

ETISKE SPØRGSMÅL VED ANVENDELSE AF DIAGNOSER



INDHOLD

ETISKE SPØRGSMÅL VED ANVENDELSE AF DIAGNOSER	3
— Kort om baggrunden for Rådets arbejde	4
— Fokus på adhd, depression og funktionelle lidelser	4
— Diagnosen som 'det bedste og det værste'	6
— Afsæt i workshops	6

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

- > 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"
-

ETISKE SPØRGSMÅL VED ANVENDELSE AF DIAGNOSER

Det Etiske Råd præsenterer her sit materiale om diagnoser, der er blevet til gennem en længere proces fra efteråret 2014 til efteråret 2015. Arbejdet er foregået på en for Rådet utraditionel måde og har været særdeles frugtbart. Som det centrale i projektet inviterede Rådet omkring 110 personer med viden om og erfaringer fra området til en række workshops om udvalgte diagnoser, ADHD, depression og diagnoser under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser.

Det materiale, Rådet her præsenterer, er vokset ud af disse debatter. Formålet har ikke mindst været at give stemme til personerne bag diagnosen og skabe debat mellem de forskellige aktører. Derfor udgør aktørernes egne udtalelser og holdninger den centrale del af materialet. Der er både videoklip og citater med aktørerne i de tekster, som kaldes "kernetekster". Rådet håber, at det på denne måde formår at formidle bare lidt af den dynamik og det engagement, der var på de afholdte workshops og samtidig videregive de oplevelser, tanker og erfaringer, som udspringer af det helt personlige møde med diagnosen. Det er vigtigt at pointere, at dialogen med aktørerne ikke er sat ind i en videnskabelig ramme med en på forhånd fastlagt spørgeramme eller tese. Det har været aktørerne selv, der gennem processen har været med til at udpege de fremlagte temaer. Teksterne skal således læses i det levede livs lys.

Her er en oversigt over det samlede materiale, som også indeholder nogle baggrundstekster med mere generel viden om diagnoser og sygdom.

- 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"

Det skal understreges, at de anvendte citater og videoklip ikke udtrykker Rådets holdning. De er udvalgt, fordi de siger noget væsentligt om det emne, der diskuteres – og i mange tilfælde repræsenterer synspunkter, som mere end én deltager har tilsluttet sig. Alle kernetekster rummer forslag til, hvordan de problemer, der knytter sig til anvendelsen af diagnoser, kan løses. Disse forslag repræsenterer også først og fremmest deltager-

nes opfattelser. I det omfang, Rådet udtrykker overvejelser og holdninger til de enkelte temaer, fremgår det udtrykkeligt af teksten.

I det følgende beskrives arbejdsprocessen med de afholdte workshops og baggrunden for, at Det Etiske Råd valgte at arbejde med diagnoser og specifikt med de tre ovenfor nævnte diagnoser/diagnosekategorier. Det skal understreges, at kerne- og baggrundsteksterne udmærket kan læses uafhængigt af denne præsentation. Det fremgår af indledningen til de enkelte tekster, hvilke temaer de tager op.

KORT OM BAGGRUNDEN FOR RÅDETS ARBEJDE

Der har i de senere år været stigende samfundsmæssig bevågenhed om anvendelse af og konsekvenser af at anvende diagnoser. Dette skyldes blandt andet, at antallet af diagnoser er steget voldsomt, så fænomener som sorg, generthed og overdreven spising nu også kan føre til en diagnose. Samtidig får flere og flere en diagnose. Eksempelvis var der mere end 18 gange flere personer i behandling for ADHD i 2013 end i år 2000.

Ydermere er der tendenser til, at diagnoser i stigende grad får betydning uden for det lægefaglige domæne, hvilket også må formodes at medvirke til den øgede bevågenhed. Brinkmann & Petersen taler om, at vi lever i en diagnosekultur, det vil sige "en kultur, hvori diagnoser cirkulerer og bruges af såvel fagpersoner som lægfolk til at begribe stadig flere former for lidelse, afvigelse og ubehag".¹ Ikke mindst er diagnosticering i de senere år i stigende grad blevet knyttet til tildeling af sociale ydelser.

En anden udvikling er, at det kliniske sprog vinder indpas i skolen, i familien, i arbejdslivet og i det sociale system. Begrebet "depression" er blevet hvermandseje og bruges nu ofte til at beskrive almindelige tilstande, hvor en person er nedtrykt uden at være syg i klinisk forstand.

Denne udvikling fører efter Det Etiske Råds opfattelse en række etiske udfordringer og dilemmaer med sig, som det er vigtigt at få debatteret. Dertil kommer, at det fortsat er nødvendigt at sætte fokus på psykiatrien og på de problemer indenfor psykiatrien, som er en følge af, at psykiatrien ikke i tilstrækkelig grad skænkes opmærksomhed og tages alvorligt.

FOKUS PÅ ADHD, DEPRESSION OG FUNKTIONELLE LIDELSER

Rådet har valgt at fokusere på tre konkrete diagnoser: ADHD, depression og diagnoser under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser.

Dette fokus har flere begrundelser. For det første fylder disse lidelser meget i den offentlige debat, ikke mindst fordi ganske mange personer har disse lidelser. Derudover illustrerer hver enkelt af de tre diagnoser/diagnosekategorier nogle væsentlige problemstillinger, som er forbundet med at have og få stillet en diagnose.

¹ Brinkmann, S & Petersen, A.: "Diagnoser i samtiden: En introduktion". I: Brinkmann, S. & Petersen, A. (red.): *Diagnoser – Perspektiver, kritik og diskussion* (s. 7-13). 2015, Aarhus: Klim.

ADHD er et godt eksempel på en eksplosiv vækst i antallet af diagnosticerede. Der var i 2011 8-10 gange flere børn i medicinsk behandling for denne lidelse, end der var i 2001. Det er den mest udbredte børnepsykiatriske lidelse i Danmark, og nogle ser udviklingen på området som udtryk for et kulturelt fænomen, som har baggrund i de miljøer, som personen befinder sig i.

Forekomsten af depression i befolkningen er formentlig ikke steget inden for de senere år, men brugen af anti-depressiv medicin er fordoblet fra 2001-2011. Depression fremtræder som en folkesygdom og et kerneeksempel på, hvordan forestillinger om, hvad der er 'normalt', løbende bliver sat på spil – i og med at det at være trist til mode eller fortvivlet i vidt omfang bliver sygeliggjort, som noget der ikke er naturligt, og som kalder på behandling og/eller medicinering.

Funktionelle lidelser anvendes som samlebetegnelse for tilstande eller lidelser, hvor individet oplever vedholdende, fysiske symptomer, der påvirker den daglige funktionsevne og livskvalitet, men hvor man ved undersøgelse ikke kan påvise mangler eller defekter ved kroppen og dens funktioner. Forståelsen af funktionelle lidelser udfordrer den klassiske forestilling om, at sygdomme enten er fysiske eller psykiske, og sætter fokus på de spændinger, der kan være mellem forskellige sygdomsforståelser. Denne type af lidelser sætter desuden brugen af diagnoser på spidsen. Giver det mening at anvende diagnoser, hvis man ikke kan give en fysiologisk forklaring af eller påvise en fysiologisk årsag til lidelsen – og ydermere måske ikke kan anvise en behandling? Hvad kan man i så fald overhovedet bruge diagnosen til?

For alle tre diagnoser/diagnosekategorier gælder det, at diagnosen alene stilles ud fra det eksisterende symptombillede, fx smerte, evnen til at koncentrere sig, nedtrykthed m.v. Diagnosen knyttes dermed ikke sammen med sygdommens ætiologi, dvs. årsagerne til sygdommens udvikling, hvad enten disse er genetisk betinget eller skyldes miljøet, dvs. påvirkninger fra omverdenen.

Ved at fokusere på disse diagnoser kommer Rådets arbejde til at lægge vægt på omstridte og i nogle tilfælde konfliktfyldte aspekter af, hvordan diagnoser virker i det danske sundhedssystem. Dette kunne have været afbalanceret ved også at inddrage en alt andet lige mindre omstridt somatisk diagnose, som eksempelvis diabetes. Når det ikke desto mindre er valgt at fokusere på de tre nævnte med deres tilknytning til psykiatriens diagnoser og metoder, skyldes det for det første, at det er diagnoser, der ikke blot, som det er fremgået, berører rigtig mange mennesker, men som også griber grundlæggende ind i de berørtes liv og identitet. Fælles for diagnoserne er nemlig også, at de har en betydning for den enkelte, der rækker udover det rent sundhedsmæssige og kan være med til at forme personens forhåbninger til fremtiden og forståelse af sig selv, sin egen identitet og relationer til andre. For det andet har den offentlige debat om diagnoser og diagnosticering været særlig fortættet omkring netop disse tre områder.

Samtidig skal det understreges, at det ikke er rådets hensigt at betvivle, at mennesker, der har udfordringer med ADHD, der lider af depression eller har daglige stærke smerter eller andre funktionelle lidelser, har behov for sundhedsvæsenets opmærksomhed og hjælp. Rådet har heller ikke haft til hensigt generelt at stille sig kritisk overfor brugen af diagnoser, da disse i meget stor udstrækning har deres berettigelse, når syge mennesker søger sundhedsvæsenets hjælp.

DIAGNOSEN SOM 'DET BEDSTE OG DET VÆRSTE'

Diagnoser har ofte været debatteret som et spørgsmål om en omsiggribende sygeliggørelse og medicinering af tilstande, der tidligere er blevet betragtet som 'normale'. Det er en udvikling, som, ifølge kritiske kommentatorer, i vidt omfang er sat i gang af lægemiddelindustrien og præget af dens økonomiske interesser.

Udgangspunktet for Rådets arbejde er et andet og mindre negativt.

Rådet har i sit arbejde taget udgangspunkt i diagnosen som noget, der både kan være 'det bedste' og 'det værste' for patienter. I stedet for at fokusere på de videre samfundsmæssige konsekvenser af udviklingen omkring diagnoser, lægger Rådet vægt på at belyse, hvordan diagnoser og diagnosticering rent faktisk opleves af dem, der giver dem, og dem, der får dem. Rådets væsentligste fokus er med andre ord på de etiske udfordringer og dilemmaer, der opstår i relationer mellem læger og patienter indenfor rammerne af det danske sundhedssystem. Et andet væsentligt fokus er på de problemstillinger, der opstår, når diagnoserne flyttes over i og anvendes af andre systemer, særligt i forbindelse med tildeling af sociale af ydelser.

Tager man udgangspunkt i patienten, er man nærmest nødt til at forstå diagnoser på en balanceret måde. Diagnosen kan være 'det bedste' i den forstand, at den kan give afklaring, adgang til den rette behandling og muligheder for at komme videre med sit liv. Diagnoser kan åbne døre for mennesker med lidelser, og det er vigtigt at anerkende dette. Men diagnosen kan også være 'det værste' i den forstand, at den kan virke stigmatiserende og låse personen fast i en identitet, han eller hun ikke ønsker at have. En klinisk diagnose er per definition negativ eller patologisk i den forstand, at den betegner noget sygt, ikke noget sundt.

De etiske spørgsmål kredser her om, hvordan diagnoser både kan styrke og svække mennesker, og hvilke overvejelser vi er nødt til at gøre os i den forbindelse. Det skal understreges, at denne karakteristik ikke gælder for alle diagnoser. Mindre komplicerede diagnoser – fx et brækket ben – er ikke forbundet med de helt store etiske udfordringer og dilemmaer og er ikke omfattet af overvejelserne i materialet. I andre tilfælde vil erfaringerne fra ADHD, depression og diagnoser under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser meget vel kunne vække genklang i forhold til oplevelser med andre, somatiske diagnoser – særligt i forbindelse med alvorlig sygdom.

AFSÆT I WORKSHOPS

Tidligt i forløbet blev Det Etiske Råd klar over, at det er vanskeligt at udtale sig om de nævnte udviklinger med den helt store troværdighed, hvis man ikke kender området indefra og har gjort sig sine egne erfaringer. Rådet valgte derfor at inddrage en række aktører med tilknytning til området i en proces, der havde til formål at afklare, hvor de væsentligste etiske udfordringer og dilemmaer ligger. Processen skulle om muligt også munde ud i formuleringer af forslag til, hvordan eventuelle problemer kan imødegås. Et yderligere formål var at synliggøre de forskellige aktørers perspektiver og facilitere en dialog på tværs af faggrænser og mellem lægers og patienters oplevelser af diagnoser og diagnosticering.

Konkret blev der i løbet af efteråret 2014 og foråret 2015 afholdt syv workshops med deltagelse af patienter, pårørende, behandlere med forskellig faglig baggrund, forskere og andre fagpersoner samt repræsentanter for patientforeninger. Udover medlemmer af Det Ethiske Råd deltog i alt ca. 110 personer i disse workshops, nogle mere end én gang. Alle workshops var tilrettelagt med det formål at skabe de bedst mulige rammer for dialog mellem deltagerne. To workshops handlede specifikt om ADHD, to handlede om depression og to om funktionelle lidelser. En afsluttende workshop fungerede som en opsamling på de seks forudgående workshops med fokus rettet mod mulige løsninger af de afdækkede problemer og med deltagelse af en række indflydelsesrige aktører i det danske sundhedssystem.

De dialoger, som fandt sted på disse workshops, anser Rådet i sig selv for at være et væsentligt resultat af arbejdet med ”Ethiske spørgsmål ved anvendelse af diagnoser”. Debatterne var præget af stor indlevelse og lydhørhed, og mange af deltagerne gav udtryk for, at det er en form for åben debat om etiske spørgsmål, som der er stort behov for, men som der alt for sjældent er lejlighed til at tage mellem læger og patienter og mellem faglige specialer. De to runder af workshops om ADHD, depression og diagnoser under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser havde deltagelse af patienter og pårørende og var tilrettelagt sådan, at diskussionerne i høj grad kom til at tage udgangspunkt i patienternes fortællinger om deres oplevelser og liv med en diagnose. Dette skal ses i lyset af, at et af projektets hovedformål har været at formidle de etiske udfordringer og dilemmaer, der er forbundet med diagnoser, på en måde der er i øjenhøjde med de faktiske erfaringer, som patienter og læger har gjort sig – og hele tiden gør sig – på dette område.

Som illustration af de emner, der blev arbejdet med, skal nogle af de væsentligste konklusioner i materialet meget kort opsummeres. Det er vigtigt at være opmærksom på, at både disse opsummeringer og materialet i det hele taget tager udgangspunkt i de tre udvalgte diagnoser/diagnosegrupper. Overvejelser og konklusioner kan derfor ikke nødvendigvis overføres til andre områder:

- I sundhedsvæsenet bruges diagnoser som arbejdsredskaber. Det skaber problemer, når diagnosen flyttes over i andre systemer.
- Nogle diagnoser kan skygge for personen bag diagnosen, så sygdommen bliver den væsentligste nøgle til at forstå personen.
- Ofte holdes personen med en diagnose mere eller mindre systematisk udenfor i de sammenhænge, hvor der træffes beslutninger om personen.
- Sundhedsvæsenet formår ikke at operere ud fra et helhedsperspektiv, hvor forskellige indsatsmuligheder tænkes sammen i en samlet udrednings- og behandlingsplan.

Arbejdet med diagnoser har været forankret i en arbejdsgruppe af rådsmedlemmer bestående af Steen Vallentin (formand), Jacob Birkler, Jørgen Carlsen, Poul Jaszczak, Christian Borrisholdt Steen, Karen Stæhr, Signild Vallgård og Christina Wilson.

Fra sekretariatet har chefkonsulent Ulla Hybel (projektleder) og chefkonsulent Henrik K. Jørgensen været tilknyttet projektet.

De afholdte workshops blev faciliteret af Claus Have, Dacapo as.