulos är smittad med tuberkulosbakterier, men är inte sjuk och tillståndet är inte smittsamt. Ungefär 90% av i övrigt friska personer med latent tuberkulos utvecklar aldrig aktiv tuberkulos under sin livstid. Av resterande 10% insjuknar cirka hälften inom en tvåårsperiod efter smitta, och hälften senare under livet.<sup>6</sup> För närvarande finns inget test som säkert kan förutsäga vem som kommer att insjukna. Risken är högre hos små barn än hos vuxna, och förhöjd vid nedsatt immunförvar.<sup>7</sup>

Nästan var fjärde person i världen uppskattas ha latent tuberkulos.<sup>8</sup> Förekomsten av latent tuberkulos i Västra Götaland är inte känd, men förmodas vara minst 20-25% bland asylsökande. Högst är förekomsten hos personer med ursprung i länder med hög förekomst av tuberkulos. Majoriteten av dem som insjuknar är friska vid ankomsten, men bär på latent tuberkulos som senare utvecklas till aktiv sjukdom, oftast inom fem år från det att de kommit till Sverige.

Förebyggande läkemedelsbehandling av latent tuberkulos uppskattas minska risken för utveckling av aktiv sjukdom med 60-90% vid fullföljd behandling.<sup>9,10</sup> Latent tuberkulos behandlas som regel med 1-2 läkemedel under 3-9 månader, med den längre behandlingstiden till personer som har eller förväntas få nedsatt immunförvar.<sup>11</sup> Behandlingen innebär

---

a En del av texten i detta avsnitt är densamma som i Regional medicinsk riktlinje: Tuberkulos – handläggning av latent tuberkulos (LTBI) vilken rapportförfattaren var med och formulerade [https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/39713/Tuberkulos%20-%20handläggning%20latent%20tuberkulos%20\(LTBI\).pdf?a=false&guest=true](https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/39713/Tuberkulos%20-%20handläggning%20latent%20tuberkulos%20(LTBI).pdf?a=false&guest=true)

viss risk för biverkningar, särskilt hos äldre personer, och beslut om förebyggande behandling av latent tuberkulos bygger på en sammanvägning av olika faktorer (risk för insjuknande, risk för svår sjukdom, risk för biverkningar av behandlingen, risk för att smittas med tuberkulos på nytt och sannolikhet för att behandlingen kommer att kunna genomföras). En mycket viktig åtgärd vid konstaterad latent tuberkulos är information om den ökade risken att insjukna i aktiv tuberkulos, och om vikten av att söka vård vid långdragen hosta eller andra symtom som kan tyda på aktiv tuberkulos. Kunskap om tuberkulos och om hur det svenska sjukvårdssystemet fungerar kan bidra till att de som insjuknar kan diagnostiseras och behandlas tidigt i sjukdomsförloppet.

Världshälsoorganisationen (WHO) utfärdade år 2006 ”The Stop TB Strategy” med målet att tuberkulos ska vara eliminerat som ett folkhälsoproblem år 2050.<sup>12</sup> Fokus har tidigare varit inriktat på länder med högst incidens av tuberkulos, men nu finns en plan också för lågincidensländer som Sverige.<sup>13</sup> För att uppnå målet krävs ett intensifierat arbete med att diagnostisera och förebygga sjukdomen, och ett delmål har satts att 30 miljoner människor i världen ska behandlas förebyggande mot latent tuberkulos.<sup>14</sup>

### Screening för tuberkulos

Asylsökande med flera<sup>b</sup> i Sverige har rätt till en kostnadsfri hälsoundersökning.<sup>15</sup> Undersökningen är frivillig och omfattar bland annat undersökning med avseende på tuberkulos<sup>c</sup> och hiv, hälsoinformation, information om hur det svenska sjukvårdssystemet fungerar samt identifiering av hälsoproblem. Denna screening kan bidra till tidig diagnos av aktiv tuberkulossjukdom. För att hälsoundersökningar ska kunna genomföras skickas inflyttningsmeddelanden från Migrationsverket till Sveriges regioner. I Västra Götaland skickas dessa vidare till vårdcentral inom det område där den asylsökande bor. Vissa vårdcentraler går samman kring hälsoundersökningarna.

Även gravida från länder med hög förekomst av tuberkulos, eller som har vistats i miljöer med risk för smitta, screenas för tuberkulos. Personer som ska få immunhämmande behandling såsom så kallade TNF-hämmare vid inflammatorisk sjukdom (till exempel reumatoid artrit och inflammatorisk tarmsjukdom) eller immunhämmande läkemedel vid organtransplantation bedöms med avseende på latent tuberkulos eftersom de löper ökad risk att utveckla aktiv tuberkulos vid eventuell latent infektion. WHO rekommenderar även systematisk screening av personer som lever med hiv, men detta görs idag endast i begränsad omfattning i Sverige.<sup>16</sup>

Personer med misstanke om aktiv tuberkulos och personer där behandling för latent tuberkulos övervägs handläggs vidare på tuberkulosmottagning. Där undersöks också personer som träffat person med känd, smittsam tuberkulos och riskerar att ha smittats.

## MÄNSKLIGA RÄTTIGHETER OCH RÄTTEN TILL HÄLSA

---

### Mänskliga rättigheter

Utgångspunkten för de mänskliga rättigheterna är att **alla människor är lika i värde och rättigheter**.<sup>17</sup> Rättigheterna begränsar statens makt över individen, och slår samtidigt fast vissa skyldigheter för staten för att 1) förhindra övergrepp, 2) tillförsäkra friheter såsom yttrandefrihet för alla och 3) se till att alla människor får sina grundläggande behov tillgodosedda. Staten och ett lands myndigheter är de främsta **skyldighetsbärarna**, medan

<sup>b</sup> ”Med flera” omfattar till exempel personer som beviljats tidsbegränsat uppehållstillstånd, eller som hålls i förvar. Även personer som lever i Sverige utan tillstånd (”papperslösa”) har rätt till en kostnadsfri hälsoundersökning.

<sup>c</sup> Enligt de senaste riktlinjerna från Folkhälsomyndigheten rekommenderas nyarriverade migranter äldre än 35 år inte längre screening för latent tuberkulos, utan enbart för aktiv tuberkulos (Folkhälsomyndigheten, 2020). För yngre personer undersöks även förekomst av latent tuberkulos.

landets invånare är **rättighetsbärare**. Det innebär att alla som arbetar inom offentlig förvaltning, till exempel inom hälso- och sjukvården, är skyldiga att upprätthålla de mänskliga rättigheterna.

De mänskliga rättigheterna samlades 1948 i FN:s allmänna deklaration om de mänskliga rättigheterna (the Universal Declaration of Human Rights).<sup>17</sup> En deklaration är inte juridiskt bindande, och avsikten var att den allmänna förklaringen inom kort skulle följas av en juridiskt bindande konvention. På grund av meningsskiljaktigheter bland annat utifrån kalla krigets spänningar blev det inget enskilt dokumentet, och det dröjde fram till 1976 tills istället två olika konventioner trädde i kraft: konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter (ICESCR) samt konventionen om medborgerliga och politiska rättigheter (ICCPR).<sup>18, 19</sup> De två dokumenten bör dock ses som en helhet, vilket bland annat tydliggjordes vid en stor konferens i Wien 1993 vars slutdokument refereras till som Wiendeklarationen.<sup>20</sup> Här framhålls att de mänskliga rättigheterna är universella, odelbara och ömsesidigt beroende, liksom att en person inte kan avsäga sig eller fräntas sina rättigheter.<sup>d</sup> Tillsammans med den allmänna deklarationen om de mänskliga rättigheterna bildar de två konventionerna «Bill of Human Rights», som är grunden för övriga FN-konventioner.

### Rätten till bästa möjliga hälsa

Rätten till hälsa, eller ”allas rätt att åtnjuta bästa möjliga fysiska och psykiska hälsa”, är en grundläggande, självständig mänsklig rättighet. Den är inskriven i WHO:s stadga från 1946 och har sedan dess inkluderats i en rad folkhälsodokument, till exempel Alma-Ata deklARATIONEN 1978.<sup>21</sup> Rätten till hälsa fastslås i konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, och i majoriteten av de FN-konventioner som tar upp olika gruppers rättigheter såsom barnkonventionen och konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar.<sup>18, 22, 23</sup> Sverige har bundit sig till att följa majoriteten av dessa konventioner, inklusive konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Rätten till hälsa finns också med i regionala dokument om mänskliga rättigheter, såsom den Europeiska sociala stadgan.<sup>24</sup>

Att ha rätt till hälsa innebär inte att alla människor garanteras att vara friska, men de stater som anslutit sig till någon av de konventioner som tar upp denna rättighet är skyldiga att göra allt de kan för att främja hälsan hos alla människor i landet. Innebörden av att ha rätt till hälsa utifrån konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter förtydligas i en så kallad allmän kommentar (General comment 14).<sup>25</sup> Rättigheterna omfattar såväl tillgänglighet till hälso- och sjukvård som hälsofrämjande åtgärder inklusive förebyggande hälsodeterminanter såsom rent dricksvatten, näringsrik mat, utbildning och information. De innefattar också rätten att inte bli diskriminerad och rätten till primärhälsovård. För att rätten till hälsa ska kunna tillgodoses krävs ett **fungerande hälsosystem** för alla utan diskriminering och av god kvalitet.

Tillgång, tillgänglighet, godtagbarhet, kvalitet (vilka ibland benämns som AAAQ), samt icke-diskriminering, delaktighet och ansvarsutkrävande är centrala begrepp för rätten till hälsa.<sup>25</sup> **Tillgång** innebär att fungerande hälso- och sjukvårdsinrättningar liksom -program ska finnas i tillräcklig utsträckning inom en stat. **Tillgänglighet** avser att hälso- och sjukvårdens byggnader, varor och tjänster måste vara tillgängliga för alla utan diskriminering inom landet. Det har fyra, delvis överlappande dimensioner: icke-diskriminering, fysisk tillgänglighet, ekonomisk tillgänglighet och tillgänglighet till information. Hälso- och sjukvårdens instanser måste vara medicinskt etiskt och kulturellt anpassade, det vill säga

d På engelska uttrycks det som att rättigheterna är: universal, indivisible, interdependent, interrelated, and inalienable.

respektera individers, minoriteters och befolkningsgruppers kulturer, vara uppmärksamma på behov utifrån kön och livscykel, samt vara utformade för att respektera sekretessen och förbättra hälsan hos respektive individer. Detta benämns **godtagbarhet**. **Icke-diskriminering** är grunden för alla mänskliga rättigheter. Ingen ska nekas tillgång till vård eller underliggande hälsodeterminanter.

**Delaktighet** betyder ett det inom ett hälsosystem måste finnas strukturer som ser till att de som berörs av ett beslut kan delta aktivt i beslutstagande, implementering och ansvarsutkrävande. **Ansvarsutkrävande** (accountability) med avseende på rätten till hälsa innebär att regering och myndigheter ska hållas ansvariga för sina handlingar utifrån ett människorättsperspektiv. Det har många olika dimensioner och behöver upprätthållas genom flera olika mekanismer, där system för kontroll och kvalitetsutveckling inom hälso- och sjukvården såväl som till exempel patientorganisationer, media, domstolar och FN:s kommittéer har viktiga roller. En fallgrop kan vara att det är lätt att lägga skulden på en enskild person som utfört eller missat en åtgärd, till exempel en läkare eller en barnmorska, trots att de verkliga orsakerna ligger på organisationsnivå. Det är därför viktigt att förstå bakomliggande strukturer och att inkludera såväl personalens som patienternas perspektiv. För att ansvarsutkrävandet ska fungera krävs **transparens**, till exempel att de som berörs av ett beslut har insyn i hur beslutet tas. Transparens kräver också att hälsoplaner inklusive budgetar är offentliga och tillgängliga.

Exakt hur mycket ett land är skyldigt att göra för att upprätthålla rätten till bästa möjliga hälsa beror på landets utvecklingsnivå och rättigheterna får förverkligas gradvis (**gradvis förverkligande**). Vissa krav måste uppfyllas så fort landet har anslutit sig till en konvention, såsom rätten att inte utsättas för tortyr. Det måste också finnas en nationell hälsoplan och hälso- och sjukvård som är tillgänglig utan diskriminering. Varje land förväntas göra allt det kan för att förverkliga rättigheterna (**maximalt utnyttjande av tillgängliga resurser**) och anslutna stater ska samarbeta (**internationell assistans och samarbete**).<sup>18</sup>

Staternas ansvar för uppfyllandet av de mänskliga rättigheterna brukar delas in i tre olika nivåer: respektera, skydda och uppfylla. Att **respektera** rättigheten innebär att staten själv inte får kränka de mänskliga rättigheterna, **skydda** att staten ska hindra icke statliga aktörer från att kränka rättigheterna, och **uppfylla** att staten ska använda alla tillgängliga medel för att främja rättigheterna.<sup>25</sup> För rätten till hälsa betyder att respektera att en stat inte får inskränka rätten till lika tillgång till vård. Att skydda innebär att staten ska hindra tredje part från att göra sådant som kan skada människors hälsa. Det kan till exempel handla om att hindra negativa hälsoeffekter genom påverkan på miljön. Att uppfylla handlar om att se till att det finns system för att underlätta och tillhandahålla åtgärder och inrättningar för att upprätthålla bästa möjliga hälsa, såsom tillgänglighet till information, hälsofrämjande åtgärder och sjukvård.

### **Ett rättighetsbaserat arbetsätt för hälsa**

För att upprätthålla de mänskliga rättigheterna inklusive rätten till hälsa är det viktigt med ett arbetsätt som hela tiden tar hänsyn till dessa rättigheter och processer i enlighet med internationell lagstiftning. Ett rättighetsbaserat arbetsätt, eller förhållningssätt, kan appliceras på många olika rättigheter. Det omfattar såväl formulering av riktlinjer och utformning av program och projekt, som genomförande och utvärdering. På det sättet kan brott mot de mänskliga rättigheterna förebyggas från början. Det är också viktigt att stärka dem som berörs av en verksamhet, och vid behov ge dem möjlighet att kräva förverkligandet

av sina rättigheter. Människor måste få den information som de behöver för att kunna ta informerade beslut.

Det finns idag ingen gemensam internationell överenskommelse om vilka begrepp som ingår i ett rättighetsbaserat arbetssätt (förhållningssätt) för hälsa (engelska "Human Rights-Based Approach to Health"). Tillsammans med begreppen **tillgång, tillgänglighet, godtagbarhet, kvalitet**, ingår **delaktighet, jämlikhet och icke-diskriminering** samt **ansvarsutkrävande och transparens** i den definition som WHO och kontoret för FN:s högkommissarie för mänskliga rättigheter (OHCHR) har kommit fram till som ett första steg.<sup>26</sup>

Andra har tagit fram ytterligare begrepp för att beskriva ett rättighetsbaserat förhållningssätt, men dessa begrepp är inte allmänt vedertagna.<sup>27-30</sup> Ett rättighetsbaserat förhållningssätt, inkluderar även andra mänskliga rättigheter än rätten till hälsa, såsom rätten till liv.<sup>31</sup>

## **TUBERKULOS OCH MÄNSKLIGA RÄTTIGHETER**

---

### **Fattigdom och utsatthet ökar risken för tuberkulos**

Betydelsen av mänskliga rättigheter i relation till tuberkulos har uppmärksammats allt mer. Sjukdomen drabbar människor som lever i fattigdom och utsatthet i större utsträckning än andra grupper, och bristen på mänskliga rättigheter är en viktig anledning till att tuberkulos fortfarande är så utbredd. Flera studier har visat hur antalet tuberkulosfall varierar med socioekonomisk utveckling och förekomst av socialt skyddsnet, där faktorer som bättre näringsstillstånd, bättre bostäder och bättre arbetsmiljö har stor betydelse.<sup>32-34</sup> År 2018 levde 97% av dem som insjuknade i sjukdomen i låg- och medelinkomstländer.<sup>1</sup> Risken för spridning av tuberkulos ökar när många människor lever i trånga utrymmen såsom i fängelser och slumområden.<sup>35-37</sup> Människor på flykt löper stor risk att smittas, till exempel i interneringsläger eller när de färdas i trånga utrymmen som containrar och lastutrymmen på båtar. Flera av de faktorer som ökar risken att insjukna är också associerade med fattigdom och utsatthet, till exempel undernäring, dåligt kontrollerad diabetes, hiv, överkonsumtion av alkohol och rökning.<sup>38-43</sup> Spridningen av infektionssjukdomar ökar ofta i samband med krig och katastrofer, och nu finns en risk för ökning på grund av pandemin med Covid-19.

#### ***Tuberkulos och Covid-19***

*De områden i världen som har den största andelen tuberkulosfall bedöms också få de största sociala och ekonomiska konsekvenserna av Covid-19.<sup>44</sup> Det har gjorts beräkningar som pekar på att pandemin kommer att få katastrofala följder för tuberkulos, inklusive ett ökat antal dödsfall.<sup>45</sup>*

I höginkomstländer är antalet tuberkulosfall betydligt lägre, men även här riskerar personer i utsatta grupper att smittas med tuberkulos i högre grad, såsom etniska minoriteter, migranter, människor som lever med hiv, hemlösa och personer som är frihetsberövade.<sup>11, 46, 47</sup> En annan grupp som löper större risk att smittas, är personer som använder alkohol och droger.<sup>1, 46, 48</sup>

### **Barriärer för vård vid tuberkulosjukdom**

Barriärer för vård är sådant som hindrar människor från att få vård, och för tuberkulos har en lång rad hinder identifierats globalt. Idag förblir så många som upp till 35% av alla som drabbas av tuberkulos odiagnostiserade och obehandlade.<sup>49</sup> Samma grupper som har störst risk för att smittas och för att aktivera sin tuberkulosjukdom har ofta även sämre tillgång till vård vid sjukdom genom sämre tillgång till kunskap och information, mindre makt

över sina egna liv och mindre ekonomiska resurser.<sup>46, 50</sup> Till hindren hör vidare bland annat avstånd till vårdinrättningar, avsaknad av transportmedel, språksvårigheter, bristande kunskap om hur vården är organiserad, rädsla för stigmatisering, rädsla för hiv-testning, tuberkulosbehandlingens längd, det stora antalet tabletter och bristande förtroende för vårdens kvalitet.<sup>51-55</sup>

### **Könsskillnader vid tuberkulos**

*Män drabbas oftare än kvinnor av tuberkulos, bland annat på grund av yrkesrelaterad exponering.<sup>54</sup> Studier från vissa länder har visat att män drar sig mer än kvinnor för att söka vård för tuberkulos.<sup>56</sup> Kvinnor kan å andra sidan möta särskilda svårigheter att genomföra sin behandling på grund av ansvaret för att ta hand om sina barn, eller för att det inte är möjligt att lämna hemmet under längre stunder. Det har också beskrivits att kvinnor beläggs med mer stigma än män utifrån att tuberkulos tros hänga samman med sexuell promiskuitet och att kvinnor riskerar att förlora möjligheten att gifta sig, eller att tvingas till skilsmässa och separation från sina barn.<sup>57, 58</sup>*

### **Tuberkulos orsakar fattigdom**

Tuberkulos drabbar inte bara fattiga och utsatta människor i oproportionerligt hög grad; sjukdomen får också konsekvenser som ofta innebär att drabbade människors rättigheter inskränks ytterligare. Vård före diagnos kan medföra stora kostnader. Efter diagnos kan den som är sjuk i tuberkulos behöva betala för bland annat besök och transporter, även om själva tuberkulosläkemedlen är kostnadsfria. Särskilt i låg- och medelinkomstländer kan kostnaderna uppgå till en betydande del av ett hushålls totala inkomster.<sup>49, 59</sup> Förlust av inkomst kan därutöver ge stora ekonomiska förluster.<sup>59, 60</sup> I Sverige, är både sjukvårdsbesök och läkemedel avgiftsfria vid tuberkulos, men kan innebära sjukskrivningar med förlust av inkomst.

### **Stigma**

Stigma innebär ett djupt misskrediterande för en individ och kan förstöra en persons identitet eller självkänsla.<sup>61</sup> Det finns olika typer av stigma: kroppsliga (till exempel funktionsvariation), karaktärsstigma (till exempel missbruk) och gruppstigma (till exempel religion, etnicitet, klass, kön). De olika typerna av stigma kan interagera med varandra, till exempel stigma kopplat till en sjukdom med faktorer som kön, etnicitet, klass och sexualitet.<sup>62</sup>

Godtagbarhet omfattar bland annat att respektera individers och gruppers kultur. I vissa fall finns kulturella föreställningar som leder till stigmatisering och diskriminering. Att upprätthålla dessa föreställningar och förhållningssätt är inte detsamma som godtagbarhet, eftersom det leder till att andra mänskliga rättigheter kränks. Det är istället viktigt att ta reda på och bemöta föreställningarna, för att möjliggöra bästa möjliga vård och hälsa.<sup>25</sup>

Tuberkulos har varit en mycket stigmatiserande sjukdom, och rapporterats bidra till flera negativa följder såsom diskriminering och social exkludering, vilket kan leda till sänkt livskvalitet och social status.<sup>57</sup> Stigma har beskrivits som en av de viktigaste barriärerna för att bekämpa tuberkulos genom att försvåra screening och kontaktpårning, och öka risken för avbrytande av tuberkulosbehandling.<sup>54, 58, 63</sup> Färre studier är gjorda kring latent tuberkulos, men det finns studier som indikerar relativt låg grad av stigmatisering.<sup>64</sup>

### **Tvångsåtgärder på grund av tuberkulos**

Eftersom tuberkulos är en allvarlig och smittsam sjukdom är restriktioner i kontakter med andra människor ofta nödvändiga för att förhindra spridning. I vissa länder används dock restriktioner i oproportionerligt hög grad med olika typer av frihetsberövanden.<sup>54</sup>

Enligt den svenska smittskyddslagen får smittskyddsåtgärder inte vara mer långtgående än vad som är försvarligt med hänsyn till faran för människors hälsa (proportionalitet).<sup>65</sup> Vidare ska åtgärderna vidtas med respekt för alla människors lika värde och enskildas integritet. Åtgärder som den enskilde motsätter sig får bara vidtas om inga andra möjligheter finns. Även enligt internationell rätt kan de mänskliga rättigheterna ibland inskränkas för att gynna folkhälsan. De internationella Syrakusa-principerna (1984) är rekommendationer som är formulerade av FN:s ekonomiska och sociala råd (ECOSOC) och fastslår att åtgärder som begränsar de mänskliga rättigheterna måste följa samtliga av följande krav: de ska följa gällande lagar, de ska vara proportionerliga och de får inte vara godtyckliga.<sup>66</sup>

**Arbetet med mänskliga rättigheter och hiv har påverkat arbetet med tuberkulos**

*Det var tidigt tydligt att det var viktigt att riva barriärer relaterade till mänskliga rättigheter för att hindra spridningen av hiv. UNAIDS har identifierat sju kategorier av program som var lyckosamma i att reducera sådana barriärer.<sup>67</sup> Flera dokument som tar upp ett rättighetsbaserat förhållningssätt till tuberkulos framhåller att samma kategorier av program kan användas för att komma till rätta med barriärer för tuberkulosvård.<sup>54</sup>*

### Uppfyllande av mänskliga rättigheter för att eliminera tuberkulos

På grund av ett ökande antal tuberkulosfall deklarerade FN:s världshälsoorganisation (WHO) år 1993 att det rådde en global nödsituation beträffande tuberkulos.<sup>68</sup> Under 2000-talet har viktiga aktörer i bekämpningen av tuberkulos allt tydligare uttryckt att det är nödvändigt att sänka barriärer som har med brist på mänskliga rättigheter att göra. WHO:s strategi från 2006 för att stoppa spridningen av tuberkulos inkluderade ett patientcentrerat förhållningssätt och tillgänglighet till tuberkulosbehandling av god kvalitet.<sup>12</sup> I WHO:s etiska riktlinjer från 2017 framhålls att mer än biomedicinska interventioner krävs för att eliminera tuberkulos, bland annat med motiveringen att sjukdomen till största delen drabbar särskilt utsatta individer, och ”mänskliga rättigheter, etik och rättvisa” är numera en av fyra principer i WHO:s strategiska arbete.<sup>69, 70</sup> Respekt för mänskliga rättigheter lyfts även fram i senaste versionen av WHO:s rekommendationer om förebyggande och kontroll av tuberkulos.<sup>71</sup>

Flera organisationer som the Stop TB Partnership och the Global Fund to fight AIDS, Tuberculosis and Malaria beskriver också vikten av att främja de mänskliga rättigheterna och att arbeta rättighetsbaserat.<sup>72-74</sup> The Stop TB Partnership beskriver ett paradigmskifte i kampen mot tuberkulos som omfattar fokus på mänskliga rättigheter.<sup>75</sup> Istället för kontroll betonas nu förhållningssätt som icke-diskriminering, empowerment, delaktighet, integritet, hänsyn till genusaspekter och förebyggande av stigma.<sup>69, 75</sup> Strategier och åtgärder som bör genomföras för att minska barriärer och uppfylla de mänskliga rättigheterna har tagits fram, inklusive strategier för att nå särskilt utsatta grupper.<sup>76</sup>

Det finns flera sammanställningar som beskriver mänskliga rättigheter vid tuberkulos, bland annat en stadga över rättigheter och skyldigheter framtagen av personer som haft sjukdomen (bilaga 1) och en deklARATION om rättigheter för personer som drabbats av tuberkulos (bilaga 2). Dessa innefattar rättigheter som ligger utanför hälso- och sjukvårdens ansvarsområden, men som har betydelse för människors hälsa. The Global Fund har också inrättat en mekanism för klagomål kring överträdelser av de mänskliga rättigheterna i projekt som får stöd från fonden.<sup>77</sup> WHO tar upp etiska principer, värden och överväganden som framhålls som särskilt viktiga för tuberkulosvård och tuberkuloskontroll (bilaga 3).

### **Från kontroll till delaktighet – exemplet DOT**

En viktig del i tuberkulosbehandlingen har länge varit att den som behandlas för tuberkulos ska ta sina läkemedel inför en annan person, ofta på en vårdinrättning, så kallad "Directly Observed Therapy" (DOT). Strategin har beskrivits som mycket effektiv, i synnerhet i kombination med olika typer av stödåtgärder, men också som en metod som belastar både patienter och hälso- och sjukvård ekonomiskt och kan leda till svåra konsekvenser för enskilda och familjer.<sup>59, 78</sup> I Sverige är det ekonomiska skyddet som regel större än i låginkomstländer, men de sociala konsekvenserna av att behöva åka till en vårdinrättning varje dag kan ändå bli mycket stora, och göra det omöjligt att till exempel förvärvsarbeta och avsevärt komplicera omhändertagande av barn liksom att studera.

Från att fokusera på övervakat läkemedelsintag har begreppet DOTS kommit att omfatta även andra faktorer som krävs för att läkemedelsbehandling ska fungera, såsom att tuberkulosläkemedel alltid ska vara tillgängliga för dem som behöver behandlas för tuberkulos.<sup>12</sup> Läkemedelsintag utan övervakning har enligt vissa studier visats ge lika stor andel genomförda behandlingar.<sup>79</sup> En modifierad form av DOT används ofta i Sverige där läkemedlen delas i en dosett för 1–4 veckors behandling och lämnas ut i samband med besök hos sjuksköterska. Digitala lösningar för att stötta läkemedelsintag har också tagits fram.<sup>80</sup>

### **Rätten till hälsa vid latent tuberkulos**

De sammanställningar som finns kring rättigheter vid tuberkulos handlar i första hand om aktiv tuberkulos, och utgår i stor utsträckning från länder med många fall av sjukdomen. Brister i mänskliga rättigheter som påverkar risken för att smittas är dock desamma för latent som för aktiv tuberkulos. De föreställningar en person kan ha kring vad det innebär att ha latent tuberkulos kan i hög grad utgå från föreställningar om aktiv tuberkulos, eftersom det är vanligt att inte känna till skillnaden mellan de två tillstånden.<sup>62, 81, 82</sup> På så sätt kan bristande information (bristande tillgänglighet enligt rätten till hälsa) bidra till att oro för sjukdomssymtom och död blir lika stor för en person som får besked om latent tuberkulos som hos en person som får besked om aktiv tuberkulos. Felaktiga föreställningar om latent tuberkulos, som att det är smittsamt, kan också öka risken för stigmatisering.

Samtidigt som människor från utsatta grupper riskerar att smittas med tuberkulos i högre grad än andra, kan de vara svåra att nå vid screening och smittspårning. I WHO:s etiska riktlinjer framhålls att även dessa grupper måste erbjudas screening och behandling, och att det är viktigt att skapa förutsättningar för att genomföra behandlingen, till exempel genom extra stöd, minimering av risker för stigmatisering och upprätthållande av sekretess.<sup>69</sup> Barriärer för vård vid latent tuberkulos handlar dels om barriärer för en första undersökning, och dels för den fortsatta handläggningen inklusive eventuell behandling. Flera av de hinder som påvisats för aktiv tuberkulos är relevanta även för latent sjukdom, till exempel rädsla för stigmatisering och bristande förtroende för vården. I Sverige hittas latent tuberkulos framförallt vid smittspårning, vid screening av grupper med särskilt hög förekomst av tuberkulos såsom asylsökande samt vid screening av grupper med ökad risk för utveckling av aktiv tuberkulos. Vid smittspårning kan stigma vara en hindrande faktor, bland annat genom att den sjuke inte vill uppge alla kontakter hen haft av rädsla för negativa reaktioner.<sup>83, 84</sup> Studier utförda i Sveige har funnit flera hinder för att komma till hälsoundersökning, där kallelse som inte når fram har rapporterats vara ett av de viktigaste hindren.<sup>85-87</sup> Den som diagnostiserats med latent tuberkulos i samband med screening remitteras i Sverige normalt vidare till specialistmottagning. Här kan liknande barriärer som vid hälsoundersökning finnas, till exempel kallelse som inte når den som remitterats.

Det kan ibland bli en konflikt mellan folkhälsa och individens rättigheter även vid latent tuberkulos. Ett exempel är när strategin att behandla ett mycket stort antal människor för latent tuberkulos enligt vissa skulle behöva omfatta människor där riskerna med behandling av LTBI för den enskilde är större än vinsterna, för att målet att eliminera tuberkulos i låg-incidensländer ska kunna nås.<sup>88</sup> I Sverige är screening för tuberkulos vid till exempel hälsoundersökningar för asylsökande med flera frivillig.<sup>15</sup> I samband med smittspårning där personer som varit i nära kontakt med en person med smittsam tuberkulos kallas till undersökning, är den som misstänks vara smittad skyldig att genomgå de undersökningar som behövs för att konstatera om smittsamhet föreligger.<sup>65</sup> Förebyggande behandling erbjuds dock bara när individen bedöms ha nytta av behandlingen, och behandlingen är frivillig.

### **Rätt till information vid tuberkulos och latent tuberkulos**

Kunskap om tuberkulos hos personer som riskerar att drabbas av sjukdomen, är viktig för tidig diagnos och behandling och för att minska smittspridning. Det är också visat att ökad kunskap kring tuberkulos kan leda till minskad stigmatisering.<sup>89</sup> Fullständig information kan bidra till tillit till hälso- och sjukvårdssystemet.<sup>69</sup>

Rätten till information är en del av rätten till hälsa.<sup>25</sup> Rätten till information fastställs också i konventionen om medborgerliga och politiska rättigheter.<sup>19</sup> I WHO:s dokument om etiska riktlinjer vid tuberkulos tas rätten till information och stöd upp vad gäller förebyggande åtgärder, diagnostik och behandling.<sup>69</sup> Där står att människor har rätt till information om tuberkulos, om hur tuberkulos påverkar hälsan och om internationella rekommendationer för behandling. Människor har också enligt dokumentet rätt att veta vad som görs med deras kroppar och varför, och att aktivt delta i beslut. Den som testas för tuberkulos ska få adekvat information om varför provtagningen behövs och vad resultaten kan medföra för följderna. Vid diagnos av tuberkulos ska information ges om risker och vinster med behandling, både för den enskilde och för samhället.

Rätten till information omfattar att informationen ska vara anpassad. Det betyder anpassning till olika språk, liksom anpassning av form och innehåll. Till exempel behöver det finnas information som personer som inte kan läsa kan ta till sig, och informationen ska anpassas utifrån kunskap om kropp, hälsa och olika sjukdomar.<sup>25, 90</sup>

### **VARFÖR GJORDES DEN HÄR STUDIEN?**

---

Uteblivna patientbesök medför kostnader för vården och kan påverka människors hälsa. Angereds Närsjukhus hade när denna studie planerades en stor andel uteblivna besök.<sup>91</sup> Vi hade också tidigare noterat problem med hur informationsöverföringen fungerar vid besök för latent tuberkulos och utfört en liten pilotstudie med fem män och fem kvinnor från Somalia, Afghanistan, Tanzania, Zimbabwe, Indien, Etiopien och Albanien på infektionsmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.<sup>e</sup> Två av patienterna hade efter hälsoundersökning i primärvården och besök hos sjuksköterska på infektionsmottagningen inte uppfattat sin diagnos, latent tuberkulos. Drygt hälften kände till vilka symtomen är på aktiv tuberkulos och bara hälften visste att latent tuberkulos inte är smittsam.

Det finns få systematiska studier av vinster med ett rättighetsbaserat arbetssätt ur ett större perspektiv, inklusive om latent tuberkulos.<sup>27</sup> Det är därför viktigt att identifiera vad ett systematiskt arbete för rätt till hälsa innebär och att ta fram goda exempel på hur ett rättighetsperspektiv kan användas för att analysera en verksamhet och dess betydelse för människors hälsa.

---

e Förbättringsarbete inom ramen för ST-utbildning, Josefine Beck-Friis med handledare Elisabet Lönnemark

# Syfte

Denna studie utgår från rätten till hälsa. Studiens syfte var att ta reda på hur tillgängligheten till vård ser ut för personer som remitteras till lungmottagningen på Angereds Närsjukhus på grund av misstanke om latent eller aktiv tuberkulos. Vi fokuserade särskilt på hinder för att komma på mottagningsbesök (tillgänglighet), på hur personer med latent tuberkulos kunnat tillgodogöra sig information efter första mottagningsbesöket hos sjuksköterska (tillgänglighet till information) samt på upplevelse av besöket (godtagbarhet) och av att få diagnosen latent tuberkulos. Även delaktighet undersöktes i mindre utsträckning.

## **DELSTUDIE 1: FREKVENNS OCH ORSAKER TILL UTEBLIVNA BESÖK**

---

### **Primära frågeställningar:**

Hur stor andel av dem som kallades till tuberkulosmottagningen vid lungmottagningen på Angereds närsjukhus kom första gången de kallades?

Vilken anledning angav personer som kallades till besök på lungmottagningen till att de uteblev första gången de kallades?

### **Sekundära frågeställningar:**

Fanns det något mönster i vilka som uteblev utifrån till exempel kön, språkgrupp, ålder, avstånd till mottagningen, hälsotillstånd och upplevd hälsa jämfört med personer som inte uteblev från det första besöket?

Vilka andra hinder för att komma på besök identifierades av personer som remitterats till lungmottagningen?

## **DELSTUDIE 2: INFORMATION OCH BEMÖTANDE**

---

### **Primär frågeställning:**

Hur uppfylldes rätten till information om tuberkulos för personer som remitterats till lungmottagningen på grund av latent tuberkulos?

### **Sekundära frågeställningar:**

Hur uppfylldes övriga aspekter av tillgänglighet (fysisk tillgänglighet, ekonomisk tillgänglighet) för personer som remitterats till lungmottagningen på grund av latent tuberkulos och hur kan tillgängligheten förbättras?

Hur upplevde personerna sitt första besök på lungmottagningen (bemötande; godtagbarhet) och hur upplevde de att få diagnosen latent tuberkulos?

Hur såg möjligheten till delaktighet ut för personer som besökte lungmottagningen?

# Metod

Studien består av tre delstudier. Den första delstudien innehåller en prospektiv och en retrospektiv del och fokuserar på anledningar till att personer uteblir från besök som de kallats till på tuberkulomottagningen vid lungmottagningen, Angereds Närsjukhus (benämns på flera ställen i rapporten "lungmottagningen"). Den andra delstudien är en intervjustudie som tar upp tillgänglighet till vård med särskilt fokus på information.

## STUDIENS KONTEXT: ANGEREDS NÄRSJUKHUS

---

Angereds Närsjukhus ligger i stadsdelen Angered i nordöstra Göteborg. Jämfört med andra delar av Göteborg är graden av ohälsa hög, medelinkomsten låg och utbildningsnivån låg i området.<sup>92</sup> En hög andel av de boende har annat modersmål än svenska.

Sjukhusets nuvarande byggnad och verksamheter färdigställdes 2015, då som en egen förvaltning. Sedan 2019 ingår Angereds närsjukhus, tillsammans med Alingsås lasarett, Kungälv sjukhus och Frölunda/Högsbo specialistsjukhus i förvaltningen "Sjukhusen i väster." Angereds Närsjukhus har cirka 360 anställda och flera olika specialistmottagningar. Det har ett uppdrag att "...aktivt delta och samverka i det lokala folkhälsoarbetet i Nordost [...]" där det övergripande målet är "en god och jämlik hälsa för hela befolkningen." Enligt Angereds Närsjukhus handlingsplan för folkhälsoarbete ska arbetet bedrivas "utifrån principerna tillgänglighet, tillgänglighet, acceptans<sup>f</sup> och kvalitet (AAAQ)".<sup>93</sup> På Angereds Närsjukhus finns en lungmottagning med en särskild mottagning för tuberkulos, där framför allt latent tuberkulos handläggs.

### Handläggning av latent tuberkulos på lungmottagningen

Remisser som kommer till lungmottagningen bedöms i första hand av en sjuksköterska. Vid behov diskuteras remisserna med läkare. En medicinsk sekreterare bokar och kallar patienten, samt beställer tolk vid behov. Tolkbehov indikeras vanligtvis på remissen, men i de fall uppgiften saknas tas kontakt med remittent för komplettering av informationen. På mottagningen får patienten först träffa en sjuksköterska som kompletterar provtagning och sjukhistoria samt informerar om diagnosen, vad diagnosen innebär och vad man ska göra vid symtom på aktiv tuberkulos. Efter provsvar erbjuds alla ett återbesök. En mindre andel önskar istället en telefontid för besked om provsvar. De som inte har latent tuberkulos informeras annars om provsvar och röntgensvar vid återbesök hos sjuksköterska. De som har latent tuberkulos, men är välmående och där förebyggande behandling inte planeras, bokas till sjuksköterska som informerar om undersökningssvar. Vid besöket upprepas informationen om latent tuberkulos, om symtom vid eventuell aktivering av tuberkulos och om att ny sjukvårdskontakt ska sökas vid symtom. Patienter där det finns misstanke om aktiv tuberkulos, eller där det finns indikation för förebyggande behandling av latent tuberkulos, får återbesök till läkare för undersökning, information och ställningstagande till behandling.

I de fall patienten uteblir ringer en sjuksköterska upp om det finns ett telefonnummer till patienten. Om telefonnummer saknas eftersöks telefonnummer genom remittent eller folkbokföringsregistret med flera kanaler. Svarar patienten, bokas i första hand ett nytt besök över telefon för att hitta en tid som passar patienten. Tiden skickas som regel via SMS. Om det inte går att få kontakt per telefon, skickas ny kallelse till angiven adress.

<sup>f</sup> Engelska: acceptability. Olika översättningar används (acceptans, godtagbarhet). I denna rapport har det översatts till "godtagbarhet"

## DELSTUDIE 1: FREKVENNS OCH ORSAKER TILL UTEBLIVNA BESÖK

---

**1a. Retrospektiv journalgenomgång:** Uppgifter samlades in genom genomgång av samtliga journaler för personer som kallades till besök på tuberkulosmottagningen, vid lungmottagningen, Angereds Närsjukhus, under åren 2015-2017. Insamlade data lades in i datahanteringsprogrammet Excel. Andelen patienter som uteblivit noterades, liksom angivna orsaker till uteblivet besök.

Uppgifter samlades också in om en rad faktorer som skulle kunna ha ett samband med uteblivet besök, såsom kön, ålder, utbildning, antal barn, tid i Sverige och eventuell förekomst av sjukdomssymtom. När man gör en retrospektiv journalgenomgång använder man data som redan finns noterade i patientjournaler. Det medför att vissa uppgifter som kön och ålder finns för alla patienter, medan annan information (till exempel antal barn) bara finns i journalen om uppgiften efterfrågats och noterats. Avsaknad av viss information i kombination med att faktorerna kan samverka på olika sätt, gör att det kan vara svårt att bedöma vad som är verkliga samband. Vi använde oss i den här studien därför av två olika statistiska metoder.<sup>g</sup>

**1b. Prospektiv del:** Personer som var på ett första besök på lungmottagningen för smittspårning eller på grund av fynd av misstänkt latent tuberkulos tillfrågades av sjuksköterska om de var villiga att besvara frågor för studien. De som uteblivit första gången de kallades tillfrågades om anledning till att de missade besöket. Samtliga inkluderade personer tillfrågades om det var något som hade gjort det svårt för dem att komma på besök på mottagningen, och om det kan tänkas finnas andra faktorer som skulle kunna försvåra för dem själva eller för andra. Bakgrundsdata inklusive andra faktorer som skulle kunna ha betydelse för uteblivet besök noterades.<sup>h</sup>

## DELSTUDIE 2: INFORMATION OCH BEMÖTANDE

---

Vuxna patienter som remitterats till lungmottagningen på grund av misstanke om latent tuberkulos och kom från Somalia eller arabisktalande land tillfrågades om deltagande i en intervjustudie vid sitt första besök hos sjuksköterska på lungmottagningen.

### Metodologisk ansats och avgränsningar

Kvalitativa studier lämpar sig när forskaren vill ha svar på frågor som ”hur” och ”varför”, och vill fördjupa förståelsen av ett problem, genom att intressera sig för hur människor upplever, gör eller ser på en specifik företeelse eller process.<sup>94</sup> I denna kvalitativa intervjustudie utgick vi från en teoretisk modell vid datainsamling och analys, där vi använde två av de grundläggande begrepp som förtydligar vad rätten till hälsa innebär: tillgänglighet, framför allt rätt till information, och godtagbarhet. Även delaktighet berördes i viss mån. Valet

---

<sup>g</sup> Efter anonymisering överfördes data till statistikprogrammet SPSS version 25 för analys. Skillnader med avseende på olika variabler bland personer som uteblivit respektive inte uteblivit uppskattades genom ojusterad Odds ratio med tillhörande konfidensintervall. Variabler där signifikanta skillnader fanns mellan grupperna analyserades vidare genom multipel logistisk regression för att eliminera effekten av confounders (faktorer som kan ge upphov till statistiska samband mellan variabler utan att det finns direkta orsakssamband).

För att analysera sambandet mellan ”uteblivet besök” och andra variabler i studiematerialet använde vi också den statistiska algoritmen XGboost (Chen T, Guestrin C. A scalable tree boosting system. 2016) så som den är implementerad i det statistiska systemet R (modul ”xgboost” version 1.1.1.1, 2020-06-12). Med hjälp av XGboost-algoritmen kan man implementera olika statistiska modeller som förutsäger utfallet, genom att justera parametrarna som styr algoritmens funktion. Olika val av parametrar ger olika bra modeller med avseende på prediktiv precision. När man finner en tillfredställande modell får man också en relativ rangordning av de ingående variablerna med avseende på hur mycket dessa har bidragit till prediktionen. På detta sätt fick vi fram vilka faktorer som hade starkast samband med uteblivet besök, multivariat justerade, det vill säga i samspel med de andra faktorerna i materialet.

<sup>h</sup> Efter anonymisering överfördes data till statistikprogrammet SPSS version 25 för analys. De som kommit respektive uteblivit första gången de fick en kallelse till lungmottagningen jämfördes med avseende på kategoriska variabler med Fishers exakta test. För kontinuerliga variabler användes Mann Whitney U test.

av teoretisk modell gjordes utifrån vår tidigare erfarenhet av att många personer med latent tuberkulos inte verkar ha förstått all information de fått vid besök på tuberkulosmottagning, samt utifrån projektets utgångspunkt i rätten till bästa möjliga hälsa. Intervjuerna omfattade även öppna frågor för att bättre förstå hur personer tagit till sig information om tillståndet och hur de upplevt kontakten med sjukvården och beskedet om att de har latent tuberkulos. Andra viktiga aspekter av rätten till hälsa (tillgång, kvalitet, icke-diskriminering, delaktighet, ansvarsutkrävande) berördes inte i studien.

### Frågeguide

En frågeguide användes för de semistrukturerade intervjuerna. Frågeguiden konstruerades utifrån frågor och teman från andra liknande studier och från en av oss tidigare genomförd pilotstudie<sup>1</sup>, samt kompletterades med ytterligare frågor som formulerades av arbetsgruppen. Efter en intervju på somaliska och en på arabiska, där synpunkter på frågorna och studieinformationen inhämtades, reviderades frågeguiden och studieinformationen översattes till somaliska och arabiska.

Frågorna tog upp:

- vilken information personerna hade fått från remitterande enhet före besöket
- om det funnits något som försvårade att komma till besöket, inklusive synpunkter på kallelsen
- vad det kan finnas för orsaker till att andra personer uteblir när de kallas till besök på lungmottagningen
- hur personernas föreställningar om tuberkulos såg ut
- hur personerna upplevde beskedet om att de har latent tuberkulos
- vilken information personerna tagit till sig om tuberkulos (*vad tuberkulos respektive latent tuberkulos är; att latent tuberkulos inte är smittsamt, men kan aktiveras till aktiv tuberkulos; symtom på tuberkulos och behov av att söka vård vid sådana symtom*)
- hur personerna uppfattade den information som de fått om tillståndet
- hur personerna upplevde sättet på vilket de informerats
- hur personerna skulle vilja få information
- i vilken mån personerna fått vara med och påverka tid för återbesök
- hur personerna upplevt bemötandet vid sjuksköterskebesöket

### Förförståelse

De mänskliga rättigheterna och rätten till hälsa som en grundläggande mänsklig rättighet är en väsentlig del av forskarnas förförståelse. Vår utgångspunkt är att alla människor har samma värde och mänskliga rättigheter. Dessa rättigheter är också juridiska rättigheter som finns reglerade i lagar och bestämmelser, vilket är nödvändigt för att rättigheterna ska kunna upprätthållas. Gunilla Backman har forskat om rätten till hälsa, arbetat praktiskt med frågan inom hälso- och sjukvården, varit rådgivare till rapportörer inom rätten till hälsa och på Sida, samt undervisat i ämnet. Elisabet Lönnermark ansvarar för undervisning om mänskliga rättigheter och rätten till hälsa på läkarprogrammet i Göteborg.

En av de deltagande författarna (Elisabet Lönnermark) är läkare med erfarenhet av att arbeta med patienter med tuberkulos medan övriga författare inte har den erfarenheten, och inte heller har någon mer djupgående kunskap om tuberkulos. Gunilla Backman och Louise Danielsson har tidigare erfarenhet av att genomföra studier med kvalitativ ansats. Förförståelsen i forskargruppen omfattade alltså olika erfarenheter av det som skulle studeras. Detta ses som en styrka i kvalitativ forskning eftersom det öppnar upp för olika perspektiv under analysarbetet och tolkningen av intervjuerna.<sup>94</sup>

<sup>1</sup> Förbättringsarbete inom ramen för ST-utbildning, Josefine Beck-Friis med handledare Elisabet Lönnermark

## Genomförande

Femton intervjuer gjordes med hjälp av tolk under hösten 2018 och våren 2019 och spelades in. För att underlätta för patienterna genomfördes intervjuerna på lungmottagningen precis före sitt andra besök på mottagningen. Intervjuerna utgick från frågeguiden, och följde deltagarens berättelse med anpassade följdfrågor för fördjupning och för att säkra att intervjuaren förstått vad deltagaren menade. Frågeguiden kompletterades under studiens gång med nya teman som tagits upp spontant av någon deltagare. De två första intervjuerna gjordes av Elisabet Lönnermark och Louise Danielsson tillsammans. Resterande intervjuer gjordes av Elisabet Lönnermark. Ingen av intervjuerna arbetar på lungmottagningen.

Intervjuerna transkriberades ordagrant av Elisabet Lönnermark och analyserades med hjälp av tematisk analys.<sup>95</sup> Vi började med att läsa igenom intervjuerna för att få överblick över innehållet. Efter en inledande diskussion läste vi intervjuerna flera gånger och kodade dem individuellt i NVivo version 1. Louise Danielsson kodade fem intervjuer, Gunilla Backman och Elisabet Lönnermark kodade samtliga intervjuer. Forskargruppen, träffades vid ytterligare tre tillfällen för att diskutera innebörder, benämningar och tematisk struktur för att möjliggöra olika perspektiv på tolkning och diskutera likheter och olikheter i hur vi uppfattade det deltagarna sagt. Utifrån koderna formulerades därefter teman och subteman. Intervjupersonernas erfarenheter tolkades utifrån rätten till hälsa som den presenteras i allmän kommentar nummer 14 till konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter och utifrån existerande litteratur.<sup>25</sup> Även om kvalitativ analys ofta beskrivs som en linjär process, är den som regel mer dynamisk, och under arbetet med att tematisera gick vi tillbaka till intervju-utskriften, för att se att vår tolkning var förankrad i vad deltagarna hade uttryckt.<sup>95</sup>

Användning av språktolk innebär en risk att frågor inte ställs exakt som de var avsedda, att innebörden av intervjupersonernas svar inte helt och hållet går fram och att viss information går förlorad. Vi försökte minska riskerna genom att så långt som möjligt använda tolkar som man vid lungmottagningen hade tidigare god erfarenhet av, och att fråga på nytt om ett svar var oklart. För att kunna fråga om hur intervjupersonerna upplevt tolkningen eftersträvade vi att använda annan tolk vid intervjun än vid det första besöket hos sjuksköterska.

Där grammatiska fel förekom systematiskt i intervjuerna och vi bedömde att det berodde på tolkningen, snarare än på hur intervjupersonen uttryckt sig på sitt modersmål, ändrade vi något på meningarna vid presentation av citat i rapportens resultatdel. Framför allt handlade det om felaktig ordföljd. För att undvika identifiering nämns till exempel inte ålder, utbildningsnivå eller civilstånd på intervjupersonerna i rapporten och vi har avstått från att göra en sammanställning över bakgrundsdata för varje person. Vi har också uteslutit namn på vårdpersonal, där de nämnts av de intervjuade.

# Resultat

## DELSTUDIE 1A: FREKVENNS OCH ORSAKER TILL UTEBLIVNA BESÖK

Totalt kallades 744 patienter till tuberkulosmottagningen på lungmottagningen under åren 2015-2017. Tjugosju patienter (3.6%) uteblev helt. Medelåldern i denna grupp var 32 år (median 28 år). Orsaker till helt uteblivet besök presenteras i tabell 1. Den vanligaste orsaken var att ha flyttat. Bland dem som uteblev utan att orsak helt klargjordes fanns sannolikt personer som lämnat landet efter avslag på asylansökan. Andelen personer som valde att inte komma på besök var alltså mycket liten.

**Tabell 1.** Orsaker till uteblivet besök bland patienter som aldrig kom till besök på lungmottagningen

	Kvinnor Antal (n=13)	Män Antal (n=14)
Inte gått att etablera kontakt*	3	6
Flyttat eller tvingats lämna Sverige**	3	4
Uteblivit trots etablerad kontakt utan angiven orsak	2	2
Uppgivit att inte vill komma på besök	3	0
Själv önskat boka tid på grund av resa och sedan inte hört av sig	1	0
Smittspårning*** (utförd på annan enhet)	1	1
Kommunikationsmiss (patienten följts på annan enhet)	0	1

Av de 744 personer som kallades till lungmottagningen 2015-2017 uteblev 27 personer helt. I tabellen beskrivs orsakerna till att de uteblev.  
n=antal

\*vissa av dessa patienter var inte längre asylsökande, oklart om de var kvar i Sverige

\*\*omfattar både flytt inom Sverige och till utlandet

\*\*\*smittspårning (kontaktspårning)=undersökning av personer som träffat person med smittsam sjukdom (här tuberkulos)

Av de 717 patienter som bedömdes på mottagningen exkluderades fem från journalgenomgången eftersom de remitterats av andra orsaker än misstanke om latent eller aktiv tuberkulos.<sup>j</sup> Av 712 inkluderade patienter, missade 169 (24%) sitt första besök. Andelen som missade åtminstone ett besök var ungefär densamma de olika åren 2015-2017 med 63 personer (25 %) år 2015, 64 (25%) år 2016 och 42 (24%) år 2017. Av de 169 patienterna missade 89 (52%) bara det första besöket och kom på samtliga följande besök.

Etthundrafyrtiosju av de 169 uteblivna patienterna ringdes upp av tuberkulossjuksköterska. Den vanligaste anledningen till att en patient inte ringdes upp var att det inte gick att få fram något telefonnummer. I sex fall saknades anteckning angående om en person ringts upp eller inte. Av de uppringda patienterna svarade i 94 fall patienten eller en anhörig. I vissa fall erhöles information om orsak till uteblivet besök i samband med att patienten kom till sitt första besök.

Uppgivna anledningar till uteblivet besök presenteras i tabell 2. Den anledning som oftast angavs var att kallelsen inte kommit fram (57 personer). Därefter följde att besöket glömts bort (9 personer) respektive att den kallade inte befann sig i Sverige (9 personer).

<sup>j</sup> De som exkluderades från studien hade varit på lungmottagningen för provtagning med tuberkulintest på grund av misstanke om sarkoidos (3 personer), tuberkulintest inför utlandsresa (1 person), respektive bedömning av om personen var vaccinerad mot tuberkulos (1 person).

**Tabell 2.** Orsaker till uteblivet första besök angivet av patienter som senare kom till besök på lungmottagningen

Uppgiven orsak	Antal (n=105)
Fick inte kallelsen	57
Glömde besöket	9
Var inte i Sverige	9
Missförstod kallelsen	6
Var sjuk / mådde inte bra	6
Var i skolan	3
Missförstånd	3
Var på annan hälsoinrättning	3
Arbetade	2
Fick kallelsen för sent	2
Andra orsaker*	5

Av 712 patienter som kallats till lungmottagningen, missade 169 det första besöket. I tabellen visas anledningar till uteblivet besök som framkommit vid telefonsamtal eller senare besök på mottagningen.

n=antal

\*De anledningar som nämndes var att patienten försovit sig, inte hittat till mottagningen, eller hållits i förvar av Migrationsverket. En person hade inte gått att nå på telefon och var enligt asylheten inte längre aktiv asylsökande.

Bakgrundsdata för patienter som uteblev första gången de kallades till lungmottagningen presenteras i tabell 3, samt i bilaga 4. Majoriteten hade remitterats från vårdcentral, flyktingmottagning eller mödravårdscentral på grund av misstanke om latent tuberkulos. Kvinnor och män uteblev i samma utsträckning. Medelåldern för dem som kom till första besöket var 30 år, och 32 år för dem som uteblev.

Faktorer som, enligt båda de statistiska metoder som användes vid analysen, hade en koppling till om en person uteblev från första besöket, var ålder på eventuella barn, tid i Sverige och förekomst av symtom. Bland dem som hade småbarn 1-3 år gamla uteblev 31%, jämfört med 11% av dem som hade tonåringar. En mycket stor andel (45%) av dem som varit i Sverige mindre än två månader uteblev, medan de som hade symtom uteblev mindre ofta (19%) än de som hade inte hade symtom (30%).

Där uppgift fanns om antal barn 1-3 år var det bland kvinnor som missade första besöket 25 av 69 (36%) som hade barn 1-3 år, medan motsvarande siffra för män var fyra av 51 (7.8%). Asylsökande uteblev i något högre utsträckning än personer med uppehållstillstånd (28% jämfört med 20%). Av personer som saknade tillstånd för att vistas i Sverige uteblev tre av sju första gången de kallades. Andelen som uppgivit att de inte fått någon kallelse var större bland asylsökande (12%) jämfört med personer med uppehållstillstånd (4.4%).

**Tabell 3.** Bakgrundsdata för personer som uteblivit respektive kommit till första besök på lungmottagningen

	Uteblev från besök vid första kallelse Antal (%) (n =169)	Kom till besök vid första kallelse Antal (%) (n = 543)	Uppgift saknas eller är inte relevant Antal (n = 712)
<b>Kön</b>			0
Kvinna	91 (24)	297 (76)	
Man	78 (24)	246 (76)	
<b>Uppehållsstatus</b>			0
Uppehållstillstånd eller svenskt medborgarskap	82 (20)	323 (80)	
Asylsökande	83 (28)	215 (72)	
Papperslös (utan tillstånd)	3 (43)	4 (57)	
Annat	1 (50)	1 (50)	
<b>Tid i Sverige</b>			101
<2 månader	13 (45)	16 (55)	
>2 månader – <6 månader	26 (20)	104 (80)	
>6 månader – 1 år	27 (25)	82 (75)	
>1 år – 2 år	26 (30)	62 (70)	
>2 år– 5 år	19 (24)	61 (76)	
>5 år – 10 år	14 (18)	62 (82)	
>10 år	17 (17)	82 (83)	
<b>Har barn</b>	82 (22)	296 (78)	82
<b>Ålder, barn</b>			
Spädbarn	6 (17)	29 (83)	181
Småbarn (1-3 år)	29 (31)	65 (69)	189
Förskolebarn (3-6 år)	14 (20)	57 (80)	196
Barn i skolåldern (6-12 år)	10 (14)	64 (86)	202
Tonåringar (12-18 år)	7 (11)	58 (89)	194
Vuxna barn (>18 år)	16 (19)	67 (81)	188
<b>Behov av tolk</b>	126 (26)	349 (74)	2
<b>Symtom</b>	80 (19)	347 (81)	13
Hosta	29 (19)	125 (81)	
Feber	7 (18)	32 (82)	
Viktninskning	15 (18)	70 (82)	
Nattsvettningar	16 (16)	81 (84)	
Lymfkörtelsvullnad	9 (16)	46 (84)	
Andra symtom	71 (20)	279 (80)	
<b>Ålder år; median (konfidensintervall)</b>	30 (28-33)	32 (31-34)	0

Bakgrundsdata för 712 personer som uteblivit respektive kommit första gången de kallats till besök på lungmottagningen.

Procentandel är uträknad för de personer där uppgift finns för respektive variabel.

n=antal

## DELSTUDIE 1B: ORSAKER TILL UTEBLIVNA BESÖK

Antalet inkluderade personer blev mindre (43) än som från början planerats (minst 100). Frågorna ställdes inom ramen för ordinarie besök hos sjuksköterska och det fanns bara tid för intervjupersonerna att svara kort på frågorna. Åtta av 43 tillfrågade personer hade uteblivit från det första besöket de kallats till (tabell 4). På en öppen fråga om orsak till att de uteblev uppgav sex att de inte fått kallelsen, en med tillägget att han bodde inneboende. En person svarade att hon inte förstått kallelsen och en person besvarade inte denna fråga. Sju av de åtta som uteblivit var kvinnor och ingen av dem som uteblev kunde svenska tillräckligt bra för att kommunicera på svenska vid besöket. Bland dem som uteblev från första besöket var det en större andel som uppgivit att de mådde bra. Det var ingen skillnad vad gäller ålder.

Tabell 4. Bakgrundsdata för personer som medverkade i studie om orsaker till uteblivna besök

	Uteblev från besök vid första kallelse Antal (n = 8)	Kom till besök vid första kallelse Antal (n = 35)
<b>Kön</b>		
Kvinna	7	18
Man	1	17
<b>Tolkbehov</b>	7*	18
”Mår bra”	7	27
<b>Ålder medel (median)</b>	42 (42)	39 (35)

Bakgrundsdata för 43 personer som kommit respektive inte kommit första gången de kallats till besök på lungmottagningen. Ingen av skillnaderna var statistiskt signifikant. (När det totala antalet personer är litet behövs större skillnader än när antalet personer är stort för att kunna uttala sig om att en skillnad sannolikt inte beror på slumpen)

n=antal

\*Den åttonde personen som uteblev var engelsktalande och behövde inte tolk, men uteblev p g a att hon inte förstått kallelsen.

Majoriteten uppgav att de inte haft några svårigheter i samband med att de skulle komma på besöket, medan vissa nämnde två eller tre svårigheter (tabell 5). En person hade åkt till sjukhuset dagen före besöket för att vara säker på att hitta. En annan person uppgav att han blev överrumplad av att det gällde tuberkulos, eftersom han hade trott att besöket var för hans ryggbesvär. Flera personer uppgav att de behövt hjälp för att förstå kallelsen, men alla utom en sa samtidigt att de haft någon som kunde hjälpa dem att översätta (anhörig, vän eller socialsekreterare).

Tabell 5. Beskrivna svårigheter i samband med besök på lungmottagningen

	Antal
Behövde hjälp för att läsa kallelsen	7
Hade önskat återbesök på kvällstid (men kunde ta ledigt och komma)	1
Svårt att hinna från arbetet	1
Lång tid att resa	2
Problem med parkering	2
Något svårt hitta rätt entré	2

I tabellen visas svar på öppen fråga om upplevda svårigheter i samband med besök på lungmottagningen. Frågan ställdes till 43 personer som besökte mottagningen för första gången.

Intervjupersonerna blev också tillfrågade om vad som skulle kunna göra det besvärligt för dem själva respektive för andra personer att komma på besök, även om de inte upplevt det som en svårighet i samband med besöket på lungmottagningen (tabell 6). Eftersom många lämnade exakt samma svar på de båda frågorna har svaren slagits ihop. Glömska var den anledning som oftast nämndes. Flera nämnde också rädsla för sin diagnos eller för att vistas på sjukhus, liksom bristande tillit till vården. Olika typer av hinder för att komma iväg nämndes också, såsom svårigheter att komma ifrån arbete eller skola, problem med barnomsorg, tidsbrist eller sjukdom. Andra typer av hinder som nämndes av flera var transportproblem, både vad gällde kollektivtrafik och framkomlighet med egen bil, samt parkering och svårigheter att hitta. En person angav egna negativa erfarenheter av bemötande vid en annan enhet än lungmottagningen på Angereds närsjukhus. Flera framhöll att det är bra med SMS-påminnelse inför besök i sjukvården.

**Tabell 6.** Faktorer som uppgivits skulle kunna göra det svårt att komma till lungmottagningen

Typ av anledningar	Antal	Exempel på anledningar
<b>Svårigheter att förstå</b>	4	Inte förstå kallelsen Inte förstå orsaken till besöket Okunskap om hur den svenska sjukvården fungerar
<b>Svårigheter att få kontakt med sjukhuset</b>	1	
<b>Glömska</b>	8	Glömma bort tiden Glömma att avboka
<b>Bristande tillit till vården</b>	6	Tidigare negativa erfarenheter Förväntningar om att snabbt få medicin, "men vården i Sverige ger inte medicin utan undersökningar" Val att gå någon annanstans Uppfattning att sjukvård eller medicin inte är bra
<b>Upplevelse av att det inte finns något behov av vård</b>	2	Tidigare undersökt Man vet inte att man är sjuk eller har inget behov av besöket
<b>Tidsbrist</b>	3	
<b>Svårigheter att komma ifrån</b>	9	Problem att få ledigt från arbete eller praktik Problem att få ledigt från skola Problem med barnomsorg Annan tid inbokad någon annanstans
<b>Bristande ork eller andra prioriteringar</b>	9	Likgiltighet, eller låg prioritet att sköta sin hälsa Bristande ork Tro på att problemen löser sig själva Andra svårare problem Annan sjukdom
<b>Oro och rädsla</b>	8	Rädsla för diagnosen Rädsla för sjukhus Rädsla på grund av okunskap om hur sjukvårdssystemet fungerar
<b>Svårigheter att ta sig till besöket</b>	11	Problem med att hitta Problem vid nedsatt gångförmåga Trafikproblem (egen bil) Förseningar i kollektivtrafiken Problem med parkering

43 personer som besökte lungmottagningen för första gången tillfrågades om faktorer som skulle kunna göra det svårt för dem själva eller för andra att besöka mottagningen och uppgav de anledningar som visas i tabellen.

## DELSTUDIE 2: INFORMATION OCH BEMÖTANDE

I den andra delstudien intervjuades femton personer om hur de förstått information om latent tuberkulos och hur de upplevt kontakten med vården. Intervjupersonerna var i åldrarna 18 – 57 år, fem kvinnor och tio män, varav sju talade arabiska och åtta somaliska. Syrien var det vanligaste ursprungslandet bland dem som talade arabiska. Samtliga som intervjuades behövde språktolk. En arabisktalande kvinna uteblev från intervjun då hon hade fått tid för att besöka en myndighet vid samma tidpunkt. Mediantiden sedan ankomsten till Sverige var tre månader (två månader – 2.5 år). Utbildningsnivån varierade från ingen formell skolgång alls till högskoleutbildning. Majoriteten läste svenska på SFI, eller väntade på att få påbörja studier i svenska. Ett par personer hade arbete eller praktikplats. Två av kvinnorna var gravida.

Vid dataanalysen identifierades fem teman och 13 subteman (figur 1). Vi fann att inte all information passade in i modellen med analys utifrån begreppen tillgänglighet, godtagbarhet och delaktighet, och la därför till två ytterligare teman: oro och attityder. Inga systematiska skillnader mellan kvinnor och män framkom i de övergripande temana.



**Figur 1.** Teman och subteman i intervjustudie med 15 personer som besökt lungmottagningen  
Vid dataanalysen identifierade fem teman och 13 subteman.

### Tillgänglighet – Att förstå varför man kallas till besök

#### Bristande information från remitterande enheter

Det varierade mycket i vilken mån studiepersonerna informerats från remitterande enhet om sin möjliga diagnos och om att remiss skickades till lungmottagningen. Vissa hade fått information om diagnosen och om att de behövde utredas vidare.

*Jo de sa att vi ska undersöka om du har tuberkulos. Det finns inget smittsamt just nu, men vi måste undersöka vidare och därför skickar vi dig till närsjukhuset i Angered. (7)*

Andra hade fått höra att remiss skulle skickas till annan enhet eller att de skulle få ett brev om proverna visade något onormalt. Flera uppgav att de inte fått någon information om vad provsvaren visat, eller ens om att de kanske skulle få en kallelse någon annanstans ifrån om något av provsvaren visade avvikande värden.

*Nej, jag förstod att jag hade fått tid här och vilket datum och vilken tid, men jag hade inte fått information om vad det handlade om. (16)*

Vissa trodde att kallelsen från lungmottagningen handlade om något annat än latent tuberkulos, såsom hiv, diabetes, något gynekologiskt eller leversjukdom.

*Jag tänkte först på levern och så, om min lever är skadad och sedan tänkte jag på alla möjliga sjukdomar. Jag tänkte aldrig på tuberkulos. (14)*

Inte alla ville ha information i förväg om vad besöket rörde sig om, utan föredrog att bara få en kallelse utan information om anledning till vad som föranledde kallelsen.

*Skriv bara att du behöver komma och lämna blodprover. Skriv inte anledningen. Till exempel samma sak som hänt mig för två månader sedan när jag var på hälsokontroll, då jag har lämnat blodprover, de har undersökt utan att säga anledningen. Jag tycker att så här är bättre. (14)*

### Att förstå kallelsen

Många förstod kallelsen utan att ta hjälp av någon annan person, ofta genom Google translate eller annan översättningsapp. Vissa tog hjälp av närstående eller bekanta, varav åtminstone en var omyndig (17-årig son).

*Jag kunde inte förstå och läsa, men jag brukar gå till somalierna och då kan de läsa för mig. (7)*

I något fall var det först en bekant som översatte, och sedan en anhörig som läste och förklarade. En person beskrev hur han inte riktigt litade på att det blir korrekt översatt med översättningsprogram och därför först gjort en översättning digitalt till sitt modersmål, och därefter ytterligare en översättning till ett annat språk för bättre tillförlitlighet. Ingen beskrev att de upplevt det som ett problem att kallelsen var på svenska, men frågan uttalades inte alltid.

### Tillgänglighet – Kunskap om tuberkulos

#### Tidigare kunskap om tuberkulos

Tidigare kunskap om aktiv tuberkulos varierade. Ett par personer hade inte hört talas om sjukdomen alls, medan någon hört begreppet, men inte visste vad det var.

*Nej ordet tuberkulos hade jag hört talas om, men just vad det innehåller det visste jag inte. [...] jag trodde att det var liksom någon tumör någonting eller sår som man får i kroppen. (1)*

Hosta och viktnedgång var de symtom som flest kände till.

*Jag visste att tuberkulos är en sjukdom som man har här inne och ibland har man utslag och sådant här inne. Och det gör det att man kan hosta och bli sjuk. (7)*

Ett par personer nämnde även feber och svettningar, och en person hade hört att tuberkulos kan sätta sig i skelettet.

De flesta som hört talas om tuberkulos visste att det är en smittsam sjukdom, och ett par personer nämnde korrekt att smittan överförs när man befinner sig inomhus i samma rum. Det förekom att man trodde man kan smittas utomhus utan kontakt med andra människor, och det framkom också en uppfattning om att det smittar via till exempel bestick. En person trodde att det smittar genom svettiga kläder.

*Man kan också bli drabbad av bakterier i luften. Om någon har svettats i kläder och sedan är ute i samma kläder kan man också bli smittad. (16)*

De flesta visste inte vad latent tuberkulos innebär eller uppgav att de inte hört talas om det före besöket hos sjuksköterska på lungmottagningen, trots att de remitterats för bedömning av tillståndet. Endast en av de intervjuade hade hört talas om latent tuberkulos i hemlandet, men inte fått närmare kunskap om begreppet.

En man hade hört talas om latent tuberkulos i samband med att hans son fick diagnosen, innan han själv varit på hälsoundersökning i Sverige. En kvinna hade blivit informerad av barnmorska i samband med avläsningen av tuberkulintest.

*Jag visste vad tuberkulos var, ... man hostar länge, man insjuknar, men det jag fick lära mig här, barnmorskan förklarade att det finns en latent tuberkulos där man inte behöver vara sjuk. Det kan hända att du via andningen har fått bakterier i dig, och därför kallar vi latent tuberkulos, som sovande tuberkulos. (8)*

Enligt intervjupersonerna hade även anhöriga ofta ofullständig kunskap om tuberkulos, och i synnerhet om latent tuberkulos.

### Kunskap om tuberkulos efter första besök på lungmottagningen

Efter första besöket på lungmottagningen angav de flesta fortfarande hosta och viktnedgång som symtom på aktiv tuberkulos, men fler kände till ytterligare symtom såsom svettningar, lymfkörtelsvullnad och smärta från skelettet.

*Några tecken har hon berättat om. Jag kommer inte ihåg en del, men den här körteln, den här under armarna, eller här, det har hon berättat. (12)*

Kunskap om att det är större risk att latent tuberkulos övergår till aktiv sjukdom vid nedsatt immunförsvar fanns hos åtminstone en av de tillfrågade.

*Så för det mesta är det de som har väldigt svagt immunförsvar, så har de mer risk att kunna få det. För det mesta kan det vara små eller äldre än vår ålder. (11)*

De flesta visste att tuberkulos sprids via luften redan före första besök på lungmottagningen. En betydande andel var även efter besöket osäkra på om den som har latent tuberkulos kan föra smittan vidare, alternativt trodde felaktigt att latent tuberkulos är smittsamt.

*I: Om du har latent tuberkulos, tänker du att du kan smitta någon annan?*

*IP: Jag tror att jag kan smitta den personen jag lever med. Jag vet inte. (8)*

Kunskapen om latent tuberkulos var större efter det första besöket på lungmottagningen än före besöket, men varierade från god förståelse till att felaktigt tro att man har samma symtom vid latent som vid aktiv tuberkulos, eller att alla med latent tuberkulos kommer att insjukna i aktiv sjukdom.

*Hon förklarade att det finns två olika varianter. En sovande bakterie och en som är väldigt aktiv. Den som är den sovande bakterien skadar en inte. Man känner inte av den. Man kan leva med den ganska lång tid. Men så fort immunförsvaret är nedsatt då kan den explodera och då är det farligt. (1)*

*Jag kan bara sammanfatta att spelar ingen roll om den är vaken eller sovande, du har bakterier i kroppen. [...] någon gång kommer jag bli sjuk med det. (8)*

En person uppgav att han inte fått någon information alls om vad latent tuberkulos är vid det första besöket på lungmottagningen, och en person att hon hade fått höra mycket om latent tuberkulos, men att hon inte kunde minnas vad som sagts.

### Att söka vid symtom

På fråga om vad man ska göra om man får symtom på tuberkulos, svarade de allra flesta att man ska söka sjukvård, men några personer svarade att de inte alls visste vad man ska göra. Det betonades av intervjupersonerna att det är viktigt att söka vård för den egna hälsans skull. När studiedeltagarna tillfrågades om de hade några frågor, uppgav en person att han hade velat veta mera om hur han ska gå tillväga för att kontakta vården om han skulle få symtom.

*Man är ju lite intresserad av att veta hur man kan kontakta vården ifall man känner just de här symtomen. Jag vet att i det här fallet, man måste kunna boka tid och så. Jag vill bara veta hur man går till väga. (4)*

### Önskan om snabbt besked om egna resultaten

De intervjuade tillfrågades om de saknade någon information vid första besöket på Angered's Närsjukhus. Vissa hade velat få mer information om tuberkulos och latent tuberkulos medan andra inte framförde sådana önskemål.

*För mig var det lagom information som jag kunde förstå. (5)*

Några personer uttryckte att det hade varit bra att få med sig information om tuberkulos hem efter besöket, medan andra inte tyckte det behövdes. I åtminstone ett fall berodde det på att den tillfrågade inte kunde läsa. De flesta som tyckte det hade varit bra med information nämnde skriftlig information, men på direkt fråga tyckte någon att film hade varit det bästa.

Intervjun gjordes precis före återbesök där intervjupersonerna skulle få besked om resultatet av de prover som tagits vid föregående besök och ytterligare information om sitt tillstånd. Vid intervjuerna framkom från ett stort antal personer en önskan om att få provsvar och diagnos, och flera av studiedeltagarna ställde frågor om sitt tillstånd under intervjun. Vid slutet av intervjun blev de dessutom tillfrågade om de hade några frågor. Även här handlade det ofta om det egna tillståndet, och också om vilka symtomen är på latent tuberkulos<sup>k</sup> samt frågor om behandling.

<sup>k</sup> Vid latent tuberkulos är man inte sjuk och har inga symtom på tuberkulos

*Ibland när jag springer brukar jag hosta och jag frågar mig själv: har detta att göra med den sovande tuberkulos? (6)*

*Jag vill bara veta nu i dagsläget att jag har tillståndet och om den är smittsam. (2)*

Det verkade hos några finnas en besvikelse över att inte ha fått definitivt besked vid första besöket.

*Jag trodde att jag skulle komma hit att jag skulle få reda på att antingen det är positivt eller negativt besked, med en gång, men det var nytt för mig att hon sa att du ska göra om allt testen. (8)*

Vissa hade sökt information på nätet om tuberkulos efter besöket på lungmottagningen, framför allt om symtom på tuberkulos och om vad latent tuberkulos är. Andra uppgav att de inte sökt information eller att de tänkt leta efter information, men att det inte blivit av.

*Jag började söka på Youtube [om latent tuberkulos] Jag kollade mest på vad som händer med människorna som har det, vad de har för symtom och sådana saker. (2)*

*Nej... jag försökte googla för att få mer informationen och sedan och när jag har börjat fick jag en annan akut grej att göra, så jag gjorde det andra. Jag gick inte tillbaka. (6)*

En person angav oro som en bidragande orsak till att inte söka information, medan andra funnit information som lugnade.

*Nej faktiskt har jag inte letat efter den. Jag var orolig och jag går i skolan också. (16)*

*Jag har även själv läst på lite och utforskat litegrann på internet och så kom jag fram till att en tredjedel av världens befolkning har ju faktiskt tuberkulos liksom och det är inte så att man dör av det. (4)*

## **Tillgänglighet - Att hitta och ta sig till mottagningen**

De allra flesta uppgav att det inte varit något problem att hitta Angereds Närsjukhus, och några av de intervjuade visste sedan tidigare var sjukhuset ligger. En person hade haft svårt att hitta, och frågat en grupp människor som pekade ut fel byggnad, dit personen först gick. Han hade sedan också haft svårt att hitta ingången till sjukhuset.

Vård för tuberkulos, inklusive latent tuberkulos, är avgiftsfri, och problem med kostnad för transport framkom inte.

*Vi får hjälp med busskortet alltså. Socialtjänsten som hjälper med det. (14)*

Tiden för det första besöket verkar inte ha orsakat några större problem för de flesta. Flera tog upp att det är viktigt att gå i skolan. Någon hade missat skola för att komma på första besöket.

*Jag missade skolan. Jag föredrar att det är efter skolan när jag inte har lektioner, men jag pratade med [sjuksköterska] förra gången om att jag skulle få en tid där jag inte har dem. (11)*

Få av de intervjuade hade missat det första besöket. En kvinna kom för sent och fick då en ny tid, istället för ett kortare besök. Hon beskrev inte anledningen till att hon kom för sent som att den tid hon fått inte passade, utan som att tiden "rann ut" medan hon förberedde sig. En annan person hade missat att läsa kallelsen som kommit med posten.

[...] bland den här sjukhusinformation så fanns det även en kallelse som jag inte såg, så därför blev det miss. (4)

### Anledningar till att andra missar besök: tidsbrist, slarv och rädsla

De intervjuade tillfrågades också om varför andra personer kunde tänkas missa besök, eftersom det kan vara ett sätt att få fram information, utan att den som får frågan behöver "avslöja" sig själv. Rädsla, tidsbrist, lättja och slarv angavs som tänkbara anledningar till att andra missar besök. En av de tillfrågade uppgav avsaknad av tro som en möjlig anledning till att inte komma på besök och framhöll att han själv tror på läkare, och på att alla sjukdomar har en behandling.

*Antingen så är folk rädda för den diagnosen de kommer att få, eller slarvighet eller så har de andra tider och har kanske glömt av det. (11)*

*I: De vet att de har tuberkulos. Det är därför de uteblir.*

*IP: Du menar att de är rädda?*

*I: Ja, de är rädda. (16)*

De intervjuade tyckte det vara bra att få vara med och bestämma över när de skulle få tid, men i övrigt tyckte de flesta inte att mottagningen kunde göra så mycket mer för att underlätta för patienter att komma på sina besök.

*Nej. För ni skickar ju SMS, ni skickar kallelse, vad vill jag ha mer alltså? Det enda som fattas är att ni tar med en från hemmet. (11)*

Ett par personer tog upp att det kunde vara bra med påminnelser utöver SMS, såsom andra skriftliga påminnelser eller e-post, liksom att informera patienter om vikten av att komma på sin tid. En person sa att han hade önskat en karta bifogad till kallelsen. En annan menade att det var viktigt att inte i förväg berätta om misstanke om sjukdom.

*På kallelsen ska ni inte skrämna folk alltså. Ni ska inte skriva att ni har sovande bakterier med tuberkulos, ni har problem med hjärtat...utan bara kom på undersökning, man behöver inte berätta om anledningen, ni har aids eller vad. [...] för att man blir väldigt orolig. (14)*

### Godtagbarhet - Bemötande

De flesta intervjuade beskrev att de upplevt att de blivit bemötta på ett bra eller mycket bra sätt. Vissa uppgav att de inte kunde komma på något att säga som inte var bra med bemötandet. Integritet var viktigt för att mötet skulle kännas bra, och uppskattning för att mötet hölls i ett enskilt rum framfördes.

*Hon är snäll, och tolken var jättesnäll. Hon gav mig information på ett väldigt fint sätt och väldigt långsamt sätt.[...] Ni har ett väldigt fint sätt, så det allt är perfekt. (11)*

*Och även doktorerna både här och det andra stället som jag träffade på. Bra personer. (3)*

Upplevelsen av sättet som informationen gavs på vid det första besöket beskrevs också som positiv.

*Hon har berättat för mig en massa på ett jättebra sätt så hon har lugnat mig. [...] Jättefint. Jättebra. Jättebra sätt. (6)*

Ett bemötande som inte bara var korrekt, utan också ”trevligt” uppskattades, som när sjuksköterskan lärt sig några ord på patienternas språk. Flera tog fram som en positiv aspekt att vårdanställda som de mött både på lungmottagningen och i andra vårdsammanhang var lugna och inte stressade.

*IP: På ett jättefint har jag blivit bemött här. [...] Sedan var de väldigt öppna och snälla. Och de var väldigt trevliga. Så skulle jag beskriva dem. [...] Sedan är hon väldigt trevlig tjej också, som person.*

*I: Är det viktigt i en behandling att känna den kontakten?*

*IP: Det är väldigt viktigt att få träffa någon som kan göra en glad och skratta med. Det är viktigt för mig. (1)*

### **Godtagbarhet - Sekretess**

Flera av intervjupersonerna svarade nej på fråga om de vet vad sekretess är.

*Alltså jag vill veta varför det är sekretess alltså. Jag vill veta det. [...] (15)*

Även bland dem som svarat att de vet vad sekretess är, verkade inte alla riktigt ha förstått innebörden av begreppet. Till exempel frågade en av de intervjuade senare om hans namn skulle stå med när resultaten för intervjun presenteras. Ingen uttryckte att de inte litade på sekretessen. Svaren var ofta mycket kortfattade, till exempel ett enstavigt ”ja”, medan andra gav tydligare uttryck för tillit till sekretessen.

*Absolut, jag litar på det. Jag vet att informationen inte kommer ut. (14)*

### **Godtagbarhet - Språktolkning**

Ingen framförde att det var några problem med tolkningen vid första besöket på lungmottagningen, och flera uttryckte sig i uppskattande ordalag.

*Tolken var bra. Tolkade på ett sätt som jag kunde relatera mig till eller förstå. Ibland när jag hade svårt så sa jag till tolken kan du upprepa det igen, så att jag frågade två gånger. (1)*

En person uttryckte att det kan vara svårt att bedöma kvalitén på tolkningen för den som får tolkhjälp.

*Det var bra, antar jag. Det enda jag kan bedöma är den somaliska delen. Jag förstod vad han sa. (3)*

### **Delaktighet - Att själv delta i planering och beslut**

Intervjuerna berörde bara delaktighet i begränsad uppfattning, men vissa aspekter togs upp. Intervjupersonerna hade haft möjlighet att ställa frågor, och ingen uttryckte att möjligheten inte hade funnits.

*Hon frågade mig också om jag har frågor. Några gånger. Hon upprepade om jag har frågor... (12)*

Vid intervjun ställdes en fråga om hur tid för återbesök bestämts, och samtliga uppgav att de fått vara med och bestämma tiden. Den enda negativa synpunkt som framkom, var att det är jobbigt om det går för lång tid mellan det första besöket och återbesöket.

Som regel hade det inte tagits upp vid det första besöket om det kunde bli aktuellt med förebyggande behandling mot latent tuberkulos. Detta var en mycket viktig fråga för många av studiedeltagarna, och flera återkom med frågor om behandling flera gånger som svar på olika frågor de fick. Flera studiedeltagare uttryckte spontant önskemål om att behandla sin latent tuberkulos.

*Men jag vill fråga om själva sjukdomen alltså. Vad är skillnaden mellan tuberkulos med sovande bakterier eller latent bakterier och själva sjukdomen alltså? [...] Finns det behandling? [...] Jag saknade information om själva behandlingen alltså, om man har en sådan bakterie, hur kommer behandlingen att se ut. Ska man vara på sjukhus och få behandling där och så vidare. (14)*

## Oro – Tankar och känslor inför besöket

### Förväntningar inför besöket till sjuksköterska på lungmottagningen

Känslor och eventuell oro inför det första besöket på lungmottagningen varierade. Vissa som inte förstod varför man kallats till besök på lungmottagningen, var ändå inte oroade. Att känna sig frisk uppgavs som en anledning att inte oroa sig.

*I: Vad tänkte du när du fick det brevet?*

*IP: Jag tänkte att det var ett vanligt samtal med läkare....*

*I: Blev du orolig?*

*IP: Nej. Det var ganska okay för mig för jag vet att jag har ingenting. (2)*

Personer som inte trodde sig vara sjuka uttryckte att det ändå är bra att bli undersökt. Det förekom en uppfattning om att det är vanligt att kallas till olika undersökningar i Sverige, och att det inte behöver betyda att man har någon sjukdom.

*Jag frågade bekanta alltså och de sa att det är sådana kontroller som görs här i Sverige, alltså. Det är en rutin som de gör. De vill att man ska må bra och känna sig frisk. (14)*

Andra som inte förstod anledningen till kallelsen var påtagligt oroade, och vissa uttryckte att oron hade sin grund i okunskap om varför kallelsen skickats.

*Jag blev stressad och oroligt när jag fick kallelsen. Jag visste inte. Jag var mycket stressad faktiskt, mycket orolig för vad har de hittat. Har de hittat hiv, har de hittat diabetes, har de hittat något annat. Vad har de hittat? [...] Den första kallelse, då visste jag inte varför jag blir kallad. Det är det som gjorde att jag fick stress. (6)*

*Jag visste att när jag var i Somalia, var min hälsa 100% bra, så när jag får den hem, den här kallelsen blev jag mycket, mycket orolig. Jag tänkte att det har hänt något nytt med min hälsa, försämrad eller vad har kommit in. Bland annat tänkte jag att jag har fått fel i hjärtat. (16)*

Bland dem som förstätt varför de kallats till det första besöket varierade också graden av oro. Även här framkom frånvaron av sjukdomssymtom som en anledning att inte oroa sig. Flera personer uttryckte också att de blivit mindre oroliga när de fått förklarat på den remitternade enheten att man inte är sjuk om man har latent tuberkulos, och inte kan smitta andra. En person hade varit orolig för att inte hitta.

## Förväntningar på bemötande – "jag vet att de är snälla"

Ingen av de intervjuade uttryckte oro inför hur de skulle bli bemötta, utan förväntade sig ett gott bemötande av vårdpersonal som inte var stressade.

*...när vi tänker på Sverige eller Kanada alltså tänker vi att det är väldigt bra länder. Väldigt bra bemötande. Mina syskon de har bott här i fyra år här alltså. De säger att Sverige behandlar oss bättre än vad pappa och mamma har behandlat oss. (14)*

Flera personer beskrev att en anledning till att de inte känt sig oroliga, var att de hört att de kunde förvänta sig ett bra bemötande på lungmottagningen, trots att en av dessa personer uppfattade vårdpersonal i ursprungslandet som slarviga och utan respekt för andra människor.

*Nej jag hade ingen oro, jag vet att de är snälla. (9)*

*Alltså jag skulle ha blivit orolig, men man har redan ju berättat du ska träffa [sjuksköterska]. Hon är bra. Hon kommer att bemöta dig. Jag var inte alls orolig. (7)*

Samma person som fått höra att den sjuksköterska han skulle träffa är bra, uttryckte att han skulle ha oroat sig en del om han inte träffat någon som kände till personalen på mottagningen sedan tidigare.

*Ja, jag skulle ha grubblat lite grann. Vem ska jag träffa, är hon dålig människa. Är hon så, är hon så. Jag skulle ha pratat så, inne i huvudet. (7)*

## Oro – Tankar och känslor efter besöket

Tillräcklig information kan ge sinnesro

Flera blev lugnade efter det första sjuksköterskebesöket på Angered's Närsjukhus, där ökad kunskap bidrog till minskad oro, även hos personer som blivit påtagligt stressade av kallelsen.

*Det är inte så allvarlig sjukdom så som jag trodde. [...] Ja då var jag inte lika mycket orolig över själva sjukdomen efter att jag hade fått informationen. (1)*

*Jag blev lite rädd i början så där, men sedan så har man lugnat ner sig när man visste att just den här tuberkulosen inte är som man tänkt sig i början så där. Att den är inte så aktiv. (4)*

Flera personer uttryckte också direkt att oron hängde samman med bristande kunskap om vad diagnosen innebär. En av dem beskrev att hon blev så chockad att hon inte kunde ta till sig information.

*Jag visste ju inte vad det innebär, men jag blev chockad med tanken att jag bär på en sjukdom... Denna sekunden eller minuten kunde jag inte ta till mig någonting. (2)*

Två av de intervjuade kvinnorna var gravida. Båda hörde till dem som verkade mindre oroad över sin diagnos. Den ena hade fått förklarat för sig att latent tuberkulos inte innebär någon risk för det väntade barnet, och den andra hade inte funderat över om barnet kunde påverkas på något sätt. Avsaknad av oro relaterades hos den ena kvinnan, liksom hos flera andra personer, till avsaknad symtom.

*Och sedan att sköterskan förklarar ju för mig också symtomen som man känner av när man lider av tuberkulos med nattsvettningar och viktnedgång och så vidare, och de symtomen har jag inte, men ja jag känner mig att jag är frisk, men ändå det är bra att bli undersökt så får vi se vad det visar då. (8)*

Ibland kvarstod rädslan även efter första besöket på lungmottagningen. Rädslan handlade dels om den egna hälsan, dels om oro för anhöriga och dels om rädsla för andra konsekvenser som att isoleras på sjukhus under en längre period.

*Vad jag vet är att när man hörde att någon hade tuberkulos för länge sedan så tänkte man att den här personen kommer att dö. Behandlingen kom kanske för 20 år sedan [...] vi vet från mellanöstern att tuberkulos det är lika med döden. (14)*

*Vad jag vet alltså, om man har hög procent av tuberkulosbakterier så måste man... De sätter personen på ett sjukhus alltså, isolerad, får behandling. Är jag en sådan patient? (14)*

För vissa till och med ökade oron efter det första besöket hos tuberkulosjuksköterska då de informerades om misstanken om latent tuberkulos jämfört med före besöket. Att inte få omedelbart besked bidrog till den ökade oron.

*I: Kände du dig lugnare, eller mer orolig eller samma känsla efter att du hade varit hos [sjuksköterska]?*

*IP: Man blir lite orolig. Och nu i dagsläget är jag jätteorolig.*

*I: Vad är du orolig för?*

*IP: Att liksom röntgenbilderna visar något (9)*

*Jag blev mycket mycket orolig faktiskt. Mycket mycket orolig. Jag har aldrig haft den sjukdomen eller annan sjukdom, så jag var mycket mycket oroligt. Ja, även när jag var i skolan var jag orolig, jag frågade mig själv, vad har hänt, vad är detta. Vad kan vara detta? [...] oron har nu blivit värre och nu när jag har fått bekräftelse att jag har den här sjukdomen i kroppen. Jag är mycket mycket oroligt. (16)*

En patient som inte alls känt sig orolig inför besöket, uttryckte det som att hon efter att fått information tänkte:

*Jag tänkte vad är det här? Är det en farlig sjukdom? Är det cancer, vad är det här?*

*Elak: Elak sjukdom kan man säga med andra ord. (15)*

En person uttryckte att hon tror att det finns medicinsk behandling för alla sjukdomar, att om hon insjuknar kan hon få behandling och bli frisk och att hon därför inte behöver oroa sig. Även flera andra beskrev att vetskap om att det finns behandling gjorde att oron minskade.

*Precis så att ehh jag var lite så där lite rädd och kände mig lite, lite lite hur ska man säga visste inte så mycket om den här sjukdomen eller visste inte vad tuberkulos var [...] Jag var ju ändå beredd på att få negativt besked och positivt besked. Men sedan kände jag någonstans att man kan ju ändå få medicin även om man bär på den här bakterien. (1)*

## Rädsla för att smitta någon

Rädslan för att smitta andra var stor bland flera av de intervjuade, och att förstå att latent tuberkulos inte är smittsamt var en lättnad.

*Tuberkulos kan vara vilande i kroppen utan att man smittar någon annan person. Det var jätte viktigt faktiskt. (6)*

De flesta uttryckte det som att det handlade om omsorg om och ansvar för anhöriga.

*Ändå är jag glad över att det här inte är smittsamt för man bor ju med folk, man gifter sig. Är det smittsamt så kan det bli väldigt svårt [...] Men som sagt det är väldigt viktigt för, det är väldigt viktigt att min fru liksom eller hon som jag kommer gifta mig med liksom är medveten om vad jag har, för händer det henne något kommer det att ligga mitt ansvar. (4)*

*Sex kilo har jag gått ner på grund av oro. [...] Jag är inte rädd och orolig om mig själv alltså. Jag är rädd och orolig över min dotter och min fru alltså. De är smala, så jag vill inte att det ska hända dem den här sjukdomen. (14)*

En person beskrev det som att avsaknaden av smittsamhet medfört att han vågat berätta om misstanken om latent tuberkulos för sin partner.

*Jag frågade hon som berättade om det är smittsamt. Men hon sa det att det är inte smittsamt. Och jag har en fru här och barn. Så berättade jag. (12)*

Vissa uttryckte fortsatt oro för att smitta andra, trots information från sjuksköterska och ibland även efter ytterligare bekräftelse på att latent tuberkulos inte smittar.

*Största oron som jag har fått av informationen som jag har fått av [sjuksköterska] och även när jag har sökt på nätet är att man säger [sjuksköterska] och google-informationen påstår att man inte kan smitta andra. Men jag har känsla av ändå oro, tänk om jag har smittat. (10)*

Rädsla för stigmatisering genom att andra blir rädda framfördes också.

*Där i mitt hemland [...] om man blir smittad med tuberkulos då blir man utstött. Man ser det som en väldigt farlig sjukdom och man blir rädd för den personen. (1)*

## Strategier

Flera olika sätt att hantera beskedet om att eventuellt ha latent tuberkulos framkom i studien. En person beskrev det som att hon flydde.

*IP: Här blev jag chockad, men när jag tittade på symtomen på telefonen sov jag efteråt.  
I: Så du blev lugnad menar du?  
IP: Nej. Jag hade inget att göra, så jag flydde. [...] Sedan gick jag ut och promenerade. [...] Depression...  
I: Så det har varit riktigt jobbigt för dig, detta?  
IP: Svårt. Ja. (2)*

En person beskrev det som att det inte var en stark rädsla, utan en vaksamhet och en önskan om att bli vidare undersökt. En annan släppte tanken på vad det kunde innebära efter att ha noterat datumet för återbesök.

*Alltså jag bara skrev ner om datumet när jag skulle komma tillbaka. Sedan har jag faktiskt inte funderat så mycket mer. Jag lämnade allt det här när jag gick från [sjuksköterska]. (3)*

Ytterligare en beskrev hur hon tröstade sig själv.

*IP: Nej det blev inte... Jag blev orolig precis samma dag för att jag inte kunde få riktigt besked du har eller du har inte. Den dagen blev jag orolig.*

*I: Vad gjorde du då?*

*IP: Jag tröstade mig själv och sa, nej, nästa gång kommer du få svar på allting.*

*I: Ja. Och sedan dagen efter, fortsatte du att tänka på det?*

*IP: Nej, inte kändes nej.*

*I: Pratade du om din oro med någon?*

*IP: Nej, jag höll det med mig själv. (8)*

Att tänka på möjligheten att få behandling underlättade.

*Jag tänkte så här att är den aktiv så tar jag en behandling och jag blir av med den. Är den inaktiv så ja, så är det så. Så det... allt ser bra ut. (11)*

Att lära sig mer var en strategi för vissa.

*Jo sedan dag ett när jag fick reda på det där med tuberkulos, trots att de ju på vårdcentralen hade sagt att jag inte behöver oroa mig, så ändå så fick jag en viss känsla någonstans, motivation att läsa lite mer om vad det är för tillstånd jag har liksom. (4)*

### **Attityder – Att berätta för andra**

De allra flesta hade berättat för sina närmast anhöriga om utredningen för latent tuberkulos, men oftast inte för något större antal personer.

*Mina barn är inte så pass stora så de kan förstå. Men har jag ju förklarat det här för min man. (1)*

*Nej, nej, nej, Nej, nej, nej. Det är bara med kompisen jag skulle berätta, men han är inte här. Min familj eller där jag kommit ifrån med dem jag har berättat för dem att jag har latent tuberkulos. (6)*

En person valde att berätta efter att han förstått att det inte är smittsamt.

*Jag frågade hon som berättade om det är smittsamt. Men hon sa det att det är inte smittsamt. Och jag har en fru här och barn. Så berättade jag. (12)*

I de fall där personer valt att inte berätta om sin diagnos handlade det ofta om att inte oroa. En ytterligare förklaring till att inte berätta var att man tyckte det var onödigt eftersom diagnosen ännu inte var klar, eller att man tvivlade på diagnosen.

*Jag har inte sagt till någon. Jag har inte sagt till min man heller. [...] För att han inte ska bli orolig. Att inte någon ska bli orolig. Tills jag får svaret. Man måste först veta vad det handlar om. (15)*

*Jag tänkte att jag har inte tuberkulos. Det är därför jag inte nämnde. (14)*

Andra har bara delat med sig av viss information och en person uppgav att han sannolikt skulle förneka att han är smittad med tuberkulos om han skulle få en direkt fråga från sin fru.

*I: Frågade hon dig vad du hade fått höra när du var hos [sjuksköterska]?*

*IP: Ja. Jag har berättat för henne.*

*I: Men då sa du att du inte visste?*

*IP: Ja.*

*I: Och vad tror du att du kommer att säga efter dagens besök, om du får besked om att du har latent tuberkulos?*

*IP: Jag kommer att säga till henne att jag inte är sjuk av tuberkulos och att jag mår bra. (10)*

En annan orsak till att inte berätta var att det inte funnits någon anhörig i närheten att berätta för, samtidigt som minst en av de intervjuade som var i denna situation hade berättat på telefon. En person som inte hade släktingar i Sverige beskrev att han inte berättat för dem han delade lägenhet med eftersom det inte var smittsamt.

*Jag menar bara att man behöver inte berätta att man har ju tuberkulos, om den är latent, men om den är aktiv då är det viktigt att meddela. Det är en plikt. (4)*

### Anhörigas reaktioner

Vissa anhöriga blev oroliga enligt intervjupersonernas berättelser, men det förekom också att anhöriga inte uttryckte någon oro. Ett par av dem som inte blev oroliga hade uttryckt att det var bra med undersökning.

*IP: Ja hon sa [...] det är bra att du blir undersökt och att du ska ta reda på och bli undersökt. Det är bara bra. Hon sa det bara så.*

*I: En del blir oroliga. Blev din fru orolig, tror du?*

*IP: Nej, nej, nej. (7)*

Flera anhöriga ifrågasatte diagnosen.

*Hon sa att de kanske har blandat ihop min blod med ditt blod alltså. (14)*

*I: Din väninna och din bror, vad sa de till dig, när du berättade?*

*IP: De trodde inte mig. (2)*

Liksom intervjupersonerna tyckte många anhöriga att det var viktigt att behandla infektionen.

*Han tycker att jag ska ta ehb att jag ska jobba på det här med att bli frisk från smittan eller från bakterien. Han tycker inte om att man har bakterier i kroppen. Så han tror mycket på medicin. (1)*

### Attityder – Stigma och förändrade attityder

Det förekom att intervjupersoner från Somalia refererade till tuberkulos som en stigmatiserande sjukdom.

*Alltså oftast när jag var liten och man bodde på landet då oftast om den personen blev sjuk då brukade man ta denna person och längst in i skogen brukade man göra litet ställe som personen kan ha och då brukade man hålla personen där och inte inom familjen och kanske brukade man ge mat och håller också där på hans grejer alltså glas och tallrikar och sånt och den personen brukar hosta och bli sjuk och vara länge och bli jättesmal och sedan dör den. Alltså den personen brukar dö till slut. (7)*

*IP: Tuberkulos i hemlandet det är nästan tabubelagt för att det är en sådan sjukdom som de som har, har en hemsk sjukdom [...] Men den är ändå å andra sidan botlig sjukdom, så man kan botas.*

*I: Du sa att man skäms för den. Skäms man bara om man själv är sjuk, eller skäms man om någon annan i familjen har sjukdomen?*

*IP: Den som bär sjukdomen [...] Det viktigaste är att man isolerar den personen. Samhället utstöter den personen. Och det är därför man skäms och att det är tabu att den personen som blir drabbad av tuberkulos den blir isolerad och övergiven.*

*I: Och varför isolerar man den personen?*

*IP: Risken för smitta för andra. (10)*

Samtidigt beskrevs förändrade attityder. Det framkom inte att det skulle finnas någon kvarvarande stigmatisering eller sociala konsekvenser efter genomförd behandling som lett till bot.

*I: Och när en person har blivit frisk igen, brukar man fortfarande akta sig för den personen då?*

*IP: Nej, Nej.*

*I: Jag hört att längre tillbaka i tiden kunde det till exempel vara svårare att få gifta sig om man hade haft tuberkulos. Är det så idag även om man har blivit frisk?*

*IP: Nej, nej, nej. (7)*

*I: Är det något som man skäms över?*

*IP: Inte nu.*

*I: Men det var så förr?*

*IP: Ja. (12)*

*I: Ja. Och sedan, om man har botat den här tuberkulosen, så att den här personen inte kan smitta någon annan, finns den här skammen och rädslan kvar då?*

*IP: Nej.*

*I: Nej. Så det får inga konsekvenser på längre sikt bara man blir frisk?*

*IP: Nej. (10)*

Förekomsten av behandling framhölls av flera som viktig för minskande stigmatisering och skillnaden jämfört med hiv lyftes fram av en person.<sup>1</sup>

*I: I ditt hemland, tänker man något särskilt om en person får tuberkulos?*

*IP: Nej. Personen ger man medicin alltså. Får medicin. Det är vad jag tror. Men det är en av sjukdomarna som man kan smitta, så det är naturligtvis att man behandlar personen och ja, tar hand om. (3)*

*Det skulle vara mycket värre med dem som har hiv. Ja det är så att vi brukar inte göra någon karantän eller så med dem som har tuberkulos. Har man tuberkulos man tar medicin [...] (6)*

Det framkom också en pragmatisk attityd att det inte handlar om att tuberkulos skulle vara något skamligt, utan att man aktar sig för att komma nära en person som kan smitta en med en farlig sjukdom.

*Efter att man fick reda på att det finns medicin på en gång som man kan ta så det finns inte lika mycket rädsla, men man ser att första tiden att ska man vara lite försiktig. (8)*

<sup>1</sup> Till skillnad från tuberkulos kan hiv ännu inte botas, utan kräver livslång behandling

*I: Kan du förklara lite mer, hur det kan bli i Somalia?*

*IP: Den som är frisk han tar avstånd. Han får för sig att han ska inte bli drabbad av tuberkulos.*

*I: Och om en person sedan får medicin och blir bra, brukar folk fortsätta vara rädda, eller vad händer då?*

*IP: Nej. Man får behandling och blir frisk. Det finns ingen oro längre. (16)*

*Det handlar inte om att skämmas. Jag har träffat en vän och han var från Somalia och då berättade han liksom att tuberkulos det är en jättefarlig sjukdom, [...] om man vet att det är någon som har fått reda på det, så är man inte intresserad av att få veta detaljerna, man vill bara hålla sig borta. (4)*

En person uttryckte det som att han tyckte det var viktigt med sekretess om man är sjuk och ännu inte erhållit behandling, men att det sedan inte är något problem med att berätta. Han beskrev också ett annat förhållningssätt utan rädsla hos en annan person som berättade om sin diagnos under behandlingstiden.

*Det är väldigt bra med sekretess alltså [...] Man är ju sjuk när man får diagnos. Men efteråt när man har fått behandling då är man frisk alltså, sjukdomen är borta. Då kan man prata öppet om det alltså. Det behövs inte vara sekretess. [...] Då berättade han att han har tuberkulos och att han får behandlingen. Det var runt 300 personer där på plats och alla visste om han och hans sjukdom och behandling. Så han var glad att han fick behandlingen. (14)*

Erfarenheterna skilde sig en del mellan Syrien, där tuberkulos har varit en ovanlig sjukdom, och Somalia där den är betydligt vanligare.

*I: Brukar man säga något särskilt i ditt hemland, i Syrien, om dem som får tuberkulos?*

*IP: Nej eftersom vi får vaccinationer när vi är små det händer inte så mycket där. (11)*

*I Syrien det är ju liksom senaste nio åren det är bara krig, ingen har ju liksom tid för att tänka på sjukdomar. (9)*

### **Attityder -Eget ansvar**

Olika aspekter av att själv ta ansvar framkom i intervjuerna. Det framkom från flera att man är skyldig att ta ansvar för sin egen hälsa, att söka vid sjukdomssymtom och att se till att inte smitta andra om man skulle insjukna i tuberkulos. Flera personer uppgav också att det är viktigt att komma på inbokad besök, och hade svårt att förstå att vissa kanske inte kommer när de kallats.

*Alltså det är bara konstigt. En person eller personal har bokat en tid och du bara missade det. Det är bara konstigt tycker jag. (7)*

Vissa förberedde sig genom att i god tid kontrollera hur de skulle ta sig till besöket, och flera av dem som inte missat det första besöket betonade hur de var noga med att hålla på erhållna tider.

*Jag brukar vara mycket försiktig. Passa på tiderna som jag har på olika ställen och jag har alltid... Jag tycker det är viktigt, och det gäller min hälsa också. (5)*

*Nu har jag haft en tid klockan halv tre, jag har ansträngt mig att ta god tid på mig, att titta på vilka spårvagnar och bussar som åker dit så jag kommer i tid hit. (10)*

En äldre person som inte kan läsa beskrev hur han nu ska gå i skolan och lära sig om det svenska samhället, och flera andra talade om sitt ansvar för att studera och lära sig. Även ansvaret och betydelsen av att skydda andra mot smitta lyftes fram av flera personer.

*Man kollar upp det genom blodprover. Senare får man ta en behandling. Och så måste man isolera sig för att inte smitta andra. (11)*

### **Attityder – "Allting ligger i Guds händer"**

Det framkom inte från någon av de intervjuade att tuberkulos skulle vara en konsekvens av eller straff för att man gjort något som uppfattas som moraliskt dåligt, inte ens vid tydlig fråga kring om personen trodde att det var några särskilda handlingar som gör att vissa personer får tuberkulos. Även de som i sina svar berörde andras uppfattningar uppgav att de inte kände till att andra personer i respektive hemland trodde på icke-medicinska förklaringar till att vad en person gör kan leda till att denne får tuberkulos. De flesta som hört talas om tuberkulos visste att sjukdomen på något sätt överförs mellan människor, men ingen sa något om att det skulle vara någon särskild grupp av människor som drabbas, förutom sådant som stämmer med biomedicinska förklaringar. Tuberkulos uppfattades tvärtom av flera som något som kan drabba vem som helst.

*Jag kan ge bara ett exempel sådär att i [land] så kände jag en person [...], och jag kan säga att han var en idrottsman, [...] han hade väldigt fin kropp så där och väldigt stor och stark sådär, och ändå så drabbades han av tuberkulos. Men han blev frisk i alla fall igen, måste jag säga. (4)*

Flera personer beskrev att Gud avgör vem som blir sjuk. Inte hos någon person framkom en konflikt mellan att tro på biomedicinska förklaringar respektive att tro att Gud bestämmer över hälsa och sjukdom, utan de två uppfattningarna förekom ofta samtidigt hos en och samma person.

*Man kan säga generellt på det sättet att ja Gud kan orsaka både att man är frisk eller att man blir sjuk. Men personen kan inte bli sjuk utan att det finns... att det finns en orsak. Ett exempel är hiv-smitta. (10)*

*Det är Gud som bestämmer över huvud, men det finns alltid anledning som gör att folk blir smittad va. Till exempel att man hostar, att man smittar någon annan. [...] om man får de här sjukdomarna, det är Gud som bestämmer. (12)*

Det framkom inte att tron på Guds makt över hälsa och sjukdom skulle frånta människor deras eget ansvar för sin hälsa, eller på något sätt göra det icke-önskvärt att söka vård.

*Jamen självklart man ska ju söka vård om man behöver. Även om vi tänker att allt är i Guds händer ska vi inte sitta hemma och bara vänta. Vi ska självklart gå till läkaren och be om hjälp. (9)*

Tron på Gud hjälpte vissa av de tillfrågade att känna mindre oro.

*Jag brukar inte vara orolig för det. För att jag tänker inte på det. Även om personen har [tuberkulos] eller inte, jag tänker inte på att jag kan bli smittad. Jag tänker att det är Gud som bestämmer. Och det är inte människor, personen som har nånting, som bestämmer. (5)*

*Det är bra. Jag mår bra. Om det kommer någonting, så får det komma från Gud. (15)*

# Diskussion

Vi har i vår analys utgått från tre centrala begrepp som används för att bedöma om rätten till hälsa uppfylls (tillgänglighet, godtagbarhet och delaktighet). I diskussionen presenteras de olika delstudierna för sig. Delstudie 1 fokuserar på tillgänglighet (anledningar till uteblivna besök). Delstudie 2 tar upp tillgänglighet, i synnerhet till information, samt godtagbarhet och delaktighet. Dessutom framkom oro respektive attityder som viktiga teman i de intervjuer som genomfördes, och dessa teman tas också upp i diskussionen kring delstudie 2.

## **DELSTUDIE 1A: FREKVENNS OCH ORSAKER TILL UTEBLIVNA BESÖK**

---

I delstudie 1a undersöktes varför personer uteblev första gången de kallades till lungmottagningen. Bara ett litet antal patienter uteblev helt och kom aldrig till mottagningen, totalt 27 av 744 (3.6%). För dessa 27 personer fanns uppgift om att sju flyttat, ytterligare några hade sannolikt lämnat Sverige, och tre personer fick vård på annan enhet. Tre personer uppgav att de inte ville komma på besöket. Bland dem där orsaken till helt uteblivet besök är oklar, skulle det också kunna finnas personer som inte ville besöka lungmottagningen vid misstanke om tuberkulos eller latent tuberkulos, men de utgjorde ändå totalt bara ett fåtal av de som kallades under den aktuella tidsperioden.

Ett stort antal personer, nästan var fjärde person, hade missat att komma till besök efter sin första kallelse. Drygt hälften av dem som uteblev och senare kunnat nås angav att de missat besöket för att kallelsen inte kommit fram. Det är mycket vanligt i den aktuella patientgruppen att bo på annan adress än där man är skriven, att bo inneboende och då kanske inte ha sin adress på dörren, liksom att flytta ofta.<sup>85</sup> Även vid den hälsoundersökning som erbjuds asylsökande med flera, har kallelser som inte når sin adressat visats vara viktigaste orsak till uteblivet besök enligt tidigare svenska studier.<sup>85, 87</sup> Nio av 105 av de personer som uppgivit orsak till att de missade första besöket hade glömt bort besöket och sex av 105 hade missförstått kallelsen. Att inte förstå kallelsen har tidigare beskrivits som en vanlig anledning till att missa besök bland migranter i Sverige.<sup>96</sup>

Ålder på eventuella barn, tid i Sverige och förekomst av symtom hade ett samband med om en person uteblev från besök till lungmottagningen efter första kallelsen. Kvinnor med barn mellan ett och tre år uteblev oftare än personer med äldre barn, och oftare än män med små barn. En tänkbar förklaring skulle kunna vara att ett antal barn i den åldern kanske ännu inte börjat på förskola, att de är svårare än spädbarn att ta med på besök i sjukvården och att kvinnor oftare har huvudansvar för omsorgen om små barn.

Bland dem som varit mindre än två månader i Sverige uteblev 45%. Det skulle kunna ha flera orsaker, som att de hade svårare att tyda kallelsen, att de hade svårare att hitta eller att de hade för mycket annat att tänka på som helt nyanlända. Asylsökande uteblev något oftare än personer med uppehållstillstånd (28% jämfört med 20%). Asylsökande byter ofta bostad, och andelen som uppgivit att de inte fått någon kallelse var större bland asylsökande (12%) jämfört med personer med uppehållstillstånd (4.4%). Asylsökande remitteras till stor del efter hälsoundersökning, och kan i högre grad ha varit ovetande om anledning till kallelsen än de med uppehållstillstånd som i större utsträckning remitterats på grund av symtom.

Rädsla för att diagnostiseras med tuberkulos och dess följder såsom stigmatisering har i tidigare studier visats kunna hindra människor från att söka vård och därigenom fördröja

diagnos.<sup>51, 58, 63</sup> I den aktuella delstudien uteblev dock personer med sjukdomssymtom mindre ofta än personer utan symtom, och rädsla eller bristande tillit till vården framkom inte som betydande anledningar till att personer avstått från besök på lungmottagningen. Det är dock tänkbart att det till exempel bland dem som uppgav att de inte fått kallelse fanns personer som avstått från att komma till exempel på grund av rädsla.

## **DELSTUDIE 1B: ORSAKER TILL UTEBLIVNA BESÖK**

---

I delstudie 1b tillfrågades personer som besökte sjuksköterska på lungmottagningen, om hinder för att komma till mottagningen. Avsikten var från början att samtliga patienter som besökte tuberkulossjuksköterska för första gången skulle tillfrågas, men i de fall ett besök drog ut på tiden var detta inte möjligt, och det är osäkert om svaren är representativa för alla som besökte mottagningen.

Åtta av 43 personer hade uteblivit från det första besök de kallats till. Precis som i delstudie 1a angavs utebliven kallelse som den vanligaste orsaken. En person hade inte förstått kallelsen. Antalet personer i delstudien var för få för att dra några säkra slutsatser om faktorer som hängde samman med uteblivet besök, men bland dem som uteblev var det en större andel kvinnor, och de som uteblev behövde oftare tolk och uppgav oftare att de mårde bra än de som kom första gången de kallades.

Även de som kommit på första besöket tillfrågades om faktorer som försvårade att komma på besök. Majoriteten uppgav att de inte haft några svårigheter. Sju personer nämnde att de behövt ta hjälp av någon för att förstå kallelsen. Detta antal skulle kunna vara betydligt högre, eftersom frågan var en öppen fråga om svårigheter och inte gällde kallelsen specifikt.

Intervjupersonerna blev också tillfrågade om vad som skulle kunna försvåra att komma på besök både för de intervjuade själva och för andra personer, även om det inte var något som de upplevt i samband med det aktuella besöket. Här framkom en rad olika anledningar som varit mindre framträdande än när personer fick frågan om varför de faktiskt uteblivit. Det är möjligt att intervjupersonerna bara spekulerade, men det kan också röra sig om anledningar som man själv haft till att utebli, men inte velat nämna. Glömska, rädsla och olika typer av praktiska hinder var de vanligaste svaren. Även tidigare studier har funnit liknande anledningar till att utebli från besök.<sup>52, 86, 87</sup> I delstudie 2 uttryckte de intervjuade att de var mycket nöjda med bemötandet vid det första besöket, men i denna delstudie framförde en av de intervjuade negativa erfarenheter av bemötande vid en annan enhet på Angereds närsjukhus, och bland de hypotetiska anledningarna nämnde flera faktorer som skulle kunna tyda på bristande tillit. Det har tidigare rapporterats att dåliga erfarenheter av vård i Sverige kan vara en anledning till att utebli.<sup>87</sup>

I delstudie 2 betonade många av de intervjuade den enskildes ansvar vad gäller att komma på besök och förhindra smittspridning vid aktiv sjukdom. Det framkom även i denna delstudie (1b) där till exempel en person beskrev hur hon åkte till sjukhuset dagen innan för att vara säker på att hitta, och flertalet av dem som inte själva kunnat läsa kallelsen hade tagit hjälp av någon annan. En person beskrev hur han blev överrumplad när han förstod att besöket gällde tuberkulos och att han när han fick kallelsen trodde att det gällde hans ryggsbesvär. Att tro att en kallelse gäller besvär som man uppgivit till exempel vid hälso-kontroll snarare än latent tuberkulos är sannolikt vanligt.

### **Sammanfattning tillgänglighet första besök (delstudie 1a + b)**

- Under tidsperioden 2015-2017 uteblev 27 av 744 personer helt från att komma till besök som de kallats till på lungmottagningen, medan 543 kom efter första kallelsen och 169 efter att ha kallats ytterligare gång(er).
- Att kallelsen inte kommit fram var den vanligaste anledningen till att utebli. Nio personer uppgav att de glömt besöket och sex personer att de inte förstått kallelsen. En stor andel av de 3.6% som uteblev helt hade flyttat.
- Det vara vanligare att utebli bland kvinnor med små barn och personer som varit mycket kort tid i Sverige.
- Åtta av 43 tillfrågade personer under 2018–2020 uteblev från det första besöket de kallades till, varav sju inte fått kallelsen och en inte förstått vad som stod i den.
- I båda delstudierna var det en större andel av dem som inte hade symtom som uteblev.

#### *Förslag*

- Remitterande enhet kan med fördel fråga om det går bra att skicka SMS-påminnelse inför besök och ange detta på remissen.
- Remitterande enhet bör noga försäkra sig om att aktuell adress och telefonnummer stämmer, och att den som remitteras inte är på väg att flytta. Om personen vill att en familjemedlem, vän eller annan person som kan svenska hellre ska ringas upp vid telefonkontakt, kan detta också noteras.
- Kallelsen bör i möjligaste mån vara på ett språk som den som kallas förstår.

## **DELSTUDIE 2: INFORMATION OCH BEMÖTANDE**

I delstudie 2 intervjuades 15 personer efter sitt första besök hos sjuksköterska på lungmottagningen, Angereds närsjukhus, dit de remitterats på grund av sannolik latent tuberkulos. Frågorna handlade framförallt om hur mycket de förstått av den information om tuberkulos som givits (rätten till information som en del av rätten till hälsa), och om olika aspekter av hur de upplevt besöket (godtagbarhet som en del av rätten till hälsa). Utöver de tre förutbestämda temana tillgänglighet, godtagbarhet och delaktighet framkom i intervjuerna också oro och attityder som viktiga teman.

För att underlätta för intervjupersonerna gjordes intervjun på lungmottagningen inför återbesök där. Förfarandet kan ha medfört att intervjupersonerna censurerade sig själva av rädsla för sämre bemötande eller sämre vård vid kritik, även om intervjuaren inte arbetar på Angereds Närsjukhus. Flera personer var ivriga att avsluta intervjun för att få sina resultat. Detta i kombination med att intervjuerna täckte in ett stort område medförde i många fall att intervjuaren avstod från att ställa fördjupande följdfrågor för att inte ytterligare dra ut på tiden.

Att disaggregera data är önskvärt för att kartlägga skillnader mellan grupper för att till exempel komma till rätta med ojämlik vård och diskriminering.<sup>97</sup> Eftersom vi endast intervjuade 15 personer och visserligen eftersträvade en variation i ålder, kön, ursprung och utbildningsnivå, men inte gjorde något systematiskt urval, bedömde vi dock att det var svårt att göra jämförelser utifrån vårt material. Ålder och utbildningsnivå varierade stort bland de intervjuade, och även om alla var migranter som bott en kort tid i Sverige, kan de inte betraktas som en homogen grupp. Inga systematiska skillnader framkom mellan kvinnor och män.

## Tillgänglighet till information

Tillgänglighet till information är en viktig del av rätten till hälsa.<sup>25</sup> De första frågorna i intervjustudien tog upp olika aspekter av hur intervjupersonerna informerats om att de remitterats till lungmottagningen och om kunskap om tuberkulos.

### Att förstå varför man kallas till besök

Det varierade i vilken utsträckning intervjupersonerna informerats om och förstått varför de skulle komma till lungmottagningen. Vissa hade fått veta att det fanns en misstanke om latent tuberkulos. Andra hade informerats i samband med hälsoundersökning om att de skulle remitteras om man hittade ”något”, men sedan inte hört något ytterligare förrän kallelsen från tuberkulosmottagningen kom. Ytterligare andra beskrev att de inte fått någon information alls om vidare handläggning och detta orsakade oro hos några personer. Flera tidigare svenska studier har också rapporterat hur informationen i samband med hälsoundersökning varit bristfällig både om vilka sjukdomar det testats för, och om resultaten på de prover som tagits.<sup>86, 96, 98</sup> Enligt WHO:s dokument om etiska riktlinjer har den som testas för tuberkulos rätt till adekvat information om varför provtagningen behövs och vad resultaten kan medföra för följder.<sup>69</sup> I vår studie framkom dock också uppfattningen att det var bra att få veta vad utredningen gällde och vilka prover som togs först när diagnosen var helt klar. Enligt läkarförbundets etiska regler ska patientens vilja att avstå från att få information respekteras.<sup>99</sup>

Alla hade lyckats tyda kallelsen. Att använda någon typ av översättningsapp var mycket vanligt. Många hade tagit hjälp av anhörig eller bekant. Båda sätten att försöka förstå information från sjukvården på svenska har beskrivits tidigare.<sup>96</sup> Det förekom också att försäkra sig genom att först använda översättningshjälpmedel, och därefter ta hjälp med läsning eller att översätta till ytterligare ett språk. Ingen beskrev spontant att de upplevt det som ett problem att kallelsen var på svenska, och många verkade vana att använda webbaserade verktyg. Vi fördjupade dock inte aktivt frågan om de upplevt det som ett problem med språket, eller om de varit med om att få felaktiga översättningar vid användning av översättningsverktygen. Andra har beskrivit det som att brev på svenska utgör en svårighet, och en vanlig orsak till att missa besök i vården.<sup>85, 86, 96</sup> Det var också flera i delstudie 1a som angivit att de inte förstått kallelsen som en orsak till uteblivet besök. I synnerhet för personer som behövde be om hjälp med översättning har det beskrivits som ett integritetsproblem (bristande godtagbarhet), och det kan kännas jobbigt att behöva belasta andra.<sup>100</sup>

### Kunskap om tuberkulos

Hosta och viktnedgång var de symtom som flest intervjupersoner kände till. Tidigare studier har visat att det är vanligt att känna till att hosta och viktnedgång är symtom på tuberkulos bland personer i och från länder där tuberkulos är vanligt, vilket rapporterats bland annat för migranter från Somalia och Mellanöstern, till exempel i Sverige, Norge, och Storbritannien.<sup>101-104</sup> Precis som i andra studier var kunskapen om symtom på tuberkulos utanför lungorna betydligt mindre utbredd.<sup>102</sup>

De flesta av de intervjuade kände inte till vad latent tuberkulos är före besöket på lungmottagningen. Kunskapen brast hos många även efter besöket. Till exempel frågade en av de intervjuade vilka symtomen är på latent tuberkulos, trots att detta tillstånd kännetecknas av avsaknad av tuberkulossymtom. Flera tidigare studier har visat att många inte vet vad latent tuberkulos är, och att det kan vara svårt att förstå skillnaden mellan latent och aktiv tuberkulos, ibland även bland personer som står på förebyggande behandling på grund av latent tuberkulos.<sup>62, 81, 82, 105</sup> Det har även tidigare visats att det förekommer att personer som har

latent tuberkulos tror att tillståndet är smittsamt.<sup>106</sup> I en studie av migranter i Sverige, varav de flesta från Mellanöstern, trodde 65% att alla som smittas med tuberkulos blir sjuka och 68% trodde att alla som blir infekterade kan sprida smittan vidare.<sup>103</sup>

Tidigare studier har rapporterat bristande kunskap om att tuberkulos kan botas.<sup>107</sup> Många i den aktuella studien nämnde spontant att det finns behandling, och ingen gav uttryck för att de inte tror att det går att bota sjukdomen. Användande av traditionell medicin istället för eller innan man uppsöker etablerad (biomedicinskt förankrad) sjukvård har i äldre studier visats försena insättning av verksam behandling och bidra till fortsatt spridning av sjukdomen till människor i omgivningen.<sup>108-110</sup> Ingen av våra studiedeltagare uppgav att de skulle söka sig till traditionella behandlingar i första hand, men det var inte något som vi aktivt efterfrågade.

### Kunskap om vad som orsakar tuberkulos

En stor andel i vår studie visste sedan tidigare att tuberkulos sprids genom luften. Andra har beskrivit att det är vanligt att personer med ursprung i Somalia bosatta i Europa och USA känner till detta, och att vissa också vet att sjukdomen orsakas av mikroorganismer.<sup>102, 111, 112</sup> Enligt en studie från Sverige med personer med ursprung i Somalia från 2019 kände många till att tuberkulos orsakas av bakterier som överförs vid nära kontakt.<sup>101</sup> I en studie från Somali regional state, Eritrea, svarade 80% att tuberkulos kan spridas från person till person, men bara 23% att sjukdomen orsakas av bakterier, och i enkätbaserad studie besvarad av personer med aktiv tuberkulos i Syrien svarade ungefär hälften korrekt på fråga om hur tuberkulos överförs.<sup>113, 114</sup>

Bland de intervjuade i vår studie trodde flera att tuberkulos smittar genom bestick, vilket rapporterats i studier från olika länder, inklusive Sverige.<sup>102, 103, 114</sup> Flera av de intervjuade beskrev att Gud styr över hälsa och sjukdom, samtidigt som de menade att det finns parallella förklaringar som att ha träffat någon som är sjuk. Samma dubbla förklaring har noterats tidigare.<sup>102</sup> Guds vilja som en orsak till tuberkulos har även framkommit bland personer med somaliskt ursprung i en tidigare svensk studie.<sup>101</sup>

Tidigare studier har noterat förekomst av tro på ett antal andra förklaringar som inte framkom i vår studie, som att tuberkulos är en ärftlig sjukdom, smittar via blodtransfusion, smittar via otvättad frukt eller orsakas av förgiftning, häxeri, stress, kall luft eller väderomslag.<sup>51, 101, 102, 104, 111, 114-117</sup> Ytterligare uppfattningar om vad som orsakar tuberkulos som inte heller framkom i vår studie har att göra med livsstil som att sjukdomen överförs sexuellt, är resultatet av ansvarslost levnadssätt eller ett straff från Gud för något dåligt man gjort tidigare i livet.<sup>102, 115-117</sup> I många studier har också faktorer som bidrar till risk för att smittas, liksom faktorer som ökar risken för att den som smittats ska utveckla aktiv sjukdom, uppgivits av respondenterna som orsak till tuberkulos, bland annat fattigdom, undernäring, rökning och hiv /aids.<sup>102, 104, 116, 118</sup> Ingen av dessa faktorer uppgavs som orsaker till tuberkulos av intervjupersonerna i vår studie, förutom att en av de intervjuade korrekt hänvisade till betydelsen av ett sviktande immunförsvar.

### Att söka vid symtom

Tidig diagnos av tuberkulos leder som regel till goda behandlingsresultat och minskad spridning. Ett av målen med screening för tuberkulos är att informera personer som bär på smittan om symtom på sjukdomen, och om att de ska söka vård om de skulle få sådana symtom. Majoriteten av personerna i vår studie svarade att de skulle söka sjukvård vid symtom, medan vissa svarade att de inte visste. Tidigare studier har visat att det kan finnas ett

motstånd mot att söka vård vid symtom på tuberkulos, bland annat beroende på rädsla och på stigma.<sup>51, 58, 63, 89</sup> De flesta som vi intervjuade var mycket tydliga med att det är viktigt att söka vård och få behandling vid sjukdom, och verkade se det som självklart att göra det. Ingen tog uttalat upp stigma som orsak till att man avstår från vård, medan däremot rädsla för diagnosen framkom.

En av dem vi intervjuade uttryckte att han hade önskat information om hur man ska gå tillväga för att boka tid vid sjukdomssymtom. I samband med den hälsoundersökning som erbjuds asylsökande med flera är ett av syftena att informera om det svenska sjukvårdssystemet.<sup>119</sup> Det har dock rapporterats att många som undersökts upplevt att de fått otillräcklig eller ingen sådan information.<sup>86, 98</sup>

### Behov av ytterligare information

Det varierade bland de intervjuade om de gav uttryck för att de saknade någon information som de velat ha vid det första besöket på tuberkulosmottagningen. Vissa hade velat få mer information och andra inte. Det var vanligt att vilja veta mer om det egna tillståndet, såsom provsvar och diagnos, och ifall behandling skulle sättas in, önskemål som också tidigare framkommit hos andra migranter i Sverige.<sup>96, 98</sup>

Upplevelsen av sättet som informationen gavs på vid det första besöket på lungmottagningen beskrevs som positiv och det fanns möjlighet att ställa frågor. Önskemål om att få information med hem varierade. Vissa hade själva sökt mer information på nätet, och andra inte. En person angav oro som en bidragande orsak till att inte söka efter mer information.

### Uppfylls kravet på tillgänglighet till information?

Bristande information från remitterande enheter var ett tydligt problem. Flera av de intervjuade hade inte heller förstått, alternativt glömt, den information de fick om tuberkulos och latent tuberkulos vid det första besöket på lungmottagningen. På lungmottagningen, Angereds Närsjukhus är rutinen minst ett ytterligare besök hos sjuksköterska eller läkare, där patienterna informeras på nytt och har möjlighet att ställa ytterligare frågor. På många mottagningar får dock denna patientgrupp bara ett enda besök och det är sannolikt många som inte förstått informationen och har ytterligare frågor om sitt tillstånd, vilket också tidigare framkommit vid ett förbättringsarbete.<sup>m</sup>

### Andra aspekter av tillgänglighet

Ytterligare aspekter av tillgänglighet som är centrala för rätten till hälsa är fysisk och ekonomisk tillgänglighet.<sup>25</sup> En person beskrev att han haft svårt att hitta sjukhuset. Det har tidigare rapporterats om svårigheter för personer som nyligen anlant till Sverige att hitta rätt, särskilt när byggnaden man ska till ligger långt från bostaden, och bristande språkkunskaper gör det svårt att fråga om vägen.<sup>96</sup> Det finns en karta på baksidan av kallelsen till besök på lungmottagningen, men det är möjligt att den kan vara svår att förstå för den som inte är van vid att använda kartor, och att den borde kompletteras med ett fotografi av byggnaden.

Ingen tog spontant upp ekonomiska hinder för att komma på besök. Hälsokontroller och vård för tuberkulos, inklusive latent tuberkulos, är avgiftsfritt i Sverige. Kostnad för resor framkom inte heller som ett problem i vår studie. En av intervjupersonerna förklarade det med att han fått ekonomiskt stöd för resor. Samtliga bodde i Göteborg och för personer som bor längre från sjukvårdande enhet kan reskostnaderna bli betydligt större. Till exempel ligger många asylboenden långt från sjukhus med tuberkulosmottagningar, med bristande

<sup>m</sup> Förbättringsarbete inom ramen för ST-utbildning, Josefine Beck-Friis med handledare Elisabet Lönnemark

allmänna kommunikationer. Då kan både kostnad och tidsåtgången bli större hinder för att komma till vård.<sup>96</sup> Migrationsverket ersätter kostnader som asylsökande har för läkarbesök, sjukresor, receptbelagda mediciner och annan behandling (till exempel sjukgymnastik) som överstiger 400 kronor under sex månader, men då måste en ansökan göras.<sup>120</sup>

### **Intervjupersonernas uppfattningar om varför andra personer uteblir från besök**

Flera personer uppgav att det är viktigt att komma på inbokade besök. För att få en bredare bild av anledningar till varför personer uteblir när de kallas till besök i vården, ställdes en fråga om tänkbara orsaker till att andra uteblir. Tidsbrist och lättja återkom ofta som exempel på anledningar i svaren. Även rädsla för diagnosen nämndes, vilket tidigare rapporterats som en anledning att inte söka vård.<sup>51, 58, 63</sup> I en studie av personer med aktiv tuberkulos från Syrien svarade 71% av kvinnorna att de måste be om lov för att gå till en sjukvårdsinrättning, och 87% att de måste ha någon som följer med dem dit.<sup>113</sup> Vi frågade ingen om detta i vår studie, och det var inte något som framkom spontant. Ingen av de intervjuade bad att få ha någon med sig vid intervjun, förutom en person som hade med sig ett barn i förskoleåldern.

De flesta intervjupersonerna uttryckte att det inte finns så mycket mer att göra för att underlätta för personer att komma på besök än att låta patienterna vara med och välja tid, skicka kallelse och skicka SMS-påminnelse. En par personer tog upp att det kunde vara bra att även använda e-post, liksom att informera patienter om vikten av att komma på inplanerade besök. Sannolikt hade vi här kunnat få andra svar om vi hade intervjuat fler personer som uteblivit från besök.

#### **Sammanfattning tillgänglighet**

- Brister i information från remitterande enhet till den som remitterats till lungmottagningen på grund av latent tuberkulos var vanliga.
- Ingen av de tillfrågade uppgav att kostnader eller svårigheter med transport utgjort hinder.
- En person hade haft svårt att hitta.
- De intervjuade tyckte inte att lungmottagningen kunde göra mycket mer för att underlätta för personer att inte missa besök, än att låta patienterna vara med och välja tid, skicka kallelse och skicka SMS-påminnelse.
- Det var vanligt att inte ha tagit till sig informationen om symtom på tuberkulos, skillnad mellan aktiv och latent tuberkulos samt att latent tuberkulos inte smittar.

#### *Förslag*

- Enheter som remitterar personer för latent tuberkulos bör i samband med provtagningen ta reda på vilken information den provtagne vill ha om sina resultat och om vidare handläggning, samt på vilket sätt informationen bäst förmedlas.
- Den som handlägger latent tuberkulos bör säkerställa att särskilt viktig information lämnats och gått fram:
  - Information om symtom, när och var man ska söka vård
  - Information som minskar oro, till exempel att latent tuberkulos inte är smittsamt
- Skriftlig information om latent tuberkulos som komplement till den givna muntliga informationen bör erbjudas (finns tillgänglig på nätet på olika språk från smittskyddsläkarna och med bildstöd på webresursen komHIT).<sup>121, 122</sup> För personer som inte kan läsa vore det värdefullt att få möjlighet att lyssna på inspelad information.
- Skicka med en vägbeskrivning och karta över området med kallelsen, inklusive ett foto på aktuell byggnad där entrén finns med.
- Beakta kostnader och transportsvårigheter för personer som har större avstånd till mottagningen, och informera om möjlighet till ekonomisk ersättning.

## Godtagbarhet

### Bemötande

Liksom tillgänglighet är godtagbarhet (acceptability) en viktig del av rätten till hälsa.<sup>25</sup> Godtagbarhet handlar mycket om bemötande, och om individuell anpassning. Att följa etiska principer och sekretessregler är andra viktiga delar.

Vid intervjuerna framkom ingen oro inför hur man skulle bli bemött vid besöket på lungmottagningen, däremot fanns tidigare erfarenheter av dåligt bemötande i ursprungslandet. Vissa motiverade sin avsaknad av oro med att de fått höra av andra att man blir bra bemött på Angereds närsjukhus. En av dessa uttryckte att han skulle ha oroat sig en del om han inte träffat någon som kände till personalen på mottagningen sedan tidigare.

Intervjupersonerna uppgav genomgående att de upplevt ett gott bemötande. En faktor som lyftes fram som viktig var att sjuksköterskorna var trevliga, och det uppskattades att de lärt sig några ord på patienternas språk. Liknande erfarenheter har beskrivits bland andra migranter i Sverige där personer som genomgått hälsoundersökning uppgivit att de känt sig respekterade och omhändertagna, samt att de kände förtroende för vårdpersonalen.<sup>98</sup> En annan svensk studie har rapporterat motsatta erfarenheter av en opersonlig attityd och begränsad kommunikation, som skapade rädsla hos den undersökte.<sup>86</sup>

### Sekretess

Flera av intervjupersonerna var osäkra på vad sekretess är. Ingen i vår studie sa tydligt att de inte litar på sekretessen, medan tidigare studier från bland annat England beskrivit hur personer drar sig för att besöka till exempel tuberkulosmottagningar på grund av rädsla för att andra ska få kännedom om deras diagnos.<sup>105</sup> I en studie från USA beskrivs bristen på sekretess som ett hinder för screening för latent tuberkulos.<sup>62</sup> Flera andra studier däribland från Sverige har visat att det kan finnas en misstro mot att tolkar upprätthåller sekretessen, vilket kan medföra att patienter avstår från att dela med sig av viss information, men det framkom inte heller i vår studie.<sup>86, 123, 124</sup> En anledning till skillnaden skulle kunna vara skillnader i utbildning för tolkar eller att både somaliska och arabiska är vanliga språk bland personer som migrerat till Sverige. Rädslan för bristande sekretess skulle kunna vara större för den vars modersmål bara talas av ett mindre antal i Sverige, och har gemensamma bekanta med tolken eller träffar på tolken i andra sammanhang. Generellt verkade det finnas en hög grad av tillit till vården på lungmottagningen, och det är möjligt att den omfattade inte bara vårdpersonalen, utan även tolkarna. Frågan om sekretess ställdes mot slutet av intervjun och fördjupades som regel inte. Det skulle kunna vara så att det fanns en misstro, men att intervjupersonerna inte ville stöta sig med sjukvården, eller med tolken.

En patient uttryckte uppskattning för att besöket ägde rum i ett enskilt rum. I tidigare studier har personer med tuberkulos uttryckt att sekretess och integritet är viktigt och att brister kan leda till att personer avstår från att besöka tuberkulosmottagningar.<sup>125, 126</sup>

### Språktolkning

Ingen av de intervjuade uttryckte att det varit problem med språktolkningen, och flera uttryckte sig i mycket positiva ordalag om tolken. I en tidigare studie av migranter i Sverige, var de flesta intervjupersonerna också nöjda med tolkningen.<sup>98</sup> Även om vi strävade efter att ha olika tolkar vid sjuksköterskebesöket och vid intervjun, kan närvaron av tolk vid intervjun ha medfört att de intervjuade drog sig för att kritisera tolkarna. I en annan tidigare studie framkom missnöje med språktolkare bland de intervjuade enbart i frånvaro av tolk.<sup>96</sup>

I inget fall hade anhörig använts som tolk vid det första besöket på lungmottagningen. I tidigare svenska rapporter har det beskrivits att många avstår från att söka vård på grund av språksvårigheter och att det är mycket vanligt att anhöriga används som tolkar, i synnerhet vid oplanerade besök.<sup>127, 128</sup> På lungmottagningen är det rutin att beställa tolk när behovet finns.

### **Sammanfattning godtagbarhet**

- Intervjupersonerna var generellt mycket nöjda med det bemötande de fått, och flera uttryckte sig positivt om den svenska sjukvården i stort.
- Upplevelse av bemötandet på en viss enhet sprids till andra personer.
- Inga negativa synpunkter framkom vad gällde sekretess respektive språktolkning, men det var oklart om alla intervjupersonerna verkligen förstått vad sekretess innebär.

#### *Förslag*

- Informera tydligare om vad sekretess innebär.
- Var lyhörd för om det fungerar med tolkningen, och försök tala med patienten i enrum om det verkar finnas ett bristande förtroende från patienten.

### **Delaktighet**

Delaktighet är en viktig del av förverkligandet av många olika mänskliga rättigheter, inklusive rätten till hälsa.<sup>25</sup> Vår studie hade begränsat fokus på delaktighet, men ett par frågor som berör området ställdes.

Genomgående verkade det ha funnits möjlighet för intervjupersonerna att ställa frågor under det första besöket. Förutom att detta möjliggör delaktighet är det också en viktig del i att alla ska få med sig den information de behöver för att veta när och var de ska söka vård vid en eventuell aktivering av sjukdomen samt i att minska onödiga oro kring latent tuberkulos. Tidigare studier har visat att brist på förtroende för sjukvårdspersonalen avskräcker patienter från att ställa frågor, men att patienter gärna delar med sig av så mycket information som möjligt om sin sjukdom med sina läkare om de inte till exempel är rädda för bristande sekretess.<sup>86, 125, 129</sup>

Samtliga hade fått vara med och bestämma tid för återbesök på lungmottagningen. Delaktighet vid tidbokning minskar sannolikt risken för uteblivna besök, och underlättar deltagande i studier, arbete, omhändertagande av barn och andra viktiga aktiviteter. Vid sjuksköterskebesöket som intervjupersonerna skulle till efter intervjun skulle i vissa fall insättning av behandling diskuteras, och efter detta hade det varit av större intresse att undersöka graden av delaktighet. Flera av de intervjuade återkom flera gånger till eventuell möjlighet till behandling, så detta var tydligt viktigt för många. Önskemål om behandling har även framkommit bland annat i en tidigare studie från Norge.<sup>100</sup>

### **Sammanfattning delaktighet**

- Intervjupersonerna uppskattade att de fick vara med och välja tid för besök.
- Det fanns möjlighet att ställa frågor under besöket.

#### *Förslag*

- Låt patienter vara med och bestämma tid för besök.
- Stäm av så att patienterna haft möjlighet att ställa sina frågor, och till exempel fått ta del av den information de önskar om sina provsvar och framtida planering. Ett sätt är att använda "Teach back"-metoden "Förstå mig rätt".<sup>130</sup>

## Oro

Oro är inte ett begrepp som finns formulerat i kravet på rätten till hälsa, men oro i samband med hälso- och sjukvård kan öka eller minska till exempel utifrån hur kraven på tillgänglighet, godtagbarhet och delaktighet uppfylls.

Graden av oro varierade mycket mellan de som intervjuades. Det som framkom var framförallt rädsla för egen sjukdom och rädsla för att smitta andra. Vissa blev mycket oroliga inför det första besöket när de inte visste vad kallelsen gällde och trodde att de hade fått någon allvarlig sjukdom annan än tuberkulos, till exempel hiv eller cancer. Det framkom också att de som redan av remittenten fått tydlig information om att man inte är sjuk när man har latent tuberkulos och att tillståndet inte är smittsamt ofta hade blivit lugnade av informationen. Att känna sig frisk minskade oron hos flera av de intervjuade. Andra studier har också rapporterat om en stark rädsla för att diagnostiseras med tuberkulos vid hälsoundersökning, och att oklarhet kring hur screeningen går till skapar oro.<sup>100, 116</sup> Efter det första besöket på lungmottagningen blev vissa lugnade, medan andra blev mer oroliga.

Flera olika sätt att reagera på och hantera beskedet om att eventuellt ha smittats med tuberkulos framkom i studien, både flyktbeteende och handling. En person beskrev det som att hon flydde och en annan som att han släppte tanken på vad det kunde innebära att ha latent tuberkulos efter att ha noterat datumet för återbesök. Att försöka få mer kunskap var en mer medveten strategi. Både en tro på Gud och en tro på att alla sjukdomar eller just tuberkulos kan behandlas framkom som faktorer som bidrog till minskad oro.

### ”Vi vet att tuberkulos det är lika med döden”

I Sverige är prognosen vid aktiv tuberkulos mycket god om behandling sätts in i tid, men de som vuxit upp i ett annat land med sämre tillgång till sjukvård kan ha erfarenheter av att detta är en sjukdom som många dör i.<sup>102, 105</sup> I en svensk studie från 2019 var de två viktigaste anledningarna till oro kring tuberkulos bland de tillfrågade, som inte själva var sjuka, dels rädsla för att dö, och dels rädsla för att inte få tillgång till vård.<sup>101</sup> Tidigare studier har visat att även latent tuberkulos är förknippat med oro. Oron handlar bland annat om rädsla för aktivering av sjukdomen, men också om en missuppfattning där de som får diagnosen kan tro att de har aktiv tuberkulos.<sup>131, 132</sup> Bristande kunskap och information kan alltså bidra till oro.

Tanken på att kunna få behandling mot latent tuberkulos föreföll minska oron hos många i vår studie. Tidigare studier har visat ett ifrågasättande av att testa för sjukdomar, när behandling inte kan erbjudas, liksom ett önskemål om behandling vid konstaterad smitta.<sup>98, 100</sup> Bland dem vi intervjuade fanns personer som sannolikt inte skulle komma att erbjudas behandling, bland annat på grund av att förebyggande behandling framför allt är till nytta för yngre personer, men detta var flera av intervjupersonerna sannolikt ännu inte medvetna om. För att förebygga onödigt oro kan det vara viktigt att vara tydlig med att noga förklara varför behandling inte ges, när så blir fallet.

### Oro för ekonomi, isolering och avslag på asylansökan

Att insjukna i tuberkulos kan få svåra ekonomiska konsekvenser, särskilt i låginkomstländer.<sup>60</sup> Oro för ekonomin framkom inte i den aktuella studien, men här är vård med anknytning till tuberkulos avgiftsfri och vid latent tuberkulos finns ingen anledning till sjukskrivning. Majoriteten av intervjupersonerna i vår studie hade bara varit i Sverige ett fåtal månader och var ännu inte yrkesarbetande, men det är möjligt att rädsla för konsekvenser vad gäller utbildning och framtida försörjning kan ha varit en bidragande orsak till den stora oro som flera beskrev.

Rädsla för internering har rapporterats som en barriär för att söka vård.<sup>54</sup> Samtliga i vår studie hade misstanke om latent tuberkulos, där det inte finns någon anledning till isolering som smittskyddsåtgärd. En person frågade om han är en sådan person som blir isolerad, men ingen rädsla för att tvingas till behandling framkom. Tvärtom uttryckte många ett starkt önskemål om att få behandling.

I vissa länder bidrar risk att få problem med migrationsmyndigheterna till rädsla.<sup>62</sup> Bland annat WHO uttrycker att det är mycket viktigt att eventuell diagnos av tuberkulos inte ska minska möjligheten för migranter att få tillstånd att stanna i ett land de sökt sig till.<sup>69</sup> I Sverige medför smitta med tuberkulos inte att möjligheten att få uppehållstillstånd försämras, men rädsla för att testresultaten ska påverka beslutet om att få stanna i Sverige har trots detta påvisats, och rädsla för deportation har också framkommit i flera studier som en anledning att vara försiktig med att dela med sig av viss information vid kontakt med sjukvården.<sup>86, 87, 96, 133</sup> I vår studie framkom ingen rädsla för att tvingas lämna Sverige vid en eventuell diagnos med tuberkulos, men det kan vara viktigt att informera om att en tuberkulosdiagnos inte påverkar asylprocessen negativt. Flera av intervjupersonerna var asylsökande. Det kan bland dem ha funnits en underliggande rädsla för vad som ska hända vid en aktivering till aktiv tuberkulos om asylansökan avslås, även om detta inte efterfrågades eller spontant framkom i vår studie.

### Rädsla för att smitta någon

Många uttryckte en rädsla för att smitta någon annan med tuberkulos. Flera personer blev lättade över att få veta att latent tuberkulos inte är smittsamt, men det förekom också att inte lita på beskedet utan fortsätta att tro att andra kan bli smittade. Rädsla för andras reaktioner på en tuberkulosdiagnos framkom också. En av studiedeltagarna beskrev att han vågat berätta om sin misstänkta diagnos efter att ha fått information om att han inte kan smitta någon annan vid latent tuberkulos. De två kvinnorna som var gravida var inte påtagligt oroad över att smittan skulle påverka det väntade barnet, men tidigare studie har visat att rädsla för påverkan på det väntade barnet och för att smitta andra är vanlig bland gravida kvinnor.<sup>131, 132</sup>

### Oro i relation till rätten till hälsa

Oro var vanligt bland de intervjuade. Sjukvården kan inte förhindra att människor blir oroliga när de drabbas av en potentiellt allvarlig sjukdom. Dock finns en koppling till flera aspekter av de mänskliga rättigheterna. En förutsättning för att kunna uppfylla rätten till information (tillgänglighet) är att ha en uppfattning om vilka föreställningar och vilken kunskap en person har med sig, inklusive vad detta kan medföra till exempel i form av oro. I vissa fall orsakades oron av bristande kunskap, och då är det viktigt att vårdpersonal inte bara informerar om symtom på aktivering av tuberkulos, utan också ger sådan information som kan minska oron, såsom att latent tuberkulos inte är smittsam. Oro kan påverka förtroendet för vården, vilket i sin tur påverkar tillgänglighet och möjligheten till gott behandlingsresultat (kvalitet).

### Sammanfattning oro

- Flera av de intervjuade hade varit påtagligt oroade inför det första besöket på lungmottagningen, några för att de inte visste vad besöket gällde, andra för att vara smittade med tuberkulos. Efter det första besöket fanns det både de som blivit lugnade, och de som kände sig mer oroliga.
- Oron över tuberkulos gällde oftast dels oro för den egna hälsan, dels oro över att kunna smitta andra.
- Okunskap bidrog ofta till oro.

### Förslag

- Ge tydlig information om att man inte är sjuk när man har latent tuberkulos och om att latent tuberkulos inte är smittsamt. Informera även tydligt om negativt hiv-test och andra provsvar.
- Ge tydlig information om vad man ska göra vid eventuellt insjuknande i aktiv tuberkulos, liksom om att prognosen är mycket god när behandling ges.
- Avsätt tid för frågor, och efterfråga aktivt om det är något mer som den som utreds för latent tuberkulos vill veta.
- Erbjud skriftlig information (se sid 54)
- I de fall där det är svårt att få information från en patient om till exempel flyktvägar<sup>n</sup> – var tydlig med att sekretess råder, och att myndigheter som Migrationsverket och gränspolisens inte har rätt att ta del av information som lämnas till vården. Förklara varför denna information är viktig för handläggningen av latent tuberkulos.

## Attityder

### Att berätta för andra

De allra flesta hade berättat om diagnosen för sina närmaste anhöriga. Vissa svarade först att de inte berättat för någon att de kanske var smittade med tuberkulos, men sa senare att de berättat för till exempel sin partner. Det skulle kunna tyda på att det var så självklart att berätta för den allra närmaste att det inte ”räknades” som att ha berättat för andra. Även andra studier, inklusive en med personer med somaliskt ursprung i Finland har visat på en öppenhet om sin diagnos gentemot anhöriga.<sup>111</sup> Andra tidigare studier till exempel från Haiti och med migranter i Nya Zeeland från olika afrikanska länder har dock visat att det är vanligt att inte berätta ens för den egna familjen på grund av skam och rädsla för stigmatisering och isolering.<sup>64, 134</sup> En av intervjupersonerna uppgav att han sannolikt skulle förneka att han var smittad med tuberkulos även om han skulle få en direkt fråga från sin fru, för att inte oroa henne. I en annan del av intervjun talade han om att tuberkulos i ursprungslandet är tabubelagt och något man skäms över, vilket skulle kunna vara en bidragande orsak till att inte vilja berätta. Andra hade också låtit bli att berätta om sin diagnos för att inte oroa, eller för att de inte hade någon anhörig i sin närhet, ibland i kombination med att diagnosen ännu inte var klar eller att den tillfrågade tvivlade på att hen var smittad med tuberkulos. En person uttryckte det som att det inte finns någon anledning att berätta för någon om latent tuberkulos, men att man måste berätta om den blir aktiv.

Det förekom att de intervjuade berättade att deras anhöriga inte trott på diagnosen. Enligt en studie av migranter från olika afrikanska länder i London var det vanligt att personer som diagnostiserades med tuberkulos tvivlade på att de hade sjukdomen.<sup>117</sup> Att de intervjuade i vår studie uttryckte sig mer försiktigt om vad de själva trodde kan ha berott på att de ville

<sup>n</sup> En viktig del i att bedöma nyttan med förebyggande behandling vid latent tuberkulos, är att ta reda på när smittan kan ha skett. Här är det till stor hjälp att känna till flyktvägar, inklusive fakta som ifall personen suttit internerad.

hålla sig väl med sjukvården. Flera anhöriga hade uttryckt att det var bra att undersökningen gjordes, och ingen uttryckte att de fått ett negativt bemötande från någon de berättat för om diagnosen.

## Stigma

Vissa av de intervjuade refererade till tuberkulos som en stigmatiserande sjukdom. Stigma vid tuberkulos har beskrivits bland somalier både i lågincidensländer och i högincidensländer, och i studier från Syrien.<sup>102, 113, 135</sup> Graden av stigmatisering har tidigare visats variera både mellan och inom länder.<sup>136</sup>

Att tuberkulos är en smittsam sjukdom, liksom rädsla för tuberkulos som en svår sjukdom beskrivs ofta som roten till stigmatisering, vilket kan minska benägenheten att söka vård.<sup>58, 137, 138</sup> I vår studie framkom inga tveksamheter kring att söka vård på grund av rädsla för stigmatisering, utan tvärtom uppgav intervjupersonerna att det var bra att få klarhet för att inte riskera att smitta någon annan, och att det var självklart att söka vård vid symtom. Den uppfattning som framkom i vår studie att Gud bestämmer vem som ska bli sjuk, har beskrivits som något som kan minska avståndstagande och stigma.<sup>101</sup> I en studie från Damaskus uppgav en person med tuberkulos att eftersom sjukdomen kommer från Gud hade han ingen anledning att dölja sin diagnos.<sup>139</sup>

Vid besök för latent tuberkulos är syftet inte bara att utesluta aktiv tuberkulos och komma fram till ett beslut om huruvida förebyggande behandling ska ges, utan också att informera om tillståndet och om behovet av att söka vård vid eventuella symtom. Kopplingen mellan smittsamhet, rädsla och stigma visar ytterligare på hur viktigt det är med information vid latent tuberkulos. Genom att tydliggöra att tillståndet inte innebär att man är sjuk, och att man inte kan smitta någon annan kan rädslan minskas. Ökad kunskap om tuberkulos, inklusive att sjukdomen är botbar, har rapporterats påverka attityder och minska stigmatisering.<sup>89, 140</sup> Det kan alltså vara viktigt i de fall där förebyggande behandling inte ges, att vara tydlig till exempel med att aktiv tuberkulos kan behandlas.

Trots uppfattningen bland flera av de intervjuade att tuberkulos ses som en stigmatiserande sjukdom i hemlandet, gav de flesta inte uttryck för att tuberkulos är något man förväntas skämmas över. Det finns flera tänkbara anledningar till det. En är förändrade attityder överlag, inklusive i intervjupersonernas hemländer (se nästa avsnitt). En annan är attityder och agerande bland hälso- och sjukvårdspersonal och hur tuberkulos framställs för allmänheten. Tidigare studier har beskrivit hur det i andra länder förekommit både att vårdpersonal bidrar till stigmatisering, liksom att en bild målas upp i media av en grupp personer som ansvariga för spridning av tuberkulos.<sup>141-143</sup> Det goda bemötande som patienterna upplevde på lungmottagningen, skulle kunna vara en faktor som bidrar till minskad stigmatisering.

Det är tänkbart att de som i högre grad är rädda för stigmatisering vid smittsamma sjukdomar oftare uteblir från besök i vården. I vår studie intervjuade vi bara dem som kommit på besök på lungmottagningen, och inte någon som avstått från hälsoundersökning, eller från att komma på besök för vidare utredning. Rädslan för stigmatisering i samband med tuberkulos bland migranter i Sverige, kan därför vara större än vad som framkom i vår studie.

## Förändring av attityder

Det framkom i fler av intervjuerna att tuberkulos idag är en mindre stigmatiserande sjukdom i Somalia än den tidigare varit. Flera studier har visat på förändringar vad gäller attityder och stigma bland personer med somaliskt ursprung efter ankomst till ett nytt land.<sup>101, 102</sup> Andra studier har beskrivit tecken på ändrade attityder inom länder som Somalia och Haiti.<sup>114, 144</sup>

Den viktigaste orsaken till förändring enligt de vi intervjuat var att det finns behandling. Detta har även rapporterats i andra studier.<sup>102</sup> Kopplingen mellan hiv och tuberkulos har därefter bidragit till att stigmatiseringen i vissa länder åter ökat.<sup>145</sup>

Det har tidigare beskrivits hur stigmatiseringen kan kvarstå efter att tuberkulosen är botad, och till exempel utgöra ett hinder för giftermål.<sup>146, 147</sup> Även de intervjuade personer i vår studie som uttryckt att det finns ett avståndstagande till personer med tuberkulos svarade dock bestämt att den som botats från tuberkulos inte drabbas av några bestående konsekvenser vad gäller omgivningens bemötande.

## Eget ansvar

Den som har smittsam tuberkulos är skyldig att följa föreskrifter enligt smittskyddslagen, som att komma på läkarbesök och att undvika kontakter med andra människor som kan leda till att smittan förs vidare.<sup>65</sup> Även de mänskliga rättigheterna omfattar skyldigheter. I konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter står ”varje människa har förpliktelser mot andra människor och mot sitt samhälle och är skyldig att medverka till att rättigheterna i denna konvention främjas och följs”.<sup>18</sup> Flera av de intervjuade betonade vikten av att ta hand om sin egen hälsa, och att ta ansvar genom att komma på inbokade besök och söka vård vid symtom. De framhöll också att man måste skydda andra från att bli smittade vid eventuell sjukdom. Även i tidigare studier har personer med tuberkulos uppgett att de har olika skyldigheter, inklusive att inte sprida smittan vidare.<sup>116, 125</sup> En äldre person i vår studie som inte var läskunnig beskrev hur han nu ska gå i skolan och lära sig om det svenska samhället, och flera andra talade om sitt ansvar för att studera och lära sig. Vi såg alltså en stor motivation för att göra det man själv kan för att komma in i det svenska samhället.

Flera hänvisade i intervjuerna till en tro på Gud, men det framkom inte hos någon att tron på Guds makt över hälsa och sjukdom skulle frånta människor deras eget ansvar för sin hälsa, eller på något sätt göra det icke önskvärt att söka vård.

### Sammanfattning attityder

- Attityder till tuberkulos verkade till stor del hänga samman med risken att smitta andra, och med möjligheten att få behandling.
- De intervjuade förmedlade att det finns en rädsla för att smittas och för att umgås nära med en person som är sjuk i tuberkulos, men att den som har haft sjukdomen inte särbehandlas efter genomförd behandling.

### Förslag

- Var tydlig med att tuberkulos kan botas.
- Förklara varför olika smittskyddsåtgärder upprätthålls, och följ proportionalitetsprincipen genom att inte påbjuda större restriktioner än vad som är nödvändigt.

## GENERALISERBARHET

---

Delstudie 1 har en kvantitativ ansats och tar upp hinder som medför att personer inte kommer på inbokade besök. En stor del av dessa hinder är sannolikt inte unika för just tuberkulos.

Delstudie 2 har en kvalitativ ansats, vilket möjliggör en djupare förståelse av patienternas perspektiv. Generaliserbarheten i kvalitativa studier är kontextuell med avseende på studiepopulation och den omgivning som utgör studiens ramar. Förekomst av felaktiga föreställningar om latent tuberkulos efter ett första besök på specialistmottagning, såsom att latent tuberkulos är smittsamt, är något vi noterat i den tidigare nämnda pilotstudien<sup>o</sup>, liksom i tidigare studier, och som sannolikt förekommer även bland patienter på andra tuberkulosmottagningar. Oro över en tuberkulosdiagnos har visats i många olika studier från många länder.

En stor andel av dem som remitteras för bedömning av eventuell latent tuberkulos har diagnostiserats vid de hälsoundersökningar som erbjuds asylsökande med flera, eller vid screening i samband med graviditet. Många som erbjuds hälsoundersökning genomgår dock inte undersökningen, till exempel för att de inte nås av kallelse eller för att de inte önskar göra en sådan undersökning. Inte alla som remitteras vidare kommer heller på besök, även om bortfallet här är mindre än för hälsoundersökningar. Varken personer som inte genomgått hälsoundersökning eller personer som inte kommit till lungmottagningen efter att ha remitterats dit har sökts upp för att inkluderas i studien, och det är möjligt att våra resultat delvis hade sett annorlunda ut om även personer ur dessa grupper intervjuats. Det går alltså inte att dra några slutsatser från denna studie till exempel om varför dessa personer uteblivit, vilken tillit de har till den svenska sjukvården eller i vilken utsträckning de ser tuberkulos som en stigmatiserande sjukdom. Det är möjligt att de personer som aldrig remitterades till lungmottagningen, men har en oupptäckt latent tuberkulos, hade mött större barriärer för vård än vad som har framkommit i denna studie.

## KONKLUSION OCH VIDARE RESONEMANG

---

### Ett rättighetsbaserat arbetsätt

Vi har i denna studie försökt analysera delar av en verksamhet utifrån några aspekter av rätten till hälsa och hur man kan arbeta rättighetsbaserat: tillgänglighet, godtagbarhet och delaktighet. Rätten till hälsa är ett stort område och vi har inte berört tillgång, kvalitet, icke-diskriminering eller ansvarsutkrävande, som också är mycket viktiga principer. Trots vissa problem, verkar det som att kraven på tillgänglighet och godtagbarhet uppfylls väl på lungmottagningen på Angereds närsjukhus. Delaktighet undersöktes bara i liten utsträckning, men här framkom inga särskilda problem.

Flera personer hade inte fått någon information från remitterande enhet om att remiss skickats till lungmottagningen. Utifrån rätten till information kan det tyckas som självklart att sådan information ska ges, till exempel genom att i kallelsen förklara vad besöket gäller. Eftersom en mycket stor andel av dem som kallas till ett första besök på grund av misstanke om latent tuberkulos inte vet vad latent tuberkulos är, och många blir påtagligt oroad av att få höra att de är smittade med tuberkulos, är det dock inte en självklar lösning. Inte alla är läskunniga, så även en översatt kallelse kan bli läst av andra, vilket bryter sekretessen.<sup>96, 100</sup>

---

<sup>o</sup> Förbättringsarbete inom ramen för ST-utbildning, Josefine Beck-Friis med handledare Elisabet Lönnemark

I ett fall i delstudie 2 framkom dessutom att en minderårig översatt kallelsen. Åtminstone en av de intervjuade var vidare mycket tydlig med att han inte ville ha någon information om vad han utreddes för, förrän han kunde få tydligt besked om sitt tillstånd, och detta bör också respekteras.<sup>99</sup> I samband med till exempel hälsoundersökning och screening av gravida skulle de undersökta kunna få lämna besked om hur de vill ha sina undersökningsresultat, dels vid vidare remiss, och dels om de inte remitteras vidare. Hänsyn bör då tas till de tillfrågades förmåga att förstå informationen.

Ibland när många inom en grupp uteblir från besök som de kallas till kan det leda till en uppfattning bland vårdpersonal att personerna inte vill komma, eller att de är nonchalanta och inte tar ansvar.<sup>86</sup> I vår studie visade det sig dock att uteblivna besök ofta hade en orsak som de som kallades inte själva kunde styra över, och genom att lungmottagningens sjuksköterskor kontaktade dem som uteblev, kom nästan alla till besök. Kallelse som inte når mottagaren framkom som den viktigaste orsaken till att personer uteblev när de kallades för första gången till besök på tuberkulosmottagning. Den absoluta majoriteten av studiepersonerna verkade tycka att SMS-påminnelse inför besök är bra. Det kan dock vara problematiskt att skicka SMS inför det första besöket innan tillstånd kunnat erhållas från patienten, till exempel eftersom det kan finnas en risk att meddelandet når fel person. Risken skulle kunna minskas genom att i samband med besök i vården fråga om det går bra att den enhet dit en patient eventuellt kommer att remitteras får använda sig av SMS-påminnelse och notera detta i remissen. Flera personer beskrev att de tagit hjälp av någon i sin omgivning alternativt använt något digitalt översättningsverktyg för att läsa kallelsen. Översättning av kallelse till respektive språk skulle sannolikt underlätta för många.

Flera personer i studien hade inte tagit till sig all information om tuberkulos och latent tuberkulos som gavs vid det första besöket, och många var påtagligt oroad över beskedet om att de smittats med tuberkulos. På lungmottagningen har patienterna i stort sett alltid minst två besök vid utredning av smitta med tuberkulos. Samtliga intervjupersoner skulle alltså få minst ytterligare ett besök hos sjuksköterska eller läkare där de skulle få mer information och möjlighet att ställa frågor. På många tuberkulosmottagningar får de personer som inte blir aktuella för förebyggande behandlingar bara ett besök på tuberkulosmottagning och andra remitteras inte överhuvudtaget efter hälsoundersökningen, om det står klart att förebyggande behandling inte ska ges. Det är då extra viktigt att försäkra sig om att informationen gått fram vad gäller symtom på aktiv tuberkulos, och om vikten av att söka vård vid symtom. Det är också viktigt att vara tydlig med att den som har latent tuberkulos inte är sjuk och att latent tuberkulos inte kan smitta någon annan. Om det är möjligt bör de som inte verkar ha förstått eller blivit mycket oroliga erbjudas ett uppföljande besök och / eller få med sig information hem. Skriftlig information om latent tuberkulos på olika språk finns från smittskyddsläkarföreningen och med bildstöd på webresursen KomHIT.<sup>121, 122</sup>

Ingen av de tillfrågade beskrev missnöje med det bemötande de fått. Många uttryckte sig i mycket positiva ordalag, och hade till och med hört talas i förväg om att den sjuksköterska de skulle möta är en bra person. Förväntningarna på bemötandet på lungmottagningen baserades både på egna goda erfarenheter och på att ha tagit del av att andra hade förmedlat positiva upplevelser. På motsvarande sätt hade det kunnat påverka tilliten negativt om patienten själv, vänner eller anhöriga hade haft tidigare negativa erfarenheter av sjukhuset eller av den svenska hälso- och sjukvården i allmänhet.

## AVSLUTANDE REFLEKTIONER

---

Sverige har genom ratificering åtagit sig att följa flera konventioner som tar upp rätten till hälsa, vilket innebär att alla som ansvarar för, och arbetar inom, hälso- och sjukvården är skyldiga att medverka till att dessa rättigheter uppfylls. Rätten till hälsa är en självständig rättighet, men bör inte ses som ett extra tillägg, utan som något som är intimt kopplat till hur vården kan fungera bäst såväl för den enskilde som på befolkningsnivå.<sup>148</sup> Rättighetsarbetet bör därför integreras i planering, genomförande och utvärdering av all hälso- och sjukvård. Ett rättighetsbaserat förhållningssätt kan hjälpa oss att få syn på och åtgärda barriärer som gör att människor söker vård sent och därigenom förbättra prognosen vid många tillstånd. Att underlätta för människor att till exempel ta del av information och att söka vård i tid kan bidra till att minska skillnader i hälsa mellan olika grupper.

De mänskliga rättigheterna och rätten till hälsa är på flera olika sätt relevanta för att uppnå universell tillgång till prevention, vård och behandling av tuberkulos. I vissa fall kränker stater rättigheterna påtagligt, till exempel genom att använda omotiverade tvångsåtgärder som att spärra in människor på grund av deras tuberkulosdiagnos när det inte är motiverat ur smittskyddssynpunkt.<sup>54</sup> I uppdraget att skydda ingår att så långt det är möjligt förebygga att människor drabbas av svåra, smittsamma sjukdomar som tuberkulos. Att människor inte får den vård de behöver, liksom att kraven på hälsodeterminanter inte är uppfyllda, är brister i uppfyllandet av rättigheter. Man kan alltså dra slutsatsen att överträdelser mot rätten till hälsa för personer med tuberkulos sker på var och en av de tre nivåerna respektera, skydda, uppfylla.

Vad gäller mänskliga rättigheter och rätten till hälsa för personer med tuberkulos i Sverige gäller de brister som finns framför allt uppfyllande (tillhandahållande) av rättigheter. Grundläggande rättigheter till mat och så vidare (hälsodeterminanter) är tillgodosett för majoriteten i Sverige, men kan även i Sverige utgöra ett problem för utsatta grupper, såsom personer som lever i Sverige utan nödvändiga tillstånd ("papperslösa").

Jämfört med många länder ligger Sverige väl till vad gäller att uppfylla rätten till hälsa. Så bör det vara, utifrån att kraven på att de ekonomiska, sociala och kulturella rättigheterna ska uppfyllas ökar med ett lands utvecklingsnivå (developmental level).<sup>25</sup> Det finns också ett krav på att varje land ska utnyttja tillgängliga resurser maximalt. Medan låginkomstländer kanske måste prioritera tillgång till diagnostik och behandling av tuberkulos, är det rimligt att ett höginkomstland som Sverige också ska kunna tillhandahålla tillräckligt med individuellt anpassad information vid latent tuberkulos som möjliggör en förståelse för vad detta tillstånd innebär och minska oro som har sin grund i missförstånd.

Ytterligare studier behövs för att identifiera vad ett systematiskt arbete för rätten till hälsa innebär för prevention, vård och omhändertagande vid tuberkulos. Fler studier behöver göras på olika vårdinrättningar av varför personer uteblir, och av hur informationen om latent tuberkulos och tuberkulos kan förbättras. Delaktighet behöver studeras mer, liksom hur kraven på tillgång, kvalitet, icke-diskriminering och ansvarsutkrävande uppfylls.

# Bilagor

# Patients' Rights

You have the right to:

---

## Care

- The right to free and equitable access to tuberculosis care, from diagnosis through treatment completion, regardless of resources, race, gender, age, language, legal status, religious beliefs, sexual orientation, culture, or having another illness
- The right to receive medical advice and treatment which fully meets the new *International Standards for Tuberculosis Care*, centering on patient needs, including those with multidrug-resistant tuberculosis (MDR-TB) or tuberculosis-human immunodeficiency virus (HIV) coinfections and preventative treatment for young children and others considered to be at high risk
- The right to benefit from proactive health sector community outreach, education, and prevention campaigns as part of comprehensive care programs

---

## Dignity

- The right to be treated with respect and dignity, including the delivery of services without stigma, prejudice, or discrimination by health providers and authorities
- The right to quality healthcare in a dignified environment, with moral support from family, friends, and the community

---

## Information

- The right to information about what healthcare services are available for tuberculosis and what responsibilities, engagements, and direct or indirect costs are involved
- The right to receive a timely, concise, and clear description of the medical condition, with diagnosis, prognosis (an opinion as to the likely future course of the illness), and treatment proposed, with communication of common risks and appropriate alternatives
- The right to know the names and dosages of any medication or intervention to be prescribed, its normal actions and potential side-effects, and its possible impact on other conditions or treatments
- The right of access to medical information which relates to the patient's condition and treatment and to a copy of the medical record if requested by the patient or a person authorized by the patient
- The right to meet, share experiences with peers and other patients and to voluntary counseling at any time from diagnosis through treatment completion

---

## Choice

- The right to a second medical opinion, with access to previous medical records
- The right to accept or refuse surgical interventions if chemotherapy is possible and to be informed of the likely medical and statutory consequences within the context of a communicable disease
- The right to choose whether or not to take part in research programs without compromising care

---

## Confidence

- The right to have personal privacy, dignity, religious beliefs, and culture respected
- The right to have information relating to the medical condition kept confidential and released to other authorities contingent upon the patient's consent

---

## Justice

- The right to make a complaint through channels provided for this purpose by the health authority and to have any complaint dealt with promptly and fairly
- The right to appeal to a higher authority if the above is not respected and to be informed in writing of the outcome

---

## Organization

- The right to join, or to establish, organizations of people with or affected by tuberculosis and to seek support for the development of these clubs and community-based associations through the health providers, authorities, and civil society
- The right to participate as “stakeholders” in the development, implementation, monitoring, and evaluation of tuberculosis policies and programs with local, national, and international health authorities

---

## Security

- The right to job security after diagnosis or appropriate rehabilitation upon completion of treatment
- The right to nutritional security or food supplements if needed to meet treatment requirements

# Patients’ Responsibilities

You have the responsibility to:

---

## Share Information

- The responsibility to provide the healthcare giver as much information as possible about present health, past illnesses, any allergies, and any other relevant details
- The responsibility to provide information to the health provider about contacts with immediate family, friends, and others who may be vulnerable to tuberculosis or may have been infected by contact

---

## Follow Treatment

- The responsibility to follow the prescribed and agreed treatment plan and to conscientiously comply with the instructions given to protect the patient’s health, and that of others
- The responsibility to inform the health provider of any difficulties or problems with following treatment or if any part of the treatment is not clearly understood

---

## Contribute to Community Health

- The responsibility to contribute to community well-being by encouraging others to seek medical advice if they exhibit the symptoms of tuberculosis
- The responsibility to show consideration for the rights of other patients and healthcare providers, understanding that this is the dignified basis and respectful foundation of the tuberculosis community

---

## Show Solidarity

- The moral responsibility of showing solidarity with other patients, marching together towards cure
- The moral responsibility to share information and knowledge gained during treatment and to pass this expertise to others in the community, making empowerment contagious
- The moral responsibility to join in efforts to make the community tuberculosis free

## BILAGA 2 DECLARATION OF THE RIGHTS OF PEOPLE AFFECTED BY TUBERCULOSIS

Förkortad och anpassad från Stop TB partnership<sup>73</sup>

<p>Article 2. <b>Right to life</b> This includes the right to life-saving health care for tuberculosis.</p>
<p>Article 3. <b>Right to dignity</b> This includes being treated as an autonomous individual with agency and inherent worth—not just a means to a public health end—and without discrimination, stigma, prejudice or coercion, including in health care and detention settings.</p>
<p>Article 4. <b>Right to the highest attainable standard of physical and mental health (right to health)</b> This includes the right to available, accessible, acceptable and high quality health care for tuberculosis, as an integral component of universal health coverage, including child-friendly fixed dose combinations and testing and preventive therapy for tuberculosis infection for members of key and vulnerable populations, from the moment of presentation with presumptive tuberculosis, to the completion of treatment, and beyond for people requiring continuing care, delivered by trained health care workers, at the community level, when appropriate, in a respectful, dignified, manner, free from coercion and stigmatization, on a nondiscriminatory basis, regardless of age, birth, color, culture, citizenship status, disability, ethnicity, financial status, gender identity, language, legal status, political or other opinion, presence of other diseases, national or social origin, race, religion, sex, sexual orientation or any other status, including for people detained by the State or otherwise deprived of their liberty, with special attention to tuberculosis key populations.</p>
<p>Article 5. <b>Right to freedom from torture and other cruel, inhuman or degrading treatment</b> It also includes the right to dignified, safe and hygienic conditions of detention, free from overcrowding, with adequate ventilation and provision of nutritious food.</p>
<p>Article 6. <b>Right to equality and freedom from discrimination</b> This includes the right of every person affected by tuberculosis to be free from all forms of discrimination in all areas of their life, including, but not limited to, access to social security and public entitlements, child birth and motherhood, education, employment, health care, housing and marriage.</p>
<p>Article 7. <b>Right to liberty and security of person</b></p> <p>Involuntary hospitalization or isolation is therefore only permissible as a measure of last resort, in narrowly defined circumstances, for the shortest duration possible, in accordance with Chapter 15 of the World Health Organization's Ethics Guidance for the Implementation of the End TB Strategy, when a person, based on accurate medical evidence:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Is known to be contagious, refuses effective treatment, and all reasonable measures to ensure adherence have been attempted and proven unsuccessful;</li> </ul> <p>OR</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Is known to be contagious, has agreed to ambulatory treatment, but lacks the capacity to institute infection control in the home, and refuses inpatient care;</li> </ul> <p>OR</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Is highly likely to be contagious (based on laboratory evidence) but refuses to undergo assessment of his/her infectious status, while every effort is made to work with the person to establish a treatment plan that meets their needs.</li> </ul> <p>Moreover, in accordance with the United Nations Economic and Social Council's <i>Siracusa Principles on the Limitation and Derogation Provisions in the International Covenant on Civil and Political Rights</i>, the deprivation of liberty involved in the involuntary detention, hospitalization or isolation of people with tuberculosis is only justified if it is:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. In accordance with national law in force at the time of the deprivation;</li> <li>2. Based on, and proportionate to, a legitimate objective in response to a serious threat to the health of the population or individual members;</li> <li>3. Strictly required by the exigencies of the situation;</li> <li>4. The least restrictive means available to achieve the objective;</li> </ol> <p>AND</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>5. Not arbitrary, abusive or discriminatory.</li> </ol> <p>If justified, detention, hospitalization or isolation of a person with tuberculosis must: occur in a medically appropriate setting, with effective infection control measures, for the shortest duration possible, only as long as the above circumstances apply; the person must be provided health care on a voluntary basis; all other rights and freedoms must be protected; due process</p> <p>and appeal mechanisms must be available and accessible; and the State must meet, at least, the person's basic needs, including, but not limited to, adequate food and water, as well as any further needs as required to ensure the restriction of their rights effectively serves its purpose.</p>

<p><b>Article 8. Freedom of movement</b></p> <p>This means tuberculosis cannot be used as a ground for denying entry or re-entry into the territory of a State, nor as a ground for deportation or removal from the territory of a State.</p>
<p><b>Article 9. Right to privacy and family life</b></p>
<p><b>Article 10. Right to confidentiality</b></p>
<p><b>Article 11. Right to information</b></p> <p>Every person affected by tuberculosis has the right to seek, receive and impart information.</p> <p>This means information about tuberculosis infection and disease, including disease symptoms, tuberculosis medical research and health technology development, and prevention, testing and treatment services, including possible adverse events during treatment, must be fully available, accessible and acceptable, of good quality, age and gender appropriate, culturally-sensitive, and imparted in a non-technical, comprehensible manner in a language understood by the person receiving the information.</p> <p>It also means that every person affected by tuberculosis, at a minimum, has the right to:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Request and receive official copies of their medical records;</li> <li>• Receive a timely, accurate and understandable explanation of their health status and diagnosis for tuberculosis disease or infection, especially for tuberculosis key and vulnerable populations;</li> <li>• Access voluntary counseling at any time from diagnosis to completion of their treatment; and</li> <li>• Receive an explanation of the benefits, risks and financial cost, if any, of their proposed treatment, including preventive therapy, as well as possible treatment alternatives, with complete information about the specific drugs prescribed, such as their names, dosages, potential side effects and ways to prevent or reduce their likelihood, as well as possible effects from interactions with other drugs, such as antiretrovirals taken for HIV, when comorbidities or coinfections are present.</li> </ul>
<p><b>Article 12. Right to informed consent</b></p>
<p><b>Article 13. Right to education</b></p>
<p><b>Article 14. Right to work</b></p> <p>Every person affected by tuberculosis has the right to work, and no person with tuberculosis shall be held in slavery or servitude, or be subjected to forced or compulsory labor.</p> <p>This includes the right to safe and healthy working conditions, including for health care workers and all other people working in health care facilities, miners, labor migrants and all other workers at increased risk of tuberculosis infection and disease. It also includes the right to decide freely to accept or choose work, and to fair wages and equal remuneration for work of equal value, without distinction of any kind and with equal conditions and pay for equal work by people of all genders.</p> <p>Every person affected by tuberculosis has the right to accommodations at work, including leaves of absences and breaks, to allow them to maintain their employment at the same status after their diagnosis and to accommodate them while they are infectious and while they are receiving treatment.</p>
<p><b>Article 15. Right to adequate food</b></p>
<p><b>Article 16. Right to housing</b></p>
<p><b>Article 17. Right to water and sanitation</b></p>
<p><b>Article 18. Right to social security</b></p>
<p><b>Article 19. Right to freedom of expression</b></p>
<p><b>Article 20. Right to freedom of assembly and association</b></p>

**Article 21. Right to participation** This includes the right to participate meaningfully in all processes and mechanisms for the development, implementation, monitoring and evaluation of laws, policies, regulations, guidelines, budgets, and programs related to tuberculosis, health care for tuberculosis, and medical research for tuberculosis at all levels of governance, with support from and, when necessary, reasonable accommodation provided by the State, international organizations, indigenous groups and civil society organizations to ensure meaningful and effective participation.

**Article 23. Right to enjoy the benefits of scientific progress (right to science)**

**Article 24. State obligations under international and regional human rights law**

**Article 25. Non-state actor responsibilities under international and regional human rights law**

Non-state actors, including all kinds of business enterprises, such as private health care providers, private health insurance companies, pharmaceutical and diagnostic companies, and others, have the responsibility to respect the human rights of people affected by TB, including the rights enshrined in this Declaration. These non-state actors should avoid infringing on the human rights of people affected by TB and should address any adverse human rights impacts affecting people affected by TB with which they are involved.

## BILAGA 3 ETHICS GUIDANCE FOR THE IMPLEMENTATION FOR THE END TB STRATEGY

Förkortad och anpassad från WHO<sup>69</sup>

- **Rättvisa** (equity): Alla människor ska ha samma skydd för sina rättigheter, intressen och välfärd. Resurser för att bekämpa tuberkulos ska fördelas utifrån behov, med målet att åtgärda så många som möjligt av de underliggande sociala och ekonomiska faktorer som orsakar tuberkulos.
- **Det allmänna bästa**: Tuberkulos hotar inte bara den enskilde utan hela befolkningen. Därför gynnas alla, globalt och lokalt, av effektiva åtgärder mot tuberkulos.
- **Solidaritet**: Det handlar om att stå tillsammans som en grupp eller gemenskap, nationellt eller internationellt, särskilt för dem som är socialt, politiskt eller ekonomiskt marginaliserade. Tuberkulos innebär en risk för hela befolkningen, men särskilt för marginaliserade grupper. Vissa av dessa risker kan reduceras genom gemensamt arbete för att implementera strategin för att utrota tuberkulos och tackla sociala determinanter för tuberkulos.
- **Ömsesidighet**: De som gör gott, till exempel hälso- och sjukvårdspersonal, ska återgäldas. Sjukvårdspersonal som utsätter sig för risk genom att vårda tuberkulospatienter ska skyddas, och patienter som tar på sig extra bördor för samhällets skull, till exempel genom att isolera sig, ska få stöd.
- **Skadeprincipen**: Personer får handla som de vill, även om det skadar dem själva, så länge de inte skadar en annan icke-samtyckande person. Utifrån denna princip kan tvångsisolering vara aktuell för att inte sprida tuberkulos till andra.
- **Förtroende och transparens**: Kommunikation och beslut ska på alla nivåer ske öppet, genom en rättvis process, och beslut ska så långt det är möjligt vara evidensbaserade.
- **Skyldighet att vårda**: All hälso- och sjukvårdspersonal har en skyldighet att vårda personer med tuberkulos, men har rätt till skydd mot smitta.
- **Effektivitet** (effectiveness): Åtgärder som inte fungerar eller har negativa oavsedda konsekvenser ska undvikas, medan åtgärder som sannolikt är effektiva bör vidtas.
- **Effektivitet** (efficiency): Begränsade resurser måste utnyttjas så produktivt som möjligt. Tuberkulosprogram kräver monitorering, övervakning och forskning.
- **Proportionalitet**: Alla åtgärder som genomförs som ett svar på potentiellt skadliga handlingar (såsom en patients vägran att ta ordinerade läkemedel eller att hålla sig isolerad) måste stå i proportion till risken för skada.
- **Delaktighet och deltagande av lokalsamhälle**: Tuberkulosvården måste ta hänsyn till lokala sedvänjor och normer för att respektera individen och försäkra störst sannolikhet att lyckas. Allmänheten ska ha kunskap om hur tuberkulosvård ges i deras samhälle.
- **Respekt och värdighet**: Alla människor är värda jämlik vård genom hela livet. Detta betyder inte att alla ska få exakt samma vård eller samma andel av tillgängliga resurser, utan att ingen ska utsättas för fördomar, diskriminering eller stigmatisering.
- **Autonomi**: Alla har rätt att fatta beslut kring sitt eget liv, till exempel bestämma var de ska få tuberkulosvård.
- **Integritet och sekretess**: All privat information om personer som har eller utreds för tuberkulos ska hållas konfidentiell.

Etiska principer och värden som tas upp av WHO som särskilt viktiga för tuberkulosvård och tuberkuloskontroll.<sup>69</sup>

## BILAGA 4 KOMPLETTERANDE TABELL DELSTUDIE 1A

Tabell 7. Bakgrundsdata för personer som uteblivit respektive kommit till första besök på lungmottagningen

	Uteblev från besök vid första kallelse Antal (%) (n = 169)	Kom till besök vid första kallelse Antal (%) (n = 543)	Uppgift saknas eller är inte relevant Antal (n = 712)
<b>Utbildning</b>			548
Högre utbildning	12 (14)	72 (86)	
Gymnasium	17 (37)	29 (63)	
Grundskola	3 (18)	14 (82)	
Aldrig gått i skola	4 (24)	13 (76)	
<b>Studerande i Sverige</b>	35 (25)	104 (75)	475
<b>Andra sjukdomar</b>	66 (23)	221 (77)	10
<b>Tidigare aktiv tuberkulos</b>	15 (24)	48 (76)	0
<b>Patient uttryckt oro</b>	10 (20)	40 (80)	0
<b>Remittent</b>			2
Mödravårdscentralen	31 (22)	109 (78)	
Primärvården	73 (24)	225 (76)	
Flyktigmottagning	35 (25)	103 (75)	
Öppenvårdsmottagning, sjukhus	18 (29)	45 (71)	
Internremiss ANS	9 (22)	31 (78)	
Egen remiss	2 (6.9)	27 (93)	
Skolhälsovården	1 (50)	1 (50)	
<b>Orsak första kontakt vård</b>			11
Hälsoundersökning asylsökande m fl	95 (28)	247 (72)	
Nära kontakt med person med TB	5 (26)	14 (74)	
Screening av gravida	33 (22)	115 (78)	
Smittspårning	12 (20)	47 (80)	
Symtom	20 (16)	108 (84)	
Uppföljning efter tidigare TB	1 (33)	2 (67)	
Screening av personal (kirurgisk)	0	2 (100)	
<b>Orsak remiss ANS n (%)</b>			1
Positiv (eller ej bedömbär) IGRA	68 (27)	179 (73)	
Positivt Tuberkulintest	63 (23)	214 (77)	
Röntgenförändringar	4 (18)	18 (82)	
Symtom	5 (12)	37 (88)	
Nära kontakt med person med TB	5 (29)	12 (71)	
Kontaktspårning	12 (20)	47 (80)	
Uppföljning efter tidigare TB	7 (27)	19 (73)	
Övertag	5 (38)	8 (62)	
Behandling med TNF-hämmare planeras	0	2 (100)	
Positiv cytologi	0	2 (100)	
Screening av personal (kirurgisk)	0	2 (100)	
Tuberkulintest	0	2 (100)	

	<b>Uteblev från besök vid första kallelse Antal (%) (n =169)</b>	<b>Kom till besök vid första kallelse Antal (%) (n = 543)</b>	<b>Uppgift saknas eller är inte relevant Antal (n = 712)</b>
<b>Tid för första besök n (%)</b>			1
≤09.00	51 (22)	184 (7)	
>09.00 – ≤10.00	41 (25)	126 (7)	
>10.00 – ≤11.00	27 (23)	90 (77)	
>11.00 – ≤13.00	29 (32)	63 (68)	
>13.00	21 (21)	79 (79)	
<b>Avstånd till mottagningen i kilometer median (konfidensintervall)</b>	<b>5.9 (3.8-6.9)</b>	<b>6.65 (6.2-6.9)</b>	<b>9</b>

Bakgrundsdata för 712 personer som kommit respektive inte kommit första gången de kallats till besök på lungmottagningen.

Procentandel är uträknad för de personer där uppgift finns för respektive variabel.

n=antal

TB=tuberkulos

# Referenser

1. World Health Organisation. Global Tuberculosis Report 2019. 2019.
2. Folkhälsomyndigheten. Tuberkulos. Årsrapport 2019. 2019.
3. Smittskydd Västra Götaland. Verksamhetsberättelse och årsstatistik 2018. Göteborg 2019.
4. Folkhälsomyndigheten. Människor på flykt - en riskbedömning av smittspridning. 2015 (reviderad 2016).
5. Mack U, Migliori GB, Sester M, Rieder HL, Ehlers S, Goletti D, et al. LTBI: latent tuberculosis infection or lasting immune responses to M. tuberculosis? A TBNET consensus statement. *The European respiratory journal*. 2009;33(5):956-73.
6. Comstock GW, Livesay VT, Woolpert SF. The prognosis of a positive tuberculin reaction in childhood and adolescence. *Am J Epidemiol*. 1974;99(2):131-8.
7. Erkens CGM, Kamphorst M, Abubakar I, Bothamley GH, Chemtob D, Haas W, et al. Tuberculosis contact investigation in low prevalence countries: a European consensus. *The European respiratory journal*. 2010;36(4):925-49.
8. Houben RM, Dodd PJ. The Global Burden of Latent Tuberculosis Infection: A Re-estimation Using Mathematical Modelling. *PLoS Med*. 2016;13(10):e1002152.
9. Akolo C, Adetifa I, Shepperd S, Volmink J. Treatment of latent tuberculosis infection in HIV infected persons. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010(1):CD000171-CD.
10. Horsburgh CR, Jr., Rubin EJ. Clinical practice. Latent tuberculosis infection in the United States. *The New England journal of medicine*. 2011;364(15):1441-8.
11. European Centre for Disease Prevention and Control. Programmatic management of latent tuberculosis infection in the European Union. Stockholm: ECDC. 2018.
12. World Health Organisation. The Stop TB Strategy. 2006.
13. Lonnroth K, Migliori GB, Abubakar I, D'Ambrosio L, de Vries G, Diel R, et al. Towards tuberculosis elimination: an action framework for low-incidence countries. *Eur Respir J*. 2015;45(4):928-52.
14. Förenta Nationernas generalförsamling. Political Declaration of the UN General Assembly High-Level Meeting on the Fight against Tuberculosis. New York 2018.
15. SFS 2008:344. Lag om hälso- och sjukvård åt asylsökande m fl.
16. World Health Organisation. Towards TB Elimination: An Action Framework for Low-Incidence Countries. Geneva 2014.
17. Förenta Nationerna. FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna. 1948.
18. Förenta Nationerna. Internationell konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. 1966.
19. Förenta Nationerna. Internationell konvention om medborgerliga och politiska rättigheter. 1966.
20. Förenta Nationerna. Wiendeklarationen. 1993.
21. World Health Organisation. International conference on primary health care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978. Geneva: World Health Organization. 1978.
22. Förenta Nationerna. Barnkonventionen. FN:s konvention om barnets rättigheter. UNICEF Sverige, [unicef.se/rapporter-och-publikationer/barnkonventionen](http://unicef.se/rapporter-och-publikationer/barnkonventionen). 1989.
23. Förenta Nationerna. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. (2006).
24. Europarådet. Europeisk social stadga. 1996.
25. Förenta Nationerna. CESCR General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12). 2000.
26. OHCHR, WHO. A Human Rights-Based Approach to Health. 2013.
27. Backman G. Mental health workers' perception and perspectives on the right to health and a human rights-based approach to mental health: A case study of Chitwan, Nepal. London 2018.
28. Bagnoud F (ed). Health and Human Rights Resource Guide. Center for Health and Human Rights at the Harvard School of Public Health. 2020.
29. Gruskin S, Bogecho D, Ferguson L. 'Rights-based approaches' to health policies and programs: articulations, ambiguities, and assessment. *J Public Health Policy*. 2010;31(2):129-45.
30. Yamin AE, Rosenthal E. Out of the shadows: using human rights approaches to secure dignity and well-being for people with mental disabilities. *PLoS Med*. 2005;2(4):e71.
31. Hunt P. Interpreting the International Right to Health in a Human Rights-Based Approach to Health. *Health Hum Rights*. 2016;18(2):109-30.
32. Siroka A, Ponce NA, Lonnroth K. Association between spending on social protection and tuberculosis burden: a global analysis. *Lancet Infect Dis*. 2016;16(4):473-9.
33. Dye C, Lonnroth K, Jaramillo E, Williams BG, Raviglione M. Trends in tuberculosis incidence and their determinants in 134 countries. *Bull World Health Organ*. 2009;87(9):683-91.
34. Carter DJ, Glaziou P, Lonnroth K, Siroka A, Floyd K, Weil D, et al. The impact of social protection and poverty elimination on global tuberculosis incidence: a statistical modelling analysis of Sustainable Development Goal 1. *Lancet Glob Health*. 2018;6(5):e514-e22.
35. Kamarulzaman A, Reid SE, Schwitters A, Wiessing L, El-Bassel N, Dolan K, et al. Prevention of transmission of HIV, hepatitis B virus, hepatitis C virus, and tuberculosis in prisoners. *Lancet*. 2016;388(10049):1115-26.
36. Neiderud CJ. How urbanization affects the epidemiology of emerging infectious diseases. *Infect Ecol Epidemiol*. 2015;5:27060.

37. Stuckler D, Basu S, McKee M, King L. Mass incarceration can explain population increases in TB and multidrug-resistant TB in European and central Asian countries. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2008;105(36):13280-5.
38. Cegielski JP, McMurray DN. The relationship between malnutrition and tuberculosis: evidence from studies in humans and experimental animals. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2004;8(3):286-98.
39. Dooley KE, Chaisson RE. Tuberculosis and diabetes mellitus: convergence of two epidemics. *Lancet Infect Dis*. 2009;9(12):737-46.
40. Lonnroth K, Jaramillo E, Williams BG, Dye C, Raviglione M. Drivers of tuberculosis epidemics: the role of risk factors and social determinants. *Soc Sci Med*. 2009;68(12):2240-6.
41. Rehm J, Samokhvalov AV, Neuman MG, Room R, Parry C, Lonnroth K, et al. The association between alcohol use, alcohol use disorders and tuberculosis (TB). A systematic review. *BMC Public Health*. 2009;9:450.
42. Sinha P, Davis J, Saag L, Wanke C, Salgame P, Mesick J, et al. Undernutrition and Tuberculosis: Public Health Implications. *J Infect Dis*. 2019;219(9):1356-63.
43. World Health Organisation. Tuberculosis and HIV; [https://www.who.int/hiv/topics/tb/about\\_tb/en/](https://www.who.int/hiv/topics/tb/about_tb/en/)
44. Saunders MJ, Evans CA. COVID-19, tuberculosis and poverty: preventing a perfect storm. *Eur Respir J*. 2020;56(1).
45. Hogan AB, Jewell BL, Sherrard-Smith E, Vesga JF, Watson OJ, Whittaker C, et al. Potential impact of the COVID-19 pandemic on HIV, tuberculosis, and malaria in low-income and middle-income countries: a modelling study. *Lancet Glob Health*. 2020.
46. European Centre for Disease Prevention and Control. Guidance on tuberculosis control in vulnerable and hard-to-reach populations. Stockholm: European Centre for Disease Prevention and Control,; 2016. Contract No.: Catalogue number TQ-04-16-248-EN-N.
47. World Health Organisation. Tuberculosis in prisons; <https://www.who.int/tb/areas-of-work/population-groups/prisons-facts/en/>.
48. Deiss RG, Rodwell TC, Garfein RS. Tuberculosis and illicit drug use: review and update. *Clin Infect Dis*. 2009;48(1):72-82.
49. Reid MJA, Arinaminpathy N, Bloom A, Bloom BR, Boehme C, Chaisson R, et al. Building a tuberculosis-free world: The Lancet Commission on tuberculosis. *Lancet*. 2019;393(10178):1331-84.
50. Health and Human Rights Resource Guide. TB and Human Rights Center for Health and Human Rights, Harvard School of Public Health: FXB Center for Health and Human Rights and Open Society Foundations, Harvard School of Public Health; 2020; <https://www.hhrguide.org/acknowledgements/>.
51. Buregyeya E, Kulane A, Colebunders R, Wajja A, Kiguli J, Mayanja H, et al. Tuberculosis knowledge, attitudes and health-seeking behaviour in rural Uganda. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2011;15(7):938-42.
52. Delilovic S, Kulane A, Asbring N, Marttila A, Lonnroth K. What value for whom? - provider perspectives on health examinations for asylum seekers in Stockholm, Sweden. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):601.
53. Norredam M, Mygind A, Krasnik A. Access to health care for asylum seekers in the European Union--a comparative study of country policies. *Eur J Public Health*. 2006;16(3):286-90.
54. Open Society Foundations, partnership ST, The Global Fund to Fight AIDS TaM. Tuberculosis and Human Rights. 2018.
55. Rechel B, Mladovsky P, Deville W, Rikjs B, Petrova-Benedict R, McKee M. Migration and health in the European Union 2011.
56. Horton KC, MacPherson P, Houben RM, White RG, Corbett EL. Sex Differences in Tuberculosis Burden and Notifications in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review and Meta-analysis. *PLoS Med*. 2016;13(9):e1002119.
57. Cremers AL, de Laat MM, Kapata N, Gerrets R, Klipstein-Grobusch K, Grobusch MP. Assessing the consequences of stigma for tuberculosis patients in urban Zambia. *PLoS One*. 2015;10(3):e0119861.
58. Courtwright A, Turner AN. Tuberculosis and stigmatization: pathways and interventions. *Public Health Rep*. 2010;125 Suppl 4:34-42.
59. Getahun B, Wubie M, Dejen G, Manyazewal T. Tuberculosis care strategies and their economic consequences for patients: the missing link to end tuberculosis. *Infect Dis Poverty*. 2016;5(1):93.
60. Tanimura T, Jaramillo E, Weil D, Raviglione M, Lonnroth K. Financial burden for tuberculosis patients in low- and middle-income countries: a systematic review. *Eur Respir J*. 2014;43(6):1763-75.
61. Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. New Jersey: Prentice-Hall. 1963.
62. Coreil J, Lauzardo M, Heurtelou M. Cultural feasibility assessment of tuberculosis prevention among persons of Haitian origin in South Florida. *J Immigr Health*. 2004;6(2):63-9.
63. Daftary A, Mitchell EMH, Reid MJA, Fekadu E, Goosby E. To End TB, First-Ever High-Level Meeting on Tuberculosis Must Address Stigma. *Am J Trop Med Hyg*. 2018;99(5):1114-6.
64. Coreil J, Lauzardo M, Clayton H. Stigma and Therapy Completion for Latent Tuberculosis among Haitian-origin Patients. *Fla Public Health Rev*. 2010;7:32-8.
65. SFS 2004:168. Smittskyddslag.
66. Förenta Nationerna E. Siracusa Principles on the Limitation and Derogation Provisions in the International Covenant on Civil and Political Rights. 1984.
67. UNAIDS. Key Programmes to Reduce Stigma and Discrimination and Increase access to Justice in National HIV Responses. 2012.

68. World Health Organisation. Tuberculosis : a global emergency 1993; <https://apps.who.int/iris/handle/10665/52639>.
69. World Health Organisation. Ethics guidance for the implementation for the End TB strategy. Geneva 2017.
70. World Health Organisation. The End TB Strategy. 2018.
71. World Health Organisation. WHO guidelines on tuberculosis infection prevention and control 2019 update 2019.
72. Stop TB partnership. Tuberculosis and Human Rights; <http://www.stoptb.org/assets/documents/global/hrft/Briefing%20note%20on%20TB%20and%20Human%20Rights.pdf>.
73. Stop TB partnership, TB people. Declaration for the rights of people affected by tuberculosis 2019; <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/FINAL%20Declaration%20on%20the%20Right%20of%20People%20Affected%20by%20TB%202013.05.2019.pdf>.
74. The Global Fund to Fight AIDS TaM. The Global Fund Strategy 2017-2022 Geneva 2016.
75. Stop TB partnership. The Paradigm Shift 2016-2020. Global Plan to End TB. 2015.
76. Stop TB partnership. The Global Plan To End TB 2018-2022. Geneva 2019.
77. The Global Fund to Fight AIDS TaM. The Global Fund Complaints Procedure. 2015.
78. Furin J, Cox H, Pai M. Tuberculosis. *Lancet*. 2019;393(10181):1642-56.
79. Mohr E, Daniels J, Beko B, Isaakidis P, Cox V, Steele SJ, et al. DOT or SAT for Rifampicin-resistant tuberculosis? A non-randomized comparison in a high HIV-prevalence setting. *PLoS One*. 2017;12(5):e0178054.
80. Subbaraman R, de Mondesert L, Musiimenta A, Pai M, Mayer KH, Thomas BE, et al. Digital adherence technologies for the management of tuberculosis therapy: mapping the landscape and research priorities. *BMJ Glob Health*. 2018;3(5):e001018.
81. Ailinger RL, Armstrong R, Nguyen N, Lasus H. Latino immigrants' knowledge of tuberculosis. *Public Health Nurs*. 2004;21(6):519-23.
82. Butcher K, Biggs BA, Leder K, Lemoh C, O'Brien D, Marshall C. Understanding of latent tuberculosis, its treatment and treatment side effects in immigrant and refugee patients. *BMC Res Notes*. 2013;6:342.
83. Faccini M, Cantoni S, Ciconali G, Filippini MT, Mainardi G, Marino AF, et al. Tuberculosis-related stigma leading to an incomplete contact investigation in a low-incidence country. *Epidemiol Infect*. 2015;143(13):2841-8.
84. Kan B, Berggren I, Ghebremichael S, Bennet R, Bruchfeld J, Chryssanthou E, et al. Extensive transmission of an isoniazid-resistant strain of *Mycobacterium tuberculosis* in Sweden. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2008;12(2):199-204.
85. Delilovic S, Åsbring N, Hergens M-P, Kulane A, Marttila A, Nederby-Öhd J, et al. Hälsoundersökningar för asylsökande och nyanlända-Vägen fram. Aktörers, vårdgivares och migranternas perspektiv på hälsoundersökningar i Stockholms län. Stockholm: Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin, Stockholms läns landsting; 2017. Contract No.: Rapport 2017:4.
86. Jonzon R, Lindkvist P, Johansson E. A state of limbo--in transition between two contexts: Health assessments upon arrival in Sweden as perceived by former Eritrean asylum seekers. *Scand J Public Health*. 2015;43(5):548-58.
87. Lobo Pacheco L, Jonzon R, Hurtig AK. Health Assessment and the Right to Health in Sweden: Asylum Seekers' Perspectives. *PLoS One*. 2016;11(9):e0161842.
88. Campbell JR, Dowdy D, Schwartzman K. Treatment of latent infection to achieve tuberculosis elimination in low-incidence countries. *PLoS Med*. 2019;16(6):e1002824.
89. Sommerland N, Wouters E, Mitchell EMH, Ngicho M, Redwood L, Masquillier C, et al. Evidence-based interventions to reduce tuberculosis stigma: a systematic review. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2017;21(11):81-6.
90. Förenta Nationerna. CESCR General comment No. 22: The right to sexual and reproductive health (art 12). 2016.
91. Västra Götalandsregionen. Detaljbudget 2019, Angereds Närsjukhus 2018.
92. Göteborgs stadsledningskontor SoA. Göteborgsbladet 2020 - Områdesfakta 2020.
93. Bertolino C, Hallmyr M, Lustig E, Magnusson M. Handlingsplan för folkhälsoarbete Angereds närsjukhus. Västra Götalandsregionen. 2019.
94. Braun V, Clarke V. *Successful Qualitative Research - A Practical Guide for Beginners* Sage publications inc; 2013.
95. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.
96. Nkulu Kalengayi FK, Hurtig AK, Nordstrand A, Ahlm C, Ahlberg BM. Perspectives and experiences of new migrants on health screening in Sweden. *BMC Health Serv Res*. 2016;16:14.
97. Hunt P. Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health - Mission to Sweden. Förenta Nationerna. Human Rights Council; 28 February 2007 A/HRC/4/28/Add2 2007.
98. Shedrawy J, Lonnroth K, Kulane A. 'Valuable but incomplete!' A qualitative study about migrants' perspective on health examinations in Stockholm. *Int Health*. 2018;10(3):191-6.
99. Sveriges läkarförbund. Läkarförbundets etiska regler Reviderad 2017.
100. Nordstoga I, Drage M, Steen TW, Winje BA. Wanting to or having to - a qualitative study of experiences and attitudes towards migrant screening for tuberculosis in Norway. *BMC Public Health*. 2019;19(1):796.
101. Ersson A, Ostman T, Sjöström R. Perceptions of Tuberculosis Among Individuals Born in a High-Endemic Setting, Now Living in a Low-Endemic Setting. *J Immigr Minor Health*. 2019;21(6):1373-9.
102. Gerrish K, Naisby A, Ismail M. The meaning and consequences of tuberculosis among Somali people in the United Kingdom. *J Adv Nurs*. 2012;68(12):2654-63.
103. Nkulu FK, Hurtig AK, Ahlm C, Krantz I. Screening migrants for tuberculosis - a missed opportunity for improving knowledge and attitudes in high-risk groups: A cross-sectional study of Swedish-language students in Umeå, Sweden. *BMC Public Health*. 2010;10:349.

104. Sagbakken M, Bjune GA, Frich JC. Experiences of being diagnosed with tuberculosis among immigrants in Norway--factors associated with diagnostic delay: a qualitative study. *Scand J Public Health*. 2010;38(3):283-90.
105. Johnson A. Beliefs and barriers related to understanding TB amongst vulnerable groups in South East London. London: South East London Health Protection Unit; 2006.
106. Colson PW, Franks J, Sondengam R, Hirsch-Moverman Y, El-Sadr W. Tuberculosis knowledge, attitudes, and beliefs in foreign-born and US-born patients with latent tuberculosis infection. *J Immigr Minor Health*. 2010;12(6):859-66.
107. de Vries SG, Cremers AL, Heuvelings CC, Greve PF, Visser BJ, Belard S, et al. Barriers and facilitators to the uptake of tuberculosis diagnostic and treatment services by hard-to-reach populations in countries of low and medium tuberculosis incidence: a systematic review of qualitative literature. *Lancet Infect Dis*. 2017;17(5):e128-e43.
108. Barker RD, Millard FJ, Malatsi J, Mkoana L, Ngoatwana T, Agarawal S, et al. Traditional healers, treatment delay, performance status and death from TB in rural South Africa. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2006;10(6):670-5.
109. Storla DG, Yimer S, Bjune GA. A systematic review of delay in the diagnosis and treatment of tuberculosis. *BMC Public Health*. 2008;8:15.
110. Yimer S, Bjune G, Alene G. Diagnostic and treatment delay among pulmonary tuberculosis patients in Ethiopia: a cross sectional study. *BMC Infect Dis*. 2005;5:112.
111. Hussein I, Sane J, Soini H, Vasankari T, Lyytikäinen O. Tuberculosis knowledge, attitudes and practices: a cross-sectional study in the Somali population living in Finland. *Eur J Public Health*. 2019;29(3):449-52.
112. West EL, Gadkowski LB, Ostbye T, Piedrahita C, Stout JE. Tuberculosis knowledge, attitudes, and beliefs among North Carolinians at increased risk of infection. *N C Med J*. 2008;69(1):14-20.
113. Bashour H, Mamaree F. Gender differences and tuberculosis in the Syrian Arab Republic: patients' attitudes, compliance and outcomes. *East Mediterr Health J*. 2003;9(4):757-68.
114. Tolossa D, Medhin G, Legesse M. Community knowledge, attitude, and practices towards tuberculosis in Shinile town, Somali regional state, eastern Ethiopia: a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2014;14:804.
115. Abarca Tomas B, Pell C, Bueno Cavanillas A, Guillen Solvas J, Pool R, Roura M. Tuberculosis in migrant populations. A systematic review of the qualitative literature. *PLoS One*. 2013;8(12):e82440.
116. Brewin P, Jones A, Kelly M, McDonald M, Beasley E, Sturdy P, et al. Is screening for tuberculosis acceptable to immigrants? A qualitative study. *J Public Health (Oxf)*. 2006;28(3):253-60.
117. Nnoaham KE, Pool R, Bothamley G, Grant AD. Perceptions and experiences of tuberculosis among African patients attending a tuberculosis clinic in London. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2006;10(9):1013-7.
118. Houston HR, Harada N, Makinodan T. Development of a culturally sensitive educational intervention program to reduce the high incidence of tuberculosis among foreign-born Vietnamese. *Ethn Health*. 2002;7(4):255-65.
119. Socialstyrelsen. Hälsoundersökning av asylsökande 2019.
120. Migrationsverket. Avgifter för sjukvård 2019; <https://www.migrationsverket.se/Privatpersoner/Skydd-och-asyl-i-Sverige/Medan-du-vantar/Halso--och-sjukvard/Avgifter-for-sjukvard.html>.
121. Smittskyddsläkarföreningen. Latent tuberkulos - när förebyggande behandling ges / Latent tuberkulos - när förebyggande behandling inte ges 2016; <https://slf.se/smittskyddslakarforeningen/smittskyddsblad/>.
122. KomHIT Flyktning. Latent tuberkulos med behandling / latent tuberkulos utan behandling; <https://www.vgregion.se/ov/dart/fardigt-material/vard/hitta-bildstod/>.
123. Eklof N, Hupli M, Leino-Kilpi H. Factors related to privacy of Somali refugees in health care. *Nurs Ethics*. 2020;27(2):514-26.
124. Hadziabdic E, Heikkilä K, Albin B, Hjelm K. Migrants' perceptions of using interpreters in health care. *Int Nurs Rev*. 2009;56(4):461-9.
125. Atif M, Javaid S, Farooqui M, Sarwar MR. Rights and Responsibilities of Tuberculosis Patients, and the Global Fund: A Qualitative Study. *PLoS One*. 2016;11(3):e0151321.
126. Murray EJ, Bond VA, Marais BJ, Godfrey-Faussett P, Ayles HM, Beyers N. High levels of vulnerability and anticipated stigma reduce the impetus for tuberculosis diagnosis in Cape Town, South Africa. *Health Policy Plan*. 2013;28(4):410-8.
127. Diskrimineringsombudsmannen. Rätten till sjukvård på lika villkor - rapport. Stockholm: Diskrimineringsombudsmannen. 2012.
128. Socialstyrelsen. Barn och andra anhöriga som översätter och medlar inom socialtjänst och hälso- och sjukvård. Stockholm: Socialstyrelsen 2018.
129. Lewis CP, Newell JN. Improving tuberculosis care in low income countries - a qualitative study of patients' understanding of "patient support" in Nepal. *BMC Public Health*. 2009;9:190.
130. Kunskapscentrum för jämlik vård. Förstå mig rätt; <https://www.vgregion.se/halsa-och-varld/vardgivarwebben/amnesomraden/jamlik-varld/forsta-mig-ratt/>.
131. Shedrawy J, Jansson L, Rohl I, Kulane A, Bruchfeld J, Lonnroth K. Quality of life of patients on treatment for latent tuberculosis infection: a mixed-method study in Stockholm, Sweden. *Health Qual Life Outcomes*. 2019;17(1):158.
132. Jansson L, Shedrawy J, Lonnroth K, Bruchfeld J, Kulane A. Latent tuberculosis in pregnant women: a patient perspective. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2020;24(3):310-5.
133. Kulane A, Ahlberg BM, Berggren I. "It is more than the issue of taking tablets": the interplay between migration policies and TB control in Sweden. *Health Policy*. 2010;97(1):26-31.

134. Badu E, Mpofu C, Farvid P. Towards TB Elimination in Aotearoa/New Zealand: Key Informant Insights on the Determinants of TB among African Migrants. *Trop Med Infect Dis.* 2018;3(2).
135. Maamari F. Case-finding tuberculosis patients: diagnostic and treatment delays and their determinants. *East Mediterr Health J.* 2008;14(3):531-45.
136. Chang SH, Cataldo JK. A systematic review of global cultural variations in knowledge, attitudes and health responses to tuberculosis stigma. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2014;18(2):168-73, i-iv.
137. Dodor EA, Neal K, Kelly S. An exploration of the causes of tuberculosis stigma in an urban district in Ghana. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2008;12(9):1048-54.
138. Seedat F, Hargreaves S, Friedland JS. Engaging new migrants in infectious disease screening: a qualitative semi-structured interview study of UK migrant community health-care leads. *PLoS One.* 2014;9(10):e108261.
139. Alhatemi N, Hassanen R, Alnawafleh K. The Perceptions of Tuberculosis and Its Stigma Among TB Patients in Damascus, Syria Arab Republic. *Public Health and Preventive Medicine.* 2018;4(4):148-54.
140. van der Oest C, Chenhall R, Hood D, Kelly P. Talking about TB: multicultural diversity and tuberculosis services in Waikato, New Zealand. *N Z Med J.* 2005;118(1216):U1496.
141. Dodor EA, Kelly S, Neal K. Health professionals as stigmatisers of tuberculosis: insights from community members and patients with TB in an urban district in Ghana. *Psychol Health Med.* 2009;14(3):301-10.
142. Gibson N, Cave A, Doering D, Ortiz L, Harms P. Socio-cultural factors influencing prevention and treatment of tuberculosis in immigrant and Aboriginal communities in Canada. *Soc Sci Med.* 2005;61(5):931-42.
143. Kelly-Rossini L, Perlman DC, Mason DJ. The experience of respiratory isolation for HIV-infected persons with tuberculosis. *J Assoc Nurses AIDS Care.* 1996;7(1):29-36.
144. Coreil J, Mayard G, Simpson KM, Lauzardo M, Zhu Y, Weiss M. Structural forces and the production of TB-related stigma among Haitians in two contexts. *Soc Sci Med.* 2010;71(8):1409-17.
145. Daftary A. HIV and tuberculosis: the construction and management of double stigma. *Soc Sci Med.* 2012;74(10):1512-9.
146. Hatherall B, Newell JN, Emmel N, Baral SC, Khan MA. "Who Will Marry a Diseased Girl?" Marriage, Gender, and Tuberculosis Stigma in Asia. *Qual Health Res.* 2019;29(8):1109-19.
147. Somma D, Thomas BE, Karim F, Kemp J, Arias N, Auer C, et al. Gender and socio-cultural determinants of TB-related stigma in Bangladesh, India, Malawi and Colombia. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2008;12(7):856-66.
148. Gruskin S, Tarantola D. Brining Human Rights into Public Health in "Health and Human Rights in a Change World", A.M Grodin, et al. New York: Routledge.
149. World Care Council. The Patients' Charter for Tuberculosis Care. 2006; [https://www.who.int/tb/publications/2006/patients\\_charter.pdf?ua=1](https://www.who.int/tb/publications/2006/patients_charter.pdf?ua=1).



## Uppdragsforskning om mänskliga rättigheter i teori och praktik

De mänskliga rättigheterna är internationella överenskommelser, samtidigt som det dagliga arbetet för mänskliga rättigheter behöver utgå från lokala och individuella förutsättningar.

Västra Götalandsregionens beredning för mänskliga rättigheter har uppdraget att stödja utvecklingen av ett systematiskt arbete för mänskliga rättigheter och att skapa förutsättningar för att förverkliga dem i regionens verksamheter. För att göra det krävs kunskap: Vad innebär mänskliga rättigheter i Västra Götaland som län och i Västra Götalandsregionen som organisation? Denna rapport är ett bidrag till tolkningen och översättningen av de mänskliga rättigheterna från den internationella nivån till praktisk tillämpning i Västra Götalandsregionen.

Genom samarbete mellan forskare och tjänstepersoner inom offentlig förvaltning är det möjligt att skapa nära kopplingar mellan teori och praktik. Forskare kan hämta in erfarenhetsbaserad kunskap från tjänstepersoner för att få en bättre förståelse för hur de mänskliga rättigheterna implementeras. För Västra Götalandsregionen innebär samarbetet en kompetenshöjning, där forskningsunderlagen kan användas för att skriva bättre underlag till politiska beslut och bidra till ett stärkt arbete för att respektera, skydda, uppfylla och främja de mänskliga rättigheterna.

Rapporten kan laddas ner på [vgregion.se/manskligarattigheter/forskning](http://vgregion.se/manskligarattigheter/forskning)



GÖTEBORGS UNIVERSITET



VÄSTRA  
GÖTALANDSREGIONEN