

DIAGNOSEN

SOM DET BEDSTE OG DET VÆRSTE



INDHOLD

DIAGNOSEN SOM "DET BEDSTE OG DET VÆRSTE"	3
Lægers og andre sundhedspersoners opfattelse af diagnoser	5
— Sygdomsmodeller	6
— stigning i antallet af diagnoser	7
— barrierer knyttet til diagnoser	10
Hvordan er det at få og leve med en diagnose?	11
— Sundhedsvæsenet møder personen med mistro	11
— Skellet mellem somatiske og psykiatriske diagnoser	12
— "Ejerskab" til diagnosen?	14
RÅDETS OVERVEJELSER	16
— Nødvendigt med mere viden	16
— hvem ejer diagnosen?	17
— Opgiv opdelingen mellem det psykiatrisk og det somatiske	18

Etiske spørgsmål ved anvendelse af diagnoser

Det Etiske Råd 2016

Grafisk tilrettelæggelse: Grobowski

Illustrationer: Karsten Aurbach

Publikationen består af 9 tekster

Kan findes på Det Etiske 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"
-

DIAGNOSEN SOM “DET BEDSTE OG DET VÆRSTE”

Denne tekst handler om de psykiatriske diagnoser depression og ADHD samt diagnoserne under samlebetegnelsen funktionelle lidelser, hvor man har fysiske symptomer uden at kunne finde en årsag. Diagnoser har en lang række funktioner og kan virke ind på det enkelte menneskes liv på vidt forskellige måder. Det kan være en kæmpe lettelse at få en af de nævnte diagnoser og samtidig være det værste, der nogensinde er overgået én. Diagnosen kan være en nøgle, der åbner nye muligheder. Den kan også være et åg, som kan ændre identitetsforståelsen og gøre det nødvendigt at nedjustere forhåbningerne til fremtiden kraftigt.

Normalt stilles psykiatriske diagnoser alene ud fra symptomer, mens somatiske diagnoser ofte er knyttet til fysiologiske beskrivelser og årsagsforklaringer af lidelsen. Men der er klare undtagelser fra dette mønster, og der er næppe vandtætte skotter mellem psykiatriske og somatiske diagnoser.

En deltager på workshop beskriver, at en af lettelserne ved at få en diagnose er, at diagnosen giver en forklaring:

Lotte

Person med diagnose

Jeg oplevede det selv som en lettelse, for jeg fik først en diagnose, da jeg var i starten af 30'erne. Og siden jeg var barn, havde jeg kæmpet med de her tilbagevendende depressioner, så da jeg fik at vide, at jeg havde depression, var det en lettelse. Selv om det jo ikke rigtig gjorde nogen forskel, for alligevel: så var der en årsag – eller hvad man nu skal sige – ikke?

Omvendt illustrerer en udtalelse fra en ansat i børnepsykiatrien en af skyggesiderne ved at få en diagnose, nemlig at den for andre kan blive den væsentligste nøgle til at forstå personen med en diagnose:

Marianne

Socialrådgiver

Forældrene har kæmpet meget for at finde ud af, hvad det er, der er galt med deres barn. Og når de endelig har fået en diagnose (ADHD) og bliver lettede over, at der er en forklaring på, hvorfor deres barn har nogle vanskeligheder, så oplever jeg, at de også nogle gange falder i den fælde, at det hele så er ADHD – og at de glemmer at få opdraget barnet... Vi bruger meget energi på at sige, at nej, det her, det handler ikke om ADHD, det er det normale og nej, det her, det handler heller ikke om ADHD, det handler om noget andet. Forældrene falder lidt for meget i ”sygdomsfælden”.

At få diagnosen ADHD kan altså føre til en form for reduktion, hvor diagnosen kommer til at skygge for personen bag diagnosen.

En psykiatrisk diagnose kan komme til at skygge for personen bag diagnosen, så sygdommen bliver den væsentligste nøgle til at forstå personen.

Det er læger og andre sundhedspersoner, der stiller diagnoser. Men det er den enkelte person, der må leve sit liv med den diagnose, han eller hun nu en gang har fået. De diagnoser, der er til diskussion i denne tekst, er nemlig nærmest umulig at komme af med igen, når man først har fået dem. For personen, der får diagnosen, udgør den måske derfor snarere startpunktet på en ny og forandret tilværelse end slutpunktet i et udredningsforløb.

I det følgende er hensigten først at beskrive, hvordan læger og andre sundhedspersoner opfatter diagnoser, nemlig som arbejdsredskaber. Desuden beskrives tre af de problemer, brugen af diagnoser efter sundhedspersonernes opfattelse skaber:

- Diagnoserne stilles alene ud fra symptombilleder, hvilket for sundhedspersonen kan fjerne fokus fra andre aspekter af sygdommen
- Både antallet af diagnoser og antallet af personer med en diagnose er steget voldsomt de seneste årtier
- Nogle diagnoser kan føre til reduktionisme og stigmatisering, også internt i sundhedsvæsenet

Derefter er der fokus på, hvilke konsekvenser det har for den enkelte person at få og leve med en diagnose. Her er temaerne:

- At personen med en lidelse ofte mødes med mistro af sundhedsvæsenet
- At opdelingen i psykiatriske og somatiske diagnoser er misvisende og bidrager til stigmatisering
- At en stillet diagnose er umulig at komme af med igen

Undervejs indgår også overvejelser om blandt andet diagnosesystemets udformning og udvikling samt stigningen i antallet af personer, som får diagnoser som ADHD og depression eller en diagnose under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser. Til slut er der en diskussion af, om det er muligt at afhjælpe nogle af de problemer, den nuværende anvendelse og forståelse af diagnoser skaber.

LÆGERS OG ANDRE SUNDHEDSPERSONERS OPFATTELSE AF DIAGNOSER

På tre af de afholdte workshops var der en runde, hvor nogle af deltagerne – primært sundhedspersoner – blev inviteret til at diskutere deres opfattelse af diagnoser. Det viste sig, at der var meget stor enighed blandt sundhedspersonerne om, at diagnoser skal betragtes som et sundhedsfagligt arbejdsredskab. De fungerer som et kommunikationsmiddel mellem sundhedspersoner – også på globalt niveau – og kan bidrage til at forenkle udvekslingen af viden om de enkelte patienter. Samtidig er diagnoser en nødvendig ”pladsholder” for opsamling og udveksling af viden i forbindelse med forskning. Hvis forskningsresultaterne skal være tilgængelige for og kunne nyttiggøres af andre, er det nødvendigt, at de kan kategoriseres. Dette muliggør diagnoserne, idet der eksisterer fælles og internationalt anerkendte diagnosesystemer. [Se om diagnoseklassifikation.](#)

Som eksempel på en af disse runder om opfattelsen af diagnoser, er der her et videoklip med en meningsudveksling mellem fire personer fra den første workshop om depression: www.etiskraad.dk/diagnoser/1

**Søren
og Kaj**
Læger

Anders
Sociolog



Diagnoser bruges som arbejdsredskaber og rummer ikke nødvendigvis nogen entydig eller endegyldig sandhed om personens sundhedstilstand. Tværtimod kan diagnoser være meget elastiske. En given diagnose kan spænde over meget forskellige sygdomstilstande af vidt forskellig alvorlighedsgrad. To personer med samme diagnose kan derfor have meget forskellige grader af funktionsnedsættelse og opleve deres situation vidt forskelligt. For den ene kan sygdommen være forbundet med stor lidelse, mens dette ikke i samme grad gælder for den anden. Derfor er det vigtigt at skelne mellem diagnosen og lidelsen. Det er også vigtigt at skelne mellem diagnosen og den person, der har fået diagnosen. Diagnosen giver på ingen måde en udtømmende beskrivelse af personen og hans eller hendes situation.

I sundhedsvæsenet bruges diagnoser som arbejdsredskaber. Det skaber problemer, når diagnoserne flyttes over i andre systemer som fx det kommunale system.

De involverede sundhedspersoner havde den opfattelse, at der i det sundhedsfaglige system generelt er stor forståelse for, at diagnoser alene skal betragtes som arbejdsredskaber og rummer kategoriseringer, som er meget brede og i den forstand forsimples virkeligheden. Holdningen var samtidig, at brugen af diagnoser ikke skaber de helt store problemer internt i det sundhedsfaglige system, netop fordi man her er opmærksomme på diagnosernes begrænsninger. At en person har fået en given diagnose forhindrer derfor ikke nødvendigvis, at sundhedspersonen tilstræber at give personen en behandling, der er indrettet efter personens specifikke sygdomstilstand og situation og også tager højde for de særlige behov, patienten har i kraft af at være netop den person, han eller hun nu en gang er. Problemerne ved at anvende diagnoser opstår efter sundhedspersonernes opfattelse først og fremmest, når diagnosen flyttes over i andre systemer, hvor den ikke på samme måde som i det sundhedsfaglige system opfattes som et arbejdsredskab. Disse problemer behandles i nogle af de andre kernetekster.

Blandt de sundhedsfaglige deltagere var der altså en vis enighed om, at diagnosen forstået som arbejdsredskab ikke kan undværes i det sundhedsfaglige system, og at de almindeligvis fungerer nogenlunde tilfredsstillende i dette system. Det sidste skyldes, at der er en fælles forståelse af diagnosens begrænsninger. Men både hos de sundhedsfaglige og de øvrige deltagere var der også opmærksomhed på de problemer, anvendelsen af diagnoser skaber, hvilket det følgende citat demonstrerer:

Carsten
Psykiolog

Det med diagnoser er i meget høj grad en balanceakt i den forstand, at på den ene side henviser diagnoser – når de bliver brugt ordentlig – til reelle problemer, og i den forstand er de af flere grunde vigtige at have. Det, der er problemet, er den måde, vi undertiden bruger diagnoserne på – og herunder den måde diagnosesystemerne udvikler sig, de vokser, der bliver flere og flere af dem, og kriterierne for at bruge dem bliver bredere og bredere. Vi er som mennesker tilbøjelige til at søge mønstre og kategorisere, og det gør vi så også, når det gælder mennesker, der fungerer anderledes. En af fordelene er, at det åbner for, at vi kan trække på vores erfaringer og den viden vi har – det kan hjælpe os til at forstå det enkelte menneske. Faren er – hvordan undgår vi, at diagnosen bliver en blokering for, at vi kan se dig som noget andet end det, som diagnosen fortæller om dig. Det handler meget om, hvordan vi bruger diagnoser – det er ikke diagnosen i sig selv...

I det følgende beskrives tre af de problemer, brugen af diagnoser skaber:

SYGDOMSMODELLER

Et helt grundlæggende problem er ifølge mange af de deltagende sundhedspersoner den måde, psykiatriske diagnoser stilles på. Efter de eksisterende diagnosesystemer – ICD-10 og DSM-5 – stilles diagnosen alene på baggrund af det eksisterende symptom-billede, fx ud fra smerter, koncentrationsbesvær, søvnløshed mv. Dette er ikke nødvendigvis et problem i sig selv, men det har en tendens til at fjerne sundhedspersonens fokus fra andre aspekter af sygdommen, som er lige så relevante som symptomerne. Her tænkes blandt andet på sygdommens ætiologi, dvs. dens udvikling og de faktorer, der var medvirkende til dens tilblivelse, herunder fx personens situation på arbejde og i

privatlivet samt personens psyke og personlighed. Hvis fokus fjernes fra disse aspekter, kan det gøre det mere nærliggende at behandle sygdommen med medicin i stedet for fx at forsøge at ændre personens arbejdsmæssige eller familiemæssige situation.

En læge beskrev problemet på denne måde:

Se video: www.etiskraad.dk/diagnoser/2

Michael
Læge



Indeholdt i denne beskrivelse er en adskillelse mellem den bio-psyko-sociale sygdomsmodel og den biomedicinske sygdomsmodel. Ud fra den første model er det nødvendigt at forstå sygdom ud fra såvel biologiske, psykologiske og sociale faktorer og have fokus på alle disse faktorer i forbindelse med behandlingen af sygdommen. Ud fra den anden model er psykisk sygdom først og fremmest et fysiologisk eller biologisk fænomen og skal derfor primært behandles medicinsk. [Se om sygdomsmodeller.](#)

STIGNING I ANTALLET AF DIAGNOSER

Et andet problem er den voldsomme stigning, der er sket både i antallet af diagnoser og i antallet af personer, der får en bestemt diagnose. Dette problem blev særligt diskuteret på de to workshops om depression. Der var her en vis enighed om, at depressionsdiagnosen i virkeligheden omfatter to helt forskellige tilstande. En deltager formulerede det på følgende måde:

Peter
Psykolog

Vi er påvirket af, at SSRI'erne¹ er opfundet og på markedet. Vi kan slet ikke komme uden om, at der er et pres hen imod, at det ikke gør noget, at flere får medicin. Medicinen kan jo godt bruges som middel mod sygdom, og det forudsættes, at det er det, vi skal gøre med antidepressiv medicin. Men den kan også bruges som det, vi kalder livsstilsmedicin, altså for at opretholde en bestemt livsførelse – stresset i erhvervslivet, går aldrig ned med flaget, her kører det derudaf. Her kan SSRI præparaterne vedligeholde en livsstil, som man kan være for eller imod og tage politisk hensyn til, men depressionsdiagnosen bliver nødt til at være det nødvendige link til livsstilsmedicinen. Jeg synes, det er et temmelig stort problem, både med SSRI'erne og med alle mulige andre præparater, som fx unge mennesker,

som tager betablokkere for at gå til eksamen. Hele den almindelige medicinering af almenbefolkningen er jo i gang – og dér har depressionsdiagnosen på en eller anden måde været spydspids. Det synes jeg er et problem, altså en diagnose, der som en klat gelé i den grad kan flyde ud over det hele, det er synd for de syge, men det er ved Gud også synd for samfundet, som bliver viklet ind i en sundheds- og sygdomsdagsorden, som det ikke har godt af.

Depressionsdiagnosen og også andre diagnoser er altså ud fra denne forståelse blevet udvandede, fordi de er blevet brugt til at retfærdiggøre medicinudskrivning til behandling af tilstande, der snarere har at gøre med livsstil end med egentlig sygdom. Kriterierne for at benytte depressionsdiagnosen er altså med andre ord blevet for brede. I tilknytning til denne problematik blev det også omtalt, at begrebet ”depression” er blevet hvermandseje og bliver brugt i hverdags sproget. Det er blevet almindeligt at benytte begrebet i situationer, hvor en person har været under pres eller har følt sig stresset og dårligt tilpas i en periode. I disse tilfælde er der ikke tale om depression forstået som sygdom i normal forstand, men netop fordi begrebet benyttes i den hverdagsagtige forstand, kan det smitte af på kommunikationen om depression som sygdom.

Flere deltagere på de afholdte workshops kunne berette om, at alvorligheden af depressive personers lidelse nogle gange bliver underkendt på grund af en venligt ment, men ikke desto mindre helt forfejlet, form for identifikation eller normalisering, som fx: ”Ja, det må være hårdt, jeg kender det godt, jeg havde også selv en periode sidste år, hvor jeg havde det lidt på samme måde” eller ”Ja, det er der mange, der har”. Men i virkeligheden er der ofte helt forskellige typer af tilstande i spil. Af den grund ender kommunikationen med at rumme en manglende anerkendelse af, hvor vanskelig en situation, personen med en depression faktisk befinder sig i. Så selv om hensigten var at være forstående og give anerkendelse, kan udvekslingen opfattes som nedgørende eller måske direkte krænkende af personen med depression.

Begrebet ”depression” er blevet hvermandseje og indgår i hverdags sproget. Derfor underkendes svært depressive personers lidelser ofte.

Diskussionen ovenfor er en del af en meget bredere diskussion om, hvorfor der er sket en stigning i såvel antallet af diagnoser som antallet af personer, der får en diagnose. Særligt i forbindelse med nogle diagnoser har der været en voldsom vækst i antallet af personer med diagnosen. Det gælder fx ADHD, hvor antallet af personer i behandling i år 2000 var 2.129, i 2009 24.738 og i 2013 39.047². Det fører for vidt her at give en nærmere forklaring på denne og lignende stigninger inden for andre diagnoser – og i antallet af diagnoser i det hele taget³. Det skal dog nævnes, at et tema på de afholdte workshops var, at stigningen i antallet af diagnoser og personer med en diagnose er foranlediget af og samtidig påvirker vores normalitetsopfattelse. På den måde er diagnoser også sam-

1 SSRI-præparater udgør størstedelen af det registrerede forbrug af antidepressiv medicin. SSRI påvirker især signalstoffet serotonin i hjernen. SSRI er en forkortelse af den engelske betegnelse Selective Serotonin Reuptake Inhibitor, som refererer til midlernes biokemiske virkningsmåde på hjernecellerne.

tidig adfærdsregulerende, fordi de baserer sig på antagelser om, hvordan det er normalt at agere og reagere. En deltager på den afsluttende workshop udtrykte det på følgende måde:

Klavs

Lektor i etik

Meningen med en psykiatrisk diagnose er, at den skal være adfærdsregulerende. Det gælder ikke bare de kendte diagnoser, men også de nye i ICD-10, fx social anxiety disorder, hvor det naturligvis er meningen, at man skal holde op med at være genert, binge eating disorder, hvor det naturligvis er meningen, at man skal holde op med at spise så meget og de store sorgdiagnoser, hvor det er meningen, man skal holde op med at være ked af det. Det er meningen, at diagnosen skal regulere patientens adfærd, men hvad er det, der gør, at det skifter så meget fra ICD-9 til ICD-10? Hvad er det egentlig, der gør, at en adfærd fortjener regulering? Det er der i den grad magt i – og det er en systemmagt. Det afspejler også en kulturel norm!

Ud fra denne forståelse er de kulturelle normer om, hvad der udgør acceptabel og ønskelig adfærd, altså i høj grad med til at bestemme, hvornår noget betegnes som psykiatrisk sygdom. Hvis dette er korrekt, er de psykiatriske diagnoser selvsagt meget omskiftelige, da kulturelle normer angående hensigtsmæssig og uønsket adfærd er knyttet sammen med mere overordnede værdier om og opfattelser af mennesket og samfundet. Disse værdier og opfattelser ændrer sig betragteligt over tid. Eksempelvis er det fokus på individets selvbestemmelse og selvkontrol, der for øjeblikket eksisterer i vores kultur, forholdsvis nyt set i historisk perspektiv.⁴ Mere generelt kan man derfor sige, at samfundsudviklingen i sig selv kan være med til at skabe sygdom, hvilket en praktiserende læge oplevede i sin egen praksis og beskrev på følgende måde:

Se video: www.etiskraad.dk/diagnoser/3

Anders

Læge



2 Se www.medstat.dk og www.ssi.dk

3 For en glimrende og letforståelig artikel om emnet, se Svend Brinkmann: "Den psykopatologiske eksplosion: epidemi eller sygeliggørelse?", *Månedsskrift for almen praksis*, september 2011, s. 687-696. Se også Karin Johannisson: "Hur skapas en diagnos? – Ett historiskt perspektiv", i Gunilla Hallerstedt (red.): *Diagnosens Makt – Om kunskap, pengar och lidande*, Bokförlaget Daidalos AB, 2006, s. 29-41.

4 For en kortfattet uddybelse af denne tankegang, se fx: Nanna Mik-Meyer: "Diagnosers magt"; *Social Politik*, 4/2011, s. 5-8.

Det skal nævnes, at dette at få en diagnose uundgåeligt også virker ind på individets egen selvforståelse. Dette skyldes blandt andet netop, at diagnosen er forbundet med kulturelle opfattelser af, hvad "normal" adfærd og "normale" reaktioner og oplevelsesmønstre er, hvad et godt liv består i, i hvilken grad individet forventes at kunne håndtere udfordringerne på arbejdet og i tilværelsen som helhed selv osv. At få en diagnose signalerer således, at man i større eller mindre grad falder ved siden af de kulturelle værdier og opfattelser, hvilket i nogle tilfælde kan påvirke individets opfattelse negativt og eventuelt føre til det, man kalder selvstigmatisering, dvs. at man vurderer sig selv negativt og måske føler sig skamfuld, fordi man har fået en bestemt diagnose. Om dette sker, afhænger dog fuldstændigt af, hvad det er for normer, man ikke lever op til. I denne sammenhæng er der væsentlig forskel på de psykiatriske og hovedparten af de somatiske diagnoser, hvilket diskuteres i teksten om menneskeopfattelser.

BARRIERER KNYTTET TIL DIAGNOSER

Endelig nævnte sundhedspersonerne det også selv som et problem, at der i forhold til nogle diagnoser faktisk er ganske mange barrierer og måske også fordomme internt i det sundhedsfaglige system. Dette har som konsekvens, at en række sundhedspersoner reelt bidrager til at vanskeliggøre behandlingsforløbet for nogle af de personer, der henvender sig til dem for at få hjælp. Som illustration af problemet anføres her en udtalelse fra en reumatolog, der deltog på workshop:

Ketil
Læge

Typisk vil reumatologiske afdelinger kun beskæftige sig med deciderede gigtsygdomme. Fibromyalgi er ikke en gigtsygdom, og man ønsker på reumatologiske afdelinger (og ved en hel del praktiserende reumatologer) ikke at stille den diagnose. Det kan have flere årsager, men en af dem er efter min opfattelse, at man ikke ønsker at beskæftige sig med fibromyalgi - dvs. behandling, opfølgning etc.. Når en patient med fibromyalgi havner på en reumatologisk afdeling, vil man typisk nøjes med at udelukke, at det drejer sig om gigt. Patienten står så tilbage med spørgsmålet: Hvad fejler jeg så? - uden at få noget svar. Rigtigt mener jeg dog - ligesom de reumatologiske afdelinger - at behandling ikke bør gennemføres af en reumatolog. Det bør foregå på smerteklinikkerne. Men smerteklinikkerne behandler kun ud fra de diagnoser, vi andre stiller, og hvem skal så stille diagnosen fibromyalgi (bortset fra mig)?

En deltager på workshop havde den følgende kommentar til diskussionen. Den illustrerer, hvor vanskeligt aktørerne på området oplever, det er at skabe ændringer i systemet:

Lars
Person med diagnose

Blot fordi at Sundhedsstyrelsen udskriver nogle kliniske retningslinjer på et område, så betyder det jo ikke, at der er almen konsensus, og at det forplanter sig ned igennem praksisen. Hvis man skal gøre op med nogle af alle de her ting, så må man jo hæve det generelle vidensniveau på området og lære at tænke udenfor de enkelte fagregimer. Det ved jeg så ikke, hvordan det skal gøres, om det skal være gennem efteruddannelse eller andet, men det grundlæggende må være, at man får en bred generaliseret viden - og man kan ikke bare lovgive sig ud af sådanne ting, som f.eks. at Sundhedsstyrelsen udstikker nogle retningslinjer, der slår igennem og siger: fibromyalgi, det er en anerkendt sygdom. Det tror jeg ikke vil gøre nogen forskel.

HVORDAN ER DET AT FÅ OG LEVE MED EN DIAGNOSE?

Det er sundhedspersoner, der stiller diagnoser. Men det er kun personer, der har prøvet at få og at leve med en diagnose, som af egen erfaring ved, hvordan det opleves – og hvilke udfordringer det giver. I det følgende vil nogle af disse blive beskrevet. Det skal understreges, at nogle af udfordringerne i stedet indgår i de andre tekster. Dette gælder blandt andet diskussionen om reduktion og stigmatisering, som uddybes i kernetekst 2 om menneskesyn og magt.

SUNDHEDSVÆSENET MØDER PERSONEN MED MISTRO

Når diagnosen først er stillet, kan det som tidligere nævnt for nogle – men bestemt ikke for alle – være en lettelse, fordi diagnosen rummer en forklaring og måske også giver adgang til såvel sundhedsfaglige som sociale ydelser. Men på de afholdte workshops berettede flere af deltagerne om, at de blev mødt med mistro og mistænkeliggørelse i sundhedsvæsenet i perioden inden, diagnosen blev stillet. En del af denne mistro består i, at nogle sundhedspersoner ganske enkelt ikke anerkender bestemte diagnoser, fx diagnosen fibromyalgi. Men mistroen ligger også i den måde, personen mødes på, nemlig med en grundlæggende mistillid til personens egne oplevelser af, at der faktisk er noget galt. Dette gjaldt i forhold til alle de repræsenterede diagnoser. Som et blandt flere eksempler følger her en beretning fra en deltager i workshop om depression:

Se video: www.etiskraad.dk/diagnoser/4

Tina-Maria

Person med diagnose



På den første workshop om funktionelle lidelser bekræftede en læge, at der er mistro og mistænksomhed i forhold til bestemte patientgrupper i sundhedsvæsenet. Han forsøgte også at forklare, hvorfor det er sådan:

Anders
Læge

Jeg har faktisk oplevet rigtig mange mennesker fortælle, at de kom til deres læge, som sagde: "Det tror jeg ikke på!". Jeg plejer så at sige, at det kan de gå ned i kirken med. Men jeg tror, der sker det, at der kommer et menneske, som har det skidt, og udfordrer den elitært opdragede læge. Og det kan lægen ikke klare – og så vender han bøtten og siger: "det du' r ikke det dér!". Jeg tror, det er noget af det, I er løbet ind i, for de fleste er enige med jer i det, I står for. Det er nok kommunikationen udadtil, der er problemet, hvor vi læger skulle være patientens advokat, men nok mere fremstår som systemets advokat.

En af de udfordringer, der henvises til i citatet, er, at de praktiserende læger kan have svært ved at håndtere den situation, hvor de ikke kan finde ud af, hvad patienten fejler. Dette er ikke ualmindeligt i forbindelse med de patientgrupper, der er tale om her. I de situationer kan lægerne have svært ved at afhjælpe patientens problemer og lidelse, hvilket lægerne ellers ser som deres helt centrale opgave. Dette skaber en frustration. Nogle læger ender med at vende denne magtesløshed udad, hvorved den kommer til at fremstå som irritation over patienten.

Et tema på flere workshops var i forlængelse heraf, at det kan være vigtigt for en person med en lidelse at få en diagnose som en anerkendelse af, at personen overhovedet anses for at fejle noget og ikke bare være hypokonder eller besværlig. Dette hænger sammen med, at det i forbindelse med både depression, ADHD og en diagnose under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser er vanskeligt at finde somatiske ændringer, som mere eller mindre entydigt viser, at lidelsen skyldes en bestemt sygdom. Af den grund er lidelserne mere "diffuse", end tilfældet er med de fleste andre lidelser. Flere af deltagerne på de afholdte workshops ville derfor ønske, at der faktisk var målbare fysiske symptomer på deres lidelse. Dette gjaldt ikke mindst personer med en diagnose under samlebetegnelsen funktionelle lidelser.

Sundhedsvæsenet bidrager til stigmatiseringen af personer med bestemte lidelser. Disse mødes ofte med mistro og afvises, når sundhedspersonen ikke kan finde ud af, hvad de fejler.

Det skal nævnes, at lægernes afvisning af patienterne og/eller lægernes manglende evne til at stille en relevant diagnose kan medvirke til, at påbegyndelsen af behandlingsforløbet forsinkes. Dette skyldes, at diagnosen som oftest er adgangsbilletten til behandling. Et særligt problem for personer med en diagnose under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser er, at smertebehandlingen ikke påbegyndes under det ofte meget langvarige udredningsforløb. Dette sætter personerne meget tilbage sammenlignet med en situation, hvor smertebehandlingen blev påbegyndt tidligere.

SKELLET MELLEM SOMATISKE OG PSYKIATRISKE DIAGNOSER

Det fremgår både af denne tekst og af teksten om menneskesyn og magt, at diagnoser inden for det psykiatriske spektrum i modsætning til somatiske ofte er stigmatiserende. Derfor kan man mene, at der skal være rigtig gode begrundelser for overhovedet at stille

en psykiatrisk diagnose. I det mindste skal fordelene ved at få diagnosen opveje ulemperne ved at få den. Dette synes ikke altid at være tilfældet. I særdeleshed ikke, hvis diagnosen ikke i sig selv giver adgang til behandling eller sociale ydelser. En deltager på workshop beskrev det på følgende måde:

Dennis

Person med diagnose

Jeg har det sådan, at du ikke skal have en diagnose for enhver pris. En diagnose skal kun bruges som sidste udvej... Jeg synes ikke, det er sjovt at have en diagnose. Efter jeg har fået den, føler jeg mig så nedværdiget mange steder!

Særligt på den første workshop om funktionelle lidelser blev det diskuteret, hvad en diagnose er værd, hvis den ikke peger på en behandling. En deltager formulerede det på følgende måde:

Elsa

Psykolog

Jeg synes også, en diagnose er vigtig, hvis den peger i retning af noget behandling, ikke nødvendigvis somatisk behandling, men måder at takle situationen på ved at sige patienten noget om, hvad han eller hun skal gøre ved sin sygdom. Derved er den hensigtsmæssig. Men hvis den bare betyder eller kommer til at betyde en uforklarlig diagnose, så er den ikke noget værd, uforklaret er meget bedre.

Der var dog en vis enighed om, at diagnosen under alle omstændigheder kan have en berettigelse, blandt andet fordi udredningsforløbet bidrager til at udelukke eksistensen af andre alvorlige sygdomme.

Et tema på flere workshops var i forlængelse af problemet med stigmatisering også, hvorfor man overhovedet skelner mellem psykiatriske og somatiske diagnoser, når psykiatriske diagnoser nu en gang er stigmatiserende. Og tilsvarende, hvorfor man – i det mindste til en vis grad – har opdelt behandlingssystemet i somatiske og psykiatriske behandlingsforløb og behandlingssteder.

Pointen var ikke bare, at en opløsning af disse kategorier kan modvirke stigmatiseringen og medvirke til at sørge for, at en person med en diagnose inden for det psykiatriske spektrum får en behandling, der i tilstrækkelig grad tilgodeser alle personens behov.⁵

Pointen var også, at opdelingen i sig selv er kunstig og er udtryk for unødvendig kasse-tænkning. Der var således bred enighed om, at enhver sygdom rummer både fysiske, psykiske og sociale aspekter. Derfor er adskillelsen mellem somatiske og psykiatriske diagnoser ikke blot uhensigtsmæssig, fordi den medfører stigmatisering. Den er også misvisende og direkte forfejlet, fordi det fysiske, psykiske og sociale i alle tilfælde er så sammenfiltret, at det ikke giver mening at skille aspekterne ad. Det samme gælder ifølge deltagerne også for opdelingen mellem funktionelle og ikke funktionelle lidelser. Det følgende er to udpluk fra diskussionen på anden workshop om funktionelle lidelser:

5 Se kernetekst 2 om "Viden og relationer i sundhedssystemet" for en uddybning af dette.

Emma

Læge

Det, vi hører fra vores patienter, er, at for det første bliver de ikke forstået og troet på – altså mistænkeliggjort – fordi man ikke kan måle deres sygdom. Og det er meget, meget vigtigt for os, at alle de socialrådgivere, vi arbejder sammen med, de er nødt til at stole på det enkelte menneske. For ellers kan den pågældende ikke blive genoptrænet. Man må ikke gå hurtigere frem, end at den enkelte kan følge med. Det ser så dejligt ud, at hvis man laver en plan, så kan hun om to uger arbejde så og så mange timer og om fire uger så og så mange timer. Men det er fuldstændig uforudsigeligt, så man er nødt til at stole på, hvad den enkelte siger. Det gælder ikke bare funktionelle lidelser, det gælder også alle mulige andre lidelser, hvor man ikke kan måle, hvor skidt de har det med det. Vi ved jo, at den samme lidelse, fx slidgigt, opleves vidt, vidt forskelligt afhængigt af, hvad det er for en person. Det andet problem er, at vi bliver ved med at køre rundt i, at enten er det psykisk, eller også er det fysisk. Men der er ikke nogen sygdomme – kun meget få arvelige sygdomme – som man kan sige er rent fysiske. Og der er meget få sygdomme, man kan sige er rent psykiske, man finder alverdens forandringer i hjernen, hormonsystemet og alt muligt andet. Så vi skal helt væk fra den opdeling af, hvad der er fysisk og psykisk!

Anders

Læge

Jeg synes bare, at al kategorisering skal på en eller anden måde vise sig at være til gavn for dem, der bliver kategoriseret. Der har jeg et problem med diagnoser. Hvis vi snakker om behandling, så snakkes der meget om dokumentationskrav, men der er ikke noget krav om, at vi skal have afprøvet de her kategorier og diagnoser, det at dele op imellem funktionelle og ikke funktionelle lidelser. Gør det mere gavn, end det gør skade, tænker jeg, det burde man måske i virkeligheden gøre mere ud af. Jeg kan ikke se en mening i opdelingen i funktionel og ikke funktionel, for jeg tænker, at de lidelser, jeg ser i min praksis på Nørrebro, de har et funktionelt element alle sammen.... Det handler jo om, hvad vi lige kan dokumentere i tiden. Folk bliver mere og mere undersøgt, og der findes rigtig mange objektive fund, som ikke bærer nogle symptomer med sig. Og hvad skal vi så stille op med dem? De har nogle forfærdelige objektive fund, deres rygsøjle kan se helt forfærdelig ud, men de danser ballet. Jeg forstår ikke opdelingen i funktionel og ikke funktionel!

Hertil skal det dog bemærkes, at betegnes ”funktionelle lidelser” rent historisk blev indført som en samlebetegnelse for en gruppe af sygdomme, hvor man har fysiske symptomer, som man ikke kan finde en årsag til.

”EJERSKAB” TIL DIAGNOSEN?

Et emne på alle workshops var, at det er et problem, at man ikke kan få slettet diagnoser som ADHD, depression eller en diagnose under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser igen, når den først én gang er indført i journalen. Man bliver heller ikke erklæret for ”rask” som tegn på, at man faktisk er ude af sygdomsforløbet. På den måde kommer diagnosen til at følge én og måske ”klæbe” til én hele resten af livet, når den først er stillet. Dette kan være et problem, fordi diagnoserne som nævnt kan være stigmatiserende. Det kan også være et problem, fordi det indirekte signal til personen med en af lidelserne er: ”Én gang syg, altid syg!”. På den måde bidrager diagnosen til at fratage personen håbet om, at det faktisk kan lade sig gøre at blive rask.

En praktiserende læge, der deltog på flere af de afholdte workshops, beskrev problemet som et spørgsmål om, hvem der "ejer" diagnosen, er det lægen og "systemet" eller patienten? Efter hendes mening er der ingen tvivl om, at det bør være personen selv, der ejer diagnosen og dermed kan træffe beslutninger om, hvad der skal registreres om ham eller hende og eventuelt slettes på et senere tidspunkt. Efter de afholdte workshops formulerede den pågældende problemet på følgende måde:

Lotte
Læge

Når det gælder alle andre tilbud i sundhedsvæsenet, såsom fx små og store kirurgiske indgreb, screeningsundersøgelser og medicin, er det i henhold til sundhedsloven muligt for den enkelte at sige nej tak, på et informeret grundlag. Hvis man erkender, at selve det at få en diagnose i sig selv kan have både gavnlige og skadelige virkninger, så burde diagnosen være omfattet af de samme regler, således at man altid må have lov til at sige nej til en diagnose.⁶

Et endnu mere vidtgående forslag kunne være, at en person også altid er berettiget til at få slettet de diagnoser, som er anført i tilknytning til ham eller hende i de sundhedsfaglige journaler og det sociale system uafhængigt af, om sletningen er berettiget set ud fra et sundhedsfagligt perspektiv. [Se om patientjournaler.](#)

6 Lotte Hvas: "Retten til at være rask i en diagnosekultur", kapitel 14, s. 335 i *Diagnoser – perspektiver, kritik og diskussion*, red. Svend Brinkmann & Anders Petersen, Forlaget Klim 2015.

RÅDETS OVERVEJELSER

På de afholdte workshops blev der – som det fremgår – peget på mange problemer knyttet til at anvende, stille eller få diagnoser. Derimod var der langt mellem konkrete forslag til, hvordan det er muligt at afhjælpe eller løse disse problemer. Dette er næppe tilfældigt, for en stor del af problemerne hænger sammen med forhold af så kompleks karakter, at de er svære at ændre med enkle midler.

Dette gælder fx problemet med, at nogle diagnoser er blevet ”hvermandseje” og er udvidede til også at omfatte tilstande, som man måske tidligere ville betragte som muligt forekommende og ikke-sygelige tilskikkelser i ethvert menneskeliv. For denne udvikling må antages at være et resultat af mange forskelligartede faktorer som fx ændrede krav i uddannelses-, arbejds- og privatlivet; nye forventninger til egne præstationer baseret på kulturbårne værdier om menneskelig autonomi og selvkontrol; udviklingen af nye medicintyper; og brugen af diagnosesystemet ICD-10, som udelukkende er symptomorienteret og ikke rummer mulighed for en graduering af symptomerne, der klassificeres som værende enten til stede eller ikke til stede.

Et andet eksempel er diagnosesystemerne. De er blevet til gennem langvarige forhandlingsprocesser mellem mange forskellige parter og udgør på den måde et kompromis mellem en lang række hensyn.⁷ Derfor lader det sig heller ikke uden videre gøre at lave om på dem – og eventuelle ændringer vil måske også skabe nye og uforudsete problemer. Det skal dog nævnes, at det forventes at kommende revisioner af DSM-5 og ICD-10 vil supplere de kategorielle systemer med dimensioner, så det bliver muligt at beskrive givne symptomers grader (mere eller mindre) i stedet for blot at konstatere, om symptomet er til stede eller ej (enten eller). En sådan ændring vil antageligt løse nogle problemer, men formodes også at skabe nye, fx at det vil besværliggøre kommunikationen om sygdomme.⁸

I det følgende skal tre af de mere konkrete forslag til løsning af de beskrevne problemer kort nævnes.

NØDVENDIGT MED MERE VIDEN

Et tema på flere workshops var, at en del sundhedspersoner og måske især de praktiserende læger ganske enkelt mangler viden om de sygdomme, der diskuteres her, dvs. ADHD, depression og tilstande under samlebetegnelsen funktionelle lidelser. Dette kan for det første medføre, at sundhedspersonen fejlagtigt opfatter patientens problemer

7 Se fx Karin Johannisson: ”Hur skapas en diagnos? – Ett historiskt perspektiv” og Thomas Brante: ”Den nya psykiatrin: exemplet ADHD”, begge i Gunilla Hallerstedt (red.): *Diagnosens Makt – Om kunskap, pengar och lidande*, Bokförlaget Daidalos AB, 2006, s. 29-41 & s. 73-111.

8 For en kortfattet beskrivelse af kategoriell versus dimensionel klassifikation se: Erik Simonsen: *Psykiatrisk klassifikation*, kapitel 11 i Erik Simonsen & Bo Möhl: *Grundbog i psykiatri*, Hans Reitzels forlag, 1. udgave, 2010.

som almindelige livsproblemer i stedet for at se dem som et udtryk for en sygdomstilstand. Patienten afvises måske derfor i første omgang, hvilket forsinker processen og kan føre til en forværring af patientens tilstand, fordi patienten ikke får den rette behandling eller henvises videre.

Flere af deltagerne ved de afholdte workshops havde selv været igennem sådanne forløb, hvor de en eller flere gange var blevet sendt hjem uden at blive henvist videre eller komme i den rette behandling. Det skal nævnes, at også de deltagende sundhedspersoner ved workshops opfattede manglende viden som et problem, uden at dette dog skulle opfattes som en bebrejdelse af den enkelte sundhedsperson. Tværtimod blev det nævnt, at den manglende viden blandt andet skyldes, at det er vanskeligt for de praktiserende læger at opbygge den nødvendige erfaring på området, fordi de ser relativt få patienter med de specifikke diagnoser i deres praksis sammenlignet med psykiaterne. Samtidig er komorbiditeten – det vil sige samtidig tilstedeværelse af flere sygdomme – høj i dette felt, hvilket også vanskeliggør diagnosticeringen betragteligt.

En praktiserende læge formulerede problemet på følgende måde på en workshop om depression:

Kaj
Læge

Der er kun fem procent af patienterne ude i almen praksis, der har en depression, så derfor kan vi ikke have den samme træfsikkerhed i at stille diagnosen som psykiaterne. For når vi først har henvist dem til en psykiatrisk afdeling, så er der en langt større forekomst af depression i den gruppe af patienter, så derfor er deres træfsikkerhed selvfølgelig større.

I forlængelse heraf blev det nævnt, at arbejdsredskaber som fx spørgeskemaer til at diagnosticere depression ud fra heller ikke nødvendigvis er velvalgte, fordi de fører til mange falsk positive, altså mange der diagnosticeres som depressive uden at være det.

Som en mulig løsning på problemet med manglende viden blev det foreslået, at de praktiserende læger i højere grad, end tilfældet er, skal henvise de relevante patienter videre. Men det blev samtidig nævnt, at lægerne presses til ikke at henvise ”for meget” af økonomiske grunde.

En anden diskussion var i øvrigt, at også befolkningen som helhed mangler viden om de sygdomme, der er til diskussion her. Dette bidrager til fordomme og dermed stigmatisering. Dette problem diskuteres i teksten om menneskesyn og magt.

HVEM EJER DIAGNOSEN?

Som allerede nævnt kan det være et problem, at det er umuligt at få slettet en diagnose igen, når den er indført i journalen. Én mulig løsning på dette problem er allerede beskrevet, nemlig at personen bør kunne sige nej tak til en foreslået diagnose og altså dermed undgå, at den overhovedet bliver ført ind i journalen. Denne mulighed er dog næppe realistisk og hensigtsmæssig i alle situationer. Den kan blandt andet besværliggøre kommunikationen mellem de involverede sundhedspersoner og måske også i

specielle situationer føre til, at personen får en anden og dårligere behandling, end personen ellers ville have fået, fx hvis personen af en eller anden grund ikke selv er i stand til at fortælle om sin lidelse og de særlige hensyn, der skal tages på grund af den. Under alle omstændigheder kunne et forslag dog være, at der bør være en grundig dialog mellem sundhedspersonen og personen med en lidelse, inden diagnosen stilles og føres i journalen med henblik på at sikre, at patienten er indforstået med, at den foreslåede diagnose journaliseres. Hvis personen har gode grunde til at modsætte sig dette, bør det så vidt muligt imødekommes.

Et mere realistisk forslag er måske, at det skal være muligt for en person med en stigmatiserende diagnose efter aftale med den relevante sundhedsperson at "låse" diagnosen inde i journalerne i et privatmarkeret felt på samme måde, som man kender det fra Det Fælles Medicinkort. Dette kunne formodentlig modvirke stigmatisering fra sundhedspersonalets side og ville også give personen et vist "ejerskab" og en vis kontrol over diagnosen. Der skulle i givet fald laves regler for adgangen til det privatmarkerede felt. Umiddelbart kan man måske mene, at dette forslag er delvist overflødigt, fordi sundhedspersonalet i forvejen er forpligtede 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 udgøre et alternativ, så længe dette ikke er tilfældet.

Et andet forslag, som gik igen på flere workshops, var, at det skal være muligt at blive erklæret rask og få dette indført i journalerne, hvis man faktisk ikke har sygdommen længere. Udover, at diagnosen dermed formodentlig ville "klæbe" mindre til personen efter raskmeldingen, ville forslaget også kunne bidrage til en forståelse af, at psykiske sygdomme – eller i det mindste nogle psykiske sygdomme – er mulige at komme af med igen. På den måde kunne forslaget bidrage til at skabe et håb for den relevante person-gruppe.

Et endnu mere vidtgående forslag kunne være, at en person altid er berettiget til at få slettet de diagnoser, som er anført i tilknytning til ham eller hende i de sundhedsfaglige journaler og det sociale system eventuelt også uafhængigt af, om sletningen er berettiget set ud fra et sundhedsfagligt perspektiv. I praksis ville et sådant forslag dog antageligt være vanskeligt at realisere.

OPGIV OPDELINGEN MELLEM DET PSYKIATRISK OG DET SOMATISKE

Et tema på de afholdte workshops var, at det ikke er hensigtsmæssigt at skelne mellem somatiske og psykiatriske sygdomme. Problematikken diskuteres mere generelt i teksten om menneskesyn og magt, men her skal det specifikt nævnes, at gruppen af personer med en diagnose under samlebetegnelsen funktionelle lidelser havde svært ved at se en begrundelse for, at nogle af diagnoserne under samlebetegnelsen er klassificerede som psykiatriske lidelser. Efter deres mening er dette blot med til at forøge den stigmatisering, de i forvejen er udsat for. Signalet synes at være, at disse lidelser ikke er reelle i betydningen somatisk funderede, men primært har psykologiske årsager. Et lignende problem er som nævnt tidligere, at der skelnes mellem somatiske og psykiatriske behandlinger og behandlingsenheder.

I princippet er en enkel måde at løse det førstnævnte problem på enten at omklassificere lidelserne til at være somatiske sygdomme eller helt at ophæve distinktionen mellem somatiske og psykiske lidelser. Begge løsninger er det imidlertid helt urealistisk at bidrage til at realisere i praksis på grund af den måde, diagnosesystemet som beskrevet udarbejdes på og sundhedsvæsenet er opbygget på. Et andet og mindre ambitiøst forslag kunne være at forsøge at ændre den måde, disse lidelser opfattes på såvel i det sundhedsfaglige system som i al almindelighed. Dette kunne fx ske ved at informere om, at funktionelle lidelser alene har det til fælles, at man ikke har kunnet finde en somatisk årsagsforklaring på lidelserne, men at dette på ingen måde implicerer, at de har rent psykiske årsager. Som flere af deltagerne på de afholdte workshops gjorde opmærksom på, er en anden forklaring – som både er mere sandsynlig og mere forståelig – at man blot mangler at finde den somatiske årsag til lidelserne. Set i et historisk perspektiv er det på ingen måde ualmindeligt, at man først finder en forklaring på en given lidelse et godt stykke tid efter, at diagnosen er blevet anerkendt. Deltagerne mente derfor, at dette også må forventes at ske i forbindelse med diagnoserne under samlebetegnelsen funktionelle lidelser ikke mindst i betragtning af, at der i disse år forskes i at afdække de fysiologiske mekanismer knyttet til oplevelsen af smerte.

På længere sigt kunne et forslag også være at opbløde skellet mellem psykiatriske og somatiske behandlinger og behandlingenheder ved i højere grad end tilfældet er nu at slå tingene sammen – også i rent fysisk forstand, så personer med psykiatriske og somatiske diagnoser i højere grad behandles under samme tag. Dette kunne ikke blot bidrage til at modvirke stigmatisering, men ville formodentlig også kunne modvirke nogle af de koordineringsproblemer, der er beskrevet i kerneteksten "Viden og relationer i sundhedssystemet".