

# KAN DIAGNOSER BRUGES PÅ EN BEDRE MÅDE?



# INDHOLD

<b>KAN DIAGNOSER BRUGES PÅ EN BEDRE MÅDE?</b>	<b>3</b>
— Patienten bør have større indflydelse på diagnosen	3
— Patienter skal inddrages	4
— Diagnosen må ikke være den udløsende faktor for tildeling af ydelser uden for sundhedsvæsenet	5
— Ved nogle diagnoser er der behov for væsentligt mere helhedsorienterede behandlingsforløb	5

---

**Etiske spørgsmål ved anvendelse af diagnoser**

Det Etske Råd 2016

**Grafisk tilrettelæggelse:** Grobowski

**Illustrationer:** Karsten Aurbach

**Publikationen består af 9 tekster**

Kan findes på Det Etske Råds hjemmeside: [www.etiskraad.dk/diagnoser](http://www.etiskraad.dk/diagnoser)

- > Indledning: Etiske spørgsmål ved anvendelse af diagnoser
  - > Kernetekst 1: Diagnosen som "det bedste og det værste"
  - > Kernetekst 2: Menneskesyn og magt
  - > Kernetekst 3: Viden og relationer i sundhedssystemet
  - > Kernetekst 4: Diagnosen uden for sundhedssystemet
  - > Afslutning: Kan diagnoser bruges på en bedre måde?
  - > Baggrundstekst om "Diagnosen som begreb og praksis"
  - > Baggrundstekst om "Hvad er sygdom?"
  - > Baggrundstekst om "Diagnoser i fokus – ADHD, depression og samlebetegnelsen funktionelle lidelser"
-

# KAN DIAGNOSER BRUGES PÅ EN BEDRE MÅDE?

I denne tekst opsummeres nogle af de forslag til at forbedre brugen af diagnoser, som blev diskuteret på de afholdte workshops. På samme måde som i de øvrige kernetekster stammer forslagene primært fra de inviterede deltagere og udtrykker derfor ikke nødvendigvis Det Ethiske Råds holdning.

Diagnoser er et så indgroet arbejdsredskab i den sundhedsfaglige praksis, at den praksis ville være vanskelig at få til at fungere uden diagnoser. Diagnoserne er fx med til at muliggøre international forskning og erfaringsopsamling, de udgør et effektivt kommunikationsmiddel internt i sundhedsvæsenet, og selv organiseringen af sundhedssektoren er også i høj grad bundet op på eksistensen af diagnoser.

Men at diagnoser ikke kan undværes er ikke ensbetydende med, at vi opererer med det bedst tænkelige sæt af diagnoser, med den mest hensigtsmæssige måde at undergruppere diagnoser på, med den bedst tænkelige måde at stille diagnoser på eller med den bedst tænkelige måde at bruge diagnoser på. Det gør vi helt sikkert ikke! Men selve diagnosesystemet er meget tungt at danse med og uhyre svært at ændre på blandt andet på grund af den måde, det udarbejdes og vedtages på. Så mange af de forslag, man måske umiddelbart kunne have til ændringer, forekommer det temmelig urealistiske at give sig i kast med at få gennemført. Det gælder fx forslag om at afskaffe opdelingen mellem somatiske og psykiatriske diagnoser, at begrænse udviklingen af nye diagnoser og den medfølgende sygeliggørelse af hverdagslivet, og at få ændret kriterierne for at stille specifikke diagnoser. Ændringer som disse kommer først i stand gennem langvarige forløb, som involverer forhandlinger mellem magtfulde, overnationale aktører.

I det følgende vil ambitionen derfor være den noget mindre ambitiøse kort at opsummere nogle af de muligheder, der måske trods alt er for i dansk sammenhæng at forbedre den måde, diagnoser virker på i forskellige sammenhænge. Opsummeringerne baserer sig på de fire kernetekster, som er den centrale del af det samlede materiale. Som udgangspunkt vedrører de derfor primært diagnoserne ADHD og depression og diagnoser under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser, men de kan formodentlig overføres også til andre diagnoser.

---

## PATIENTEN BØR HAVE STØRRE INDFLYDELSE PÅ DIAGNOSEN

Det er ønskeligt, at patienterne i det mindste i nogle tilfælde får større indflydelse på og kontrol med diagnosen, end de har nu. Dette hænger sammen med, at diagnoser er langt fra at være uskyldige. Nogle diagnoser kan skygge for personen bag diagnosen, fordi sygdommen eller lidelsen for andre bliver den væsentligste eller eneste nøgle til at forstå personen. I værste fald kan diagnosen også føre til stigmatisering.

Patienterne kan gives større kontrol med diagnosen på flere måder. En mulighed er, at patienten kan erklæres for rask, eller at patienten i højere grad end nu inddrages i en dialog med sundhedspersonen, før diagnosen stilles. Desuden bør den enkelte sundhedsperson – eventuelt på baggrund af dialogen med patienten – nogle gange overveje, hvad formålet er med at stille en diagnose her og nu, hvis den forekommer usikker og måske heller ikke er forbundet med nogen konkret behandlingsmulighed. En bedre mulighed kan i så fald være at forholde sig afventende et stykke tid eller henvise patienten videre til andre sundhedspersoner med større viden om den konkrete lidelse. Dette sidste bør der som hovedregel være mulighed for!

En anden mulighed er fx, at patienten kan vælge at få diagnosen ”privatmarkeret” i diverse journaler, så andre sundhedspersoner kun har adgang til den efter særlige regler. Som reglerne er nu, er sundhedspersonalet forpligtet til kun at videregive de oplysninger til en anden sundhedsperson, som i den givne sammenhæng er relevante for denne. Meget tyder imidlertid på, at sundhedspersonalet ikke lever op til denne forpligtelse. Muligheden for at privatmarkere kan derfor i det mindste udgøre et alternativ, så længe dette ikke er tilfældet.

---

## PATIENTER SKAL INDDRAGES

Patienternes opfattelse af og perspektiv på deres situation bør i højere grad end nu indgå, når der skal træffes beslutninger om deres fremtid. I mange sammenhænge holdes personer med en lidelse mere eller mindre systematisk udenfor, når disse beslutninger træffes. Ofte bliver de slet ikke inviteret til de netværksmøder mellem fagpersoner, hvor tildelingen af sociale ydelser, uddannelsesmuligheder eller fremtidige behandlingsmuligheder diskuteres eller planlægges. Eller også er de faktisk til stede, men har ingen indflydelse på de beslutninger, der træffes. Enten overhøres de, eller også tillægges deres opfattelser og vurderinger ingen betydning og får derfor ingen indflydelse på beslutningerne.

Dette er naturligvis ikke rimeligt. Tværtimod kan det bidrage til, at patienten føler sig nedgjort og stigmatiseret. Det er heller ikke hensigtsmæssigt. Formålet med såvel behandlingstilbud som tildeling af sociale ydelser mv. er i sidste ende primært at bidrage til at give personen med en lidelse så meningsfuldt et liv i fremtiden som muligt. Men man kan ikke give en person et meningsfuldt liv uden at vide noget om, hvad der gør livet meningsfuldt for netop denne person. Derfor skal patienterne så vidt muligt inddrages og opfordres til at bidrage med deres vurderinger, når der skal træffes beslutninger om deres fremtid. At de inddrages betyder ikke, at de selv skal træffe beslutningerne – eller at deres egne vurderinger ikke kan udfordres. Men det betyder, at de indgår i dialogen, bliver taget alvorligt som diskussionspartnere og får en vis indflydelse.

Det er muligt, at nogle patienter skal rustes til denne opgave ved hjælp af tilbud om fx psykoekudation, hvor man blandt andet lærer noget om sin lidelse og de særlige behov, den afstedkommer. Meget tyder på, at det er lettere for omverdenen at opfatte et menneske med en diagnose som en unik person, hvis det pågældende menneske er i stand til at beskrive sin lidelse ud fra de særlige behov, lidelsen afstedkommer, i stedet for blot at henvise til en diagnose. Dette gælder også i andre sammenhænge, fx på arbejdsplad-

sen og i sociale sammenhænge. Men nogle patienter oplever, at de mangler et sprog til at beskrive deres situation.

---

## DIAGNOSEN MÅ IKKE VÆRE DEN UDLØSENDE FAKTOR FOR TILDELING AF YDELSER UDEN FOR SUNDHEDSVÆSENET

At patienter inddrages mere bør gå hånd i hånd med, at diagnosens betydning for tildeling af ydelser eller muligheder uden for sundhedsvæsenet minimeres. De største problemer ved at anvende diagnoser opstår, når de flyttes over i andre systemer, som fx det kommunale system og skolevæsenet. I disse systemer udgør diagnosen ofte selve grundlaget for tildelingen af ydelser og for opfattelsen og behandlingen af patienten. Dette er for det første ikke i overensstemmelse med lovgivningen. Fx må diagnosen ikke udgøre det endelige kriterium for tildelingen af ydelser som sygedagpenge og førtidspension. Tildelingen skal også basere sig på en vurdering af den enkelte borgers muligheder og behov. For det andet er det ikke i den enkelte patients interesse. Patienten har i stedet en interesse i, at tildelingen også tager højde for hans eller hendes særlige situation og behov.

Hvordan det bedst kan imødegås, at diagnosen tillægges for stor betydning i forbindelse med tildelingen af ydelser uden for sundhedsvæsenet, er svært at sige. Det er således påfaldende, at den eksisterende praksis i det kommunale system faktisk ikke ser ud til at være i overensstemmelse med lovgivningen i alle tilfælde. Muligvis skal der yderligere lovgivningsmæssige tiltag til. Og måske skal der sideløbende hermed eller i stedet etableres et mere omfattende tværfagligt samarbejde for at sikre, at patientens/borgerens behov i højere grad kommer i fokus.

---

## VED NOGLE DIAGNOSER ER DER BEHOV FOR VÆSENTLIGT MERE HELHEDSORIENTEREDE BEHANDLINGSFORLØB

For patienter med nogle typer af diagnoser gælder det, at ingen af de sundhedspersoner, patienten har med at gøre, har overblik over den samlede behandlingsindsats og er i stand til at udforme en helhedsorienteret udrednings- eller behandlingsplan. Hvis der skal laves en helhedsorienteret behandlingsindsats, er det ud fra flere patienters erfaringer dem selv, der må stå for det – eller også må de presse på, for at der sker noget, så de i det mindste ”kommer videre i systemet”. Men det har de færreste overskud til. Nogle patienter oplever også, at de selv er nødt til at viderebringe informationer om fx medicinering fra et behandlingssted til et andet, og at de i øvrigt må fortælle om deres sygdomsforløb igen og igen, fordi informationerne går tabt i systemet.

Der er derfor behov for en væsentligt mere helhedsorienteret og/eller sammenhængende behandlingsindsats, hvor flere indsatsmuligheder tænkes sammen i en samlet behandlingsplan. Det er ikke enkelt at svare på, hvordan dette kan lade sig gøre. Ét bud er, at det er nødvendigt at understøtte tværfagligheden i forhold til nogle patientgrupper, idet tværfaglighed skal forstås som noget andet end flerfaglighed. Tværfaglighed er således kendetegnet ved, at forskellige typer af fagpersoner faktisk udveksler synspunkter og perspektiver, hvilket ikke nødvendigvis sker ved flerfaglighed. Her kan fagpersonerne

arbejde parallelt uden at udveksle viden. Tværfaglighed kommer imidlertid ikke af sig selv, den må understøttes fx gennem DRGvtaksterne eller ved, at der etableres flere tværfaglige centre rettet mod at behandle personer med bestemte typer af diagnoser. Et andet bud på, hvordan det helhedsorienterede behandlingsforløb kan understøttes, er, at der skal være en tovholder, som har det overordnede ansvar for at koordinere forløbet. Også i dette tilfælde er det formodentlig nødvendigt, at funktionen som tovholder understøttes af forskellige tiltag, fx uddannelsesmæssige og organisatoriske tiltag.