

MENNESKESYN OG MAGT



INDHOLD

MENNESKESYN OG MAGT	3
Systemets magt og lægers magt	3
Motoren i reduktionisme	6
Menneskesyn og stigmatisering	7
Selvstigmatisering	12
OVERVEJELSER OM REDUKTION OG STIGMATISERING	14

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"
-

MENNESKESYN OG MAGT

Denne tekst handler dels om de magtstrukturer, patienterne indgår i, og dels om det syn på mennesket, som reduktionisme og stigmatisering baserer sig på.

I første afsnit – *Systemets magt og lægers magt* – beskrives nogle af de magtstrukturer, patienter indgår i. Det fremgår af afsnittet, at forskelle i magt ikke nødvendigvis skal betragtes som noget negativt. I andet afsnit – *Motoren i reduktionisme* – beskrives nogle af forudsætningerne for, at diagnoser kan føre til et reduktivt menneskesyn, som fx at vi ofte forsøger at gøre det komplicerede mere enkelt og blandt andet derfor kategoriserer hinanden. I det tredje afsnit – *Menneskesyn og stigmatisering* – er temaerne blandt andet, hvad stigmatisering er - og hvordan det opleves at blive stigmatiseret. Desuden diskuteres det, på hvilken måde stigmatiseringen hænger sammen med forskelle i magt. Fjerde afsnit handler om *selvstigmatisering* og har også denne overskrift. I det sidste afsnit med overskriften *Overvejelser om reduktionisme og stigmatisering* fremlægges forskellige forslag til, hvordan det er muligt at imødegå disse fænomener. Forslagene baserer sig først og fremmest på deltagernes overvejelser og skal derfor ikke opfattes som Det Ethiske Råds anbefalinger.

SYSTEMETS MAGT OG LÆGERS MAGT

Personer med de lidelser, der er til diskussion her, befinder sig ofte i situationer karakteriseret ved et skævt magtforhold. Det gælder fx på arbejdspladsen, hos kommunen, i skole- og sundhedsvæsenet og også i sociale sammenhænge. Særligt forholdet til det sociale system og sundhedsvæsenet var til debat på de afholdte workshops. Forholdet til det sociale system er behandlet i kernetekst 4 om *Diagnosen uden for sundhedssystemet*, mens forholdet til sundhedsvæsenet og især lægerne skal behandles her.

Indledningsvist i dette afsnit er det vigtigt at understrege, at et tema på de afholdte workshops var, at lægens magt på ingen måde behøver at være noget negativt set ud fra patientens perspektiv. Tværtimod var der stor enighed om, at magten kan være positiv, hvis den forvaltes på den rigtige måde. At have magt pålægger med andre ord lægen et ansvar i forhold til at forvalte magten rigtigt.

En af de ting, der blev fremhævet som positivt ved lægens magt, var, at lægen netop i kraft af sin autoritet kan tage over og hjælpe patienten med at komme videre i de tilfælde, hvor patienten ikke er i stand til at overskue sin situation og træffe beslutninger om sin fremtid selv. I disse tilfælde kan man sige, at lægens magtposition er en forudsætning for overhovedet at kunne udøve en omsorg, hvor der tages hånd om patientens specifikke behov ud fra en sundhedsfaglig viden om de muligheder og begrænsninger, patientens lidelse og situation involverer. At lægen anvender sin magtposition til at udøve omsorg er således fuldt foreneligt med, at lægen opfatter patienten som den person, han eller hun er uden at tillægge en eventuel diagnose for stor betydning.

Lægens magtposition kan være en forudsætning for at udøve omsorg over for patienten.

Et andet positivt aspekt ved lægens magt er, at lægen om nødvendigt kan være patientens advokat i de sammenhænge, hvor patienten ikke selv oplever at have tilstrækkelig gennemslagskraft, fx i det kommunale system eller skolevæsenet. Det skal dog her bemærkes, at nogle læger gav udtryk for, at de ofte selv oplever deres muligheder for at opnå indflydelse i disse sammenhænge som utilstrækkelige.

Et klip af nogle opsummeringer fra et gruppearbejde om magt kan illustrere nogle af de temaer, der var i spil vedrørende de positive aspekter af lægers magt:

Se video: www.etiskraad.dk/diagnoser/5

Mette

lever med
bipolar sygdom
- på godt og
ondt

Poul og Søren

Læger



Selv om der var enighed om, at lægers magt kan være et aktiv for patienten, var der dog også bred enighed om, at relationen mellem læge og patient er mere sammensat end som så. På den ene side er der en klar asymmetri i magt, hvilket ikke altid er ukompliceret. Det er fx tilfældet, når læger henviser til – er ”gatekeepere” i forhold til – ydelser, som personen med en lidelse har behov for og ønsker at få. Dette skaber en afhængighed for patienten, for hvem lægen også kan få en uheldig dobbeltrolle. Lægen er i nogle tilfælde en af patientens primære omsorgspersoner, som det kan være vigtigt og nødvendigt at kunne tale helt åbent og ærligt om problemer og oplevelser med. Dette kan imidlertid være et problem, når lægen samtidig er gatekeeper, fordi det, patienten fortæller, kan have meget direkte indflydelse på tildelingen af ydelser. Patienten kan derfor samtidig have en interesse i at være strategisk i sin kommunikation for at få tildelt de ydelser, han eller hun ønsker at få adgang til. Lægens omsorgsfunktion kan derfor være vanskelig at forene med gatekeeperfunktionen.

På den anden side oplevede flere af deltagerne med en lidelse også, at de havde en vis magt over lægerne, fordi lægerne ikke altid følte, de havde de faglige forudsætninger for at tage hånd om patienten på den rigtige måde og derfor i højere grad end normalt var nødsagede til at trække på patientens egne erfaringer og vurderinger. Dette var i særlig

grad tilfældet med patienter med en diagnose under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser, hvor et tema også var, at nogle patienter ind imellem skifter læge. Muligheden for at skifte læge udgør naturligvis også en form for magt.

På ét punkt blev det imidlertid tydeligt, at lægerne har en magt, som ikke blot giver faggruppen stor indflydelse, men også er med til at fortrænge hverdags sproget og patientens oplevelser i situationer, hvor det netop ville være ønskeligt, at patientens egne oplevelser blev inddraget. En læge beskrev problematikken på følgende måde:

Nina
Læge

socialkonstruktivistiske måde, som man også kunne snakke om ting på. Hvis man snakker om at møde mennesker med respekt – og hvad gør det ved mennesker, hvis vi taler negativt om dem, hvis man møder dem på den ene eller den anden måde – den respektfulde måde at snakke om ting på er ikke så fint.

At det naturvidenskabelige sprog betragtes som ”finere” betyder samtidig, at andre måder at beskrive på anses for mindre værdifulde og tillægges mindre autoritet i andre systemer, fx i det kommunale system og skolevæsenet. I disse systemer er det ofte patienternes eller klienternes egne oplevelser, der tillægges mindst betydning. En læge beskrev dette på følgende måde:

Nina
Læge

Jeg har været med til at sidde sammen med kolleger, hvor der er forældre, som beskriver noget, hvor det er klokkeklart: Her er et barn med autistiske vanskeligheder. Hvis der så er en pædagog nede fra børnehaven, der siger noget helt andet, så siger vi: ”det er nok pædagogen, der har ret”. Hvis lægen så siger noget helt tredje, så er det lægen, der har ret. Vi rangerer nogle roller som finere end andre, hvor lægerne er de fineste, det er dem, der er tættest på Gud.

En psykolog anførte, at et aspekt af diskussionen om magt også er, hvem der har mest at tabe:

Lotte
Psykolog

Dem, der taber i det her, det er familierne og børnene, det er aldrig systemerne, det er aldrig nogensinde systemerne.

At det er klienterne og patienterne, der i sidste ende bliver taberne hænger ikke blot sammen med, at de ikke altid får den behandling og de ydelser, de efter deres egen opfattelse har behov for. Som det fremgår, hænger det også sammen med, at deres egen stemme til en vis grad overhøres og tillægges mindre autoritet og sandhedsværdi end de andre aktørers stemmer. På den måde kan man tale om en slags systemisk magt, hvor de personer, det hele drejer sig om, i virkeligheden et langt stykke af vejen holdes udenfor som aktører og gøres ansvarsløse i den forstand, at de ikke som udgangspunkt har særlig stor indflydelse på processen. Hvis de skal have indflydelse, skal de selv kæmpe for det. På den måde er de allerede i udgangspunktet i en underskudssituation i forhold til magt.

Læger tillægges så stor autoritet, at det kan bidrage til at holde patienten udenfor.

MOTOREN I REDUKTIONISME

Det er velkendt, at andres opfattelse af en person kan ændre sig væsentligt, hvis personen får en diagnose. Dette gælder dog kun i forbindelse med nogle typer af diagnoser, som fx psykiatriske diagnoser, mens de fleste somatiske diagnoser ikke har denne effekt. Et element i den ændrede opfattelse kan være, at diagnosen kommer til at skygge for personen bag diagnosen, så sygdommen eller lidelsen for andre bliver den væsentligste nøgle til at forstå personen. Mange af de væsentligste træk ved personens identitet og historie bemærkes således ikke eller tillægges i det mindste ikke samme afgørende betydning, som hvis personen ikke havde en diagnose. På denne måde sker der en reduktion af personen. Denne reduktion kan være første skridt i retning af stigmatisering, hvor personen udover at blive reduceret også tillægges negative egenskaber, som andre distancerer sig fra.

Den måde, man opfatter og ”ser” et medmenneske på, har stor indflydelse på, hvordan man handler over for og behandler ham eller hende. Man kan formulere det sådan, at menneskesynet spiller en stor rolle for, hvordan vi behandler hinanden. Men ”menneskesynet” er ikke noget én gang for alle fastlagt. Tværtimod skifter vi i en vis forstand menneskesynet – synet på det menneske, vi står overfor – ud fra situation til situation. Dette skyldes blandt andet, at vi konstant kategoriserer de personer, vi møder. Og disse kategoriseringer bruger vi som et redskab til at finde ud af, hvordan vi skal forholde os til situationen og til det eller de mennesker, vi står overfor. Hvis vi opfatter en person som aggressiv og farlig, reagerer vi fx helt anderledes, end hvis vi opfatter personen som nødlidende.

På de afholdte workshops blev kategorisering forbundet med diagnosticering. Flere deltagere havde den opfattelse, at diagnoser skal betragtes som kategoriseringer og derfor som alle andre kategoriseringer kan føre til en forenkling eller en reduktion af det fænomen, man står overfor. Men selv om diagnoser forstået som kategoriseringer altså kan være uundgåelige og berettigede at benytte i nogle sammenhænge, kan de være meget uhensigtsmæssige at benytte sig af i andre sammenhænge. En deltager på anden workshop om depression beskrev dette på følgende måde:

Michael
Læge

Motoren i stigmatisering er – som mange har gjort opmærksom på – uvidenhed. Men en anden motor er også det, som ordet ”reduktionisme” siger, nemlig at gøre det komplicerede for enkelt. Det er ingen kunst at sætte sig ned og tale med et andet menneske – det kan det selvfølgelig være – men de fleste magter faktisk at møde et andet menneske med alle dets drømme, håb og forudsætninger. Men det er den institutionaliserede eller strukturelle form for stigmatisering, der efter min mening er problemet. Ikke for at skyde på det sociale

system, men det sker, når man for at gøre noget, der er meget komplekst, til noget relativt enkelt, og for eksempel bruger diagnosebegreber til at sortere folk efter. Og så tænker jeg også, at vi jo desværre er i et samfund, hvor der er kamp om arbejdspladser og sådan noget, så det at imødekomme, at der er særlige hensyn, der skal tages, det tror jeg ikke er det mest attraktive på det marked, der er derude.

Diagnoser er altså kategoriseringer og rummer som sådan en forenkling af virkeligheden. Derfor skal man være meget påpasselig med, hvad man bruger diagnoserne til. De kan blandt andet være et springbræt til stigmatisering.

MENNESKESYN OG STIGMATISERING

Tankerne om diagnoser som kategoriseringer og forenklinger siger noget meget væsentligt om stigmatisering, nemlig at stigmatiseringen tager udgangspunkt i en reduktion af den stigmatiserede, hvor diagnosen tillægges stor betydning for forståelsen af personen. Men der er nogle vigtige aspekter ved stigmatisering, overvejelserne ikke har med. Stigmatisering er værre og væsentligt mere indgribende end ren reduktion.

Ud fra de mest almindelige definitioner, rummer stigmatisering altid og som noget meget centralt også en ”mærkning” af den stigmatiserede, som medfører en slags devaluering. I Sundhedsstyrelsens publikation *Stigmatisering - debatoplæg om et dilemma i forebyggelsen* fra 2008 beskrives dette fænomen på følgende måde: ”Mærkning er, når en egenskab, der har social betydning, bliver forbundet med negative karakteristika”.¹ Samtidig beforder de negative karakteristika en adskillelse mellem ”dem” og ”os”, fordi de negative karakteristika af en eller anden grund har en så belastende karakter, at andre ønsker at markere deres manglende tilhørsforhold til gruppen af stigmatiserede. Medlemmerne af gruppen skæres derfor over én kam – de stereotypiseres – og defineres ud fra de negative egenskaber, hvilket netop gør det muligt for andre at skelne klart mellem ”dem” og ”os”. [Se om stigmatisering.](#)

Et eksempel fra diskussionen om forebyggelse af livsstilssygdomme kunne være, at overvægtige af nogle ikke blot betragtes som usunde og derfor falder udenfor vores almindelige normalitetskrav, som knytter an til det sunde. Som noget delvist nyt i forhold til tidligere ”mærkes” de også samtidig, fordi de anses for at mangle viljestyrke og selvdisciplin. Det anses således for at være uden for diskussion, at de gerne ville tabe sig, hvis de kunne tage sig sammen til det. En eventuel stigmatisering kan altså samlet set bestå i, at overvægten betragtes som et definerende træk ved de overvægtiges identitet samtidig med, at den betragtes som selvforskyldt.

Et andet element i Sundhedsstyrelsens definition af stigmatisering er, at stigmatisering altid er forbundet med et magtforhold:

¹ Side 31. Se publikationens kapitel 4 for en samlet og kortfattet beskrivelse af de definerende træk ved stigmatisering.

For at man kan tale om egentlig stigmatisering, skal der desuden være en skævhed i magtforholdet... den gruppe, der tillægger en anden gruppe en negativ værdi, skal samtidig have den sociale, kulturelle økonomiske eller politiske magt til, at det får konsekvenser for dem, der bliver negativt kategoriseret.²

I afsnittet *Systemets magt og lægers magt* er en af påstandene, at patienterne nærmest per automatik indgår i et skævt magtforhold på grund af den beskrevne systemiske magt. Hvis dette er korrekt, kan man måske hævde, at de set i lyset af Sundhedsstyrelsens definition også som udgangspunkt er mulige at stigmatisere.

For de personer med en diagnose, der deltog på de afholdte workshops, var stigmatisering et af de mest gennemgående og alvorlige problemer knyttet til deres lidelse. Stigmatiseringen kom til udtryk på mange forskellige måder alt afhængig af, hvilken lidelse der var tale om, men en fællesnævner ved den beskrevne stigmatisering var netop, at den stigmatiserede person først og fremmest identificeres med sin diagnose og samtidig per automatik tillægges de egenskaber, som fordommene i forhold til personer med den pågældende diagnose dikterer. Blikket for personens øvrige egenskaber og unikke identitet var derfor mere eller mindre fraværende. En læge beskrev problematikken på følgende måde på anden workshop om ADHD:

Nina
Læge

Jeg oplever det for eksempel, når jeg er til et netværksmøde, hvor der sidder en skoleleder, nogle skolelærere, en skolepsykolog og nogle sagsbehandlere. Barnet har nogle drømme, og forældrene har noget viden om deres barns muligheder. Men så er hele skolesystemets ambition på det her barns vegne styret af én ting, og det er diagnosen eller antallet af diagnoser: "Jamen, når det her barn har ADHD, så skal hun jo ikke i gymnasiet!" Hvor jeg må sige: "Jamen, hallo, der er et barn her, som har et begavelsesniveau, som har nogle forældre og en opbakning, som har en historie og alt muligt andet. Og, ja, så er der noget ADHD, som kan være en forhindring i forhold til nogle ting, men det er jo ikke afgørende for, hvad barnet kan have af ambitioner for en skoleuddannelse og for sit liv senere hen." Men dér bliver det hele bare: Jamen, altså, med den her diagnose, så kan vi ikke forvente noget!

Citatet illustrerer, at stigmatisering som nævnt har at gøre med, at den stigmatiserede person opfattes ud fra de fordomme, der knytter sig til diagnosen, hvorved blikket for personens identitet og øvrige egenskaber svækkes. Men citatet illustrerer også en anden side af stigmatisering, nemlig at den stigmatiserede person på mange forskellige måder holdes udenfor, når der skal træffes beslutninger om personen. Dette kan foregå på flere måder, blandt andet ved at personen med en diagnose ganske enkelt ikke inviteres til at deltage i de møder, hvor der skal træffes afgørende beslutninger om personens fremtid. Eller det kan ske ved, at personens egne vurderinger overhøres og ikke tillægges nogen betydning.

En stigmatiseret person forbindes med de fordomme, der knytter sig til diagnosen, hvorved blikket for personens identitet og øvrige egenskaber svækkes.

² I Sundhedsstyrelsen (2008): *Stigmatisering - debatoplæg om et dilemma i forebyggelsen*, s. 33.

En helt tredje og meget subtil måde at blive holdt udenfor på blev også nævnt og blev af flere deltagere betragtet som en af de allerværste former for stigmatisering. Den består i, at "systemet" blot tildeler én en række ydelser og samtidig organiserer behandlingsforløb og alle andre forløb for én, uden på noget tidspunkt for alvor at involvere én eller forlange noget tilbage. For indeholdt i denne fremgangsmåde er en antagelse om, at der faktisk ikke kan forventes noget af én, og at man ikke kan tage ansvaret for sit eget liv selv. Man er på forhånd afskrevet som en ligeværdig samfundsborger, der er i stand til at yde kvalificeret med- eller modspil – og som sådan henvist til passiv forsørgelse.

Et centralt tema på adskillige workshops var netop ansvarlighed, som for flere af deltagerne med en lidelse udgjorde et tveægget sværd. På den ene side var oplevelsen for mange, at man i højere grad, end man ønskede, blev holdt ansvarlig for overhovedet at have sin lidelse, som altså af andre til en vis grad blev betragtet som selvforskyldt. Men på den anden side var oplevelsen samtidig, at man i andre sammenhænge ofte blev opfattet som mindre ansvarlig, end man ønskede – og som mindre ansvarlig end personer i al almindelighed. Man blev altså frataget ansvaret for ting, man faktisk ønskede at påtage sig ansvaret for og omvendt tillagt ansvaret for ting, man ikke ønskede at blive holdt ansvarlig for.

En deltager på workshop anerkendte, at man på grund af sin sygdom faktisk i nogle tilfælde kan opleve et kontroltab, som i en vis forstand gør én uansvarlig. Men han insisterede samtidig på, at dette ikke gør én mindre værd som menneske:

Mads

Diagnosticeret med bipolar affektiv lidelse

Jeg kan godt følge, at jeg er uansvarlig til tider. Hvis jeg enten er depressiv eller manisk, så kan jeg godt opleve mig som uansvarlig, jeg har et kontroltab med den her sygdom. Jeg har ikke viljen til at stå ud af min seng, at tage et bad og gå på arbejde – jeg har kontroltab, og derfor har jeg også en uansvarlighed. Jeg har kontroltab, når jeg har lyst til at købe to Porscher og gør det osv. Så jeg er uansvarlig, men jeg er stadig et fuldgældigt menneske, det er en sygdom, der har bragt mig i den situation, jeg er fuldt berettiget til at være menneske.

En anden deltager havde et andet indspil i forhold til problematikken:

Mette

Lever med bipolar sygdom – på godt og ondt

Jeg tænker helt radikalt, at jeg er nødt til at tage det hele på mig, jeg kan ikke sige "det er ikke helt mig", så er det 1/5 af mit liv, der udgår, hvor jeg ikke har haft ansvar, det kan jeg jo ikke. Og jeg bliver i øvrigt aldrig rask, hvis jeg ikke tager det ansvar. Det kan godt være, at det er fint nok at fralægge sig ansvaret, men det er også en umyndiggørelse. Så er man ikke handlekraftig, så er man ikke autonom.

Tilsammen demonstrerer de to udtalelser det dilemma, problematikken om ansvarlighed er forbundet med. På den ene side kan det være en lettelse og en forklaring at henvise til sin sygdom, men det kan på den anden side også føre til umyndiggørelse og mulighed for stigmatisering, fordi det i vores tid udgør et ideal at være handlekraftig og autonom.

Et tema var i forlængelse heraf, om sygdommen kan være en forklaring uden at være en undskyldning, dvs. uden at føre til den devaluering, en undskyldning kan foranledige. At dette i princippet burde være en mulighed understøttes af, at vi i al almindelighed er i stand til at tilsidesætte et krav om ansvarlighed, uden at dette fører til en devaluering af den ikke-ansvarlige. Det ligger som en mulighed i vores sproglige praksis, at vi kan forklare andre uden dermed at afskrive dem ansvarlighed i al almindelighed. Dette er ofte et element i psykologiske forståelser af helt almindelige beslutninger om fx uddannelse eller valg af partner.

På en af de afholdte workshops søgte en specialist i sundhedspsykologi at forklare nogle af forviklingerne i forbindelse med diagnoser og ansvarsbegreber på følgende måde:

Peter
Psykolog

Angående diagnoser og menneskesyn synes jeg, vi må have en meget grundlæggende forståelse af, at der er stor forskel på at have en somatisk og en psykiatrisk diagnose. Og forskellen består i, at kroppen ikke er i stand til at foretage valg og stå til ansvar. Kroppen vil altid være uskyldig. I forbindelse med psykiatrisk sygdom er der altid et spørgsmål om at have truffet valg og stå til ansvar, om at kunne have valgt noget andet. Det er ikke fordi, jeg vil sige, at sygdommene er sådan – jeg vil selvfølgelig altid pointere, at sådan forholder det sig ikke i virkeligheden – men de dér kategoriseringer er jo helt banale menneskelige kategoriseringer, vi laver i vores eget hoved: Om det er kroppen eller psyken, der har gjort noget. Hvis det er kroppen, er den principielt uskyldig. Derfor er der og vil der altid være en forskel i menneskesyn ved psykiatrisk og somatisk sygdom.

Nogle af de andre deltagere gjorde opmærksom på, at problemstillingen i mange tilfælde ikke er helt så enkel, blandt andet fordi det psykiske og det fysiske i mange tilfælde ikke kan adskilles fuldstændigt fra hinanden. Det blev blandt andet nævnt, at både rygere og overvægtige nogle gange holdes ansvarlige for deres sygdomme, selv om den er af somatisk karakter, fordi de pågældende personer kunne have valgt at leve på en anden måde og dermed have undgået at blive syge. Ikke desto mindre er pointen i citatet ovenfor klar nok. Nogle gange holder vi hinanden ansvarlige, fordi vores vilje er involveret. Andre gange er der derimod tale om rent fysiske årsagsfaktorer, hvor det ikke giver mening at tale om vilje og dermed heller ikke om ansvarlighed. I forhold til skyldsproblematikken kan det derfor være en lettelse, at ens sygdom eller lidelse kategoriseres som somatisk og måske endda kan forklares udtømmende ud fra rent fysiologiske årsagsforklaringer.

Det skal nævnes, at fordommene overfor personer med ADHD, depression og en diagnose under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser er delvist forskellige. Derfor foregår stigmatiseringen også på delvist forskellige måder. For nogle personer med en diagnose under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser er stigmatiseringen fx i endnu højere grad end for personer med ADHD eller depression knyttet sammen med, at deres lidelse ikke kan forklares rent fysiologisk (jævnfør citatet ovenfor). I forlængelse heraf kan en af fordommene være, at sygdommen alene er udtryk for hypokondri eller måske i virkeligheden skal gives en psykologisk årsagsforklaring. Den fysiske lidelse anses derfor for ikke at være helt ”reel”, hvilket naturligvis i helt ekstrem grad rummer en underkendelse af personens egen oplevelse og dermed af personens eget perspektiv. Flere deltagere med

en funktionel lidelse gav i forlængelse heraf udtryk for, at det ville være en meget stor lettelse, hvis det blev muligt at forklare deres lidelse udtømmende ud fra fysiologiske årsagsforklaringer. Et tema var i forlængelse heraf, at det måske i særlig grad er vilkårligt for personer med en funktionel lidelse, hvordan de bliver mødt i sundhedssystemet, i andre systemer og af medmennesket i mere generel forstand. Den tidligere citerede psykolog forklarede vilkårligheden i forhold til sundhedsvæsenet på følgende måde:

Peter
Psykolog

Der er mange ting under forandring for øjeblikket med nye forståelser, fordi man blandt andet har fået ny viden om nervesystemet. Det er nyt for rigtig mange, men det er viden, som eksperterne har, og som hele systemet ikke har. Stadigvæk er feltet præget af, at der er mange aldre, der er mange uddannelsesinstitutioner, og der er mange synsvinkler. Hovedspændingen er den, at nogle forstår det som en fysisk sygdom – eller betragter det som en tilstand, hvor viljen ikke er involveret – mens andre betragter det som en tilstand, hvor viljen på en eller anden måde er involveret. I gamle dage blev den her gruppe af sygdomme kaldt simulantsygdomme, hypokondri eller renteneurose. Det er altså ideen om, at patienten ”spiller syg” for at få noget omsorg eller nogle ydelser. Og den tradition er ikke slået til jorden, den findes stadigvæk i socialsystemerne, i lægesystemerne og på individniveau. Så det er ikke bare sådan, at behandlingssystemerne og socialvæsenet mener noget, for de er i splid med sig selv og har været uddannet med 40 års mellemrum og har læst forskellige ting fra forskellige lærebøger. Derfor er det meget vilkårligt, hvad der foregår, det er lodtrækning – hvor man kommer hen, hvilket menneskesyn, man bliver udsat for og som ligger til grund for de beslutninger, der bliver truffet. Ensartetheden er ikke til stede.

En deltager på workshoppen beskrev vilkårligheden i mødet med det sociale system og med medmennesket i mere generel forstand på følgende måde:

Se video: www.etiskraad.dk/diagnoser/6

Hanne
Person med
diagnose



I forbindelse med depression er en af de væsentligste fordomme, at de depressive blot er utilfredse med deres liv og først og fremmest skal tage sig sammen for at komme sig over deres sygdom. Også her kan der altså være en fornægtelse af, at den syge faktisk er ”rigtigt” syg. Han eller hun har det egentlig ikke værre end ”os andre”, men mangler

bare viljestyrken til at komme videre. Denne fordom understøttes af, at begrebet ”depression” har fundet vej ind i hverdags sproget og bruges som betegnelse for almindelige oplevelser af fx stress og træthed i hverdagslivet.³ I forbindelse med ADHD er problemet ikke i lige så høj grad, at lidelsen ikke anerkendes som en sygdom. Det er snarere, at der ofte er meget negative forventninger til personer med ADHD, hvad angår evner og opførsel – jævnfør citatet tidligere i teksten. Disse negative forventninger kan føre til en manglende villighed til at inkludere personen med ADHD i diverse fællesskaber.

SELVSTIGMATISERING

Stigmatisering finder ikke kun sted udefra. Tværtimod kommer en af de værste former for stigmatisering indefra. Det kaldes for selvstigmatisering og handler blandt andet om, at en person i det lange løb ikke kan undgå at blive påvirket af, at andre tillægger personen negative egenskaber og distancerer sig fra hans eller hendes gruppe: Der er ”os”, de normale og accepterede – og så er der ”jer”. Det påvirker identiteten og selvværdet.

En af de værste og mest almindelige former for stigmatisering er selvstigmatisering.

En deltager på workshop beskrev den dårlige spiral, selvstigmatiseringen kan være viklet ind i:

Se video: www.etiskraad.dk/diagnoser/7

Mads
diagnosticeret
med bipolar
affektiv lidelse



Et vigtigt tema på en af de afholdte workshops var, at selvstigmatiseringen også fører til skyldfølelse. Det følgende er et sammenklip af nogle af kommentarerne på workshoppen:

3 Se kernetekst 1 ”Diagnosen som det bedste og det værste” for en nærmere beskrivelse af dette fænomen.

Se video: www.etiskraad.dk/diagnoser/8

**Louise
og Mads**

*Begge med
diagnose*



Det er let at være kritisk overfor den stigmatisering, der finder sted. Men det skal nævnes, at der også var stemmer på de afholdte workshops, som – uden på nogen måde at ville retfærdiggøre stigmatisering – var opmærksomme på, at det i nogle tilfælde kan være forståeligt, at nogle lægger en vis afstand til personer med alvorlige lidelser og dermed bidrager til at tabuisere lidelsen og skabe en afstand mellem ”dem” og ”os”. Blandt andet kan man måske sige, at nogle diagnoser rummer en prognose med så alvorlige fremtidsudsigter, at det kan være svært at rumme og forholde sig til for andre. En læge beskrev fx udfordringen ved at blive konfronteret med mennesker med alvorlige psykiske problemer på følgende måde:

Se video: www.etiskraad.dk/diagnoser/9

Søren

Læge



OVERVEJELSER OM REDUKTION OG STIGMATISERING

Reduktion og stigmatisering af forskellige patientgrupper har været et væsentligt tema i den danske diskussion de senere år, og Det Ethiske Råd har også tidligere forholdt sig til emnet.⁴ Hvis der var en enkel måde at løse problemerne med reduktive og stigmatiserende menneskeopfattelser på, ville de formodentlig være løst for lang tid siden. Nogle af temaerne har fx været, at kulturen i sundhedsvæsenet og de offentlige systemer i det hele taget skal ændres, og at stigmatiseringen skal bekæmpes med viden, fordi den i høj grad skyldes manglende viden om og manglende forståelse for de personer, stigmatiseringen retter sig mod.

I det følgende vil Det Ethiske Råd ikke forsøge at anbefale bestemte løsninger eller pege på nye typer af løsninger. I stedet vil Rådet præsentere to af de muligheder for at imødegå reduktion og stigmatisering, som deltagerne på de afholdte workshops brugte mest tid og energi på at tale om.⁵

Det ene tema var, hvordan man som person med en af de lidelser, der er til diskussion her, skal præsentere sig for omverdenen, fx på en arbejdsplads. Der var stor enighed om, at det kan være et stort problem, hvis man lægger for stor vægt på at fortælle om, at man har en bestemt diagnose, fordi dette skaber negative forventninger. En deltager beskrev på en workshop problemet på følgende måde:

Se video: www.etiskraad.dk/diagnoser/10

Bjarne

Person med diagnose



4 Se fx Det Ethiske Råds tekst "Mødet med patienten og kulturen i psykiatrien": www.etiskraad.dk Se også andre af teksterne i materialet *Magt og afmagt i psykiatrien* fra 2012: www.etiskraad.dk

5 Det følgende udgør ikke en samlet liste over de nævnte muligheder til bekæmpelse af stigmatisering, da de øvrige tekster rummer yderligere forslag, især kernetekst 1 *Diagnoser som det bedste og det værste*. Blandt forslagene er, at personen med en diagnose i højere grad end nu selv skal inddrages i fx netværksmøder; at skellet mellem det somatiske og det psykiatriske system skal søges udjævnet og at personen skal have et større ejerskab over sin diagnose.

Et tema i forlængelse heraf var, at man som person med en diagnose også - og måske endda i stedet for - skal lægge vægt på at beskrive de problemer, man helt konkret har på grund af sin lidelse. En deltager i workshops beskrev dette på følgende måde:

Bjarne

Person med diagnose

I forhold til psykiateren, så er min diagnose jo egnet, når der skal udskrives et eller andet medikament, der kan råde bod på det. Hvis jeg bruger den på arbejdspladsen, så laver det en helvedes masse støj, som fuldstændig blokerer vejen for, at man kan forstå hinanden. Der er det meget bedre at give udtryk for, hvad jeg har behov for. Og det gør sig også gældende for en stor del af min vennekreds og familie, at det er meget bedre at sige, hvad jeg har brug for og behov for. Det andet fremkalder bare nogle underlige billeder på nethinden. Man skal komme med nogle konkrete eksempler og tage det i situationen, fx skal det ikke være på grund af depressionen, at jeg ikke kan overskue den her arbejdsopgave. Det handler mere om, at jeg har brug for en vis mængde struktur og forudsigelighed i forhold til et projekt, jeg skal i gang med. Et eller andet sted, så er det vanskeligere at få anerkendelse for de behov, hvis det er en diagnose, der ligger og rumsterer, end hvis man er såkaldt "normal".

Et tema i forlængelse heraf var, at det er vigtigt at være opmærksom på, hvad en arbejdsgiver helt konkret har brug for at vide om én, for at inklusionen på arbejdspladsen skal have mulighed for at lykkes. I kølvandet på denne problematik blev det også nævnt, at man i højere grad, end tilfældet er, burde blive rustet til mødet med omverdenen af sundhedsvæsenet, blandt andet gennem såkaldt psykoedukation, dvs. undervisning om lidelsen og om at håndtere lidelsen også i sociale sammenhænge. Generelt var der enighed om, at samfundet bør understøtte, at personer med en diagnose integreres i sammenhænge, hvor adgangsbilletten ikke er sygdommen, men andre egenskaber, fx uddannelsesmæssige kvalifikationer. Det er vigtigt at imødegå, at personens sygdom bliver en essentiel bestanddel af personen identitet.

Det andet tema var, at man som person med en lidelse i høj grad skulle stå ved sin lidelse og forsøge at fokusere på det, man kan, fremfor det, man ikke kan. En person med diagnose, der deltog i workshops, illustrerede, hvordan dette at stå ved sin lidelse også indebærer, at den er blevet en del af ens identitet:

Anonym

Deltager på workshop med en diagnose

Jeg tror, den anerkendelse, jeg ikke vil have, det er, at folk siger: "Nå, det er også synd for dig, at det er sådan". Jeg har snakket med flere bipolare og sagt: "Jamen, hvis der var en knap her, som du kunne trykke på og fjerne din diagnose og blive såkaldt "normal" (hvilket så ikke findes), ville du gøre det?" Jeg har faktisk ikke mødt en eneste, som ville gøre det. Der er nogen, som gerne ville slippe af med nogle symptomer, men der ligger faktisk en vis stolthed i at sige: "Jamen, jeg er et integreret menneske - også med den her sygdom".

På den anden workshop om ADHD var et supplerende tema, at man som person med ADHD skal være opmærksom på de ting, man er god til – og måske i særlig grad på de ting, man er god til i kraft af sin lidelse. På alle de afholdte workshops var der imidlertid en opmærksomhed på, at de fremherskende diskursformer – dvs. de dominerende må-

der at tale om sygdomme på – ikke er velegnede i forhold til at imødegå stigmatisering. Dette gælder som allerede nævnt det medicinske sprog. Men også det nye ”hjernenarrativ”, hvor sygdomme forklares ud fra processer i hjernen, blev nævnt som et sprog, der er reduktivt og ikke er velegnet til skabe forståelse for patienter som personer. Fra flere sider blev det derfor anbefalet at styrke nogle af de nye tilgange - og tilhørende sproglige forståelser - til håndtering af lidelser som ADHD, funktionelle lidelser og depression, nemlig tilgange som fx psykoedukation, recovery og patientempowerment. Fælles for disse tilgange er, at de tilstræber at tage udgangspunkt i patientens perspektiv og oplevelsesverden og samtidig fremmer positive og fremadrettede måder at forholde sig til lidelsen på. De kan derfor medvirke til at bryde den negative cirkel, der kan opstå, hvis personen med en lidelse benytter andre og mere distancerede måder at tale om lidelsen på, som fx det medicinske sprog. Dette kan skabe en afstand til lidelsen, som ikke fremmer forståelsen af sig selv som en ansvarlig og autonom person.