

Sykepleien

FAGUTVIKLING

Tuberkulosepasienter har behov for helhetlig oppfølging som også omfatter psykisk helse

Mange personer med tuberkulose sliter med psykiske og psykososiale vansker som ikke fanges godt nok opp. Belastningene kan gjøre sykdommen krevende å mestre.

Ingunn Nordstoga

Seniorrådgiver

LHLs Internasjonale tuberkulosestiftelse

Espen Gade Rolland

Førstelektor og leder

Bachelor i sykepleie, Lovisenberg diakonale høyskole og NSF's faggruppe innen psykisk helse og rus (SPoR), Norsk Sykepleierforbund

Mona Drage

Daglig leder

LHLs Internasjonale tuberkulosestiftelse

Berit Brujord

Spesialsykepleier

Infeksjonsmedisinsk avdeling, Helse Bergen

Henriette Nilsen Rysjedal

Spesialsykepleier

Infeksjonsmedisinsk avdeling, Helse Bergen

Gerd Gran

Leder og rådgiver

Lungesykepleierne NSF og seksjon for pasientsikkerhet, Haukeland universitetssjukehus

Ragnhild Storstein Spilker

Sykepleier, førstelektor og faggruppeleder

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Oslomet – storbyuniversitetet og Migrasjonshelse og flerkulturell sykepleie, Norsk Sykepleierforbund

Infeksjon

Lungesykdom

Psykisk helse

Migrasjonshelse

Hovedbudskap

Erfaring og forskning viser at mange personer med tuberkulose har psykososiale og psykiske vansker som de ikke får god nok oppfølging for. For mange oppleves disse vanskene som mer belastende enn den somatiske sykdommen. I denne fagartikkelen ser vi på hvordan man kan gi pasientene en god og helhetlig ivaretagelse som inkluderer oppfølging av psykososiale og psykiske vansker.

Personer med tuberkulose er en utsatt pasientgruppe, og de som rammes, har ofte sammensatte utfordringer. Mange har dårlige levekår og svekket psykisk helse med stor risiko for blant annet depresjon. De er dermed i en belastende situasjon både helsemessig og sosialt.

En høy andel av tuberkulosepasientene i Norge har nylig kommet hit og har språkproblemer, dårlig kjennskap til helsevesenet og et begrenset sosialt nettverk. Tuberkulose er dessuten en stigmatisert sykdom, noe som gjør at mange ikke tør å være åpne om at de er syke og trenger behandling.

«Tuberkulose er en stigmatisert sykdom, noe som gjør at mange ikke tør å være åpne om at de er syke og trenger behandling.»

Psykososiale utfordringer og psykiske vansker eller lidelser kan øke risikoen for å utvikle tuberkulose, og de kan også oppstå som en følge av sykdommen. Slike belastninger kan påvirke pasientenes evne til å mestre sykdommen og redusere livskvaliteten betydelig – både under og etter behandlingsperioden.

Det finnes i dag ingen felles, standardiserte rutiner for å kartlegge og følge opp psykososiale utfordringer og psykiske vansker hos personer med tuberkulose. Vi mener det er behov for dette, både fordi det er prognostisk viktig å få tidlig hjelp, og fordi slik oppfølging er i tråd med en personsentrert, rettighetsbasert og helhetlig behandlingstilnærming.

Tuberkulose rammer sårbare grupper hardest

Tuberkulose er ifølge Verdens helseorganisasjon (WHO) en av hovedårsakene til dårlig helse og død i verden og den infeksjonssykdommen som tar flest liv på verdensbasis. Hvert år utvikler rundt ti millioner mennesker sykdommen, og i 2023 døde 1,25 millioner mennesker av den. Multiresistent tuberkulose, som er særlig krevende å behandle, utgjør en alvorlig helsetrussel (1).

Tuberkulose rammer oftest lungene, men kan også oppstå i andre organer. I praksis er det bare lungetuberkulose som kan være smittsom. Smitte skjer gjennom innånding av bakterier

fra luften. Tuberkulose er en relativt lite smittsom sykdom, så smitte skjer vanligvis mellom personer som har nær kontakt over tid (2).

Sykdommen utvikler seg ofte langsomt, og mange er syke lenge før de søker helsehjelp (3, 4). Mange får også senvirkninger, både psykiske og somatiske, av selve tuberkulosen og/eller av medisinene (5).

Fattige og marginaliserte grupper rammes hardest av tuberkulose. Mennesker med dårlige levekår og begrenset tilgang til helsetjenester, samt mennesker som bor eller oppholder seg i trange lokaler – for eksempel flyktninger, asylsøkere, hjemløse og rusbrukere – er særlig utsatt (6).

Sykdommen krever omfattende behandling

I 2023 fikk 153 personer i Norge påvist tuberkulose, og av disse var 87 prosent utenlandsfødte (7). Det er størst risiko for å utvikle sykdommen de første to årene etter ankomst (8). Andelen tilfeller av multiresistent tuberkulose i Norge var 12 prosent, noe som er svært høyt sammenliknet med andelen på verdensbasis, som var 3,2 prosent (1).

Grupper som anses for å ha en særskilt risiko for å utvikle tuberkulose og utgjøre en smitterisiko, må gjennomgå obligatorisk tuberkulosescreening. Alle asylsøkere og flyktninger, samt alle som kommer til Norge fra land med høy tuberkuloseforekomst og som skal oppholde seg her i minst tre måneder, har plikt til screening ved ankomst (9).

«Tuberkulosebehandling er krevende og langvarig, vanligvis seks måneder for sensitiv tuberkulose og opptil to år for resistent tuberkulose.»

Tuberkulosebehandling er krevende og langvarig, vanligvis seks måneder for sensitiv tuberkulose og opptil to år for resistent tuberkulose. Ved lungetuberkulose er isolasjon lovpålagt, begrunnet i behovet for å beskytte befolkningen mot smittsomme sykdommer (10). Pasienter som har, eller som man mistenker har, smittsom lungetuberkulose, må derfor ligge på luftsmitteisolat til det er vist at sykdommen ikke lenger er smittsom.

Medisinene, og særlig de som brukes mot multiresistent tuberkulose, kan gi sterke bivirkninger. Behandlingen skal i utgangspunktet gis som direkte observert terapi (DOT), det vil si at en helsearbeider observerer at alle medisindosene blir tatt. Dette er krevende både for helsetjenesten og for pasienten, og mange pasienter opplever det som ydmykende (11).

Stigma fører til sosial og medisinsk belastning

Tuberkulose er forbundet med mye stigma. Det henger sammen med tabuer og mangel på kunnskap om sykdommen, noe som skaper stor smittefrykt og kan føre til at personer med

tuberkulose blir sosialt isolert og diskriminert.

I en del land er mange som har tuberkulose, også hivpositive, noe som bidrar til ytterligere stigmatisering (12). Stigmaet gjør at mange er redde for å søke helsehjelp og holder sykdommen skjult.

Vi vet også at mange opplever screening som stigmatiserende – obligatorisk screening innebærer at man «mistenkes» for å ha en stigmatisert sykdom (13). Stigma knyttet til tuberkulose får derfor både sosiale og medisinske konsekvenser.

Tuberkulose øker risikoen for depresjon og angst

Studier har vist at en høy andel mennesker med tuberkulosesykdom har psykiske vansker, og at psykiske lidelser også er utbredt. Depresjon er vanligst, og mange har også angst (14). I tillegg rapporteres det om traumereaksjoner, traumelidelser og rusmiddellidelser.

Omtrent 45 prosent av personer med tuberkulose har depresjon (14). Til sammenlikning var den estimerte forekomsten av depresjon i verdens befolkning 5 prosent i 2021 (15).

«Risikoen for å utvikle depresjon øker med sykdommens alvorlighetsgrad, og depresjon kan få alvorlige følger.»

Risikoen for å utvikle depresjon øker med sykdommens alvorlighetsgrad, og depresjon kan få alvorlige følger, blant annet suicidalitet. Depresjonen kan skyldes biologiske prosesser knyttet til inflammasjon i kroppen, sosiale belastninger og/eller bivirkninger av medisinene.

Årsakssammenhengen går også den andre veien: Personer med depresjon har en høyere risiko for å utvikle tuberkulose. Tuberkulose-depresjon betegnes derfor som en syndemi, det vil si at to eller flere forhold virker sammen og øker sykdomsbyrden (16).

FAKTA

Syndemimodellen

Syndemimodellen tar utgangspunkt i det biososiale, altså både sykdommer og de sosiale og miljømessige faktorene som påvirker dem. Når disse virker sammen, kan de forsterke de negative konsekvensene av sykdommene. Modellen skiller seg fra den mer «tradisjonelle» medisinske sykdomsforståelsen, der sykdommer ofte ses som enkeltstående og uavhengige av den sosiale sammenhengen de oppstår i.

Kilde: Singer M, Bulled N, Ostrach B, Mendenhall E. Syndemics and the biosocial conception of health. Lancet. 2017;389(10072):941–50. DOI: [10.1016/S0140-6736\(17\)30003-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)30003-X)

Depresjon kan øke risikoen for reaktivering av tuberkulose, for raskere sykdomsprogresjon og for flere symptomer. Den kan også hemme responsen på tuberkulosemedisiner. I tillegg vil depresjon ofte ha negativ innvirkning på helseatferd knyttet til næringsinntak og egenomsorg.

På den andre siden kan tuberkulose, tuberkulosemedisiner og omstendigheter knyttet til å ha sykdommen føre til psykiske og sosiale utfordringer. Tuberkulose kan utløse depresjon som et resultat av den inflammatoriske responsen i kroppen, og medisinene kan gi bivirkninger som depresjon, angst og hallusinasjoner (16, 17). Stigma er også en viktig risikofaktor for dårlig psykisk helse (12).

Isolasjon belaster pasienter både psykisk og fysisk

Både forskning og erfaring viser at pasienter som er smitteisolerte, opplever isolasjonen som en belastning (18). Norske sykehus praktiserer isolasjon av tuberkulosepasienter på ulike måter, både når det gjelder terskel og hvor lenge isolasjonen varer. Ved sensitiv tuberkulose varer isolasjonen ofte i to–tre uker, mens ved resistent tuberkulose kan den vare i to–tre måneder.

Forholdene på isolasjonsavdelingene varierer også, blant annet når det gjelder pasientenes mulighet til å være i aktivitet eller få komme ut i frisk luft.

«Å være isolert er en inngripende frihetsberøvelse og kan oppleves traumatisk.»

Å være isolert er en inngripende frihetsberøvelse og kan oppleves traumatisk, fordi den isolerte mister både selvbestemmelse og den tryggheten som kontakt med andre mennesker gir. Isolasjon påvirker både psykisk og somatisk helse (19).

Mange opplever isolasjonen som både skremmende og stigmatiserende (20). At isolasjon brukes som torturmetode, sier også mye om hvor skadelig den kan være.

Psykisk støtte gir bedre behandlingseffekt

Forskning viser at pasienter som får psykisk og emosjonell støtte fra helsepersonell, har bedre utfall av tuberkulosebehandling (21). Psykisk støtte er viktig både under isolasjonen, etter utskrivelse fra sykehus og etter endt behandling (4). Likevel finnes det flere forhold som kan gjøre denne oppfølgingen utfordrende.

Når det gjelder isolasjon, kan det virke som om det somatiske helsevesenet har mindre bevissthet på skadevirkningene enn andre institusjoner som bruker isolasjon, for eksempel fengsler. For å motvirke de negative psykiske konsekvensene er det viktig at pasienten får mulighet til sosial kontakt, aktivitet og frisk luft. Å legge til rette for dette må anses som helsefremmende tiltak og som en integrert del av behandlingen.

Flere vanlige symptomer på tuberkulose, som tretthet og dårlig matlyst, overlapper med symptomer på noen psykiske lidelser. Dette kan gjøre at psykiske vansker ikke blir oppdaget. Vi mener derfor det er viktig å kartlegge psykiske symptomer rutinemessig og følge med på om symptomene reduseres etter hvert som tuberkulosebehandlingen begynner å ha effekt.

Helsearbeidere må tilpasse kommunikasjonen

For noen pasienter er det vanskelig eller tabubelagt å snakke om psykiske vansker. Vi som helsearbeidere må derfor ha kunnskap om hvordan vi best kan ta opp temaet med ulike pasienter og tilpasse kommunikasjonen vår til den enkelte.

For pasienter som ikke har tilstrekkelige ferdigheter i norsk eller engelsk, er det nødvendig å bruke tolk. Tilpasset kommunikasjon innebærer også ofte en kultursensitiv tilnærming, der vi utforsker hvordan pasienten selv forstår og opplever sine psykiske vansker.

Det er også viktig å normalisere psykiske vansker. Slike utfordringer er noe alle mennesker kan oppleve, særlig når man er fysisk syk. Å forklare at vi alltid tar opp temaet for å kunne hjelpe med mestring, kan bidra til at pasienter åpner seg mer.

Helsemyndigheter anbefaler psykososial oppfølging

WHO har i sin håndbok om tuberkulose og samsykelighet fra 2024 utarbeidet anbefalinger for sosial støtte og ivaretagelse av psykisk helse i tuberkulosebehandling (22). Blant anbefalingene her er jevnlig screening for ulike psykiske helseplager.

I Norge kom Folkehelseinstituttet med anbefalinger i 2023 om psykososial oppfølging og rutinemessig screening for depresjon og angst i sin tuberkuloseveileder (7). Erfaringen vår tilsier at mange tuberkulosepasienter i Norge får god psykososial oppfølging, men at fravær av en enhetlig praksis gjør at det ofte blir tilfeldig hvem som får slik hjelp.

«Det ser ut til at screening for depresjon og angst sjelden blir gjennomført.»

Det ser også ut til at screening for depresjon og angst sjelden blir gjennomført. Årsakene kan være knapphet på ressurser, manglende kompetanse om psykisk helse i somatiske tjenester, utilstrekkelig samarbeid mellom enheter for somatisk og psykisk helse og liten kapasitet i psykiske helsetjenester.

Samtidig erkjenner både fagfolk og helsemyndigheter i økende grad at somatisk og psykisk helse bør forstås og behandles i sammenheng. I helsepolitiske dokumenter understrekes denne sammenhengen, og det pekes på at en hovedutfordring i helsevesenet er dårlig samhandling mellom tjenestene (23–25).

Tuberkulosepasienter trenger helhetlig oppfølging

Mange psykososiale oppfølgingstiltak kan gjennomføres av helsearbeidere i somatikken, så lenge man har oppmerksomhet på dette. Men i en del tilfeller er det nødvendig å henvise pasienter til spesialisert psykisk helsehjelp.

Flere pasientorganisasjoner innen somatisk helse arbeider for at psykisk helse hos personer med somatiske sykdommer skal følges opp i somatiske avdelinger, med tilgang til relevant psykisk helsefaglig kompetanse. Dette støtter vi fullt ut.

Vi slutter oss også til organisasjonenes mål om at man bør utvikle veiledere og retningslinjer som ser somatisk og psykisk helse i sammenheng. Det er viktig både generelt og for tuberkulose spesielt, siden psykiske og psykososiale vansker er særlig utbredt i denne pasientgruppen.

Som helsearbeidere har vi et ansvar for å gi helhetlig behandling og omsorg, uavhengig av hvor i helsetjenesten pasienten behandles. Det betyr også at vi systematisk må kartlegge og tilby hjelp for psykososiale utfordringer og psykiske vansker hos pasienter med somatisk sykdom, som tuberkulose. Dette bør inngå i helsetjenestenes rutiner og prosedyrer for behandling av tuberkulose.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.



SÅRBARE PASIENTER: Tuberkulose rammer ofte mennesker i krevende livssituasjoner med både dårlige levekår og svekket psykisk helse. Risikoen er særlig høy blant flyktninger, asylsøkere, hjemløse og rusbrukere, som ofte lever tett, har liten eller ingen inntekt og begrenset tilgang til helsehjelp. *Illustrasjonsfoto: Kamira / Shutterstock / NTB*

1. Verdens helseorganisasjon (WHO). Global tuberculosis report 2024 [internett]. Genève: WHO; oktober 2024 [hentet 20. november 2024]. Tilgjengelig fra:

<https://www.who.int/teams/global-programme-on-tuberculosis-and-lung-health/tb-reports/global-tuberculosis-report-2024>

2. Folkehelseinstituttet (FHI). Om tuberkulose [internett]. Oslo: FHI; 10. mars 2014 [oppdatert 22. september 2025; hentet 30. mars 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/ss/tuberkulose/tuberkulose---faktaark/>
3. 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. DOI: [10.1177/1403494809357101](https://doi.org/10.1177/1403494809357101)
4. Storvig E, Harstad I, Ehrnström B, Iversen VC. Beyond the diagnosis of drug-resistant tuberculosis in Norway: patients' experiences before, during and after treatment. BMC Public Health. 2024;24(1):1801. DOI: [10.1186/s12889-024-19342-8](https://doi.org/10.1186/s12889-024-19342-8)
5. Alene KA, Hertzog L, Gilmour B, Clements ACA, Murray MB. Interventions to prevent post-tuberculosis sequelae: a systematic review and meta-analysis. EClinicalMedicine. 2024;70:102511. DOI: [10.1016/j.eclinm.2024.102511](https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2024.102511)
6. Litvinjenko S, Magwood O, Wu S, Wei X. Burden of tuberculosis among vulnerable populations worldwide: an overview of systematic reviews. Lancet Infect Dis. 2023;23(12):1395–1407. DOI: [10.1016/S1473-3099\(23\)00372-9](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(23)00372-9)
7. Folkehelseinstituttet (FHI). Tuberkulose i Norge 2023 – med behandlingsresultater for 2022: Årsrapport [internett]. Oslo: FHI; 13. juni 2024 [hentet 17. oktober 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/publ/2024/tuberkulose-i-norge-2023--med-behandlingsresultater-for-2022/>
8. Folkehelseinstituttet (FHI). Tuberkuloseveilederen [internett]. Oslo: FHI; 26. november 2013 [oppdatert 18. mars 2024; hentet 7. desember 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/ss/tuberkulose/tuberkuloseveilederen/?term=>
9. Forskrift om tuberkulosekontroll. FOR-2009-02-13-205 [hentet 3. mars 2024]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2009-02-13-205?q=forskrift%20tuberkulose>
10. Lov om vern mot smittsomme sykdommer (smittevernloven). LOV-1994-08-05-55 [hentet 3. mars 2024]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1994-08-05-55?q=smittevernloven>
11. Sagbakken M, Bjune GA, Frich JC. Humiliation or care? A qualitative study of patients' and health professionals' experiences with tuberculosis treatment in Norway. Scand J Caring Sci. 2012;26(2):313–23. DOI: [10.1111/j.1471-6712.2011.00935.x](https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00935.x)
12. Nofalia I, Hariyono H, Wibowo SA, Soamole I, Suharyono S, Purnamasari I. A systematic review of stigma among tuberculosis patient and its effect. Int J Psychosoc Rehabil. 2020;24(7):9116–25.

13. 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. DOI: [10.1186/s12889-019-7128-z](https://doi.org/10.1186/s12889-019-7128-z)
14. Njie GJ, Khan A. Prevalence of tuberculosis and mental disorders comorbidity: A systematic review and meta-analysis. J Immigr Minor Health. 2022;24(6):1550–56. DOI: [10.1007/s10903-021-01312-6](https://doi.org/10.1007/s10903-021-01312-6)
15. Verdens helseorganisasjon (WHO). Depressive disorder (depression) [internett]. Genève: WHO; 31. mars 2023 [oppdatert 29. august 2025; hentet 11. november 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/depression>
16. Sweetland AC, Kritski A, Oquendo MA, Sublette ME, Norcini Pala A, Batista Silva LR, et al. Addressing the tuberculosis-depression syndemic to end the tuberculosis epidemic. Int J Tuberc Lung Dis. 2017;21(8):852–61. DOI: [10.5588/ijtld.16.0584](https://doi.org/10.5588/ijtld.16.0584)
17. Saraf G, Akshata J, Kuruthukulangara S, Thippeswamy H, Reddi SK, Buggi S, et al. Cycloserine induced delirium during treatment of multi-drug resistant tuberculosis (MDR-TB). Egypt J Chest Dis Tuberc. 2015;64(2):449–51. DOI: [10.1016/j.ejcdt.2014.11.032](https://doi.org/10.1016/j.ejcdt.2014.11.032)
18. Lockertsen SF. Sykepleiefaglig ansvar for isolerte pasienter i sykehus [masteroppgave]. Tromsø: UiT Norges arktiske universitet; 2020.
19. Barratt RL, Shaban R, Moyle W. Patient experience of source isolation: lessons for clinical practice. Contemp Nurse. 2011;39(2):180–93. DOI: [10.5172/conu.2011.180](https://doi.org/10.5172/conu.2011.180)
20. Gammon J, Hunt J, Musselwhite C. The stigmatisation of source isolation: a literature review. J Res Nurs. 2019;24(8):677–93. DOI: [10.1177/1744987119845031](https://doi.org/10.1177/1744987119845031)
21. Van Hoorn R, Jaramillo E, Collins D, Gebhard A, van den Hof S. The effects of psycho-emotional and socio-economic support for tuberculosis patients on treatment adherence and treatment outcomes – A systematic review and meta-analysis. PLoS One. 2016;11(4):e0154095. DOI: [10.1371/journal.pone.0154095](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0154095)
22. Verdens helseorganisasjon (WHO). WHO operational handbook on tuberculosis: module 6: tuberculosis and comorbidities, 3rd ed [internett]. Genève: WHO; 2024. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240103276>
23. Dahl AA, Aarre TF, Loge JH. Psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom: symptomer, diagnostikk og behandling. Oslo: Cappelen Damm, 2014.
24. Meld. St. 9 (2023–2024). Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024–2027: Vår felles helsetjeneste [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2023 [oppdatert 3. april 2024; hentet 19. november 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-9-20232024/id3027594/>

25. Meld. St. 23 (2022–2023). Opptrappingsplan for psykisk helse (2023–2033) [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-23-20222023/id2983623/>