

AT KALDE SYGDOMMEN VED DENS RETTE NAVN

– om spedalskhed i Sydindien

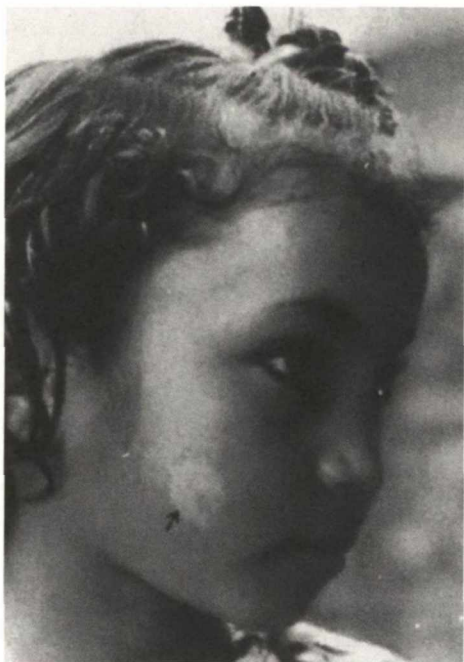
Den lille gruppe mennesker stod ved vejkanthen i et åbent landskab med udsigt over frodige, grønne marker og spredte palmer. På døren af den hvide landrover stod DANLEP (Danida Assisted National Leprosy Eradication Programme). I gruppen var to midaldrende mænd fordybet i samtale – Dr. Ramu, som stod med en journal, og patienten, Narayan,¹ som havde lyse pletter overalt på huden og hævelser i ansigtet og hvis lillefinger på venstre hånd var stivnet som en klo.

De to mænd talte om patientens sygdom – om symptomerne og om behandlingens forløb. Det var tilsyneladende en simpel samtale, men i realiteten dækkede den over et kommunikationsfelt med mange facetter.

Lepra eller periya viyāti

Dr. Ramu vidste, at patienten havde været syg i ca. 20 år, og at han havde fået behandling de sidste 18 måneder. Set ud fra en biomedicinsk synsvinkel havde patienten *lepra* – hvilket er den lægefaglige betegnelse for spedalskhed. Sygdommen skyldes en bakterie kaldet *Mycobacterium leprae*. Der går ofte mange år fra smitten har fundet sted, til de første tegn viser sig. *Lepra* kan manifestere sig på mange forskellige måder, men typisk kommer der én eller flere lyse pletter på huden med nedsat følelse (Figur 1). Som tiden går, kan infektionen brede sig i hud og nerver – der kommer flere pletter, ansigtet kan svulme op (Figur 2), og der opstår lammelser og følelsesløshed, som igen kan føre til, at der opstår sår. I ekstreme tilfælde kan man se, at patienterne bliver blinde og mister både fingre og tær.

Ifølge den biomedicinske forklaringsmodel er det muligt at behandle sygdommen. Særlig med den nye, revolutionerende MDT-behandling,² hvor patienterne skal have en kombination af forskellige præparater i enten 6 måneder eller 24 måneder, har man fået et effektivt middel til at slå bakterierne ihjel og dermed standse infektionens forløb. Herved stopper man samtidig smittespredningen fra det fåtal af patienter, som udskiller myriader af bakterier til deres omgivelser. De patienter, som har udviklet deformiteter af forskellige slags, kan man forsøge at hjælpe med bl.a. fysioterapeutisk træning og måske operation.



Figur 1.
I biomedicinen opfattet som en hypopigmenteret macula. Den er lysere end omgivelserne og har nedsat følsomhed. Af mange tamiler kaldet *tempal*.



Figur 2.
Knudedannelser i ansigtet. I biomedicinen kaldet *Facies Leonina* – løveansigt. Af mange tamiler regnet for et tegn på *periya viyāti*.

Fra: R. H. Thangaraj & S. J. Yawalkar: *Leprosy for Medical Practitioners and Paramedical Workers*. 1989 CIBA-GEIGY Limited, Basle, Switzerland.

Patienten mente derimod selv, at han havde *periya viyāti* (den store sygdom).³ Hans far havde haft den, og Narayan tænkte, at det formentlig var ham, han havde arvet den fra. Andre patienter, som jeg talte med, kunne supplere med andre oplysninger – bl.a. blev mange årsager til sygdommen nævnt: Guds vrede, kontakt med urent vand, tidligere synder, herunder særligt illegitim sex i form af kontakt med prostituerede, alkohol og manglende respekt over for familien. Bakterier nævntes meget sjældent som årsagsforklaring for denne sygdom.

Konsultationen mellem Dr. Ramu og Narayan virkede således umiddelbart enkel og ligetil, men den viste sig at være betydeligt mere kompliceret.

Denne artikel handler om kommunikation i en medicinsk antropologisk kontekst. Ved hjælp af forskellige empiriske eksempler hentet fra Salem-distriktet i Tamil Nadu i Sydindien, vil jeg vise, hvordan de forskellige forklaringsmodeller og de termer, som anvendes om sygdom, kan have indflydelse på kontakten mellem behandlere og patienter, og hvordan det kan have praktiske konsekvenser for forebyggelse og behandling.

For at lette beskrivelsen har jeg valgt at anvende termen „spedalskhed“ som samlebetegnelse for alle relaterede biomedicinske og etniske sygdomsenheder, herunder *lepra* og *periya viyāti*.

Feltarbejdet fandt sted i relation til DANLEP – et Danida-projekt i Sydindien, som inden for rammerne af det statslige, indiske kontrolprogram bidrager til at udrydde spedalskhed. I feltarbejdets forløb fulgte jeg med i alle projektets forskellige aktiviteter og interviewede patienter og behandlere.⁴

Spedalskhedens mange navne

DANLEPs succes med at bekæmpe spedalskhed afhang i meget høj grad af kommunikation. For det første var det forudsætningen for, at sundhedsoplysningskampagnen fungerede effektivt – dvs. at programmet fik formidlet nogle centrale biomedicinske budskaber til indbyggerne i Salem-distriktet. For det andet var det nødvendigt for at foretage de store befolkningsundersøgelser, som skulle opspore nye tilfælde. For det tredje var det en forudsætning for, at patienten kunne motiveres til vedholdende at gennemføre de langvarige behandlingsforløb.

Som nævnt viste det sig hurtigt, at spedalskhedens kommunikationsfelt i Salem var betydeligt mere komplekst, end dialogen mellem Dr. Ramu og Narayan lod ane. Men det var heller ikke blot et spørgsmål om *lepra* på den ene side og *periya viyāti* på den anden.

Nogle patienter sagde ikke *periya viyāti*, men anvendte ordet *kuṣṭam*.⁵ Andre patienter brugte de sproglige varianter *kuṣṭanōy* („kusta“-sygdommen), *kuṣṭa rōkam* (hvor „rōkam“ er et høfligt ord for sygdom, som indikerer, at årsagen er Guds vrede) og flere andre. Det viste sig imidlertid, at denne gruppe af næsten-synonymer kun modsvarede en del af *lepra* – nemlig det man fra en biomedicinsk synsvinkel ville kalde de fremskredne stadier, som omfatter klohånd, tab af fingre og tæer, blindhed og ansigtshævelser. Dette semantiske felt omfattede årsagerne, som de er nævnt ovenfor. En del mente, at ingen behandling var mulig, og termerne var ofte associeret til stigmatisering.

Lepra's tidlige stadier svarede til et helt andet sæt af tamilske næsten-synonymer: *tempal* („plet“), *tōl viyāti* („hudsygdom“), *pūcci kaṭi* („insektbid“) og *viṣakkati nōy* („giftigt bid-sygdom“) for blot at nævne nogle få. Som navnene antyder, var der tale om sygdomme, som mentes forårsaget af insektbid eller andre giftige bid, og som viste sig ved pletter på huden. Her var der ingen stigmatisering, og man mente, at behandling var mulig med forskellige former for traditionel eller moderne medicin.

Det viste sig altså, at *lepra* blev modsvaret af to sæt af relaterede termer: ét sæt, som svarede til de svære fysiske forandringer og stigmatisering, og et andet sæt, som svarede til de lettere hudforandringer i form af pletter. Faktisk var det sådan, at jeg i løbet af mit feltarbejde registrerede 24 forskellige tamilske termer med relation til spedalskhed.

Billedet blev yderligere kompliceret ved, at en person ofte kendte tre eller fire termer, og der var en vis geografisk variation i distriktet – f.eks. mellem den centrale slette og de sydlige bjerge. Desuden var det naturligvis ikke alle tamiler, der mente, at *tempal* og *periya viyāti* var to adskilte sygdomsenheder. Nogle patienter fortalte, at godt nok havde de troet det engang, men efter at de havde fået kontakt med DANLEPs ansatte, havde de fået større indsigt i den biomedicinske viden. Der fandtes således i befolkningen en mangfoldighed af mellemformer mellem den traditionelle tamilske spedalskhedsopfattelse og den biomedicinske. Varianterne var utallige og formentlig under stadig forandring i den biomedicinske retning under påvirkning af en intensiv sundhedsoplysningskampagne.

Men også blandt DANLEPs ansatte varierede terminologien. Den formelle, biome-

dicinske term var *lepra*. Den engelske betegnelse *leprosy*, blev anvendt meget af kontrolprogrammets stab og indgik da også i DANLEPs navn, men en del af behandlerne var bevidste om den nære association til det afledte *leper* – en gammel og stærkt stigmatiserende betegnelse for en spedalsk person.⁶ Nogle DANLEP-medarbejdere kaldte sygdommen for *Hansen's disease* efter Gerhard Henrik Armauer Hansen, den norske læge, som i 1873 gjorde de første observationer af *Mycobacterium leprae* i mikroskop. Dette eponym udgjorde et mere neutralt alternativ til *leprosy* – en medicinsk eufemisme, om man vil.

Når jeg gør en del ud af disse mange betegnelser, så er det ikke hensigten at gennemføre et lingvistisk skoleridt. Det er for at beskrive det komplicerede sprogfelt, i hvilket behandlere og lægfolk kommunikerede i Salem, og forekomsten af de mange termer havde direkte praktiske konsekvenser for programmet. For at forstå dette, er det imidlertid nødvendigt at kende til forholdet mellem spedalskhed og stigmatisering.

Spedalskhed og stigma

Spedalskhed er nært knyttet til stigma i Sydindien såvel som i andre lande i Sydiasien (Karipurath 1976; Mull et al. 1989). Stigma er her forstået i Erving Goffmans forstand som: „en egenskab, der er dybt miskrediterende“ (Goffman 1975:15).

Narayan fortalte også om dette. Folkene i landsbyen talte om hans sygdom, *periya viyāti*, enten i det skjulte eller åbent, når de var oppe at skændes med ham. De undgik ham og forsøgte at lade være med at røre ham. Han havde tre børn og en kone, og hun skældte ham også ud. Narayan sagde helt åbent, at hvis konen blev ved med det, og hvis han fik deformiteter og sår som følge af sygdommen, så ville han begå selvmord. Historier som denne var meget almindelige. De sociale konsekvenser af sygdommen var alvorlige. Dels var der naturligt nok nogle praktiske følger af sygdommens fysiske manifestationer i form af nedsat arbejdsevne. Dels oplevede patienterne i varierende grad at blive isolerede fra deres omgivelser. For personer, som var i den giftefærdige alder, var det meget uheldigt, hvis der blev konstateret *periya viyāti* hos dem selv eller deres nærmeste, idet det væsentligt forringede deres chancer for at blive gift. Personer, som fik sygdommen, efter at de var blevet gift, løb en stor risiko for at blive forladt af deres ægtefælle – særlig blev kvindelige patienter ofte forladt af deres mænd.

Ashok var en ung mand, som jeg mødte på et missionshospital i Salem by. Han kom jævnligt til ambulant fysioterapeutisk behandling for at få smidiggjort sine stivnede, kloformede fingre på den ene hånd. Han arbejdede som sølvsmed og var nygift. Fysioterapeuten oplyste, at Ashok havde påstået over for svigerfamilien, at klohånden skyldtes et cykeluheld – dvs. at han havde løjet for ikke at bringe ægteskabsplanerne i fare.

Der var andre eksempler på stigmatisering. En gammel, delvis blind mand med forandringer på hænder og fødder fortalte, at en buschauffør havde nægtet ham adgang til en offentlig bus. En fysioterapeut kendte tilfælde, hvor spedalskhedspatienter var blevet nægtet adgang til landsbyens brønd.

Disse negative sociale konsekvenser af *periya viyāti* er relateret til stigmatisering. Nogle forskere har forsøgt at påvise en universel sammenhæng mellem spedalskhed og stigma (Skinsnes i Gussow 1989:8-9; Gussow & Tracy 1977:397). Dette tilbagevises klart af eksempler fra USA (Gussow 1989:196), Nigeria, Tanzania og Sri Lanka (Waxler

1981:175-6). I modsætning til Skinsnes mener Goffman, at stigma er helt kontekstbestemt, og han inddeler begrebet i tre typer: kropslige vederstyggeligheder, karaktermæssige fejl og de „tribale“ (slægtsbetingede) stigmata, som race, nation og religion (Goffman 1975:16-7).

Spedalskhed har nogle spektakulære, fysiske manifestationer, og de rammer de dele af kroppen, som i særlig grad formidler kommunikation, nemlig ansigt og hænder. Jeg mener, at spedalskhed pga. disse kendetegn er velegnet som „råstof til videre kulturel forarbejdning“ – at sygdommens iøjnefaldende karakteristika indbyder til betydningsproduktion; på samme måde som man vel i alle kulturer forholder sig til forskellen mellem kønnene. Hvorvidt dette så vil lede til stigmatisering vil variere fra kultur til kultur.

Det var disse manifestationer, som i en sydindisk kontekst tolkedes som „kropslige vederstyggeligheder“ og udløste stigmatisering. Herudover fik de kropslige tegn straks nogle moralske overtoner svarende til Goffmans anden stigmakategori: „karaktermæssige fejl“ (ibid.). Det fremgik klart af nogle af årsagerne til *periya viyāti*: tidligere synder, herunder særligt illegitim sex. Der var med andre ord en snæver sammenhæng mellem fysiske kropsforandringer som følge af spedalskhed og den sociale dimension i form af patienternes moralske egenskaber. Desuden mente nogle informanter, at der var en sammenhæng mellem *periya viyāti* og lav kaste – dvs. et eksempel på den tredje kategori i Goffmans typologi om gruppetilhørsforhold. Det tyder således på, at stigmatiseringen af spedalskhed i Sydindien er så stærk, fordi den indbefatter elementer vedrørende kroppen og patientens karakter såvel som hans sociale tilhørsforhold.

En mand fra Rasipuram havde været syg i 10 år. Selv om han havde beskedne tegn på en nerveskade i venstre arm, mente han selv, at han led af *tempal*. På mit spørgsmål, om der var andre i byen, der havde samme sygdom, svarede han, at der var mange med deformiteter, som havde *periya viyāti*, og landsbyens raske indbyggere distancerede sig fra dem. *Periya viyāti*-patienterne tilhørte imidlertid de lave kaster, og informanten selv var af højere kaste. Det faktum, at manden i selve sit svar associerede de to termer, tyder imidlertid på, at han ikke skelnede så skarpt mellem dem endda.

Det er et grundlæggende princip inden for langt de fleste *lepra*-programmer, at man forsøger at forebygge skader, der kan opstå. For eksempel laver man nogle specielle sandaler, som skal beskytte patienterne imod sår dannelse på fødderne. Disse karakteristiske sandaler er imidlertid almindeligt kendte i befolkningen. Det betyder, at en forebyggende, biomedicinsk foranstaltning i sig selv var et stigma, og jeg så flere eksempler på, at patienter af denne grund undlod at bruge dem og derfor blev yderligere handicappede. Stigmatisering havde altså af og til direkte kliniske konsekvenser.

Den stigmatisering, som knytter sig til spedalskhed i den tamilske kontekst, er nært relateret til sygdommens årsagsforklaringer. Kumar, en rask mand, som jeg interviewede, angav kontakt med urent vand, alkohol og prostituerede som årsager til sygdommen. Senerehen i samtalen fortalte han om en indisk film, *Ratta kannīr* (Blodtårer), som havde været fremme for ca. 30 år siden. Angiveligt gik handlingen i korte træk ud på, at den mandlige hovedrolleindehaver levede et udsvævende liv med prostituerede. Senere kom han i fængsel og fik spedalskhed, som han angerfuldt tilskrev sit tidligere skørlevned. Til trods for, at det var en gammel film, stod den stærkt i en del folks bevidsthed. Filmmediet spiller en meget stor rolle i indisk populærkultur. Parallelt hertil fik jeg fortalt en tilsvarende myte om en gammel tamilsk digter, som fik spedalskhed, fordi han uretmæssigt havde begæret en vis kvinde.⁷

Praktiske konsekvenser

DANLEPs effektivitet beror i høj grad på personalets evne til at kommunikere med patienter og pårørende. En af de vigtigste aktiviteter i programmet var sundhedsoplysning, og man havde bl.a. valgt følgende hovedtemaer: „Det er muligt at behandle...“, „Kom til behandling tidligt...“, „Stop isolationen af patienterne...“. Hovedsigtet med dette var at stoppe smittespredningen fra de hårdt angrebne patienter; at få fat i patienterne så tidligt som muligt, således at de ikke nåede at udvikle sen-følger; og at bedre de stigmatiserede patienters situation. Set ud fra en *lepra*-opfattelse er dette rationelle og vigtige prioriteter. Men hvilken terminologi skulle man vælge i oplysningskampagnen? Ud fra den biomedicinske rationalitet tolker jeg problemstillingen som følger:

Hvis man besluttede sig for *tempal*, ville man sandsynligvis kunne få en del patienter i tidlig behandling, men man ville næppe nå *periya viyāti*-patienterne. Desuden ville man formentlig få svært ved at motivere *tempal*-patienterne til at tage to slags medicin i et halvt år for en sygdom, som man normalt ville få korte behandlinger for overalt i det medicinsk pluralistiske system. Ville man i det mindste ikke have behov for gøre *tempal*-patienterne klart, at hvis de ikke fik behandlet deres *tempal*, så ville de få deformiteter, eller noget i den retning?

Hvis man omvendt satsede på termen *periya viyāti*, ville man formodentlig kunne reducere smittespredningen, som netop sker fra et mindretal af patienterne i denne gruppe. Men *tempal*-patienterne ville næppe føle sig truffede og den tidlige behandling ville derfor ikke finde sted.

En tredje taktik kunne være, at man satsede på at oplyse om, at de to grupper af sygdomsbenævnelser er forskellige stadier af den samme sygdom. Hermed ville man uvægerlig overføre noget af stigmatiseringen fra *periya viyāti* til *tempal* og dermed skræmme nogle bort fra en tiltrængt tidlig behandling. Hvis man f.eks. præsenterede en *tempal*-patient for, at det i virkeligheden var en slags *periya viyāti*, så satte man samtidig implicit spørgsmålstejn ved personens seksualmoral og antydede, at der kunne komme problemer i forbindelse med ægteskabet – implikationer, som nok kunne give en del *tempal*-patienter besvær med at købe budskabet.

Problemerne og mulighederne var således talrige i planlægningen af sundhedsoplysningskampagnen, og tilsyneladende havde ethvert valg af terminologi en pris.⁸ I DANLEP havde man valgt at fokusere på det tamilske ord *tolunōy*. Det lå godt nok tæt på gruppen af næsten-synonymer omkring *periya viyāti* og *kustam*, men det var ikke helt så svært belastet med stigmatiserende konnotationer, og det havde et mere neutralt, akademisk præg. Jeg ser heri en parallel til vores brug af lav-tabuerede betegnelser for seksuelle kropsdele og funktioner – termer, som kan være en nødvendig forudsætning for at nogle mennesker (såvel professionelle som lægfolk) kan kommunikere om disse emner på en rimeligt neutral måde.

En anden vigtig aktivitet i projektet var befolkningsundersøgelser. DANLEPs „Le-prosy Inspectors“ (LI), som var en kategori af behandlere nederst i programmets hierarki, og som havde mest kontakt med den almindelige befolkning, var meget bevidste om det stigma, som var knyttet til spedalskhed, og det prægede deres kommunikation. DANLEP anvendte mange ressourcer på at foretage systematiske befolkningsundersøgelser, som skulle finde nye *lepra* tilfælde. Når LI'erne gik fra hus til hus for at finde frem til nye patienter, præsenterede de sig ofte på en måde, så stigmatiseringen ikke blev aktiveret.

Nogle gange præsenterede de sig som „hudlæge“ og nogle gange som „én der kiggede efter pletter på huden“.⁹

Stigmatiseringen spillede imidlertid også en mere direkte rolle for behandlerne. En centralt placeret informant i DANLEP skønnede, at 50% af de ansatte i det indiske spedalskhedsprogram var blevet overflyttet dertil som en form for administrativ straf. En anden fortalte om et tilfælde, hvor en LI var blevet forladt af sin kone, fordi han ikke ville opgave sit arbejde med spedalskhedspatienter. Ydermere fik alle programmets ansatte et løntillæg i forhold til landets øvrige sundhedspersonale – et såkaldt „incentive“, som meget åbent blev fortolket som en kompensation for, at personalet skulle beskæftige sig med en sygdom som spedalskhed.¹⁰ Set ud fra en nøgtern, biomedicinsk betragtning er der ikke nogen speciel grund til det, idet langt de fleste mennesker har en naturlig modstandskraft imod *lepra*.

Disse eksempler viser altså, at behandlerne ikke blot handlede ud fra rationelle, biomedicinske overvejelser. De havde et stort kendskab til lægbefolkningens forklaringsmodeller, hvilket var en stor fordel i deres kommunikation med patienter og pårørende. Faktisk havde man i DANLEP gennemført et studie for at belyse disse forhold (Murugesan et al. 1987). Samtidig var de i høj grad underlagt de normer, som var gældende i den socio-kulturelle kontekst. Dette prægede deres daglige arbejde som spedalskhedsarbejdere, men det var ligeledes indskrevet i hele organisationens administrative rammer.

DANLEP var et „eradication programme“ – dvs. at den ultimative målsætning var at udrydde sygdommen, og midlet hertil var MDT-behandlingen. Successen afhang af, at alle de patienter, som fik diagnosticeret spedalskhed, også gennemførte behandlingen med de to til tre forskellige medicin i 6 til 24 måneder. „Compliance“ er betegnelsen for, i hvilken grad en patient retter sig efter den ordinerede behandling. Adskillige undersøgelser har vist, at en stor procentdel af patienter overalt i verden ikke tager deres medicin som ordineret (Wright 1993).

Det faktum, at spedalskhed skal behandles over så langt et tidsrum reducerede i sig selv „compliance“. Men også her havde stigmatiseringen en vis indflydelse. Patienterne fik udleveret deres medicin hver 28. dag på specielle kontaktsteder. Men på disse steder samledes imidlertid både *tempal*-patienter og *periya viyāti*-patienter. Dvs. at en patient med et par lyse pletter på huden, som opfattede sig selv som havende *tempal*, af og til kunne have svært ved at forstå og acceptere, at der i den samme kø stod *periya viyāti*-patienter, som tilsyneladende fik næsten den samme medicin. Dette var næppe noget der øgede *tempal*-patienternes compliance.

En ung mandlig skrædder havde været syg i 7 år. Han havde fået medicin i perioder, men var på det sidste holdt op med at følge behandlingen. Et par af DANLEPs ansatte kontaktede ham for at opfordre ham til igen at følge forskrifterne, og samtalen foregik diskret i DANLEPs bil, som var parkeret rundt om hjørnet. Patienten var nemlig ikke meget for en åben kontakt, idet både bilen og personalet i befolkningens øjne blev sat i forbindelse med spedalskhed og dermed i nogen grad stigma.

Herudover er der en del bivirkninger ved de tre præparater, som er med til at nedsætte „compliance“. Rifampicin kan farve urinen rød, og clofazimin kan medføre en reversibel mørkfarvning af huden – et noget uheldig fænomen, fordi lys hud i store dele af Indien regnes for at være smukt. Et studie fra Pakistan har vist, at netop bivirkninger var en væsentlig årsag til nedsat „compliance“, ikke mindst fordi patienterne ikke havde fået tilstrækkelig information forinden (Mull et al. 1989).¹¹

Konklusion

Denne artikel rummer eksempler på, hvordan valget af navne for sygdom på forskellig vis kan have direkte indflydelse på kommunikationen mellem behandler og patient og dermed på det praktiske medicinske arbejde.

Spedalskhedens kommunikationsfelt i Tamil Nadu viste sig at indeholde et terminologisk vildnis af tre biomedicinske næsten-synonymer og 24 lægmandstermer. Disse benævnelser havde meget forskellig betydning, og stigmatiseringen varierede meget. Professionelle og lægfolk kommunikerede i et semantisk kaleidoskop, hvor valget af navn for sygdommen kunne have afgørende indflydelse på processens forløb. Det gjaldt på områder som sundhedsoplysning, befolkningsundersøgelser og behandlingens gennemførelse.

Det er nødvendigt for biomedicinske professionelle at have detaljeret kundskab om den socio-kulturelle kontekst, i hvilken de arbejder; og jeg mener, at antropologer har unikke forudsætninger for at fremskaffe denne viden – forhåbentlig ikke mindst til gavn for patienterne.

Noter

1. Alle navne er opdigtede.
2. Multi Drug Therapy (MDT) er et nyt behandlingsprincip, som har haft stor succes i de senere år. Det omfatter en kombination af de tre farmaka: dapson, rifampicin og clofazimin (WHO 1988). De seneste tal viser et skønnet fald fra 5,5 til 3,1 millioner *lepra*-patienter i verden fra 1991 til 1993. Dette skyldes MDT, som anslås at have reduceret den globale prævalens med 64% over de sidste 8 år (WHO 1993).
3. Hvor intet andet er anført, er de etniske termer tamil, transkriberet iht. Ardens regler (Arden 1969).
4. Feltarbejdet, som fandt sted i sommeren 1990, fik økonomisk støtte fra Nordisk Institut for Asienstudier. Danida, personalet ved DANLEP og Susan Whyte ved Institut for Antropologi har ydet værdifuld hjælp (Aagaard-Hansen 1991).
5. Dette ord stammer fra sanskrit *kushta*, som hyppigt anvendes i det hellige hinduistiske skrift, Atharva Veda fra omkring 1400 f.Kr. Etymologisk bærer det betydningen „det som sønderriver“ (oversat fra Rastogi et al. 1984).
6. Det danske sprog rummer også flere vendinger, hvor spedalskhed på forskellig vis er knyttet til noget negativt: „at blive behandlet som en spedalsk“ – i betydningen at blive isoleret, „at blive helt spedalsk“ – i betydningen at blive helt ude af den.
7. I den for kristendommen findes der ligeledes nogle kraftige negative konnotationer til spedalskhed. Både i Det Gamle og Det Nye Testamente nævnes spedalskhed adskillige gange, som oftest som noget urent og stigmatiserende. Bizart nok synes det hele at bero på en oversættelsesfejl. Johs. G. Andersen (1969) fortæller i sin doktordisputats den spændende historie om, hvorledes den kliniske enhed *lepra*, som biomedicinen kender den i dag, først kom til Det Hellige Land i århundrederne før Kristi fødsel. Et samspil af historiske begivenheder og lingvistiske forviklinger ledte frem til den bibelhistoriske opfattelse, vi har i dag. Denne bibelske association blev siden hen genaktiveret af nogle historiske begivenheder i forrige århundrede, hvor betydningen af spedalskhed ellers var aftaget væsentligt i Europa (Gussow 1989; Gussow & Tracy 1970, 1971, 1977).

8. Litteraturen om anvendt medicinsk antropologi rummer flere eksempler på terminologiens afgørende betydning. En stor del af denne forskning har fundet sted i tilknytning til diarrébekæmpelsesprogrammer (Kendall et al. 1984; Nichter 1989).
9. Befolkningsundersøgelserne stødte også på en anden hindring. Langt de fleste af LI'erne var mænd. I Salem og ikke mindst blandt de få procent af befolkningen, som var muslimer, lagde man stor vægt på kvinders kyskhed. Det siger således sig selv, at det af og til var svært for LI'erne at gå fra hus til hus for at inspicere specielt de kvindelige familiemedlemmers hud på så store dele af kroppen som muligt.
10. Disse „incentives“ vil måske volde visse problemer i de kommende år. Det er en tendens i tiden, at man bevæger sig bort fra såkaldte vertikale programmer, som koncentrerer sig om en enkelt sygdom, og i stedet sigter imod horisontale programmer, som mere integreret kontrollerer flere sygdomme samtidigt. Hvad skal man gøre med „incentives“, når spedalskhedsarbejdet integreres i det almindelige indiske sundhedsvæsen? Skal de bortfalde, eller skal alle nu have det?
11. Jeg har her beskrevet de praktiske konsekvenser for sundhedsoplysning, befolkningsundersøgelser, og „compliance“. Set i et overordnet perspektiv kan man sige, at det er funktioner, hvor patienterne og befolkningen er i en passiv rolle i forhold til behandlerne. DANLEP initierede imidlertid også processer, hvor lægfolk tog mere aktivt hånd om deres egen situation – det såkaldte „community participation“ princip, som spiller en central rolle i den internationale udviklings-diskurs i øjeblikket (Rifkin et al. 1986).

Litteratur

Aagaard-Hansen, Jens

1991 *Lepra and Kuṣṭam – Transcultural Communication of Leprosy in South India*. København: Institut for Antropologi, Specialrække Nr. 40.

Andersen, Johs. G.

1969 *Studies in the Mediaeval Diagnosis of Leprosy in Denmark*. Danish Medical Bulletin 16 (IX): 1-142.

Arden, A.H.

1969 *A Progressive Grammar of the Tamil Language*. Madras: The Christian Literature Society.

Goffman, Erving

1975 *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. København: Gyldendals samfundsbibliotek.

Gussow, Zachary

1989 *Leprosy, Racism, and Public Health*. Boulder: Westview Press.

Gussow, Zachary & G. S. Tracy

1970 *Stigma and the Leprosy Phenomenon: The Social History of a Disease in the Nineteenth and Twentieth Centuries*. Bulletin of the History of Medicine 44:425-49.

1971 *The Use of Archival Materials in the Analysis and Interpretation of Field Data: A Case Study in the Institutionalization of the Myth of Leprosy as „Leper“*. American Anthropologist 73 (3):695-709.

1977 *Status, Ideology, and Adaptation to Stigmatized Illness: A Study of Leprosy*. I: David Landy (ed.): *Culture, Disease and Healing*. New York & London: Macmillan. 394-402.

Karipurath, G.

1976 *Should Leprosy be a Ground for Divorce? Leprosy in India* 48(3):304-8.

Kendall, Carl & D. Foote & R. Martorell

1984 *Ethnomedicine and Oral Rehydration Therapy: A Case Study of Ethnomedical Investigation and Program Planning*. Social Science and Medicine 19(3):253-60.

Mull, J. D. & C. S. Wood & L. P. Gans & D. S. Mull

1989 *Culture and 'Compliance' among Leprosy Patients in Pakistan*. Social Science and Medicine 29 (7):799-811.

- Murugesan, N. & S. S. Thekkamalai
1987 The Social Profile of Leprosy – a Sociological Study. Salem: DANLEP.
- Nichter, Mark
1988 From *Arulu* to ORS: Sinhalese Perceptions of Digestion, Diarrhea, and Dehydration. *Social Science and Medicine* 27(1):39-52.
- Rastogi, N. & R. C. Rastogi
1984 Leprosy in Ancient India, *International Journal of Leprosy* 52(4):541-3.
- Rifkin, S. B. & F. Muller & W. Bichmann
1986 Primary Health Care: On Measuring Participation. *Social Science and Medicine* 26(9):931-40.
- Thangaraj, R. H. & S. J. Yawalkar
1989 Leprosy for Medical Practitioners and Paramedical Workers. Basle: CIBA-GEIGY Limited.
- Waxler, Nancy E.
1981 Learning to be a Leper: A Case Study in the Social Construction of Illness. I: E. G. Mishler (ed.): *Social Contexts of Health, Illness and Patient Care*. Cambridge: Cambridge University Press 169-94.
- WHO
1988 A Guide to Leprosy Control. Geneva: WHO 1-121.
1993 LEP News 2(2):1-4.
- Wright, E. C.
1993 Non-Compliance – Or How Many Aunts has Mathilda? *The Lancet* 342:909-13.