

Torunn Arntsen Sajjad

”Hvis det fødes et sykt barn, hva tror du det skyldes?”

En medisinskantropologisk studie av genetisk veiledning blant pakistansk-norske familier.

Universitetet i Oslo, Institutt for helse og samfunn, Avdeling for samfunnsmedisin, Seksjon for medisinsk antropologi og historie.

Forord

Stor takk til de som har deltatt i studien; de pakistansk-norsk familier og de medisinske genetikerne! Og en spesiell takk til de familier som jeg har fått følge over tid!

Som stipendiat ved Universitetet i Oslo (UiO) har jeg vært tilknyttet Seksjon for medisinsk antropologi og historie, der min hovedveileder, professor (nå emerita) Benedicte Ingstad, har vært en viktig støttespiller gjennom mange år. Jeg er takknemlig for hennes veiledning og for den lærdommen det har gitt meg å få være en del av dette fagmiljøet. Min biveileder professor Thomas Hylland Eriksen ved Sosialantropologisk institutt, UiO, har bidratt med betydelig faglig kunnskap, og min takknemlighet er like stor. Professor Harald Grimen har også lest og kommentert underveis. Dessverre døde han brått og altfor tidlig, men han rakk å gi meg viktige kommentarer i innspurten. Alle tre takkes spesielt!

Seksjonsleder Anne-Lise Middelthon og stipendiat Camilla Hansen har også bidratt med faglig støtte og kommentarer, og kollektivt takkes de andre ved seksjonen! Varm støtte har også tidligere instituttbestyrer Dag Bruusgaard og nåværende avdelingsleder Gerd Holmboe-Ottesen gitt, og datateknisk hjelp har jeg fått fra Morten Ariansen og Jan-Erik Michalsen.

Overlegene professor (emeritus) Arvid Heiberg og Øivind Braaten ved Oslo universitetssykehus var de første jeg tok kontakt med i planleggingsfasen. De har vært viktige, bl.a. som døråpnere til henholdsvis Rikshospitalet og Ullevål ved Oslo universitetssykehus, som diskusjonspartnere og ved å ha lest og kommentert i skriveperioden. Jeg har dessuten lært mye om medisinsk genetikk av dem. Kontorsjef Nancy Bogerød og An-Magritt Nordhagen ved de samme sykehusene må også nevnes. Stor takk til alle!

Tidligere forskningsdirektør professor Nora Ahlberg ba forut for forprosjektet om at jeg måtte bli en del av Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI) ved Oslo universitetssykehus, Ullevål. NAKMI har derfor vært min arbeidsplass i flere år, og hun og hennes etterfølgere, Arild Aambø, Karin Harsløf Hjelde og nåværende direktør Bernadette Nirmal Kumar, takkes hjertelig.

Jeg takker også kollektivt mine kolleger ved NAKMI for faglige innspill og hyggelige samvær i årenes løp. Tidligere rådgiver Ingunn Gihle og nåværende økonomirådgiver Vera Minja takkes spesielt, slik også kollega Thor Indseth og tidligere kollega Kirsti Jareg gjør, for å ha lest og kommentert hver sine deler av avhandlingen.

Gode venner skal også nevnes, som Shaista Ayub, Eli Ferrari de Carli og Farrukh Abbas Chaudhry. De har lest, kommentert og diskutert med meg underveis i prosessen, fordi de på hver sin måte har hatt viktige faglige bidrag å komme med. Monazza Malik og Shagufta Shah har hjulpet meg med å transkribere fra urdu til norsk, og Benedikte Bjørge har lest korrektur. Takk! I tillegg har professor i antropologi Hafeez ur-Rehman ved Quaid-i-Azam University i Islamabad betydd mye for studien.

Andre som på ulike måter har bidratt, er i alfabetisk rekkefølge: Alan H. Bittles, Kjell D. Braathen, Terese Eriksen, Lars E. Hanssen, Tabish Hazir, Maria Javed, Janis B. Kanavin, Marianne Laland, Pir Nasiruddaula, Shahida Husain Tarar, Leif G. Pedersen, Marjolein Pijnenburg, Alison Shaw, Ivar Sundsbø.

Norges forskningsråd (Velferdsprogrammet) har finansiert studien med tre årsverk fordelt over fire år. Sosial- og helsedirektoratet og Helse Øst ga støtte til forprosjekt i 2004 slik at jeg kunne forberede undersøkelsen. Takk!

Deler av avhandlingen er skrevet i Islamabad og Kharian Cant under dramatiske omstendigheter. Det var i denne perioden jeg skiftet etternavn til Sajjad. Gjestfriheten, klimaet og gode venner gjorde godt når livet ellers var kaotisk. Takk til Asghar og Parveen for lånet av huset, og takk til Nazia og hennes familie. Min datter Ragnhild Sørheim, mor Ella Arntsen og bror Oddbjørn Arntsen takkes for all den støtten de har gitt underveis enten jeg har vært i Norge eller Pakistan. Sist, men kanskje aller mest, takker jeg min mann, Sajjad Hussain, for god støtte og mange nydelige middager!

Oslo, 13. mai 2011

Torunn Arntsen Sajjad

Innhold

Forord	ii
1. Innledning	1
Prolog	1
Kvinnene på flyplassen og på flyet	2
Bakgrunn, problemstilling og målsetning	3
Problemstillingens kontekst og noe relevant forskning	6
Hva forskningen sier om risiko ved søskenbarneekteskap	10
Tidligere forskning	13
Teoretiske perspektiver	17
Avhandlingens innhold	22
2. Utvalget og forskningsprosessen	23
Innledning	23
Utvalg	24
Kjennetegn ved familiene	25
Kontaktetablering og det første møtet	26
Metoder	30
Om feltarbeid utenfor avdelingene	35
Forskerposisjonen og verdigrunnlag	39
Pendling mellom Norge og Pakistan	44
Empirien	46
Noen metodiske og utvalgsmessige styrker og svakheter	50
Problematisering av forskningen	51
Anonymisering	56
Etikk og personvern	58
Publiseringens dilemma	58
3. Pakistansk kontekst	60
Innledning	60
Migrasjonen fra Pakistan til Norge	60
Demografi og den pakistansk-norske befolkningen	62
Medisinske systemer	64
Levealder og abort	65
Arvelige sykdommer og funksjonshemming	67
Forhold for funksjonshemmede	70
Islam og folkereligiøsitet	73
Relevante former for hierarkier	75
Ekteskap i en pakistansk kontekst	81
Avslutning	84
4. Medisinsk genetikk og genetisk veiledning	86
Innledning	86
Medisinsk genetikk og arvelige sykdommer	86
Hva er genetisk veiledning?	87
Genetisk veiledning og fosterdiagnostikk	91
De som yter genetisk veiledning og veiledningstilbudet	95
Minoritetstematikk og utdanningene	96
Veiledningene slik de foregår mens studien gjennomføres	96
5. Debatten om søskenbarneekteskap	99

Innledning.....	99
Debatten om søskenbarneekteskap	100
Debatten om tvangsekteskap	113
Hvordan personer fra ulike miljøer forholder seg til debatten	114
Avslutning	122
6. Forståelser av slektskap og ekteskap	128
Innledning.....	128
Er dere i slekt?.....	128
Slektskap og arv i en pakistansk og pakistansknorsk kontekst	133
Ulike former for slektskapsdannelse og overføring av egenskaper	138
Ekteskap blant parene i studien	144
Ekteskap og veiledning	151
Avslutning	157
7. Sykdomsforståelse	162
Innledning.....	162
Begreper som brukes	164
Prøvelsen, skjebnen og kombinasjonen av flere behandlingsmetoder	164
Arvelige sykdommer og veiledninger	168
Forklaringsmodellene	172
Et hierarki av forklaringer	183
Avslutning	186
8. Håndtering av risiko og tester	190
Innledning.....	190
Afzals håndtering av bærerinformasjon	192
Bærertesting	197
Veiledning og bærertesting i to familier	200
Hva med barna?.....	206
Veiledning og fosterdiagnostikk	209
Fosterdiagnostikk og selektiv abort.....	214
Positiv fostermedisinsk test	222
Noen dilemmaer	228
9. Implisitte kulturelle dimensjoner ved veiledningen.....	234
Innledning.....	234
Ekteparet Naz og Bilal	235
Ekteparet Safia og Nazir	243
Det vanskelige språket	246
Downs syndrom og andre uforståelige temaer	249
Forstår dere?.....	255
Bruk av tolk ved konsultasjoner.....	262
Betydningen av kjønn ved konsultasjoner og tolkebruk	269
Pasientenes opplevelser av veiledningene.....	271
Behovet for en annen kommunikasjonsform	275
10. Legenes perspektiver på veiledningen	277
Innledning.....	277
To hovedholdninger til pasienter med minoritetsbakgrunn	278
Utfordringer som spørsmål.....	285
Utfordringer i forbindelse med språk og bruk av tolk.....	287
Utfordringer knyttet til kjønnsrelasjonen	290
Hva studien viser om legenes utfordringer	294
Mangel på strategi	298

11. Avslutning	300
Innledning.....	300
Tilgang til genetisk veiledning	301
Kommunikasjon og kulturelle misforståelser	303
Konkurrerende og overlappende virkeligheter.....	307
Stigmatisering.....	311
Slektskapsbaserte ekteskap i en offentlig sammenheng.....	313
Alternative fremgangsmåter	315
Fire perspektiver på kommunikasjon	317
Referanser.....	320
Vedlegg	337

1. Innledning

Prolog

Tittelen på avhandlingen, ”*Hvis det fødes et sykt barn, hva tror du det skyldes?*”, er et spørsmål som stilles mot slutten av en veiledning fra en lege til en pakistansk norsk¹ kvinne som ikke har barn eller har opplevd reproduktive hendelser. Med reproduktive hendelser menes hendelser som har ført parene til genetisk veiledning, som det å ha fått eller mistet barn med misdannelser eller medfødt/arvelig sykdom, senabort, dødfødsel eller andre liknende hendelser. Kvinnen kommer til veiledning på eget initiativ fordi hun og mannen er søskenbarn (se kapittel 9). De har fått en forståelse av at søskenbarnekteskap utgjør en stor fare når det gjelder reproduksjon. Spørsmålet gjenspeiler imidlertid ikke bare søskenbarnpars økte risiko for reproduktive hendelser, men også en stereotyp holdning til pakistanske par som er søskenbarn. Med det menes den implisitt og eksplisitt uttrykte forståelsen noen av legene i studien har, og som også kommer til uttrykk gjennom den offentlige debatten om søskenbarnekteskap (kapittel 5) når ekteskap mellom foreldre kobles direkte til det å få syke barn.² Når foreldre, som i eksemplet nedenfor, sier at de har fått alvorlig syke barn *fordi* de er søskenbarn, handler dette om at det i møter med helsetjenesten og ellers i samfunnet i stor grad settes likhetstegn mellom søskenbarnekteskap og det å få syke barn, selv om genetisk forskning bare i liten grad gir støtte for dette (jf. Bittles og Black 2010).

Helsepersonell, som helsesøstre, allmennleger og andre uten genetikk som spesialfelt og som i noen grad gir informasjon om sammenhenger mellom slektskap og det å få syke barn, har neppe de rette faglige forutsetningene for å kunne gjøre dette (jf. SHdir 2004a), og konsekvensene dersom de informerer, er at pasienters valg med hensyn til reproduksjon vil kunne være basert på stereotyp og feilaktig kunnskap. Derfor er spesialistene, de medisinske genetikerne³ som er oppdaterte på dette feltet, viktige kunnskapsformidlere som kan nyansere denne forståelsen. De aller fleste søskenbarnpar får friske barn. I familier med barn med

¹ Pakistansk norske personer brukes om alle som er bosatt i Norge og pakistanske personer om de som bor i Pakistan. Pakistansk norsk viser først og fremst til den pakistanskgenetiske opprinnelsen.

² Begrepene sykdom, syndrom, tilstand, funksjonsnedsettelse og funksjonshemming brukes noe om hverandre så fremt det ikke er viktig for meningen å skille mellom dem.

³ Medisinsk genetiker blir brukt om både assistentleger (leger i utdanningsstillinger) og spesialister som veileder ved de avdelingene som undersøkelsen tar utgangspunkt i. Begrepene lege og medisinsk genetiker blir brukt om hverandre (se kapittel 4).

medfødte funksjonsnedsettelse er det også andre årsaker til dette enn arv og det at slektskap mellom foreldre gir økt risiko for reproduktive hendelser. De familiene som får barn med arvelige og medfødte tilstander og sykdommer og som opplever andre reproduktive hendelser, rammes imidlertid gjerne hardt.

Kvinnene på flyplassen og på flyet

Jeg er på en flyplass på vei til Norge. Vanligvis nytes varmen, men i dag føler jeg meg uvel, og går derfor med en avvisende holdning vekk fra alle andre reisende. Etter få minutter aner jeg at noen likevel er på vei mot meg, og jeg løfter blikket. En tykk, smilende, pakistansk kvinne setter seg ned på stolen ved siden av meg. Kroppen hennes er tildekket fra topp til tå. Bare ansiktet synes.

Hun skal med samme fly, og snakker godt norsk. Hun spør hva jeg gjør i Pakistan, og jeg svarer at jeg har vært der for å skrive i forbindelse med et forskningsprosjekt om genetisk veiledning og arvelige sykdommer blant barn. Da forteller hun at hun giftet seg med en fetter før hun bosatte seg i Norge, der han allerede bodde, og at de har fått mange barn. To døde rett etter fødselen, to døde før skolestart og de andre har levd opp, men bare ett av dem er friskt. De har en medfødt, arvelig sykdom, og jeg spør, som det eneste spørsmålet, om det er en fysisk sykdom eller psykisk utviklingshemning. Hun svarer: ”Det er heldigvis en fysisk sykdom.” Hun forteller at barna har arvet sykdommen fra hjertet hennes, fordi hun og mannen er fetter og kusine. Selv er hun frisk. Hun sier navnet på sykdommen og forteller at den bl.a. innebærer alvorlige hjerteproblemer. Jeg nikker gjenkjennende, og tenker at det er helt utrolig å oppleve at enda flere foreldre til alvorlig syke barn ”detter ned i fanget mitt,” selv når jeg aller minst ønsker det, for så å fortelle liknende historier. Kvinnen bare fortsetter å snakke. Hun sier at mannen hennes ikke liker at hun er tildekket, og at dette er noe hun begynte med for få år tilbake, nettopp fordi barna hennes var alvorlig syke. Slik hun ser det, sier hun, lever hun nå mer i tråd med islamsk kleskode. Hennes mor og søster er ikke tildekket, og de liker heller ikke at hun dekker seg. De kommer fra en middels stor by, har høyere utdanning og alle snakker engelsk og norsk i tillegg til urdu.

Flyet som er på vei til Oslo skal også til København. En av kvinnene jeg møter på flyet, viser seg også å ha et barn med funksjonshemning. Hun er født i Danmark, snakker dansk uten aksent og har utdanning ut over videregående skole. Hun navngir barnets sykdom, sier at den er arvelig og at den skyldes at hun og mannen er fetter og kusine. Etter en lang samtale begynner vi å snakke om svart magi, *kala jadoo*, og jeg sier at jeg har møtt flere både i Norge og Pakistan som mener at det er årsaken til at de har fått syke barn. Da svarer hun raskt at *kala jadoo* er den egentlige årsaken til at barnet hennes har fått den arvelige sykdommen, og at de har fått dette bekreftet av flere personer, uavhengig av hverandre.

Begge disse kvinnene har vært til genetisk veiledning og de sier uoppfordret at de er gift med en fetter i begynnelsen av våre samtaler, og at de derfor har fått syke barn. Jeg har møtt mange slike kvinner; kvinner som har spontanabortert og mistet barn, og foreldre til syke og funksjonshemmede barn, i Pakistan, på flyturer og i Norge. Etter hvert skal jeg presentere mange eksempler fra disse familiene og kommentere disse to kvinnes beretninger.

Bakgrunn, problemstilling og målsetning

Avhandlingens tematikk dreier seg om genetisk veiledning av pakistansknorske familier⁴ i forbindelse med arvelige, genetiske og medfødte tilstander og sykdommer hos barn. Genetisk veiledning er et poliklinisk tilbud ved avdeling for medisinsk genetikk ved de regionale sykehusene⁵ og utgjør en viktig del av den kliniske delen av fagfeltet medisinsk genetikk. Tilbudet hører inn under spesialisthelsetjenesten. Genetisk veiledning handler kort fortalt om å innhente detaljert informasjon om mulige arvelige og genetiske sykdommer og tilstander gjennom å nedtegne den enkelte pasients/pars biologiske slektninger i to eller flere generasjoner og deres sykdommer, og å tilby undersøkelser, tester og eventuell behandling samt gi informasjon om diagnose og risikoberegning.⁶ Arvelige, genetiske og medfødte sykdommer og tilstander hos barn er ofte alvorlige og kroniske. Medfødte sykdommer og tilstander behøver imidlertid ikke å være arvelige, genetiske tilstander og sykdommer behøver ikke være arvelige,⁷ og arvelige tilstander og sykdommer behøver ikke å vise seg før i voksen alder. De som ønsker genetisk veiledning, kan enten selv ta kontakt eller bli henvist på bakgrunn av at de selv eller slektninger har opplevd reproduktive hendelser eller arvelige sykdommer hos barn eller voksne.

Forskningsprosjektet er gjennomført med utgangspunkt i observasjon av 32 pakistansknorske familier som fikk genetisk veiledning ved 2 avdelinger for medisinsk genetikk i Oslo i 2005 og 2006, og i tillegg 3 familier der jeg ikke var med på genetisk veiledning, men bare har intervjuet. De tre har også vært til genetisk veiledning i denne perioden. Totalt omfatter derfor undersøkelsen 35 par og hovedsakelig småbarnsfamilier. I tillegg til observasjon av veiledninger har jeg intervjuet parene og familiemedlemmer og bl.a. fulgt familier gjennom fostermedisinske tester og arvebærertesting, intervjuet legene og pakistansknorske personer fra mange ulike miljøer. Om lag 30 000 personer med pakistansknorsk bakgrunn er bosatt i Norge, og de aller fleste er bosatt i de områdene som disse to sykehusene har regionansvar for, dvs. Østlandet og Sørlandet.

⁴ I avhandlingen brukes ofte begrepet "familie" og ikke bare par, person eller pasient når de som deltar i studien omtales. Kjernen i begrepet familie er ekteparet. Noen av parene lever i storfamilier for en tid eller permanent og jeg omtaler parene og deres kjernefamilier og storfamilier som deres familie.

⁵ Se kapittel 4 for nærmere beskrivelse.

⁶ Begrepene som blir brukt i litteraturen og i muntlige omtaler i genetisk veiledning er arvelighetsskjema, familietre, slektstre og genogram.

⁷ F.eks. den formen for Downs syndrom som de fleste har, er en ikke-arvelig variant, og skyldes et ekstra kromosom.

Forut for undersøkelsen hadde jeg lenge hatt et ønske om nærmere å utforske håndteringen av genetisk informasjon og kunnskap i en pakistansk-norsk sammenheng. På bakgrunn av tidligere studier har jeg selv veiledet helsepersonell som har erfaring med familier med inntil ti barn med funksjonsnedsettelse, og jeg har i egne studier møtt pakistansk-norske familier med inntil fire barn med nevrologiske tilstander, som av leger hovedsakelig har blitt forklart som genetiske tilstander (Sørheim 2004b). Pakistaneres ekteskapspraksis og det at noen av dem får alvorlig syke barn, er dessuten et tilbakevendende tema både i det norske mediebildet og i tjenesteapparatet.

Undersøkelsen ligger følgelig direkte i forlengelsen av tidligere studier der spørsmål omkring arv som forklaringsmodell når pakistansk-norske barn blir født med funksjonsnedsettelse eller sykdom, har vært et tilbakevendende tema (Sørheim 1990-92, 1995, 1999, 2000a, 2004c). De viser bl.a. at det er betydelige forskjeller mellom legers sykdomsforståelse og de pakistansk-norske familienes forståelse. I tidligere undersøkelser har jeg fulgt pakistansk-norske familier med funksjonshemmede barn og unge voksne i deres møte med tjenesteapparatet⁸ og i deres hverdagsmestring. Undersøkelsene har bl.a. bidratt til en aktualisering av tematikk omkring minoriteters tilgjengelighet til helsetjenester og informasjon, sykdomsforståelse som kulturelt fenomen, utfordringer i krysskulturell kommunikasjon og genetisk veiledning når familier får syke barn og barn med funksjonshemning. Utgangspunktet for de tidligere studiene har vært habiliteringsenhetene for henholdsvis barn og for voksne. Over 50 prosent av de barna som henvises til habiliteringstjenester i Oslo har ikke-vestlig bakgrunn (Oslo universitetssykehus, Ullevål 2009), og et flertall av disse har pakistansk bakgrunn (personlig meddelelse fra ansatt, februar 2009). Mellom 50 og 60 prosent av de pasientene som henvises til Voksenhabiliteringen i Oslo, har minoritetsbakgrunn (personlig meddelelse fra to ansatte, februar 2009.) En betydelig andel av disse personene har arvelige, medfødte tilstander.

⁸ Spesialisthelsetjenesten/barnehabiliteringen, men også andre deler av tjenesteapparatet. I rapporteringen er hovedvekt lagt på møter med legene, omsorg for funksjonshemmede barn, kvinners situasjon, søskens situasjon og bruken av tjenesteapparatet. Genetisk veiledning og spørsmål om arv representerte bare en liten del av studiene. Veiledningen ble ikke foretatt av spesialister i genetikk, men av leger som selv mente at de burde forsøke "å forhindre at flere syke barn ville bli født", selv om dette ikke er et mål ved genetisk veiledning. Legene hadde imidlertid ikke formell genetisk kompetanse for å kunne veilede. Studien som rettet seg mot unge voksne opp til 30 år handlet mer om hvordan samarbeid med det kommunale tjenesteapparatet og spesialisthelsetjenesten for voksne med utviklingshemning fungerte.

Et utgangspunkt for denne undersøkelsen var også Camilla Stoltenbergs (1998) epidemiologiske studie og andre internasjonale studier (f.eks. Bunday m.fl. 1990, Bunday og Alam 1993, Jaber m.fl. 1998) som viser at søskenbarneekteskap, som i betydelig grad praktiseres blant pakistansk-norske familier, gir økt risiko for å få barn med medfødte misdannelser og spedbarnsdød. Dette kommer jeg tilbake til. Stoltenbergs forskning er gjennomført på et befolkningsnivå på bakgrunn av registerinformasjon fra Medisinsk fødselsregister i perioden 1967 til 1995, fødelandsfilen fra Statistisk sentralbyrå (SSB)⁹, utdanningsdata fra SSB og dødsårsaksregisteret. Min undersøkelse er en kvalitativ studie på individ/familienivå. Disse to undersøkelsene kan derfor ikke sammenlikkes, men utfyller hverandre, fordi de frembringer ulik type kunnskap.

Den offentlige debatten om søskenbarneekteskap (se kapittel 5) er også et viktig utgangspunkt for undersøkelsen, og en del av den. Undersøkelsen er både en tematisk forlengelse og avgrensning med hensyn til tidligere undersøkelser. Den er også en utvidelse der jeg har ønsket å gå i dybden i pakistansk-norske miljøer omkring håndtering av genetisk informasjon, risikotenkning og betingelser for god kommunikasjon med hensyn til en befolkningsgruppe som bl.a. sliter med store språkproblemer og i stor grad har en annen forståelse av funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom enn de biomedisinske utdannede legene og annet helsepersonell har (Sørheim 2000a). Når leger som en selvfølgelighet f.eks. knytter sykdom til arv, kan det, som jeg senere skal vise, være aller første gang at pasienten blir introdusert for en slik forklaringsmodell. Genetisk kunnskap og veiledning som grunnlag for å kunne ta alvorlige avgjørelser for pakistansk-norske familier, reiser dessuten mange spørsmål. Med avgjørelser menes f.eks. spørsmål i forbindelse med tilbud om genetiske tester, som kan vise arvebærerstatus og bidra til diagnostisering og svangerskapsavbrudd ved påviste forandringer hos fostre, samt avgjørelser med hensyn til fremtidige eller allerede inngåtte ekteskap.

Problemstillingen lyder som følger: I hvilken grad får pakistansk-norske par/familier i praksis tilgang til genetisk kunnskap gjennom genetisk veiledning, og hvordan oppfattes og håndteres den nye kunnskapen på bakgrunn av deres sosiale og kulturelle livsverden?

Problemstillingen søkes utforsket empirisk ved å undersøke innholdet i kommunikasjonen som finner sted mellom medisinske genetikere og de som kommer til veiledning, hvilke oppfatninger om sykdom, arv, risiko, slektskap og sammenhenger omkring medfødte

⁹ Den inneholder informasjon om fødeland, landbakgrunn og innvandringsstatus.

tilstander hos barn som finnes i familiene, og hvordan personer fra ulike miljøer oppfatter debatten om søskenbarnektenskap. I tillegg ønsker jeg å utforske hvilke utfordringer de som veileder pakistansknorske familier opplever, fordi dette kan være relevant å ha kunnskap om med hensyn til legenes muligheter til å kunne yte mest mulig tilgjengelige helsetjenester. For å oppnå dette, trengs detaljert kunnskap om slektskap og sosiale relasjoner blant pakistansknorske familier.

Hovedmålet med undersøkelsen er å bidra til økt forståelse og ny kunnskap om genetisk veiledning overfor pakistansknorske familier som praktiserer slektskapsbaserte ekteskap, samt om deres forståelser av slektskap og ekteskap; kunnskap som vil kunne brukes i planlegging og gjennomføring av genetisk veiledning og helsetjenester. Undersøkelsen har først og fremst vært viktig å gjennomføre fordi vi tidligere ikke har hatt kunnskap i Norge om hvordan familier fra den innvandrede minoritetsbefolkningen opplever genetisk veiledning og håndterer denne informasjonen, eller hvordan de som veileder opplever sine utfordringer. Undersøkelsen vil derfor kunne bidra til å utvikle praksis.

Problemstillingens kontekst og noe relevant forskning

I Pakistan er slektskapsbaserte ekteskap tradisjonelt de foretrukne og mest praktiserte ekteskapsformene. Dette handler om flere forhold, bl.a. at eiendom og verdier beholdes i familien og slekten. *Konsanguine* ekteskap, først og fremst søskenbarnektenskap, står i en særstilling i og med at de tradisjonelt er førstevalget. Konsanguin betyr beslektet gjennom blod. I antropologisk litteratur benyttes begrepet konsanguine ekteskap om ekteskap mellom tremenninger og nærmere beslektede, og det benyttes også stort sett slik av genetikere (Bittels 2001).¹⁰ I avhandlingen brukes både begrepene konsanguine ekteskap og slektskapsbaserte ekteskap på denne måten, mens slektskapsbaserte ekteskap også brukes mer generelt om ekteskap mellom personer som på en eller annen måte er i slekt med hverandre. Begrepet inngifte benyttes ikke, selv om det er et vanlig begrep på norsk i betydningen konsanguine ekteskap.¹¹ Tradisjonen med å gifte seg i slekten er ikke knyttet til spesielle religioner, og har historisk sett lange tradisjoner mange steder i verden, også i europeisk sammenheng (se Kuper 2009). I Koranen finnes ikke belegg for at det oppfordres til søskenbarnektenskap (Hussain

¹⁰ Det betyr at konsanguine ekteskap generelt betegner ekteskap mellom tremenninger og mellom søskenbarn, og andre like nære eller nærmere beslektede, som bl.a. ekteskap mellom onkel og niese.

¹¹ I kapittel 2 sier jeg hvorfor jeg ikke bruker begrepet inngifte.

1999), men muslimer kjenner historien om Profeten Mohammads datter Fatima som giftet seg med sin fars fetter Ali. Dette oppfattes av mange som en oppfordring til å gifte seg konsanguint, selv om det også finnes flere *hadiiser* som oppfordrer til å gifte seg ut av slekten (Hussain 1999).¹²

På nettstedet www.consang.net til den britiskaustralske professoren i human genetik, Alan H. Bittles,¹³ vises en oversikt over utbredelsen av konsanguine ekteskap på verdensbasis, samt henvisninger til egne og andre internasjonale studier om dette og konsekvenser av denne type ekteskap. Nettstedet viser at konsanguine ekteskap utgjør mellom 20 og 50 prosent av alle ekteskap i deler av Nord-Afrika, fra Midtøsten til Pakistan, samt i Sør-India, mens andelen i Nord-India, Sentral-Asia og Sør-Amerika ligger på 1 til 10 prosent. I det meste av Europa, Russland, Nord-Amerika og Australia er det sjeldent, under 1 prosent. Noen land hadde høyere andel konsanguine ekteskap tidligere, som Kina og Japan, men Kina forbød søskenbarnekteskap i 1981 (Bittles 2001) og i Japan er andelen på vei ned. I tillegg til i Kina, er det forbudt å inngå søskenbarnekteskap i noe over halvparten av statene i USA (Bittles 2001). I perioder har det heller ikke vært tillatt med søskenbarnekteskap i Norge, men siden 1800 har dette vært tillatt, og også i perioder vært langt mer utbredt enn i dag. Hva angår innvandrerbefolkningen i Norge, vil jeg nevne at de landene som har høyest andel konsanguine ekteskap er Marokko og de arabiske nabolandene, fra Tyrkia og rett øst til og med Pakistan, samt Sri Lanka (Bittles 1990, 2001, Bittles m.fl. 1991, Jaber m.fl. 1998). Fra Somalia finnes ikke noen oversikt, men jeg vil på bakgrunn av kjennskap til somaliere i Norge (f.eks. Engebriksen og Fuglerud 2009) og landets beliggenhet anta at det også der er en betydelig andel konsanguine ekteskap.¹⁴ Suren m.fl. (2007) fant en andel på 14,2 prosent konsanguine ekteskap blant somaliske foreldrepar i Norge.

Etniske og religiøse minoritetsgrupper i alle deler av verden har imidlertid tradisjon for konsanguine ekteskap uten at dette slår ut på det totale lands forekomst av slike ekteskap (Bittles 2001).¹⁵ I tillegg til innvandrerbefolkningen fra de nevnte områdene i verden, praktiserer den samiske befolkningen og romfolket i Norge konsanguine ekteskap. I europeisk

¹² En *hadiis* er en skriftlig nedtegning av hva profeten Mohammad sa og gjorde. Alle begreper er transkribert så nær opp til urdu som mulig.

¹³ Bittles er den ledende internasjonale ekspert på dette feltet.

¹⁴ Det er mange områder som det ikke finnes data fra, spesielt sør for Sahara. Andelen konsanguine ekteskap anses for å være minimumstall.

¹⁵ Det betyr f.eks. at det blant rombefolkningen i Europa og de muslimske minoritetsgruppene i Kina og Russland praktiseres denne typen slektskapsbaserte ekteskap blant et stort antall millioner mennesker.

og norsk sammenheng har dette også vært vanlig blant de kongelige, og både Kong Olav V og hans sønn Kong Harald V er barn av søskenbarnektepar. Mange andre enn de kongelige i Europa har også gjennom historien hatt preferanser for å gifte seg i søskenbarnektepar,¹⁶ som f.eks. viktoriaidens overklasse (Kuper 2009) og overklassen og høyere middelklasse blant bønder i Nederland frem til 1920-tallet (Bras m.fl. 2009). Bras m.fl. fant også at utveksling av søskenpar i slike ekteskap var utbredt; ikke ulikt det vi ser i pakistanske og pakistansknorske familier.

Ifølge Bittles' nettsted er andelen av konsanguine ekteskap høy i Pakistan med over 50 prosent, og undersøkelser viser at andelen varierer mellom 38 og 62 prosent (Bittles 1998). En studie viser at 2/3 av ekteskapene er konsanguine (Hussain 1999). I tillegg til konsanguine ekteskap og det å gifte seg innen *beradarien*¹⁷ i Pakistan, er det en klar preferanse for å gifte seg innen kasten om en går utenfor familie og slekt (se kapittel 3). Bittles (1994) refererer til en studie fra pakistansk Punjab i perioden 1979-1985 som viser at bare 16 prosent av alle ekteskap var mellom personer som ikke kom fra samme beradari.

I Storbritannia viser Mahmood (1997) og Shaw (2001, 2009) til flere undersøkelser blant britiske pakistanere som viser at slektskapsbaserte ekteskap foretrekkes, og at søskenbarnektepar øker blant den britiskpakistanske befolkningen sammenliknet med både hjemlandet og førstegenerasjon pakistanere i Storbritannia. Dette i motsetning til i Norge, hvor en studie viser at det er en nedgang i forhold til førstegenerasjon (Surén m.fl. 2007).¹⁸ Stoltenbergs studie fra 1998 viser at 39,4 prosent av barn til pakistanske innvandrere som ble født i perioden 1967-1995, hadde foreldre som var gift konsanguint, hvorav 30 prosent hadde foreldre som var søskenbarn og 9,4 prosent foreldre som var tremenninger. Imidlertid ble opplysningene omkodet fordi hun oppdaget at opplysninger om slektskap kunne variere innen en og samme søskenflokk. Etter omkodning steg andelen til 54 prosent der søskenbarnforeldre utgjorde 44 prosent, tremenninger 5,5 prosent og uspesifisert slektskap 5 prosent (Surén m.fl.

¹⁶ Shaw (2009) redegjør for dette.

¹⁷ *Beradari* betyr brødregruppe i betydningen patrilineær, klassifikatorisk slektsgruppe.

¹⁸ Ingen meg bekjent har undersøkt hvorfor det er slik, men med hensyn til Storbritannia antydes det at det skyldes at det er et mindre utvalg passende ektefeller etter emigrasjon, og at det er foreldrenes ansvar å finne passende ektefeller til sine barn. Dessuten anses søskenbarnektepar å være en bevisst migrasjonsstrategi, fordi ekteskap er inngangsporten til Storbritannia. Dette er argumenter som ikke burde bidra til at det er foreligger forskjeller mellom Norge og Storbritannia. Spørsmål vi kan stille er hvorvidt tallene som henholdsvis viser økning og reduksjon gir et riktig bilde av utviklingen. Studiene viser imidlertid ikke hvor mange som gifter seg i søskenbarnektepar per år, men sier noe om hvordan de som blir foreldre er gift. Norge er det eneste landet i verden som siden 1967 systematisk har registrert slektskap hos foreldre til nyfødte barn.

2007 og Pressekonferanse 22. mars 2007). Likevel mener både Stoltenberg (1998) og Surén m.fl. (2007) at det kan foreligge en underrapportering og underestimering av andelen konsanguine ekteskap.

Studien til Surén m.fl. (2007) som baserer seg på opplysninger over barn født fra 1967 til første halvdel av 2005 og deres foreldre, viser at det er en nedgang i andel søskenbarnekteskap fra 44 prosent til 35 prosent blant foreldrepar blant etterkommere av innvandrere fra Pakistan. Ekteskap blant tremenninger er omtrent uendret, mens den totale samlede ”inngifteandel” er gått ned fra 54 prosent til 46 prosent hos foreldrepar der en eller begge er etterkommere av innvandrere fra Pakistan. Studien til Surén m.fl. viser også at konsanguine ekteskap er mer utbredt blant foreldre med lav utdanning enn blant foreldre med høy utdanning, slik også Stoltenberg fant. Sammenliknet med befolkningen under ett fant Surén m.fl. en samlet ”inngifteandel” på 1,5 prosent i befolkningen. Hvis uspesifisert grad av slektskap holdes utenfor, er andelen 1 prosent. Andelen søskenbarnekteskap er høyest i Oslo, Akershus, Buskerud og Finnmark.

På verdensbasis finner antakelig 1/3 av alle fødsler sted innen befolkningsgrupper der slektskapsbaserte ekteskap praktiseres (www.consang.net). Den epidemiologiske diskursen om økt genetisk risiko for barn av par som er i slekt med hverandre, har derfor generelle, globale dimensjoner (Shaw 2009). Tidligere studier viser at pakistanske familier med barn med funksjonsnedsettelse i stor grad blir konfrontert med at de selv er ansvarlige for sine barns tilstander ettersom de gifter seg innen slekten (Shaw 2000, Sørheim 2000a). Holdninger blant helsepersonell er at slektskapsbaserte ekteskap er potensielt helseskadelige (Sørheim 2000a). Slektskapsbaserte ekteskap er imidlertid ikke helseskadelige i seg selv, men når foreldre er i slekt med hverandre, øker risikoen for at begge er bærere av det samme sykdomsdisponerende genet som så overføres til barnet (recessiv arv).¹⁹ En rekke misdannelser har også en polygen/multifaktoriell bakgrunn,²⁰ og når foreldre er beslektet, øker også risikoen for vanlige misdannelser, dvs. hjertefeil, hoftelddysplasi, klumpfot osv. Genetisk kunnskap kan dermed bidra til en stigmatisering (Goffman 1975) av kulturelle

¹⁹ Se kapittel 4.

²⁰ Det betyr at tilstanden skyldes ”en kombinasjon av variasjoner i flere gener som til sammen kan predisponere for sykdom, sannsynligvis sammen med ofte ukjente miljøfaktorer eller tilfeldigheter” (Ørstavik 2003:440).

praksiser, i dette tilfellet ekteskapstradisjoner, hvis den brukes ukritisk eller løsrevet fra kontekst.²¹

Hva forskningen sier om risiko ved søskenbarneekteskap

Generelt har alle par som får barn, 2-3 prosent risiko for at barnet vil ha en alvorlig, medfødt eller genetisk tilstand (Ørstavik 2003). Hvis paret er søskenbarn, øker risikoen til 4-6 prosent fordi søskenbarnpar i tillegg har økt risiko for å få barn med recessive tilstander. Dette skyldes at det er økt sjans for at begge i et søskenbarnpar har arvet en mutasjon fra deres felles besteforeldre, enn om paret ikke har felles besteforeldre. Er slektskapet mer komplekst ved at parets foreldre og/eller besteforeldre også er søskenbarn, øker risikoen til 6-9 prosent (Shaw 2009). I en pakistansk slekt vil også ektepar kunne være dobbelt parallell-²² eller kryssøskenbarn²³ eller beslektet på annen måte i en eller flere generasjoner.

Bakgrunnen for den økte risikoen for recessive sykdommer blant par som er gift konsanguint, er at denne ekteskapsformen bidrar til å redistribuere recessive mutasjoner for både sjeldne og mer vanlige sykdommer i befolkningen. Et eksempel som brukes er den forholdsvis utbredte blodsykdommen thalassemi i visse familier fra det indiske subkontinent, Middelhavslandene og fra Midtøsten. Dette bidrar ikke til en økt risiko for noen bestemte sykdommer, unntatt der hvor det foreligger en kjent familiehistorie, og det bidrar til at enkelte sykdommer blir konsentrert i visse familier og ikke tilfeldig spredt i befolkningen (Darr 1990, Bennet m.fl. 2002, Shaw 2009). Slik jeg forstår dette, betyr det at de som er gift konsanguint vil ha ulik risiko for at hendelser skal inntreffe. Bittles (2001) hevder imidlertid at fordi en innen store deler av de befolkningsgruppene som praktiserer konsanguine ekteskap, også gjennom historien i mange hundre år har praktisert *endogami*²⁴ innen kasten, beradarien, stammen eller klanene, er det viktig å påpeke at det kan bli helt feil å knytte arvelige sykdommer til konsanguinitet. Han sier at ”mange av de genetiske tilstandene som er beskrevet, er spesifikke for det enkelte samfunnet” (2001:93). Dermed vil det ikke ha noen effekt å gifte seg med noen

²¹ Stigmatisering er basert på andres meninger om, i dette tilfellet, ekteskap innen slekten. Dette kommer jeg tilbake.

²² Parallellsøskenbarn betyr enten at mødrene er søstre eller at fedrene er brødre. Dobbelt parallellsøskenbarn betyr at mødrene er søstre og fedrene er brødre.

²³ Når et ektepar er kryssøskenbarn, betyr det enten at kvinnens mor og mannens far er søsken eller at kvinnens far og mannens mor er søsken. Dobbelt kryssøskenbarn betyr at begge foreldreparene til kvinnen og mannen er bror og søster.

²⁴ Ekteskap innen en definert gruppe.

som en ikke regner som sin slektning, fordi de likevel genetisk er i slekt med hverandre.²⁵

En britisk studie, ”Birminghamstudien” (Bunday og Alam 1993), omfattet 5000 spedbarn fra mange etniske grupper over en femårsperiode. Studien viser at de pakistanske spedbarna utgjorde 40 prosent av de alvorlig syke spedbarna til tross for at de antallsmessig bare utgjorde 20 prosent av materialet. Barn av foreldre som var gift konsanguint, hadde tre ganger større forekomst av alvorlig sykdom og død enn de som ikke hadde konsanguint gifte foreldre. Dette forklares med at de hadde en betydelig grad av recessivt arvede genetiske sykdommer, noe som innebærer en risiko på 25 prosent i hvert svangerskap. Bunday og Alam (1993) anbefaler genetisk veiledning overfor de pakistanske familiene, helst i form av hjemmebesøk og bruk av muslimsk veileder.²⁶

Andre studier, både nasjonale (Stoltenberg 1998, Surén m.fl. 2007) og internasjonale (Bittles m.fl. 1991, Fernell 1998, Jaber m.fl. 1997, 1998), viser også at risikoen for medfødte misdannelser og spedbarnsdød øker ved ekteskap mellom ektefeller som er søskenbarn. Stoltenbergs studie (1998) viser i tillegg en lett forhøyet risiko for dødfødsel hos barn av konsanguint gifte foreldre.²⁷ Dessuten bekreftes betydningen av konsanguinitet ved at risikoen for gjentakelse av hendelsen øker mer blant par som er søskenbarn enn om foreldrene ikke er det. Surén m.fl. (2007) bekrefter Stoltenbergs studie i tillegg til at studien for første gang viser at konsanguine ekteskap medfører økt risiko for dødsfall fra fosterliv til voksen alder. Gjennomsnittlig øker risikoen for død 1,75 ganger når foreldrene er søskenbarn. Denne studien er imidlertid gjennomført på et betydelig større antall fødsler enn Stoltenbergs studie ved at den baserer seg på data over alle barn født mellom 1967 og første halvdel av 2005, altså ti år mer enn i Stoltenbergs første studie. Det disse to studiene viser er at når foreldrene er søskenbarn, er den relative risikoen for dødfødsel (død i fosterliv etter 20. svangerskapsuke), en og en halv (1,63) gang i forhold til den norske, ubeslektede befolkningen og tilsvarende er risikoen to og en halv (2,43) gang høyere for spedbarnsdød (død innen første leveår) og dobbelt (2) så høy risiko for medfødte misdannelser enn når

²⁵Jf. Bittles og Black 2010. Se også Kanavin og Stømme (2010) og www.morgenbladet.no Søkeord: inngifte. Jf. også grunnleggereffekten: Visse recessive genetiske tilstander finnes med en relativ høy frekvens i visse befolkningsgrupper. Finnene har f. eks. et annet sykdomsmønster enn resten av Norden.

²⁶ Alle med pakistansk bakgrunn er ikke muslimer.

²⁷ ”Bortsett fra Stoltenbergs avhandling finnes lite informasjon om sammenhengen mellom konsanguinitet blant foreldrene og dødfødsel” (Surén m.fl. 2007:42).

foreldrene er ubeslektede.²⁸ De finner også en økt risiko ved andre typer slektskap, men den er betydelig lavere. De konkluderer likevel med at de fleste barn av konsanguine foreldre er friske og overlever, at ekteskapsformen medfører økning i risiko, men at andelen som rammes i befolkningen likevel er lav, og at det bare er en sterk opphoping i enkelte familier på grunn av ekteskapsmønsteret. For barn av pakistanske foreldre er foreldrenes slektskap årsak til 30 prosent av dødfødslene, 42 prosent av spedbarnsdød og 32 prosent av de medfødte misdannelsene, ifølge Surén m.fl. (2007). Dette viser at det også er mange andre årsaker til at barn dør eller har medfødte tilstander enn at foreldrene deler biologisk arvemateriale. De sier også at foreldres konsanguinitet samlet sett forårsaker mindre enn 10 ekstra tilfeller av dødfødsel og spedbarnsdød per år i Norge, og omkring 20 ekstra tilfeller av medfødte misdannelser. Om lag 1/3 av tilfellene forekommer i helnorske familier, 1/3 i pakistansknorske familier og 1/3 blant andre minoritetsgrupper (Sørheim m.fl. 2007). Tallene er dermed små, men Surén m.fl. (2007) anslår at de reelle tallene kan være noe høyere. Mange medfødte tilstander oppdages ikke før etter noe tid og vil derfor ikke bli registrert i Medisinsk fødselsregister.

En dansk registerstudie på befolkningsnivå (Villadsen m.fl. 2009) i perioden 1981-2003 viser også omtrent den samme økte risiko for dødfødsler og spedbarnsdød blant minoritetsgrupper med pakistansk bakgrunn som i Norge, samt for de med tyrkisk og somalisk bakgrunn, men ikke for andre minoritetsgrupper. Imidlertid foreligger ikke informasjon om foreldres slektskap i Danmark, men hvis ekteskapspraksis blant pakistanere er den samme som i Norge, sier forskerne at det er mulig at konsanguinitet kan forklare noe av økningen i forhold til den totale befolkningen. Studien viser at sosioøkonomisk ulikheter ikke kan forklare forskjellene. Imidlertid sier forskerne at ”før informasjon om konsanguinitet foreligger, fremstår dette som en spekulativ forklaring” (Villadsen m.fl. 2009:110), og de viser til mulige andre årsaker som handler om etniske gruppers tilgang til og bruk av helsetjenester. Dette i tråd med f.eks. Ahmad (1994, 1996), som er samfunnsviter, og som har kommet med flere kritiske innspill i den britiske debatten om slektskapsbaserte ekteskap og genetiske tilstander. Ahmad (1994, 1996) hevder at epidemiologisk litteratur er inkonsistent i sine resultater og at litteraturen ofte er basert på forskningsdata og analyser av tvilsom validitet. Det er bl.a. vanskelig å vite hvordan slektskap er definert og kontrollert av de helsearbeiderne som spør etter parenes

²⁸ Når de sammenlikner med risiko for høy alder hos mor, viser studien at barn til mødre som er over 40 år, har samme økning i risiko som ved søskenbarneekteskap.

slektsmessige bakgrunn.²⁹ Ahmad mener videre at ”inngiftehypotesen” er overforenklet og ikke egner seg som hovedforklaringsmodell i den grad som den brukes, selv om han ikke avviser sammenhengen. Han mener at fattigdomsproblematikk og f.eks. den effekten rasisme kan ha for folks helse, er viktigere for den britisk pakistanske befolkningens helse – et argument som også er kjent fra bl.a. kjønnslemlestelsesfeltet (se f.eks. Johansen 2006).

Tidligere forskning

Undersøkelsen har sin faglige forankring i medisinsk antropologi. Jeg har i mange år vært en del av Seksjon for medisinsk antropologi, som er en del av det samfunnsmedisinske miljøet på Universitetet i Oslo. Forskningsfeltet som jeg gjennom tidligere prosjekter har relatert meg til i Norge, er først og fremst forskning for funksjonshemmede og migrasjonsforskningsfeltet. I begge feltene har studier om familier med funksjonshemmede barn og unge voksne med minoritetsbakgrunn (Sørheim 1990-92, 1995, 1999, 2000a, 2004c) vært tematikk jeg i mange år i stor grad har arbeidet med alene i en norsk kontekst. Annen forskning som er gjennomført, er f.eks. Fladstad og Berg (2008) og Fladstad og Bergs studie *Etnisitet og funksjonshemming* (2007), der de gjennomfører tre delstudier blant familier med minoritetsbakgrunn på ulike steder i Norge. Et viktig poeng ved en av disse delstudiene er diskusjonen rundt det som av flere (f.eks. Ali m.fl. 2001, Fazil m.fl. 2002) tolkes som en institusjonalisert diskriminering av minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn, dvs. ”en form for diskriminering som ligger innbakt i et tjenestesystem på grunn av systemets manglende tilrettelegging for personer med andre forutsetninger eller behov enn det majoriteten har” (Söderström m.fl. 2011:41).

Fladstad og Bergs studie (2008) er et pilotprosjekt i en bydel i Oslo der familier fra fire land, deriblant Pakistan, deltok. De fant at minoritetsbakgrunn forsterker de generelle utfordringene det innebærer å ha barn med funksjonshemming og at dette handler om språk- og kommunikasjonsproblemer, kulturforskjeller og mangelfull kjennskap til velferdsordninger og sosiale rettigheter. Pilotprosjektet bekrefter slik sett også tidligere funn (f.eks. Sørheim 2000a). I tillegg finnes enkelte mastergradsstudier som bl.a. Nordby (2000) i Norge og Guttman (2003) i Danmark, samt et dansk metodeutviklingsprosjekt *Taler vi om det samme?*

²⁹ Jf. Sørheim (2000a) som viser at helsepersonell tok for gitt at foreldrene var i biologisk slekt når de fikk funksjonshemmede barn, selv om de ikke alltid var det. Dermed ble journalnotater om slektsrelasjonen feil i flere tilfeller. Jeg antar at det er et betydelig potensiale for feilregistrering mht. slektsrelasjoner blant foreldre i fødejournaler og derfor også i Medisinsk fødselsregister.

Når etniske minoriteter med sjeldne handicap møder social-og sundhedsvæsenet (Poulsen 2005) som også bekrefter dette.

I Storbritannia har forskning på etniske minoritetsgrupper med funksjonshemming eller spesifikke sykdommer/tilstander, genetisk veiledning og forhold rundt fostermedisinske tester for kvinner med minoritetsbakgrunn en lenger historie, og bl.a. leger og samfunnsvitere har med ulike perspektiver belyst denne tematikken, bl.a. Darr (1990, 1999), Atkin og Rollings (1993), Ahmad og Atkin (1996, 2000), Atkin og Ahmad (1998), Modell m.fl. (2000), Fazil m.fl. (2002), Modell og Darr (2002), Bywaters m.fl. (2003), Ahmed m.fl. (2006a, 2006b) og Croot m.fl. (2008). Noen av disse kommer jeg tilbake til senere.

I USA er det først og fremst antropologen Rayna Rapps (1998, 2000) forskning på fostervannsdagnostikk som må nevnes. Gjennom feltarbeid over mange år med utgangspunkt i en klinikk i New York der tester var gratis, studerte hun bl.a. kvinners dilemmaer i forhold til fostervannsprøver og selektiv abort. De fleste kvinnene ønsket seg barn og dermed oppsto den samme problemstillingen som i min studie når positive prøver forelå; det smertefulle spørsmålet om å beholde et barn med en medfødt tilstand eller å ta abort. I materialet har hun kvinner fra mange ulike etniske grupper, som hun har fulgt over tid. En av hennes viktige konklusjoner er at tjenester som genetisk veiledning og fostervannsprøver må tilpasses til det mangfoldet av kvinner som finnes, og ikke til en spesiell standard kvinnetype (Rapp 2000).

Clarke og Parsons (1997) bok *Culture, Kinship and Genes. Towards Cross-Cultural Genetics* refereres til i alle arbeider som handler om genetisk veiledning og minoriteter. Den er en artikkelsamling laget på bakgrunn av innlegg fra et møte med samme tittel i Wales i 1994 der samfunnsvitere og helsefaglig utdannete personer presenterer sine perspektiver. I avhandlingen refereres det til mange av kapitlene i denne boken. Andre viktige arbeider er Featherstone m.fl. (2006) *Risky relations. Family, Kinship and the New Genetics*. Den handler ikke om minoritetsgrupper, men om hvite briters (walisiske) forståelse av slektskap og håndtering av genetisk kunnskap. Et av deres hovedpoeng, som jeg støtter, er følgende: “We have to recognize that scientific knowledge is always received and interpreted against the backcloth of rich, varied and adaptable repertoires of everyday culture” (Featherstone m.fl. 2006:viii).³⁰

³⁰ De fleste andre sitater er oversatt til norsk av undertegnede.

Medisinsk sosiolog Aamra Darr (1990) skrev allerede for 20 år tilbake sin avhandling *The social aspects of thalassaemia major among Muslims of Pakistani origin in England: family experience and service delivery*. Et viktig funn i hennes studie blant 31 britiske pakistanere er at alle parene som var gift konsanguint ble fortalt av helsepersonell at årsaken til sykdommen var deres ekteskapsmønster (jf. kvinnene på flyplassen og flyet). En senere studie blant britiske pakistanere bekrefter hennes funn (Atkin og Ahmad 1998). Darr (1999) mener dette er en alvorlig feilinformasjon, og at befolkningen som rammes av recessive tilstander trenger riktig informasjon. Når ekteskapsmønstret blir holdt ansvarlig for at familier fra en befolkningsgruppe får sjeldne tilstander, mener hun at dette gir foreldre stor skyldfølelse og mye fortvilelse. Sammen med en medisinsk genetiker, Bernadette Modell, har hun bidratt med viktige arbeider (f.eks. Modell og Darr 2002).

Den mest umiddelbart relevante studien i denne sammenhengen er Alison Shaws undersøkelse (2009). Hun er antropolog ved Oxford University og har de siste åtte årene gjort noe av det samme som jeg gjorde fra begynnelsen av 1990-tallet, blant familier med britiskpakistansk³¹ bakgrunn som har barn med funksjonshemming, i tillegg til å gjennomføre et prosjekt om genetisk veiledning av den samme type familier. Hun har 60 familier med i studien, og ikke alle er rekruttert gjennom genetisk veiledning, men ved at hun på annen måte har truffet dem underveis i prosjektiden. En viktig forskjell mellom hennes og min studie er at hun har gått inn som tolk og deltaker under veiledninger når det oppsto språkproblemer, og at hun har forklart den genetiske modellen for familier der de har ønsket dette. Hun har derfor i mindre grad enn meg analysert kommunikasjonen under veiledningene. Geografisk sett kommer et flertall i hennes studie fra Mirpur, som tilhører distriktet Azad Kashmir i Pakistan. I tillegg kommer noen fra de samme stedene i Punjab som i denne undersøkelsen, og alle unntatt én av ektefellene er kommet til England etter ekteskap med britiskboende ektefelle. Hennes bok *Negotiating Risk. British Pakistani experiences of genetics* (2009) handler først og fremst om hvordan familier med britiskpakistansk bakgrunn forstår og håndterer risiko for å få syke barn, samtidig som hun knytter dette til den offentlige debatten i Storbritannia og historisk til utbredelsen av slektskapsbaserte ekteskap.

³¹ Hun bruker begrepet British Pakistani, slik andre forskere i Storbritannia gjør for både de som har innvandret og er født der av innvandrede foreldre.

Et viktig poeng i hennes analyse er at risiko for medfødte tilstander bare utgjør én av mange former for risiko som familier med britiskpakistansk bakgrunn må håndtere, fordi det å leve i Storbritannia utgjør mange former for risiko, som det å gifte seg med en fra et annet land og å ta i mot en ektefelle fra Pakistan som skal integreres både i familien og i det nye landet med alt hva det innebærer. Shaw og Charsley (2006) viser at det å gifte seg utgjør ulike typer risiko, og for å redusere risikoen det er å gifte seg med en ukjent, anses det å gifte seg i slekten for å være en god strategi, sett fra de britiske pakistanernes perspektiv. Hun viser også til at flere gifter seg konsanguint som en migrasjonsstrategi, og at dette oppleves som langt tryggere enn å gifte seg med noen som en ikke kjenner bakgrunnen til.

Det finnes relativt sett lite kunnskap om hva som skjer under genetisk veiledning (Lehtinen 2005) og hvordan pasienter opplever genetisk veiledning og betydningen av genetisk veiledning (Brøndum-Nielsen 2003). I Danmark har antropolog Mette Svendsen (2003) skrevet en avhandling om de sosiale implikasjonene ved genetisk veiledning og testing av brystkreft hos danske kvinner etter å ha observert genetisk veiledning og fulgt pasienter over tid. Etter at det ble opprettet et hovedfag/mastergradsprogram i genetisk veiledning ved Universitetet i Bergen, har det blitt gjennomført flere studier om genetisk veiledning (f.eks. Dramstad 2005, Lunde 2005, Bech-Sørensen 2009). Genetisk veiledning og familier med migrasjonsbakgrunn har ikke tidligere vært gjenstand for studier i Norge, unntatt i et mastergradsprosjekt (Holme 2007) som startet rett etter at jeg hadde satt stopp for å inkludere flere familier i studien. Studien omfatter 9 kvinner fra ikke-vestlige land som ble intervjuet om veiledningen 15 til 24 måneder etter at de fikk genetisk veiledning i forbindelse med fosterdiagnostikk, som var gitt på bakgrunn av kvinnenes alder. Det antydes at to av kvinnene ikke oppfattet tilbudet om fosterdiagnostikk som frivillig etter veiledning, og at kvinnene opplevde engstelse når de forsto de mulige konsekvensene av de ulike alternativene for tester.

En studie av forståelse av arv og arvelige sykdommer er gjennomført i flere samiske områder i Norge (Marton 2006). Marton er både sosialantropolog og lege, og spesialist i medisinsk genetikk. En viktig forskjell mellom Marton og min forskning er at hennes studie er utført som et klassisk feltarbeid på en befolkning i deres hverdagsliv, mens hun utforsker forståelsen av arv og arvelige sykdommer. I min forskning har de aller fleste pakistansk-norske en forhistorie med bl.a. funksjonshemmede/syke barn, og de har alle vært til genetisk veiledning. Dette gjør mitt utvalg selektert i forhold til de samiske miljøene i Martons forskning. Imidlertid har hennes avhandling et hovedfokus på å belyse forhold relatert til

kommunikasjonsprosessen mellom medisinsk genetiker og pasient. Hun argumenterer for viktigheten av å skape et gjensidig og likeverdig møtepunkt i kommunikasjonsprosessen, og sier noe om hvilke faktorer som påvirker dette. Først og fremst handler det om at legene tilegner seg kunnskap om pasientenes forståelse av arv og slektskap. Hennes avhandling er viktig, først og fremst fordi hun tar opp aktuelle temaer knyttet til genetisk veiledning generelt og med fokus på en minoritetsbefolkning. Internasjonal litteratur om genetisk veiledning underbygger Martons argumenter og viser at å tilby lik tilgang til et kvalitetsmessig likt tjenestetilbud for alle individer i en kulturelt mangfoldig befolkning, er en utfordring for de som veileder og krever sensitivitet, kunnskap og spesielle ferdigheter (f.eks. Weil 2001, Karbani 2002, Middleton m.fl. 2007). Ifølge Lewis (2002) er det behov for mer forskning omkring disse utfordringene, og behov for et minoritetsperspektiv eller kulturelt perspektiv i undervisningen av de som veileder.

Teoretiske perspektiver

Avhandlingens overordnede teoretiske perspektiv fokuserer på *makt* og den asymmetrien i symbolmakt som ligger som en skygge over konsultasjonene og som er nødvendig å analysere for å kunne forstå veiledningene. ”Symbolmakt handler i vid forstand om retten til å definere hvordan verden ser ut” (Eriksen og Sajjad 2011:88). Spenningsfeltet mellom lege og pasient handler om hvilke forståelsesmåter eller virkelighetsoppfatninger som skal gjelde, og symbolmakt er først og fremst en type normmakt og dermed majoritetsmakt. Ifølge Bourdieu er symbolmakt ”den usynlige makten som bare kan utøves med delaktighet av de som ikke vet at de ligger under for den, eller enda til ikke vet at de utøver den” (1996:38). Sagt på en annen måte, er dette ikke en form for makt som lege og pasient er seg bevisst. En viktig form for symbolmakt er det som kalles modellmakt. Stein Bråtens *modellmakteori* ble utviklet i forbindelse med studier av arbeidslivet, men kan anvendes på alle typer makt. Kort fortalt handler teorien om deltakere som er modellsterke og deltakere som er modellsvake. De modellsterke har flere forestillinger og begreper om kommunikasjonens tematikk enn de modellsvake, som har få relevante forestillinger og begreper (Bråten 1981, 1983.) Modellen handler om at de modellsvake vil forsøke å tilegne seg de modellsterkes kunnskap og derigjennom kan det se ut som at det bidrar til at kontroll over egen situasjon øker. Bråten (1983) sier at det derimot er de modellsterkes makt som øker hvis det er slik at denne kunnskapen er utviklet på de modellsterkes premisser. Anvendt på denne studien er modellen

nyttig for å forstå symbolmakt og den maktmessige asymmetrien som er en del av både genetisk veiledning og den offentlige debatten om søskenbarneekteskap. I konsultasjoner handler symbolmakt om hvem som definerer innholdet i konsultasjonen og hva som er relevant i denne studien innenfor rammen av genetisk veiledning, der både norsk språk og medisinsk språk er en viktig del av symbolmakten. Men det å definere noe som relevant og annet som irrelevant i konsultasjonen, f.eks. pasientenes forståelse av sykdom, betyr ikke at pasientenes forståelser slettes, men at de underkommuniseres om ikke den maktmessige asymmetrien endres.

Begrepet *kulturell diskvalifisering* ble introdusert av antropolog Reidar Grønhaug (1975) og kan brukes for å forstå forholdet mellom majoritet og minoritetsbefolkningen fordi det stadig kommer nye personer til dette landet. Innvandrere fra Pakistan opplever på mange områder at det de kan, ikke er noe verdt i det nye samfunnet; de opplever det Grønhaug kaller en kulturell diskvalifisering i samhandling med majoritetsbefolkningen. Han sier at de under tilpasningen opplever et tap som består i en redusert mulighet til å kunne bruke de kulturelle uttryksmåter, regler og verdier som de har med seg hjemmefra, som grunnlag for livsførsel og middel til å oppnå anerkjennelse. Det er dette han kaller kvalifikasjoner i vid forstand. Anvendt på denne studien kan møter med helsetjenesten og genetisk veiledning forstås i lys av en slik generell kulturell diskvalifisering i samhandling med majoritetsbefolkningen, samtidig som de i stor grad også kan oppleve det i samhandling med helsetjenesten. Empirien viser at de pakistansk-norske familienes forutgående kunnskaper og forståelsesmåter i stor grad er usynlige i møter, og det som de kan fra før har ikke lenger gyldighet. Dermed blir de avhengige av de modellsterkes modeller.

Genetisk veiledning kan forstås som et møte mellom en medisinsk kunnskapstradisjon og en lekmannsforståelse der de sosiale konstruksjonene av virkeligheten vil kunne være veldig forskjellig. Antropologene Good (1994) og Kleinman (1980) mener at biomedisinen må forstås som et *kulturelt system*, dvs. som et kunnskapssystem. Legenes og pasientenes måter å forstå sykdom på handler nettopp om forholdet mellom en sosialisering innen ulike måter å forstå sykdom, der den biomedisinske skolemedisinen utgjør ett av flere kunnskapssystemer. Dette kunnskapssystemet er en viktig del av virkeligheten, men er på ingen måte selvinnsyende eller selvforklarende for de som ikke er en del av dette kunnskapssystemet. I Berger og Luckmanns sosialkonstruktivistiske tradisjon (1983) er det metodologiske utgangspunktet at menneskers erfarte og persiperte virkelighet er samfunns-kapt, dvs. sosialt

konstruert og at den konstrueres, utvikles og endres gjennom samhandling. Slik oppstår en intersubjektiv verden. Det er også disse konstruksjonene som utgjør den kunnskapen som folk handler på bakgrunn av. I komplekse samfunn eksisterer alltid flere slike intersubjektive verdener. Det finnes f.eks. ikke én pakistansk eller pakistansknorsk virkelighetsforståelse, men mange differensierte kunnskapsunivers som baserer seg på blandinger av bl.a. vitenskap, islam og folkereligiøsitet. Avhandlingen kan derfor leses som en type kunnskapsantropologi som viser at hver person har mange kilder til kunnskap som ikke er konsistente til hverandre, og at dette ikke nødvendigvis utgjør noe problem for den enkelte. Denne kompleksiteten i sosialt liv står i kontrast til de mer byråkratiske og standardiserte måtene å forstå kunnskap på.

Fra et medisinsk perspektiv er sykdom i utgangspunktet universell i form og innhold. Det betyr at en arvelig og/eller medfødt tilstand klassifiseres av leger som den samme tilstanden uansett hvilket samfunn dette er. En slik oppfatning forutsetter at sykdommers meningsaspekter og tolkninger er like verden over, dvs. at en og samme tilstand har den samme betydningen. For leger er det imidlertid viktig å være klar over eksistensen av andre kulturelle systemer, fordi det finnes konkurrerende, alternative og supplerende forklaringsmodeller til de biomedisinske. Fra et antropologisk perspektiv studeres oppfatninger om sykdom som kulturelle konstruksjoner: Antropologens primæroppgave består ikke i ”å sette karakterer på” informantenes konstruksjoner, men å redegjøre for dem. Det betyr ikke at sykdommer ikke er reelle, men at meningsaspektet – hvordan vi tolker noe som sykdom eller avvik fra det normale, må forstås i en kulturell kontekst. Det innebærer at det den enkelte oppfatter som naturlig og normalt, er slik den enkelte oppfatter sykdom. Derfor er det naturlige kulturelt. Som utgangspunkt for denne studien ligger min forforståelse fra tidligere studier (f.eks. Sørheim 2000a) om at leger og pasienter i utgangspunktet i liten grad deler forklaringsmodeller og måter å forstå sykdom på, men at genetisk veiledning vil kunne bidra til endring i pasientenes forklaringsmodeller og forståelse.

Ifølge Kleinman (1980) er en forklaringsmodell den oppfatningen den enkelte, som er en del av den kliniske prosessen, har om sykdommen eller hendelsen og behandling av sykdommen. Forklaringsmodeller er derfor ikke det samme som generelle, kulturelle oppfatninger om helse, sykdom og behandling, men er knyttet til spesielle hendelser og bidrar til å skape mening om den spesielle sykdommen eller hendelsen. Likevel er de generelle, kulturelle oppfatningene også viktige som et bakteppe til å forstå hvordan den enkeltes forklaringsmodell formes, fordi mange valg i familien tas på bakgrunn av dette.

Konsultasjoner handler altså om hvordan pasienter og leger i det kliniske møtet bringer med seg sine ulike forklaringsmodeller av den spesielle sykdommen eller hendelsen, enten dette kommer til syne eller ikke i møter. Pasienters forklaringsmodeller endres i større grad enn behandlernes modeller, fordi pasienter prøver ut behandling med hensyn til spesifikke hendelser og på den måten påvirkes av andre måter å forstå sykdomshendelsen på (Kleinman 1980, Ingstad 2007).

Genetisk veiledning er altså ikke bare et møte mellom lege/pasient, ekspert/ikke-ekspert, norsk/pakistansk/norsk eller majoritet/minoritet der maktperspektivet kan bidra til å forstå veiledningene. Genetisk veiledning er også et møte mellom ulike kulturelle kunnskapstradisjoner og virkelighetsoppfatninger, der det vil foreligge ulike sosiale konstruksjoner (forklaringsmodeller) til at barn blir syke og hendelser oppstår. I disse kulturmøtene, eller spenningsfeltet, vil de ulike modellene kunne konkurrere med hverandre, integreres eller avvises. Gjennom antropologens kulturelle perspektiv, som handler om å forstå de en forsker på ut fra deres egen kulturelle kontekst, kan en få tilgang til denne mangfoldige virkeligheten.

Når pasienter får tilgang til de modellsterkes kunnskaper, dvs. legenes forklaringsmodeller, kan deres *forståelse av seg selv* endres. Ian Hacking (1999) diskusjon om bruken av begrepet sosial konstruksjon er derfor interessant. Han tar bl.a. opp forholdet mellom biologi og konstruksjon, som handler om forholdet mellom naturvitenskap og human/samfunnsvitenskap. Han foreslår et skille mellom klassifiseringen ”indifferent kinds” og ”interactive kinds”, og at ”dette skillet utgjør kardinalforskjellen mellom naturvitenskapelig og samfunnsvitenskaplig klassifisering” (Hacking 1999:108). Det er fordi vi i antropologien/samfunnsvitenskapen jobber med ”interactive kinds” at stigmatisering kan være et problem. Det første begrepet brukes for å betegne at klassifiseringen ikke har noen effekt på det som klassifiseres, mens ”interactive kinds” betyr at klassifiseringen interagerer med de som blir klassifisert og vice versa og at dette bl.a. endrer folks selvforståelse (Hacking 1999:104). Han viser også at interaksjonen skjer innenfor en ”større matrise rundt disse klassifikasjonene”, og at feedbacken bidrar til det han kaller en ”looping effect” (1999:105). Det handler derfor om en gjensidig påvirkning, og forutsetningen er at klassifikasjonen trenger inn i menneskenes livsverden for at den skal få en effekt.

Anvendt på denne studien vil klassifiseringen ”bærer” være eksempel på ”interactive kinds” på samme måte som søksenbarneekteskap er det. Når ny kunnskap om det å være bærer eller det at søksenbarneekteskap øker risikoen for recessive tilstander hos barn blir kjent for de enkelte pakistansknorske personene, familiene og miljøene, vil dette kunne få en loopingeffekt, og vil kunne endre ideene de har om seg selv – deres selvforståelse. Hvorvidt det vil få en effekt med hensyn til handling (f.eks. bidra til å endre ekteskapspraksis eller at par ikke får flere barn), er et spørsmål, spesielt i de tilfellene der en slik klassifisering ikke er etterspurt av parene selv. De parene som aksepterer ekspertenes kunnskap vil kunne få en selvforståelse om at de er bærere. Dette vil kunne påvirke deres forståelse av egenverd, samtidig som miljøenes forståelse og håndtering av klassifiseringen vil ha betydning. Anvendt på søksenbarndebatten i kapittel 5 om forslag til forbud mot å gifte seg med søskenbarn, vil jeg trekke en parallell til debatten om legalisering av hasj (jf. Pedersen 2010). Lovforbud markerer tydelige grenser for rett og galt og vil ha betydning for folks selvoppfatning. Et forbud mot seksuelle relasjoner mellom søskenbarn vil kunne gi den effekten at de som allerede er gift, vil oppleve et endret selvbilde ved at relasjonen ”kriminaliseres” og at omverdenen vil klassifisere den som ulovlig.

Goffmans (1975) begreper *stigma* og *stigmatisering* benyttes i studien. Han bruker stigmabegrepet for å forstå sosiale reaksjoner på sykdommer og om diskrediterende egenskaper ved en person eller personer, som både kan bidra til utestenging av andre og til at selvoppfatningen endres negativt. Begrepet brukes i avhandlingen med hensyn til sosial identitet, dvs. hvordan andre oppfatter pakistansknorske familier med syke barn spesielt og generelt med hensyn til pakistansknorske familier, og med hensyn til hvordan de håndterer genetisk informasjon i den enkelte familie, som f.eks. hemmelighold av det å være bærere av alvorlig sykdomsgen. Goffman viser hvordan ulike sykdommer oppfattes forskjellig av samfunnet og at dette kan få konsekvenser for hvordan den enkelte syke forstår seg selv og sin sykdom. Stigma handler om en type ”stempling” av personer og grupper og stigmatisering er den prosessen som leder frem mot stemplingen. Stigmatisering kan få konsekvenser for sosialt liv, i denne studien ved at pakistansknorske familier ikke deltar i sammenhenger der de uten de syke barnet ellers ville ha deltatt, i form av en underkommunisering av slektskap mellom ektefeller i møter med majoritetsbefolkningen og et manglende engasjement i en offentlig debatt som tydelig mangler stemmer med egenerfart livserfaring. Dette forklarer Goffman ved at stigmatisering fører til skam, noe jeg har beskrevet tidligere når det gjelder pakistanske familier med barn med funksjonshemming (Sørheim 2000a).

Avhandlingens innhold

I kapittel 2 redegjøres det detaljert om forskningsprosessen, med hovedvekt på utvalg og metoder. I kapittel 3 presenteres kort migrasjonen fra Pakistan til Norge og et utvalg temaer av relevans for studien som kontekstinformasjon. I kapittel 4 redegjøres det først og fremst for hva genetisk veiledning og fostermedisinske tester går ut på. I kapittel 5 presenteres og analyseres mediedebatten om søskenbarneekteskap og syke barn gjennom en 11-årsperiode, der siste delen av kapitlet viser hvordan personer fra ulike miljøer oppfatter debatten.

Slektskap og ekteskap er temaer som gjøres relevante gjennom den genetiske veiledningen, og er derfor tematisk viktige i veiledningskonteksten, først og fremst fordi det tas for gitt at det er en felles forståelse av hva slektskap betyr. I kapittel 6 presenteres derfor hvordan slektskap og ekteskap forstås i en pakistansk-norsk kontekst i studien og blant pakistanere, og hvordan det kommuniseres om dette i veiledninger. I kapittel 7 presenteres de pakistansk-norske familienes folkelige forklaringsmodeller, fordi dette er interessant både i relasjon til de vitenskapelige modellene av sykdom som presenteres gjennom genetisk veiledning, og til legenes muligheter til å påvirke pasientenes forståelse. Kapitlet handler derfor om hvordan familiene forstår sykdom og hendelser som gjør barn syke, og hvorfor de tror reproduktive hendelser skjer.

I kapittel 8 presenteres hvordan pasienter, ektepar og familier håndterer informasjon om risiko gjennom veiledning og arvebærertesting. Deretter presenteres temaer knyttet til veiledning og fostermedisinske tester, erfaringer med og holdninger til abort, samt erfaringen med å miste barn. Kapittel 9 handler om kommunikasjonen mellom lege og pasient, både med og uten bruk av tolk, selv om alle kapitlene fra og med kapittel 6 på ulike måter viser viktige trekk ved kommunikasjonen. Kapittel 10 handler om de medisinske genetikernes utfordringer i veiledning av pakistansk-norske pasienter og andre med minoritetsbakgrunn. I kapittel 11, avslutningskapitlet, sammenfattes noen av funnene og jeg konkluderer med å skissere noen alternative fremgangsmåter i genetisk veiledning og fire perspektiver på kommunikasjon.

2. Utvalget og forskningsprosessen

Innledning

Studien startet i januar 2005 etter et kort forprosjekt i 2004.³² For å kunne studere pasienters tilgang til genetisk kunnskap gjennom veiledning og deres oppfatninger og håndteringen av den nye kunnskapen, var det nødvendig å være til stede under genetisk veiledning, bl.a. for slik å komme i kontakt med pakistansk-norske pasienter og deres familier. Studien kan betraktes som ”multi-sited ethnography” (Marcus 1995), altså multilokal (Frøystad 2003) eller flerlokalisert etnografi (Grimen og Ingstad 2004). Den tar utgangspunkt i to sykehus i Oslo, og gjennom pasientene og personene i de pakistansk-norske miljøene har dette ført meg til mange ulike steder i Oslo og omegn.³³ I tillegg har tematikken ført meg til flere ulike steder og til mange ulike miljøer og personer i Pakistan. Denne strategien særpreger mye av den antropologiske forskningen som nå gjøres i komplekse samfunn (Marcus 1995). Studien er videre temadefinert (Marcus 1995, Frøystad 2003) ved at jeg har fulgt personer knyttet til ett spesielt tema, og temaet har ført meg til andre personer og miljøer. Et av hovedpoengene til Marcus er at forskningstemaene på denne måten blir belyst gjennom feltarbeid på flere steder gjennom at en følger temaer, personer osv. og på den måten får mulighet til å belyse tematikken fra flere perspektiver.

I medisinsk antropologi har det vært tradisjon for både en type deskriptiv, dokumenterende og komparativ medisinsk antropologi (f.eks. Kleinman 1980, Sachs 1983) og en mer kritisk medisinsk antropologi (f.eks. Farmer 1992, Baer m.fl. 1997), der det bl.a. reises spørsmål ved biomedisinens allmenngyldighet og praksis. Denne studien er på mange måter en kombinasjon av disse tradisjonene, der det anvendte siktemålet er et ønske om å bidra til å påvirke praksis gjennom undersøkelsen. Da jeg begynte å formulere spørsmål, hadde jeg gjennomført flere studier (se kapittel 1) og jobbet i et samfunnsmedisinsk og medisinsk antropologisk universitetsmiljø. Faglige kontakter ut over dette miljøet var hovedsakelig til migrasjons- og innvandringsforskningsmiljøer og miljøer som forsker på forhold for funksjonshemmede. Stoltenbergs forskning (1998), den offentlige debatten (kapittel 5) og

³² Det ble utarbeidet prosjektbeskrivelse og søkt Norges forskningsråd, søkt Personvernombudet og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) høsten 2004 (se *Etikk og personvern*).

³³ Det geografiske området som hører til helseregion Helse Sør-Øst ble valgt, men det dukket ikke opp mer enn én pasient fra fylker utenfor Oslo og Akershus. Dette kan skyldes at det relativt sett bor få pakistanere utenfor disse to fylkene, men det kan også være at de i mindre grad henvises enn de som bor i Oslo og nær Oslo.

mine formelle og uformelle kontakter i helsebyråkratiet, helsevesenet og i pakistansknorske miljøer, var også en del av denne konteksten. Dette kan kalles den kommunikative konteksten som har påvirket forskingsdesignet. I dette kapitlet skal det redegjøres for metodene og hvordan studien er gjennomført etter først å ha beskrevet utvalget og hvordan deltakerne i studien ble rekruttert.

Utvalg

De som deltok i undersøkelsen er leger ved to sykehus og pakistansknorske pasienter og deres familier, samt personer fra ulike pakistansknorske miljøer.

Av leger omfatter *utvalget* følgende:

- 19 leger ved 2 sykehus.
- 10 av legene er spesialister (medisinske genetikere) og 9 av legene er i utdanningsstillinger (assistentleger).
- 15 er kvinner og 4 er menn.
- 15 leger ble observert under genetisk veiledning (14 kvinner og 1 mann).
- 15 leger ble intervjuet om veiledningene (de samme som over).
- 4 av de 19 legene ble bare intervjuet. Dette fordi de tilfeldigvis ikke ble satt opp på veiledningstime med pakistansknorske pasienter i den perioden studien pågikk. 3 av disse var ledere.
- I tillegg er 5 legespesialister fra andre avdelinger intervjuet i forbindelse med at jeg har fulgt pasienter gjennom fostermedisinske tester.
- Et flertall av legene har lite erfaring med pasienter med minoritetsbakgrunn og med bruk av tolk.

Av pakistansknorske personer omfatter *utvalget* følgende:

- 35 familier (omfatter 35 par) som alle har vært til genetisk veiledning i en periode på 19 måneder.
- 32 av de 35 familiene er observert ved 37 veiledninger. De fleste kom som ektepar (22) eller sammen med en slektning. 2 menn og 6 kvinner kom uten ektefelle.
- 20 av familiene deltok på generell veiledning og 12 på prenatal veiledning.

- 27 familier deltok i studiens dybdeintervjuer etter den første veiledningen og 7 familier ble fulgt gjennom oppfølgingsdelen.
- 3 av de 35 parene var til genetisk veiledning i prosjektperioden, men vi møttes ikke ved veiledningene, men på annen måte for intervju (se *Kontaktetablering og det første møtet*). Totalt er derfor 35 familier med i studien, men 5 reserverte seg mot videre deltakelse etter observasjon og det første møtet (se *Kontaktetablering og det første møtet*).

I tillegg deltok 17 av 19 forespurte personer i dybdeintervjuer fra ulike pakistansk-norske miljøer; 8 kvinner og 9 menn (se *Kontaktetablering og det første møtet*).

Kjennetegn ved familiene

I de 35 familiene er det 38 syke barn, hvorav 23 gutter og 15 jenter. Barna har 10 forskjellige genetiske tilstander, og flere har ennå ikke biokjemisk eller genetisk karakteriserte tilstander,³⁴ men med mistanke om arvelighet. De av familiene som kom til *generell veiledning*, har ett eller flere barn med en medfødt sykdom, har mistet barn med kromosomavvik eller ikke-diagnostiserte tilstander rett etter fødsel og/eller gjennomgått svangerskapsavbrudd fordi det er blitt påvist alvorlig, mulig autosomal recessiv tilstand hos fosteret. 2 kom til veiledning fordi de har slektninger med en arvelig sykdom og ønsket bærertestning. I tillegg har de barn med andre medfødte tilstander enn den de ville testes for. 1 voksen kom til veiledning på grunn av egen autosomal dominant arvelig sykdom, og 1 ektepar kom til veiledning rett etter ekteskapsinngåelse fordi de hadde hørt at søskenbarn kan få syke barn.

Av de som kom til *prenatal veiledning*, ble 2 kvinner henvist på ”aldersindikasjon”, som betyr at de er over 38 år. Et av disse parene har også en reproduktiv hendelse forut for dette svangerskapet. De andre parene har opplevd en eller flere alvorlige hendelser, som det å ha født alvorlig syke barn, dødfødte barn eller barn som har dødd etter noen tid, eller opplevd spontanaborter. Dette gjør at de blir tilbudt ekstra oppfølging gjennom neste svangerskap.

I 3 av disse parene har en av foreldrene vokst opp med søsken med den samme arvelige tilstanden eller en ikke-diagnostisert funksjonshemming, slik som deres eget barn har. I noen

³⁴ Av letthetshensyn kaller jeg dette ikke-diagnostiserte tilstander.

av storfamiliene er det flere med den samme tilstanden, både i familiene i Norge og i andre land der deres slektninger lever. I de fleste familiene kjenner ikke parene til at det finnes andre barn eller voksne med den samme eller liknende tilstander eller at kvinnelige slektninger har opplevd andre reproduktive hendelser. Blant noen av parene har en eller begge opplevd at de har mistet søsken i tidlig barnealder, men de har ingen eller lite kunnskap om hvorfor dette skjedde. Et flertall av familiene vet ikke hva genetisk veiledning er før de kommer til veiledningen, mens noen få par har vært til veiledning tidligere.

Et flertall av de 70 voksne (ektefellene) har kommet til Norge som voksne, og i bare 2 par er begge ektefellene født i Norge. I over halvparten av familiene er minst en av de voksne (foreldrene, pasientene) norske statsborgere. 11 av de 70 voksne er født i Norge, hvorav 6 kvinner og 5 menn, mens 14 kom til Norge som barn eller unge. 11 kvinner og 22 menn er kommet til Norge etter ekteskapsinngåelse med herboende ektefelle. Parene er i alderen 22 til 55 år. 30 familier kommer fra Punjab og 5 fra 2 andre provinser. Bare 1 familie er ikke muslimer. Et flertall snakker norsk, mens 7-8 kvinner og 4 menn ikke forstår norsk. Disse mennene har nylig ankommet landet. Utdanningsmessig er det stor variasjon; fra de som ikke har skolegang til noen få som har universitetsutdanning fra Pakistan eller Norge. De fleste har mellom 9 og 10 års skolegang. Ingen av mennene og 2 av kvinnene er analfabeter. Blant noen av parene har kvinnene lengst utdanning. Flere av ektefellene har helseproblemer, som anemi, angst, diabetes, epilepsi og muskel- og skjellett lidelser, samt lærevansker og hyperaktivitet.

Kontaktetablering og det første møtet

De to sykehusavdelingene som yter generell genetisk og prenatal veiledning i Helse Sør-Øst,³⁵ ble valgt for å kunne observere veiledninger.³⁶ Med støtte fra to overleger tok jeg kontakt med avdelingene, søkte ledelsene om å få gjennomføre studien, og fikk tillatelse til dette under

³⁵Helse Sør-Øst har ansvaret for spesialisthelsetjenesten i Østfold, Akershus, Oslo, Hedmark, Oppland, Buskerud, Vestfold, Telemark, Aust-Agder og Vest-Agder. Helse Sør-Øst omfatter de områdene hvor det bor flest med pakistansk norsk bakgrunn.

³⁶I tidsrommet da observasjonene ble gjennomført, ble det gitt henholdsvis 1730 og 5731 veiledningskonsultasjoner av alle typer ved de to avdelingene (Aktivitetsrapporter fra Rikshospitalet - Radiumhospitalet og Ullevål universitetssykehus 2005-2006). Av det sistnevnte antallet er 2291 konsultasjoner prenatal veiledning av gravide kvinner som vil være over 38 år ved termin. I de årene observasjonene ble gjennomført, var det omlag 5170 veiledninger som ikke hadde noe med kvinnens alder å gjøre, og av dette antallet var det minst 35 enkeltpersoner eller par med pakistansk norsk bakgrunn som fikk genetisk veiledning.

forutsetning av at både legene og pasientene frivillig ville stille opp og tillate meg å observere ved veiledningene (jf. de forskningsetiske retningslinjene). Etter å ha presentert studien i to møter, ble legene forespurt av overlegene om å delta i studien. Dette innebar å la meg observere under den enkeltes veiledning og å la seg intervju på et senere tidspunkt etter konsultasjonene. De fikk derfor utdelt et informasjonsskriv (vedlegg I), og ble bedt om å undertegne dette om de sa ja. Neste forutsetning var at pasientene både måtte tillate meg å observere veiledningene og frita legene fra taushetsplikten slik at de kunne uttale seg om den enkelte veiledningen ved etterfølgende intervju. Forutsetningen for å kunne gjennomføre studien var at mange nok leger sa ja, slik at det ville være mulig å komme i kontakt med de pakistansk-norske pasientene. 20 leger ble forespurt og 19 sa ja. Kriteriet for å bli forespurt var at legene var i stillinger der de veileder personer og par med barn med medfødte og/eller arvelige tilstander eller andre reproduktive hendelser. Legen som sa nei begrunnet dette ut fra pasientens beste; at hun ikke kunne gå god for meg og min forskning.³⁷

Ved en av avdelingene delegerte overlegene oppgaven som kontaktperson til en kontoransatt. Ved den andre avdelingen gikk overlegen ut i permisjon, og en annen stilte opp sammen med en kontoransatt. Det innebar å følge med når timer ble gitt for veiledning og sjekke om dette var noen med pakistansk bakgrunn.³⁸ Kriteriet for å delta var at pasientene skulle ha pakistansk-norsk bakgrunn og timeavtale for veiledning og at tematikken skulle kunne knyttes til hendelser hos barn og reproduksjon. Begrunnelsen for at en alvorlig syk mann ble inkludert var at veiledningen i stor grad skulle dreie seg om risikoen hans barn har for å få den samme sykdommen som han selv har. Timeavtale ble formidlet uten andre opplysninger enn hvilken lege som skulle ha veiledningen. Jeg var i et tilstøtende rom når pasienten(e) kom.

Det gikk to måneder av 2005 før den første pasienten kom. Etter to måneder til var det bare et par av legene som hadde hatt veiledninger med et fåtall par, og både legene og jeg ble urolige før det begynte å komme flere henvisninger og pasienter også ble satt opp til time hos de andre legene. Ingen kunne på forhånd vite hvor mange som ville bli henvist i løpet av et drøyt år, som var tidsplanen. Derfor visste jeg at planen om å bruke et år på observasjon kunne ryke, noe den gjorde. Dessuten ble veiledningene fortsatt gjennomført av et lite antall leger da

³⁷ Ingen som sier nei har plikt til å begrunne hvorfor de ikke ønsker å delta. Ved å begrunne kan imidlertid forskeren lære noe av situasjonen. Det ble ikke satt opp timeavtale hos denne legen for aktuelle pasienter i studien. Dette var tilfeldig.

³⁸ Dette ble gjort ved å lese henvisningsbrevet og å sjekke navnet. For en del av de syke barn var det ikke første gangen at de var på sykehuset, og de fantes derfor i systemet.

året var gått. Dette var uheldig med tanke på anonymisering av legene. I tillegg var det uheldig med hensyn til å kunne se både variasjon og likheter ved måtene veiledningene ble gjennomført på, og med hensyn til et ønske om å få best mulig innsikt i legenes opplevelser av utfordringer ved det å veilede. Planen ble derfor endret, og målet ble endret til å være til stede ved veiledninger med 15 ulike leger. Et utvalgs størrelse vil imidlertid alltid være et skjønsspørsmål (Ryen 2002).

Etter at den enkelte lege hadde forespurt om jeg kunne være observatør, ble jeg hentet og fikk mulighet til å si noe kort om studien og understreke at deltakelse ikke var en del av veiledningen, men frivillig. På den måten kan det være at noen ikke visste helt hva de sa ja til å være med på før etter veiledning. Jeg har likevel ikke grunn til å tvile på at dette ikke ble formidlet på en etisk forsvarlig måte før jeg ble invitert inn i konsultasjonsrommet. Etter veiledningene gikk enten legene ut og lot pasientene, meg og eventuelt tolk samtale, eller vi fikk være på et av de andre kontorene.³⁹

Pasienter ved de 32 veiledningene ble forespurt om videre deltakelse i studien, og 27 svarte ja. De 5 som sa nei, snakket likevel med meg en stund. De ga, som de andre, mange faktaopplysninger om seg selv, samt uttalte seg om veiledningen. I tillegg ga en av disse kvinnene (der mannen senere sa nei) tillatelse til journalgjennomgang og intervju av legen. De andre som sa nei, ble ikke forespurt om dette. De som ikke sa nei umiddelbart sa ja til å delta, og ingen trakk seg underveis. De som sa nei var følgende: 2 norsktalende kvinner kom alene til veiledning og sa ja, mens ektefellene senere sa nei. 1 av mennene (Adil i kapittel 7) sa nei fordi kona ikke visste at han var til veiledning. 1 kvinne ønsket ikke å delta med den begrunnelsen at hun ikke trodde på det legen hadde sagt om arv og barnets sykdom. Hun sa også at hun ikke ville ha kommet hvis hun hadde visst hva legen ville komme til å snakke om.

³⁹ Ved 8 veiledninger ble det brukt tolk. Jeg benyttet noen av disse tolkene ved den første samtalen etter veiledningene. Det viste seg at 2 av kvinnene som det hadde vært bestilt tolk til, kunne snakke flytende engelsk. Vi valgte derfor ikke å bruke tolk. De 2 kvinnene kom to ganger til veiledning og utgjør derfor 4 av de 8 veiledningene der tolk ble benyttet. Jeg brukte ellers ikke tolk. Dette fordi vi i alle familiene kunne snakke sammen på norsk og eller engelsk, og en blanding av norsk, engelsk og urdu. I de familiene hvor det var åpenbare språkproblemer, bisto henholdsvis ektefelle eller voksne søstre i samtalen. Dette er ikke ideelt, og slik sett en svakhet ved intervjuene. Samtidig ga det en mulighet til også å samtale med disse personene. Studien er den første hvor jeg ikke har brukt tolk. På forhånd trodde jeg at det ville bli nødvendig med tolk, men på grunn av tematikkens sensitive art, lot jeg det være familienes avgjørelse. Det innebærer imidlertid at jeg i noen få av familiene har hatt mer direkte kommunikasjon med den ene av de to ektefellene. Jeg hadde også ment å intervju alle tolkene som tolket under veiledningene. Avtaler for intervjuer ble derfor gjort ved det første møtet, men de ble avlyst pga. at jeg heller måtte prioritere avtaler med familiene.

I ektepar sa nei, og mannen sa følgende: ”Du må ikke ta det personlig, men jeg vil ikke snakke med flere forskere.” Han poengterte flere ganger at det ikke hadde noe med meg å gjøre. Han sa også at familien var enig om at det hadde vært mange nok som tidligere hadde forsket på familien deres.⁴⁰ Det var ikke vanskelig å forstå at noen sier nei med slike begrunnelser. Spørsmålet forskere bør stille, er om de som sier nei til å delta, forstår hva de sier nei til, og om de som sier ja forstår hva de sier ja til å være med på. Gjennom hele forskningsprosessen er dette spørsmålet viktig å ha en løpende avklaring om overfor deltakerne, dvs. overfor både pasientene og legene (jf. informert samtykke).

Etter å ha delt ut informasjonsskrivet på norsk og urdu (vedlegg II og III), ble det gjennomgått for å sikre på best mulig måte at det var forstått etter intensjonene, før de skriftlig ga samtykke til å ville delta. Likevel lå det en etisk forpliktelse i å fornye dette samtykket gjennom hele studien for å være helt sikker på at deltakerne kunne trekke seg uten begrunnelse når som helst.⁴¹ En nærmere presentasjon av hvem jeg var og min rolle som forsker ble også gitt, samt rom for spørsmål (se *Forskerposisjonen*).

Dette første intervjuet foregikk videre på noe ulik måte avhengig av tiden de hadde til rådighet og hva veiledningen hadde handlet om. Det dannet utgangspunktet for det senere dybdeintervjuet og oppfølging. De som sa ja, avtalte tid og sted for dette eller ga meg telefonnummeret for senere avtaler. Ved å ha vært til stede under veiledningen, hadde dette allerede gitt innsikt i hvilke problemstillinger familien strevde med, og dermed var dette utgangspunktet for intervjuet og for senere intervjuer. Det at jeg fikk mulighet til å observere først, kan ha bidratt til at vi så direkte kunne gå inn i problemstillingen rundt håndtering av genetisk informasjon.

I tillegg til de 32 familiene deltok 3 familier i intervjuer om sin erfaring med genetisk veiledning og fostermedisinske undersøkelser. Dette var par som hadde vært til genetisk veiledning i prosjektperioden, men som hadde fått veiledningstime på samme tidspunkt som andre. Det ene paret tok kontakt fordi en av deres slektninger hadde møtt meg og hørt om

⁴⁰ Jf. Tove Monkeruds (2006) hovedfagsstudie der hun møtte pakistansk-norske kvinner som ikke ønsket delta om hun kom til å skrive negative ting om kvinnene. Jf. også Bjørg Moens (2008) avhandling der dette ble tatt opp av de pakistansk-norske kvinnene, og Sørheim (2003) om at forsknings- og studentprosjekter i minoritetsmiljøene kan utgjøre en belastning.

⁴¹ Dette ble konkret gjort overfor de som jeg møtte flere ganger bl.a. ved å si: ”Kan jeg møte dere igjen? Det er dere som bestemmer om vi skal møtes mer.” ”Er du helt sikker på at det er ok at jeg blir med på sykehuset neste uke? Når svaret ble ”ja”, fulgte jeg opp med bl.a.: ”Takk, men det er du som bestemmer.”

studien, mens det andre paret tok kontakt etter et offentlig møte. Begge familiene ønsket å dele sine erfaringer med meg. Det tredje paret tok jeg kontakt med, fordi det er en del av et av de miljøene jeg ønsket kontakt med.

De som er intervjuet i de ulike miljøene, ble kontaktet per telefon. Formelt sett er dette 19 personer, der 1 kvinne og 1 mann sa nei. De begrunnet dette med stort arbeidspress. De som sa ja, fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien og om meg. Kriteriene for utvalget inkluderte at de skulle representere flere alderskategorier, begge kjønn, ha ulik bakgrunn med hensyn til utdanning, yrke, kaste og by/landsby, og gjenspeile noe av det mangfoldet som finnes blant pakistansk-norske personer og miljøer (vedlegg IV). I tillegg skulle de enten gjennom jobb eller på fritiden ha et engasjement i pakistansk-norske miljøer, eller være knyttet til studiens tematikk på en eller annen måte. Navnene på disse personene fant jeg enten gjennom mediene eller gjennom mitt personlige nettverk. Gjennom de 17 personene kunne jeg også møte andre, f.eks. ektefeller, som etter en tid sluttet seg til samtalen, eller ved at vi snakket sammen i en kantine, og at andre derfor sluttet seg til vår samtale. Det var alltid den jeg intervjuet som inkluderte de andre. Disse personene er ikke medregnet i antall intervjuede personer. De fleste av disse intervjuene fant sted utenfor hjemmet.

Metoder

Valg av metoder er gjort på bakgrunn av hva jeg mente var hensiktsmessig med hensyn til studiens tematikk og problemstillinger. Følgende metoder er benyttet:

- **Observasjon** av 32 pakistansk-norske par/familier ved 37 genetiske veiledninger gjennom 19 måneder fra og med mars 2005 til og med september 2006.
- **Intervjuer** av de 32 pakistansk-norske parene/familiene som deltok i disse veiledningene rett etter veiledningene i samme tidsrom (se *Kontaktetablering og det første møtet*).
- **Semi-strukturerte dybdeintervjuer** av 30 familier⁴² på et senere avtalt tidspunkt utenfor sykehuset i perioden mars 2005 til november 2006 (se *Om feltarbeid utenfor avdelingene*).
- **Oppfølging** (deltakende observasjon) av familier over tid i form av gjentatte uformelle møter og samtaler, observasjon ved prøvetaking og fostermedisinsk testing og

⁴² Dette er 27 av dem som ble observert og de 3 jeg møtte utenfor sykehusene og som hadde vært til veiledning.

telefonsamtaler, med hovedvekt på perioden mars 2005 til desember 2006, og med flere samtaler gjennom 2007 (se *Om feltarbeid utenfor avdelingene*).

- **Semi-strukturerte dybdeintervjuer** av 19 medisinske genetikere og 5 andre spesialister utenfor den genetiske spesialisthelsetjenesten, men innenfor de 2 sykehusene, fra mars 2005 til og med oktober 2006.
- **Journalgjennomgang** i perioden mars 2005 til og med november 2006.
- **Semi-strukturerte** intervjuer av 17 personer i ulike miljøer i perioden juni 2005 til desember 2006 (se *Kontaktetablering og det første møtet*).
- **Deltakende observasjon** i Norge og Pakistan i ulike miljøer og i familier med barn med medfødte tilstander eller erfaringer med andre reproduktive hendelser i perioden mars 2005 til og med november 2007 (se *Om feltarbeid utenfor avdelingene* og *Pendling mellom Norge og Pakistan*).
- **Mediegjennomgang** av debatter hovedsakelig i Aftenposten, Dagbladet, NRK, VG og Klassekampen i perioden 1997 til våren 2008.⁴³

Observasjon av veiledninger er valgt for å kunne utforske selve veiledningen; interaksjonen mellom lege og pasient/familie, for på den måten å få tilgang til samhandlingsdata mellom medisinske genetikere og pasienter, og ikke bare andrehåndsinformasjon om veiledninger gjennom intervjuer. Materialet som er basert på observasjonene, gir kunnskap om mine observasjoner av veiledningene og danner utgangspunkt for de senere intervjuene av både pasienter og leger. Observasjon gir data om hva som skjer eller ikke skjer i samhandlingen ut fra forskerens perspektiv, men gir ingen data om hvordan noe oppleves eller forstås av de som samhandler. Observasjon utfyller derfor intervjuer og intervjuer utfyller observasjoner. Noen av svakhetene ved observasjonene er at jeg ikke har observert veiledninger generelt med alle typer pasienter og derfor ikke har et komparativt materiale, men jeg ville heller ikke kunnet generalisere med et tilsvarende komparativt materiale. I tillegg er observasjoner like lite objektive som intervjuer, og preget av forskerens posisjon og perspektiver. Ved observasjon påvirkes dessuten situasjonen som observeres, fordi deltakerne vet at de observeres gjennom forskerens tilstedeværelse. Dette er imidlertid generelle aspekter ved observasjon som metode og på ingen måte unikt for denne undersøkelsen.

⁴³ Gjennom hele denne perioden leste jeg systematisk nevnte aviser og rev ut innlegg om søskenbarndebatten knyttet til helseproblemer hos barn, samt forsøkte å følge med på NRK og TV2 for å kunne ta opp annonserte programmer som berørte denne tematikken.

Fordi jeg skulle observere og ikke delta i veiledningene, satt jeg litt tilbaketrasket om det var mulig, eller på en annen side av bordet enn pasienten/paret, legen og eventuelt tolken. Noen ganger ble jeg sittende ved siden av en av pasientene, men aldri på samme side som legene. Plasseringen var viktig med hensyn til min rolle som observatør og ikke deltaker. Legene og jeg kunne ikke bare informere pasientene muntlig, og senere skriftlig, at jeg ikke var helsearbeider eller en del av veiledningen. Jeg måtte også vise det med hensyn til hvor jeg satt og hva jeg gjorde under veiledningene; se, lytte og notere, men ikke delta. Legene hadde dessuten hvite frakker, mens jeg hadde private klær, noe som også var tegn på at jeg ikke hørte til blant legene. Notater ble tatt fortløpende i direkte tale der dette var mulig, og ellers fortløpende i indirekte tale. Etter observasjonene ble alt skrevet inn på datamaskin i kronologisk rekkefølge, der jeg markerte overganger mellom ulike temaer for senere å finne frem til de samme temaene i alle familiene.

To av de 15 legene sa at veiledningssituasjonen ble mer stressende når jeg var til stede, fordi de da ble mer opptatt av å gjøre en god veiledning enn om de ikke hadde blitt observert, samtidig som de var urolige for at jeg skulle synes at de ikke gjorde en god jobb. Likevel sa disse og over halvparten av legene spesifikt at de satte pris på at en tredjeperson observerte veiledningene og at de ønsket min tilstedeværelse (se kapittel 10). Det kan derfor forstås slik at noen av legene opplevde observasjonen som en støtte, spesielt fordi studien er opptatt av å forstå legenes utfordringer. Som vist i kapittel 10, opplevde legene en rekke utfordringer ved det å veilede disse pasientene og andre med minoritetsbakgrunn. Derfor kan legene ha opplevd observasjonene både som en merbelastning og som en støtte. Selv om jeg ikke fikk inntrykk av at legene opplevde det som en negativ merbelastning å ha meg der, kan det likevel tenkes at noen opplevde det slik, og at det kunne bidra til større usikkerhet med hensyn til å veilede enn det ellers ville. Som forsker vil en alltid påvirke ved sin tilstedeværelse. Ingen forskerposisjon er dessuten nøytral (Svendsen 2003). Spørsmålet vil derfor være i hvilken grad og på hvilken måte jeg påvirket både legene og pasientene ved å observere. Med det menes hvordan min tilstedeværelse kan ha påvirket veiledningene, ikke bare ved at en ekstra person fysisk var tilstede, men på bakgrunn av min forskerposisjon (se *Forskerposisjon*).

Jeg fikk verbale tilbakemeldinger fra flere av legene om at undersøkelsen som sådan påvirket dem ved at de bl.a. begynte å reflektere over det å veilede pasienter med minoritetsbakgrunn og derigjennom følte behov for en annen type kunnskap enn den de hadde. I kapittel 10 viser jeg dette gjennom å presentere utdrag fra samtaler med legene, der ett eksempel er en av dem

som sier at hun har blitt mer klar over problematikken til innvandrere og har begynt å reflektere. Hun sier også at hun ikke skal spørre meg mens jeg gjennomfører undersøkelsen, men at hun ønsker feedback for å kunne forbedre veiledningen. Derfor er det også sannsynlig at jeg ikke bare gjennom å observere og stille spørsmål til legene (og til pasientene) påvirket dem og veiledningene, men også ved å invitere til deltakelse i studien, fordi det allerede da bidro til at de begynte å reflektere.

Intervjuer er valgt fordi de gir inntak til de enkelte personenes egne erfaringer og opplevelse og det de gjennom disse samtalene velger å formidle til forskeren. Ved at de var semistrukturerte, betyr det at jeg bare delvis skisserte hvilke temaer intervjuene skulle inneholde fordi jeg ville forsøke å unngå å reprodusere den kunnskapen jeg allerede hadde kjennskap til og evnet å stille spørsmål ved. Tematisk inneholder likevel intervjuene i hovedsak de samme temaene overfor henholdsvis alle familiene og alle legene, selv om måten vi snakket sammen om dem varierte. Et viktig trekk ved denne type intervjuer er de uformelle aspektene og ikke bare spørsmål og svar. Gjennom at intervjuene også tok form av samtaler, fikk vi anledning til å legge premissene sammen, selv om samtalene fant sted på henholdsvis legenes og familienes egen arena.

Alle intervjuene av legene foregikk innenfor arbeidstid og på den enkeltes arbeidsplass i inntil en og en halv time.⁴⁴ De fleste varte mellom 30 og 60 minutter. De ga også kommentarer til ulike temaer ved forskjellige anledninger før og etter veiledning, i lunsjpauser eller på telefon. Intervjuene forløp som samtaler om mine på forhånd definerte temaer gjennom intervjuguiden (vedlegg V) og temaer som kom opp underveis i samtalen. Guiden og mine temaer var derfor bare et utgangspunkt for samtalene, mens det enkelte intervju og tematikken vi samtalte om, utviklet seg forskjellig fra intervju til intervju. Temaene som ble tatt opp med legene handlet om deres erfaringer og utfordringer med hensyn til den enkelte veiledningen og veiledninger generelt overfor minoritetsbefolkningen. Notater ble tatt fortløpende og samme dag skrevet inn på pc.

Observasjon og deltakende observasjon i mange sosiale sammenhenger i Pakistan og Norge, bl.a. gjennom å følge familier over tid ved gjentatte besøk og i flere typer møter med spesialisthelsetjenesten, ga mulighet til kontekstkunnskap for veiledningene og

⁴⁴ Intervjuene og oppfølgingen av familiene, se *Om feltarbeid utenfor avdelingene*.

samhandlingsdata fra ulike arenaer. I tillegg ga det en mulighet til å komme tilbake til de samme temaene på flere måter og derfor bli i stand til å stille nye spørsmål og samme spørsmål på nye måter. Ved å følge familiene over tid, ble jeg også involvert i deres nye problemstillinger, som reaksjoner på arvebærerinformasjon eller fostermedisinske tester, og de erfaringene og tankene de ønsket å formidle noe om gjennom samtaler.

Det var planlagt fokusgrupper med personer fra ulike pakistanske miljøer, men dette ble ikke gjennomført på grunn av tilbakemeldinger fra de første som ble intervjuet. De var enten tydelige på at de ikke ville stille opp sammen med andre, eller at de ville være varsomme med å si noe om jeg likevel valgte å invitere til fokusgrupper. Dette på grunn av tematikkens sensitive art. Ved noen av disse intervjuene satt vi på offentlig sted og det kom flere personer til underveis som kjente den jeg intervjuet. Når så skjedde, involverte den jeg intervjuet de(n) nyankomne i samtalen. De beste ”back stage”-samtalene (Goffman 1959) har imidlertid vært der hvor vi har snakket en til en. Dette gjelder også ved intervjuene i familiene. Materialet fra alle intervjuene baserer seg både på notater som er tatt umiddelbart i både direkte og indirekte tale, og notater som er tatt etter at intervjuene er gjennomført.

Ved å lese journaler var det ikke først og fremst kunnskap om pasientene jeg var ute etter, fordi jeg tror at dette ikke er en egnet kilde til slik kunnskap (jf. Sørheim 2003:68), men kunnskap om hva legene anser som viktig å dokumentere og på hvilken måte dette blir gjort. Dette ga imidlertid lite sammenliknet med hvor mye tid det tok, og jeg leste derfor bare et utvalg. Materialet fra journalene er korte notater i form av direkte avskrift av enkelte deler av journalene som jeg på det daværende tidspunktet mente kunne være aktuelt. I ettertid ser jeg at dette kunne vært gjort annerledes. Det ble notert et for lite utdrag av journalene, og dette bidro til at jeg så å si ikke har brukt dette materialet.

Siden jeg fulgte ett tema, begynte jeg på et tidspunkt å samle på avisutklipp og tv-programmer gjennom en lang tidsperiode uten helt å vite hva jeg skulle bruke materialet til. Ved å bruke en slik metode, har studien blitt supplert med en viktig samfunnsmessig kontekst. Materialet er bl.a. brukt for å kunne stille spørsmål til personer i ulike miljøer om hvordan de opplever den offentlige diskursen om temaet, og dermed har det bidratt til å skjerpe fokus. Det som er presentert i kapittel 5 fra dette materialet, er valgt ved at jeg kronologisk har forsøkt å presentere en debatt og dens aktører så detaljert og bredt som mulig, for ikke bevisst å utelate bestemte posisjoner eller perspektiver.

Om feltarbeid utenfor avdelingene

Jeg går nå over til å beskrive datainnsamlingen utenfor avdelingene og analysemetodene i større detalj. Å besøke familiene på deres arena, og samhandle der de setter premissene, var viktig for en slik studie. Jeg dro av gårde til møter med mennesker som allerede hadde sagt ja til å møte meg, og også i mange tilfeller møte deres familie, slektninger og venner som stakk innom. De lot meg få vite noe om sårbare sider ved livet. Om deres ønsker om å få friske barn, tap og smerte, men også glede og kjærighet til barn som er annerledes, der både det å bli fortalt om livet og det å delta i det, er en viktig del av det å kunne forstå deres virkelighet. Hvorvidt de ville la meg være med i deres livsverden var avhengig av mange forhold, der forskeren selv er et redskap og derfor konstituerer forskningsredskapet (Kvale 1996, Malterud 1996, Grimen og Ingstad 2004, Fangen 2004).

Når jeg besøkte familiene, var et viktig spørsmål hvordan jeg ville klare å få kontakt utenfor sykehuset og bli i stand til å skape relasjoner som gjorde det mulig å ta del i deres liv. Å se deres livsverden ut fra det som i antropologien, kalles et *emisk* perspektiv (Harris 1979), et innenfraperspektiv (Rudie 1997); altså fra deres eget ståsted. Å være i stand til å lytte, observere, delta, stille åpne spørsmål, samtale, forstå og samtidig ta et skritt tilbake for å kunne fortolke, analysere, kalles å innta et *etisk* perspektiv (Harris 1979), et utenfraperspektiv (Rudie 1997).⁴⁵ Analyseprosessen er ikke noe som skjer etter at feltarbeidet er over, det skjer hele tiden, fortløpende. Feltarbeidsprosessen er av en slik art at observasjoner, intervjuer, deltakelse og analyse pågår gjennom hele perioden ved at forskeren skriver, systematiserer, leser og går tilbake til observasjoner og intervjuer. I denne prosessen skapes data i et samspill mellom forskeren og deltakerne. Vi samler ikke bare data, men er med og produserer dem (Hastrup og Ramløv 1988, Wikan 1992, Nielsen 1996, Kvale 1996, Fossåskaret m.fl. 1997, Johansen 2006). Intervjuene i kvalitative og etnografiske studier foregår ikke som utspørringer, men også som samtaler i form av utvekslinger av synspunkter (Kvale 1996). Hvilken form for påvirkning jeg som forsker og menneske hadde i disse samtalene ved at jeg satte spesielle temaer på dagsorden og ved den måten jeg gjorde det på, er viktig å reflektere over (se *Forskerposisjonen*).

⁴⁵ Begrepet etisk perspektiv må ikke forveksles med etikk. Begrepene emisk og etisk er lånt fra språkvitenskapen.

Et eksempel som illustrerer styrken ved å gå hjem til folk og ikke bare intervju dem på sykehuset, er en familie jeg besøkte og fulgte gjennom fostermedisinske tester.

Hjemme hos paret møter jeg kvinnens foreldre, hennes søster og mannen, samt de fire barna deres, som alle fungerer normalt. Søsteren ser godt ut og har ingen utseendemessige tegn til at hun ikke fungerer intellektuelt like godt som resten av familien før jeg ser henne i samhandling med de andre og etter hvert snakker med henne på et svært enkelt norsk språk. Under veiledningen av familien blir hun ikke tegnet inn i familietreet som annerledes, selv om hun fra fødselen har vært det. Imidlertid bidrar det å møte henne og storfamilien til at jeg forstår at hennes egne foreldre både praktisk og verbalt støtter henne i morsrollen. Mannen hennes forsørger familien, mens hennes foreldre gjør det mulig for dem å ha barn. De forteller at når hun er i Pakistan, er enten foreldrene med eller barna er igjen hos dem. Dessuten reiser hun en dag til Pakistan, og da jeg besøker familien ser jeg at barna er igjen hos besteforeldrene. ”Hun kan ikke gjøre noe uten hjelp fra andre”, sier hennes søster, og jeg opplever henne også slik gjennom flere møter ved at de andre forteller at de gjør det aller meste, mens hun bare har ansvaret for enkelte praktiske oppgaver. Hun sitter i sofaen, mens andre familiemedlemmer enten deltar i samtalen med meg eller utfører nødvendige gjøremål. Hun blir ikke definert som ”syk” eller ”funksjonshemmet” fordi storfamilien fungerer som en enhet, og legen får ikke kjennskap til hennes individuelle funksjonsnivå, som jo kunne vært interessant mht. at hun er tante til et barn med en medfødt tilstand.

Folks ord, samhandling med andre og mine observasjoner var derfor viktige å sammenholde, dvs. samtaler med familien og mine deltakerobservasjoner og deltakelse. For en antropolog som har deltakende observasjon som et metodisk ideal, er dette et eksempel på hvordan det å snakke sammen og stille spørsmål om en tematikk, er noe annet enn også å delta. Det kan også som kjent også være forskjell mellom det folk sier at de gjør, og det de faktisk gjør (Holy og Stuchlik 1983). Hadde jeg ikke vært hjemme hos familien og møtt flere familiemedlemmer, ville jeg ikke fått innsikt i denne kvinnens annerledeshet og familiens håndtering av dette.

Det første møtet hos familiene varte fra to til fire timer, og jeg hadde intervjuguiden i hodet med overskrifter om temaer jeg trodde var relevante. De var ment som et utgangspunkt for samtalene (vedlegg VI). Notatblokken var synlig bare ved det første besøket, selv om jeg også noen ganger kunne ta den frem og notere ved senere samtaler. Ikke noe ble forsøkt tatt opp på bånd.⁴⁶ Senere ble notater umiddelbart nedskrevet.⁴⁷ Det viktige var våre samtaler og samhandling rundt implikasjonene av reproduktive hendelser. Derfor ble bruk av ulike

⁴⁶ Dette har vært gjennomdiskutert i forprosjekter tidligere og funnet uhensiktsmessig. Jeg fraråder derfor å bruke dette, spesielt i studier med sensitive temaer (Sørheim 2000a, 2003). Hva som er sensitivt er ikke opp til forskeren å avgjøre. For noen vil f.eks. økonomi være et mer sensitivt tema enn seksualitet.

⁴⁷ Umiddelbart etter intervjuene og observasjonene ble notater skrevet inn på pc. Hvert hovedtema ble uthevet og kunne derfor lett gjenfinnes.

metoder, som de gjentatte besøkene og intervjuene, besøk hos besteforeldre og slekt i Pakistan, det at jeg fikk være med til fostermedisinske tester og gjennom nye svangerskap, i tillegg til observasjon av genetisk veiledning, viktige som inntak til forståelsen av deres liv. I to familier fikk jeg også være med i prosessen frem mot at barn døde og nye barn ble født. I andre familier var det ikke fullt så dramatisk, men like fullt handlet det om de mest sårbare sidene av livet og sensitive temaer. Unni Wikan skriver om da hun fikk en alvorlig øyelidelse, at det å observere virkelige livssituasjoner er nødvendig for å forstå det folk forteller om sine liv (2000).⁴⁸ Det handler ikke om å mistro hva folk sier, men å delta i deres livsverden (Ingold 1993). Derfor er det viktig å komme ”back stage” (Goffman 1959) i et feltarbeid, dvs. være i stand til å skape relasjoner som gir innpass til arenaer der samhandlingen foregår med mindre informasjonskontroll (Goffman 1959) og innpass til å ta del i den enkeltes erfaringsverden så usensurert som mulig.⁴⁹ Det handler også i stor grad om det Moen (2008) kaller å være på bølgelengde, som hun mener er et ansvar for begge å legge til rette for i en kommunikasjon.

Det at jeg kjenner betydningen av mange begreper, som f.eks. slektskapsterminologi og kastebegreper i Punjab og begreper knyttet til religion og sykdom, innebar at samtalene fløt på en annen måte enn da dette var ukjent. Det betydde likevel ikke at jeg ikke spurte om hva det betydde for den enkelte; hvordan de opplever og forstår. Jeg spurte om alt jeg trodde kunne være relevant; om bakgrunn, hushold, ekteskap og slektskap. Om reproduksjon, barn, sykdom og begreper. Om veiledning, testing og mye mer, samtidig som jeg ikke visste hva som var viktig for dem før de sa det selv. Derfor var det de tok opp, det de ønsket å fortelle og vise meg, det aller viktigste når vi møttes.⁵⁰ Jeg opplevde også tydelig det Moen (2008) beskriver; at familiene gjorde det de kunne for å bidra til at jeg ble i stand til å forstå dem. Mening produseres gjennom intervjuene (spesielt ved at forskeren stiller én bestemt type spørsmål) og oppfølgingen over tid. Imidlertid var ikke familiene opptatt av mine personlige synspunkter

⁴⁸ Som eksempel viser hun hvordan hun selv opplevde sykdomshendelsen, og hvor forskjellig denne kan fremstå for en forsker om hun er med i prosessen eller senere intervjuer henne om hendelsen. Som eksempel bruker hun det at hennes mann er fraværende når hun presenterer sin historie i teksten, mens han faktisk var ved hennes side.

⁴⁹ Goffman bruker teateret og dets dramaturgi som metafor og snakker om ”back stage” som den rolleutøvelsen og samhandlingen som foregår bak sceneteppet, og ”front stage” som den det som foregår på scenen. I front stage er roller og forventninger til rolleutøvelsen annerledes enn back stage, der en i mye større grad kan tre ut av den definerte dramaturgien. Det å forsøke å komme så mye som mulig back stage er et mål når en vil utforske folks livsverden. Som eksempel vil jeg nevne en gang jeg snakket med en storfamilie der vi satt tett sammen i den store stuen og snakket om familiens syke barn. Det ringte på døra og en venn sluttet seg til oss. Med ett skiftet tematikken, og da vennen gikk, fortsatte familien å snakke om det de hevdet at de aldri snakker med venner om; det syke barnet. Vennen var ikke en del av familiens back stage når det gjelder syke barn.

⁵⁰ Mange fortalte også parallellhistorier om hendelser som ikke direkte hadde med forskningstemaet å gjøre. Flere ba meg da om å legge vekk notatblokken og heller ikke notere det de fortalte etter at jeg hadde forlatt dem. Selv om dette ikke ga data til studien, ga det kontekstkunnskap om familienes liv.

om konkrete temaer. Derfor fikk jeg ikke spørsmål om mitt syn på genetisk informasjon, svangerskapsavbrudd eller sykdomsforståelse når vi samtalte om hvordan de forsto veiledningene eller hva som var årsaken til den reproduktive hendelsen. For mange av informantene var jeg en av få som de kunne snakke med om sine tanker rundt de reproduktive hendelsene, noe som i seg selv kan bety at jeg påvirket deres forståelse av hendelsene. Senere fikk noen av familiene presentert skriftlig min fremstilling, og dermed min fortolkning av møter og intervjuer, som er brukt i denne avhandlingen. Dette for at de skulle lese og se om de var enige eller ikke i fremstillingen. Aisha er et eksempel på en som har lest og godkjent presentasjonen (se kapittel 8 og 9).

Vi samtalte og samhandlet i stuer, kjøkken, dobbeltsenger, på kafeer og i parker og rundt sykesenger når barn var innlagt på sykehus. Senger er et sted hvor kvinner snakker med kvinner når andre rom er fylt av menn. Noen av samtalene krevde enerom for at de skulle kunne slippe meg inn i deres erfaringsverdeners mindre sensurerte ”rom”. Da ble smerten over egne tabubrudd og angsten for nye hendelser formidlet. Det er ingen selvfølge å få innpass i disse rommene, og det var ikke i alle familiene at dette ble de naturlige stedene å være. Hvor en får innpass og på hvilken måte handler i stor grad om på hvilken måte forskeren oppfattes, og hvilke statuser en blir gitt som forsker (Wadel 1991, Saugstad 1997). Men det handler også om hvem de er og ønsker å fremstå som overfor forskeren. Jeg opplevde lite motstand, unntatt i de familiene som sa nei. Likevel var det noen mennesker jeg fikk bedre kontakt med enn andre, og det var ofte ikke tydelig hvorfor, men i én storfamilie styrte gamlefar samtalen. Det betydde at jeg til slutt ga opp å få snakke med de andre uten hans tilstedeværelse.

Anonymisering og taushetsplikt ble gjennomgått, og det ble forklart at dette også innebar ikke å rapportere tilbake til legene eller bringe informasjon mellom familiemedlemmer. Når den av ektefellene som hadde bodd her kortest og som også kunne minst norsk forsto hva det innebar, kom de etter hvert med tydeligere meninger og utsagn i våre samtaler.⁵¹ Ved å stille spørsmål knyttet til reproduktive hendelser og genetisk veiledning, ble også refleksjonsprosesser satt igang i familiene. Gjennom å delta i studien fikk de dessuten konkret kunnskap om at også andre familier opplever noe av det samme, noe de færreste ellers ville ha visst. Dette kan derfor oppleves som en fordel ved det å delta (jf. Kvale 1996 om fordeler ved

⁵¹ Se kapittel 9 der en mann ber kona fortelle hva han egentlig mener når han forstår at jeg ikke vil identifisere ham overfor legen ved å bringe det han sier videre.

å delta i studier), og har slik sett påvirket familienes muligheter til refleksjon. De la gjerne de syke barna sine i fanget mitt og fotograferte, for så å sende bilder til Pakistan. Videoer og album ble også vist frem mens de fortalte om livene sine. Da jeg møtte bestemødre i Pakistan, kjente vi hverandre igjen. Før jeg fikk satt meg inn i drosjen, rapporterte en av dem tilbake til Norge at vi hadde snakket sammen på urdu. Det bidro utvilsomt til å styrke relasjonen mellom oss i Norge.

Som kvinnelig forsker hadde jeg muligheter til å få innpass blant kvinner, menn og i familier både i Norge og i Pakistan.⁵² Jeg kunne bevege meg mellom å snakke med mannen eller konen på kjøkkenet og med ekteparet og andre voksne og barn i stuen. Som kvinne, norsk og forsker kunne jeg delvis bryte med de kulturelle normene som regulerer kjønnsrelasjonen generelt. Selv i de familiene der kjønnssegregeringen var sterkest, var det mulig å bevege seg mellom menn og kvinner. Imidlertid ville det ikke vært mulig uten kvinnenenes aksept, fordi relasjonen til dem var den viktigste i en slik tematisk studie (Sørheim 2000a). Det forutsetter at en som forsker vet å opptre på en respektfull måte som ikke levner noen tvil om ens hensikter, men det er ikke forskeren som kan avgjøre om så skjer. Det avgjøres av informantenes tolkninger av hvem forskeren oppfattes å være.

Følelsen av å mestre og ikke mestre svingte begge veier. Noen ganger møtte jeg stengte dører, som da folk sa nei til å delta eller gamlefar ikke lot meg snakke med de andre uten ham. Det er dessuten lett å trå feil. Noen ganger oppdages det, andre ganger er det ikke like tydelig. Rykter om forskeren kan derfor gå i de miljøene vi forsker på uten at det nødvendigvis noen gang vil komme den enkelte for øre. Hadde vi fått tilbakemelding, kunne vi reflektert over forskerrollen på en annen måte. Jeg hørte rykter om andre forskere, og andre hørte kanskje rykter om meg. Det er derfor viktig for forskere å vite hvordan vi blir oppfattet og hvordan folk forstår våre prosjekter.

Forskerposisjonen og verdigrunnlag

På det første informasjonsmøtet ved de to avdelingene ble jeg presentert som en som hadde kunnskap om Pakistan og pakistansk-norske familier med barn med funksjonshemming

⁵² Andre forskere, som Bjørg Moen (2008), viser også til nødvendigheten av å være kvinnelig forsker i motsetning til mann i pakistansk-norske miljøer.

gjennom tidligere forskningsprosjekter. Alle som har deltatt i undersøkelsen har fått informasjon om dette. De to overlegene som var kontaktpersoner helt i begynnelsen kjente også til at jeg hadde skrevet bok om dette og ellers publisert artikler om tematikken, men bare én av dem hadde lest noe av det jeg har skrevet. Det ble ikke direkte opplyst overfor legene at jeg hadde publisert noe. Jeg presenterte meg, og dermed posisjonerte meg, som antropolog og anvendt forsker med erfaringer fra de tidligere nevnte studiene blant pakistansk-norske pasienter i møte med helsepersonell, og med et ønske om også å utforske legenes perspektiver i genetisk veiledning. Dette var et felt jeg ikke tidligere har jobbet med, selv om jeg har observert pasientkonsultasjoner og også veiledet helsepersonell med hensyn til samarbeid med pasienter. Et begrep som derfor kan brukes om min rolle i betydningen forskerposisjon er det Anne-Lise Middelhøen betegner som "*an informed outsider*" (2001:18). Jeg kom utenfra og er derfor en "outsider" ved at jeg ikke er lege eller genetisk veileder, og er "informed" ved at jeg tidligere har gjennomført studier som bl.a. omfatter observasjon av lege – pasientmøter. På samme måte som overfor de andre informantene (pasientene), sa jeg at jeg ønsket å være i rollen som den som skulle utforske og lære noe av legene og deres erfaringer, og at jeg verken da eller senere ville kunne være den som vurderte om noe var rett eller galt, fordi det ikke er en del av min rolle eller kompetanse. Dette kom senere opp etter en av veiledningene da en av legene sa: "Nå gjorde jeg sikkert mange feil." Jeg svarte: "Du vet jo at det ikke er min oppgave å vurdere noe som riktig eller galt. Det er du og ikke jeg som er ekspert på genetisk veiledning." Imidlertid snakket vi om at tilbakeføringen av resultatene ville komme gjennom avhandlingen og at jeg ville komme tilbake, om avdelingene ønsket dette, for å formidle resultater fra studien. Som vist i kapittel 10, ønsket legene tilbakemelding etter endt studie, og dette kan ha vært en viktig årsak til at så mange sa ja til å delta.

Ved at legene ikke ba om råd eller svar med hensyn til pasientene, viste de at de forsto at min rolle ikke var å påvirke veiledningene konkret verken underveis i veiledningene eller indirekte ved samtaler i etterkant (jf. kapittel 10). Jeg ga ingen råd, men sa f.eks. ved to anledninger til en av legene at jeg syntes hun gjorde en god jobb da hun klaget over sin egen usikkerhet og at veiledningene ikke hadde gått slik hun hadde planlagt. Dette fordi hun etter min mening var vel selvkritisk, og fordi jeg ikke hadde tolket noen form for misnøye fra pasientenes side. Dette sa jeg til henne. Ut over dette var ikke mine personlige meninger om veiledningene, legene eller pasientene artikulerte temaer under våre samtaler, både fordi de ikke spurte meg om dette og fordi jeg ikke anså dette som relevant å bringe inn i samtalene. Likevel, temaene

jeg tok opp og måten jeg tok dem opp på viste hva jeg anså som relevant, og derigjennom ble min forforståelse også uttrykt.

Bare to ganger ble jeg trukket ut av den tilbaketrunkne observasjonsrollen som jeg inntok, og som leger, pasienter og tolker lot meg være i. Den ene gangen var da legen spurte meg: ”Hva er second cousin?” og jeg svarte: ”Tremenninger” (se kapittel 9). Den andre var da en tolk spurte meg hva arv var på urdu og jeg svarte werasat/werasti. Ved å svare på spørsmålene, påvirket jeg situasjonene, og viste at jeg hadde en type kunnskap som de kunne ha nytte av. Hadde jeg derimot ikke svart eller svart ”vet ikke”, ville påvirkningen blitt enn annen.

Overfor pasientene presenterte jeg meg også som en som har forsket på minoritetsfamilier og møter med tjenesteapparatet, og med et ønske om at spesielle gruppers problemstillinger skal bli synlige og at tjenester skal være tilgjengelige for alle som har behov for dette, uansett bakgrunn og forutsetninger. Dette viser også noe om mitt verdigrunnlag. I tillegg fikk de vite at jeg underviser legestudenter, noe også legene fikk informasjon om. Ingen av pasientene hadde kjennskap til noen av mine tekster eller fikk fra meg innsyn i disse mens studien pågikk. I tillegg presenterte jeg meg som en som gjennom prosjekter har vært i Pakistan flere ganger og kjenner mange med pakistansk bakgrunn i Norge. Jeg sa også at jeg kan noe urdu, og fortalte at forskningen hadde gitt meg inngående kjennskap til familier med funksjonshemmede barn både i Pakistan og Norge. Det ble også understreket at jeg ikke er helsefaglig utdannet, men samfunnsvitenskapelig, og hva det innebærer å være antropolog. ”*An informed outsider*” kan derfor også brukes om min forskerposisjon overfor pasientene og deres familier. Med ”outsider” forstås at jeg verken er pakistansknorsk eller har opplevd reproduktive hendelser, og har heller aldri vært til genetisk veiledning. Samtidig er jeg ”informed” ved at jeg har forsket på pakistansknorske familier med funksjonshemmede barn og deres møter med hjelpeapparatet, og tilbrakt tid i Pakistan.

Når vi møttes utenfor sykehusene igjen, presenterte jeg meg på nytt som en som generelt kunne noe gjennom tidligere studier, og brukte dette aktivt i samtaler.⁵³ Samtidig fremhevet jeg det faktum at jeg var ute etter å lære noe nytt av familiene, og derfor var helt avhengig av den enkeltes deltakelse og deres erfaringer og opplevelser. Kontrasten mellom legene og meg var tydelig. De fikk fort en forståelse av at jeg ikke var lege, samtidig som de tok for gitt, slik

⁵³ Jeg har liten tro på den totalt naive forskeren, og har i en tidligere studie forsøkt flere strategier (Sørheim 1986).

jeg tolket dem, at jeg forsto legenes informasjon. Noen ganger gjorde heller ikke jeg det, og det sa jeg til familiene. Familiene spurte ikke meg om det de ikke forsto i veiledningene, slik Svendsen (2003) beskriver at hun ble stilt spørsmål av pasientene i en dansk studie om genetisk veiledning og brystkreft. I den forskerposisjonen jeg både inntok og ble tildelt forklarte jeg derfor heller ikke det legene sa i veiledningene for å sikre at de hadde forstått informasjonen, slik Shaw (2010) gjorde overfor de britiskpakistanske familiene. Shaw har ikke problematisert det at hun både kunne gå inn i tolkerollen når det var behov for tolk, og det at hun forklarte i ettertid hva legene hadde sagt. Konsekvensene av det valget jeg tok om ikke aktivt å påvirke familienes kunnskapsnivå eller forståelser, kan derfor ha bidratt til en annen type relasjon mellom meg og informantene enn om jeg hadde gjort dette. Våre relasjoner var ikke preget av at de på noen måte trengte meg rent kunnskapsmessig og for å fortolke hva legene hadde forsøkt å formidle, eller at de hadde åpenbare fordeler av å delta i undersøkelsen. Det var jeg som trengte dem og ønsket å få kunnskap om familiene, og jeg var tydelig på at jeg ikke hadde annet å gi tilbake enn tekster i form av en doktorgrad og at jeg ville bruke kunnskapen i fremtidig undervisning av studenter og helsepersonell, i tillegg til muntlig formidling til pakistansk-norske organisasjoner og moskémiljøer. Indirekte kan imidlertid studien også ha en betydning for genetisk veiledning generelt. Studien bidrar til å videreformidle familienes historier, og det snakket vi om. Ved å delta ville deres erfaringer bli til kunnskap som vil kunne få en betydning. Slik jeg forsto dem, ville de som deltok bidra til dette. De to parene som selv tok kontakt med meg, var også verbalt tydelige på dette. Formidling var derfor en uttalt del av min forskerposisjon.

Et av spørsmålene mine ved vårt første møte var knyttet til hvor de selv eller foreldrene deres kom fra i Pakistan, og det viste seg at jeg hadde besøkt de aller fleste stedene. Kjennskap til deres hjemland, hjemsted og tidligere studier styrket sannsynligvis mine muligheter for kontaktetablering. På en annen side var det sannsynligvis en fordel med hensyn til temaets sensitive art at jeg likevel kom utenfra; min norskhet var tydelig gjennom at den var synlig. Dette ble sagt eksplisitt av flere av personene ved våre første møter på sykehusene. Begrunnelsen var at det styrket deres tro på at jeg ikke ville bringe informasjon om dem til andre. Den lovpålagte taushetsplikten ble forklart, men mange har erfaring med at taushetsplikt på ulikt vis kan brytes.⁵⁴ Derfor er det ikke taushetsplikten alene som bidro til det jeg tolker som tillit i våre relasjoner, men en kombinasjon av flere faktorer. Tillit i denne

⁵⁴ Dette er en hovedgrunn til skepsis mot bruk av tolker.

sammenhengen er kontekstavhengig og kan styrkes gjennom kulturell avstand, slik jeg tolker familiene. Ettersom jeg var norsk i motsetning til pakistansk-norsk, kunne de dele ting med meg som de av frykt for videreformidling (sladder, baksnakking osv.) ikke alltid kan med en med pakistansk bakgrunn. Det betyr imidlertid ikke at de nødvendigvis har tillit til meg i andre kontekster.

En kveld sa en av mennene midt i en samtale: ”Jeg kan ikke ljuke for deg, Torunn.” Han viste til at jeg til og med hadde vært i ”min (dvs. hans) landsby” og at jeg ”forstår pakistansk mentalitet”, som han sa. Andre kunne si noe av det samme, men uttrykke seg litt annerledes. Mange sa: ”Men du er jo halvt pakistansk” i betydningen en som er i stand til å forstå, slik jeg tolket det når de kom med slike utsagn. Jeg var en person som stilte mange spørsmål og oppførte meg annerledes enn en nabo eller bare venn. Gjennom at jeg både ved det første møtet på sykehuset og ved det neste møtet åpenlyst tok notater, ble forskerposisjonen understreket. Ved senere besøk fortalte jeg at jeg i ettertid ville skrive notater, noe som ytterligere forsterket forskerposisjonen i kontrast til andre mulige posisjoner. For et flertall var jeg den eneste hvite norske som besøkte familiene.⁵⁵ Definitivt var jeg en gori,⁵⁶ som uansett var annerledes. ”Gori”, ”hu norske dama” eller ”forsker’n” var begreper jeg hørte brukt om meg. Til meg sa de Torunn, selv om navn i liten grad brukes ved direkte henvendelser til voksne (som er eldre enn ego). Det sier meg noe om hvordan de så på meg. Hadde jeg vært pakistansk, ville de sannsynligvis ikke brukt navnet mitt. Barn sa anti (tante), som er en høflighetsbetegnelse som brukes uavhengig av bakgrunn. Dessuten visste de at jeg var gift og hadde ei datter.⁵⁷ Både forsker og antropolog var kjente begreper for flere av familiene. Det betydde også at disse i større grad enn andre kunne bidra til konkrete rolleforventninger, og at de også visste at forskere kan kritiseres. Dette er også viktig med hensyn til tilbakeføringen av forskningsresultatene. Uansett ble forskerposisjonen etablert og vedlikeholdt gjennom hele undersøkelsen, selv om studien også førte til noen nye vennskap.

Hvis jeg f.eks. hadde vært motstander av søskenbarneekteskap og også ønsket et forbud mot dette, ville ikke bare det som presenteres i kapittel 5 vært annerledes, men også resten av

⁵⁵ Moen (2008) sier også dette i sin avhandling, og jeg har erfart det i alle tidligere studier. Noen har imidlertid kontakt med en eldre kvinnelig nabo eller en tidligere kvinnelig lærer.

⁵⁶ Hvit kvinne, et begrep som brukes både i Pakistan og blant pakistansk-norske. *Gora* betyr hvit mann.

⁵⁷ Det at jeg bare har ett barn og at dette er ei datter (jf. kapittel 3 og 6), bidro nok til at noen av familiene fikk en opplevelse av at vi hadde mer til felles enn jeg tenker at vi har. Mitt barn er friskt og jeg har aldri vært til genetisk veiledning. På spørsmål om hvorfor jeg bare har ett barn når det attpå til er ei jente, svarte jeg alltid at jeg er glad for det barnet jeg har og at jeg gjerne skulle hatt flere, men at det ikke ble slik. Da nikket og smilte folk, litt triste på mine vegne, og jeg forsto dem slik at dette ga oss en mulighet til identifisering med den andre.

avhandlingen. Jeg ser imidlertid gjerne at færre i fremtiden vil velge å gifte seg konsanguint, men er motstander av at dette skal skje gjennom et lovforbud, og vil heller at folk flest og pakistansknorske spesielt skal få tilgang til for den enkelte relevant forskningsbasert kunnskap. Med dette eksemplet mener jeg å vise at forskeres verdigrunnlag også er viktig med hensyn til valg av forskningsdesign, presentasjon og tolkning av empirien. I kapittel 1 sier jeg noe om motivasjonen, for forståelsen og bakgrunnen for å gjennomføre undersøkelsen (se også *Problematisering av forskningen*). Det er viktig med både redelighet og åpenhet omkring forskerens motiver. Jeg har ingen personlige egeninteresser i feltet, og heller ingen skjult agenda. Men jeg har et oppriktig ønske om å kunne bidra til at leger og pasienter med minoritetsbakgrunn skal kunne samhandle på en måte som er til beste for pasienter med hensyn til at de uavhengig av hvem de måtte være, skal ha tilgang til gode helsetjenester. Mitt verdigrunnlag er derfor tuftet på et ønske om å bidra til faglig gode og etisk forsvarlige helsetjenester til beste for pasienter. Dette innebærer også å bidra til at de som yter helsetjenester blir tatt på alvor med hensyn til hvordan de opplever det å yte helsetjenester. Det er nettopp dette som er motivasjonen når jeg underviser helsepersonell eller helsefaglige studenter.

Pendling mellom Norge og Pakistan

I slutten av oktober 2006 til midten av november 2007 ble tre og en halv måneder tilbrakt i Pakistan, fordelt over fire turer.⁵⁸ Kontaktpersoner loste meg til relevante forskningsmiljøer, medisinske miljøer og helsebyråkrater, og møter ble gjennomført med bl.a. forskere, ledere, barneleger, genetikere og andre spesialister. Det ble omvisninger på sykehus, og anledning til å snakke med familier med barn med medfødte tilstander. En av legene, som selv er mor til to barn med slike tilstander, lot meg tilbringe tid sammen med dem og deres sosiale nettverk ved alle oppholdene. Dette ga meg mulighet til deltakende observasjon over tid i en familie med tilsvarende tilstander som de pakistansknorske barna har.

Tid i samtaler med helsebyråkrater ga kunnskap om helsebyråkratiet, prioriteringer og utfordringer. Dessuten hadde en av byråkratene et barn med en arvelig, medfødt tilstand, og en kone som var pediater. Det var avtalt at jeg ved det første oppholdet skulle presentere studien ved Quaid-i-Azam University i Islamabad, og en av de ansatte ga meg muligheten til å

⁵⁸ Totalt tilbrakte jeg 7,5 måneder i Pakistan i 2007 og 2008.

møte fem grener i en slekt der elleve familiemedlemmer hadde arvelige og medfødte tilstander. Dette ga like mange livshistorier om det å leve med funksjonshemming. Møtet med universitetet bidro også til et samarbeid om en konferanse. Konferansen *Congenital malformations and inherited disorders in childhood in Pakistan and in the Pakistani communities in Norway: Knowledge, challenges and strategies in both countries* ble gjennomført i november 2007. Forut for konferansen tilbrakte jeg tid med å forberede den, skrive på avhandlingen og forelese ved universitetet, noe som ga andre erfaringer. Gjennom deltakelse i et samfunn der den politiske situasjonen endret seg raskt, strømmen var avslått halve døgnet og terroren nådde min egen trapp, ga dette førstehåndskjennskap til pakistansk politikk og den usikre situasjonen folk flest lever under. Verdien av multilokal etnografi kan også illustreres ved at jeg på hver eneste flytur møtte pakistansknorske og pakistanskdanske familier med barn med medfødt sykdom.

I en liten landsby i kjerneområdet for migrasjonen til Norge bodde jeg to perioder i en pakistansknorsk families hus mens jeg oppsøkte ulike miljøer og personer. Dette var bl.a. sykehus, en norsk klinikk, leger, en homøopat, det hellige gravstedet Shah Daulah Pir, kvinneorganisasjoner, lokale spirituelle behandlere og mange av de landsbyene som pakistansknorske familier kommer fra. Å bo privat ga tilgang til flere arenaer. En landsby er ikke et offentlig sted enhver kan gå inn i. Å bo slik ga mulighet til å bevege seg fritt i landsbyen og være sammen med kvinner, og samtidig snakke med menn. De fleste av samtalene handlet om ekteskap, barn og familie. I landsbyen møtte jeg også kvinner som hadde mistet barn, og menn som på engelsk formidlet sin smerte over å ha barn med medfødte tilstander eller det å ha mistet barn. Når en får mulighet til å vandre rundt i en landsby, er det ett sted jeg ser etter først; gravplassen. De døde bærer på en historie som kan være nyttig for nåtiden. Blant annet historier om syke barn, men også om landsbystrukturen og rangordenen, som er viktige inntak til å forstå familiene.

Spørsmål jeg har stilt meg underveis fra før jeg reiste til Pakistan og frem til at skriveprosessen nesten er slutt, er *hva det gir* en forsker å oppholde seg der over mange uker flere ganger. Svaret er først og fremst betydningen av å delta i sosialt liv under sosioøkonomiske og kulturelle betingelser som er svært forskjellige fra det en er vant til, bl.a. oppleve kastesystemet i praksis eller leve i familier med syke barn. Dette gir viktig kontekstforståelse av menneskers ulike livsverdener som er relevant for studien i Norge. I tillegg har turene belyst at det finnes mange kulturelle forskjeller. Disse forskjellene blir

tydeligere når pakistanere ikke snakker norsk og ikke går i norske klær. Det som også er tydelig er at de som deltar i studien både har likhetstrekk med sine slektninger i Pakistan eller pakistanere generelt, og at de samtidig kan være ganske forskjellige. De gjentatte reisene har også gitt meg mulighet til å kjenne på hvordan det er å måtte omstille seg fra livet i ett samfunn til livet i et totalt annerledes samfunn, der kravet til omstilling og tilpasning ligger der som usynlige krav i begge landenes kulturer. Samtidig har det gitt en annen innsikt i de prosessene pakistanere og andre som bosetter seg i Norge gjennomgår for å tilpasse seg et liv i dette samfunnet, nettopp fordi det med majoritetsbefolkningens blikk ikke behøver oppfattes som at de overhodet tilpasser seg.

Empirien

Et kort eksempel fra en observasjon og et eksempel fra intervju viser hvordan empirien blir presentert når den ikke blir gjengitt i direkte tale. Med det mener jeg å tydeliggjøre hvordan det som presenteres i avhandlingen er konstruert. Følgende sekvens er fra en veiledning der paret informeres om at de begge må være bærere fordi de har fått et barn med en bestemt sykdom. Innledningsvis får jeg vite gjennom samtalen mellom legen og kvinnen at paret har vært til veiledning tidligere og at kvinnen bestilte ny time for å gå igjennom arvegangen en gang til. Jeg møter dem for første gang ved denne veiledningen, og mot slutten sies følgende:

Legen: ”Begge foreldrene må være bærere for at barn skal få sykdommen. Ved recessive sykdommer er ikke foreldrene syke, mens barna kan bli syke. Når foreldrene er i slekt, er det større sjanse for å få syke barn.”

Kvinnen blir helt mørkerød i ansiktet, ser på mannen sin, som sitter med hendene foldet og blikket i gulvet, og ser tilbake på legen mens hun spør legen med høy (høyere enn tidligere) stemme:

”Må begge foreldrene være bærere og ikke bare den ene for at barnet skal bli sykt?”

Legen: ”Ja.”

Kvinnen: ”Begge må være bærere?”

Kvinnen ser på mannen og så på legen og tilbake til mannen mens hun sier like høyt:

”Mannen min sier at det (som feiler barnet) bare kommer fra meg, men han vet at det kommer fra begge. ”

Legen: ”Ja, begge må være bærere. ”

Mannen (ser opp på legen, nikker og sier): ”Jeg har hørt, men ikke sikker det var riktig.”

Deretter avrundes veiledningen ved at alle reiser seg og sier noen ord som avslutning. Når vi senere møtes hjemme hos dem, sier kvinnen som noe av det første:

”La du merke til at jeg gjentok spørsmålet hos legen om at vi begge er bærere og at sykdommen derfor kom fra oss begge?”

Torunn: ”Ja, jeg hørte det og tenkte at det var derfor du ville til veiledning igjen.”

Kvinnen: ”Ja, det var for at mannen min også skulle forstå det (at begge må være bærere). Han har ikke nevnt det etter dette.”

I notatene mine skrev jeg også:

”Senere kommer hun tilbake til tematikken, og forteller meg at ”mannen mente før at sykdommen kommer fra henne, som hun sa.” Mannen hennes har mange ganger kommet tilbake til at sykdommen bare har med henne å gjøre, og ikke ham. Dette sier hun har vært en belastning for henne, men etter at de fikk genetisk veiledning første gangen forsto hun at sykdommen måtte ha med dem begge å gjøre, og ba derfor om en ny time slik at hennes mann skulle høre legen si det enda en gang. Jeg sa til henne at jeg så at hun skiftet hudfarge og snakket høyere da hun spurte legen om begge foreldrene måtte være bærere, og at jeg tenkte at dette var fordi hun skulle si noe som berørte henne sterkt følelsesmessig og var viktig for henne. Hun svarte ja og at hun hadde grudd seg veldig til veiledningen, men at det hadde gått bra. Hun sa også at hun er lettet over at veiledningen gikk bra slik at mannen nå forstår at sykdommen til barnet deres kommer fra dem begge og ikke bare fra henne. Hun tolker mannen slik fordi han ikke har nevnt noe om dette siden den siste veiledningen. For henne er det et tegn på at han har endret syn når han ikke lenger snakker om det.”

Hva kvinnen ordrett sa hjemme, har jeg ikke mer enn noen få ord om i direkte tale fordi samtalen gikk raskt mellom oss og fordi jeg ikke har kunnet notere alt som ble sagt i direkte tale. Notatene generelt er derfor en blanding av direkte og indirekte tale og rekonstruksjoner av samtaler i notats form som er tatt etter at de ble gjennomført. Når jeg så skal presentere noe av dette i avhandlingen, gjør jeg det ved å komprimere teksten slik som gjengitt i det følgende om det samme paret som er presentert ovenfor:

”I en familie der mannen etter veiledning fortsatt mener at sykdommen er arvet fra kona, ber kona om ny veiledning, fordi hun forstår legen slik at begge må være bærere. Gjennom selv å stille flere spørsmål, får hun legen til å repetere at begge foreldrene er bærere. Hun fortsetter slik til mannen sier at han ikke var sikker på dette. For forholdet mellom ektefellene er det viktig for kvinnen at mannen får den samme forståelsen som henne” (brukt i kapittel 8).

I min analyse der jeg tolker det jeg observerer og får tilgang til gjennom intervjuer og deltakelse over tid, er også ikke-verbale tegn, som i dette eksemplet det at kvinnen blir rød i ansiktet og at hun også øker stemmevolumet, viktig for min tolkning om at det er viktig for

kvinnen at mannen får kunnskap om at han også er bærer. Men for å kunne tolke situasjonen videre, bruker jeg også den kulturelle kontekstforståelsen jeg har tilegnet meg gjennom mer enn selve feltarbeidet, og som hjelper meg til å forstå hvorfor det kan være viktig for kvinner at menn også får tilgang til en slik informasjon. Dette er bl.a. kunnskap om at ektefeller kan anklage hverandre for at barn blir syke, og at spesielt kvinner kan bli tillagt ansvar for at reproduktive hendelser skjer, ikke bare fra mannen, men bl.a. fra hans familie (jf. kapittel 8 om ansvar for reproduksjon og Sørheim 2000a). Det er nettopp slik jeg også tolker dette ekteparet, men at kvinnen etter den andre veiledningen mener at legens informasjon har hatt den effekten at mannen har endret forståelse.

Det er spesielt én type svakhet ved empirien som er viktig å problematisere; notatene som er grunnlaget for presentasjonen av empirien. De er som kjent en blanding av direkte og indirekte tale og stikkord tatt underveis i observasjoner og intervjuer, og notater skrevet som rekonstruksjoner av det jeg etter observasjoner og intervjuer var i stand til å huske. Bare ved bruk av tale- eller videoopptaker vil alt som sies kunne dokumenteres ordrett. Det som skrives ned er derimot alltid basert på et utvalg (Hammersley og Atkinson 1996). Dessuten er det både av plassmessige og forskningsetiske (så som mulig identifisering) hensyn ikke mulig å presentere en til to timers veiledninger eller hele intervjuer, og derfor blir bare deler og komprimerte utdrag presentert. Det er derfor jeg her har forsøkt å vise hvordan empirien er fremkommet og presentert.

Det materialet som presenteres i avhandlingen er valgt ut på bakgrunn av at det er temaer som berøres gjennom observasjonene og/eller intervjuene og som jeg vurderer som relevant med hensyn til genetisk veiledning, fostermedisinsk testing og reproduktive hendelser. De temaene som jeg ikke vurderer som like relevante, som de livshistoriene som jeg kaller parallellhistorier, utelates derfor. Dette er hendelser som formidles gjennom intervjuer og som er viktige for enkeltpersoner og enkeltfamilier, men som jeg ikke vurderer som relevante med hensyn til avhandlingens problemstilling. Vold er et eksempel på et tema som derfor er utelatt.

I intervjuene med legene finner jeg at det er variasjon mellom de som har lang erfaring som medisinsk genetiker og de som enten er leger i utdanningsstillinger eller forholdsvis nye i veilederrollen. Variasjonen består i at de førstnevnte verbalt uttaler i intervjuer at de opplever at det å ha jobbet i feltet i lang tid gir dem en generell trygghet som er god å ha når de står

overfor vanskelige utfordringer i det å veilede personer med minoritetsbakgrunn. Slik jeg forstår veiledningene, kan jeg likevel ikke observere at en slik variasjon kommer til uttrykk i praksis og dermed får en betydning for pasientene og kommunikasjonen. De som har mye erfaring i motsetning til de som har mindre erfaring, stiller f.eks. spørsmål om slektskap mellom foreldrene på samme måte, går videre i veiledningen når foreldre kommer med sine temaer og bruker tolk på omtrent samme måte. Likevel forsøker jeg å velge ut eksempler og sekvenser som både viser noe av det samme og mangfold/variasjon der jeg eventuelt finner dette. Legene opplever imidlertid uavhengig av erfaring at de står overfor en rekke utfordringer i veiledningene. Derfor kan jeg si at det i så måte ikke er variasjon mellom de enkelte legene (se kapittel 10). I kapittel 10 presenteres mange korte utsagn fra legene. De er systematisk plukket ut gjennom intervjuene av alle legene og representerer typiske trekk slik jeg forstår legene. Når ikke lengre utdrag er presentert, er det fordi legene er lettere å identifisere for kolleger enn det pasientene er.

Fordi empirien som presenteres er fremkommet gjennom observasjon og intervjuer, er empirien og mine tolkninger av den preget av mine egne erfaringer og kunnskaper. Hadde jeg hatt en annen erfaring eller andre forhåndskunnskaper enn de jeg hadde, ville også empirien blitt presentert annerledes. De erfaringene og forhåndskunnskapene om feltet gjennom tidligere undersøkelser som bidro til å gi meg tilgang til familiene, var viktige forutsetninger for den innsikten jeg har tilegnet meg. Likevel, hvis mine forhåndskunnskaper om feltet og dermed min forforståelse hadde vært annerledes, ville jeg kunnet formulert en annen type spørsmål, noe som ville gitt en annen type innsikt og dermed en annen empiri og tolkning av denne. Som antropolog med et fortolkende analytisk perspektiv, er det imidlertid ikke én innsikt vi søker å oppnå fordi vi nettopp er klar over at den innsikten vi har og tilegner oss er en posisjonert innsikt (Rosaldo 1989).⁵⁹ Dette fremhever Gry Paulgaard i boken *Metodisk feltarbeid* (Fossåskaret m.fl. 1997) på følgende måte:

Forskerens erfaringer og kunnskaper gir tilgang til noen former for innsikt og skygger for andre. Uansett om man arbeider innenfor kjente eller ukjente omgivelser, vil forskerens personlige forutsetninger ha betydning for hva en får tilgang til, og hvilke problemer en møter. Dette innebærer muligheter og begrensinger alt etter forskerens posisjon (Paulgaard 1997:75).

⁵⁹ Rosaldo (1989) introduserte begrepet posisjonering i boken *Culture & Truth. The Remaking of Social Analysis*, og tar opp viktigheten av å problematisere forskerens posisjonering vis a vis informantene.

Noen metodiske og utvalgmessige styrker og svakheter

Spørsmål om reliabilitet og validitet i et forskningsprosjekt er viktig å ta opp gjennom hele forskningsprosessen. Er studien gjennomført på en nøyaktig måte og i hvilken grad frembringer studien kunnskap som har gyldighet? Ifølge Grimen og Ingstad (2004) handler reliabilitet ved bruk av kvalitative metoder først og fremst om hvor nøyaktig forskningen er gjennomført. De bruker et eksempel om det å transkribere ustrukturerte intervjuer nøyaktig. Et eksempel fra min studie er følgende:

Da en av legene leste kapitler underveis i skriveprosessen, fikk jeg stadig kommentarer om at uttalelser fra legene var feilinformasjon eller at legen umulig kunne ha sagt noe slik. Det ble derfor foreslått rettelser. Dette var imidlertid direkte utsagn fra de medisinske genetikerne og derfor ikke noe som kunne endres. Jeg gikk likevel tilbake til intervjuer og observasjonsnotater og sjekket at det jeg hadde skrevet, virkelig stemte med det som var notert underveis som direkte tale i intervjuer og under observasjoner. En feilkilde kunne ha vært at jeg systematisk noterte feil i utgangspunktet, men det er likevel ikke særlig trolig sett fra mitt ståsted der jeg systematisk noterte i fulle setninger.

Når det under observasjoner ble snakket for fort til at jeg kunne notere alt, noterte jeg bare stikkord som jeg senere fylte ut. Dette har imidlertid aldri senere blitt brukt som direkte utsagn. Det er på bakgrunn av denne type problematikk at Kvale (1996) tar opp viktigheten av at leseren får mulighet til innsikt i de betingelsene som kunnskapen er utviklet under og dermed kan vurdere reliabilitet.

Validitet, eller forskningens gyldighet, handler om spørsmål knyttet til hvorvidt forskeren ved hjelp av de instrumentene som er benyttet, måler eller belyser det hun vil belyse (Grimen og Ingstad 2004). Malterud (1996) fremhever to viktige spørsmål med hensyn til gyldighet og hva forskeren kan si noe om, på bakgrunn av metodene og materialet. Det første spørsmålet handler om hva forskningen ”er sant om”, dvs. hvorvidt en har brukt relevante metoder eller begreper for å studere det fenomenet som en skal forske på. Hun kaller dette for intern validitet (Malterud 2001). I denne undersøkelsen er derfor spørsmålet om jeg ved å ha benyttet de metodene som er beskrevet, faktisk får kunnskap om det jeg sier at studien ønsker kunnskap om. Det andre spørsmålet handler om overførbarhet, dvs. ”i hvilke sammenhenger våre funn kan gjøres gjeldende ut over den kontekst der vi har kartlagt dem” (Malterud 1996:23). Dette kaller hun ekstern validitet (Malterud 2001). Spørsmålet er derfor om resultatene kan generaliseres, dvs. i dette tilfellet gjøres gjeldende ved genetisk veiledning i andre kontekster, som ved andre sykehus, av andre med minoritetsbakgrunn eller ved genetisk veiledning av pakistanske familier i andre land. Et annet relevant spørsmål er om hvorvidt

resultatene også kan gjøres gjeldende i andre typer lege – pasientmøter enn ved genetisk veiledning.

Minst 35 familier med pakistansknorsk bakgrunn har hatt time til veiledning i de 19 månedene som observasjonen foregikk. En kan anta at utvalget er (forholdsvis) representativt både med hensyn til de som veiledet og de som ble veiledet. Dette fordi det er disse to enhetene som yter genetisk veiledning til denne type pasienter i helseregionen, og fordi det er i dette geografiske området i landet at et stort flertall av familier med pakistansknorsk bakgrunn er bosatt. Likevel, på den ene siden kan det være at ikke alle med pakistansknorsk bakgrunn som fikk genetisk veiledning i dette tidsrommet, ble oppdaget at hadde denne bakgrunnen. På den annen side har det aldri vært en intensjon å ha et statistisk representativt materiale. Den viktigste svakheten ved kvalitative studier kan sies å være mangel på statistisk representativitet og muligheten for å kunne generalisere, selv om det er sannsynlig at resultatene i denne studien også vil kunne være overførbare til genetisk veiledning ved andre sykehus i Norge. Ved etnografiske studier/kvalitative studier er imidlertid dybdeforståelse viktig fremfor omfattende generaliseringer. Studiens utvalg og metodene som er brukt, gir derfor etter min mening grunnlag for å si noe om genetisk veiledning og disse legenes og pasientenes oppfatninger om denne, men en kan ikke trekke vidtrekkende generaliseringer på bakgrunn av en slik kvalitativ studie på individ- og familienivå. Studien kan imidlertid si noe om bl.a. symbolmakt, kommunikasjon og forhold mellom majoritet og minoritet på et mer generelt grunnlag. Styrken ved en slik kvalitativ studie er at den frembringer kunnskap om kvaliteter ved fenomener, i dette tilfellet hvordan genetisk veiledning og kunnskap forstås. Kvalitative og kvantitative studier frembringer ulik type kunnskap og kan derfor utfylle hverandre.

Problematisering av forskningen

Før jeg gikk i gang med studien, stilte jeg følgende spørsmål: *Hvordan kan jeg forske på genetisk veiledning av pakistansknorske par uten å stigmatisere dem jeg forsker på og i minst mulig grad bidra til en ytterligere stigmatisering av pakistansknorske personer og familier?*

Utgangspunktet for problemstillingen er at pakistansknorske personer og etterkommere av pakistanere både i Norge og andre immigrasjonsland allerede til en viss grad stigmatiseres gjennom en negativ kobling mellom den slektskapsbaserte ekteskapstradisjonen mange

praktiserer, og det å få syke barn. Det betyr ikke at jeg mener det er galt å koble slektskapsbaserte ekteskap til økt risiko for å få syke barn, men at det i en del sammenhenger overdimensjoneres eller tas ut av sin rette kontekst. Gjennom prosjektbeskrivelsen (Sørheim 2004b) har jeg allerede akseptert koblingen mellom genetiske forklaringer og økt risiko. Imidlertid rammer generaliseringen ikke bare de som rent faktisk gifter seg med biologiske slektninger og de som får barn med en arvelig tilstand eller opplever andre reproduktive hendelser. Den rammer også de parene som er slektninger, men som ikke får syke barn, og i tillegg de som ikke gifter seg innen slekten. Dette fordi folk tror at pakistansknorske par per definisjon er slektninger og at det innebærer en stor risiko for få syke barn. (Hva som anses for stor eller liten risiko er relativt og kontekststøt.) Dette bidrar til en stigmatisering av pakistansknorske personer generelt,⁶⁰ som vist i kapittel 5. Dessuten har jeg tidligere vist at det å ha barn med synlig funksjonsnedsettelse medfører skam i pakistansknorske miljøer, og at det bidrar til at familier underkommuniserer dette innad i miljøene (Sørheim 2000a). De negative holdningene pakistansknorske familier med barn med omfattende funksjonsnedsettelse opplever i egne miljøer, kan også bidra til en stigmatisering av både barna og deres familier.

Problemstillingen reiser mange spørsmål, bl.a. av teoretisk, begrepsmessig og etisk karakter, og jeg skal ta opp noen få av dem her. For det første kan det stilles spørsmål ved *hvorfor* pakistansknorske familier er en relevant kategori å forske på. Svarene bør ikke være at forskeren har forsket på pakistanere i en årrekke og at det derfor kan skyldes bedagelighetshensyn. Kategorien er derimot relevant, fordi de sammenliknet med andre innvandringsgrupper, er i en spesiell genetisk situasjon. Bortsett fra tyrkere og marokkanere, som er færre, har andre innvandrede grupper med denne type ekteskapspraksis ikke vært bosatt i Norge så lenge som pakistanerne. De er også den største ikke-vestlige befolkningsgruppen. Dessuten er det den pakistansknorske befolkningsgruppen som i en norsk kontekst på flere ulike arenaer blir trukket frem som problematiske med hensyn til ekteskapstradisjonen og det å få syke barn, enten det er fra epidemiologiske undersøkelser, registreringer på sykehusene eller debatter om ekteskap. I tillegg ble jeg klar over at Shaw holdt på å avslutte en liknede antropologisk studie blant britiske pakistanere, noe som ville gi

⁶⁰ Jf. generaliseringer i forbindelse med omskjæring av kvinner, der minoritetsungdom blir konfrontert med tematikken til tross for at kvinnelig omskjæring ikke praktiseres i foreldrenes hjemland.

et komparativt brukbart materiale.⁶¹ Likevel, tematikken angår også mange flere innvandrede minoritetsbefolkninger enn pakistanske og også nasjonale minoritetsgrupper, fordi de praktiserer ”inngifte”, dvs. slektskapsbaserte ekteskap.

Mens dette skrives, blir ubehaget stort over begrepet *inngifte*, som brukes i prosjektbeskrivelsen. Et vanlig og helt greit norsk ord å bruke og som alle forstår betydningen av og samtidig problematisk. Inngifte har i en norsk samtidskontekst svært negative konnotasjoner; det viser ikke bare til at paret er nært beslektet, men at det medfører noe negativt, nærmest incestiøst,⁶² som har negative konsekvenser for eventuelle barn.⁶³ Ved å bruke begrepet inngifte kan jeg slik sett bidra til stigmatisering. Når folk som ikke kjenner meg spør hva jeg holder på med og jeg besvarer spørsmålet, er alltid de neste utsagnene knyttet til begrepene ”inngifte” og ”søskenbarnekteskap”, selv om jeg ikke bruker dem. Dessuten er ikke utsagnene spørsmål, men konstateringer av at de da forstår hva jeg holder på med. Regional komité for medisinsk forskningsetikk hadde ingen innvendinger til bruken av begrepet. Jeg velger likevel å endre begrepet inngifte til slektskapsbaserte ekteskap, som et generelt begrep for det å gifte seg med en som en er i slekt med, og også bruke konsanguine ekteskap om ekteskap mellom tremenninger og nærmere (se kapittel 1). Hvorvidt en ved å endre begrepet vil kunne oppnå en mindre stigmatiserende effekt, er et åpent spørsmål, men nettopp fordi jeg stiller spørsmål ved en mulig negativ effekt, blir det nødvendig å endre begrepsbruken, og samtidig reflektere over valg av begreper generelt.

Undersøkelsen ble også motivert av et ønske om å korrigere misforståelser og bidra med innsikt som var nødvendig for å nyansere helhetsbildet. Dette er et sensitivt felt som krever varsomhet og mange etiske overveielser underveis, og jeg har hatt en intensjon om å behandle feltet med respekt (jf. Gullestad 2003). Et slikt utgangspunkt medfører ikke nødvendigvis underkommunisering av viktige eller ubehagelige data eller innsikter (jf. Inger-Lise Lien om forskningen hennes på innvandrere og vold i Lien (1997) og Lien og Haaland (1998)) der hun nettopp tar til orde for ikke å holde tilbake ubehagelige funn), men at jeg har hatt løpende refleksjon rundt bl.a. etikk, begrepsbruk, min rolle og effekten forskningen kan ha. Et

⁶¹ Vi har møttes ved flere anledninger i Storbritannia og Norge. Planen er å skrive en komparativ artikkel når avhandlingen er ferdig.

⁶² Morgenbladet bruker begrepet “Blodskam og folkehelse” i overskriften i betydningen inngifte 21.-27.januar 2011. Blodskam er et begrep som tidligere ble brukt om det vi i dag kaller incest.

⁶³ I caplex.no står følgende: ”Inngifte, det at ektefeller er nær beslektet. Faren for at skjulte, recessive sykdomsgener kommer til uttrykk som sykdom hos barnet er større ved i. (inngifte). I Norge er i. (inngifte) ikke tillatt mellom førstegradsslektninger, dvs. søsken, foreldre og barn.”

eksempel på dette er det å være arvebærer av et sykdomsgen,⁶⁴ som er et sentralt begrep i genetisk veiledning. Alle mennesker er bærere av gener som under gitte forhold kan gi sykdom hos barn. I denne konteksten innebærer det å være bærer at en selv er frisk, men det kan like fullt bli et stigma både innad i de pakistanske miljøene og i storsamfunnet for øvrig når det blir kjent at en familie har barn med slike tilstander (jf. Hacking 1999 og hans begrep *loopingeffekt*). Gjennom å delta i studien og ved at studien publiseres, kan dette bidra til stigmatisering. Likevel kan jeg ikke utelate tematikken, fordi den er viktig med hensyn til spørsmål om arvelige og genetiske tilstander hos barn.

På mange måter er det et spenningsforhold mellom stigmatisering og intensjonen om å bidra minst mulig til stigmatisering. I utgangspunktet er jeg opptatt av hvordan og på hvilken måte forskningsprosjekter kan påvirke, dvs. hvilken effekt forskningen har (jf. Hacking 1999, Goffman 1975), og at forskningen også kan tenkes å ha den motsatte effekten av stigmatisering; at den virker avstigmatiserende.⁶⁵ Katrine Fangen skriver i sin metodebok at det i ”all forskning bør være et etisk prinsipp ikke å stigmatisere” (2004:230). Til tross for etiske prinsipper og forskerens gode intensjoner må vi være klar over at ikke bare publikasjoner kan bidra til en stigmatiserende effekt, men allerede å definere en problemstilling og et forskningsfelt. Dette bør likevel ikke hindre oss i å gå inn i sensitive temaer hvis vi kan argumentere for at det har noe for seg.

I den tiden jeg har holdt på med studien har jeg møtt mange journalister. De har stilt meg én type spørsmål når de har hørt hva jeg jobber med. Spørsmålene er direkte sitert følgende:

- ”Vet folk med minoritetsbakgrunn at de kan få syke barn?”
- ”Vet norskpakistanere at de får funksjonshemmede barn når de gifter seg med søskenbarn?”
- ”Hvorfor fortsetter de å gifte seg med søskenbarn når de får syke barn?”

Denne måten å stille spørsmål på sier ikke først og fremst noe om den befolkningsgruppen det stilles spørsmål om, men om spørsmålsstillerne og deres forforståelse og holdninger, om stereotypier, manglende medisinsk kunnskap og kulturkunnskaper. I formuleringene ligger det implisitt en forståelse av at pakistanere og søskenbarnektepar får syke barn. En annen måte å formulere liknede spørsmål på uten en like stereotyp holdning er: Hva vet folk flest, gravide generelt eller pakistansk-norske par spesielt, om hva som gjør at noen kan få barn med

⁶⁴ Heretter kalt bærer eller arvebærer av letthetshensyn.

⁶⁵ Jf. Fangen (2004) mht. de nynazistiske miljøene hun studerte, og at hun mener at forskningen hennes har hatt en positiv virkning.

medfødte og arvelige tilstander? Denne type spørsmål kan også forstås dit hen at de har en oppfatning om at pakistansknorske familier ikke ønsker eller er i stand til å ta vare på sine barn eller vet sitt eget og familiens beste. Det ligger en klar moralisering under den måten spørsmålene formuleres på og hvordan en befolkningsgruppes risiko knyttes til ekteskapsmønsteret. Jeg merker at jeg kommer i en forsvarsposisjon når slike spørsmål blir stilt, og ønsker å snu opp ned på spørsmålene, men uten å bagatellisere.

Min undersøkelse har et annet utgangspunkt enn journalisters prosjekter, som tar for gitt at det er ”et onde” som skal til livs, dvs. slektskapsbaserte ekteskap. Den epidemiologiske forskningen som finnes, fanger én viktig virkelighet, men dette er en annen virkelighet enn de virkelighetsforståelsene eller meningssystemene jeg bl.a. har vært ute etter å studere. Mine intensjoner er ikke mer høyverdige enn andres, men med forskningserfaring fra et videre felt enn genetisk veiledning blant pakistanere, hadde jeg allerede en fot i feltet og har hatt det lenge, om enn til og fra. Kunnskap om et felt kan være en fordel, men kan også være en ulempe som forblinder heller enn bidrar til å se nye perspektiver. Jeg velger å se det som en ressurs i denne studien.

Bruk av ulike metoder (triangulering) gjør det mulig å fange opp misforholdet mellom utsagn og handlinger, og tidsaspektet innebærer at jeg ikke bare forsøker å fange ett øyeblikk eller én hendelse, men følger deltakerne i flere kontekster og over tid. Samhandlingsdata innebærer ikke bare nedtegnelse av verbale utsagn, men også av det som foregår. Dermed blir det som ikke sies eller skjer like viktig. Kontekstualisering av observasjonene og de pakistansknorske pasientene og deres familie er stikkord, og jeg vil argumentere mot kunnskap som er basert på fragmenter (jf. journalistenes spørsmål over) og som i verste fall ureflektert bidrar til å stemple pakistansknorske familier som umoralske.

Det er også viktig å få innsikt i de medisinske genetikerens forståelse. Legenes oppfatninger hører òg med i en kontekstualisering av pakistansknorske familier og familienes risiko for å få barn med arvelige tilstander. Spørsmålet er imidlertid om jeg har vært i stand til å kontekstualisere. Det har i stor grad handlet om å være i stand til å ha en løpende refleksjon om forskningen, og aller mest i dialog med pakistanerne selv. Det er heller ikke vanskelig å gi Staten gode argumenter for at det kan være i helsemyndighetenes interesser med en slik studie. Derimot er det langt viktigere å stille spørsmål ved i hvilken grad pakistansknorske familier og miljøer selv vil kunne ha interesse av studien. Vil det kunne være interessant eller

nyttig for dem med en samfunnsvitenskapelig vinkling? Ut fra min forskerholdning, som baserer seg på en fortolkende antropologisk metode, er det bl.a. gjennom et grundig feltarbeid og bruk av empiri at andre kan vurdere studiens relevans.

Selv om studien handler om å fremskaffe kunnskap med et klart anvendt perspektiv på et felt som det i Norge først og fremst er medisinske/ epidemiologiske data på, er det viktig å ha klart for seg at samfunnsforskningens anvendte perspektiv ikke nødvendigvis er å finne eller foreslå løsninger. Vel så sentralt er det å problematisere, stille nye spørsmål, stille spørsmål ved det som tas for gitt og gi grunnlag for nye perspektiver. Genetisk veiledning er dessuten ikke bare en medisinsk utfordring, men også et tema for politiske diskusjoner.

Anonymisering

Både de pakistansk-norske familiene og de som yter genetisk veiledning vil i et lite land som Norge lett kunne identifiseres. Det er derfor gjort endringer i presentasjonen for at de *ikke* skal kunne identifiseres. Det oppgis ikke hvilke endringer som er gjort for ikke å kunne lede lesere inn på dette, unntatt at navn er endret. Det dreier seg om endringer av ulike typer faktaopplysninger. Barnas sykdommer eller syndromer er navngitt med en bokstav, men bokstaven har ikke med tilstanden å gjøre og kan ikke lede leseren til den riktige diagnosen. I tillegg til å sikre anonymitet innad i ulike pakistanske miljøer, er det også nødvendig å sikre dette mellom deltakere innad i familiene. Det er derfor gjort endringer eller utelatt temaer, hendelser, utsagn og annen kontekst der dette er vurdert som etisk riktig. Noen av dem som blir presentert, har i tillegg lest igjennom og godkjent den måten stoffet om dem selv blir presentert på. Dette gjelder både leger og pasienter. Imidlertid har det også vært nødvendig å begrense beskrivelser av personer/familier og begrense gjengivelser av samhandlingsdata, fordi familiene, og også legen, vil kunne bli identifisert i et så lite materiale som dette.

For å sikre helsepersonells anonymitet benyttes begrepet medisinsk genetiker/lege om alle de som veileder, selv om to ikke var legeutdannet. Jeg skriver konsekvent "hun" om de som veileder, fordi så få er menn. Dessuten har jeg ikke gitt legene fiktive navn, ikke for at de skal fremstå som likere enn de er, men for at de ikke skal bli personifisert på en måte som gjør dem gjenkjennelige. Det formidles derfor heller ikke noe av personlig og privat art om legene, selv om noen av dem snakket om livene sine både på og utenfor jobb. De er derfor gjort mer

usynlige enn jeg i utgangspunktet hadde trodd at var nødvendig. Legenes dialekter er av samme grunn endret til et normalisert bokmål, mens de pakistansknorske deltakerne ikke vil kunne identifiseres på bakgrunn av dialekt og er dermed korrekt gjengitt ved direkte tale. Særpreget ved måter å snakke på hos enkelte av de pakistansknorske personene er ikke tatt med. Leger utenfor den genetiske helsetjenesten blir av samme grunn konsekvent fremstilt som menn uansett om de er kvinner eller menn. Når kjønn har en betydning, vil dette likevel fremheves. Verken legenes eller pasientenes klær, hår eller utseende eller andre kjennetegn beskrives.

I tidligere undersøkelser har jeg stått overfor det samme kravet til anonymisering. Dette har bidratt til at jeg allerede før studien tok til, hadde vurdert anonymiseringsproblematikken grundig. Det er nettopp det som gjør at jeg har valgt å presentere forholdsvis mange korte utdrag fra møter og korte sitater, mens det i mindre grad skrives detaljert om familiene. Ved å presentere mer enn jeg gjør fra veiledninger og intervjuer med legene, ville det dessuten lett kunne oppstå et anonymitetsproblem med hensyn til legene. Det oppleves likevel ikke som et problem med hensyn til å ivareta antropologiens genrekrav om tykke beskrivelser (Vike 2001, jf. Geertz 1973) der dekontekstualisert etnografi unngås til fordel for mest mulig komplette redegjørelser for et fenomens meningsinnhold.

Når jeg har besøkt familier hjemme, har jeg alltid vært varsom med å bevege meg ute på en måte som vekker oppsikt. Jeg har forsøkt å gjøre meg så lite iøynefallende som mulig. Har jeg møtt andre kjente på veien, har jeg ikke vist hvor jeg har vært eller hvor jeg har skullet gå og aldri snakket om jobben. Bare én familie uttrykte engstelse for at noen skulle se meg, og vi løste det ved at jeg kom etter at det ble mørkt. Familiene ellers har ikke vært engstelige for at noe skulle vite hvem jeg er. Når slektninger og venner har stukket innom dem mens jeg har vært på besøk, har jeg hørt at de har fortalt at jeg er forsker og at forskningen handler om syke barn. Jeg har aldri sagt noe om mitt eget arbeid i slike sammenhenger uten klarsignal fra paret selv. Når jeg har blitt inkludert i samtaler med storfamiliemedlemmer og venner om studiens tema, har vi imidlertid snakket sammen, og jeg har vært åpen på hvorfor jeg har vært der.

De jeg har møtt fra de ulike miljøene, skal ikke kunne identifiseres på bakgrunn av hvordan de presenteres, og heller ikke de jeg har møtt på flyturene. På samme måte blir ingen av dem jeg har møtt i Pakistan som har relasjoner til familier i Norge, beskrevet på en måte som skal kunne identifisere dem eller knytte dem til hverandre. I Pakistan fortalte jeg aldri

vertsfamilien om de familiene som jeg besøkte, og jeg brakte ingen informasjon om studiens tematikk, som ikke var avtalt på forhånd, mellom familiemedlemmer i de to landene.

Etikk og personvern

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), Region Sør-Øst, har vurdert studien og ga tilbakemelding i november 2004 om at studien kunne gjennomføres. Forut for dette hadde jeg sendt inn søknad med prosjektbeskrivelse, intervjuguider og informasjonsskriv til de ulike deltakerne i studien, og fått tilbakemelding om endringer i informasjonsskrivene, ikke benytte begrepet ”avvik” og konkret si hvor mange pakistansk-norske personer som skulle delta i studien. Det sistnevnte kunne jeg ikke imøtekomme, men argumenterte heller for at dette ikke kunne fastslås eksakt.

Personvernombudet for forskning (ved Oslo universitetssykehus, Ullevål) som representant for Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, har også vurdert studien gjennom *”Skjema for melding ved behandling av personopplysninger ved Ullevål universitetssykehus i henhold til helseregisterloven og personopplysningsloven med forskrifter”* og ga tillatelse til at studien kunne starte i desember 2004. Under overskriftene *”Kontaktetablering og det første møtet”*, *”Anonymisering av personer og miljøer”* og *”Problematisering av forskningen”* i dette kapitlet, har jeg også redegjort nærmere for hvordan anonymisering og etiske vurderinger i studien er gjort, i tillegg til at de etiske sidene også er belyst gjennom redegjørelsen for feltarbeidet.⁶⁶ De etiske vurderingene handler ikke bare om de formelle etiske vurderingene, men om å ha refleksjon rundt etiske spørsmål gjennom hele forskningsprosessen. Dette betyr bl.a. at jeg måtte reflektere over hvorvidt jeg gjennom spørsmålsstillinger ville kunne påvirke parene i en bestemt retning, og være bevisst på ikke å forsøke å påvirke familiene med hensyn til reproduktive valg, bruk av fostermedisinske tester eller ekteskapsinngåelser, for å nevne noen eksempler.

Publiseringens dilemma

Flere har lest i skriveprosessen. Etter at en av legene hadde lest et utkast til det som har blitt kapittel 10, trakk vedkommende seg fra videre lesing og identifisering med studien.

⁶⁶ Under overskriften *Om det å være på feltarbeid utenfor avdelingen.*

Begrunnelsen var at legen var “redd for hva publiseringen vil avstedkomme” og at ”artikkelen inneholder viktige observasjoner, men det vil bli ekkelt når det kommer ut.” Vi avsluttet dermed vårt samarbeid uten at jeg fikk mer klarhet i hva reaksjonen handlet om. Legens reaksjon kan tolkes på flere måter, men jeg velger å forstå den som en reaksjon på resultatene, funnene, og ikke min foreløpige måte å fremstille dem på, selv om dette henger nøye sammen. Dermed ga legen meg mulighet til å reflektere mer bevisst over hvordan disse funnene, som handler om mine fortolkninger av samtalene med legene der de snakket om sine utfordringer og observasjonene under veiledninger, ville kunne oppfattes av legene selv og andre lesere av avhandlingen. Legen var tydeligvis ikke forberedt på den teksten som jeg ba om tilbakemelding på.

Jeg var heller ikke forberedt på legens reaksjoner, kanskje først og fremst fordi intervjuene av legene jo hovedsakelig tok form av samtaler, der min tolkning av det de formidlet hele veien var en del av samtalen ved at jeg f.eks. kunne si: ”Det du sier er altså at...” Eller: ”Jeg forstår deg slik at...” I tillegg mener jeg at de medisinske genetikerne gjør så godt de kan under rådende forhold (jf. kapittel 10), at jeg viser dette i avhandlingen, og at verken dette kapitlet eller avhandlingen forøvrig bør leses på en slik måte at noen skal ha grunn til å bli engstelige eller at det skal bli ubehagelig for den enkelte lege. På den ene side må spørsmålet stilles om publiseringen kan bidra til å klandre enkeltleger og de medisinske genetikerne generelt. På den annen side vil alltid forskningsresultater kunne oppleves som ubehagelige om de tar opp problemstillinger som kan bidra til kritikk eller synliggjøre behov for endringer. Men slik jeg ser det, er det system/strukturkritikk og ikke personkritikk noen av delene i denne avhandlingen dreier seg om. Legene opptrådte, som jeg senere skal vise i flere av kapitlene, på det jeg kaller velvillighetens arena. Selv har jeg sett publiseringen som en mulighet for de ansvarlige for disse tjenestene fra helsebyråkrater og politikere til ledere ved institusjonene og utdanningene, til å reflektere over hvilke tiltak som kan gjøres for å legge forholdene til rette for en enda bedre helsetjeneste, sett både fra legenes og pasientenes perspektiver. Dette er en viktig del av tilbakeføringen av forskningen til de som har bidratt til at den ble mulig; legene og pasientene.

3. Pakistansk kontekst

Innledning

Dette kapitlet handler om migrasjonen fra Pakistan⁶⁷ og om enkelte relevante forhold der, spesielt om slektskap, kaste og differensiering, og temaer i forbindelse med funksjonshemming, så som helsetjenester. Det kan være misvisende å trekke slutninger omkring folks liv i Norge på bakgrunn av forhold beskrevet i Pakistan,⁶⁸ men den pakistanske konteksten har betydning for avhandlingens tema. Alle unntatt ett par i studien har foreldre og/eller svigerforeldre og annen slekt i Pakistan, og de fleste kommer fra kjerneområdene for migrasjonen til Norge.

Migrasjonen fra Pakistan til Norge

Kharian, Lala Musa og byen Gujrat ligger i distriktet Gujrat i Punjab, omgitt av et flatt, fruktbart slettelandskap. Det er herfra og fra de omkringliggende landsbyene mange fra den pakistanske befolkningen i Norge kommer fra, i tillegg til nabolandsbyene Jhelum, Mandi Bahauddin og Sargoda.⁶⁹ De kom som del av en kjedemigrasjon, der brødre, fettere, svogere og andre slektinger og gode venner hjalp hverandre til å finansiere arbeidsmigrasjonen, og de samarbeidet både i Norge og i landsbyen, der deler av familiene var tilbake. Området er et jordbruksområde med landsbyer tett i tett, litt mer urbane områder og småbyer. Gujrat er den største byen, og har i underkant av 300 000 innbyggere.

Det var først og fremst menn som kom de første årene (Tjelmeland 2003), og det var ikke meningen at de skulle bli i Norge ut over en periode for å tjene penger og forbedre familienes sosioøkonomiske kår. Litteraturen som beskriver denne migrasjonen, viser at de fleste sannsynligvis har bakgrunn som lokalt anses som middelklasse (Korbøl 1974, Salvesen 1979, Aase 1979, Wist 2000), og som Moen skriver: ”Det er rimelig å anta at folk som har emigrert til Norge i utgangspunktet ikke har tilhørt de med lavest status verken i byene eller

⁶⁷ Landet har den sjettede (Jaffrelot 2004) eller syvende (Shariff 2007) største befolkningen i verden. Folketallet baseres på estimater og anslås å være omtrent 156 millioner (Shariff 2007, WHO 2007), mens forskere mener det er om lag 180 millioner.

⁶⁸ Jf. Walles analyse av mannlighet i Lahore og Oslo der han påpeker hvor galt det kan bli å forklare noe med ”pakistansk kultur” (2004:350).

⁶⁹ Se Lien 1993.

landsbyene” (2008:16). Det betyr imidlertid ikke at familiene ikke hadde stort behov for økonomiske forbedringer. Det var mangel på arbeid både for de med og uten utdanning, og mange av jordeierne hadde ikke mer jord å fordele mellom sine sønner. Dessuten var det betydelig politisk uro i Pakistan på den tiden og Øst-Pakistan, Bangladesh, ble erklært som egen stat i 1971. I denne perioden reiste sannsynligvis også en del unge menn nettopp for å unngå å bli innkalt til krigstjeneste.⁷⁰ For å kunne opprettholde, forbedre eller ganske enkelt muliggjøre en middelklasselevestandard, var migrasjon for mange en nødvendighet (Salvesen 1979). I tillegg var det behov for ufaglært arbeidskraft i Norge.

Etter hvert som tiden gikk og de av ulike grunner forsto at oppholdet i Norge ville bli av lengre varighet, begynte også kvinner og barn å komme i gjenforening med sine ektemenn og fedre. Dermed startet en lang periode med pendling, der kvinner og barn bodde en periode i Norge og noe tid i Pakistan. Dette medførte at mange av dem ikke lærte seg norsk, først og fremst fordi de trodde at de skulle tilbake til Pakistan. Kvinnene hadde generelt mindre utdanning enn sine menn.⁷¹ Å ha gått på skole er uansett ingen garanti for at en har en viss minimumskunnskap. Mange av de som har syv til ti år skolegang i Pakistan behøver ikke å ha sett et kart eller ha grunnleggende kunnskap om kroppens funksjoner, og vil derfor ha problemer med å forstå sammenhenger som norske gjerne tar for gitt. Dette er relevant med hensyn til den teoretiske genetiske veiledningen parene får i Norge.

Slik jeg kjenner de pakistansk-norske miljøene, har de en variert sosioøkonomisk bakgrunn fra storbyene Islamabad, Rawalpindi, Lahore og Faisalabad i Punjab, Peshawar i Khyber Pakhtunkhwa (tidligere Nord-vest grenseprovinen), Karachi i Sind og Quetta i Baluchistan. I tillegg kommer en hovedvekt av pashtunerne fra noen få landsbyer utenfor Peshawar, og også enkelte andre landsbyer og byer i Punjab har sendt migranter via sine nettverk til Norge i tillegg til kjernemigrasjonen fra de tre nevnte distriktene. Slik det er beskrevet, har pakistanere i Norge både rural og urban middelklassebakgrunn (Korbøl 1974, Wist 2000), og totalt sett kommer de fleste med pakistansk bakgrunn i Norge fra Punjab (Kjeldstadli 2003). Det innebærer imidlertid at det ikke er snakk om ett pakistansk miljø, men mange, og at det

⁷⁰ Se Khan 2009 om dette og Eide og Skaufjord 2010 om opprettelsen av Pakistan.

⁷¹ Det er store regionale forskjeller og store forskjeller mellom kvinner og menns lese- og skriveferdigheter. I gjennomsnitt kan 32 prosent av kvinnene lese og skrive. Andre beregninger viser at 42 prosent av kvinner mellom 15-24 år i 2000 kan lese og skrive og at det i samme aldersgruppe for menn er 66 prosent som kan lese og skrive (Population Reference Bureau 2007). Skolesystemet er delt mellom offentlige skoler, privatskoler og religiøse skoler.

kan være ganske stor variasjon både med hensyn til sosioøkonomisk, kulturell og religiøs bakgrunn og meninger og levemåter blant pakistansknorske familier. Uavhengig av hvor de kommer fra, har migrasjonen vanligvis vært kanalisert gjennom slektskapsnettverk, selv om noen av de som kommer fra byer har kommet individuelt (Moen 2008).

Et flertall med pakistansk bakgrunn i Norge er også del av en internasjonal kjedemigrasjon, spesielt til Danmark og i noen grad England, og har derfor også slektninger i disse landene. Hovedgrunnen til at de valgte å komme til Norge, var at mange av de mer attraktive landene i Europa førte en innvandringspolitikk som bidro til at det etter hvert ble vanskelig å innvandre (Tjelmeland 2003). Det var allerede innført innvandringsregulerende tiltak i våre naboland, og Norge fulgte etter med ”innvandringsstopp” i 1975, som senere ble gjort permanent. Innvandringen fra Pakistan består derfor i all hovedsak av familiegjening og familieetablering. Det betyr at det er ektefeller og barn under 18 år som etter den tid i hovedsak har kommet til Norge,⁷² unntatt noen studenter og asylsøkere.⁷³ Moen (2008:18) skriver at ”slektstilhørighet, arrangerte, endogame ekteskap⁷⁴ og kjedemigrasjon fra bestemte steder i Punjab, har hatt betydning for de tette etniske fellesskapene som vi i dag finner i Norge”. Dette gjelder ikke bare for de fra Punjab, men også for andre. Ekteskap er så å si den eneste muligheten for at pakistanere skal kunne bosette seg i Norge.

Demografi og den pakistansknorske befolkningen

I 1970 var 110 pakistanere registrert i Norge (Tjelmeland 2003),⁷⁵ mens det per 1. januar 2011 var totalt 31 884 med pakistansk bakgrunn (SSB 2011). 17 454 er innvandrere og 14 430 er norskfødte med innvandrerforeldre fra Pakistan. De som er barn av én forelder som er født i Norge og én som er født i Pakistan, er ikke medregnet i statistikken og utgjør om lag 1900 barn (Lars Østby, SSB, personlig meddelelse våren 2010). Omtrent 85 prosent av de pakistansknorske er bosatt i Oslo og Akershus, og 21 600 av de pakistansknorske bor i Oslo

⁷² I noen familier er de som på papiret ser ut til å være biologiske foreldrene ikke dette, men tanter, onkler eller andre. Barn som har vokst opp som søsken er derfor ikke nødvendigvis biologiske søsken, noe som kan ha betydning for genetisk veiledning (jf. debatten i Norge om farskapstester av barn). Blant pakistansknorske familier er det allment kjent at dokumenter ble endret som en migrasjonsstrategi.

⁷³ Først og fremst ahmadyha og pakhtunere fra både pakistansk og afghansk side av grensen.

⁷⁴ Ekteskap innen en definert gruppe, som slekten, kasten osv.

⁷⁵ I 1967 viste statistikken 10 pakistanere i Norge (Brochmann og Kjeldstadli 2008, Korbøl 1974) i tillegg til noen få studenter. Norske myndigheter tidfester den første arbeidsmigrasjonen fra Pakistan til oktober 1968 da ni-ti personer ankom Norge fra Karachi med buss (Korbøl 1974).

(SSB 2011) og utgjør i litt under 4 prosent av byens befolkning. 81 prosent av de med pakistansk bakgrunn er norske statsborgere (SSB 2011). 15 prosent bor i flerfamilie-husholdninger mot 4,6 prosent i hele befolkningen (Henriksen 2007, Daugstad 2008).

I 2004 hadde kvinner som var første generasjonsinnvandrere fra Pakistan i alderen 35-44 år i gjennomsnitt 3,4 barn. Dette er langt høyere enn for andre kvinner fra Asia (2,2 barn) og for alle kvinner i Norge (2 barn) (Henriksen 2007:43). Halvparten av kvinnene hadde 4 eller flere barn, mot 8 prosent for hele befolkningen. Fruktbarhetsmønsteret endrer seg med botid i Norge og tilpasser seg majoritetsbefolkningens fruktbarhetsmønster (Vassenden og Østby 1989, Lappgård 2001, Folkehelseinstituttet 2008, Foss 2006). Blant første generasjonsinnvandrere fra Pakistan i alderen 30-44 år (Henriksen 2007) viser det seg at relativt få har høyere utdanning (15 prosent mot 27 prosent blant alle ikke-vestlige innvandrere). I aldersgruppen 19-24 blant første generasjonsinnvandrere fra Pakistan deltok 16 prosent i høyere utdanning i 2005, 11 prosent var fremdeles i videregående skole og 73 prosent var ikke under utdanning. ”Sett under ett i hele befolkningen deltok 31 prosent i denne aldersgruppen i høyere utdanning” (Henriksen 2007:45). Sammenlikner en imidlertid med de pakistanske etterkommerne i aldersgruppen 19-24, ser en at andelen er som i befolkningen under ett (Henriksen 2007).

De mest endogame innvandrerne og norskfødte med innvandrerforeldre i Norge er de med bakgrunn fra Pakistan. Mange opplever et betydelig press om å gifte seg med en fra Pakistan. Innvandringslovgivningen som bare tillater opphold basert på familiegjenforening og familieetablering, bidrar også til at presset fra slekten i Pakistan er stort med hensyn til valg av ektefelle blant de som er bosatt i Norge. Migrasjonen fra Pakistan til Norge er i stor grad familiegjenforening, fordi så mange gifter seg med en slektning. Ekteskapsformen og kjedemigrasjonen bidrar til at innvandreernes nettverk og kontakt med Pakistan opprettholdes, at innvandringen til Norge stadig opprettholdes fra de samme områdene og at den pakistanske konteksten er en viktig del av hverdagslivet i Norge.

Av alle ekteskap inngått i 2002-07 blant pakistanskfødte menn og kvinner er 75 prosent inngått med en utenfor Norge (Daugstad 2008). Blant norskfødte med pakistanske foreldre var det i 1996 82 prosent som giftet seg slik, mens 64 prosent giftet seg slik i 2007 (Daugstad 2008). I dette tidsrommet er prosentandelen som gifter seg med en utenfor landet variabel,

men Daugstad betegner endringene som ”en svak nedgang” (2008:56) og at det ”over tid er færre som gifter seg transnasjonalt blant norskfødte med pakistanske foreldre” (2008:59). I perioden 1990-2006 kom det i underkant av 2 700 personer fra Pakistan som ektefelle til en person som selv hadde innvandret, og noe over 1 000 personer kom som ektefelle til norskfødt med pakistanske foreldre i den samme tidsperioden (Daugstad 2008).

Medisinske systemer

Vi kan ikke se mot det pakistanske helsevesenet for å kunne lære om genetisk veiledning. Dette skyldes ikke at det ikke finnes mange dyktige leger og gode helseinstitusjoner, men fordi tematikken ikke er prioritert i et land der hovedandelen av BNP går til det militære og under en prosent går til helse. Infeksjonssykdommer og smittsomme sykdommer utgjør 40 prosent av sykdomstilfellene (Shariff 2007), og forurenset drikkevann utgjør en betydelig helseutfordring. Det er også en betydelig utfordring at det er stor ubalanse i antall ulike helsearbeidere, og en overproduksjon av leger i forhold til stillinger.⁷⁶

I motsetning til i mange vestlige land der biomedisinen har utviklet en hegemonisk posisjon i helseomsorgssystemet, er det pakistanske medisinske systemet pluralistisk. Selv om biomedisinen står sterkt og landets bedrestilte kan få noe av den samme behandlingen som i Norge, er tilpasningen til, eller integreringen av, biomedisinen til det pakistanske samfunnet annerledes. I tillegg til biomedisinsk⁷⁷ utdannede leger finnes *hakimer*, dvs. utøvere av *unani-tibbi*,⁷⁸ og homøopater både i privat og offentlig sektor. De er også en del av det anerkjente pakistanske helseomsorgssystemet. På flere av sykehusene tar disse behandlerne imot pasienter, men det finnes egne unani- og homøopatisykehus. Unani er gresk-arabisk medisin, og har røtter hos Galen og Hippokrates akkurat som nåtidens biomedisin.⁷⁹ Det skilles gjerne mellom de som har formell utdanning og de som ikke har det, og som i stedet har fått opplæring gjennom praktisk arbeid. Det finnes én offentlig utdanningsinstitusjon, i tillegg til mange private. I mange landsbyer vil en kunne finne utøvere av homeopati og unani, og konsultasjoner og behandling er rimelig sammenliknet med allopatisk medisinsk behandling.

⁷⁶ Det er registrert i underkant av 120 000 leger, 48 000 sykepleiere og 24 000 jordmødre (Shariff 2007). I tillegg kommer de mange tradisjonelle og ikke utdannede jordmødrene (dai).

⁷⁷ Også kalt kosmopolitisk medisin, vestlig medisin eller allopatisk medisin.

⁷⁸ Tibbi betyr medisin og unani-medisinen er et skolemedisinsk system. Se f.eks. Leslie 1976, Leslie og Young 1992.

⁷⁹ Det finnes en betydelig farmasøytisk industri og det forskes innen unani. The National Institute for Health i Pakistan har en egen avdeling for tradisjonell medisin.

Begrepet *allopatisk medisin* brukes om biomedisin og *allopatisk lege* når det skilles mellom biomedisinske utøvere og f.eks. hakimer og homøopater.⁸⁰ Mange av utøverne av unanimesisin og homøopati gir i tillegg til egne medisiner ofte allopatisk medisin. Det fører til at pasienter kan oppfatte denne type utøvere som biomedisinsk utdannede leger. Når folk sier at de har vært hos lege, behøver det ikke bety at de har vært hos lege i en norsk forståelse av begrepet.

Levealder og abort

Forventet levealder for menn er 62 år og 63 år for kvinner. Spedbarnsdødeligheten er høy, med 76,6 døde per 1000 levende fødte (WHO 2006) eller mer. Ser en på barnedødeligheten per 1000 levende fødte barn og på deres risiko for å dø før femårsalderen, er barnedødeligheten for jenter 108 og for gutter 98 (WHO 2006). Fertilitetsraten i Pakistan er 4,1 per kvinne ifølge Hardee og Leahy (2008) og 4,5 per kvinne ifølge Population Council (2004). Et stort flertall av alle fødsler foregår hjemme med den tradisjonelle jordmoren og ikke på sykehus.

I land med like høy eller høyere barnedødelighet i det området av verden som WHO definerer som Eastern Mediterranean Region, er det bare Pakistan og Somalia som har høyere barnedødelighet blant jenter enn blant gutter. Forskjellene forklares først og fremst med at gutter får bedre ernæring og blir bedre tatt vare på ved sykdom. Som kjent er det en stor grad av "boy preference" på det indiske subkontinent (Gallup Pakistan 2002, Sørheim 2004a). Av samme grunn antas det at en del kvinner tar abort når de er gravide med et jentefoster. Å få døtre innebærer store økonomiske byrder for familier med begrensede økonomiske midler, først og fremst i forbindelse med ekteskap, og spesielt om det arrangeres utenfor *beradarien*, den patrilineære slektsgruppen. Ultralydundersøkelser er tilgjengelig i byene. Både leger og andre som foretar slike undersøkelser kan fortelle om gravide som ønsker å vite fosterets kjønn. Det er sannsynligvis et ikke-ubetydelig marked for sene, illegale aborter i Pakistan,

⁸⁰ Det er registrert 53 000 hakimer og 40 000 homøopater i Pakistan (WHO 2001).

som det er for aborter generelt.⁸¹ Undersøkelser anslår abortraten til å være fra 25,5 til 29 per 1000 kvinne i fertil alder (15-49) (Saleem and Fikree 2001).⁸²

Fra 1997 har Pakistan hatt en abortlovgivning som er tilpasset landets religion, og har i utgangspunktet et totalforbud. Men gjennom ulike tolkninger kan den åpne opp for abort under visse forutsetninger. Abort tillates bare når det er nødvendig for å redde kvinnens liv og når det er nødvendig for behandling (av kvinnen) (Population Council 2004:4, UN Secretariat). Abort som følge av svangerskap etter voldtekt, er ikke tillatt. Loven sier klart at en kan bli straffet med inntil flere års fengsel for å utføre aborter ut over det som er tillatt, men både de som omtaler den skriftlig (Population Council 2004, UN Secretariat) og de jeg har snakket med sier at loven er utydelig fordi det ikke er definert hva ”nødvendig” behandling betyr.

Leger viser til at abort er forbudt, men at det av ”medisinske grunner” er tillatt. Det er ikke etablert nasjonale retningslinjer for medisinsk personell om hvordan de praktisk skal forholde seg til loven (Population Council 2004), og det innebærer at den enkelte lege vil kunne håndtere loven veldig forskjellig. Imidlertid finnes det en *fatwa*, en juridisk erklæring i form av en anbefaling, som er utformet av to anerkjente muslimske rettslærde som tillater at leger kan foreta svangerskapsavbrudd ved alvorlige tilstander før den 120. dagen i et svangerskap, men ikke etter den tid, hvis ikke fosteret truer kvinnens liv (Ahmed m.fl. 2000). Denne fatwaen ble kopiert og delt ut til par i forbindelse med fosterdiagnostikk i Pakistan for at de skulle se at svangerskapsavbrudd er tillatt ved alvorlige tilstander i henhold til religionen (Baig m.fl. 2006). Antall kvinner som deltok i fostermedisinsk testing steg dermed. Årsaken til at grensen for svangerskapsavbrudd er satt ved 120 dager, er at dette er den dagen en anser at fosteret blir besjelet. Fosteret blir gjennom *roh*, sjelen, som menneske å regne. Abort etter den dagen er derfor ansett som å ta menneskeliv. Imidlertid er ikke dette en statsautorisert fatwa, og de av spesialistene som jeg har snakket med og som jobber med blodsykdommen thalassemi, oppfatter fatwaen dithen at den bare omfatter den alvorlige formen for thalassemi.⁸³

⁸¹ Kjønn kan sees fra svangerskapsuke 13-15.

⁸² Det er store forskjeller mellom provinsene. De fleste aborter foretas av ikke-medisinsk personell (Korejo m.fl. 2003), og det antas at de illegale abortene er hovedårsaken til den store mødredødeligheten i landet (UN Secretariat).

⁸³ I flere andre islamske stater, som Iran (Akhlaghpour 2006), Kuwait og Saudi-Arabia, finnes det nedfelt i lovverket at det er tillatt med abort for alvorlige tilstander hos fostre før den 120 dagen i et svangerskap (Ahmed m.fl. 2000, 2006b, Al Aqeel 2007).

Arvelige sykdommer og funksjonshemming

Selv om arvelige tilstander hos barn ikke er et generelt folkehelseproblem i Pakistan og myndighetene ikke er spesielt opptatt av disse, rammer det mange og brutalt i de familiene som har disse arveanleggene. Den mest vanlige genetiske tilstanden er beta-thalassemi.⁸⁴ Det fødes mer enn 5 000 barn hvert år med denne formen av blodsykdommen (Baig m.fl. 2006). Uten gjentagende og livslang blodtransfusjon kombinert med medikamentell behandling, vil barnet dø en langsom død – noe mange gjør, fordi det ikke finnes nok tilgjengelig behandling og fordi mange ikke vet hva barna lider av. Behandling er ressurskrevende, og mange har ikke råd til dette. En av de legene som kjenner denne sykdommen godt i Pakistan, sa at hun anslår tallet på de som hvert år får behandling til rundt 55 000 barn, men hun mener at behandlingen på ingen måte er optimal, på grunn av økonomiske forhold.

Jeg møtte en kvinne på et spesialisert sykehus, The Thalassaemia House, i Rawalpindi. Hun hadde født fire barn, og alle hadde den alvorlige formen for thalassemi. Dette kan sies å ha vært maksimal uflaks for familien, fordi det er 25 prosent risiko i hvert svangerskap når begge foreldrene er bærere av dette genet. Det er bare ved å arve to kopier av genet, dvs. én mutasjon fra mor og én fra far, at en får tilstanden. Statistisk sett innebærer en slik risiko at ett barn får sykdommen, to barn blir bærere, men er friske og ett barn blir friskt og ikke-bærer, men i praksis kan altså alle bli syke. Ved dette sykehuset behandles mange barn, og det pågår et prosjekt der de ønsker å forebygge at barn blir født med thalassemi (Pakistan Thalassaemia Welfare Society 2006). Prosjektet tilbyr screening, veiledning og svangerskapsdiagnostisering i 100 familier som allerede er identifiserte, og de vil ”*anbefale og tilby terapeutisk abort om de finner at fostre har sykdommen*”, som de skriver i sin prosjektbeskrivelse.⁸⁵

Fostermedisinske tester ble for første gang mulig for denne tilstanden i Pakistan i 1994 (Ahmed m.fl. 1994). Når organisasjoner som Thalassaemia Society of Pakistan⁸⁶ jobber med å skape oppmerksomhet om sykdommen bl.a. gjennom genetisk veiledning og fostermedisinske tester, er det likevel en kjensgjerning at tester, som morkakeprøver og fostervannsprøver, er svært lite tilgjengelig for de fleste av dem som er rammet.⁸⁷ En forholdsvis ny studie bekrefter at bruken av fostermedisinsk diagnostikk for denne blodsykdommen er begrenset (Baig m.fl. 2006). Det har ikke vært liknende etiske debatter i Pakistan om menneskeverd og abort av

⁸⁴ De som er bærere av thalassemi-mutasjonen har imidlertid en genetisk beskyttelse mot malaria (se f.eks. v.d. Hagen og Eiklid 2000, WHO 2005).

⁸⁵ Alle oversettelser fra engelsk til norsk er gjort av meg.

⁸⁶ <http://www.thalassaemia.org.pk>

⁸⁷ Først og fremst ved AFIP (Armed Forces Institute of Pathology) i Rawalpindi og ved Aga Khan University Hospital i Karachi er det mulig å testes.

fostre med arvelige og medfødte sykdommer/tilstander som det har vært i Norge og i flere andre land. I de miljøene der det er kunnskap om denne sykdommen, har det i mange år vært foreslått en lov som påbyr folk å teste seg før ekteskapsinngåelse. Organisasjonen og legene som driver sykehuset i Rawalpindi ønsker at alle som planlegger å gifte seg skal ta en blodprøve før ekteskap for å sjekke om de er bærere. 5,4 prosent (Khan and Riazuddin 1998) av befolkningen eller 9 millioner mennesker er bærere av beta-thalassemi (Baig m.fl. 2006).

Sett med en pakistansk forståelse av et ekteskap som noe som ikke bare angår de to som skal gifte seg, kan dette høres fornuftig ut. Familiene kan dermed velge en annen ektefelle for sitt barn om det viser seg at begge er bærere. Imidlertid trenger ikke flere enn én å testes hvis testen viser seg å være negativ, fordi det må to personers positive tester til for at et fremtidig barn skal kunne få tilstanden. Sett fra et norsk perspektiv på ekteskapet som fundamentert på gjensidig kjærlighet, der barn ikke nødvendigvis er et ”must”, synes det kanskje ikke så bra med en slik testing. Med tanke på stigmatisering av de personene som viser seg å være bærere (se kapittel 8), vil en testing kunne innebære at mange kanskje ikke vil kunne gifte seg. Imidlertid gjøres testing i stor utstrekning i bl.a. Saudi-Arabia, og i land som Kypros, Hellas og Italia er det screeningprogrammer for thalassemi (WHO 2005). Det finnes dessuten et stort antall ekteskapsbyråer, og resultatet av en blodprøve behøver ikke nødvendigvis å gjøres kjent for dem som testes og deres familier, men for de som jobber med å finne aktuelle ekteskapskandidater.⁸⁸

Genetikere finnes det relativt få av, og de jobber i liten grad med arvelige sykdommer hos barn. Genetisk veiledning slik vi kjenner det fra Norge, er derfor i svært liten grad et tilbud. Derimot inngår genetikk i pediatriutdanningen. Når legene antar at det er en arvelig årsaksforklaring på barns sykdom, informerer de foreldrene om dette og om ulempene ved søskenbarnektenskap, samtidig som legene mener det er lite de kan gjøre.⁸⁹ Ultralyd tas i god tid før uke 12 om det er mistanke om at noe er galt, slik at det er mulig å utføre abort før fosteret er passert 12 uker. Blir det påvist noe alvorlig før tre måneder er gått, hevder legene jeg møtte at det er helt uproblematisk med abort. Det legene beskriver er altså ikke datoen for når et foster blir besjelet. De nevnte ikke med et ord 120 dager eller abort innen uke 16-17,

⁸⁸ Jf. Tay-Sahs og testing av bærerstatus blant et jødisk miljø i New York på 1980-tallet (Richards 1996).

⁸⁹ Det var legene, og ikke jeg, som introduserte koblingen til konsanguine ekteskap og ”ulempen ved søskenbarnektenskap”. Alle legene jeg snakket med brakte selv temaet på banen uten at jeg nevnte det.

men sa konsekvent uke 12. Dette skyldes imidlertid likevel at de skal være sikre på at en abort foretas innenfor de 120 dagene.

Det finnes både private og offentlige sykehus, og de beste materielle ressursene finnes stort sett ved de private og militære sykehusene, selv om det også kan finnes offentlige sykehus med bra materiell standard. Generelt sett er det et enormt skille mellom de sykehusene som yter tjenester til fattige og lavere økonomiske klassene, og de som er tilgjengelige for de økonomisk bedrestilte. Bare 20 prosent av de behandlingsmessige helsetjenestene utføres av det offentlige (WHO 2006). Legene må i mye større grad enn norske leger bruke sitt kliniske blikk og tidligere erfaring når de vurderer pasienter. En av de kvinnelige gynekologene på et av de statlige sykehusene sa følgende: ”Vi diagnostiserer syke og funksjonshemmede barn uten å ta prøver. Vi spesifiserer ikke diagnosen pga. mangel på tester i Pakistan.” Videre sier hun:

Bare én prosent av dem som har thalassemi major i familien tester seg. Vi kan tilby thalassemi-screening av par etter ekteskapsinngåelse, men ikke før, og vi har ikke hatt flere enn to par som har gjort dette de siste årene. Jeg er ikke vant til å se barn med Downs syndrom, og vi har ingen tilgjengelige tester for å diagnostisere Downs syndrom i svangerskapet. Det kan tas ultralyd i byen, men ikke på dette sykehuset.

Flere av legene beskrev Downs syndrom som en medfødt tilstand barn dør av ved 4-5 årsalderen, om ikke før, og at de ser svært få med dette. Risikoen for å få barn med Downs syndrom øker med kvinnens alder, og kan muligens opptre i mindre grad i Pakistan, slik en undersøkelse i Danmark viser at det gjør blant innvandrerbarn (Hoffmann m.fl. 2003). Dette kan bidra til at leger i liten grad er vant til å se barn med Downs syndrom, men det kan også være at de med Downs syndrom ikke blir diagnostisert (se f.eks. Bryant m.fl. 2011). I Norge vet vi at barn med dette kan leve lenge og fungere forholdsvis godt.

Ifølge WHO har 70 prosent av de gravide kvinnene i Pakistan tilgang til svangerskapskontroller hos helsefaglig utdannet helsepersonell (WHO 2007). Det innebærer imidlertid ikke at de nødvendigvis har tilgang til moderne teknologi, som ultralyd. Dessuten er bruk av prevensjon fortsatt, etter nesten femti år med familieplanleggingsprogrammer, en stor utfordring, og det kan se ut til at prevensjon er mindre akseptert enn abort.⁹⁰

⁹⁰ 70 prosent av gifte kvinner bruker ingen form for prevensjon (Hardee and Leahy 2008).

Forhold for funksjonshemmede

Generelt er situasjonen for funksjonshemmede vanskelig. Alt det vi i Norge tar som en selvfølge, som helsehjelp, økonomiske- og andre velferdsordninger, hjelpemidler, utdanning, spesialpedagogiske tiltak og liknende, finnes ikke eller i liten grad, og fysiske barrierer for bevegelseshemmede og synshemmede er store. Pakistan er ingen velferdsstat. Det er først og fremst familien som utgjør sikkerhetsnettet til den enkelte, og folks nåtid og fremtid er avhengig av hvilken familie en er født inn i. Det finnes riktignok private spesialskoler for barn med flere typer funksjonsnedsettelse, men få plasser i forhold til behovet.

Begrepet funksjonshemmet eller personer med nedsatt funksjonsevne finnes ikke i de pakistanske språkene. Funksjonshemmetbegrepet er i stor grad utviklet i en vestlig kontekst. Det er en rettighetsbærende kategori som innebærer at den utløser visse rettigheter i Norge, i motsetning til i Pakistan. Dette til tross for at det i islams historie har vært ført diskusjoner om bl.a. utviklingshemmedes rettigheter flere hundre år før dette ble en tematikk i en vestlig kontekst (Miles 1992). Begreper som anvendes både muntlig og i offentlige dokumenter, er de engelske begrepene *blind*, *deaf and mute/dumb*, *crippled*, *insane*, *mentally retarded*, *multiple disabilities* og *other disabilities*. Ut fra disse kategoriene er det ifølge Pakistansk årbok (2008) i underkant av 3,3 millioner *disabled*, og *crippled* utgjør den største kategorien med 19 prosent. I alle kategoriene er det registrert flest menn. Disse tallene sier imidlertid ikke stort om hvor mange som faktisk lever med funksjonsnedsettelse fordi mange ikke blir registrert.

Barn som er annerledes, kan av ulike årsaker holdes hjemme. Det kan være for å beskytte barnet mot andres negative holdninger eller handlinger, som kidnapping, verbal og ikke-verbal plaging og andre overgrep, fordi det er fysisk og omsorgsmessig krevende å ta med barnet ut eller fordi familien ikke ønsker at andre skal vite at barnet er annerledes. Det mange forbinder med funksjonshemmede i Pakistan, er tiggere som enten er født med funksjonsnedsettelse eller er blitt skadet i ulykker. De er synlige og en del av gatebildet.

I byen Gujrat finnes et helgengravsted, Shah Daulah Pir, som bl.a. er kjent for at det er et samlingssted for barn og voksne med lite hode (mikrocephali), *choha*. De har et karakteristisk utseende med lite hode i forhold til kroppen og bl.a. spiss nese. Mytene rundt dette gravstedet

er mange.⁹¹ Daglig kommer mange mennesker dit for å fremsette sine bønner til den avdøde, og på den måten håper de å få hjelp på ulike livsområder. Gravstedet har i flere hundre år vært populært for barnløse par som i sin nød søker dit. Det er et kjent fenomen at det i dette området finnes mange personer med lite hode og liknende utseende. En kan se dem både i byen og andre steder i distriktet, bl.a. som tiggere. Nasiruddaula (2003) hevder at chohas har en medfødt genetisk tilstand som ikke bare finnes i Pakistan, og at det også kan være miljømessige faktorer som gjør at noen mennesker blir født slik. Norske genetikere mener tilstanden skyldes en genfeil.⁹² Når foreldre i tidligere tider ga fra seg sitt førstefødte barn med en slik medfødt tilstand til gravstedet, bidro det ikke bare til å avhjelpe en vanskelig situasjon for familien, men også til å skape og vedlikeholde myter omkring medfødte tilstander. Det er dette gravstedet foreldrene i min første undersøkelse blant pakistanske familier med funksjonshemmede barn viste til når de sa at de hadde sett barn med funksjonshemning i Pakistan, og at det skremte dem (Sørheim 1990-92, 2000a).

I samfunn som det pakistanske, der kravene til intellektuelle ferdigheter ikke er avgjørende for hvorvidt et menneske skal kunne delta og mestre hverdagslivet eller ikke, er det ikke nødvendigvis tydelige grenser mellom ulike kategorier av mennesker. Normalitetsbegrepet er dessuten relativt. Det er fortsatt mange manuelle oppgaver i det pakistanske samfunnet som kan utføres av mennesker som ikke noen gang vil kunne lese og skrive om de ble gitt muligheten. Kvinner og menn som kan utføre noen typer oppgaver, behøver ikke å bli satt utenfor i sosiale sammenhenger eller kategorisert som ”funksjonshemmede”. Personer som ville fått spesialpedagogiske tiltak i norsk skole og tilbud om ulike tiltak (eller som har rett til å få det), vil i en pakistansk sammenheng kunne få støtte fra familien til å klare sin hverdag enten det gjelder å tjene penger eller utføre husholdsoppgaver. De som ikke kan utføre noen typer oppgaver, vil bli tatt vare på, om det er mulig, avhengig av husholdets ressurser og holdninger. Hvem familien og husholdet består av vil være avgjørende for hvordan det vil gå i

⁹¹ En av dem handler om tidligere tiders behandling av normalt fødte barn, som ved bruk av hjelm, hindrer normalutvikling av hodet, uten at dette noen gang er bekreftet. En annen myte sier at den avdøde helgenen gjorde de førstefødte til en choha og at foreldrene deretter skulle gi fra seg dette barnet til gravstedet som en offergave. De neste barna ville så bli født ”normale”. Denne tankegangen har en lokal forfatter og professor tatt sterkt avstand fra (Iqbal 1996, Nasiruddaula 2003). Han hevder at barna ble tatt vare på, men uten at tilstanden kunne settes i forbindelse med den avdødes påvirkning. En tredje myte går ut på at hvis en barnløs kvinne hadde vært på gravstedet eller var gravid da hun så en choha, ville hun få et slikt barn, eller at kvinner som fødte slike barn etter et besøk på gravstedet hadde hatt sex med en choha (Iqbal 1996). Gravstedet er imidlertid underlagt myndighetenes regulering og kontroll, slik alle rituelle gravsteder er, og barn tas ikke imot på samme måte som tidligere.

⁹² Norske spesialister mener også at det er den samme varianten av mikrocephali blant pakistanske og pakistansk-norske familier, mens det er en annen genfeil som er årsaken til mikrocephali blant norske.

livet. Husholdets totale levedyktighet er avgjørende for hvordan det vil gå med barn som fødes med en funksjonshemning eller erverver dette. Gjennom studier, miljøene i Norge og oppholdene i Pakistan har jeg sett at husholdet/familien er svært viktig for hvordan det går med barn og voksne med funksjonshemning, uansett hva funksjonsnedsettelsen eller sykdommen handler om.

De fleste legene jeg har møtt i Pakistan hevdet at de mennene som i møte med dem viser seg å ha to koner, ofte har ett eller flere funksjonshemmede barn med sin første kone. Jeg har møtt flere par der dette er tilfellet, og syke barn blir brukt som argument for at mannen skal kunne finne seg en kone til, på samme måte som når ektepar ikke får barn. Det betyr ikke nødvendigvis at kvinnen blir beskyldt for å være årsaken til at barn blir syke, men det kan utmerket godt være tilfellet.⁹³ Hvis et barns tilstand kan forklares ut fra foreldrenes slektskap, vil en ny kone kunne bidra til at mulighetene for å få friske barn øker, om hun kommer utenfra slekten. Imidlertid er det ikke gitt at paret selv eller deres familier vil bruke en genetisk forklaring på hvorfor barn blir syke eller eventuelt ikke blir født med en arvelig sykdom. Sannsynligheten for andre forklaringer er langt større. Dessuten er arv bare én av flere faktorer som alene eller sammen med andre faktorer, kan forklare medfødt sykdom hos barn.

Mor til en sønn på 17 år med multifunksjonshemning, er skilt fra barnefaren fordi hun ikke godtok at han giftet seg med en annen kvinne etter at hun hadde født to sønner med synlig funksjonshemning. Hennes svigermor kvalte det første barnet da det ble født, men det andre passet hun godt på så ikke det samme skulle skje. Hun er lærer og har en annen kvinne boende hos seg for å ta seg av den praktiske omsorgen for sønnen mens hun er på jobb. Morens tidligere svigermor er også hennes fars søster, men hun har ikke lenger kontakt med denne delen av familie, selv om de bor i nærheten. Årsaken til at kvinnen og hennes mann fikk to funksjonshemmede barn er etter hennes mening kranglingen som fant sted over lang tid i familiene i forbindelse med ”exchange of marriage partners in the family,” som hun sier. Hennes forklaring om krangling i svangerskapet er en kjent forklaring når barn blir født med funksjonshemning.

En kvinne jeg møtte på et av sykehusene i Pakistan er der med to av sine fire sønner. De er der for å få behandling for en fysisk funksjonshemning, men har etter det legene antar, et syndrom som også har betydning for den mentale utviklingen. Mens jeg snakker med kvinnen, blir legen som er med meg forundret over at kvinnen øyeblikkelig forteller sin historie, fordi legen ikke har hørt den tidligere. Grunnen til at sønnene er blitt slik, sier kvinnen, er at morsmelken hun ga barna sine var forgiftet. Heldigvis hadde hun forstått at hun måtte stoppe ammingen av den yngste sønnen på et tidligere tidspunkt enn med den eldste.

⁹³ Modell (1997) sier at genetiske sykdommer ikke ses på som stigmatiserende for britiskpakistanske kvinner fordi ekteskapene er slektskapsbaserte. Jeg er ikke enig i dette og i begrunnelsen, fordi min undersøkelse viser at familiene ikke nødvendigvis forstår de arvelige sykdommene som arvelige (se kapittel 6 og 7).

Han har derfor fått en lettere variant av tilstanden enn den eldste har. Årsaken til at melken hennes ble forgiftet, er svart magi – kala jadoo.⁹⁴ Den svarte magien har gjort at evnene hennes til å produsere ren melk ikke lenger er til stede (se også Mull 1992 om dette). Hun og mannen har vært hos mange *alimer*,⁹⁵ som hun selv sier, og fått bekreftet fra disse og flere andre som har uttalt seg, at det er hennes tante som har bidratt med svart magi pga. misunnelse. Hennes fars søster skal ha lagt en lapp med magisk skrift, *tawiz*, under sengemadrassen deres fordi hun selv på det tidspunktet ikke hadde fått annet enn jenter til barnebarn. Kvinnen mener bestemt at denne tanten nå har fått sin velfortjente straff, fordi hun ikke har fått flere barnebarn siden dette skjedde og derfor verken har sønnesønner eller dattersønner (jf. ”boy preference” i Pakistan). Imidlertid mener hennes manns familie, som også er hennes fars familie, at det er hun alene som er ansvarlig for barnas funksjonshemming. Mannen hennes tok derfor en kone nummer to, noe som gjorde henne rasende i begynnelsen.

Flere av familiene i Norge forteller ikke i Pakistan at de har barn med funksjonshemming. Det er sammensatte grunner til dette; som ønsket om ikke å påføre nære slektninger bekymringer, fremstå som vellykkede, opplevelse av skyld i forhold til å ha fått barn med funksjonshemming osv. Spørsmål foreldre stiller seg er: Hva galt har vi gjort? Det å få funksjonshemmede barn er også knyttet til skam (Sørheim 2000a). Ved ikke å informere, beskytter også familien i Norge seg mot innblanding fra slektninger i Pakistan. Det er nemlig ikke sikkert at de beste rådene om å leve med barn med funksjonshemming i Norge kommer fra slektninger som ikke har kunnskap om den norske konteksten.

Islam og folkereligiøsitet

Et sted mellom 95 og 97 prosent av Pakistans befolkning er muslimer, og de fleste er sunnimuslimer (Mumtaz og Mitha 1996, Shariff 2007, Weiss 2006). Under 20 prosent av muslimene er shiamuslimer.⁹⁶ De resterende tre til fem prosentene består først og fremst av kristne, hinduer og sikher. En annen religiøs minoritet er ahmadiyya, som utgjør under en prosent av befolkningen. Ahmadiyyaene anser seg selv for å være muslimer, men er ikke anerkjent som dette verken av sunni eller shiamuslimene, og dermed heller ikke av myndighetene, som i 1974 erklærte dem som ikke-muslimer.⁹⁷ Alle de religiøse minoritetene kan i perioder oppleve betydelige problemer og diskriminering både lokalt og i samfunnet for

⁹⁴ En nasjonal survey utført av Gallup Pakistan (2004) viser at 44 prosent sier at de tror på kala jadoo.

⁹⁵ Alim er en mann med religiøs skoleing, en skriftlærd/rettslærd som er utdannet ved en av de mange religiøse lærestedene. Alima er en tilsvarende skolert kvinne.

⁹⁶ I Norge finnes ingen registrering av livssyn, bare medlemmer i trossamfunn. I de muslimske trossamfunnene var det ved inngangen til 2008 registrert 84 000 medlemmer i muslimske trossamfunn, mens det var registrert 163 000 innvandrere og norskfødte med foreldre med bakgrunn fra muslimske land (Daugstad og Østby 2009).

⁹⁷ Jf. *The Ordinance against the Ahmadiyyas*, sier at ahmadiyyatilhengere ikke har lov til å kalle seg muslimer (Mumtaz og Mitha 1996).

øvrig. Noen få ahmadiyyaer har kommet til Norge som asylsøkere og enten fått opphold på humanitært grunnlag eller asyl.⁹⁸ Generelt er samhandling mellom ahmadiyya og sunni- og shiamuslimer vanskelig i Norge.

Muslimer i Pakistan, spesielt i Punjab, har en sterk tilknytning til og påvirkning fra før-islamske tradisjoner, i motsetning til mer ortodokse arabiske muslimer (Mumtaz og Mitha 1996, Ballard 2006). Det innebærer bl.a. at de som kommer fra kjerneområdene for migrasjonen til Norge i stor grad har tilknytning til sufisme, islamsk mystikk, og i deres folkereligøsiteter finner en mange elementer fra før-islamske tradisjoner. Både muslimer generelt og muslimer i Pakistan er heterogene befolkningsgrupper, noe som innebærer betydelige forskjeller i forhold til både tolkninger av religionen og hvordan folk lever sine liv som muslimer. En viktig forskjell mellom ortodokse muslimer og de mer folkereligøse er tilknytningen som de sistnevnte har til helgengraver (*shrines/darbarer*) og *pirer*, åndelige ledere/hellige menn. Pirene fungerer som veiledere både i religiøse spørsmål og på alle livets områder,⁹⁹ og utfører ulike typer ritualer for å beskytte mot onde krefter, ber og lager amuletter med koranvers, tawiz, til de som oppsøker dem.¹⁰⁰ De hellige gravstedene er gjerne knyttet til spesielle oppgaver, som det å kunne bidra til å gjøre barnløse gravide, gjøre syke friske osv. De bærer slik sett på en betydelig healingkraft, som skal virke gjennom den avdøde. I alle mine studier blant pakistansk-norske personer har bruk av amuletter og det å følge og/eller oppsøke *pirer* og slike gravsteder vært viktig for et flertall av familiene. Vogt (2008) viser også til at et flertall av de pakistanske moskeene i Norge er dominert av sufitradisjonen.

Islam betyr underkastelse, og er ikke bare en religion, men et livsmønster og skal i utgangspunktet gjennomsyre folks totale liv. Derfor organiserer islam hverdagen for mange, bl.a. gjennom de fem obligatoriske bønnene. Det betyr imidlertid ikke at alle muslimer ber fem ganger om dagen; noen ber ikke i det hele tatt, mens andre ber én gang. Bønnen er en av de fem obligatoriske pilarene, som i tillegg omfatter trosbekjennelsen, det å overholde fasten ved ikke å spise eller drikke mellom soloppgang og solnedgang under måneden *Ramazan*, betale den årlige rituelle skatten, *zakat*, til fattige, og å reise på pilegrimsreise, *hajj*, til Mekka en gang i livet. Muslimer flest mener dessuten at den måten de lever sine liv også har

⁹⁸ Ifølge menigheten i Oslo er det i underkant av 1 200 registrerte medlemmer. De fleste av dem er fra Pakistan.

⁹⁹ De lærer også opp andre (murider) som fungerer som deres "disipler".

¹⁰⁰ De må ikke forveksles med de som har en faglig skolering innen islam.

betydning for livet etter døden. Derfor er det å få et barn med funksjonsnedsettelse, én av flere prøvelser som foreldre kan utsettes for og som det er viktig at de klarer å håndtere på en måte som Gud er fornøyd med. Det handler om å gjøre det de anser som det beste, men ikke bare for barnet, men for familien. Koranen er Guds egen bok til menneskene, åpenbart gjennom engelen Gabriel til profeten Mohammad på arabisk. I tillegg er profetens tradisjon, *sunnah*, viktig som normpraksis for muslimer. Den er nedskrevet som fortellinger om hans liv i det som kalles *hadiis*. Hva profeten sa og gjorde, har derfor stor betydning for muslimer. *Shari'a* er islamsk lov, men dette er ikke et nedskrevet og uforanderlig lovverk, men formuleres på bakgrunn av de ulike lovskolenes tolkninger,¹⁰¹ først og fremst tolkningene av Koranen og *hadiis*.

Relevante former for hierarkier

Som muslimer er pakistanere opptatt av at alle er like overfor Gud, og ortodokse muslimer tar gjerne avstand fra enhver rangering av folk og viser til det muslimske brorskapet og islams likhetsideologi. I praksis lever fortsatt mange likevel med en idé om at folk er rangert. Klasser og kaster, *zaat (qaum)*, er likevel en del av en hierarkisk virkelighet både i Pakistan og blant den pakistansk-norske befolkningen, men er lite kjent i det norske storsamfunnet hvor intern differensiering er lite forstått. Folk i Norge har ikke noe forhold til kastesystemet og vil derfor behandle personer fra forskjellige kaster og klasser likt (Lien 1997). Klasse- og kasteforskjeller betyr likevel store forskjeller og medfører at generaliseringer om ”pakistanere” er enda vanskeligere enn å snakke om ”norskinger”.¹⁰² Pakistanere er like forskjellige og like mye like seg i mellom som folk flest, men klasse- og kasteforskjeller bidrar til å skape og opprettholde forskjeller på mange områder.¹⁰³

De synlige tegnene på klasseforskjeller er generelt kjent i det norske samfunnet. Folk vet hvordan de normativt skal oppføre seg overfor hverandre og håndtere forskjellene, mens betydningen av kastesystemet verken er særlig kjent eller synlig i Norge, fordi folk ikke kjenner kastemarkørene. Både kaste og klasse er en del av det Bourdieu (1999) kaller folks

¹⁰¹ Det finnes ingen ”pave” i islam, men mange retninger og lovskoler som opprettholder et mangfold av tolkninger og som forholder seg til ulike autoriteter.

¹⁰² Begrepet er lånt fra Thomas Hylland Eriksen.

¹⁰³ Innen den formen for islam som praktiseres blant et flertall av familiene fra kjerneområdene for migrasjonen til Norge, bidrar pir – muridrelasjonen (hellige menn og deres tilhengere) også til at mennesker forsetter å bli rangert. Se Lien 1993 som har beskrevet denne relasjonen i sin avhandling.

habitus, og har implikasjoner for folks atferd og hvordan de oppfører seg overfor hverandre. Spesielt for de som tilhører de laveste kastene kan det dessuten være gunstig å underkommunisere kastetilhørighet i Norge, noe mange også forsøker å gjøre.¹⁰⁴ Noen ganger er kaste og klasse sammenfallende, andre ganger ikke, som når lavkastefamilier er rike og høykastefamilier er fattige.

Det pakistanske kastesystemet er en modifisert utgave av det indiske, hinduistiske kastesystemet, og tilpasset en islamsk ramme og begreper. Det viser til hierarkiske og sosiale posisjoner, og de fleste av kastene er endogame. For norskinger kan det være vanskelig å forholde seg til at folk har ulik status og verdi fordi de er født i en kaste knyttet til spesifikke yrker eller avstamning, og at en derfor behandler og vurderer folk ulikt. Imidlertid finnes det også pakistanere som kan ønske å endre denne samfunnsorganiseringen og som også gjør opprør mot den. For mange av dem jeg møter både i Pakistan og i Norge, oppleves det som et sterkt undertrykkende og diskriminerende system, slik Lien også hevder at det er (1997). Men i Norge benekter i stor grad pakistansk-norske personer både overfor norskinger og i diskusjoner seg i mellom, at kaster fortsatt finnes og er relevante, noe som er hovedgrunnen til at jeg her beskriver kastesystemet. Det har nemlig en spesiell betydning når en skal finne ektefelle.

I en familie jeg møter er foreldrene på leting etter en god ektefelle til sønnen. De er velstående jordeiere og bor i Norge, men er i Pakistan for å finne en svigerdatter. Det finnes ikke aktuelle konsanguine slektninger, og jeg vet at sønnen ikke er særlig glad for foreldrenes vurderinger så langt i prosessen. Jeg sier derfor, mest for å utfordre familien, at jeg vet om en utrolig vakker, passende kvinne i forhold til alder og oppdragelse, og blir møtt med overbærende hoderystning. Kvinnen jeg snakker om, og som ingen av dem har sett, tilhører en lavere kaste og er derfor helt uaktuell som ektefelle. Her sammenfaller dessuten kaste med klasse fordi kvinnen både er lavkaste og fattigere.

Folk bruker begrepet zaat-system når de snakker om kastesystemet. Kastebegrepet brukes både om yrkeskategorier og om avstammingsgrupper (Aase 1979, Lien 1993, Jafferlot 2004, Weiss 2006), og noen av kastene blir derfor også betegnet som etniske grupper som kan spore sin opprinnelse tilbake til felles opprinnelsessteder, slekter og folkevandringsperioder/innvandrede befolkningsgrupper.¹⁰⁵ Både Shaw (2000, 2009) og Werbner (1991) benevner det hierarkiet de finner blant pakistanske etterkommere i henholdsvis Oxford og Manchester, som

¹⁰⁴ Som det å skifte etternavn, ikke fortelle hvilke yrker mennene i slekten hadde i Pakistan osv.

¹⁰⁵ Weiss (2006) sier som Jafferlot (2004) at de fleste punjabere kan spore sin etniske bakgrunn tilbake til hindu jattene og rajputkasten eller til en av de mange innvandrede befolkningsgruppene som f.eks. gujerne og jattene. Lien sier også at hun vil betegne f.eks. gujer-, jatt- og rajakastene som etniske grupper i tråd med Berremans (1972) oppfatninger om kaster som tilskrevet gruppestatus fra fødselen av (Lien 1993).

et kastehierarki med tilsvarende inndeling som Lien gjør (1993).¹⁰⁶ Hun kategoriserer kastene i tre hovedgrupper (Lien 1993:42):

- 1) Shurfakastene, som betyr de ærbare kastene¹⁰⁷ med sayyed øverst.¹⁰⁸
- 2) Zamindarkastene, som er jordbrukere/eiere med eller uten husdyrhold.
- 3) Kammikastene, som er håndverkerkastene, arbeidere.

Arbeidsdelingen mellom kastene er basert på en relasjon som kalles seipirelasjonen (Eglar 1960, Aase 1979).¹⁰⁹ De fleste forfattere mener at det ikke finnes den samme renhet/urenhetsdikotomien blant de pakistanske kastene som blant hinduene (Eglar 1960, Aase 1979, Lien 1993, Quddus 1992, Shaw 2000, Jaffrelot 2004); en blir ikke uren eller besudlet av å spise sammen eller berøre hverandre, og det er slik jeg òg mener at det praktiseres. Imidlertid nevner ikke disse forfatterne de kristne, som i kraft av sin tilstedeværelse i mange av områdene, bør regnes med og vil bli definert som lavest i rangeringen. De knyttes tradisjonelt til yrker som har med renhold og søppel å gjøre og oppfattes dermed som potensielt besudlende, på liknende måte som ”de kasteløse” i det indiske kastesystemet (jf. Lien 1993, Shaw 2000).

Det viktige kasteskillet i de områdene et flertall av de pakistanske familiene i Norge kommer fra, er mellom zamindarkaster og kammikaster. Ikke alle zamindarer eier jord, men kastetilknytningen indikerer at familien tidligere har vært jordeiere. Zamindarer kan være alt fra rike, føydale jordeiere, som fikk betydelige privilegier og mer jord i tiden før britene trakk seg ut, til småbønder eller tidligere jordeiere som kan jobbe i mange typer yrker utenfor landsbyen. Zamindarene vil derfor kunne være alt fra styrtrike til svært fattige. De to viktigste er gujere og jatter, men det finnes andre zamindarkaster som også er representert i Norge. Både gujere og jatter sies å være etterkommere av hver sine avstammingsgrupper. Dette og det at de ikke lenger behøver være jordeiere, innebærer at zamindarene blir kategorisert på bakgrunn av sin avstamning og ikke bare sitt yrke. Jordeiere/jordbrukere omtales og tiltales

¹⁰⁶ Se også Ferrari de Carli 2007.

¹⁰⁷ Shurfa kommer av det arabiske ordet *ashraf*, som betyr ærbar. Shaw bruker betegnelsen *ashraf* om det Lien betegner som shurfa. *Ashraf* brukes også som mannsnavn og betyr en ærbar mann. Navnets betydning kan være viktig, og jeg har mange ganger opplevd at familier som får barn med funksjonshemming skifter navn på barnet i håp om at dette skal hjelpe.

¹⁰⁸ Sayyedene anses for å være etterkommere av profeten Mohammads datter Fatima og hans nevø Ali, og er dermed etterkommere av profeten selv. De står over alle andre åndelig, moralsk og i forhold til ære og respekt.

¹⁰⁹ Relasjonen mellom f.eks. zamindar og kammier er en kontrakt som gjør at jordeieren har folk til å utføre de ulike funksjonene han og husholdet har behov for, mens kamminene og deres familier er sikret korn, ris osv. gjennom relasjonen. Kamminene kan ha seipirelasjoner til flere zamindarer, og kontraktene kan være av kort eller lang varighet. Familier jeg har snakket med har fortalt om slike relasjoner som har vart gjennom flere generasjoner.

gjern som Chaudhry¹¹⁰, mens Chaudhry også kan bety at vedkommende er landsbyens leder, eller en av flere innflytelsesrike menn. I Norge kjenner vi Chaudhry-begrepet brukt som etternavn. Folks navn kan være viktige kaste- og/eller klassemarkører. Etternavn slik vi kjenner tradisjonen fra Norge, er ikke den samme i pakistansk Punjab, og det finnes flere ulike måter å navngi barn og familier på. Det er ingen automatikk i at familier har et felles etternavn. Det som i Norge kan bli brukt som en families etternavn, ville om familien hadde blitt i Pakistan, betegnet familiens kaste, mens de gjerne hadde hatt to personlige navn, eller fornavn, slik det kalles i Norge. Det har derfor skjedd en tilpasning til det norske storsamfunnet og familier heter f.eks. Bhatti, Butt, Chaudhry, Malik, Raja, Qureshi, Sayyed, Sheikh eller Shah som etternavn.¹¹¹

Lien (1993) skriver om det hun betegner som det ideologiske grunnlaget ved kastesystemet og viser at kastesystemet handler om mer enn sosiale posisjoner og avstamning; det handler om en oppfatning om menneskers ulike verdi, moral, ære, guddommelig velsignelse, *barkatt* og kontakt med Gud. Dette er utvilsomt viktig. De som tilhører høykastene og dermed enten kan vise til en tilknytning til selve profetens slekt eller til andre arabiske slekter, har fått mest av denne velsignelsen, og oppfattes å være mer høyverdige, moralsk rettskafne og ærbare. Mange av etterkommerne av profeten mener å ha spesielle evner fordi de har mer av denne velsignelsen og står nærmere Gud enn alle andre. I både Pakistan og Norge kan en finne sayyeder som opptre i veiledningsroller eller utfører spirituelle ritualer for å hjelpe folk,¹¹² enten det er på heltid eller deltid. Mange av pirenene, de hellige/religiøse mennene, er sayyed eller sheikh. Sheikh skal være etterkommere av profetens stamme. Både sayyed og sheikh betegner altså avstamning og ikke spesifikke yrkeskategorier, men det hevdes også at mange sheikher har konvertert fra hinduismen til islam (Quddus 1992).

Shurfakastenes stilling dreier seg om privilegier til en liten del av befolkningen. Både blant pakistaner og pakistansk-norske kan folk være svært så kritiske til rangeringen av mennesker – helt til diskusjonen dreier inn på disse kastene, og spesielt sayyedene. Deres spesielle posisjon tør folk ikke benekte, fordi det også ville innebære en benektning av profetens spesielle posisjon og betydning i islam og en benektning av en guddommelig velsignelse disse kastene er gitt. Gud vil kunne bli sint på dem om de benekter deres særstilling. Og skulle en

¹¹⁰ Det er svært mange varianter av transkripsjon av dette ordet.

¹¹¹ Tilfeldig valgte etternavn, men de fleste betegner høykaster både i Pakistan og Norge. Bhatti og Butt er underkaster til zamindarkasten. Butt uttales Batt. Shah er sayyed.

¹¹² Også familier med funksjonshemmede barn og i forbindelse med sykdom og reproduksjon.

trengte blodoverføring, er en heldig om en får blod fra en av profetens etterkommere (jf. kapittel 6). Denne type blodgivere anses som de aller beste fordi det er gjennom deres avstamning, blodet, at de er gitt denne øverste posisjonen, som gjør dem til bedre mennesker, mer moralske og mer åndelig høyverdige mennesker. Imidlertid kan sayyeder, som alle andre, miste ære og status.¹¹³ I en norsk kontekst er kommentarer om været og årstidene viktig når en møter kjente og ukjente og slike samtaler er kontaktskapende og legitime temaer å snakke om når fremmede møtes.¹¹⁴ I en pakistansk/pakistansk-norsk kontekst dreier imidlertid de viktige kontaktskapende spørsmålene seg om temaer knyttet til slektskap, avstamning, familie og klasse/kaste.¹¹⁵

Begrepe familie og hushold brukes ofte om hverandre. I noen tilfeller er de sammenfallende, i andre tilfeller ikke. Det pakistanske samfunnet er et patrilokalt og patrilinært samfunn.¹¹⁶ Kvinner giftes bort eller ut av familien og bosetter seg hos mannen og hans familie. Tradisjonen med søskenbarnekteskap innebærer at svigermor også er ens tante. Et hushold består tradisjonelt av en utvidet familie, et storfamiliehushold, i tre generasjoner med foreldre, ugifte døtre, ugifte og gifte sønner og sønners koner og deres barn, der kjønn og alder har betydning for ens plass i familiens/husholdets hierarki, der rettigheter og plikter er klart definerte og rangerte og autoritet er avhengig av kjønn og alder. Hvis brødre flytter ut, er det tradisjon for at den yngste sønnen og hans kone blir igjen og tar ansvar for foreldrene. Når sønner etablerer seg i kjernefamiliehushold enten det er i Pakistan eller i Norge, betyr det ikke at den nye enheten ikke lenger inngår i et forpliktende fellesskap med storfamilien mht. ressurser (økonomiske, omsorgsmessige osv.), gaver og rituell liv. Menn har fortsatt et økonomisk ansvar. Pakistanske menn og kvinner har tradisjonelt ulike roller og plikter gjennom hele livsløpet der kvinner har ansvar for barn¹¹⁷ og eldre, eller omsorg, og andre oppgaver i hjemmet og menn har ansvar for å forsørge familien. Omsorgsmessig er det en fordel å ha døtre, mens det økonomisk sett ikke er gunstig på grunn av at medgiften, *jahez*,¹¹⁸ tapper familien økonomisk. Både medgiften og senere gaver kan imidlertid også ses på som

¹¹³ Både i Norge og Pakistan finnes personer og familier der det er kjent at disse personene har mistet sin ære og er *beghaerat*, uten respekt, på grunn av sine handlinger.

¹¹⁴ Det er også geografiske og kulturelle forskjeller i Norge mht. denne tematikken.

¹¹⁵ Når pakistanere møter norske, er åpningsspørsmålet om en er gift og har barn.

¹¹⁶ Bosetting hos mannens familie etter ekteskap. Et annet begrep for det samme er virilokal bosetting.

¹¹⁷ Barneoppdragelse er ikke bare foreldrenes eller mødrenes oppgave, men alles kollektive ansvar i en familie eller et hushold. Hvis tanter eller andre blander seg inn i oppdragelsen av et barn, vil mange i en norsk kontekst bli fornærmet, mens det i en pakistansk kontekst ikke vil oppfattes som utidig innblanding, men både en rett og en plikt til å bidra overfor barnet.

¹¹⁸ Som gjerne utgjør alt hva et hjem kan trenge.

forskudd på arv. En tilnærmet likevekt mellom sønner og døtre anses for å være det beste. Barns alder, dvs. rekkefølgen av sønner og døtre, har også betydning for husholdet, og det er en hierarkisk struktur i familien/husholdet i forhold til rettigheter, plikter, ansvar og autoritet der alder og kjønn er avgjørende for ens plass i hierarkiet.

Alt fra barn blir født, har kjønn betydning, og senest fra barn kommer i puberteten, blir segregeringen tydelig. Det pakistanske samfunnet er sterkt kjønnssegregert. Begrepet som betegner dette er *pardah*, som stammer fra persisk og betyr gardin. For kvinner er ærbarhet først og fremst knyttet til seksualitet og kontroll av seksualitet, og kvinners ærbarhet har betydning for hele den utvidede familien og beradarien. Jenter skal i utgangspunktet unngå enhver kontakt med gutter/menn som de ikke er i slekt med etter puberteten, og menn som en kvinne i teorien kan gifte seg med, vil hun ikke kunne omgås om hun lever i *pardah*. Avhengig av graden av *pardah*, vil kvinner som ikke skal vise hår, hode, skuldre og bryst dekke seg med et stort sjal – en *chadder* – eller en heldekkende drakt. I Punjab dekker svært få kvinner ansiktet. Hijab er et hodeplagg som først og fremst brukes i Vesten av muslimske kvinner, og som i økende grad brukes i Norge blant unge muslimske jenter og kvinner både som mote, identitetsmarkør og annet (Høstmælingen 2004). Gjennom påkledning og atferd signaliserer kvinner og deres familier grader av utilgjengelighet/tilgjengelighet til samhandling utenfor den nære familien for seg selv og sine kvinner, og der er store forskjeller i praktiseringen av *pardah*. De mest tildekkede kvinnene formidler utilgjengelighet, men tildekkingen gir dem også mulighet til deltakelse i sosialt liv nettopp fordi de er tildekket.

Både privat og i det offentlige rom er det lagt til rette for kjønnssegregering i Pakistan, mens dette er vanskelig i det norske samfunnet. Pakistansk-norske familier opprettholder *pardah* i varierende grad, men det er ikke sikkert at majoritetsbefolkningen forstår tegnene fordi de ikke bare handler om kvinners tildekking. Et eksempel er hvordan grader av *pardah* praktiseres gjennom verbal og ikke-verbal kommunikasjon, som bruk av blick, hilse- og væremåter. Personer av samme kjønn berører hverandre når de hilser, mens to av motsatt kjønn ikke gjør dette, og er på den måten høflige og viser respekt for hverandre. I møter med andre væremåter kan dette by på utfordringer, og for helsepersonell kan det oppfattes som provoserende om pasienter av motsatt kjønn ikke håndhilser eller ser på dem.

Ekteskap i en pakistansk kontekst

Ekteskap i islam anses av mange å være en religiøs plikt, og det er derfor foreldrenes ansvar å føre barna sine inn i ekteskapet. Foreldre som ikke engasjerer seg i sine barns fremtidige ekteskap, er ikke gode foreldre. Ekteskap blant pakistanere er ikke bare enkeltpersoners anliggende, men familiens og også slektens, og har betydning for mange flere enn de to som gifter seg. Et ekteskap arrangeres, men ikke tilfeldig, og må forstås på bakgrunn av tidligere ekteskap i familiene, slektene og beradarien og er en viktig del av det som kalles *lena – dena-relasjonen*.¹¹⁹ Arrangerte ekteskap er også basert på avtaler både internt i familiene og mellom familiene eller grenene av familien (Rytter 2005). Arrangerte ekteskap som institusjon er dessuten grunnleggende for å kunne vedlikeholde patriarkalske strukturer som bl.a. bidrar til at menn fortsetter å eie jord og andre produksjonsmidler. Dessuten er det en nødvendighet i samfunn med stor grad av kjønnssegregering. I avtalen vil verdier være et hovedpunkt. Når dette ikke lenger er viktig for slekten, vil andre valg med hensyn til ekteskap kunne tas. Velferdsstaten står slik sett i et kontrastfylt forhold til det pakistanske slektskapssystemet som sosial institusjon, og bidrar derfor til at andre beslutninger kan gjøres enn de tradisjonelle.

Ekteskap handler om en forhandlingsprosess mellom aktuelle familier som det kan være interessant å lage en *rishta*, relasjon mellom, dvs. det Bredal (2006) kaller en beslutningsprosess. Mellom foreldre vil det også være en forhandlingsprosess, der begge, om de ønsker slektskapsbaserte ekteskap for sine barn, vil ønske at barna gifter seg i deres familie. Voksne kvinner, og spesielt mødre og bestemødre, har en fremtredende rolle med hensyn til å finne mulige ektefeller til sine barn og barnebarn. Kvinner oppsøker også familier for å undersøke muligheten for en *rishta*. Mødre og modne kvinner har mulighet til å vurdere både aktuelle mannlige og kvinnelige ekteskaps partnere, noe menn ikke kan på samme måte (Hagen og Qureshi 1994) i kjønnssegregererte samfunn.

Nikah Nama er betegnelsen på ekteskapskontrakten, og signeringen av denne er den første delen av ekteskapsseremonien. Når kontrakten er signert og formelt registrert av myndighetene, er en etter pakistansk lovgivning gift. Kontrakten er imidlertid ikke religiøs og ekteskapet er ikke en hellig institusjon som i kristendommen (Roald 2001). Kontrakten er derimot en sivilrettslig kontrakt mellom ektefellene, og for at den skal være gyldig, må begge

¹¹⁹ Lena – dena betyr ta og gi, og er en forpliktende relasjon mellom familiemedlemmer og slektninger.

ektefellene samtykke i vitners nærvær (Roald 2001, Vogt 2008¹²⁰) I kontrakten kan det legges til spesielle avtaler, som at kvinnen kan ha rett til skilsmisse. Ifølge pakistansk familie Lovgivning har kvinner rett til skilsmisse, men menns skilsmisse er betydelig enklere å gjennomføre og tar minimum tre måneder hvis den skal gjennomføres i henhold til loven. Hvis det ikke er avtalesfestet i ekteskapskontrakten, vil en kvinne som ønsker å skille seg måtte gå via rettsapparatet, noe som tar mye lenger tid og er en krevende prosess, også rent økonomisk.¹²¹

”Ekteskapsregler er sosiale regler” (Macbeth 1997:55), og hvem som anses som aktuelle ektefeller er avhengig av en rekke faktorer, men endogami innen de ulike kastene er en hovedregel. Endogami innen fars eller mors fars beradari er også et ideal. En betydelig andel av den pakistanske befolkningen har tradisjon for å gifte seg i sin egen slekt, først og fremst konsanguint, i fars eller mors familie. Det hevdes at en ikke finner preferanser for å gifte seg med fars brors datter i Pakistan (Shaw 2009), slik en f.eks. finner i visse deler av Midtøsten (Holy 1996). Jeg vil likevel fremheve at mange av dem jeg har snakket med i Pakistan hevder at dette er et førstevalg, og sier at en sønn først og fremst har rett til å be om ekteskap med sin fars brors datter før han vurderer andre muligheter. En preferanse vil ikke nødvendigvis gjenspeiles i praksis, og en hovedpreferanse er at ekteskapet skal være arrangert innen slekten. Dermed er det også innen slekten at menn og kvinner først og fremst forelsker seg. Etter at gutter og jenter kommer i kjønnsmoden alder, har de gjerne ingen eller begrenset kontakt med søskenbarn eller tremenninger av motsatt kjønn på grunn av den samfunnsmessige kjønnssegregeringen.

Kjærlighetsekteskap og arrangerte ekteskap bygger på to ulike tradisjoner, men kjærlighetsekteskap er også arrangerte ekteskap i en pakistansk kontekst. Derfor gjøres ikke dette skillet. Arrangerte ekteskap bidrar til at familierelasjoner opprettholdes og styrkes. Ekteskap kan også handle om en allianse mellom to ulike familier eller slekter, eller to grener av en familie eller beradari. Gjennom både styrking av familie/slektsrelasjoner og alliansen med andre familier, blir også sosiale og økonomiske forpliktelser ivaretatt. I prosessen rundt ekteskapsalliansen blir lønnsomheten i relasjonen et viktig aspekt som vurderes. Arrangerte ekteskap innen slekten gjør det i større grad enn uten denne tradisjonen mulig for foreldre å arrangere ekteskap for personer med funksjonshemming (se Miles 1992, Sørheim 1998). En

¹²⁰ Vogt (2008) viser imidlertid til at det er noe ulike oppfatninger om hva det innebærer å samtykke.

¹²¹ Se Eli Ferrari de Carli (2008) som har skrevet utførlig om bl.a. skilsmisse.

dreining mot kjærlighetsekteskap anses for å være influert av Vesten, og ekteskap basert på to personers følelser, er ansett for å være mer sårbare og vil lettere kunne ende med skilsmisse. En skilsmisse i familier der flere par er involvert i arrangementet, kan utløse flere skilsmisser og vil kunne ramme par som ønsker å leve sammen som ektefeller.¹²² Jeg har flere eksempler på dette blant slektninger til familier i studien.

Det er ingen eller svært få akseptable møteplasser utenfor familien hvor ugifte menn og kvinner kan ha direkte kontakt med hverandre, selv om det finnes arenaer der de samhandler. Dette er hovedsakelig på arbeidsplasser og i utdanningsinstitusjoner. Hele samfunnsstrukturen er som tidligere beskrevet, bygget opp rundt pardah-institusjonen med kjønnssegregering, og vennskap og andre relasjoner mellom menn og kvinner er i de fleste miljøer utenkelig eller umulig uten at det vil få negative konsekvenser for de to og kvinnens familie og slekt. Det handler ikke bare om omtale og omdømme, men om kvinnens og hennes families ære og fremtid. Seksuelle relasjoner er totalt forbudt utenom ekteskapet, og kan derfor straffeforfølges, men i urbane områder er forhold mellom menn og kvinner både mulig og til dels vanlig (jf. Walles (2004) forskning på menn i Lahore). Imidlertid er det avhengig av mannen hvorvidt forholdet ender med anerkjennelse, dvs. ekteskap, eller ikke. De kvinnene som har levd med en kjent relasjon til en mann, vil ha store problemer både med ekteskap og generell aksept og respekt senere i livet, om det er kjent at hun har hatt slike relasjoner. Det betyr at oppfinnsomheten er stor fra begges side for hemmeligholdelse. Idealet er at kvinner skal være jomfruer, men virkeligheten er ikke nødvendigvis slik verken i Pakistan eller i Norge. Kvinner blir lett omtalt som prostituerte, og folks tolkning av kvinners atferd eller grunnløs sladder, kan lett ødelegge et rykte om kvinnen krysser grensen for normativ atferd, enten kvinnen befinner seg i Pakistan eller i Norge. I både islam og det pakistanske samfunnet forøvrig blir seksualitet ansett som en viktig og riktig del av livet og må derfor reguleres og kontrolleres så den utfolder seg innen for de aksepterte kulturelle rammene. Ekteskap er den eneste formen for anerkjent regulering av seksuelt samliv innen islam, slik det også er i jødedommen og kristendommen.

Polygami, tradisjonen med flere enn én kone, praktiseres blant et forholdsvis lite mindretall i Pakistan, og forekommer også blant pakistansk-norske uten at dette er mulig å tallfeste (se f.eks. Ferrari de Carli 2008). I islam er det tillatt at en mann kan ha inntil fire koner samtidig

¹²² Flere søsken i en familie gifter seg med personer som også er søsken.

under forutsetning av at mannen kan behandle konene likt.¹²³ I Pakistan kjenner jeg flere menn som har giftet seg med en kone nummer to fordi de har fått barn med funksjonsnedsettelse. I Norge kjenner jeg bare til frykt for at så vil kunne skje når par får syke barn. Jeg kjenner imidlertid pakistansk-norske menn som har giftet seg med både en og to kvinner i Pakistan i tillegg til den første kona i Norge, og som også er fedre til barn med funksjonsnedsettelse. Det er altså andre grunner enn det å ha syke barn som har bidratt til flerkoneri. Dette er imidlertid ikke et rikmannsfenomen blant pakistanere i dagens Pakistan, men kan lett synes slik når menn fra Norge gifter seg med en eller flere i Pakistan når de allerede har kone og barn i Norge. Ifølge norsk lov er flergifte, bigami, forbudt, og norsk lovgivning gjelder også ved slike forhold når mannen er hjemmehørende i Norge, selv om kvinnene befinner seg i Pakistan (Ferrari de Carli 2008). Norske myndigheter vet ikke alltid om de andre konene, men som Ferrari de Carli viser til, har det vært flere saker i rettsystemet etter at noen har tystet om forholdet. Hvis mannen ønsker å gifte seg med en annen kvinne, skal han etter loven først søke skilsmisse. Dette reiser mange problemstillinger, som det at det kan være vanskeligere for kvinnen å være skilt enn at det blir flere koner. Poenget med å nevne dette, er at både frykten for skilsmisse og det å bli erstattet av en annen kvinne er et viktig bakteppe for å forstå kvinner som opplever problemer knyttet til reproduksjon.

Avslutning

Oppsummert vil jeg si at det er nødvendig å ha kunnskap om den pakistanske konteksten for å forstå pakistansk-norske livsverdener. Den pakistanske staten stiller i liten grad opp overfor befolkningens generelle behov for helsetjenester, og arvelige og medfødte tilstander hos barn er i liten grad en tematikk i et land med store folkehelseproblemer. Genetisk veiledning og tilbud om fostermedisinske tester slik vi kjenner det fra en norsk kontekst, er i minimal grad et tilbud og er eventuelt tilgjengelig bare for et fåtall. Blant befolkningen finnes mange ulike

¹²³ Det er derfor ikke entydig at menn kan ha mer enn én kone fordi det i Koranens sure 4:128 står at "Dere vil ikke være i stand til å behandle deres hustruer likt, hvor meget dere enn forsøker å holde på det". Ifølge pakistansk familielovgivning er det også tillatt med inntil fire koner, men det ikke tillatt å gifte seg med en annen kvinne uten at den første konen har godtatt dette. Det finnes også andre begrensninger i lovgivningen. Det er akseptert som skilsmissegrunn om den første konen ikke vil fortsette ekteskapet hvis mannen likevel gifter seg igjen uten kvinnens tillatelse. Imidlertid vil ikke en skilsmisse på et slikt grunnlag nødvendigvis være sosialt akseptert og livet for en skilt kvinne er generelt vanskelig. Kvinner som ikke aksepterer at ektemannen tar flere koner vil være helt avhengig av mennene i sin egen familie for å kunne ta avgjørelsen om hun ikke ønsker å fortsette ekteskapet. Ved en skilsmisse vil hun være avhengig av sine brødre og faren.

forklaringer på slike tilstander hos barn – fra de ulike medisinske til de folkerelige og islamske. Oppfatninger om skam og ære har òg betydning.

Familien er den omsorgsmessige enheten som avgjør et barns fremtid, og ett av de ulike formene for hierarkier som har betydning for folks liv, er det som er knyttet til husholdet. Når autoritet følger kjønn og alder, viser dette at kunnskap om hvordan avgjørelser fattes, er nødvendig å ha innsikt i, fordi det også i en pakistansk-norsk kontekst kan ha en viktig betydning. Likeledes, når hele samfunnet er bygget opp omkring pardah-institusjonen og kvinners ærbarhet, har dette også en betydning for pakistansk-norske, som i overveiende grad gifter seg med en fra Pakistan. Verdier knyttet til kjønnssegregering og kvinners ærbarhet er også en av flere grunner til at folk ikke finner seg en ektefelle på egenhånd. Både de hierarkiske relasjonene i familien og kastesystemet fungerer dessuten konserverende på endogam praksis, også når den ikke lenger har noen praktisk betydning. De nære transnasjonale relasjonene mellom pakistanere i Norge og Pakistan har også en betydning ved at de reduserer graden av endring blant pakistansk-norske familier.

Min konklusjon er også at kastesystemet eksisterer og gir betydelige muligheter for noen og begrensinger for andre i forhold til hverdagsliv, men mange forhold har betydning for hvordan kastesystemet virker lokalt. I en pakistansk-norsk kontekst kan kastestatus ha en betydning selv om den i mange sammenhenger er irrelevant. Den viktigste er med hensyn til ekteskap ved at den bidrar til å regulere relasjoner internt blant pakistanere og skaper en endogam praksis som kan overføres til slektskap og beslektethet. Vennskap derimot, kan gå på tvers av kaste både i Pakistan og i Norge. Imidlertid kommer mange fra de samme landsbyene, og hvordan folk oppfører seg i forhold til hverandre i Norge og hvordan relasjonen mellom personer og familier fra samme landsby er her, kan ha stor betydning for slektninger om de fortsatt bor i hjemlandsbyen. Derfor har det lokale kastesystemet i hjemlandsbyen en betydning i Norge langt ut over å være styrende for ekteskap; det er i stor grad også styrende for sosialt liv, og kastesystemet er relevant i denne avhandlingen fordi det er en viktig dimensjon ved de pakistansk-norske livsverdener.

4. Medisinsk genetikk og genetisk veiledning

Innledning

I dette kapitlet skal det redegjøres for hvordan genetisk veiledning teoretisk blir definert og hvilke fosterdiagnostiske undersøkelser og andre genetiske undersøkelser som tilbys familier og gravide kvinner. I tillegg skal det sies noe om de som veileder. I senere kapitler vil jeg komme tilbake til disse definisjonene for å undersøke hvordan veiledningene og prøvene blir gjennomført, og diskutere dette både med hensyn til de medisinske genetikerne og de pakistansk-norske familienes oppfatninger og erfaringer. Etter en beskrivelse av hvordan veiledningene foregår i studien, avsluttes kapitlet med en beskrivelse av hvem som kommer til genetisk veiledning.

Medisinsk genetikk og arvelige sykdommer

Siden 1971 har medisinsk genetikk vært en spesialitet i Norge (www.legeforeningen.no) og faget er i rask utvikling, noe som bl.a. innebærer nye testmetoder og som dermed får betydning for veiledning. Medisinen har tradisjonelt vært opptatt av sykdomsårsaker enten som miljøbetingede eller som følge av arv, men ”utviklingen av den moderne genetikken viser at det eksisterer disposisjoner for de fleste sykdommer, og at samspillet mellom genfeil og miljøfaktorer er av betydning for hvorvidt enkeltindivider blir syke eller ikke” (Heiberg 2008:119). Begrepet miljøfaktorer omfatter bl.a. miljøgifter, matvaner og infeksjoner, eller sosio-økonomiske forhold. Tilstander hvor det er et samspill mellom miljøfaktorer og flere arvelige faktorer, kalles multifaktorielle tilstander/sykdommer. Medisinske genetikere stiller ikke diagnoser utelukkende på bakgrunn av genetiske (molekylære) laboratorietester, men bruker i betydelig grad sin erfaring i kliniske undersøkelser av pasienter. Sjeldne syndromer som er beskrevet og som antas å være recessive, kan ikke alltid bekreftes ved gentester.

Arvelige sykdommer deles gjerne inn i kromosomfeil, monogent arvelige sykdommer og multifaktorielle sykdommer (Ørstavik 2003). Medfødte misdannelser behøver ikke ha et genetisk grunnlag; f.eks. kan røde hunder i svangerskapet gi medfødt døvhet og hjertefeil. Kromosomfeil er hyppige (ca. en prosent av levendefødte har dette), og gir vanligvis medfødte misdannelser og utviklingshemning (Ørstavik 2003). ”Den hyppigste formen for kromosomfeil er trisomier, der det finnes tre i stedet for to utgaver av et kromosom” (Ørstavik

2003:437). Monogent arvelige tilstander er tilstander hvor det er forandringer i enkeltgener. De deles inn i autosomal dominante arvelige tilstander, autosomal recessivt arvelige tilstander og X-bundet arv, som arves på ulike måter. De to første tilstandene skal kort omtales her fordi de er aktuelle for studien. Ved autosomal dominant arv er det 50 prosent risiko for at sykdommen og sykdomsgenet overføres fra den syke forelderen til et barn. Ved autosomal recessiv arv må sykdomsgenet komme både fra mor og fra far, dvs. i dobbelt dose (Ørstavik 2003). Foreldrene til et barn med en slik tilstand er vanligvis friske eller symptomfrie, og det er 25 prosent sannsynlighet for at neste barn blir sykt (se kapittel 1). Risikoen øker for denne type tilstander når foreldrene er beslektet, fordi det da er større sjanse for at begge foreldrene er bærere av det samme sykdomsgenet (Ørstavik 2003).¹²⁴ I de norske studiene til Stoltenberg (1998) og Surén m.fl. (2007) er antakelig årsakene til de medfødte misdannelsene å finne i kromosomfeil, recessiv arv og multifaktorielle årsaksforhold. De fleste genetisk betingede alvorlige tilstander skyldes imidlertid ikke arvelige tilstander som har vist seg i slekten tidligere, men nyoppståtte og tilfeldige forandringer i arveanleggene. Disse har oppstått ved dannelsen av eggceller eller sædceller eller etter befrukting, noe som betyr at genetiske sykdommer ikke kan utryddes (Houge 2010).

Hva er genetisk veiledning?

I 1975 bestemte American Society of Human Genetics (ASHG 1975) seg for å bruke Frasers definisjon av *genetisk veiledning* (Fraser 1974 i: NOU 1999). Den er derfor den mest siterte definisjonen siden den gang (Resta m.fl. 2006),¹²⁵ og både norske helsemyndigheter og den ene av de to avdelingene i studien benytter denne i sin pasientinformasjon. Det som gjerne fremheves ved denne definisjonen, er genetisk veiledning som en kommunikasjonsprosess.

Den lyder som følger:

Genetisk veiledning er en kommunikasjonsprosess som tar for seg menneskelige problemer forbundet med forekomst, eller risiko for forekomst, av arvelig sykdom i en familie. Denne prosessen omfatter forsøk av en eller flere spesielt utdannede personer på å hjelpe individet og/eller familien til:

- å forstå de medisinske fakta, inklusive diagnosen, den sannsynlige utvikling av sykdommen, og de tilgjengelige behandlingsmuligheter;

¹²⁴ Vi arver en kopi av alle genene (arveanleggene) fra hver av våre foreldre. Gener opptrer derfor i par. Er foreldre i slekt med hverandre, har de flere felles arveanlegg enn om de er ubeslektede.

¹²⁵ Siden 1947-48 er det publisert flere enn 20 definisjoner av hva genetisk veiledning er (Resta m.fl. 2006), og disse er ”påvirket av sosiale, etiske, historiske, medisinske og profesjonelle faktorer” (Resta 2006:265).

- å forstå hvordan arvelige faktorer bidrar til forekomst av sykdommen/tilstanden, og hvordan man ut fra dette kan fastslå risiko for gjentakelse for ulike slektninger;
- å forstå valgmulighetene som finnes for å leve med eller omgå den risiko for gjentakelse som beskrives;
- å velge den handlemåte som synes adekvat i lys av den enkeltes risiko, familiemålsetting, etiske og religiøse overbevisninger, og derved støtte familien i beslutninger; og
- å tilpasse seg sykdommen hos familiemedlemmet og risikoen for at sykdommen skal kunne opptre hos barn eller andre familiemedlemmer (Fraser 1974 i: NOU 1999:20:3.3.3.1.).

Følgende definisjoner av genetisk veiledning blir også ofte henvist til i faglitteraturen og veiledning: "Genetic counseling is a process of communication between clients and professionals" (Clarke 1998:392), og

Genetic counselling is the process by which patients or relatives at risk of a disorder that may be hereditary are advised of the consequences of the disorder, the probability of developing or transmitting it and the ways in which this may be prevented, avoided or ameliorated (Harper 2004:3).

I sistnevnte bok om praktisk genetisk veiledning vises det også til Kellys definisjon, som videre elaborerer at genetisk veiledning er en læringsprosess, dvs. at veiledning er: "An educational process that seeks to assist affected and/or at risk individuals to understand the nature of the genetic disorder, its transmission and options open to them in management and family planning" (Kelly 1986 i: Harper 2004:4). Både Harper og Kelly poengterer i sine bøker det samme som Ørstavik når hun formidler at genetisk veiledning også omfatter diagnostisering, fordi en "korrekt diagnose er grunnlaget for enhver risikoberegning" (Ørstavik 2003:440). Harper sier at genetisk veiledning innehar et diagnostisk aspekt og en risikovurdering, samt "a supportive role ensuring that those given advice actually benefit from it and from the various management and preventive options that may be available" (Harper 2004:4). Harper poengterer her nytteaspektet ved genetisk veiledning.

Alle disse definisjonene vektlegger kommunikasjonsprosessen i genetisk veiledning, men Marton (2006) hevder at Clarkes definisjon gir rom for større grad av dynamikk i veiledningen og sier at dette er viktig fordi genetisk veiledning bør være en toveisprosess. Clarke uttrykker nemlig eksplisitt at "listening to the client has to be the first task of genetic counseling, to find out what questions and concerns the client has, and what she already knows" (Clarke 1998:392), og Clarke og Parsons fremhever at "the ethos of genetic counselling is for the professional to respond to the client's concerns and not to impose his or her understanding or solutions to the problem" (1997:9).

I 2003 ble det nedsatt en gruppe av the National Society of Genetic Counselors i USA som skulle jobbe frem en ny definisjon av genetisk veiledning. Den skulle ”reflektere både den nåværende veiledningspraksisen og spennvidden i veiledningen” (Resta 2006:273) ”og gjør dette først og fremst i USA og Canada” (Resta 2006:274). Etter en lang prosess ble følgende definisjon godkjent i 2005:

Genetic counseling is the process of helping people understand and adapt to medical, psychological and familial implications of genetic contributions to disease. This process integrates the following:

- Interpretation of family and medical histories to assess the chance of disease occurrence or recurrence.
- Education about inheritance, testing, management, prevention, resources and research.
- Counseling to promote informed choices and adaptation to the risk condition. (Resta m.fl. 2006:77).

Denne definisjonen sier altså at veiledning er den prosessen som skal hjelpe folk til å forstå og tilpasse seg de medisinske, psykologiske og familiemessige følger av genetisk betingede tilstander. I denne prosessen inngår fortolkninger av familie og sykdomshistorie for å vurdere risiko, utdanning omkring arvelighet, testing og liknende, og at veiledningen skal fremme informerte valg. ”Definisjonen omfatter ikke bare genetisk veiledning i forhold til pasienter som søker genetisk veiledning, men for eksempel også den delen av veiledernes rolle som handler om opplæring av annet helsepersonell” (Resta m.fl. 2006:79).

Målsetningene ved genetisk veiledning vil kunne være komplekse og avhengige av mange faktorer. Ifølge Clarke (1998) kan målene både sees i et individuelt perspektiv og et befolkningsperspektiv. Han sier også at ”hensikten med å definere mål ved genetisk veiledning er å bidra til å kunne vurdere effektiviteten og kvaliteten ved tjenestene” (Clarke 1998:400). Gjennom den medisinske genetikkens veiledningshistorie har målsettingen ved veiledningen endret seg fra den eugeniske målsettingen der samfunnets interesser sto sterkt og familier ble bedt om ikke å få barn om de hadde arvelige sykdommer med ”uheldige trekk” (blant tidligere eugenikere som Charles Davenport var dette særlig uttrykt), via paternalistisk rådgivning, til nåtidens autonomitenkning og interaktive beslutningsstøtte (Lunde 2005). Sagt på en annen måte; ”fra en paternalistisk holdning til en ikke-direktiv holdning” (Heiberg 2008:121). Det eugeniske eller samfunnsmessige aspektet ved veiledningene er nærmest forsvunnet. Den norske legeforening har ansvaret for spesialistutdanningen og godkjenningen

av legespesialister i Norge. Legeforeningens Spesialistkomité i medisinsk genetikk og Spesialforeningen for medisinsk genetikk skriver:

Det viktigste målet med veiledningen er å utruste konsultanten med relevant og nødvendig og ønsket informasjon således at familien/konsultanten kan treffe den eller de for familien ”riktige” beslutninger og valg. Det er således av største betydning at den genetiske veiledningen foregår i en uforstyrret, rolig, tillitsfull atmosfære og er preget av empati og forståelse og at det under veiledningen etableres en tillitsfull og god kommunikasjon mellom konsultanten og den genetiske veileder (Tranebjærg og Leren 2000:2).

Videre skriver de: ”Den genetiske veiledningssituasjonen er snarere en dialog og utdanning av pasienten/konsultanten med svar på spørsmål og videregivelse av relevant informasjon enn en klassisk lege – pasientsituasjon hvor legen gir pasienten råd” (Tranebjærg og Leren 2000:2).

Legeforeningen påpeker også at genetisk veiledning ”bør ha en ’non-directive’ karakter og således ikke befatte seg med spesifikke råd til f.eks. foreldrepar om de bør eller ikke bør få flere barn uansett om risikoen for gjentakelse er 0 eller 100%” (Tranebjærg og Leren 2000:2).

I publikasjonen *Likeverdig helsetjeneste? Om helsetjenester til ikke-vestlige innvandrere* (2008) uttrykker Den norske legeforening seg ikke om genetisk veiledning, men om likeverdige helsetjenester for alle. Der nevnes denne studiens tematikk på følgende to måter: ”Det bør arbeides for å finne akseptable og hensiktsmessige metoder for å redusere inngifte, herunder gjennom dialog med aktuelle miljøer og informasjon om mulige konsekvenser” (Den norske legeforening 2008:44). I siste del av kapitlet står det under temaet ”Legeforeningen mener:” ”Giftermål innen familien gir helsemessige konsekvenser for barns helse. Informasjon om konsekvensene må følges opp kontinuerlig, og det bør arbeides for å finne akseptable og hensiktsmessige metoder for å redusere inngifte” (2008:47).

Det er åtte år mellom disse to publikasjonene. Den siste er publisert etter at det i flere år har pågått en offentlig mediedebatt om hvorvidt søskenbarnekteskap skal forbys eller ikke, og etter at den nyeste forskningen *Inngifte i Norge. Omfang og konsekvenser* (Surén m.fl. 2007) forelå (se kapittel 1 og 5). Det er derfor sannsynlig at utformingen av teksten er påvirket av dette, og også de interne debattene i mange av de medisinske miljøene som spesielt jobber med barns helse. På bakgrunn av Legeforeningens nyeste tekstutforming kan det se ut til at det ikke er genetisk veiledning og heller ikke en ikke-direktiv veiledningsmetode legeforeningen vil benytte overfor ikke-vestlige innvandrere.

Ved direktiv veiledning legges fortolkninger og klare føringer inn i veiledningen, dvs. direkte råd, mens det ved ikke-direktiv veiledning i prinsippet ikke skal legges føringer for hva pasienten(e) skal mene eller gjøre. Den ikke-direktive veiledningen har i mer enn 30 år vært ansett for å være en kjerneverdi i moderne genetisk veiledning (Kessler 1997, Brøndum-Nielsen 2003, National Society of Genetic Counseling 2005, Resta 2006, Weil 2003), men Kessler (i Resta 2006) hevder at det ikke er konsensus i fagmiljøene om hvordan disse to begrepene skal forstås og dermed heller ikke hva de innebærer. I en brosjyre til gravide om fosterdiagnostikk står det at veiledningssamtalen omfatter verdinøytral informasjon (Shdir 02.01.06). Flere har imidlertid reist spørsmål ved om det overhodet er mulig å være ikke-direktiv eller verdinøytral i sin veiledning og om dette er ønskelig (Clarke 1998, Dramstad 2005, Kessler 1997, Sach 1998, 1999, Weil m.fl. 2006) og påpeker at ”for eksempel screeningprogram for bestemte tilstander som bl.a. Downs syndrom ikke kan være ikke-direktive” (Clarke 1998:401).

I den mer enn ti år gamle NOU om gentester ved arvelig kreft poengteres imidlertid det samme som i den nyeste definisjonen av genetisk veiledning; at målsetningen ved genetisk veiledning ikke er å redusere eller eliminere arvelige sykdommer og tilstander, men for eksempel ”å sette familien og den enkelte i stand til å forstå sine helseproblemer, slik at de kan fatte beslutninger på et best mulig informert grunnlag” (NOU 1999:20). Det legges altså opp til ikke-direktiv veiledning. Det som poengteres her og i den nyeste definisjonen er det Lunde kaller beslutningsstøtte (2005), noe som innebærer det Marton (2006) kaller en toveis prosess, Clarke (1998) kaller å lytte til pasienten og Lunde (2005) og Dramstad (2005) kaller en interaktiv prosess mellom veileder og de som blir veiledet.

Genetisk veiledning og fosterdiagnostikk

Genetisk veiledning benevnes ved de to sykehusene som prenatal veiledning og generell veiledning. Prenatal veiledning gis i forbindelse med fosterdiagnostikk (prenatal diagnostikk) hos gravide der det er økt risiko for alvorlig sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret eller mistanke om dette (se Rundskriv 1983). Alle gravide kvinner over 38 år kan få tilbud om fosterdiagnostikk, fordi den gravides alder gir økt risiko for å få barn med kromosomavvik. Dette innebærer riktignok at den gravide selv må ha tatt kontakt med fastlege eller helsestasjon, og at hun ønsker dette tilbudet. Velger kvinnen fosterdiagnostikk, har hun rett til

informasjon om undersøkelsene og genetisk veiledning (Sosial- og helsedirektoratet 2006). Ved veiledningen skal det gis informasjon om at undersøkelsen er frivillig, om hva undersøkelsen kan avdekke og om hvilke konsekvenser dette kan få for barnet, kvinnen, paret og familien (St.meld. nr 14 2001-2002, § 5.6.3). Det å ta imot veiledning innebærer imidlertid ikke at kvinnen må gjennomføre noen av de undersøkelsene som er tilgjengelige om hun ikke selv ønsker det. Kvinnen og paret vil likevel kunne oppfatte tilbudet som et bør – eller skal-tilbud både fra helsepersonells side og fra samfunnet forøvrig, samtidig som kvinnen også vil kunne oppleve at partneren eller andre ønsker at hun skal gjennomføre tilgjengelige fostermedisinske tester, enten hun ønsker det eller ei.

Generell genetisk veiledning gis til personer med en genetisk diagnose eller som har økt risiko for å få en arvelig sykdom. Både fosterdiagnostikk og genetiske undersøkelser av fødte barn reguleres gjennom Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (Bioteknologiloven) (Lov 2003-12-05), som er en revidert utgave av den første loven som kom i 1994.¹²⁶ Kort fortalt dreier fostermedisinsk diagnostikk seg om å påvise eller utelukke sykdom og misdannelser hos fostre. Etter loven defineres fosterdiagnostikk som ”undersøkelse av føtale celler, foster eller en gravid kvinne med det formål å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper eller påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret” (§4-1). Etter lovens § 4-4 skal ”kvinnen eller paret gis informasjon som blant annet skal omfatte at undersøkelsen er frivillig, hvilken risiko som er forbundet med gjennomføringen av undersøkelsen, hva undersøkelsen kan avdekke og hvilke konsekvenser dette kan få for barnet, kvinnen, paret og familien.” Denne type formidling er altså ikke definert som genetisk veiledning, men som ”informasjon”. Det er først ved mistanke om genetisk sykdom at kvinnen eller paret, i tillegg til den nevnte informasjonen, også skal, om de ønsker det, få genetisk veiledning, samt hvis undersøkelser viser at fosteret kan ha en sykdom eller et utviklingsavvik (§4-4). Hvis fosteret har dette, ”skal kvinnen eller paret gis informasjon og genetisk veiledning om den aktuelle sykdommen eller funksjonshemningen, samt om gjeldende rettigheter og aktuelle hjelpetiltak.” (§4-4). Hva genetisk veiledning er, defineres ikke i loven.

Ultralydundersøkelsen som alle gravide kvinner rutinemessig blir tilbudt i svangerskapet, blir foretatt i svangerskapsuke 17-19. Denne prenatalundersøkelsen defineres i Bioteknologiloven

¹²⁶ Loven ble gjort gjeldende fra 01.01.94. Den er også revidert i 2005, men revisjonen har ikke betydning for avhandlingens tematikk.

som ”ultralydundersøkelse som ledd i den alminnelige svangerskapsomsorgen” og omfattes ikke av lovens bestemmelser om fosterdiagnostikk (unntak §4-5, Sosial- og helsedirektoratet 2004b:7). Hensikten med undersøkelsen er ”å bestemme termin, antall fostre, morkakens beliggenhet og å gjøre en orienterende undersøkelse av fosterets utvikling og anatomi” (Sosial- og helsedirektoratet 2004b:7, 2005:2). I naboland som Sverige, Danmark og England tilbys den rutinemessige ultralyden i uke 11-13 og kan derfor avdekke fosteravvik på et tidligere tidspunkt enn i Norge, og et eventuelt svangerskapsavbrudd kan finne sted på et tilsvarende tidligere tidspunkt. I avhandlingen inkluderes imidlertid ikke denne ultralydundersøkelsen i det jeg videre omtaler som fostermedisinsk diagnostikk.

Fostermedisinsk diagnostikk vil vanligvis si:

- fostervannsprøve¹²⁷
- morkakeprøve¹²⁸
- kombinasjon av en blodprøve (dobbeltest¹²⁹ eller duotest)¹³⁰ og ultralydundersøkelse med nakkefoldsmåling¹³¹ (mellom svangerskapsuke 11 og 14).

¹²⁷ Fostervannsprøve (amniocentese) var tidligere (og under hoveddelen av feltarbeidet) den vanligste fostermedisinske prøven. Ved fostervannsprøve føres en tynn nål inn i livmoren under ultralydovervåking og det suges ut fostervann. Prøve kan foretas etter 15 fullgatte svangerskapsuker (Sosial- og helsedirektoratet 2006), og prøvesvar foreligger vanligvis 2 ½ - 4 uker etter at prøven er tatt. Avdelinger for medisinsk genetik oppgir noe forskjellig risiko for spontanabort som følge av prøven, men de to avdelingene hvor studien er gjennomført, oppgir risikoen for abort til å være 0,5-1 prosent i pasientinformasjonen på hjemmesidene.

¹²⁸ Morkakeprøven (chorion biopsi) blir gjort etter 11 fullgatte uker. Legen henter ut morkakevev ved utsuging enten ved hjelp av en nål gjennom maven eller en tynn plastslange som føres opp gjennom skjeden og livmorhalskanalen. Vevet kan undersøkes direkte med DNA-undersøkelser. Hovedfordelen med denne prøven i forhold til fostervannsprøve er at den tas tidligere i svangerskapet (Ot.prp.nr 64, 2002-2003). Det innebærer at om det skulle vise seg å være aktuelt å søke om abort etter at prøvesvar foreligger, vil et svangerskapsavbrudd kunne gjennomføres på et tidligere tidspunkt i svangerskapet enn etter svar på fostervannsprøve. Det betyr at inngrepet kan gjøres som en utskrapning eller medikamentelt, mens svangerskapsavbrudd etter en fostervannsprøve vil foregå på samme måte som en fødsel. Risikoen for spontanabort som følge av prøven oppgis ved de to sykehusene i Oslo å være henholdsvis 0,5-1 prosent og 1-2 prosent i pasientinformasjonen, mens f.eks. Haukeland Universitetssykehus oppgir abortrisikoen til å være noe høyere enn dette (se www.rikshospitalet.no, www.ulleval.no, www.helse-bergen.no Søkeord: fosterdiagnostikk).

¹²⁹ Dobbeltesten blir vanligvis gjort mellom 8 fullgatte svangerskapsuker (regnet fra første dag i siste menstruasjon) og 13 uker og 6 dager.

¹³⁰ Trippeltest er en blodprøve, og blir gjort f.eks. hvis en kvinne er kommet for sent til duotest. Den måler verdiene av ett protein og to hormoner. På bakgrunn av verdiene og den gravide kvinnens alder, beregnes risikoen for å få barn med Downs syndrom, neuralrørsdefekt og utvalgte andre misdannelser (Tranebjærg og Leren 2000). Den kan også tas ved f.eks. ved tvillinggraviditet, hvor duotesten kan gi unøyaktige svar, og den kan kombineres med ultralydundersøkelse med nakkefoldmåling. Trippeltesten tas mellom uke 14 og uke 17-18 (-22). Duo-testen ble tatt i bruk mens jeg holdt på med feltarbeidet (sommeren 2005).

¹³¹ Ved ultralydundersøkelse måles det hvor stor ”nakkefolden” er hos fosteret. Størrelsen på nakkefolden sier noe om risikoen for kromosomfeil (trisomi 13, 18 og 21). Undersøkelsen gjøres mellom 10 fullgatte uker og 13 uker og 6 dager.

Ved alle disse undersøkelsene vil det bli sett etter mulige kromosomfeil. Mange tilstander kan imidlertid ikke testes ved blodprøver av den gravide. Når kvinnen blir eldre, øker risikoen for trisomier, dvs. at det blir tre av noen kromosomer istedenfor et par av hvert kromosom, som er det normale. De vanligste trisomiene er trisomi 21 (Downs syndrom. Frekvens: 1/1000), trisomi 18 (Edwards syndrom. 1/3000) og trisomi 13 (Patau syndrom. 1/5000). De to sistnevnte trisomiene er svært alvorlige og de fleste som fødes med dette, dør etter kort tid. Når det skal gjøres spesifikke DNA-undersøkelser, er det for å se etter en kjent DNA-forandring som familien allerede er utredet for. Legen vil som oftest anbefale morkakeprøve, men en fostervannsprøve er også mulig. Grunnen til at det da bør velges morkakeprøve, er at den kan gjøres tidligere i svangerskapet, og at vevet fra morkakeprøven lettere kan undersøkes med DNA-metoder. En slik DNA-undersøkelse tar vanligvis to til fem dager.

Organrettet ultralydundersøkelse kan gjøres direkte (av en gynekolog eller spesialutdannet jordmor) eller der hvor det ikke er tilgjengelige metoder for DNA-diagnostikk for den sykdommen fosteret har økt risiko for. Organrettet ultralyd brukes for å se etter utviklingsfeil eller misdannelser i indre organer som hjerte, nyrer, lever, eller hjerne eller skjelettsystem.¹³²

I henhold til lovens § 4-3 ”må den som skal undersøkes gi skriftlig samtykke før fosterdiagnostikk.” Sosial- og helsedepartementet har utarbeidet en brosjyre om genetisk fosterdiagnostikk i den hensikt ”å forberede den gravide/paret til veiledning og selve prøvetakingen” (St.meld. nr.14, 2001-2002, Sosial- og helsedepartementet 2001).

Bioteknologilovens § 5-1 definerer også hva som menes med genetiske undersøkelser av fødte m.m:

- a) Genetiske undersøkelser for å stille sykdomsdiagnose.
- b) Genetiske presymptomatiske undersøkelser, genetiske prediktive undersøkelser og genetiske undersøkelser for å påvise eller utelukke bærertilstand for arvelige sykdommer som først viser seg i senere generasjoner.
- c) Genetiske laboratorieundersøkelser for å bestemme kjønnsstilhørighet, unntatt genetiske laboratorieundersøkelser for identifikasjonsformål.

Genetisk veiledning er lovregulert, men ikke definert i denne loven. Det er bare de som gjennomgår genetiske undersøkelser etter §5-1 annet ledd bokstav b (presymptomatiske og prediktive tester) som etter loven skal ”gis genetisk veiledning både før, under og etter at undersøkelsen er foretatt.” Sagt på en annen måte betyr det at det pliktes å gi genetisk veiledning til enkeltpersoner eller foreldre (for barn under 16 år) i forbindelse med testing av

¹³² Blir gjort fra svangerskapsuke 14-16, noe avhengig av tilstanden. Det er ikke noen kjent økt risiko for abort eller fosterskader ved ultralydundersøkelse.

hvorvidt barn eller voksne er bærere av arvelige sykdommer, mens det ikke er nødvendig i en diagnostisk sammenheng, bortsett fra ved prediktiv og presymptomatisk testing. Med prediktive tester menes tester som kan si noe om risiko for å utvikle bestemte sykdommer,¹³³ mens presymptomatiske tester kan gi svar på om en har et bestemt sykdomsanlegg som gjør at en vil få en bestemt sykdom i fremtiden.¹³⁴

De som yter genetisk veiledning og veiledningstilbudet

I Norge er det to faggrupper som yter genetisk veiledning: Medisinske genetikere og genetiske veiledere.¹³⁵ Medisinske genetikere er utdannet leger og er spesialister i medisinsk genetikk eller er leger under den femårige spesialistutdanning i medisinsk genetikk.¹³⁶ Totalt er 48 leger godkjent som spesialister i medisinsk genetikk i Norge, men statistikken omfatter også leger som ikke lenger har gyldig autorisasjon, først og fremst pga. alder eller har hovedstilling i andre spesialiteter (Den norske legeforening 2010). I Norge har genetiske veiledere i hovedsak sin utdanning fra Universitetet i Bergen, der de har gjennomført en toårig mastergrad i helsefag med genetisk veiledning som studieretning.¹³⁷ Det kreves helsefaglig utdanning eller annen relevant utdanning på bachelor-nivå for å begynne på studiet. Per mars 2011 har 21 gjennomført studiet (Lunde, UiB, personlig meddelelse). I Norge er ikke genetisk veileder en beskyttet tittel, slik den f.eks. er i USA og i mange europeiske land.

Spesialiserte medisinske genetiske veiledningstilbud finnes ved regionsykehusene i Oslo, Bergen og Tromsø. I tillegg finnes en satellittenheter i Trondheim og en i Stavanger, samt en liten avdeling i Skien. Spesialisthelsetjenesten har ansvaret for veiledningen. Det tilbys vanligvis ikke hjemmebesøk for genetisk veiledning, i motsetning til i en del andre land. De som ønsker genetisk veiledning kan få dette etter direkte kontakt med avdelingen¹³⁸ eller etter

¹³³ f.eks. brystkreft.

¹³⁴ f.eks. Huntingtons sykdom.

¹³⁵ I tillegg er det enkelte med annen bakgrunn som kan veilede uten formell utdanning i medisin eller genetisk veiledning. Dette kan for eksempel være sykepleiere eller sosionomer.

¹³⁶ Spesialiseringen innebærer at legen under veiledning av en medisinsk genetiker jobber ved en utdanningsinstitusjon i 4 ½ år. To av disse årene skal brukes til genetisk veiledning og to år på laboratoriediagnostikk, som også omfatter utredning av pasienter, undersøkelse av prøver og formidling av resultater til pasienter. I tillegg kreves ½ års arbeid med en relatert tematikk, f.eks. ved en barneavdeling, for å få spesialistkompetanse (se www.legeforeningen.no under: Utdanning og fagutvikling/spesialistutdanning).

¹³⁷ Fra 2001. Se også <http://www.uib.no/isf/people/doc/hovedfag/genetics/index.htm> for oversikt over noen av oppgavene.

¹³⁸ I publikasjoner står det at det trengs henvisning, unntatt når det gjelder kreft, men ved avdelingene opplyses det at den enkelte kan ta direkte kontakt selv.

henvisning fra allmennlege og spesialist, f.eks. barnelege, og fra jordmødre. Ved veiledning i forbindelse med arvelig kreft trengs ikke henvisning. Utredning av pasienter med henblikk på arvelige sykdommer er også en viktig del av de medisinske genetikernes arbeidsområder, og laboratorievirksomhet er en del av sykehusavdelingene for medisinsk genetik. Genetisk veiledning kan gis til pasienter og til deres slektninger.

Minoritetstematikk og utdanningene

I den tiden studien har pågått og forut for studien har det ikke vært undervist om tematikk knyttet til kulturforståelse ved utdanningen av genetiske veiledere (Lunde, UiB, personlig meddelelse). Det betyr at når undervisningen f.eks. har omhandlet veiledning og kommunikasjon, har ikke tverrkulturell kommunikasjon eller bruk av tolk vært et tema, ei heller ulik forståelse av arv og sykdom eller ekteskapspraksis blant minoriteter. De som gjennomfører denne utdanningen kan likevel ha lært om tematikken gjennom sine grunnutdanninger, men dette vil være forholdsvis vilkårlig i og med at utdanningene håndterer tematikk knyttet til det flerkulturelle samfunnet på ulikt vis. Det betyr at en sykepleier fra én utdanningsinstitusjon kan ha hatt tematikken i sin grunnutdanning, mens en fra en annen høyskole ikke behøver å ha lært om det. Tematikken har dessuten i minimal grad, og ikke systematisk, vært berørt under spesialistutdanningen i medisinsk genetik før sent våren 2008. Utdanningen er inndelt i obligatoriske og ikke obligatoriske kurs. Kommunikasjon er først fra 2009 integrert i den obligatoriske kursdelen, og kurset våren 2008 var en del av dette (se www.legeforeningen.no under: Utdanning og fagutvikling/ spesialistutdanning). Som mangeårig lærer ved medisinerutdanningen i Oslo og også tidvis ansvarlig for undervisning om lege/pasientforholdet når pasienten har minoritetsbakgrunn, vil jeg si at tematikken i legenes grunnutdanning behandles vilkårlig og er avhengig av tilgjengelige lærerressurser og faglige prioriteringer (jf. Berre m.fl. 2010). Det er derfor ikke gitt at medisinske genetikere eller leger i utdanningsstillinger har hatt minoritetsrelatert tematikk i sin grunnutdanning i medisin.

Veiledningene slik de foregår mens studien gjennomføres

Det er mange fellestrekk ved veiledningene, selv om ingen er like. Ved prenatal veiledning kan kvinnene/parene komme uten timeavtale, f.eks. rett fra ultralydundersøkelse. De fleste kommer imidlertid til en tid som er avtalt på forhånd, avhengig av hvor langt kvinnen er

kommet i svangerskapet. De som skal til fostermedisinske undersøkelser kommer ofte til veiledning dagen før undersøkelsen, og de kan ha vært til veiledning tidligere og ytret ønske om eller blitt tilbudt én eller flere undersøkelser.

Ved generell veiledning blir timeavtale stort sett gitt per post etter henvisning fra fastlege, barnelege eller annen lege. Noen blir henvist fra Barneklikken i forbindelse med diagnostisk utredning eller fra Kvinneklinikken etter at de har mistet barn, opplevd spontanaborter gjentatte ganger eller etter å ha født barn med trisomi. Overlegen for den klinisk genetiske virksomheten fordeler pasientene på de forskjellige legene. Når pasienter blir satt opp til time hos assistentleger (leger i utdanningsstillinger), er det alltid en spesialist som har det overordnede ansvaret. Noen får time etter kort tid, mens andre kan måtte vente opp til noen måneder. Ved den ene avdelingen har det i hele perioden blitt fremhevet at de er underbemannet med hensyn til spesialister, blant annet pga. sykdom. Ventetiden kan derfor bli lenger enn ønskelig fra avdelingens side.

I brevet om timeavtale blir familiene bedt om å fylle ut det vedlagte arvelighetsskjemaet over begge ektefellenes slektninger, eventuelle sykdommer blant slektninger og dødsårsaker for de som er døde. Skjemaet blir de bedt om å ta med til timeavtalen. Der det blir vurdert som nødvendig, innhenter de medisinske genetikerne kopier av relevante medisinske journaler fra andre leger og sykehus før konsultasjonene.¹³⁹ Veiledningstimene foregår enten i et av de små rommene eller på de små kontorene, eventuelt på et møterom. Legen kommer ut på venteværelset i hvit frakk, hilser – stort sett smilende og med håndtrykk – på de som er til stede, før hun går inn på veiledningsrommet. Det er i utgangspunktet en imøtekommende og hyggelig atmosfære under veiledningene.

Når det er bestilt tolk, sitter tolken på venteværelset, og leser gjerne i et blad til veiledningen skal begynne. Det er ingen samtale mellom lege og tolk eller mellom pasient og tolk før veiledningen starter. Etter at legene har forespurt om jeg kan være med, blir jeg bedt om å komme etter. Noen ganger er flere familiemedlemmer og/eller en venninne med inn, mens medfølgende familiemedlemmer noen ganger blir sittende på venteværelset. Dette er først og fremst kvinnens eller mannens far og/eller en søster eller bror. Ved noen av veiledningene er det to leger til stede; en overlege og en assistentlege. Etter en kort presentasjon av de som er

¹³⁹ Rutinene for å innhente slike opplysninger har nå blitt strengere. Derfor gjøres dette bare etter skriftlig samtykke fra pasient/pårørende.

med, starter veiledningene, om enn på forskjellig vis. Noen ganger informerer legene om innholdet og gangen i veiledningen. Ofte starter imidlertid familiene med å stille spørsmål, men da blir de stort sett henvist til at tematikken vil bli tatt opp ved et senere tidspunkt i veiledningen, uten at dette nødvendigvis blir gjort. Deretter starter veiledningen med at legen stiller innledende spørsmål til pasienten. Selv om alle kontorene er små og det noen ganger er svært trangt, inkluderer legene velvillig alle som ønsker å delta på veiledningen ved f.eks. å si: ”Vi har dessverre ikke stor plass, men vi får gjøre det beste ut av det og hente flere stoler.” Generell veiledning varer i inntil to timer, og stort sett blir det brukt en del mer tid enn én time. Prenatal veiledning varer generelt kortere, men enkelte ganger like lenge som generell veiledning.

I første del av den generelle veiledningen tegner legen opp familietreet eller slektstreet. Dette gjøres vanligvis på bakgrunn av innhentede opplysninger fra arvelighetsskjemaet, men ettersom de fleste ikke har fylt ut dette tilstrekkelig, får de beskjed om å gjøre dette og returnere det per post. Legene, med utgangspunkt i det syke barnet (dersom det er utgangspunktet for veiledningen), tegner inn eventuelle søsken, foreldre, deres søsken og barn, besteforeldre og eventuelt neste generasjon ved hjelp av internasjonalt anerkjente symboler for nedtegning av slektskapsrelasjoner og sykdom/død. På den måten kan det komme frem hvorvidt barnets foreldre er beslektet eller ikke. I tillegg spør legene etter sykdommer, dødsårsaker for avdøde, spontanaborter og gjerne om hvilke land andre slektninger bor i. Hensikten med nedtegningen av familietreet er i denne konteksten å få oversikt over biologisk slektskap og familiens sykdomshistorier for derigjennom å kunne si noe om parenes og biologiske slektingers risiko med hensyn til fremtidig reproduksjon, det å utvikle egen sykdom og det å være bærere av anlegg for medfødte sykdommer hos barn.

På det ene sykehuset blir det brukt en ringperm med ark under mange av veiledningene. Den viser oversikt over gener, DNA, kromosomer, fostermedisinske tester osv. Den viser også en skisse av en mage med et foster, der en nål er stukket inn i fostervæsken, for å vise hvordan en fostervannsprøve tas. Denne skissen brukes først og fremst ved prenatal veiledning, men også flere ganger ved generell veiledning. Det blir ikke vist fotografier av mennesker eller tegninger av hele kropper. Når det blir informert om autosomal recessiv arvegang og risiko forbundet med denne type arvegang, forklarer legen dette samtidig som hun tegner arvegangen på et eget ark.

5. Debatten om søskenbarnekteskap

Innledning

Den offentlige debatten om søskenbarnekteskap inngår i studien både som kontekst og som empiri i sin egen rett. Få eller ingen aktører i mediedebatten har barn med arvelige tilstander, noe Shaw (2009) også viser fra Storbritannia. Et flertall av de pakistansk-norske familiene som får genetisk veiledning, kjenner ikke til mediedebatten eller bare i begrenset grad. Det går godt an å leve i Norge uten å følge med i en norsk medievirkelighet. Noen få kjenner debatten godt og diskuterer innad i sine miljøer, og noen kjenner til den gjennom at tematikken på en eller annen måte tas opp i deres miljøer, men da først og fremst knyttet til forslag om å forby søskenbarnekteskap for å forhindre tvangsekteskap. I det følgende presenteres en av kvinnene i studien for å vise hvordan et avisinnlegg får betydning for kvinnens fremskynding av ekteskapsinngåelse med et søskenbarn. Dette er en viktig del av debattens bakteppe.

Søsteren til en av mødrene som har vært til veiledning får det travelt med å gifte seg etter at hun har lest i en avis at den politiske aktivisten Hege Storhaug¹⁴⁰ ønsker å forby søskenbarnekteskap. Hun reiser derfor til Pakistan og gifter seg med sin forlovede, en fetter, før hun egentlig har planlagt bryllup, fordi hun er engstelig for et fremtidig lovforbud. Hun elsker forloveden sin, som hun sier, og gleder seg veldig til å gifte seg, men Storhaugs innlegg gjør henne svært urolig for at hennes elskede ikke skal få visum til Norge. Selv kan hun ikke tenke seg å bosette seg i Pakistan. I hennes unge ikke-etablerte miljø, som i hennes gifte søsters hektiske småbarnsfamiliemiljø og hennes mors begynnende pensjonistmiljø, er det få eller ingen som leser norske aviser og ingen som følger systematisk med på norske nyhetssendinger. Hun er god i norsk, men verken søsteren, svogeren eller moren kan lese norsk, og svogeren kan heller ikke muntlig norsk. Alle de voksne i familien er yrkesaktive unntatt den pensjonerte moren. Søsteren er den eneste som sporadisk følger med i norske medier, og hun kjenner derfor ikke til at debatten omfatter mye mer enn Storhaugs avisinnlegg.

En annen ung kvinne er Halida, som jeg har fulgt i møter med spesialisthelsetjenesten fordi hun har en syk datter og er gravid igjen. Vi snakker flere ganger om ekteskap og datterens sykdom. En av gangene stiller jeg henne et spørsmål.

Torunn: ”Snakker du med andre familiemedlemmer om det legen fortalte deg om Fatimas sykdom?”

Halida: ”Jeg visste før vi kom til sykehuset at norske leger sier at en kan få syke barn når en gifter seg i familien. Jeg vet ikke hvor jeg har hørt det –, men jeg tror det er fra aviser – eller fra TV-nyhetene. Ingen i min slekt (i Norge) tror at det er slik. De tror det er Guds vilje uansett hva som skjer, og at det ikke er noe vi kan gjøre fra eller til.

¹⁴⁰ Storhaug er bl.a. informasjonsansvarlig i Human Rights Service, aktiv lobbyist, forfatter og tidligere journalist.

Foreldrene mine tenker jo også sånn, men jeg vet at etter at vi fikk barn med en så alvorlig sykdom, tenker foreldrene mine at det er arv de og, og at det har noe med familieekteskap å gjøre, men de vil ikke si det så noen hører det. De vil benekte at det er noe i familien på grunn av alt det negative mediene kommer med om familieekteskap. De sier aldri noe om det positive med å gifte seg i familien, men det er det.”

Etter at jeg møter hennes foreldre, støtter jeg hennes tolkning av at foreldrene nok vil avvise en arvelig forklaringsmodell, slik de har forstått den, bl.a. på bakgrunn av behovet for å beskytte seg i den hensikt å forebygge stigmatisering. Dette viser hvordan parets håndtering av genetisk informasjon også inngår i et samspill med det som skjer utenfor veiledningsarenaen.

Dette kapitlet gir en oversikt over og analyse av den offentlige debatten om søskenbarneekteskap og syke barn, og hvordan personer fra ulike pakistansk-norske miljøer oppfatter debatten og forholder seg til tematikken. Debatten, slik jeg velger å avgrense og presentere den, tar utgangspunkt i resultater fra artikler fra lege Camilla Stoltenbergs doktorgradsavhandling: *Birth defects, stillbirth and infant death. Epidemiological studies of the effect of consanguinity and parental education on births in Norway 1967-1995* (1998). Data er hentet fra perioden mellom den opprinnelige presentasjonen av hennes forskning på NRK-TV i 1997 og 2008¹⁴¹. Begrepet ”debatten” brukes, selv om det på mange måter er flere debatter gjennom en lang tidsperiode, og debatten fører til at det dannes en offentlig diskurs om søskenbarneekteskap og arvelige sykdommer. Først skal debatten presenteres noenlunde kronologisk, men med enkelte hopp i tid, og relateres til debatten om tvangsekteskap. Deretter presenteres hvordan familiene og personer i ulike miljøer oppfatter det som skjer i mediebildet relatert til deres egen situasjon, før kapitlet avsluttes med en kort drøfting.

Debatten om søskenbarneekteskap

Debatten starter med publiseringen av deler av Stoltenbergs doktorgradsarbeid i 1997, der NRK i to Dagsrevysendinger presenterer hennes forskning.¹⁴² Studien viser at når foreldre er søskenbarn, øker risikoen for dødfødsel, spedbarnsdød og medfødte misdannelser i forhold til foreldre som er ubeslektede.¹⁴³ Risikoen avtar med fjernere slektskap enn søskenbarn.

¹⁴¹ fordi dette er hensiktsmessig mht. denne studien. Etter den tid fortsetter debatten i flere medier, bl.a. i den intellektuelle ukeavisen Morgenbladet (www.morgenbladet.no: søkeord: søskenbarneekteskap/inngifte).

¹⁴² Forskningen ble presentert 23.04 og 25.04.97 på bakgrunn av publiserte artikler (se Stoltenberg 1998).

¹⁴³ I kapittel 1 er detaljert informasjon om Stoltenbergs funn presentert.

Risikoen for dødfødsler, spedbarnsdød og medfødte misdannelser er den samme for alle som har foreldre som ikke er i slekt med hverandre, enten de er norske eller innvandrere. Det er den økte risikoen søskenbarnektenskap utgjør som ligger til grunn for debatten, og Stoltenbergs forskning får kommentarer fra flere hold i de samme nyhetssendingene, deriblant fra Statens Helsetilsyn, pediateren Finn Sommer, kommunelege og pakistansknorske Rubab Shah, talsperson for Central Jamaat-E-Ahl-E Sunnat, Zahid Mukhtar, som også er pakistansknorsk og på den tiden studerer medisin, og undertegnede, som på samme tid er forsker ved Universitetet i Oslo og underviser legestudenter i samfunnsmedisinsk termin.

Stoltenberg uttaler bl.a. følgende i Dagsrevysendingen i 1997: ”Vi finner ingen annen forklaring på forskjellene mellom barn av innvandrere og norskfødte når det gjelder medfødte misdannelser, enn inngifte.” Shah konkluderer med følgende uttalelse: ”Ja, som lege fraråder jeg inngifte,” men legger til at hun mener at det ikke er så farlig med inngifte om det ”forekommer en gang iblant i en slekt.”¹⁴⁴ Mukhtar uttaler: ”Hadde jeg en kusine som jeg kunne gifte meg med, så hadde jeg gjort det.” På den måten forsvarer han ekteskapstradisjonen og viser indirekte motstand mot forskningen. Han uttaler seg ellers generelt kritisk til Stoltenbergs resultater som knytter søskenbarnektenskap og risiko for helseproblemer hos barn sammen, slik også flere av de pakistansknorske legene som jeg har kontakt med på den tiden gjør. De fleste av disse legene forholder seg imidlertid helt tause i det offentlige rom.

Representanten for Statens helsetilsyn svarer på spørsmål i det forannevnte Dagsrevy-innslaget om hvordan tilsynet ser på Stoltenbergs resultater, på følgende måte: ”Vi kan ikke gå inn å overprøve en annen kulturs normsetting. Det kan være at helse ikke har samme verdi der som her.” Som en reaksjon på Statens helsetilsyns uttalelse, uttaler Sommer i det samme innslaget: ”Å definere dette bare som et kulturproblem og derfor holde fingrene av fatet, synes jeg er for dårlig. Det skrives om inngifte og funksjonshemming i Pakistan og når det er et tema der, da må det kunne være et tema her”. Jeg uttaler bl.a.: ”Det er en klar fraskrivelse av det

¹⁴⁴ I tiden etter engasjerer Shah seg innad i pakistanske miljøer der hun snakker om risiko for helseproblemer hos barn ved søskenbarnektenskap. Jeg observerer ved flere møter og bl.a. et møte i en av moskeene, der mødre og søstre til barn med funksjonsnedsettelse deltar. Det som formidles blir ikke akseptert blant de kvinnene jeg sitter sammen med. De viser ikke bare til hva legen sier, men også til hvordan hun fremstår i klassisk, vestlig drakt blant et publikum i tradisjonelle klær og som har dekket hode fordi de befinner seg i en moske. Norskutdannede Shah oppfattes først og fremst som norsk lege og som representant for majoritetssamfunnet og majoritetsbefolkningens verdier. Hennes pakistanske bakgrunn får liten positiv effekt, heller det motsatte, og legitimerer derfor ikke det hun verbalt formidler. Møtet ble arrangert av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og moskeen.

ansvaret som jeg mener helsemyndighetene har overfor deler av innvandrerbefolkningen.” Sommers uttalelse baserer seg ikke bare på Stoltenbergs forskning og hans egne erfaringer som spesialist, men også på en studietur til Pakistan i 1994 der vi tilbrakte tid sammen for å utforske tematikk omkring kronisk syke barn. Det går deretter mer enn et år, og dagen etter at Stoltenberg disputerer (25.05.98), er tematikken igjen i mediebildet. Mukhtar uttaler til Aftenposten (26.05.98):

Forskere opererer med alt for høy risiko. Jeg kjenner ingen pakistanere i Norge som har fått barn med misdannelser fordi det er for nært slektskap mellom foreldrene. Det er klart man skal tenke seg om når man hører slike resultater, men jeg tror ikke slektskap spiller særlig stor rolle.

Som talsperson for en stor moské, hans høye status som legestudent og forbilde for mange pakistansk-norske unge, er det sannsynlig at hans uttalelser kan ha en betydning for hvordan pakistansk-norske miljøer reagerer på forskningsresultatene og hvordan de fleste unnlater å ta i Stoltenbergs empiriske funn. Som legestudent er det derfor interessant å se at han, som så mange andre, argumenterer mot vitenskapelige forskningsresultater ved å henvise til egne erfaringer. Motforestillingene har på dette tidspunktet størst betydning for miljøene med hensyn til hvordan tematikken oppleves ikke å engasjere.

I den samme artikkelen i Aftenposten intervjues flere i de pakistanske miljøene, og en mannlig lege med pakistansk bakgrunn uttaler at han er positiv til søskenbarnekteskap, mens leder av Pakistansk Kvinneforum uttaler at hun ikke har motforestillinger til ekteskap i nær slekt. En av lederne i Norges største moské, Central Jamaat-E Ahl- E Sunnat, svarer benektende på spørsmål om det er grunn til å reflektere over Stoltenbergs forskning, mens en i ledelsen i den betydelig mindre moskeen Idhara Minhaj-UI-Quran bekrefter at han ”tror på forskningsresultatene”. De to sistnevntes uttalelser tolker jeg dithen at de gjenspeiler et generelt skille mellom de to moskeene, der sistnevnte har en betydelig større åpenhet mot det norske samfunnet enn førstnevnte. Det er likevel interessant at de står for to så diametralt ulike syn på medisinsk forskning som det ser ut til. De intervjuede personene har imidlertid ikke tenkt særlig lenge på problemstillingen, og svarene er, slik jeg forstår dem, ureflekterte svar på kompliserte problemstillinger, som stilles som spissformulerte spørsmål. På denne tiden er det dessuten få som snakker om tematikken og som overhodet er klar over risikoen ved søskenbarnekteskap.

Miljøene har ikke fått mulighet til å ta opp forskningsresultatene til Stoltenberg internt før mediene trekker inn enkeltpersoner og miljøer med det som kan kalles ”revolverspørsmål”, og det blir derfor en polarisering i forhold til forskningen. Dessuten er det lite kunnskap i minoritetsmiljøer utenfor de medisinske om at sykdom hos barn kan være arvelig. Folk flest leser ikke forskningsresultater, eller har forutsetninger til selv å kunne sette seg inn i slike resultater. Derfor er mediene viktige kanaler for slik formidling. Det interessante er imidlertid at det på den tiden er en betydelig andel med medisinsk bakgrunn¹⁴⁵ som blir overrasket over Stoltenbergs resultater, og som nok også på bakgrunn av at flere av dem er gift med sitt søskenbarn, ikke deltar i debatten eller står frem i avisene som sannhetsvitner på harmoniske søskenbarnektepar uten syke barn. De som lar seg intervjuer er den sistnevnte kategorien; de som har friske barn og er gift med søskenbarn (jf. f.eks. Aftenposten 26.05.98). Det kommer ingen signaler fra Helsetilsynet i tiden etter NRK-presentasjonen som tyder på at de vil engasjere seg på noen måte med hensyn til tematikken,¹⁴⁶ og heller ikke da helsedirektøren blir stilt spørsmål om dette i NRKs helsemagasin Puls omlag to år senere (NRK 2000). Tonen i dette innslaget er likevel mer positiv ved at Helsetilsynet vil ”samarbeide og støtte opp om tiltak”, ifølge helsedirektørens uttalelse. Men ikke noe konkret skjer i regi av helsemyndighetene, og tilsynet tar ikke opp tematikken. Mitt tilsvarende til Helsedirektørens mer positive holdning til å ”samarbeide og støtte opp om tiltak” der denne tematikken er relevant, står på trykk i Klassekampen (Sørheim 2000b). Jeg skriver bl.a.:

Dessverre ser det ikke ut til at denne type gjentatte konfrontasjon av de ansvarlige tilsynsmyndighetene fører til en faglig strategisk planlegging av tiltak for målgruppene, verken i forhold til denne tematikken eller i forhold til det å gjøre medisinsk informasjon mer tilgjengelig for innvandrerbefolkningen. Med målgrupper menes i denne sammenheng både aktuelle befolkningsgrupper og helsepersonell. Selv om lege Rubab Shah har rett i at det er mangelfull kunnskap om genetiske årsakssammenhenger i den pakistanske befolkningen i Norge, er det ikke bare innvandrerne som trenger kunnskap. Helsepersonell trenger langt mer kunnskap om hvordan de kan sikre at deres formidling av viktig kunnskap blir forstått, slik at de det gjelder selv kan ta mest mulig bevisste valg angående egne liv.

Jeg viser også til eget prosjekt der familier blir fortalt at deres barns funksjonshemming skyldes søskenbarnektepar uten at foreldrene har en biologisk slektskapsrelasjon til

¹⁴⁵ Og også andre, som helsemyndighetene.

¹⁴⁶ 11 år etter at norske helsemyndigheter ble konfrontert med tematikken etter Stoltenbergs publisering i 1998 tar svensk TV 1 i mars og april 2009 opp tematikken søskenbarnektepar og økt risiko for medfødte tilstander. De viser til Folkehelseinstituttet (2007), dvs. Surén m.fl. (2007) og en studie fra England (Bradfordstudien) samt den norske informasjonsbrosjyren (Helsedirektoratet 2008) i tillegg til at de intervjuer Camilla Stoltenberg. Tematikken har ikke vært debattert slik den har vært i Norge, Danmark og England, og Göran Höglund fra Socialministeriet sier at det ikke er noe stort problem i Sverige, og hadde det vært et problem, ville de tatt tak i det. Stoltenberg bekreftet at hun på det daværende tidspunkt ikke har fått henvendelser fra svenske helsemyndigheter om tematikken (<http://www.svt.se/granskning>).

hverandre (Sørheim 2000a), og spør om tilsynsmyndigheten har tatt tidligere kunnskap om tematikken alvorlig, uten at jeg kan se at dette besvares senere. Antropolog og forskningssjef ved FAFO, Jon Pedersen, uttaler så til NRK, i forbindelse med at avdelingsoverlege Rolf Lindemann ved Ullevål sykehus blir intervjuet om tematikken, at grunnen til at myndighetene har gjort alt for lite med hensyn til dette, bl.a. skyldes at politikere og byråkrater har vært redde for å bli stemplet som rasister (referert i Dagbladet 27.01.00). Samtidig forklarer han både da og et par år senere tradisjonen med søskenbarnektenskap (Pedersen 2002), og sier noe om den ikke ubetydelige utbredelsen av søskenbarnektenskap ellers i verden. Hans stemme bidrar med viktig informasjon om at slektskapsbaserte ekteskap er vanlig mange steder. Hans tolkning av folks redsel for et rasismestempel passer inn i en generell forståelse av hvorfor folk ikke engasjerer seg på denne tiden.

Storhaug er den personen i den offentlige debatten og utenfor politikken som i størst grad har engasjert seg i å motarbeide slektskapsbaserte ekteskap, først og fremst pga. tvangsekteskap, men også arvelige tilstander, eller ”misdannede barn”, som er begrepet hun bruker (Storhaug 1998:139). Journalister bruker også begrepet ”misdannede innvandrerbarn” (f.eks. Dagbladet 27.11.00). Bruken av begrepet ”misdannede barn” er sannsynligvis avledet av Stoltenbergs begrep ”misdannelser hos barn”. Begrepet er hyppig brukt i medisinsk sammenheng, men utenfor en medisinsk kontekst får det andre konnotasjoner. ”Misdannede barn” kan forstås som noe negativt og impliserer liten grad av likeverd, og også mindre menneskeverd. Storhaug bruker også begrepet når hun skriver: ”Flere unge kvinner og menn fra Tyrkia, Marokko og Pakistan har blitt giftet bort til misdannede innvandrere her i Norge uten at de på forhånd har kjent til sin tilkommende ektefelles tilstand” (1998:139). På neste side brukes begrepet ”misdannede bror” (1998:40) og i neste setning brukes begrepet ”alvorlig handikap” om det samme.

Storhaug har gjennom mange år engasjert seg mot tvangsekteskap og er en tydelig talsperson for å innføre forbud mot søskenbarnektenskap, ikke bare for å hindre tvangsekteskap, men også for å begrense fødsler av ”misdannede barn” (f.eks. Storhaug 1998, Aftenposten 09.09.03). Hun bruker begreper som ”å frigjøre fra denne byrden” og ”frigjør dere fra åket” når hun snakker om arrangerte ekteskap og søskenbarnektenskap og viser til menneskerettighetene og ”at hele befolkningsgruppers levekår står på spill” (Aftenposten 09.09.03). Hennes begrepsbruk, slik jeg forstår det, kan ikke forstås som sleivete, men som en gjentatt, bevisst strategi for å oppnå praktiske resultater. Når hun viser til at menneskerettighetene også skal

gjelde for pakistanere og at hun derfor ønsker forbud mot søskenbarnektenskap, vil andre kunne hevde at det nettopp er det alle bør ha rett til, og av den grunn avvise et forslag om forbud mot søskenbarnektenskap. Dette fordi et forbud ikke bare rammer de som utsettes for tvang, men også de som ønsker å gifte seg med sitt søskenbarn. Når hun viser til at hele befolkningsgruppers levkår står på spill, er det ett av flere sterkt negative, retoriske uttrykk som også bidrar til den stigmatiseringen arrangerte ekteskap og søskenbarnektenskap utsettes for fra mange hold i det norske samfunnet.

Storhaug viser til ”forskning” og legitimerer sine argumenter om et søskenbarnforbud på bakgrunn av forskningsresultater, på samme måte som økonom Anders Hede (2002) i Danmark gjør. Begge vekker stor frustrasjon i mange av de pakistansknorske/-danske miljøene, men få tør si det i offentligheten. Slik jeg forstår dette, handler det om Storhaugs og Hedes betydelige kulturelle kompetanse gjennom at de behersker språket, arenaen og debattformen, noe som bidrar til at de har omfattende definisjonsmakt. Dette til tross for at de blir kraftig imøtegått av bl.a. én av forskerne, sosiologen Anja Bredal (f.eks. Bredal 2003), og av kjente forskere som Shaw, Hussain, Ballard, Bittles og Pedersen (Danmarks Radio 2003), som både har faglig kunnskap om arvelige tilstander og pakistanske slektskaps- og ekteskapspraksiser.

De gjentatte mediedebattene i denne perioden har altså dreid seg om ”inngifte” og ”søskenbarnektenskap” i forbindelse med tvangsekteskap og helseproblemer hos barn av foreldre som er i slekt, og tematikken blir knyttet opp til forslag om å innføre et forbud mot søskenbarnektenskap både i forbindelse med ny utlendingslov og ny ekteskapslov.¹⁴⁷ Begreper som ”misdannede barn/innvandrere osv.” oppfattes som stigmatiserende, menneskefiendtlige og krenkende på de som selv har en medfødt funksjonshemming eller er deres familiemedlemmer, slik jeg fanger opp signaler fra både de pakistansknorske miljøene og fra forskere på forhold for funksjonshemmede.

Både første og andre gangen Karita Bekkemellem¹⁴⁸ er Barne- og familieminister/ likestillingsminister, tar hun kraftig til orde for å forby søskenbarnektenskap som et middel til å

¹⁴⁷En lovendring mht. de to lovene vil ikke innebære at det blir forbudt å få barn sammen om en er søskenbarn. Selv om det er reproduksjon mange av debattantene ønsker å kontrollere ved et lovforbud, vil de forannevnte lovendringer bare ramme en begrenset del av befolkningen.

¹⁴⁸ Hun endret status og etternavn i denne perioden fra Bekkemellem Orheim til Bekkemellem. Av letthetshensyn kalles hun bare med det navnet hun tok etter skilsmissen.

bekjempe tvangsekteskap og begrense misdannelser hos barn. Men hennes og andres utspill til en ny lov blir sett på som et rent innvandringsbegrensende tiltak i mange miljøer. I tiden mellom ministerpostene, mens Bekkemellem er stortingsrepresentant, ber hun Kommunal- og regionaldepartementet om ”å utrede omfang og eventuelle skadevirkninger av søskenbarneekteskap i Norge”. Hun får til svar fra Høyres kommunalminister Erna Solberg at hun ”i samråd med berørte departementer vil se nærmere på saken” (Aftenposten 03.07.05).¹⁴⁹ Bekkemellems reaksjon på dette er følgende:

Jeg synes det er oppsiktsvekkende at Kommunaldepartementet ikke har svart klart positivt på min henvendelse. Slik jeg tolker svarbrevet fra kommunalminister Erna Solberg, ser det ut til at departementet så langt ikke er villige til å iverksette en kartlegging av de menneskelige, juridiske og medisinske konsekvensene av søskenbarneekteskap (Aftenposten 03.07.05).

Som tilsvaret til dette sier kommunalministerens statssekretær:

Departementet vil ta kontakt med Barne- og familiedepartementet samt Helse- og omsorgsdepartementet ettersom denne saken i første rekke ligger under dem. Når vi vet hvordan disse departementene ser på saken, vil vi kunne gå videre og vurdere hva vi skal gjøre.

Videre sier statssekretæren:

Jeg kan ikke utelukke at vi kommer til å iverksette en undersøkelse av forholdene omkring søskenbarneekteskap i Norge, slik Orheim¹⁵⁰ ber om. Men i motsetning til Orheim vil vi grundig vurdere saken før det kan komme på tale med noen tiltak. Orheim vil tydeligvis forby før hun undersøker (Aftenposten 03.07.05).

Dette er noe av problematikken; at politikere, aktivister og andre debattanter, samt talspersoner og andre fra minoritetsmiljøer, ikke besitter stor erfaring og kunnskap før de uttaler seg. Likevel fremstår de som forholdsvis skråsikre i sine uttalelser.

Våren 2005 er det flere innslag på tv og i aviser om tematikken, og Bekkemellem er en hovedaktør, slik hun har vært siden begynnelsen av 2000. I et tv-innslag møtes hun og den norskfødte, pakistansk-norske debattanten Abid Q. Raja, der de bl.a. viser stor uenighet omkring hvor mange som gifter seg i søskenbarneekteskap. Raja mener at tallene er mye lavere enn det Bekkemellem hevder, og hun på sin side hevder at de er mye høyere nå enn da Stoltenbergs avhandling forelå (TV2 25.05.05). Utgangspunktet for de fleste av debattene er hele tiden Stoltenbergs forskning og Storhaug fra Human Rights Service og deres publikasjoner og utspill (f.eks. *Feminin integrering* (2003b) og *Gift i Norge med slektning*

¹⁴⁹ I 2003/04 har jeg diskusjoner med flere representanter for helsemyndighetene, og dette avstedkommer forprosjektmidler i 2004 fra det daværende Sosial- og helsedirektoratet til den nå gjennomførte studien.

¹⁵⁰ Dvs. Karita Bekkemellem.

(2005)). Selv om avisinnleggene og debattene finner sted med ujevne mellomrom i tiden etter at forskningen til Stoltenberg ble publisert, er det først nå at en del flere stemmer kommer til, og det avstedkommer debatter internt i alle de politiske partiene, blant myndighetene og i mediene.¹⁵¹

Tilbake i tid, i 2002, dukker unge Humaira Zafar (20) fra Stavanger smilende opp i debatten og forteller pressen at hun ønsker å bli gift arrangert og at mannen hun har sagt ja til er hennes fetter fra Pakistan (Stavanger Aftenblad 02.02.02). Den samme unge kvinnen møter senere mediene og stortingsrepresentant Bekkemellem i forbindelse med at Bekkemellem jobber for å forby søskenbarnekteskap. Bekkemellem får ikke med seg Aps stortingsgruppe etter mange og lange debatter internt i partiet, selv om andre også støtter opp om hennes forslag (se f.eks. Aftenposten 14.06.05). Med på møtet er også mannen som Humaira i mellomtiden har giftet seg med (VG 02.07.05). Som så mye annet som sjekkes i en ekteskapskandidatprosess, har de også undersøkt om det er spesielle sykdommer i familiene, sier paret. I intervjuet hevdes det at dette er første gangen stortingsrepresentanten møter et søskenbarnektepar, noe som jo er interessant i og med at Bekkemellem er en av de sterkeste stemmene og en betydelig premissleverandør for ordskiftet i den offentlige debatten.

De som uttaler seg mest skråsikkert, er derfor ikke de som har egenerfaring eller nødvendigvis best innsikt i tematikken, slik jeg forstår det. Selv blir jeg intervjuet av Klassekampen (18.06.05), der jeg påpeker at et forbud mot søskenbarnekteskap vil ødelegge en nødvendig dialog med innvandrer miljøer, og jeg argumenterer i senere innlegg for at et forbud vil bidra til å kriminalisere allerede inngåtte ekteskapsrelasjoner og bidra til at søskenbarnekteskap vil underkommuniseres (Sørheim 2005). Konsekvensen ved et forbud vil kunne bli at de som trenger genetisk veiledning og tilbud om fostermedisinsk diagnostikk, ikke vil kunne identifisere seg som aktuelle brukere av tjenestene. Dermed vil en slik lov kunne bidra til at

¹⁵¹ Parallelt med denne debatten, foregår en liknende mediedebatt i Storbritannia. Som i Norge er dette en tematikk som debatteres med ujevne mellomrom, og den mangler totalt stemmer fra de som selv er rammet av arvelig sykdom (Shaw 2009). Ann Cryer, parlamentsmedlem fra partiet Labour, sier først: ”*We have to stop this tradition of first cousin marriages*”, og kommer med en oppfordring til asiatiske miljøer at de må endre livsstil og gifte seg utenfor slekten (BBC News Newnight 16.11.05). ”Hun sammenlikner dette rådet med å gi råd til røykere om å slutte å røyke osv. Tidligere har hun tatt sterkt til orde mot tvangsekteskap” (Shaw 2009:53). Debatten fortsetter både i aviser og f.eks. i British Medical Journal (www.bmj.com) 3. og 4. desember 2005 og 5. januar 2006. Et annet eksempel er Nederland, der det etter publiseringen av en artikkel som viser sammenhengen mellom barnedødelighet og konsanguiene ekteskap blant tyrkiske og marokkanske foreldre, avstedkom en opphetet debatt i 2003 (Bras m.fl. 2009).

familier som har behov for både informasjon og tester, ikke vil få tilgang til dette (Sørheim, Chaudhry og Heiberg 2007).

Flere med pakistansk bakgrunn deltar etter hvert i debatten. Pakistanskfødte Eva Khan, spesialrådgiver i Norges Røde Kors, uttaler seg til pressen og sier at hennes inntrykk er at antallet søskenbarneekteskap går ned, og hun viser med rette til at det ikke er gjennomført noen tiltak siden Stoltenbergs resultater forelå. Dette er interessant i lys av den tidvis opphetede mediedebatten. Hun ber om at innvandrer miljøene blir gitt mer tid, men etterlyser også ny dokumentasjon (Klassekampen 20.06.05). Ap-politiker og leder av innvandrerrådet i Drammen, Yousuf Gilani, mener søskenbarneekteskap er på vei ned og at miljøene selv har tatt tak i tematikken (Dagbladet 27.10.05). Pakistansknorske Athar Akram kaster seg inn i debatten med Human Rights Service og hevder at deres rapport om ekteskap bærer preg av mange feil, og Statistisk sentralbyrå kommer også med kritikk av fremstillingen til HRS (se f.eks. Ny Tid 01.10.05), og debatten fortsetter om dette. Ingen av disse sistnevnte pakistansknorske personene er meg bekjent gift med søskenbarn, og bruker heller ikke personlig erfaring som argument for å trekke forskningen i tvil.

Mye av debatten handler om tall, dokumentasjon og hvorvidt Stoltenbergs forskning er troverdig eller ikke. Noen av de som trekker Stoltenbergs resultater i tvil, representerer ulike stemmer i minoritetsmiljøene og har tilsynelatende liten egen kunnskap om eller erfaring med familier med funksjonshemmede barn. Flere av dem er dessuten selv gift med søskenbarn, og noen av dem fremhever dette som et argument mot forskningsresultatenes troverdighet. Søskenbarnpar som har friske barn, fremheves som motargument mot den epidemiologiske forskningen. Allerede fra Stoltenbergs publisering brukes en argumentasjon mot medisinske forskningsresultater som baserer seg på hva den enkelte selv har opplevd. Erfaringsbasert kunnskap settes slik sett opp mot forskningsbasert kunnskap, der den erfaringsbaserte tillegges mest betydning. Det får på den annen side ingen betydning i debatten at forskningen viser at de aller fleste som er gift med søskenbarn, får friske barn, selv om Stoltenberg viser til dette ved flere anledninger.

De som i debattperioden tar sterkest til orde for å forby søskenbarneekteskap, er først og fremst Storhaug, som også har bakgrunn fra lange opphold i Pakistan og som gjennom mange år har jobbet med tematikk knyttet til overgrep og undertrykking av mennesker med muslimsk bakgrunn, i tillegg til Ap-politiker Bekkemellem og Fremskrittspartiet. De bruker

forskningsresultatene til å bygge opp under forslaget om å forby søskenbarnekteskap, selv om Stoltenberg selv ikke støtter et slikt tiltak (se Stoltenberg i Dagbladet 23.03.07). Debatten bærer slik sett preg av at noen få modellsterke sterke stemmer overdøver alle de andre, og det gis inntrykk av at medfødte tilstander, økt barnedødelighet osv. hos pakistansknorske barn er et alvorlig folkehelseproblem og at søskenbarnekteskap er årsaken til dette. Samtidig fremmes bare én løsning blant de sterkeste stemmene; lovendring, til tross for at de fleste fagmiljøene som uttaler seg, er i mot dette.¹⁵²

Et annet element bringes inn i debatten: Kjærlighet, og argumenter omkring kjærlighet kontra ikke-kjærlighetsekteskap, brukes i det offentlige rom, først og fremst av Bekkemellem og Storhaug. Bakgrunnen er bl.a. en rapport fra Den norske ambassade i Islamabad som viser at 57 prosent av de som søker familiegjening i Norge er i slekt med hverandre (34 prosent er søskenbarn) og at bare 3 prosent av alle ektepar sier at de giftet seg av kjærlighet (Dagbladet 27.10.05).¹⁵³ Spørsmålet ambassaden stiller om kjærlighet, henger på den ene siden sammen med tematikk relatert til tvangsekteskap, der myndighetene har satt inn store ressurser for å forebygge og forhindre at ektefeller bringes til Norge mot den enes eller begges vilje (www.imdi.no). På den annen side gjenspeiler spørsmålet om kjærlighetsekteskap den manglende forståelsen storsamfunnet og majoritetsbefolkningen i Norge har når det gjelder andre former for ekteskapsstradisjoner og praksiser. Som den danske antropologen Mikkel Rytter (2004:11) skriver:

Arrangerte ekteskap blir oppfattet som et sosialt fenomen som den danske befolkningen har forlatt som en del av den generelle moderniseringen av deres hverdagsliv og samfunn. Derfor er arrangerte ekteskap forstått og diskutert som en historisk anakronisme og "as a matter out of place" (Douglas 1966) og tid. Ifølge en hegemonisk forståelse tilhører ikke disse ekteskapspraksisene Danmark; de forstyrrer "the national order of things" (Malkki 1992).

Når kjærlighet, dvs. følelser, settes som et ideal for par- og familiedannelse og en forutsetning for å inngå ekteskap, er det forståelig i en norsk kontekst. Det innebærer likevel ikke en nedvurdering av pakistansknorske ekteskap, dersom en ikke støtter at kjærlighet må være den felles standarden alle ekteskap og familiedannelser skal bygges på. Når ambassader eller politikere sier at det bare er følelser mellom to personer som skal danne grunnlaget for formell

¹⁵² Medisinske genetikere generelt ser ikke ut til å delta i debatten slik jeg har registrert, unntatt professor dr. med. Arvid Heiberg ved Rikshospitalet.

¹⁵³ Jeg skal ikke gå inn i det faglige eller metodiske ved at en ambassade stiller slike spørsmål, eller at de får en slik svarprosent.

pardannelse, er det imidlertid en etnosentrisk måte å forstå sosiale fenomener på innenfor andre kulturelle rammer enn majoritetssamfunnets. Norskfødte Mohammad Usman Rana, legestudent og daværende leder av Pakistansk studentsamfunn, sier om dette: ”Det er ikke alle i Pakistan som ser på kjærlighet før ekteskap som et ideal, det må man respektere” (Dagbladet 27.10.05). Han har et viktig poeng sett fra deler av de pakistansk-norske miljøenes forståelse av ekteskap.

NRK Migrapolis lager så et tv-program om søskenbarneekteskap der det presenteres et norsk par som er tremenninger, et pakistansk-norsk par som er søskenbarn, og et samisk par som også er søskenbarn (NRK 01.02.06). NRK presiserer at alle tre parenes samliv er forankret i gjensidig kjærlighet. De tre journalistene som intervjuer parene tar alle opp at parenes kjærlighetsforhold er basert på slektsrelasjoner som de på bakgrunn av norske, normative oppfatninger om akseptert samliv stiller seg undrende til, og de stiller spørsmål om parenes tanker rundt det å få barn når de er nære slektninger. Alle tre parene forsvarer sine valg av samlivspartnere og har ingen betenkeligheter når det gjelder barn. Det samiske paret har overhodet ikke tenkt på at deres slektskap kan ha noen betydning med hensyn til det å få barn; altså ikke så ulikt pakistansk tankegang.

Alle parene i programmet setter samlivene inn i en ramme av kjærlighet og kulturell normalitet. Både i dette programmet og i mediedebatten ellers brukes begreper som ”forelsket i familien” og ”får barn med slekten” (f.eks. NRK.no-Migrapolis 01.02.06, Aftenposten 02.10.06). Uttrykkene har imidlertid helt ulike konnotasjoner i en norsk kontekst og i en pakistansk-norsk kontekst. Når journalistene bruker disse begrepene både i tv-programmet og i tekster, stiller de spørsmål ved en legitim seksuell relasjon på en måte som likevel viser at den kulturelt sett ikke er akseptert. De tre parenes utsagn om at de er gift i kjærlighetsekteskap, tolkes i en norsk majoritetskontekstforståelse av en seksuell og reproduktiv relasjon, nærmest som incest.

Bakgrunnen for at dette programmet blir laget, er mediedebatten og de politiske partienes engasjement. Arbeiderpartiets Arbeids- og inkluderingsminister Bjarne Håkon Hansen uttaler på begynnelsen av 2006 at Regjeringen i arbeid med ny utlendingslov vil vurdere et lovforslag om forbud mot søskenbarneekteskap på bakgrunn av helseeffekten et slikt forbud vil kunne gi, selv om landsmøtet tidligere har nedstemt et slikt forslag (f.eks. VG 01.02.06,

Dagbladet 01.02.06).¹⁵⁴ Tre-fire mannlige, unge leger med pakistanske foreldre, som Wasim Zahid (2006), skriver avisinnlegg og deltar i debatten som tilsvar på ministerens utspill. Han, som de andre, er for informasjon og veiledning fra helsepersonell om den helsemessige risikoen ved søskenbarneekteskap, og er tydelig mot et forbud, som han mener vil stigmatisere en allerede marginalisert befolkningsgruppe. Dette viser at noen faktisk engasjerer seg i de pakistansknorske miljøene, selv om disse debattantene også har en annen identitet enn bare den pakistansknorske. Slik jeg oppfatter dem, er det nettopp fordi de har den medisinske bakgrunnen at de engasjerer seg og også blir lyttet til. Den gir en legitimitet og kulturell kompetanse som bidrar til at de tør delta.

Tilbake i tid, 3. november 2005, fremmer Fremskrittspartiets stortingsgruppe ved Siv Jensen, Ulf Erik Knudsen og Per-Willy Andersen et ”privat forslag om å forby fetter- og kusineekteskap” (Dokument nr 8:3, 2005) før forslaget behandles i Stortinget 9. mars 2006, og blir forkastet med 84 mot 24 stemmer (Stortinget 2006) etter en grundig politisk behandling. De fleste politiske partier unntatt Frp venter på at en ny rapport, oppfølgeren til Stoltenbergs forskning fra 1998, skal foreligge. På initiativ fra Kommunal- og regionaldepartementet går dette departementet sammen med Barne- og likestillingsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet inn for å finansiere oppdraget om å skaffe mer kunnskap om ”forekomsten av inngifte, de medisinske konsekvensene og om det bør gjøres noe med dette” (Dagens Medisin 08.03.07). Men selv om det er Kommunal- og regionaldepartementet som både rent faglig og økonomisk har vært pådriver for å få gjennomført studien, er det Barne- og likestillingsdepartementet ved daværende statsråd Bekkemellem, som arrangerer pressekonferansen og presenterer rapporten fra Folkehelseinstituttet 22. mars 2007 (Surén m.fl. 2007). Det er også først og fremst hun som i tiden etterpå blir intervjuet og ikke helseministeren. I de pakistansknorske miljøene jeg har kontakt med og som følger med i mediene, etterlyses et engasjement fra helseministeren om det virkelig er så at ekteskapsformen har noe med syke barn å gjøre. Arbeidsdelingen mellom departementene kan forstås slik som noen av miljøene gjør, at helsemyndighetene ikke står for den samme linjen som Bekkemellem.

Både før og etter presentasjonen er Bekkemellem en sterk talsperson for å forby søskenbarneekteskap, selv om rapporten viser en prosentvis nedgang i antall

¹⁵⁴ Selv om jeg ikke har intervjuet politikere og byråkrater, men forholder meg til offentlige utspill, vet jeg at det ikke nødvendigvis er samsvar mellom embetsverket/politikerne og det som tilkjennegis i mediedebatter.

søskenbarnektenskap blant pakistansk-norske par som får barn. Argumenter som sier at ekteskapstradisjonen ikke endrer seg eller at like mange eller flere gifter seg med et søskenbarn, kan ikke lenger brukes.¹⁵⁵ Rapporten viser at søskenbarnektenskap har gått ned fra 44 prosent blant de som er foreldre blant førstegenerasjonsinnvandrerne fra Pakistan, til 35 prosent blant de som er blitt foreldre blant etterkommerne, i motsetning til utviklingen i England (Surén m.fl. 2007) (se kapittel 1). Avisoverskriftene fremhever resultatene: ”Søskenbarnektenskap blir mindre vanlig”, men har også undertekster som fremhever sammenhengen mellom søskenbarnektenskap og helseproblemer som: ”Søskenbarnektenskap fører til død og misdannelser. Men inngifte er på vei ned.” (Dagbladet 22.03.07, Nettutgave).

Dagbladet har overskrifter som: ”Inngifte er farlig for barna” (23.03.07) og den venstreorienterte dagsavisen Klassekampen (23.03.07) presenterer rapporten med følgende førstesideoppslag: ”Oppsiktsvekkende rapport fra Folkehelse: Inngifte årsak til dødsfall.” Klassekampens nettutgave av samme dato bruker overskriften: ”Stor helsefare”. Imidlertid er det lite oppsiktsvekkende eller nytt i rapporten utover at andelen søskenbarnektenskap er på vei ned, noe som ikke gjenspeiles i avisoverskriftene. Rapporten ellers bekrefter Stoltenbergs tidligere funn (se kapittel 1). At politikere og andre tar medienes vinklinger alvorlige, viser også hvilken betydelig definisjonsmakt mediene har.

I tiden etter rapportens publisering engasjerer flere seg, bl.a. undertegnede sammen med to andre fagpersoner (Sørheim, Chaudhry og Heiberg 2007), legene Wasim Zahid (Dagbladet 02.04.07) og Sheraz Yaqub (2007), som også er stipendiat, advokat og Venstrepolitiker Abid Q. Raja (2007) og minoritetsforsker Randi Gressgård (2007). Professor i antropologi Unni Wikan blir dessuten intervjuet (Klassekampen 24.03.07). Alle har det til felles at vi er mot et forbud mot søskenbarnektenskap, og de fem førstnevnte fremhever informasjon og kunnskap heller enn forbud. Gressgård bringer inn et prinsipielt nytt tema; at det i vestlige land er vanlig å bruke helseargumenter for å slutt på uønskede praksiser, slik også Kuper (2009), Shaw (2009) og Wade (2007) viser, samtidig som hun sier at det ”prinsipielt ikke er noe skille mellom forbud mot søskenbarnektenskap og forrige århundrets rasehygiene.” Hun stiller bl.a. spørsmålet: ”Hvorfor er forbud mot ekteskap for en viss gruppe, nettopp med tanke på reproduksjon, mer legitimt?”

¹⁵⁵ Det var mange og lange diskusjoner innad i de fleste partiene om de skal være for eller mot søskenbarnektenskap, og Bekkemellom er ikke alene i AP om å ønske et forbud (se f.eks. Arild Stokkan-Grande i VG 29.03.07). Som kvinnepolitisk talsperson i AP, stortingsrepresentant og minister er hun imidlertid i en betydelig maktposisjon.

På samme måte som de forannevnte, er Stoltenberg verken i 1997 eller i 2007 for et forbud mot søskenbarnekteskap. Hun sier bl.a.: ”Jeg er skeptisk til et slikt forbud fordi vi ikke har forsøkt andre virkemidler” (Dagbladet 23.03.07). Det eneste virkemidlet jeg per i dag kjenner til at har blitt gjennomført, i tillegg til at genetisk veiledning er et tilbud for alle som ønsker det, er informasjonsbrosjyren ”Å få barn når foreldrene er i slekt”.¹⁵⁶ Den er oversatt til flere språk (Helsedirektoratet 2008). Stoltenberg sier derfor noe viktig. Samtidig viser debatten at forskeres kunnskapsproduksjon og deltakelse i debatten ikke nødvendigvis bidrar til at stigmatiseringen av den pakistansk-norske befolkningens ekteskapstradisjon blir mindre (jf kapittel 2), til tross for at det ikke ble et forbud mot søskenbarnekteskap.

Debatten om tvangsekteskap

Debatten rundt søskenbarnekteskap bør også sees i lys av debatten om arrangerte ekteskap og tvangsekteskap. Mediene har gjennom mange år formidlet enkeltskjebner der det i de fleste av tilfellene er kvinner som har blitt giftet bort eller forsøkt giftet bort mot sin vilje. Overskrifter er f.eks. ”Møtte ektemannen første gang på bryllupsnatta” (Dagbladet, Magasinet 27.10.05). Det disse personene har til felles er at de er unge, oppvokst eller født i Norge, blir overtalt eller lurt med til foreldrenes hjemland og psykisk og/eller fysisk presset til å gifte seg, gjerne med en mann som viser seg å være noe eldre, voldelig og i slekt. I tillegg er de muslimer og kommer i mange tilfeller fra Pakistan. Dette er historier som jeg på ingen måte vil benekte at finner sted, eller undervurdere nødvendigheten av å gjøre noe med, både fordi jeg vet at det faktisk skjer og fordi en del unge mennesker av begge kjønn kan frykte at det vil kunne skje med dem. Jeg vil imidlertid frem til er at denne type medieoppslag har en effekt langt ut over selve problemområdet tvang og vold. I tillegg publiseres fagartikler med overskrifter som f.eks. ”Sviket mot minoritetsungdommen” (Bredal 2002), som bl.a. tar opp andre forskeres formidling av hjelpeapparatets til dels dårlige håndtering av minoritetsungdoms behov for hjelp og støtte fra storsamfunnet, og som viser at handling er påkrevet. Bøker som *Generous Betrayal* (Wikan 2002) og *Feminin integrering* (Storhaug 2003b) tar begge opp

¹⁵⁶ Oppdraget ble gitt Sosial- og helsedirektoratet fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) våren 2007 og lyder som følger: ”Utarbeide forslag til informasjonsmateriell om helsemessige konsekvenser av ekteskap mellom søskenbarn på grunnlag av kartleggingen til folkehelseinstituttet” (Sosial- og helsedirektoratet 2007). Sammen med mange andre ble jeg bedt om å sitte i referansegruppen og gi kommentarer til tekstforslag.

problemstillinger mange er opptatt av, men fungerer i praksis polariserende fordi få i de pakistansk-norske miljøene opplever å bli tatt på alvor av dem.

Transnasjonale ekteskap medfører at det til enhver tid kommer nye innvandrere til Norge. Dette oppfattes av mange i majoritetssamfunnet som noe som må motarbeides, mens pakistansk-norske unge menn og kvinner skal oppfordres til å gifte seg med noen i Norge, og aller helst med noen som har vært norske i generasjoner.¹⁵⁷ Mange med pakistansk-norsk bakgrunn ser på det å gifte seg med en fra foreldrenes hjemland som en måte å skape kontinuitet i livene sine på, og at det bidrar til kulturelt vedlikehold og fremtidig trygghet.¹⁵⁸ Imidlertid er det også en betydelig andel unge menn og kvinner og også foreldre som ser fordeler i å gifte seg med en som også er vokst opp i Vesten.

Både i Danmark og Norge ble det i henholdsvis 2003 (Regjeringen) og 2000/2002¹⁵⁹ (Barne- og familiedepartementet) laget handlingsplaner for de respektive regjeringene mot tvangsekteskap. I den danske handlingsplanen, som ikke bare skal arbeide med å forhindre tvangsekteskap, men også ”å forhindre arrangerede ægteskaber” (Regjeringen 2003:6) står det på den andre siden etter forordet at ekteskap mellom nært beslektede øker risikoen for å få barn med ”alvorlig medfødt sykdom, utviklingsdefekt, mentalt handicap m.v.” (Regjeringen 2003:4) uten at det er noen referanse til forskning. Dette kan tolkes dithen at arrangerte ekteskap som sådan er en vederstyggelighet, som ikke hører hjemme i en moderne, vestlig kulturkontekst, og derfor må motarbeides på samme måte som tvangsekteskap. Skillet mellom tvangsekteskap og arrangerte ekteskap viskes på denne måten ut i folks forståelse. I neste åndedrag kobles økt risiko for å få syke barn til denne ekteskapspraksisen som skal bekjempes.

Hvordan personer fra ulike miljøer forholder seg til debatten

De som er i den situasjonen å ha ett eller flere barn med medfødte og/eller arvelige tilstander, opplever debatten på forskjellige måter avhengig av flere forhold, slik også de som blir

¹⁵⁷ Dette handler om at mange ser disse ekteskapene som en omgåelse av innvandringsstoppen. Selv tror jeg at lovverket forsterker praksisen med transnasjonale ekteskap, fordi ekteskap er den eneste muligheten for at personer fra Pakistan skal kunne bosette seg her.

¹⁵⁸ Dette mislikes i stor grad i majoritetsbefolkningen på bakgrunn av at det innebærer en stadig reproduksjon av førstegenerasjon, samtidig som det innebærer utfordringer når det gjelder integrering.

¹⁵⁹ I Norge er det laget fire handlingsplaner så langt.

intervjuet i ulike miljøer opplever den forskjellig. Dette handler bl.a. om hvorvidt de forstår norsk eller ikke, kan lese norske aviser eller ikke, følger med på norsk tv eller ikke, er del av et student- eller arbeidsmiljø der dette blir tatt opp eller ikke, og hvilke pakistansk-norske miljøer de er en del av. Utdanningsbakgrunn utgjør klart et skille, men også generell livssituasjon, alder og liknende. Med det menes at det er store forskjeller mellom personer, familier og ulike miljøer med hensyn til hvorvidt de følger med i denne type debatter eller ikke, og hvordan de opplever debatten. F.eks. kan drosjemiljøer være viktige kanaler for informasjonsspredning, men informasjonen kan like gjerne bygge på fete avisoverskrifter som på nøktern informasjon. Dermed bringes informasjon rundt i miljøene, men ofte med helt galt innhold.

Personene i de ulike miljøene som ble intervjuet har svært ulike erfaringer med barn med funksjonsnedsettelse/medfødte tilstander; fra de som selv har barn med funksjonsnedsettelse eller er kjent med slike barn i slekten, til de som hevder at det ikke finnes barn med funksjonsnedsettelse på deres hjemsted i Pakistan og at dette må være noe som bare hender i Norge. Noen stiller seg spørrende til om det finnes familier med barn med funksjonsnedsettelse overhode blant pakistansk-norske familier, og begrunner det med at de aldri har sett noen. De bruker derfor den samme type argumentasjon som noen av de som blir intervjuet i debatten. Noen lever sine liv så vidt isolert fra den norske mediehverdagen at de i liten eller ingen grad har fått med seg at tematikken blir diskutert. Andre, som f.eks. helsepersonell, studenter, akademikere og politikere, følger derimot med på en annen måte, og dette reflekterer også i noen grad hvem som engasjerer seg (jf. kapitlets første del). De som deltar aktivt i debatten, er først og fremst leger eller legestudenter med pakistansk bakgrunn, og som på den måte har en legitimitet både i minoritet- og majoritetsbefolkningen og som behersker språket, eller offentlige figurer som Raja, som på mange måter representerer den som går på tvers av eget miljø og som nettopp derfor omfavnes av majoritetssamfunnet.

I det følgende har jeg valgt å presentere noen av dem som har blitt intervjuet i forskjellige pakistansk-norske miljøer. De er menn og kvinner i ulike aldre, men som har det til felles at de er engasjert innen ett eller flere pakistanske miljøer på sin fritid og også noen gjennom sitt arbeid, uten at jeg nevner detaljer om dette, unntatt leger og legestudenter. De utgjør en forholdsvis mangfoldig gruppe og er derfor ikke lette å identifisere. I tillegg er de en spesielt relevant gruppe når det gjelder tematikken i debatten. Flere menn enn kvinner vil bli

presentert, ikke fordi jeg har snakket med flere menn, men fordi de viser en større bredde og flere nyanser i sine oppfatninger enn kvinnene. På forhånd kunne en kanskje tro at tematikken ville ha engasjert flere kvinner enn menn, men menn fra ulike miljøer og i ulike aldre viser mer interesse for tematikken enn kvinnene gjør. Jeg skal likevel ikke tolke dette dithen at kvinner ikke er opptatt av tematikken, for blant familiene i studien er kvinner like delaktige og engasjerte når vi snakker sammen, som det mennene er. Jeg vil imidlertid begynne med noe én av mennene sier fordi det på en ganske tydelig måte uttrykker det de aller fleste av de som mener noe, sier. Familien behersker norsk godt, og mannens kone slutter seg til det han sier. Mannen som siteres er også far til et barn med funksjonshemming, og han og kona er akademikere av bakgrunn: ”Premissene er utelukkende norske. Dette angår ikke oss. Det har ingen hensikt å si noe som helst.”

Denne mannen, som de pakistansk-norske miljøene generelt sett, opplever debatten som en kritikk av pakistansk-norske verdier, som ikke er statiske, selv om de kan fremstå slik for majoritetsbefolkningen. Slik jeg forstår denne generelt ressurssterke faren og hans kone, familiene og et flertall av de personer jeg har intervjuet i miljøene, mener de at de ikke har et språk de kan bruke for å bli hørt i debatten (jf. symbolmakt), og de opplever at de ikke behersker debattformen (jf. definisjonsmakt) i norske medier. Imidlertid hjelper det lite for tematikken å skylde på majoritetsaktørene og trekke seg tilbake, slik mange i miljøene gjør. Men dette handler også om at den generelle kulturelle diskvalifiseringen befolkningsgruppen i stor grad opplever i møter med storsamfunnet, forsterkes i den polariserte debatten som utspiller seg, der få aktører har reell definisjonsmakt. Som vist i de neste eksemplene, opplever pakistansk-norske personer at de mangler definisjonsmakt, at diskursen er majoritetsstyrt, og at de derfor ikke forsøker å engasjere seg. De viser imidlertid til at debatten har en betydning innad i miljøene.

Atif er velutdannet og svært aktiv i sitt miljø. Han ler godt og lenge når jeg never debatten og sier: ”Pakistanerne må få 50-60 år på seg til å endre tankegang og handlinger.” Han har ikke engasjert seg i tematikken fordi det vil bli ”å skyte fra hver sin virkelighetsforståelse”.

Hassan er student og født i Norge. I hans miljøer har det flere ganger vært diskusjoner blant unge omkring risiko for medfødte tilstander. Han er for at folk skal få tilgang til faglig kunnskap om risikoen ved søskenbarnekteskap, og mener at det er helt uproblematisk å integrere og akseptere ny medisinsk kunnskap og genetiske forklaringer i islam. Forbud mot søskenbarnekteskap er han på det sterkeste motstander av. Debatten oppleves ikke konstruktiv slik den føres på ”norske premisser”, som han sier, men unge mennesker engasjerer seg internt, etter hans erfaring.

Latif mener debatten har hatt en effekt i det pakistanske miljøet han er en del av, som bidrar til at yngre folk ikke lenger er så begeistret for søskenbarneekteskap. Men han er også verbalt tydelig på at norske medier ikke er de rette foraene å diskutere så viktige saker i. Han skiller også mellom de ulike generasjonene og hvordan de forholder seg til tematikken, og hevder at kunnskap om arvelige sykdommer er vanskeligere å forholde seg til for første generasjonsinnvandrere enn for de som er vokst opp her.

Gjennomgående sier både kvinner og menn at det i stedet for å fokusere på søskenbarneekteskap burde være et mye større engasjement for å få norske kvinner til ikke å drikke alkohol eller benytte andre rusmidler under svangerskap.¹⁶⁰ De mener gjennomgående at rusmidler blant norske kvinner er et mye større problem for reproduktive hendelser enn slektskap blant pakistanere, og bringer derfor dette opp. Likevel benekter relativt få at arvelige tilstander hos barn må tas på alvor, slik noen fra den eldste generasjonen gjør. Bruk av alkohol er et mye diskutert tema i mange av de pakistansk-norske miljøene, og alkoholskader blant barn blir satt opp mot den reproduktive risikoen forbundet med søskenbarneekteskap. Diskusjonene handler derfor om forholdet mellom alkoholinntak, som er et tabubrudd i henhold til islam og pakistansk lovgivning, og et legitimt seksuelt forhold ifølge norsk og pakistansk familie Lovgivning og ifølge islam og ekteskapstradisjonen, og som derfor fremstår som et paradoks i miljøene. I tillegg trekkes en parallell mellom de aktørene som ønsker et søskenbarnforbud og storsamfunnets aksept av homofilt samliv, og at det aksepteres at homofile blir foreldre og oppdrar barn sammen. På den måten settes det umoralske (homofilt samliv) i en pakistansk/muslimsk kontekst opp mot det moralske (søskenbarneekteskap) som en motsetning til storsamfunnets holdninger. Synspunkter om alkoholbruk og homofilt samliv kommuniseres imidlertid i liten grad ut til storsamfunnets aktører, og ville sannsynligvis med deres modellsterke forståelse bli sett på som irrelevant og en avsporing fra debatten.

¹⁶⁰ Jeg har ikke satt meg inn i forskningen rundt fosterskader ved rusbruk hos foreldre, men vil vise til barnenevrolog Petter Strømmes doktoravhandling (2000) som viser at 4,5 prosent av de medfødte tilfellene av psykisk utviklingshemning i utvalget hans skyldes bruk av alkohol og medikamenter i svangerskapet. Han mener at norske kvinner er svært bevisste mht. bruk av dette etter at sammenhengen ble gjort kjent. Han fant også at utviklingshemning hovedsakelig skyldes genetiske forhold (60 prosent) og ikke fødselsskader. Imidlertid er det flere barn som får skader pga. mødres rusmisbruk og røyking i svangerskapet på grunn av antallet som røyker og bruker rusmidler. Surén m.fl. (2007) uttaler seg også om det de kaller andre risikofaktorer enn konsanguine ekteskap, og viser bl.a. til studier om røyking og alkoholbruk. De konkluderer med følgende: "Hvorvidt røyking og alkohol betyr mer eller mindre enn inngifte for barns helse på befolkningsnivå, blir en vurdering basert på mange usikkerhetsfaktorer. Det ser ut som inngifte medfører en høyere relativ risiko for det enkelte barn. Røyking og alkoholbruk er imidlertid mye mer utbredt i befolkningen, så det kan godt være at disse rusmidlene utgjør en større belastning for barns helse i befolkningen som helhet. Noen sikre svar på dette har vi ikke" (2007:51).

Unge mennesker forteller gjennomgående at de får spørsmål av personer fra majoritetsbefolkningen av typen: ”Du skal vel gifte deg med et søskenbarn?” De fleste sier at de svarer ”nei,” bare for å stoppe videre samtale som en måte å beskytte seg på. Det betyr likevel ikke at de unge ikke reflekterer rundt tematikken. Jacobsen (2002) fant også at effekten av en stadig konfrontasjon av mediens fremstilling av arrangerte ekteskap og bruk av tvang, kan stimulere til dette og dermed også endring, men også til et ønske om å forsvare seg. Stadige spørsmål om ektefellevalg, enten folk er ugifte eller gifte, blir oppfattet som ubehagelig og noe de må forsvare seg mot blant de personene som har fulgt med i debatten, fordi det så tydelig ligger en fordømmelse av det normative pakistanske ekteskapsmønsteret blant majoritetsbefolkningen og i dens interesse for tematikken. Slik det blir oppfattet, er det det umoralske aspektet ved en slik ekteskapspraksis, eller fordømmelsen, som gjerne er utgangspremisset for spørsmål om ekteskap overfor de pakistanske enkeltpersonene og miljøene, og ikke et ønske om å lære hvordan de tenker omkring og praktiserer ekteskap.

Både blant studiens familier og gjennom samtaler i miljøene der jeg har møtt personer som har opplevd å ha kronisk syke barn uten medfødt eller arvelig tilstand, forteller også ektepar at de generelt opplever å bli møtt av helsepersonell med spørsmål om de er søskenbarn. Spørsmålet kommer tidlig i samtalene og de mener gjennomgående at det i dette spørsmålet ligger en forståelse av, eller anklage, slik de tolker det, at dette er årsaken til at deres barn er syke. Par som er søskenbarn og ikke har syke barn, opplever også å bli møtt med det samme spørsmålet, og forteller at de reagerer likedan. De som er foreldre til barn som ennå ikke har fått en diagnose og kanskje aldri vil kunne få en eksakt diagnose, opplever også at både helsepersonell og andre mener at deres barns funksjonsnedsettelse skyldes slektskap.

Både i denne studien og i tidligere studier (Sørheim 2000a) sier foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, at de føler at folk som de møter tenker: ”Oi, her er et pakistansk par og de er gift fetter og kusine, ergo får de sjuke unger,” som en av fedrene uttrykker det. På samme måte opplever mange av dem som jeg har snakket med i ulike pakistansknorske miljøer at de blir stigmatisert som pakistansknorske på en måte som føles ubehagelig: De tror på bakgrunn av den offentlige debatten og egne erfaringer med spørsmål og kommentarer fra kjente og ukjente utenfor de pakistansknorske miljøene, at andre tenker: Pakistaner = søskenbarnekteskap = syke barn, i tillegg til at de får spørsmål om tvangsekteskap. Dessuten forteller de at folk også spør om kjønnslemlestelse og blir forundret når pakistansknorske

personer svarer at det ikke finner sted i Pakistan eller i pakistansk-norske miljøer. Dette minner om at majoritetsbefolkningens kunnskap om de ulike minoritetsbefolkningene er varierende.

De eldre, både menn og kvinner, sier i intervjuer enten at det er ”naturlig”¹⁶¹ at noen får syke og funksjonshemmede barn og viser til at dette skjer både i Pakistan og i Norge, eller at de aldri hadde sett eller hørt om dette. Men det er tydelig at kvinner i mye større grad enn menn vet om at reproduktive hendelser skjer. De som sier at de ikke vet om noen eller bare noen få i Pakistan og/eller i Norge, viser til at ingen i deres slekt eller landsby har barn med funksjonshemming, som mannen i neste eksempel sier. Som svar på spørsmål om han har erfaring med at det finnes barn med medfødte tilstander/funksjonshemming sier han følgende: I landsbyen er det over 3 000 (innbyggere) og det er ingen funksjonshemmede barn der. Alle gifter seg i slekta. Ingen får syke barn.” Han bruker det samme argumentet som så mange andre. Dette er imidlertid helt riktig for de aller fleste familier, og står ikke i motsetning til Stoltenbergs forskningsresultater.

Gjennom samtaler med denne mannen forteller han meg også at han kjenner godt til Stoltenbergs forskning og at han på ingen måte kan akseptere hennes resultater. Hans viktigste argument er at ”hennes forskningsmetoder ikke holder mål”, som han sier. Dermed kan han ikke akseptere hennes funn. Samtidig stiller han seg kritisk til forskere generelt, og også til meg og min studie på grunn av temaet. Mannen selv har ingen utdanning og derfor heller ikke forskningskompetanse, men vil ikke utdype det han sier om at forskningen ikke holder mål. På den annen side er han én av mange fra sin generasjon som er viktige innad i flere av de pakistanske miljøene, og som samtidig håndterer det å leve og ta del i det norske samfunnet på en grei måte. Han snakker norsk bedre enn de fleste i sin generasjon, og hans familie er velfungerende mennesker som mestrer balansegangen mellom å tilpasse seg storsamfunnet og ivareta sin pakistanskhet, slik jeg forstår fremstillingen han gir av seg selv og sin familie. Han har et stort nettverk og hans meninger og holdninger har et potensielt stort nedslagsfelt. Ved å være så genuint avvisende til tematikk knyttet til det faktum at noen familier og slekter rammes hardt med hensyn til reproduksjon og arvelige sykdommer hos barn, avviser han ikke bare forskere og forskningsmetoder, men også de som faktisk rammes.

En annen mann sier han er svært skuffet over hvordan norske politikere håndterer tematikken, men mener at det bare føyer seg inn i rekken av dårlig behandling av saker og temaer som angår minoritetsbefolkningen. Hans kritikk av politikerne er dyptgripende, og han viser til at de politiske prosessene som angår minoritetsbefolkningen oppleves krenkende for den pakistansk-norske befolkningen. Han kjenner debattene fra mediene og kunne ha engasjert seg, men orker ikke tanken på å gjøre det på bakgrunn av at et engasjement bare ville føre til enda mer ”opphetet usakelighet”, som han sier. Han orker ikke lenger være med i diskusjoner med norske der han opplever ”ikke å bli hørt på en respektfull måte”. Gjennom årene har det blitt mange slike debatter, sier han.

¹⁶¹ ”Naturlig” viser til erfaringen de eldre har om at det ikke er en selvfølge å få friske barn, barn dør eller blir syke som følge av mange årsaker. ”Naturlig” forklarer derfor ikke hvorfor noen blir syke og andre ikke.

En tredje mann kjenner godt til at det diskuteres søskenbarneekteskap i ulike miljøer når tematikken bringes ut i mediene, og han deltar også selv i noen av de interne diskusjonene. Hans erfaring er hovedsakelig at miljøene ikke oppfatter at det skal være noen fare forbundet ved å gifte seg med søskenbarn, og viser til eksempler der foreldre som er dobbelt (parallel) søskenbarn får friske barn. ”Slike eksempler gir støtte til at det ikke er fare forbundet med denne type ekteskap,” sier han, ”og miljøene tror ikke på at det er noen økt risiko for å få syke barn når de gifter seg søskenbarn.” Han har imidlertid opplevd at unge gutter har tatt opp tematikken i forbindelse med at de skal gifte seg, og at de er usikre på om de kan gifte seg med en slektning. Han mener at det er viktig at alle pakistanere som ønsker det, får tilgang til faglig riktig informasjon om tematikken, men vet selv ikke hva forskningen faktisk viser.

Jeg møter en kvinne som er aktiv, innflytelsesrik (i sitt miljø) og norsktalende og som gjør mye for andre kvinner på sin fritid. I sitt organisasjonsarbeid har hun imidlertid ikke kontakt med mødre til barn med funksjonshemming, selv om hun vet om flere. Hun sier også at hun vet at mange ”peker på dem (foreldre til barn med funksjonshemming) på gata og tenker at de har gjort noe galt som har fått slike barn.” Når jeg forteller kvinnen om studien og at jeg ønsker å vite om det på noen måte blir snakket om mediedebatten og/eller tematikk knyttet til søskenbarneekteskap og/eller om risiko for medfødte og arvelige tilstander hos barn, svarer hun med tydelig stemme: ”Gud ville ikke gitt oss lov til å gifte oss i slekta hvis det er slik at det ikke er bra. Vi muslimer tenker ikke slik.” Hun viser til at det i en hadiis står at profeten sa at ”du har først og fremst rett til å se inn i din familie etter ektefelle, og så i konas familie.” Jeg sjekker dette med flere islameksperter, men klarer ikke finne hadiisen hun henviser til. Hun kjenner til at det i perioder diskuteres i mediene, men hun er tydelig på at debatten ikke angår de kvinnene hun har kontakt med, ei heller henne selv. Derfor er det ingen som snakker om det, sier hun. Hun forteller imidlertid underveis i samtalen at hun har en vennefamilie som har flere barn med funksjonsnedsettelse. Legene sier at det var en alvorlig arvelig sykdom barna har, men verken hun eller barnas foreldre tror på forklaringen om at sykdommen er arvelig, av to grunner: Foreldrene er ikke slektninger og det er ingen andre slektninger som har sykdommen. De er derfor enige i at dette er noe som har oppstått i Norge og har ikke noe med arv å gjøre.

Kvinnen forstår dermed arvelige tilstander på samme måte, som jeg i senere kapitler skal vise og som et flertall i denne studien gjør; de knyttes til foreldres slektskap og til at de tidligere må være identifisert i familien/slekten for å kunne oppfattes som arvelige.

Alle de med pakistansknorsk bakgrunn og som enten er under utdanning eller er ferdigutdannede leger, mener at det er stor bevissthet rundt og forståelse blant studenter og ferdig utdannede leger for den økte risikoen søskenbarneekteskap utgjør med hensyn til arvelige tilstander, og at dette er noe som diskuteres i miljøene. Likevel finnes alle varianter av oppfatninger blant denne gruppen, som blant de andre personene jeg har intervjuet; fra de som mener at ”en medisinsk argumentasjon mot søskenbarneekteskap er syltynn” og som tydelig sier at de ikke aksepterer den forskningen som argumentasjonen bygger på, og viser til at de på et faglig grunnlag trekker Stoltenbergs forskning i tvil – til de som i våre samtaler

eller i avisdebatter er tydelige på at miljøene og familier i risikogruppen trenger informasjon og veiledning. En av studentene er opptatt av å nyansere faren ved søskenbarnekteskap ved å trekke frem at det må være verre å fortsette å gifte seg i søskenbarnekteskap når de i flere generasjoner har gjort dette, enn om det skjer en gang i mellom i en slekt. Medisinsk sett er dette et viktig poeng. Det er også studenter som forteller at de aldri tidligere har tenkt over hvorfor det er flere barn med den samme medfødte tilstanden i deres egen slekt før vi møtes og de begynner å reflektere rundt dette. De vet derfor ikke om dette er snakk om arvelige tilstander eller ikke. Den offentlige debatten har ikke fått dem til å reflektere rundt dette tidligere, men derimot det å snakke om tematikken i denne studien.

De fleste helsearbeiderne som på en eller annen måte knytter slektskap til økt risiko for reproduktive hendelser, mener at det er liten kunnskap både om dette og om genetiske forklaringsmodeller i ulike pakistansk-norske miljøer. De som har kontakt med familier med funksjonshemmede barn, mener i stor grad at den informasjonen som gis til disse familiene i liten grad blir forstått slik den er ment fra legenes side. De er opptatt av at disse familiene og andre som måtte ønske informasjon, må få tilgang til denne informasjonen. Samtlige er opptatt av at norske medier ikke er de rette kanalene å spre informasjon gjennom, men at det må komme via fagfolk og egne miljøer. Som én uttrykker det: ”De som trenger det (informasjon) mest, er de som ikke leser norske aviser eller ser tv.”

I de moskeene jeg har besøkt, har de på den ene siden ønsket meg og tematikken velkommen, samtidig som de i liten grad er eller har vært opptatt av den tidligere og har heller ikke engasjert seg i samfunnsdebatten når den har pågått. To av moskeene har imidlertid vært brukt til samlingssteder for møter der tematikk om funksjonshemmede barn har vært tatt opp. I en av moskeene sier en av de ansatte at det prosentvis er mange flere ”handikappede barn” blant norske enn blant pakistanske familier, og er klart i en forsvarsposisjon, slik jeg tolker ham. En annen understreker dette med å si: ”Det er 0,1-0,6 prosent handikappede blant pakistanere og mange flere blant norske.” Hvor han har fått dette tallet fra, får jeg ikke rede på, men begge mener at det er mange flere norske som har funksjonshemmede barn, og bruker dette som argument for at ekteskap i slekten ikke kan være uheldig. De har sett få barn med funksjonshemning på besøk i moskeen, og stort sett i forbindelse med høytider. De fleste jeg har snakket med i moskeene er selv gift i egen slekt, slik deres egne gifte barn også er. Imidlertid er de svært imøtekommende med hensyn til fremtidig bruk av moskeene for på den måten å bringe informasjon fra medisinsk hold ut i miljøene. I forbindelse med helsespørsmål

har de i mange tilfeller brukt moskeene til å ta opp temaer, og ønsker også kunnskap om genetiske forhold velkommen. Det vil selvfølgelig være vanskelig å si noe annet til en forsker. Likevel får jeg en grunnleggende forståelse av at de ønsker medisinske informasjonsmøter velkommen.

Flere av mennene i moskeene og noen få av kvinnene er tydelige på at de er helt avhengige av at de som har kunnskap om denne tematikken, og ikke mediene, må være de som bringer den til miljøene. Bare på den måten kan de utvide sin forståelse. Eldre kvinner kan mindre norsk enn eldre menn. Derfor er det nødvendig at det gjøres på et språk de eldre kvinnene forstår, sier det. Flere av dem jeg møter når jeg besøker moskeene (som ikke jobber der, men kommer innom), forteller at de også har barn og barnebarn med funksjonshemming i sine familier og opplever et betydelig behov for mer kunnskap om det å leve med slike barn, men vet ikke hvordan de skal få tilgang til dette. Hvis de hadde blitt stilt revolversspørsmål av mediene, sier de at de ikke ville ha vært i stand til å si at de har en egenerfaring som søsken, foreldre, besteforeldre, tanter/onkler osv. Slik jeg forstår dette, handler det bl.a. om at den moralske fordømmelsen av deres ekteskapstradisjon er så tydelig fra storsamfunnets side, og at det er vanskelig å synliggjøre og snakke om at en har barn med funksjonshemming i mange av de pakistansk-norske miljøene. Dette handler i stor grad om hvordan enkeltpersoner og miljøer forstår sykdom hos barn (jf. kapittel 7) og også, men i noe mindre grad, om den kritikken de opplever fra storsamfunnet når det gjelder pakistanske verdier.

Avslutning

Studien viser at ingen av de pakistansk-norske personene som kjenner debatten, har noe positivt å si om måten tematikk rundt søskenbarneekteskap og risiko for arvelige sykdommer hos barn har blitt tatt opp på i mediene og blant de politikerne som engasjerer seg. Samtidig mener de fleste at medisinsk kunnskap må bli tilgjengelig. Aktører som Storhaug og Bekkemellem blir oppfattet som hovedrepresentanter for majoritetssamfunnets holdninger, og at de har til hensikt å stigmatisere heller enn å bistå minoritetsbefolkningen i deres utfordringer. Disse aktørenes utspill og retorikk innbyr generelt heller ikke til dialog, og det pekes på at disse aktørenes engasjement har hatt en effekt som gjør at miljøene lukker seg i stedet for at de setter seg inn i tematikken. Forstått på denne måten tar debattens mange temaer fokus fra det viktige: Hva forskningen faktisk viser. Debatten bidrar derfor også i liten

grad til at risikoen for at reproduktive hendelser skal oppstå, blir mindre blant den pakistansknorske befolkningen.

Søskenbarneekteskap i en pakistansk og pakistansknorsk kontekst bekrefter normalitet, mens det samme begrepet i debatten blir en negativ stereotypi som oppfattes som det Goffman (1975) beskriver som dypt miskrediterende egenskaper ved den pakistansknorske befolkningen, dvs. et stigma. Debatten oppleves derfor som en generell kritikk av pakistanske, kollektive verdier og levemåter, og føyer seg inn i rekken av kritikk fra majoritetssamfunnet, slik den tolkes i miljøene. Der hvor pakistansknorske familier føler stolthet over ekteskapstradisjonen, ser majoritetssamfunnet fordervelse. Helseproblemer ved søskenbarneekteskap generaliseres, og befolkningsgruppen opplever en betydelig økt stigmatisering. Det som skjer i mediebildet kan forstås dithen at moral, eller en umoralsk handling representert ved søskenbarneekteskap, blir satt opp mot det moralsk høyverdige representert ved majoritetsbefolkningen og storsamfunnet. Holdningen storsamfunnet møter pakistansknorske familier og miljøer med, er at en ikke kan fortsette å gifte seg med sitt søskenbarn når det er slått fast at denne ekteskapstradisjonen bidrar til helseproblemer hos barn. Forventninger stilles dessuten om at en hel befolkningsgruppe skal handle raskt i nåtid med hensyn til en fremtidig risiko, som rent faktisk bare gjelder et mindretall av gruppen. Imidlertid forstås risiko ulikt. Likevel er det tydelig at det både i enkelte familier og i noen miljøer finner sted diskusjoner om tematikken, og at det først og fremst er de eldre som avviser den. Slik sett er det en generasjonsmotsetning innad i miljøene, som ikke bringes ikke ut i offentligheten, fordi det som kommuniseres innad i de pakistansknorske miljøene ikke kommuniseres utad gjennom deltakelse i debatten.

Når det argumenteres for at det må være mulig med åpenhet i Norge på bakgrunn av at det snakkes om sammenhengen mellom ekteskap og det å ha barn med funksjonsnedsettelse i Pakistan, er det viktig å forstå denne type diskusjoner i de to ulike landene ut fra den konteksten de er en del av. Pakistan er ingen kontrollstat, og kontrasten til Norge er interessant, fordi staten i Norge både direkte og indirekte griper inn i folks liv,¹⁶² noe den i svært liten grad gjør i Pakistan. Å forby søskenbarn å gifte seg kan forstås som en umyndiggjøring av voksne menneskers privatliv, eller som en paternalistisk holdning, der det kan se ut til at det er samfunnsmessige, dvs. eugeniske aspekter, som trer frem ved at

¹⁶² Noe de fleste i Norge ønsker at staten skal gjøre, selv om det er uenighet om i hvilken grad dette bør gjøres.

spesifikke befolkningsgruppers reproduksjon skal kontrolleres med den hensikt at de ikke skal føde syke barn. Dette til tross for at ulike faggrupper på området ikke går inn for et forbud, og f.eks. Verdens helseorganisasjon (WHO 1996, 1999, 2005) og March of Dimes Foundation anbefaler andre strategier (se kapittel 11).

Debatten viser et fravær av engasjement fra helsemyndighetenes side, og at tematikken først blir definert som kulturell, i betydningen noe helsemyndighetene ikke har noe med, samtidig som dette også kan forstås slik Pedersen (2002) hevder, at politikere og byråkrater har vært redde for å bli stemplet som rasister. Ved at Statens helsetilsyn plasserer tematikken ”der” og ikke ”her”, flyttes dessuten tematikken til et annet sted, Pakistan, som derfor ikke tilhører norske myndigheters ansvarsområde. Lite er også gjort fra helsemyndighetenes side for å utrede hvordan de kan håndtere de epidemiologiske forskningsresultatene. Rent politisk kan dette ha bidratt til at aktører som har engasjert seg i forskningen til Stoltenberg og Surén m.fl., også kan ha hatt innvandringsregulerende motiver, slik vi også har sett i andre land, og det Shaw (2009) beskriver som en kombinasjon av dette og bekymringer rundt kulturforskjeller. Flere av aktørene har gjennom sitt engasjement ønsket å endre de kulturelle praksiser (søskenbarnekteskap, ekteskap som ikke tar utgangspunkt i følelser, osv.) som langt flere enn disse aktørene mener at ikke passer med storsamfunnets normer og verdier. På den andre siden står stort sett forskere og den senere tidens pakistansk-norske leger som har engasjert seg, som sier at et forbud mot søskenbarnekteskap ikke er et egnet virkemiddel for å motvirke helseproblemer hos barn.

Det sterke engasjementet til noen av politikerne for å forby søskenbarnekteskap på bakgrunn av helsemessige forhold, til tross for alle faglige og ikke-faglige argumenter de får både gjennom mediene og i personlige møter, om at dette ikke er veien å gå, kan i tillegg forstås på bakgrunn av at det å sette i gang langsiktige prosesser som først viser resultater om flere år, ikke gir samme politiske anerkjennelse som konkret handling. Men flere av aktørene enn politikere fremmer forslag om at kompliserte utfordringer skal løses på storsamfunnets premisser, før minoritetssamfunnene har blitt i stand til å sette tematikken på dagsorden i fora der de opplever å kunne tilegne seg den nye kunnskapen, heller enn å måtte forsvare seg utad. Først når de yngre norskutdannede legene med pakistansk-norsk bakgrunn begynner å engasjere seg på en annen måte enn da debatten startet, med Mukhtar og Shah på hver sin side, lages en åpning inn i miljøer som tidligere ikke har vært der. Det å studere medisin eller være utdannet lege gir betydelig anseelse innad i miljøene, om de også følger de kulturelle

kodene for skikk og bruk. Det er der Shah ikke når opp, fordi hun kulturelt sett blir oppfattet som norsk lege og opptre alene, mens Mukhtar opptre som talsperson for en større gruppe pakistansk-norske personer. Disse to personenes ulike forståelser av tematikken og den måten dette kommuniseres innad i miljøene, får derfor ulik effekt.

Tilgang til forskningsresultater er viktig for de som forskningen angår. Det handler om hvordan forskningsresultater kan tolkes, dvs. hvordan de kan forstås, og hvordan de både etisk og faglig kan håndteres til beste for den delen av befolkningen som de omhandler. Hvordan en skal kunne gjøre dette, innebærer både en faglig og profesjonell håndtering av tematikken, som i dette tilfellet krever mer enn medisinsk kompetanse. Når vi får tilgang til informasjon, velger vi selektivt ut hvilken informasjon vi vil forholde oss til. Dessuten tolkes informasjon inn i på forhånd eksisterende meningsunivers. Debatten viser at det ikke er bevissthet rundt dette, og at det tas for gitt at kommunikasjon av helseinformasjon kan forstås uavhengig av eksisterende virkelighetsforståelse. For å kunne forstå hvordan informasjon tolkes, vil jeg imidlertid hevde at vi må ha kunnskap om de ulike meningsuniversene.

Et flertall av de som er med i studien, viser til at det innad i miljøene er mangel på kunnskap om medisinske forhold og årsakssammenhenger generelt, og spesielt om medfødte og arvelige tilstander. Dette er et funn som sier noe om allerede-eksisterende meningsunivers. Debatten om søskenbarnekteskap aktualiserer derfor også spørsmål om en befolkningsgruppes generelle tilgang til helseinformasjon og vitenskapelig medisinsk forståelse. Når forskningen så oversettes til folkelige begreper av personer som selv ikke helt vet hva forskningen viser, og dertil på et annet språk, blir de forskningsmessige resultatene fortolket med fare for viktige endringer. Slik jeg forstår det, bidrar dette til å legitimere en betydelig motstand innad i flere miljøer. Dessuten er det stor usikkerhet rundt hva forskningen rent konkret viser. De pakistansk-norske miljøene¹⁶³ trenger altså kunnskap om hva forskningen som debatten tar utgangspunkt i, faktisk viser. Men epidemiologisk forskning som ligger til grunn for den norske debatten, er også komplisert å forstå for mange flere enn personer i de pakistansk-norske miljøene. Debatten som sådan sier lite om dette, men mye om hvor utsatt pakistansk-norske personer er for stigmatisering. Den viser en tydelig polarisering der ulike temaer og ulike debatter veves sammen. Derfor blir det også komplisert å delta i debatten.

¹⁶³ I miljøene finnes ikke én autoritet, men mange og på ulike livsområder. Det skjer dessuten betydelige endringer gjennom generasjonsskifter og bl.a. utdanning for begge kjønn. De utdannede pakistansk-norske unge menneskene forholder seg dessuten i større grad til europeiske muslimer og det å leve i et moderne europeisk samfunn enn det førstegenerasjonsinnvandrere uten særlig utdanning gjør.

Debatten viser at kommunikasjon mellom storsamfunnets aktører og minoritetsmiljøenes aktører er vanskelig slik den foregår. Dette fordi den så tydelig viser at de på hver sin side har ulike verdensbilder og ulike erfaringsverdener som bare delvis er overlappende, der kunnskap brukes selektivt på begge sider for å underbygge en bestemt posisjon. Dette bidrar til at det blir vanskelig, eller umulig, å føre en dialog, og de snakker heller over hodet på hverandre enn sammen. Debatten er også preget av ensidighet både fra mediernes side og fra hovedaktørene blant norskingene. Dette kan i noen grad forklare den tilbaketrekningen og bortforklaringen vi ser i de pakistansknorske miljøene. På den ene side kan det se ut som om pakistansknorske personer og miljøer i liten grad er interessert i debatten, og debatten viser en betydelig benektning av vitenskapelige forskningsresultater i pakistansknorske miljøer. Dette handler først og fremst om å forsvare tradisjonelle kulturelle verdier, dvs. en familieorganisasjon som er funksjonell i tradisjonelle bondesamfunn, men lite akseptert i moderne samfunn der slektskap og familie har mindre betydning for organiseringen av folks liv.

På den annen side kan en måte å forstå manglende deltakelse være forholdet mellom majoritetssamfunnets aktører og minoritetsmiljøene med hensyn til maktasymmetri i en slik offentlig debatt. Det betyr blant annet at flere av dem som kunne ha hatt en stemme, ikke vet hvordan de skal bruke den, og opplever at de verken behersker språket, formen eller arenaen. Forstått i lys av det Grønhaug (1975) kaller en kulturell diskvalifisering, bidrar dette til en større grad av avmaktfølelse enn om de ikke hadde tilhørt en minoritetsgruppe som har erfaring med kulturell diskvalifisering. Potensielle pakistansknorske aktører opplever dessuten at de må beherske norsk svært godt for å kunne uttale seg uten fare for å fremstå på en ufordelaktig måte. Men selv om de snakker og skriver norsk flytende, handler dette ikke om hvorvidt en snakker flytende eller ikke, men om hvordan språk brukes på ulike arenaer. Språk er makt; det er derfor en kan snakke om symbolmakt (Bourdieu 1996). Dette handler derfor om symbolmakt og en opplevelse av en maktmessig asymmetri i relasjonen til majoritetssamfunnets aktører som hindrer dem i å delta. Det handler derfor også konkret om definisjonsmakt, fordi minoritetspersonene og miljøene ikke opplever at de på noe tidspunkt er med å sette dagsorden. Premissene for å delta som likeverdige debattanter er ikke til stede, slik de opplever det, unntatt for de få som selv skriver innlegg i aviser. De opplever debatten som fremmedgjørende, og de fleste forholder seg tause overfor storsamfunnets representanter og i mediedebatten. Dessuten har debatter der personer med minoritetsbakgrunn deltar en

tendens til å bli private i stedet for saklige, noe som bidrar til at pakistansk-norske personer vegrer seg for å møte mediene.

Et viktig trekk ved debatten er imidlertid at få¹⁶⁴ eller ingen som deltar fra pakistansk-norske miljøer har en egenerfaring med hensyn til selv å ha en medfødt tilstand eller ha opplevd reproduktive hendelser. De som eventuelt har en erfaring fra egen familie eller slekt, tilkjenner ikke dette, noe som kan forstås som en strategi for å unngå stigmatisering fordi de ikke på noen måte vil kunne bidra til å oppnå sosial aksept for sin ekteskapsstradisjon ved å tilkjenner dette. At aktørene på den ene side er så lite interesserte i debatten, og på den annen side at ingen med egenerfaring bringes inn i den, viser at de som på mange måter kan mest om tematikken (ekteskapsformen og/eller reproduktive hendelser), står fjernest fra medievirkeligheten både som bidragsytere og som konsumenter.

Det denne debatten på mange måter viser, er hvordan kulturelle og politiske kategorier og personlige synspunkter blandes sammen med vitenskapelig forskning slik at det blir umulig å skille dem fra hverandre. Det foregår dessuten feiltolkninger, bevisst eller ubevisst, av forskningsresultatene der aktørene bare fremmer én bestemt type løsning, dvs. politikk, fordi de ikke anser andre tiltak som effektive, eller også fordi denne debatten tidsmessig kommer samtidig med andre viktige debatter, som den om tvangsekteskap. Dermed blir ikke fokus først og fremst å finne hensiktsmessige løsninger¹⁶⁵ på helseproblemer hos de befolkningsgruppene som denne tematikken først og fremst gjelder, men det å bruke forskningen som et argument for politiske løsninger på helt andre tema.

¹⁶⁴ Raja publiserte i 2008 en bok om sitt liv der han også tar opp det at han er født med misdannelser som han senere ble operert for. Han sier at det både er lite kunnskap og forståelser for slikt i pakistansk-norske miljøer, at fortellinger og hemmelighold var en del av hans hverdag, og at det fortsatt er et ikke-tema i storfamilien.

¹⁶⁵ Begrepet informasjon er brukt av flere i debatten, men få har nevnt spesialisttilbudet om genetisk veiledning. Hvis fokus i debatten hadde vært å gjøre genetisk veiledning tilgjengelig for langt flere enn i dag, ville kommunikasjonen innad i miljøene og debatten som sådan sannsynligvis sett helt annerledes ut.

6. Forståelser av slektskap og ekteskap

Innledning

Årsaken til at slektskap og ekteskap tas opp, er at temaene gjøres relevante gjennom genetisk veiledning. Kunnskap om dette er viktig som inntak til forståelser av de pakistansknorske parenes håndtering av genetisk veiledning. Hvem en er gift med og biologiske relasjoner mellom ektefellene, kan ha betydning for veiledningen fordi risiko fra legens perspektiv bl.a. knyttes til slektskap. I dette kapitlet skal jeg vise hvordan det blir stilt spørsmål om slektskap mellom ektefeller under veiledninger, og at denne måten å stille spørsmålet på ikke nødvendigvis avstedkommer et svar legene kan stole på at er riktig, fordi det ikke er tydelig for pasientene hvordan legene definerer slektskap. Av den grunn oppdager heller ikke legene en vesentlig divergens mellom virkelighetsforståelser, og derfor er selve slektskapsbegrepet nødvendig å problematisere. Dette kapitlet handler derfor om hvordan slektskap og ekteskap forstås og praktiseres i en pakistansk og pakistansknorsk kontekst, og hvordan slektskap og ekteskap er en del av veiledningene.

Jeg er med på veiledning og har ikke møtt familien tidligere. Foreldrene til den lille gutten ser ut som om de er nære slektninger. Begge har lik nese, øyne og ansiktsfasong. De ser ut som bror og søster, men ganske raskt forstår jeg av veiledningssamtalen at de er et av de parene som ikke er i slekt med hverandre. Deres utseendemessige likhetstrekk skyldes altså ikke at de er biologiske slektninger, men dyktige ekteskapsformidlere, tenker jeg. Det blir imidlertid ikke stilt spørsmål underveis om hvordan paret selv definerer slektskap, bare om hvorvidt de er i slekt, hvilket de svarer nei på. Når vi senere snakker sammen, viser det seg at de er gift i mødrenes slekt (matrilateralt). De er genetisk i slekt med hverandre, men oppfatter relasjonen som noe annet, fordi de ikke er gift i fedrenes nære slekt (patrilateralt eller agnatisk).

Er dere i slekt?

I veiledningen blir spørsmål om slektskap stilt nesten likelydende til alle parene i studien når de er til genetisk veiledning for første gang. Formuleringen blir også gjentatt hvis de kommer tilbake. Spørsmålet lyder som følger:

Lege: ”Er du i slekt med mannen din?” Eller: ”Er dere i slekt med hverandre?”

Pasient: ”Nei.” Eller: ”Ja.”

Når det svares benektende, går det ikke nærmere inn i tematikken. Det at legene ikke stiller spørsmål ved hvordan pasientene forstår slektskap eller hvordan barn blir til, kan forstås dithen at legene tar for gitt at parene har kunnskap om de biologiske fakta rundt befruktningen (Carsten 2000). På bakgrunn av dette og hvordan spørsmålet om slektskap stilles, kan imidlertid ikke legene vite hvorvidt parene deler denne kunnskapen eller ikke.¹⁶⁶ Den genetiske modellen av slektskap og arv fremstiller slektskap som biologisk, der begge foreldrene bidrar like mye ved befruktning. Ifølge denne forståelsen skapes slektskapet gjennom samleie, befruktning og fødsel, dvs. felles biologisk substans. Bare de som deler arvemateriale, er i slekt med hverandre ifølge en slik modell. Når legene stiller spørsmål om slektskap mellom ektefeller, gjør de det for å avdekke hvorvidt paret deler felles arvemateriale eller ikke. I en medisinsk genetisk kontekst er det naturligvis en implisitt forståelse av hva begrepet ”slektskap” eller uttrykket ”Er dere i slekt med hverandre?” betyr. Legene spør da om paret har en felles genetisk avstamning.

For å kunne si noe om slektskapets betydning for risiko for arvelige tilstander benytter legene et arvelighetsskjema eller nedtegning av familietre (se kapittel 4). For legene er det implisitt i nedtegningen av arvelighetsskjemaet at de personene pasientene setter opp som sine foreldre, besteforeldre osv. er biologiske slektninger, og at f.eks. mors brødre og søstre er biologiske tanter og onkler. Hele nedtegningen handler om å få oversikt over biologiske relasjoner som kan hjelpe legen til å si noe om risiko for å overføre arvelige sykdommer fra de personene nedtegningen omhandler til deres barn eller fremtidige barn. Det handler altså om å rekonstruere fortiden for å kunne si noe om risiko i fremtiden. For pasienter behøver det imidlertid ikke være forståelig eller implisitt at det er biologiske forfedre og slektninger det spørres etter når de blir bedt om å skrive opp navn på foreldre og andre nære slektninger, fordi det aldri eksplisitt sies hva legene legger i begrepet slektskap, og det spørres aldri etter hva de pakistansk-norske pasientene forstår med begrepet. Dermed kan også slektninger som ikke er biologiske slektninger eller som har en annen biologiske relasjon til pasienten enn hva det kan

¹⁶⁶ I studien har jeg ikke systematisk gått inn i oppfatninger om selve unnfangelsen, men jeg har en del data på dette som tyder på en oppfatning om at menn bidrar mer enn kvinner i unnfangelsen av et barn, slik de også gjør med hensyn til arv gjennom sitt blod. I ettertid ser jeg at det ville vært interessant om jeg hadde gjort dette grundigere. På den annen side er det blant de av parene som ikke har særlig mye skolegang en betydelig mangel på basiskunnskaper om kroppen, og jeg antar på bakgrunn av dette at det også kan være store forskjeller med hensyn til kunnskap om befruktning mellom familiene og mellom familiemedlemmene. I en annen studie fant jeg at selv fedre med mangeårig skolegang fra Pakistan og flere barn, ikke hadde vitenskapelig basert kunnskap om hvordan befruktning skjer (Sørheim 2000a).

se ut som, fremstå som biologiske slektninger eller nærmere slektninger enn de er. Den følgende familien er et slikt eksempel.

Når familietreet i dette tilfellet blir nedtegnet, blir det spurt etter sykdommer blant slektningene uten at det blir funnet noe spesielt. Når jeg senere går inn på det samme familietreet og snakker med begge ektefellene, viser det seg at kvinnens mor er blitt skilt fra kvinnens far, fordi hun ikke fungerte i rollen som mor. Hun ble byttet ut med en frisk kvinne.¹⁶⁷ Denne kvinnen fikk flere barn med kvinnens far. Alle regner henne som mor, og alle barna regner seg som søsken. Imidlertid er det ikke bare kvinnens biologiske mor som har en udiagnostisert tilstand, men flere andre biologiske slektninger. Dette blir ikke registrert, fordi det er den sosiale moren (mater) og ikke den biologiske (genitrix) som nedtegnes under veiledningen.

På samme måte har flere voksne i tidligere undersøkelser og to av de som er intervjuet i de pakistansk-norske miljøene i denne studien, fortalt at de ikke er biologisk sønner og døtre av dem som står oppført som deres foreldre. De har blitt gitt bort. Flere i Pakistan har fortalt det samme, og to i denne studien, uten at dette ble snakket om ved veiledningen. Formell adopsjon som vi kjenner fra en norsk kontekst, har ikke vært vanlig i en pakistansk kontekst.¹⁶⁸ Barn er likevel blitt gitt til slektninger, først og fremst til en av foreldrenes egne søsken. Mottakerne av barnet er gjerne barnløse, eller de biologiske foreldrene opplever vanskeligheter som gjør at de ikke mestrer det å ta seg av barnet, og nære slektninger stiller opp for hverandre. Slik jeg kjenner praksisen fra både Pakistan og Norge, er det sosialt uproblematisk å gi fra seg døtre til enten mors eller fars familie¹⁶⁹, mens sønner helst bør gis til fars familie på grunn av det patrilineære slektskapssystemet.

Familiene har stort sett ikke fylt ut opplysningene om sine slektninger i arvelighetsskjemaet i tilstrekkelig grad før de kommer til veiledning. De blir derfor bedt om å gjøre dette hjemme og sende det tilbake i utfylt stand uten at det kommenteres nærmere. De får dermed ikke tilstrekkelig veiledning med hensyn til hvordan de skal fylle det ut, selv om grunnen til at de

¹⁶⁷ Det er stor dødelighet blant barselkvinner i Pakistan, og gjengifte skjer raskt når enkemenn har små barn. Derfor kan også en kvinne regnes som moren, selv om hun kommer inn i familien som fars nye kone etter at den biologiske moren er død. Flere av de familiene jeg har møtt både i Norge og i Pakistan og som har barn med funksjonsnedsettelse, kan fortelle om fedre som har hatt flere koner etter hverandre på grunn av slike dødsfall.

¹⁶⁸ Dette handler bl.a. om at adopsjon oppfattes som forbudt i islam.

¹⁶⁹ Jeg uttaler meg ikke om det følelsesmessige ved å gi fra seg et barn.

ikke har gjort dette på forhånd, er at de ikke har forstått hvordan det skal gjøres. I det neste eksemplet er så dette tilfellet.

Et par kommer til veiledning for første gang og har bare fylt ut noen få punkter på arvelighetsskjemaet. Paret har et barn med en diagnostisert, recessiv arvelig sykdom, og det fremkommer at det i minst to generasjoner er flere i mannens familie som har samme sykdom, selv om de ikke har fått en diagnose i Pakistan. Under veiledningens første del går bl.a. legen gjennom kvinnens og mannens familier på begge sider med utgangspunkt i deres felles barn, og det fremkommer at de er søskenbarn (kvinnens mor er søster til mannens far).

Legen: "Har dere slekt i Norge?"

Kvinnen: "Ingen andre enn barnet vårt."

Mannen: "Bare mora til kona er i Norge."

Legen: "Men du har masse slekt her?" Ser på kvinnen og smiler.

Kvinnen: "Ja, onkler og tanter på farssiden."

Det blir ikke spurt om slektskap i flere generasjoner enn om paret og deres foreldre, men det blir spurt om hvor de kommer fra og mannen svarer navnet på landsbyen. En annen familie fra samme landsby har også vært til veiledning og blitt stilt de samme spørsmålene av en annen lege. De to parene vet ikke at de har barn med samme diagnose og de bor slik til at de neppe vil møtes tilfeldig. Familiene oppfatter seg ikke som slektninger og har ikke felles venner, men når jeg tegner opp begge familienes relasjoner i én generasjon mer enn det legene gjør i disse to familiene, viser det seg å være biologiske bånd mellom dem. Så lenge studien pågår, blir ikke dette synlig verken for legene eller for familiene.

En kvinne kommer alene til veiledning etter å ha født et barn med store misdannelser, som døde rett etter fødselen. Denne hendelsen, forteller kvinnen til legen, blir formidlet til familie og venner på en måte som ikke røper at det er noe galt med barnet, men at barnet døde fordi kvinnens blodtrykk var høyt. Dette fordi de, som så mange andre, ikke ønsker at andre skal vite at de har født et barn med misdannelser, fordi det vil bidra til at folk stiller spørsmål ved hvorfor det skjedde (jf. kapittel 7 om forklaringsmodeller). Legen stiller følgende spørsmål om slektskap:

Legen: "Er du i slekt med mannen din?"

Kvinnen: "Nei."

Legen: "Hva med din mor og far?"

Kvinnen: "De er friske."

Legen: "Er de i slekt?"

Kvinnen: "Nei."

Det blir ikke tegnet opp et familietre når kvinnen svarer nei om slektsrelasjon til ektefellen, og når hun blir spurt om foreldrene, tolker hun det som et spørsmål om deres helse, og ikke som et spørsmål om slektskap. Spørsmål om folks helsetilstand oppfattes av pasientene i studien som en relevant problemstilling, mens spørsmål om slektskap aldri tidligere har vært en relevant problemstilling for dem i møte med helsevesenet. Hensikten med å spørre kvinnen om slektskap mellom henne og ektemannen og mellom hennes foreldre, er å finne ut om det kan være en sammenheng mellom eventuelt biologisk slektskap og at barnet ble født med store misdannelser og døde. Det ble imidlertid ikke spurt om slektskap mellom ektemannens foreldre.

Når pasienter under veiledning ikke forteller at de ikke har den genetiske relasjonen til sine slektninger som det kan se ut som, er det ikke fordi de ønsker å underkommunisere dette, men fordi de ikke er klar over betydningen av å opplyse om det. De fleste vet ikke hva de kommer til før de er på veiledning, og de behøver ikke gå ut fra veiledning med en forståelse som gjør at de etterpå reflekterer over opplysningene de har gitt ved veiledningen. Hvis lege og pasient heller ikke har en fellesforståelse av arvegang, vil ikke pasientene kunne forstå at dette kan være av vesentlig betydning. Legene vil på den annen side, som i denne studien, ikke stille spørsmål ved det, fordi meningen forventes å være implisitt i spørsmålet om slektskap. Slik jeg kjenner pakistansk forståelse av begrepet slektskap og slik disse eksemplene viser, kan legen likevel ikke være sikker på at det ikke er et biologisk slektskap mellom foreldrene, fordi det ikke blir stilt oppfølgingsspørsmål eller forklart hva som menes med slektskap.

Under veiledningen av denne kvinnen blir det også spurt om det finnes liknende hendelser i denne familien. Som vi ser fra eksemplet, formidler hun ikke til andre at barnet faktisk hadde en medfødt misdannelse som ikke var forenelig med liv. Dette viser, som jeg skal komme tilbake til i kapittel 8, at det er vanskelig for familiene å svare korrekt på spørsmål fra leger om det finnes andre barn med samme eller annen medfødt tilstand i familien eller slekten, eller hendelser som sene spontanaborter og det å miste nyfødte barn med misdannelser. Slike hendelser underkommuniseres der dette er mulig, og familiene kan derfor ikke vite slikt med særlig stor grad av sikkerhet. Følgende spørsmål stilles til et par som viser seg å være søskenbarn:

Legen: ”Er det mer inngifte, slektskap, i familien enn dere?”

Mannen: ”Nei.”

Deretter blir det ikke mer snakk om slektskap under veiledningen. På samme måte som ved de andre veiledningene, kan ikke legen på bakgrunn av ett spørsmål om slektskap være sikker på at svaret hun får er svar på det hun spør om når pasienten svarer nei og tematikken ikke går videre inn i verken muntlig eller ved å tegne et detaljert familietre i flere generasjoner.

Midt under en annen veiledning spør plutselig legen meg følgende spørsmål etter å ha hørt mannen si at han og kona er ”second cousins”: ”Hva er second cousin?” Jeg svarer: ”Tremenninger”,¹⁷⁰ og legen går videre i veiledningen uten å tegne inn slektskapet mellom de to i familietreet. Familietreet er derfor ikke av en slik kvalitet at verken legen eller andre som i ettertid ser i journalen, vil kunne se på familietreet at det er konsanguint slektskap mellom foreldrene. Det står imidlertid i journalen etter veiledningen at de er tremenninger.

Når legene stiller spørsmål om slektskap, spør de om parets foreldre og gjerne besteforeldre og noen få ganger lenger tilbake, men de tegner sjeldnere opp større deler av familiens slektstre, og får derfor ikke nødvendigvis med seg at slekten i mange generasjoner også kan ha et komplisert slektskapsbasert ekteskapsmønster. Det viser seg også at flere av dem som kommer til veiledning har bakgrunn fra samme geografiske område, og på bakgrunn av tråder jeg klarer å nøste i, kan det se ut som om noen av parene seg i mellom er i biologisk slekt med hverandre, uten at dette kommer frem ved veiledningene. Parene kan altså enten være mer (eller mindre) i slekt enn det de medisinske genetikerne får informasjon om. Dette kan igjen ha betydning for de medisinske genetikerens veiledning og risikovurdering. For å kunne si noe om fremtidig risiko er det imidlertid viktig for legene at de har så nøyaktig informasjon som mulig om biologisk slektskap. Når legene ikke spør etter pasientenes forståelse, kan dette forstås på bakgrunn av at legene jo representerer en hegemonisk forståelse, som kan bidra til at de ikke opplever at de har et behov for å reflektere over pasientenes forståelser av slektskap.

Slektskap og arv i en pakistansk og pakistansknorsk kontekst

Folk i små lokalsamfunn kan være genetisk i slekt med hverandre selv om de ikke oppfatter det som slektskap. Det handler om hvordan slektskap defineres. Det handler også om at det er

¹⁷⁰ Når en person sier second cousin på engelsk, kan en likevel ikke være sikker på at det er tremenning i en norsk betydning av begrepet. Det kan også være firmenning.

mange grunner til å vedlikeholde slektsrelasjoner og også grunner til å ikke gjøre det. I en pakistansk-norsk kontekst må relasjonen vedlikeholdes for at den skal oppfattes som en slektsrelasjon, som neste eksempel viser.

Jeg kom opp i en diskusjon med to pakistansk-norske menn som er tremenninger og spurte om de også er i slekt med en annen som jeg kjenner fra samme landsby. De benektet enhver form for slektskap med denne mannen. De aller fleste i landsbyen er imidlertid genetisk i slekt med hverandre, og alle i samme kaste er biologiske slektninger. En krangel som har pågått i flere generasjoner gjør at disse mennene benekter enhver slektsmessig relasjon til hverandre og de har ingen kontakt. Når disse familiene tegner sine slektstre (jeg tegner), tegnes ikke den grenen av slekten som for dem ikke lenger eksisterer. De er ikke lenger i slekt med hverandre.

Flere begreper brukes på urdu og panjabi om arv, men det er *werasat/werasti* familiene i studien bruker.¹⁷¹ Begrepene brukes først og fremst i forbindelse med arv fra fars side med hensyn til jord, eiendeler, eiendom og liknende.¹⁷² En sønn verdsettes tradisjonelt mer enn en datter, og når en gutt blir født, feires det derfor på en annen måte enn om det nye barnet er en datter. Det betyr ikke at døtre ikke er ønsket og elsket. Både i Pakistan og Norge finnes familier med bare sønner, som ønsker seg døtre, og familier med bare døtre som ønsker seg en sønn. I familier som har døtre og én sønn og sønnen har en funksjonsnedsettelse, er ønsket om en frisk sønn stor, og par kan oppleve et stort press fra sine nærmeste slektninger med hensyn til å få flere barn (Sørheim 2000a). Ønsket om å få minst én sønn handler om flere forhold, men de viktigste handler om forståelsen av slektskap og ekteskapstradisjonen. Sønner og sønnesønner skaper slektsmessig kontinuitet. De er viktige for å føre slekten videre i et patrilineært samfunn som det pakistanske, og oppfatningen om dette står sterkt i mange pakistansk-norske miljøer. Derfor kan mottakelsen av henholdsvis en sønn og en datter også si noe om hvordan et samfunn ser på slektskap. Både denne studien og litteratur viser at pakistanere i Pakistan, England og Norge regner slektskapsidentitet gjennom menns blod (Donnan 1988, Jeffery 1979, Shaw 2000). I tillegg bekrefter en sønns fødsel farens manndom, hans styrke. Uten sønner kan dessuten foreldre bli alene etter at døtrene har giftet seg. Dette

¹⁷¹ Virsa er et annet begrep for arv.

¹⁷² Døtre har også arverett etter pakistansk lovgivning og kan arve halvparten av hva en sønn gjør, men i praksis gir mange kvinner sin del til brødre. Kvinner på sin side får verdier fra faren og sine brødre i medgift, *jahez*, når de gifter seg. I praksis kan dette utgjøre betydelige verdier, også i forhold til hva brødre arver. *Jahez* må ikke forveksles med *mehr*, som er brudegaven muslimer er forpliktet til å gi i henhold til *shari'a*, islamsk lov. *Jahez* er tradisjon, og ikke en juridisk forpliktelse. Se nærmere om dette hos Charsley 2006 og Ferrari de Carli 2008.

fordi døtre flytter til mannens hushold, og den økonomiske byrden ved å gifte bort døtre blir stor for faren om han ikke har sønner som kan dele på utgiftene. Imidlertid er slektskapsbaserte ekteskap med på å holde utgiftene lavere enn om en gifter seg ut av slekten.

Patrilineært slektskap betyr ikke at folk ikke kjenner sin slekt på morssiden, men at slektskapet regnes gjennom farens ættelinje. Menns blod føres videre fra generasjon til generasjon, og det er derfor viktig å få minst én sønn som kan føre ættelinjen og blodet videre. Uten sønner stopper den delen av mannens ættelinje som han representerer. Det er i slike tilfeller viktig å ha brødre som får sønner, slik at deres fars ættelinje og blod føres videre til neste generasjoner. På den måten videreføres også beradarien.

I et patrilineært slektskapssystem ”oppfattes blod å knytte menn sterkere sammen enn kvinner” (Shaw 2009:202), og menns blod kan forstås som dominerende over kvinners blod på den måten at et barn vil arve mer fra en far enn en mor, eller at visse egenskaper bare overføres fra far til sønn og ikke til døtre. Både Shaws studie (2009) og min viser at det er en vanlig oppfatning blant familier med pakistansk bakgrunn å mene at barn arver mer biologisk materiale fra sin far enn fra sin mor. Slik jeg kjenner litteraturen og gjennom mine studier, ser det ut til å være et sammenfall mellom oppfatningen om at menns blod er ”sterkere” og har større betydning for et barn enn en mors blod, og det faktum at sønner ved arveoppgjør gjerne får mer enn døtre. Det er ingen bekymring knyttet til at kvinners blod ikke skal videreføres. Slik jeg kjenner kristne i Pakistan og Norge, skiller de seg fra muslimer med hensyn til ekteskapsvalg på bakgrunn av oppfatninger om grader av slektskap. Kristne kvinner bør ikke gifte seg med fars brors sønn, fordi dette oppfattes som slektsmessig nærmere enn mors brors sønn og derfor for nært. Fars brors sønn har for mye til felles med far, mens mors brors sønn ikke oppfattes slik. De tilhører derfor helst forskjellig beradari eller gifter seg med en lenger ut enn med søskenbarn i fars slekt. Muslimer gifter seg generelt både med fars og mors søskens barn, og viser til at det ikke finnes noe forbud mot søskenbarnektenskap i Koranen.

Begrepet *rishtedar* betegner på urdu og panjabi både biologiske slektninger og inngiftede (affinale) personer, dvs. det inkluderer både de personene som en har biologiske og sosiale slektskapsrelasjoner til. Begrepet kommer fra persisk og betyr opprinnelig streng eller linje. Eglar (1960) bruker begrepet for å betegne hele slektsgruppen og begrepet *rishta* om relasjonen som skapes gjennom ekteskap. Hun bruker disse begrepene slik det brukes både i Pakistan og blant pakistansk-norske familier. *Rishta* betyr opprinnelig ”connection” eller

”relationship”. Når en familie er på utkikk etter en ektefelle til et familiemedlem, sier de at de ser etter en passende rishta; en familie som de enten allerede har en slektskapsrelasjon til eller som de ønsker å skape en slik relasjon til. Det betyr altså ikke bare å finne en passende ektefelle, men en passende relasjon. Begrepet rishtedar er også det de pakistansknorske familiene og tolkene bruker synonymt med det norske begrepet slektning, både når det brukes profesjonell tolk og når en av partene i en familie oversetter for den andre under veiledning. Når legen sier slektning, menes biologisk slektning, mens den som oversetter sier rishtedar. I kapittel 9 om møter viser jeg i eksemplet med Naz og Bilal at legen sier søskenbarn, mens Naz i sin oversettelse sier rishtedar.

Khandan er begrepet som brukes om familien, både kjernefamilien og den utvidede familien, storfamilien, og både mors og fars familier tilhører khandan. Alle disse er rishtedar. Khandan er den viktigste sosiale gruppen i en pakistansk og pakistansknorsk kontekst. Beradari er den utvidede slektsgruppen, den patrilineære slektsgruppen. En kvinne tilhører farens beradari og hennes barn tilhører deres fars beradari, selv om kvinner inkluderes i mennenes beradari også. Som datter og søster vil hun likevel alltid tilhøre sin far og brødres beradari. Derfor vil det i en khandan være flere beradariere om kvinnene er gift med menn utenfor sine fedres beradari. Men kvinners beradari vil også i mange sammenhenger være sammenfallende med hennes manns beradari ved at hun gifter seg med en i farens beradari. Vogt (2008) hevder at beradariene er endogame. Fortattere som Alavi (1972) sier at en beradari består av en navngitt forfar fem generasjoner fra den nålevende (hans ættelinje) og at den utgjør en endogam ekteskaps sirkel innen kastene, mens Werbner (1990) sier at beradarien som ættelinje er forvirrende, og omtaler briadariere som begrensede ekteskaps sirkler slik de fremstår i en migrasjonskontekst i England, eller som endogame enheter inne kastene. Beradari, slik jeg oppfatter begrepet, kan inneholde flere betydninger avhengig av kontekst, og brukes av deltakerne i studien til å betegne nettopp det mangfold av betydninger som finnes, selv om det i hovedsak handler om beslektethet gjennom mennene på farssiden. Hvor mange generasjoner folk regner, er forskjellig.

I studien er de fleste gift konsanguint og dermed også innen khandanen, beradarien og kasten. Av de parene som sier at de ikke er gift i slekten, er minst to av disse parene gift i mødrenes ættelinje, dvs. i mors fars beradari. Det de to parene som er gift i mors fars beradari egentlig mener, er at de ikke er gift konsanguint og ikke gift i sine fedres beradari. De er gift med noen som de ikke regner slektskap til og ikke har en relasjon til fra tidligere. Begrepet beradari

brukes blant de pakistansk-norske familiene når de ikke snakker norsk, men selv om de er biologisk i slekt med hverandre, sier de ikke nødvendigvis rishtedar når de betegner relasjonen.

I en pakistansk kontekst brukes begrepet *bhai*, storebror, eller *baji*, storesøster, *behn*, søster osv. Storesøster og storebror kan bruke navn på de som er yngre enn dem selv. Navn brukes i liten grad mellom voksne og om voksne overfor barn, men f.eks. begrepet bror, søster, svigerinne, lillebror, storebror, min sønn, mors bror, fars søster osv. eller kallenavn. Brukes navn, er det gjerne i kombinasjon med bror, søster osv. Onkel (uncle), tante (anti) osv. brukes om og til voksne personer som en gjerne ikke har en rishtedarrelasjon til, men de kan også være rishtedar. Jeg spør en mor i studien om hun kjenner andre med funksjonshemmede barn: ”Ja, onkel har to funksjonshemmede barn”. Hun snakker feilfritt norsk. Av svaret vet jeg ikke umiddelbart om dette er hennes biologiske onkel eller en hvilken som helst mann så lenge hun snakker norsk og jeg ikke stiller oppfølgingsspørsmål. På bakgrunn av at hun har et barn med en arvelig tilstand, kan det godt være at en av onklene også har syke barn. Men på bakgrunn av mitt kjennskap til begrepsbruk, stiller jeg et oppfølgingsspørsmål om ”onkel” er mors eller fars bror eller en annen person, og det viser seg at mannen hun kaller onkel er en bekjent av familien, og ikke en hun har biologisk slektskap til. Han er dessuten eldre enn henne, derav høflighetstittelen onkel.

Når en kvinne gifter seg, vil hun i mange tilfeller si mor til og om sin svigermor, enten svigermor er en ukjent eller om hun er en slektning. Det finnes imidlertid egne begreper for svigermor også, men det å bruke betegnelser som mor og datter i en svigermor-svigerdatterrelasjon er med på å styrke relasjonen bl.a. i forhold til respekt, lydighet, plikter, omsorg osv. Når jeg besøker familier og en kvinne presenterer den eldre kvinnen som ”dette er min mor” eller hun sier ”amma ji”¹⁷³, spør jeg alltid om det er hennes mor eller svigermor. Det er også ulike begreper for mors og fars søster osv. slik det er i svensk og dansk språk, eller f.eks. i rogalandsk dialekt.

Begrepet *cousin* brukes både i Pakistan og Norge. I norsk språk brukes begrepet fetter/kusine eller søskenbarn om mors eller fars søskens barn. Når jeg selv snakker om mine kusiner på norsk, er dette altså min mors eller fars søskens døtre. Dette oversettes til engelsk med *cousin*

¹⁷³ Ammi betyr mamma og tillegget ji brukes i høflig form. I går over til a når ji etterfølger.

eller first cousin, og tremenninger oversettes med second cousin. Imidlertid betyr ikke det at cousin verken i en engelskspråklig eller pakistansk kontekst nødvendigvis er mors eller fars søskens barn. Når en oversetter begreper rent språklig, må en også sikre at en faktisk snakker om det samme; at meningen, altså innholdet, er den samme. Når en med pakistansk bakgrunn forteller at dette er min fetter¹⁷⁴ eller first cousin, kan uttrykket fetter være det samme, men innholdet forskjellig. En fetter er ikke nødvendigvis en fetter i en norsk forståelse av begrepet. Dessuten omtalers gjerne en fetter i den norske betydningen som min bror, og mange som omtales som min bror, kan like gjerne være det vi på norsk vil betegne som en god venn. Ordet bror er et begrep som brukes både på kjente og ukjente menn og fungerer dermed som en betegnelse på både slektskap og vennskap samtidig som det er en tittel. Bror og søster kan brukes i møter med totalt ukjente av høflighetshensyn eller for å ufarliggjøre en relasjon, dvs. for å legitimere en form for kontakt som kulturelt sett ikke er legitim. Begrepet ”kusine-søster” og ”fetter-bror” er også vanlige på panjabi og urdu, men i mange tilfeller droppes kusine/fetter.

I Pakistan møtte jeg en mann som jeg etter hvert spør om har en bror i Oslo. Selv om vi overhodet ikke har nevnt Norge, får jeg en følelse av at jeg har sett denne mannen tidligere. Han bekrefter at ”my brother lives in Oslo”, og tilbake til Oslo bekrefter min venn at mannen er hans bror. Deretter legger han til på perfekt norsk og med et stort smil: ”Men egentlig er han min kones bror og min fetter.” Poenget er at selv om begrepet bror blir brukt, kan det godt være at relasjonen er en annen. En av mennene i studien understreket derfor følgende da han forklarte meg om slektskap: ”Han er min virkelige fetter altså. Fedrene våre er brødre. Virkelige brødre.” Dette viser hvor viktig det er å stille spørsmål ved begrepene som brukes i en veiledningssammenheng og ikke ta for gitt at de slektskapstermene som finnes på norsk, sammenfaller med andre språks begreper verken uttrykksmessig eller innholdsmessig. I det følgende vil jeg gå nærmere inn på dette for ytterligere å problematisere slektskap.

Ulike former for slektskapsdannelse og overføring av egenskaper

Det er flere måter å være i slekt på i en pakistansk og pakistansknorsk kontekst enn ved den biologiske relasjonen gjennom felles avstamning. To barn som har blitt ammet av samme

¹⁷⁴ De som ikke er gode i norsk språk, kan gjerne si ”kusine” i betydningen søskenbarn/fetter. Dette på bakgrunn av det engelske begrepet cousin, som er kjønnsnøytralt.

kvinne, kan f.eks. ikke gifte seg, fordi det gjennom melken blir skapt en slektsrelasjon. Melk fra samme kvinne gjør derfor en fremtidig seksuell relasjon umulig og blir regnet som incest, fordi de da anses som søsken.

Samtidig som en guttebaby blir født, får barnets *phuppi* (farens søster) en jentebaby. Farmor til guttebabyen, som også er mormor til jentebabyen, bestemmer at hennes to barnebarn i fremtiden skal gifte seg. Moren til gutten har ingen melk. Moren til jenta har rikelig med melk, men kan ikke gi av sin overflod til den lille nevøen, selv om han er mye syk og ifølge legene bør få morsmelk.¹⁷⁵ For at de to skal kunne gifte seg i fremtiden, vokser derfor gutten opp på morsmelkerstatning.

”Melkesøsken” (Ayub 2008:15) og ”milk brother or sister” (Weiss 2006:160) kalles barn som har fått melk fra samme kvinne, og på urdu/panjabi brukes dette begrepet direkte oversatt. Når jeg snakker med pakistansknorske familier og pakistanere, sier de at de to barna er virkelige søsken. Derfor kan heller ikke morsmelkoverskudd gis til en annens barn uten at dette er avtalt på forhånd.¹⁷⁶ Ayub viser til Koranens sure 4:23 når hun sier at melkesøsken ikke kan gifte seg med hverandre. Andre, som Weiss (2006) og Fischer (1991), fremhever at ekteskap mellom melkesøsken i Pakistan er forbudt, på samme måte som Carsten (1995) finner i sin studie i Malaysia. Dette viser at slektskap ikke alltid er direkte forbundet med biologisk avstamning. I Ayubs kvalitative studie om amming blant pakistansknorske kvinner, mener de aller fleste av kvinnene at morsmelken overfører egenskaper, slik også antropologen Helene Lambert (2000) finner i sin forskning blant hinduer i Nord-India. Dette stemmer med mine funn blant pakistansknorske og pakistanske familier. Disse egenskapene kan være personlighetsmessige, utseendemessige eller komme til uttrykk i atferd. Melk fra en kristen kan derfor ikke gis til en muslimsk baby, og kvinner vil nødig gi av sin melk til barn av en lavere kaste. Dette handler om å opprettholde sosial orden gjennom ikke å blande zaat, kastene.

I Ayubs studie (2008) vises det også at mødre kan være opptatt av hvorvidt de vil kunne overføre egen sykdom til sine barn gjennom morsmelken. Både på grunn av mulighetene for

¹⁷⁵ Dette eksemplet viser også at det er nødvendig å inkludere den eldste generasjonen i diskusjoner rundt ekteskap og arvelige sykdommer, fordi en bestemor eller bestefar kan allerede mens barnebarna er små, bestemme ekteskap 25 år frem i tid. Dette er bestemmelser som foreldre kan ha vanskelig for ikke å innfri.

¹⁷⁶ Islamiska Informationsföreningen fremhever at en kvinnes melk vil gjøre de barna som drikker den til søsken i juridisk forstand. Det finnes mye litteratur om tematikken, spesielt fra Midtøsten og arabiske land.

dette og at personlige egenskaper oppfattes at overføres gjennom morsmelk, viser mine studier blant pakistanere og pakistansknorske familier og Ayubs studie at det vil være problematisk å motta melk fra en ukjent kvinne. Ayub viser også til at det er ulike oppfatninger blant muslimske rettslærde om hvorvidt personlige egenskaper kan overføres til et barn gjennom morsmelk.

Et annet eksempel fra Ayub er der hvor hun viser en dialog med en kvinne som sier: ”Hvis du ammer etter samleie mister barnet skamfølelsen” (2008:79). Dette viser en oppfatning om at morsmelk ikke bare har en ernæringsmessig side, men en viktig kulturell betydning som knyttes til både kvinnens kropp og hennes handlinger og har en stor potensiell påvirkningskraft. Jeg trekker frem dette poenget fordi det fra pasienters side kan forstås å være helt andre årsaker til at et barn har fått en spesiell sykdom, personlighetstrekk, utseende eller atferd, enn slik medisinske genetikere forstår dette i et komplisert samspill mellom gener og det sosiale miljøet. Kvinnen i eksemplet sier også at en etter et samleie skal dusje før en ammer. For å kunne forstå hva hun mener, er kontekstkunnskap nødvendig. En slik dusj må forstås som en rituell renselsesprosess som omfatter hele personen. Rituell urenheter kan være en kilde til uheldige reproduktive hendelser og sykdom hos barn.

I tillegg til at melk overfører egenskaper og skaper slektsrelasjoner, oppfattes blod, som tidligere beskrevet, som viktig for slektskap og egenskaper. Begge har altså en relasjonell betydning, og begge kroppsvæskene er ansett som å kunne overføre egenskaper fra foreldre til barn. En fars blod har en spesiell betydning i så måte, fordi det anses som viktig å føre hans blod videre gjennom hans sæd, som oppfattes å være konsentrert blod.¹⁷⁷ Gjennom blod opprettholdes også sosial orden, og blod skal derfor heller ikke blandes fra ulike kategorier. En fra en høykaste vil i et slikt system forsøke å unngå å få blod fra en lavkaste, og vil heller ikke ønske å gi blod på tvers av kaste. På den annen side har jeg eksempler på at slikt også kan skje. Når barn trenger blodoverføring har jeg sett at klassifikatoriske brødre, dvs. venner, med ulik kastebakgrunn kan gi blod. Da et barn som fikk blod fra farens ”bror”, i dette tilfellet fra en høykaste, opplevde foreldrene dette som en styrking av ”brødrerelasjonen”. Deres barn fikk samme blod som fars ”bror”. På den måten ble barnet og mannen beslektet. Imidlertid bidrar det at en ikke skal gi melk og blod på tvers av zaat og praktiseringen av kasteendogami

¹⁷⁷ Én dråpe sæd sies å være som 100 dråper blod. Menn tappes derfor for krefter gjennom å gi fra seg sæd.

til å vedlikeholde en renhetskategorisering og å vedlikeholde sosiale hierarkier, dvs. opprettholde forskjeller mellom mennesker som har en viktig betydning for identitet.¹⁷⁸

Når jeg spør hvor mye et barn arver fra sin mor og sin far kan jeg få til svar at halvparten er fra mor og halvparten fra far. Det kan derfor se ut til at de deler den genetiske forståelsen av arv. Noen gjør også dette av de som forstår den genetiske modellen. Går jeg nærmere inn på spørsmålet, sier de samme personene at et barn arver mer fra sin far enn fra sin mor, men en mors bidrag kan øke til det samme som farens gjennom morsmelken. Kvinner som ikke ammer vil også i mindre grad kunne overføre egenskaper til barnet.

Hvis en mener at fedre bidrar med mer substans i en befruktningssammenheng og med sterkere grad av arveegenskaper gjennom sæden, vil en kvinnes bidrag kunne øke om hun ammer. Tiden i mors mage har også betydning for en sønns tilknytning til sin mor. Menn har fortalt at de på bakgrunn av relasjonen gjennom de båndene som er skapt fra far gjennom blod og fra mor gjennom melk og tiden som foster i mors liv, opplever en sterkere grad av tilknytning til sin mor enn til sin kone. Men er kvinnen av mannens fars slekt, vil hun oppfattes å dele mer substans enn en som ikke tilhører farens slekt. Dette kan ha en gunstig betydning for relasjonen mellom ektefellene med hensyn til opplevelse av tilknytning til hverandre. Det å dele substans, gir ikke bare en opplevelse av slektskap, men også en opplevelse av likhet. Likhet oppfattes som en viktig egenskap med hensyn til ekteskap, fordi det gjør at en passer inn i en større helhet og knytter familien sammen.

En annen måte egenskaper kan overføres fra voksne til barn er gjennom *ghutti*, som er ritualen en utfører rett etter at et barn blir født før det legges til morens bryst. Ved *ghutti* får babyen noe søtt¹⁷⁹ på tungen, og en nær slektning, gjerne faren eller farfaren, eller en annen velansett person sier *azaan*, den muslimske trosbekjennelsen, i barnets øre. Det kan være to ulike personer som utfører disse ritualene. Ayub har flere eksempler som viser at kvinner med pakistansk bakgrunn i Norge mener at de som får *ghutti*, blir lik den som gir, og hun nevner at et barn kan bli lik sin mor om hun gir *ghutti* og lik sin far om det er han som gir dette. Både fra Pakistan og blant familiene i studien har jeg eksempler på at foreldre viser til likhet med den som har utført dette ritualen, spesielt med hensyn til barns atferd. Det er derfor ikke bra å

¹⁷⁸ I Danmark viser Mikkel Rytter (2005) til at det blant pakistanske familier oppfattes som viktig at deres barn gifter seg innen egen zaat, kaste. Dette fordi zaat er en viktig markør for hvem en er. Lien (1993) viser også at zaat får funksjon som etnisk identitet.

¹⁷⁹ F.eks. honning, daddel, sukkervann eller annet søtt.

bruke en person til dette ritualet som f.eks. er skilt, fordi det vil kunne medføre at barnet senere i livet vil kunne oppleve det samme.

Jeg spør en av kvinnene om hun og mannen hennes er gift i beradarien etter at det har kommet frem på veiledningen at de ikke er i slekt med hverandre. ”Ja, vi er gift i beradarien (he-he), men vi er ikke slektninger. Mannen min er lengre ut enn second cousin, og så er han fra et sted langt fra der jeg er født.” Stedet der en er født og oppvokst kan med andre ord være viktig for hvordan en vurderer betydningen av slektskapet. Shaw (2009) viser til at søskenbarn som vokser opp nær hverandre kan bruke nærheten som et argument mot å gifte seg, fordi de da kan oppfatte seg som nærmere enn søskenbarn, altså som søsken. Det å dele eller ikke dele sosialt miljø, kan ha betydning for hvordan en oppfatter graden av og betydningen av slektskapet (Lambert 2000). Lambert (2000) beskriver også fra Nord-India at folk gjennom å spise sammen, drikke av vann fra samme kilde osv., bidrar til at de oppfatter seg som beslektet. Fra Malaysia beskriver Carsten (1995) hvordan slektskap skapes prosessuelt gjennom bl.a. at de deler mat, og at slektsbånd skapes mellom mor og barn gjennom blod (svangerskapet), morsmelk og mat.

Tanker omkring betydningen av nærhet og distanse før ekteskap og ekteparets risiko for å få syke barn, knyttes sammen. Flere i studien nevner at det å dele sosialt miljø før ekteskap gir en sterkere grad av slektskap, og at geografisk avstand gir en tilsvarende svakere grad. Derfor er det å vokse opp i henholdsvis Norge og Pakistan eller på to forskjellige steder av betydning for disse foreldrenes forståelse av den risikoen de har vært utsatt for før den første reproduktive hendelsen fant sted. Når de snakker om dette, er det ikke på en bombastisk måte. Det er mer som en undring over at ektefeller som ikke har delt sosialt og økologisk miljø før de fikk barn, og derfor oppfatter slektskapet som svakere enn om de lever i samme miljø, får syke barn som forklares med slektskap. Når de får beskjed om at det er en risiko for gjentakelse, kan dette oppleves som mer forståelig, fordi de som ektefeller deler miljø. Dette er ikke noe de tar opp under veiledningen som et spørsmål til de som veileder, men det kan komme opp som utsagn om at de undres over det, uten at det snakkes om.

I 2007 kom en e-post fra en mann i India, som hadde et gift vennepar. Dette ekteparet hadde funnet navnet mitt ved at de hadde søkt på informasjon om betydningen av konsanguin ekteskapspraksis og risiko forbundet med dette. De hadde derfor spørsmål til meg via denne vennen. Paret var søskenbarn. Mannen var den eldste i søskenflokket og kona var en av de

Yngste i sin søskenflokk. De lurte rett og slett på om de på grunn av denne ulikheten i rekkefølge hadde den samme risikoen for å få syke barn som søskenbarn generelt har, eller om den var lavere.

Måten dette paret tenker omkring betydningen av rekkefølgen i søskenflokken på, stemmer helt med det jeg finner i denne undersøkelsen. På samme måte som flere av parene stiller seg undrende til at de kan få barn med arvelig sykdom når de ikke har delt sosialt miljø før ekteskap, finner jeg også en oppfatning om at det har betydning for parenes oppfatning av risiko, hvorvidt ektefellene er førstefødte eller lenger ut i rekken. To førstefødte søskenbarn som gifter seg har dermed en høyere risiko enn om det f.eks. er tredje og fjerdefødte innenfor denne logikken. Resonnementet er at risikoen minker ved at den biologiske arven fra foreldrene blir svakere jo lenger ut i søskenflokken en er. I eksemplet med Naz og Bilal i kapittel 8 sier Naz til legen at de er blant foreldrenes yngste barn, uten at legen nok forstår hva hun egentlig sier. Ulikt nummer i søskenflokken minsker også opplevelsen av en negativ betydning av slektskap med hensyn til det å få syke barn.¹⁸⁰ Mine funn viser at det finnes flere måter å oppfatte slektskap og arv på, og at både legene og pasientene oppfatter sine egne ideer om slektskap som det naturlige, slik Smedal (2000) sier at folk flest gjør, og dermed underforstått og unødvendig å gjøre eksplisitt i kommunikasjonen. Både nærhet/distanse og rekkefølge i søskenflokken er tanker pasientene og deres familier får i forbindelse med refleksjon rundt genetisk informasjon. Det har ikke vært kunnskap eller bevissthet rundt dette før etter at en reprodutiv hendelse har inntruffet og leger har informert om sine teorier. Imidlertid er det interessant at det å komme fra det samme geografiske og sosiale miljøet og helst fra samme slekt, er sett på som viktige verdier med hensyn til ekteskap. Den type likhet som de tidligere så på som en viktig verdi for et godt og livslangt ekteskap; slektskap, blir imidlertid kraftig utfordret av genetisk kunnskap, mens andre typer likhet ikke blir tatt opp ved veiledningene, fordi legene i sin forståelse ikke vet at dette kan ha betydning for forståelsen av veiledningene. Så lenge noen av familiene har en forståelse for at dette kan være av betydning, vil det imidlertid være relevant.

Studien viser at det kan være både mer og mindre biologisk slektskap mellom parene enn det de medisinske genetikerne får vite om. Det interessante for genetikerne i så måte er at de kan få gale svar om slektskap og hendelser i familiene, noe som har betydning for beregning av

¹⁸⁰Med ulikt nummer menes f.eks. når førstefødte av et ektepar er gift med en som er andre-, tredje- eller f.eks. fjerdefødte av et annet ektepar.

risiko for det enkelte paret. De pakistanske familiene kan på sin side i mange tilfeller tolke slektskap, arv og risiko inn i en annen forståelse enn det legene vet om at de gjør.

Tabell 6.1. Hvilke faktorer styrker slektskap

Felles patriline, morsmelk, oppvekst samme sted, nummer i søskenflokk (høyt og samme nummer), ghutti, sosialt vedlikehold av relasjoner

Tabell 6.2. Hvilke faktorer svekker slektskap

Matrilaterale forbindelser, oppvekst ulike steder, nummer i søskenflokk (lavere og ulikt nummer), ikke vedlikehold av relasjoner
--

Ekteskap blant parene i studien

I det følgende beskrives de pakistansk-norske parenes ekteskap for å gi innblikk i en tradisjon og praksis der ekteskap og slektskap knyttes sammen, og som de medisinske genetikerne i studien kjenner lite til bakgrunnen for når de veileder.

Tabell 6.3. Fordeling av slektskap og ikke-slektskap mellom ektefellene i studien

Slektskap	Ikke-slektskap	Til sammen
31 (29) ¹⁸¹	4 (6)	35

Tabell 6.4. Fordeling av søskenbarn- og tremenningrelasjoner og annet slektskap mellom ektefellene.

Søskenbarn	Tremenninger	Annen slektsrelasjon	Til sammen
25	4	2	31

¹⁸¹ På bakgrunn av informasjon fremkommet under veiledningene er det biologisk slektskap mellom 29 par, mens slik jeg forstår det, er to par til i biologisk slekt med hverandre gjennom slektskap på mødrenes side.

Tabell 6.5. Fordeling av søskenbarnpar¹⁸²

Kryssøskenbarn	Dobbelt kryssøskenbarn	Parallellsøskenbarn	Dobbelt parallellsøskenbarn	Til sammen
10	3	10	2	25

Tabell.6.6. Fordeling av slektskap mellom mødre og fedre i parallellsøskenbarnpar

Mødre er søstre	Fedre er brødre	Til sammen
7	5	12

I tillegg til at parene er søskenbarn, har det i et flertall av familiene vært praktisert slektskapsbaserte ekteskap gjennom generasjoner. I noen av parene som er konsanguint gift, er parene søskenbarn eller tremenninger på én side, samtidig som de på den andre siden kan være beslektet på en annen måte. En kvinnes mann kan f.eks. være hennes fars fetter, eller en manns kone kan være hans mors kusine, i tillegg til at de er søskenbarn på den andre siden. På grunn av store barnekull, behøver det ikke være aldersforskjell mellom mann og kone i slike ekteskap. De som ikke er oppgitt å være gift i slekten, tilhører likevel hovedsakelig familier der det er tradisjon for å gifte seg i slekten, og er også de eneste i familiene som ikke er gift i slekten.

Zarina presenteres for å vise hvordan hun og mannen ble gift, men valg av eksempel kunne like gjerne vært en annen, fordi alle har forskjellige historier å fortelle. Samtidig er det mange likhetstrekk med hensyn til det arrangert ekteskapet i slekten. Hun har vokst opp i Norge og behersker norsk språk svært godt. Hun er mor til ei jente på ett år som har en arvelig sykdom. Zarina og mannen giftet seg i Pakistan. Hun ble gravid rett etter bryllupet og reiste alene tilbake til Norge i påvente av behandling av mannens visumsøknad. En av de gangene jeg er hjemme hos dem snakker vi om ekteskap og valg av partner. Hun sier bl.a. følgende når jeg spør henne om hvordan hun ble gift og familiens tradisjon med hensyn til ekteskap:

Zarina: ”Mentalt var det tvang, slik jeg ble gift. I vår familie er det slik at jentene gifter seg med noen i nær slekt, men guttene behøver ikke det. Søstrene mine og jeg er gift med fettere. De to brødrene mine er gift med noen utenfor. Den eldste søstera mi er gift med pappas brors sønn, og jeg med mammas brors sønn. Jeg ble altså gitt til

¹⁸² Kryssøskenbarn betyr at et av foreldreparene er bror og søster, og dobbeltkryssøskenbarn betyr at begge foreldreparene er henholdsvis bror og søster og bror og søster. Parallellsøskenbarn betyr enten at mødrene er søstre eller fedrene er brødre. Dobbelt parallell betyr derfor at mødrene er søstre og fedrene er brødre.

mammas side og søstera mi til pappas. Det ble bestemt i 12-årsalderen, tror jeg. Det er i hvert fall slik jeg er blitt fortalt at det var. Vi fikk vite det da vi var 15 år og vi ble forlovet da vi var 17 og gift da vi var 22... Jeg ble kjemperedd da jeg fikk vite det. Jeg ville ikke gifte meg med en jeg såvidt hadde sett da vi var små. Vi kjente jo ikke hverandre i det hele tatt. Men jeg bestemte meg for at jeg ville høre på foreldrene mine. Jeg har jo alltid gjort det, selv om jeg har protestert mange ganger også. Ganske heftig.” Smiler og ser lenge på meg.

Torunn: ”Hva fikk deg til å endre holdning?”

Zarina: ”Jeg er jo vant til å gjøre slik foreldrene mine sier, og er opplært til at det er foreldrene som velger ektefelle. Og da ville jeg jo ikke skuffe dem. Men det var vanskelig for meg. Veldig vanskelig. Men så tenkte jeg at søstrene mine har det jo gått bra med. Ja, så ble jeg jo veldig overrasket da, over hvor kjekk han var, og så er han så kjempesnill.”

Hun ser smilende bort på mannen sin, som blir rød i hele ansiktet av det hun sier. Han ser ned mens han reiser seg og går ut på kjøkkenet. Vi ler begge, og jeg spør henne om hun kan si noe mer om forholdet til mannen, mens han fortsatt er på kjøkkenet.

Zarina: ”Ja, jeg ble veldig overrasket og vi er veldig glad i hverandre. Det jeg nok var mest redd for var ansvaret mitt for å få han integrert i samfunnet, ja få han inn i samfunnet her. Det var mange ting i begynnelsen, som det at jeg går i norske klær. Nå går det greit, men i begynnelsen likte han det ikke (he-he). Så det har gått bra å flytte fra Pakistan for han. Men våre barn – Insh Allah at vi får flere barn – skal ikke gifte seg i slekta på grunn av sykdommen. Men vi er enige om at de bør gifte seg med noen med røtter fra samme område og samme kaste.”

Etter en liten pause fortsetter hun.

Zarina: ”Fordelen med å gifte seg i slekta er at de da kjenner hverandre på en måte og at de har samme bakgrunn, men så har de jo ikke det helt da, når den ene vokser opp i Norge og den andre i Pakistan (he-he). Men en passer bedre sammen når en er fra samme landsby, fordi det gir mange likheter, og det er viktig ved ekteskap.”

Disse likhetene handler bl.a. om slektskap og det å ha en felles forhistorie som knytter dem sammen, og det at de har et felles sted de begge kommer fra. Selv om kvinnen er født i Norge, er opplevelsen av sted viktig for henne med hensyn til identitet. Hun ønsker i fremtiden å bidra til å finne ektefeller til barna sine, som har tilknytning til det samme stedet. Med dette viser hun og andre i studien som fremhever stedet der familien kommer fra, at sted er viktig i ekteskapsammenheng, selv om de tenker seg at fremtidige ektefeller ikke skal tilhøre slekten. Dette står i sterk kontrast til de mer globalt og urbant orienterte unge menneskene som ikke

ønsker en sterk tilknytning til ett sted¹⁸³. I en norsk kontekst knyttes også sted og slekt sammen (Howell 2001), men ektefeller behøver ikke komme fra det samme stedet og bør helst ikke ha noen form for slektsmessig tilknytning.

For de pakistansknorske familiene som har tradisjon for å gifte seg i slekten, bidrar dette bl.a. til å opprettholde relasjoner mellom søsken transnasjonalt.¹⁸⁴ Nære slektskapsbaserte ekteskap sikrer ikke bare en genetisk kontinuitet mellom personer som anser slektskap som viktig for identitet, men også kulturell kontinuitet for paret, familiene og slektsgruppen. Adam Kuper viser i *Incest and Influence* (2009) at de pakistanske familiene i Storbritannia har mye til felles med Viktoriatidens middelklasse og borgerskap når det gjelder familieliv, slektskap og ekteskapspraksis. Gjennom slektskapsbaserte ekteskap vedlikeholdes slekten som sosial institusjon. Avvises en rishta, kan det medføre store konsekvenser for relasjonen, og i verste fall at slektskapsrelasjonen brytes. Migrasjon, eller det å bosette seg i Norge gjennom ekteskap, innebærer ikke bare oppsplitting av familien, men også at en opprettholder mange forpliktelser overfor storfamilien og mellom familiemedlemmene. Det er nettopp gjennom disse gjensidige forpliktelsene der en utveksler gaver, tjenester, omsorg og rentefrie lån, deltar i rituelt liv, arrangerer ekteskap osv., at sosial orden opprettholdes og slekten som sosial institusjon vedlikeholdes. I et slikt system takker en ikke for ytelser, fordi det handler om forpliktelser, og dermed yter en stadig noe tilbake, også i form av ektefeller.¹⁸⁵

Anja Bredal sier at ”arrangerte ekteskap betegner et sett av giftepraksiser eller måter å gifte seg på” (2006:16), og at arrangerte ekteskap vanligvis defineres i motsetning til kjærlighetsekteskap. Hun er imidlertid kritisk til en slik dikotomi, noe jeg også er, fordi et arrangert ekteskap kan inneholde mange varianter av kjærlighetsrelasjoner, selv om idealet er at følelser ikke skal avstedkomme handlinger før etter at ekteskapet er inngått. Sagt på en annen måte handler arrangerte ekteskap om både rammen rundt ekteskapet og om innholdet, men innholdet kan variere enormt.

¹⁸³ Østberg skriver om dette. Hun sier: ”Tvert i mot viser det seg at både majoritets- og minoritetsungdom er del av, og aktører i, mange av de samme sosiale prosesser som er så typisk for senmoderniteten: kulturell og stedlig frikobling, pluralisering, individualisering og globalisering” (2003:186).

¹⁸⁴ Jf. Werbner (bl.a.1990) som hevder at dette er viktig for pakistanere i Manchester, mens det å gifte seg med noen lenger ute i biraderien ikke er så interessant fordi det ikke oppleves som viktig å vedlikeholde denne type relasjoner.

¹⁸⁵ Jf. kapittel 3 om denne relasjonen (lena – dena).

Alle de pakistansk-norske ekteparene unntatt ett par har giftet seg på den tradisjonelle måten i arrangerte ekteskap. Det ene paret som ikke er gift slik, giftet seg mot den ene familiens vilje og paret understreker at det derfor ikke er et arrangert ekteskap, men et kjærlighetsekteskap mellom to personer. Når familiemedlemmene sier at de selv har valgt ektefeller, kan en stille spørsmål ved hva et valg forstås som. Et valg er slik sett et relativt begrep og må forstås i sin rette kontekst, som neste eksempel viser.

Alle kvinnene i slekten i en av familiene gifter seg konsanguint, mens mennene i større grad kan velge om de vil gifte seg med fjernere slektninger eller ut av slekten, men innen kasten. Alle i familien er enige om at den enkelte selv skal få velge hvem han/hun vil gifte seg med, og de som allerede er gift, sier at de selv har valgt ektefelle. Det er en stor familie, og to av søstrene og en av brødrene er henholdsvis gift med to brødre og deres søster og er dobbelt kryssøskenbarn, mens deres foreldre er dobbelt parallellsøskenbarn. En bror er gift med en fjern slektning, og flere er ennå ikke gift. De kjenner ikke til at det er født andre barn i slekten med en medfødt og arvelig tilstand enn det barnet som er utgangspunkt for at de kom til genetisk veiledning. Denne familien formidler gjennom studien at de ikke opplever rammene for sine valg som snevre eller begrensende, men derimot som riktige. De formidler også at forelskelse og kjærlighet er en del av det å finne seg en ektefelle, men dette oppfattes som privat og ikke noe andre skal involveres i ut over de to som nærer slike følelser for hverandre. Ekteskap i seg selv handler om så mye annet viktig enn følelser og individuelle valg, selv om individuelle valg også er en viktig del av det å skulle gifte seg. Det er dessuten mange måter å fremme individuelle valg på som ikke nødvendigvis fremstår slik. Samtidig kan slike valg stå i sterk konflikt til familiens og slektens interesser (se f.eks. Donnan 1988, Shaw 2000 og 2009).

Noen få ekteskapsrelasjoner ble bestemt av familie mens de var små, og noen av ekteskapene er det som kalles watta-satta, likt bytte; at f.eks. bror og søster har giftet seg med søster og bror. Det er stor variasjon mellom parene; fra de som forelsket seg i hverandre og ba om å få gifte seg, til de som ikke hadde noen kontakt før ekteskap og som enten var med i prosessen eller som ikke deltok. De fleste ekteskapene ble imidlertid bestemt av parenes familier da de var unge eller unge voksne, både med og uten de unges medvirkning og medbestemmelse. De som har vært med i prosessen om valg av ektefelle, beskriver også romantiske følelser som en del av det å gifte seg.

To av parene som ikke er gift i slekten og som også tilhører ulike kaster, møttes, ble forelsket og forhandlet seg frem til aksept for deres valg i familiene.¹⁸⁶ Deres ekteskap er også arrangerte ekteskap. De andre beskriver følelser og kjærlighet som noe som kommer etter hvert, som en naturlig del av det å venne seg til å leve sammen. Kjærlighet mellom søskenbarn beskrives som naturlig, og de sterkeste kjærlighetshistoriene kommer fra slike par, i tillegg til de to parene som kjempet om kjærlighet på tvers av kaster. Ifølge Fischers studie (1991) fra Pakistan oppstår kjærlighetsekteskap nettopp mellom søskenbarn, fordi de kan møtes. Jeg har derfor fortellinger om søskenbarnpar som nærer følelser for hverandre før ekteskap og det er fortellinger om følelser som vokser frem gjennom samlivet og gir parene styrke til å støtte hverandre og stå sammen når livet er vanskelig.

Selv om også andre valg med hensyn til ekteskap tas både i Pakistan og blant pakistansknorske familier er søskenbarnektenskap og det å gifte seg arrangert både rasjonelt og godt i en pakistansknorsk kontekst. Det gir også mening å gifte seg slik når en har syke barn, fordi foreldrene og familiene vil kunne oppleve at de får mye styrke i slektsfellesskapet. Slektskap og kjærlighet mellom ektefeller er det som utgjør en forskjell i forhold til å takle smerter fra egen barndom og smerten over hendelser som har ført dem til genetisk veiledning, sier både menn og kvinner i studien. Kvinnene sier at de ikke er like redde for å bli forlatt når de er gift i slekten, til tross for at det er slektskapet mellom ektefellene som i stor grad blir tillagt en negativ effekt med hensyn til hendelsene som har ført parene til veiledning.

Kontrasten til slektskapsbaserte ekteskap oppstår i Norge til forskjell fra Pakistan. Det er i møte med det norske samfunnet og helsevesenet at dette ikke lenger er en positiv verdi, og arrangerte ekteskap blir ikke forstått dithen at det kan inneholde store praksisvariasjoner, men som noe som påtvinges de to som skal gifte seg (jf. debatten om tvangsekteskap). Det finnes imidlertid store variasjoner med hensyn til hvordan unge mennesker som vokser opp i Norge ønsker å gifte seg (jf. Østberg 2003, Bredal 2006). Bare ett av parene i studien er imidlertid samstemte om at ektefeller bør finnes i Norge. De har begge vokst opp i Norge og er heller ikke opptatt av kaste, slik de andre er.

¹⁸⁶ Det å få aksept i begge familier for å kunne gifte seg på tvers av kaste, kan oppleves som en vanskelig og langvarig prosess (jf. Bredal 2006, Raja 2008). Raja beskriver hvordan han brukte flere år på å få aksept for ekteskap med en kvinne fra en lavere kaste, og fremsatte trusler om å gifte seg med en norsk kvinne som brekkstang for å få slekten på sin side.

Familiene har ulike tradisjoner med hensyn til om de unge skal delta eller ikke delta i ekteskapsprosessen. ”Jeg stolte på mamma,” er et utsagn ektefellene bruker om det valget som ble tatt for dem. Når praksis er slik at de unge ikke deltar, kan det enten være et tegn på at de har tillit til sine foreldre eller at de ikke har mulighet til å øve innflytelse. Forut for noen av ekteskapsinngåelsene har en eller begge opplevd å bli utsatt for ulike typer press fra familiene, slik som vist i eksemplet med Zarina, mens andre igjen har sagt nei til foreslåtte kandidater og deltatt i prosessen frem til ekteskap. Presset de opplevde ble av to kvinner beskrevet som sterk tvang fra fedrenes side. Den ene kvinnens far er mannens onkel på farssiden. Hun opplevde at hun ikke hadde noen mulighet til å motsette seg ekteskapet, selv om hun gjorde flere fremstøt om dette overfor foreldrene. Hun har vokst opp her og ønsket ikke å gifte seg med en mann som hun sier at likner faren. Med tvang mener kvinnen at hun psykisk og fysisk ble presset av en far som hun fremstiller som svært dominerende og som jeg også opplever slik i møte med storfamilien. Hun ønsker at hennes søsken ikke skal gifte seg på samme måte som hun har måttet, og forsøker derfor å bruke den genetiske informasjonen som argument for å forhindre nye vanskelige ekteskapsrelasjoner. Andre former for press er mødres konstante gråt helt til deres barn samtykker. Dette kan bidra vel så mye til aksept av ektefelle som fedres ord. I ettertid sier imidlertid de fleste i studien at de ikke var klar over at foreldre og slekt ville gjøre et så godt valg som det har vist seg at de gjorde. De fleste ekteskapene i studien består derfor av par som sier at de er fornøyd med valget som ble tatt.

Det oppfattes ikke som enkelt å arrangere ekteskap utenfor slekten, fordi familiene er avhengige av pålitelig informasjon i prosessen for å finne en god rishta. Når ekteskap arrangeres blant familier som ikke kjenner hverandre fra tidligere, er familiene avhengige av å kunne stole på personenes rykte, og ved møter må de stole på at selvpresentasjonen ikke bare er spill for galleriet. Derfor oppfattes det å gifte seg med en utenfor slekten som mer risikofylt enn med en slektning. Det finnes imidlertid både små og store ekteskapsbyråer som hjelper familier å finne en riktig match, og jeg har møtt flere av de lokale kvinnene som jobber med å finne familier som passer sammen. Jo mer kunnskap de har om de enkelte familiene, jo bedre kan resultatet bli, hevdes det. I Norge er det også ekteskapsbyråer som en kan henvende seg til og som er eksperter på pakistansk-norske forhold, og det finnes menn og kvinner som engasjerer seg i folks søken etter en utenfor slekten. Aarsets (2006) og Jacobsens (2002) studier viser også at muslimske ungdoms- og studentmiljøer er viktige møteplasser for unge med hensyn til å finne mulig ektefelle. Men ekteskap innen slekten oppfattes som den tryggeste ekteskapsformen, som beskytter mot skilsmisser og som viser at foreldre har omsorg

for sine barn, samtidig som det gir foreldre en bedre forsikring om omsorg i alderdommen. Den risikoen søskenbarnekteskap utgjør med hensyn til å kunne oppleve reproduktive hendelser, utgjør dessuten slik Shaw (2009) viser, bare én av mange med hensyn til den risikofylte migrasjons- og integrasjonsprosessen transnasjonale ekteskap er en del av.

Oppsummert vil jeg si at det ikke bare er den enkelte unge som foreldre, familie og slekt tenker på når ekteskapsvalg skal tas. Ektefellen og dennes familie skal passe inn i en helhet, og ekteskap er derfor en kollektiv handling, selv om individuelle valg kan være viktige i en slik prosess. Valg basert utelukkende på individuelle følelser vil kunne skape kaos og være mer sårbare for brudd, slik det forstås, enn om andre hensyn tas. I en studie som denne er det derfor også viktig å se foreldre og barn i en større sammenheng enn i en kjernefamiliekontekst. Dette fordi andre enn kjernefamilien kan ha betydning for avgjørelser, f.eks. når det gjelder håndtering av genetisk informasjon og fremtidige ekteskapsinngåelser, og fordi arvelige sykdommer ikke bare kan ramme enkeltpersoner og familier, men slekter. I søken etter en ektefelle er det mange hensyn og overveielser som skal tas, og det å ta genetiske hensyn der det er kjente arvelige tilstander, vil være et spørsmål som vil kunne drøftes. I en av familiene har slektninger i mange land brukt kunnskapen om hvordan den recessive tilstanden til flere av barna i slekten arves, til å gå igjennom slektstreet for derigjennom å finne ut hvilke individer som kan gifte seg med hverandre og hvilke som trenger ektefeller utenfra slekten. Det er ikke nytt at det gjøres grundige undersøkelser og overveielser med hensyn til sykdommer i familiene når ekteskap skal arrangeres. Det er derfor godt mulig å integrere et blikk for medfødte, arvelige sykdommer blant barn i familier med dette. En av fordelene ved arrangerte ekteskap er at det er mulig å ta slike hensyn så fremt det ikke har utgangspunkt i to personers følelser for hverandre. På den annen side vil det å ta genetiske hensyn kunne bidra til en stigmatisering av de personer og slekter der det finnes arvelige tilstander, noe som vil kunne bidra til at det vil bli vanskelig for disse å finne ektefeller. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 8.

Ekteskap og veiledning

Holdningene til konsanguine ekteskap blant de som veileder, varierer. Noen av legene synes ekteskapsformen er ”grei”, som de sier, både på bakgrunn av at de kjenner til slektskapsbaserte ekteskap i norske familier eller fra egen slekt, og fordi de ikke ser på

slektskapsbaserte ekteskap som sykdomsfremkallende i seg selv. En av legene forteller under en veiledning at det var vanlig å gifte seg med søskenbarn i Norge for bare to-tre generasjoner siden og normaliserer på den måten ekteskapsformen overfor paret. De fleste som veileder uttaler seg imidlertid ikke direkte om ekteskapsformen overfor familiene, men de viser til at sjansene øker for at noe skal gå galt om ektefellene er i slekt med hverandre, og sier f. eks.:

”Sjansene er større for å få et sykt barn når en gifter seg i familien, altså når en er i slekt med hverandre.”

”Når en gifter seg innen familien, øker sjansen for å få syke barn, og når en gifter seg utenfor familien, minsker den.”

”Det er flere årsaker til at en får syke barn. Det hender også at søskenbarn gifter seg i Norge. Nå skal jeg fortelle litt om arvegang.”

Det er ingen av legene som eksplisitt sier at risikoen for hendelser minsker hvis en gifter seg med en tremenning i stedet for med et søskenbarn, noe den gjør ifølge Stoltenberg (1998). Selv om legene bare sier at sjansene øker eller at det er flere årsaker til at barn blir syke, oppfatter familiene etter veiledninger i stor grad at det formidles at slektskapsbaserte ekteskap ikke er bra, og at hendelsen knyttes til deres ekteskapsform. Dette kan bl.a. forstås på bakgrunn av tematikken under veiledningene, der spørsmålet om foreldrenes slektskap, arvelighetsskjemaet og familietreet står sentralt, og spørsmål som handler om sykdommer i familiene. I tillegg er noen av legene verbalt tydelige på at ekteskapsformen og slektskapet kan ha en viktig funksjon med hensyn til hendelser, som i det neste eksemplet, der barnet ikke har fått noen diagnose og legen har en hypotese om at barnet har en genfeil. Legen sier følgende til foreldrene: ”Først må vi finne ut om det vanlige kromosombildet, og vi antar at fordi dere er fetter og kusine at det er genfeil”.

Et annet eksempel er et par som også er søskenbarn og har et barn med en ikke-diagnostisert tilstand. De er til prenatalveiledning. Legen sier følgende: ”Dere må huske at det ikke er noe galt med dere, men at hvis det er noe galt (med fosteret), skyldes det slektskap.” Slik disse to legene, som begge er i utdanningsstillinger, fremstiller sammenhengen mellom slektskap og hendelse med hensyn til ikke-diagnostiserte tilstander, gir det foreldrene en forståelse av at legene mener at slektskapet er årsaken til hendelsene. Flere av familiene har tydelig en oppfatning om at legene mener at barna deres har blitt syke på grunn av ekteskapsformen, slik som kvinnene i kapittel 1 viser at de gjør. Dette bidrar bl.a. til vonde og tunge tanker om hva

de kunne ha gjort annerledes dersom de hadde visst dette tidligere, og også til tanker om skilsmisse og redsel for at ektefellen kan komme til å tenke på dette.

Selv om de som veileder ikke nødvendigvis knytter foreldrenes slektskap til den reproduktive hendelsen, tolkes altså et flertall av veiledningene på en slik måte av pasientene. Det er også dette budskapet som bringes ut i slekten om noe overhodet sies, og som stort sett avvises (jf. kapittel 5 og 8). Å knytte ekteskapspraksis for familiene til det å få syke barn betyr imidlertid ikke at de har den samme forklaringsmodellen som legene har (jf. kapittel 7 der voldsutøvelse i slekten brukes som forklaring på medfødte tilstander). Parene hadde ikke en genetisk forklaringsmodell før de kom til veiledning første gang, og koblet ikke foreldrenes slektskap til det å få syke barn før etter veiledning, selv om noen få har hørt om dette tidligere. Arvelige sykdommer har derfor ikke har vært et tema i familiene før ekteskapsinngåelse.

Da faren til en 27 år gammel pakistansk-norsk mann med et arvelig syndrom som bl.a. innebærer blindhet, ble intervjuet på TV i forbindelse med et program om sønnen, sa han at legene hadde sagt følgende: ”Hovedgrunnen til at sønnen (vår) har fått denne sykdommen er at foreldrene (vi) er søskenbarn” (TV2 11.11.09). Han kom også inn på tanker omkring skilsmisse, og at om han hadde giftet seg med en annen kvinne, ville han hatt friske barn, før han avsluttet med å si at han var glad i familien sin.

Denne forståelsen, som er basert på informasjon gjennom møter med mange typer helsepersonell, deriblant medisinske genetikere, viser en forenklet forklaringsmodell, men har i stor grad blitt en hovedforklaringsmodell (jf. kapittel 5). Det neste eksemplet viser også hvordan en reproduktiv hendelse og det at det finnes et voksent familiemedlem (uten diagnose) med funksjonsnedsettelse i familien, knyttes til foreldrenes slektskap.

Paret kommer til prenatal veiledning først og fremst fordi kvinnen har en bror med en medfødt, udiagnostisert tilstand, og hennes lege har henvist dem fordi hun er engstelig for å få et sykt barn. Hun har også hatt en spontanabort. Legen tegner opp slektsrelasjonene og det viser seg at paret er dobbelt parallellsøskenbarn og deres foreldre er dobbelt kryssøskenbarn. Det er ingen andre syke barn i storfamiliene enn kvinnens bror, men mange voksne med diabetes. Legen sier: ”Jeg klarer ikke regne ut risiko (for å få syke barn) fordi dere er mer i slekt enn søskenbarn.” Flere ganger gjennom veiledningen sier legen at det er størst sjanse for å få friske barn, og hun avslutter også med å understreke dette enda en gang før hun som

avslutningsreplik sier med økt stemmevolum: ”Men vær så snill, finn en utenfra familien til deres barn når den tid kommer.”

Etter veiledningen forteller paret meg at de ikke har noen forkunnskaper om genetikk og at det var vanskelig å forstå hva legen sa. Imidlertid sier kvinnen at hun skulle ønske at noen hadde fortalt hennes foreldre at det ikke er bra å gifte seg i slekten, til tross for at det ikke er flere enn én person i storfamilien som er annerledes enn de andre, noe legene aldri har kunnet gi en god forklaring på. Legens bakgrunn for å si at de må finne ektefeller utenfor familien er hypotesen om at denne personen har en recessiv tilstand, selv om det like gjerne kan være andre årsaker. Parets forståelse av den genetiske forklaringsmodellen er mangelfull, men de sitter igjen med en forståelse av at legen mener at konsanguine ekteskap gir syke barn. På én måte medfører dette riktighet, fordi risikoen for hendelser er større enn når foreldre ikke er i slekt med hverandre.¹⁸⁷ På den annen side er det unyansert og kan også være feil. Dessuten blir det ikke under veiledningene snakket om mulighetene for multifaktorielle årsaker i de tilfellene der det ikke er mulig å sette en eksakt diagnose. Noe avhengig av sykdomsbildet er det imidlertid mulig for legen å gjette på arvemekanismen, uten en diagnose. Riktig diagnose er likevel en forutsetning for god genetisk veiledning.

Gjennom veiledninger får flere av familiene informasjon som kan ha betydning for deres ugifte søsken og neste generasjons ekteskapsvalg, om de forstår og/eller aksepterer den genetiske forklaringsmodellen. I flere av familiene tenkes tanker om fremtidige ekteskap. Noen av parene er tydelige på at de ikke vil at deres barn skal gifte seg i slekten. De sier samtidig at hadde de hatt den kunnskapen de nå har etter veiledningen, ville de ikke vært gift med sitt søskenbarn (jf. Aisha og Bano i kapittel 8). De som sier dette under veiledninger og etter veiledninger, er først og fremst de parene som selv har tatt initiativ til veiledninger, men også noen andre. Når vi snakker om dette i familiene, sier de på den annen side at de nok ikke ville hatt mulighet til å påvirke egne ekteskapsvalg om de hadde hatt denne kunnskapen tidligere, fordi de ikke anser det som sannsynlig at deres foreldre ville ha akseptert en slik forklaringsmodell. Hvis den genetiske forklaringsmodellen og informasjon om arvelige sykdommer ikke aksepteres av paret og heller ikke spres, vil den ikke gjøres relevant med hensyn til ekteskap. For at den skal få en betydning, må den dessuten spres og aksepteres i flere generasjoner.

¹⁸⁷ Risikoen øker fra 2-3 prosent til 4-5 prosent for alvorlige, medfødte recessive tilstander ved søskenbarnekteskap.

Det gis imidlertid i liten grad ekteskapsråd til foreldrene med hensyn til deres barn under selve veiledningene, noe som er viktig om en skal yte ikke-direktiv veiledning. Det er først og fremst i tre familier der de medisinske genetikerne gir tydelige *råd* om ikke å gifte seg i slekten. Når dette blir formidlet, sies følgende med økt stemmевolum: ”Ikke gift dere i slekta.” ”Ja, det er viktig at de (familiens barn) ikke gifter seg i slekta” i tillegg til det forannevnte eksemplet. På den annen side blir det ved flere anledninger enn i de tre familiene uttrykt bekymring over de pakistansk-norske familienes ekteskapspraksis når jeg senere snakker med legene, som i følgende eksempel:

Etter en veiledning sier legen til meg: ”Jeg forstår ikke at de tør å gifte seg i slekta når de har funksjonshemmede barn som B-syndrom. Jeg respekterer deres valg likevel, og må forsøke å forstå dem.” Under konsultasjonen ble ikke ekteskapspraksisen omtalt og jeg gikk ikke inn i noen samtale med legen fordi jeg var på vei et annet sted. Når legen ikke tar opp ekteskap med pasienter som i eksemplet over, er det altså ikke fordi legen ikke har tanker om tematikken, men fordi hun ikke ønsker å komme med sine synspunkter, noe som er i tråd med en ikke-direktiv veiledning. Synspunktene er imidlertid tydelige utenfor konsultasjonsrommet. Hun mener, på bakgrunn av forskningsbasert kunnskap, at ekteskap i slekten utgjør en økt risiko som bør tas hensyn til, og stiller seg spørrende til at de kan ha en slik praksis når de har arvelige sykdommer i slekten, uten at hun stiller to andre viktige spørsmål: Hvordan forstår denne familien og pasienter generelt arvelige sykdommer, og hvordan forstår de den genetiske veiledningen? Når legen sier at hun ikke forstår at pasientene tør gifte seg i slekten, er hun ikke klar over betydningen av at hennes møte med paret noen timer tidligere, er det tidspunktet da paret for første gang har blitt stilt overfor en forklaringsmodell som sier noe om hvordan sykdommen arves. Denne informasjonen kan derfor ikke ha hatt noen betydning for de beslutninger som er tatt tidligere. Leger kan derfor ikke forvente at den nye kunnskapen også har tilbakevirkende kraft, i tillegg til at familier skal endre handlemåter i nåtid i forhold til fremtidig risiko, slik Douglas (1986), Beck (1992), Caplan (2000) og Giddens (2003) viser at tilgang til ny risikokunnskap bidrar til.

En av legene jeg møter utenfor avdelingene sier at en av kvinnene i studien, Salma, har fortalt ham at hun ikke ville ha giftet seg med sin fetter om hun hadde visst at det var en risiko for arvelige sykdommer. Legen beskriver også Salma som en ”flott og smart kvinne” og sier at ”hun kunne fått hvem som helst” som ektemann. Han avslutter vår samtale om dette paret ved

å si følgende om mannen: ”Han så ut som en dust; som om han ikke kunne sjekke opp noen.” Slik jeg tolker legen, mener han at Salma har fått en dårlig mann i forhold til det hun kunne fått om hun hadde valgt selv. Denne kvinnen sier det som alle foreldre umiddelbart sier når de får høre om at begge foreldrene er bærere av det syke genet som har medført at deres barn har blitt født med en arvelig sykdom; at de ikke ville ha giftet seg med en i slekten. En kan likevel ikke trekke den slutningen at en slik kjent risiko ville ha forhindre at parene giftet seg, om ikke også foreldregenerasjonen hadde delt en slik forståelse.

Det blir stort sett sagt under veiledningen at alle mennesker er bærere av fem-seks sykdomsgivende gen som kan gi autosomalt recessive sykdommer hos deres barn under gitte forhold, men dette blir lite vektlagt når parene går videre i veiledningen og får vite at de faktisk er bærere av et gen for en kjent, alvorlig sykdom. For kvinnen i eksemplet over ville det å gifte seg med en mann lenger ut i slekten eller med en som familien ikke anser å være fra samme slekt, imidlertid også kunnet gitt en teoretisk økt risiko for den samme arvelige sykdommen på bakgrunn av befolkningens tradisjon med slektskapsbaserte ekteskap over generasjoner. Dessuten ville hun giftet seg med en fra samme kaste og fra samme område. Ektemannen som legen beskriver som en dust, blir av hans kone beskrevet som en kjekk og snill mann som hun setter stor pris på. Utseendemessig kan jeg ikke se at han har noen ufordelaktige trekk; han fremstår som en sympatisk mann både når vi møtes på sykehuset og hjemme. De to ser ut til å matche hverandre godt som par, slik jeg tolker dem i våre møter. Men dette er ikke viktig.

Det legen påpeker, som ikke har noe med legegjerningen å gjøre, men som kan ha betydning for hvordan den utøves, hadde ikke betydning da paret ble forlovet. Kvinners utseende har imidlertid generelt sett en betydning med hensyn til ekteskap, men når ekteskapet er slektskapsbasert, betyr det mye mindre enn når kvinnen gifter seg ut av slekten. En manns evner til å sjekke opp en kvinne er også irrelevante og i utgangspunktet ikke en verdi i en tradisjonell pakistansk ekteskapskontekst. Disse evnene er bare relevante med hensyn til å finne seg en kjæreste, og en kjæreste er ikke det samme som en fremtidig ektefelle (Walle 2004). I en norsk kontekst er det å kunne sjekke opp en kvinne eller vice versa, en viktig verdi og en måte å finne og sikre både en kjæreste og fremtidig samlivspartner på. I en pakistansk kontekst både i Pakistan og i Norge er ikke dette en verdi på samme måte, fordi det ikke er slik et samliv ideelt sett skal begynne. Dette handler derfor om to ulike livsverdener som hver for seg er logiske innad, men som i forhold til hverandre ikke er det.

Det er gjennom vitenskapelig argumentasjon at legenes synspunkter vil kunne få en betydning for familiens praksis. I den ene av de tre familiene der det ble gitt råd om ikke å gifte seg i slekten, ble det gitt en grundig begrunnelse ut fra hvordan barnets sykdom arves. Det ble også gitt tilbud om at andre i familien kan bærer testes og at søsken av det syke barnet kan testes. De legene som ikke uttaler seg om ekteskapspraksis, kan ha flere grunner til dette, bl.a. at det ikke er ekteskapet i seg selv som er årsaken til at hendelser oppstår, men at begge foreldrene er bærere av det genet som gir sykdom. En av de andre spesialistene sa derfor at han ikke snakker om foreldres slektskap når han informerer om barns arvelige sykdom. Poenget for noen av legene er at par som allerede er gift og har opplevd hendelser, skal kunne få veiledning og tilbud om mulige tester, men at de ikke skal gi konkrete råd som f.eks. bidrar til at parene revurderer sine ekteskap. Dessuten skal de medisinske genetikerne ikke gi konkrete råd, men gi informasjon som kan danne grunnlag for pasientenes egne beslutninger (jf. kapittel 4). Imidlertid kan de som ikke gir råd i pasientmøter, ha sterke meninger mot slektskapsbaserte ekteskap.

Avslutning

I utgangspunktet er slektskap noe praktisk talt alle tror at vi vet hva er, men også i en helnorsk kontekst vil dette kunne forstås forskjellig fordi det er et kulturelt begrep. Ifølge Smedal (2000) utfordres derfor våre ideer om hva som er ”naturlig”. Som antropolog kan en ikke i en krysskulturell kontekst anta at biologi skaper slektskap (Featherstone m.fl. 2006). Det en anser for naturlig, er slik en selv ser på slektskap, eller ethvert sosialt fenomen, og er dermed nødvendig å utforske, slik denne studien viser. Dette kan gjøres både ved å stille spørsmål ved folks oppfatninger om slektskap, og å observere hvordan slektskap praktiseres.

Blod er i mange samfunn en metafor for slektskap, og i en norsk kontekst er blodsband mellom begge foreldrene og barnet viktig i forståelsen av slektskap. Dette viser bl.a. Norbye (2001) i boken *Blod – tykkere enn vann?* (Howell og Melhuus 2001), mens boken som sådan utfordrer både slektskapsbegrepet og betydningen av slektskap. Selv om en folkelig modell av slektskap og avstamning i en norsk kontekst ligger nært opp til en genetisk modell, viser Howell og Melhuus (2007) til fenomenet ”kinning” av transnasjonalt adopterte barn og at dette innebærer en mer fleksibel forståelse av slektskap. Denne prosessen (”kinning”) norske

foreldre setter i gang overfor sine fjernadopterte barn for å få barna assimilert inn i både et slektsfellesskap og et nasjonalt fellesskap, står i sterk kontrast til andre innvandreres muligheter til det samme. Marton viser også at det er forskjeller mellom norsk og samisk slektskapsterminologi, selv om biologi også er viktig i en samisk slektskapsforståelse, og at ”slektskap også er knyttet til steder, naturen og forfedrene. Slektskap er noe bakenfor ordene, en type ikke-definerbare fellesskap” (2006:158). Hun viser også til betydningen av ekteskap, fadderordninger og navnesøsken og at fjerne slektninger er viktige i et slektsfellesskap. Wade sier innledningsvis i *Race, Ethnicity and Nation*: ”Slektskap i en europeisk og vestlig kontekst blir forstått som basert på natur” (2007:1). Imidlertid beskriver han gjennom flere eksempler hvordan dette ikke stemmer, og viser til en betydelig variasjon med hensyn til forståelsen av slektskap og biologisk avstamning blant europeiske befolkningsgrupper. Dette betyr at heller ikke overfor helnorske familier kan medisinske genetikere ta for gitt at det finnes en felles forståelse av slektskap og det å være beslektet.

Blant andre Carsten (2000) har foreslått å erstatte begrepet slektskap (*kinship*) med *relatedness*, altså beslektethet, noe som tyder på variasjon med hensyn til ulike forståelser av slektskap, i motsetning til en modell som tar utgangspunkt i den tradisjonelle motsetningen mellom biologisk og sosialt slektskap. Carsten viser at biologi ikke alltid har den grunnleggende funksjonen som den har i Vesten for å forstå slektskap, og for å billedgjøre dette poenget vil jeg vise til Schneiders forskning omkring amerikanske oppfatninger av slektskap. Der forstås slektskap som blodsband mellom foreldre og barn på bakgrunn av samleie, befruktning og fødsel (Schneider 1995, Carsten 2000) mens dette kan forstås annerledes i andre samfunn. Det klassiske eksempelet som flere (f.eks. Featherstone m.fl. 2006, Shaw 2009) viser til, er fra trobrianderne der Malinowski (1987 [1929]) beskriver hvordan menn gjennom samleiet åpner vei for forfedreåndene, som er ansvarlige for befruktningen. Menn har derfor ikke en biologisk relasjon til barnet.¹⁸⁸ Som en motsetning til denne forståelsen, finnes samfunn der menn oppfattes å være eneansvarlige for befruktningen, og kvinners rolle er å dyrke frem barnet mannen har sådd i henne (f.eks. Inhorn 1994, Featherstone m.fl. 2006). Disse måtene å oppfatte et barns tilblivelse og biologiske relasjoner på står i sterk kontrast til en forståelse der begge foreldre bidrar med like mye biologisk materiale og slektskap regnes på samme måte gjennom begge foreldrene. Viktige poeng ved det Schneider og senere Carsten formidler, er at slektskap ikke forstås som det samme i alle

¹⁸⁸ Det er mulig Malinowski ble lurt til å tro dette, men det er i så fall et metodeproblem og ikke interessant i denne sammenhengen.

kulturer, og at en vestlig modell av slektskap er etnosentrisk. Derfor, sier Carsten, ”kan vi ved å benytte begrepet beslektethet heller enn slektskap, sammenlikne ulike befolkningsgruppers forståelse av det å være beslektet uten å bygge på en antagelse om en bestemt type relasjon mellom biologi og kultur og uten at vi har en forutinntatthet om hva som skaper slektskap” (2000:5). Hun er, som Schneider, opptatt av mening ved slektskap og at det er flere måter å være i slekt på. Som vist i dette kapitlet er nemlig biologi, eller felles avstamning, bare én av flere faktorer som i en pakistansk og pakistansknorsk kontekst skaper beslektethet, fordi slektskap eksisterer i folks bevissthet som et system av ideer (Sachs 2002). Det finnes derfor også ulike oppfatninger om arv og hvordan egenskaper overføres mellom foreldre og barn. Slektskap slik de medisinske genetikerne forstår det, og slik de pakistansknorske familiene forstår det, er bare delvis overlappende. Det er derfor slektskap er sentralt i avhandlingen, og fordi spørsmål om slektskap er utgangspunktet for de genetiske veiledningene.

For å kunne vurdere risiko for den enkelte familie, trenger de medisinske genetikerne å få svar på det de spør om. Når de spør etter slektskap, viser studien at de ikke kan være sikre på at de får riktig svar, fordi det ikke er like tydelig hva de spør om når de spør etter slektskap. I dette kapitlet har jeg derfor forsøkt å vise at det er viktig å ha kunnskap om hvordan slektskap forstås ulikt, og at ekteskap og slektskap i de pakistansknorske familiene må forstås i en pakistansknorsk og pakistansk kontekst. Både Modell (1997) og Marton (2006) fremhever viktigheten av å vite noe om pasientenes forståelse av slektskap for de medisinske genetikerne, og Richards (1997) konkluderer med at genetisk veiledning må ta utgangspunkt i individets forutgående kunnskaper om arv og slektskap. Min studie viser imidlertid at dette ikke gjøres, fordi det ikke spørres etter deres forståelse. Dette må imidlertid også forstås på bakgrunn av andre resultater fra denne studien, som viser at legene både ønsker og trenger mer kunnskap og en annen type kunnskap enn de allerede har, for å kunne gi best mulig veiledning til pasienter med minoritetsbakgrunn (se kapittel 10). Når legene ikke spør etter andre måter å forstå slektskap på, kan dette tolkes slik at de ikke vet at det vil kunne være viktig. En annen måte å se det på er i lys av legenes rikelige symbolmakt som nettopp bidrar ytterligere til at legene ikke forstår at pasientene ikke alltid forstår hva de spør etter, som når pasientene svarer med å si at foreldrene er friske og ikke om beslektethet når de blir stilt spørsmålet ”Hva med din mor og din far?”

En måte å se på slektskap og arv er i et kontinuum, der det finnes grader av beslektethet og betydningen av dette med hensyn til overføringer av egenskaper. Oppsummert vil jeg

fremheve at i en pakistansknorsk folkelig forståelse av slektskap, er denne bl.a. avhengig av de biologiske substansene blod og morsmelk, som på ulike vis konstituerer slektskap. Fars arv er mer omfattende og sterkere enn mors, og nummer i søskenflokket samt delt eller atskilt oppvekstmiljø kan ha en betydning med hensyn til hvordan familier tenker omkring betydningen av slektskap og konsekvensene av det. Dette står i sterk kontrast til en tilnærmet magisk tro på at avstamning er avgjørende for ens identitet, slik Campell (2007) viser, og at genetiske tester kan avsløre hvem en egentlig er.

Jeg har også forsøkt å vise at slektskapstilhørighet og kaste i en pakistansk og en pakistansknorsk kontekst fortsatt skaper status og identitet, selv om pakistansknorske personer også påvirkes av en vestlig verdiorientering der individets sosiale posisjon skapes gjennom utdanning, arbeid og individuelle valg. De to parene som har giftet seg på tvers av kaste, er eksempler på dette. Men i en pakistansk kontekst er slektskap fortsatt viktig for folks dagligliv, bl.a. økonomisk, sosialt, religiøst og politisk. Denne konteksten har også betydning for pakistansknorske familiers liv og beslutningsprosesser omkring fremtiden.

Rytter foreslår at vi betrakter ekteskap som en ”måte å bevege seg på i den forstand at vi i kraft av valg av ektefelle, utpeker retningen i våre fremtidige liv” (2005:265). Vi kan ikke se på de valgene som er tatt eller skal tas i fremtiden uavhengig av migrasjonsprosessen familiene er en del av. Rent fysisk er migrasjonen avsluttet for de som er bosatt i Norge,¹⁸⁹ men migrasjonen påvirker også de valg som tas om ekteskap etter at den fysiske migrasjonen er avsluttet. Rytter foreslår at vi i tillegg benytter begrepet symbolsk mobilitet (som han har lånt fra Ghassan Hage (2002)). Han sier at ”symbolsk mobilitet handler om utallige sosiale praksiser, som i dette tilfellet inngåelse av ekteskap, hvorigjennom mennesker bekrefter eller avkrefter sin tilhørighet til en gitt lokalitet eller et forestilt fellesskap” (2005:277). Han sier også at symbolsk mobilitet fortløpende handler om å re-orientere seg i verden. Anvendt i denne studien er det nettopp en slik re-orientering veiledningene bidrar til at settes i gang i noen av familiene. Imidlertid skjer dette i betydelig grad ved det Nadeem Qureshi kaller ”å bore en medisinsk negl gjennom hele familien” (1997:116), når det vises til at barn blir syke fordi foreldrene er søskenbarn. Valg av tittel på avhandlingen er nettopp gjort fordi den gjenspeiler noen av legenes holdninger til de pakistansknorske parene og den holdningen

¹⁸⁹ Selv om det alltid vil være noen som tenker på at de skal reise tilbake til Pakistan. Har de barn og kanskje barnebarn i Norge, og gjerne andre deler av slekten her, er det imidlertid ikke realistisk. Beslutninger tas derfor i forhold til at det er her de har sin fremtid. Dette gjenspeiles også ved at begravelser i større grad finner sted her enn bare for et tiår tilbake.

disse parene blir møtt med i storsamfunnet for øvrig.¹⁹⁰ I tillegg oppfatter familiene veiledningene slik, selv når de veiledes av leger som ikke konkret kobler den reproduktive hendelsen til slektskapet. Slik jeg forstår denne holdningen til pakistansk-norske slektskapsbaserte ekteskap, bidrar den til stigmatisering når sykdom hos barn og andre reproduktive hendelser forklares med slektskapet, også uten at dette kan bekreftes at har en betydning.

¹⁹⁰ I en tidligere studie har jeg vist at selv foreldre som ikke var i slekt med hverandre, ble fortalt av leger at barnets tilstand skyldtes slektskapet. Dette var også journalført (Sørheim 2000a).

7. Sykdomsforståelse

Innledning

I denne undersøkelsen er det først og fremst pasientenes forklaringsmodeller (Kleinman 1980) som utforskes, men også familiemedlemmers, i den grad det er mulig å få tilgang til dem, fordi de er en del av parenes kontekst. Forklaringsmodellene bidrar til at pasienter og pårørende får en opplevelse av å forstå hva som hendte og hvorfor det hendte. De kan være både tvetydige og motstridende, og pasienter og deres familier kan gjerne ha flere teorier samtidig eller etter hverandre (Eriksen og Sajjad 2011), slik jeg også har vist tidligere (Sørheim 2000a). Kapitlet handler derfor om hvordan familiene forstår sykdom og hendelser som gjør barn syke og hvorfor de tror reproduktive hendelser skjer. Hvilke begreper som brukes om barnas tilstander, er en del av dette. Det handler også om hvordan forstå de valg av behandlingsformer som tas, og hvordan endring og vedlikehold av forklaringsmodeller påvirkes på ulikt vis gjennom genetisk veiledning og møter med andre måter å forstå hendelser på. Pasientenes forståelse endres i større eller mindre grad av møtet med en medisinsk genetisk forståelse, og eksisterer på ulikt vis alene eller sammen.

Azma sier f. eks. i et intervju: ”Noen sier at jeg har gjort noe galt, men vi har ikke det. Folk er dumme som sier slikt. Mange som gjør noe galt får ikke syke barn.” Hun forteller også at hun i møter med andre pakistansk-norske har opplevd at de kan si at sykdom hos barn skyldes at foreldrene har gjort noe galt, og at de ved å si dette indirekte mistenkeliggjør dem som foreldre. Etter genetisk veiledning avviser hun denne forklaringsmodellen kontant. Hun forteller også at hun og mannen ikke har hatt kunnskap om arvelige sykdommer før de selv opplevde å få et sykt barn. Asma og mannen har tidligere hatt forskjellige forklaringer på hendelsen før det ble diagnostisert at barnet har en recessiv sykdom. Når barnet får diagnosen og de blir forklart hvordan recessiv sykdom oppstår hos barn, er de lettet over å få en medisinsk forklaring og integrerer den genetiske forklaringsmodellen i sin folkelige modell. Gjennom å følge familien over tid får jeg vite at de mener at årsaken til at den arvelige sykdommen har rammet barnet, er kala jadoo, altså svart magi fra kona til mannens bror. Svigerinnen vet, som alle andre, at ekteparet elsker hverandre, noe som avstedkommer sjalusi fordi hun selv ikke opplever dette i sitt ekteskap, sier paret. Dessuten er det store konflikter mellom svigerinnen og kvinnens familie. De har derfor sammen resonnert seg frem til at denne svigerinnen ønsker familien ondt. I en annen familie er det fars tante som blir beskyldt

for kala jadoo, fordi hun ikke fikk sin vilje når hun ville at en nevø skulle gifte seg med datteren hennes. Han giftet seg med en annen kusine og fikk et sykt barn. Kjærlighet mellom ektefeller kan nettopp bli utsatt for bl.a. kala jadoo, det onde øyet og stygge rykter, selv om ekteskapet er et tradisjonelt arrangert ekteskap i slekten, og dermed kulturelt velansett. Asma og mannen forteller også at de ønsker at andre familier skal få tilgang til den informasjonen de selv har fått gjennom genetisk veiledning, og mulighet for fostermedisinske tester, slik de får i det neste svangerskapet, og som de forteller at de opplever som godt. Skulle det vise seg at fosteret har samme sykdom, noe det viser seg ikke å ha, ville de tatt abort. Når barnet blir født, er det to ting de passer nøye på. Det ene er ikke å møte svigerinnen, og det andre er at barnet beskyttes med tawiz, en amulett. Slik jeg forstår dette paret, har de gjennom tilgang til den genetiske forklaringsmodellen fått kunnskap om hva som gjør at barnet deres ble født med en arvelig sykdom, mens de gjennom den folkelige modellen i form av kala jadoo forstår hvorfor barnet ble født med en slik sykdom. Paret opplever derfor ikke at de ulike modellene står i et motsetningsforhold til hverandre, men håndterer dem som integrerte deler.

Misunnelse i form av å benytte kala jadoo, beskrives både i Pakistan og i Norge som noe som kommer fra noen som står dem nær. Personer som hevder at de ikke tror på kala jadoo, sier gjerne at bare personer uten utdanning og med landsbybakgrunn, tror på en slik forklaringsmodell.¹⁹¹ Dette stemmer ikke. Selv om det er et mindretall som mener at kala jadoo er grunnen til at de har fått et alvorlig sykt eller funksjonshemmet barn, er det en viktig forklaringsmodell på tvers av utdanning og land/bybakgrunn, og en ond kraft folk tror at virker i mange andre sammenhenger. Hendelser som det å miste fostre eller få barn som dør etter fødsel, er imidlertid mer sannsynlig å knytte til kala jadoo, enn det å få syke barn. I flere av familiene der det finnes andre familiemedlemmer eller slektninger med funksjonsnedsetting, finnes imidlertid fortellinger om friske barn som plutselig ble syke.¹⁹² Denne type hendelser knyttes gjerne til at noe ondt har rammet.

¹⁹¹ Rytter (2010:60) argumenterer for at ”kala jaddu ikke må forstås som tradisjon eller det å søke tilbake til tradisjonen, men bl.a. som et moderne svar på den økende tvilen og usikkerheten som pakistanske migranter står overfor som et resultat av endrede ideer av hva det betyr å være og gjøre familie”.

¹⁹² Etter den genetiske forklaringsmodellen har sannsynligvis disse personene en arvelig og/eller medfødt tilstand, slik jeg forstår det som blir formidlet og slik jeg forstår de av dem som jeg møter.

Begreper som brukes

Har barnet fått en navngitt diagnose, bruker foreldrene dette begrepet. For de som ikke har en sikker diagnose, er det mest brukte begrepet blant familiene at barnet er sykt eller har en sykdom. På urdu/panjabi sier de at barnet er *bimar*, sykt, eller *demaghi kamzori hai*, har svak hjerne (demagh), har intellektuelle eller mentale problemer eller *demagh chota hai*, at hjernen er liten. Det siste begrepet brukes også i den anatomiske betydningen lillehjernen. Når tolker oversetter, kan de i tillegg si *demaghi maazor*¹⁹³ i betydningen psykisk utviklingshemmet eller *maazor* i betydningen funksjonshemmet. Fysiske eller kroppslige problemer uttrykkes ved begrepet *jismani*¹⁹⁴ og *jismani maazor* og betyr fysisk funksjonshemmet. Noen bruker det norske begrepet handikappet, og noen svært få begrepet funksjonshemmet.¹⁹⁵

De begrepene som brukes av henholdsvis legene og pasientene, familiemedlemmer og venner, kan være forskjellige. Den viktigste forskjellen er at familiene bruker begrepet syk i størst grad uansett sykdom eller skade, mens legene bruker begrepet arvelig sykdom/syndrom og utviklingshemmet/psykisk utviklingshemmet. Begrepet syk sier ikke noe om sykdommen oppfattes å være forbigående eller kronisk, men å være syk er en måte å legitimere situasjonen på; det er en akseptert rolle. Imidlertid er det en forskjell mellom de medisinske genetikernes forståelse av at barna har kroniske tilstander, og foreldrenes håp om at situasjonen skal endre seg. Selv om de fleste etter noe tid håndterer situasjonen med barnet som varig, tenker også foreldrene på at situasjonen kan endre seg, om dette er meningen. Som i Shaws studie (2009) viser de aller fleste foreldre til at det er opp til Gud hvordan det vil gå med barnet og med nye svangerskap.

Prøvelsen, skjebnen og kombinasjonen av flere behandlingsmetoder

Muslimere er ingen homogen gruppe, ei heller de pakistansk-norske muslimene. Imidlertid er det overordnede for alle troende muslimere at det som skjer på en eller annen måte har en gudegitt mening, og at livet består av en rekke prøvelser. Det er likevel ikke sikkert at en

¹⁹³ Maazor betyr å være unnskyldt.

¹⁹⁴ Jism betyr kropp.

¹⁹⁵ De norske begrepene funksjonshemming og funksjonsnedsettelse er ikke begreper folk flest kjenner fra en pakistansk kontekst, men de brukes i tjenesteapparatet og i offentlige sammenhenger i Norge. Funksjonshemmet-begrepet er utviklet i en kontekst der funksjonshemming/funksjonsnedsettelse ikke sees på som en egenskap ved individet, men som noe som oppstår i skjæringspunktet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav til funksjon (St.meld. nr. 8 1998-99). Jf. den medisinske forståelsen, impairment/handicap, til forskjell fra den sosiale modellen av funksjonshemming som uttrykkes gjennom begrepet disability.

forstår hva meningen er. Det å reise til hjemlandet eller foreldrenes opprinnelsesland kan være med på å hjelpe en til å finne styrke til å mestre prøvelsene og finne mening i det tilsynelatende meningsløse. Meningen med det å få et sykt barn eller andre hendelser tar tid å få innsikt i og noen grubler mer enn andre over dette. Etter hvert som tiden går og barnet vokser opp, kan nettopp det at de fikk dette barnet med den alvorlige tilstanden oppleves å være det aller viktigste og beste i foreldrenes liv; de er glad i barnet og takker for den prøvelsen de er gitt. Uansett hva som skjer, er det religiøse aspektet viktig, selv om de som deltar i studien utøver sin religion på ulike måter. Det å be og oppsøke andre som kan utføre religiøse ritualer er både en del av behandlingen og av mestringen av situasjonen. Når hendelser inntreffer, som det å miste eller få syke barn, fremskyndes for mange et ønske om å reise til Mekka, enten på *hajj*, pilegrimsreise, eller på *umrah*, som er en kortere pilegrimsreise enn hajj. En effekt ved en slik reise er å få tilgivelse for synder. Det å få syke barn eller oppleve vanskeligheter rundt reproduksjon, bidrar for de fleste til at de i større grad enn ellers vender seg til Gud, og også ivaretar de religiøse pliktene i større grad enn de ellers ville ha gjort.

De fleste gjør seg tanker om skjebnen, selv om foreldrenes persepsjon av skjebnen ikke er like uttalt hos alle. Tanker om dette kommer stort sett ikke frem under veiledningene. Noen er tydelige når vi snakker sammen og sier at det er deres skjebne å ha fått ett eller flere syke barn eller å ha opplevd andre hendelser. I en tidligere studie (Sørheim 2000a) mente helsepersonell at pakistaneres skjebnetro er fatalistisk, og at dette derfor betyr at det ikke er noe å gjøre med situasjonen. Jeg forstår de pakistansk-norske familienes skjebnetro på en annen måte. Fatalisme vil si at noe oppfattes som forutbestemt og dermed unngåelig, men både nå og tidligere forstår jeg de pakistansk-norske familienes skjebnetro slik at den er en viktig drivkraft nettopp for å kunne håndtere hendelsen. Ingen vet hva deres egen eller barnas skjebne er, og de er derfor opptatt av å gjøre alt det de makter for å finne ut hva som er det riktige å gjøre, og prøve det ut. Genetisk veiledning og fostermedisinske tester er en del av denne prosessen. Deres skjebnetro er derfor neppe fatalistisk, og minner derfor om den kalvinistiske predestinasjonslæren, som var en viktig drivkraft for det private initiativ.

Det å prøve ut ulike behandlingsformer, søke ny kunnskap og lete etter svar, er en viktig oppgave for parene og deres familier. I en av familiene der paret er fornøyd med veiledningen og selv er delaktige underveis, sier kvinnen følgende når hun begrunner familiens behov for medisinsk kunnskap: "I islam er kunnskap halve troen." Selv om hun er veldig opptatt av at

skjebnen er fastlagt kort tid etter at barnet er født,¹⁹⁶ er hun opptatt av at skjebnen ikke er noe mennesket selv vet hva er. Slik jeg forstår foreldrene i studien, er det derfor opp til dem å finne ut hva som er meningen at skal skje. Det å tilegne seg kunnskap for å kunne ivareta barnets beste, er en del av det å være gode og ansvarlige foreldre for barn hvis skjebne er bestemt, men ikke kjent. Derfor er det viktig å be til Gud om at barnet må bli bedre, samtidig som en søker både spirituelle og medisinske eksperters råd og behandlingsformer.

Som bosatt i Norge henvender de seg til helsevesenet, eller de blir henvist til veiledning. Noen av dem reiser tilbake til Pakistan for å finne ut om legene der kan gjøre noe. Under slike opphold oppsøker også gjerne kvinnene i familiene andre behandlere, først og fremst en *pir*, religiøs helbreder, eller en *alim*, som er skolert innen islam, og de oppsøker gjerne *darbar/mazar*, hellige gravsteder, for å be for sine barn gjennom de avdøde. *Du'a*, bønn, og Koranen er de viktigste kildene til beskyttelse mot angrep fra onde åndevæsen og onde handlinger som f.eks. kala jadoo.¹⁹⁷ Derfor gir pিরer bl.a. tawiz. Et flertall av barna bruker tawiz i perioder. Tawiz kan brukes både som hvit og svart magi. Med hvit magi menes magi i form av beskyttelse eller for å oppheve effekten av svart magi. En papirbit med vers fra Koranen brettes sammen og puttes i et hylster eller en skinnbit og festes til en snor, før den henges rundt halsen, håndleddet eller ankelen. Den kan også drikkes ved at papirlappen smuldres i et glass vann. Når ens reproduktive evner eller arvematerialet er rammet av kala jadoo, vil det være vanskelig eller umulig å kunne oppheve effekten av dette, ifølge mitt materiale. Imidlertid gjelder det å beskytte seg mot nye forsøk på å ramme familien. Tawiz i form av kala jadoo er en ond og villet handling for å påvirke en eller flere personer eller relasjoner. Det er dette Asma viser til når hun og mannen beskylder svigerinnen for dette. Ved kala jadoo lager personen selv eller andre en papirbit der det f.eks. skrives ord som betyr det motsatte av den beskyttende tawizen. Denne gjemmes så på steder der den som skal rammes sover, graves ned i hagen eller puttes ubemerket i mat eller drikke. Derfor er familier påpasselige med hensyn til hva deres barn putter i munnen når de er blant personer som de føler seg utrygge på, og det å overlate barn til andre er ikke uproblematisk om de ikke er helt trygge på relasjonen dem i mellom.¹⁹⁸

¹⁹⁶ Noen mener skjebnen bestemmes etter besjeling i fosterlivet, andre kort tid etter fødselen. Når mennesket skal dø, er allerede da bestemt, men uten at den enkelte har innsikt i det.

¹⁹⁷ Sorcery på engelsk. Ganda brukes også om svart magi. Det betyr egentlig skitten.

¹⁹⁸ Jeg har vært med familier i hager og kjellere og blitt vist senger der tawiz skal ha blitt oppdaget både i Pakistan og Norge. Jeg opplever ikke den samme redselen blant pakistanere og pakistansk-norske familier mht. å snakke om kala jadoo med meg, som det Rytter (2010) viser til.

Selv om barnet og deres foreldre befinner seg i Norge, kan familiemedlemmer i Pakistan oppsøke folkelige behandlere for å utføre ritualer, besøke gravsteder og sende tawiz til Norge, og på den måten aktivt delta i familienes liv og være med på å tolke hendelsen. I Norge finnes utøvere av ulike folkelige behandlingsformer, og som resten av befolkningen (se f.eks. Fonnebø m.fl. 2007) bruker også pakistansknorske personer alternativ/komplementær medisin i Norge. Det er først og fremst de religiøse behandlerne og ressurspersonene som brukes både i Pakistan og Norge, i tillegg til leger når barn i studien blir syke.¹⁹⁹ Foreldre selv og andre utfører også ritualer i hjemmet, som både oppfattes å ha en forebyggende og behandlende effekt. I familier brukes bl.a. du'a der barnet, kvinnen eller paret blåses på underveis i ritualet, eller en person ber og velsigner vannet i et glass, som den eller de som det bes for deretter drikker. Jeg har hatt kontakt med flere spirituelle behandlere både i Pakistan og Norge. I studien har to av familiene brukt store summer på en religiøs behandling utført av en og samme pakistansknorske person, mens andre har brukt langt billigere spirituelle behandlingsformer. Mange får tawiz fra tilreisende pirer eller av slektninger, venner eller bekjente som også har den rette guddommelige velsignelsen til å lage tawiz.

Folk velger behandler ut fra mange ulike hensyn, og én grunn er hvilken årsak en tror sykdommen har. Bruker den pakistansknorske pasienten spirituelle helbredere og oppsøker hellige gravsteder og pir i tillegg til å følge opp barnet i norsk helsevesen, er det ikke fordi de er misfornøyde med norske leger, men fordi tilstanden må behandles på flere plan. Det handler om at de forskjellige behandlingsformene og ritualene ikke griper inn i de samme prosessene, og at sykdomshendelser må behandles på flere måter avhengig av årsak. En medisinsk diagnose kan forklare hvordan noe skjedde, men ikke hvorfor dette skjedde denne spesielle pasienten akkurat nå. Det kan imidlertid en religiøs behandler si noe om. Den medisinsk genetiske forklaringsmodellen kan imidlertid fra legenes perspektiv forstås både å forklare hvordan og hvorfor noe skjer. I det følgende skal jeg vise et glimt fra en mors reise tilbake til Pakistan.

Sara reiser til Pakistan med det lille barnet etter at det har fått en alvorlig diagnose. Hun trenger omsorg og hvile, og de ønsker å finne ut om leger der kan bidra med noe. Alle legene de oppsøker sier at barnet er friskt, noe Sara og familien ikke er enige i. Først når de oppsøker sykehuset i provinshovedstaden, får de bekreftet diagnosen som er stilt i Norge, og legen der

¹⁹⁹ Homøopater brukes også av familiene både i Norge og Pakistan, og f.eks. osteopater og akupunktører i Norge og hakimer i Pakistan. Alle har ulike forklaringsmodeller.

sier det samme som de norske legene. Sara og familiens kvinner oppsøker deretter flere darbarer for å be og pir for å få tawiz til barnet. Noen av legene utenfor de to avdelingene jeg studerer, forteller uavhengig av denne familien at familier gjerne reiser til Pakistan for å få en ”second opinion” før de aksepterer diagnosen som den norske legen har stilt. Det kan derfor synes som om familier ikke har tillit til leger i Norge, men de fleste i studien mener at det finnes langt flere og bedre muligheter bl.a. med hensyn til prøvetaking i Norge, og de verdsetter høyt tilgangen til oppfølging under graviditet. Det å oppsøke leger i Pakistan eller andre behandlere er derfor ikke nødvendigvis et tegn på at de ikke aksepterer det legene i Norge sier og gjør. Foreldre trenger også å orientere seg om hvilke andre muligheter som finnes, men selv om pasienter oppsøker leger og spirituelle behandlere, vil deres valg være forankret i de kognitive forutsetningene og vurderingene som finnes i deres personlige livsverden (Sachs 1987). Å reise til Pakistan eller et annet land, eller å oversende medisinske dokumenter, er en del av den prosessen foreldrene trenger for å gjøre det beste for barnet sitt og etter hvert akseptere situasjonen. I denne prosessen kan forklaringsmodellene enten endres eller vedlikeholdes.

Arvelige sykdommer og veiledninger

Familiene deler i utgangspunktet ikke skolemedisinens syn, selv om flere gjør det etter hvert. Når de medisinske genetikerne møter pasientene, forsøker de å finne ut om det er andre liknende hendelser i familiene som kan knyttes opp til en genetisk forklaringsmodell. Hva legene egentlig spør etter, er imidlertid ikke like tydelig for dem som blir spurt, og svarene de gir avspeiler nettopp dette. Begreper brukes gjennomgående uten noen form for begrepsavklaring under veiledningene eller avklaring om hva som menes med spørsmålet som stilles. Det neste utdraget fra en av veiledningene er valgt for å vise dette trekket ved veiledningene.

Legen: ”Er det noen med psykisk utviklingshemning i familien?”

Mannen oversetter for sin kone og sier på panjabi: Er det noen syke (bimar) i familien?

Hun svarer på panjabi og mannen oversetter: ”Bare hjertet ”.

Han fortsetter og sier: ”Og mora mi har noe med hjertet.”

Legen: ”Ok, det er først og fremst andre ting...”

Legen fullfører ikke setningen og går over til å snakke om hvordan prenataltesten gjennomføres uten å spørre mer om andre i slekten eller forklare hvorfor hun spurte.

Implisitt i det legen sier ligger for paret et skjult budskap om at det ikke er eldre personers hjertesykdom legen spør etter når hun spør om psykisk utviklingshemning, eller når legene spør etter sykdommer og hendelser i slektene. Mannen har heller ingen erfaring med bruk av begrepet psykisk utviklingshemning, og han tolker spørsmålet dithen at det blir spurt etter sykdommer. Når legen forstår at de ikke forstår, går hun likevel videre. Det legen egentlig spør etter, er tilstander i deres respektive familier som kan knytte parets reproduktive hendelse til andre hendelser, for derigjennom å nøste opp en eventuell arvelig årsaksforklaring.

Når tolker, ektefeller eller andre oversetter begrepet arv og arvelig sykdom til et av de pakistanske språkene, brukes enten *werasat/werasti*²⁰⁰ i forbindelse med begrepet *bimari*, sykdom, eller begrepet *bimari* brukes alene slik at det arvelige aspektet blir borte. Det å bruke tolk sikrer derfor ikke nødvendigvis en korrekt oversettelse. Slik jeg forstår dette, skyldes ikke nedtoningen eller utelatelsen av det arvelige aspektet en bevisst holdning til tematikken, men at koblingen arv og sykdom blant barn ikke er en opplagt kobling, slik det er for legene.

Informasjon gis omtrent på samme måte enten familien har en forhistorie eller ikke, men familiene oppfatter det som blir sagt forskjellig avhengig av om de har en familiehistorie med syke barn og andre hendelser eller ikke. De pakistansk-norske parene har variable forkunnskaper om genetikk, men de aller fleste har ikke kunnskap om genetikk før de kommer til veiledning. De som har forkunnskaper har enten fått informasjon fra annen lege før veiledning eller gjennom utdanning. Ingen har grundige forkunnskaper før de kommer til veiledning første gang verken om hva genetisk veiledning er eller hva genetikk og arvelige sykdommer er. Blant mange av parene er det minst én av ektefellene som mangler grunnleggende kunnskaper om kroppens biologi, i flere av parene gjelder dette begge. Derfor er også den nye kunnskapen vanskelig tilgjengelig eller vanskelig å forstå slik den er ment fra legenes side. En av kvinnene sier følgende etter veiledningen der hun bl.a. fikk se figurer over gener og kromosomer i permen: ”Jeg aner ikke hvor gener og kromosomer sitter i kroppen.” Hun har utdanning et par år ut over videregående skole, og er i jobb.

En kvinne i et av de pakistanske miljøene, Nargis, forteller at de har astma i familien hennes og at de gamle i slekten sier at det er arvelig. Hun mener at hun har arvet astmaen fra sin

²⁰⁰ Under tematikken å være bærer sier jeg noe mer om dette; at tre av parene har vært til genetisk veiledning tidligere og at jeg møter dem i en prosess der de kommer tilbake for mer informasjon om det å være bærere. Jeg sier også noe om dette i kapittel 6.

farfar, og at de tre barna hennes ikke arvet den fra henne, men fra deres farfar. Hennes farfar og barnas farfar er brødre; hennes mann og hennes far er fettere, og begge har sykdommen. De har god oppfølging hos lege, men ingen lege har sagt at det er en arvelig sykdom. Det interessante er at det er mennene i familien som oppfattes å bringe sykdommen videre til barnebarna, slik hun selv fikk sykdommen gjennom sin friske far fra hans far. Fars arv er sterkere, forteller Nargis meg, og det er derfor mennene som bringer denne sykdommen videre. Når en sykdom opptrer på denne måten i en storfamilie, aksepteres teorien om arv hos de parene i studien som får veiledning, men ikke nødvendigvis hos familiemedlemmene. Når det ikke er andre i familien eller blant slektningene som har tilstanden, aksepteres i mye mindre grad arv som forklaringsmodell. Selv om familiene i utgangspunktet ikke har forståelse for den genetiske forklaringsmodellen, begynner en prosess for noen av familiene. Oppfatningene er ikke statiske, men avhengig av hvorvidt de som får veiledning er i en prosess eller ikke med hensyn til tilgang til informasjon, kunnskap og refleksjon. De som går hjem etter veiledning uten å ha forstått så mye av det som har blitt formidlet og som ikke bruker internett, leser brosjyrer eller andre tekster og ikke samtaler med lekfolk eller ressurspersoner med forståelse for den genetiske modellen, er de som i minst grad blir påvirket av den genetiske forståelsen. Dette gjelder slik sett flere familier, fordi få snakker med andre om tematikken.

Det kommer frem under veiledningen at et par er dobbelt kryssøskenbarn og foreldrene er dobbelt parallellsøskenbarn. Det betyr at paret til sammen har fire felles besteforeldre. Barnet er i en diagnostisk prosess med flere leger involvert, og medisinsk genetiker, som moren og hennes søster treffer for første gang, sier innledningsvis at de nå kan si at det er en ”recessiv sykdom” og forklarer dette før hun går videre til andre temaer. Etter mer enn halvveis ut i veiledningen sies følgende:

Legen: ”Har du tenk på at det kunne være arv?”

Moren: ”Nei, ingen i slekta har det.”

Legen går videre og snakker om andre temaer igjen før hun mot slutten av veiledningen sier: ”Jeg skriver tilbake til legen til Sarfraz at det er en arvelig sykdom.”

Morens søster svarer før barnets mor sier noe: ”Så det er arvelig?”

Legen: ”Ja, ut i fra disse prøvene.”

Det at det ikke er andre enn denne familien som har et sykt barn, blir både av denne og andre familier, samt av mange i miljøene, brukt som argument mot legenes forklaringsmodell, men det blir ikke sagt under veiledningene ut over enkeltutsagn som ”Nei, ingen i slekta har det”. Legene på den andre siden oppfatter enten ikke hva pasientene egentlig sier når de sier dette eller håper at den veiledningen de gir vil kunne endre på denne oppfatningen. Slik jeg forstår familiene som sier slikt, tror de at en arvelig tilstand må ha manifestert seg forut for at deres eget barn ble rammet. For hvordan kan noe arves, hvis det ikke er noen før barnet som har tilstanden, sier familiene.

En annen lege spør en kvinne: ”Hva vet du om arv?”

Kvinnen: ”Jeg vet at det (barnets sykdom) er arvelig. Bak i tida kanskje noen, noe som har kommet en gang.”

Mer ble ikke sagt, og legen fulgte ikke opp tematikken, men informerte ved å gå gjennom permen. En annen måte å si det samme på er at legen fulgte opp nettopp ved å informere. Imidlertid viser studien at det ikke nødvendigvis er nok å gi informasjon. Den viser videre at legene ikke må ta for gitt at det å bli informert om en genetisk forklaringsmodell, betyr at pasientene forstår hva legene forsøker å formidle om arv og hvordan sykdom kan arves. De færreste i studien skiller dessuten mellom arvelige og genetiske tilstander, fordi de verken før eller etter veiledning har kunnskap om denne forskjellen. En genetisk (molekylær) tilstand behøver ikke være arvelig, men en arvelig tilstand er genetisk. De som argumenterer mot den genetiske forklaringsmodellen med den begrunnelse at tilstanden ikke har opptrådt i slekten tidligere, har ikke forstått hva modellen innebærer. Det er ikke nødvendig at en tilstand skal være identifisert i slekten tidligere for at den skal kunne defineres som arvelig, men er det identifisert andre med samme tilstand, er det på den annen side et tegn på at tilstanden kan være arvelig.

Når jeg igjen møter familien med de to søstrene som var til veiledning, sier flere av familiemedlemmene at de ikke kan forstå at barnets sykdom kan være arvelig når ingen i slekten har det samme. De som var med på veiledningen sier at de ikke forsto stort av det som ble sagt om gener, kromosomer osv. fordi de aldri har hørt om dette tidligere. Før denne familien er til genetisk veiledning er det ingen som har hørt at slike sykdommer kan være arvelige og de knytter heller ikke risiko for arvelige sykdommer hos barn til slektens tradisjon med konsanguine ekteskap, der søskenbarneekteskap er den mest vanlige ekteskapsformen. I familien gifter mennene seg i noen grad ut av slekten, som de sier, og kvinnene gifter seg

konsanguint, først og fremst med en fetter. Søsteren har ingen betenkeligheter med å gifte seg med sin fetter etter å ha vært med på genetisk veiledning. At sykdom kan være arvelig, har de forståelse for, men bare blant voksne, fordi det finnes en sykdom i slekten som mange av de voksne har. Men ingen andre har kronisk syke barn. Det ble heller ikke nevnt under veiledningen at andre i familien kan være bærere av det samme sykdomsgivende genet. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 8. Begge søstrene sa at de opplevde legen som hyggelig og imøtekommende. Under veiledningen passet faren det urolige barnet ute på venteværelset det meste av tiden, mens kona og hennes søster var til veiledning. Far, som ikke kan norsk, fikk derfor ingen direkte informasjon og må forholde seg til det som kvinnene i familien formidlet videre av sine tolkninger etter veiledningen. Da vi møttes hjemme hos dem, ristet han bare på hodet og sa at han ikke forsto noe som helst av det de to kvinnene hadde forsøkt å viderefremde.

Forklaringsmodellene

En av legene i studien fortalte meg om en veiledningssituasjon mange år tilbake i tid for å illustrere ulikhet i forklaringsmodeller. Hun og flere medarbeidere veiledet et norsktalende pakistansk-norsk par som hadde opplevd å få to dødfødte barn med den samme tilstanden. Underveis i veiledningen var legene fornøyde med samarbeidet, og de oppfattet også paret slik, bl.a. med hensyn til informasjonen om hvorfor paret hadde mistet barna. I det paret skulle gå, takket mannen for at legene hadde brukt så mye tid på dem, etterfulgt av et utsagn om at barna deres hadde fått sykdommen fordi befruktningen hadde skjedd på et uheldig tidspunkt i månefasen. Utsagnet sjokkerte legene fordi de ikke på noe tidspunkt hadde antatt at paret hadde en slik oppfatning, og fordi de trodde at foreldrene underveis i veiledningen hadde tilnærmet seg legenes forståelse om at det var en recessiv arvelig sykdom og ut fra en medisinsk forklaringsmodell ikke hadde noe med månefasen å gjøre. Eksemplet viser imidlertid at paret og legene hadde totalt forskjellige oppfatninger om hva som egentlig hadde skjedd. Paret kan imidlertid ha forstått hva legene forklarte og også ha akseptert den genetiske modellen som forklaring på hvordan de mistet barna, men vi vet fra faren at de mente å ha et annet svar på hvorfor det skjedde. Historien er ikke unik. Som vi senere skal se, peker den på generelle trekk ved veiledninger; at pasienter og medisinske genetikere har forskjellige forklaringsmodeller før veiledning og at dette ikke nødvendigvis kommer frem under veiledninger. Kommer det frem, blir de ikke gått inn i eller gjort relevante i veiledningene,

som jeg senere skal vise eksempler på. Det at lege og pasient har ulike forklaringsmodeller, betyr likevel ikke at forklaringsmodeller ikke kan endres; for det gjør pasientenes modeller på flere måter, bl.a. som følge av veiledning, selv om dette på langt nær gjelder alle i studien.

Forklaringsmodeller omfatter i tillegg til tolkninger om årsak, også forklaringer av symptomer, forløp, behandling og prognose (Ingstad 2007). Jeg har valgt å utforske den delen av forklaringsmodellene som handler om hvordan de forstår bakgrunnen til at barnet ble sykt eller hendelsen inntraff, dvs. hva som skjedde og hvorfor det skjedde. Det er ikke bare veiledningene eller møter med spirituelle behandlere som påvirker forklaringsmodellene, men mange typer ny kunnskap gjennom ulike kanaler. Dette er samtaler med besteforeldre og andre slektninger og venner og bekjente, og i tillegg bruk av internett, brosjyrer og annen litteratur. Forklaringsmodellene gir mening til pasientenes opplevelse av hendelser og sykdom. Det å fortelle legene, meg eller andre om hendelser gjennom sine sykehistorier, reflekterer ikke bare erfaringene med sykdommen og hendelsen, men det er også med på å konstituere sykehistoriene (Kleinman 1988).

Genetisk veiledning snur for noen opp ned på alt det de tidligere trodde på, slik som med Asma og mannen, mens andre verken forstår den genetiske modellen eller stort annet av veiledningen, slik som jeg skal vise med hensyn til Nazir og Safia. Uansett, de pakistansk-norske familiene må oversette eller tolke den genetiske modellen og risikoinformasjonen de får tilgang til gjennom veiledninger inn i deres egne meningsunivers. Tolkningen vil være avhengig av den enkelte pasient, par og/eller families kontekst, der tidligere erfaringer, basiskunnskaper om kropp og biologi, utdanning og språkkunnskaper har betydning. Det de presenterer både overfor legene og meg, om enn på forskjellig måte, er en type sykdomshistorier; fortellinger om hva som skjedde med barnet eller hendelsen de har opplevd. Det er i flere av familiene forskjeller mellom ulike familiemedlemmer med hensyn til forklaringsmodeller. Før veiledningene er foreldrene og deres familier i ulike faser med hensyn til hendelsene som de opplever. Når det nå skal presenteres flere måter foreldrene oppfatter barnas tilstander på, f.eks. forårsaket av kulde, betyr ikke dette at de nødvendigvis vil fortsette å mene at barnet ble sykt på grunn av et kaldere klima i Norge i forhold til Pakistan, men at dette er det de formidler til meg som sin forklaringsmodell i den tiden studien pågår, og noen ganger til legene under veiledningene. I det følgende skal jeg presentere et utvalg av familiene og deres forklaringsmodeller, som i tillegg til de allerede

nevnte forklaringsmodellene, dekker det mangfold av forklaringsmodeller som identifiseres gjennom studien.

Kulde, bekymringer og en genetisk forklaringsmodell

For både eldre og yngre er det en velkjent forklaring at det kjølige klimaet og vinterkulden bidrar til at sykdommer som ellers ikke ville manifestert seg, oppstår i Norge, som diabetes (Sørheim 1986) og det å få barn med medfødte tilstander (2000a). Denne forklaringsmodellen er også et gjennomgangstema i noen av familiene, alene eller sammen med andre forklaringsmodeller, og i de pakistansk-norske miljøene, noe også Shaw (2009) finner flere eksempler på i sin studie. En av mødrene, som har et barn med en medfødt, arvelig tilstand ut fra den genetiske forklaringsmodellen, sier følgende når hun forteller meg om sine tanker rundt det som hendte: ”Ingen av barna som er født i Pakistan blei syke, bare de som er født i Norge. Det må være fordi Norge er et kaldt land.”

En av mennene har erfaring med at hele storfamilien har alvorlig syke barn i alle delene av familien som har migrert. Bare de to søsknene som fortsatt lever i Pakistan, har ikke syke barn. Alle er gift i slekten unntatt de to parene i Pakistan. Selv om han har fått genetisk veiledning, og det på bakgrunn av flere tilfeller av samme ennå ikke biokjemisk eller genetisk karakteriserte tilstand hos barn antas å være en recessiv tilstand, er han overbevist om at årsaken til at sykdommen brøt ut i Norge og i andre vestlige land, er klimaet.

En velutdannet, norsktalende kvinne, Myriam, som er født og oppvokst i Pakistan, kommer til veiledning etter å ha født et barn med kromosomfeil. Hun opplyser at mannen ikke er med fordi han ikke kan be seg fri fra jobben. Myriam forteller uoppfordret legen at hun og mannen har sterke reaksjoner på at de har fått vite at barnet er sykt, og at det er svært tøft å forholde seg til. De forteller derfor foreløpig ingen at barnet har en medfødt tilstand. Legen spør etter mange ting, og Myriam svarer fortløpende gjennom hele konsultasjonen samtidig som legen også informerer i detalj om kromosomfeilen. I det følgende har jeg valgt ut de sekvensene i veiledningen der Myriam sier noe som kan knyttes til hennes forståelse av hendelsen. Det begynner med at hun svarer på spørsmålet om hva svigerfaren hennes døde av.

Myriam: ”Han døde av feber. Sånn som alle kan få i Pakistan.” Hun fortsetter uoppfordret og sier: ”En av brødrene til mannen min sin far (mannens onkel) hadde hjerneproblemer.”

Legen: ”Var han psykisk utviklingshemmet?”

Myriam: ”Ja. Sønnen, han hadde samme problemer.”

Legen: ”Hadde han en sønn?” Hun ser direkte på kvinnen med hevede øynebryn og slik jeg tolker henne på bakgrunn av intonasjonen og det ikke-verbale, høres hun overrasket ut.

Myriam: ”Ja.” Mer ble ikke sagt om dette og de fortsetter så i ca. ti minutter med andre temaer der legen bl.a. informerer om kromosomer før følgende sies:

Myriam: ”Så det er ikke fra mora?”

Legen: ”Nei, det kan like gjerne oppstå i sædcellen.” Mer ble ikke sagt om dette, og de gikk videre til andre temaer. Etter enda ti-tolv minutter avbryter Myriam legen og sier:

Myriam: ”Hvis en blir trist og lei seg i graviditeten, blir det noen feil i kromosomdelingen?”

Legen: ”Nei. Dette skjedde før egg og sædcelle smeltet sammen.”

Myriam: ”Eggceller kommer de fra mor og sædceller fra far?”

Legen: ”Ja.”

Myriam: ”Mannen min leste at det er min skyld.”

Legen kommenterer ikke det kvinnen sier og fortsetter med et annet tema før de kort tid etter avslutter veiledningen. Noen dager senere besøker jeg familien, og Myriam forteller meg at kromosomfeilen skyldes kulden i Norge. Hun avviser på ingen måte den genetiske forklaringsmodellen som sier henne at kromosomfeilen er noe som oppsto tilfeldig før befruktning, men går videre i sin egen forklaringsmodell og mener at den bakenforliggende årsaken til at dette skjedde, er klimatisk. Mannen fremmer en teori om at stress på grunn av økonomiske problemer under svangerskapet bidro til at barnet ble sykt, og han mener bestemt at barnets sykdom må komme fra kona, dvs. fra hennes egg, som han sier. Det var derfor Myriam stilte legen spørsmål om det å være trist og lei seg kunne påvirke kromosomdelingen. I flere av familiene knyttes på liknende måte barnets tilstand til ulike former for belastninger og stressituasjoner i foreldrenes liv. Ingen av disse to foreldrene har hørt om barnets tilstand tidligere, men etter at barnet fikk diagnosen av barnelegen, har de søkt etter litteratur på internett både på norsk og engelsk, og lest brosjyrer. De er ressurssterke i betydningen høyere utdannet fra Pakistan, og leser både engelsk og norsk. De har likevel ikke forutgående kunnskaper om den genetiske modellen og hvordan kromosomfeil oppstår. De tolker den

kunnskapen de har tilegnet seg før veiledningen dithen at kromosomfeilen har oppstått i Myriam, noe hun også er inne på under veiledninger der hun sier, ”Mannen min leste at det er min feil”, men hun stiller også oppfølgingspørsmål til legen som viser at hun er i en læringsprosess.

Paret har tilegnet seg mye kunnskap om tematikken, men etter veiledningen er de fortsatt usikre på årsaken til kromosomfeilen. For noen kan det å få vite at hendelsen skyldes en kromosomfeil være en forklaring i seg selv. Dette paret leter imidlertid videre for å finne årsaken til kromosomfeilen, som ikke er arvelig etter den genetiske modellen. Når vi møtes forteller mannen også om slektningene i Pakistan som har det samme som deres barn, slik de forstår det, og som er gift og har barn. Det var dette legen stusset over under veiledningen, som hun også senere sier i intervju med meg, fordi det er høyst uvanlig at personer med denne tilstanden gifter seg og får barn. Tilstanden er genetisk betinget, men ikke arvelig i betydningen finnes hos flere slektninger, fordi personer med denne kromosomfeilen neppe får barn. Noen uker senere reiser jeg til Pakistan, og møter familiens slektninger. Jeg sier ikke noe om barnet i Norge, men forstår at det dreier seg om svært ulike tilstander de i Pakistan har og barnet i Norge. Når legen og kvinnen snakker om henholdsvis ”hjerneproblemer” og ”psykisk utviklingshemning”, tror de begge at de snakker om det samme, men gjør det ikke. Psykisk utviklingshemning er ikke et begrep kvinnen – eller familien, noen gang har hørt eller brukt før. De vet ikke hva legen legger i begrepet ”psykisk utviklingshemning”, mens begrepet ”hjerneproblemer” rommer mange typer tilstander uten at legen vet dette. Barnets medisinske diagnose, der psykisk utviklingshemning er en del av tilstanden, blir et begrep familien i Norge begynner å bruke om alle andre som har en annerledes atferd og utseende, og det de også kaller ”hjerneproblemer”.

Tabubrudd og en genetisk forklaringsmodell

Nefissa har delvis vokst opp i Norge. Hun og mannen har en datter med en recessiv arvelig sykdom og en frisk sønn. Begge har vært til genetisk veiledning, og har hatt samtaler med spesialister på barnets sykdom. De kjenner andre som har barn med samme sykdom, og de bruker internett for å få mest mulig informasjon. Mens Nefissa er sammen med mannen sin, sier hun ikke noe om hva hun tenker ut over at både hun og mannen formidler at de er fornøyde med informasjonen om den genetiske forklaringsmodellen. Når de snakker om barnets sykdom, brukes de samme begrepene som under veiledningen, og da Nefissa blir

gravid igjen, tar de imot de undersøkelsene de blir tilbudt og føler seg godt ivaretatt. Imidlertid er det tydelig at paret har ulike sykdomsoppfatning generelt, og også noe ulike forklaringsmodeller med hensyn til barnets sykdom. Hadde de vært i Pakistan, ville mannen tatt med barnet til både hakim og pir i tillegg til å benytte lege. Nefissa selv forklarer forskjellen mellom de to med at de er vokst opp i to forskjellige samfunn, dvs. slik jeg tolker dette paret, at det foreligger kulturforskjeller mellom Nefissa og mannen, fordi de delvis er sosialisert i ulike måter å forstå sykdom på. Imidlertid er det kanskje ikke så stor forskjell mellom hvordan de to tenker som det Nefissa gir uttrykk for. En av de gangene jeg møter henne alene, understreker hun at begge har hatt nytte av den nye kunnskap veiledningene har gitt om datterens sykdom. Men hun forteller også en annen historie, som handler om hennes egen smerte og konstante følelse av skyld. Dette har hun aldri kunnet snakke med noen om og poengterer flere ganger at jeg ikke må identifisere henne i det jeg skriver. Hun mener nemlig at den bakenforliggende årsaken til at hun har fått et barn med en arvelig sykdom, er at hun hadde en kjæreste før hun giftet seg, noe hun ikke burde hatt ifølge hennes religion og hennes pakistanske kultur. Datterens sykdom er etter hennes mening Guds straff for hennes tabubrudd. Hun ber hver dag om tilgivelse for sine handlinger, men datteren er fortsatt syk.

I andre familier finner jeg også forklaringsmodeller som handler om tabubrudd, om enn ikke like alvorlige som i Nefissas opplevelse av det. Dette handler bl.a. om ulydighet overfor foreldrene i situasjoner der en som ungdom burde vært lydige. Oppfatninger om at foreldre har begått tabubrudd har en betydelig begrensende effekt med hensyn til å kunne snakke åpent om barnets situasjon eller andre hendelser de opplever. Forklaringsmodeller som handler om tabubrudd, kan forstås som moralistiske forklaringsmodeller, og foreldres videre handlinger kan derfor forstås som det Douglas (1997) kaller soningshandlinger. Nefissas hverdagsliv er tydelig preget av soningshandlinger. Når familier drar på hajj til Mekka, eller umrah, viser dette at familien har økonomi til å foreta en slik reise. Men når forholdsvis unge foreldre og kvinner med syke barn og deres bestemødre, som det er flere eksempler på fra studien, reiser på pilegrimsreise, fremskyndes dette på grunn av den reproduktive hendelsen. Slik sett kan reisen også forstås som en soningsreise, og ikke som den plikten enhver muslim har til å gjennomføre hajj en gang i livet om en har økonomisk mulighet til det. I noen av familiene har både den eldre og yngre generasjonen vært på flere slike turer, slik Nefissa, moren og barnet også har, og familiene forteller at barn med funksjonsnedsettelse både klarer turen fint og ser ut til å ha godt av den.

Tiden mellom fødsler

En kvinne, Sadaf, har mistet en sønn i barsel, og sier følgende til legen på slutten av veiledningen: ”Kanskje det er for lang tid mellom han som var født for 5 år siden og han nå (som døde), men broren min sier at det er 8 år mellom hans barn.” Etter dette går legen videre uten å kommentere det denne kvinnen sier, og de avslutter hele veiledningen med å gå hvert til sitt. Dette utsagnet, og det hun senere forteller i vår samtale når hun kommer tilbake til dette med tiden mellom svangerskapene, sier noe om hva kvinnen tenker om årsaken til at barnet fikk en sykdom som ikke var forenlig med liv, noe hun også viser legen og senere meg at hun har drøftet med sin bror. Hun er spørrende og vil gjerne ha legens tilbakemelding, men får ingen respons. Det betyr likevel ikke at hun slutter å undre seg. Tiden mellom svangerskap kan bl.a. forstås å ha betydning for en vellykket reproduksjon. Hvis legen hadde spurt Sadaf hva hun mente med spørsmålet, ville hun kanskje svart det samme som til meg; at hun lurte på om eggene hennes hadde blitt for gamle.

Barnemishandling og/eller recessiv arv?

I en familie får barnet en diagnose som omfatter bl.a. psykisk utviklingshemning. Diagnosen er ikke basert på blodprøver eller andre tester, og det er ikke gjort genetiske funn. Det finnes imidlertid både barn og voksne i begge foreldrenes familier som sannsynligvis har den samme tilstanden. Under prenatalveiledningen forteller mannen, Zaffar, at han ble utsatt for grov barnemishandling som barn, og han lurer på om dette kan være årsaken til at barnet hans ble slik det ble. Mange i slekten har opplevd det samme som ham, og derfor stiller han spørsmål om denne type opplevelser kan ha gjort slektningene syke. Legen kommenterer ikke dette direkte, men svarer: ”En slik teori heller vi ikke til når det gjelder B-syndrom.”

De aller fleste som kommer med spørsmål som handler om deres tanker rundt hva som skjedde og hvorfor det skjedde, blir enten som i dette eksemplet avvist med et kort, benektende svar, eller ikke kommentert. Men selv når pasienter godtar og aksepterer den genetiske forklaringsmodellen, er det ikke sannsynlig at de forstår den på samme måte som legene gjør, fordi alle har en forforståelse. I dette eksemplet kunne det vært interessant om legen hadde tatt fatt i mannens opplysninger om vold og at flere andre har samme tilstand som barnet hans, fordi den sier noe om at slekten er rammet, og dermed passer inn i den genetiske forklaringsmodellen som et eksempel på at det sannsynligvis er en sjelden recessiv tilstand.

Ut fra en genetisk forklaringsmodell er det altså ikke volden som er årsaken til sykdommene, slik far og andre i slekten tenker seg, men at det finnes mange bærere av det samme sykdomsfremkallende genet.

Selvransakelsens smerte og lettelsen som den genetiske modellen kan gi

Adil kommer til veiledning alene. Han og kona har vært til veiledning for flere år siden etter at de fikk et barn med et syndrom som er medfødt, men ikke arvelig. Fordi Adil kommer alene, sier legen, med et ansiktsuttrykk som jeg tolker som alvorlig fordi det er helt mimikkløst, at hun i stedet for å veilede, vil sette opp en ny time slik at kona også kan være med. Adil protesterer med lav stemme, og sier at kona ikke vet at han har timeavtale. Han ser ned og holder i begge hendene sine. Han forteller at han har vært hos fastlegen, og at han foreslo at Adil kunne få genetisk veiledning for å kunne få svar på spørsmålene sine. Legen spør Adil om hvem som passer barnet hans, og han svarer at kona er hjemme med barnet. Da følger legen opp med å si at kona også skulle ha vært med på veiledningen, og at det beste derfor er å sette opp en ny time. Adil protesterer igjen ved å øke stemmevolumet betydelig og sier: ”Det er jo jeg som har mange spørsmål, ikke kona mi. Jeg lurte på om jeg har noen gener i meg...(stille) ja, at jeg har lite gener eller noe slikt?” Legen ser på ham og svarer at det er greit at de tar én veiledning nå, men at han senere må ta med seg kona og komme tilbake. Han nikker bekreftende til svar. Veiledningen foregår videre ved at legen går igjennom de temaene som er vanlige ved veiledning, og forteller om de testene som kan tas i et eventuelt nytt svangerskap, samt gir informasjon om mulig abort om noe skulle vise seg å være galt. Adil stiller flere spørsmål underveis, og legen svarer fortløpende. Mot slutten av veiledningen snakker legen om fosterdiagnostikk og sier at det er viktig å komme rett til avdelingen når kona blir gravid. Adil svarer følgende:

”Kona mi vet om slike prøver. Damer snakker om slikt.”

Så sier Adil: ”Jeg var redd det var noe galt med mine gener. Jeg vil ikke ha flere slike barn.”

Legen svarer: ”Livet er uforutsigbart.”

Deretter er veiledningen over, og jeg forlater kontoret sammen med Adil for å kunne snakke med ham på tomannshånd. Han fortsetter å snakke på samme måte som under veiledningen. Hodet er senket, stemmen monoton og med et ansiktsuttrykk uten mimikk. Jeg tolker hans kroppslige uttrykk som alvorlig og trist. Han sier flere ganger til meg at han har tenkt veldig

mye på hvorfor barnet er blitt slik, og at dette er veldig tunge tanker. Han visste ikke helt hva gener var før han får veiledning, men han har hørt om det fra fastlegen og fra brosjyrer. Han husker ikke noe fra veiledningen flere år tidligere, og sier at han heller ikke forsto noe den gangen. Umiddelbart etter veiledningen opplever han en stor lettelse.

Han forteller at han og kona har mye skriftlig informasjon om barnets syndrom. Kona hans snakker med venninner og familie og får støtte og trøst derfra. Han forteller også at han selv aldri har snakket med andre enn legene og kona om barnet, før han snakker med meg. Han har ingen personer å søke støtte og omsorg hos. Han har flere søsken i Norge og foreldrene hans bor her, men han deler ikke sine tanker om barnet med dem. Han har heller ikke møtt andre med barn i samme eller tilsvarende situasjon. Adil forteller også at han ikke har noe ønske om å snakke med andre om det som feiler barnet, og at han ikke liker at det nå er blitt mer tydelig at det ikke er som andre barn. Han sier at de begge ser på barnet som en prøvelse fra Gud og at de forsøker å gjøre det beste i hverdagen. Det er dette, og opplevelsen av at noe kanskje er galt med ham, som gjør at han ikke har delt sine tanker med andre enn legene. De ønsker seg flere barn, og familie og venner tror at de ikke har lykket med dette. Det er ingen utenom paret og fastlegen som før dette øyeblikket vet at de ikke har vært sammen seksuelt etter at det første barnet ble født. Etter fødselen har han hele tiden trodd at det har vært noe galt med ham selv og har derfor ikke tatt sjansen på å være sammen med sin kone. Grublingen rundt dette har han tatt opp ved flere legekonsultasjoner hos fastlegen, og det var derfor han ble anbefalt å få genetisk veiledning. Fordi han ikke har snakket med kona om disse tankene, ville han ikke at hun skulle være med på veiledningen. Under veiledningen har han nå fått forklart det han tidligere ikke har forstått, og han tror ikke lenger at det er noe galt med genene, som han sier.

Noen måneder senere er kona gravid og de blir tilbudt alle relevante undersøkelser. Den som veiledet Adil første gangen fikk imidlertid aldri vite noe om hvordan Adil har grublet og anklaget seg selv, og hvilke konsekvenser dette har hatt for familiens liv. I Pakistan ville hans kone fått skilsmisse om hun hadde ønsket det på grunn av fravær av seksuelt samliv. Dette har også Adil vært engstelig for at hun skulle be om. På bakgrunn av observasjonen og et senere intervju av legen, tolker jeg legen dithen at Adil fremsto for legen som en mann som passer inn i stereotypien av den undertrykkende, muslimske mannen som lar kona være igjen hjemme mens han selv går ut. Legen avviste først Adil fordi han ikke kom i følge med sin kone, men ingen kvinne i studien ble avvist fordi mannen ikke var med. Kvinner har gjerne flere arenaer der de kan snakke om helse og sykdom. Menn snakker generelt ikke på samme

måte som kvinner når de møtes, noe som på ingen måte er unikt for disse familiene eller for pakistanere. Når jeg har snakket med menn i Pakistan om det å ha barn som er annerledes, har de vært tydelige på at bekymringene rundt dette ikke er noe de snakker med andre om hvis det ikke er veldig tydelig for omverdenen at barnet er annerledes og andre bringer opp temaet.

Eksemplet med Adil viser også hvor viktig det er med presis informasjon gitt av en som har spesialkunnskaper, fordi dette dreier seg om kompliserte genetiske forhold. Adil aksepterer legenes forklaringsmodell, men tolker den inn i en annen kontekst enn det leger gjør, slik alle pasienter på ulikt vis tolker informasjon fra helsevesenet inn i sin kulturelle og personlige forståelse. Adil har ingen motforestillinger mot den medisinskgenetiske ekspertens kunnskap. Han er i en situasjon der han trenger legens forklaringsmodell for å kunne gå videre i livet. Hans egenforståelse hindret ham i dette, og grublingen har medført stor forringelse av livskvalitet. Veiledningen, som legen i begynnelsen motvillig gjennomførte, ble slik sett et viktig vendepunkt for den lille familien.

Hva galt har vi gjort? Giftet oss ut av familien!

Nazir og hans kone Safia var til veiledning, og stiller to spørsmål til legen (se kapittel 9). Spørsmålene handler om de kanskje har gjort noe galt (han jobbet mye og kona bar mye tungt) slik at reproduktive hendelser skjer, og legen besvarer dem med et kontant nei uten flere kommentarer. Bekymringene de kommer med til legen er en del av den ransakelsesprosessen foreldre holder på med for å finne svar på hvordan og hvorfor de får syke barn og mister barn/fostre. Når Nazir sier at han jobbet mye og at kona bar tungt, handler dette om at han har dårlig samvittighet fordi han var mye borte og kona hadde ansvaret for alt husarbeid og barna alene, slik jeg forstår det de formidler i våre samtaler og under veiledningen. Hadde han avlastet henne, ville de kanskje hatt friske barn. Dessuten skulle han ha giftet seg i familien og ikke utenfor, så ville ikke dette skjedd, forteller han både under veiledningen og etterpå. De er begge de eneste som ikke er gift i slekten, og de eneste som opplever slike hendelser som legen forklarer med teorier om recessiv arv. I ekteparets forståelse er de et glanseksempel på at en skal holde seg til tradisjonen og familiens ekteskapspraksis, i stedet for å gifte seg ut av slekten, fordi de forstår situasjonen slik at de nettopp ved å gifte seg ut av slekten, opplever alvorlige reproduktive hendelser. Veiledningen fører ikke til at de integrerer den genetiske modellen, som de forteller meg at de ikke forsto, men at de takker ja til fostermedisinske tester (jf. kapittel 9).

Familemedlemmer

Parene i studien forteller, slik Asma og mannen gjør og som Nazir og Safia er inne på, at det å få syke barn i stor grad oppfattes i de pakistansk-norske miljøene som at de har gjort noe galt og at barnet er et synlig bevis på dette. Ekteparenes foreldre er også opptatt av at ekteparenes moralske liv kan ha bidratt til hendelsene. De har også som besteforeldre tanker om at de selv kan ha gjort noe de ikke burde ha gjort, og at deres barnebarn derfor er en påminnelse om at de har ting å gjøre opp for overfor Gud. Familiene knytter derfor i noen grad risiko for å få syke barn til moral, slik Douglas og Wildavsky (1982) sier at risiko gjerne forklares med henvisning til moral.

Når jeg snakker med parenes familier, som besteforeldre, tanter og onkler av barna og andre, finner jeg at det er flere typer forklaringer på det som de har fått vite omkring hendelser. De er opptatt av de samme teoriene som parene er, og som viktige samtalepartnere vil de derfor kunne være med å påvirke forklaringsmodellene. Derfor er også betydningen av makt og autoritetsforhold viktig å forstå i den enkelte familie/storfamilie med hensyn til hendelser, tolkninger av disse og hvordan beslutninger fattes. Norske leger ser i stor grad sykdom som et personlig anliggende og ønsker i utgangspunktet ikke innblanding fra pasientens slektninger. I andre samfunn angår sykdom også familien eller flere enn individet selv, slik det kan forstås blant de pakistansk-norske familiene, spesielt blant de yngste og de som lever i storfamilier. Gjennom møter med slektninger og samtaler med parene, får jeg en forståelse av at familemedlemmer har en betydelig motstand mot genetiske forklaringsmodeller. Dette kan bl.a. skyldes at de ikke har førstehåndskjennskap til modellene, men at de får presentert bruddstykker av dem fra sine familiemedlemmer som har vært til veiledning, og som selv kan ha problemer både med å forstå og videreformidle informasjonen.²⁰¹ Dessuten, når den genetiske forklaringsmodellen oppfattes som majoritetsbefolkningens modell, kan den avvises på bakgrunn av dette.

²⁰¹ Richards (1997) forskning angående Huntington og arvelig eggstokkreft i majoritetsbefolkningen i Storbritannia viser at de som er gitt genetisk veiledning sjelden klarer å reproducere den nye kunnskapen om arv, og at det var sjelden de fant personer som beskriver arv på en vitenskapelig måte. Dette er i så fall personer som har utdanning innen biologi.

Et hierarki av forklaringer

Ifølge Kleinman (1980) vil enten ikke pasienter frivillig vise sine forklaringsmodeller overfor helsepersonell, eller så vil de synliggjøre dem i en forkortet utgave eller som enkeltfraser, fordi de er brydd over å vise sin forståelse i slike møter. Hans bok fra Taiwan har flere eksempler på dette (1980). På bakgrunn av min studie vil jeg imidlertid argumentere mot at pasienter ikke ønsker å la legene få innblikk i deres forklaringsmodeller. Det som skjer, er ikke at de ikke ønsker å samtale om sine måter å forstå hendelsene på, men at de av ulike grunner og på ulike måter blir stoppet av legene når legene går videre med sine temaer etter enten å ha avvist eller overhørt dem.

Det som er felles for familiene til tross for deres innbyrdes forskjellighet, er at de aller fleste har en annen oppfatning om tilstanden og hendelsene enn det legene har når de kommer til veiledning, noe de forteller meg etter den første veiledningen hvor jeg er til stede. Dette kommer også tydelig til syne under mange av veiledningene, som når Sadaf spør om tiden mellom svangerskapene kan ha en betydning, Zaffar spør om voldens betydning og Nazir spør om de har gjort noe galt. Det blir imidlertid ikke nevnt av legene under våre samtaler at pasientenes forforståelse utgjør et problem eller en utfordring for legene (jf. kapittel 10). Legene stiller ikke spørsmål ved deres generelle sykdomsforståelse eller deres spesifikke forklaringsmodeller knyttet til den enkelte hendelse, ei heller spørsmål om begreper eller forhold knyttet til hvordan de forstår sammenhenger før de informerer om den medisinskgenetiske modellen. Heller ikke legen som forteller historien om månefasenes betydning, spør pasientene om deres forståelse under veiledning. Derfor vet legene enten ikke at pasientene har metaforklaringer som i sin ytterste konsekvens kan annullere genetisk informasjon, eller de aner dette, men uten at de lytter til det eller utforsker det nærmere. Legene spør imidlertid ofte om pasientene har hørt om celler og gener. Når pasienter ikke synliggjør sine forklaringsmodeller, kan det forstås slik at de ikke oppfatter dette som relevant slik som veiledningene foregår, eller ved at de vet at legene ikke vil akseptere religiøse eller andre magiske forklaringer. De slutter imidlertid ikke av den grunn å tenke på det de undres over. De kommer til konsultasjoner med en måte å forstå sykdom på som gjenspeiler både deres bakgrunn og personlige erfaringer knyttet til tidligere hendelser og sykdom og til den spesielle hendelsen. De får deretter i varierende grad tilgang til informasjon som de enten kan forkaste, akseptere eller delvis akseptere og integrere.

I Shaws studie benyttes begrepet ”alternative forklaringer” (2009:132). Hun sier at så godt som alle de om lag 60 britiskpakistanske familiene hadde, eller hadde vurdert, alternative forklaringer for de genetiske tilstandene. De alternative forklaringene, sier hun, inkluderer både miljøfaktorer og spirituelle. Som miljøfaktorer nevner hun ulykker i svangerskap og tidlig barndom, fødselstraume, vaksinerings, infeksjoner, blodtap ved omskjæring (av gutter) og en fremheving av økt risiko ved å leve i det britiske miljøet. Slik jeg ser pasientenes forklaringsmodeller, er de ikke ”alternative” i den forstand at de nødvendigvis finnes i stedet for vitenskapelige forklaringer. Frambu-undersøkelsen var den første store studien som ble gjennomført i Norge blant norske familier med funksjonshemmede barn (Ingstad og Sommerschild 1984). Den viser også eksempler på foreldre som har andre forklaringer, deriblant magiske, i tillegg til den medisinske forklaringsmodellen.²⁰² Familienes forklaringsmodeller kan derfor forstås som parallellforklaringer og supplerende forklaringer til de vitenskapelige.

En britisk intervjuundersøkelse (Croot m.fl. 2008) blant 16 foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og pakistansk bakgrunn viser at foreldre både bruker biomedisinske og religiøse forklaringer parallelt for å forstå sine barns funksjonsnedsettelse. En liknende studie av familier med pakistansk bakgrunn (Bywaters m.fl. 2003) viser derimot at foreldre enten har en religiøs eller biomedisinsk forklaring, og at de også forklarer barnas situasjon med at de selv er søskenbarn etter å ha fått informasjon fra leger. Slik jeg ser det, deler pasienter generelt ikke legenes vitenskapelige forklaringsmodeller før de har tilgang til dem, og etter at de har fått tilgang til dem, vil den faktiske aksepten og bruken av slike forklaringsmodeller være avhengig av mange faktorer. De pakistansknorske pasientenes forklaringsmodeller er mer komplementære enn alternative, fordi de utmerket godt kan integreres og fungere sammen. Imidlertid kan den genetiske forklaringsmodellen slette andre forklaringsmodeller, som i tilfellet med Adil, og pasienters forklaringsmodeller kan slette den genetiske modellen, som i tilfellet med Nazir og Safia. På den måten blir de også konkurrerende forklaringsmodeller.

Lege og antropolog Cecil Helmann (2000) mener at pasienter i stor grad eksternaliserer; at de forklarer sykdomshendelser med noe utenfor dem selv (naturen, sosiale relasjoner, Gud eller annet) og at dette fratir den enkelte ansvar for hendelsen i motsetning til en internalisering

²⁰² Frambu-undersøkelsen viser bl.a. et eksempel på at en mor sier at hun fikk det funksjonshemmede barnet fordi hun ikke tok seg godt nok av sin egen mor da hun trengte hjelp.

som handler om at forklaringen er å finne i det enkelte individ; altså at sykdom er noe som kan unngås eller forebygges om en f.eks. ikke røyker eller ikke gifter seg i slekten. Han sier at legenes forklaringer er en internalisering av sykdom, og mener derfor at den genetiske forklaringsmodellen fungerer slik. Pasientene oppfatter også i stor grad at den genetiske modellen og søskenbarnforklaringen påfører dem ansvar for egne hendelser.

Jeg finner at de pakistansknorske familiene både eksternaliserer og internaliserer. Når det handler om Guds prøvelse, svart magi eller kulde, er dette eksempler på eksternalisering. Når noe oppfattes som galt med genene og slektskap, eller egne handlinger fører til reproduktive hendelser, er det eksempler på internalisering. Adils forklaringsmodell før veiledning er et eksempel på en internalisering; han tror at det er noe galt med genene hans selv om han ikke deler legenes forståelse av hva gener er. Hans folkelige oppfatning av gener er at det er noe udefinert, og som det kanskje er noe galt med eller lite av, noe han får avkreftet under veiledningen. Men ikke bare Adil og de som forklarer hendelsen med internalisering, opplever å legge skyld på seg selv. Egne handlinger er en viktig kilde til selvransakelse. Hvis en ikke hadde brutt tabuer, som i tilfellet med Nefissa, eller giftet seg med et søskenbarn, som i tilfellet med Bano (se kapittel 8), hadde det kanskje gått annerledes, tenker de. Men pasienters forklaringsmodeller kan også forstås både som en internalisering og en eksternalisering ved at de tror på forklaringer om arv samtidig som de tror at dette skjedde f.eks. fordi en svigerinne var sjalu.

De fleste forklaringsmodellene blant de pakistansknorske parene og familiene handler om krefter som på en eller annen måte virker sammen; tabubrudd og egne gjerninger, opplevelser og følelser, sosiale relasjoner (sjalusi, svart magi), naturen (klima) og Gud. Uansett andre forklaringsmodeller representerer prøvelsen fra Gud en overordnet forklaring. Derfor kan en også si at modellene inngår i et hierarki av forklaringer. Disse kreftene skaper på en eller annen måte en ubalanse, som den enkelte i utgangspunktet forsøker å unngå. Det handler både om å følge regler og beskytte seg mot kreftene. Reglene er både kulturelle og religiøse, mens med hensyn til krefter, handler det om ikke å utsette seg for disse og å beskytte seg mot dem så godt som mulig. Risikoen for at eksterne, onde krefter skal ramme, er hele tiden til stede, og en vil ikke kunne beskytte seg mer enn til en viss grad, fordi kreftene alltid vil kunne være sterkere enn beskyttelsen. I miljøene sier imidlertid noen som selv ikke har opplevd å få syke barn eller som har erfart vonde reproduktive hendelser, at det bare handler om å tro sterkt nok på Gud, slik at ikke andre krefter vil kunne skade. Den teorien synes ikke å holde, sett fra

familienes ståsted, fordi de i de fleste familiene har en sterk gudstro. Imidlertid unnlater de som sier at det handler om å tro noe vesentlig, fordi det i islam også dreier seg om handling; det å leve slik religionen påbyr. Hvordan dette skal gjøres, finnes det ulike tolkninger av, men kvinnen i innledningskapitlet som begynner å dekke til alt unntatt ansiktet, mener at dette er en viktig del av det å leve etter religionens påbud. Hennes familie tolker ikke religionen på samme måte, og stiller seg derfor kritiske til hennes handling.

Avslutning

Forskjellen mellom folkelige og vitenskapelige forklaringsmodeller handler først og fremst om ulike antakelser om verden, slik jeg har forsøkt å vise. Den vitenskapelige modellen sier noe om hvordan sykdommer arves og hendelser kan skje, men kan ikke si noe om hvorfor dette skjedde nettopp denne familien nettopp nå, selv om genetikere og andre leger nok vil kunne mene at deres diagnoser kan si noe om hvorfor ting skjer. Som kjent får ikke alle som er disponert for en arvelig sykdom den aktuelle sykdommen, og genetikken er i så måte ikke deterministisk. Mange sykdommer oppstår nettopp på bakgrunn av et samspill mellom flere ulike forhold, og kalles derfor multifaktorielle. De folkelige forklaringsmodellene kan si noe om hvorfor sykdommen rammet nettopp denne pakistansk-norske familien akkurat nå.

Fra en av antropologiens klassikere, Evans-Pritchard, vil jeg trekke en parallell til de pakistansk-norske folkelige forklaringsmodellene. Azandenes folkelige modeller forklarer ulykker og hendelser som ellers ikke kan forklares med hekseri (Evans-Pritchard 1976). Denne forklaringen er imidlertid for azandene logisk og rasjonell, og den samme rasjonaliteten finner jeg med hensyn til de pakistansk-norske og pakistanske forklaringene. For de som tror at kala jadoo, tabubrudd eller kaldt klima kan forklare hvorfor arvelig sykdom oppstår, er dette en forklaring som er integrert i en større kontekst og som innenfor denne konteksten fullt ut er rasjonell og forståelig. At tanter som ikke får de svigerdøtrene som de ønsker seg, blir hevngjerrige, er logisk innenfor sin kulturelle kontekst. Oppfatninger om at folk utsettes for kala jadoo, er både i Pakistan og i Norge nettopp knyttet til at det er personer i familien og svigerfamilien eller andre nære personer som arbeidskolleger, som utsetter dem for dette.²⁰³ Slik sett er onde krefter, enten de er skapt intensjonelt (f.eks. kala jadoo) eller

²⁰³ Jf. Rytter som også sier at det først og fremst er innen familien/svigerfamilien at en finner slike beskyldninger (2010).

ikke (f.eks. jinn og det onde øyet),²⁰⁴ like reelle i folks forestillingsverden som gener og kromosomer. Verken azandene eller pakistansk-norske pasienter avviser naturvitenskapelig, medisinsk kunnskap, men den er ikke nødvendigvis relevant når det dreier seg om spørsmål av type ”hvorfors meg akkurat nå?” fordi medisinsk kunnskap ikke kan gi svar på dette.

Chris Goodey stiller spørsmålet om hvordan vi vet at gener faktisk finnes, på følgende måte: ”Gener eksisterer, men hvordan vet vi det? Fordi det finnes en teknologi som har fortalt oss det” (1997:206). Dette er et viktig poeng. For lekfolk handler det om å tro på gener eller tro på svart magi, samtidig som en godt kan tro både på en genetisk forklaringsmodell og på svart magi samtidig. Når den ene forklaringsmodellen får forrang fremfor en annen, handler det om de valgene lekfolk tar, med hensyn til hvilken type logikk og rasjonalitet som skal legges til grunn for forståelsen. Det å tro at svart magi er virksomt, handler nettopp om å tro i motsetning til ikke å tro på et fenomen. Det å tro på et fenomen som svart magi, er imidlertid ikke noe folk gjør fordi de har hørt en teori om at svart magi er virksom, men også fordi svart magi er virksom for de som tror. Det handler ikke om å tro i motsetning til å vite, dvs. i motsetning til kunnskap.²⁰⁵ De som tror på svart magi, vet at svart magi er virksom, slik jeg viser i innledningskapitlet at den pakistansk-danske kvinnen på flyet fra Pakistan forteller meg. Ved å vise f.eks. sin kjærlighet eller at en lykkes i livet, stiller en seg også til rådighet for at magiske krefter skal kunne virke negativt. Denne type magiske forklaringer kan også forstås som noe som regulerer sosialt liv og relasjoner mellom mennesker. I hierarkiske sosiale systemer der det å beholde sin posisjon og opprettholde relasjoner er viktig for at systemet ikke skal kollapse, er sosial kontroll viktig. Svart magi kan derfor også forstås som maktutøvelse og sosial kontroll, eller som manipulasjon, slik en av mennene i studien beskriver det. Men magiske forklaringer, tabubrudd eller kulde som forklaring er ikke en avvisning av en vitenskapelig forklaringsmodell. Modellene forklarer på ulikt vis hva som har skjedd og hvorfor det har skjedd. Dermed utfyller de hverandre heller enn konkurrerer, selv om de folkelige modellene også under gitte forhold kan utkonkurrere genetisk informasjon. De ulike modellene vil imidlertid også kunne innebære et spenningsforhold både innad i familiene og i møte med helsevesenet.

²⁰⁴ Se Maloney (1976) om det onde øyet og Sachs (1983) om oppfatninger om det onde øyet blant tyrkiske kvinner i Sverige.

²⁰⁵ Jf. Jacobsen (2006) som skriver om forholdet mellom vitenskapelig kunnskap, religion og tro blant muslimer der hun bl.a. sier at vitenskapelige resultater blir oppfattet som bekræftelser på fenomener som allerede er omtalt i Koranen.

Jeg vil gi to eksempler på handlinger som noen av foreldrene er blitt fortalt av sine nærmeste at de ikke må gjøre. Dette viser hvor viktig medisinsk informasjon er. For det første må en ikke gråte når en er gravid, fordi barnet da kan bli blindt. For det andre må en ikke lage lyder under et samleie, fordi barn som unnfanges kan bli stumme. Bekymringer og følelsesmessige belastninger (som bidrar til at en f.eks. gråter) kan forstås som noe som gir ubalanse for fosteret, på samme måte som klimatiske forklaringer (kulde) skaper ubalanse og legger forholdene til rette for at sykdom kan oppstå. Oppfatningen om at en ikke må lage lyder under seksuell aktivitet har også en praktisk funksjon der familiemedlemmer lever tett. Gråt vil likeledes påvirke flere enn den i en familie som gråter. Oppfatningen om at et barn kan bli blindt om mor gråter i svangerskapet, kan slik sett handle om mer enn hvordan egenskaper kan overføres.

Ingen lege fikk presentert disse to oppfatningene, de kom i samtaler i hjemmene. Begge eksemplene og de pakistansk-norske pasientenes forklaringsmodeller handler om kulturforskjeller i betydningen ulik kunnskap. Men når det i denne avhandlingen vises til at det finnes ulike oppfatninger om sykdom, er det ”et blindspor”, som Strathern sier, ”hvis kultur i betydningen pasientenes kulturelt konstruerte forståelse tolkes som å stå i veien for en vitenskapelig forståelse” (1997:47). Leger definerer og handler ut fra en medisinsk rasjonalitet, mens pasienter handler ut fra en annen rasjonalitet. Både leger og pasienter er sosialisert på en måte som gjør at de forstår helse, sykdom og behandling forskjellig.²⁰⁶ Leger og pasienter har slik sett gjennomgått ulik sosialisering, eller det den amerikanske professoren i medisinsk antropologi Byron Good kaller en formatering (1994). Med det viser han til den sosialiseringprosessen som studenter i medisin er en del av, der de preges gjennom felles språkbruk, regler for hvordan en skal skrive epikrise, prosedyrer og det synet på kropp, helse, sykdom og behandling som formidles gjennom studiet. Han sier at dette ikke bare handler om å inkorporere en ny type kognitiv kunnskap, men: ”It is a process of coming to inhabit a new world” (Good 1994:70). Det er denne sosialiseringen som gjør det mulig å kommunisere leger i mellom. Derfor har kultur med kommunikasjon å gjøre (Eriksen og Sajjad 2011).

Medisinsk genetik er en del av biomedisinen, og f.eks. Good (1994) og Kleinmann (1980) mener at en kan forstå biomedisinen som et kulturelt system. Ser en på medisinen som et kulturelt system, er begrepene som brukes kulturelle konstruksjoner. Derfor sier ikke en

²⁰⁶ Selv om også pasienter kan tilegne seg medisinsk kunnskap f.eks. om egen eller barns sykdom som også overgår legenes kunnskaper.

diagnose bare hva som er galt med pasienten, men også noe om legers måter å forstå verden på; medisinsens kulturelle virkelighetsforståelse. Det er ikke bare pasientenes begreper og forståelse som er kulturell, men også legenes. I møter mellom ulike kulturelle modeller, som de pakistanske lekfolkenes modeller og de medisinske genetikernes profesjonelle modeller, har jeg observert at pasientenes modeller på ulikt vis blir utfordret, og at det er store forskjeller mellom pasientene i hvordan de håndterer (ønsker, integrerer, forkaster, er nysgjerrig på, osv.) informasjon om medisinsens modell. Jeg har også observert hvordan pasientenes modeller blir presentert på ulikt vis, men enten overhørt, ikke gått inn i eller avvist med et kort svar. Dette kan forstås på flere måter, som jeg vil komme tilbake til i andre kapitler, men én måte å forstå det på handler om symbolmakt, dvs. hvem som har definisjonsmakt. Møter mellom pakistansk-norske pasienter og medisinske genetikere er et møtested der legene har definisjonsmakten (slik det jo er i alle lege – pasientmøter generelt), som jeg skal vise i kapitlet om møter og kommunikasjon. Det betyr likevel ikke at pasienter ikke kan avvise de medisinske forklaringsmodellene.

I dette og i andre kapitler viser jeg også hvordan leger utøver definisjonsmakten ved at de ikke eller i liten grad forholder seg til problemstillinger som springer ut av pasientenes livsverdener. Dette kan forstås dithen at legene tror at deres forklaringsmodeller legger seg over eller sletter andre modeller. Men vitenskapelig kunnskap vil alltid bli tolket og forstått på bakgrunn av den enkeltes forforståelse og kontekst. Det som først og fremst skjer i møter der pasientenes forklaringsmodeller blir avvist, er at pasientene lærer noe om hva som ikke er relevant for legene, mens legene ikke lærer noe om hvordan pasienter forstår barnets tilstand. For at pasientene ikke skal bli avvist, må legene selv komme til en erkjennelse av at dette kan være relevant for dem. I min forståelse mener jeg at disse spørsmålene henger sammen med medisinsens hegemoniske vitenskapelige posisjon. Ut fra en medisinsk vitenskapelig forståelse trenger ikke medisinske genetikere å vite hva pasienter tenker om de forskjellige sykdomshendelsene, fordi det er de som forvalter den medisinske kunnskapen, og det er den de skal formidle informasjon på bakgrunn av. Selv andre leger, de som ikke er spesialister, kjenner ikke detaljene i deres kunnskap. Derfor er også medisinske genetikere svært viktige som formidlere av genetisk kunnskap. Men ønsker legene å dele sin kunnskap om medisinsk genetik med pasientene, viser studien at mye kan gjøres for å endre den måten kunnskapen blir formidlet på, til beste for pasientene.

8. Håndtering av risiko og tester

Innledning

Dette kapitlet belyser risiko fra flere perspektiver. I den første delen presenteres hvordan pasienter, ektepar og familier håndterer informasjon om risiko gjennom veiledning og arvebærertesting. Det stilles spørsmål om fremtiden for barna deres, og i to søstres familier spres informasjon om slektens arvelige sykdom til et transnasjonalt slektsnettverk. Deretter presenteres temaer knyttet til veiledning og fostermedisinske tester, erfaringer med og holdninger til abort, samt erfaringen med å miste barn, før noen dilemmaer skisseres.

På den ene siden står de pakistansk-norske pasientenes folkelige modeller og kunnskaper. På den andre siden står den vitenskapelige modellen og kunnskaper. Det er i møtene mellom disse at prosessen starter for parene med hensyn til å tilegne seg noe av den vitenskapelige kunnskapen og å vurdere om de vil benytte seg av tester som tilbys. Bare få av familiene har tidligere vært til veiledning, og de kommer tilbake for å få mer informasjon om bl.a. arvebærertesting og fosterdiagnostikk. Arvebærertesting kan bare gjøres når tilstanden er identifisert. Veiledning bidrar ikke bare til ny kunnskap, men til nye bekymringer, fordi de også har fått kunnskap om alt det som kan komme til å skje. De som får prenatal veiledning vil ha tester, og spesielt ultralyd, fordi de blir forsikret om at det ikke innebærer abortrisiko eller skade på fosteret. Et par har tidligere opplevd å miste et friskt foster på grunn av selve fostervannsprøven, men ønsker likevel å gå igjennom den samme prøven igjen.

Arvelige sykdommer og tilstander hos barn har også betydning for familien og slekten. Når en tilstand diagnostiseres som arvelig og risiko introduseres, vil dette kunne reise mange problemstillinger av både medisinsk og etisk art som bl.a. handler om hvilke implikasjoner diagnostisering av arvelige sykdommer og tilstander har for individet, familien og slekten. Hva betyr det at en tilstand er arvelig, og hvilke andre vil kunne rammes? Er den informasjonen pasienten og pårørende får tilgang til også i familiens og slektens interesse at deles med andre i risikogruppen, og hvordan kan slik informasjon eventuelt spres? Hvilket ansvar har familiene for å spre denne kunnskapen,²⁰⁷ og hvilken rett har en til å holde tilbake

²⁰⁷ Jf. d'Agincourt-Canning (2001) om den etiske debatten i Storbritannia, der spørsmål om spredning av kunnskap i familiene var en del av debatten. I en dansk antropologisk studie ble alle kvinnene som fikk genetisk veiledning for deres risiko for å få brystkreft, anbefalt å informere slekten om slektingenes mulige genetiske

informasjon? Det er på ingen måte gitt at familiemedlemmer og slektninger vil ønske slik informasjon (Featherstone m.fl. 2006).²⁰⁸

Som vist i kapittel 7, oppfattes en arvelig tilstand først og fremst som noe som allerede finnes i familien/slekten, og jeg har tidligere forsøkt å vise at når hendelsen er den eneste i familien/slekten, brukes dette som argument mot en arvelig forklaringsmodell²⁰⁹ i samtaler med meg, og ved noen konsultasjoner. En tilstand som av legen forklares som arvelig, behøver likevel ikke oppfattes slik selv om den finnes i familien/slekten (jf. kulde og vold som forklaringsmodell, kapittel 7). Hvordan pasientene oppfatter arv, kan ha betydning for hvordan de oppfatter det å være bærer. Dette handler også om hvordan de forstår gener og kromosomer. I stor grad oppfattes dette i undersøkelsen som noe en har i blodet, slik også Shaw finner (Shaw 2009, Shaw og Hurst 2008), og som kan forstås på bakgrunn av at bærerstatus testes ved blodprøver. Blod er dessuten synlig for folk flest, mens gener ikke er det.

Det er flere måter å reagere på når foreldre får vite at de er bærere av genet som har gjort barnet sykt, og at barnas søsken og deres egne søsken også kan være bærere av den samme genfeilen. Noen sier at de ønsker mer informasjon om hva det innebærer å være bærer, mens andre ikke ønsker mer informasjon. I begge kategorier er det personer som sannsynligvis ikke har forstått hva legene har forsøkt å formidle. De som ikke ønsker mer informasjon, kan derfor enten ha forstått eller ikke forstått hva legen har formidlet. Det som i én familie kan oppleves som en lettelse ved å få ny kunnskap når det finnes flere med samme tilstand i slekten, kan av andre oppleves som det motsatte. I det følgende presenteres Afzal, og deretter Aisha, hennes søster og deres familier. De velger ulike strategier.

risiko for å få brystkreft (Svendsen 2003). Svendsen viser også til WHO (1997) som på den ene siden fremhever ikke-direktiv veiledning og på den andre siden at det enkelte individ har et etisk ansvar for å informere slektninger, slik også the European Society of Human Genetics (2001) gjør. Ved en av de danske institusjonene som gir genetisk veiledning, oppfordres det til at pasienter med påviste genetiske tilstander som utgjør en risiko for at andre familiemedlemmer også kan ha/få tilstanden, informerer familiemedlemmene (Brøndum-Nielsen 2003), og det fremheves at familiemedlemmer/slektninger ofte involveres i veiledningen (www.kennedy.dk). Se også Lucassen og Clarke (2007).

²⁰⁸ Ifølge Lov om Bioteknologi vektlegges prinsippet om retten til ikke å vite, og at slekten primært skal informeres gjennom familien. Se Forrest m.fl. (2007) som fant at idealet i retningslinjer fra 18 internasjonale, regionale og nasjonale organisasjoner er at personer har et moralsk ansvar for å kommunisere genetisk informasjon til sine familiemedlemmer, og at helsepersonell både burde oppfordre personer til å gjøre dette og gi dem støtte i denne prosessen. Se også Solberg (2003) om bl.a. retten til å vite, retten til ikke å vite og om plikten til å vite.

²⁰⁹ Dette kan også medføre riktighet. Enkelte tilstander kan være medfødte uten å være arvelige.

Afzals håndtering av bærerinformasjon

Afzal har nettopp fylt 40 år og er henvist til veiledning fra en spesialist. Han er alvorlig syk, og det er flere i storfamilien hans som er syke eller har dødd av sykdommen, går det frem av veiledningen, som varer i 45 minutter. Legen går igjennom arvegangen, tegner og forklarer. Hun forteller at sykdommen er en autosomal dominant tilstand, og tilbyr ham å komme tilbake med kone og barn så de kan få informasjon, som vist i siste del av veiledningen. Den foregår på følgende måte:

Legen: ”Hvert av barna dine har 50 prosent sjanse til å få sykdommen.”

Afzal: ”Kan en stoppe sykdommen?”

Legen: ”Nei, ikke per i dag. For hvert av de tre barna er det 50 prosent risiko for at de kan få det.”

Afzal: ”Hva anbefaler du? Trening?”

Legen: ”Nei, det kan jeg ikke si så mye om. Det som er med barna dine er at de kan testes når de blir gamle nok.”

Afzal: ”Jeg vil ikke fortelle det.”

Legen: ”Når du er død kan det hende at det om 30 år finnes det metoder som kan hjelpe barna dine. Det kan hende at de vil utvikle metoder som gjør at barna dine ikke blir syke eller medisiner som kan forsinke utviklingen av sykdommen. De (barna) er mellom 7 og 17 nå, så de har ikke noe nytte av å testes nå. De kan få genfeilen uten å bli syke.”

Azfal: ”Er det noe mat eller noe for meg eller barna mine jeg kan gjøre?”

Legen: ”Nei, jeg tror ikke det, men det er det spesialisten din som kan noe om. Forstår du?”

Afzal: ”Ja, jeg forstår for lenge siden.”

Legen: ”Du kan få ny time og komme tilbake med kona og barna dine. Når barna er 16 år, kan de testes her. Mange kan ha sykdommen uten at det er arvelig.”

Legen begrunnet ikke det hun sa om at mange kan ha sykdommen uten at den er arvelig, men gikk over til å snakke om viktigheten av å tilrettelegge boligen og å søke uføretrygd nå når han gradvis blir dårligere. Afzal sier som kommentar til at han blir dårligere:

”Det er tungt å tenke på. Liker ikke tenke og snakke om det.”

Legen: ”Du må bare ringe hvis det er noe.”

Hun skriver ned navn og telefonnummer og smiler. De tar hverandre i hånden før Afzal og jeg går inn på et annet rom. I samtalen med Afzal etterpå forteller han igjen at han ikke vil informere familien sin om det han har fått vite,²¹⁰ fordi han ikke vil at barna og kona skal bli deprimerte, som han sier. Han har ikke fortalt kona at han er syk, og heller ikke snakket om det alle vet i hans nærmeste familie; at flere av slektningene har dødd av en sykdom med felles sykehistorie. Få vet imidlertid navnet på sykdommen, slik Afzal gjør, og ingen snakker om sykdommen som arvelig. Når det snakkes i slekten, er det om eller med den enkelte som er syk og hvordan vedkommende har det. Ingen slektninger blir nevnt under veiledningen, som f.eks. at hans søsken og deres barn også har risiko for å bli syke. Legen informerte på den ene siden om at Afzals barn kan testes fra de er 16 år, mens hun på den annen side sa at de ikke har noen nytte av å testes nå, til tross for at ett av barna allerede er 17.

Afzal forteller meg at han bruker flere typer medisiner fra spesialisten i Norge og fra hakim i Pakistan, og han håper medisinene vil forsinke sykdomsutviklingen, men han forsøker også å finne ut om det er spesielle dietter som kan hjelpe ham. Dessuten trener han mye. Han håper dermed at han skal kunne holde sykdommen skjult for andre en stund til. Ved vår neste samtale sier Afzal at han er redd for at han og familien skal bli identifisert som bærere av den alvorlige sykdommen. Han sier på sitt feilfrie norsk at han er redd for mulige negative konsekvenser for barna om det kommer ut at sykdommen er arvelig. Dette samsvarer med resultatene blant de pakistanske deltakere i en britisk studie omkring bærertesting i familier med thalassemi. Deltakerne der viste svært negative holdninger til å bli identifiserte som bærere og var engstelige for å bli stigmatisert (Ahmed m.fl. 2002). Redselen for å bli stigmatisert er også tydelig i Afzals vurdering når han avslår å trekke inn familien. Han stiller seg bl.a. følgende spørsmål når vi snakker sammen: Hvordan skal barna kunne gifte seg om det kommer ut at sykdommen er både arvelig og dødelig? Hvem vil gifte seg med noen som har 50 prosent sjanse for å bli alvorlig syke og dø i 40-årene? Tenk om alle barna vil få sykdommen? En kanadisk studie om Huntingtons sykdom²¹¹ viser at den nest største kilden til diskriminerende opplevelser kommer fra personens familie og sosiale nettverk, spesielt i forbindelse med reproduktive forhold og avgjørelser (Bombard m.fl. 2009). Shaw (2009) har et liknende eksempel, der en britiskpakistansk familie testes for tilstedeværelsen av genet for

²¹⁰ Hans spesialist har sagt at det er en arvelig sykdom før han kommer til en grundigere gjennomgang av arvegang.

²¹¹ Den nedarves autosomt dominant, slik også Afzals sykdom gjør.

thalassemie og viser seg å ha dette.²¹² Dette forblir en familiehemmelighet, og de vil ikke fortelle fremtidige ektefeller etter giftermål at de er bærere av en sykdom med 25 prosent risiko for gjentakelse i hvert svangerskap. Det å skulle bli identifisert som bærer, oppleves av Afzal og av personene i den engelske studien som en reell trussel om utestengning på ekteskapsmarkedet og det jeg forstår som stigmatisering.²¹³ I den kanadiske studien viser det seg at det ikke er selve det å teste positivt på den prediktive testen som bidrar til stigmatisering, men at det finnes en familiehistorie om sykdommen. Klassifiseringen av å være bærer og føre sykdommen videre med 50 prosent risiko, interagerer med Afzals ideer om å være bærer (familie- og slektshistorien) og hva det innebærer. Det er derfor ikke bare åpenhet om arvegang og bærerstatus Afzal forsøker å unngå, men også familie- og slektshistorien.

Mulighetene for testing innebærer et potensielt press på familiemedlemmer til å la seg teste, og et dilemma med hensyn til hvorvidt en skal testes eller ikke (jf. Bombard m.fl. 2009). Familien i den engelske studien ser ikke på bærerinformasjonen som en ressurs og kilde til endring av f.eks. ekteskapspraksis, slik at risikoen i neste generasjon vil kunne bli mindre. Gjennom tilgang til ny kunnskap om arvegang og det å være bærer, endres ikke nødvendigvis bare folks forklaringsmodeller av sykdom, men også deres selvforståelse (Hacking 1999) og sosiale identitet (Goffman 1975), slik som i familier med Huntingtons sykdom (Bombard 2009). Denne endrede selvforståelsen og identiteten bidrar til redsel for å bli nedvurdert og utestengt på bakgrunn av det Goffman (1975) kaller diskrediterende egenskaper, altså et stigma, som i dette tilfellet er det å være bærer. I Goffmans tradisjon handler ”stigmatiseringen om avvisning av andre på bakgrunn av synlige eller kjente egenskaper som bryter med normen” (Romsland 2009:44, Goffman 1975). Hvorvidt pakistansk-norske personer som er bærere av arvelige sykdommer vil oppleve stigmatisering med hensyn til ekteskap, gjenstår å se og vil antakelig også interagere med folks sykdomsforståelse. På den annen side reagerer også andre enn Afzal i studien på samme måte som i den pakistansk-britiske studien til Shaw når det blir snakk om å bringe informasjon om det å være bærer ut i slekten; de velger hemmelighold, dvs. informasjonskontroll av de potensielt

²¹² Afzal har en autosomal dominant tilstand og thalassemi er en autosomal recessiv tilstand, men poenget er ikke å sammenlikne disse to ulike tilstandene, men å vise hvordan familier hemmeligholder opplysninger om at tilstandene er arvelige (jf. kapittel 4).

²¹³ Jf. medisinsk antropologisk litteratur om stigmatisering av personer med genetiske tilstander som også medfører utseendemessig annerledeshet. De opplever betydelig stigmatisering med hensyn til ekteskap. Se f.eks. Ablon 1999 og Rozario 2007.

diskrediterte (Goffman 1975); de som ikke er identifisert i pakistansknorske miljøer som bærere av spesifikke sykdomsger.

Afzal tolker informasjonen han får under veiledningen på bakgrunn av sin erfaring med sykdommen i slekten. Den tilsier at sykdommen fortsetter i neste generasjon, slik han forteller meg, men åpenhet omkring sykdommen har det aldri vært, fordi den ikke har vært diagnostisert. Hva om han sier det til kona og kona sier det til sin søster eller en venninne? Da vil mange få vite det etter kort tid. Når én person vet, vet alle det, sier både Afzal og mange av dem jeg har snakket med både her og i Pakistan. Det er det som gjør at noen temaer ikke snakkes om i eller utenfor familiene, fordi de enten vet at det de deler med andre, blir spredt, eller fordi de ikke vet hvor lojaliteten ligger.²¹⁴ Spørsmålet er derfor om Afzals kone vil oppleve åpenhet fra mannen som noe hun vil dele med søsteren, eller om relasjonen mellom Afzal og hans kone er av en slik art at de to vil kunne stå sammen uten å dele med andre. Afzal mener å vite svaret når vi snakker sammen. Hans strategi er derfor at han ikke vil dele denne informasjonen med sin kone på det nåværende tidspunkt. Bakgrunnen for dette handler om at selv om to personer er gift med hverandre, er det ikke dermed gitt at de er hverandres fortrolige samtalepartnere. Kommunikasjonsformer i pakistanske og pakistansknorske familier vil dessuten kunne være forskjellige. Gjennom flere undersøkelser har jeg identifisert trekk som viser at ektefeller godt kan gi hverandre beskjeder, men at det er lite samtale om det de informerer hverandre om. Familien er i tillegg til en kjernefamilie del av en større familie der smått og stort angår alle. At storfamiliene er spredt over flere kontinenter, innebærer ikke at de ikke lenger deler hverandres problemer og involveres i hverandres dagligliv. De kommuniserer bl.a. på telefon og på internett med webkamera. For Afzals kone er det naturlig å snakke med storesøsteren i Pakistan om temaer som angår henne og familien. For ham selv er det et par bestevenner i Norge han eventuelt vil kunne snakke med, forteller han. Men å snakke hjelper ingen, sier Afzal, derfor gjør han det ikke. Imidlertid viser dette eksemplet at informasjonskontrollen ikke bare handler om å være tilbakeholdende med informasjon utad til andre, men at det også kan være en betydelig grad av informasjonskontroll innad i familien, dvs. mellom ektefeller og mellom barn og foreldre.²¹⁵ Det betyr likevel ikke at bare menn utøver en bevisst informasjonskontroll, selv om det ligger i mannens tradisjonelle rolle både å

²¹⁴ Det betyr ikke at familiemedlemmer, venner og andre sprer informasjon om sine nærmeste med vond vilje. Det dette handler om er bl.a. oppfatninger om forholdet mellom individ og kollektiv, samt relasjoner mellom (stor)familiemedlemmer. Ett familiemedlems problemer er hele familiens problemer.

²¹⁵ Jf. studien om pakistansknorske familier med barn med funksjonsnedsettelse der dette beskrives nærmere. Det var betydelig informasjonskontroll mellom foreldre og barn om barnets tilstand og mellom foreldrene. Foreldrene underkommuniserte bevisst informasjon som ikke var positiv om nåtid og fremtid for barnet.

beskytte kvinner og å kunne ta avgjørelser på vegne av andre. Når Afzal ikke vil fortelle om sykdommen og den genetiske forklaringsmodellen, er det også fordi han ikke vil påføre kona smerte. Det som av noen kan tolkes som en kjønnet, autoritær holdning overfor kone og barn eller en benektning av medisinske fakta, kan også tolkes som omsorg; det å beskytte og ivareta familien, slik han er sosialisert til å gjøre. Ved ikke å fortelle, tar pakistanske og pakistansk-norske menn ansvar.

Vi møtes et par ganger etter den første gangen, og Afzal har fortsatt ikke snakket med familien sin. Siste gangen vi møtes, er han sammen sin kone, og som avtalt røper jeg ikke det hun ikke vet. Hadde Afzal bodd i Pakistan, ville han antakelig ikke vært alene om å håndtere situasjonen, fordi han der sannsynligvis ikke ville vært alene i møter med legene. Der ville nok heller ikke legene sagt at sykdommen er dødelig, i hvert fall ikke direkte til ham. Da ville han i stedet vært omsluttet av familiemedlemmer, som ville bidratt til å skåne ham for den mest direkte sykdomsinformasjonen om sykdommen og den brutale fremtidsutsikten.

Når Afzal ikke vil dele informasjonen om den alvorlige diagnosen, fordi den vil ramme så mange flere enn ham selv, kan hans handlemåte forstås som frykt for det Hacking kaller ”looping effect”; at ny kunnskap om klassifisering av en selv, i dette tilfellet som bærer, blir kjent for de som rammes. Dette vil i så fall bidra til at de vil oppføre seg på en annen måte enn tidligere og fremtvinge endring med hensyn til deres selvbylde (Hacking 1999). Det er dette jeg tolker at Afzal vil forhindre, fordi han selv allerede er rammet av loopingeffekten. På den annen side vet han av erfaring fra familiehistorien at både hans søsken og barn kan bli syke, uten at han på noen måte visste hvor stor risikoen var før han var til veiledning. Dessuten vil folk kunne snakke, eller sladre, og det sier både han og de fleste andre i studien at de er engstelige for.²¹⁶ Da vil andre kunne tro at noe ondt har rammet familien og slekten, eller at de har mye å stå til rette for overfor Gud (jf. Asma i kapittel 7), sier både Afzal og andre jeg har snakket med. Ingen prøves så hardt om det ikke er en grunn, vil andre kunne mene. Selv sier Afzal at han vet at legene har rett når de sier at det er arvelig. Beviset, sier han, er at flere i slekten har det samme.

²¹⁶ Familiene både i studien og i de andre prosjektene jeg har gjennomført, er generelt opptatt av og engstelige for sladder i betydningen negativ omtale som ikke baserer seg på faktiske forhold.

Bærertesting

Studien om thalassemi i Storbritannia (Ahmed m.fl. 2002) viser også at foreldre og slektninger til barn med denne blodsykdommen har lite kunnskap om arvegang, og at til tross for at sykdommen blir diskutert i de pakistanskbritiske familiene, er det lite trolig at informasjonen om arvegang blir diskutert. Det er vanskelig å kunne diskutere arvegang hvis en eller begge i et par ikke har forstått det legene har forsøkt å formidle. Det er flere eksempler på at de pakistansknorske parene verken har forstått arvegang eller har blitt forklart dette med hensyn til andre potensielle bærere i de respektive slektene. Derfor er det ikke bare en mulighet for at slektninger avviser kunnskapsspredning om arvelige sykdommer, slik de fleste gjør i den eldre generasjonen på bakgrunn av at de har andre forklaringsmodeller. Det er også stor mulighet for at genetiske forklaringer blir misforstått, feiltolket og også fortiet. Familien til Aisha (presenteres senere i dette kapitlet) hadde heller ikke forstått arvegang og hva det innebærer å være bærer da hun og søsknene vokste opp i Norge med en bror med arvelig sykdom. Dette var ikke en bevisst underkommunisering av informasjon i familien, slik som i Afzals tilfelle. En forutsetning for å kunne videreformidle genetisk informasjon på en korrekt og dermed potensielt nyttig måte, er at pasientene både har blitt informert og har forstått informasjonen, dvs. at informasjonen er tilgjengeliggjort.

Når foreldre testes for bærerstatus, innebærer dette kontakt med medisinsk genetiker minimum to ganger. En positiv blodprøve om bærerstatus for recessive tilstander innebærer at pasienten er bærer av en mutasjon.²¹⁷ Bærertesting kan være interessant for å kunne vurdere risiko for å få sykdommen, men det er også andre grunner til å ønske informasjon om det å være bærer eller hva som må til for at et barn skal få en arvelig sykdom. Fordeling av ansvar mellom ektefeller, eller å frata en av ektefellene ansvar for det å få syke barn, kan være viktig for ektepars håndtering av situasjonen. Testing kan løfte vekk ansvaret for barns sykdom som noen opplever å pålegge seg selv eller opplever at andre pålegger dem. I en familie der mannen etter veiledning fortsatt mener at sykdommen er arvet fra kona, ber kona om ny veiledning, fordi hun forstår legen slik at begge må være bærere. Gjennom selv å stille flere spørsmål, får hun legen til å repetere at begge foreldrene er bærere. Hun fortsetter slik til mannen sier at han ikke var sikker på dette. For forholdet mellom ektefellene er det viktig for

²¹⁷ Når begge i et par er friske bærere, vil det være 25 prosent risiko i hvert svangerskap for at fosteret skal få tilstanden, eller $\frac{1}{4}$, og det vil være 75 prosent sjans for at barnet skal være friskt, eller $\frac{3}{4}$. Av disse vil $\frac{1}{3}$ være friskt og ikke bærer og $\frac{2}{3}$ vil være friske, men bærere.

kvinnen at mannen får den samme forståelsen som henne (presentert i kapittel 2). I slike tilfeller kan det være viktig nettopp å gjenta essensen i informasjonen; at begge foreldrene må være bærere når de får barn med recessiv sykdom.

Utdanning har betydning for hvordan de pakistansk-norske parene tolker informasjon generelt, men dette er ikke entydig, ettersom det i materialet finnes personer med lite utdanning som etter hvert får god innsikt i den genetiske forklaringsmodellen, og middels høyt utdannede som misforstår. Afzal har økonomisk utdanning og jobber på et offentlig kontor. Han er et eksempel på en som har god tallforståelse og som oppfatter 50 prosent risiko som høy. Hvorvidt en anser en risiko for stor eller liten, vil imidlertid være relativ og kontekstavhengig. Basiskunnskaper om kroppen synes imidlertid viktige for å kunne forstå hva legene sier. Derfor har de som har utdanning fra Norge et fortrinn fordi de gjennomgående har mer kunnskap om kroppen enn de som er utdannet i Pakistan, selv om også lengden på utdanningen kan spille en rolle. De som aldri har hørt om DNA, celler osv. og som ikke kjenner stort til hvordan et menneske ser ut inni kroppen, er først og fremst nyankomne ektefeller uten særlig utdanning. To av kvinnene som har høyere utdanning fra Pakistan og er gift med menn som ikke har mer enn niårig norsk skole, har f.eks. hørt om gener og kromosomer, i motsetning til sine pakistansk-norske menn. Ingen av de medisinske genetikerne spør pasientene generelt om hva eller hvordan de forstår det som formidles, men noen få spør hva de har fått vite: ”Hva slags informasjon har dere fått?” og ”Hva vet dere om arv og gener og sånn?” På det første spørsmålet svarer det aktuelle paret at de har fått ”masse informasjon, men det er vanskelig å forstå dette med arv og gener.” På det andre spørsmålet svarer en av mennene: ”Det vanlige fra videregående skole, ha-ha.”²¹⁸ Både i norsk ungdomsskole og ved allmennlinjen i videregående skole er arvelære en del av undervisningen.

I en familie er det ikke tatt blodprøve for å bekrefte bærerstatus, men legen sier til foreldrene at begge må være bærere, fordi barnet har en kjent genfeil. Veiledningen foregår nesten bare som en enveismonolog fra legens side, fordi foreldrene i liten grad responderer. Når legen formidler at slektninger også kan være bærere, sier hun følgende: ”Søsken av dere har 50 prosent risiko for å bære samme sykdom.” Det blir ikke sagt mer om tematikken eller mer om hva det innebærer at søsken kan være bærere, ei heller at søsken kan komme til veiledning og

²¹⁸ Ellers stilles spørsmålene slik: ”Forstår du?”, ”Henger du med?”, ”Spør om du ikke forstår”, ”Har dere noen spørsmål?” osv. (se kapittel 9).

testing. Når jeg etter veiledningen snakker med paret, viser det seg at de har lite skolegang, og sier at de verken har hørt om gener eller medfødte og arvelige sykdommer hos barn tidligere. Det ble heller ikke satt opp time til ny veiledning eller gjort avtale om å komme tilbake. Paret har slik sett liten mulighet til å videreformidle informasjon til sine søsken eller andre familiemedlemmer. De vil derfor kunne trenge flere møter med medisinsk genetiker for å kunne forstå hva som blir forsøkt formidlet. Sagt på en annen måte trenger legen mer tid på å formidle informasjonen til familien på en for dem forståelig måte.

I tråd med ikke-direktiv veiledning (se kapittel 4) tilbyr imidlertid legene i noen av de andre familiene at foreldrenes søsken kan bli informert og bærertestet uten at de legger føringer ut over å tilkjennegi tilbudet. I en familie er det funnet en arvelig genfeil hos et av barna, og legen sier til foreldrene at den kan ha oppstått i tidligere generasjoner.²¹⁹ Hun tilbyr deretter følgende:

Legen: ”Søsken av dere begge i Norge kan henvende seg til oss og få veiledning og ta en blodprøve.”

Moren: ”Vi kan jo ikke si det til dem. Det er jo vårt problem.”

Legen kommenterer ikke det moren sier, og avrunder veiledningen. Paret kommer ikke tilbake til veiledning så lenge undersøkelsen pågår. Når vi snakker sammen etterpå sier de at det var vanskelig å forstå mye av det legen sa, men at de forsto at legen mener at også andre i familien kan få syke barn. Paret deler likevel ikke noe av informasjonen fra veiledningen med sine respektive familier i denne tiden, og snakker ikke med andre om tematikken så lenge jeg har kontakt med dem. Derfor vet ikke parets søsken at det er en arvelig genfeil i familien og at denne også kan ramme deres fremtidige barn. Ingen av disse to sistnevnte parene har sannsynligvis fullt ut forstått det de medisinske genetikerne har forsøkt å formidle om arvegang og det å være bærere; samtidig tolker jeg det siste paret slik at de oppfatter det å være bærere som potensielt stigmatiserende, og at det derfor ikke må bringes videre. Paret forteller at de ikke kan fortelle det de har fått vite, fordi det var hos deres barn genfeilen for første gang ble identifisert. Hvis andre også får den samme sykdommen, vil de jo tenke at den kommer fra dem, sier faren. Fortielse er derfor tydelig i denne og noen av de andre familiene. Arvegang er derfor i liten grad et tema i storfamiliene. Dermed blir informasjonen i stor grad tatt avstand fra. Det er likevel godt mulig at flere vil komme tilbake til genetisk veiledning for

²¹⁹ Det hun mener med dette, men som hun ikke utdyper konkret, er at det er identifisert en genfeil som innebærer at paret er friske bærere av en mutasjon som de på bakgrunn av at de er søskenbarn har arvet fra en felles forfedre.

å søke mer innsikt på et senere tidspunkt. Dette fordi det å ha vært til veiledning én gang kan sette i gang prosesser som gjør at en på et senere tidspunkt kan ønske mer informasjon, slik som i de neste familiene som skal presenteres.

Veiledning og bærertesting i to familier

Jeg møter Aisha og Ali for første gang når de kommer til genetisk veiledning, og er med dem på tre veiledninger. De bor sammen med hennes foreldre, søsteren Bano og hennes mann Jasser, og en yngre bror. Aisha og Ali har vært til veiledning et år forut for vårt første møte, fordi de gjennom søsteren fikk vite at det finnes en arvelig sykdom i familien. De tok så kontakt med fastlegen, som henviste dem til ny veiledning. I alle generasjonene som de har klart å kartlegge, har de funnet flere med den autosomale recessive sykdommen som jeg vil kalle A-sykdom. Det er bare de som lever i vestlige land, som har fått diagnosen. De har relativt sett ganske mange slektninger med sykdommen. Aisha og Ali er også usikre på hva som kan være galt med den yngste datteren, som har symptomer som bekymrer foreldrene, uten at de kan si at de kjenner igjen noen av dem som A-sykdom. I tillegg til datteren har de en eldre sønn. Aisha og Ali er opptatt av om deres to barn kan få sykdommen og om de selv kan være bærere. De ønsker seg dessuten flere barn, som de sier under veiledning og ved senere møter.

Bano og Jasser møter jeg kort tid etter at jeg møtte de to andre. De er to ganger til genetisk veiledning i løpet av ett år, fordi de har født to syke barn og ønsker informasjon om arvegang. Bano er Aishas storesøster og Jasser er Alis storebror. Bano og Jasser mistet ei datter med A-sykdom før hun var et år. De har nå en sønn med A-sykdom og ei frisk datter. Bano var to år da hun kom til Norge, mens Aisha er født her. Begge giftet seg med sine fettere på farssiden da de var 20 år. Familiene bestemte det slik, som alle fire sier. Ingen av dem hadde innvendinger. De er også nærmere i slekt enn bare som søskenbarn på grunn av praksisen med nære slektskapsbaserte ekteskap i alle tidligere kjente generasjoner. Parene ser det som en styrke at de er søskenbarn. Dette bidrar til at de klarer å stå sammen og støtte hverandre i motgang, sier alle fire i en fellessamtale med meg. Som brødre og søstre kan de også støtte hverandre.

Brødrene vokste opp på landsbygda i Punjab. Søstrene vokste opp med to brødre, og den eldste hadde A-sykdom. Han døde som ungdom. Etter å ha mistet det første barnet, sjekket Bano og Jasser med en imam i Norge om det ifølge islam er tillatt å ta abort ved slike tilstander, og fikk negativt svar. Hun gikk derfor ved neste svangerskap bare til vanlige svangerskapskontroller, slik alle normale svangerskap følges i Norge, og sa nei til genetisk veiledning. De visste derfor ikke hvilket tilbud om fostermedisinske tester som finnes, før ved tredje svangerskap. Et år etter at begge parene fikk veiledning er de forberedt på å gå videre med ny veiledning.

Begge mennene har skolegang fra Pakistan, og den ene behersker norsk godt. Aisha og Bano har bare ungdomsskole, fordi moren var mye syk og de måtte derfor hjelpe den syke broren. Det er kvinnene, godt støttet av mennene, som først og fremst søker informasjon om sykdommen, og som ønsker å finne ut mer om de genetiske forholdene. Søstrene behersker muntlig norsk og den ene kan lese ganske bra. Kvinnene er i denne konteksten ressurssterke til tross for bl.a. lite formell skolegang. De står på for å tilegne seg kunnskap etter at de har oppdaget at det finnes informasjon om A-sykdom. De søker på internett, i pasientinformasjon og ber om gjentatte genetiske veiledninger når de forstår at dette er et tilbud. Den eldste generasjonen forteller mange historier om andre med sykdommen langt tilbake i tid. Og de eldste mener at de fleste fra den lille landsbyen hvor de kommer fra, er i slekt med hverandre, selv om folk flest nok ikke er klar over det og derfor ikke regner hverandre som slektninger. De eldre knytter uansett ikke sykdommen til biologisk slektskap og ser ikke på beslektethet som potensielt negativt. De deler ikke de to parenes oppfatning om at delt biologisk arv er årsaken til at så mange får sykdommen. De er mer opptatt av magiske forklaringer, sier parene. Aisha og Banos foreldre sier derfor hele tiden at de ikke tror på den informasjonen døtrene bringer hjem til dem om den genetiske forklaringsmodellen, og de har ingen betenkeligheter med hensyn til at den yngste sønnen også er forlovet med en nær slektning i hjemlandet. De pakistansk-norske besteforeldrene er i så måte ikke spesielle. I en studie i Wales blant den hvite majoritetsbefolkningen fant Featherstone m.fl. (2006) også eksempler på at den eldre generasjonen ikke trodde på den genetiske forklaringsmodellen, og at de ikke ville diskutere risiko for de arvelige tilstandene med familiemedlemmer, som slik sett var potensielle bærere. ”Etter at vi fant ut om A-sykdom, forsto vi at det også er så mange andre sykdommer barn kan få,” sier Aisha selv på den første veiledningen.

De fleste som kommer til veiledning og som forstår det legene sier om risiko for andre medfødte tilstander (selv om de kan oppfatte det annerledes enn det legene gjør), blir redde for alt som kan komme til å skje i svangerskapet og med barnet. Under veiledningene er det søstrene og Ali som er aktive hele tiden. Ali sier til legen: ”Grunnen til at vi kommer hit, er at vi ønsker å teste oss for å finne ut om vi er bærere.”

De stiller flere spørsmål. De to parene har ikke felles veiledning, men går igjennom mange av de samme temaene. Aisha sier ved en av veiledningene: ”Alle mener det er nok syke barn.” Hun og mannen sier også at de opplever et sterkt press fra slekten i Pakistan for å planlegge fremtidige ekteskap. De ønsker å la seg teste for å bruke resultatet som argument mot fremtidige ekteskap i slekten, sier de både på veiledningene og i samtaler med meg. På den måten viser de at de ikke er redde for verken stigmatisering eller loopingeffekten (Hacking 1999), men at den nye kunnskapen får en betydning. Det betyr likevel ikke at de ikke ser på informasjonen som stigmatiserende. Begge parene har tilegnet seg kunnskap om hvordan så mange barn i slekten er blitt syke, og de vet at to, tre eller fire av dem selv er bærere, som Aisha sier både til legen og senere til meg. Ali sier til legen: ”Det er viktig for oss å bekrefte eller avkrefte om vi er bærere.”

Alle fire lar seg derfor teste og får svar etter flere måneder. Ventetiden er tøff, noe de gjentar når vi møtes. De grubler, søker kunnskap og snakker sammen. Svarene viser som de forventet, at Bano og Jasser er bærere i og med at de har fått barn med sykdommen. I tillegg er Aisha bærer, men ikke mannen.

Aisha: ”Ja, det er jo som forventet. – Det er jo logisk at det er jeg som er bærer. Broren min hadde det jo og søstera mi har jo barn med A-sykdom.”

Legen: ”Dere vil derfor ikke få barn med A-sykdom, men dere kan få barn med andre arvelige sykdommer.”

Aisha er veldig lei seg for at hun er bærer, fordi det betyr at deres barn kan være bærere. Imidlertid vet hun at det også betyr at deres yngste barn likevel ikke kan ha sykdommen. Aisha: ”Det er en lettelse at ikke minstemann har A-sykdom.” Aisha ser likevel ut som om hun holder på å begynne å gråte og sier:

”Hvis han (mannen min) hadde valgt en annen kvinne, ville han ikke fått slike barn (dvs. med mulighet for å være bærere). Jeg føler meg skyldig.”

Ali: ”Jeg er like glad i deg for det. Det er det samme om det er deg eller meg.”

Det blir stille, og ingen sier noe før Aisha:

”Hvis mine barn gifter seg med noen utenfor slekta, kan genfeilen vaskes ut da?”

Legen: ”Nei, ikke vaskes ut.”

Legen tegner og forklarer, men kobler nok ikke spørsmålet om genfeilen kan vaskes ut til Aishas forståelse av gener, fordi det ikke har vært et tema hva ekteparet forstår. Aisha og Ali spør om deres barn kan testes, og legen svarer at det ikke kan skje før de er voksne. Så tar Aisha opp dette at foreldrene aldri har visst at sykdommen kunne vært testet. Legen sier at de ikke hadde de samme mulighetene til å teste dette tidligere. Denne storfamilien er imidlertid et eksempel på en familie som sannsynligvis på et tidligere tidspunkt kunne ha nyttiggjort seg kunnskap om arvegang og fostermedisinsk testing.

I våre samtaler kommer begge parene senere inn på det at de i utgangspunktet ikke ville vært gift med hverandre om de hadde hatt den kunnskapen de nå har, før de giftet seg. Men det betyr at den genetiske kunnskapen både måtte ha vært delt og akseptert av storfamiliene som så viktig at den fikk forrang fremfor alle gode grunner til likevel å gifte seg. I en britiskpakistansk studie fant forskeren at foreldre til barn med medfødte tilstander ønsket at informasjonen om konsanguinitetens betydning for den økte risikoen de har for visse tilstander, hadde kommet på et tidligere tidspunkt (Morton m.fl. 2002), dvs. før ekteskapsbeslutningen ble tatt. Slik jeg kjenner til beslutningsprosessene, ville den kunnskapen disse parene har tilegnet seg og deler med hverandre, sannsynligvis ikke ha vært relevant for avgjørelsene om ekteskapene da de ble fattet. Det betyr imidlertid ikke at den kunnskapen de pakistansk-norske parene får tilgang til ikke vil kunne bidra til endring i fremtiden. I begynnelsen var det ingen som hørte på parene. Jeg møter noen av slektingene både i Norge og Pakistan, og forstår at flere i den yngre, voksne generasjonen i det transnasjonale nettverket lytter til søstrenes videreformidling uten å avvise den nye kunnskapen. Det betyr også at det kan skje endringer i familienes beslutningssystemer. Ved det siste møtet med medisinsk genetiker sier Aisha og Ali at de er glade for at en test finnes.

Ali: ”Hvis ikke ville vi ha styrt i mørke. Nå kan vi forbedre oss. Dere (legene) kan bringe kunnskapen videre. Testene kan hjelpe folk.”

Aisha legger til: ”Legene kan avkrefte at det er foreldrenes feil. Legene kan avkrefte de moralske teoriene deres (foreldre som anklager seg selv eller blir anklaget for å ha gjort noe galt), moralske handlinger som kan føre til at en får funksjonshemmede barn. Vitenskapen avkrefter. Tester avkrefter alt annet. Det er kjempefint!”

Ali avslutter med å si at eldre ofte gir feil råd til yngre fordi de ikke har riktig kunnskap. Han viser til storfamilien i Norge og de hyggelige svigerforeldrene, men, som han sier, de forstår lite av norsk medisinsk kunnskap. Etter noen måneder får datteren en infeksjon, og det oppdages da at hun har en annen arvelig sykdom ved at det blir tatt en rekke blodprøver. De andre blir også testet og flere har den samme sykdommen. Den er ubehagelig, men kan holdes i sjakk med medisiner. Sannsynligvis er det derfor kvinnene i slekten har opplevd mange spontanaborter, men uten at helsepersonell tidligere har stilt spørsmål ved disse hendelsene. Møtet med en lege som har erfaring med denne type sykdom, bidro til at både barnet og de andre får den medisinske oppfølgingen de gjennom mange år egentlig har hatt behov for.

Disse to grenene av storfamilien vet etter veiledning hvordan de reproduktive hendelsene skjedde, og de er ikke lenger ute etter å lete etter hvorfor noen i slekten har blitt født med en alvorlig tilstand. Oppfatningen om at det er en prøvelse å få syke barn, og også være bærere av sykdom, står likevel fast, og sier slik sett noe om hvorfor de blir rammet. Prøvelser er en del av det å være menneske, sier disse parene, de fleste andre i undersøkelsen og pakistanere generelt, slik jeg kjenner dem, selv om det også er forskjeller mellom ulike personer. Gjennom tilgang til ny kunnskap slår de to parene seg til ro med den medisinsk genetiske modellen der sykdommen forklares som arvelig. Denne modellen får mening for dem på bakgrunn av alle de som er født med sykdommen i slekten og som de gjenkjenner på bakgrunn av, for dem, lett identifiserbare tegn. De tar den genetiske modellen til seg som en etterlengtet oppklaring på det de tidligere ikke har forstått, men som de har funderte mye på; skyldes sykdommen umoralske handlinger og tabubrudd blant de som blir foreldre i slekten? Det er dette Aisha sikter til når hun sier til legen at legene kan avkrefte de moralske teoriene deres. De løfter dermed skyldspørsmålet vekk fra seg selv, selv om hun også er inne på det å føle skyld fordi hun er bærer. De vet på den annen side at det ikke er noe de kunne ha gjort annerledes eller forebygget, foruten tankene de har om at de ikke burde ha giftet seg i slekten, som de sier. Dermed kommer det moralske aspektet tilbake til parene på en annen måte enn når de tidligere så på egne handlinger som mulige tabubrudd og dermed moralsk forkastelige. Deres ekteskapspraksis er imidlertid etter veiledning den handlingen som både i disse familiene og i de fleste andre blir stående som forklaring på hvorfor risikoen øker.

De to parenes håndtering av genetisk informasjon viser at veiledning kan ha betydning langt ut over kjernefamilien. De bringer kunnskapen ut til det transnasjonale slektskapsnettverket. Veiledningen får på den måten en betydning langt ut over de to parene, og det settes i gang

prosesser som involverer mange personer. Det bidrar til åpenhet og samtaler som vil kunne få en betydning for både fremtidige ekteskapsvalg og reproduksjon. Parene sprer i mye større grad enn noen andre i studien genetisk kunnskap, og de gjør kjent at det er mulig å testes, først og fremst for de som bor i Europa. De viser derfor at kunnskap om arvelige og medfødte tilstander angår slekten, selv om de ikke får råd om hvordan og til hvem de bør bringe kunnskapen. De er opptatt av den genetisk identifiserbare sykdommen, og er ikke redde for stigmatisering. Men disse to parene videreformidler ikke at det i en slekt som deres med bare slektskapsbaserte ekteskap i mange generasjoner, er en generell forhøyet risiko for at sjeldne recessive tilstander og medfødte misdannelse skal opptre. Dette skyldes ikke en bevisst informasjonskontroll – eller hemmelighold av kunnskap, men at dette ikke har vært et tema i veiledningene.

Slike familier kan ha behov for veiledning om hvordan de skal forholde seg til familie og slekt i så måte (jf. Gaff m.fl. (2007) om behovet for flere studier om kommunikasjon i minoritetsfamilier og genetisk veiledning.) Å få vite at en er bærer, reiser flere spørsmål enn det gir svar. De etiske spørsmålene har disse familiene i liten grad vurdert, og det har ikke vært en del av veiledningene. Undersøkelsen viser derfor at det kan være viktig at pasienter får mulighet til å komme tilbake til veiledning. Men de færreste gjør som søstrene Aisha og Bano gjorde; tar kontakt selv. De fleste vil trenge at det blir satt opp ny time uten at de selv behøver å ta initiativ. Det handler om å sikre at de faktisk får tilgang til informasjonen for å kunne ta riktige valg. Ved å følge disse to parene, har jeg fått innsikt i at familier trenger tid kombinert med tilgang til ny kunnskap for den enkelte. Gjennom flere veiledninger, andre samtalepartnere, refleksjon og ulike kunnskapskilder bringes de inn i en nyttig prosess. Imidlertid er det også relevant å stille spørsmål ved hvorvidt det kan være andre i familien(e) som også bør få tilbud om veiledning eller som kan være aktuelle å trekke med i veiledninger. Med det menes personer som er en del av de aktuelle familienes beslutningssystemer.

Et annet par viser noe av det samme som disse to parene; at de setter seg inn i den genetiske modellen, forsøker å forstå modellen og aksepterer dens logikk, slik de oppfatter den, samtidig som de setter i gang samtaler med både slektninger og venner. De har en større åpenhet enn noen av de andre familiene med hensyn til å bringe tematikken ut i sitt miljø gjennom mange venns- og slektsrelasjoner. Barnet deres har ikke fått noen diagnose, men legene sier det må være en ukjent genfeil. I journalen står det at legene ”ikke kan utelukke at det er 25 prosent risiko for gjentakelse, som ved recessive tilstander”. Paret snakker norsk og

har ikke språklige problemer med å forstå veiledningene. De har vært til veiledning noen år tidligere og har i flere år utsatt det å få flere barn i påvente av at det skal kunne utvikles diagnostiske tester som kan si noe mer konkret om barnet deres. Grunnen er at de da håper at fremtidige barn kan testes i fosterstadiet. Nå er likevel mor blitt gravid, og de gjennomgår flere tester for å sjekke ut andre mulige tilstander. Ut fra en risikoforståelse der den enkelte tillegges ansvar (Adelswärd og Sachs 2002), og samfunnet har en holdning til at folk selv har ansvar for egen helse, viser dette paret at de tar et betydelig ansvar for at hendelsen ikke skal gjenta seg. De venter med ny graviditet og de gjennomgår tester når graviditeten skjer, og på den måten viser de at de har tillit både til den vitenskapelige kunnskapen og til teknologien som bygger på denne kunnskapen.

Disse tre parene skiller seg ut med hensyn til de andre parene fordi de har vært til veiledning tidligere, dvs. de kan redegjøre for at de har vært til veiledning,²²⁰ og det er en fellesforståelse mellom de tre legene og parene om at de nå skal gå videre i prosessen. I Hasans (1997) studie blant pakistanskbritiske familier fra Manchester mente 25 prosent at de ikke hadde fått genetisk veiledning, selv om de faktisk hadde dette. Når jeg møter disse tre parene, er de kommet langt i det som kan forstås som en lærings- og refleksjonsprosess, i motsetning til de andre parene, som i større grad befinner seg i begynnelsen av en prosess med hensyn til å knytte reproduksjon og sykdom hos barn til arv. Før de var til veiledning første gangen, hadde heller ikke de gjort dette i særlig grad.²²¹ Jeg har fulgt flere av familiene i denne begynnende prosessen gjennom svangerskap, bæreresting, fødsel og to tilfeller av barnedød, og skal derfor si noe mer om dette i det følgende.

Hva med barna?

I motsetning til Afzal, tar noen av parene opp spørsmålet: Hva med våre barn? Kan de testes, og når kan de testes? De spør legene om det kan tas blodprøver av de friske barna i familien for å se om de er bærere. Alle legene som får spørsmål om dette, bekrefter at det kan tas blodprøver når tilstanden er kjent, men at dette ikke kan gjøres før de er voksne. En av legene uttrykker dette slik til foreldrene: ”Nei, ikke før de blir voksne. Barn må få være barn og

²²⁰ Ikke alle vet eller husker at det er genetisk veiledning dette tilbudet heter. For noen er det bare ett av mange legemøter i forbindelse med en hendelse.

²²¹ En studie av 18 britisk pakistanske familier viser at alle hadde fått informasjon om arv og muligheten for fostermedisinske tester, men bare ett av parene hadde virkelig forstått sykdommens arvegang og hva mulighetene for fostermedisinsk diagnostikk faktisk innebærer (Petrou m.fl. 1990).

slippe å forholde seg til slikt før de er voksne. De trenger ikke vite noe før de skal ha barn.” Denne legen, som enkelte andre i undersøkelsen, fastslår at bærertesting kan gjøres før et par vurderer å få barn. Når det er kjente arvelige tilstander i familien som kan identifiseres ved hjelp av fostermedisinske tester, vil par kunne gjennomgå tester og velge å gjennomgå svangerskapsavbrudd om det skulle vise seg at fosteret er rammet, hvis de aksepterer abort. Paret kan også avstå fra å få barn, adoptere eller skille seg om begge er bærere.²²² Redselen for en fremtidig skilsmisse på bakgrunn av ny kunnskap øker etter bærerinformasjon blant noen av parene, og bidrar også i noen grad til å legge lokk på tematikken. Det å avstå fra å få barn i et ekteskap, altså bevisst ikke få barn, vil det kulturelt sett ikke være aksept for i en pakistansk og pakistansknorsk kontekst.²²³ Dessuten oppfattes det å få barn som et tegn på et vellykket ekteskap og en vellykket rishta. Det å ikke få barn eller få et barn med funksjonsnedsettelse, spesielt om en tidligere ikke har barn, oppfattes som det motsatte av en vellykket rishta (Sørheim 2000a).

Foreldre som er i en prosess der de har forståelse for den genetiske modellen, reflekterer over sine barns fremtid og ønsker å bærerteste de friske barna sine, ønsker dette så fort som mulig, unntatt i Afzals tilfelle, der barna selv har 50 prosent risiko for å bli syke, og ikke bare være bærere (jf. Clarke (2010) om prediktive tester av barn). Foreldrene blir likevel smilende avvist og fortalt at dette ikke haster og at det kan vente til de har giftet seg og vurderer å få barn. Men i et pakistansknorsk ekteskap handler det ikke om å vurdere å få barn, men å vurdere når en skal få barn. Barn kan ikke testes før de er myndige når det ikke foreligger mistanke om at de selv er syke selv, sier legene. Legen som veiledet Afzal sa 16 år, slik jeg også har forstått loven (Lov 2003-12-05). Når foreldre får svar at barna ikke trenger å vite før de selv skal ha barn, forstår de ikke de pakistansknorske familienes perspektiver og kontekst, og eventuelle uheldige rishtaer vil ikke kunne unngås. Samtalen om denne tematikken stopper fort opp under veiledningene, og det samtales derfor ikke videre på en måte som gjør at legene blir i stand til å forstå pakistansknorske familiers dilemmaer. Foreldrenes egne ekteskap ble som kjent i stor grad bestemt da de selv var unge, og det foreligger i stor grad kulturelle forventninger til at de som foreldre skal tenke på fremtidige ekteskap for sine barn lenge før de faktisk gifter seg. Parene er dessuten gift konsanguint i familier som for det meste har tradisjon for konsanguine ekteskap. For de pakistansknorske familiene, som faktisk ønsker å

²²² Jf. Naz og Bilal i kapittel 9 som blir fortvilet og drøfter skilsmisse, til tross for at de har giftet seg av kjærlighet og det ennå ikke foreligger noen hendelse.

²²³ Generelt sett kan dette være vanskelig uansett bakgrunn.

vite, er det derfor viktig å vite om deres barn er bærere før de begynner å planlegge ekteskap. Dette fordi de da er villige til å ta andre ekteskapsvalg enn de ellers vil gjøre.

Kunnskapen om risiko bidrar til at noen er villige til å handle i nåtid med hensyn til fremtidig risiko (Douglas 1986, Beck 1992, Caplan 2000, Giddens 2003). Søstrene Aisha og Bano og deres menn sier ved våre møter at hovedgrunnen til at de har spredt kunnskap om den arvelige sykdommen, er at de vil forhindre nye ekteskapsinngåelser med to som er bærere av den samme sykdommen.²²⁴ Imidlertid kan en slik testing bidra til stigmatisering og utestengning på ekteskapsmarkedet av familier og enkeltpersoner hvis positiv bærerstatus gjøres kjent. Noen av familiene er likevel villige til å la den genetiske informasjonen få en betydning for deres fremtidige liv. Deres selvforståelse er på en måte endret. Det betyr bl.a. at de vil avvise slektingers innblanding og forsøk på å gjøre avtaler om ekteskap mellom søskenbarn hvis deres barn er bærere. Det betyr sannsynligvis ikke at de vil opplyse om at deres barn er arvebærere, men at de vil støtte seg til kunnskap om dette for å kunne motstå både det generelle, kulturelle presset om ekteskap, og konkrete henvendelser om en konsanguin rishta. Det innebærer også å snakke med sine ungdommer om den genetiske informasjonen og at den ikke bare angår det syke barnet eller foreldrene, men også det syke barnets søsken. De vil i så fall måtte fortelle sine ungdommer at de må være varsomme med å forelske seg i et søskenbarn eller en annen slektning, slik mange faktisk gjør.

De som er bærere av en kjent, genetisk, identifiserbar tilstand vil også være bærere av tre-fem gener for andre alvorlige tilstander, enten dette kan testes eller ikke. Å gifte seg i slekten gjennom generasjoner gir økt risiko for spesifikke sykdommer/tilstander som allerede har vist seg i slekten, og generelt noe økt risiko for andre sjeldne tilstander. Derfor kan det å gifte seg med en fra samme landsby eller med en utenfor, men med samme kastebakgrunn og som en ikke anser at en er i slekt med, også gi en økt risiko for sjeldne medfødte og arvelige tilstander (jf. kapittel 6.). Dette fordi de som kulturelt sett ikke oppfattes som slektinger, likevel kan være biologiske slektinger, og fordi befolkningen gjennom generasjoner er gift i slekten (jf. Bittles og Black 2010). Dette kan det også være viktig å opplyse om, fordi de foreldrene som er tydelige på at barna ikke skal gifte seg i slekten, også i noen grad ønsker at de likevel skal

²²⁴ I skriveperioden har det blitt bestemt flere nye ekteskap mellom biologiske slektinger i denne store slekten, og ved en kombinasjon av bærertesting og resonnering har kunnskap om arvegang bidratt til at de har forsøkt å unngå at to mulige bærere har inngått ekteskap med hverandre. Den yngre generasjonen har slik sett klart å påvirke den eldre med hensyn til ekteskapsvalg, selv om Aisha og Bano ikke klarte på påvirke sine egne foreldre mht. brorens ekteskap, fordi dette allerede var bestemt da den nye kunnskapen ble kjent.

gifte seg med en fra samme område som foreldrene kommer fra.²²⁵ Det er få familier problemstillingen haster for i undersøkelsen, men for de som har barn som er ungdommer, er dette en høyst aktuell problemstilling om de ønsker å la kunnskap om det å være bærer få en betydning.

Veiledning og fosterdiagnostikk

Fosterdiagnostikk handler i denne sammenhengen om å finne sykdom og utviklingsavvik hos fostre. Alle i undersøkelsen som kommer til prenatal veiledning, tar imot en eller flere av testene som tilbys. Når de kommer til veiledning, har noen av dem misforstått henvisende lege/jordmor slik at de tror at de skal gjennomgå fosterdiagnostikk samme sted og dag. De blir da fortalt at de først skal gjennomgå veiledning, for deretter å få time til aktuelle tester, bl.a. på grunn av prinsippet om betenkningstid. Det følgende eksemplet handler om fosterdiagnostikk når det første barnets tilstand ikke er diagnostisert. Dermed kan ikke fosteret testes for det samme som det første barnet har.

Familien Ashraf har tidligere vært til generell genetisk veiledning, og jeg snakker med dem om dette kort tid etter. De har ei datter med en ikke-diagnostisert tilstand med multifunksjonshemming. Omsorgssituasjonen er krevende og totalbelastningen for familien er stor, forteller de, fordi ekteparet også har andre betydelige belastninger enn omsorg for dette barnet. Mannen er født i Norge og kona i Pakistan. Begge kan norsk, men har lite skolegang, selv om hun har noe mer enn mannen. De har aldri tidligere hørt om gener, kromosomer og annet som ble tatt opp, forteller de, og det eneste konkrete de klarer å gjenfortelle er informasjonen om at det er 75 prosent sjanse for at alt skal gå bra i neste svangerskap, og at de er lovet oppfølging med ultralyd ved nytt svangerskap, noe de er godt fornøyde med. Legen antar at det er en recessiv tilstand på bakgrunn av foreldrenes slektsrelasjon, får jeg vite av legen når vi senere snakker sammen. Så blir kvinnen gravid, og de tar imot tilbud om ultralyd og flere tester, dvs. tester som kan avsløre andre tilstander enn det som er med det multifunksjonshemmede barnet. De blir informert om at de også har en risiko for at mye annet enn det som det første barnet har, også kan skje. Som de andre i undersøkelsen sier de ja takk til tester som kan bidra til å forvise dem om at så ikke vil skje. Testene gir dem trygghet, sier de, fordi ikke noe galt blir funnet. Kort tid etter fødselen er det tegn på at også denne datteren

²²⁵ Andre som det ikke er aktuelt å teste, sier at barna skal få velge selv, men at de ønsker å veilede sine barn.

har en medfødt tilstand, som legene rundt hennes ett-årsdag ennå ikke har kunnet gi en klar diagnose. Legenes hypotese er også her at det foreligger en sjelden recessiv tilstand. Familiens totalbelastning har uansett økt dramatisk.

Dette paret har ikke kommet så langt som Aisha og hennes familie med hensyn til å forstå den genetiske modellen. Men de opplever at veiledningen og det å komme tilbake under neste svangerskap er viktig for dem og gir dem trygghet. Dette kan forstås som at de har tillit til legen, ikke fordi de forstår de medisinske forklaringene slik de er ment, men fordi de selv mangler medisinsk kompetanse og heller ikke har andre alternativer. De tolker, som alle de andre, den informasjonen de får tilgang til ut fra sitt ståsted, ut fra hvem de er. De sier også at det bare er Gud og legene som kan hjelpe dem. Gud har slik sett uinnskrenket kompetanse og legene den medisinske kompetansen. Veiledningen får også den effekten at de begynner å bruke prevensjon og derigjennom regulerer reproduksjonen. Når kvinner som bruker prevensjon blir gravide, oppfattes dette i undersøkelsen som et tegn på at de har aksept for å regulere reproduksjon. Vil Gud at de skal bli gravide, blir de det selv om de bruker prevensjon, sier kvinnene. Deres risikoforståelse er derfor ikke bare knyttet til den vitenskapelige kunnskapen, men til en folkelig forståelse ved at Gud bringes inn.

Et annet par er til prenatal veiledning og får vite om muligheter for tester. Kvinnen sier: ”Jeg vil ha alt.” Hennes svar handler om at hun ønsker det hun blir tilbudt; fostervannsprøve og ultralyd. Barnet deres har også en ukjent diagnose, og kromosomprøven viser ikke noe unormalt. Ingen tester kan avdekke barnets betydelige annerledeshet, men teknologien kan avdekke mulige andre tilstander. Assistentlegen sier: ”Hvis en tar ultralyd og fostervannsprøve, oppdager en alt (som kan være avvikende med et foster).”²²⁶ Legen fortsetter, og forklarer hvordan prøvene foregår. De blir også enige om både ultralyd og fostervannsprøve. Ved de andre veiledningene sier de fleste andre legene at kvinnene må velge enten fostervannsprøve, som kan vise kromosomfeil, eller ultralyd, som bl.a. kan vise misdannelser. Viser det seg å være noe galt ved den ene prøven, kan de senere ta den andre undersøkelsen også. Kvinner i liknende situasjoner kan derfor få litt ulike tilbud avhengig av hvem som veileder.

²²⁶ Ifølge medisinske genetikere som har lest denne teksten, er dette en faktafeilinformasjon fra legen.

Det å ta imot tilbud om fostermedisinske tester når de tidligere har fått et barn med en medfødt tilstand, handler om at de ikke ønsker at det samme skal skje igjen, om deres opplevelse av risiko og om faren for gjentakelse. Dette er knyttet til alle de tre begrunnelsene Berge Solberg diskuterer i sin avhandling i medisinsk etikk i forbindelse med selektiv abort: ”Belastningsbegrunnelsen, normalitetsbegrunnelsen og barmhjertighetsbegrunnelsen” (2003:42). Belastningsbegrunnelsen i form av merbelastninger, spesielt omsorgssituasjonen for mor, og normalitetsbegrunnelsen er de begrunnelsene som kommer tydeligst frem i mitt materiale, men hensynet til det enkelte barnets situasjon (smerter, smertefull behandling osv.), dvs. barmhjertighetsbegrunnelsen, benyttes også. Normalitetsbegrunnelsen kan uttrykkes med følgende utsagn fra en mor: ”Vi pakistanere vil kanskje i større grad enn norske ha perfekte barn.” Dette utsagnet, som de andres opplevelser med hensyn til det å få barn med synlige medfødte tilstander, må forstås i en kontekst der kjennskap til og erfaring med slike barn er liten, og forklaringene på hvorfor reproduksjon ikke blir vellykket, skiller seg i stor grad fra hvordan legene forklarer slike hendelser. Det å få et ”perfekt” barn innebærer en vellykket rishta og ingen moralske heftelser ved ektefellene. Det å få syke barn er et tegn på det motsatte.

For de av dem som ikke har barn med en klar diagnose som kan testes i fosterstadiet, gir testene på mange måter en falsk trygghet. Foreldre som har barn med påvisbare tilstander i fosterstadiet, kan få en bekreftelse eller avkreftelse med hensyn til gjentakelse gjennom testene. De andre kan bare utelukke andre tilstander.²²⁷ Selv om legen under veiledning kan si som i eksemplet over, at en oppdager alt om en tar ultralyd og fostervannsprøve, er det mange tilstander som verken kan oppdages eller utelukkes. Rayna Rapp har forsket på en stor og etnisk, religiøs og klassemessig sammensatt befolkning i USA i forhold til fostervannsprøver, selektiv abort og spesielt fostre og barn med Downs syndrom. I en av sine studier viser hun eksempler på kvinner som ikke tar imot tilbud om fostervannsprøve når det de er redde for ikke kan vises på fostervannsprøver (Rapp 1998). Dette i motsetning til de pakistansk-norske, som likevel gjennomgår tester. Veiledningen bidrar ikke til at de avstår fra fostervannsprøver eller andre tester, slik som i Rapps studie, men at de ønsker flest mulig tester. En studie fra Pakistan viser også at de aller fleste (85,5 %) aksepterer prenatal screening når de får vite at det er tilgjengelig (Arif m.fl. 2008). Det å gjennomgå tester etter å ha hørt om alt som kan komme til å hende, gjøres ikke nødvendigvis fordi det vil kunne bidra til trygghet. Det kan

²²⁷ Jf. den rutinemessige ultralydundersøkelsen i uke 18.

også være at de faktisk ikke oppfatter at de har andre alternativer enn å gjennomgå tilgjengelige tester, bl.a. fordi den nye innsikten bidrar til engstelse hos allerede urolige par. Det neste eksemplet viser noe av dette.

En mor til et barn med en ukjent diagnose blir gravid med barn nummer to og kommer til prenatal veiledning. Begge foreldrene mener at det første barnet ble sykt på grunn av bekymringer under svangerskapet, men sier det ikke til legen, men ved våre senere møter. Fra de kommer til veiledning første gangen, begynner en prosess, som frem til etter at barn nummer to er født, endrer parets forståelse slik at de begynner å nærme seg en genetisk forklaringsmodell med hensyn til hvordan, men ikke hvorfor. Hun har hørt om gener i Pakistan, men mannen fra Norge har ingen kunnskaper om dette. Hun har sett både såpeoperaer og andre tv-program i Pakistan der de har sagt at det ikke er bra å gifte seg i slekten. Hun kan likevel ikke utdype hvorfor dette sies. Ingen av familiene tror på slike påstander, sier de to, og de begrunner det slik som de fleste andre i studien gjør overfor meg og noen av legene, med spørsmål som: ”Hvorfor får også norske foreldre som ikke er gift i slekten syke barn?” Eller: ”Her i Norge gifter ikke fetter og kusine (seg) og de får (likevel) syke barn. Hvorfor er det slike barn i Norge?” Til dette spørsmålet svarer en av legene: ”Det er flere årsaker til at en får syke barn. Det hender også at søskenbarn gifter seg i Norge. Nå skal jeg fortelle litt om arvegang.”

Etter hvert som tiden går og de formidler litt om det de har hørt til storfamiliemedlemmer som de bor sammen med, skjer likevel noe i familien. Konkret fører veiledningen til at kvinnen gjennomgår tester, selv om det som er med barnet deres ikke lar seg påvise ved noen av de prøvene som tas. Hypotesen legene veileder ut fra er at det er en recessiv tilstand med 25 prosent gjentakelsesrisiko, og forhøyet risiko i forhold til andre tilstander på grunn av slektskapsbasert ekteskapsmønster i generasjoner. Begge foreldrene er fornøyde med de to veiledningene og testene kvinnen gjennomgår i svangerskapet. Men veiledningen og testene bidrar også til en problemstilling de ikke var klar over da de ble henvist til veiledning; store bekymringer for dem begge. Mor gråter mye, og hun er stadig veldig engstelig (pareshan) for alt hun har hørt at kan skje, som hun sier, og mannen sier han er bekymret fordi kona hans er det. Barnet som fødes er friskt, men utvikler etter kort tid en plagsom tilstand. Ifølge legene er den verken medfødt eller arvelig. For foreldrene er det imidlertid vanskelig å forstå hvorfor det ene barnets tilstand forklares med arv og ekteskapspraksis mens det andre barnets sykdom ikke forklares slik.

En annen av kvinnene forteller meg at hun snakker åpent med foreldrene, søsken og enkelte venner om sykdommen til datteren, men hun sier ikke noe om at den er recessiv og hva det betyr. Både venner og familie sier at paret ikke skal bekymre seg og at de skal ta en dag av gangen. Likevel tenker både hun og mannen på fremtiden, og vil ta imot alle tester de kan ved et nytt svangerskap for å sjekke om alt er bra med fosteret, som hun sier. De er helt enige om at de vil ta abort noe er galt, fordi det som feiler det første barnet er en svært alvorlig sykdom, slik både paret og legene oppfatter den. Men denne avgjørelsen involverer de ikke andre i. Derfor snakker de heller ikke om mulige tester med andre. Det å være del av en storfamilie innebærer dermed ikke automatisk at en deler alt med hverandre.

Etter noen måneder blir hun gravid igjen, og de henvender seg til Avdeling for medisinsk genetik, der de får tilbud om fostervannsprøve, organrettet ultralyd og blodprøver. I tiden før og etter at prøvene blir tatt, er hun veldig engstelig. Hun har derfor vanskeligheter med å kunne glede seg over svangerskapet, forteller hun når vi møtes. Når prøvesvar foreligger, viser det seg at fosteret ikke har den recessive sykdommen. Hun er veldig lettet, men etter den genetiske veiledningen sitter hun inne med kunnskap om at det også er mange andre tilstander et barn kan få og som tester ikke kan avsløre. Svangerskapet oppleves som langt og vanskelig, samtidig som hun også gleder seg. Etter fødselen ser det ut til at datteren er helt frisk. Hun gleder seg over dette samtidig som hun i mange måneder etter fødselen er sliten og søvnløs på bakgrunn av konkrete bekymringer over den nye kunnskapen. Hun er konstant urolig, og har tunge tanker om alt hun har hørt at vil kunne skje. Det hun er aller mest redd for, og som flere andre som har barn med tilstander som i fosterstadiet ikke kan testes, er at barnet vil kunne utvikle tilstander som først manifesterer seg etter flere år. Livet med et alvorlig sykt barn er dessuten tøft, selv om hun aldri klager. En klager ikke på en prøvelse fra Gud, sier hun. En slik holdning må forstås i lys av islam.

Det å få tilgang til informasjon om alt som kan skje, gir både ny og viktig kunnskap for noen, samt mange nye bekymringer. De fleste i studien får en økt forståelse av fare, en mulig risiko knyttet til reproduksjon, i forbindelse med egne hendelser og veiledningene. Fra ikke å koble sykdom til arv og ikke ha tanker for eventuell risiko knyttet til medfødte og/eller arvelige tilstander, er både kvinner og menn redde for alle mulige eventualiteter etter veiledningene, og de sitter i hovedsak igjen med en oppfatning om at deres ekteskapspraksis er årsaken. Kvinnene gir imidlertid uttrykk for større bekymringer, i form av tårer og egne fortellinger,

enn mennene. Mennene viser at de i tillegg er bekymret over at konene bekymrer seg. Kvinner opplever selv å ha et stort ansvar for vellykket reproduksjon og at andre kan tillegge dem et betydelig ansvar. Menn i undersøkelsen anklager seg selv om de ikke er i stand til å gi sine koner gode betingelser for at reproduksjonen skal bli vellykket (jf. Nazir i kapittel 7).

Fosterdiagnostikk og selektiv abort

Under veiledningene er spontanaborter et tema, og flere kvinner svarer at de har opplevd dette både tidlig og sent i svangerskap. Legene sier at de ikke er bekymret for spontanaborter tidlig i svangerskap, og at dette er normalt, men de er opptatt av senaborter, som de sier at bl.a. tyder på kromosomfeil eller en arvelig tilstand. Noen av kvinnene har gjennomgått selvbestemt abort.²²⁸ De fleste legene vet ikke dette, fordi bare én av legene spør konkret om selvbestemt abort. Kunnskap om slike aborter vil imidlertid kunne gi legene en antydning om hvorvidt et svangerskapsavbrudd vil være aktuelt om en prøve er positiv.

Shaw hevder at ”en rådende biomedisinsk oppfatning om muslimske, kvinnelige brukere av fosterdiagnostikk i Storbritannia er at de ikke vil vurdere svangerskapsavbrudd av religiøse grunner” (Shaw 2009:67). En annen studie viser at helsepersonell tror at det ikke har noen hensikt å tilby muslimske kvinner fosterdiagnostikk på bakgrunn av stereotypier om kvinnene. Derfor blir de i mindre grad enn andre tilbudt fosterdiagnostikk og veiledning (Modell m.fl. 2000, Sandall m.fl. 2001). Dette forklares bl.a. med stereotypier overfor religiøse minoriteter. Slik jeg ser det, kan redselen for å gjøre feil eller ikke oppleve å være kompetente til å yte tjenester i en fleretnisk kontekst også være en del av forklaringen. Disse studiene viser imidlertid hvor viktig det er ikke å generalisere på bakgrunn av etnisk og religiøs bakgrunn i slike spørsmål, men heller forholde seg til det mangfold av meninger som finnes (Ahmed m.fl. 2006a og b). Ahmed m.fl. (2006b) og Shaws (2009) studier viser at de britiskpakistanske kvinnene både vurderer og tar abort, slik også min undersøkelse viser at noen gjør.

²²⁸ Selvbestemt abort er tillatt innen uke 12, men det kan fremsettes begjæring om avbrudd etter den tid overfor en abortnemnd bestående av to leger (Folkehelseinstituttet 2010). Etter uke 18 innvilges bare avbrudd dersom fosteret har en meget alvorlig tilstand (begrepet som brukes er ”tungtveiende grunner”, se Lov om svangerskapsavbrudd 1975), og etter uke 22 innvilges avbrudd bare dersom fosterets tilstand er uforenelig med liv. Når avvik er påvist hos et foster, behøver ikke kvinnen oppgi noen grunn til at hun ønsker abort ut over at hun ikke ønsker barnet (Solberg 2003), men søknad om avbrudd må like fullt behandles i en abortnemnd. Bruk av ultralyd kan også gi falske positive svar på utviklingsavvik, som kan bidra til at friske fostre aborteres (Rapp 2000). I Norge er dette sannsynligvis sjelden (Kaasen m.fl. 2006). Dette ble det aldri opplyst om.

Studier av selvbestemt abort i Norge viser nemlig at også kvinner med innvandrerbakgrunn tar abort (Eskild m.fl. 2007), og at 5,1 prosent av pakistanske kvinner i perioden 2000-2002 fikk utført selvbestemt abort, mot 4,7 prosent av norskfødte kvinner. Studier av fruktbarhetsmønstret blant pakistansk-norske kvinner viser at de tilpasser seg majoritetsbefolkningens fruktbarhetsmønster over tid (Foss 2006), og pakistansk-norske kvinner som er født i Norge har samme samlet fruktbarhet som gjennomsnittet i befolkningen (Folkehelseinstituttet 2008). I tillegg til at dette gjenspeiler en generell tilpasning til det nye samfunnet, tyder det konkret på en regulering av reproduksjon både gjennom prevensjonsbruk og selvbestemt abort. Imidlertid vil jeg vise at også religion kan ha en betydning i en reprodutiv beslutningsprosess, og at det råder stor usikkerhet blant de pakistansk-norske familiene omkring lovligheten av å ta selektiv abort innenfor islam.

En studie i Pakistan viser at de aller fleste er positive til svangerskapsavbrudd ved alvorlige medfødte anomalier, og at kvinner er mer positive enn menn (Arif m.fl. 2008). Dette forklarer forskerne med at det er kvinner som i størst grad yter omsorg for barn med funksjonshemming. Selv om Shaw hevder at ”religion blir oppfattet som en betydningsfull begrensning på britiske muslimske kvinners bruk av reprodutiv teknologi” (2009:169), viser hennes studie at selv innen en og samme familie kan det være store forskjeller i oppfatninger omkring dette. Shaws studie viser også at de fleste av kvinnene som fikk vite at de bar på et foster med en alvorlig tilstand som innebar at det ville dø før eller kort tid etter fødselen, valgte å fullføre svangerskapet og gjennomgå en fødsel fremfor en senabort. Det betyr at familiens forståelse av det generelle abortforbudet, og at eventuelle selektive aborter må foretas før den 120. dagen, hadde en innvirkning på kvinnens eller familiens beslutning. Hadde parene på et tidligere tidspunkt visst at noe alvorlig var galt med fosteret, ville de tatt abort (Shaw 2009).²²⁹ I min undersøkelse er det bare én kvinne som av samme grunn fødte det døende barnet etter normaltid for et svangerskap. Jeg har derfor et lite sammenlikningsgrunnlag, men det ene eksemplet viser at paret ikke ønsket å fremprovosere en senabort, fordi de oppfattet det som en stor synd om de tok abort etter 12 uker, som de sa. På samme måte som de pakistanske legene sa 12 uker, forholdt også dette paret seg til 12 og ikke 16-17 uker. Pakistanske kvinner i en studie om thalassemi i England sa også at abort kan foretas innen 12

²²⁹ Se f.eks. Morgenbladet og VG 16.02.11 og debatten om en ekstra tidlig ultralydundersøkelse i tillegg til det obligatoriske tilbudet om ultralyd i svangerskapsuke 18, www.bion.no og f.eks. Solbakk 2011 og Mathisen 2011.

uker (Ahmed m.fl. 2006a). I min undersøkelse er det et par som sier at abortgrensen er 40 dager etter befruktning, mens de andre som uttaler seg sier 120 dager.

Studier både blant muslimske kvinner i Pakistan og i Saudi-Arabia viser at opplysning om islams positive holdning til muligheten for svangerskapsavbrudd under visse betingelser og innenfor 120 dager, resulterte i en økt grad av fosterdiagnostikk og derpå følgende svangerskapsavbrudd når fosteret hadde alvorlige blodsykdommer (Ahmed m.fl. 1994, 2000, Alkuraya og Kilani 2001). De viste bl.a. til fatwaen om at det er lov før den 120. dagen. Denne fatwaen har senere blitt kopiert og delt ut til par i forbindelse med fosterdiagnostikk i Pakistan for at de skulle se at svangerskapsavbrudd er tillatt i islam ved denne type tilstand (Baig m.fl. 2006). Antall kvinner som deltok i fostermedisinsk testing, steg dermed. Imidlertid viser Rapps omfattende analyser av fosterdiagnostikk i USA at kvinner generelt er svært lite komfortable med å ta avgjørelser om selektiv abort, samtidig som de er lettet over ikke å føde barn med en genetisk tilstand (Rapp 1999). Kvinnene oppfattet seg også som både ”gate keepers” og moralske pionerer som måtte velge ut hvilke barn som skulle fødes og ikke fødes.

Det at veiledningen skal være nøytral, betyr at om det blir påvist noe unormalt med et foster, skal legen gi informasjon på en slik måte at kvinnen selv, eller paret, skal kunne ta et informert valg. Legen skal derfor ikke si at noen bør eller ikke bør ta abort, men bidra med informasjon og kunnskap som gjør henne i stand til å ta et for henne riktig valg. Undersøkelsen viser at det er forskjeller i oppfatninger blant leger om premissene for å gå til prenatal veiledning. Noen leger mener at det å ta imot veiledning, også betyr at kvinnen må være villig til å ta abort om noe er galt med fosteret. Her ser vi at nøytralitet ikke gjelder, mens andre leger mener at det å komme til veiledning og gjennomgå tester ikke innebærer en automatikk med hensyn til svangerskapsavbrudd om noe skulle være avvikende. Det sistnevnte er i henhold til abortloven. En lege utenfor de medisinsk genetiske avdelingene sier følgende når vi snakker om hans erfaringer med pakistansk-norske familier med syke barn: ”Å gå til genetisk veiledning betyr ikke at de skal ta abort. Siste året er det to som har spurt religiøse ledere om abort og kommet tilbake og sagt nei til abort.” Dette er pakistanske familier som derfor har født barn med medfødt sykdom, og de har vært til veiledning. Denne legen krever ikke at de må ta en avgjørelse før de har fått best mulig informasjon. Slik jeg kjenner situasjonen for familiene, synes dette som en hensiktsmessig holdning og praksis. Når de får innsikt i hva fosterdiagnostikk og prenatal veiledning innebærer av muligheter, ønsker de både veiledning og tester.

Jeg har imidlertid også møtt leger i spesialisthelsetjenesten utenfor de genetiske avdelingene som sier at de ikke sender kvinner til veiledning om de ikke på forhånd har tatt et standpunkt til hva de vil gjøre om teknologien viser avvik, dvs. ta abort. Også studiene til Atkin og Ahmad (1998) og Anionwu og Atkin (2001) viser at helsepersonell er tilbakeholdne med å tilby fosterdiagnostikk, fordi de tror at kvinnene av religiøse årsaker ikke vil ta abort. Ahmed m.fl. (2006b) viser derimot at det er et mangfold av faktorer ut over de religiøse som påvirker de pakistanske kvinnenes holdninger til svangerskapsavbrudd. Dette kan f.eks. tidligere kjennskap til personer med funksjonsnedsettelse og tilgjengelighet til støtte (privat/offentlig) (Bryant m.fl. 2011) eller sosioøkonomiske forhold. Hvis leger utenfor de genetiske spesialisttjenestene ikke henviser kvinner som de av en eller annen grunn mener at ikke vil komme til å ta abort om fostermedisinske tester er positive, innebærer dette en potensielt kraftig siling av kvinner og par med hensyn til tilgang til informasjon gjennom veiledning og tilbud om fostermedisinske tester. De neste eksemplene viser dette.

To av gynekologene/fødselslegene sier blant annet at de spør kvinner som akkurat har født barn med medfødt sykdom om de i et neste svangerskap vil ta abort dersom fosterdiagnostikk viser at noe er galt. Svaret kvinnene gir, er avgjørende for om de vil bli henvist til veiledning eller ikke. En av disse legene begrunner dette slik: ”Tilgangen til veiledning er et ressursproblem. Alle kan ikke få genetisk veiledning av ressursmessige hensyn.” Her bringes ikke bare det helsemessige eller familienes behov for kunnskap inn, men også ressurser i form av penger og leger. Én av svakheterne ved mitt materiale omkring dette temaet er at jeg bare har noen få samtaler med gynekologer/fødselsleger om dette. Jeg skal derfor være varsom med å si at det foregår en siling av kvinner til prenatal veiledning, men det er likevel et viktig funn, bl.a. fordi dette er leger på en stor fødeavdeling med mange pakistansk-norske kvinner.

Kvinnene har ikke kunnskap om hva det vil si å gjennomføre slike svangerskapsavbrudd som det her er snakk om, selv om noen av kvinnene har tatt abort.²³⁰ Det å avbryte et svangerskap på grunnlag av tester som viser at fosteret f.eks. har kromosomfeil eller en arvelig tilstand, betyr at svangerskapet kan ha kommet så langt som til mange og tjue uker. For å avbryte et slikt svangerskap, betyr det at kvinnen må gjennomgå samme prosedyre som ved en fødsel. Dette vet ikke parene før eventuelt under veiledning. Det er viktig hvilket bilde vordende

²³⁰ Ved selvbestemt abort utføres inngrepet vaginalt, og kvinnen behøver ikke å ha en fysisk følelse av at hun er gravid.

foreldre danner seg av hva det unormale innebærer. Hva som oppleves å være en alvorlig tilstand, særlig tyngende eller unormalt, vil kunne være svært forskjellig. For å kunne ta selektiv abort må dessuten kvinnen/paret oppleve tilstanden som en legitim grunn til ikke å bære det frem. Når en står overfor en reell situasjon, behøver ikke svaret bli det samme som når det er et hypotetisk spørsmål. En som er mot abort av religiøse eller andre årsaker, kan i en reell situasjon likevel velge abort, og vice versa. Derfor er god veiledning viktig.

Det neste paret kommer til generell veiledning fordi de har født et barn med kromosomfeil. I kvinnens journal leser legen før veiledningen at kvinnen tidligere har tatt to selvbestemte aborter, mens jeg får vite dette når jeg snakker med paret etter veiledningen. Da forteller de meg at de tok abort fordi de ikke ønsket flere barn. Så blir hun gravid igjen til tross for prevensjonsbruk, og føder et barn til med en alvorlig tilstand. Det er kvinnelig tolk under veiledningen, og legen snakker til paret i tredjeperson. Dette er ikke et poeng her, men noe som tas opp i kapittel 9. Her ønsker jeg å vise hvordan tematikk rundt abort tas opp. Et eksempel er derfor hva som sies når paret er til veiledning:

Legen: ”Jeg vet ikke hvilket syn hun har på abort, men hun har tatt abort.”
Tolken oversetter.

Legen: ”Er man mot abort, tar man ikke fostervannsprøve. Hvis hun vil vite, har hun tilbud (om fostervannsprøve) ved neste svangerskap. Hun skal vite at hun har tilbud.”
Tolken oversetter.

Kvinnen: ”Nå vet jeg ikke noe.”

Tolken oversetter til legen, og legen følger ikke opp tematikken videre, men går over til noe helt annet. Derfor får heller ikke legen vite hva paret vet eller tenker omkring abort. Det eksemplet viser, er at legen er tydelig på at kvinner som er motstandere av abort, ikke skal gjennomgå fostervannsprøve. Med hensyn til fostervannsprøve er altså ikke veiledningen nøytral. Det betyr også at fostervannsprøver ikke vurderes av legen å kunne være et ledd i en forberedelse til det å ta imot ett nytt barn, uansett hvem dette barnet måtte være, men at det utelukkende handler om muligheter for å fjerne de fostrene som har påvisbare, avvikende tilstander (anomalier). Andre poeng er at personer som generelt er mot abort, kan endre oppfatning når de står overfor en situasjon der mange hensyn veies opp mot hverandre. Derfor kan en som på generelt grunnlag er i mot enhver form for abort, endre syn når situasjonen og betingelsene endres. Av den grunn er ikke et hypotetisk spørsmål om svangerskapsavbrudd til en kvinne som ikke har fått påvist noe galt med fosteret, det samme som et konkret spørsmål

til en kvinne der fosteret har fått påvist for eksempel genfeil. Det er likevel neppe bare den enkelte kvinne som i et vakuum tar viktige reproduktive avgjørelser om for eksempel abort. Som også Shaw (2009) viser til, kan storfamilien involveres i reproduktive spørsmål. Våre undersøkelser viser også, slik jeg har forsøkt å fremstille det i dette kapitlet, at det er par som overhodet ikke involverer andre i sine reproduktive beslutninger, selv om de blir stilt overfor konkrete forventninger med hensyn til det å få barn. Det vil være ulike grader av involvering fra andre familiemedlemmer i parenes beslutningsprosesser, men spesielt parets alder vil kunne ha en betydning. Med det menes at materialet viser at ung alder øker sannsynligheten for at andre enn paret involveres i parenes beslutningsprosesser i forhold til når paret ikke lenger er nygifte, har fått barn, har flyttet ut av storfamilien eller ikke lenger bruker bestemødre (og bestefedre) som dagmamma og daglige støttespillere. Det er likevel ikke mulig på forhånd å si hvem som vil involvere familiemedlemmer og hvem som ikke vil gjøre dette. Imidlertid er reproduktive spørsmål helt sentrale i en pakistansk og pakistansknorsk familiekontekst. Så lenge et par ikke bryter med sine respektive familier, vil en vellykket reproduksjon være et kjernetema for familiene og ikke bare for det enkelte paret.

Neste sekvens er fra en samtale der kvinnen stiller spørsmål om hva en positiv fostermedisinsk test innebærer. Her har legen en annen holdning til abort enn de forannevnte eksemplene viser.

Kvinnen: ”Hvis en tar fostervannsprøve og finner feil, hva gjør dere (legene) da?”

Legen: ”Dere får tilbud om å avbryte svangerskapet. Det er et tilbud, men ikke et krav. Ingen kan kreve at en skal avbryte svangerskapet.”

Dette svaret er det som de medisinske genetikerne ville kalt et standardsvar og ifølge lovens intensjoner. Legen sier at et svangerskapsavbrudd er en mulighet, og ikke et tilbud som må tas imot. Svaret er altså at det ikke er opp til legene å avgjøre, verken før eller etter at prøven er tatt, selv om paret vil kunne komme til å oppleve at helsepersonell, familie og storsamfunnet har en forventning til dem om at de skal ta abort. Legen snakket til paret i flertall, og ikke bare til kvinnen, slik de fleste andre gjør under prenatal veiledning. Når legene snakker om fremtidige graviditeter, enten kvinnen er alene eller sammen med sine menn, sier de ”når dere blir gravide”, mens når det gjelder svangerskapsavbrudd/abort, er legene gjennomgående verbalt tydelige på at avgjørelsen bare er kvinnens.²³¹

²³¹ Jf. abortloven om kvinnens avgjørelse.

To av de parene som har født to barn hver med samme alvorlige tilstand, har begge henvendt seg til personer i moskémiljøer i Norge. Dette er personer som de har ansett som kompetente til å svare på spørsmål om muligheten for abort om det skulle vise seg at fosteret har en medfødt tilstand. Svaret de har blitt gitt, er at abort uansett ikke er tillatt. Dette medførte at kvinnene ikke gjennomgikk de fosterdiagnostiske testene som de fikk tilbud om. Etter å ha født to barn med samme tilstand, har de gjennom samtaler med andre og forespørsler både til islamske nettsteder og en *madrassa* (religiøst lærested) i Pakistan, funnet ut at det er tillatt å ta abort under visse forutsetninger, og at de vil kunne komme inn under disse forutsetningene (se kapittel 3). At det både finnes ulike syn på abort, og at familier ikke alltid vet hvor de skal henvende seg for å få et svar som kan hjelpe dem til en best mulig beslutning, skaper et dilemma for de som kommer i en slik situasjon. De som har tatt abort, rettferdiggjør dette ved å vise til at det har blitt gjort før besjeling og transformasjonen fra ikke-person til person. En abort før den 120. dagen er derfor ikke å ta menneskeliv (i motsetning til kristen tro der abort forstås som å ta liv fra unnfangelsen finner sted). Andre, som en av de kvinnene som er veldig sterk abortmotstander og som sier at abort er det samme som mord, endrer syn underveis. Etter veiledning sier hun at det ikke er noen grunn til å føde alvorlig syke barn når en kan la være. Hun er derfor villig til å ta abort om noe viser seg å være galt med fosteret. Sher m.fl. (2004) anbefaler fostermedisinske tester i første trimester for muslimer fordi det da er mer akseptert om paret velger svangerskapsavbrudd.

Også andre par som er til genetisk veiledning etter å ha født et sykt barn eller mistet et sykt barn, undersøker med ulike kilder om det vil være mulig å ta abort om det skulle vise seg å være noe galt ved neste svangerskap. Noen skriver sine spørsmål på nettsteder der det er mulig å stille spørsmål om islam og abort, mens andre henvender seg til moskeer i Norge, venner og familie og skriftlærde i Pakistan eller i Europa.

Et annet par har akkurat vært til prenatal veiledning når vi møtes. De har et barn med en alvorlig recessiv tilstand, og har fått mye informasjon om tilstanden og om arvegang hos barnelegen. Jeg følger så mor i tiden gjennom svangerskapet. Årsaken til at de ønsket veiledning, sier hun, er at de ikke ønsker et alvorlig sykt barn til, og de bestemmer seg for å ta imot tilbudet om morkakeprøve. Begge foreldrene snakker godt norsk og mener at de har forstått veiledningen bra. Fostervannsprøve er ikke aktuelt fordi det ikke vil være mulig å ta abort før etter svangerskapsuke 16. Dette er derfor et alternativ som de bevisst velger bort av religiøse grunner. Når hun får time til morkakeprøve, sjekker hun om det er mulig å få

kvinnelig gynekolog og får vite at så ikke er tilfellet. Dette hadde de glemt å undersøke da de var til veiledning. Hun takker derfor nei til prøven. Fordi hun og mannen oppfatter at prøven i dette tilfellet ville bli tatt vaginalt, kan hun ikke gjennomføre den med en mannlig lege, og overfor meg begrunner de dette ut med islam. Bare hennes ektefelle kan se hennes underliv. Andre kvinner som har tatt morkakeprøve eller har vært til gynekolog, sier derimot både til meg og til de medisinske genetikerne at det er greit når de forstår at det er mannlig lege.

Barnet blir så født, og det viser seg at dette også har den arvelige tilstanden. Gjennom deltakelse på et kurs, får mor vite at en morkakeprøve kan tas enten vaginalt eller gjennom magen. Hadde hun visst at den kunne vært tatt gjennom magen, ville hun ikke avlyst timen til morkakeprøve, og hun ville sannsynligvis valgt abort, slik paret fremstiller det. Verken hun eller mannen kan redegjøre for hvorvidt det ble opplyst om hvordan prøven blir tatt da de var til veiledning, men de forsto i hvert fall ikke at prøven kan tas på to forskjellige måter. Å ta prøven gjennom å blotte litt av magen overfor en mannlig lege, ville vært helt greit for henne. Som hun selv sier:

”Hadde den vært tatt på en anstendig måte, ville jeg tatt den og tatt abort.”

Torunn: ”Altså ikke vaginalt?”

Kvinnen: ”Ja, å vise fram magen er ikke det samme som å vise fram underlivet sitt.”

Hun ble i stedet fulgt opp med hyppig ultralyd på sykehuset, men den avdekket ikke at det var noe alvorlig galt med fosteret, fordi tilstanden ikke kan vises på ultralyd. En kan derfor stille spørsmål ved hvorfor hun ble tilbudt så mange undersøkelser med ultralyd, når tilstanden til det første barnet ikke kan vises på ultralyd og hun ikke ville tatt abort etter en viss tid om det hadde vist seg å være noe annet galt med fosteret. Skjebnen ville at hun skulle ha to slike barn, sier hun, og hun opplever det som svært tøft å håndtere. Etter noe tid begynner hun å snakke med slektninger i Pakistan. Hun kontakter meg mens vi begge er i Pakistan for å finne ut om det kan tas morkakeprøve der. Det er nemlig mulig at det også i Pakistan er et barn i familien med samme tilstand. Oppsummert handler dette eksemplet om kommunikasjon, der ekteparet ikke ble fortalt eller ikke forsto at morkakeprøve kan tas på to måter. Den ene måten er akseptabel for dem, den andre ikke. Eksemplet handler også om at kjønn kan ha betydning for hvorvidt et tilbud kan tas imot.

Det siste eksemplet viser hvor viktig prenatal veiledning med god kommunikasjon er for å kunne ta avgjørelser. Mannen holder seg i bakgrunnen og dras ikke inn i samtalen. Under

veiledningen blir kvinnen tilbudt fostervannsprøve eller ultralyd. Kvinnen svarer at hun vil ha begge deler, men legen sier at det er best om hun velger det ene fremfor det andre. Hun svarer da fostervannsprøve, og får informasjon om dette. Når hun blir fortalt at det er en abortrisiko forbundet ved å ta prøven, velger hun heller ultralyd. Uten spesifikk informasjon om hva en test innebærer, ville hun tatt en annen avgjørelse. Derfor viser undersøkelsen at informasjon gjennom de prenatal veiledningene er viktig for kvinner, par og familier, fordi de har behov for informasjon, slik kvinner og par i majoritetsbefolkningen også har i tilsvarende situasjon. De trenger grundig informasjon om muligheter og begrensninger for å kunne ta riktige valg. Derfor er det interessant at annet helsepersonell i noen grad siler henvisninger til genetisk veiledning på en slik måte som jeg her har vist. Medisinsk-etisk er dette en problemstilling for ledere av føde- og barselavdelinger.

Positiv fostermedisinsk test

I det følgende skal jeg vise ett eksempel til, nettopp fordi dette paret ikke velger abort når noe er galt, fordi det viser at parene involverer andre i den vanskelige beslutningsprosessen, og fordi de som involveres bidrar sterkt til det valget som tas. Ved den rutinemessige ultralydundersøkelsen oppdager jordmor noe galt med fosteret, og henviser kvinnen til genetisk veiledning. Etter veiledningen gjennomgår kvinnen både ultralydundersøkelse og fostervannsprøve, og fostervannsprøven viser en arvelig sykdom. Paret forteller meg deretter at de oppfatter den ene av de fostermedisinske spesialistene slik at han anbefaler dem å avslutte svangerskapet på bakgrunn av funnene. De snakker deretter med en annen spesialist som sier at tilstanden er alvorlig, men ikke dødelig og at det ikke er noe galt med fosterets hjerne. Barnet vil bli fysisk funksjonshemmet, sier legen, men mentalt normalt fungerende. Paret drøfter situasjonen med foreldrene sine, og snakker om abortforbudet i islam og hvilke muligheter de har for å få flere barn om de velger å ta abort.

Kvinnen forteller at hun som argument overfor seg selv og andre for ikke å ta abort, sier at de kanskje ikke vil kunne få et nytt barn. De velger, etter mange og lange samtaler med de respektives familier, å klamre seg til håpet de opplever at den siste av legene gir dem; at det er mulig å leve et fullverdig liv med barnets funksjonshemming. Når de så velger å beholde barnet, sier paret at de opplever flere eksempler på negative kommentarer fra helsepersonell fordi de ikke avbryter svangerskapet. Jeg er ikke med på disse svangerskapskontrollene eller når barnet fødes, men etter at barnet er født, er paret igjen til veiledning og går igjennom

sykdommens arvegang og mulige tester ved eventuelle nye svangerskap. Når vi møtes igjen første gangen etter denne veiledningen, sier paret at de har bestemt seg for at de vil ta abort om sykdommen gjentar seg i senere svangerskap. Dette skyldes ikke merarbeidet som funksjonshemningen medfører, men at de ser at det er en tøff sykdom å leve med for barnet. Jeg ser sønnen flere ganger, og han utvikler seg normalt rent mentalt etter hva fagfolk sier. Når jeg snakker med den medisinske genetikerens umiddelbart etter veiledningen, sier hun: ”Jeg synes det er helt forferdelig å tenke på at familien ikke tok abort for å spare barnet for lidelse.”

Under veiledningen sa hun imidlertid ikke noe om sin mening som foreldrene, slik de forteller etterpå, eller jeg kunne tolke dithen at hun ville prøve å påvirke foreldrene ved en fremtidig avgjørelse. Før foreldrene fikk barnet, hadde de ikke kjennskap til hva det innebærer å leve med en sykdom som den deres barn har. De hadde verken negative eller positive erfaringer som kunne påvirke beslutningsprosessen, men de hadde familiene sine med seg i prosessen, og deres uforbeholdne støtte var viktig med hensyn til det valget de tok. Etter at de fikk barnet, opplever de at det godt går an å leve med sykdommen både for barnet selv og for dem som foreldre og familie. I samtaler med meg står de fast ved at det var riktig å få barnet, samtidig som de etter å ha fått barnet hypotetisk sett er villige til å ta selektiv abort om det samme skulle komme til å gjenta seg. Både medisinsk genetiker og legen som utførte en av de fostermedisinske undersøkelsene, argumenterte for svangerskapsavbrudd ut fra en barmhjertighetsbegrunnelse, slik også foreldrene etter å ha levd med barnet en stund, var villige til å gjøre. Det at foreldrene har kommet til et slikt standpunkt, kan imidlertid like gjerne ha sammenheng med de samfunnsmessige holdningene (storsamfunnet og minoritetsmiljøene) familien blir møtt med med hensyn til å ha et barn med en synlig funksjonsnedsettelse, som at de mener at barnets lidelse er av en slik art at andre bør bli spart for å leve med den samme sykdommen.

Når barn dør

Innen islam er medisinsk vitenskap og teknologi akseptert å ha begrensninger fordi døden uansett er Guds vilje (Moazam 2000). Noen foreldre har opplevd å miste nyfødte barn, og to litt eldre småbarn dør underveis i undersøkelsen på grunn av progressive, medfødte sykdommer. Ingen vet på forhånd hvor lenge de vil kunne leve, men i begge familiene

forteller foreldrene meg at de har fått informasjon om at barna vil komme til å dø i førskolealder. Det ene barnet, Sonya, går ut og inn av sykehuset, og legene sier at de helst ikke vil koble barnet til respirator én gang til, fordi de mener at det ikke er forsvarlig å gi mer livsforlengende behandling. Hun vil uansett dø i løpet av kort tid, sier de. Dette er en medisinsk etisk avgjørelse legene har tatt, og foreldrene forteller at de er enige i avgjørelsen. Det oppstår derfor ikke diskusjoner om livsforlengende tiltak, noe som er en relevant problemstilling når barn lever med alvorlige og livstruende tilstander. Foreldrene er takknemlige for det sykehuset gjør, selv når de er som mest fortvilet over at datteren er i ferd med å dø. Så legges Sonya inn igjen, og legene gir beskjed om at hun vil dø i løpet av få timer, men det går flere uker til. Foreldrene skulle gjerne vært foruten legenes tidfesting av dødsøyeblikket, forteller de en kveld jeg sitter der sammen med dem, fordi det blir en ekstra påkjenning når de likevel sitter der dag og natt. De planlegger begravelsen. Mor sier at det er godt å ha meg der fordi jeg er rolig og ikke gråter konstant, slik hun opplever at de pakistansk-norske venninnene og familiemedlemmer gjør. Hun vil derfor helst ikke at de skal komme. De er åpne om hva som er i ferd med å skje, og møter andre på sykehuset som er i liknende situasjoner. Innimellom går mor til genetisk veiledning og svangerskapskontroller, og jeg følger med som observatør.

Mens besteforeldrene er hos barnet, er moren til veiledning. Mannen hennes er ikke med fordi han ikke kan være mer borte fra jobb enn han alt er. Underveis i veiledningen sier hun mange ganger at hun får angst og blir redd når legen snakker om risiko. Legen kommenterer ikke det hun sier, og mor sier ikke noe om at Sonya er veldig syk, men legen kjenner barnets diagnose og tilbyr derfor morkakeprøve og ultralyd. De finner ikke at det er noe galt ved prøvene. Når vi snakker om veiledningen og prøvene som er tatt, sier både mor og far, som bare har konas gjenfortelling å forholde seg til, at de ikke har forstått hva legen sa under veiledningen om gener, DNA og liknende. De sier (mor): ”Vi aner ikke hvor i kroppen genene er.” Men de anerkjenner at leger har en annen kunnskap enn det de har. De har slik sett tillit til legenes kunnskap. De forstår dessuten det som blir sagt om at det er 25 prosent risiko for gjentakelse av det første barnets sykdom i hvert svangerskap. De er også tydelige på at de vil gjennomgå tester i fremtidige svangerskap, og at noen forandringer kan vises og noen ikke, ved bruk av teknologi. Så dør Sonya, og blir begravd samme dag, slik skikken er.²³² Foreldrene er helt knust, men sier samtidig at de takker Gud for at de har fått ha et slikt barn som datteren. Hun

²³² Se Døving 2005 om død og begravelsesritualer blant pakistanere i Norge.

levde ett år før de visste at hun hadde en alvorlig sykdom, og hun ble litt over tre år. Selv om foreldrene er klare på at de vil ta abort om andre fostre har samme dødelige sykdom, er de også klare på at de vil ta imot et barn med en annen type funksjonsnedsettelse. Som moren sier ved et av våre møter: ”Jeg er glad at Gud gir meg et (barn) til. Jeg skal aldri tenke at jeg ikke vil ha funksjonshemmede barn igjen. Vi er jo så glad i sånne barn.”

Begge foreldrene sier at de har snakket mye om dette, og at de vet at de vil bli glad i et barn uansett medfødt funksjonshemning eller ikke. De har vært utrolig glad i det barnet de mistet, men fordi sykdommen er smertefull og dødelig, vil de ta abort om den gjentar seg. Begge foreldrene bruker barmhjertighetsbegrunnelsen. De ser på det første barnet som en gave fra Gud, men det betyr ikke at de ikke vil ta abort om sykdommen skulle gjenta seg. Det at barnet fikk en arvelig sykdom, handler nemlig også om kala jadoo. Begge familiene som mister et barn hver, viser meg at de har tillit til den genetiske forklaringsmodellen, dvs. legenes ekspertkunnskaper med hensyn til hvordan det skjedde at barna ble syke; at begge foreldrene er bærere av det samme sykdomsgenet, men at hvorfor-spørsmålet besvares på en annen måte enn gjennom spesialisthelsetjenesten.

Når paret snakker om Sonyas død, sier de at det er en trøst at de vet at hun kommer rett til *jannat*, paradiset. Det er også slik andre trøster paret og familien rundt; at barn som dør kommer direkte til jannat, og vil fortelle Gud når den tid kommer, at foreldrene har vært gode foreldre for henne. Hennes ønske overfor Gud vil være å bli gjenforent med sine foreldre, forteller de meg. På den måten er hun med på å bane vei for foreldrene til paradiset, sier foreldrene og deres støttespillere. I undersøkelsen mener både foreldre og andre at barn og unge kommer rett til paradiset, men med hensyn til foreldre selv, finnes to oppfatninger; et mindretall mener at et barns død ikke har betydning for foreldrenes liv etter døden, et flertall at det har betydning. Ikke alle foreldrene er verbalt like opptatt av livet etter døden i våre samtaler, men et flertall er det.

Begravelsen til Sonya finner sted på samme måte som for en voksen. Både kvinner og menn deltar, men kvinnene holder seg på galleriet mens *jenazah*, begravelsebønnen, gjennomføres. Kvinner deltar vanligvis ikke i denne bønnen. Etterpå går vi alle til kisten og tar et siste farvel, før lokket igjen lukkes. Mennene følger begravelsebilen til gravlunden, mens vi kvinner reiser hjem til huset. Det er bitende kaldt og tett snøvær. Noen uker etter begravelsen er jeg med noen av kvinnene i familien på gravstedet. De er engstelige for å besøke gravplassen på

grunn av alle de andre gravene. Dessuten er de engstelige for *jinner*, åndevesener. På bakgrunn av at *jinner* omtales i Koranen som en del av Guds skaperverk, er troende muslimer i utgangspunktet forpliktet til å tro at *jinner* finnes.²³³ Graver som ikke besøkes, eller gravplasser som ikke besøkes regelmessig, oppfattes gjerne å være mer utsatt for besøk av *jinn*, og er en større potensiell fare for mennesker enn gravplasser med mer besøk. Dette handler imidlertid mer om folkereligiositet enn om islam. Moren til Sonya kan ikke besøke gravplassen av samme grunn, fordi hun er gravid. Bare faren går dit på torsdager.²³⁴ Det går flere måneder før vi besøker gravstedet sammen. Ingen av kvinnene har vært der i mellomtiden. Jeg har imidlertid vært der flere ganger for å lese på de andre gravstøttene etter at snøen ble borte. Det ligger mange små barn begravd der. Noen døde samme dag som de ble født eller få dager etter, og flere er døde innen ettårsalderen. Noen av gravene bærer navnet på barnet. Det betyr at det levde da det ble født. Noen har ikke navn, eller det står foreldrenes navn og barnets kjønn.²³⁵ Når en grav ikke bærer barnets navn, betyr det at barnet var dødfødt. Det betyr imidlertid ikke at et dødfødt barn ikke vil få navn av sine foreldre. Erfaring med dødfødte barn i Pakistan, viser at noen av dem begravnes utenfor gravplassen.²³⁶ I Norge begravnes stort sett de pakistanskneske, dødfødte barna på samme måte som levendefødte som dør,²³⁷ men de blir ikke rituelt vasket og *jenazah* gjennomføres ikke.

Shaw (2009) beskriver i sin undersøkelse at de pakistanske familiene opplever at barnet sosialt sett ikke anses som en muslimsk person når det dør i mors liv, og at det er vanskelig

²³³ *Jinner* lever i en parallellverden til menneskene, og kan bli forstyrret av menneskelig aktivitet, som det å bevege seg på steder der få mennesker går.

²³⁴ Torsdag oppfattes gjerne slik at de avdødes sjeler vil kunne komme tilbake til sine kjære. Både blant pakistaner i Pakistan og i Norge vil det imidlertid være ulike oppfatninger omkring troen på sjelens mulighet til å komme tilbake, enten mennesker oppfatter at de er der eller ikke. Et flertall i studien som jeg har diskutert dette med, tror at sjeler kan vende tilbake. De som ikke tror dette, sier at det er uislamisk og at deres tro er den rette og rene islam. De andre begrunner også sin tro og praksis ut fra islam. Forskjellene handler om ulike tolkninger av islam og ulike kulturelle praksiser. Jeg vil derfor si at dette er en pakistansk kulturell praksis, som er knyttet til folkereligiositet og *sufitradisjonen*.

²³⁵ Det er forskjeller mellom de ulike folkegruppene både i Pakistan og i Norge mht. hva som skrives på en gravstøtte.

²³⁶ Jeg har spesielt snakket med foreldre og leger om dødfødte barn med betydelige medfødte misdannelser. Det er ulik praksis også i så måte avhengig av hvordan avviket blir oppfattet. Oppfattes det som noe ondt har rammet fosteret, begravnes det utenfor gravsteder. Fordi barn og voksne som skiller seg ut fra andre rent fysisk og mentalt i stor grad oppfattes å være Guds utvalgte, eller å stå nærmere Gud enn folk flest, blir de begravd på vanlige gravsteder. Noen av disse gravstedene blir deretter oppfattet som et gravsted med en spesiell kraft. Når jeg besøker litt eldre hellige gravsteder på ordinære gravlunder som brukes i rituelle sammenhenger, slår det meg at den personen som er gravlagt, kan ha vært et menneske med en avvikende, medfødt tilstand. Hvis pakistanere sier at dødfødte og de som fødes med store misdannelser og så dør, begravnes utenfor gravplassen, er det viktig å stille spørsmål ved om de har en egenerfaring eller ikke. Det kan være store forskjeller mellom det å tro eller teori, og det å vite eller praksis.

²³⁷ Se Døving (2005) side 127 og 211 om graver for dødfødte. Se *al-Khidmat Begravelsesbyrå* (2005) om misdannelser hos fostre etter abort.

for sørgende foreldre å forholde seg til dette, fordi de selv får et nært forhold til barnet gjennom svangerskapet. De opplever at folk ikke stiller opp på samme måte ved f.eks. kondolansebesøk. Hun hevder også at dødfødte ikke er personer, og begrunner dette ved at navn ikke gis til barn som ikke har pustet, og som derfor ikke har hørt azaan, trosbekjennelsen. Azaan er en forutsetning for å kunne gjennomføre jenazah, noe både hun og jeg er enige om. Hun sier imidlertid at ”azaan markerer at et nyfødt barn er blitt muslim, og at jenazah er en avgjørende sosial hendelse som markerer et barns identitet som muslim” (2009:193). Dette til tross for at hun også henviser til at fostre blir besjelet den 120. dagen. Min innvending mot Shaw er betydningen av azaan og jenazah for å kunne oppfattes som muslim og person. I mitt materiale finner jeg argumenter for at alle mennesker, også ufødte, i utgangspunktet er muslimer, men at de fødes inn i ulike familier og dermed velger ulike religioner. Det er ikke azaan som gjør en til muslim, eller jenazah, om en dør. Fra den dagen fosteret blir besjelet, er en å regne som menneske, og derfor oppfattes svangerskapsavbrudd etter den dagen av de fleste i undersøkelsen som drap. Derfor er de også engstelige for hvordan Gud vil vurdere et eventuelt svangerskapsavbrudd. Et dødfødt barn har bare hoppet over et jordisk liv når det ikke har pustet. Det interessante er at det finnes ulike oppfatninger av betydningen av azaan og av hvorvidt et dødfødt barn er en person og muslim. Dette kan ha betydning for hvordan et par som mister sitt barn, vil opptre.

Praksis fra det muslimske begravelsesbyrået i Oslo²³⁸ og familiers erfaringer viser at det ved dødfødsler og begavelser etter sene spontanaborter er stor variasjon i hvor mange som stiller opp i begravelsen. Dette handler om hvor mange foreldrene selv ønsker å involvere, og ikke at folk som er informert ikke stiller opp eller anerkjenner tapet av et barn. Selv om det er visse forskjeller mellom kvinner og menn med hensyn til både forpliktelser og forventninger ved et dødsfall, stiller kvinner generelt opp både i begravelser og ved kondolansebesøk til de etterlatte.²³⁹ At mann og kone i mindre grad stiller opp som familie ved kondolansebesøk, handler slik jeg forstår det, ikke om at foreldrenes sorg og smerte ikke anerkjennes, men at tematikk rundt reproduksjon på godt og vondt er en kjønnnet tematikk, det vil her si, kvinnedominert.

En annen viktig kontekst handler om seksualitet og reproduksjon. Både fra undersøkelsen og oppholdene i Pakistan finner jeg at det er lite snakk om at en kvinne er gravid overfor menn.

²³⁸ Al-Khidmat Begravelsesbyrå.

²³⁹ Døving (2005) sier at kvinner i mindre grad deltar i begravelser enn det mine erfaringer tilsier.

Koden for å si at en kvinne er gravid, er først og fremst at hun er syk,²⁴⁰ men alle syke er ikke gravide. Det er heller ikke sikkert at kvinnen sier at hun er gravid før det synes. Etter at graviditeten synes, skal spesielt førstegangsfødende være varsomme med å delta i sosiale sammenhenger, men beskytte seg mot oppmerksomhet fra andre.²⁴¹ Spontanaborter er derfor i enda mindre grad et tema. Menn snakker i liten grad om graviditet. Hvis en vordende far ikke med et ord snakker med sine brødre, venner eller kollegaer om at hans kone er gravid, selv om de som møter henne kan se det, vil han sannsynligvis heller ikke formidle stort om det å miste et foster eller barn. Senaborter er dessuten mye vanskeligere å bringe på bane enn om en fødsel har funnet sted, slik jeg forstår det. De som dør i mors liv, gjør det enten av ytre eller indre årsaker. Moren som sa til sine nærmeste slektninger at barnet døde fordi hun hadde høyt blodtrykk, fremstilte dødsfallet som om barnet var friskt (kapittel 7), til tross for store misdannelser. Hun slapp derfor spørsmål om den medfødte tilstanden. Når det viser seg at det er noe synlig galt med fosteret eller prøver viser at det har en tilstand som er uforenelig med liv, viser undersøkelsen at dette underkommuniseres både overfor nær familie og andre. Det er derfor vanskelig for par å kunne besvare spørsmål på en korrekt måte om slike hendelser i nær slekt. Det er også dette det handler om når foreldre opplever at deres tap av et foster eller dødfødt barn ikke gir sosial anerkjennelse, noe Shaw også er inne på. Dødfødsler, senaborter og tidlig barnedød må derfor forstås i en videre kontekst omkring oppfatninger om reproduksjon, funksjonshemming og sykdom hos barn. Det blir likevel større åpenhet omkring dette hver gang et par involverer sine familier, slektninger og venner når slike hendelser oppstår.

Noen dilemmaer

En holdning foreldre til barn med funksjonsnedsettelse kan oppleve og som er relevant med hensyn til bærertesting og fosterdiagnostikk, er knyttet til ”sorteringssamfunnet” (Solberg 2003, Saugstad 2007 og 2011) og til argumenter om samfunnsmessige kostnader ved det å få barn med genetiske tilstander som innebærer funksjonsnedsettelse. I f.eks. Hellas, først og fremst blant den gresk-kypriotiske befolkningen, er det ikke først og fremst et barmhjertighetsargument, men et økonomisk argument som ligger bak bærerscreeningen av thalassemi, og som har bidratt til at det fødes få med denne sykdommen. I Pakistan er det

²⁴⁰ Ikke ukjent bare noen tiår tilbake i en norsk kontekst også.

²⁴¹ Jf. Sørheim 1995 og 2000a der jeg viser eksempler på gravide kvinner som fikk barn med funksjonsnedsettelse og som mente at det skyldtes at de var på offentlige steder der de så andre med funksjonsnedsettelse og derfor selv fikk barn med samme tilstand.

langt vanskeligere å leve med kronisk syke barn enn det er i Norge, bl.a. fordi det er store forskjeller med hensyn til barns muligheter (medisinsk, pedagogisk osv.) og familiers muligheter til å ivareta barnet. Dette handler først og fremst om det økonomiske aspektet. Derfor må det å imot et barn med en medfødt tilstand i Norge, forstås på en annen måte enn om det samme skjer i Pakistan.

Ser vi tilbake på paret som fikk vite at barnet ville bli født med en arvelig sykdom, og som valgte å få barnet, sto de overfor en situasjon som tilsa at de av barmhjertighet overfor fosteret og det fremtidige barnets lidelse, burde gjennomføre selektiv abort. Flere av legene støttet et slikt valg på bakgrunn av medisinske funn. I ettertid kan denne type familier også oppleve at de på ulikt vis kan bli klandret både av storsamfunnet og enkeltpersoner for at de ikke tok abort når fosterets tilstand var påvist ved fosterdiagnostikk. Dette handler bl.a. om at valget foreldrene tok ikke bare innebærer en eventuell merbelastning for familien, men en økonomisk belastning for samfunnet. Barnet vil ha behov for medisinsk behandling, hjelpemidler og annen tilrettelegging i fremtiden, i tillegg til at det samtidig kanskje ikke vil kunne bli økonomisk selvstendig. Det er dette alle med lovlig opphold i Norge er sikret gjennom helse- og velferdsordninger, og som noen likevel kan oppleve å bli klandret for å benytte seg av.

Denne familien opplever også barnet som noe positivt og ikke som en belastning de ikke kan leve med. Spørsmålet er hvor mange som faktisk er i stand til å ta det samme valget når de står overfor en reell situasjon, hvis de ikke har styrke til å stå for en avgjørelse som de vil kunne oppleve å bli kritisert både i eget miljø og i storsamfunnet forøvrig.²⁴² For de pakistansknorske familiene er det, som for alle andre, et dilemma hvordan de skal håndtere en fostermedisinsk test som viser medfødt tilstand. Når par velger å få et barn med en betydelig funksjonsnedsettelse, vet de også at de vil kunne bli konfrontert med hvorfor de har fått dette barnet. Som pakistansknorske skal de i tillegg håndtere den samfunnsmessige holdningen om at de egentlig ikke skulle ha vært gift, fordi de er søskenbarn (jf. kapittel 5). Som pakistansknorske blir de i større grad enn andre holdt ansvarlige for at de får barn med funksjonsnedsettelse på bakgrunn av ekteskapspraksis (jf. VG 07.02.11 om søskenbarnforbud).

²⁴² Jf. debatten om tidlig ultralyd i svangerskap, f.eks. VG 16.02.11, Aftenposten 24.02. og 27.02.11 og Morgenbladet, og tidligere note i dette kapitlet.

I Pakistan anses ikke par som er gift konsanguint å utgjøre noen risikogruppe, de gifter seg etter tradisjonen. I Norge derimot, tilhører pakistansk-norske par som er gift slik, en høyrisikogruppe, ikke bare fordi det foreligger en kjent økt sykdomsrisiko, men også fordi det finnes en oppfatning om at det å gifte seg i slekten og få barn generelt er sykdomsfremkallende. Risikotallene for denne type par kan imidlertid forstås på flere måter. Snur vi tallet, ser vi at de aller fleste får friske barn, noe som utgjør 94-95 prosent for de som er gift med søskenbarn, inkludert den risikoen som Surén m.fl. (2007) påviser for sykdom opp til voksen alder. Tallene er noe høyere når det er slektskapsbaserte ekteskap gjennom generasjoner. Imidlertid viser denne studien at de familiene som rammes, står overfor mange typer utfordringer og dilemmaer i møter med den nye kunnskapen og mulighetene som den innebærer.

Norske helsearbeidere er trent i å håndtere informasjon til enkeltpasienter og par der individualisme og personforståelsen tas for gitt at er universell. Dette kapitlet viser også at enkeltpersoner og par ikke bare bør sees på som enkeltindivider og enkeltpar. De er del av en større familiekontekst, der også transnasjonale nettverk og relasjoner til familie og slekt i Pakistan for de aller fleste, er en del av deres hverdag og på ulikt vis har en betydning. Noe av det viktige med dette kapitlet er slik sett å vise betydningen av tradisjonelle beslutningsstrukturer og prosesser med hensyn til å ta valg. Dessuten er familie og slekt mer overlappende begreper ved søskenbarnektenskap og andre slektskapsbaserte ekteskap enn ellers, i og med at ektefellene har mange felles slektninger. På bakgrunn av oppvekst i to ulike land, har ektefellene også gjennomgått ulike former for samfunnsmessig sosialisering gjennom utdanning, arbeid og deltakelse i storsamfunnet før de giftet seg. I tillegg er ikke foreldrene til de pakistansk-norske parene, om de har foreldre i Norge, blåkopier av det de ville ha vært om de hadde blitt i Pakistan. Gjennom migrasjonen endres mye, også for den eldre generasjonen. Når parene står overfor problemstillinger knyttet til genetisk informasjon, er det ikke bare manglende norskkunnskaper eller lite erfaring med det norske samfunnet som utgjør utfordringer for den ene av ektefellene i en periode,²⁴³ men bl.a. familiene som parene inngår i en relasjon med. Familier uten en forhistorie med erfaring fra det å ha barn med funksjonsnedsettelse, lite åpenhet i de pakistansk-norske miljøene om tematikken og en utbredt antakelse om at det finnes mange negative holdninger til funksjonshemmede i de

²⁴³ Hvor lang denne perioden vil være, er avhengig av mange faktorer, også personlige forhold, tilgang til å lære seg norsk ved Voksenopplæringen osv.

pakistansk-norske miljøene (se Sørheim 1995, 2000a), påvirker parene i deres hverdagshåndtering av genetisk kunnskap og reproduktive valg.

Gjennom dette kapitlet har jeg forsøkt å vise at den nye kunnskapen ikke bare må forstås og aksepteres av den enkelte pasient og det enkelte paret, men også i mange tilfeller i storfamilien. Innen en og samme familie kan oppfatningene dessuten være forskjellige og motstridende. De folkelige modellene av sykdom og arv står i et motsetningsforhold til ekspertenes kunnskaper. Hvis den genetiske kunnskapen skal få sosiale konsekvenser for beslutninger om fremtidige ekteskap, er det en forutsetning at den aksepteres av de som er en del av beslutningsprosessen. Slik undersøkelsen viser, aksepteres den nye kunnskapen bare i liten grad blant de eldre i storfamiliene. Dette er en del av familiene som riktignok ikke har førstehåndskjennskap til den nye kunnskapen, men som blir formidlet deler av den, hvis de overhodet får tilgang til noe av den nye kunnskapen. Som også vist i kapittel 6, ligger det mange kulturelle føringer for hvordan beslutninger om ekteskap skal tas, selv om det er tydelig at endring finner sted.

De eldre er fortsatt viktige i de yngres liv og kan i mange sammenhenger ikke forstås uten at de sees i relasjon til hverandre. Eksemplet med Aisha og Ali viser at eldre også trenger ny kunnskap, fordi de uten dette ikke vil kunne gi den yngre generasjonen relevante råd. Det er derfor behov for ny kunnskap til hele familien og ikke bare deler av familier. Det betyr ikke at enkeltpersoner og par ikke kan ta avgjørelser uten å involvere storfamilien, for det gjør de, som også vist. Men tematikk knyttet til sensitive temaer som det å være arvebærer og fosterdiagnostikk, handler ikke bare om å ta valg for enkeltindivider, men også om å ta valg, og dermed også ansvar, ut over det enkelte individ.

Dette kapitlet viser også at familier trenger kunnskap om hvordan de kan håndtere spørsmål rundt mulig selektiv abort i den religiøse konteksten de befinner seg i. For noen betyr religion mindre, men for andre kan oppfatningen om hva det er belegg for i islam være helt avgjørende for valg av abort eller ikke. Slik det fungerer nå, må det enkelte par innhente informasjon om dette selv. Noen av de som blir spurt, viser til normative tekster i islam, andre til både anerkjente og mindre anerkjente tolkninger. Svarene familiene får, er motstridende når de henvender seg til flere. Slik er det også i andre religiøse spørsmål, fordi det ikke finnes én måte å tolke islam på eller én autoritet. De som har uttalt seg i de religiøse miljøene i Norge, har ikke kunnskap om arvelige og medfødte tilstander, fostermedisinske tester og

svangerskapsavbrudd. De er heller ikke kompetente til å besvare spørsmål om abort i en islamsk juridisk kontekst,²⁴⁴ selv om jeg tror at bildet er i ferd med å endre seg noe ved at folk med utdanning knyttes til moskeene. Det er likevel få i denne studien, slik også f.eks. Ahmed m.fl. (2006a) viser til, som vil henvende seg til religiøse ledere i konkrete prenatale beslutningsprosesser. Dette på bakgrunn av at de anser helsepersonell som mer kompetente til å uttale seg enn de religiøse miljøene (jf. Ahmed 2006a), samtidig som de også viser at de trenger kunnskap om islamske tolkninger av svangerskapsavbrudd, spesielt fordi uvitenhet omkring legitimiteten av avbrudd kan bidra til andre reproduktive avgjørelser.

Helsepersonell har verken kompetanse eller legitimitet i religiøse spørsmål, og skal heller ikke ha det. De er imidlertid viktige, og det er legenes utregning om hvor langt et svangerskap er kommet, når den 120. dagen er, som er gyldig. Avhengig av når befruktningstidspunktet skal ha funnet sted, vil imidlertid to leger kunne regne ut dette med et avvik på to uker. Studien viser også at både pakistansknorske lekfolk og leger i Pakistan har ulikt syn på når grensen for en abort er. Tremånedersgrensen for at en kvinne kan velge fri abort i Norge, kan derfor også meget vel blandes sammen med den islamske datoen og komplisere det hele. I en akuttsituasjon om for eller mot et svangerskapsavbrudd kan det ha stor betydning om legen og pasienten oppfatter abortgrensen for å være innen tre måneder heller enn innen fire måneder. Noen ganger haster det å få klarhet i om et par kan ta abort eller ikke, fordi svangerskapet allerede har kommet langt. Ikke alle er i en slik situasjon at de vil klare å innhente nødvendige uttalelser eller vurderinger fra personer eller miljøer som har kompetanse og legitimitet i religiøse spørsmål. De trenger derfor i mange tilfeller denne kunnskapen før de står overfor en konkret situasjon. Spesielt problematisk er det hvis paret ikke ønsker at andre skal vite at de eventuelt vil komme til å avbryte et svangerskap. Derfor er dette en tematikk som er høyst relevant for de som håndterer religiøse spørsmål, ikke bare internt i de enkelte miljøene, men også bredere i muslimske miljøer. Til dette trengs også samarbeid med medisinske genetikere og andre spesialister. Religionen er på ingen måte ekskluderende med hensyn til å integrere medisinsk kunnskap, men ikke uten diskusjon rundt det å akseptere eller ikke akseptere medisinsk praksis. Ethiske dilemmaer er en viktig del av slike diskusjoner. Derfor er dette også utfordringer for medisinsk etikk.

²⁴⁴ De pakistansknorske miljøene arrangerer derfor møter i Norge med eksperter på islam fra Pakistan eller andre land hvert år, uten at jeg kan bekrefte at selektiv abort noen gang er blitt tatt opp.

Oppsummert vil jeg hevde at noen av de viktigste funnene i dette kapitlet handler om en mangelfull flyt av ny kunnskap fra helsepersonell til pasienter og aktuelle slektninger og derfor en noe tvetydig effekt veiledning har på praksis. Ett unntak er de fostermedisinske testene som parene ønsker, men som også reiser spørsmål om de medisinsk-etiske sidene ved veiledningene når kommunikasjonen generelt i liten grad er toveis (jf. kapittel 6, 7 og 9) og i liten grad bærer preg av at legene setter seg inn i pasientenes livsverden. Den asymmetriske maktrelasjonen mellom pasientene og legene blir dermed i liten grad utfordret og legenes definisjonsmakt tydeliggjort.

9. Implisitte kulturelle dimensjoner ved veiledningen

Innledning

Kapitlet handler om kommunikasjonen og møtene mellom legene og pasientene, der det skal gås nærmere inn i hvordan kommunikasjonen foregår, og kontekstualiseres omkring utvalgte temaer. Gjennom empiriske eksempler er det også i andre kapitler vist eksempler på dette. Det er en grunnleggende velvillighet som omslutter veiledningskonteksten. Tilbudet om genetisk veiledning foregår derfor på det jeg kaller en velvillighetens arena, der f.eks. tid aldri blir brukt som argument for å avslutte en veiledning, selv om legen kan ha mye å gjøre. Legene er opptatt av å gi genetisk veiledning, og om pasientene har spørsmål. De sier gjerne flere ganger underveis at pasientene må stille spørsmål. Legene sier også at pasientene kan ringe tilbake om det er noe de vil spørre om senere, og flere skriver ned navn og telefonnummer som de gir pasientene. Velvillighet er likevel ikke alltid nok når de pakistansk-norske pasientene kommer til veiledning, hvis mål med veiledning er knyttet til nytteaspektet for pasientene.²⁴⁵ Likevel er velvilligheten et godt utgangspunkt for å kunne utvikle gode tjenester.

Det vil bli presentert deler av to veiledninger og flere korte sekvenser fra andre, også knyttet til bruk av tolk. Den første veiledningen er den som i størst grad blir presentert. Den er på én måte atypisk, fordi den handler om en veiledning der paret selv tar kontakt med avdelingen på bakgrunn av at de har hørt at søskenbarn kan få syke barn. De får først avslag på henvendelsen om time med den begrunnelsen at det å være søskenbarn alene ikke kvalifiserer for veiledning (jf. debatten i kapittel 5). Fra noen av legene fortelles det at de tidligere har hatt denne type veiledninger, og at de er åpne for slike henvendelser, selv om den ansvarlige for pasientinntaket ikke vurderte det slik. Flere av legene er sykmeldte, og en stilling er ubesatt. Dette gjør at de andre legene har mye å gjøre. Etter ny søknad fra fastlegen blir paret likevel tilbudt time, som varer i 72 minutter. Denne veiledningen er valgt fordi den sier noe om viktige aspekter ved kommunikasjon. Den tydeliggjør hvordan kommunikasjonen under veiledningene foregår, og viser mange av de utfordringene både de medisinske genetikerne og de pakistansk-norske pasientene generelt står overfor i møter og i håndteringen av møter underveis.

²⁴⁵ Jf. Harper 2004 om dette.

Ekteparet Naz og Bilal

Fire minutter etter at legen går inn på kontoret med det nygifte paret Naz og Bilal, henter hun meg. Vi hilser, og jeg informerer kort om studien mens jeg setter meg på en stol ved den kortsiden av bordet som vender ut fra veggen. Legen setter seg på den ene langsiden av bordet, og paret sitter allerede rett overfor legen. De sitter lent mot hverandre, så tett inntil hverandre som mulig og berører hverandre med hendene under hele veiledningen. Kvinnen, Naz, kan godt norsk etter å ha vokst opp i Norge, mens mannen nettopp har ankommet landet, og kan ingen andre språk enn panjabi og urdu. At han kan urdu betyr at han har gått på skole. Under veiledningen ser legen og Naz direkte på hverandre. Legen sitter urolig med bena, vrir ofte på seg, og får flere ganger rødfarge i ansiktet samtidig som stemmen blir uklar og skurrete, og noen ganger øker volumet. Naz bruker kroppen mer, lener seg over bordet mot legen, blir også rødlig i huden flere ganger og hever stemmen enkelte ganger.

Legen går ut et øyeblikk etter at jeg har satt meg ned for å sjekke med ansvarlig overlege om hun kan gjennomføre samtalen på norsk uten tolk og med Naz som oversetter, slik hun sier at de ønsker. Legen kommer tilbake og begynner veiledningen med å lese opp hva henvisende lege har skrevet. Det står bl.a. at paret ønsker undersøkelse før eventuelt svangerskap fordi de er fetter og kusine, og at de ikke har kjente arvelige sykdommer i familien. Naz korrigerer legen ved å si at flere i familien har diabetes. Så fortsetter veiledningen slik:

Legen: ”Hva har dere tenkt med timen i dag?”

Naz: ”Jeg vil gjerne ta en blodprøve. Jeg – jeg vil gjerne ha et svar – ja, jeg vil gjerne ha et klart svar.”

Legen: ”Jeg kan gi dere et svar om deres risiko for sjansen til å få sykdommer, men noen blodprøve kan jeg ikke tilby. Jeg kan tilby dere at jeg tegner familietre og forteller dere om risiko.” Naz oversetter for Bilal.

Legen: ”Hvis en visste om en bestemt sykdom, kan en ta blodprøver.”

Naz: ”Jeg trudde jeg kunne ta en blodprøve. Jeg kom hit fordi jeg har lest i aviser om at fetter og kusine kan få syke barn.” Legen kommenterer ikke dette og fortsetter.

Legen: ”Hva heter mannen din? Og hva er hans personnummer? Når han også er med, må jeg ha det.”

Kvinnen: ”Jeg trudde at begge skulle komme?”

Legen: ”Ja, det er greit.” Ser ned. Naz oversetter, Bilal sier personnummeret på panjabi, og Naz oversetter tallene til legen.

Legen: ”Har dere fylt ut arvelighetsskjemaet?”

Naz: ”Ja.”

Det viser seg at hun bare har skrevet inn noen få navn i sitt eget og ingen i mannens skjema, så legen ber henne ta dem med hjem, fylle inn alle navnene og sende dem tilbake i posten. Hun får ingen veiledning om hvordan hun kan fylle inn navnene, og det blir ikke stilt spørsmål om hvorfor de ikke har gjort dette før de kom. Deretter tegner legen opp familietreet med hennes foreldre og søsken og hans foreldre og søsken og deres barn. Naz forteller på spørsmål fra legen at hennes far og Bilals far er brødre, og at de begge er blant foreldrenes yngste barn. Det blir stilt spørsmål ved foreldrene, søsken og deres barns helse. Både Naz og mannen hennes har opplevd at søsken har dødd. De vet ikke årsakene, men Bilal beskriver at de døde søsknene var svake (kamzor) før de døde, og Naz oversetter. I hans familie er det flere barn som har dødd før de fylte ett år. Når Naz skal svare på spørsmål, henvender hun seg i de fleste tilfeller til Bilal for å høre hva han har å si før hun svarer.

Legen: ”Dere er blitt henvist hit. På skolen har dere sikkert hørt om celler.”

Naz: ”Jeg har gått på skole her, men.” Hun får ikke sagt mer før legen avbryter og fortsetter slik:

Legen: ”Inni alle cellene er arvematerialet vårt. Barna vil få halvparten fra deg og halvparten fra Ahmed.” Legen bruker det andre navnet hans, det som i en norsk kontekst er etternavnet. Naz oversetter.

Legen: ”Jeg vet ikke hva dere vet, men når en er i slekt, kan en ha mer arvemateriale som er likt. Fetter og kusine har 25 prosent felles kjernegener.²⁴⁶ Alle mennesker går rundt med genfeil. Vet dere hva et gen er?”

Naz: ”Nei”. Hun rynker på nesen og åpner øynene på vidt gap mens hun svarer.

Legen fortsetter med å tegne celler med 46 kromosomer. 23 fra mor og 23 fra far. Så viser hun plansjer i permen og snakker videre om celler og gener, slik som ved de fleste av veiledningene. Legen informerer i korte setninger og når hun tar en pause, oversetter Naz for mannen, men hun bruker de samme begrepene på norsk om celler og gener osv. som legen gjør. Mannen hennes sitter ved siden av henne og følger samtalen med vidt åpne øyne og ser fra legen til Naz mens de snakker sammen. Ingen av dem ser på meg underveis. Etter å ha

²⁴⁶ Dette er feil, dagen etter ringer legen til Naz og også til meg og forteller at det er 12,5 prosent felles arvemateriale for søskenbarn.

holdt på slik en stund, sier Naz at legen bare kan gå videre når hun stopper for å la Naz oversette for mannen.

Da sier legen: ”Ja, slik er det når en ikke har tolk. Vil du ikke oversette? Mener du at det ikke er nødvendig å oversette?” Hun øker stemmevolumet.

Naz: ”Nei, du kan gå videre.”

Legen blar i noen papirer og sitter urolig på stolen, mens både Naz og Bilal også flere ganger legger bena i kors og vrir på seg. Det er stille i flere minutter. Ikke en lyd høres før legen tar ordet.

Legen: ”Er det ikke interessant det her? Skal jeg ikke fortsette? Hvis det fødes et sykt barn, hva tror du det skyldes?” Legen øker stemmevolumet for hvert spørsmål og er nå ganske høylytt i forhold til ellers under veiledningen.

Naz: ”At det er ens egen feil, ha-ha.” Hun smiler med munnen, men ikke med øynene, som en grimase, slik jeg tolker uttrykket.

Legen: ”Vi kan ha genfeil alle sammen. Noen ganger kan en arve en fra foreldrene. Noen ganger arver en genfeil fra begge foreldrene. Det kaller vi autosomal recessiv arv.” Naz oversetter igjen.

Legen: ”Hvis en mor (begynner å tegne opp) har en genfeil og det er en type sykdom som er recessiv, vikende, kan en genfeil fra mor og fra far overføres til barna.”

Legen tegner recessiv arvegang og forklarer at det er fire muligheter for barnet: Ett barn blir sykt, to er bærere, men friske, og ett barn er friskt og ikke bærer. Naz oversetter også her.

Legen: ”Det er 25 prosent risiko i hvert svangerskap for sykdom.”

Naz: ”Hvordan sjekker man det?”

Legen: ”Det kan bare sjekkes hvis en har en påvist genfeil.”

Bilal sier noe til Naz, og de snakker litt sammen.

Legen: ”Jeg hører at han sier noe, men forstår ikke hva han sier.” Uten å vente på svar fortsetter legen å veilede og gir eksempler på tilstander, årsaker til disse og det å være bærer.

Legen: ”Det er en økt risiko i slike familier fordi det er flere felles gener enn om en ikke er i slekt.”

Legen: ”I en befolkning som ikke er i slekt, er det to til to og en halv prosent risiko for at det oppdages arvelig sykdom hos barnet før det er ett år. Det er fire til fire og en halv prosent risiko når foreldrene er fetter og kusine.”

Naz oversetter ikke direkte fetter og kusine, men bruker begrepet rishtedar, som betyr både biologiske og inngiftede slektninger.

Legen: ”I et svangerskap kan en ikke gjøre gentester hvis en ikke kjenner genfeilene. Mye synes ikke på ultralyd. En god del av disse sykdommene kan en ikke oppdage.” Naz oversetter.

Legen: ”Alle foreldre tar en risiko når de får barn. Hva tenker du?”

Naz: ”Jeg veit at jeg har en større risiko. Det er derfor jeg søkte hjelp tidlig. Jeg veit at det kan skje at en får et sykt barn. Det er derfor jeg er her. Jeg er her fordi jeg trodde jeg kunne ta en blodprøve og få vite om jeg kan få sykt barn. En sånn risiko er stor. Den er altfor stor. Hva skal vi gjøre?”

Legen: ”Nei, det kan jeg ikke svare på.” Legen peker på slektstreet.

Legen: ”Dere har flere felles gener som gir økt risiko.”

Naz: ”Det har jeg ikke tenkt på før. Jeg forsto ikke dette før.”

Legen: ”Dessverre kan jeg ikke gi deg et ja eller et nei-svar. Det er dette jeg kan si.”

Naz: ”Avisene er fulle av informasjon om at en kan få syke barn av å gifte seg med fetteren sin. Jeg synes ikke dette var noe hjelp. Jeg har en venninne som giftet seg med fetteren og som tok test i utlandet før svangerskap og de fant at de ville få syke barn.”

Legen: ”Jeg vet ikke hva slags test det kan ha vært. Vi gjør ikke slike tester her. Jeg kan bare tilby deg å tegne slektstreet.”

Naz: ”Jeg har skjønt det med gener, men det kunne jeg fått vite om i en brosjyre. Jeg ville ha et svar, men du kunne bare si det dere kunne skrevet i en brosjyre.”

Legen: ”Jeg forstår at du ikke er fornøyd. Det er mulig å ta ultralyd i svangerskapet og få ekstra ultralyd. Vi har ingen andre blodprøver eller tester.”

Naz: ”Jeg veit at jeg kan få syke barn, fordi vi er fetter og kusine, men dette var et sjokk. Ja, det var sjokk,” sier hun og riser på hodet, med dype rynker i pannen mellom øynene.

Legen reiser seg og sier at hun vil overlate rommet til meg og beklager en gang til at de ikke har annet å tilby Naz og mannen. Ekteparet ber om fem minutter alene før vi tre begynner vår samtale. Etter en time avtaler vi et nytt møte hjemme hos dem noen dager senere. Naz er svært bekymret, sier hun flere ganger, og de neste ukene stiller de seg spørsmålet om de bør skille seg. De er gift i et arrangert ekteskap, men giftet seg på bakgrunn av forelskelse. De opplever det som brutalt å skulle skilles, men oppfatter risikoen for at de vil få syke barn som stor, og vurderer derfor seriøst skilsmisse. Slik jeg tolker dette ekteparet, søker de å bli tatt

prøver av på grunnlag av den frykten de opplever når de får tilgang til informasjon om sammenhenger mellom slektskap og arvelige sykdommer.

Det er flere fellestrekk ved denne og de andre veiledningene. Eksempler er: Den ene er oppvokst i Norge, har norsk skolegang og snakker norsk. Den andre kommer fra Pakistan, har lite skolegang og kan ikke norsk. Bare den ene har medisinske basiskunnskaper om kroppen, men ingen av dem vet hva gener er. Den mest aktive i kommunikasjonen er den som har levd lengst i Norge, den andre er passiv. Det er heller ingen form for verbal kommunikasjon mellom legen og den av ektefellene som ikke kan norsk. Det er flere kvinner som kan norsk og menn som holder på å lære seg dette enn i tidligere studier jeg har gjennomført (Sørheim 1995, 2000a), mens det i innvandringens begynnelse stort sett var omvendt. De vet ikke årsaken til barnedød i slekten, heller ikke hvorfor egne søsken døde før ettårsalderen. Diabetes og hjertesykdom er de pakistansknorske familiene kjent med, fordi det finnes i så mange av familiene, og de knyttes til voksne. Diabetes og hjertesykdom er heller ikke stigmatiserende blant pakistansknorske familier, og knyttes dessuten ikke til slektskapsbaserte ekteskap verken i møte med storsamfunnet eller i møte med helsevesenet. Det knyttes derfor ikke en moralsk fordømmelse til disse sykdommene. De har problemer med å fylle ut arvelighetsskjemaet, og får heller ikke hjelp til dette. I dette møtet er ekteskapspraksisen med slektskap mellom ektefellene som årsaksforklaring til det å få syke barn ikke bare underforstått, men verbalt tydelig ut over den kjente risikoen, som i så mange andre møter. Det er fra dette møtet tittelen på avhandlingen er hentet fra (jf. kapittel 1).

Både legen og ekteparet har få kunnskaper om hverandre på forhånd ut over at paret selv etterspør veiledning, og legen besvarer henvendelsen. Imidlertid gjøres konteksten for veiledningen eksplisitt ved at legen forteller hva hun kan bidra med, mens legen vet like lite om pasientens kontekst for å kunne forstå genetisk veiledning og å håndtere informasjonen som ved de aller fleste andre veiledningene. Dette til tross for at legen ved én anledning stiller spørsmålet: Hva tenker du? Svaret gir ikke legen informasjon om annet enn at medisinsens modellmakt allerede har hatt en klar effekt.

Ser vi tilbake på denne veiledningen, får legen uoppfordret vite at paret har venner som har gjennomgått en test som viser at paret ”vil få syke barn”, som Naz sier. Min umiddelbare tolkning er at hun på den måten forteller legen at dette paret har fått bekreftet at de begge er bærere av et sykdomsgen for en arvelig sykdom, selv om hun ikke har kunnskap om det å

være bærer. Legen sier at hun ikke vet hva slags test dette er, men hadde hun spurt, ville sannsynligvis Naz fortalt det samme som hun senere sier til meg. Etter veiledningen spør jeg ekteparet om disse vennene, fordi jeg ikke vet om tolkningen kan være riktig. Jeg får vite at vennene har bakgrunn fra Midtøsten, at de nettopp har kommet tilbake derfra og at det ble tatt en blodprøve for å sjekke om de er bærere av den recessive blodsykdommen thalassemi. Det er derfor Naz ber om en blodprøve. Vennenes åpenhet overfor Naz og Bilal får ringvirkninger i og med at de oppsøker genetisk ekspertise fordi de identifiserer seg med dette paret. Likevel betyr ikke svaret som Naz oppfattet at paret fra Midtøsten fikk, at de vil få syke barn, men at paret har en risiko på 25 prosent i hvert svangerskap til å få syke barn. Risikoforståelsen deres, samt det at Naz leser norske aviser, bidrar til at hun og mannen oppfatter at det er en forholdsvis stor risiko forbundet med å gifte seg når en er søskenbarn. Det er ikke selve tallet for risikoen på fire og en halv prosent som legen gir dem som er bakgrunnen for at risikoen oppfattes som stor, fordi dette er en informasjon som Naz og mannen ikke helt får med seg. Jeg går tilbake til Naz og følgende sies:

Torunn: ”Husker du tallene legen ga deg for befolkningen generelt og for søskenbarnpar.”

Hun svarer: ”Nei, det blei helt borte. Jeg har ikke tenkt på det, men husker det nå når du spør. Det var slik hulter til bulter opplysninger som ble borte i det andre.”

Torunn: ”Hvordan forsto mannen din det du oversatte?”

Naz: ”Jeg spurte mannen min etterpå om han skjønnte noe, og han sa nei. Det var bare tull alt sammen, sa mannen min. Jeg trengte egentlig tid for meg selv til å bearbeide og tenke igjennom hvordan jeg skulle forklare han det legen sa. Det var jeg som hadde time, og jeg angret på at jeg tok han med.”

Torunn: ”Kan du utdype det?”

Naz: ”Rett etterpå ble jeg deppa. Det å forklare det til mannen min var vanskelig. Både venninna mi og broren min syntes det var rart det hun (legen) sa. Jeg har brukt mye tid etter legebesøket til å tenke på det. Etter legebesøket ble jeg i tvil. Ja, jeg ble deppa hele dagen etter. Jeg sa til mannen min: Tenk om vi får et sykt barn? Han sa til slutt at det uansett er Gud som bestemmer.”

Legen og jeg møtes kort tid etter konsultasjonen, og hun synes veiledningen var vanskelig fordi paret hadde forventninger som hun ikke kunne innfri og fordi det ikke var med tolk. I utgangspunktet ønsket hun tolk da det viste seg at mannen ikke kunne norsk, men fordi Naz sa at hun ville oversette, lot hun henne gjøre det. ”Jeg ble veldig provosert over at Naz sluttet å oversette.” Slik jeg tolker legens reaksjon på dette, handler det om at hun forstår dette som et

tegn på at det hun sier ikke er interessant å oversette. Imidlertid strever Naz med å oversette for mannen, både fordi hun ikke hadde forventet at legen skal si det hun sier, og fordi det er vanskelig å oversette både rent språklig og innholdsmessig. Hun visste slik sett ikke hva hun sa ja til å gjøre da hun startet, i motsetning til legen, som visste hva hun skulle snakke om. Dessuten blir hun avbrutt av legen f.eks. når hun forsøker å si at de to har ulik bakgrunn, eller det jeg vil oversette til ulik kunnskapsbakgrunn og kontekstforståelse med hensyn til genetisk informasjon. Likevel var det ikke mye Naz ikke oversatte for mannen sin.

Underveis i veiledningen stiller legen spørsmål til paret, uten at hun nødvendigvis lytter til svarene, og hun har mange flere spørsmål i forbindelse med konsultasjonen når hun senere møter meg (jf. kapittel 10). Som vist fra veiledningen venter hun ikke alltid på svar, avbryter Naz flere ganger og tar ikke eventuelle svar til følge på en måte som får en betydning for den videre veiledningen. Hun følger verken opp svarene som Naz gir henne eller temaene hun selv tar opp. I en tjue år gammel svensk undersøkelse om helsestasjonens møter med innvandrerfamilier avvises også foreldrenes temaer (Lauritzen 1990), og det er ikke mulig for forskeren å avgjøre om helsepersonell faktisk har hørt foreldrenes spørsmål og temaene de prøver å ta opp. Hun forstår dette som en avgrensning av møtene gjennom både en bevisst og ubevisst unnvikelse av temaer. Jeg har ikke et materiale der jeg kan sammenlikne med genetisk veiledning overfor personer fra majoritetsbefolkningen, men en av de medisinske genetikerne som jeg har diskutert dette med, sa at hun ikke tror at leger overhører eller bare går videre i veiledningene i like stor grad når pasienten er norsk.

Naz sier også at de er blant foreldrenes yngste barn. Hva betyr det? Hvorfor sier hun dette i denne konteksten? Slik jeg forstår denne opplysningen i en pakistansk-norsk kontekst, som dette paret må forstås i, viser Naz legen at hun tror at rekkefølgen i en søskenflokk kan være av betydning å trekke frem i veiledningskonteksten (jf. kapittel 6). Hvilken betydning får ikke noen vite under konsultasjonen, fordi informasjonen ikke blir gått inn i, men hun opplyser om dette fordi hun tror at det er relevant i veiledningskonteksten. Men legen har verken kontekstforståelse eller kommunikative ferdigheter som gjør at hun forstår det Naz sier eller undrer seg over det. Selv om legen etter konsultasjonen lurer på hva de har forstått av det hun sa, tolker jeg legen dithen at hun i situasjonen er mer opptatt av å komme igjennom veiledningen, enn å sikre at paret forstår. Uttalelser som: ”Jeg vet ikke hva dere vet, men når en er i slekt...” og ”Dere har sikkert hørt om celler på skolen”, ble av Naz forsøkt besvart, men ble avbrutt av legen. I ettertid sier Naz at hun opplevde dette som veldig frustrerende og sier

også: ”Det var tydelig uvesentlig hva vi sa eller ikke sa,” slik også andre opplever når de blir avbrutt eller spørsmål ikke blir besvart.

Naz sier både på legekantoret og senere at den informasjonen som ble gitt, like gjerne kunne vært formidlet i en brosjyre. Dette handler om den måten veiledningen foregår på; hovedsakelig som en monolog. Naz og mannen har en klar forventning til veiledningen og uttrykker denne på en måte som legen forstår: De tror at de kan ta en blodprøve. På den ene siden er legen heldig som får presentert en så klar forventning, fordi hun da vet noe om paret. De færreste av legene får like tydelige forventninger presentert, fordi de færreste parene selv har tatt initiativ til veiledning. Det er derfor mulig å gripe fatt i denne forventningen, i pasientenes utgangspunkt, om dette er ønskelig ved f.eks. å gi Naz en annen tilbakemelding når hun sier at hun trodde at de kunne ta en prøve. Hvorfor sier Naz dette? Hvorfor nevner hun vennene som har tatt en blodprøve, og at hun har lest om tematikken i avisen? Etter veiledningen, mens de fortsatt er på sykehuset, stiller jeg disse spørsmålene. På den annen side opplever ikke legen det som greit når en slik verbalt tydelig forventning til veiledningen presenteres. Hun opplever det derimot som frustrerende og viser både verbalt og ikke-verbalt underveis at hun til tider blir frustrert.

Legen i denne konsultasjonen er en hvitkledd, profesjonell lege som er under spesialisering i genetikk. Slik jeg tolker henne under veiledningen, er hun likevel svært usikker på hvordan hun skal kunne gi paret en best mulig veiledning, noe hun senere bekrefter i samtale med meg (jf. kapittel 10). Én tolkning av legens usikkerhet er at hun dermed blir så opptatt av sitt eget budskap og av prosedyre for å overvinne sin egen usikkerhet, at hun ikke klarer å være til stede i situasjonen. Et eksempel er når legen stiller spørsmål om de har hørt celler og gener, og får nei til svar, men går bare videre. Hun blir jo også konfrontert med at hun like gjerne kunne ha gitt paret en skriftlig publikasjon.

Det denne veiledningen og de andre veiledningene i stor grad viser, er at legene mangler en generell kommunikasjonsforståelse i betydningen en analytisk forståelse av kommunikasjon, og derfor mangler en grunnleggende forståelse for hvordan deres kommunikasjonsform virker på pasientene og på relasjonen veileder – pasient. Når legen bare går videre uten å forklare når pasientene svarer nei, stiller spørsmål som vist i neste eksempel med Safia og Nazir, eller legene ikke følger opp når pasientene presenterer sine forklaringsmodeller (jf. kapittel 7), slutter ikke pasientene å tenke på det de lurer på eller ikke forstår, men de lærer å være pasient

i en medisinsk genetisk veiledningskontekst (jf. sosiologen Dag Album (1996) som har studert hvordan pasienter lærer å bli pasienter). Konsultasjonen kan derfor forstås som en rutine der det viktigste er å gå igjennom permen og temaene. For de mest usikre legene blir permen og det å komme igjennom temaene det som tar hovedoppmerksomheten. På den måten kan det se ut som om de håper at deres usikkerhet ikke skal oppdages, men pasientene tolker ikke det jeg tolker som usikkerhet hos legene på samme måte, men som arroganse.

Ekteparet Safia og Nazir

Nazir har åtte års skolegang fra Pakistan, og Safia er analfabet. Hun kan derfor bare panjabi. Begge er født i Pakistan. Han kom til Norge som ungdom, og kona kom etter at de hadde giftet seg. Sammen har de opplevd mange tap og stor sorg. De sier begge at de er takknemlige for den oppfølgingen de får i helsevesenet. Veiledningen varer rundt to timer, og bare noen korte utdrag presenteres og analyseres. De er valgt fordi de viser hvordan kommunikasjonen foregår, både med og uten bruk av tolk. Veiledningen ellers foregår på liknende måte gjennom begge timene. Safia har fått time til prenatal veiledning dagen etter at de var til ultralyd. Dette er parets niende svangerskap. Bakgrunnen for veiledningen er en forhistorie med hendelser der Safia har spontanabortert sent i svangerskapene, og hun har født et barn med en udiagnostisert tilstand, som døde kort tid etter fødselen. Det blir bestilt tolk på kort varsel. Nazir protesterer, men legen sier at hun vil ha tolk, og den tolken blir derfor med.

Veiledningen begynner med at legen teller hvor mange svangerskap Safia har hatt, og spør etter parets slektninger i to generasjoner tilbake. På den måten får hun bekreftet det paret sier på spørsmål fra legen; at de ikke er i slekt med hverandre. Selv om det er kvinnelig tolk halve tiden, foregår kommunikasjonen mellom Nazir og legen det meste av tiden, unntatt når han er ute for å legge på mer penger på parkometeret (se Downs syndrom i dette kapitlet). Det er han som svarer når tolken tolker fra norsk til urdu, og verken legen eller han forsøker å få Safia med i samtalen. Safia sitter, som flere andre ektefeller, helt stille gjennom to timer. Nazir derimot, sier uoppfordret og med tårer i øynene, at han er den eneste i familien som har giftet seg utenfor familien. Hans fire søstre og tre brødre er alle gift med søskenbarn eller tremenninger, og alle har friske barn. Han og hans kone er de eneste i begges familier som har opplevd å få syke barn og det å spontanabortere syke fostre. Nazir gjentar på flere måter dette og sier blant annet: ”Det er bare meg det går galt med (i min familie).” Legen gir ingen

kommentarer og stiller ingen spørsmål til det han sier. I stedet fortsetter hun med veiledningen og informerer paret, med utgangspunkt i permen, om forskjellige prenatale tester, celler, gener, kromosomer, Downs syndrom osv. Det blir ikke stilt spørsmål underveis om de har kunnskap om arvegang eller kjenner til begrepene hun nevner, men hun spør om de vet hva Downs syndrom er (se senere). Legen smiler mange ganger underveis i veiledningen mens hun ser på paret, og i mine ører er stemmen hennes mild og vennlig. Det er også slik paret senere sier at de opplevde henne, dvs. Nazir bruker ordene ”at hun var hyggelig.” Når legen er ferdig med å si det hun skal, tar Nazir på flere ulike måter opp igjen det han har snakket om tidligere; om han har gjort noe galt (jf. kapittel 7).

Til det svarer legen: ”Det er viktig for oss at dere forstår hva vi gjør”.

Nazir: ”Kanskje vi gjør noen feil så alt går feil? Jeg jobba mye.” Ser på legen med et uttrykksløst ansikt.

Legen: ”Nei.” Ser i papirene med et like uttrykksløst ansikt.

Nazir: ”Hu bar mye tungt (da hun var gravid)?”. Ser på legen.

Legen: ”Nei.” Ser opp fra papirene og på paret. Ingen flere kommentarer blir gitt og tematikken blir forlatt her.

Konsultasjonen blir avsluttet med at Nazir og legen er enige om å ta blodprøver av mor for å sjekke kromosomfeil, og de blir fortalt at om alt er bra med prøvene, vil de ikke bli innkalt til ny time. Når jeg snakker med paret etter veiledningen, sier de at de ikke har forstått noe av det legen har sagt om celler, gener osv. og at de ikke tror på forklaringen om at det skulle skyldes arv, fordi de er det eneste paret som opplever det de gjør og som også er gift utenfor familien. Slik sett skulle paret fulgt familienes tradisjon og giftet seg i slekten. De oppfatter, som de fleste andre etter veiledning, at arvelige sykdommer knyttes til slektskap og noe som må ha vist seg i familien forut for hendelsene deres. Ekteskapsbeslutningen ble tatt av andre enn ekteparet. De anklager derfor seg selv for at de godtok denne beslutningen. Det de to har opplevd avkrefter heller enn bekrefter at ekteskap utenfor slekten er mindre risikofylt.

Gjennom veiledningen blir informasjon gitt fra legen til paret ved at permen og temaene der blir gjennomgått fortløpende, mens den kvinnelige tolken også oversetter fortløpende. Det legen ikke kan kontrollere, er hvordan tolken oversetter. Det er likevel mange tegn på at tolken har problemer med å tolke, uten at legen blander seg inn i dette eller at Nazir sier ifra. Når tolken tolker, ser hun ofte i en medbrakt ordliste, men det er mange ord som ikke står oppført og hun klarer derfor ikke å oversette dette. Hun har tydelige problemer med panjabi,

mens urdu og norsk er de språkene tolken behersker best, slik jeg forstår det når hun snakker. Når legen bruker begrepet arvelige sykdommer, sier tolken ”bimari”, som betyr sykdom. Når tolken oversetter det som legen sier om ”kjønnsbundet arv”, bruker hun det norske begrepet ”kjønnssykdom”, mens hun ellers bruker urduord. Når tolken sier kjønnsykdom, viser legen at hun hører hva tolken sier ved å se på tolken og samtidig si med økt stemmевolum og dype rynker i pannen: ”Hva er det du sier?” før hun umiddelbart fortsetter veiledningen uten verken å vente på eller å få svar på sitt spørsmål. Deretter reiser tolken seg plutselig, og er da halvveis ut i veiledningen og sier: ”Klokka er ti, og jeg er bestilt til klokka ti.” Hun går og Nazir fortsetter derfor å oversette for Safia, men da på panjabi.

Nazir sier senere til meg at konsultasjonen med tolk viste at han hadde rett; at han behersker norsk og at de derfor ikke trengte tolk, og i hvert fall ikke en tolk som har problemer med panjabi. Men han sier også at det var mange medisinske begreper han ikke forsto og derfor, hvis tolken hadde vært god, ville de kunne hatt nytte av å ha med tolk. Legen forsøker heller ikke å endre det mønsteret som oppstår ved at det er Nazir som svarer og ikke kona. På uoppfordrede spørsmål fra Nazir, der tanker om årsaksforhold blir synliggjort, svarer legen benektende med et enkelt ”nei”, uten å gå inn i tematikken. I tillegg kommenterer han flere ganger at han og kona er de eneste som er gift utenfor familien og også de eneste som opplever problematiske svangerskap og syke barn, uten at dette blir gått inn i.

Det denne veiledningen og veiledningen med Naz og Bilal viser, er også først og fremst den rutinepregede veiledningen som jeg vil kalle rituell; at permen og de på forhånd definerte temaene blir gjennomgått, dvs. at det blir gitt informasjon som en monolog. Hva tolken måtte si eller ikke si, selv ved grove oversettelsesfeil, eller hva pasienten sier, får ingen betydning. Den fortsetter uansett på legens premisser, markerer tydelig den asymmetriske maktrelasjonen mellom leger og pasienter, og viser at legers definisjonsmakt er stor. De fleste veiledningene har dette rutinepreget, selv om de arter seg på noe forskjellig vis, men som de aller fleste veiledningene bærer også denne preg av at den styres av prosedyrer, dvs. legenes handlinger bærer preg av å styres av prosedyreorienterte mennesker (Berger og Luckmann 1983). Kommunikasjonen foregår som monologer der det gis informasjon, dvs. snakkes til den andre. Kommunikasjonen foregår også som toveiskommunikasjon ved at det stilles spørsmål som blir besvart fortløpende, bl.a. om antall friske og syke barn, aborter og slektninger, og når Nazir flere ganger kommer inn på spørsmålet om de har gjort noe galt, og legen svarer nei. Denne type spørsmål fra legen er de rutinepregede spørsmålene som legene trenger svar på

for å kunne si noe om bl.a. risiko. Veiledningen fremstår, slik de andre i stor grad gjør, som møter der det på forhånd er bestemt hvilken type informasjon legen trenger, hvilken informasjon pasienten skal få, og på hvilken måte dette skal presenteres.

Alle legene forbereder seg til hver enkelt veiledning, og en forutsetning for at veilederne skal kunne gjøre en best mulig jobb, er at den til en viss grad er planlagt eller forberedt. Denne veiledningen er også forberedt rent medisinskfaglig og ved bestilling av tolk, og legen, som de fleste andre (se kapittel 10), er også opptatt av hvordan hun kan forbedre den tjenesten hun yter overfor pasienter med minoritetsbakgrunn. Selv om de som veileder har et spesielt opplegg de skal igjennom, og som manifesterer seg så tydelig ved bruk av permen og den monologiske formen for kommunikasjon som finner sted, har også legene stor frihet. Det er ikke definert at de må bruke perm og følge spesielle prosedyrer, selv om det er visse temaer de skal innom (jf. kapittel 4 om genetisk veiledning og regelverket). Men materialet viser at det i liten grad spiller noen rolle hvem pasientene er, fordi veiledningene likevel blir gitt på en bestemt måte. Til tross for den friheten og fleksibiliteten som ligger i en veiledningssituasjon, der hele hensikten er det å snakke, i motsetning til i møter der leger skal behandle, styres veiledningene av et biomedisinsk perspektiv, der temaer som ikke er definert inn, på ulike måter blir avvist. Dette skjer ikke fordi legene ikke er hyggelige, velvillige eller imøtekommende, men fordi de, fra sitt perspektiv, ikke er trent til å se at dette kan ha en verdi, og fordi legenes syn på kulturforskjeller i stor grad kan forstås å være overfladisk og instrumentell. Ved å bruke tolk eller snakke samme språk, viser materialet at legene oppfatter dette som at forskjeller av betydning for konsultasjonen, blir borte. De er også gjennomgående opptatt av at pasientene skal forstå hva de sier, og derfor brukes tolk (jf. kapittel 10), som i eksemplet med Safia. Men det hjelper lite å ha tolk på urdu når Safia, som er analfabet og forstår lite urdu, får informasjon på akkurat samme måte som pasienter med mye skolegang, og det heller ikke foregår noen form for direkte kommunikasjon mellom legen og henne. Hvis tolken er god, og legen vet å bruke tolken på en teknisk, hensiktsmessig måte, løser det (bare) et språklig problem, mens undersøkelsen viser at veiledningene slik de foregår, bidrar til å kamuflere viktige kulturforskjeller.

Det vanskelige språket

Sadia har time til organrettet ultralyd og mannen Arbab er med. Fra tidligere har de en datter med multifunksjonshemming uten en klar diagnose. Den genetiske veiledningen de har vært

med på, er en del av den pågående utredningen. Sadia snakker lite norsk, men flytende engelsk, men ingen snakker med henne på engelsk i møter med helsevesenet. Legen tar imot oss, hilser blidt uten å håndhilse og ser utelukkende på Arbab mens han snakker rolig og med litt lav stemme de få gangene han sier noe, som gjengitt her i sin helhet. Arbab tar til orde tre ganger i løpet av de første minuttene av undersøkelsen, mens Sadia legger seg på benken, som legen peker på. Jeg står på den ene siden av benken, mens legen og Arbab er på den andre siden.

Arbab: ”Kona mi snakker engelsk så du kan snakke med henne.” Han sier dette tydelig uten at det blir besvart, der legen står ca. en meter fra ham.

Arbab: ”Kona mi snakker engelsk så du kan snakke med henne.” Han sier det litt høyere og med de samme ordene, uten at det blir besvart.

Arbab: ”Kona mi snakker engelsk så du kan snakke med henne.” Dette blir heller ikke besvart.

I stedet skjer følgende: Mens Sadia ligger på benken og legen skal til å begynne med ultralydundersøkelsen, og legen sier med litt lav stemme, samtidig som vi kan se fosteret på skjermen:

”Alt er bra med barnet?” Han snur hodet og titter bort på Arbab, før han fortsetter med undersøkelsen og ser på skjermen.

Arbab ser fra legen til kona og tilbake, rynker pannen og sier til henne på panjabi at legen sier at barnet er bra. Så fortsetter han noe nølende på norsk:

”Takk.”

Legen gjentar ordene: ”Alt er bra med barnet?” Samtidig begynner han å lese i Sadias journal og Arbab gjentar:

”Takk.”

Det blir bare sagt følgende etter dette ved at legen sier: ”Ok – look – head og foot” uten at ordene bindes sammen i setninger, mens ultralydundersøkelsen blir utført, og legen avslutter med følgende ord:

”Alt ser fint ut.” Sadia kler på seg og legen ønsker smilende:

”Lykke til” i det vi går ut.

Arbab: ”Takk.”

Dette møtet mellom lege og pasient er en klassisk undersøkelsessituasjon der legen tar imot paret og antropologen på en høflig måte og forsøker å gjøre så godt som mulig det som skal

gjøres, samtidig som det sannsynligvis oppstår en misforståelse, som ikke blir avdekket i sin helhet fordi kommunikasjonen stopper. Både når legen og Arbab snakker, gjør de dette på en litt forsiktig måte. De skotter liksom på hverandre, sender hverandre blikk som jeg som observatør tolker som usikkerhet fra dem begge, og at de også leter etter ikke-verbale tegn som bekreftelse på det de sier. De verbale tegnene som Arbab uttrykker om at hans kone snakker engelsk, får ingen betydning for den videre verbale kommunikasjonen eller for hvordan legen forholder seg til paret ut over at han kun sier fire enkeltord på engelsk. Dvs. legen responderer ikke umiddelbart når Arbab sier at hans kone snakker engelsk, men viser likevel at han har hørt når han flere minutter senere sier de fire enkeltordene. Legens blikk retter seg konkret mot Arbab, magen og skjermen, som viser fosteret. Det at legen ikke ser på Sadias ansikt og ikke kommuniserer direkte med henne etter flere konkrete oppfordringer fra Arbab, kan vanskelig forstås som annet enn at han har en forforståelse som tilsier at det er mannen, i betydningen den pakistanske, han bør forholde seg til (jf. kap 10 om legene som ikke ønsker å fornærme mannen o.l.). Det kan også forstås slik at legen ikke er så trent i å snakke engelsk at han av den grunn ikke forholder seg til Sadia. Legen viser også paret at en verbal kommunikasjon ikke er nødvendig når han verken verbalt eller ikke-verbalt bekrefter at han har hørt hva Arbab sier før etter flere minutter, og det ikke sies mer enn det som er gjengitt her under undersøkelsen. Legens manglende respons kan også tolkes helt annerledes; at han er både arrogant og uhøflig, men en slik tolkning ville sannsynligvis gjøre legen stor urett.

Metakommunikasjon er informasjon om hvordan en skal forstå kommunikasjonen, og sier noe om hvordan tegn skal tolkes bl.a. gjennom intonasjon og kroppsspråk. I en krysskulturell kommunikasjonskontekst vil dette kunne være vanskeligere enn når partene i kommunikasjonen snakker samme språk og deler kulturbakgrunn. I dette møtet er det interessante spørsmålet om metakommunikasjonen knyttet til hvordan ”alt er bra med barnet” skal forstås. Det legen sier kan forstås på to måter: Rent språklig sier legen at det står bra til med fosteret. Imidlertid er det ikke bare ordene som skal tolkes, men også konteksten ordene blir sagt i. I en krysskulturell kommunikasjon vil en ikke på samme måte som ved annen kommunikasjon kunne ta for gitt at konteksten for kommunikasjonen er forståelig, selv om kommunikasjon generelt mellom helsepersonell og pasienter kan forstås som krysskulturell i betydning finner sted mellom mennesker som ikke nødvendigvis deler virkelighetsforståelse. Dermed må konteksten gjøres eksplisitt, uten at så gjøres i dette møtet.

Det legen sier kan også forstås som et spørsmål. Det er derfor setningen gjengis med et spørsmålstegn i teksten. En annen måte å si det samme på og på en mer eksplisitt måte, ville være å si: Hvordan er det med barnet/fosteret? Går det bra med fosteret/barnet/svangerskapet? Det verbale uttrykket er sannsynligvis ikke en konstatering fra legen om at fosteret har det bra, i motsetning til det førstefødte barnet. Dette handler om den informasjonen jeg fanger opp om hvordan utsagnet skal tolkes, i dette tilfellet intonasjonen. Legen går ikke ned, men opp rent tonemessig. Dessuten har han akkurat i det samme øyeblikket begynt ultralydundersøkelsen og har derfor ikke sett mot skjermen og fosteret. Han ser derimot på Arbab, og kan neppe ha sett at alt står bra til med fosteret.

Slik Arbab opptrer ved å bli nølende og usikker, fanger også han opp at tolkningen kanskje ikke er slik den kan høres ut som. Likevel sier han til kona at legen sier at det er bra med barnet. Arbab er ikke så god i norsk, selv om han kan en del grunnleggende norsk. I hans hverdagsliv er ikke norsk førstespråk, og han har få norskspråklige kontekster hvor han samhandler med andre. Derfor har han forholdsvis lite erfaring med å bruke norsk. Han tolker derfor ordene bokstavelig, om enn noe nølende, og svarer takk på bakgrunn av ordene. Legen har ultralydapparatet som sitt redskap for å se hvordan fosteret har det. Han har opplysninger om at ultralydundersøkelsen skal tas fordi det første barnet har en medfødt tilstand, og det står i henvisningen at Sadia ikke snakker norsk. For legen er ultralyd og det å lete etter avvik en rutine. Slik sett trenger han ikke svar fra paret eller noen form for kommunikasjon for å få vite hvordan fosteret har det. Det er likevel det han spør etter, kanskje for å være høflig, vise interesse for familien og få paret til å føle seg sett, som kan være en verdi i seg selv. Jeg tolker også legens utsagn som et spørsmål på bakgrunn av at han etter å ha fått takk til svar, gjentar setningen, selv om svaret enda en gang viser legen at budskapet ikke blir forstått. Men for å få svar på et spørsmål, hjelper det lite å repetere det på samme måte når det ikke blir forstått.

Downs syndrom og andre uforståelige temaer

Temaet her handler ikke om ekstra kromosomer, men om hvordan leger og pasienter kommuniserer omkring temaer som de ikke vet hvorvidt de har en felles forståelse av før de møtes, og som de heller ikke nødvendigvis har en felles forståelse av etter veiledning. Dette gjelder også andre temaer i forbindelse med den nye kunnskapen som presenteres overfor

familiene. Eksemplene med Downs syndrom illustrerer problematikken på en tydelig måte. Det er derfor de er valgt.

Legene spør stort sett om pasientene vet hva Downs syndrom er i forbindelse med at de orienterer om risiko for ulike medfødte tilstander. Noen få spør ikke, men nevner Downs syndrom som én av mange tilstander når de kommer til tematikk om mulige kromosomfeil og hvilke tester som viser hva. Ifølge materialet viser spørsmålene som presenteres i dette kapitlet hvordan det stilles spørsmål, og hvordan det forklares hva Downs syndrom er. Sekvensen viser også en vanlig måte å svare på; at de aldri har hørt om Downs syndrom før. Det betyr likevel ikke at de ikke kan ha møtt eller kjenner personer med Downs syndrom. I Pakistan er det på ingen måte sikkert at de får en slik diagnose, og hvis det foreligger helseproblemer, vil sjansen være stor for å dø i ung alder. Dessuten forstår ikke pasientene det legene sier når de forklarer hva Downs syndrom er. I undersøkelsen sier familiene derfor at de ikke kjenner til barn med Downs syndrom, unntatt i én familie. De har heller aldri hørt om mongoloide, som også legene spør etter. I en familie til blir likevel begrepet Downs syndrom brukt etter veiledning, men da i betydningen psykisk utviklingshemmet. Fire eksempler er følgende: Safia og Nazir er til veiledning, og Nazir er ute for å legge mer penger på parkometeret. I mellomtiden snakker legen om kromosomer mens den kvinnelige tolken oversetter.

Lege 1: ”Når vi tar ultralyd, finner vi opp til 90 prosent av alle dem som har Down syndrom. Blodprøver viser Down syndrom, og noen andre tilstander som jeg skal vise deg nå.”²⁴⁷

Tolk: ”Kan du forklare Down syndrom?”

Lege 1: ”Ja, jeg skal gjøre det. Du skal tolke.”

Lege 1: ”Det er en utviklingshemming og de har gjerne skjeve øyne.” Nazir kommer inn igjen, og legen sier ikke mer om Downs syndrom foreløpig. Når hun deretter snakker om blodprøver, sier hun følgende:

Lege 1: ”Blodprøven kan vise en: Down syndrom, to.” Ble avbrutt av Nazir.

Nazir: ”Hva er det?”

Lege 1: ”Det er utviklingshemming, skjeve øyne. De kan ha hjertefeil og slike bevegelser.” Viser med kropp og armer bevegelser før hun går over til å snakke om noe annet uten å ha sagt hva hun hadde ment å si som punkt to.

²⁴⁷ Legene sier enten Down syndrom eller Downs syndrom.

Lege 2: ”Vet dere hva Down syndrom er?”

Mann: ”Nei.” Ser på kona, som ikke reagerer verken verbalt eller ikke-verbalt.

Lege 2: ”Mongolisme?”

Mann: ”Nei.” Rynker pannen.

Lege 2: ”Sånne med skjeve øyne.”

Mann: ”Ååå-ja.” Ser uttrykksløst på legen, som smiler og fortsetter deretter å snakke om hva prenataltester kan vise.

Lege 3: ”Vet dere hva Down syndrom er?”

Kvinne: ”Nei.”

Lege 3: ”Det kalles også mongoloide. Vet dere hva det er?”

Kvinnen ler og snur seg mot mannen sin og tilbake mot legen og sier: ”Er det de som ikke er kvinne og ikke er mann? He-he.”²⁴⁸

Lege 3: ”Hva?” Mannen retter seg opp og ser på legen.

Mann: ”Kan du gjenta?”

Lege 3: ”De er psykisk utviklingshemmede, flatt ansikt, skjeve øyne (viser med hendene i ansiktet) og spesielt ansiktstrekk. Det er en ganske vanlig sykdom. Dere har sikkert sett slike barn.”

De bare nikker og legen går over til å snakke om datterens tilstand, som de ikke helt vet hva er.

Lege 4: ”Vet dere hva Downs syndrom er?”

Mann: ”Nei.”

Lege 4: ”Noen kaller det mongoloide.”

Kvinne: ”Ja.” Nikker.

Lege 4: ”Dere vet hva det er?”

Kvinne: ”Ja.”

²⁴⁸ Hun mener transvestitter – *khusra* – som er menn i kvinneklær og svært synlige i det pakistanske samfunnet. De deltar bl.a. i rituelle sammenhenger med dans og sang.

Lege 4: ”Kromosomfeil er ikke noe galt en har gjort, det er ikke noe en kunne gjort annerledes. Det er ingens feil. Det kan gjøres tester på kromosomfeil hos foreldre, men det er ikke vanlig å finne.”

De fleste svarer én eller flere ganger nei på spørsmål om de har hørt om Downs syndrom tidligere, før de sier ja eller bare nikker, og da fortsetter legene smilende videre med veiledningen og sine temaer. Som observatør er det interessant å høre og se hvordan parene besvarer dette spørsmålet. Verbalt er de tydelige når de sier nei eller om legen kan gjenta. De ikke-verbale tegnene som rynker i pannen, hoderysting fra side til side og latter etterfulgt av spørsmål osv. er heller ikke ukjente tegn for norske leger på at de nok ikke har forstått. Når legene følger opp med en forklaring og pasientene så sier ja eller nikker, tolker legene dette som tegn på at de har forstått og kan gå videre, eller at de ikke har forstått, men likevel kan gå videre. I en svensk undersøkelse om utenlandske leger i møter med svenske pasienter forstår forskeren, som er lingvist, også nikk med hodet som en bekreftelse på at partene i konsultasjonen har forstått hverandre (Lindstrøm, forelesning 27.01.10). Det er overraskende at en som forsker på krysskulturell kommunikasjon ikke problematiserer at dette ikke-verbale tegnet er flertydig. I en norsk undersøkelse blant ti personer som yter genetisk veiledning, tolker forskeren beskrivelser av pasienter som nikker under veiledning, der det likevel viser seg at de ikke har forstått, at dette kan være en måte å vise ”at de er takknemlige for å komme til, og for at de får så god tid i veiledningen” (Bech-Sørensen 2009:74).²⁴⁹ Ingen av disse tolkningene problematiseres. Både verbale og ikke-verbale tegn er flertydige, og ingen tegn er derfor selvforklarende. Det er derfor de må tolkes i sin rette meningsbærende kontekst. Jeg tolker derfor de pakistansk-norske pasientenes ja og nikk på en annen måte enn at de har forstått (og ville neppe tolket et nikk slik Bech-Sørensen gjør). Dette på bakgrunn av observasjonene og den videre konteksten disse tegnene må forstås i relasjon til, og ikke på bakgrunn av mine egne erfaringer, selv om denne type identifikasjon kan være interessant å gjøre. Ved en identifikasjon kan en tenke: Hvordan vil jeg svare om jeg er i en liknende situasjon? Men en slik sammenlikning vil ikke gi et riktig svar for andre personer med en annen historie og i en annen kontekst. Empati er heller ikke nok til å forstå hva som skjer.

Under konsultasjonene bekrefter de pakistansk-norske pasientene først verbalt at de ikke forstår, før de både verbalt og ikke-verbalt tilsynelatende bekrefter at de forstår. Likevel tolker

²⁴⁹ Dette er en masteroppgave i genetisk veiledning.

jeg det språklige tegnet ja og nikket inn i en annen kontekst enn det legene gjør. Jeg har observert dette fenomenet mange ganger og ser og hører det samme gjenta seg under veiledninger. Det har ikke noe med Downs syndrom å gjøre. Endringen fra å si at de ikke forstår et eller annet tema til at de forstår, skjer uten at legene har sagt stort annet enn de samme ordene flere ganger eller, som i dette tilfellet, lagt til ”mongoloide” og i noen tilfeller ”skjeve øyne” og ”psykisk utviklingshemmede”. Forklaringen legene gir før pasientene endrer svar, er en til to slike setninger eller uttrykk med nye fremmede begreper.

Psykisk utviklingshemning er et begrep få er kjent med, og det er på ingen måte et selvforklarende tegn. Bare noen få personer i undersøkelsen behersker norsk på en slik måte at de har en fellesforståelse med legene om hva psykisk utviklingshemning er etter at de har fått det forklart. Dette er personer som er født og/eller oppvokst her og som har høyere utdanning eller egen erfaring fra familien. Det vises ingen bilder eller tegninger av barn med Downs syndroms. Pasientenes bekreftelse kan derfor forstås som at de fortsatt ikke vet, men at de likevel bekrefter at legene kan gå videre i veiledningene. I stedet for å tolke dette ut fra mine egne personlige erfaringer, spør jeg parene etter konsultasjonene om hvordan de opplevde veiledningen på dette punktet. De bekrefter min umiddelbare tolkning av observasjonen; at de ikke visste hva Downs syndrom var og fortsatt ikke vet det etter legenes beskrivelse, selv om de nå har fått en forståelse av at det er en alvorlig sykdom, som de sier, med spesielle karakteristika. Hvorfor sier de da ikke til legen at de fortsatt ikke forstår? Det pasientene forteller er at det er en grense for hvor mange ganger de kan si at de ikke forstår. Dessuten er det ikke enkelt å være den som hele tiden skal si at en ikke forstår hva den andre i en kommunikasjonssituasjon formidler (jf. Grønhaug 1975 om kulturell diskvalifisering og Middleton m.fl. 2007 om at man som hvit også trenger å være klar over at klienter kan ha opplevd rasisme og at dette kan påvirke veiledningsprosessen). Dette handler derfor også om den asymmetriske maktrelasjonen i kommunikasjonssituasjonen og ulik fordeling av kunnskap. Kunnskap blant de pakistansk-norske pasientene, innbyrdes i parene og mellom familier og familiemedlemmer, er også ulikt fordelt, selv om det gjennomgående er mange temaer i den genetiske veiledningen som pasientene ikke har kunnskap om før de kommer til veiledning. Også etter veiledning er kunnskapsnivået og forståelsen ulikt fordelt.

Hall (1976) har foreslått et analytisk skille mellom lavkontekstspråk og høykontekstspråk. Norsk og nordeuropeiske språk er etter hans analyse lavkontekstspråk der ordene i seg selv har stor betydning og det ikke-verbale har mindre å si for tolkningen enn i høykontekstspråk.

Et ja skal i en norskspråklig kontekst dermed tolkes mer bokstavelig enn et ja i et høykontekstspråk, der mimikken og måten ja-et blir sagt på, sier hvordan det skal tolkes. Den bekreftelsen som ja-et og nikket handler om, er, med forskerperspektivet, at pasientene tar ansvar for de medisinske genetikerne. ”Det vil gjøre legen flau,” sier én av kvinnene, om hun fortsetter å si at hun ikke forstår. Det vil derfor ramme legene, og ikke pasientene, om de fortsetter å si nei. De vil ikke gjøre legene forlegne, flau og liknende, noe de vil komme til å gjøre om de fortsetter å bekrefte at de ikke forstår, sier pasientene fra sitt emiske perspektiv. Hvis en ikke forstår det legen sier, handler dette om to forhold med hensyn til den pakistansknorske konteksten: At pasienter ikke deler de samme kunnskapene som ekspertene selv om de snakker norsk, og at de derfor ikke forstår alt legene sier. Det handler også om at legene har gjort en dårlig jobb ved at de er dårlige til å formidle og forklare. Begreper er ikke selvforklarende, og må fylles med mening. Den meningsbærende konteksten blir ikke gjort tilgjengelig for pasientene, slik som legene forsøker å forklare, men de endrer likevel ikke metoder. Ved å bekrefte at legene er dårlige til å forklare på ett område, betyr det at legene også kan vise seg å være dårlige på andre områder. Dette handler derfor om mer enn begreper; det handler om legenes autoritet som fagpersoner. For legene er dette uheldig for relasjonene til pasientene.

De pakistansknorske pasientene ønsker ikke å stille legene i et lys der legene selv ikke forstår hvordan de skal kunne formidle budskapene på en forståelig måte til pasientene. Ut fra deres forståelse viser de dessuten respekt ved ikke å røpe at legene er dårlige formidlere. Ved å si ja når de egentlig mener nei, er det ikke først og fremst for ikke å fremstå som uvitende eller dumme, noe som i seg selv kan være ubehagelig. Ei heller handler det om å lure legen, men om at legen ikke skal tape ansikt og miste respekt. Langt over halvparten av pasientene er dessuten født og oppvokst i Pakistan, noe som innebærer at de er vant til en annen lege – pasientrelasjon og en annen lege – pasientrolle enn i Norge. Denne relasjonen er preget av betydelig distanse og statusforskjeller med dertil påfølgende autoritets- og maktforskjeller, som heller ikke er ukjent bare noen tiår tilbake også i Norge. Dette kan ha betydning for hvordan pasientene opptrer i møter med norske leger.

Parallelt kan dette forstås å gjenspeile den asymmetriske maktrelasjonen lærer – elev i Pakistan, der det ikke er vanlig og heller ikke særlig lurt å si at en ikke forstår læreren. Elever reproducerer det som lærere sier, og meningsutveksling er ikke en verdi slik vi kjenner det fra norsk skole i dag. Derfor kan det å si til legen at jeg ikke forstår hva du sier (altså fordi du

ikke klarer å forklare meg det), være med på å rive ned den naturlige autoriteten som følger med legerollen og legens relasjon til pasienten. Å utvise respekt på denne måten for en som står over en i det sosiale og kunnskapsmessige hierarkiet, er noe pakistansknorske personer også har erfaring med fra andre sammenhenger (jf. klasse- og kastesystemet).

De pakistansknorske pasientene ønsker neppe å fremstå som de som ikke forstår, fordi de så mange ganger nettopp har opplevd dette i andre sammenhenger i møte med majoritetsbefolkningen. Det å innvandre til Norge og oppleve å bli diskvalifisert fordi en ikke har de rette språklige og kulturelle ferdighetene og kunnskapene som trengs for å forstå samfunnet og kommunisere med majoritetsbefolkningen, eller oppleve ikke å ha de rette utdannings- og yrkesmessige kvalifikasjonene, kan også bidra til at de fremstår som litt forsiktige og tilbakeholdne i møter. Slik sett må de pakistansknorske pasientene også forstås i en kontekst der kulturell diskvalifisering (Grønhaug 1975) er en del av deres livserfaringer.

Forstår dere?

Legene er opptatt av å gjøre en god jobb, samtidig som de i stor grad er usikre på hvordan de kan yte tjenester til de pakistansknorske pasientene (jf. kapittel 10). De stiller også spørsmål ved om de når frem til pasientene. Rent kommunikasjonsmetodisk er det derfor interessant å se på hvilke metoder som brukes i veiledningene for at legene skal få tilbakemelding fra pasientene underveis i veiledningene. Jeg skal også forsøke å vise det motsetningsfylte i mitt materiale som ligger i det at legene er verbalt tydelige på at pasientene skal ha anledning til å stille spørsmål, samtidig som mange spørsmål på ulikt vis avvises, ikke besvares eller besvares med nei, som i eksemplet med Nazir og Safia. Metodisk viser materialet at legene en gang imellom under veiledningene sjekker *om* pasientene bekrefter at de forstår det legene sier, men det brukes i liten grad formuleringer overfor pasientene som kan bidra til å synliggjøre *hvordan* de faktisk forstår veiledningene når de skal svare. Dette fordi spørsmålene stilles på en måte som innebærer at svarene i stor grad kan gis ved et nei eller ja, eller ikke-verbalt ved et nikk eller hoderysting. Legene stiller heller ikke oppfølgingsspørsmål. Det er tre typer utsagn fra legene som er gjennomgående i veiledningene:

”Forstår du/dere?”

”Henger du/dere med?”

”Spør om du/dere ikke forstår/Dere må bare spørre underveis.”

Pasientene svarer da ja eller nikker, og legene fortsetter. Bekreftelsen betyr imidlertid ikke nødvendigvis at en forstår eller er enig, slik jeg har vist i dette kapitlet, men er like gjerne en bekreftelse på at han/hun har hørt at noe er blitt sagt. Disse utsagnene fra legene etterfølges stor sett av smil, blikkontakt, hender som åpner seg mot pasientene og liknende ikke-verbale tegn. Når legen sier ”forstår du?” eller liknende, er det for å finne ut hvorvidt pasienten har forstått eller ikke forstått det legen sier, slik at de kan få vite om de kan gå videre i veiledningen eller ikke. I spørsmålet ligger en forventning om en bekreftelse eller avkreftelse. Det handler altså om pasientens forståelse eller ikke forståelse av legens ord og budskap. Men denne type formuleringer er neppe egnet for å finne ut om det foreligger fellesforståelse eller misforståelser. Om en pasient svarer bekreftende eller avkreftende på spørsmålet, vet legen likevel like lite om hvorvidt budskapet er forstått slik intensjonen er, eller hvorvidt det foreligger noen grad av fellesforståelse.

Måten det spørres på, er med på å forme svaret. Legene stiller aldri spørsmål om pasientene forstår på en måte som innebærer at pasientene med egne ord må svare på hva de har forstått eller hvordan de har forstått.²⁵⁰ De blir heller ikke spurt på en måte som gjør at de gjentar det legen har sagt, noe som de er vant til fra det pakistanske skolesystemet og fra koranundervisning i både Pakistan og Norge. Men å gjenta sier ikke noe om hvordan en har forstått hvis gjentakelsen bare går ut på å reprodusere nøyaktig det som sies. En trenger slik sett ikke å ha forstått noe som helst selv om en kan reprodusere de samme ordene. Her står de som yter genetisk veiledning overfor en viktig problemstilling, dersom ønsket er å gi pasienter mulighet til å ta del i den medisinske kunnskapen. Det er ikke tvil om at intensjonen om å gi pasientene denne muligheten er til stede. Hvis jeg bare hadde lyttet til ordene og ikke hadde observert veiledningene eller intervjuet legene, ville jeg kunne trukket den slutning at de ikke er så interessert i å sikre at pasientene forstår veiledningen når de stiller slike spørsmål. Men fordi jeg har observert de ikke-verbale tegnene og hørt legenes egne ord om hvordan de ønsker å gi god veiledning, holder jeg fortsatt på tolkningen om at veiledningene foregår på velvillighetens arena. To utsagn er hentet fra kapitlet om legenes utfordringer (kapittel 10) for

²⁵⁰ Se Gulbrandsen (2008) om legekommunikasjon. Han viser til det som i et nytt, amerikansk undervisningsopplegg for leger kalles fire gode vaner, der pasientene skal oppsummere konsultasjonene med egne ord for derigjennom å kunne sjekke hva de har forstått og bedre kommunikasjonen.

å vise hva to av legene i så måte sier: ”Jeg ønsker virkelig å vite om jeg skulle ha veiledet på en annen måte,” og ”Hvor mye forsto de?”

I neste gjengivelse av en liten del av en veiledning, vil jeg vise et annet eksempel på hvor lett, i betydningen raskt, det er å gå videre når legen får en positiv bekreftelse på sitt spørsmål. Foreldrene til et barn uten diagnose og med betydelige psykomotorisk utviklingshemning snakker med legen om mange temaer på en prenatal veiledning. De fleste temaene er helt nye for foreldrene, bl.a. den genetiske modellen. Paret snakker ikke så godt norsk, men sier til legen at de forstår. Det er en vennlig tone mellom legen og ekteparet hele tiden. Veiledningen begynner slik:

Legen: ”Snakker dere norsk?”

Kvinnen: ”Ja, ikke veldig godt, men vi forstår.”

Legen: ”Dere har et sykt barn og dere er gravide. Kan dere fortelle litt selv?”

Kvinnen: ”Sønnen vår kan ikke krabbe. Det er noe galt med øynene. Vi vil ikke at det neste barnet skal bli slik.”

Mannen: ”Og han har hjerteproblemer. Det ble operert (for) et år siden. Han kan nesten ikke se.”

Legen: ”Vet man hva som ligger bak? Har han noen diagnose?”

Kvinnen: ”Narkose?”

Legen: ”Har sykdommen noe navn?”

Kvinnen: ”Nei. Lillehjernen er dårlig.”

Legen: ”Hvor mye informasjon har dere fått om nytt svangerskap og sannsynligheten for at det skal skje igjen?”

Kvinnen: ”Ingen har sagt noe.”

Legen: ”Jeg vil si noe om gener – og hva vi kan tilby dere i graviditeten og at dere skal spørre. Ikke noe er for dumt å spørre om. Er det noe dere vil spørre om først?” De rister på hodet. Legen går så igjennom flere temaer og etter noen minutter stiller legen et spørsmål.

Legen: ”Kjenner dere til kromosomer?”

Kvinnen: ”Nei.”

Legen: ”Det utgjør arvematerialet vårt.” Peker i permen og forteller videre om dette i mange minutter som en enveisinformasjon.

Legen: ”Ikke alle sykdommer kan oppdages. Vi har gjort en undersøkelse på sønnen deres og han har normale kromosomer.”

Kvinnen: ”Men hva er problemet hans? Hva vi gjøre?”

Legen: ”Han har sannsynligvis en feil på et gen, men vi vet ikke hvor feilen er og kan ikke gjøre noe med det. Synes dere det er greit å forstå?” Smiler og ser direkte på den ene og så den andre.

Kvinnen og mannen: ”Ja”. Smiler tilbake.

Legen: ”Flott, dere tar ting så greit.” Legen smiler og ser fra kvinnen til mannen.

Mer enn dette blir ikke sagt om barnet direkte og den usikre diagnosen. Veiledningen fortsetter ved at det gås gjennom de vanlige temaene i permen, og de får tilbud om tester. Når jeg senere snakker med dette paret, er de fornøyde både med legen og tilbudet om tester. Men de er veldig usikre på det legen sa om hva som kan være galt med barnet deres. Når legen sier bare én setning om den medisinske forståelsen av hva som feiler barnet deres (sannsynligvis en genfeil), og deretter spør foreldrene om det er greit å forstå, er det neppe informasjonen om den mulige genfeilen paret bekrefter at er grei å forstå. De bekrefter derimot den smilende, sympatiske legens væremåte og svarer ja fordi de jo hører hva legen sier. Men ja-et er ikke en bekreftelse på at de nå har en bedre forståelse av hva som feiler barnet eller forstår hva genfeil er. Legen vet slik sett ikke hvorvidt de har forstått eller ikke forstått hva hun sier ved å si: ”Synes dere det er greit å forstå?” Og legen kan heller ikke vite om paret faktisk ”tar ting så greit”, i betydningen forstår hva hun sier. Verken de to måtene å formulere spørsmål til pasientene på (”Forstår du?” Og ”Henger du med?”) eller slik denne legen ordlegger seg, gir legene svar på om pasientene faktisk forstår.

Legene som yter genetisk veiledning sier gjennomgående at pasientene må stille spørsmål, og flere gjør dette. I det neste eksemplet rekker imidlertid ikke legen å si at de kan stille spørsmål før spørsmålene kommer. Andre pasienter kan også gjøre dette tidlig i veiledninger, og det samme skjer som i eksemplet nedenfor; de blir bedt om å vente til tematikken passer inn i det planlagte opplegget. Et par kommer til generell veiledning med sin treårige datter med multifunksjonshemming uten en spesifikk årsaksdiagnose. De snakker med legen om datteren og det at hun ikke har noen diagnose, når følgende skjer:

Faren: ”Kan dere vite før slike barn fødes, at de er sånn?”

Legen: ”Det kommer vi til senere.” Så snakker legen videre om at hun ikke har noen diagnose og at alle prøver så langt ikke viser noe unormalt. Det går to minutter.

Faren: ”Hva hvis mor blir gravid?”

Legen: ”Jeg skal komme til det.” De snakker videre, og etter nye to minutter sies:

Faren: ”De som blir gravide, er det mulig å få vite om det er det samme?”

Legen: ”Det eneste vi kan sjekke i et svangerskap er hvis vi finner en genfeil.” Deretter går legen over til å snakke om noe annet.

Det at legene på den ene side sier at de må spørre, og på den annen side, av én eller flere årsaker, avviser spørsmålene, fremstår som det jeg vil kalle velvillighetens paradoks. De som har forventninger om at de aktivt vil bli lyttet til, blir i stor grad skuffet. Ikke fordi de ikke får stille spørsmål, men fordi de ikke får en tilbakemelding ut over et nei (Nazir), at de skal komme tilbake til det eller at de ikke får tilbakemelding, som når de tar opp temaer knyttet til noe helt essensielt i en veiledning; forklaringsmodeller og hvordan de forstår og tolker informasjonen på bakgrunn av sine meningsunivers (jf. kapittel 7).

Slik jeg forstår dette, handler det om det rutinemessige i veiledningen, som noen av pasientene sier at de sammenlikner med en forelesning eller at de like gjerne kunne lest en brosjyre. Slik sett trenger en som veileder bare å snakke til pasientene, gi informasjon i monologs form, men ikke å snakke med pasientene i en toveiskommunikasjon. Men å gi informasjon på denne måten er ikke genetisk veiledning ifølge de teoretikerne jeg har forholdt meg til i denne studien (jf. kapittel 4). De fremhever at veiledningen ikke skal være en monolog, men en ”toveis prosess med tilbakemeldinger fra pasienten” (Marton 2006:89). Hun sier, som også Clarke og Parsons (1997) gjør, at legen skal respondere på pasientens problemstilling, og Clarke (1998) fremhever viktigheten av å finne ut hva pasienten vet på forhånd. Men i mange av disse veiledningene vet legene verken hva pasientene vet på forhånd (deres kunnskapsnivå) eller noe om deres forståelse.

Kunnskap om genetiske forhold er komplisert og ikke lett tilgjengelig for noen. Selv trodde jeg at jeg ville ha et relativt godt utgangspunkt for å kunne forstå hva de medisinske genetikerne formidler under veiledningene, men jeg har flere ganger sjekket både med leger som har veiledet og med en annen medisinsk genetiker etter veiledninger for å se om jeg har forstått informasjonen. Derfor er det neppe enkelt å finne ut hva pasientene vet på forhånd

heller ved å stille spørsmålet om de har hørt om gener, kromosomer eller Downs syndrom tidligere, fordi det likevel ikke sier noe om hva de har forstått.

Ektefellene Naz og Bilal og Safia og Nazir mangler, som flertallet av pasientene, basiskunnskaper om genetikk og svarer nei når de blir spurt om de har hørt om gener og liknende før. Forklaringen de medisinske genetikerne gjerne bruker, er det samme eller liknende som følgende uttrykk: ”I alle kroppens celler ligger genene, arvestoffet vårt.” Men verken gener eller celler er selvforklarende begreper, eller noe personer uten kunnskaper om kroppen eller genetikk vet hva er. En av legene forklarer det ved å klemme området mellom venstre tommel og pekefinger sammen mens hun peker på dette området med fingrene på høyre hånd og sier at celler er noe vi har på hele kroppen. En annen sier: ”Hele kroppen er dannet av celler. Hvis vi tar på huden vår, er det celler overalt.” Hvis en ikke har en forståelse av celler, kromosomer og gener før veiledning, er det vanskelig for pasientene å forholde seg til en informasjon om at celler er overalt, samtidig som det blir vist plansjer av kromosomer og liknende i permen. Permen er ment som et hjelpemiddel, men kan bli en hemske for å forstå fordi det rent persepsjonsmessig er vanskelig å forstå sammenhengen mellom tegningene i permen, ens egen kropp og et sykt barn eller annen hendelse. Vanskeligst er det for de som aldri har gått på skole.

De usynlige genene og kromosomene blir slik sett ikke satt inn i en større kontekst, dvs. relatert til kroppen, unntatt verbalt, noe som kan være vanskelig å forstå. Sagt på en annen måte, hvis en person ikke er vant til å se og lese et kart, vil det være vanskelig å forstå at en bitteliten bit av kartet handler om en bitteliten bit av Norge. Den viktigste forskjellen mellom pasientene i studien når det gjelder hvordan de forstår denne type informasjon, er ikke hvorvidt de kan norsk eller ikke, men deres forkunnskaper om kroppen og deres muligheter og begrensninger når det gjelder å tolke og forstå ”kartet”. Det handler i stor grad om utdanning eller muligheter til å tilegne seg kunnskap om biologi, og det å kunne forholde seg til teoretisk kunnskap.

Et sentralt trekk ved en del av veiledningene er på den ene side at det gis mye informasjon i monologs form og at det forklares detaljert om f.eks. gener og kromosomer, arvegang osv. Dette står i motsetning til de veiledningene eller deler av veiledninger der også informasjon i noen grad kommuniseres i en toveiskommunikasjon, men uten forklaring eller uten å svare direkte på spørsmål. Når legene forklarer, vet likevel ikke legen stort om pasientens

muligheter til å forstå det som blir sagt, ikke først og fremst på grunn av språkproblemer, men fordi legene ikke utforsker hvem pasientene er. Med det menes at det ikke går inn i hva pasientene kan og vet på forhånd, deres forforståelse eller hvordan de forstår veiledningen. Det er de rutinemessige faktaspørsmålene legene stiller, som besvares i en toveiskommunikasjon, og ikke de erfarings- og forståelsesmessige spørsmålene om pasientens virkelighetsforståelse og meningsunivers, som eventuelt kunne gi en pekepinn om mulighetene til en fellesforståelse i kommunikasjonen. Legene kan derigjennom få opplysninger om at de har hørt eller ikke hørt om gener, gått på skole eller ikke gått på skole osv., men disse opplysningene ser ikke ut til å ha noen betydning for veiledningen eller effekt som bidrar til at det metodiske i veiledningen endres. Uansett om pasientene ved verbale tegn sier at de ikke har skolegang eller ikke har hørt om gener, går legene videre på liknende måte. I et av intervjuene sier en av legene:

”Det er vanskelig å vite hvilket nivå en skal gi informasjon på hvis kvinnen er stille. Det er vanlig at de sier ja-ja og nikker. Selv ved kontrollspørsmål oppdager jeg ikke at de ikke har forstått ofte fordi de er så høflige. Det vanskelige er å vite hva de forstår fordi folk er så høflige.”

Men denne legen, og de andre legene, stiller ikke kontrollspørsmål som innebærer at pasienten sier noe om hvordan de har oppfattet veiledningen. Når legene ikke utforsker på hvilket nivå de skal forklare, og forklarer uten å kjenne pasientens muligheter til å forstå det som blir sagt, kan ikke pasienten hvile i det som kan kalles taus kunnskap, dvs. kunnskap som er uartikulert (Polanyi 2000). En som har veiledet en stund kan derimot i større grad enn en som har veiledet lite, hvile i taus kunnskap. Det er viktig å kunne hvile eller meditere gjennom denne type internalisert kunnskap. Når alt er nytt og en ikke forstår det som blir sagt eller ikke forstår viktige deler av informasjonen (til tross for at både lege og pasient snakker norsk eller ved at det blir brukt tolk), blir veiledningen krevende å følge med på for pasientene. Når legen som i eksemplet med Safia og Nazir avviser ethvert tema som Nazir bringer på bane og samtidig sier: ”Det er viktig for oss at dere forstår hva vi gjør”, er dette interessant sett i lys av at legene gjennomgående etterlyser kunnskap som gjør dem bedre i stand til å yte veiledning til denne type pasienter (jf. kapittel 10). Dette viser rent forskningsmetodisk at studier som frembringer kunnskap både på bakgrunn av hva folk sier og på bakgrunn observasjon, kan gi andre resultater enn forskning som bare er basert på folks utsagn.

Bruk av tolk ved konsultasjoner

Bruk av tolk ved genetisk veiledning og ved fostermedisinske tester betales over helseforetakenes driftsbudsjett. Økonomi blir aldri brukt som argument for ikke å bruke tolk. Det er slik sett legenes forutgående kunnskap om pasientens språkferdigheter som er avgjørende for hvorvidt det blir bestilt tolk eller ikke. Blant noen av parene der én av ektefellene ikke behersker norsk, oversetter den andre ektefellen når det ikke er bestilt tolk. Det er også veiledninger der den som kan norsk ikke oversetter noe til ektefellen. I en tidligere studie har jeg observert at menn kan unnlate å oversette for sine koner (Sørheim 2000a), men i denne studien er det norsktalende kvinner, og ikke menn, som ikke oversetter for sine ektefeller. Legene justerer ned lengden på setningene når ektefeller oversetter, slik de også gjør når det er profesjonell tolk til stede. Tolk bestilles vanligvis hvis avdelingene på forhånd vet at pasienten, én eller begge i et par, ikke behersker norsk.

Bruk av tolk tas opp her og i kapittel 10. Ved to av veiledningene blir det brukt mannlig tolk og ved seks veiledninger blir det brukt kvinnelig tolk. Fordi det noen ganger er to leger til stede ved veiledninger, er det flere enn åtte leger som har brukt tolk i studien. Én av disse tolkene kan bare urdu og ikke panjabi, som er det språket pasienten, Safia, snakker. Ved en annen veiledning er det også bestilt tolk på feil språk. Tolken kan ikke pastho, som er ekteparets fellesspråk. Kvinnen snakker norsk og pastho, mens mannen snakker pastho og litt urdu. På slutten av denne veiledningen opplyser tolken til legen om dette på følgende måte: ”Neste gang må du bestille pashtotolk og ikke urdutolk. Jeg kan ikke pashto og hun (nikker mot kvinnen) kan ikke så mye urdu.” Etter veiledningen sier legen til meg at hun ikke visste at pakistanere snakker flere språk. Hun har heller ikke forstått at det var problemer med tolkingen underveis. Tolken ga heller ikke legen noen opplysninger om dette mens veiledningen foregikk, og paret kommenterte det ikke.

Bruk av tolk på feil språk blir en ytterligere forsterking av andre utfordringer i veiledningene. Utgangspunktet for disse to veiledningene rent språklig er derfor ikke optimalt. Hadde legene vært klar over at pasienter med pakistansk norsk bakgrunn kan ha flere ulike morsmål, ville de bestilt riktig tolk. Hadde tolkene eller parene gjort legene oppmerksomme på at tolkene ikke kunne pastho/panjabi, ville veiledningene blitt utsatt. Det er ingen tegn til at legene i denne studien ikke ønsker å bruke tolk når de vet at pasientene ikke kan norsk, selv om de ved prenatal veiledning ikke er like opptatt av å ha tolk når mannen ikke kan norsk, som når

kvinnen ikke kan norsk. Dette i motsetning til en tidligere studie der jeg fant eksempler på helsepersonell som mente at folk må lære seg norsk, og av den grunn ikke brukte tolk (Sørheim 2000a).

Ifølge Retningslinjer for god tolkeskikk (KRD 1997) skal ikke en tolk påta seg oppdrag uten å ha de nødvendige kvalifikasjoner (§ 1), og tolken skal si fra når tolking ikke kan skje på en forsvarlig måte (§ 8). Ved begge disse veiledningene brøt tolkene de yrkesetiske retningslinjene. Det er bare tolker som har statsautorisasjon som er forpliktet til å følge retningslinjene, og generelt sett er de fleste tolker ikke statsautoriserte²⁵¹, noe de heller ikke var i denne undersøkelsen. Ifølge myndighetene (IMDi 2007) og f.eks. Jareg og Pettersen (2006) bør imidlertid også andre tolker følge disse retningslinjene. Offentlig ansatte tolker og tolker fra private tolketjenester kan ha noe ulike retningslinjer. De fleste av tolkene i denne studien er bestilt fra den kommunale tolketjenesten.

Når veiledningene begynner, er det ikke alle som introduserer tolken for pasientene. Det er både tolker som selv tar initiativ til å begynne tolking og de som ikke gjør det, men venter på at legen skal introdusere ham/henne. Det er derfor både veiledninger med bruk av tolk der det blir opplyst hvem tolken er, hva hun/han skal gjøre/ikke gjøre og om taushetsplikten, og det er tolkesamtaler der dette ikke blir nevnt. Det er flest veiledninger er av den sistnevnte typen. Én av tolkene sier imidlertid umiddelbart etter at alle har satt seg: ”Skal vi ta tolkerollen først? Da tolker jeg i jeg-form og tolker alt som sies. Jeg har også taushetsplikt.” Mer blir ikke sagt, men det viktige er at legen i denne veiledningen nesten hele tiden bruker andreperson når hun snakker (”Fikk mor god nok informasjon” (før veiledning) eller ”Jeg har tenkt å fortelle henne”), mens når tolken tolker, sier hun på panjabi: ”Fikk du god nok informasjon?” og ”Jeg skal fortelle deg.”

Ved en veiledning blir det ikke sagt innledningsvis noe om det å tolke. Ekteparet, legen, tolken og jeg er til stede under veiledningen, men tolken sier ikke noe, og venter på at legen skal introdusere henne, uten at så skjer. 5-6 minutter etter at veiledningen har begynt, sier

²⁵¹ Fra 1997 har det vært en ordning ved Universitetet i Oslo der tolker kan avlegge en prøve for å kunne søke om autorisasjon (UiO 1999). Bare et fåtall private og offentlig ansatte tolker har til nå gjennomført og bestått prøven. Strykprosenten er mellom 80 og 85 prosent avhengig av språk (Diane Mortensen, UiO, personlig meddelelse 18.02.10). Det er Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi) som er bevillingsmyndighet mht. å gi tolker autorisasjon.

tolken: ”Kan jeg begynne å oversette?” Med et stort smil svarer legen: ”Ja,” og tolken oversetter fortløpende gjennom veiledningen.

Et ektepar er to ganger til veiledning og begge gangene blir det brukt mannlig tolk. Mannen snakker norsk, men kvinnen har nylig kommet til landet og kan ikke noe norsk. Legen begynner å snakke og tolken avbryter begge gangene og sier: ”Skal jeg tolke”, og legen bekrefter smilende at det skal han. En kvinnelig tolk blir veldig irritert på slutten av en veiledning fordi hun ikke har blitt en del av kommunikasjonen. Hun kremter høyt flere ganger og prøver på den måten å vise at hun er til stede og klar for oppdraget, men blir ikke brukt under veiledningen. Legen henvender seg hele tiden direkte til paret, der den ene snakker norsk. Rommet er lite, og tolken og jeg blir sittende bak paret. Dette er uheldig fordi legen ikke ser ut til å se tolken, og fordi hun ikke synliggjør seg selv i den tolkerollen hun i utgangspunktet er tiltenkt ut over å kremte.

Når tolk brukes, minner tolkene legene innimellom på at de må få tid til å tolke når sekvensene blir lange, men hovedsakelig snakker legene i korte sekvenser som gjør det mulig å tolke. Den formen for tolking som benyttes under veiledninger, kalles gjerne sekvenstolkning, dialogtolking eller fremmøtetolking. ”Sekvens/dialogtolking er karakterisert ved at det tolkes frem og tilbake mellom to språk” (Jareg og Pettersen 2006:25). Fremmøtetolkning innebærer at tolken er fysisk til stede i motsetning til ved f.eks. telefontolking. De fleste legene som bruker tolk, henvender seg direkte til pasientene når de snakker, men det er, som vist over, også eksempler på at leger snakker til pasienter i tredjeperson. Derfor sier legen til tolken mot slutten av veiledningen: ”Har hun noen andre spørsmål?” Dette eksemplet viser en urutinert tolkebruker. En mer rutinert tolkebruker ville ha sagt: ”Har du noen andre spørsmål?” Tolken gjør heller ikke i dette tilfellet lege oppmerksom på at samtalene foregår på en måte som ikke er anbefalt i litteraturen, f.eks. at en skal snakke i jeg/du-form og se direkte på pasienten (se f.eks. Jareg og Pettersen 2006). På den annen side er tolken forpliktet til å oversette alt som sies og ikke verken legge til eller trekke fra, eller sile informasjon (KRD 1997, Jareg og Pettersen 2006, IMDi 2007). Tolker skal ikke forklare; det skal legene gjøre. Det er derfor interessant å observere hvordan flere av tolkesamtalene foregår ved at tolkene snakker både lenge og vel uten at legen snakker tilsvarende lenge eller stiller spørsmål ved hvorfor tolk og pasient snakker sammen uten at legen får innsikt i hva som foregår. Slik sett brytes også de tolkeetiske retningslinjene. Et

eksempel er følgende: Flere ganger tolker tolken betydelig mer enn legen snakker, men legen sier ikke noe. Den andre gangen et par er til veiledning sies følgende mot slutten:

Legen: ”Er det noe dere lurer på?”

Mannen svarer på norsk: ”Det vi ikke forsto, har han (nikker mot tolken) forklart oss.”

Legen: ”Hm”

Legen spør ikke hva tolken har forklart, og tematikken blir ikke kommentert videre. En gang lurer en kvinne på hvordan en fostervannsprøve tas uten at legen får vite at det er det hun spør om. Tolken svarer henne på urdu: ”Det er som å ta en blodprøve.” Flere ganger skjer det samme, at pasienter svarer at tolken har forklart. Som observatør ser og hører også jeg at dette skjer, og jeg kjenner en sterk trang til å gripe inn, men gjør det ikke fordi det ikke er en del av forskerrollen²⁵². Legene som observerer det samme, stiller ingen spørsmål til hva de snakker om. Dessuten skjer følgende når en kvinne er til prenatal veiledning:

Kvinnen sier henvendt til legen: ”Det svir når jeg tisser.”

Tolken (mann) svarer henvendt til legen: ”Det er vel urinveisinfeksjon?”

Legen: ”Du må ta kontakt med fastlegen din for dette.”

Her svarer tolken på en spørrende måte før legen får sagt noe, og går langt ut over sin rolle som tolk, ifølge retningslinjene. Antropologen Hilde Fiva har observert konsultasjoner mellom lege og pasient og med tolker på flere språk. Hun viser i sin mastergradsavhandling (2006) liknende eksempler der bl.a. en tolk forklarer hvordan pasienten skal ta medisinen uten at legen vet hva som sies og uten at legen blander seg inn i at tolken og pasienten snakker sammen. Det som skiller Fivas eksempel og min undersøkelse, er at tolken som Fiva observerte, selv forteller legen at hun forklarer pasienten. Legens respons på denne opplysningen er den samme som i min undersøkelse; han sier bare et ”hm” (Fiva 2006:39). Én av legene i undersøkelsen er imidlertid tydelig på at en tolk bare skal tolke og at det er hun som skal forklare. Dette sier hun høyt og tydelig til tolken mens hun ser på tolken (se Downs syndrom i dette kapitlet). Fiva snakker også med tolken etterpå, som kort fortalt sier at hun må ”sikre at pasienten forstår det legen sier og at mange tolker bare tolker ordene” (Fiva 2006:40). I min undersøkelse er det stor forskjell mellom tolkene på dette området; de som

²⁵² Som tidligere nevnt fungerte Alison Shaw ved mange av veiledningene som tolk og ikke bare som observatør (2009). Dette reiser viktige metodiske spørsmål. Hvis jeg skulle ha påpekt feil bruk av tolk eller at ord og uttrykk ikke ble oversatt riktig, ville det også vært mange andre temaer underveis som jeg ville kunne ha blandet meg inn i og på den måte påvirket. Dermed ville studien blitt en helt annen.

tolker fortløpende i omtrent samme lengde på sekvensene som legene snakker, og de som snakker med pasienten ved at det oppstår det jeg vil kalle en parallellsamtale mellom tolken og pasienten(e) under veiledningen.

Når det oppstår slike parallellsamtaler der bl.a. tolken uoppfordret eller på spørsmål fra pasienter forklarer, blir tolken en part i veiledningen. Samtidig opptrer tolken, som Fiva også sier, som en del av helseinstitusjonen og fratar legen mulighet til selv å forklare og oppklare misforståelser. Mens tolken og pasienten snakker sammen, gjør legene andre ting, som det å lese i journalen eller snakke med en tilstedeværende kollega. Tolken fremstår derfor ikke som en part i veiledningen bare fordi han/hun selv tar initiativ til å forklare for pasienten, men også fordi legenes handlinger kan tolkes som en legitimering av tolkens forklarende rolle. Noen av legene viser i intervjuer at de har forventninger til at det er tolken og ikke de selv som skal forklare når noe er uklart, som en av legene uttrykker slik: ”Jeg velger å tro at tolken forklarte og at det (veiledningen) da er til nytte. Jeg la merke til at han (tolken) brukte lenger tid og la til ting.” Dermed oppfattes det som om det er slik det skal være når tolken samtaler med pasienten, uten at legen helt vet hva det dreier seg om. Kjersti Ørvig (2007) har studert samhandling på sosialkontorer og bruk av tolk. Hun viser at sosialarbeiderne mangler kompetanse når det gjelder hva som er tolkenes oppgaver, og at sosialarbeidere derfor ikke forklarer ord og uttrykk, men overlater det til tolkene. En norsk studie viser også at det er stor usikkerhet blant helsepersonell om bruk av tolk (Kale, Ahlberg og Duckert 2010, Kale og Syed 2010).

Fiva nevner to idealtypiske tolkeroller; ”den kulturelle tolken, som skal fylle gapet mellom to ulike livsverdener, og tolken som en oversettermaskin”(2006:52). Ifølge retningslinjenes § 7 for god tolkeskikk skal ikke tolker ha noen funksjon som kulturinformant (KRD 1997, IMDi 2007). Internasjonal litteratur viser imidlertid at det ikke er entydig hvorvidt en tolk også skal være kulturinformant (Jareg og Pettersen 2006). Når legene slipper til tolkene på en slik måte som noen av dem gjør, er det ikke som kulturinformant mellom lege og pasient, noe som kunne bidratt til større forståelse for hverandre, men som legens forlengede arm overfor pasienter. Den informasjonen tolkene viderefremidler gjennom sine forklaringer, er likevel basert på tolkens egen forståelse, og ikke på legenes kunnskap.

Ved et opphold på Frambu (Senter for sjeldne funksjonshemninger) for pakistansknorske familier med barn med funksjonsnedsettelse, benyttet de en oppholdsleder som var pakistansk

og helsearbeider som tolk (Sørheim 1999). Når profesjonell tolk uteble, ble hun ved enkelte forelesninger brukt som tolk. Jeg hørte stadig at hun ikke oversatte slik som det ble sagt på norsk, men at hun endret på såpass mye at meningen ble en annen. Som helsearbeider var hun engasjert i tematikk rundt arvelige sykdommer hos barn, men slik jeg forsto det, samsvarte ikke hennes oppfatninger med de medisinske ekspertenes fagkunnskaper om tematikken. Hun hadde ikke den samme medisinske ekspertisen som legene. Derfor ble hennes forsøk på å oversette fra norsk til panjabi/urdu en blanding av slik hun forsto det som ble sagt og forutgående oppfatninger om tematikken. På samme måte blir tolkenes forklaringer en blanding av tolkenes tidligere erfaringer og meninger, og den informasjonen legene til enhver tid formidler.

Å tolke i en medisinsk kontekst, krever ikke bare at en kan begge språkene, men også at en forstår de medisinske begrepene og den konteksten disse skal forstås i. Å være tolk er en krevende oppgave. Ved noen anledninger spør derfor tolkene legene underveis om hvordan de best kan oversette det legene sier. Etter at legen har sagt noe tolken oppfatter som vanskelig å tolke skjer følgende:

Legen: ”Når en er i slekt, øker sjansen for enkelte sykdommer, autosomale recessive sykdommer.”

Tolken: ”Hvordan kan jeg oversette recessiv?”

Legen: ”Det er det uttrykket som må brukes. Det er ikke noe bedre uttrykk.”

Legen kommer ikke med noen tilleggsforklaring, men går videre i veiledningen, slik som så ofte ellers. En annen lege som bruker det samme begrepet, sier etterfulgt av begrepet recessiv ”vikende” for på den måten å forklare paret hva det betyr. Etter veiledningen sier også dette ekteparet at de ikke hadde forstått hva legen forsøkte å formidle noe om. Denne legen gjorde likevel et forsøk på å forklare begrepet, i motsetning til hun som sa at det er det uttrykket som må brukes. Et tredje eksempel er følgende:

Lege: ”Noen sykdommer oppstår sporadisk.”

Tolken til legen: ”Sporadisk, hva betyr det?”

Legen: ”Noen sykdommer er arvelige.”

Det kommer ingen tilleggsforklaring, og veiledningen fortsetter. Spørsmålet er om dette er en bedre språkbruk og hjelper tolkene til å tolke for pasienter som i disse eksemplene både

mangler basiskunnskaper om kroppen, og som ikke har hørt om arvelige tilstander hos barn tidligere. Dette er ikke først og fremst et tolkeproblem, men handler om det som også tidligere er tatt opp flere steder; manglende forklaringer tilpasset den enkelte pasients forutsetninger. Imidlertid rammer det tolkene i deres arbeid når de skal tolke budskap som er vanskelige å forstå, og derfor også umulig å oversette.

Flere forfattere fremhever betydningen av en forsamtale mellom legen og tolken for å avklare forventninger og hvilke rammer de har for å samarbeide (Jareg og Pettersen 2006), men verken før eller etter veiledninger samtaler legene med tolkene om oppdraget. Slik sett kastes tolkene inn i veiledninger uten mulighet til å forberede seg. Når de så spør underveis, er det for å kunne gjøre en best mulig tolkejobb. Selv om tolkerollen kan bære preg av å være det Fiva kaller oversettermaskin når de tolker fortløpende, viser undersøkelsen også at ikke bare tolkerollen er en utfordring for tolker og leger, men også at legerollen er en utfordring når legen hører at tolken sier ”kjønnssykdom” om ”kjønnsbundet arv” (se Safia og Nazir) og bare fortsetter informasjonsstrømmen.

Manglende bruk av tolk som sitter i veiledningsrommet, manglende introduksjon av tolken før han/hun selv tar initiativ, det å bruke feil personlig pronomen og den mangelfulle forklaringen på ord når tolker spør, kan også forstås i en kontekst av usikkerhet. Denne usikkerheten kan handle om flere forhold, som usikkerhet generelt omkring det å bruke tolk og veilede når pasientene ikke er norske eller ikke snakker godt norsk, og det å oppleve at de mangler kunnskap som grunnlag for å gi veiledning overfor minoriteter (jf. kapittel 10). Denne usikkerheten bidrar til at legene gir fra seg noe av den makten som normalt følger deres overordnede posisjon som lege når det gjelder definisjonsmakt/symbolmakt. Når jeg ovenfor formulerer ”når legene slipper til tolkene på en slik måte”, sier jeg implisitt at det er legene som har mest makt under veiledningen. Dette representerer bare en bit av den virkeligheten veiledningssituasjonen bør forstås i når det er tolk til stede, selv om legen både er bestiller av tolk og konsultasjonene foregår på legens arena. Slik sett er legen på en tryggere og mer kjent arena enn noen av de andre deltakerne i møtene.

Legene blir likevel forsiktige, passive, overlater til tolken å forklare eller lar tolken få en forklarerrolle og selv må ta initiativ til å begynne å tolke. I sin usikkerhet og generelle velvillighet ”glemmer” de noen ganger at tolken er der helt til tolken gjør oppmerksom på at han/hun skal være en del av kommunikasjonen. Tolkene på sin side kan føle seg oversett eller

at det er vanskelig å tolke når de ikke forstår hvordan de skal kunne tolke vanskelige temaer, eller begjærlig gripe sjansen når definisjonsmakten/modellmakten viser seg å være tilgjengelig. Slik sett er veiledninger med tolk til stede preget av en type forhandlingsstrategier mellom lege og tolk, der legen er den som i minst grad er bevisst at dette kan skje og i minst grad vet hvordan hun skal kunne ta tilbake kontrollen over konsultasjonssituasjonen. Selv om tolkene kan være urutinerte med hensyn til den spesifikke tematikken som tas opp, har alle unntatt én til dels lang erfaring fra det å være tolk i helsevesenet. Tolkene stiller slik sett bedre rustet til å tolke for lege og pasient enn det legene gjør når det gjelder å veilede pasient med pakistansk-norsk bakgrunn som ikke snakker norsk (jf. kapittel 10).

Pasientenes vurderinger av tolkene viser en stor raushet i forhold til det å tolke. Pasientene sier at de ser at tolkene innimellom strever med å tolke, og de kan oppleve at det er ord og uttrykk tolkene ikke klarer å oversette eller forklare, slik at pasientene ikke forstår meningen. Selv om pasientene kan mene at tolken ikke er så flink og at de skulle ønske at tolken hadde vært bedre, sier de at ”det er greit selv om tolken ikke var så flink”. Dessuten er det ord og uttrykk den ene av ektefellene i et par som kan norsk, også kan streve med. Derfor opplever også den norsktalende at det kan være bra å ha tolk, hvis tolken er god.

Betydningen av kjønn ved konsultasjoner og tolkebruk

To av de kvinnene som selv tok kontakt for genetisk veiledning, sjekket ut på forhånd at legene som skulle veilede dem er kvinner. De ville ikke ha gått til veiledning om det hadde vært mannlig lege. For disse kvinnene har kjønn betydning for hvorvidt de kunne nyttiggjøre seg av veiledningstilbudet. I det neste eksemplet er kjønn også viktig, men kjennskap til tolken er det som gjør at paret avviser tolken.

Et par kommer til fostervannsprøve, og det er bestilt tolk fordi kvinnen ikke kan stort norsk. På venterommet møter de tolken. Han er en god venn av mannens far, og de kommer alle fra samme landsby. Derfor sier mannen til tolken at han kan gå, og at han selv skal tolke for sin kone. En kontoransatt overhører dette og bringer det videre til legen. Dette reagerer legen negativt på og sier til mannen at han ikke har rett til å be tolken om å gå. Fordi samtalen mellom tolken og mannen ikke er på norsk, forstår ikke den kontoransatte hvorfor mannen ber

tolken om å gå. Paret ville ha motsatt seg å bruke en mannlig tolk uansett, fordi prøven innebærer delvis avkledning av kvinnen. Mens paret fortsatt er ute på venteværelset, får de også vite at legen som skal foreta undersøkelsen er mann, og da sier de nei takk til undersøkelsen og går. Etterpå sier mannen til meg: ”Skulle min fars venn fra landsbyen tolke mens min kone lå der med bar mage mens jeg er like god i norsk som han er?”

Ved en prenatal veiledning opplever et annet par, der også mannen kan godt norsk mens kvinnen ikke kan norsk, at tolken som er bestilt er en god venn av deres eldste sønn. De sier derfor at de ikke vil ha tolk, men uten å fortelle legen at tolken er deres sønns venn. Det avstedkommer irritasjon hos legen at paret representert ved mannen, ikke vil ha tolk, og det blir oppfattet som kontroll av kvinnen (jf. kapitlet 10). Når en eller begge i et par avviser bruk av tolk, er ikke tolkningen helsepersonell gjør av avvisningen nødvendigvis riktig sett fra pasientenes ståsted. I begge eksemplene ville bruk av tolk vært ønskelig både for legene og for de kvinnelige pasientene, om tolkene hadde vært kvinner, men tolkene viste seg å være menn og samtidig kjente. I det første eksemplet ville tolken vært med i en situasjon som medfører blotting av kroppsdeler som normalt sett ikke skal vises til andre enn ektefellen eller eventuelt andre kvinner. I begge eksemplene er tematikken for møtene knyttet til reproduksjon, tester og arvelige sykdommer, som både er sensitive og kjønnete temaer. I tillegg viser det seg at tolkene og pasientene har felles hjemsted og at det finnes vennsksapsrelasjoner mellom dem. Til sammen forsterker disse faktorene betydningen av kjønn og sensitivitet, samtidig som alder også får betydning. I det første eksemplet er tolken fra en eldre generasjon, og i det andre eksemplet er han fra en yngre generasjon. Hvis tolken var totalt ukjent, ville alder ikke hatt like stor betydning som når han er kjent, men det overordnede er betydningen av kjønn og vennskap. For tolker er det heller ikke greit å tolke i situasjoner der kjønn har en betydning for pasienten, fordi det parallelt også vil ha en betydning for tolken (Sørheim 2000a, 2001, 2006).

Tolk er et hjelpemiddel i kommunikasjonen som skal gjøre at det er mulig å kommunisere til tross for ulike språk. Betydningen av kjønn kan forsøkes minimalisert fra tolkens side gjennom bevissthet rundt dette, men vil ikke kunne slettes.²⁵³ I møter med familier med pakistansknorsk bakgrunn viser det seg at kjønn blir tillagt en annen eller sterkere betydning enn det helsevesenet i utgangspunktet er vant til at er relevant og viktig, og at kjønn får

²⁵³ Jf. eksemplet om tolken som sier at hun føler skam inni seg når hun skal tolke om temaer knyttet til seksualitet hvis det er menn rundt henne (se Sørheim 2000a: 144).

konsekvenser for hvorvidt en kan benytte seg av tilbud eller ikke (Sørheim 2006). Legens kjønn ville sannsynligvis ikke hatt noen betydning om det hadde vært kvinnelig tolk og ved at paret ikke først hadde opplevd å møte den mannlige, kjente tolken. Betydningen av legens kjønn blir derfor forsterket av denne opplevelsen. For noen er imidlertid legens kjønn av stor betydning, avhengig av hva konsultasjonen eller undersøkelsen dreier seg om. For andre er det ikke viktig hvorvidt legen er mann eller kvinne når det gjelder fostermedisinske undersøkelser, men er det med tolk, er det helt nødvendig at dette er en kvinnelig tolk. Når det gjelder samtaler om temaer som handler om kvinnelig reproduksjon og liknende temaer, viser studien at det også er en fordel at legen er kvinne.

Det er tre kvinner i undersøkelsen som eksplisitt sier at de heller ikke ville ha samtalt med legene under veiledningene om det ikke var for at legene var kvinner. De to søstrene Aisha og Bano (kapittel 8) er to av disse tre. Imidlertid kan det også være situasjoner der det kan være en fordel at legen er mann om pasienten også er det, men som vist i eksemplet med Adil (kapittel 7), der han kom alene, var det å få tilgang til veiledning det viktige, ikke legens kjønn. I møter med legene vil jeg derfor si at det viktigste er at de er leger, og ikke hvilket kjønn de har. Imidlertid viser undersøkelsen også at det er nødvendig å stille spørsmål ved når og på hvilken måte kjønn kan ha betydning for konsultasjonene. Med det menes om kjønn kan virke begrensende med hensyn til helsetjenestene eller ha motsatt effekt, dvs. hvordan kjønn kan øke tilgjengeligheten til helsetjenester.

Pasientenes opplevelser av veiledningene

Til slutt skal det presenteres hvordan noen av pasientenes oppfatter veiledningene. De viser at det kan være flere grunner til at de er fornøyde og flere grunner til at de ikke er fornøyde. I noen av familiene som behersker norsk godt eller ganske bra, stiller pasientene betydelig større krav til en vellykket veiledning enn de som kan lite norsk. Ett av disse parene uttrykker seg slik:

Mannen: ”Veiledningen var ikke bra fordi legen snakket mekanisk som fra ei bok. Vi kunne like gjerne lest en brosjyre eller ei bok.”

Kvinnen: ”Men vi er fornøyde med at de tok prøver av oss.”

Jeg sitter hjemme hos et av de parene som jeg ikke var med til prenatal veiledning fordi jeg ikke kunne den dagen. De ønsket selv genetisk veiledning da de ventet sitt første barn fordi

det på begge sider i storfamiliene er barn som har forskjellige medfødte tilstander. Paret selv er ikke i slekt med hverandre. Veiledningstilbudet har de hørt om fra mediene. De fortalte imidlertid ikke om de medfødte tilstandene i slektene under veiledningen, fordi de ikke ble spurt om det, som de sier. Paret behersker norsk språk godt. Begge er veldig misfornøyde med veiledningen og samtalen foregår slik:

Torunn: ”Hvordan opplevde dere veiledningen?”

Mannen: ”Det virket som om hun som veiledet var dritlei. Hun gikk bare gjennom permen som hun skulle igjennom som om hun var en kassettpiller. Det var ikke mulig å få veiledning. Hun bare fortalte om sitt. Vi fikk ikke mer kunnskap enn videregående skoles pensum. Vi hadde mange spørsmål, men hun besvarte dem ikke. Det nyttige var at hun laget et genogram over begge familiene.”

Torunn: ”Hva kunne hun gjort som ville kunne vært nyttig?”

Kvinnen: ”Hun var uinteressert.”

Mannen: ”Ja, overhodet ikke interessert i vårt utgangspunkt, som var å få stille spørsmål og bli lytta til. Vi følte at de misbrukte vår tid. Det var en ufattelig lang veiledning som var drepende kjedelig”.

Det dette paret sier, er at de hadde forventninger som ikke ble innfridd fordi de hadde problemstillinger de ønsket å ta opp, men ble tilbudt det jeg tolker som en standardveiledning preget av å gjennomgå på forhånd definerte temaer. Paret ville ha veiledning, men oppfatter ikke det de fikk som veiledning. De tolker legens handlinger, det at hun går gjennom de på forhånd definerte temaene uten å gi rom for parets temaer, som at hun var lei av å veilede og at hun var uinteressert. De opplevde det som en avvisning. På den ene side kan jeg slutte meg til paret og tenke at det unektelig kan oppfattes slik, eller tenke at hun sikkert hadde en dårlig dag, som jo alle har innimellom. Selv om jeg ikke var observatør ved denne veiledningen, kan jeg på den andre side tolke det de forteller meg på en helt annen måte på bakgrunn av observasjoner og intervjuer med legene. Alle legene utviste stort engasjement og ivret etter å gjøre en god jobb, også parets lege. Men det som særpreger veiledningene, er det rituelle knyttet til permen eller legenes tematikk og at pasientene blir mer like i legenes forståelse av pasienter enn det de egentlig er, ved at de i liten grad kommer på banen med sine temaer. Dette til tross for at alle får høre at de må stille spørsmål. Det er først og fremst dette som bidrar til pasienter ikke er fornøyde med veiledningene; når de opplever at de ikke blir lyttet til om temaer de er opptatt av eller ikke får tilbakemelding på det de sier.

Det er likevel store forskjeller mellom familiene når det gjelder hvordan de opplever veiledningene og hvor fornøyde de er. Flere av dem som har vært til generell veiledning og som i ettertid forteller at de ikke forsto stort av veiledningen, er likevel godt fornøyde fordi de ble fortalt at de vil få tilbud om tester og ekstra oppfølging ved senere svangerskap. Dette gir dem en følelse av trygghet og at de vil bli ivaretatt. Et viktig aspekt ved veiledningene er slik sett knyttet til omsorg. Tre av disse parene ble senere gravide og fikk tilgang til prenatale tester mens undersøkelsen pågikk. Da barna ble født, viste det seg likevel at de også har medfødte, sjeldne tilstander som ikke ble oppdaget i svangerskapet, fordi de tidligere fødte barnas tilstander ikke lar seg identifisere ved fostermedisinske tester. De opplever likevel veiledningen og den ekstra oppfølgingen som god. Fornøydhet er ikke nødvendigvis knyttet til det å forstå eller ikke forstå informasjonen, men knyttet til opplevelsen av å bli ”sett”. Å miste eller få syke barn oppleves smertefullt og ensomt, og det å bli vist oppmerksomhet som gir håp for en (bedre) fremtid, oppleves godt, selv om veiledningene også gir informasjon som bidrar til økt bekymring. Pasientene opplever møtene som omsorg fra noen som besitter en ekspertise som de selv ikke har og som gir dem tilgang til det de opplever som viktige tester, som i neste eksempel.

To par kom for å teste seg med hensyn til bærerstatus (se søstrene Aisha og Bano i kapittel 8). De behersker norsk språk og begge er godt fornøyde med veiledningene. Kvinnene kom også én gang alene til veiledning, etter egne ønsker. De mener veiledningene var bra fordi de kunne stille spørsmål og fordi legene svarte på deres spørsmål. Jeg vil derfor si at det ved denne type veiledninger i større grad enn ellers finner sted en type toveiskommunikasjon som ikke bare handler om å gi informasjon, men å gi forståelig informasjon til det enkelte paret. Disse parene karakteriserer på ingen måte veiledningene som forelesninger. Ved den ene konsultasjonen der Aisha kom tilbake alene (se kapittel 10), var det imidlertid ikke spørsmål og svar, men Aisha som snakket. En betydelig del av pasientenes fornøydhet handler om at de får tilgang til ny kunnskap på en måte som gjør at de har en opplevelse av å forstå dette og/eller at de blir gitt mulighet til selv å snakke om viktige temaer for dem selv. Aisha og Banos veiledninger sammen med ektefellene, og Adil (kapittel 7) som kom alene til veiledning og fikk løftet vekk opplevelsen av at det er noe galt med ham, er eksempler på det første. Aishas alenesamtale med legen er et eksempel på det siste. Slik sett bar Aishas time med legen preg av en terapeutisk situasjon gjennom en monolog fra pasienten, der hun fikk mulighet til å snakke om alt hun ønsket innenfor en trygg ramme av velvillighet og taushetsplikt. I det ligger også en betydelig opplevelse av omsorg.

Et flertall sier i samtaler at de ønsker skriftlig materiale fra legene, som informasjonsbrosjyrer og adresser på internett og steder der de kan finne aktuell informasjon²⁵⁴, men bare to spurte etter det under veiledningene, uten at spørsmålene ble besvart. Ingen av familiene fikk skriftlig informasjon under veiledningene. De vet derfor heller ikke at det finnes informasjon på avdelingenes hjemmesider og ved andre sykehus i Norge om noe av det de etterspør, eller at Helsedirektoratet har utfyllende hjemmesider. Noen av parene har generelle lese- og skrivevansker og vil ikke kunne forholde seg til skriftlig materiell på noen språk, men et flertall av de om lag 70 personene som disse ekteparene består av kan lese norsk og/eller engelsk og/eller et av de pakistanske språkene. I et flertall av familiene kan én av ektefellene norsk. De som kan norsk og/eller engelsk og har tilgang til pc, søker i noen grad på internett etter informasjon, og begge avdelingene sender kopi av journalnotater til de som har vært til veiledning.

Når det gjelder oversettelser av informasjon til urdu, er dette noe et mindretall i studien ønsker. Et viktig aspekt ved oversatte brosjyrer og informasjonsskriv er kvaliteten på oversettelsene. I en britisk studie om genetisk informasjon (Shaw og Ahmed 2004) fant forskerne at den skriftlige informasjonen inneholdt alvorlige feil i urduversjonen, bl.a. at det ikke var forskjell på å være bærer av et sykdoms-gen og det å ha sykdommen, at mange setninger ikke hadde noen mening og at søskenbarnekteskap ble uthevet som årsaken til at denne type par får syke barn, selv om dette ikke var fremstilt slik i den engelske versjonen. Dette viser at oversettelser trenger grundig kvalitetssikring, og at de som oversetter også misforstår formidlingen om sammenhengen mellom søskenbarnekteskap og risiko for reproduktive hendelser. Shaw og Ahmed konkluderer med at det er bedre å bruke faguttrykk enn å bruke begreper på pasientenes morsmål som likevel ikke er dekkende.

Når jeg kommer hjem til en familie som har et barn med en recessiv tilstand, spør jeg paret om hva de mener om veiledningen. Mannen sier: ”Den var bra.” Når jeg gjentar at min taushetsplikt innebærer at jeg ikke kan bringe informasjon tilbake til legene eller mellom familier eller familiemedlemmer, ser han bort på meg og smiler, og ber kona snakke med meg om det de har snakket om. Hun sier da at hun synes veiledningen har vært helt unødvendig

²⁵⁴ Dette er informasjon om flere av de temaene veiledningspermen inneholder, bl.a. hva gener og kromosomer er, arvegang, hvilke undersøkelser og prøver som finnes og hvordan undersøkelsene tas og om hvordan abort foregår.

slik den foregikk fordi det bare var en repetisjon av noe de har hørt hos barnets lege. De ble imidlertid ikke spurt om hva de kunne eller hadde hørt før, og ville ikke virke uhøflige ved å si fra til legen, men de forsøkte å si at barnelegen hadde forklart. Hun mener at de kunne fått vite noe om det de lurte på og som er viktig for dem; hvordan fostermedisinske tester tas og hvordan en abort foregår. Det ble imidlertid ikke et tema under veiledningen, selv om kvinnen var gravid og veiledningen var en prenatal veiledning. Mannen slutter seg til det kona forteller meg, og sier at han har mange spørsmål, men at han ikke fikk mulighet til å stille dem. Med lite utdanning og lite norskkunnskaper stiller pasienter som denne mannen svakt i møter med legene når pasientens spørsmål og temaer ikke blir satt på dagsorden. De trodde dessuten at de skulle ta en fostermedisinsk prøve da de kom til veiledning, men forsto raskt at de hadde misforstått da de takket ja til timen. Flere kom med en slik forventning.

Det som er tydelig i undersøkelsen er at de som behersker norsk og har norsk utdanning, har litt andre forventninger til veiledningene enn de som ikke har dette. Samtidig kan ektefellen, som i eksemplet over, bli påvirket av forventningene som den norsktalende og utdannede ektefellen har. De som kan dårligst norsk er også de som kjenner helsevesenet minst, og vet minst om hvordan det fungerer. De som har utdanning fra Norge og som behersker norsk godt, har større forventninger til å bli hørt og lyttet til. Dette handler om at relasjonen og kommunikasjonen mellom lege og pasient i utgangspunktet kan være ganske forskjellig i Norge og Pakistan. De som er best i norsk, er de som har lengst tilknytning til Norge og er vant til å bruke språket, men noen av de som er dårlige i norsk, har også lang tilknytning. Det er også eksempler på at ektepar eller den ene av ektefellene som sitter helt stille og ikke sier noe eller ikke sier noe uoppfordret, kan være godt fornøyde med veiledningen. Imidlertid har denne type pasienter fått lite ut av veiledningen rent kunnskapsmessig.

Behovet for en annen kommunikasjonsform

I en vellykket kommunikasjonsprosess er det en forutsetning at en forsøker å finne ut hva andres tegn betyr og hva ens egne tegn betyr for den andre. Ordet kommunikasjon betyr dessuten det å gjøre felles. Verken verbale eller ikke-verbale tegn er selvforklarende og må derfor fylles med mening. Uten tilbakemelding vil en ikke ha mulighet til å vite noe om hvordan tegn tolkes, og en mister en vesentlig forutsetning for god kommunikasjon, slik som vist i dette kapitlet. Ved møter preget av kulturelle forskjeller, er kommunikasjonen også

preget av at det mangler en implisitt forståelse, men, som vist i flere av kapitlene, behøver en ikke være klar over den manglende implisitte forståelsen. Møter mellom leger og familier som får veiledning, forutsetter imidlertid i noen grad en implisitt kunnskap, som ikke nødvendigvis er til stede. I dette kapitlet har jeg forsøkt å vise hvordan kommunikasjonen foregår i genetisk veiledning både med og uten bruk av tolk. Underveis i veiledningene er det mange tegn til at kommunikasjonen består av en ikke-funksjonell kommunikasjonsform, fordi den ikke fører til et optimalt ønsket resultat; at pasientene får god nok tilgang til ny kunnskap på en for dem forståelig måte. Dette handler om at en viktig del av familienes problemstillinger og virkelighetsforståelse ikke inngår i veiledningen, fordi legene utdefinerer pasientenes kunnskap gjennom kommunikasjonsformen. Én av grunnene til vanskeligheter med kommunikasjonen er den asymmetriske fordelingen av modellmakt og symbolmakt i veiledninger. Legene gjør imidlertid så godt de kan under rådende forhold, og er neppe klar over hvor betydningsfull maktasymmetrien i relasjonen medisinsk genetiker og pasient er. Spørsmålet er imidlertid hva en bra veiledning er. På bakgrunn av denne studien vil jeg si at dette handler om at informasjonen i størst mulig grad blir tilpasset den enkelte pasient og at kunnskapen dermed blir tilgjengeliggjort. Men dette forutsetter bl.a. en annen kommunikasjonsform. Med det menes en mindre monologisk form for kommunikasjon, der det legges til rette for en gjensidig kommunikatív utveksling. Når pasienter sammenlikner veiledningene med forelesninger, som er forberedt og gjerne nedskrevet ordrett, eller at de like gjerne kunne fått en brosjyre, er dette gode bilder på vesentlige deler av den kommunikasjonen som finner sted mellom legene og pasientene i denne studien. Den som foreleser, er, slik som leger, den som avgjør hvorvidt de som det foreleses for skal få mulighet til å slippe til, og som avgjør om et tema utelukkende skal kommuniseres i monologs form eller i en toveisprosess. Ved å inngå i en toveis kommunikasjon påvirkes ikke bare den ene parten, men begge. I det neste kapitlet skal jeg bl.a. vise det motsetningsfylte i at legene opplever at de har mange spørsmål, men at de likevel ikke endrer kommunikasjonsformen slik at de retter spørsmålene til pasientene og kommer inn i en gjensidig kommunikasjonsprosess.

10. Legenes perspektiver på veiledningen

Innledning

Dette kapitlet handler om de medisinske genetikernes utfordringer med hensyn til å veilede pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Som utgangspunkt er møtene mellom legene og pakistansknorske familier, og hva som skjer i veiledningene. Dette er i stor grad beskrevet i tidligere kapitler. Bakgrunnen for å stille spørsmål om utfordringer er et ønske om å utforske hvordan og i hvilken grad de som veileder, opplever at de er skolerte og forberedt på å yte genetisk veiledning til pasienter med pakistansknorsk bakgrunn. Helsevesenet skal yte helsetjenester til alle med lovlig opphold i Norge. I henhold til Pasientrettighetsloven (1999) skal informasjon fra helsepersonell være ”individuell tilpasset til mottakers individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaringer og kulturell og språklig bakgrunn” (§3-5). Hensikten med loven er å sikre at hele befolkningen har lik tilgang til helsetjenester og at informasjon tilpasses.²⁵⁵ Dette omfatter også genetisk veiledning. Derfor er det interessant å vite noe om hvordan legene opplever og håndterer sin situasjon i lys av denne paragrafen i Pasientrettighetsloven. Lovteksten ble ikke presentert ved intervjuene, men spørsmål ble stilt om legenes opplevelser, erfaringer og utfordringer. Det er imidlertid naturlig at jeg som antropolog sa at jeg har lest at informasjon skal være tilpasset kulturell og språklig bakgrunn. Ingen av legene nevnte loven eller den kulturelle tilpasningen, bare den språklige, som de har forholdsvis høy bevissthet omkring viktigheten av, men, som jeg skal vise, som de strever med.

I mine samtaler med legene brukes begrepet ”utfordring” og ikke f.eks. ”problemer” eller ”vanskeligheter”, eller jeg sier: ”Hvordan opplever du veiledningene?” Jeg forsøker på den måten ikke å definere noe som et problem, selv om jeg kan tolke veiledninger som jeg observerer som vanskelige, i betydningen krevende, for legene. Legene har ulike erfaringer med pasienter med minoritetsbakgrunn, men et flertall har bare sporadisk erfaring med denne type pasientmøter. Bare noen få leger har mer regelmessig erfaring fra genetisk veiledning av pasienter med minoritetsbakgrunn og fra slike møter i annen medisinsk praksis. Flere av legene sier at de er betydelig mer usikre på sin rolle som veiledere overfor pakistansknorske pasienter enn overfor pasienter generelt, slik jeg også oppfatter dem på bakgrunn av observasjoner. Veiledningen av Naz og Bilal i kapittel 9 er et eksempel på dette. Sporadisk

²⁵⁵ Andre lover, som bl.a. Forvaltningsloven (1967), er også viktige med hensyn til informasjon osv.

erfaring og usikkerhet knyttes slik sett sammen av flere av legene, og i intervjudelen av materialet kan jeg identifisere at det som skiller de mest usikre fra de andre, ikke bare er lite erfaring med etniske minoriteter som pasienter, men en kombinasjon av dette og generelt kort erfaring. Materialet viser også at noen av dem som har minst erfaring, er de som både identifiserer flest utfordringer og er tydeligst på at de trenger en annen type kunnskap enn den de har i dag for å kunne yte best mulig veiledning, selv om et flertall av legene uttrykker behov for kunnskap.

To hovedholdninger til pasienter med minoritetsbakgrunn

To hovedholdninger ble identifisert blant de medisinske genetikerne gjennom intervjuene:

1. Veiledning overfor minoriteter innebærer ingen spesielle utfordringer.
2. Veiledning overfor minoriteter innebærer spesielle utfordringer.

Bare to av legene identifiseres å ha den første holdningen, og dette kan uttrykkes slik:

Torunn: ”Jeg har tenkt å spørre deg om utfordringer. Det å veilede personer med minoritetsbakgrunn eller pakistansk bakgrunn, gir det noen andre utfordringer enn når du veileder norske pasienter?”

Lege 1: ”Nei.”

Torunn: ”Så det er ingen forskjell mellom det å veilede pasienter med pakistansk bakgrunn og andre?”

Lege 1: ”Nei, de er akkurat som alle andre som kommer til veiledning, de er veldig heterogene. Vi gjør ikke noe spesielt før veiledning av de med pakistansk bakgrunn. Vi gjør det samme som vi gjør overfor alle som får veiledning ut fra henvisningen –, men vi bestiller tolk hvis det er nødvendig.”

Torunn: ”Hva betyr det?”

Lege1: ”Vi forbereder oss ut fra henvisningen, altså hvorfor de er henvist og leser hvis det er noe vi trenger å oppdatere oss på, og så bestiller vi tolk.”

Torunn: ”Hva leser du?”

Lege 1: ”Artikler og bøker som beskriver de tilstandene det er snakk om. De kan være ganske kompliserte.”

Torunn: ”Kan du si meg om det er noe som er annerledes når du skal veilede pasienter med minoritetsbakgrunn i forhold til andre?”

Lege 2: ”Nei, ikke annerledes. Alle er jo veldig forskjellige!”

Torunn: ”Hva med utfordringer? Er det noen utfordringer ved det å veilede pasienter med minoritetsbakgrunn til forskjell fra andre pasienter?”

Lege 2: ”Nei. Uansett hvor folk kommer fra, har de de samme problemstillingene. Jeg tar dem inn til veiledning to, tre, fire ganger, fordi folk uansett trenger tid, de trenger tid til å fordøye stoffet.”

Lenger ut i samtalen kommer vi inn på utfordringer igjen, og jeg stiller spørsmålet på en annen måte.

Torunn: ”Slik jeg forstår deg, opplever du pasienter med minoritetsbakgrunn på samme måte som alle andre pasienter, at de er forskjellige, og at det derfor ikke er noe spesielt du kan nevne som er utfordrende.”

Lege 2: ”Ja. Det viktige er å vite hvorfor de er henvist, og det vet vi gjennom henvisningen. På bakgrunn av henvisningen forbereder vi oss, og uansett bakgrunn, kan de komme igjen. Mange har behov for det.”

I den tiden undersøkelsen pågikk, ble ikke pakistansk-norske pasienter satt opp til flere timer hos denne siste legen. Det betyr at legen ikke nødvendigvis har som rutine å sette opp ny time, slik det kan se ut som når hun uttaler seg slik. Ut fra den første hovedholdningen oppfattes de som kommer til veiledning å representere et mangfold av forskjeller, uten at forskjellene blir ansett for å være viktige å ta i betraktning, med unntak av årsaken til at de kommer til veiledning. Begge legene sier at det er viktig å vite hvorfor pasienter er henvist, og at de skal forberede seg. Å vite hvorfor pasienter er henvist, har derfor betydning for legenes planlegging og gjennomføring av veiledningen. Med årsak nevner legene f.eks. om pasienten kommer for å få prenatal veiledning fordi de har fått et barn med en kromosomfeil, ønsker eller blir tilbudt bæreresting, er i en diagnostisk prosess eller av andre årsaker kommer for mer generell informasjon. I denne hovedholdningen forstås pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn ikke å utgjøre noen forskjell i forhold til pasienter fra majoritetsbefolkningen, fordi alle pasienter oppleves forskjellige, og genetisk veiledning skal ytes uansett pasientens bakgrunn. På denne måten alminneliggjør legene veiledninger av pasienter med minoritetsbakgrunn, og viser dermed at de er ”fargeblinde”, dvs. ikke forskjellsbehandler på etnisk grunnlag.

Alle de andre legene har den andre hovedholdningen. Disse legene mener også at pasienter er forskjellige, og at de også er vant til å forholde seg til et stort mangfold. Men i motsetning til

de to første legene, erfarer de at mangfoldet bidrar til flere typer utfordringer som skiller seg generelt fra det å veilede. Disse legene sier også gjennomgående at det ville vært en fordel for dem om de før veiledning hadde hatt andre typer kunnskaper om pasientene enn den informasjonen som henvisningsbrevene vanligvis gir. Gjennom å ha systematisert materialet, finner jeg at de først og fremst identifiserer utfordringer på en spørrende eller konstaterende måte, og at utfordringene er knyttet til manglende kunnskap om pasientenes bakgrunn og kultur, usikkerhet rundt veiledningsmetoder, språkproblemer og kjønnsrelasjonen. I tillegg sier disse legene at de har spørsmål om den enkelte veiledning. De fleste som gir veiledning tilkjenner derfor at veiledninger av personer med minoritetsbakgrunn betyr en forskjell i forhold till veiledninger generelt, og at legene har tanker om at det ville være nyttig for dem om de før veiledningene hadde visse typer kunnskaper som de per i dag ikke opplever at de har. De som har denne holdningen, forteller også at det å delta i undersøkelsen bidrar til at de begynner å reflektere eller reflekterer på en annen måte enn tidligere over det å veilede personer med minoritetsbakgrunn. En av legene uttrykker dette slik:

Lege: ”Jeg har blitt mer klar over problematikken til innvandrere. Jeg har ikke hatt den dybdeforståelsen tidligere, selv om jeg har visst om vanskelighetene.”

Torunn: ”Og det mener du at du har blitt klar over gjennom å delta i dette prosjektet?”

Legen: ”Ja, jeg har begynt å reflektere. Vi trenger mer kunnskap om innvandrerne, men vet ikke helt hva vi trenger. Jeg skal ikke spørre deg nå. Stressnivået mitt øker når jeg blir observert, men jeg ønsker feedback for å kunne forbedre veiledningen.”

Noe av den imøtekommenheten jeg opplevde underveis i undersøkelsen, kan kanskje forstås på bakgrunn av det legene formidler om et ønske om noen å diskutere utfordringer med og få tilbakemeldinger fra. En annen av legene sier det slik: ”Jeg ønsker virkelig å vite om jeg skulle ha veiledet på en annen måte.”

Ved noen av veiledningene deltar både assistentlege og overlege. Assistentlegene forteller at de opplever det som støttende når en overlege er med dem ved veiledninger av pasienter med minoritetsbakgrunn. Når jeg følger opp dette, foregår samtalen med en av assistentlegene slik:

Torunn: ”Hvilke utfordringer opplever du når du veileder pakistansknorske pasienter?”

Legen: ”Jeg føler at jeg gjetter, at jeg ikke har noe å forholde meg til. Jeg har ingen kunnskap.”

Torunn: ”Hva mener du? Ingen kunnskap? Om pasienten?”

Legen: ”Ja, ingen annen informasjon enn henvisningen.”

Torunn: ”Og det skulle du ønske at du hadde?”

Legen: ”Ja, jeg blir usikker, og da blir jeg kjempestresset.”

Torunn: ”Jeg kunne ikke se det under veiledningen av familie X, men du snakket kanskje litt høyere enn ellers.”

Legen: ”Takk. Ja, jeg blir litt høyrøstet når jeg er blir stresset.”

Torunn: ”Hvordan håndterer du det?”

Legen: ”He-he. Da er det fint at vi er to leger og at vi kan snakke sammen. Men jeg ønsker meg et samarbeid med deg for å forbedre veiledningen blant minoritetsfamiliene.”

Materialet viser at alle legene med den andre hovedholdningen forteller at de må håndtere utfordringene på egenhånd eller sammen med en annen lege, slik som når en assistentlege og overlege samarbeider. Men ingen av legene har en kulturbakgrunn, utdanning eller annen erfaring som gjør at de kan fungere i en veilederrolle overfor kollegaer, selv om et par av legene har et høyere refleksjonsnivå, bl.a. med hensyn til språk, gjennom egne utenlandsopphold. Noen av legene forteller også at de ikke har forventninger til at ledelsen vil bidra til at utfordringene blir mindre, men at de venter på at denne undersøkelsen skal bli ferdig og at utfordringene derigjennom vil måtte bli tatt opp ved avdelingene. Ved intervjuer av ledere finner jeg heller ikke at ledelsene forstår at de ansatte opplever det å veilede personer med minoritetsbakgrunn som problematisk. Slik jeg forstår ledelsen, har de den samme hovedholdningen som de to første legene, men alt er ikke nødvendigvis greit selv om ledelsen sier det. En av lederne svarer slik når jeg spør om hvilke utfordringer det å veilede personer med minoritetsbakgrunn gir avdelingen: ”Vi må ikke gjøre norskpakistane mer spesielle enn de er.” Lederen forteller deretter at han møter mange myter om innvandrere i sitt privatliv, og at slike myter gjør at han er veldig vår på alt som kan bidra til feilaktige oppfatninger om minoriteter. Imidlertid kan en ved ikke å fange opp signaler fra ansatte, bidra til at det som ledelsen ikke ønsker at skal skje, heller blir forsterket. Både blant ledelse og leger vises det til at det ikke har vært noen formelle møter om tematikk knyttet til det å veilede overfor minoritetsbefolkningen, unntatt ett flere år tilbake i tid der Camilla Stoltenberg formidlet resultater fra sitt doktorgradsarbeid (Stoltenberg 1998, jf. kapittel 1). Materialet viser derfor at legene ikke gjør noe spesielt ut over å prate litt sporadisk sammen om det de opplever som utfordrende.

Slik jeg forstår de to legene og ledelsen som har den første hovedholdningen, er det bare den språklige tilretteleggingen som oppfattes som viktig, dvs. felles språk gjennom pasientenes egne ferdigheter eller bruk av tolk. Når de språklige forskjellene minskes ved bruk av tolk, vil kommunikasjonen kunne flyte lettere, men viktige forskjeller kan også tildekkes. Annet mangfold er ikke gjenstand for refleksjon i våre samtaler. Dette handler om det jeg også har observert under de andre legenes veiledninger; at det i liten grad gjøres relevant i konsultasjoner hvem pasientene er, ikke i betydningen hvorfor de kommer, men i betydningen deres forståelser av f.eks. hendelser og forutsetninger for å kunne forstå legenes formidling, uansett hvilke av de to hovedholdningene legene tilhører. De som har denne første hovedholdningen, skiller seg ikke ut fra de som har den andre hovedholdningen med hensyn til hvordan de veileder. Det er derfor ikke mulig å identifisere at de med den andre holdningen skiller seg fra de med den første med hensyn til å benytte en metode som f.eks. gjør det mulig for legene å få mer kunnskap om pasientene og deres livsverdener gjennom møter. Dette kunne f.eks. være å sette seg inn i pasientenes ulike kulturelle og personlige forståelser av den tematikken som bringer dem til veiledning. Alle, uansett hovedholdning, er opptatt av hvorfor pasienter kommer til veiledning, og å tilrettelegge for at de skal kunne veilede på best mulig måte med bakgrunn i dette. Legene som har den andre hovedholdningen, er i tillegg opptatt av at de selv har behov for mer kunnskap, og at kunnskap er noe de enten har eller mangler. Materialet viser dermed at legene i liten grad er opptatt av pasientmøter som en mulig kilde til den kunnskapen de forteller at de har behov for.

De medisinske genetikerne og pasientene er sosialisert i ulike kunnskapstradisjoner og har integrert ulike typer kunnskap på bakgrunn av hvem de er når de møtes. Ser vi igjen tilbake på veiledningene av Safia og Nazir og av Naz og Bilal (kapittel 9), er det tydelig at det er mange forskjeller mellom dem som pasienter, men det er også flere likhetstrekk med hensyn til de to veiledningene som handler om hvordan legene forstår og praktiserer genetisk veiledning overfor enkeltpersoner og par som innbyrdes er forskjellige. På bakgrunn av materialet tolker jeg at veiledning i stor grad handler om å gi informasjon på bakgrunn av på forhånd definerte problemstillinger gjennom henvisningen, og i liten grad handler om å skulle forholde seg til problemstillinger som forutsetter dialog med utgangspunkt i pasientenes utgangspunkt, kunnskap og livsverdener (jf. kapittel 4 om genetisk veiledning). Hvis veiledning handler om å gi informasjon, slik en fôrer noen med mat som selv ikke kan spise, er det ikke av betydning hvem pasienten er ut over å vite hvorfor pasienten kommer. Da kan de komme igjen noen

ganger ”for å fordøye stoffet”, som legen med den første hovedholdningen metaforisk sier. ”Å fordøye stoffet” er en mye brukt metafor i læringssammenheng, og kan forstås slik at pasienten trenger tid på at informasjonen skal ”synke inn” og at det skal gå opp for vedkommende hva budskapet er, dvs. at det skal integreres i pasientens erfaringsverden. På den måten kan en også si at informasjonen kroppsliggjøres og derigjennom kan bli til anvendt kunnskap. Følges metaforen om mat litt til, kan en si at det er først når maten synker ned at kroppen kan begynne å nyttiggjøre seg næringsstoffene. Det er imidlertid en viktig forskjell mellom mat og informasjon. Fordøyelsesprosessen går sin gang, men for at informasjon skal bli til anvendbar eller nyttig kunnskap, kan ikke informasjonen gis slik en fører noen med mat eller setter en injeksjon (Sørheim 2000a). Slik sett hjelper det lite å føre Safia og Nazir med informasjon, slik legen velvillig gjør; de svelger den rett og slett ikke, fordi de ikke forstår. Utfordringene for de legene som har den andre hovedholdningen er at det bare er deres egen kunnskap om genetik som er integrert, til forskjell fra den kunnskapen som de etterspør og har oppfatninger om at de har behov for.

Tid er ofte viktig for pasienter for å nyttiggjøre seg informasjonen fra veiledningene, slik noen av legene sier eksplisitt; det å få mulighet til å tenke, gruble, reflektere, stille nye spørsmål osv. Kortere og flere veiledninger nevnes også i Bech-Sørensens studie (2009) blant medisinske genetikere/genetiske veiledere som en mulig måte å bidra til økt forståelse hos pasienter, og hun bruker også metaforen om at pasienter kanskje trenger ”mer tid på å fordøye enkelte ting, enn praktikerne kanskje trodde” (2009:73). Men pasienter som stiller spørsmål, grubler og eventuelt kommer tilbake, får ikke nødvendigvis verken mulighet til å stille spørsmål eller å få svar på bakgrunn av hvem de i all sin forskjellighet er; altså svar som kan føre dem inn i en prosess der de kan bli i stand til å stille enda bedre spørsmål som kan hjelpe dem i den situasjonen de er i, eller fordøye og dermed integrere noe av den nye kunnskapen. Unntakene er de tre parene i kapittel 8 som kommer tilbake til veiledning på eget initiativ. De kommer ikke tilbake til en av legene med den første hovedholdningen, men til leger med den andre hovedholdningen. Disse legene opplever både før og etter disse veiledningene at de har behov for kunnskap for å kunne gi et godt tilbud. I andre kapitler har jeg forsøkt å vise at spørsmål fra pasientene, spesielt de som fremmes på bakgrunn av deres livsverdener, i liten grad blir fulgt opp, bl.a. fordi legene ikke har relevant kontekstkunnskap med hensyn til pakistansk-norske pasienter. Mangelfull eller ikke-relevant kontekstkunnskap kan også bidra til at legene ikke stiller den type spørsmål til pasientene som de viser meg at de faktisk lurer på. Imidlertid finner jeg lite refleksjon hos legene om deres egen kulturelle kontekst og

betydningen av denne for veiledningene, samt lite bevissthet omkring det faktum at de suverent besitter symbolmakten.

Marton viser i sin avhandling om samisk forståelse av arv at det er ”viktig å betrakte hvordan kollektive, sosiale og personlige ideer nærmest forenes og avspeiles nettopp i kroppen”, og at ”tankene, følelsene og oppfattelsene i forhold til en arvelig sykdom vil være sterkt knyttet til det Connerton (1989) beskriver som inkorporert kunnskap” (Marton 2006:99). Hun sier videre: ”Det er kunnskap og erfaring overført gjennom generasjoner, som personen har vokst opp med, levd med og inkorporert, lagret, i sin egen erfaringsverden” (2006:99). Følger jeg Martons argumentasjon om inkorporert kunnskap, vil jeg si at det tidligere i denne avhandlingen er vist at vesentlig kunnskap i genetisk veiledning (som oppfatninger om slektskap og sykdomsforklaringer) er kroppsliggjort, dvs. ”godt fordøyd” og assimilert i kroppen (jf. kapittel 7). Dermed kan ikke den genetiske kunnskapen få monopol uten videre, men må også forholde seg til eksisterende forestillinger og dermed en type integrert kunnskap, som legene bare kan få tilgang til gjennom dialog i møter og ikke før veiledningene finner sted.

Marton stiller det viktige spørsmålet om det i medisinsk genetikk er nok å kunne mye om de biomedisinske aspektene ved sykdom og arv. Hun sier videre: ”Er det nok for å nå inn til våre pasienter og yte dem god service?” (2006:191). Gjennom sin avhandling viser hun nettopp at kunnskap om de biomedisinske aspektene ikke er nok for å kunne gi genetisk veiledning på den måten hun mener er viktig; ”som en prosess som i stor grad må individualiseres” (2006:191), slik også denne avhandlingen viser. Hun diskuterer derfor forholdet mellom å vektlegge og å fornekte betydningen av sosiale og kulturelle faktorer, og mener at det er viktig å ”holde oppe de sosiale, kulturelle, etniske og religiøse faktorene som et bakteppe under konsultasjonene” (2006:191), i tillegg til de individuelle. Dette innebærer å kunne yte tjenester overfor alle typer pasienter uansett bakgrunn, men ikke ved å være ”fargeblind”. I motsetning til de som har den første hovedholdningen, mener hun at legene også må forstå pasientene på bakgrunn av hvem den enkelte er. Slik jeg forstår dette, betyr det å forstå pasientene på bakgrunn av den enkeltes kontekst og allerede integrerte kunnskap. Derfor vil legene ha behov for bakgrunn- og kulturkunnskap før konsultasjoner, slik jeg skal vise i det følgende at de sier at de har, og tilegne seg dette bl.a. gjennom utdanning, kurs og veiledning, samtidig som de også må tilegne seg kunnskap om de enkelte pasientene i veiledningsmøter. I det følgende skal jeg presentere min forståelse av hva legene uttrykker av utfordringer.

Utfordringer som spørsmål

Utfordringer blir i stor grad formulert som generelle spørsmål om pasienter med pakistansknorsk-/minoritetsbakgrunn og som spesifikke spørsmål om enkeltveiledninger av familiene. De fleste utfordringene legene opplever med hensyn til den enkelte veiledning, sier de at de enten har tenkt på under konsultasjonene, eller at er spørsmål som de reflekterer over etter veiledningene. Det er spesielt tre forhold som bidrar til at de reflekterer etter veiledninger: Når pasienter ikke responderer underveis i veiledningene, noe som pasienter sier under veiledning, men som det ikke går inn i, og som følge av deltakelse i denne undersøkelsen. Dette er spørsmål som omhandler konkrete pasienter, men som aldri blir stilt direkte til dem. Spørsmålene blir f.eks. formulert på følgende spørrende måte: “Hvilke forventninger hadde de før veiledningen?”, ”Hvor mye forsto de?” og “Ga jeg for enkel informasjon? Hva kunne jeg ha gjort annerledes?”

De tre spørsmålene er stilt av tre forskjellige leger etter veiledninger. Dette er viktige spørsmål som tar opp problemstillinger omkring forventninger til veiledningen, forståelser av informasjonen underveis i veiledningen og metodene som benyttes. Bare to leger nevner magiske eller andre forklaringsmodeller når de snakker om utfordringer. Den ene legen sier at en irakisk familie fortalte henne at den arvelige tilstanden i slekten skyldtes Guds straff. Dette fikk henne til å reflektere over mange spørsmål omkring skyld og skam. Likevel stiller hun ikke spørsmål om hvordan foreldrene forstår barnas arvelige sykdommer i de familiene hvor jeg observerer henne i veilederrollen. En effekt av denne refleksjonen ville kunne vært at legen hadde stilt slike spørsmål til pasientene når de kom tilbake til veiledning eller ved veiledning av andre pasienter, noe jeg ikke kan se av materialet at noen av legene gjør. Undersøkelsen bidrar til økt refleksjon og bevissthet omkring veiledning av personer med minoritetsbakgrunn, men bidrar ikke til at legene blir mer verbalt spørrende overfor de pakistansknorske pasientene om ting de lurer på. Et annet begrep for de generelle utfordringene legene formulerer om sine behov for kunnskap, er fakta- og kulturkunnskap, som er en viktig del av en generell kontekstforståelse. Et eksempel på slike spørsmål er følgende:

Jeg sier til legen at jeg nå har vært med på flere veiledninger, og at vi har snakket om at hun ønsker seg en annen type kunnskap om pasientene før hun veileder enn det som

henvisningsbrevet inneholder av informasjon. Jeg ber henne derfor si noe mer om hvilke utfordringer hun mener det gir henne å veilede pakistansknorske personer og andre med minoritetsbakgrunn. Hun svarer at det er så mye hun ikke vet om pasientene når de ikke er norske.

Torunn: ”Kan du gi meg eksempler på hva du mener?”

Legen: ”Ja. Hva lærer de om genetikk på skoler i Pakistan? Hva vet de om anatomi? Ja, jeg skulle ønske at jeg visste mer om hva de kan.”

På det samme spørsmålet svarer en annen:

Legen: ”Hvilken kunnskap burde vi ha om ulike minoritetsgrupper før vi veileder?”

Torunn: ”Hva tror du selv?”

Legen: ”Det kan være – eh – f.eks. Hva lærer de om genetikk på pakistanske skoler, og hvilke spørsmål skal vi ikke stille på grunn av deres kultur?”

Andre temaer legene artikulere, er bl.a. spørsmål omkring bruk av tester og svangerskapsavbrudd, hvorvidt de blir mer isolerte i egne familier og miljøer etter veiledning, og hvorvidt de er interessert i å diskutere søskenbarnekteskap og ”inngifte”. Både bakgrunns- og metodespørsmål, som neste eksempel viser, er i stor grad spørsmål som kunne ha vært rettet til pasientene under veiledningene. Legene har også flere spørsmål om sine egne metoder i veiledningene.

Torunn: ”Du sier at du lurer på om du skulle gjort noe annerledes? Kan du gi eksempler på hva du mener?”

Legen: ”Ja, det kan være om de burde komme en eller flere ganger til veiledning. Burde de komme med eller uten barn? Barn gjør at mor ikke følger med like godt som uten barn, men på den annen side ser vi da barna og noen av de utfordringene familien har.”

En annen svarer følgende på det samme spørsmålet etter at hun har tatt opp at hun opplever et metodeproblem i veiledninger:

”Hvilket nivå skal en gi informasjon på hvis kvinnen er stille? Vanligvis sier de ja-ja og nikker. Selv ved kontrollspørsmål oppdager jeg ikke at de ikke har forstått. Det er vanskelig å vite hva de forstår fordi folk er høflige. Men jeg ønsker jo å gjøre en god jobb.”

De andre metodespørsmålene stilles av ulike leger på følgende måter:

“Hvordan finner vi ut hva pakistanere vet på forhånd?”

”Hvor stort er behovet for gjentakelse?”

”Burde vi brukt skriftlig informasjon?”

”Burde vi gi veiledninger til foreldrene hver for seg?”

Gjennom veiledningene blir noen av disse spørsmålene besvart uten at legene nødvendigvis oppfatter det slik. Eksempler er spørsmål fra pakistansknorsk pasienter om det finnes skriftlig informasjon (som ikke blir besvart),²⁵⁶ spørsmål på slutten av en veiledning der pasientene stiller spørsmål om temaer som det er snakket om tidligere og som kan tyde på at de ikke har forstått det legen sa og at de derfor har behov for å komme tilbake, og menn og kvinner som hver for seg formidler verbalt til legene hvorfor de ønsker veiledning uten ektefelle til stede (f.eks. Adil i kapittel 7 og Aisha i kapittel 9).

Når legene ikke stiller spørsmål til pasientene selv om de har konkrete spørsmål til dem, kan det forstås i sammenheng med at de opplever usikkerhet rundt det å veilede pasienter med minoritetsbakgrunn. Det kan også forstås i lys av modellmaktteorien. Ved at de ikke stiller spørsmål til pasientene om forhold som angår dem og deres kontekst, viser undersøkelsen at premissene for samhandlingen bestemmes av legene. Ved å stille spørsmål som de lurer på, ville legene på den ene siden vist at de har interesse for pasientene. På den andre siden ville legene vist pasientene at de er usikre og mangler kunnskap om dem, samtidig som dette ville kunne utfordret den maktmessige asymmetrien ved at pasientenes forståelser, erfaringer og kunnskaper kunne blitt synliggjort og dermed burde fått en betydning. Spørsmålet er nettopp hvilken betydning de skal ha ved veiledning hvis de blir tilkjenegitt, og dette bidrar til et annet spørsmål: Hvordan vil legene håndtere situasjonen om pasientenes perspektiver blir tilkjenegitt? En strategi er derfor ikke å stille spørsmålene, fordi svarene vil måtte få en betydning som legene ikke er skolert til å kunne håndtere.

Utfordringer i forbindelse med språk og bruk av tolk

Språkproblemer blant pakistansknorske pasienter blir identifisert som en viktig utfordring for legene, og noe som også er vanskelig å håndtere selv når det blir brukt profesjonell tolk. De fleste som veileder har lite erfaring i bruk av tolk, mens bare noen få har lang erfaring. Dette har både med alder og pasienterfaring å gjøre. Få sier at de opplever å ha gode ferdigheter i

²⁵⁶ I kapittel 9 viser jeg at pasientene også forteller meg at de ønsker skriftlig informasjon.

hvordan de i praksis skal bruke tolk, og de har ikke vært på kurs eller fått opplæring i hvordan de kan jobbe med tolk. Legene har likevel en forholdsvis høy bevissthet rundt behovet for bruk av tolk, men altså begrenset kunnskap og erfaring med hvordan det på best mulig måte er hensiktsmessig å bruke dette hjelpemidlet. Flere av legene sier bl.a. at det er vanskelig å skulle vurdere pasienters norskferdigheter. Derfor er det viktig at det i henvisningen står noe om dette. En av legene sier at hun ikke vet om pasientene kan norsk selv om de sier at de kan det. Imidlertid ville det ha blitt avslørt hvorvidt pasienter behersker norsk hvis veiledning er en toveiskommunikasjonsprosess. En annen lege formulerer sine erfaringer og utfordringer på følgende måte:

Legen: ”Jeg er ofte usikker på om pasientene forstår det jeg sier.”

Torunn: ”Hva gjør du da? Kan du f.eks. si ting flere ganger og på flere måter?”

Legen: ”Nei, det kan ha en fornærmende effekt å gjenta det jeg sier.”

Dessverre fulgte jeg ikke opp og spurte hvorfor legen mener at det kan ha en slik effekt om hun gjentar informasjonen, men jeg kan ikke ut fra min kontekstforståelse si at så vil være tilfellet overfor pakistansk-norske pasienter. Repetisjon kan derfor med fordel benyttes om det gjøres på en måte som ikke bare reproducerer det som er sagt på nøyaktig samme måte.

Tolk blir brukt når behovet enten blir identifisert av henvisende lege eller av medisinsk genetiker før konsultasjonen. Noen ganger ringer legene eller ansatte på forværelset til familier for å sjekke behovet for tolk samtidig som det blir satt opp time, som vist i følgende eksempel:

Torunn: ”Hva gjør du når du ikke vet om pasienten forstår norsk eller ikke?”

Legen: ”Sekretæren eller jeg ringer til pasienten og spør om de trenger tolk. Det pleier nemlig ikke å stå. Hvis det står at de er oppvokst i Norge, har vi ikke tolk. Vi tar bare hensyn til henvisende person og ikke medfølgende. Vi har ikke noen fast prosedyre på bestilling av tolk. Tolk tar dobbelt så lang tid å bruke, men unntak finnes. Med tolk føler jeg meg sikrere på at de har forstått ting. Men det tar lengre tid og det er ikke direkte kontakt og til slutt lurer jeg på om de har forstått og om tolken er god nok.”

Det er noe ulik praksis med og holdning til bruk av tolk overfor kvinner og menn. Legene er gjennomgående opptatt av kvinnes behov for tolk, men bare få er i tillegg opptatt av menns behov for tolk. Dette er spesielt tydelig når par kommer til prenatal veiledning, som er en tjeneste overfor kvinner, slik de som veileder uttrykker det. En av legene sier det slik: ”Når

hun kan norsk og han ikke, bestilles ikke tolk. Og det er riktig, fordi det er hun som er vår pasient.”

Det blir flere ganger understreket i intervjuer at veiledninger er for kvinner og at avgjørelser med hensyn til undersøkelser og eventuelle svangerskapsavbrudd, er kvinners avgjørelser, samt ved at tolk ikke blir bestilt til par hvor bare kvinnen behersker norsk. Bare få leger sier at de bestiller tolk når mannen ikke kan norsk. Menn kan dermed i større grad enn kvinner bli utenfor i kommunikasjonen når de ikke kan norsk. En av legene reflekterte etter en veiledning og sier at det på forhånd var vanskelig å vite hvordan hun skulle håndtere det at mannen kunne norsk og ikke kvinnen. Hun er generelt ”redd” for å skremme pasienter bort fra å komme til genetisk veiledning, fordi hun opplevde det som vanskelig å få aksept hos mannen for at de måtte ha tolk. Det eneste mannen i denne veiledningen rent konkret sier er: ”Vi trenger ikke tolk. Jeg kan jo norsk.”

Likevel aksepterer mannen at det er tolk til stede i og med at tolken fortløpende tolker. Derfor er det ikke nødvendigvis sikkert at det i realiteten vil skremme par fra å gå til veiledning om leger insiterer på bruk av tolk. Det kan like gjerne være at det er legenes generelle usikkerhet med hensyn til hvordan de skal håndtere denne type situasjoner, som bidrar til at leger oppfatter situasjonen slik denne legen gjør. Dette er en viktig problemstilling, fordi det i mange tilfeller er forskjeller mellom ektefellers språkkunnskaper. Legene er ellers opptatt av at pasienter skal forstå hva de sier, og derfor brukes tolk (jf. kapittel 9). Men de sier også at det er vanskelig å bruke tolk fordi de rett og sett ikke vet hvordan de skal gjøre det, og derfor må improvisere. En av legene sier følgende på spørsmål om hennes erfaring med bruk av tolk: ”Det føles så ubehagelig å bruke tolk. Jeg vet ingenting om hva de sier. En døvetolk kan i hvert fall kontrolleres.”

Når leger sier at de ikke vet hva tolker sier, er det selvfølgelig riktig og handler om at de er nødt til å stole på at tolkene faktisk gjør det de skal ut fra gjeldende retningslinjer. På den annen side kan leger bruke kommunikasjonsmetoder som gir dem mulighet til å fange opp hvorvidt tolken har formidlet det han/hun skal eller ikke. Derfor er dette ikke en isolert tematikk med hensyn til språk og bruk av tolk, men sier noe om at legen også har begrensede kunnskaper om hvordan en god kommunikasjonssituasjon bør forløpe. Slik legenes utfordringer fremstilles vedrørende språk, og slik jeg forstår deres utfordringer, handler de hovedsakelig om to forhold: Usikkerhet med hensyn til om pasientene forstår legene og

usikkerhet omkring tolkebruk. Imidlertid forstår jeg ikke legene slik at de er usikre på hvorvidt de selv har forstått pasientene riktig. Dette er én av grunnene til at jeg forstår det genetiske veiledningstilbudet som et tilbud om informasjon som noe som ytes fra medisinske genetikere til pasienter, og i mindre grad som en toveis kommunikasjonsprosess.

Utfordringer knyttet til kjønnsrelasjonen

Flere temaer kommer naturlig opp uten at jeg stiller spørsmål, og tematikk knyttet til kjønnsrelasjonen mellom pakistansk-norske ektefeller, er den hyppigste som tas opp. Alle utsagn omkring kjønnsrelasjonen blir, i motsetning til de andre, presentert på en konstaterende måte og ikke som antakelser, noe legene kan undre seg over eller noe de ønsker å vite mer om, som vist i neste eksempel om prenatal veiledning:

Legen: ”Om hun er oppvokst i Norge og han i Pakistan og om begge er oppvokst i Pakistan, da har en en underdanig situasjon. Når begge er fra Norge, har en ikke en underdanig situasjon.”

Torunn: ”Mener du at kvinnen i slike forhold undertrykkes eller hva?”

Legen: ”Ja, jeg synes det er utfordrende når det er undertrykte kvinner der mannen snakker godt og svarer og avbryter tolken. Vi må respektere at de har et sånt system at han er familiens overhode og (at vi) ivaretar hans interesser, samtidig som hun er vår pasient.”

Legene forteller også at selv om de ikke aksepterer at menn har mer autoritet enn konene, slik flere hevder at pakistansk-norske menn har i denne konteksten, kan de bare ”registrere”, som en av dem uttrykker, at det er slik, ”og på best mulig måte forholde seg til det”. Konkret innebærer dette å bruke tolk til kvinner som trenger dette og å tilrettelegge for kommunikasjon med kvinner, sier legene. Samtidig avstedkommer det en betydelig irritasjon overfor pakistansk-norske menn at kvinner er underordnet rent autoritetsmessig også i saker som omhandler syke barn og reproduktive hendelser.²⁵⁷ Dette kan forstås slik at også leger er påvirket av en generell negativ oppfatning av relasjonen mellom muslimske menn og kvinner som preger storsamfunnets aktører. Det som fra et forskerperspektiv kan sies å være stereotypien om den muslimske mannen før dette er utforsket, er for flere av legene ikke en stereotypi som behøver utforskes eller utfordres, men oppfattes som en sannhet om at slik er

²⁵⁷ Jeg kan ikke si at studien kan bekrefte en slik forforståelse. Kvinner i studien forteller f.eks. om at de blir gravide selv om ektemannen ikke ønsker flere barn, og tematikk knyttet til reproduksjon og barn, er et typisk kjønnsetema i en pakistansk kontekst, som i så mange andre.

muslimske menn. Stereotypier i betydningen antatte kulturtrekk, kan i enkelte tilfeller være gode å tenke med, men kan like gjerne vise seg å være helt feil. I *"Feltarbeid blant innvandrere"* (Sørheim 2003) viser jeg hvordan et pakistansk ektepar oppfattet norske kvinner på en svært stereotyp og stigmatiserende måte og kategoriserte meg på samme måte helt til jeg fikk mulighet til å vise dem et annet kvinnebilde. Når pasienten eventuelt ikke er slik som stereotypen av den muslimske mannen tilsier, forklares dette i stor grad med at han enten er oppvokst i Norge eller utgjør et annet unntak fra regelen. Det som under genetisk veiledning kan fremstå som kontroll av kvinner i ekteskapsrelasjonen, kan også forstås som omsorg overfor ektefellen eller gjensidig omsorg innad i familien. Uttrykket for dominans og omsorg kan være likt, men betydningen av uttrykket kan være forskjellig. Det er derfor kontekstforståelse er så viktig. Uten kjennskap til både individer og kontekst vil feilkildene av tolkningene kunne være store, og legene vil ikke kunne skille mellom f.eks. undertrykking og omsorg.

Stereotypier om muslimer generelt og pakistanere spesielt vil kunne være styrende for legenes handlinger overfor denne gruppen pasienter. De kan derfor være med på å forme veiledninger uten at legene er seg dette bevisst. I neste uttalelse fra en av legene forsøker jeg å vise dette gjennom en eneste setning, men tolkningen gjør jeg på bakgrunn av den veiledningskonteksten jeg studerer. "Å bruke tolk er en fin måte å kontrollere mannen på." Dette utsagnet er også et eksempel på hvordan pakistansk-norske menn, riktig eller uriktig, kan bli omtalt både eksplisitt og mer implisitt. Hvorfor er det interessant å skulle "kontrollere mannen", og hvorfor har leger holdninger som tilsier at de pakistansk-norske mennene er på en slik måte at de må møtes med mottiltak, som ved bruk av tolk, i konsultasjoner? Opptrer pakistansk-norske menn på en slik måte at de av den grunn trenger å bli "kontrollert", eller "holdt i sjakk gjennom bruk av tolk", som en annen uttrykker. Eller er det helt andre forhold som bidrar til at det i veiledningssituasjonen kan synes som om dette er tilfellet? Det er ingen holdepunkter for å kunne si at pakistansk-norske menn opptrer på en slik måte i genetisk veiledning, men flere av legene forteller om det de oppfatter som menns dominans over kvinner i veiledninger, som når legen sier:

"En del menn oversetter ikke til konene sine. Det reagerer jeg veldig negativt på."

Torunn: "Hva gjør du da?"

Legen: "Det er ikke noe jeg kan gjøre med det."

Torunn: "Kan du ikke be ham oversette?"

Legen: ”Nei, men jeg kan bruke tolk når kvinner trenger det.”

En annen lege håndterer dette på et annet vis:

Legen: ”Kvinner bestemmer etter norsk lov, men mannens makt er stor i disse familiene. Jeg gjør alt jeg kan for ikke å fornærme mannen. Det mest ubehagelige er når mannen svarer uten å ha oversatt. Jeg gir meg ikke før han oversetter, men jeg har ikke kontroll på hva han sier.”

Enkelte av legene uttrykker at de ikke ønsker å fornærme mannen, og har en forståelse av at dette er noe de må forsøke å unngå. Dette handler om en forståelse av at de må forhindre at så skjer, fordi det ellers vil kunne bidra til at paret, eller kvinnen, ikke får tilgang til genetisk veiledning og aktuelle fostermedisinske tester, slik som vist i eksemplet om legen som sier hun er redd for å skremme pasienter bort fra veiledning. Disse legene tillegger derfor menn å være i en betydelig maktposisjon med hensyn til hvorvidt kvinner skal kunne ta imot genetisk veiledning eller ikke. Når menn kommer alene til veiledning, tolkes dette også som et uttrykk for det samme; menns dominans over kvinner og dermed en maktmessig asymmetri mellom ektefeller, som i eksemplet med Adil (kapittel 7). Ingen av de mannlige legene nevner kjønnsrelasjonen i våre samtaler, noe som både kan tolkes som at de ikke er klar over betydningen av en eventuell ulikhet i kjønnsmakt mellom ektefeller i forbindelse med veiledning, eller at de ikke opplever dette som en utfordring med hensyn til å skulle veilede. Når kvinner kommer alene, tolkes dette på en helt annen måte av de kvinnelige legene. Fordi så få mannlige leger er med i studien kan jeg ikke si at denne oppfatningen finnes i større grad hos kvinnelige leger enn blant mannlige, men jeg kan antyde at så er tilfelle når jeg også trekker inn hva de mannlige spesialistene som jobber utenfor de medisinske genetiske avdelingene sier om dette.

Rent kvantitativt er det slik i undersøkelsen at det er flere kvinner som ikke oversetter for sine ikke-norsktalende menn enn omvendt når det ikke er tolk til stede, uten at legene reagerer negativt på dette. Bare i veiledningen av Naz og Bilal kommenterer legen når Naz ikke oversetter alt til mannen (jf. kapittel 9). Kvalitativt oversetter dessuten de norsktalende mennene mer for sine koner enn omvendt (jf. kapittel 9). Det kan derfor neppe forstås som at de bevisst eller ubevisst forsøker å dominere sine koner i denne konteksten. Det er dessuten både menn og kvinner som under veiledninger forholder seg tause, mens den andre ektefellen er mer aktiv. Bare i ett par er begge svært passive under veiledning. Det er uansett viktig at legene har et ønske om å inkludere kvinner så vel som menn. I boken *Innvandrere med*

funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet (2000a) har jeg beskrivelser av pakistansk-norske mødre som jeg tolker at systematisk blir usynliggjort i møter med tjenesteapparatet og som selv ikke klarer å synliggjøre seg og delta i kommunikasjonen. Undersøkelsen som nå er gjennomført, viser ikke den samme usynliggjøringen av kvinner, men at en usynliggjøring av pasienter kan skje uavhengig av kjønn. Dette kan ha sammenheng med flere forhold, men det viktigste er kanskje relatert til stereotypier og lite forståelse av viktigheten av at legene ser de enkelte pasientene som individer og familier i relasjon til deres egen kontekst. Det er nettopp kontekstkunnskaper legene er inne på at de trenger når de uttrykker noen av utfordringene ved det å veilede pasienter med minoritetsbakgrunn.

Når en mann ikke kan norsk og verken tolken eller kona oversetter, oppfattes ikke dette av legene som noen form for usynliggjøring eller undertrykking av mannen. Det kan imidlertid like fullt være en diskriminering av menn, som det også er av kvinner når det samme skjer, selv om det ikke blir oppfattet slik av legene. Legene er gode til å tenke på at de skal ivareta kvinner, men på bakgrunn av at dette er pasienter med pakistansk bakgrunn, oppfattes det ikke som diskriminering når legene ikke har den samme ivaretakende holdningen overfor menn. Noen av legene har erfaringer med dominerende menn i veiledninger, i tillegg til at leger, som alle andre, blir påvirket av samfunnsmessige stereotypier, som gjør at en i mindre grad ser nyanser og variasjon. Derfor er det vanskelig å forstå at de som ikke passer inn i stereotypien, ikke behøver være unntakene, men like gjerne er en del av den normale variasjonen som handler om ulike måter å være på. Ett tema til skal trekkes frem for å forsøke å underbygge analysen; forståelsen av de pakistansk-norske kvinnelige pasientenes hodeplagg. Kvinnenes hodeplagg²⁵⁸ er et gjennomgående tema i intervjuene, og mange av legene sier at de oppfatter dette som det viktigste tegnet på kvinneundertrykking.²⁵⁹ Det stilles ingen spørsmål til bruk av hodeplagg eller den forståelsen kvinner og menn selv har av det å dekke hodet (jf. kvinnen i kapittel 1 som begynner å dekke seg mot ektemannens og de andre kvinnenes ønsker). En av legene sier følgende: ”Jeg skulle helst ha sett at de ikke hadde hodeplagg, fordi de på en eller annen måte er symbol på undertrykking.” For kvinnelige leger kan det være lettere å identifisere seg med kvinners situasjon. Selv om det er viktig ikke å bagatellisere kjønnsrelasjoner der menn har mer makt enn kvinner, er det nødvendig å ta opp det som kan forstås som stereotypier og feiltolkninger, fordi kjønnsstatistikken forstås

²⁵⁸ Først og fremst hijab (dekker hele hodet og halsen), dupatta (chiffongsjal) og chaddor (stort sjal som dekker hode, bryst og skuldre).

²⁵⁹ I Høstmælingen (2004) viser forfatterne at hijab og det å dekke hodet kan forstås på flere ulike måter.

forskjellig av legene og meg. Det er imidlertid ikke viktig hvem som har rett eller tar feil, men å vite at det er nødvendig å ha innsikt i hvordan stereotypier kan bidra til å forme den enkelte veiledning, og at stereotypier går begge veier.

Hva studien viser om legenes utfordringer

I dette kapitlet har jeg forsøkt å vise at de fleste av legene opplever flere typer utfordringer,²⁶⁰ og at det er mye som kan gjøres for at de skal få en bedre opplevelse av å yte gode tjenester, og gis mulighet til å forbedre dem. Fra et analytisk perspektiv er en vesentlig mangel i legenes virkelighetsforståelse, og som ikke eksplisitt tas opp av dem, kunnskap om pasientenes forforståelse, spesielt knyttet til kjernebegreper i genetisk veiledning; forståelser av slektskap og arv, sykdom og reproduktive hendelser og risiko. Dette har jeg forsøkt å vise i tidligere kapitler (6,7 og 8), og denne begrepsverdenen er fraværende som tematikk når legene nevner sine behov for mer kunnskap på visse områder. Fraværet tydeliggjør forskjellene mellom antropologiske perspektiver og medisinske perspektiver vedrørende betydningen av kontekstforståelse for legene og kunnskap om den enkelte pasients forståelsesverden. Dessuten viser det hvordan biomedisinen er styrende for veiledningene. Legene forsøker så godt de kan å forstå pasientene, men uten å gå inn i det de forsøker å forstå; altså pasientenes personlige og kulturelle kontekst. På en måte har legene en solid bagasje i form av medisinsk utdanning og pasienterfaring, som gjør at de generelt kan hvile i taus kunnskap (Polanyi 2000) i rollen som veileder, selv om de eldste flyter mer på sin generelle erfaring enn de yngre legene har mulighet til. På en annen måte har legene en lav faglig bevissthet med hensyn til hva som kan hjelpe dem til å yte bedre tjenester overfor pakistansk-norske pasienter og hvordan de kan oppnå dette. De kan derfor ikke hvile i taus kunnskap i samme grad overfor pakistansk-norske pasienter som de generelt kan. Én av de måtene dette kommer til uttrykk og håndteres på, er at de konsekvent går videre eller svarer med enstavellesord når pasienter introduserer tematikk som legene ikke forstår. Systematisk velges en strategi som fortløpende handler om å gjøre det beste ut av situasjonen og ikke vise de ansvarlige for tjenesten (ledelsen) at denne type veiledninger faktisk kan være vanskelige. Møtene mellom medisinske

²⁶⁰ I undersøkelsen til Janne Bech-Sørensen (2009) viser hun til at en av dem som yter genetisk veiledning nevner psykisk utviklingshemmede og demente med hensyn til å forstå risikoinformasjon som eksempel på utfordringer for de som veileder. Det interessante med undersøkelsen er imidlertid at ingen av de ti som deltok nevner personer med minoritetsbakgrunn, og at heller ikke Bech-Sørensen gjør dette. Jeg vil likevel anta at i hvert fall noen av dem som deltok i undersøkelsen har veiledet personer med minoritetsbakgrunn.

genetikere og pakistansknorske pasienter blir derfor på mange måter en velvillighetens hinderløype, der den enkelte lege må håndtere mange ulike typer problemstillinger som de ikke opplever at de er skolerte i å håndtere. Én av legene sier følgende: ”Å veilede er ikke så lett som en skulle tro. Det er faktisk kjempevanskelig. Ett galt ord og en kan komme helt feil ut og ødelegge resten av veiledningen.”

Denne legen, som flere andre, er usikker når hun veileder pasienter med minoritetsbakgrunn, og det er tidligere i dette kapitlet gjengitt at hun sier at hun føler at hun gjetter, ikke har noe å forholde seg til og ikke har kunnskap. Men det er kanskje ikke det ene gale ordet som er det viktige, men alle de ordene som ikke lyttes til eller følges opp, eller det som det ikke spørres etter. Ut fra modellmaktteorien (Bråten 1981, 1983), vil det at pasientene tilegner seg kunnskap om den medisinske forståelsen, bidra til at de modellsterkes (legene) makt øker fordi denne kunnskapen er utviklet på de modellsterkes premisser. Ved at legene ikke legger til rette for å forstå pasientene, gis imidlertid ikke pasientene optimale muligheter til å tilegne seg legenes forståelse. Dermed reduseres heller enn øker legenes muligheter til modellmakt ut over konsultasjonsrommet, noe som jo er uheldig med hensyn til å få pasientene til å forstå og akseptere en genetisk forklaringsmodell.

Etter å ha observert veiledninger har jeg stor forståelse for at det å veilede kan oppleves som en krevende oppgave. Det er i tillegg en viktig oppgave overfor pasienter i sårbare situasjoner, som har behov for god veiledning i betydningen tilgjengelighet til tilpasset informasjon. Legene opplever på den ene side en rekke utfordringer og på den annen side gjør de ikke annet enn å snakke uformelt om dette med tilfeldige kolleger, om de overhodet gjør noe. De viser meg at de har mange typer spørsmål om veiledningene og om pasientene og deres bakgrunn, men det er ikke tegn til at leger aktivt tilrettelegger for at de selv skal kunne lære noe av og om pasientene under veiledninger som både kunne være nyttig i den enkelte veiledning og mer generelt. På grunn av den maktmessige asymmetrien som finnes mellom lege og pasient, er det opp til legen å tilrettelegge for at de selv skal kunne lære noe av pasientene under konsultasjoner, om dette synes interessant. Det er imidlertid et motsetningsforhold mellom det at de ønsker mer kunnskap og at de verken bruker pasientmøter aktivt for å tilegne seg mer kunnskap eller fremmer forslag om at dette er et arbeidsgiveransvar. Det kan derfor i praksis se ut som at de likevel ikke er så interesserte som de gir uttrykk for, samtidig som dette også viser at de har begrensede kunnskaper om hvordan en hensiktsmessig kommunikasjon foregår i en kontekst der de hevder at de trenger kunnskap.

Jeg vil knytte dette til en veiledning, som er et klassisk eksempel på at velvillighet er viktig, men ikke nok for å dyktiggjøre legene til å yte enda bedre veiledninger.

Når Aisha (kapittel 8) er tilbake på sykehuset for en alenesamtale med legen, snakker hun om den snille mannen sin og om familien, om følelser, sykdomsforståelse, ekteskap og religion. Hun snakker om Pakistan og tradisjoner, forhold for funksjonshemmede og mange temaer som handler om deres liv i Norge, men med referanse til en pakistansk kontekst. Hun snakker med lav stemme og innimellom stort engasjement og høyere stemmebruk. Den hyggelige legen, som ofte smiler til henne, lar henne snakke og sier ”Ja” og ”Hm”. Den eneste gangen legen sier noe, er når Aisha tar opp det å være bærer. Da tegner legen igjen recessiv arvegang og forklarer. Ellers sier ikke legen noe og stiller ingen spørsmål til kvinnens mange temaer. De avslutter og går hver til sitt.

Denne timen, preget av stor velvillighet og imøtekommenhet fra legens side, har en positiv betydning for kvinnen, som jeg har vist i kapittel 8. Men også legen gis en spesiell mulighet til nettopp å få ny kunnskap og innsikt i en pasients erfaringer og tanker, og får konkret tilgang til kontekstkunnskap i to land. Imidlertid sitter legen enda mer passiv enn det de fleste pasientene gjør, og passive pasienter sier legene at de opplever som de vanskeligste å veilede nettopp fordi de er passive i motsetning til aktivt deltakende. Monologen fra Aisha avstedkommer ingen forsøk på å komme inn i en toveis kommunikasjon fra legens side med oppfølgingsspørsmål eller kommentarer. I samtaler med legen senere, oppfatter jeg det slik at legen har hørt Aishas ordstrøm,²⁶¹ men det er ikke nok til at legen kan nyttiggjøre seg det Aisha sier på et mer generelt nivå. Paradokset er at legene mener at de trenger en annen type kunnskap enn den de har, samtidig som de ikke stiller denne type spørsmål til pasienter og avbryter dem når de bringer egne temaer inn i veiledningene. Når en pasient som Aisha utbroderer informasjon om en pakistansk-norsk kontekst for familier med arvelige og medfødte tilstander hos barn, blir den likevel ikke oppfattet som tilstrekkelig relevant sett fra legens perspektiv.

Når legene ikke stiller spørsmålene som de funderer på til pasientene, kan dette forstås på flere måter. For det første kan det forstås som et metodeproblem. Legene mangler redskaper til å utforske temaer som de lurer på overfor de pasientene som behersker norsk språk, og er i

²⁶¹ Legens kommentar handler om at det var fint at Aisha fikk mulighet til å snakke. Det å snakke uavbrutt kan forstås å ha en terapeutisk effekt, noe som selvfølgelig også kan være viktig.

tillegg usikre ved bruk av tolk. Bruk av tolk vil ikke løse annet enn rent språklige utfordringer og vil ikke ha noen betydning med hensyn til de andre utfordringene legene opplever. Bedre skolering i bruk av tolk, ville likevel kunne gi en mer hensiktsmessig bruk av tolk. Dette fordi tolk bare er et teknisk hjelpemiddel, eller metodisk verktøy, i formidling.

For det andre kan det forstås på bakgrunn av den generelle usikkerheten mange opplever vedrørende det å veilede pasienter med minoritetsbakgrunn. Legene er opplært til å skulle veilede pasienter generelt, men opplever likevel at det er noe som er mer utfordrende enn det de er forberedt på. Dette bidrar til usikkerhet omkring spørsmålet om de når frem til pasientene. De kan dessuten være redde for å si noe galt som kan bidra til at pasientene avslår veiledning eller ikke tar imot tilbud.

For det tredje kan det forstås slik at legene ønsker kunnskap fra det jeg vil kalle et orakel. De opplever at de må ta spesielle hensyn, men vet ikke hvilke hensyn de må ta. Oraklet er i denne konteksten forskningsresultatene og mine tilbakemeldinger etter at studien er avsluttet. Oraklet kan i og for seg være en hvilken som helst ”forstå-seg-på-er” eller spesialist med kompetanse på de temaene de lurte på. Imidlertid har jeg vært til stede ved nesten 40 veiledninger, og formidlet underveis en genuin interesse for alle deltakere, og spesielt for legenes utfordringer. Som forsker oppfattes jeg som ekspert i motsetning til pasientene. For at leger skal oppfatte pasienter som mulige kilder til egen læring og betydningsfulle med hensyn til egen kunnskapsutvikling, er det en forutsetning at legene anerkjenner pasienter både som bærere av erfaringer og av kunnskaper som kan være interessante og dermed også som verdige dialogpartnere. Når leger ikke anser pasienter for å være bærere av for dem relevante kunnskaper, har dette med biomedisinens syn på kunnskap å gjøre, dvs. forholdet mellom lekfolks erfaringsbaserte kunnskaper og fagfolks erfarings- og forskningsbaserte kunnskaper.

En fjerde måte å forstå dette på, er ikke først og fremst at de mangler kunnskap, men at de ikke har et system for kunne arkivere den kunnskapen de får tilgang til gjennom pasientene, og dermed avviser de den. Imidlertid kan legenes måter å håndtere sine utfordringer på tolkes slik at de faktisk regner med at alle lever i den samme hovedvirkeligheten som dem selv, og derfor ikke trenger kunnskap om pasientenes virkelighetsforståelse, og at oversettelsesproblematikken når pasientene ikke snakker norsk, derfor blir rent teknisk, slik jeg har vist i kapittel 9. Legene har derfor et instrumentelt og overfladisk syn på kulturoversettelse ved at de i likhet med alle andre som har overflod av symbolmakt går ut fra at andre egentlig er som

dem selv, de må bare hjelpes litt på vei. Med det mener jeg å si at det forventes at alle pasientene er mottakelige for den samme typen kunnskap. Men gjennom de aller fleste veiledningene dukker det opp verbale tegn på at så ikke er tilfellet, uten at det uroer legene. Legene forsøker heller ikke å legge fra seg sin kulturelle forståelse i møter for bedre å kunne forstå pasientene, fordi de i liten grad ser seg selv, dvs. ser hvordan deres egen kulturelle forståelse har betydning for hvordan de forstår eller ikke forstår pasientene og møtene. Den største utfordringen for legene er derfor hvordan de kan bruke sin modell-/symbolmakt til å få del i viktige spørsmål for pasientene og pasientenes virkelighetsforståelse, fordi lekfolks forklaringsmodeller har betydning for hvordan de pakistansknorske pasientene tolker og anvender den nye kunnskapen. Dessuten tas ikke nødvendigvis viktige beslutninger bare av det unge paret som veiledes.

Mangel på strategi

Undersøkelsen viser i dette kapitlet at det mangler opplæring i å håndtere språk- og kulturforskjeller og å fremme kulturforståelse i arbeid med genetisk veiledning. Dette har igjen betydning for pasientenes muligheter til å få tilgang til genetisk veiledning. De medisinske genetiske avdelingene har ingen strategi med hensyn til hvordan de skal håndtere de utfordringene som legene opplever. Det identifiseres heller ikke formelle møter eller diskusjonsfora der slike utfordringer blir tatt opp, selv om formelle møter er en del av de vanlige rutinene ved avdelingene. En av lederne er verbalt tydelig på at det ikke er noen forskjell på å veilede pakistansknorske pasienter eller andre fra minoritetsbefolkningen i forhold til det å veilede pasienter fra majoritetsbefolkningen. Andre ledere fra det samme sykehuset har ikke noe å tilføye og har ikke refleksjoner rundt tematikken. Undersøkelsen viser at legenes utfordringer ikke blir sett på som et lederansvar, og at de strukturelle forholdene ved avdelingene derfor ikke er tilrettelagt for å kunne håndtere språk- og kulturforskjeller. Derfor er det vanskelig å gi informasjon ”individuell tilpasset til mottakers individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaringer og kulturell og språklig bakgrunn” (Pasientrettighetsloven (§3-5). Legene har ikke noe sted å gå med sine utfordringer eller spørsmål. Det er heller ikke samsvar mellom alle de utfordringene legene opplever, og lederne oppfatninger av og holdninger til tematikken. Det finnes ingen retningslinjer for hvordan legene skal veilede pasienter fra minoritetsbefolkningen, men det forventes at alle legene også kan veilede disse. Det er derfor helt opp til den enkelte lege hvordan vanskelige situasjoner og temaer skal håndteres. De utvikler derfor sine egne individuelle strategier for å

klare dette. utfordringene blir på denne måten individualisert heller enn generalisert, og dermed ikke håndtert på ledelsesnivå. Individualiserte utfordringer bidrar ikke til strukturelle endringer som nedfeller seg i dokumenter, planer, prosedyrer eller metodeutvikling. De bidrar imidlertid til at de som veileder hele tiden forsøker ad hoc å gjøre så godt de kan under rådende forhold, med unntak av det å bestille tolk, som er noe mer integrert i avdelingens rutiner, altså i struktur. Vanligvis inkorporerer ikke biomedisinen andre kulturelle kontekster, men regner dem tvert i mot som irrelevante. Undersøkelsen viser imidlertid at de fleste legene etterspør dette, samtidig som den viser at maktasymmetrien i veiledningssituasjonene gjør det unødvendig for legene å ta hensyn til pasientenes kontekst.

11. Avslutning

Innledning

Med utgangspunkt i hvordan genetisk veiledning foregår, har jeg i denne avhandlingen forsøkt å vise i hvilken grad pakistansknorske pasienter/par får tilgang til det som for de aller fleste er ny kunnskap, og hvordan kunnskapen oppfattes og håndteres på ulike måter på bakgrunn av deres sosiale og kulturelle livsverden. En del av familienes kontekst er å finne i deres opprinnelsesland og det transnasjonale migrasjonsnettverket de er en del av. Pakistan er et sentralt bakteppe for å forstå familiene fordi de har familiemedlemmer der som de opprettholder relasjoner til i sitt dagligliv. Et flertall av de 70 ektefellene i de 35 familiene har selv innvandret til Norge, enten som barn eller i voksen alder som ektefelle.

Opplysninger om andre i slekten med de samme tilstandene som deres barn har eller andre reproduktive hendelser, er viktig å få kunnskap om for legene, fordi genetisk veiledning bl.a. handler om å beregne risiko og gi informasjon om dette og eventuelt identifisere andre med risiko for at samme tilstand skal opptre hos dem. Derfor blir også spørsmål om slektskap viktig å kartlegge. Av 35 par i studien er 29 par gift i konsanguine ekteskap. Blant familiene finnes også andre måter å oppfatte slektskap på enn slik de medisinske genetikerne forstår det. Et viktig funn i studien er imidlertid at det ikke blir spurt om hva pasienter forstår med slektskap, og at det heller ikke blir klart definert at legene spør etter biologisk slektskap når de stiller spørsmål om dette. Derfor argumenterer jeg for at de som yter genetisk veiledning trenger innsikt i hvordan pasienter tenker omkring slektskap og også andre kjernebegreper i genetisk veiledning, som bl.a. forståelser av arv og sykdom. Jeg argumenterer også for at pasienter trenger å vite at det er biologiske relasjoner legene stiller spørsmål om for å finne ut hvem som har felles arvemateriale. Imidlertid er ikke oppfatninger om biologiske relasjoner nødvendigvis mer relevante enn andre, siden de det gjelder ikke nødvendigvis betrakter biomedisinsk kunnskap som sannere enn andre former for kunnskap. Jeg har også forsøkt å vise hvordan pakistanere og pakistansknorske familier tenker og handler med hensyn til ekteskap og forholder seg til en annen forståelse av hva ekteskap er, i kontrast til dette i en helnorsk kulturell kontekst.

I kapittel 4 har jeg redegjort teoretisk for genetisk veiledning. Noe av det sentrale som trekkes frem om veiledning, er at den som veileder skal lytte til pasienten, tilpasse informasjonen,

svare på klientens spørsmål og problemstillinger, og at det skal være en dialog og utdanning av pasientene. Ifølge Marton (2006) er det i en genetisk veiledningssituasjon viktig både å gi tilpasset individuell veiledning og å ta i betraktning betydningen av sosiale, kulturelle, etniske og religiøse faktorer. Dette er i tråd med Pasientrettighetsloven (§3-5), som vist i kapittel 10, som bl.a. sier at informasjon skal være ”individuell tilpasset til mottakers individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaringer og kulturell og språklig bakgrunn.” Imidlertid viser studien at selv om veiledningen foregår på velvillighetens arena, med dyktige og positive medisinske utøvere, er ikke veiledningen tilpasset individuelle forutsetninger som erfaringer og kulturell bakgrunn, eller bærer preg av en dialog om sentrale problemstillinger med tilpasset informasjon som besvarer de pakistansk-norske parenes spørsmål. Det gis mye informasjon, men sentrale temaer og pasienters forståelser går det ikke inn i i dialogform (jf. kapittel 7, 8, 9) Dette kommer jeg tilbake til.

Det å få innsikt i legenes forklaringsmodeller og få tilbud om ulike fostermedisinske tester, gir parene alternative løsningsmuligheter om det skulle vise seg at de reproduktive hendelsene som de har opplevd, igjen blir påvist som avvikende fosterutvikling eller en kjent recessiv tilstand. Hovedfokus i avhandlingen har vært pasientenes opplevelser og forståelser, men legenes perspektiver er også viktige. Derfor har avhandlingen et kapittel om hvordan de opplever det å veilede. Kort oppsummert opplever de fleste legene flere typer utfordringer knyttet til spørsmål omkring pasientenes bakgrunn, metoder i veiledningen, språkproblemer og kjønnsrelasjonen. Det bidrar til å vanskeliggjøre det å skulle veilede, og legene må håndtere dette så godt de kan individuelt. I en elektronisk survey i 38 europeiske land svarte bare tre at de har en tilrettelagt praksis når det gjelder genetisk veiledning av personer fra etniske minoritetsbefolkninger (Rantanen m.fl. 2008). Surveyen viser slik sett at de to sykehusene i Oslo er i godt selskap, men med tanke på at den multietniske befolkningen i Norge skal ha lik tilgang som resten av befolkningen til denne type helsetjenester, er det nødvendig å gi medisinske genetikere, genetiske veiledere og de som yter fostermedisinske tjenester mulighet til å yte dette på en mer hensiktsmessig måte. I det følgende skal jeg gå litt nærmere inn på enkelte av temaene i avhandlingen.

Tilgang til genetisk veiledning

I problemstillingen stiller jeg spørsmål ved i hvilken grad pakistansk-norske par/familier i praksis har tilgang til genetisk kunnskap gjennom genetisk veiledning. Tilgang handler også

om tilgjengelighet til veiledning i betydningen av å vite om tilbudet. På bakgrunn av den høye andelen pasienter med minoritetsbakgrunn generelt og pakistansknorsk bakgrunn spesielt i både barn- og voksenhabiliteringen i Oslo (se kapittel 1), kan vi anta at en hovedandel av disse pasientene har en medfødt og/eller arvelig tilstand som har blitt identifisert i tidlig barneår. Sammenlikner jeg med det antallet pakistansknorske par (35) som har fått genetisk veiledning, ligger tallet lavt i forhold til den totale befolkning med pakistansknorsk bakgrunn med hensyn til denne befolkningsgruppens generelle økte risiko og dens høye andel av pasienter ved begge habiliteringsenhetene. Dessuten finnes også bokonsentrasjoner av pakistansknorske familier i fylker utenfor Oslo og Akershus. Dette, samt de 35 familienes reproduktive hendelser og andre personers slektskapsrelasjoner til disse, gjør at jeg trekker den slutningen at det kan synes som at aktuelle familier ikke nødvendigvis blir henvist til genetisk veiledning.

Studien viser at informasjon om at slektninger også har økt risiko for å oppleve hendelser, i minimal grad bringes ut til familie og slekt, fordi pasientene ikke forstår legens informasjon om arvelige sykdommer og risiko for dette, fordi de har andre forklaringsmodeller på at hendelsen inntraff (kapittel 7) og/eller fordi de frykter stigmatisering (kapittel 8). Noen av familiene har også opplevd reproduktive hendelser tidligere, men dette har ikke ført dem til genetisk veiledning, fordi de ikke har visst om tilbudet. Ikke alle som opplever å få barn med arvelig og medfødt tilstand vil nødvendigvis få tilbud om veiledning, slik mine tidligere arbeider (Sørheim 2000a) og denne studien viser (f.eks. Bano og hennes mann i kapittel 8).

Bare et forholdsvis lite antall leger har henvist de 35 pasientene/parene til veiledning fra noen få geografiske områder. Dette kan tolkes dithen at heller ikke alle leger og annet helsepersonell vet om tilbudet, at de ikke tror at pakistansknorske par vil kunne nyttiggjøre seg et slikt tilbud, eller at par som har fått tilbudet, ikke ønsker veiledning, enten de har forstått eller ikke forstått hva det går ut på. Imidlertid viser studien at nesten alle de parene som får genetisk veiledning og blir tilbudt ulike fostermedisinske tester, ønsker dette. De som er vokst opp med søsken med samme arvelige tilstand som deres eget barn har, ønsker at deres foreldre på et tidlig tidspunkt hadde fått tilgang til den kunnskapen de selv har fått om arvegang gjennom veiledninger. Jeg minner også om at de fleste som har deltatt i studien på forhånd ikke visste hva genetisk veiledning er et tilbud om, og at det også i mediedebatten har vært lite konkret informasjon om at genetisk veiledning faktisk er et spesialisttilbud for de som måtte ønske dette. Spørsmålet om tilgjengelighet i betydningen av om aktuelle

pakistansknorske par vet om tilbudet og om helsepersonell henviser aktuelle familier til veiledning, kan ikke besvares konkret. Likevel kan jeg på bakgrunn av rekrutteringen til studien og ved å sammenholde hva parene formidler, de medisinsk genetiske avdelingene og habiliteringsenhetenes egne statistikker, kunnskap om demografi og bosetting antyde at tilbudet ikke er godt nok kjent. Slik jeg tolker det, henvises par til veiledning gjennom spesialisthelsetjenesten (andre avdelinger på sykehusene osv.) eller gjennom annet helsepersonell som allerede vet om tilbudet og gjerne har et samarbeid med disse sykehusene, eller ved at parene selv kjenner tilbudet. Men studien viser også at det kan foregå en siling av hvem som får tilbud om genetisk veiledning gjennom at helsepersonell kan stille hypotetiske spørsmål om de vil ta abort dersom fostermedisinske tester skulle vise noe galt med fosteret (kapittel 8) eller om hendelsen de har opplevd på annen måte skulle vise seg igjen. Som studien viser, kan svaret avgjøre om de blir henvist videre.

Kommunikasjon og kulturelle misforståelser

Tilgjengelighet til genetisk veiledning handler ikke bare om hvorvidt helsepersonell eller pakistansknorske personer kjenner til at et slikt tilbud finnes. Det handler også om selve veiledningene, der språklig tilgjengelighet er en forutsetning for at veiledning skal kunne finne sted. Det studien min viser med hensyn til språk, er at et flertall snakker og forstår norsk, men også at noen ikke forstår norsk, og dermed trenger tolk, ektefelle eller andre til å oversette. Når kvinner kan norsk, men ikke menn, oversettes mindre til mennene enn vice versa. Studien viser også at tolk først og fremst brukes når pasienten er kvinne (kapittel 9). Den viser også at de som veileder ikke har fått tilstrekkelig opplæring i bruk av tolk og derfor sliter med hvordan de på best mulig måte kan bruke tolk (kapittel 10). Tolken kan derfor bli en som ikke bare tolker, men også forklarer for pasienten, med de ulemper dette innebærer med hensyn til den maktposisjonen tolken da kommer i overfor både pasient og lege.

Kulturforskjeller mellom medisinsk genetiker og pakistansknorsk pasient oppfattes i stor grad som noe som kan løses på en instrumentell, teknisk måte, f.eks. ved bruk av tolk. Legenes forståelser av sine egne utfordringer i kapittel 10 tilsier at det å snakke samme språk bidrar til mindre forskjeller mellom dem og færre utfordringer. Felles verbalspråk, med eller uten bruk av tolk, er en viktig forutsetning for kommunikasjon. Det å snakke samme språk letter selvfølgelig kommunikasjonen, men innebærer ikke nødvendigvis mindre kulturelle

forskjeller eller større kulturell likhet, og kan også tildekke at det foreligger kulturelle forskjeller og at misforståelser oppstår. Folks kulturelle oppfatninger er mye mer dyptgripende, eller kroppsliggjort, enn at bruk av tolk kan bidra til noe mer enn som et teknisk hjelpemiddel for overhodet å gjøre det mulig å kommunisere.

Språket er et viktig uttryksmiddel for vår virkelighetsoppfatning. Derfor er forståelsen av språk, i betydningen symboler, vesentlig for vår forståelse av virkeligheten. Det å beherske et språk handler derfor ikke bare om å kunne snakke det riktig, men om å ha en kommunikativ kompetanse som innebærer å ha kunnskap om meningsinnholdet og hvordan det kan brukes. Det å ha språkkunnskaper betyr derfor ikke at en nødvendigvis har kulturkunnskaper, dvs. kunnskap om språkets mening eller kontekst. Begreper som f.eks. slektskap, risiko og arvelig sykdom har ingen mening i seg selv, men må fylles med mening og er avhengig av kontekst for å kunne tolkes. Derfor kan misforståelser oppstå mellom mennesker som bruker de samme ordene, men ikke har felles referanse eller kontekstforståelse, som vist i avhandlingen.

Når legene spør pasientene om de er i slekt med hverandre og pasientene svarer ja eller nei, viser studien at det kan være at det ikke foreligger en slik implisitt fellesforståelse av begrepet som legene forventer at det verbale tegnet slektskap skal ha. Det er derfor jeg bringer inn ulike antropologiske forståelser av slektskap for å kaste lys over studiens empiri. Ved å stille spørsmål ved hvordan slektskap eller andre begreper skal tolkes, stilles spørsmålet om hvordan samme tegn kan tolkes ulikt avhengig av kontekst. Når ektefeller eller profesjonelle tolker (kapittel 6) oversetter slekting med rishtedar, eller søskenbarn med rishtedar (kapittel 9) er det allerede skjedd en endring av mening som gjør at legen kan få feil svar når det gjelder et viktig poeng med genetisk veiledning; beregning av risiko. Når Carsten (2000) foreslår at en kan benytte begrepet relatedness eller beslektethet heller enn slektskap, er det anvendt på denne studien for komparativt å kunne sammenlikne de medisinske genetikerne og de pakistansknorske pasientenes forståelse av det å være i slekt med hverandre, dvs. hva som konstituerer slektskap. Studien viser imidlertid at legene stille spørsmål om slektskap på en måte som forutsetter en bestemt forståelse av relasjonen mellom biologi og kultur, uten at det forstås slik av pasientene. Dette fordi det er en ny måte å tenke på for de pakistansknorske pasientene når sykdom hos barn og andre reproduktive hendelser knyttes til arv og slektskap. Sett fra legenes perspektiv, svarer pasientene feil når de f.eks. sier at den eldre generasjonen har diabetes og hjertesykdom, fordi det ikke er denne type sykdommer som de medisinske genetikerne spør etter når de stille spørsmål om andre i familien har sykdommer. Ved slike

spørsmål til pasienter blir ikke betydningen eksplisitt forklart, men implisitt kommunisert, og derfor ikke reelt forstått.

Når legene derfor stiller spørsmål om slektskap slik de gjør, er det fordi de ikke vet at tegnet slektskap kan være flertydig, at mening ikke er implisitt og at tegn ikke er selvforklarende. Når konteksten endres, endres også tegnenes mening. Dermed oppstår misforståelser når deltakerne i en kommunikasjonsprosess tolker tegnene ut fra sine ulike kontekster, uten at de er klar over at ulik kontekst gir ulik mening til tegnene. Det er derfor ikke slik at de pakistansknorske pasientene underkommuniserer hvordan de er i slekt med hverandre eller hva som konstituerer beslektethet i en pakistansknorsk kontekst, men at det ikke er selvforklarende hva legene spør etter og hva de svarer. Men som jeg viser i kapittel 6 er ikke problemstillingen rundt ulike slektskapsforståelser først og fremst noe som handler om møter mellom norske leger og pasienter med migrasjonsbakgrunn, fordi en også i en global kontekst vil kunne finne store variasjoner mellom hvordan folk oppfatter slektskap (f.eks. Howell og Melhuus 2001, 2007, Featherstone m.fl. 2006, Marton 2006, Shaw 2009, Wade 2007). Alle typer lege – pasientmøter kan dessuten ses på som møter mellom personer med ulik virkelighetsforståelse, og graden av nærhet og fjernhet i oppfatninger handler ikke om hvorvidt en er født i Pakistan eller Norge, men om ulike former for sosialiseringprosesser og i hvilken grad en blir påvirket av andre måter å forstå verden på.

Selv om pasienter kan snakke norsk, dvs. uttale de samme ordene som legen, behøver det ikke være det som kalles en semantisk overenskomst mellom pasient og lege, slik jeg har vist. Mannen i eksempel 2 under Downs syndrom i kapittel 9 har en god semantisk forståelse av norsk dagligspråk, men han har ikke samme semantiske forståelse av det medisinske språket og vet ikke hva Downs syndrom er når legen kommer til denne tematikken i veiledningen. I møter mellom mennesker med ulik kulturell bakgrunn og lite kjennskap til hverandre, vil sannsynligheten være stor for at tolkningene blir feil. Det metakommunikative budskapet i kommunikasjonen er sentralt for hvordan tegn skal tolkes, og som jeg viser i kapittel 9 der Sadia og Arbab er på ultralyd, tolkes ordene legen sier bokstavelig, fordi paret har lite kunnskap om den konteksten legens ord skal forstås i. Dette kan f.eks. formidles gjennom tonefall eller kroppsholdning og vil lett gå tapt, overses, ikke forstås eller misforstås ved krysskulturell kommunikasjon.

Når både lege og pasient snakker norsk, vil det være en større grad av fellesforståelse enn om de ikke snakker samme språk, men det behøver ikke være en semantisk fellesforståelse. Misforståelser kan faktisk bli større når en snakker samme språk, fordi en tror at den andre forstår det samme som en selv forstår. Det er derfor nødvendig å være klar over at språk er viktig i formidling av kulturelt baserte oppfatninger om sykdom, arv, risiko og slektskap og at de samme verbale og ikke-verbale tegnene kan ha ulik mening for ulike personer i en kommunikasjonssituasjon. En forutsetning for at lege og pasient skal kunne dele informasjon og få en felles forståelse, er at det eksisterer noen grad av semantisk overenskomst.

I avhandlingen har jeg også vist at det i kommunikasjonen ikke bare er de verbale tegnene som tolkes, men også de ikke-verbale. Både verbale og ikke-verbale tegn viser derfor til en bestemt meningskontekst. Det er ett tegn jeg vil trekke frem som eksempel i denne avslutningen; kvinners tildekking av hodet, fordi dette er et tegn som sammen med generelle stereotyper om menn med pakistansk bakgrunn, kan få en spesiell betydning for veiledningene. Med det menes at jeg gjennom intervjuene av legene (kapittel 10) har vist at et flertall av dem tolker kvinners tildekking som kvinneundertrykking, slik jeg forstår det legene sier. Når mannen er vokst opp i Pakistan, oppfatter flere av legene det slik at det er en asymmetrisk autoritetsrelasjon mann – kvinne, i motsetning til om han er vokst opp i Norge. Disse to måtene å forstå tildekking og kjønnsrelasjonen på bidrar til å danne et bilde av den pakistanske mannen som gjennom veiledningene kan få en uheldig effekt, uten at det stilles spørsmål om alternative tolkninger. Betydningen av disse tolkningene er bl.a. at kvinner som ikke snakker norsk, blir ivaretatt på en annen måte enn menn som ikke snakker norsk, bl.a. ved at det i større grad bestilles tolk til kvinner. Det oppfattes dessuten som greit at kvinner kommer alene til veiledning, i motsetning til når menn kommer alene, fordi det sistnevnte tolkes som undertrykking av kvinner. Legenes tolkninger kan forstås i lys av bl.a. medienes ofte stereotype og ensidige formidling av forhold som har med denne kjønnsrelasjonen å gjøre, og kjennskap til en generell maktasymmetri i kjønnsrelasjonen i det pakistanske samfunnet. Tildekking og menn som kommer til veiledning uten koner, kan imidlertid forstås på flere måter, som vist i eksemplet med Adil, men resultatet er at pasienter kan få et dårligere tilbud fordi de er menn med pakistansk bakgrunn.

Konkurrerende og overlappende virkeligheter

I genetisk veiledning er legenes forklaringsmodeller basert på medisinskgenetiske teorier og naturvitenskapelig logikk. Det er disse forklaringsmodellene pasientene kommer for å få informasjon om, enten de selv etterspør dem eller de er henvist til veiledning. Spesialistene og de som yter genetisk veiledning er de som i helsevesenet er best skolerte i denne type forklaringsmodeller. Pasienter generelt kan velge å tro på ekspertkunnskapene eller la være, men uansett vil legene hevde at det er deres modell som representerer virkeligheten så lenge de ut fra anerkjente metoder kan identifisere sykdommer, dvs. diagnostisere og bekrefte sykdom og funksjonsnedsettelse.

Når de medisinske genetikerne fremmer sine forklaringsmodeller overfor pasientene, vil pasientene og parene også kunne tolke legens forklaringsmodeller i samråd med andre familiemedlemmer, som bl.a. vist i kapittel 7. For å kunne forstå pasientene er det derfor interessant for legene å vite noe om hvem pasientene inkluderer i sine tolkningsprosesser av den genetiske forklaringsmodellen og i sine beslutningsprosesser. Ikke alle reproduktive hendelser, som det å spontanabortere eller få dødfødte barn med misdannelser, videreformidles til andre utenfor paret, men foreldre til syke barn som har egne foreldre eller andre nære familiemedlemmer i Norge, bringer på en eller annen måte informasjon med seg videre om det som legene formidler noe om. Som vist i kapittel 8 om Aisha og Banos foreldre, tror ikke foreldrene deres på den genetiske forklaringsmodellen. Etter hvert som kunnskapen om denne modellen spres, påvirkes imidlertid de som er i samme generasjon som søstrene på en måte som skiller seg fra de eldre. Men ettersom den eldre generasjonen tradisjonelt har mest autoritet, ville det for Aisha og Bano, som for andre med syke barn, vært en støtte for dem om deres foreldre og andre nære familiemedlemmer også fikk tilgang til spesialistenes forklaringsmodeller, fordi prosessene innad i familier også handler om en forhandling mellom ulike virkelighetsforståelser og forklaringsmodeller. Poenget er at flere enn de som legene møter i en familie kan ha betydning for hvordan pasienter vil forstå og håndtere de reproduktive hendelsene, slik jeg viser i kapittel 7. Besteforeldregenerasjonen, dvs. foreldregenerasjonen til de parene som får veiledning, er de som i minst grad aksepterer en genetisk forklaringsmodell, enten de konkret er besteforeldre til syke barn eller deltar i studien gjennom intervjuer i ulike miljøer. Samtidig er de eldre viktige personer i de yngres liv. Selv om det gjennom genetisk veiledning er en yngre generasjon som får tilgang til ny

kunnskap, er det på mange områder den eldre generasjonen som tar viktige valg bl.a. når det gjelder ekteskap, der eldre kvinner kan ha betydelig autoritet, selv der hvor det kan fremstå som om menn har mest autoritet. Derfor er det viktig at også de har tilgang til den type kunnskap som forskning frembringer.

Undersøkelsen min viser er at det finnes mange ulike forklaringsmodeller blant parene og familiene, og at de derfor også kan konkurrere med legenes forklaringsmodeller, selv om legenes forklaringer også kan forstås som autoritative. Imidlertid kan legenes forklaringsmodeller i størst grad forstås som forklaringer på hvordan hendelser kunne skje, mens parenes og familienes forklaringsmodeller kan si noe om hvorfor hendelsen skjedde. Derfor er det å tro på f.eks. svart magi som årsak til hendelser og samtidig tro på legenes modeller i utgangspunktet uproblematisk. Jeg finner da heller ikke at svart magi brukes som forklaringsmodell når samme tilstand hos barn finnes i flere grener av familien eller i slekten. På samme måte som i Shaws studie (2009), viser min studie at det å få barn med arvelige tilstander knyttes til det nye landet og ikke til Pakistan. Dessuten forstås arvelige sykdommer i betydelig grad som noe som allerede finnes i slekten, og derfor avvises i stor grad den genetiske forklaringsmodellen om så ikke er tilfellet.

I alle land finnes ulike medisinske kunnskapssystemer der rasjonaliteten innen det enkelte kunnskapssystemet er logisk, mens den ikke er det mellom systemene. Når de pakistansk-norske familiene bruker religiøse behandlere, gjør disse magiske og til dels uforståelige ritualer i en forståelig og kjent kontekst, mens de medisinske genetikerne i stor grad presenterer en ny og uforståelig forklaringsmodell i en like uforståelig og ukjent kontekst. Møter med leger både i Pakistan og Norge, som diagnostiserer og behandler, har familiene mer eller mindre erfaringer med. De fleste i studien har imidlertid ikke erfaring med genetisk veiledning, dvs. leger som bare snakker. Derfor blir også legenes ord og de ikke-verbale tegnene som bl.a. blir presentert gjennom permen, så viktige med hensyn til pasientenes tolkninger.

Min oppgave som forsker er ikke å si noe om hvem som har rett eller tar feil under en konsultasjon. Ved å forstå kommunikasjonen mellom medisinske genetikere og pakistansk-norsk pasienter i lys av Bråtens (1981, 1983) teori om modellmakt er det derfor ikke et poeng å skulle si om det er lege eller pasient som tar feil, men hvorvidt det er legen eller pasientens virkelighet som blir gjort gjeldende i møtene. Poenget med

sosialkonstruktivismen er at all virkelighetsforståelse er sosialt konstruert, og at det er de sosiale konstruksjonene som utgjør kunnskapen folk handler på bakgrunn av. Studien min viser at helsevesenet har undervurdert betydningen av kulturforskjeller; forskjeller som har med ulike måter å forstå sykdom, arv, slektskap osv. på, og at dette bl.a. kan bidra til at den genetiske veiledningen blir mindre tilgjengelig rent kunnskapsmessig, enn om leger vet at pasienter har en annen forståelse forut for veiledningen, og hva dette innebærer.

Middleton m.fl. (2007) sier i sin artikkel, som er basert på forfatterens erfaringer i det å veilede, at det er viktig i krysskulturell genetisk veiledning at den som veileder har et minimum av kulturkunnskap. De fremhever også, på bakgrunn av en av forfatterens egenerfaring som hvit britisk veileder, nødvendigheten av å være klar over at det at klienter fra etniske minoritetsgrupper har opplevd rasisme kan påvirke prosessen mellom den som veileder og den som blir veiledet. Dette er et viktig poeng, men pasientene behøver ikke nødvendigvis ha opplevd rasisme for at dette skal være viktig. Den kulturelle diskvalifisering (Grønhaug 1975) som minoriteter opplever i samhandling med majoritetssamfunnet, kan være vel så viktig å forstå, fordi den kan være mindre konkret enn rasisme og mer omfattende. Kulturell diskvalifisering kan forstås både av majoritet og minoritet som en type mangel ved minoritetene, i motsetning til et perspektiv som tar utgangspunkt i hva de kan og deres forforståelse. Minoritetene blir tolket dithen at de f.eks. mangler kunnskap i møter med genetisk veiledning og må derfor tilføres kunnskap, dvs. legenes og majoritetssamfunnets kunnskaper, fordi deres forståelsesmåter og kunnskaper ikke lenger har gyldighet. Gjennom denne avhandlingen har jeg nettopp vist at mange ikke har kunnskap om genetik, men det er sannsynligvis også andre pasienter som ikke har nødvendig kunnskap til å forstå genetiske forklaringsmodeller, slik bl.a. Klitzman (2010) viser i sin studie om misforståelser når det gjelder genetiske tester. I denne avhandlingen kan den måten som jeg har vist at veiledningene foregår på, nettopp forstås slik at fordi pasientene mangler kunnskap, uten at legene helt vet hva de mangler fordi dette ikke er like tydelig, gis de informasjon om de modellsterkes modeller uten at det tas utgangspunkt i pasientenes forståelser og forutgående kunnskap. Dermed blir det heller ikke en dialog der aktørene møtes i en kommunikasjonsform som innebærer at de samtaler i betydningen følger opp den andres utsagn. Pasientene er imidlertid ikke "tomme krukke" som skal fylles med kunnskap (Sørheim 2000a). Deres forforståelse er viktig i tolkningen av den nye forståelsen. Annen forskning viser også dette, som i Martons studie (2006) der hun viser til at ny informasjon fra helsevesenet vil legges på pasientenes grunnleggende forestillinger om arv og slektskap.

Featherstone m.fl. (2006) viser til at folks ulike forståelser av arv og slektskap bidrar til at genetisk kunnskap forstås ulikt, eller sagt på en annen måte, at genetisk kunnskap ikke har samme betydning for alle mennesker (Svendsen 2003, Shaw 2009). Derfor, ved å avvise pasienters forklaringsmodeller når de bringes opp i konsultasjonene, får ikke legene tilgang til pasientenes forståelse eller deres virkelighetsoppfatning. Som jeg har vist, er pasientenes forståelse avhengig av den enkeltes sosiale og kulturelle kontekst.

En oppfatning blant de pakistansk-norske familiene er at bekymringer skaper sykdom, og genetisk veiledning har den bivirkningen at den i tillegg til å tilføre ny kunnskap, bidrar til nye bekymringer for parene. Når leger heller ikke sjekker hva pasienter forstår av veiledningen og hvilke kunnskaper og oppfatninger de har, blir legens tolkninger av kommunikasjonen hennes egen hindring med hensyn til å forstå pasienten. De ser derfor ut til å være mer opptatt av å gi informasjon eller komme igjennom sine temaer, enn å bistå pasienten i å forstå eller få tilgang til forståelig informasjon. Dette bryter med informasjons- og veiledningsplikten (Forvaltningsloven § 11,16 og 17) og helsepersonells ansvar for ”så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene” (Pasientrettighetsloven §3-5). Dette kan forstås på bakgrunn av hvem som har definisjonsmakt, altså det Bråten (1981,1983) kaller modellmakt, som kan belyse hvorfor leger går videre i veiledning når pasient eller tolk stiller spørsmål eller viser at de ikke forstår (kapittel 9). Denne avvisningen av pasientens forklaringsmodeller og problemstillinger forstår jeg i lys av den allerede etablerte maktmessige asymmetrien i lege – pasientrelasjonen på bakgrunn av medisinernes generelle hegemoniske posisjon, noe som innebærer den sterkeste formen for modellmakt. Avhengig av hvordan legene håndterer sin egen overordnede posisjon i denne relasjonen, vil det i konsultasjoner kunne gis rom for pasienters problemstillinger og forståelse, uten at jeg tolker at så skjer når det gjelder de genetiske veiledningene.

Det at pasientenes problemstillinger og forforståelse ikke får mer plass under den genetiske veiledningen, er for meg det mest overraskende funnet i studien. Dette på bakgrunn av de teoretiske definisjonene av genetisk veiledning som bl.a. fremhever det å lytte til pasientene, ta utgangspunkt i deres spørsmål og hva de allerede vet, og at det skal være en kommunikasjonsprosess mellom den som veileder og pasienten (Clarke 1998). Fordi veiledninger skjer på helsevesenets arena og ikke på pasientenes og familienes arena, er allerede en viktig premiss lagt for kommunikasjonen og relasjonen. Imidlertid er de

medisinske genetikerne lite bevisste når det gjelder hva det innebærer å ha modellmakt, som er en viktig form for symbolmakt, noe som Bourdieu (1996) fremhever som et poeng ved symbolmakt; at de som har det ikke er seg dette bevisst. Ved å få innsikt i denne asymmetriske maktrelasjonen, kan de medisinske genetikerne bruke dette til selv å få innsikt i pasientenes virkelighetsforståelse. Forutsetningen er at de som leger er i stand til å legge til rette for et annet maktforhold i relasjonen. Ved en slik utfordring, som en forhandling om en situasjonsdefinisjon er, er det muligheter for at den maktmessige asymmetrien i relasjonen vil kunne bli mer symmetrisk.

Stigmatisering

I kapittel 5 har jeg også vist at det å være pakistansknorsk innebærer en stor grad av depersonifisering. Med det menes at det å være pakistansknorsk utløser generaliseringer om personen ved at andre tilsynelatende vet så mye mer om personen enn det personen selv formidler. Dermed reduseres individperspektivet. Det følger mye med statusen pakistansknorsk som personen selv ikke har kontroll over. Som pakistansk kommer en fra en tilværelse der en er en del av et majoritetssamfunn til å være en del av minoritetssamfunnet, og fra å være en person som er stolt over å være pakistaner til å skulle integreres i et storsamfunn der det å være pakistaner generelt sett gir mange negative assosiasjoner som tidvis overskygger de positive. I tillegg knyttes det å ha syke barn til søskenbarnektenskap og andre former for slektskapsbaserte ekteskap, som vist gjennom hele avhandlingen, og bidrar til både en generell stigmatisering av ekteskapstradisjonen og til nasjonal og transnasjonal stigmatisering av pakistanske familier med funksjonshemmede barn. Søskenbarndebatten har som vist paralleller til andre lands debatter, og er en del av en global debatt. I tillegg viser mitt materiale at legene i stor grad baserer veiledningen på en antakelse om at fordi foreldrenes ekteskapspraksis er slektskapsbasert, kan de også overfor familier der det ikke er en klar diagnose, gå ut i fra den samme forklaringsmodellen med hensyn til hendelser som har skjedd, og også beregne risiko for hendelser i fremtidige svangerskap. Dette kan være riktig eller uriktig (jf. Bittles og Black 2010).

Når søskenbarnektenskap og syke barn knyttes konkret til hverandre i folks forståelse, vil jeg også poengtere det moralske aspektet knyttet til forståelsen av risiko, der de som utsetter andre for risiko, i denne konteksten sine egne barn, anklages for å opptre umoralsk slik Caplan (2000) hevder. Med det menes storsamfunnets oppfatning av de pakistansknorske

parenes, familienes og befolkningsgruppens konkrete og moralske ansvar for at de har økt risiko for å få barn med arvelige tilstander på bakgrunn av ekteskapspraksis, satt opp mot de pakistansknorske familienes begynnende tilnærming til et helt nytt felt. Imidlertid må risiko, som alle andre fenomener, studeres som sosial konstruksjon, og medisinsk genetik/biomedisinen er også en sosial konstruksjon som blir tolket på en bestemt kulturell måte. For å tydeliggjøre hva jeg mener, vil jeg vise til forskningen til Stoltenberg (1998) og Surén (2007), der årsaken til den økte risikoen for reproduktive hendelser forstås å ligge i ekteskapsrelasjonen. Fra et medisinsk genetisk perspektiv kan det likevel stilles spørsmål ved denne forståelsen, som handler om hvorvidt det kan tenke seg å være en overfokusering på den tilsynelatende uheldige effekten av konsanguinitet på bekostning av andre mulige årsaker som ikke er utforsket. I en befolkning som gifter seg endogamt innen biradarien og kasten gjennom generasjoner og århundreder, kan befolkningen ha en viss andel felles arvemateriale uten at de vet at så er tilfelle (jf. Bittles i kapittel 1). Hvilken betydning dette kan ha, kan jeg som antropolog bare stille spørsmål ved, og ikke forsøke å besvare.

Gjennom at genetisk forskning frembringer kunnskap om at menneskelige arveanlegg skaper sykdom, medikaliseres til en viss grad familietilhørighet og slektskap generelt og de pakistansknorske familienes slektskapsbaserte ekteskapspraksis og reproduksjon spesielt, slik jeg ser det i lys av denne studien. Når helsepersonell, mediedebattanter eller andre mener at søskenbarnekteskap gir syke barn, er dette en deterministisk måte å forstå sammenhenger på som nærmest blir patologisk (jf. kapittel 1). I denne studien finner jeg at noen av legene har en slik deterministisk holdning, og at dette budskapet bringes ut til pasientene gjennom veiledningen, i motsetning til hva et flertall av legene står for og mener er riktig fra et medisinsk genetisk perspektiv. De pakistansknorske pasientene forstår imidlertid slektskapets betydning for hendelser enten på en deterministisk eller en ikke-deterministisk måte, som vist spesielt i kapittel 8. Men familienes forståelse av at arvelige sykdommer er noe som oppstår når de gifter seg i slekten, er i stor grad misvisende. Studien viser også den samme tendensen som Shaw (2009) fant; at pakistansknorske enkeltpersoner og representanter i ulike miljøer argumenterer mot den medisinske forskningen og genetisk informasjon ved å vise til at dette ikke skjer i Pakistan, men i det nye landet, hvis det hender. De har dermed ikke forstått den genetiske modellen.

Slektskapsbaserte ekteskap i en offentlig sammenheng

Den norske legeforening har i liten grad engasjert seg i tematikken, men i kapittel 5 har jeg presentert foreningens aktuelle publikasjon *Likeverdig helsetjeneste? Om helsetjenester til ikke-vestlige innvandrere* (2008). Det er tydelig i foreningens formidling om den økte risikoen for arvelige sykdommer som forskningen viser at søskenbarneekteskap gir, at den først og fremst er opptatt av ”å redusere inngifte” og ”giftermål innen familien” (2008:44/47).

Legeforeningen nyanserer ikke når den skriver at giftermål innen familien gir helsemessige konsekvenser. Den bidrar derfor først og fremst til å underbygge den forståelsen mange journalister, politikere, byråkrater, helsepersonell og andre har, om at slektskapsbaserte ekteskap betyr syke barn. Sett i lys av Bråtens modell (1981, 1983) er ett av hans poeng at de modellsvake kan komme til å tilegne seg de modellsterkes modeller selv om de bygger på feiltakelser. I denne avhandlingen viser jeg nettopp at en slik forståelse også kan være feil, uten at jeg verken bagatelliserer forskningsresultater eller betydningen av slektskap ved arvelige tilstander hos barn eller andre reproduktive hendelser. Hva legeforeningen uttaler har stor symbolverdi, fordi det skal mye til for å trekke dens legitimitet i tvil. Legeforeningen representerer de modellsterke fordi den har en kompetanse folk flest ikke har. Derfor har den også et stort ansvar når det gjelder hvordan den fremstiller medisinsk kunnskap og fremmer foreningens synspunkter.

Legeforeningens uttalelser står i kontrast til andre uttalelser fra den samme foreningen om at genetisk veiledning skal være ikke-direktiv, noe jeg også viser til fra litteraturen i kapittel 4. Det fremheves at genetisk veiledning skal være ikke-direktiv og at de som veileder ikke skal gi råd (f.eks. Tranebjærg og Leren 2000). De skal derimot ”sette familien og den enkelte i stand til å forstå sine helseproblemer, slik at de kan fatte beslutninger på et best mulig informert grunnlag” (NOU 1999:20). I den samme utredningen poengteres det at genetisk veiledning ikke skal gis for å redusere eller eliminere arvelige sykdommer, selv om en effekt av veiledningen kan bidra til dette (jf. Kock og Nordahl (2005) som argumenterer for at man ved å velge et sykdomsforebyggende perspektiv ved genetisk veiledning bl.a. endrer prinsippet om ikke-direktiv veiledning, autonomi og informert samtykke). Slik jeg ser det, vil neppe slektskapsbaserte ekteskap i de familiene som er rammet av arvelige tilstander, kunne reduseres gjennom genetisk veiledning og andre informasjonstiltak uten at det også settes i gang prosesser i familienes slektsnettverk. Ved at fruktbarhetsmønstret endres blant de pakistansk-norske parene og tilpasses majoritetsbefolkningens mønster, vil det imidlertid bli

færre nære slektninger å gifte seg med. Helsemyndighetene, gjennom det offentlige, genetiske veiledningstilbudet, og Legeforeningen, står imidlertid for ulike syn, der myndighetene ikke uttaler seg om spesifikke befolkningsgrupper, mens Legeforeningen uttaler seg om et særtiltak rettet mot ikke-vestlige befolkningsgrupper, dvs. enkelte av minoritetsbefolkningsgruppene.

Verdens helseorganisasjon, WHO, har ved flere anledninger uttalt seg om konsanguine ekteskap og genetiske sykdommer, og anbefaler ikke å bekjempe søskenbarnekteskap (f.eks. WHO 1996, 1999). WHO uttaler også at ”genetisk veiledning skal være ikke-direktiv” (1999:73). WHO har også uttalt at det er:

Uhensiktsmessig med kampanjer på befolkningsnivå for å oppfordre til ikke å gifte seg med søskenbarn, at de aller fleste søskenbarnpar vil få friske barn, at det å oppfordre til ikke å gifte seg med søskenbarn strider mot det grunnleggende prinsippet om ikke-direktiv genetisk veiledning og at det i medisin generelt ikke er noen ’blanket solutions’ (WHO 1996:56).

WHO anbefaler derfor en ”sektiv tilnærming for å identifisere familier som har økt genetisk risiko for å gi dem tilfredsstillende genetisk veiledning” (WHO 1996:56-7). WHO mener også at genetisk veiledning kan være spesielt effektivt i samfunn hvor konsanguine ekteskap er vanlige, ved at en gjennom et familiemedlem som er diagnostisert, kan identifisere andre i den utvidede familien og gi dem genetisk veiledning før de selv utvikler sykdommen eller før de får barn med tilstanden. De fremhever derfor at det er viktig at primærhelsetjenesten er trent i å identifisere slike familier og henvise dem til genetisk veiledning (WHO 1996). Dette er i overensstemmelse med uttalelser og retningslinjer som jeg finner andre steder (f.eks. i Bennett m.fl. 2002).

Modell og Darr (2002) fremhever at det er viktig å tilby genetiske tester og veiledning til befolkningsgrupper og familier som praktiserer konsanguine ekteskap, men ikke uten at det er en familiehistorie, noe som også Shaw (2009) konkluderer med. Slik jeg ser det i denne studien, trenger de ulike pakistansk-norske miljøene forskningsbasert kunnskap om arvelige tilstander og betydningen av den økte risikoen for reproduktive hendelser som søskenbarnekteskap innebærer, i motsetning til det å gifte seg med en tremenning eller ut av biologisk slekt – ikke fordi tematikken gjelder mange, men fordi stigmatiseringen av dem som gruppe rammer alle.

Debatten er imidlertid ikke slutt ved at politikere og andre som ønsker et forbud mot søskenbarnekteskap ikke har fått gjennomslag for sine synspunkter. Den vil fortsette å vende tilbake i mediebildet,²⁶² og politikere, helsepersonell, byråkrater og andre vil fortsette å være opptatt av tematikken. Det foregår også tidvis diskusjoner rundt tematikken i flere av de pakistansknorske miljøene²⁶³ og i mange ulike sosiale sammenhenger, og det diskuteres internt blant helsebyråkrater og helsepersonell. Diskusjonene viser meg at alle de ulike miljøene har behov for forskningsbasert kunnskap, fordi feilinformasjon er gjennomgående. Resultatet av det offentlige og sterkt polariserte ordskiftet, synsinger og feilaktige generaliseringer om betydningen av slektskapsbaserte ekteskap, kan bidra til at par i familier som ikke har opplevd hendelser og derfor ikke har behov for verken veiledning eller tester, ønsker dette på bakgrunn av den frykten de forannevnte kildene til risikoinformasjonen kan gi (jf. Beck (1992) som hevder at samfunn knyttes sammen på bakgrunn av frykt for at noe skal skje). Jeg etterlyser derfor politikere og helsebyråkrater som er villige til å satse på langsiktige prosesser for å gjøre familier der problematikken er relevant, godt i stand til å ta avgjørelser om fremtidige ekteskapsinngåelser eller nyttiggjøre seg genetisk veiledning og fostermedisinsk diagnostikk i familier som allerede er rammet eller er i en spesiell risikogruppe. Bakgrunnen for dette er ikke at de er søskenbarn, men at det er påvist recessive arvelige tilstander hos barn i familien og slekten²⁶⁴ (eller dominant arvelige sykdommer hos voksne), eller fordi de har opplevd andre reproduktive hendelser.

Alternative fremgangsmåter

Oppsummert vil jeg si at jeg i denne avhandlingen har vist hvordan kulturelt konstruerte virkeligheter med basis i ulike, historisk betingede former for sosial organisasjon, møtes i kritiske situasjoner som ved genetisk veiledning. Jeg har også vist at verken de medisinske genetikerne som veileder eller de pakistansknorske parene som får veiledning, har adekvate ressurser til rådighet for å forbedre en kommunikasjonssituasjon som er mangelfull og derfor lite hensiktsmessig, og som byr på mange utfordringer for aktørene. Med det mener jeg også å si at studien kan bidra til å kaste lys over majoritets – minoritetsrelasjoner generelt, eller møter mellom ulike kunnskapsuniverser og vesentlige trekk ved pakistansknorske verdener

²⁶² Se www.morgenbladet.no: Søkeord: Søskenbarnekteskap og inngifte

²⁶³ Se f.eks. www.desi.no

²⁶⁴ De fleste recessive hendelser er engangshendelser i en søskenflokk, og sjelden andre steder i familien.

som er lite kjent. Jeg tar derfor til orde for en dypere og mer kontekstuell kulturkunnskap hos de medisinske genetikerne som middel til å skape en bedre kommunikasjonsituasjon, men studiens funn kan ha relevans for alle typer situasjoner der myndigheter og minoriteter møtes. Professor i sosiologi, Ursula Sharma, sier:

Vi kan ikke besvare hvordan antropologisk kunnskap kan være relevant for medisinske genetikere før de profesjonelle spør seg selv hvorfor de trenger å vite noe om etniske grupper og om hva de ønsker å bruke det til, og at mange ulike agendaer da vil komme til syne (1997:75).

I denne undersøkelsen har de som veileder så vidt begynt med dette. I prosessen videre vil jeg bare antyde enkelte problemstillinger, fordi mye allerede er sagt gjennom avhandlingens ulike kapitler. Det er noen punkter jeg vil trekke frem både på bakgrunn av det legene selv har formidlet og på bakgrunn av antropologisk kunnskap.

Flere av legene etterlyser kunnskap om pasientene og veiledningene som jeg mener pasientene best er egnet til å svare på, fordi det handler om dem selv (kapittel 10). Derfor er det å snakke med hverandre, i motsetning til å snakke til hverandre, en nødvendig forutsetning for å få tilgang til denne type kunnskap. Dette spørsmålet handler om å endre fokus fra det å skulle gi informasjon og ny kunnskap, til det å utveksle, noe som innebærer at legene også bør forholde seg til veiledningene som en arena for egen læring (jf. Sørheim 2000a der jeg går nærmere inn i slike prosesser). Ved å se tilbake på hva genetisk veiledning teoretisk sies å skulle være, passer en slik tilnærming inn som en del av det å være i en dialog. Det innebærer at aktørene ikke bare responderer på hverandres spørsmål, men også gjensidig setter seg inn i hverandres forståelser. Dette i motsetning til slik legen gjør når Aisha i kapittel 8 kommer tilbake og får anledning til å bruke det aller meste av tiden til å holde en monolog. Dette handler derfor om å se på pasientene som en ressurs for egen læring. Genetisk veiledning kan ses på som en viktig del av statens folkehelsearbeid, som spissformulert handler om å hjelpe pasienter og befolkningen til å hjelpe seg selv. Som vist i avhandlingen, er dette vanskelig om legen ikke vet hvordan pasienten forstår verden. Legene etterlyser også bakgrunnskunnskap og faktakunnskap. Dette kan en tilegne seg på mange måter, bl.a. gjennom skriftlige kilder som bøker, internett, oppslagverk og offentlige etaters informasjonsmateriell. Disse kildene kan gi kontekstkunnskap, men kan ikke svare på spørsmål om enkeltpasienter.

Det er lovpålagt for helsepersonell å sjekke om pasienter har forstått informasjonen de får tilgang til, men det sies ikke noe om hvordan dette skal gjøres. Generelle ferdigheter i

kommunikasjon og krysskulturell kommunikasjon er derfor viktig. De som veileder trenger imidlertid ikke bare ny kunnskap som jeg viser at de etterspør, men også kunnskap og muligheter til refleksjon rundt de kognitive arkivsystemene som de forstår kunnskapen på bakgrunn av. Dette er en mye større utfordring enn det er å lære å bruke tolk på en effektiv måte, og kan ikke læres i en fei. Jeg vil imidlertid hevde at veiledning over tid av de som veileder, er hensiktsmessig ressursbruk og læringsmessig gunstig. De genetiske veilederne Middleton m.fl. (2007) hevder også at de som veileder kan yte en effektiv krysskulturell veiledning hvis de selv mottar regelmessig veiledning. Andre fremhever viktigheten av at de som veileder også har minoritetsbakgrunn (f.eks. Modell og Anionwu 1996), og etterlyser tiltak for å øke mangfoldet blant de som yter genetisk veiledning, først og fremst for at dette tilbudet skal gjenspeile befolkningen (Schoonveld m.fl. 2007). Slik jeg ser det, er det imidlertid viktig at alle som yter helsetjenester, uavhengig av egen bakgrunn, er i stand til å yte tjenester overfor alle typer pasienter. Ansvar for den formen for kontekstuell kulturkunnskap som jeg tar til orde for i avhandlingen, må dessuten løftes vekk fra de enkelte legenes ansvar til et ledelse- og institusjonsansvar, og forankres i strukturer; dokumenter, planer, ordninger og liknende på alle nivåer. Jeg vil også nevne viktigheten av internopplæring av legene, og opplæring gjennom grunn- og spesialistutdanningen og videre- og etterutdanning for leger og annet helsepersonell som yter genetisk veiledning.

Fire perspektiver på kommunikasjon

Hva kan vi lære av denne forskningen, og hva kan kunnskapen brukes til? Svaret har å gjøre med kommunikasjonens betingelser og form, og derfor avslutter jeg med fire perspektiver på kommunikasjon, som har vært til stede gjennom hele avhandlingen, og som har betydning for den genetiske veiledningen i fremtiden. En grunnleggende forutsetning ved kommunikasjonen er at den genetiske veiledningen foregår som veiledning i betydningen en samtale i dialogform, eller samtale om de temaene genetisk veiledning handler om, der det foregår en gjensidig utveksling av tegn mellom den som veileder og den som blir veiledet ved at samtalen bygger på gjensidig, aktiv deltakelse. I denne utvekslingen av informasjon er tolking av tegn viktig ved at alle deltakerne i kommunikasjonen vil måtte reflektere over hvordan egne tegn forstås av den andre og hvordan andres tegn skal tolkes, for så å bygge videre på dette i samtalen. En slik kommunikasjonsform vil kunne bidra til å sikre at begge parter forstår hverandre i en veiledningssituasjon, avdekke eventuelle forskjeller i forståelse, eller tydeliggjøre at misforståelser oppstår. Dermed vil det hele tiden være mulighet for å oppklare,

forklare og tydeliggjøre gjennom veiledningsprosessen. Spørsmål om pasienten forstår eller følger med blir derfor irrelevante spørsmål, fordi det i en slik samtale fortløpende vil vise seg om så er tilfellet. Det som bør være fokus, er ikke hvorvidt pasienten (eller legen) følger med i kommunikasjonen, men hvordan pasienten og legen forstår hverandre. Fordi det ikke er et mål ved veiledninger at pasienter og leger skal mene det samme, men at pasienter skal få tilgang til legenes kunnskap for derigjennom å kunne fatte beslutninger om egne liv, er det en forutsetning at både pasienter og legers problemstillinger oppfattes som relevante temaer underveis.

I denne prosessen er det viktig at de som veileder bringer med seg refleksjoner rundt de fire perspektivene ved hver veiledning, og stiller seg spørsmål om hvorvidt disse perspektivene kan kaste lys over prosessen og hvordan de kan bidra til en best mulig kommunikasjon. Med *kulturperspektivet* menes at den som veileder stiller spørsmål ved når og på hvilken måte kulturforskjeller har betydning for veiledningen, og når og hvordan det er relevant å reflektere og stille spørsmål ved kulturforskjeller. Som eksempel vil jeg bruke forståelsen av arvelige sykdommer, der jeg har vist at det er store forskjeller mellom hvordan medisinske genetikere og pakistansk-norske pasienter i utgangspunktet forstår dette, uten at det likevel blir et fellestema. Dermed vanskeliggjøres også den videre kommunikasjonen. Dette handler imidlertid ikke bare om sykdomsforståelse, slektskapsforståelse og liknende, men om hvordan vi forstår og tolker virkeligheten. Derfor handler det å ha et kulturperspektiv på kommunikasjonen om å forsøke å gjøre eksplisitt mye av det som er implisitt av forståelse, og dermed tydeliggjøre mening underveis i kommunikasjonen. Tydelighet er imidlertid ikke noe som kan skapes i et vakuum, men i en slik prosess som jeg her har beskrevet, fordi dette er like avhengig av kontekst som alle andre tegn.

Maktperspektivet handler om en bevisst refleksjon rundt asymmetrien i relasjonen lege – pasient og majoritet – minoritet, der også kjønn, alder og andre forhold kan ha betydning for relasjonen. Som jeg har vist i avhandlingen, vil det å la seg utfordre når det gjelder denne asymmetrien kunne bidra til at de som har makt og autoritet i kraft av sine statuser som ansatt i helsevesenet, blir seg bevisst både asymmetrien og hvilket ansvar og muligheter slike posisjoner innebærer. Spørsmål som kan stilles, er derfor hvordan maktasymmetrien kan brukes bevisst for å bedre kommunikasjonen og legge til rette for en veiledning der f.eks. legen ikke går videre når pasienter kommer med spørsmål eller temaer som de er opptatt av, men heller går inn i dem.

Et *famileperspektiv* handler om å reflektere omkring betydningen av familierelasjoner med hensyn til pasienter som kommer til veiledning. I min undersøkelse trekkes minimalt andre inn i veiledninger enn de som er henvist, men, som studien viser, er også familie og sosialt nettverk av betydning for hvordan pasienter forstår og håndterer genetisk veiledning og det å oppleve reproduktive hendelser. Selv om det kan være betydelig hemmelighold innad i familier og utad når det gjelder opplevde reproduktive hendelser, er storfamiliemedlemmer ofte nært knyttet til hverandre og delaktige i hverandres liv. Stikkord er både et kollektiv- og individperspektiv på lege – pasientrelasjonen. Hvem som er viktige personer i pasienters liv, eller hvordan en familie defineres, er ikke selvforklarende, og derfor er det å snakke med pasienter nødvendig. Unge voksne som selv har vokst opp med søsken med arvelige tilstander, viser i undersøkelsen at de ønsker at foreldrene hadde fått tilgang til genetisk veiledning tidligere. Studien viser også at mange av parene ønsker at deres slektninger hadde fått førstehåndskjennskap til den nye kunnskapen. Et familieperspektiv handler derfor om å stille spørsmål ved om det også er andre paret kan tenke seg å ha med i veiledningsprosessen. I tillegg handler det om å forstå betydningen av ulike autoritetsforhold både mellom ektefeller og i familien, og om hvordan kommunikasjon og beslutningsprosesser foregår.

Et *kjønnsperspektiv* innebærer å reflektere over på hvilken måte kjønn kan ha betydning for kommunikasjonen. Har det f.eks. noen betydning for kommunikasjonen at den som veileder er kvinne, og hvordan kan det ha betydning. Hvilken betydning for kommunikasjonen kan det f.eks. ha at den som veileder er kvinne når bare mannen i et ektepar snakker norsk? Gjennom avhandlingen har jeg også vist at det for noen av de pakistansk-norske kvinnene har vært viktig for kommunikasjonen at legen har vært kvinne, og at det å ha mannlig tolk kan bli helt feil når det er kvinnen som trenger tolk. Imidlertid bør spørsmålet også gjelde begge kjønn, selv om det ikke på noen måte er gitt at en mannlig lege ikke kan fungere like godt som en kvinnelig lege med hensyn til det å skulle veilede. Spørsmål rundt betydningen av kjønn for pasientene handler både om den enkelte pasient/det enkelte paret og om problemstillingen som fører dem til veiledning. Som kjent er temaer knyttet til svangerskap i utgangspunktet kjønnet. Disse fire perspektivene kan ikke skilles klart fra hverandre, men handler om å ha et blikk for sammenhenger mellom ulike perspektiver som alle handler om å legge til rette for en best mulig kommunikasjon og tilgjengelighet til genetisk veiledning.

Referanser

- Ablon, J. (1999) *Living with Genetic Disorder: the Impact of Neurofibromatosis*. Westport, Connecticut: Auburn House.
- Adelswärd, V. og Sachs, L. (2002) *Framtida skuggor. Samtal om risk, prevention och den genetiska familjen*. Lund: Arkiv förlag.
- Ahmad, W.I.U. (1994) Reflections on the consanguinity and birth outcome debate. *Journal of Public Health Medicine*. Vol. 16, No.4:423-428.
- Ahmad, W.I.U. (1996) Consanguinity and related demons: science and racism in the debate on consanguinity and birth outcome. Samson, C. et al. (eds) *The Social construction of Social Policy*. London: Macmillan.
- Ahmad, W.I.U. og Atkin, K. (1996) Ethnicity and Caring for a Disabled Child: The case of Children with Sickle Cell og Thalassaemia. *British Journal of Social Work*. 26:755-775.
- Ahmad, W.I.U. og Atkin, K. (2000) Family care-giving and chronic illness: how parents cope with a child with a sickle cell disorder or thalassaemia. *Health Social Care Community*. 8(1):57-69.
- Ahmed, S., Saleem, M., Rashid, Y., Abbas N. og Malik. I.A. (1994) The first prenatal diagnosis and thalassaemia in Pakistan: a case report. *Pakistan Journal of Pathology*. 5:68-69.
- Ahmed, S., Saleem, M., Sultana, N., Rashid, Y., Waqar, A., Anwar, M., Modell, B., Karamat, A. og Petrou, M. (2000) Prenatal diagnosis of beta-thalassaemia in Pakistan: experience in a Muslim country. *Prenatal Diagnosis*. 20 (5):378-383.
- Ahmed, S., Bekker, H., Hewison, J. og Kinsey, S. (2002) Thalassaemia Carrier Testing in Pakistani Adults: Behaviour, Knowledge and Attitudes. *Community Genetics*. 5:120-127.
- Ahmed, S., Atkin, K., Hewison J. og Green J. (2006a) The influence of faith and the role of religious and community leaders in prenatal decisions for sickle cell disorders and thalassaemia major. *Prenatal Diagnosis*. 26:801-809.
- Ahmed, S., Green, J. og Hewison, J. (2006b) Attitudes towards prenatal diagnosis and termination of pregnancy for thalassaemia in pregnant Pakistani women in the North of England. *Prenatal Diagnosis*. 26:248-257.
- Akhlaghpour, S. (2006) Chorionic villus sampling for beta-thalassaemia: The first report of experience in Iran. *Prenatal Diagnosis*. 26:1131-1136.
- Al Aqeel, A.I. (2007) Islamic ethical framework for research into and prevention of genetic diseases. *Nature Genetics*. Vol. 39, nr. 11.
- Alavi, H. (1972) "Kinship in the West Punjabi Villages". *Contribution to Indian Sociology* (N.S.) 6:1-27.
- Album, D. (1996) *Nære fremmede. Pasientkultur i sykehus*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Ali, Z., Fazil, Q., Bywaters, P., Wallace, L. og Singh, G. (2001) Disability, Ethnicity and Childhood: a critical review of research. *Disability & Society*. 16(7):949-968.
- Al-Khidmat Begravelsesbyrå (2005) *Døden i islam*. Oslo: Al-Khidmat Begravelsesbyrå.
- Alkuraya, F.S. og Kilani R.A. (2001) Attitudes of Saudi families affected with hemoglobinopathies towards prenatal screening and abortion and the influence of religious ruling (Fatwa). *Prenatal Diagnosis*. 21(6):448-451.
- Anionwu E.N. og Atkin, K. (2001) *The politics of Sickle Cell and Thalassaemia*. Buckingham: Open University Press.
- Arif, M.O., Fatmi, Z., Pardeep, B., Ali, T., Iqbal, H., Bangash, H., Khan, P.R, Altaf, H. og Baba, J.A. (2008) Attitudes and perceptions about prenatal diagnosis and induced abortion among adult of Pakistani population. *Prenatal Diagnosis*. 28:1149-1155.

- ASHG – American Society of Human Genetics Ad Hoc Committee on Genetic Counseling (1975) Genetic counseling. *American Journal of Human Genetics*. 27:240-242.
- Atkin, K. og Rollings, J. (1993) *Community Care in a Multi-Racial Britain: A Critical Review of the literature*. London: HMSO.
- Atkin, K. og Ahmad, W.I.U. (1998). Genetic screening and haemoglobinopathies: ethics, politics and practice. *Social Science & Medicine*. 46(3):445-458.
- Ayub, S. (2008) *Morsmelk, en gave fra Gud... En kvalitativ studie om amming og norsk-pakistanske kvinner*. Masteroppgave i helsefagvitenskap, Institutt for sykepleievitenskap og helsefag. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Baer, H., Singer, M. og Susser, I. (1997) *Medical Anthropology and the World System: A Critical Perspective*. Westport, Connecticut: Bergin & Garvey.
- Baig, S.M., Azhar, A., Hassan, H., Baig, M.J., Aslam, M., Ud Din, M.A., Qureshi, J.A. og Zaman, T. (2006) Prenatal diagnosis of B-thalassemia in Southern Punjab, Pakistan. *Prenatal Diagnosis*. 26:903-905.
- Ballard, R. (2006) Popular Islam in northern Pakistan and its reconstruction in urban Britain. I: J. Malik og J. Hinnells (eds) *Sufism in the West*. London: Routledge.
- Barne- og familiedepartementet (2000) *Innsats mot tvangsekteskap våren 2000*.
- Barne- og familiedepartementet (2002) *Fornyet innsats mot tvangsekteskap våren 2002*.
- Bech-Sørensen, J. (2009) *Genetisk risiko. En kvalitativ studie om hvordan risikoinformasjon blir forstått og formidlet i genetisk veiledning*. Masteroppgave, Masterprogram i helsefag, Studieretning genetisk veiledning. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Beck, U. (1992) *Risk Society: Towards a New Modernity*. London: Sage Publications.
- Bennet, R.L, Motuksly, A.G., Bittles, A.H., Hudgins, L., Uhrichs, S., Doyle, D.L., Silvey, K., Scott, C.R., Change, E., McGillivray, B., Steiner, R.D. og Olson, D. (2002) Genetic counselling and screening of consanguineous couples. *Journal of Genetic Counseling*. II (2):97-119.
- Berger, P.L. og Luckmann, T. (1983) *Den samfundsskabte virkelighed. En videnssociologisk afhandling*. Danmark: Lindhardt og Ringhof.
- Berre, I., Dæhli, T.W. og Nordløkken, A. (2010) *Hva lærer fremtidige leger om migrasjon og helse? En kartlegging av medisinstudiet i Oslo*. Oslo: Norsk medisinstudentforening og Den norske legeforening.
- Berreman, G.D. (1972) "Race, Caste and Other Individious Distinctions". *Race*. Vol. XIII, No. 4, London.
- Bittles, A. H. (1990) *Consanguineous marriage: current global incidence and its relevance to demographic research*. Research report, Population Studies Center, University of Michigan.
- Bittles A.H., Mason, W.M., Green, J. og Appaji Rao, N. (1991) Reproductive Behavior and Health in Consanguineous Marriages. *Science*. Vol. 252:789-794.
- Bittles, A.H. (1994) The Role and Significance of Consanguinity as a Demographic Variable. *Population and Development Review*. 20:561-84.
- Bittles, A.H. (1998). *Empirical estimates of the global prevalence of consanguineous marriages in contemporary societies*. Paper number 0074. Centre for Human Genetics, Edith Cowan University, Perth, Australia and Morrison Institute for Population and Resource Studies, California, USA: Stanford University.
- Bittles, A.H. (2001) Consanguinity and its relevance to clinical genetics. Mini Review. *Clinical Genetics*. 60:89-98.
- Bittles, A.H. og Black, M.L. (2010) Consanguinity, human evolution, and complex diseases. *PNAS*. Vol. 107, suppl.1:1779-1786.
- Bombard, Y., Veenstra, G., Friedman, J.F., Creighton, S., Currie, L., Paulsen, J.S., Bottorff ,

- J.L. og Hayden, M.R. (2009) Perception of genetic discrimination among people at risk for Huntington's disease: a cross-sectional survey. *British Medical Journal*. 338:b2175.
- Bourdieu, P. (1996) *Symbolisk makt*. Oslo: Pax Forlag.
- Bourdieu, P. (1999) *Meditasjoner*. Oslo: Pax Forlag.
- Bras, H., Poppel, F.V. og Mandemakers, K. (2009) Relatives as Spouses: Preferences and Opportunities for Kin Marriage in a Western Society. *American Journal of Human Biology*. Vol 21:793-804.
- Bredal, A. (2002) Sviket mot minoritetsungdommen. *Embla*. Nr.7:46-52.
- Bredal, A. (2003) Inngifte og misbruk av forskning. *Aftenposten* 01.10.
- Bredal, A. (2006) "Vi er jo en familie." *Arrangerte ekteskap, autonomi og fellesskap blant unge norsk-asiater*. Oslo: Unipax.
- Brochmann, G. og Kjeldstadli, K. (2008) *A History of Immigration*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bryant, L.D., Ahmed, S., Ahmed, M., Jafri, H. og Raashid, Y. (2011) 'All is done by Allah'. Understanding of Down syndrome and prenatal testing in Pakistan. *Social Science & Medicine*. 72:1393-1399.
- Brøndum-Nielsen, K. (2003) Genetisk rådgivning og genetisk service. *Ugeskr læger* 165/8. 17. februar:777-779.
- Bråten, S. (1981) *Modeller av menneske og samfunn. Bro mellom teori og erfaring fra sosiologi og sosialpsykologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bråten, S. (1983) *Dialogens vilkår i datasamfunnet. Essays om modellmonopol og meningshorisont i organisasjons- og informasjonssammenheng*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bundey, S., Alam, H, Kaur, A., Mir, S. og Lancashire, R.J. (1990) Race, consanguinity and social features in Birmingham babies: a basis for prospective study. *Journal of Epidemiology and Community Health*. Vol. 44:130-135.
- Bundey, S. og Alam, H. (1993) A Five Year Prospective Study of the Health of Children in Different Ethnic Groups, with Particular References to the Effect of Inbreeding. *European Journal of Human Genetics*. Vol. 1:206-19.
- Bywaters, P., Ali, Z., Fazil, Q., Wallace, L.M. og Singh, G. (2003) Attitudes towards disability amongst Pakistani and Bangladeshi parents of disabled children in the UK: considerations for service providers and disability movement. *Health and Social Care in the Community*. Vol. 11, Issue 6.
- Campell, B. (2007) Media Storylines of Culturally Hybrid Persons and Nation. I: P. Wade (ed) *Race, Ethnicity and Nation. Perspectives from Kinship and Genetics*. Vol. 1 of Studies of the Biosocial Society. New York: Berghahn Books.
- Caplan, P. (ed) (2000) *Risk Revisited*. London: Pluto Press.
- Carsten, J. (1995) The Substance of Kinship and Heat of the Hearth: Feeding, Personhood, and Relatedness among Malays in Pulau Langkawi'. *American Ethnologist* 22 (2):223-41.
- Carsten, J. (ed) (2000) *Cultures of Relatedness. New Approaches to the Study of Kinship*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Carsten, J. (2004) *After Kinship*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Charsley, K. (2006) Risk og Ritual: The Protection of British Pakistani Women in

- Transnational Marriage. *Journal of Ethnic and Migration Studies*. Vol. 32, No 7:1169-1187.
- Clarke, A. og Parsons, E. (eds) (1997) *Culture, Kinship and Genes. Towards Cross-Cultural Genetics*. London: Macmillan.
- Clarke, A. (1998) Genetic counseling. I: *Encyclopedia of Applied Ethics*, Vol 2:391-405. London: Academic Press.
- Clarke, A. (2010) What is at stake in the predictive genetic testing of children? *Familial Cancer*. 9:19-22.
- Connerton, P. (1989) *How Societies Remember*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Croot, E.J., Grant, G., Cooper, C.L. og Mathers, N. (2008) Perceptions of the cause of childhood disability among Pakistani families living in the UK. *Health and Social Care in the Community*. 16(6):606-613.
- d'Agincourt-Canning, L. (2001) Experiences of Genetic Risk: Disclosure and the Gendering of Responsibility. *Bioethics*. 15(3):231-47.
- Darr, A. (1990) *The social aspects of thalassaemia major among Muslims of Pakistani origin in England: family experience and service delivery*. PhD thesis. London: London University College.
- Darr, A. (1999) *Access to Genetic Services by Minority Ethnic Populations*. A pilot study. London: Genetic Interest Group.
- Daugstad, G. (2008). *Ekteskap over landegrensene. Ekteskapsmønster og transnasjonale familieetableringer i perioden 1990-2007*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Daugstad, G. og Østby, L. (2009) *Det flerkulturelle Norge. Et mangfold av tro og livssyn*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Den norske legeforening (2008) *Likeverdig helsetjeneste? Om helsetjenester til ikke-vestlige innvandrere*. Oslo: Den norske legeforening.
- Den norske legeforening (2010) *Medisinsk genetik. Godkjente spesialister i medisinsk genetik*. 14.03. www.legeforeningen.no
- Donnan, H. (1988) *Marriages among Muslims: Preference and Choice in Northern Pakistan*. Leiden: E. J. Brill.
- Douglas, M. og Wildavsky, A. (1982) *Risk and culture*. Berkeley: University of California Press.
- Douglas, M. (1986) *Risk Acceptability according to the Social Sciences*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Douglas, M. (1997) *Rent og urent. En analyse av forestillinger omkring urenheter og tabu*. Oslo: Pax.
- Dramstad, E. (2005) *De vanskelige valgene. Genetisk veiledning før fosterdiagnostikk. En kvalitativ studie av kvinners opplevelse med genetisk veiledning før fosterdiagnostikk på aldersindikasjon*. Hovedoppgave, Genetisk veiledning, Institutt for samfunnsmedisinske fag. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Dunn, F.L. (1976) Traditional Asian Medicine and Cosmopolitan Medicine as Adaptive Systems. I: C.M. Leslie (ed) *Asian Medical Systems: A Comparative Study*. Berkeley: University of California Press.
- Døving, C.A. (2005) *Norsk-pakistanske begravelseritualer – en migrasjonsstudie*. PhD-avhandling, Det historisk –filosofiske fakultet. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Eglar, Z. (1960) *A Punjabi Village in Pakistan*. New York: Columbia University Press.
- Eide, E. og Skaufjord, T. (2010) *Pakistan midt i verden*. Oslo: Pax.
- Engebriksen, A. og Fuglerud, Ø. (2009) *Kultur og generasjon: Tilpasningsprosesser blant somaliere og tamiler i Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Eriksen, T.H. og Sajjad, T.A. (2011) *Kulturforskjeller i praksis. Perspektiver på det flerkulturelle Norge*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Eskild, A., Busund, B., Vatten, L. og Vangen, S. (2007) Child bearing or induced abortion: the impact of education and ethnic background. Population study of Norwegian and Pakistani Women in Oslo, Norway. *Acta Obstet Gynecol Scandinavia* 86(3): 298-303.
- European Society of Human Genetics (2001) Provision of genetic services in Europe – current practices and issues. Recommendation of the European Society of Human Genetics. www.eshg.org
- Evans-Pritchard, E.E. (1976) *Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande*. Oxford: Oxford University Press.
- Fangen, K. (2004) *Deltagende observasjon*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Farmer, P. (1992) *AIDS and Accusation. Haiti and the Geography of Blame*. Berkeley: University of California Press.
- Fazil, Q., Bywaters, P., Ali, Z., Wallace, L. og Singh, G. (2002) Disadvantages and Discrimination Compounded: the experience of Pakistani and Bangladeshi parents of disabled children in the UK. *Disability & Society*. Vol. 17, No.3:237-253.
- Featherstone, K., Atkinson, P., Bharadwaj, A. og Clarke, A. (2006) *Risky Relations. Family, Kinship and the New Genetics*. Oxford: Berg.
- Fernell, F. (1998) Aetiological factors and prevalence of severe mental retardation in children in a Swedish municipality: the possible role of consanguinity. *Develop Med Child Neurol* 40:608-11.
- Ferrari de Carli, E. (2007) ”Hjemme – borte – (u)avgjort?” *Den pakistanske innvandrerbefolkningen i Norge*. Rapport. Oslo: Arbeids- og inkluderingsdepartementet.
- Ferrari de Carli, E. (2008) *Religion, juss og rettigheter: Om skilsmisse, polygami og shari'a-råd*. Rapport 5. Oslo: Institutt for samfunnsforskning.
- Fischer, M. (1991) ”Marriages and power: tradition and transition in an urban Punjabi Community”. I: H. Donnan og P. Werbner (eds) *Economy and Culture in Pakistan: migrants and cities in a Muslim society*. London: Macmillan.
- Fiva, H. (2006) *In Other Words. A study of interpreting and power in Oslo*. Master thesis in anthropology, Culcom. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Fladstad, T. og Berg, B. (2007) *Etnisitet og funksjonshemming. Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Prosjektbeskrivelse. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Fladstad, T. og Berg, B. (2008) ”Gi meg en sjanse!” *Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i Bydel Bjerke*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Folkehelseinstituttet (2008) *Fruktbarhet, fødealder og helse – faktaark*.
- Folkehelseinstituttet (2010) *Abort – fakta om svangerskapsavbrudd*.
- Forrest, L.E., Delatycki, M.B., Skene, L. og Aitken, M.A. (2007) Communicating genetic information in families – a review of guidelines and position papers. *European Journal of Human Genetics*. 15:612-618.
- Foss, A.H. (2006). *Fruktbarhet blant innvandrerkvinner*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Fossåskaret, E., Fuglestad O.L. og Aase, T.H. (red) (1997) *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolking av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Franklin, S. og McKinnon, S. (2001) “Introduction.” I: S. Franklin og S. McKinnon (eds) *Relative Values. Reconfiguring Kinship Studies*. Durham: Duke University Press.
- Fraser, F.C. (1974). Genetic Counseling. *American Journal of Human Genetics*. 26:636-59.
- Frøystad, K. (2003) Forestillingen om det ”ordentlige” feltarbeidet og dets umulighet i Norge. I: M. Rugkåsa og K.T. Thorsen. *Nære steder, nye rom. Utfordringer i antropologiske studier i Norge*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fønnebø, V. og Launsø, L. (2007) *Bruk av alternativ behandling i Norge*. Tromsø: Nasjonalt

- informasjonssenter for alternativ behandling.
- Gaff, C.L., Clarke, A.J., Atkinson, P., Sivell, S., Elwyn, G., Iredale, R., Thornton, H., Dundon, J., Shaw, C. og Edwards, A. (2007) Process and outcome in communication of genetic information within families: a systematic review. *European Journal of Human Genetics*. 15:999-1011.
- Gallup Pakistan (2002) *Majority still prefers boy child over girl child*.
http://www.gallup.com.pk/archives/oct25_2002.html
- Gallup Pakistan (2004) *52% of Pakistanis believe in "taveez ganda", 44% in black magic*.
http://www.galluo.com.pk/archives/feb20_2004.html
- Geertz, C. (1973) *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books.
- Giddens, A. (2003) *Modernitet og selvidentitet*. København: Hans Reitzels forlag.
- Goffman, E. (1959) *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Anchor Books.
- Goffman, E. (1975[1963]) *Stigma*. Om afvigerens sociale identitet. København: Gyldendalske Boghandel.
- Good, B.J. (1994) *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. New York: Cambridge University Press.
- Goodey, C. (1997) Learning Difficulties and the Guardians of Gene. I: A. Clarke og E. Parsons (eds) *Culture, Kinship and Genes. Towards Cross-Cultural Genetics*. London: Macmillan.
- Gressgård, R. (2007) Nasjonens helse. Kronikk. *Dagbladet*. 11.04.
- Grimen, H. og Ingstad, B. (2004) Kvalitative forskningsopplegg. I: H.B. Benestad og P. Laake (red) *Forskningsmetode i medisin og biofag*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Grønhaug, R. (1975) "Fremmedarbeiderne i Norge: Etnisitet og klasse." *Sosialt forum* nr.9.
- Gulbrandsen, P (2008) God kommunikasjon – også for legens skyld! *Tidsskrift for Den norske legeforening*. Nr. 24. 128:2840-2.
- Gullestad, M. (2003) Kunnskap for hvem? Refleksjoner over antropologisk tekstproduksjon, formidling og tilbakeføring. I: M. Rugkåsa og K.T. Thorsen. *Nære steder, nye rom. Utfordringer i antropologiske studier i Norge*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Guttman, D. (2003) *Fætter-kusineægteskaber og arvelige sygdomme. En afhandling om risiko og biosocialitet hos pakistanske indvandrerfamilier*. Kandiatspeciale, Institut for Antropologi. København: Københavns Universitet.
- Hacking, I. (1999) *The social construction of what?* Cambridge: Harvard University Press.
- Hage, G. (2002). Upublisert forelæsning på Institut for antropologi, Københavns Universitet. I: M. Rytter (2005) Ægteskab som bevægelse: Positioner og interesser i et arrangert ægteskab. I: L. Gilliam, K.F. Olwig og K. Valentin (red) *Lokale liv, fjerne forbindelser. Studier av børn, unge og migrasjon*. København: Hans Ritzels Forlag.
- Hagen, G. og Qureshi, A.N. (1994) *Barnevernets møte med etniske minoriteter*. Del II. NKSH-rapport. Oslo: NotaBene
- Hall, E.T. (1976) *Beyond Culture*. New York: Doubleday.
- Hammersley, M. og Atkinson, Paul (1996) *Ethnography*. London: Routledge.
- Hardee, K. og Leahy, E. (2008) Population, Fertility and Family Planning in Pakistan: A Program in Stagnation. Population Action International. www.populationaction.org/rc
- Harper, P.S. (2004) *Practical genetic counselling*. 6th ed. New York: Oxford University Press.
- Harris, M. (1979) *Cultural Materialism: The Struggle for a Science of Culture*. New York: Random House.
- Hasan, H. (1997) *An assessment of attitudes to first cousin marriages and the genetic implications of consanguinity among the Pakistani community in Manchester*. Manchester: University of Manchester.
- Hastrup, K. og Ramløv, K. (red) (1988) *Feltarbejde. Oplevelse og metode i etnografien*.

- København: Akademisk Forlag.
- Hede, A. (2002) *Baggrundsnotat om spørsmålet om et forbud mod fætter-kusine ægteskaber*. København.
- Heiberg, A. (2008) Miljøgenetikk og folkesykdommer. I: Ø. Larsen, A. Alvik og M. Nylenna (red): *Helse for de mange. Samfunnsmedisin i Norge*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helman, C. G. (2000) *Culture, Health and Illness*. Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Helsedirektoratet (2008) *Å få barn når foreldrene er i slekt*. Brosjyre.
- Henriksen, K. (2007) *Fakta om 18 innvandregrupper i Norge*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Hoffmann, A.L., Bækgård, P., Beck, B. og Brøndum-Nielsen, K. (2003) Årsager til mental retardering hos børn med indvandrerbaggrund. *Ugeskr Læger*. 165:42-6.
- Holme, E. (2007) *Fosterdiagnostikk på aldersindikasjon – et aktuelt helsetilbud for kvinner med minoritetsbakgrunn? En kvalitativ studie som utforsker minoritetskvinnens erfaringer med genetisk veiledning i forbindelse med fosterdiagnostikk*. Masteroppgave, Masterprogram i helsefag, studieretning genetisk veiledning, Institutt for samfunnsmedisinske fag. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Holy, L. og Stuchlik, M. (1983) *Actions, Norms and Representations*. Cambridge University Press.
- Holy, L. (1996) *Anthropological Perspectives on Kinship*. London: Pluto Press.
- Houge, G. (2010) Lynkurs i arv og gener. *Dagbladet*. 09.04.
- Howell, S. (2001) ”En vanlig familie”: Utenlandsadopsjon i Norge, et stadig voksende fenomen. I: S. Howell og M. Melhuus, (red) *Blod – tykkere enn vann? Betydninger av slektskap i Norge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Howell, S. og Melhuus, M. (red) (2001) *Blod – tykkere enn vann? Betydninger av slektskap i Norge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Howell, S. og Melhuus, M. (2007) Race, Biology and Culture in Contemporary Norway: Identity and Belonging in Adoption, Donor Gametes and Immigration. I: P. Wade (ed) *Race, Ethnicity and Nation. Perspectives from Kinship and Genetics*. Vol. 1 of Studies of the Biosocial Society. New York: Berghahn Books.
- Hussain, R. (1999) Community perception of reasons for preference for consanguineous marriages in Pakistan. *Journal of Biosocial Science*. 31:449-61.
- Høstmælingen, N. (red) (2004) *Hijab i Norge. Trussel eller menneskerett?* Oslo: Abstrakt forlag.
- IMDi (2007) *Tolkeportalen*. <http://www.tolkeportalen.no>
- Ingold, T. (1993) The art of translation in a continuous world. I: G. Pálsson (ed) *Beyond boundaries: Understanding, translation and anthropological discourse*. Oxford: Brown.
- Ingstad, B. (2007) *Medisinsk antropologi. En innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Ingstad, B. og Sommerschild, H. (1984) *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – reaksjoner – mestrings*. Oslo: Tanum Norli.
- Inhorn, M.C. (1994) *Quest for Conception: Gender, Infertility, and Egyptian Medicine Traditions*. Philadelphia: University of Pennsylvania.
- Iqbal, H. (1996) *Structural Organization of Shah Daulah Shrine*. Master Thesis in anthropology, Department of Anthropology. Islamabad: Quaid-I-Azam University.
- Islamiska Informationsföreningen. *Muslimar och världen*. Stockholm.
- Jaber, L., Meerlob, P., Gabriel, R. og Shohat, M. (1997) Effects of consanguineous marriage on reproductive outcome in an Arab community in Israel. *J Med Genet*. 34:1000-2.
- Jaber, L., Halpern, G.J. og Shohat, M. (1998) The Impact of Consanguinity Worldwide. *Community Genetics*. Vol. 1.
- Jacobsen, C.M. (2002) *Tilhørighetens mange former. Unge muslimer i Norge*. Oslo: Unipax.

- Jacobsen, C.M. (2006). *Staying on the Straight Path. Religious Identities and Practices among Young Muslims in Norway*. Dr.Polit., Department of social Anthropology. Bergen: University of Bergen.
- Jaffrelot, C. (ed) (2004) *A History of Pakistan and its origins*. London: Anthem Press.
- Jareg, K. og Pettersen, Z. (2006) *Tolk og tolkebruker – to sider av samme sak*. NAKMIs skriftserie om minoriteter og helse nr. 1. Bergen: Fagbokforlaget.
- Jeffery, P. (1979) *Frogs in Well: Indian Women in Purdah*. London: Zed Books.
- Johansen, R.E.B. (2006) *Experiences and perceptions of pain, sexuality and childbirth. A study of Female Genital Cutting among Somalis in Norwegian Exil, and their health care providers*. PhD thesis, Faculty of Medicine. Oslo: University of Oslo.
- Kale, E., Ahlberg, N. og Duckert, F. (2010) Hvordan håndterer helsepersonell språklige barrierer? En undersøkelse av tolkebruk i helsevesenet. *Tidsskrift for norsk psykologforening*. 47:818-823.
- Kale, E. og Syed, H. R. (2010) Language barriers and the use of interpreters in the public health services. A questionnaire-based survey. *Patient Education and Counseling*. 81:187-191.
- Kanavin, Ø.J. og Strømme, P. (2010) Barn med nevrodegenerativ sykdom. Kronikk. *Tidsskrift for den norske legeforening*. Nr.15. 130:1489-92.
- Karbani, G.A. (2002) Transcultural Genetic Counselling in the UK. *Community Genetics*. 5:205-207.
- Kessler, S. (1997) Psychological aspects of genetic counseling. XI: Nondirectiveness revisited. *American Journal of Medical Genetics*. 72:164-171.
- Khan, M. (2009) *Tilbakeblikk. Da pakistanerne kom til Norge*. Oslo: Pax Forlag.
- Khan, S.N. og Riazuddin, S. (1998) Molecular characterization of beta-thalassemia in Pakistan. *Hemoglobin*. 22 (4):333-345.
- Kjeldstadli, K. (red) (2003). *Norsk innvandringshistorie. I globaliseringens tid 1940-2000*. Oslo: Pax Forlag
- Kleinman, A. (1980) *Patient and Healer in Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A. (1988) *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Kleinman, A. (1995) *Writing at the Margin: Discourse between anthropology and medicine*. Berkeley: University of California Press.
- Klitzman, R.L. (2010) Misunderstandings Concerning Genetics Among Patients Confronting Genetic Disease. *Journal of Genetic Counseling*. 19:430-446.
- Kock, L. and Svendsen, M.N. (2005) Providing solution-defining problems: the imperative of disease prevention in genetic counselling. *Social Science & Medicine*. 60:823-832.
- Korejo, R, Noorani, K.J. og Bhutta, S. (2003) Sociocultural determinants of induced abortion. *Journal of Coll Physicians Surg Pak*. 13:260-262.
- Kommunal- og regionaldepartementet (KRD) (1997) ”Retningslinjer for god tolkeskikk.”
- Korbøl, A. (1974) *Den kritiske fasen. Om innvandringa til Norge fra Pakistan og de pakistanske fremmedarbeidernes situasjon i Norge*. Stensil, del 1: Rammebetingelser. Forskningsrapport. Oslo: Institutt for samfunnsforskning.
- Kuper, A. (1999) *Culture: The anthropologist's account*. Cambridge: Harvard University Press.
- Kuper, A. (2009) *The Private Life of Bourgeois England*. London: Harvard University Press.
- Kvale, S. (1996) *InterViews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. London: SAGE Publications.
- Kaasen A., Tuveng J., Heiberg A., Scott H. og Haugen G. (2006) Correlation between

- prenatal ultrasound and autopsy findings: A study of second-trimester abortions. *Ultrasound Obstet Gynecol.* Dec; 28(7):925-33.
- Lambert, H. (2000). Sentiments and substance in North Indian forms of relatedness. I: J. Carsten. (ed) *Cultures of Relatedness. New approaches to the Study of Kinship.* Cambridge: Cambridge University Press.
- Lappegård, T. (2001) *Fruktbarhet blant innvandrerkvinner: Myter og fakta.* Temanummer om innvanderrelatert statistikk. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Lauritsen, S.O. (1990) *Hälsovård som rutin eller relation.* Pedagogiska institutionen. Stockholm: Stockholms universitetet.
- Lehtinen, E. (2005) Information, understanding, and the benign order of everyday life in counseling. *Soc Health and Illness*, 27:575-601.
- Leslie, C. (ed) (1976) *Asian Medical Systems. A Comparative Study.* London: University of California Press.
- Leslie, C. og Young, A. (eds) (1992) *Paths to Asian Medical knowledge.* Oxford: University of California Press.
- Lewis, L.J. (2002) Models of Genetic Counseling and Their Effects on Multicultural Genetic Counseling. *Journal of Genetic Counseling.* Vol. 11, No. 3, June:193-211.
- Lien, I.L. (1993) *Moral og emosjoner i pakistansk Punjab.* Doktoravhandling, Sosialantropologisk institutt. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Lien, I.L. (1997) *Ordet som stempler djevlene. Holdninger blant pakistanere og nordmenn.* Oslo: Aventura.
- Lien, I.L. og Haaland, T. (1998) *Vold og gjengatferd: en pilotstudie av et ungdomsmiljø: samarbeidsrapport.* Oslo: NIBR/Ungdom mot vold.
- Lindström, N.B. (2010) *Interkulturell kommunikation i sjukvården. Utanländska läkare i Sverige.* Forelesning 27.01. Lørenskog: Akershus Universitetssykehus.
- Lov 1967-02-10 *Lov om behandlingssmåten i forvaltningssaker (Forvaltningsloven).* Oslo: Justis- og politidepartementet.
- Lov 1975-06-13. nr 50 *Lov om svangerskapsavbrudd (Abortloven).* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov 1999-07-02 nr 63: *Lov om pasientrettigheter (Pasientrettighetsloven).* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov 2003-12-05 nr.100 *Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (Bioteknologiloven).* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lucassen, A. og Clarke, A. (2007) Should families own genetic information? *BMJ.* 7 July Vol 335:22-23.
- Lunde, Å. (2005) *Genetisk veiledning. En utforskende studie med praktikerne i fokus.* Hovedfagsoppgave i genetisk veiledning, Institutt for samfunnsmedisinske fag. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Macbeth, H. (1997) What is an Ethnic Group? A Biological Perspective. I: A. Clarke og E. Parsons (eds)(1997) *Culture, Kinship and Genes. Towards Cross-Cultural Genetics.* London: Macmillan.
- Mahmood, T. (1997) Culture and Identity. *Ethnic Minorities in Britain.* London: Policy Studies Institute,
- Malinowski, B. (1987[1929]) *The Sexual Life of Savages in North-Western Melanesia. An Ethnographic Account of Courtship, Marriage and Family Life among the Natives of the Trobriand Islands, British New Guinea.* Boston: Beacon Press.
- Malkki, L. (1992) "National Geographic: The Rooting of Peoples and the territorialisation of National Identity among Scholars and Refugees." *Cultural Anthropology.* 7, 1:24-44.
- Maloney, C. (ed) (1976) *The evil eye.* New York: Columbia University Press.
- Malterud, K. (1996) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring.* Oslo: Tano

- Aschehoug.
- Malterud, K. (2001) Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*. Vol 358:483-488.
- Marcus, G.M. (1995) Ethnography in/of the world system: The Emergence of Multi-Sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology*. Vol. 24:95-117.
- Marton, V. (2006) "Nå ska du høre ka æ mene med arv." *Samisk forståelse av arv som en utfordring i medisinsk genetik*. Doktoravhandling, Senter for Samisk Helseforskning, Institutt for samfunnsmedisin. Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Mathisen, A.H. (2011) Å si nei til livet. *Aftenposten*. Debatt. 27.02.
- Middelthon, A.L. (2001) *Being Young and Gay in the Context of HIV. A Qualitative Study among Young Norwegian Gay Men*. PhD thesis, Section for Medical Anthropology, Department of General Practice and Community Medicine, Faculty of Medicine. Oslo: University of Oslo.
- Middleton, A., Robson, F., Brunell, L. og Ahmed, M. (2007) Providing a Transcultural Genetic Counseling Service in the UK. *Journal of Genetic Counseling*. DOI:1.1007/s10897-007-9089-0.
- Miles, M. (1992): Concepts of Mental Retardation in Pakistan: towards a cross-cultural and historical perspective. *Disability, Handicap & Society*. Vol. 7, No. 3:235-55
- Moazam, F. (2000) Families, Patients, and Physicians in Medical Decisionmaking: A Pakistani Perspective. *Hasting Center Report*. 30, No. 6:28-37.
- Modell, B. (1997) Kinship and Medical Genetics: A Clinician's Perspective. I: A. Clarke og E. Parsons (eds) (1997) *Culture, Kinship and Genes. Towards Cross-Cultural Genetics*. London: Macmillan Press.
- Modell, B. og Anionwu, E. (1996) Guidelines for screening for haemoglobin disorders service specifications for low and high prevalence. *District Health Authorities*.
- Modell, B. og Darr, A. (2002) Genetic counselling and customary consanguineous marriage. *Nature Review*. 3:225-29.
- Modell, B., Harris, R., Lane, B., Khan, M., Darlinson, M., Petrou, M., Old, J., Layton og Varnavides, L. (2000). Informed choice in genetic screening for thalassaemia during pregnancy: audit from a national confidential inquiry. *British Medical Journal*. 320: 337-341.
- Moen, B. (2008) *Tilhørighetens balanse. Norsk-pakistanske kvinners hverdagsliv i transnasjonale familier*. Doktorgradsavhandling, Sosialantropologisk institutt. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Monkerud, T. (2006) *Kvinner, døtre, mødre og koner. Kulturelle prosesser, kulturell kompleksitet og identiteter blant kvinner med pakistansk bakgrunn i Oslo*. Hovedoppgave, Sosialantropologisk institutt. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Morton, R., Sharma, V., Nicholson, J., Broderick, M. og Poyser, J. (2002) Disability in children from different ethnic populations. *Child-Care, Health and Development*. 28, 1:87-93.
- Mull, D. (1992) Mother's milk and pseudoscientific breastmilk testing in Pakistan. *Social Science and Medicine*. Vol. 34, No.11:1277-1290.
- Mumtaz, K. og Mitha, Y. (1996) *Pakistan. Tradition and Change. An Oxfam Country Profile*. Oxford: Oxford University Press.
- Nasiruddaula, P. (2003) *The Story of Hazrat Shah Daulah. Saint the Engineer*. Gujrat: Ghazia Publishers.
- Nielsen, F.S. (1996) *Nærmere kommer du ikke... Håndbok i antropologisk feltarbeid*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Norbye, A.K.B. (2001) Forpliktelser og følelser: Om slekt, familie og familiebedrifter. I: S.

- Howell og M. Melhuus (red) (2001) *Blod – tykkere enn vann? Betydninger av slektskap i Norge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Nordby, A.L. (2000) *Innvandrerfamilier med funksjonshemmede barn. En teoretisk og empirisk studie*. Hovedfagsoppgave, Seksjon for helsefag, Det medisinske fakultet. Oslo: Universitetet i Oslo.
- NOU 1999:20. *Å vite eller ikke vite. Gentester ved arvelig kreft*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Oslo universitetssykehus (2009) *Prosjekt Familieveiviser*. Seksjon for barnenevrologi og habilitering. Ullevål.
- Ot.prp.nr 64 (2002-2003) *Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m.* Oslo.
- Pakistan Thalassaemia Welfare Society (2006). Project details. Rawalpindi: Pakistan Thalassaemia Welfare Society.
- Pakistan Yearbook (2008) *Pakistan*.
- Paulgaard, G. (1997) Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler? I: E. Fossåskaret, O.L. Fuglestad og T.H. Aase (red) *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolking av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Pedersen, J. (2002) Unormalt, farlig eller bare unorsk? *Dagbladet* 05.02.
- Pedersen, W. (2010) *En fremmed på benken*. Essays. Oslo: Universitetsforlaget.
- Petrou, M., Modell, B., Darr, A., Old, J., Kin, E. og Weatherall, D. Antenatal Diagnosis. How to Deliver a Comprehensive Service in the United Kingdom. *Annals of the New York Academy of Science*. 612:251-63.
- Polanyi, M. (2000) *Den tause dimensjonen: en innføring i taus kunnskap*. Oslo: Spartacus.
- Population Council (2004) Unwanted Pregnancy and Post-Abortion Complications in Pakistan: Findings from a National study.
- Population Reference Bureau (2007) *Pakistan*. Washington.
www.prb.org/countries/Pakistan
- Poulsen, C. (2005) *Taler vi om det samme? Når etniske minoriteter med sjældne handicap møder social- og sundhedsvæsenet*. København: Center for små handicapgrupper.
- Quddus, S.A. (1992) *Punjab. The Land of Beauty, Love and Mysticism*. Karachi: Royal Book Company.
- Qureshi, N. (1997) The Relevance of Cultural Understanding to Clinical Practice. I: A. Clarke og E. Parsons (eds) *Culture, Kinship and Genes. Towards Cross-cultural Genetics*. London: Macmillan Press.
- Raja, A.Q. (2007) Nei til forbud mot gifte søskenbarn. *Aftenposten*. 20.04.
- Raja, A.Q. (2008) *Talsmann*. Oslo: Aschehoug.
- Rantanen, E., Hietala, M., Kristoffersson, U., Nippert, I., Schmidtke, J., Sequeiros, J. og Kääriäinen, H. (2008) Regulations and practices of genetic counselling in 38 European countries: the perspective of national representatives. *European Journal of Human Genetics*. 16:1208-1216.
- Rapp, R. (1998) Refusing Prenatal Diagnosis: The Meaning of Bioscience in a Multicultural World. *Science, Technology, & Human Values*. Vol. 23. No. 1. Special Issue: Anthropological Approaches in Science and Technology Studies: 45-70.
- Rapp, R. (2000) *Testing Women, Testing the Fetus. The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York: Routledge.
- Regeringen (2003) *Handlingsplan for regeringens indsats i perioden 2003-2005 mod tvangsægteskaber, tvangslignende ægteskaber og arrangerede ægteskaber*. København: Regeringen.
- Resta, R. (2006) Defining and Redefining the Scope and Goals of Genetic Counselling. *American Journal of Medical Genetics Part C*. 142C:269-275.
- Resta, R., Biesecker, B., Bowels, B., Robin L., Blum, S., Hahn, S., Estabrooks, S., Michelle

- N. og Williams, J.L. (2006) A New Definition of Genetic Counseling: National Society of Genetic Counselor's Task Force Report. *Journal of Genetic Counseling*. Vol. 15, No. 2:77-83.
- Richards, M. (1996) Families, kinship and genetics. I: T. Marteau og M. Richards (eds) *The Troubled Helix: Social and Psychological Implications of the New Human Genetics*. Cambridge: Cambridge University Press, pp:249-73.
- Richards, M. (1997) It Runs in the Family: Lay Knowledge about Inheritance. I: A. Clarke og E. Parsons (eds) *Culture, Kinship and Genes. Towards Cross-Cultural Genetics*. London: Macmillan.
- Rikshospitalet – Radiumhospitalet og Ullevål universitetssykehus 2005-06. *Aktivitetsrapport*.
- Roald, A.S. (2001) *Women in Islam. The Western Experience*. London: Routledge.
- Romsland, G.I. (2009) *Erfaringer fra et rystet selv. Om å leve med kognitive vanskeligheter etter ervervet hjerneskade*. PhD-avhandling, Det medisinske fakultet. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Rosaldo, R. (1989) *Culture & Truth. The Remaking of Social Analysis*. Boston: Beacon Press.
- Rozario, S. (2007) Growing Up and Living with neurofibromatosis1 (NF1): A British Bangladeshi Case-study. *Journal of Genetic Counseling*. DOI 10.1007/s10897-007-9097-0.
- Rudie, I. (1997) Feltarbeid som møteplass: Kartlegging eller tekstlesing? I: E. Fossåskaret, O.L. Fuglestad og T.H. Aase (red) *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolking av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Rundskriv IK-1077 (1983) *Orientering om prenatal diagnostikk*. Helsedirektoratet.
- Ryen, A. (2002) *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rytter, M. (2004) *Marriage and Social technology: Problems and solutions among Pakistanis in Denmark*. Conference paper. København: Danish Folklore Archives.
- Rytter, M. (2005) Ægteskab som bevægelse: Positioner og interesser i et arrangert ægteskap. I: L. Gilliam, L., K.F. Olwig og K. Valentin (red) *Lokale liv, fjerne forbindelser. Studier av børn, unge og migrasjon*. København: Hans Ritzels Forlag.
- Rytter, M. (2010) In-laws and outlaws: black magic among Pakistani migrants in Denmark. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, Vol.16, issue1:46-63.
- Sachs, L. (1983) *Onda ögat eller bakterier. Turkiska invandrarkvinnors möte med svensk sjukvård*. Lund: Liber Förlag.
- Sachs, L. (1987) *Medicinsk antropologi*. Stockholm: Liber Förlag.
- Sachs, L. (2002) *Från magi till bioteknik. Medicinsk antropologi i molekylärbiologins tidearv*. Lund: Studentlitteratur.
- Saleem, S. og Fikree F.F. (2001) Induced abortions in low socio-economic settlements of Karachi, Pakistan: rates and women's perspectives. *Journal of Pakistan Medical Association*. 51:275-279.
- Salvesen, M. (1979) *Pakistanske familier i Norge. En drøfting av deres tilpasningsstrategier med fokus på kvinner som aktører*. Hovedoppgave, Sosialantropologisk institutt. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Sandall, J. et al. (2001) *Women's access, knowledge and beliefs around prenatal screening in East London*. Final report. St Bartholomew School of Nursing and Midwifery. London: City University.
- Saugstad, O.D. (2007) *Når grenser flyttes. Om ufødt liv, helse og forskning*. Oslo: Avenir forlag.
- Saugstad, O.D. (2011) Sorteringssamfunnets jerngrep. *Morgenbladet*. 01.04.
- Saugstad, S. (1997) Fortolkningens forløp. Om feltarbeid og fortolkning av differensiering i

- samfunn. I: E. Fossåskaret, O.L. Fuglestad og T.H. Aase (red) *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolking av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Schneider, D.M. (1995) *Schneider on Schneider: The conversion of the Jews and other anthropological stories*. Redigert av Richard Handler. Durham: Duke University Press.
- Schoonveld, K.C., Veach, P.M. og LeRoy, B.S. (2007) What Is It Like To Be in the Minority? Ethnic and Gender Diversity in the Genetic Counseling Profession. *Journal of Genetic Counseling*. Vol. 16, No.1.
- Shariff, K.M. (ed) (2007) *Pakistan. Almanac 2006-07. Essential data on Pakistan*. Karachi: Royal Book Company.
- Sharma, U. (1997) What is an Ethnic Group? The View from Social Anthropology. I: A. Clarke og E. Parsons (eds) *Culture, Kinship and Genes. Towards Cross-Cultural Genetics*. London: Macmillan Press.
- Shaw, A. (2000) *Kinship and Continuity: Pakistani Families in Britain*. London: Routledge and Harwood.
- Shaw, A. (2001) Kinship, cultural preference and immigration: consanguineous marriage among British Pakistanis. *The Journal of the Royal Anthropological Institute*. Vol. 7, No. 2:315-334.
- Shaw, A. og Ahmed, M. (2004) Translating Genetic Leaflets Into Languages Other Than English: Lessons From an Assessment of Urdu Materials. *Journal of Genetic Counseling*. Vol. 13, No 4:321-342.
- Shaw, A. og Charsley, K. (2006) Rishtas: adding emotion to strategy in understanding British Pakistani transnational marriages. *Global Networks: a Journal of Transnational Affairs*. 6, (4):405-21.
- Shaw, A. og Hurst, J.A. (2008) "What is this Genetics, Anyway?" Understandings of Genetics, Illness Causality and Inheritance Among British Pakistani Users of Genetic Services. *Journal of Genetic Counseling*. 17:373-383.
- Shaw, A. (2009) *Negotiating Risk. British Pakistani experiences of genetics*. New York: Berghahn Books.
- Sher, C., Romano-Zelekha O., Green, M.S. og Shohat T. (2004) Utilization of prenatal genetic testing by Israeli Moslem women: a national survey. *Clinical Genetics*. 65:278-283.
- Smedal, O. (2000) Blod, sæd, moral og teknologi: Hva slektskap brukes til. I: F.S. Nielsen og O.H. Smedal. *Tradisjoner, teorier og tendenser i sosialantropologien*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Solbakk, J.H. (2011) Falske svar fra tidlig ultralyd. *Aftenposten*. Debatt. 24.02.
- Solberg, B. (2003) *Sortering av liv? Eitisk hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon*. Dr.art.-avhandling, Det historisk-filosofiske fakultetet. Filosofisk institutt. Trondheim: NTNU.
- Sosial- og helsedepartementet (2001) *Genetisk fosterdiagnostikk*. Brosjyre I-0998B.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2004a) *Innvandrere og helse – identifisering av utfordringer*.
- Sosial- og helsedirektoratet (2004b) *Veiledende retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet*. Rundskriv IS-23.
- Sosial- og helsedirektoratet (2005) *Informasjon om ultralyd i svangerskapet*. Brosjyre IS-1228B.
- Sosial- og helsedirektoratet (2006) *Informasjon til gravide om fosterdiagnostikk*. Brosjyre IS-1313.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007) *Forespørsel til undertegnede om deltakelse i arbeidsgruppe*. Brev av 03.10.
- Statistisk sentralbyrå (2011) *Befolkningsstatistikk, innvandrerbefolkningen*. Oslo.

- Stoltenberg, Camilla (1998) Birth defects, stillbirth and infant death. Epidemiological studies of the effects of consanguinity and parental education on stillbirth in Norway 1967-1995. *Norsk Epidemiologi*. Årgang 8, Suppl. nr. 2. Oslo: Norsk forening for epidemiologi.
- Storhaug, H. (1998) *Hellig tvang. Unge norske muslimer om kjærlighet og ekteskap*. Oslo: Aschehoug.
- Storhaug, H. (2003a) Inngifte skader pakistanerne. Frigjør dere fra åket! *Aftenposten* 09.09.
- Storhaug, H. (2003b) *Feminin integrering*. Oslo: Human Rights Service.
- Storhaug, H. (2005) *Gift med slektning*. Oslo: Human Rights Service.
- Stortinget (2005) Dokument nr. 83. 03.11.
- Stortinget (2006) Møte torsdag 9. mars kl. 10.00.
- St.meld. nr. 8. (1998-99) *Om handlingsplan for funksjonshemma. Deltaking og likestilling*.
- St.meld. nr. 14. (2001-2002). *Evaluering av lov om medisinsk bruk av bioteknologi*.
- Strathern, M. (1997) The Work of Culture: An Anthropological Perspective. I: A. Clarke og E. Parsons (eds) *Culture, Kinship and Genes. Towards Cross-Cultural Genetics*. London: Macmillan Press.
- Strømme, P. (2000) *Epidemiological, genetic and neurological aspects of mental retardation: a Norwegian population-based study of children born between 1980 and 1985*. Section of child Neurology, Department of Paediatrics, The National Hospital. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Surén, P., Grjibovski, A. og Stoltenberg, C. (2007) *Inngifte i Norge. Omfang og medisinske konsekvenser*. Rapport 2. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Svendsen, M.N. (2003) *The Space in the Gap. A Study of the Social Implications of Cancer Genetic Counselling and Testing in Denmark*. PhD Thesis, Institute of Anthropology, Faculty of Social Sciences. København: University of Copenhagen.
- Söderström, S., Kittelsaa, A. og Berg, B. (2011) *Snakker vi om det samme? Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Rapport, Avdeling Mangfold og inkludering. Trondheim: NTNU.
- Sørheim, T. A. (1986) *Sykdom og kultur. En sosialantropologisk studie av pakistanske diabetikere i møte med norsk helsepersonell*. Hovedoppgave, Sosialantropologisk institutt. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Sørheim, T.A. (1990-92) *Pakistanske familier med funksjonshemmede barn*. Prosjektbeskrivelse, Seksjon for medisinsk antropologi. Institutt for allmenn- og samfunnsmedisinske fag. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Sørheim, T. A. (1995) *Når kan vi reise til Frambu igjen? Evaluering av et Frambukurs for pakistanske familier med funksjonshemmede barn og en oppfølgingsstudie av disse familiene*. Seksjon for medisinsk antropologi. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Sørheim, T.A. (1998) *Unge funksjonshemmede med innvandrerbakgrunn*. I: B. Nilsson og E. Lühr (red) *Ungdomstid, funksjonshemming, løsrivelse*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Sørheim, T.A. (1999) *Fremmedspråklige familier på Frambu*. Rapport. Ski: Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Sørheim, T.A. (2000a) *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sørheim, T.A. (2000b) *Inngifte og medfødte misdannelser*. *Klassekampen*. 24.01.
- Sørheim, T.A. (2001) *Innvandrerne i Norge*. I: T.H. Eriksen (red) *Flerkulturell forståelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sørheim, T.A. (2003) *Feltarbeid blant innvandrere*. I: M. Rugkåsa og K.T. Thorsen. *Nære steder, nye rom. Utfordringer i antropologiske studier i Norge*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sørheim, T.A. (2004a) *The impact of gender on parental response to children with disability*.

- A study of Pakistani families in Norway. I: R. Trausdadottir og K. Kristiansen (eds) *Gender and Disability Research in Nordic Countries*. Lund: Studentlitteratur.
- Sørheim, T.A. (2004b) *Arvelige tilstander, inngifte og genetisk veiledning: Oppfatninger, dilemmaer og utfordringer for norsk-pakistanere og norsk helsepersonell*. Prosjektbeskrivelse, Seksjon for medisinsk antropologi, Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Sørheim, T.A. (2004c) *Unge voksne med utviklingshemning. En studie av familier med etnisk minoritetsbakgrunn*. Sluttrapport, Seksjon for medisinsk antropologi, Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Sørheim, T.A. (2005) Kunnskap, ikke forbud. VG. 24.06.
- Sørheim, T.A. (2006) Kjønnsperspektivet i omsorg for funksjonshemmede i familier med etnisk minoritetsbakgrunn. I: H. Grimen og B. Ingstad. *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sørheim, T.A., Chaudhry, F.A. og Heiberg, A. (2007) Ikke grunnlag for forbud. VG 01.04.
- Tjelmeland, H. (2003) Norsk innvandringshistorie. I: K. Kjeldstadli (red) *Norsk innvandringshistorie. I globaliseringens tid 1940-2000*. Bind 3. Oslo: Pax Forlag.
- Tranebjærg, L. og Leren, T. (2000) *Medisinsk genetikk gir ny kunnskap og store utfordringer for samarbeid mellom laboratorium og klinikk*. www.legeforeningen.no, publ.18.01.
- Universitetet i Oslo (1999) *Tolking: Utdanning og autorisasjon*. Institutt for lingvistiske fag. Oslo: Universitetet i Oslo.
- UN Secretariat. *Pakistan*. Population Policy Data Bank.
- van der Hagen, C. B. og Eiklid, K. (2000) Bærerscreening og fostersykdom i etnisk sammensatte samfunn. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 120:1879.
- Vassenden, K. og Østby, L. (1989) Barnetall og fruktbarhet blant innvandrere i Norge. *Samfunnsspeilet nr 2*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Vike, H. (2001) Anonymitet og offentlighet. *Norsk antropologisk tidsskrift nr 1-2*.
- Villadsen, S.F., Mortensen, L.H. og Andersen, A.M.N. (2009). Ethnic disparity in stillbirth and infant mortality in Denmark 1981-2003. *J Epidemiol Community Health*. 63:106-112.
- Vogt, K. (2008) *Islam på norsk. Moskeer og islamske organisasjoner*. Oslo: Cappelen Damm.
- Wade, P. (ed) (2007) *Race, Ethnicity and Nation. Perspectives from Kinship and Genetics*. Vol. 1 Studies of the Biosocial Society. New York: Berghahn Books.
- Wadel, C. (1991) *Feltarbeid i egen kultur. En innføring i kvalitativt orientert samfunnsforskning*. Flekkefjord: SEEK.
- Walle, T. (2004) Menn og maskulinitet i en minoritetskontekst. I: Ø. Fuglerud (red) *Andre bilder av "de andre". Transnasjonale liv i Norge*. Oslo: Pax Forlag.
- Weil, J. (2001) Multicultural education and genetic counseling. *Clinical Genetics*. 59:143-149.
- Weil, J. (2003) Psychosocial genetic counseling in the post-nondirective era: A point of view. I: *Journal of Genetic Counseling*. 12:199-211.
- Weil, J., Ormond, K., Peters, J., Peters, K., Biesecker, B.B. og LeRoy, B. (2006). The Relationship of Nondirectiveness to Genetic Counseling: Report of a Workshop at the 2003 NSGC Annual Education Conference. I: *Journal of Genetic Counseling*. Vol. 15, No. 2:85-92.
- Weiss, A.M. (2006) Pakistan. I: R. Scupin (ed) *Peoples and Cultures of Asia*. New Jersey: Pearson Education.
- Werbner, P. (1990) *The Migration Process. Capital, Gifts and Offerings among British Pakistanis*. Oxford: Berg.
- Werbner, P. (1991) Factionalism and Violence in British Pakistani Communal Politics. I: H. Donnan and P. Werbner (eds) *Economy and Culture in Pakistan*. London: Macmillan.

- Wikan, Unni (1992) Beyond the words: The power of resonance. *American Ethnologist*. 19:460-82.
- Wikan, Unni (2000) With Life in One's Lap: The Story of an Eye/I (or Two). I: C. Mattingly og L.C. Garro. *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley: University of California Press.
- Wikan, Unni (2002) *Generous Betrayal. Politics of Culture in the New Europe*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Wist, K. K. (2000) *Pakistanere og indere i Norge*. Hovedoppgave i historie. Oslo: Universitetet i Oslo.
- World Health Organization (1996) *Control of Hereditary Diseases*. WHO Technical Report Series 865. Geneva: WHO.
- World Health Organization (1997) *Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services. Report of a WHO meeting on ethical issues in medical genetics*. www.who.int/ncd/hgn/hgnethic.htm
- World Health Organization (1999) *Services for the Prevention and Management and Genetic Disorders and Birth Defects in Developing Countries*. Report of a joint WHO/WAOPBD meeting The Hague, 5-7 January 1999, Human Genetics Programme. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2001) *Legal Status of Traditional Medicine and Complementary/Alternative Medicine*. A Worldwide Review. Pakistan.
- World Health Organization (2005) Control of genetic diseases. Report by the Secretariat. 21.04. EB116/3. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2006) *Mortality Country Fact Sheet*. Pakistan. www.who.int/countries/pak/en
- World Health Organization (2007) *Pakistan: Country profiles*. Pakistan. www.emro.who.int/emrinfo/index.asp?Ctry=pak
- Yaqub, S. (2007) Populistisk villedende. *Dagbladet*. 04.04.
- Zahid, W. (2006) Økt sykdomsrisiko ved inngifte. *Aftenposten*. 04.02.
- Ørstavik, K.H. (2003) Når arvestoffet avgjør livsutsiktene. I: Ø. Larsen, A. Alvik, og M. Nylenna, (red) *Helse for de mange. Samfunnsmedisin i Norge*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ørvig, K (2007) Tolken som redskap eller kulturinformant? Et samhandlingsstudie av tolkede samtaler i sosialtjenesten. Doktoravhandling. Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Østberg, S. (2003) *Muslim i Norge. Religion og hverdagsliv blant unge norsk-pakistanere*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Aarset, M.F. (2006) *Å skape nye handlingsrom – konstituering av kvinnelig, norsk, muslimsk identitet*. Hovedoppgave i sosialantropologi, Institutt for sosialantropologi. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Aase, T.H. (1979). *Arbeidsvandring og vedlikehold av landsbyøkonomi i Pakistansk Punjab. Occasional paper*. Skriftserie nr. 17. Institutt for sosialantropologi. Bergen: Universitetet i Bergen.

Medier og nettsteder:

- Aftenposten (1998) 26.05.
- Aftenposten (2003) 09.09.
- Aftenposten (2005) 14.06. og 03.07.
- Aftenposten (2006) 02.10.
- Aftenposten (2011) 24.02 og 27.02.
- Dagbladet (2000) 27.11.

Dagbladet, Magasinet (2005) 27.10.
Dagbladet (2005) 27.10.
Dagbladet (2006) 01.02.
Dagbladet (2007) 22.03. Nettutgave.
Dagbladet (2007) 23.03. og 02.04.
Dagens Medisin (2007) 08.03.
Danmarks Radio (2003) 27.10.
Klassekampen (2005) 17.06., 18.06. og 20.06.
Klassekampen (2007) 23.03. og 24.03
Morgenbladet (2011) www.morgenbladet.no søkeord: sorteringssamfunnet, ultralyd, inngifte og/eller søskenbarnektekap.
NRK Dagsrevyen (1997) 23.04 og 25.04.
NRK (2000) *Helsemagasinet Puls*. (Jeg har ikke klart å finne riktig dato fordi videopptaket ikke er merket og fordi NRK ikke har klart å finne det igjen ved forespørsel fra meg. Mitt tilsvare i Klasseklampen fra 24.01.00 viser imidlertid at det dreier seg om noen dager tidligere i januar.)
NRK (2006) *Forelsket i familien*. Migrapolis 01.02.
Ny Tid (2005) 01.10.
TV2 (2005) 25.05.
TV2 (2009) 11.11.
Verdens Gang (VG) (2005) 02.07.
Verdens Gang (2006) 01.02.
Verdens Gang (2007) 29.03.
Verdens Gang (2011) 07.02. og 16.02.
Stavanger Aftenblad (2002) 02.02.

March of Dimes Foundation www.marchofdimes.com
www.bion.no
www.desi.no
www.helse-bergen.no
www.kennedy.dk
www.rikshospitalet.no (Oslo universitetssykehus)
www.svt.se: Tv-programmet: Uppdrag granskning, 18.03.09.
www.svt.se.granskning
www.ulleval.no (Oslo universitetssykehus)

Vedlegg

VEDLEGG I



Forespørsel til helsepersonell om å delta i forskningsprosjektet:

Arvelige tilstander, inngifte og genetisk veiledning: Oppfatninger, dilemmaer og utfordringer for norsk-pakistanere og norsk helsepersonell.

Jeg ønsker med dette å spørre om jeg kan få være til stede når det gis veiledning til norsk-pakistanske enkeltpersoner og par som avdelingen mener er aktuelle for prosjektet (Jf. info. ved avd. møtet i september 2004). Jeg skal *ikke* på noen måte påvirke samtalen underveis, men stilltiende observere og på den måten lytte og se hva som skjer ved møter. Notater vil bli tatt fortløpende. I tillegg ønsker jeg å få intervju deg om temaer knyttet til veiledning generelt og i forhold til den konkrete veiledningssituasjonen - under forutsetning av at den enkelte norsk-pakistaner skriftlig har gitt tillatelse til det.

Forskningsprosjektet er en undersøkelse blant norsk-pakistanere og helsepersonell i forhold til genetisk veiledning og de problemstillinger, dilemmaer og utfordringer genetisk informasjon og kunnskap kan gi par/familier og miljøer med norsk-pakistansk bakgrunn. Problemstillingene i undersøkelsen handler for det første om par/familiers muligheter til å få genetisk informasjon og kunnskap gjennom helsevesenet, og de utfordringene denne informasjonen kan gi den enkelte familie og slektsgruppe. For det andre handler spørsmålene om hvordan ulike pakistanske miljøer håndterer kunnskap om betydningen av genetikk og risiko for å få barn med arvelige sykdommer. ***For det tredje handler problemstillingene om helsepersonells utfordringer i forhold til det å gi genetisk veiledning til familier med minoritetsbakgrunn.***

Hovedmålet for prosjektet er å bidra til ny kunnskap om genetisk veiledning og håndtering av genetisk kunnskap i pakistanske miljøer, som kan brukes i planlegging og gjennomføring av genetisk veiledning og helsetjenester.

Én del av prosjektet skal gjennomføres ved Rikshospitalet og Ullevål universitetssykehus i forbindelse med genetisk veiledning, der jeg ønsker å være til stede og observere ved veiledningssituasjoner. De andre delene vil bestå av intervjuer av enkeltpersoner, par og familier, intervjuer av veiledere/leger og annet helsepersonell, journalgjennomgang, temamøter og deltagelse i ulike norsk-pakistanske miljøer. Resultatene fra undersøkelsen vil først og fremst bli publisert i 4 engelskspråklige, vitenskapelige artikler, som skal danne grunnlaget for en doktoravhandling. I tillegg vil det bli skrevet minst én populærvitenskapelig artikkel på norsk.

Helse Øst, Sosial- og helsedirektoratet og Norges forskningsråd finansierer prosjektet. Det vil være avsluttet innen 2010.

Jeg er sosialantropolog og forsker ved Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI) ved Ullevål universitetssykehus, og er den som gjennomfører hele undersøkelsen. Som forsker har jeg taushetsplikt. Veileder er professor dr.philos Benedicte Ingstad. Hennes hovedstilling er ved Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin

ved Universitetet i Oslo, og hun har en bistilling ved NAKMI. Tidligere har jeg i mange år jobbet med forskning omkring pakistanske familier med funksjonshemmede barn og deres møter med hjelpeapparatet ved Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin, UiO.

Sykehusets personvernombud har behandlet prosjektet og på den måten sikret at personopplysninger blir ivaretatt i henhold til gjeldende lover. Navn og adresser blir f.eks. oppbevart i et eget låsbart skap. Ingen direkte identifiserbare personopplysninger blir oppbevart elektronisk. Etter at prosjektet er ferdig vil alle personopplysninger bli anonymisert og kodelister slettet. Forskningsmaterialet som helhet vil bli oppbevart i avidentifisert form fram til 31.12.10. Deretter blir opplysningene anonymisert. Alle som deltar (både helsepersonell og pasienter m.fl.) har rett til innsyn i det som er skrevet om vedkommende. Dersom noen trekker seg fra studien, har vedkommende rett til å kreve opplysningene slettet eller anonymisert. Jeg har taushetsplikt, og kan f.eks. ikke bringe opplysninger mellom helsepersonell. Jeg må også være varsom når jeg skal skrive artiklene slik at anonymiteten ivaretas både for helsepersonell og pasienter.

Regional komité for medisinsk forskningsetikk Øst-Norge har 2/11-04 vurdert prosjektets etiske sider, og har ingen innvendinger mot at prosjektet blir gjennomført.

Det er helt frivillig å delta i prosjektet. Den enkelte kan når som helst trekke seg fra videre deltagelse uten å fortelle meg om årsaken. Jeg håper likevel at du vil delta og at vårt samarbeid ikke vil medføre ulemper for deg.

Med vennlig hilsen

Torunn Arntsen Sørheim
Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse
Søsterhjemmet
Ullevål universitetssykehus
0407 Oslo

t.arntsen.sorheim@nakmi.no 23 01 60 69/ 913 17 826

Samtykke-erklæring:

- Jeg (undertegnede) har fått informasjon både skriftlig og muntlig om prosjektet "Arvelige tilstander, inngifte og genetisk veiledning: Oppfatninger, dilemmaer og utfordringer for norsk-pakistanere og norsk helsepersonell" og jeg samtykker i å delta i undersøkelsen.

Sted/dato:.....Underskrift:.....

Forespørsel til norsk-pakistanere om å delta i
forskningsprosjektet:

**Arvelige tilstander, inngifte og genetisk veiledning:
Oppfatninger, dilemmaer og utfordringer for norsk-pakistanere
og norsk helsepersonell.**

Jeg ønsker med dette å spørre om jeg kan få være til stede når du/dere får genetisk veiledning. Jeg skal *ikke* på noen måte påvirke samtalen underveis eller aktivt påvirke helsepersonell, men stilltiende observere og på den måten lytte og se hva som skjer ved møtet.

I tillegg ønsker jeg å få intervjuere dere om temaer knyttet til veiledningen og genetisk kunnskap. Med intervju menes en samtale over en eller flere ganger der vi snakker om selve veiledningen og den informasjonen og temaene som tas opp der, og om andre temaer som både dere og jeg mener kan være interessante å belyse i en slik undersøkelse. Disse temaene kan oppleves som sensitive, men dere bestemmer selv hvorvidt dere vil svare på dem. Dere bestemmer også om intervjuet(ene) skal gjennomføres hjemme hos dere eller f.eks. på mitt kontor. Hvis du/dere er villig til å delta, må du/dere skrive under på "samtykkeerklæringen."

Jeg vil også be om at jeg får tillatelse fra til å lese den medisinske journalen etter veiledningen og at jeg får lov til å intervjuere den enkelte veileder/ lege om selve veiledningen. Dette er imidlertid ikke en forutsetning for å delta i undersøkelsen, men et tilleggønske fra meg for å få best mulig tilgang til de medisinske vurderingene. Du må i så fall underskrive der det står "tillegg".

Å snakke med meg vil verken kunne påvirke veiledningen eller eventuelle andre helsetjenester, eller velferdsordninger som dere har. Under intervjuene og ved observasjonen vil jeg bruke penn og papir for å kunne ta notater.

Forskningsprosjektet er en undersøkelse blant norsk-pakistanere og helsepersonell i forhold til genetisk veiledning og de problemstillinger og utfordringer genetisk informasjon og kunnskap kan gi par/familier og miljøer med norsk-pakistansk bakgrunn. **Problemstillingene i undersøkelsen handler for det første om par/familiers muligheter til å få genetisk informasjon og kunnskap gjennom helsevesenet, og de utfordringene denne informasjonen kan gi den enkelte familie og slektsgruppe.** For det andre handler spørsmålene om hvordan ulike pakistanske miljøer håndterer kunnskap om betydningen av genetik og risiko for å få barn med arvelige sykdommer, bl.a. i forhold til ekteskap og ekteskaps-mønstre. For det tredje handler problemstillingene om helsepersonells utfordringer i forhold til det å gi genetisk veiledning til familier med minoritetsbakgrunn.

Hovedmålet for prosjektet er å bidra til ny kunnskap om genetisk veiledning og håndtering av genetisk kunnskap i pakistanske miljøer, som kan brukes i planlegging og gjennomføring av genetisk veiledning og helsetjenester.

Én del av prosjektet skal gjennomføres ved Rikshospitalet og Ullevål universitetssykehus i forbindelse med genetisk veiledning, der jeg ønsker å være til stede og observere ved veiledningssituasjoner. De andre delene vil bestå av intervjuer av enkeltpersoner, par og familier, intervjuer av veiledere/leger, journalgjennomgang, temamøter og deltagelse i ulike norsk-pakistanske miljøer.

Resultatene fra undersøkelsen vil bli publisert i 4 engelskspråklige, vitenskapelige artikler, som skal danne grunnlaget for en doktoravhandling. Det vil også bli skrevet minst én artikkel på norsk. Helse Øst, Sosial- og helsedirektoratet og Norges forskningsråd finansierer prosjektet. Det vil være avsluttet innen 2010.

Jeg er sosialantropolog (samfunnsviter) og forsker ved Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI) ved Ullevål universitetssykehus, og er den som gjennomfører hele undersøkelsen. Veileder er professor dr.philos Benedicte Ingstad ved Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin, Universitetet i Oslo. Hun har i tillegg en bistilling ved NAKMI. Tidligere har jeg i mange år jobbet med forskning omkring innvandrere og forhold for funksjonshemmede ved Universitetet. Dette arbeidet har ført meg til Pakistan flere ganger, der jeg bl.a. har sett på forholdene for funksjonshemmede og studert helseomsorg på flere nivåer (i familien, i møte med folkelige helbredere og i helsevesenet). Jeg har også studert islam og gått på urdukurs.

Jeg forstår altså noe urdu, men har behov for tolk hvis dere ikke snakker norsk. I de tilfeller der jeg trenger tolk, vil jeg be dere om å få bruke henholdsvis en kvinnelig (til kvinner og par) og en mannlig tolk (til menn). Tolkene har taushetsplikt. Brudd på taushetsplikten er straffbart.

Jeg har også taushetsplikt. Det betyr at det dere forteller meg og alle opplysninger om den enkelte, ikke kan brukes på en måte som gjør at andre vil kunne kjenne dere igjen. Jeg kan derfor heller ikke bringe opplysninger om dere til andre i familien eller til ansatte i helsevesenet.

Sykehusets personvernombud har behandlet prosjektet og på den måten sikret at personopplysninger blir ivaretatt i henhold til gjeldende lover. Ingen direkte identifiserbare personopplysninger blir oppbevart elektronisk. Etter at prosjektet er ferdig vil alle personopplysninger bli anonymisert og kodelister slettet. Forskningsmaterialet som helhet vil bli oppbevart i aidentifisert form fram til 31.12.10. Deretter blir opplysningene anonymisert. Den enkelte deltager har rett til innsyn i det som blir skrevet om vedkommende. Dersom du trekker deg fra prosjektet, har du rett til å kreve at opplysningene om deg blir slettet eller anonymisert. Regional komité for medisinsk forskningsetikk for Øst-Norge (2/11-

04) har vurdert prosjektets etiske sider, og har ingen innvendinger mot at prosjektet gjennomføres.

Det er helt frivillig å delta i prosjektet. Den enkelte person eller familie kan også når som helst trekke seg fra videre deltagelse uten å fortelle meg om årsaken.

Jeg håper at du vil delta og at vårt samarbeid ikke vil medføre ulemper for deg. Har du spørsmål, er det bare å ta kontakt.

Med vennlig hilsen

Torunn Arntsen Sørheim (forsker)
Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse
Søsterhjemmet
Ullevål universitetssykehus
0407 Oslo t.arntsen.sorheim@nakmi.no 23 01 60 69/ 913 17 826

Samtykke-erklæring:

- Jeg (undertegnede) har fått informasjon både skriftlig og muntlig om prosjektet *"Arvelige tilstander, inngifte og genetisk veiledning: Oppfatninger, dilemmaer og utfordringer for norsk-pakistanere og norsk helsepersonell"* og jeg samtykker i å delta i undersøkelsen.

Sted/dato:

Underskrift:

Kvinne:

Mann:

Tillegg:

- Jeg gir med dette T. A. Sørheim tillatelse til å lese min/ vår felles journal i forbindelse med den genetiske veiledningen ved Rikshospitalet/ Ullevål universitetssykehus og hun får lov til å intervju veileder/lege om selve veiledningen. Vi fritar dermed veileder/lege for taushetsplikten overfor Sørheim i forhold til denne aktuelle veiledningssituasjonen.

Sted/dato:

Underskrift:

Kvinne: -

Mann:

نارویجن پاکستانیوں سے مندرجہ ذیل پراجیکٹ میں حصہ لینے کی درخواست:

موروثی معاملات، خاندان کے اندر شادی اور جینیٹک رہنمائی:

تصورات، مشکل فیصلے اور نارویجن پاکستانی اور نارویجن عملہ صحت کو درپیش چیلنج۔

میں چاہتی ہوں کہ میں اس وقت موقع پر موجود ہوں جب آپ کو جینیٹک رہنمائی دی جا رہی ہو۔ میں کسی بھی طرح گفتگو میں نہ تو کوئی دخل دوں گی اور نہ ہی صحت کے عملہ پر اثر انداز ہوں گی۔ میں صرف خاموشی سے سننا اور دیکھنا چاہتی ہوں کہ اس ملاقات میں کیا ہوتا ہے۔

اس کے علاوہ میں آپ کا رہنمائی اور جینیٹک سے متعلق موضوعات کے بارے میں معلومات کے بارے میں انٹرویو کرنا چاہتی ہوں۔ انٹرویو سے میری مراد ایک گفتگو ہے جو ایک یا ایک سے زیادہ بار ہوگی۔ اس گفتگو میں اس رہنمائی، معلومات اور موضوعات کے بارے میں بات ہوگی جو اس ملاقات میں زیر گفتگو آئے ہوں گے۔ نیز ان موضوعات کے بارے میں بھی جو آپ کی اور میری دلچسپی کا باعث ہوں۔ یہ موضوعات بہت نازک ہو سکتے ہیں لیکن آپ خود فیصلہ کریں گے کہ آیا آپ جواب دینا چاہتے ہیں یا نہیں۔ یہ فیصلہ بھی آپ کریں گے کہ یہ انٹرویو (ز) آپ کے گھر پر ہوں گے یا مثال کے طور پر میرے دفتر میں۔ اگر آپ اس سے اتفاق کرتے ہوں تو تصدیق نامہ پر دستخط کیجیے۔

میں اس بات کے لیے بھی آپ کی رضامندی چاہتی ہوں کہ میں، جب آپ کو رہنمائی دی جا چکی ہو تو، آپ کی طبی رپورٹ کو پڑھ سکوں اور آپ کے رہنمائی ڈاکٹر سے اس رہنمائی کے بارے میں گفتگو کر سکوں۔ یہ جائزہ میں حصہ لینے کی شرط نہیں ہے۔ تاہم میری طرف سے ایک اضافی خواہش ہے تاکہ میں ہر ممکن حد تک طبی معلومات تک رسائی حاصل کر سکوں۔ اس لیے اگر آپ چاہیں تو آپ "اضافی" پر دستخط کر دیں۔

مجھ سے گفتگو کرنے کا نہ تو آپ کی رہنمائی اور نہ صحت کی کسی سہولت یا فلاحی سہولت پر اثر ہوگا۔ انٹرویو کے دوران میں قلم اور کاغذ کی مدد سے یادداشتیں تیار کروں گی۔

یہ تحقیقی پروجیکٹ نارویجن پاکستانیوں اور صحت کے عملہ سے متعلق ایک جائزہ ہے۔ اور اس میں دیکھا جائے گا کہ جینیٹک رہنمائی نارویجن پاکستانی جوڑوں کو خاندانوں کو کن مسائل اور چیلنجز سے ہمکنار کر سکتی ہے۔ جائزہ میں جن مسائل پر غور کیا جائے گا ان میں اول یہ دیکھا جائے گا کہ جوڑے خاندان کو صحت کے عملہ کے ذریعے جینیٹک معلومات کی کون سے سہولت میسر ہے۔ نیز یہ کہ ان معلومات کی بناء پر خاندان اور رشتہ داروں کو کن چیلنجز کا سامنا کرنا پڑتا ہے۔ دوئم اس کا تعلق اس بات سے ہے کہ مختلف پاکستانی حلقے جینیٹک اور بچوں میں موروثی بیماریوں کے خطرہ کی معلومات، مثال کے طور پر شادی اور شادی کے رویوں (شادی کس سے کرنا ہے) کو کتنی اہمیت دیتے ہیں۔ تیسرے یہ دیکھا جائے گا کہ صحت کے عملہ کو اقلیتی پس منظر کے حامل خاندانوں کو جینیٹک معلومات دیتے وقت کن مسائل کا سامنا ہوتا ہے۔

اس جائزہ کا بنیادی مقصد جینیٹک رہنمائی اور پاکستانی حلقوں کے جینیٹک معلومات سے متعلق رویوں کے بارے میں معلومات اکٹھی کرنا ہے تاکہ اس کو صحت کی سہولیات اور جینیٹک معلومات کی منصوبہ بندی کرنے اور انہیں عام کرنے میں مدد مل سکے۔

اس جائزہ کا ایک حصہ ریکس ہسپتال اور ایبودل یونیورسٹی ہسپتال میں جینیٹک رہنمائی سے متعلق عمل پذیر ہوگا جہاں میں ملاقات کے وقت موقع پر موجود رہ کر رہنمائی کی صورتحال کا مشاہدہ کرنا چاہتی ہوں۔ اس کے دوسرے حصہ میں افراد، جوڑوں اور خاندانوں اور رہنمائی دینے والے رڈاکٹروں کا انٹرویو لیا جائے گا اور طبی رپورٹیں پڑھی جائیں گی۔ نیز متعلقہ موضوعات پر اجلاس ہوں گے اور مختلف نارویجن پاکستانی حلقوں سے گفتگو ہوگی۔

اس جائزہ کے نتائج کو سائنسی مقالوں کی صورت میں چار انگریزی رسائل میں چھپا یا جائے گا جو بعد ازاں پی ایچ ڈی کی ڈگری کے لیے بنیاد فراہم کریں گے۔ کم از کم ایک مقالہ نارویجن زبان میں بھی لکھا جائے گا۔ اس جائزہ کی مالی معاونت ہیلتھ اوسٹ Helse Øst، سماجی و صحت کے امور کے

Flyktning- og innvandrertjenester
Folkeseksjonen
Løstmanns gt. 7, 0210 Oslo
Tlf. 02 55 55 00

ڈائریکٹوریٹ اور ناروے کی تحقیقی کمیٹی Norges forskningsråd نے کی ہے۔

میرا شعبہ سوشل انٹرویو پولوجی (معاشرتی سائنس) ہے اور میں ایلوول یونیورسٹی ہسپتال کے قومی ادارہ معلومات برائے صحت بابت اقلیت سے منسلک ہوں۔ Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI) ved Ullevål universitetssykehus میں اس سارے جائزہ کو پورا کرنے کی ذمہ دار ہوں۔ میری راہنما کا نام پروفیسر بیٹے دکتے انگستاد professor dr. philos Benedicte Ingstad وہ انسٹیٹیوٹ برائے عمومی و معاشرتی طب سے منسلک ہیں۔ اس کے علاوہ ان کے پاس NAKMI میں ایک اضافی نشست بھی ہے۔ اس سے پہلے میں نے کئی سال تک یونیورسٹی میں تارکین وطن اور معذوروں کی سہولیات سے متعلق تحقیق کی ہے۔ اس کام کی وجہ سے میں نے کئی بار پاکستان کا سفر کیا ہے جہاں میں نے معذوروں کے بارے میں معلومات اکٹھی کی ہیں اور بہت سے حلقوں میں اس کے لیے پائی جانے والی صحت کی سہولتوں کا جائزہ لیا ہے۔ (خاندان میں، تعویذ گنڈہ کرنے والوں سے ملاقات میں اور محکمہ صحت میں) میں نے اسلام کا مطالعہ بھی کیا ہے اور اردو زبان کے کورس بھی کیے ہیں۔

میں کسی حد تک اردو جانتی ہوں لیکن اگر آپ نارویجن نہیں بولتے تو مجھے مترجم کی ضرورت ہوگی۔ جہاں مترجم کی ضرورت ہوگی، میری آپ سے درخواست ہوگی کہ خواتین کے معاملہ میں ایک عورت اور مردوں کے معاملہ میں ایک مرد مترجم استعمال کیا جائے۔ مترجم کو معلومات کو صیغہ راز میں رکھنے کی پابندی ہوتی ہے۔ راز کو افشاء کرنا قابل تہذیب ہے۔

مجھے بھی بات کو راز میں رکھنے کی پابندی ہے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ جو کچھ آپ مجھے مختلف افراد کے بارے میں بتائیں گے ان معلومات کو اس طرح استعمال نہیں کیا جاسکتا کہ کوئی آپ کی شناخت کر سکے۔ اس لیے میں آپ سے حاصل کردہ معلومات کو آپ کے خاندان کے کسی فرد کو یا محکمہ صحت کے عملہ کے کسی فرد کو نہیں دے سکتی۔

ہسپتال کے نمائندہ برائے شخصی معلومات نے سارے پراجیکٹ کا جائزہ لیا ہے اور اس طرح یہ ممکن بنایا ہے کہ شخصی معلومات کی قانون کے مطابق حفاظت کی جائے گی۔ کوئی ایسی معلومات جس سے کسی کی شناخت ممکن ہو لیکٹر ڈبک طریقہ سے (کمپیوٹر وغیرہ پر) محفوظ نہیں کی جائے گی۔ جب پراجیکٹ مکمل ہو جائے گا تو تمام معلومات کو اس طرح بنایا جائے گا کہ اس سے کسی کی شناخت ممکن نہیں ہوگی اور کوڈ لسٹ کو ضائع کر دیا جائے گا۔ تحقیقی مواد کو مکمل طور پر اس طرح 31.12.08 تک محفوظ رکھا جائے گا کہ کسی کی شناخت ممکن نہ ہو۔ اس کے بعد معلومات کو کسی نام پتہ کے بغیر بنا دیا جائے گا۔ جائزہ میں حصہ لینے والے ہر فرد کو حق حاصل ہوگا کہ وہ اپنے متعلق لکھے جانے والے مواد تک رسائی حاصل کر سکے۔ اگر آپ پراجیکٹ سے نکلنا چاہیں تو آپ کو اختیار ہے کہ آپ یہ تقاضہ کریں کہ آپ کی معلومات کو ضائع کر دیا جائے یا ان کی شناخت ختم کر دی جائے۔ ریجنل کمیٹی برائے طبی تحقیقی اخلاقیات برائے مشرقی ناروے نے 2/11-04 کو پراجیکٹ کے اخلاقی پہلوؤں کا جائزہ لیا ہے اور اسے پراجیکٹ کی تکمیل پر کوئی اعتراض نہیں ہے۔

پراجیکٹ میں حصہ لینا رضا کارانہ ہے۔ کوئی فرد یا خاندان کسی بھی وقت کوئی وجہ بتائے بغیر اس پراجیکٹ سے اپنا تعلق ختم کر سکتا ہے۔

مجھے امید ہے کہ آپ اس میں حصہ لیں گے اور ہمارے تعاون سے آپ کو کوئی نقصان نہیں پہنچے گا۔ اگر آپ کے ذہن میں کوئی سوال ہو تو براہ کرم سوال کرنے میں ہچکچائیے مت۔

نیک خواہشات کے ساتھ۔

تھورن آرستین سور ہائیم (محقق)

Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse

Søsterhjemmet

Ullevål universitetssykehus

Postboks 4404 Nydalen

Folkeseksjonen

Augsrudens gt. 7, 0407 Oslo

Tlf. 22 95 51 00

0407 Oslo
t.arnsten.sorheim@nakmi.no
23 01 60 69/913 17 826

تصدیقی نوٹ:
مجھے (زبردستی کو) پراجیکٹ موروثی معاملات، خاندان کے اندر شادی اور جینیٹک رہنمائی: تصورات، مشکل فیصلے اور نارویجین پاکستانی اور نارویجین عملہ
صحت کے بارے میں تحریری اور زبانی معلومات مل گئی ہیں۔ اور میں اس جائزہ میں حصہ لینے کے لیے رضامندی کا اظہار کرتا کرتی ہوں:

جگہ تاریخ

دستخط:

عورت:

مرد:

اضافی:

میں T. A. Sorheim کو ریکس ہسپتال میں دی جانے والی جینیٹک معلومات کے بارے میں میری رہنمائی مشتری کہ طبی رپورٹ کو مطالعہ
کرنے کی اجازت دیتی رہتا ہوں۔ میں یہ اجازت بھی دیتی رہتا ہوں کہ وہ رہنما اور ڈاکٹر سے رہنمائی کے بارے میں بھی گفتگو کرے۔ ہم ڈاکٹر رہنما
کو رہنمائی کی اس خاص صورت میں اس کی صیغہ راز میں رکھنے کی شرط سے آزاد کرتے ہیں۔

جگہ تاریخ

دستخط:

عورت:

مرد:

Oslo kommune
Hviktang- og integrert helse- og
helseseksjonen
Kjellerens gt. 2, 0414 Oslo
Telefon: 22 99 99

Forespørsel om å delta i forskningsprosjektet:

Arvelige tilstander, inngifte og genetisk veiledning: Oppfatninger, dilemmaer og utfordringer for norsk-pakistanere og norsk helsepersonell.

Jeg ønsker med dette å spørre om du vil delta i undersøkelsen om genetisk veiledning, der dilemmaer og utfordringer i forhold til informasjon og kunnskap om genetiske forhold tas opp og belyses i forhold til norsk-pakistanere. Temaene vil handle om de norsk-pakistanske miljøenes holdninger til genetisk informasjon og kunnskap, risikotenkning i forhold til det å kunne få syke barn og ekteskapstradisjoner.

Forskningsprosjektet er en undersøkelse blant norsk-pakistanere og helsepersonell i forhold til genetisk veiledning og de problemstillinger og utfordringer genetisk informasjon og kunnskap kan gi par/familier og miljøer med norsk-pakistansk bakgrunn. Problemstillingene i undersøkelsen handler for det første om par/familiers muligheter til å få genetisk informasjon og kunnskap gjennom helsevesenet, og de utfordringene denne informasjonen kan gi den enkelte familie og slektsgruppe.

For det andre handler spørsmålene om hvordan ulike pakistanske miljøer håndterer kunnskap om betydningen av genetikk og risiko for å få barn med arvelige sykdommer, bl.a. i forhold til ekteskap og ekteskaps-mønstre.

For det tredje handler problemstillingene om helsepersonells utfordringer i forhold til det å gi genetisk veiledning til familier med minoritetsbakgrunn. Hovedmålet for prosjektet er å bidra til ny kunnskap om genetisk veiledning og håndtering av genetisk kunnskap i pakistanske miljøer, som kan brukes i planlegging og gjennomføring av genetisk veiledning og helsetjenester.

En del av prosjektet skal gjennomføres ved Rikshospitalet og Ullevål universitetssykehus i forbindelse med genetisk veiledning, der jeg ønsker å være til stede og observere ved veiledningssituasjoner. De andre delene vil bestå av intervjuer av enkeltpersoner, par og familier, intervjuer av veiledere/leger, journalgjennomgang, temamøter og deltagelse i ulike norsk-pakistanske miljøer.

Resultatene fra undersøkelsen vil bli publisert i 4 engelskspråklige, vitenskapelige artikler, som skal danne grunnlaget for en doktoravhandling. Det vil også bli skrevet minst én artikkel på norsk. Helse Øst, Sosial- og helsedirektoratet og Norges forskningsråd finansierer prosjektet. Det vil være avsluttet innen 2010.

Jeg er sosialantropolog (samfunnsviter) og forsker ved Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI) ved Ullevål universitetssykehus,

og er den som gjennomfører hele undersøkelsen. Veileder er professor dr.philos Benedicte Ingstad, ved Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin, Universitetet i Oslo. Hun har i tillegg en bistilling ved NAKMI. Tidligere har jeg i mange år jobbet med forskning omkring innvandrere og forhold for funksjonshemmede ved Universitetet. Familiene med funksjonshemmede barn har hovedsakelig kommet fra Pakistan. Dette arbeidet har ført meg til Pakistan flere ganger, der jeg bl.a. har sett på forholdene for funksjonshemmede og studert helseomsorg på flere nivåer (i familien, i møte med folkelige helbredere og i helsevesenet). Jeg har også studert islam og gått på urdukurs.

Jeg har taushetsplikt. Brudd på taushetsplikten er straffbart. De andre i temamøtet har ikke taushetsplikt på samme måte som jeg, men den enkelte bes om å opptre varsomt og ikke referere til andre om diskusjonen og om meddeltakere i temamøtet. Temaene vil kunne oppfattes som sensitive, spesielt hvis de konkret berører enkelt deltakere ved temamøtet.

Sykehusets personvernombud har behandlet prosjektet og på den måten sikret at personopplysninger blir ivaretatt i henhold til gjeldende lover. Ingen direkte identifiserbare personopplysninger blir oppbevart elektronisk. Etter at prosjektet er ferdig vil alle personopplysninger bli anonymisert og kodelister slettet. Forskningsmaterialet som helhet vil bli oppbevart i aidentifisert form fram til 31.12.10. Deretter blir opplysningene anonymisert. Den enkelte deltager har rett til innsyn i det som blir skrevet om vedkommende. Dersom noen trekker seg fra prosjektet, har den enkelte rett til å kreve at opplysningene om vedkommende slettes eller anonymiseres.

Regional komité for medisinsk forskningsetikk for Øst-Norge har vurdert prosjektets etiske sider 2/11-04 og har ingen innvendinger mot at prosjektet gjennomføres.

Det er helt frivillig å delta i prosjektet. Den enkelte person eller organisasjon kan også når som helst trekke seg fra videre deltagelse uten å fortelle meg om årsaken.

Jeg håper at du vil delta og at vårt samarbeid ikke vil medføre ulemper for deg. Har du spørsmål, er det bare å ta kontakt.

Med vennlig hilsen

Torunn Arntsen Sørheim (forsker)
Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse
Søsterhjemmet
Ullevål universitetssykehus
0407 Oslo t.arntsen.sorheim@nakmi.no 23 01 60 69/ 913 17 826

Samtykke-erklæring til deltagere i temamøte:

- Jeg (undertegnede) har fått informasjon både skriftlig og muntlig om prosjektet *"Arvelige tilstander, inngifte og genetisk veiledning: Oppfatninger, dilemmaer og utfordringer for norsk-pakistanere og norsk helsepersonell"* og jeg samtykker i å delta i undersøkelsen.

Sted/dato:.....

Underskrift deltager:

Vedlegg V

Intervjuguide for de medisinske genetikerne

1. **Utfordringer i veiledning generelt**
2. **Utfordringer i veiledning av personer med minoritetsbakgrunn/pakistansk bakgrunn**
 - Hvilke? Opplevelse av, håndtering av osv.
 - Kommunikasjonen, språk, tolk, andre som oversetter
 - Formidling av genetisk kunnskap og tester fra a til å
 - Formidling av alvorlig informasjon som danner grunnlag for viktige avgjørelser
 - Hvorvidt kulturelle uttrykk og annerledeshet kommer til syne, forståelse, håndtering
 - Ekteskap: Hvordan tradisjonen forstås/betydningen mht. reproduktive hendelser
 - Formidling til pasienter/par/familier/slekter
3. **Utfordringer i veiledningen av den enkelte/de enkelte med pakistansk bakgrunn**
 - Hvilke? Opplevelse, håndtering av osv.
 - Kommunikasjonen, språk, tolk, andre som oversatte
 - Formidlingen av genetisk kunnskap og tilbud om tester fra a-å
 - Formidling av alvorlig informasjon som danner grunnlag for viktige avgjørelser
 - Hvorvidt kulturelle uttrykk og annerledeshet kom til syne, forståelse, håndtering
 - Ekteskap: Hvordan tradisjonen forstås/betydningen mht. reproduktive hendelser
 - Formidling til pasienten/paret/familien/slekten

Vedlegg VI

Intervjuguide: Pasientene/parene/familiene

1. Bakgrunn

- Fra Pakistan/Norge
- Fødested/oppvekst
- Når til Norge, bakgrunnen for migrasjonen
- Språk
- Utdanning/arbeid
- Boform/husholdet
- Familie(n), slekt/slektninger

2. Ekteskap/slektskap

- Bakgrunnen for ekteskapet, prosessen/beslutningstakere
- Tradisjoner i familien(e)/slekten(e)/nettverk
- Autoriteter mht. beslutninger
- Forståelser/oppfatninger og betydningen av ekteskap og slektskap

3. Veiledningen

- Bakgrunnen for
- Selve veiledningen: Innhold, relevans, oppfatninger, forståelse, opplevelse, tilgjengelighet, veiledningsmetodene, språk/bruk av tolk/ikke-bruk av tolk/annen person, hvilke spørsmål veiledningen besvarte/ikke-besvarte osv.
- Tilbud om tester, gjennomføring av tester
- Veiledning kontra andre kilder til info
- Tanker i ettertid: Dilemmaer, utfordringer

4. Barn og sykdomsoppfatning

- Reproduktiv hendelse/sykt (syke) barn: Egen og andres oppfatninger/forståelse
- Oppfatninger om svangerskap, barn, arv, sykdom/funksjonshemming, risiko,
- Kjennskap til andre
- Abort/svangerskapsavbrudd
- Fremtid