

# DIAGNOSEN

## UDEN FOR SUNDHEDSSYSTEMET



# INDHOLD

<b>DIAGNOSEN UDEN FOR SUNDHEDSSYSTEMET</b>	<b>3</b>
— Diagnosen i det sociale system	4
— Mistro og manglende fokus på patienten og patientens individuelle behov	6
— Tildelingen af ydelser er for vilkårlig og er reguleret af regler, som ”modarbejder” hinanden	9
<b>RÅDETS OVERVEJELSER</b>	<b>13</b>
— Styrkelse af tværfaglighed og samarbejde	13
— Kulturen i kommunerne	14
— Større statslig involvering	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](http://www.etiskraad.dk/diagnoser)

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

# DIAGNOSEN UDEN FOR SUNDHEDSSYSTEMET

Som det fremgår af andre kernetekster, opfattes diagnosen primært som et arbejdsredskab i det sundhedsfaglige system. Samtidig er der en klar forståelse af, at diagnoserne ADHD og depression samt en diagnose under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser er meget elastiske. De stilles ud fra symptombilleder, der rummer flere forskellige delssymptomer. Desuden kan sværhedsgraden af sygdommen og patienternes lidelse variere meget, også mellem patienter med samme diagnose.

At diagnosen opfattes som et arbejdsredskab betyder, at det i den sundhedsfaglige sammenhæng er uproblematisk at skelne mellem diagnosen og andre aspekter af sygdommen. Fx er der ingen enkel sammenhæng mellem diagnosen og patientens grad af lidelse. Dette skyldes for det første, at sværhedsgraden af sygdommen som nævnt kan variere. Det skyldes også, at læger og andre sundhedspersoner ikke nødvendigvis opfatter diagnosen som afgørende for personens identitet. Disse fagfolk ser snarere sygdomsforløbet som en proces, hvor graden eller karakteren af lidelse afhænger af personens selvforståelse og dermed også af det liv, som personen havde, og de mål og værdier, der var betydningsfulde for vedkommende, før sygdommen indtraf. Eksempelvis betyder fysisk funktionsnedsættelse noget andet for en dedikeret triatlet end for de fleste andre mennesker.

På de workshops, Det Ethiske Råd gennemførte, blev der peget på flere problemer ved brugen af diagnoser i den sundhedsfaglige kontekst. Men der var meget bred enighed om, at de største problemer opstår, når diagnosen flyttes over i andre systemer, fx det kommunale system og skolevæsenet. I disse systemer udgør diagnosen ofte selve grundlaget for tildelingen af ydelser og for opfattelsen og behandlingen af patienten. Diagnosen fratages således den elasticitet og det blik for patienten som person, som diagnosen kan rumme, når den i den sundhedsfaglige kontekst anvendes som arbejdsredskab. Og set fra borgerens (patientens) perspektiv er den ændrede betydning af diagnosen, når den flyttes over i andre systemer, særdeles u hensigtsmæssig. Set fra dette perspektiv er det hensigtsmæssigt at få en hjælp, der er tilpasset personens individuelle behov og livssituation. I virkeligheden er det derfor ikke optimalt for personen, at man skal have en diagnose for at få en ydelse. Det ville være bedre, hvis man fik ydelserne alene på baggrund af det givne behov og ud fra en tillid til, at man reelt har det behov, man giver udtryk for at have.

I nogle systemer udgør diagnosen ofte selve grundlaget for tildeling af ydelser. Blikket for patienten som person er dermed fraværende.

I det følgende skal nogle af de problemer, det giver at flytte diagnosen fra den sundhedsfaglige kontekst og ud i andre systemer, beskrives nærmere. De vil samtidig blive illustreret med udsagn fra deltagerne ved de afholdte workshops. I afsnittet *Diagnosen i det sociale system* er der fokus på, at diagnosen ofte udgør den reelle begrundelse for at tildele ydelser i det sociale system, selv om dette ikke er i overensstemmelse med lovgivningen. I det efterfølgende afsnit beskrives en række andre faktorer, der bidrager til at gøre tildelingen af ydelser vilkårlig. Til sidst i teksten diskuteres mulige løsninger på de beskrevne problemer.

## DIAGNOSEN I DET SOCIALE SYSTEM

Ifølge loven skal tildelingen af sygedagpenge i sidste ende basere sig på en samlet vurdering af sygdommen og dens indvirkning på den sygemeldtes arbejdsevne. Det er altså arbejdsevnen og ikke diagnosen som sådan, der skal ligge til grund for vurderingen. Det samme gælder i forbindelse med tildeling af førtidspension. Hvis førtidspension primært tildeles af helbredsmæssige grunde, skal den basere sig på en konkret vurdering af, om borgerens erhvervsevne er varigt og tilstrækkeligt nedsat til, at borgeren kan få pension. I begge tilfælde udelukker dette dog ikke, at man under forvaltningen af loven indenfor det sociale sikringssystem i praksis kan benytte diagnosen til at beskrive borgerens situation og afklare hans eller hendes behov. Men diagnosen må ikke udgøre det endelige kriterium for tildelingen af ydelser. [Se om det sociale sikringssystem \(herunder sygedagpenge og førtidspension\)](#)

Meget tyder imidlertid på, at diagnosen i realiteten ofte er det, der giver adgangsbillet til ydelser. Samtidig virker det som om, ydelserne er så standardiserede, at de ikke kan indrettes efter den enkeltes behov.

En deltager på workshop formulerede sin oplevelse på følgende måde:

### Pia

Person med diagnose

*Det var ikke mig, der krævede en diagnose, det var systemet, der krævede en diagnose... Jeg sloges med det kommunale system, for jeg var i en arbejdsprøvning og en afklaring dér – og de gik nærmest helt i stå. For der var jo ikke en diagnose, og når der ikke er en diagnose, så kan man ikke gå ind og tjekke af og sige: Personen fejler det, og så har hun ret til det og det – og så kan de putte hende i en kasse. Så det er nok blevet min kæphest, at vi skal løfte det her ud af kassetækningen.*

På en anden workshop gav en deltager udtryk for en lignende oplevelse:

### Louise

Person med diagnose

*Diagnosen er adgangsbillet til behandling og til ydelser, og man har sådan en standardiseret forestilling om, at hvis man er deprimeret, så har man brug for det og det, og det klarer vi her. Der har så været lidt forskel fra landsdel til landsdel, hvilket ikke har været sjovt at opleve. Vi fortsætter i den retning, hvor man er ved at lave nogle pakkeforløb til depression – ligesom de her kræftpakker – hvor vi tager det somatiske sundhedsvæsen og*

*viderefører til det psykiatriske system. Man siger, hvis du har den her diagnose, så har du brug for det og det. Jeg har været i gruppeterapi – det var også meget fint – med det varede 12 gange, og så var der ikke andet, og jeg var ikke rask og havde stadig brug for hjælp.*

---

På baggrund af de beskrevne standardiseringer følte mange borgere, at de blev mødt med mistro i det kommunale system. Deres behov blev ikke anerkendt, før de kunne præsentere en diagnose. For de tilstedeværende socialrådgivere var det derimod vigtigt at pointere, at der reelt ikke er tale om mistillid fra deres side, men snarere om at de er underlagt en række forskellige krav, blandt andet om dokumentation:

---

**Heidi**  
Socialrådgiver

*Vi arbejder i et dokumentationshelvede..., det handler ikke så meget om mistænkeliggørelse, men om dokumentation i forhold til de krav, der bliver stillet. En ting er selvfølgelig alt det med diagnoser og dokumentationen omkring det – men det er jo også fordi det kan komme til at handle om samfundsmæssigt rigtig mange millioner kroner. Man skal jo ikke have en pension eller flexjob med et knips, det er også skattekrone, vi taler om – flexjob de næste 40 år, tilskud fra det offentlige, pension resten af livet – selvfølgelig skal det dokumenteres ordentlig, hvad dette handler om...*

---

Socialrådgiverne gjorde opmærksom på, at dokumentationskravene skyldes flere forskellige forhold. Nogle er fastlagt gennem lovgivningen. Andre har at gøre med, hvad der gives grønt lys til i de enkelte kommuner, mens andre igen er bestemt af kulturen i den enkelte kommunes forvaltning. Af den grund kan dokumentationskravene variere betragteligt fra kommune til kommune.

At diagnosen ofte er adgangsbilletten til ydelser, bekræftes af de interviewbaserede konklusioner, Nanna Mik-Meyer & Mette Brehm Johansen fremlægger i bogen *Magtfulde Diagnoser + Diffuse Lidelser* fra 2009. I bogen citeres flere sagsbehandlere for at sige, at de tvinges ud i "diagnosejagt" på grund af krav om at kunne dokumentere, at borgeren er berettiget til en given ydelse. En sagsbehandler beskriver det på følgende måde:

*Vi vil ikke acceptere, at der ikke er en diagnose, at der ikke objektivt er noget, for så er det, vi sætter spørgsmålstegn ved, om det nu også er rigtigt. Om de nu også har smerter, selvom vi ikke kan se dem. Vi vil have dokumentation for, at de er syge (side 64).*

Sideløbende med diagnosejagten eksisterer der, ifølge Mik-Meyer og Johansen, også en anden diskurs blandt socialrådgiverne, hvor sygdommeldinger i høj grad forklares ud fra mere diffuse socialpsykologiske årsager. Disse socialpsykologiske årsagsforklaringer kan i princippet udmærket kombineres med en biomedicinsk forklaringsmodel, men i praksis kommer de socialpsykologiske forklaringer, ifølge Mik-Meyer og Johansen, ikke nødvendigvis til at udgøre et supplement til den biomedicinske forklaringsmodel. De kan i stedet indgå som et eksklusionskriterium i forhold til adgangen til sociale ydelser:

*Men man kan også betragte problematikken fra en anden vinkel ved at se brugen af psykosociale årsagsforklaringer som en måde at konstituere sygedagpengemodtagere som "ikke-syge" på. Hvis sygdomsårsagerne er at finde i det psykosociale område og*

*ikke skyldes "egen sygdom", er personen ikke berettiget til sygedagpenge (side 67).*

Dette kan forekomme paradoksalt, fordi den psykosociale forklaringsmodel på den måde bliver en uforenelig konkurrent til den sygdomsorienterede forklaringsmodel i stedet for at være et foreneligt supplement til den. Inddragelsen af psykosociale forklaringer fører dermed til en indskrænkning af sygdomsbegrebet i stedet for til en udvidelse af det. [Se om sygdomsmodeller](#)

## MISTRO OG MANGLENDE FOKUS PÅ PATIENTEN OG PATIENTENS INDIVIDUELLE BEHOV

At tildelingen af ydelser i så høj grad, som tilfældet synes at være, er hængt op på diagnoser, har en række negative følgevirkninger for personer med ADHD, depression og en diagnose under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser.

Som beskrevet i andre kernetekster er et væsentligt problem i begyndelsen af sygdomsforløbet, at det for mange patienter er vanskeligt overhovedet at få anerkendt lidelsen som en sygdom i den sundhedsfaglige praksis. Flere af de patienter, der deltog ved Rådets workshops, kunne således berette, at de blev mødt med mistro og mistillid hos de praktiserende læger, der ikke var tilbøjelige til at betragte deres lidelse som "reel", men i højere grad anså den for at være psykosomatisk.<sup>1</sup> Særligt var dette tilfældet for patienter med depression eller en diagnose under fællesbetegnelsen funktionelle lidelser.

Patienternes erfaringer tyder således på, at en del af de praktiserende læger – naturligvis ikke alle – i realiteten bidrager til den stigmatisering af patienter med usynlige og diffuse lidelser, som også eksisterer i samfundet i det hele taget. Men hvis patienterne ikke kan få deres lidelse anerkendt som en sygdom, betyder det samtidig, at det kan være vanskeligt at få adgang til sociale ydelser, fordi der ikke foreligger en egentlig diagnose.

Også i de situationer, hvor lægerne faktisk anerkender lidelsen som en sygdom og søger at stille den rette diagnose, kan processen imidlertid i nogle tilfælde trække i langdrag, fordi en del læger har et utilstrækkeligt kendskab til diffuse lidelser. Nogle patienter berettede således om meget langvarige udredningsforløb, som havde gjort det vanskeligt for dem at få afklaret deres situation og få adgang til sociale ydelser.

Nogle patienter skal igennem langvarige udredningsforløb, før der kan stilles diagnose. Dermed trækker tildelingen af sociale ydelser i langdrag.

Det skal nævnes, at patienternes oplevelser i flere henseender blev bekræftet af de sundhedspersoner, der var til stede ved Rådets workshops. Eksempelvis havde flere læger kendskab til, at nogle læger ganske enkelt ikke anerkender bestemte lidelser, som

<sup>1</sup> Se kernetekst 1 om "Diagnosen som det bedste og det værste".

fx fibromyalgi, selv om diagnosen er anerkendt i såvel ICD-10 (WHO) samt af Sundhedsstyrelsen. En af de tilstedeværende fagpersoner på workshops forklarede blandt andet dette med, at de praktiserende læger gør, som det passer dem selv:

**Peter**  
Psykiolog

*Der er et kæmpe autoritetsproblem i forhold til de praktiserende læger lige i øjeblikket, som jo ikke vil finde sig i at få det der regionscirkus med ydelsesstyring osv. trukket ned over sig. I den forstand er ideen om én naturvidenskab og viden med stort V jo på en eller anden måde smuldret, når man kommer ud i den virkelige verden og ser på lægestanden, som den ser ud i øjeblikket. Der er magtrelationerne kaotiske, alle vil bestemme over dem, men de vil ikke lade sig bestemme over og gør præcis, hvad der passer dem.*

[Se om diagnoseklassifikation](#)

[Se om klassifikation af funktionelle lidelser](#)

Nogle læger anførte i øvrigt også, at de nogle gange havde følt sig presset til at stille en diagnose, fordi den skulle bruges i andre systemer, selv om de ikke følte sig i stand til at stille den rigtige diagnose. At en forhastet diagnose kan have særdeles indgribende konsekvenser for patienterne kan illustreres med, at nogle patienter havde oplevet at få frataget deres sociale ydelser efter at have fået stillet en diagnose. En deltager i workshops, som både selv var patient og aktiv i patientforeningsregi, berettede således, at man indledningsvist kan blive mødt som en person med individuelle behov i socialforvaltningen, men at dette blik og dermed også ydelsestildelingen kan ændre karakter, efter at man har fået en diagnose:

**Pia**  
Person med  
diagnose

*Jeg synes, det er paradoksalt, at fordi man får en diagnose koblet på sig, så kan man pludselig miste retten til dagpenge, til sin invalidebil, hjemmehjælp eller hvad det nu kunne være. Jeg forstår det simpelt hen ikke, at man går fra at se på patienten som et helhedsbillede, så får man diagnosen, og så lukker man øjnene og siger, nå, så behøver vi ikke se på, hvordan patienten har det – eller borgeren har det – for nu har vi jo en diagnose. Så nu ser vi på, hvad diagnosen betyder, og hvis patienten må forventes at få det meget bedre, så kan vi da godt ... Men den pågældende er jo hverken blevet mere eller mindre syg natten over, fordi hun har fået en diagnose.*

Meget tyder på, at det biomedicinske paradigme og dermed det medicinske og diagnostiske sprog har en særstatus i forbindelse med kommunikationen mellem systemerne forstået på den måde, at det tillægges en større autoritet og betydning end andre former for sprog. Dermed har det også en tendens til at underminere den betydning, andre forståelsesformer kunne have for behandlingen af borgeren. Dette kommer blandt andet til udtryk ved, at borgerens egne oplevelser og overvejelser kun i meget begrænset udstrækning inddrages i sagsbehandlingen og får indflydelse på denne. Helt konkret giver dette sig udtryk i, at det ikke anses for relevant at spørge til borgerens egne oplevelser angående lidelsen eller til borgerens forventninger til fremtiden og egen oplevelse af sine behov. Sagsbehandlingen foregår i stedet med udgangspunkt i diagnosen og det sygdomsforløb, der må forventes ud fra diagnosen. Men eftersom diagnosen dækker

over meget forskellige sygdomstilstande, fører dette ikke nødvendigvis til en hensigtsmæssig tildeling af ydelser i det enkelte tilfælde.

Borgerens egne oplevelser og overvejelser inddrages kun i meget begrænset omfang i sagsbehandlingen.

Et illustrativt eksempel på, hvordan diagnosen kan indgå i sagsbehandlingen, er det følgende, hvor en deltager på workshop beretter om en samtale med socialrådgiveren om tildeling af pension:

**Charlotte**

Person med diagnose

*Nu havde hun [socialrådgiveren] faktisk kigget på min sag, og jeg skulle jo ikke gå rundt og tro, at bare fordi de anbefalede, at man kiggede på pension, så skulle jeg ikke tro, at det blev til noget, for der var jo ikke nogen, der havde depression i 1½ år. Og så tænker jeg bare, at for hende så bliver hendes viden om depression til et magtmiddel overfor mig, hvor hun kan sige: Jeg ved, at en depression, den varer 6-9 måneder. Det var jo også mit eget udgangspunkt, jeg kunne heller ikke forstå, at det ikke bare gik væk igen.*

Det skal nævnes, at problematikken om manglende inddragelse af borgeren forstærkes af, at nogle afgørelser om ydelsestildelinger ikke træffes af de enkelte sagsbehandlere. En af de socialrådgivere, der deltog under en workshop, fortalte således følgende om en omstrukturering i forvaltningen:

**Heidi**

Socialrådgiver

*Senest - pr. 1.7 [2014] – kom der jo nye rammer i forhold til, at den enkelte sagsbehandler ikke har kompetence til at sige, ”det er godt belyst, det er et flexjob”. Nu skal det over et rehabiliteringsteam, som har repræsentanter fra flere forskellige sektorer, altså sagsbehandlingen, genoptræningsafdelingen og jobcenteret. Så kompetencen bliver frataget den enkelte sagsbehandler, nu bliver det løftet endnu højere op og bliver endnu mere bureaukratisk – og derfor endnu mere dokumentation! For nu er det ikke engang mit møde med borgeren, der kun er afgørende, nu skal jeg også formidle vores møde og min udredning videre til nogen, der aldrig har set borgeren.*

Beskrivelserne ovenfor peger på, at der eksisterer en modsætning mellem det sociale systems ønske om at betjene sig af objektive kriterier og patientens ønske om at blive inddraget og få ydelser på baggrund af en individuel behovsvurdering. Denne modsætning peger på et velkendt dilemma i forbindelse med tildelingen af velfærdsydelser.

På den ene side er borgerens ønske om at blive inddraget og få tildelt ydelser ud fra en individuel behovsvurdering fuldstændig forståeligt. På den anden side er der - set i et velfærdsstatsligt perspektiv - en pointe i at gøre tildelingen af ydelserne regelstyret og afhængig af, at der stilles en diagnose og i det hele taget opereres med så objektive definerbare kriterier for tildeling som muligt. Dette kan for det første bidrage til at sikre, at tildelingen af ydelser er retfærdig. Det bliver den ikke nødvendigvis, hvis den gøres



afhængig af den enkelte borgers subjektivt oplevede og ikke mindst subjektivt beskrevne behov. Dette kan føre til urimelige prioriteringer, blandt andet fordi nogle borgere er bedre til at promovere deres behov end andre eller måske har en forfejlet opfattelse af deres egen situation.

Hvis tildelingen af ydelser ikke er regelstyret, kan et andet problem desuden være, at det giver de ansatte sagsbehandlere stort råderum til at vurdere, hvem der skal have hvilke ydelser. Også dette kan bidrage til at skabe en uretfærdig fordeling, fordi de enkelte sagsbehandlere ikke altid baserer deres skøn på de samme kriterier og dermed ikke behandler identiske tilfælde ens. Ud fra disse perspektiver kan en ydelsestildeling, der baserer sig på individuel behovsvurdering, altså i sidste ende også være med til at fremme vilkårlighed i tildelingene.

## TILDELINGEN AF YDELSER ER FOR VILKÅRLIG OG ER REGULERET AF REGLER, SOM "MODARBEJDER" HINANDEN

Som det fremgår ovenfor, fører det beskrevne fokus på diagnosen af flere grunde til, at tildelingen af sociale ydelser til en vis grad bliver vilkårlig. Det kan fx være meget afgørende for den enkelte person med en lidelse, hvilken sundhedsperson han eller hun i første omgang konsulterer. Hvis sundhedspersonen ikke umiddelbart betragter personen som syg eller har vanskeligt ved at stille en diagnose, kan dette gøre det vanskeligere for personen at få adgang til de sociale ydelser, han eller hun har behov for. En skoleleder formulerede problemet på følgende måde:

**Anonym**  
Skoleleder

*Jeg vil også underbygge det der med tilfældighedsprincippet, der er alt for fremherskende. Vi samarbejder med 20-22 kommuner, og vi snakker alt for tit om, at det bestemt ikke er ligegyldigt, hvor man er født henne eller bor henne. Og det gør ondt, det gør virkelig ondt. Altså, det er meget rarere at bo i nogle kommuner end i andre. Det har virkelig slagside. Det er alt for tilfældigt, hvad det er for nogle sagsbehandlere, det er alt for tilfældigt, hvor de gode sagsbehandlere søger hen. Der er en lang række tilfældighedsfaktorer, så man må sige, at det er tilfældighedsprincippet, der er herskende – og det er ikke godt nok!*

Tildelingen af sociale ydelser kan imidlertid også være vilkårlig og uhensigtsmæssig af grunde, som ikke primært har med brugen af diagnoser i det sociale system at gøre. Nogle af disse problemer skal også kortfattet beskrives her, da de er vævet sammen med og forstærker nogle af de problemer, der er nævnt ovenfor.

På de afholdte workshops var der bred enighed om, at der er meget "kassetænkning" og fokus på regler og systemer i det kommunale system. Opfattelsen var dog samtidig, at den enkelte sagsbehandler i mange sammenhænge faktisk har relativt vide rammer til at bevillige ydelser ud fra sine egne vurderinger af borgerens behov. Men ofte mødes borgeren som udgangspunkt med en vis mistro og mistænksomhed, som det et langt stykke af vejen er op til borgeren at mane til jorden ved at overbevise sagsbehandleren om, at borgerens behov er reelle. Men her oplever en del af borgerne – især personerne

med depression eller en funktionel lidelse – ofte et dilemma. På den ene side ønsker de i størst mulig grad at fremstå som helt normale og velfungerende personer i det offentlige rum og hos sagsbehandleren - for at bevare deres værdighed. Derfor anvender nogle af borgerne mange timer forud for et besøg på at lade op og gøre sig i stand og er måske efterfølgende udmattede eller smerteplagede i flere dage.

På den anden side er en normal og velfungerende fremtoning ikke det bedste middel til at overbevise sagsbehandleren om, at borgeren faktisk har behov for sociale ydelser. Det sker snarere ved, at borgeren ser ringest muligt ud. Borgeren er derfor nødt til at ofre sin værdighed for at optimere sin mulighed for at få adgang til ydelser. Det er derfor ikke kun "systemet", der kunne ønske objektive kriterier på sygdommen og lidelsen. Det gælder også patienterne, der i så fald kunne slippe for selv at skulle overbevise andre om deres lidelser og måske miste deres værdighed undervejs.

Borgeren kan være nødt til at ofre sin værdighed for at optimere sin mulighed for at få adgang til ydelser.

En beretning fra en patient, der deltog i en workshop, illustrerer den ovenstående problematik:

Se video: [www.etiskraad.dk/diagnoser/17](http://www.etiskraad.dk/diagnoser/17)

### Pia

Person med  
diagnose



En anden deltager formulerede det på den måde, at det er absurd at tro, at man har en funktionel lidelse af egen "fri vilje" – at det er en sygdom, man har af psykologiske grunde for at få opmærksomhed og omsorg. For ved funktionelle lidelser er der ganske enkelt ikke nogen sekundærgæst at hente. Derfor har det ikke noget formål at hævde, at man har smerter, hvis det faktisk ikke er tilfældet.

Hvilken sagsbehandler, man har, og hvilken relation, borgeren formår at etablere til den, kan altså være af væsentlig betydning for, hvilke ydelser man får. Dette skaber en vis vilkårlighed, som forstærkes af et helt andet problem. Kommunerne har meget forskellig økonomi, ligesom prioriteringerne mellem de forskellige områder er vidt forskellig i de

enkelte kommuner. Dette betyder, at der i praksis er stor forskel på, hvilke ydelser man har adgang til på tværs af kommunerne. På de afholdte workshops berettede flere af patienterne således om, at niveauet ændrede sig væsentligt til enten det bedre eller det værre efter flytning til en anden kommune. At det kan forholde sig på denne måde er en følge af det kommunale selvstyre, men ud fra en lighedsbetragtning er det naturligvis ikke tilfredsstillende.

Også de konkrete rammer og regler omkring tildelingen af ydelser forekommer i nogle tilfælde vilkårlig eller uhensigtsmæssig og kan derfor bidrage til, at borgerne ikke føler, at de bliver betragtet som personer med individuelle behov, som bestemmer tildelingen af ydelsen. De følgende eksempler var blandt dem, der blev anført på de afholdte workshops:

- Som pårørende er adgangen til psykologhjælp afhængig af patientens lidelse, men det er svært at få øje på en relevant forskel på de lidelser, der udløser adgang til psykolog og de, der ikke gør det.
- Alle behandlingsmuligheder skal være udtømt, før man kan få førtidspension, men det er de principielt set aldrig ved sindslidelse. Som sindslidende er det derfor meget vanskeligt at få førtidspension.
- En sygeperiode kan højst være 22 uger, hvilket ikke er tilstrækkeligt for de patientgrupper, der er tale om her.

En særlig problemstilling er de arbejdsprøvnings, som flere af deltagerne ved Rådets workshops havde været igennem i forbindelse med indstilling til førtidspension. Ved disse prøvninger testes grænsen for patienternes ydeevne for at finde ud af, om de lever op til betingelserne for at få førtidspension, herunder blandt andet at arbejdssevnen er nedsat til under halvdelen på grund af varig fysisk eller psykisk invaliditet. For flere af deltagerne havde disse prøvninger været så anstrengende, at de efterfølgende havde haft en periode med smerter og/eller kraftigt nedsat funktionsevne. Men denne side af sagen var i virkeligheden ikke det værste. Det var den mistillid, der lå til grund for prøvningen. For som en deltager sagde under en workshop:

**Pia**  
Person med  
diagnose

*Jeg kender faktisk ikke en eneste patient, som ikke gerne ville være på arbejdsmarkedet. Jeg kender ikke nogen patienter, der fortæller, at de har det værre, end de egentlig har det. Vi har ikke nogen grund til at gøre det - at være på pension, det var ikke det, vi drømte om, dengang vi tog en lang uddannelse. Og det er ikke nogen guldgrube, så der er ingen motivation for at lyve os dårlige, end vi reelt er.*

En filosof sammenfattede sine indtryk angående patienternes møde med det sociale system på følgende måde:

**Keld**  
Filosof

*Noget, som jeg synes bliver klart i forlængelse af den snak, vi havde, er, hvor ekstremt velorienteret og bevidst man skal være som patient for at komme igennem med de her ting.*

*Du skal ikke bare kende din egen sygdomstilstand, dine hverdags erfaringer og den slags. Du skal også kende systemet, og hvilke åbninger og lukkemekanismer der er. Og så skal du have et stort netværk åbenbart – du skal virkelig have nogen, der støtter dig og bakker dig op - det synes jeg bliver klart. Så den skjulte magt der er i dette er, at for at komme igennem de her steder, så skal du virkelig være velorienteret og have stærk support bagfra, og det er jo så ikke sikkert, at alle har det. Og det er jo en ikke så tydelig magt, det er bare folk, der forsvinder...*

---

# RÅDETS OVERVEJELSER

På baggrund af de afholdte workshops er Det Ethiske Råd ikke i tvivl om, at det skaber en række problemer at ”flytte” diagnosen fra den sundhedsfaglige kontekst til andre systemer. I dette kapitel har der primært været fokus på overflytningen af diagnosen til det sociale system, men der opstår lignende problemstillinger, når diagnosen flyttes til fx skolevæsenet eller arbejdspladsen. Nogle af disse problemstillinger er behandlet andre steder i teksterne, men gennemgående har der været mest fokus på udvekslingen med det sociale system på de afholdte workshops.

Rådet finder det naturligvis problematisk, at der i mange tilfælde ikke er tilstrækkeligt fokus på den enkelte borgers individuelle behov, fordi ydelserne tildeles på baggrund af diagnosen og andre forholdsvis uflexible regler. Ligeledes finder Rådet den beskrevne vilkårlighed i tildelingen af ydelser meget uhensigtsmæssig, ligesom mistænkeliggørelsen og den manglende inddragelse af borgerne må anses for uacceptabel. Rådet er imidlertid samtidig opmærksomt på, at nogle af disse problemer - i det mindste til en vis grad - er et resultat af faktorer, det kan være svært at ændre eller kritisere, fordi de af andre årsager kan forekomme velbegrundede. Det gælder fx det sociale systems ønske om at gøre tildelingen af ydelser delvist afhængig af objektive konstaterbare forhold og ikke alene hænge den op på borgerens egen formulering af sine behov. Det gælder også det kommunale selvstyre, som ganske vist fører til forskelsbehandling, men på den anden side muliggør en vis grad af lokal selvbestemmelse.

I det følgende vil Det Ethiske Råd ikke selv komme med anbefalinger. Efter Rådets opfattelse kræver det et indgående og praksisrettet kendskab til området at komme med egentlige anbefalinger. I stedet vil Rådet fremlægge nogle af de overvejelser, deltagerne på de afholdte workshops gjorde sig om, hvordan det måske kan lade sig gøre at imødegå nogle af de nævnte problemer med forskellige tiltag. Den samlede gruppe af deltagere må tilsammen siges at repræsentere et meget bredt kendskab til området både i praktisk sammenhæng og på det mere teoretiske og politiske plan.

---

## STYRKELSE AF TVÆRFAGLIGHED OG SAMARBEJDE

Det forekommer nærliggende at afhjælpe problemet med, at det sociale system tillægger diagnoserne for stor betydning, ved allerede fra begyndelsen af borgerens møde med det sociale system at etablere et tværfagligt samarbejde med direkte, personlig kommunikation i forbindelse med vurderingerne. Særligt ville det være oplagt at inddrage det sundhedsfaglige personale, der har størst kendskab til patientens sygdomsforløb og situation samtidig med, at borgeren også selv er til stede. Dette ville skabe en modvægt til den meget firkantede brug af diagnoser, som det sociale system anvender. Desuden ville det indebære, at patienten ikke nødsages til at skulle tale sin sag delvist på egen hånd, men kunne få opbakning fra den involverede sundhedsperson. Dette kunne muligvis fjerne noget af den mistro, borgeren i nogle tilfælde mødes med.

Man kan forestille sig mange modeller for det tværfaglige samarbejde. En mulighed er, at det er borgerens praktiserende læge, der skal repræsentere den sundhedsfaglige ekspertise i forbindelse med det tværfaglige samarbejde. Den praktiserende læge må normalt forventes at være den sundhedsperson, der kender borgerens situation bedst. Denne model passer fint sammen med, at der – som det fremgår af kernetekst 3 – også af andre grunde kan være behov for en tovholder, som koordinerer behandlingsforløbet for den gruppe af patienter, der er tale om her.

En anden mulighed er, at der – i det mindste for nogle patientgrupper – etableres tilstrækkeligt mange tværfaglige behandlingscentre til, at patienternes behandling hovedsageligt varetages af centeret. Sådanne centre ville kunne have en løbende udveksling og et løbende samarbejde med det sociale system, hvilket kunne være garant for en mere omfattende dialog og erfaringsudveksling angående de involverede forståelsesrammer, herunder også betydningen af diagnoser.

Man kan som nævnt forestille sig mange modeller for det tværfaglige samarbejde, men under alle omstændigheder fordrer deres indførelse antageligt visse politiske tiltag i form af lovgivning og eventuelt bevillinger. Det skal dog bemærkes, at man som praktiserende læge allerede nu har mulighed for at gennemføre halvtimes konsultationer med patienten. Nogle læger benytter denne mulighed til at afholde møder, hvor både sagsbehandleren og patienten/borgeren deltager.

Det skal nævnes, at flere af deltagerne på de afholdte workshops udtrykte, at man i dansk sammenhæng har alt for lidt fokus på rehabilitering, ikke mindst i forhold til at få borgerne tilbage på arbejdsmarkedet. Dette giver sig blandt andet udtryk i, at man ikke har speciallæger i rehabilitering i Danmark og generelt underprioriterer dette område i lægeuddannelsen. Hvis dette område blev prioriteret højere, ville dette kunne bidrage til at styrke et tværfagligt samarbejde omkring tildelingen af ydelser til patienten.

---

## KULTUREN I KOMMUNERNE

På en af de afholdte workshops blev det diskuteret, hvad ”kassetænkningen” i kommunerne skyldes. Et synspunkt var, at kassetænkningen i høj grad skyldes kulturen i kommunerne, men at kulturen på den anden side også er dikteret af kommunernes økonomi og af de ledelsesmæssige værktøjer, der ofte tages i anvendelse, i særdeleshed styringsredskaber som New Public Management. Rådet finder det i forlængelse heraf vanskeligt kortfattet at pege på realistiske løsninger på problematikken om kulturen og vil her begrænse sig til at henvise til en lignende diskussion i Rådets udtalelse Magt og afmagt i psykiatrien fra 2012, kapitel 2: Mødet med patienten og kulturen på afdelingerne.

---

## STØRRE STATSLIG INVOLVERING

Endelig skal det nævnes, at en større statslig involvering i området formodentlig ville kunne medvirke til en mere ensartet behandling af borgerne. En sådan statslig involvering kunne foregå på flere forskellige niveauer og være mere eller mindre omfattende.

Et meget vidtgående forslag kunne fx være, at udbetalingen af sociale ydelser for nogle sygdomsgruppers vedkommende blev lagt ind under staten, hvilket ville gøre ydelsesniveauet uafhængigt af den enkelte kommunes økonomi. Et mindre vidtgående forslag kunne være, at staten pålagde kommunerne at gennemføre særlige, tværfaglige procedurer forud for tildelingen af bestemte ydelser. Det Ethiske Råd ønsker ikke at gå nærmere ind i denne diskussion, da den i højere grad synes at have karakter af en praktisk og politisk diskussion end af en etisk diskussion. Rådet vil dog pege på, at det naturligvis under alle omstændigheder må betragtes som et etisk problem, hvis personer med nogenlunde identiske lidelser og behov ikke stilles lige i forhold til adgangen til sociale ydelser.