

# VIDEN OG RELATIONER

I SUNDHEDSSYSTEMET



DET  
ETISKE  
RÅD

# INDHOLD

<b>VIDEN OG RELATIONER I SUNDHEDSSYSTEMET</b>	<b>3</b>
<b>Manglende kommunikation og informationsvideregivelse</b>	<b>3</b>
— Mulige forklaringer på den manglende sammenhæng	5
<b>Manglende fokus på relationer</b>	<b>6</b>
<b>OVERVEJELSER OM LØSNING AF PROBLEMERNE</b>	<b>9</b>

---

**Ethiske spørgsmål ved anvendelse af diagnoser**

Det Ethiske Råd 2016

**Grafisk tilrettelæggelse:** Grobowski

**Illustrationer:** Karsten Aurbach

**Publikationen består af 9 tekster**

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

- › Indledning: Ethiske 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"
-

# VIDEN OG RELATIONER I SUNDHEDSSYSTEMET

Et tema på flere workshops var, at samarbejdet og udvekslingen mellem de forskellige aktører internt i sundhedsvæsenet ikke fungerer tilfredsstillende. Der er ikke tilstrækkelig kommunikation mellem de involverede personer og afdelinger. De enkelte aktører mangler derfor viden om, hvad de andre aktører foretager sig. Dette bevirker, at det er vanskeligt at udforme og fastholde en hensigtsmæssig plan for patientforløbet, hvor udredning og behandling gennemføres på en struktureret og gennemtænkt måde. Særligt de mest sårbare patienter, som ikke har ressourcer til selv at tage initiativer, tabes dermed på gulvet.

Samtidig formår sundhedsvæsenet ikke altid i tilstrækkelig grad at udnytte de ressourcer, der ligger i at inddrage pårørende og andre med tæt kontakt til personen med en diagnose. Der er derfor behov for et større fokus på de kommunikative og relationelle aspekter knyttet til udredning og behandling af personer med diagnoser som ADHD og depression eller en diagnose under samlebetegnelsen funktionelle lidelser.

## MANGLENDE KOMMUNIKATION OG INFORMATIONSVIDEREGIVELSE

Et af de mest gennemgående kritikpunkter fra personerne med en af de nævnte diagnoser og/eller lidelser var, at overgangene fra én behandler eller institution til en anden behandler eller institution er meget anstrengende og tidskrævende, fordi der kun i meget begrænset omfang udveksles og videregives informationer mellem aktørerne. En person med depression beskrev, hvordan denne mangel på informationsudveksling i hendes tilfælde havde ført til, at der blev stillet helt urimelige krav til hende om at være budbringer:

**Tina-Maria**  
Person med diagnose

*Jeg er også migræniker og har været det hele livet. Mine migræner blev voldsomt forværret i forbindelse med, at jeg fik mine depressioner. Og lige pludselig, så var jeg patient med to diagnoser på to forskellige behandlingssteder og tre forskellige sygehuse – og det var ikke særlig godt. Det fungerede ikke særlig godt, for sygehusene kunne ikke finde ud af at tale sammen, lægerne kunne ikke finde ud af at tale sammen. Og som depressiv patient fik jeg at vide, at jeg måtte tage notater, det var der en overlæge, der sagde til mig. For ”så kan du fortælle overlægen på det andet sygehus, hvad jeg fortæller dig, vi skal jo koordinere medicinen, ikke?”. Men det kan man jo ikke sige til en patient, som overhovedet ikke fungerer kognitivt! Det har været et meget rodet forløb for mig med dobbeltdiagnoser.*

Kontakten med sundhedsvæsenet kan være meget opslidende og tidskrævende, fordi der kun i meget begrænset omfang udveksles og videregives informationer internt i systemet.

For personer med de diagnoser, der diskuteres her, er kontakten med sundhedsvæsenet ofte så anstrengende og krævende, at det er nærliggende at inddrage andre personer som støttepersoner. Det kan fx være pårørende eller personer fra omgangskredsen. Nogle pårørende gav udtryk for, at det kan være både tidskrævende og anstrengende at blive inddraget – og som den følgende video belyser, kan det potentielt set også udgøre en belastning for relationen til personen med en diagnose:

Se video: [www.etiskraad.dk/diagnoser/11](http://www.etiskraad.dk/diagnoser/11)

**Michael**  
Pårørende



Som det fremgår af klippet, kan man diskutere, om det er acceptabelt at overlade så meget ansvar til de pårørende og/eller patienten, som tilfældet nogle gange er.

For nogle af de personer med en diagnose, der deltog på workshops, var oplevelsen ikke bare, at det var videregivelse af informationer, der var problemet. Oplevelsen var snarere, at det i høj grad var op til dem selv at organisere selve behandlingsforløbet, hvilket de af gode grunde ikke syntes, de havde ressourcer til. Dette gjaldt ikke mindst for personer med en diagnose under samlebetegnelsen funktionelle lidelser.

Sundhedsvæsenet formår ikke at operere ud fra et helhedsperspektiv, hvor forskellige indsatsmuligheder tænkes sammen i en samlet udrednings- og behandlingsplan.

En læge tilkendegav på den anden workshop om funktionelle lidelser, at løsningen på problemet ikke nødvendigvis ligger i at inddrage flere forskellige faggrupper. Inddragelse af flere faggrupper var ifølge nogle deltagere snarere en del af problemet:

**Johan**  
Læge

*Jeg tror, det vigtigste i det her – sådan er det for mig, jeg er læge – det er, at folk har en kontekst, eventuelt med støtte fra professionelle, men helst ikke for mange, hvor de kan snakke om, hvad problemet er, og hvordan de kommer videre med deres liv. Det er jo det helt afgørende... Jeg har i mange år beskæftiget mig med det, der tidligere hed "ondt i ryggen". Jo flere forskellige faggrupper, der er på sådan noget, jo værre går det. De har hver deres tanker om diagnosebegrebet, hvad det skyldes, hvad man skal gøre ved det – og det kan blive til et helvede, der gør den enkelte person fuldstændig rundtosset.*

I forlængelse heraf beskrev en anden deltager på workshoppen, hvordan manglen på tværfaglighed og tendensen til at putte patienterne i bestemte kasser havde gjort det nødvendigt, at hun selv koordinerede sit behandlingsforløb:

Se video: [www.etiskraad.dk/diagnoser/12](http://www.etiskraad.dk/diagnoser/12)

**Bente**  
Person med  
diagnose



Beretningen tyder på, at sundhedsvæsenet ikke i tilstrækkelig grad formår at operere med et helhedsperspektiv, hvor forskellige indsatsmuligheder tænkes sammen i en samlet behandlingsplan, som tilgodeser både de fysiske, psykiske og relationelle aspekter af personens lidelse.

## MULIGE FORKLARINGER PÅ DEN MANGLENDE SAMMENHÆNG

Der blev givet flere forskellige forklaringer på den manglende koordinering og sammenhæng i sundhedssektoren, men en gennemgående forklaring var stigende specialisering og forøget tildeling af status til specialfunktionerne med en tilsvarende nedprioritering af primærfunktionerne til følge. Som en næstformand i en patientforening gjorde opmærksom på under den afsluttende workshop, fører forøget flerfaglighed imidlertid ikke automatisk til større tværfaglighed:

**Lars**  
Person med  
diagnose

*Det er meget vigtigt, at man er bevidst om forskellen på flerfaglighed og tværfaglighed. Blot fordi, der bliver henvist til flere forskellige faggrupper, behøves det jo ikke at være tværfagligt. Altså, det samarbejde og det, der sker, når der sættes flere faggrupper ned i*

*samme rum, hvor de er tvunget til at diskutere med hinanden og eventuelt har nogle forskellige holdninger, det giver et helt andet outcome!*

---

Det blev i forlængelse heraf diskuteret, om et af redskaberne til at sikre en større koordinering af funktionerne – ikke mindst i forbindelse med personer med komplekse lidelser som ADHD, depression og en diagnose under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser – kunne være at lægge større vægt på primærsektoren. En af de tilstedeværende læger på den afsluttende workshop formulerede det på denne måde:

Se video: [www.etiskraad.dk/diagnoser/13](http://www.etiskraad.dk/diagnoser/13)

### Frede

Læge



## MANGLENDE FOKUS PÅ RELATIONER

Temaet om manglende fokus på relationer blev meget illustrativt belyst på en af de afholdte workshops:

Se video: [www.etiskraad.dk/diagnoser/14](http://www.etiskraad.dk/diagnoser/14)

### Jan

Diagnosticeret,  
pårørende og  
konsulent





Klipet omhandler ikke sundhedssektoren, men det demonstrerer alligevel på glimrende vis et tema, der gik igen på flere workshops: Personen med en lidelse opfattes et langt stykke af vejen som et isoleret individ, hvilket bevirker, at personens situation og relationer hverken inddrages som en mulig forklaring på lidelsen, som en ressource eller som et muligt indsatsområde i forhold til at bekæmpe lidelsen. På første workshop om ADHD blev det derfor foreslået, at fokus faktisk burde være på hele den familie, hvor en person har ADHD – i det mindste, hvis der er tale om et barn. Før når diagnosen først er stillet, kommer det under alle omstændigheder til at involvere de øvrige familiemedlemmer på forskellig vis, fx i forhold til kontakten med skole- og sundhedsvæsen mv. og også i forhold til deres indbyrdes relationer og dynamikken i familien i det hele taget.

På den afsluttende workshop blev deltagerne delt op i grupper, som skulle have fokus på hver sin diagnose og forsøge at besvare det overordnede spørgsmål: Hvordan kan sundhedsvæsenet bedst imødekomme og tilgodese det enkelte menneskes individuelle behov og livssituation, når patienten udredes og diagnose eventuelt stilles?

En deltager i en af grupperne om depression opsummerede gruppens drøftelser på følgende måde:

**Allan**

Psykolog,  
adjungeret  
professor

*Noget af det, vi talte om i gruppen, det var, at hvis man skulle gøre noget radikalt andet, så skal man ikke blot tilgodese det enkelte menneskes behov og livssituation. Men man skal se på det enkelte menneskes relationer, dvs. inddrage de relationer, der er, så man ikke kommer til at lave individuel behandling uafhængigt af de relationer, mennesket indgår i. Det ville være en radikalt anden normativitet eller en radikalt anden kulturforståelse at se i hvert fald depression som en relationel lidelse.*

Som det fremgik af andre diskussioner, ville dette at se depression som en relationel lidelse fx også medføre, at der også skulle være meget større fokus på arbejdspladsen og dens betydning i forhold til udviklingen af en lidelse som depression.

Personens lidelse påvirkes af og påvirker personens relationer. Derfor skal udredning og behandling også fokusere på familien og arbejdspladsen, ikke kun på individet selv.

Diskussionen om manglende fokus på relationer i sundhedsvæsenet rummer en række underlæggende diskussioner om blandt andet udviklingen af diagnosesystemet og forskellige sygdomsopfattelser. En af disse diskussioner fremgår af kerneteksten om diagnoser, nemlig at kriterierne for at stille diagnoser alene er symptomorienterede og dermed ikke tager hensyn til lidelsens ætiologi, dvs. dens udvikling og tilblivelseshistorie. Derved fjernes fokus fra en række væsentlige informationer, herunder netop informationer om de relationelle aspekter af lidelsen, fx om lidelsen kunne være foranlediget af individets livssituation mv.

En anden underlæggende diskussion er, hvilke sygdomsmodeller det er mest hensigtsmæssigt at benytte sig af. Et tema på alle workshops var, at sundhedsvæsenet i for høj grad betjener sig af en biomedicinsk sygdomsmodel, hvor der primært fokuseres på det enkelte menneske og de biologiske processer i dette menneske. Ifølge mange deltagere burde man imidlertid i højere grad anvende den bio-psyko-sociale sygdomsmodel, hvor det biologiske, psykologiske og sociale ses i samspil med hinanden – og hvor det relationelle aspekt af det enkelte menneskes lidelse således i høj grad medinddrages.

Det skal nævnes, at selv om der var stor opbakning til den bio-psyko-sociale sygdomsmodel, var der ikke nogle konkrete forslag til, hvordan denne model kan få større indflydelse på den sundhedsfaglige praksis. Tværtimod gav flere deltagere udtryk for stor pessimisme med hensyn til implementeringen af denne model. For de fleste var denne pessimisme begrundet i, at man nu i mange år har talt om denne model og også er enige om, at modellen burde ligge til grund for den sundhedsfaglige praksis. Men alligevel er der ikke sket det helt store. En deltager på workshop beskrev, at der efter hans mening var meget stor forskel på teori og praksis:

Se video: [www.etiskraad.dk/diagnoser/15](http://www.etiskraad.dk/diagnoser/15)

#### Lars

Person med  
diagnose





# OVERVEJELSER OM LØSNING AF PROBLEMERNE

I det forudgående er flere typer af problemer blevet beskrevet. Der er også givet nogle forklaringer på, hvorfor problemerne opstår. Nogle af forklaringerne peger uden videre frem mod mulige løsninger. Det gælder blandt andet problemerne med, at der ofte mangler en plan for behandlingsindsatsen, at der mangler koordination af forløbene, og at den enkelte person med en diagnose har behov for støtte i forbindelse med kontakterne til sundhedsvæsenet. Et forslag til en måde at afhjælpe disse problemer på fremgår af den følgende dialog:

Se video: [www.etiskraad.dk/diagnoser/16](http://www.etiskraad.dk/diagnoser/16)

**Poul og Frede**  
Læger



Forslaget er altså, at der til hvert enkelt forløb skal knyttes en tovholder, eventuelt fra primærsektoren, som skal følge personen og har ansvaret for at varetage det helhedsperspektiv, som er nødvendigt for at få lavet en samlet plan og få indsatsen koordineret.

Flere deltagere på de afholdte workshops tilsluttede sig tanken om en tovholder, hvilket kan forekomme paradoksalt i betragtning af, at det fremgår af sundhedsloven, at alle sygehuspatienter skal have tilbudt en kontaktperson, hvis behandlingsforløbet strækker sig over mere end 2 dage, eller hvis patienten har særlige behov. Kontaktpersonen har nemlig netop til opgave at skabe kvalitet og tryghed for patienter og pårørende og sikre sammenhæng i patientforløbet.<sup>1</sup>

Meget tyder imidlertid på, at ordningen med kontaktpersoner er meget langt fra at fungere efter hensigten.<sup>2</sup> Derfor giver det god mening, at der på de afholdte workshops

---

1 Se fx beskrivelsen på [sundhed.dk](http://sundhed.dk)

også var bred enighed om, at udpegningen af en tovholder ikke i sig selv løser problemerne med manglende koordination og helhedsorienteret planlægning. Dette kræver, at der samtidig skabes andre baggrundsbetingelser, som understøtter en helhedsorienteret form for udredning og behandling. I det følgende citeres nogle af forslagene til, hvordan tovholderfunktionen ville kunne understøttes:

### Annette

Læge

*Jeg synes også, der ligger meget magt og også meget magtmisbrug i håndteringen af de diagnoser og i den fragmentering, som foregår i psykiatrien, hvor man behandler hele mennesket først i en pakke, så i en anden pakke og i en tredje pakke. Somme tider sker der også magtmisbrug - eller hvad man nu skal kalde det - når man bruger diagnosen til at afvise patienten, når man sidder og visiterer, fordi det skal være ind i en bestemt specialpakke. Her kan man komme til at spille ping pong med patienten, for "det er ikke vores, hus forbi, det må være de andre!". Og så kan henvisningen komme til at gå rundt i systemet, indtil der er nogen, der forbarmer sig, og tager patienten ind. Men så skal de jo også have en diagnose, der passer ind i den special- subafdeling. På den måde bliver diagnosen også brugt i systemet - og jeg har hørt overlæger i psykiatrien begræde, at almenpsykiatrien forsvandt, for man kunne ikke tage højde for hele mennesket mere. Man skulle tage sig af de der fragmenterede pakker. Og der tror jeg også, man kunne spare nogle ressourcer ved at give folk et helhedsforløb i stedet for successive pakker.*

Pointen er altså, at sundhedsvæsenet i forbindelse med de lidelser, der er til diskussion her, har svært ved at tage hånd om den enkelte persons behov, fordi sundhedsvæsenets "pakker" ikke passer sammen med disse lidelser. Derfor bliver forløbene for de relevante patienter helt uundgåeligt meget vilkårlige og samtidig fragmenterede, fordi de bliver stykket sammen af pakker, der ikke nødvendigvis passer ind i hinanden. Dette problem løses ikke uden videre ved at udnævne en tovholder.

Som en anden deltager gjorde opmærksom på, udgør en tovholder heller ikke uden videre en løsning på problemet med tværfaglighed. Her må der også økonomiske incitamenter til:

### Lars

Person med diagnose

*Jeg tror, man kan komme lang vej ved at være lidt mere kreativ og se indad i den enkelte klinik - eller hvor man nu befinder sig - men man bliver også nødt til at skele til de rammevilkår, der er udstukket ovenfra fra regioner, og hvad det ellers er. Man må fx se på, om de understøtter tværfagligt arbejde. Jeg har hørt fra flere smertelæger, at man ikke ud fra DRG-taksterne får betaling for den kommunikation, som er hele fundamentet - eller en del af fundamentet - i det tværfaglige arbejde. Du bliver honoreret for nogle objektive og målbare ting, sessioner med patienten osv. Man bliver også nødt til at gå ud og se på det organisatoriske på et højere plan, hvis man vil en mere tværfaglig indgang til patienten. Du risikerer med sådan nogle systemer, at folk går på kompromis med deres faglighed, hvis du har et system, der fx lægger op til, at du skal køre patienten igennem så hurtigt som muligt.*

2 Se fx Charlotte Fagan og Marianne Vámosi: "Kontaktpersonordningen - Hvordan fungerer den? Undersøgelse af en børneafdeling", *Klinisk Sygepleje*, 27. årgang, nr. 1, 2013: [klinisksygepleje.munks.gyldendal-uddannelse.dk](http://klinisksygepleje.munks.gyldendal-uddannelse.dk)

[Se om adgang til sundhedsvæsenets ydelser \(herunder pakkeforløb og DRG-takster\)](#)

Et helt tredje problem var efter en deltagers mening den kultur eller det ”mindset”, som er fremherskende i det danske sundhedsvæsen:

### Frede

Læge

*Jeg vil gerne angribe det med uddannelse, det er ikke det, der er problemet, det er mindset. Jeg har lige set på palliation i Holland og i Danmark. 80 % af alle mennesker ønsker at dø hjemme. I Danmark dør 50 % på sygehus, i Holland er det 25 %. Hvad gør Holland anderledes? De har ikke ét eneste udadgående palliativt team, dvs. de er underforsynede med specialistkraft. De kvalitetsmål, der er lavet, tyder på, at de gør det bedre end os. Men de har et mindset, hvor de bruger hinanden, 1. og 2. led, dvs. primærsektoren som 1. led og palliative teams og sygehuse som 2. led. Også hjemmesygeplejen og praksis bruger hinanden. Der er en gensidig respekt ved at bruge hinanden og en gensidig respekt for hinandens ildkraft – og det er det, vi har mistet i Danmark.*

Et forslag i en lidt anden boldgade var desuden, at det i mange tilfælde er hensigtsmæssigt at påbegynde behandling – fx smertebehandling – før personen med en lidelse er endeligt diagnosticeret, da diagnosticeringsprocessen kan være langvarig, ikke mindst i forbindelse med funktionelle lidelser. En eventuel tovholder kunne derfor også have til opgave at sørge for, at relevant behandling iværksættes, før der er stillet en diagnose.

Hvis der knyttes en tovholder til de enkelte patientforløb, ville dette formodentlig også kunne afhjælpe nogle af de problemer, der opstår, fordi personen med en lidelse ikke altid selv magter at varetage kontakten med sundhedsvæsenet. Det ville i så fald være kontaktpersonens opgave om nødvendigt at sørge for, at personen støttes i forhold til såvel det konkrete fremmøde, forståelsen af sin situation, informationsvideregivelse mv. Men tilknytningen af en tovholder ville naturligvis ikke med ét slag løse alle disse problemer, blandt andet af ressourcemæssige grunde. Det er fx næppe realistisk, at personen med en lidelse kunne have følgeskab til undersøgelse eller behandling af en sundhedsperson i det omfang, dette kunne være ønskeligt. Derfor ville det under alle omstændigheder være nødvendigt i den grad, situationen kræver, at trække på personens pårørende og det øvrige netværk for at få tingene til at fungere. De problemer, inddragelsen af pårørende og herunder også varetagelsen af de pårørendes behov involverer, blev ikke drøftet nærmere på de afholde workshops og vil derfor ikke blive taget op her. Der er tale om en problematik, som involverer en række vanskelige, etiske dilemmaer, som ikke kan behandles kortfattet.<sup>3</sup> En problemstilling er fx, i hvilket omfang sundhedsvæsenet kan tillade sig at forvente, at de pårørende bruger tid og ressourcer på at involvere sig, uden at de ydes en eller anden form for kompensation for fx tabt arbejdsfortjeneste mv.

Til slut skal det nævnes, at brugen af tovholdere formodentlig også kan have sine skyggesider. Blandt andet kan man mene, at behovet for en tovholder først og fremmest

2 Nogle af problemstillingerne er – om end i en anden kontekst – beskrevet i Det Etske Råds materiale *Magt og afmagt i psykiatrien*, se ”Pårørende i psykiatrien”: [www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk) og kapitel 3 - ”Inddragelse af og samarbejde med pårørende” – i *Det Etske Råds udtalelse om tvang i psykiatrien*: [www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)

skyldes, at aktørerne i sundhedsvæsenet er for dårlige til at samarbejde og udveksle informationer og perspektiver. Set i dette lys kunne idealet i stedet være, at koordinationen internt i sundhedsvæsenet forbedres i en sådan grad, at der slet ikke er behov for en tovholder. Et andet problem er, at en tovholder måske kan komme til at skygge for patienten, fordi tovholderen overtager kontakten til de øvrige aktører i sundhedsvæsenet, så patienten kun i mindre grad involveres og informeres. Hvis dette sker, kan det i værste fald føre til, at patienten får et mindre individualiseret behandlingsforløb, end han eller hun ville have fået uden en tovholder.