



## Antibiotikaresistens – sociale aspekter



## Indhold

Stigmatisering og smitsom sygdom .....	3
Eksempel 1: HIV/AIDS i Danmark.....	5
Eksempel 2: MRSA i Danmark.....	6
Eksempel 3: Tuberkulose i USA.....	7
Stigmatisering afhænger af sammenhængen.....	7

Dette arbejdspapir er udarbejdet til Det Etske Råds udtalelse om anvendelse af antibiotika.

Udgivet af Det Etske Råd, 2014

Læs mere på [www.etiskraad.dk/etiske-temaer/sundhedsvaesenet/publikationer/anvendelsen-af-antibiotika-2014](http://www.etiskraad.dk/etiske-temaer/sundhedsvaesenet/publikationer/anvendelsen-af-antibiotika-2014)

**Historiebøgerne rummer talrige eksempler på, at smitsom sygdom har bragt både det bedste og det værste op i samfundet. Frygt for smitte har i nogle tilfælde ført til udstødelse eller diskrimination, og sågar vold og panik.**

I mange tilfælde har frygt ført til overreaktioner rettet imod de smittede. Men der findes også eksempler på, at plejepersonale og venlige sjæle trodsede den fare, alvorlig smitsom sygdom repræsenterer, og har behandlet de smittede med omsorg og medmenneskelighed.<sup>1</sup>

De modsatrettede reaktioner kan siges at afspejle to forskellige perspektiver på den smittede, dels som en smittebærer, der er til fare for samfundet, dels som et "offer", det vil sige som et sårbart individ, der måske ligefrem har et særligt behov for og krav på beskyttelse og omsorg.

Social stigmatisering er et velkendt problem i sammenhæng med smitsom sygdom. Tilfælde, hvor den smittende oplever diskriminerende behandling, fx peges ud, bebrejdes eller holdes på afstand, er udbredte gennem historien og på tværs af kulturer. Der er ofte tale om instinktive og til dels forståelige reaktioner, som har til formål at undgå de ulemper af varierende alvor, smitte kan medføre. Der er altså tale om en problemstilling, der ikke knytter sig specifikt til resistensproblemet, men til smitsom sygdom generelt. Det må dog antages, at resistens kan føre til særegne eller forstærkede stigmatiseringsproblemer, som der gives eksempler på i det følgende.

## **Stigmatisering og smitsom sygdom**

Initiativer til forebyggelse af smittespredning hører til de ældste statslige indgreb, blandt andet i form af isolation og karantæne. Formålet med sådanne tvangsforanstaltninger, der fra slutningen af 1700-tallet blev indført ved lov, var først og fremmest at beskytte samfundet. Men indsatsen var ledsaget af voksende krav om at balancere fællesskabets krav med den enkeltes krav på omsorg og selvbestemmelse. Det blev diskuteret, hvem der havde mest ret til omsorg og medmenneskelighed: Den syge eller den raske?<sup>2</sup>

Man var ikke mindst opmærksom på, at visse bestemmelser, såsom en pligt til at indberette de smittede, kunne stemple dem på en ubehagelig måde, der også for samfundet kunne være kontraproduktiv: Hvis de smittede følte, at de blev socialt stigmatiseret af samfundet, kunne det afholde dem fra at søge læge og dermed besværliggøre samfundets forsøg på at begrænse smitten. Man gik gradvis over til i højere grad at opdrage borgerne til at samarbejde om bekæmpelse af smitte end ved at indføre tvangsforanstaltninger. I takt med at sygdom er blevet globaliseret

---

<sup>1</sup> Historikeren Gerda Bonderup har fx dokumenteret, at bekæmpelsen af koleraepidemiene i 1800-tallet i Danmark var præget af samarbejde og omsorg, hvor man i andre lande oplevede voldsom social uro, fx lynchning af læger. Gerda Bonderup: Kolera i 1800-tallet – med særlig henblik på Danmark (<http://ojs.statsbiblioteket.dk/index.php/sydomogsamfund/article/view/579>).

<sup>2</sup> Vallgård, S. (2003): Smittomme sygdomme og styring ved tvang. I: Folkesundhed som politik: Danmark og Sverige fra 1930 til i dag. Aarhus University Press.

– og smitte i stadig højere grad flyder på tværs af landegrænser – er ansvar for at bekæmpe smitte altså i stigende grad blevet individualiseret.<sup>3</sup>

Det er blandt andet på denne baggrund, man kan forstå, hvorfor stigmatisering kan udgøre en voldsom og ofte unødvendig belastning af den smittede. Den smittedes følelse af ansvar for at undgå at smitte andre, og dermed påføre dem ulemper og ubehag, kan føre til selv-stigmatisering, fx i form af isolation. Hertil kommer at omverdenens fokus på at undgå smitte let kan føre til, at den smittedes rimelige krav på en værdig behandling ignoreres. I nogle tilfælde kan de sociale konsekvenser ved sygdom ligefrem overstige de medicinske, og man taler derfor om, at visse sygdomme kan betegnes som "sociale sygdomme" i lige så høj grad, som de betragtes som medicinske sygdomme. Man taler således om stigmatisering som en "skjult sygdomsbyrde".<sup>4</sup>

Begrebet "stigma" betegner ofte løst de negative sociale konsekvenser, fx sygdom kan medføre. Et forsøg på at definere stigma lyder, at "stigma opstår, når en person identificeres med et bestemt kendetegn eller "stempel" (engelsk: *label*), der adskiller personen fra andre og kæder personen sammen med uønskede stereotyper, der resulterer i urimelig behandling og diskrimination".<sup>5</sup> Det er dog ikke givet, at bebrejdelsen retter sig imod de smittede; en engelsk undersøgelse viste, at MRSA-smittede anså smitteproblemet for at skyldes dårlig ledelse i sundhedssystemet.<sup>6</sup>

Stigmatisering af smitsom sygdom kan være voldsom i ulande, hvilket givetvis hænger sammen med, at sygdom kan have fatale konsekvenser for den smittede og vedkommendes familie. I Bangladesh er tuberkulose fx en stærkt stigmatiserende sygdom, der er hyppigst i den fattige del af befolkningen. En undersøgelse viste, at de smittede var meget bekymrede for at blive associeret med fattige eller lavkastegrupper. Ofte knytter et element af bebrejdelse sig til stigmatiseringen, idet sygdommen udlægges som en forventelig straf for en bestemt type handling. Stigmatisering medfører i mange ulande, at de smittede har svært ved at få arbejde, hvorfor sygdommen ofte holdes skjult så længe som muligt. Derved bliver sygdommen sværere at behandle, samtidig med at den spredes yderligere.<sup>7</sup>

Forskningen viser, at den forringelse af patienternes livskvalitet, som følger af smitte med tuberkulose (TB), på grund af den sociale stigmatisering fortsætter selv lang tid efter, at patienterne er blevet raske: "(...) TB disease has a negative

---

<sup>3</sup> Brown, B. et al. (2009): Hygiene and Biosecurity: The language and politics of risk in an era of emerging infectious diseases. *Sociology Compass* 3/5, s. 811-823.

<sup>4</sup> Weiss, M. G. et al (2006): Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions. *Psychology, health and medicine* 11 (3), s. 277-287.

<sup>5</sup> Baral, S. C. et al. (2007): Causes of stigma and discrimination associated with tuberculosis in Nepal: a qualitative study. *BMC Public Health* 7.

<sup>6</sup> Joffe, H. (2011): Public apprehension of emerging infectious diseases: are changes afoot? *Public understanding of science* 20 (4), s. 446-460.

<sup>7</sup> Baral, S. C. et al. (2007): Causes of stigma and discrimination associated with tuberculosis in Nepal: a qualitative study. *BMC Public Health* 7.

and encompassing impact on active TB patients' self-perceived health status in physical, psychological, and social aspects. (...) the social stigma attached to the diagnosis of TB in some cultures is significant. People with TB may feel isolated from their family and friends or experience the fear and anxiety of being known by others about their diagnosis. All these consequential impairments also need to be 'cured' and may take a long recovery time."<sup>8</sup>

Det fremgår, at den rolle, stigmatisering spiller, afhænger af en række specifikke omstændigheder, der knytter sig til såvel sygdommen som til den sammenhæng, sygdommen optræder i, herunder fx af borgernes adgang til sundhedsydelser. Derfor kan det være vanskeligt generelt at forudsige, hvilke sociale implikationer en mulig fremtidig smittetrussel relateret til resistente bakterier vil have. Eksemplerne i det følgende kan alligevel give et generelt indtryk af måden, hvorpå stigma kan udspille sig.

### **Eksempel 1: HIV/AIDS i Danmark**

Set i forhold til omfanget af den offentlige debat i Danmark, der nåede sit klimaks mellem 1980 og 1987, var antallet af smittede beskedent: 239 smittede og heraf 137 døde – sygdommen var sjælden.<sup>9</sup> Debatten førte til, at man i 1988 valgte helt at annullere loven om seksuelt overførte sygdomme, fordi man frygtede, at den stigmatiserede de smittede på en sådan måde, at de ville undgå at gå til lægen med henblik på diagnose og behandling. Så sent som i 1973 havde loven dikteret meldepligt for en række seksuelt overførte sygdomme. Man kunne have valgt at indføre sygdommen i Epidemiloven (se boks neden for). I stedet valgte man at appellere til de smittedes ansvarlighed, at informere og uddanne befolkningen, og at garantere de smittede anonymitet ved diagnose. Til sammenligning valgte man i Sverige at inkludere HIV i den svenske lov om smitsomme sygdomme, hvilket muliggjorde tvungen undersøgelse og isolation. Man forbød bøsse miljøernes saunaklubber, mens man i Danmark tvært imod valgte at nå målgruppen af homoseksuelle gennem disse.

Forsøget på at uddanne befolkningen om den tabu-belagte sygdom for at undgå stigmatisering har dog efter alt at dømme været af mere begrænset succes end håbet. Nyere undersøgelser viser, at HIV-smittede venter længere og længere med at blive diagnosticeret, de fleste af frygt for omgivelsernes reaktion. Ifølge Henriette Laursen, direktør for Aids-fondet, oplever HIV-smittede fx, at forældre er utrygge ved at deres børn kommer i kontakt med dem.

---

<sup>8</sup> Guo, N. et al (2009): Measuring health-related quality of life in tuberculosis: a systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes* 7 (14).

<sup>9</sup> I Danmark er cirka 5.000 smittet med HIV, hvilket er blandt de laveste forekomster i verden. Antallet af nye tilfælde har været faldende siden 1995, men er stagneret på omkring 300 nye tilfælde per år siden 2005. Især i Asien og Afrika har HIV spredt sig voldsomt. I det centrale og sydlige Afrika er forekomsten på 30 %. Kilde: [www.ssi.dk](http://www.ssi.dk)

En konsekvens ved stigmatiseringen er, at smitterisikoen stiger. Det estimeres, at cirka 1.000 personer i dag er smittet uden at opsøge en læge. En undersøgelse fra 2010 viste, at der fortsat eksisterer mange myter om HIV, hvilket skønnes at bidrage til stigmatisering af smittede. I 2012 har myndighederne iværksat en ny oplysningskampagne. For at afstigmatisere sygdommen har justitsministeren samtidig sat stk 2 i Straffelovens § 252 i bero, der medfører op til otte års fængsel for at smitte andre med HIV.<sup>10</sup>

## Eksempel 2: MRSA i Danmark

I 2008 søgte journalist Knud Hougmark om aktindsigt i Statens Serum Instituts information om, hvilke svinebedrifter, der var inficeret med MRSA. Et afslag blev begrundet med, at informationen ville kunne skade de smittede landmænd økonomisk, og at aktindsigt desuden ville besværliggøre det fremtidige samarbejde med landmændene. Ombudsmanden vurderede sagen og fandt afslaget velbegrundet for så vidt angår risikoen for at udpege bestemte landmænd. Til grund for afgørelsen lagde han beretninger fra en hygiejnesygeplejerske i Nordjylland om tilfælde af stigmatisering af landmænd og deres familier og ansatte. Ifølge hendes udsagn har man set en del tilfælde, hvor ægtefæller til landmænd er blevet mobbet på deres arbejdspladser, fx ved at kollegaer undgik dem; børn af svineproducenter blev angiveligt mødt med mistænksomhed i dagsinstitutionerne; og ansatte fra inficerede bedrifter har haft svært ved at finde nyt arbejde. I sammenhæng med webmediet Åbenhedstingets offentliggørelse af adresser på to inficerede bedrifter, mistede landmændene ifølge de fremlagte oplysninger indtægter og ansatte sagde op. Af den efterfølgende debat fremgår det dog, at en del af baggrunden for opsigelsen var, at landmændene ikke havde fortalt deres ansatte, at bedriften var inficeret.

Statens Serum Institut har udtalt, at hvis man offentliggjorde lister over MRSA-inficerede bedrifter, ville konsekvensen være, at landmændene ville nægte at indgå i undersøgelserne. Det ville vanskeliggøre myndighedernes arbejde med at følge smittesituationen.

Nyere undersøgelser fra Sverige viser, at patienter kan opleve MRSA-smitte som stærkt stigmatiserende. De smittede følte sig beskidte og som en fare for deres

### FAKTA: EPIDEMILOVEN

Den danske epidemilov forpligter borgere, der rammes af de i bilag 1, liste A angivne "alment farlige sygdomme", til at søge behandling. Listen rummer fire sygdomme: Kopper, pest, SARS og hæmorrhagisk feber (fx Ebola). Tvang kan anvendes hvad angår undersøgelse, indlæggelse til observation på et hospital, isolation og behandling om nødvendigt med henblik på at stoppe smittespredningen. Loven giver desuden mulighed for at indføre en midlertidig karantæne for afgrænsede områder eller fartøjer og for tvangsmæssig vaccination af risikoindivider. Borgerne har pligt til at anmelde tilfælde af de pågældende sygdomme.

<sup>10</sup> Hylidig, K. S. (2012): Myter øger risiko for HIV. Sundhed (2), s. 14-16.

omgivelser. Mange frygtede at blive afvist. Ikke mindst uvidenhed blandt såvel patienter som personale medførte unødigt frygt, isolation og lidelse.<sup>11</sup>

### **Eksempel 3: Tuberkulose i USA**

I starten af 1990'erne bredte en tuberkuloseepidemi sig pludselig hastigt i USA, efter at sygdommen i 1970'erne havde været tæt på udryddelse. Over en toårig periode kunne man diagnosticere 8.000 nye tilfælde alene i New York City. Sygdommen var særligt hyppig i storbyer og blandt fattige, narkomaner, immigranter fra visse lande og HIV-patienter. Stadig oftere identificeredes bakteriestammer, der var resistente over for et eller flere antibiotika. Resistensudviklingen var ikke mindst et resultat af, at mange stoppede med behandling, før kuren var afsluttet.

Eksperter argumenterede for strengere kontrol med patienternes medicinindtag. I 1994 indførte bystyret i NYC regler, der gav folkesundhedsmyndigheden ret til at tvangsdiagnosticere, tvangsbehandle, behandle under opsyn eller at blive tilbageholdt med henblik på behandling. I mange tilfælde anvendte man direkte observeret behandling, hvor patienten indtager sin medicin under opsyn, indledningsvis dagligt. Antallet af nye TB tilfælde faldt med 55 % og hyppigheden af resistent TB med 87 % mellem 1992 og 1997. I 1998 var antallet af nye tilfælde historisk lavt og faldende.<sup>12</sup>

Undersøgelser viser, at amerikanske tuberkulosepatienter ofte føler sig stigmatiseret, hvilket fx manifesterer sig ved, at venner eller familie undgår at besøge dem. De oplever, at de bliver behandlet ligesom HIV-smittede, dvs. som bærere af en uheldelig sygdom. Mange smittede føler sig som en fare for andre, og forsøger at hemmeligholde sygdommen eller isolere sig.<sup>13</sup>

### **Stigmatisering afhænger af sammenhængen**

Eksemplerne demonstrerer flere generelle pointer omkring de konsekvenser, stigmatisering typisk har.

- Smitsom sygdom kan sætte andre værdier under pres, herunder hensynet til patientens krav på autonomi og omsorg; samt omverdenens krav på information, der betinger deres mulighed for at tage ansvar for deres egen og eventuelt deres families sundhed
- De konkrete sociale konsekvenser ved smitsom sygdom, herunder myndighedernes håndtering, afhænger af mange specifikke faktorer, såvel ved sygdommen selv som ved den sociale og kulturelle sammenhæng, den optræder i. Det gælder fx (se figuren neden for):

---

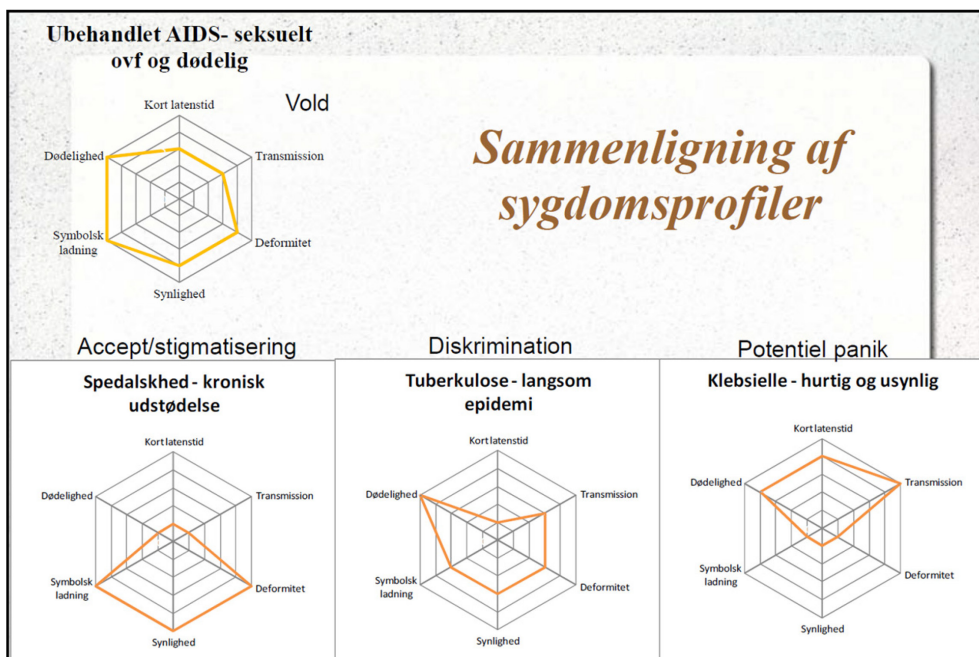
<sup>11</sup> Lindberg, M. (2012): Methicillin-resistant Staphylococcus aureus (MRSA) an Unclear and Untoward issue – patient-professional Interactions, Experiences, Attitudes and Responsibility. Ph.d.-afhandling, Uppsala Universitet.

<sup>12</sup> Battin, M. et al. (2009): Antimicrobial resistance. I: The Patient as victim and vector – ethics and infectious disease, kap. 13. Oxford University Press.

<sup>13</sup> Kelly, P. (1999): Isolation and stigma: the experience of patients with active tuberculosis. J Community Health Nurs., Winter;16(4), s. 233-41.



- Måden sygdommen smitter på – fx luftbåren, kontakt, seksuelt, etc.
- Hvor smitsom sygdommen er
- Prognosen – hvor alvorlig sygdommen er
- Sygdommens synlighed – medfører den fx æstetiske forandringer og hvor lang er latensperioden?
- Symbolsk "ladning" – sygdommen associeres med en bestemt adfærd eller samfundsgruppe, der i sig selv er stigmatiserede, såsom fattige eller homoseksuelle
- Omfanget af stigmatisering er ikke mindst afhængig af den viden og de opfattelser, der eksisterer blandt de mennesker, der omgiver de smittede. Usikkerhed, uvidenhed og myter kan således unødigt forstærke både den smittedes og omverdenens stigmatiserende adfærd. Undersøgelse har vist, at uvidenhed ofte fremmer stigmatisering
- Ressourceforhold kan spille en væsentlig rolle for stigmatisering; således skyldes den voldsomme stigmatisering af tuberkulose i Bangladesh, at de grupper, der hyppigst rammes, er ekstremt resourcesvage og kan miste deres livsgrundlag.



**Stigmatisering?** De primære sociale reaktioner på sygdom eller smitte afhænger af sygdommens karakteristika og af den sammenhæng, sygdommen optræder i (figuren tilhører og er venligst udlånt af Jens Seeberg, Århus Universitet. Se [Jens Seebergs slides om stigma og resistens](#) (LINK TIL PDF))