

ET EVIGT STIGMA

Har man på et tidspunkt fået en psykisk diagnose, kan man have sværere ved at komme i job, tage et kørekort eller adoptere et barn – også selvom man er blevet fuldstændig symptomfri. Problemet har nu fået politisk fokus.





Borgere med psykiske diagnoser, som de ikke længere har symptomer af, oplever negativ forskelsbehandling i mange sammenhænge, og flere psykiatريفoreninger har slået til lyd for, at man skal have ret til en raskmelding, når man er rask. Også fra politisk hold er der fokus på problemet. SF fremsatte i efteråret 2018 et forslag til en folketingsbeslutning, der skulle indføre en ret til at blive erklæret rask for en psykisk diagnose, så det fx ikke fremgår af ens journal. Forslaget blev ikke vedtaget, men sundhedsministeren har igangsat en tværministeriel afdækningsindsats af problematikken og vil indkalde en bred kreds af Folketingets partier til forhandlinger om sagen her i foråret.

Problemet optræder bl.a i forbindelse med kørekort, kreditkort, flycertifikat, forsikring, giftermål, adoption, værnepligt, nævningetjeneste, ansættelse (i bl.a. politiet og som fx erhvervsfisker, lokofører og erhvervschauffør). Det fortæller Bedre Psykiatri – Landsforeningen for pårørende, som også melder om, at de psykiske diagnoser kan give indskrænkninger i forhold til stemmeret, forældremyndighed og sociale ydelser.

En undersøgelse lavet af KORA, Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning, for organisationen En af OS, landsindsatsen for afstigmatisering af psykisk sygdom, viste i 2015, at ni ud af 10, der har eller har haft en psykisk lidelse, har oplevet diskrimination. Det fremgår dog ikke, hvor stor en del af respondenterne, der var helt fri af de psykiske lidelser, og der findes ikke forskning, der specifikt dokumenterer diskrimination af denne gruppe mennesker. At den finder sted bekræftes dog af flere organisationer.

Hos En af Os siger projektleder og psykolog Johanne Bratbo:

– Det er afgjort et problem, og der er ingen tvivl om, at der er behov for at sætte fokus på det. Vi hører om mennesker, der ikke kan tage bestemte uddannelser, få job eller tegne bestemte forsikringer på grund af deres diagnoser, på trods af at de er symptomfri. Derfor er det forståeligt, at der kan være et ønske om at kunne blive erklæret rask.

Også SIND, Landsforeningen for psykisk sundhed, kender problematikken:

– Det kan være meget indgribende for folk, at de møder så mange begrænsninger, og det kommer bag på mange. Generelt opfattes det som utroligt krænkende, at man stadig skal holdes uden for, når man er kommet ud på den anden side af sygdommen, siger formand Knud Kristensen fra SIND.



SYMPTOMFRIHED ER IKKE NOK

Hvor mange, der oplever diskrimination, kan organisationerne ikke give bud på. Alene det, at den foregår, var nok til at få Trine Torp (SF) til at udforme beslutningsforslaget i Folketinget om ret til raskmelding. Hun skriver bl.a. i bemærkningerne til forslaget: "Det er afgørende af hensyn til borgernes retssikkerhed, at der ikke længere er en kobling mellem diagnoser og indskrænkninger i borgerrettighederne."

– Jeg har været i dialog med patientforeninger og fagfolk, og jeg ser en helt uacceptabel diskrimination folde sig ud på en lang række områder, siger Trine Torp, som også er uddannet psykolog.

– Fx kan det undre mig, at man med en skizofrenidiagnose, selvom man er symptomfri, kun kan få kørekort for to år ad gangen. Samtidig med, at man har afskaffet ældre menneskers standardtjek i forbindelse med kørekort.

Som det er nu, kan lægen i nogle tilfælde skrive i journalen, at man er i 'fuld remission', hvilket vil sige symptomfri, når man ikke har mærket noget til den diagnosticerede lidelse i et vist stykke tid.

– Men ofte har det så ikke den ønskede virkning i praksis, at det står i journalen. Vi ønsker, at det skal fremgå tydeligt, at man er rask, så man kan bruge det, siger Trine Torp, som nu vil gå i gang med at skrive et nyt beslutningsforslag om temaet.

Mange af de instanser, som sætter begrænsningerne, har adgang til helbredsoplysningerne direkte fra patientjournalerne, fordi borgerne har givet samtykke til det, men ofte har folk også selv oplyst om deres helbred, når det er blevet krævet.

En af dem, der har oplevet problematikken på egen krop, er bygningsrådgiver Daniel Winther Jensen, der tidligere er diagnosticeret med skizofreni.

– I forbindelse med, at vi i 2008 skulle have et lån til at købe hus, skulle vi tegne en livsforsikring, fortæller han.

– På det tidspunkt var der gået seks år, hvor jeg havde været symptomfri og ikke havde været i berøring med det psykiatriske system. Jeg var stadig i medicinsk behandling, men jeg var velfungerende og havde et almindeligt arbejde. Forsikringsselskabet bad om helbredsoplysninger, og jeg skulle bl.a. svare på, om jeg nogensinde havde været psykiatribruget, og hvilke perioder, det drejede sig om. Jeg fik afslag fra alle de forsikringsselskaber, hvor jeg prøvede, med mit helbred som begrundelse.

For Daniel Winther Jensen betød afvisningen et dyrere lån og en følelse af at skulle sluge en kamel.

– Det var frustrerende at blive bremset på den måde, når man nu var kommet et godt stykke videre, var i arbejde og egentlig havde lagt sygdommen bag sig, siger han.

Selv flere år efter, at Daniel Winther Jensen var blevet medicinfri og erklæret "i komplet remission", kunne han stadig ikke tegne en livsforsikring, hvilket var endnu mere frustrerende, da familien i mellemtiden havde fået to børn. Først i 2018, efter ti års forsøg, lykkedes det:

– Jeg fik lov at tegne en livsforsikring via min pensionsordning med min arbejdsgiver. Her skulle jeg igen redegøre for mine helbredsforhold, men de spurgte kun fem år tilbage. Da jeg fik forsikringen, kunne vi heldigvis lægge huslånet om.

DEPRESSION SPÆNDER BEN FOR FORSIKRINGER

Efter at Trine Torp stillede beslutningsforslaget, har hun fået mange henvendelser fra folk, der har oplevet problematikken.

– Det, der har overrasket mig mest, er, at det ikke kun var personer med diagnoser, hvor der er

et stærkt stigma, som skizofreni, der blev forskelsbehandlet, men også folk med depression og angst, siger Trine Torp.

En af de sidstnævnte er jurist Julie Riis Nielsen, som er blevet afvist, da hun ville tegne forsikringer. Hun har haft to depressioner, første gang som 20-årig i 2012 og anden gang i 2014. Første gang kom hun sig efter psykologbehandling, men anden gang kom der en angstdiagnose til, og derfor blev hun henvist til distriktspsykiatrien.

– Jeg blev rask igen og kom mig fuldstændigt, og siden 2014 har jeg ikke haft kontakt til det psykiatriske system. I 2017 skulle min mand og jeg så købe hus og oprette lån, og i den forbindelse ville banken have, at vi tegnede forskellige forsikringer. Jeg udfyldte alle papirerne om mine sygdomsperioder, og jeg fik afslag på at tegne livsforsikring, forsikring for visse kritiske sygdomme og forsikring for tab af erhvervsevne. Det fremgik af afslaget, at det skyldtes mine to depressive episoder, fortæller Julie Riis Nielsen.

– Jeg følte mig ekstremt stigmatiseret og sat i bås. Det, der især undrer mig, er, at der overhovedet ikke bliver differentieret. For mig var der nogle helt specifikke årsager til, at jeg fik de her depressioner på de tidspunkter.

Per Vendsborg, der er speciallæge og psykiatrisk konsulent hos Psykiatrifonden, mener, at der er behov for at gøre op med de fordomme om psykiske lidelser, der efter hans vurdering flourer:

– Der er stærke fordomme om, at man bliver ved med at være syg eller får tilbagefald, når man har fået en psykisk diagnose, men en undersøgelse vil kunne vise det, hvis man ikke længere er syg, siger Per Vendsborg.

Han understreger, at der er store forskelle på de psykiske diagnoser, men at det er muligt at komme sig over dem alle:

– Det er almindeligt, at man kommer sig fuldstændigt over en depression, mens der er relativt færre, der bliver helt raske efter sværere lidelser som fx skizofreni. Man kan godt komme sig, uden at sygdommen er forsvundet, og det vil typisk tage længere tid, før man kan foretage en fagligt forsvarlig vurdering af symptomfriheden. Men i nogle tilfælde vil man kunne fastslå en risiko for tilbagefald, der er på linje med risikoen hos enhver anden, så det tydeligt fremgår, at den tidligere sygdom ikke ligger som en tikkende bombe, uanset om det gælder depression eller skizofreni.

MULIGHEDEN BØR VÆRE EN RETTIGHED

Det er muligt at forsøge at få en raskmelding i dag, selvom det ikke er en lovbestemt rettighed. Det gjorde Daniel Winther Jensen, da han i en årrække havde været nødt til få fornyet sit kørekort hvert andet år:

– Hver gang skulle jeg have en ny helbredserklæring, og det var jeg træt af, fordi det tog tid og kostede mig 500 kr. for hver erklæring. Samtidig var det noget, der hele tiden mindede mig om sygdommen. Nu har jeg fået en speciallæge til at skrive en erklæring om, at jeg er rask. Jeg måtte så selv betale de 3.000 kr. for udredningen, men fremover skal jeg kun have fornyet mit kørekort hvert femte år, som er det almindelige for kørekort til lastbil, som jeg har på grund af mit erhverv, fortæller han.

Selvom muligheden for at bede om en revurdering findes, mener speciallæge Per Vendsborg, at den har brug for at blive befæstet i lovgivning. Han siger:

– Man kan i princippet gå op og bede sin læge om at få lavet sådan en vurdering og blive henvist til en speciallæge. Men dels kan udredningen koste op til 10.000 kr. alt efter, hvor mange undersøgelser, der skal til, og dem skal man selv betale. Dels er det sandsynligt, at lægen bare vil henvise til, at der står i patientjournalen, at man er uden symptomer. Hvis muligheden for en raskmelding bliver til en rettighed, så vil lægen være nødt til at sige: ”Ok, du får en henvisning til ambulatoriet,” og alle instanser være nødt til at tage seriøst stilling til det. Det vil være omgivet af den magt, som en lov giver, og som kan medvirke til holdningsændringer.

I nogle tilfælde vil en raskmelding dog ikke være nok til at fjerne stopklodser for folk med en psykisk diagnose i bagagen, heller ikke, hvor det gælder de ’lettere’ lidelser.

SLETNING AF DIAGNOSER

Fx har det indflydelse på at blive godkendt til job i Forsvaret, hvis man tidligere har haft depression, personlighedsforstyrrelser, OCD og ADHD, og Politiskolen oplyser, at man vil ’have svært ved at kunne helbredsgodkendes’ til uddannelsen, hvis man har haft depression, sværere belastningsreaktioner, angst, personlighedsforstyrrelser, OCD, ADHD, spiseforstyrrelser eller autisme. I disse sammenhænge kan man altså i praksis sidde med en evighedsdiagnose.

Derfor er muligheden for helt at få slettet en diagnose jævnligt efterspurgt af personer med ’gamle’ diagnoser, og det var bl.a. til debat på en

række workshops, som Etisk Råd arrangerede tilbage i 2016. Her diskuterede læger, psykologer og andre fagfolk diagnoser, herunder diskriminationsproblematikken. En af de ideer, der blev vendt, var retten til raskmelding, mens en anden gik på begrænsninger i mulighederne for indblik i patientjournaler fx via 'låste' områder i journalen, som kun sundhedspersonale og patienten selv kunne se. Den mest radikale mulighed, der blev drøftet, var en sletning af de psykiske diagnoser. Dette vinder dog ikke gehør hos fagfolk.

– Man skal ikke gå tilbage og rette i patientjournaler, mener overlæge og speciallæge i psykiatri Mikkel Rasmussen fra Psykiatrilisten i Region Midtjylland.

– Journalen er et arbejdsredskab for fagprofessionelle, og den er fyldt med øjebliksbilleder, der viser baggrund og udvikling for de behandlingsforløb, der er valgt. Diagnoser findes, for at sundhedsfaglige personer har et fælles sprog for problemet, vores vurderinger og observationer.

Ikke engang i de tilfælde, hvor en patient er fejl-diagnosticeret, og det stadig står i journalen, bør man overveje at gå ind og rette, mener Mikkel Rasmussen og uddyber:

– Det er vigtigt, at man som sundhedsfaglig person kan se hele billedet af patientens forløb. Ellers er vi på en glidebane. Problemet opstår, idet lægernes arbejdsredskab skal ud og kigges igennem af nogle instanser med helt andre interesser. Det, vi skal gøre noget ved, er, hvordan vi ser på psykisk sygdom som samfund – i form af forsikringsselskaber, arbejdsgivere og så videre.

Mikkel Rasmussen mener imidlertid godt, at man kan udfordre selve diagnosesystemet.

– Vi burde have mere fokus på, om personen er velfungerende, og udover selve sygdomsforløbet bør man også se på stressorer. Der kan være belastningsfaktorer, der kan give tilbagefald, eller belastningsfaktorer, der tidligere var et problem, men som nu er væk, siger Mikkel Rasmussen.

Han og Psykiatrilisten støtter ideen om lovgivning om raskmelding, men ikke for alle psykiske lidelser.

– Forslaget om raskmelding er en god ide, fordi nogle bliver raske, og diagnosen kan sætte urimelige hindringer for dem. Mit forbehold går på, at raskmeldinger ved visse diagnoser ikke kan gives, fordi man kan have gode perioder, hvorefter sygdommen vender tilbage. En saglig og faglig debat om varighed af symptomfrie perioder i forhold til, hvornår man er rask, vil være velkommen.

NÅR SAMFUNDET BRUGER DIAGNOSERNE

Overlæge Julie Nordgaard, der er psykiater og næstformand i Dansk Psykiatrisk Selskab, siger:

– Vi i Dansk Psykiatrisk Selskab er enige med patientforeningerne i, at der foregår en urimelig stigmatisering, men det er det omgivende samfund, der stigmatiserer. Ikke diagnosen. Man burde lovgive om, at man ikke må diskriminere, for det er her, problemet ligger, siger Julie Nordgaard.

– Jeg synes, at politikerne selv er med til at fremme stigmatiseringen, så længe psykiatrien og somatikken ikke er ligestillede. Der er stadig en tendens til, at psykiske lidelser tabuiseres, og at man ikke anser dem for at være fuldgældige sygdomme, selvom de kan være lige så invaliderende som de somatiske.

Julie Nordgaard påpeger, at det sjældent giver mening at tale om psykiske lidelser generelt, så man er nødt til at skelne mellem dem:

– Der bør ikke gå politik i diagnoser. Forløbstudier viser fx, at en skizofrenidiagnose i de fleste tilfælde betyder en langvarig eller tilbagevendende sygdom. Der er ikke fagligt belæg for at sige, at der kommer et tidspunkt, hvor der ikke er øget risiko for tilbagefald ved diagnosen skizofreni. Det kan man ikke lovgive sig ud af. Diagnoser er ment som et arbejdsredskab for fagprofessionelle, og at det omgivende samfund så bruger diagnoserne i anden sammenhæng, er en betydelig del af problemet, siger Julie Nordgaard.

Samfundets brug af diagnoserne er ofte til debat. Carsten René Jørgensen, der er professor i psykologi ved Aarhus Universitet, er en af de forskere, der beskæftiger sig med diagnoser i samtidskulturel kontekst, og i relation til problematikken med stigmatisering synes han, at man bør reflektere over den stigende diagnoseuddeling:

– En af farerne ved at anvende diagnoser for psykiske lidelser er, at det kan medvirke til, at man efterfølgende bliver mindre nysgerrig omkring, hvad der er netop dette menneskes centrale problemer, og hvad årsagerne er. Det ved vi ganske lidt om, selvom vi fx har stillet en depressions- eller angstdiagnose. Man må altid spørge sig selv, hvilke behov, man tilfredsstiller, når man stiller en diagnose, siger Carsten René Jørgensen.

– Når vi i vores behandlingssystemer bliver meget optaget af, at folk skal have diagnoser, så er det måske systemets behov, man tilgodeser. Til dels også patienters og pårørendes behov for at finde



ud af, 'hvad der er galt,' deres tro på, at de kan få dette afklaret ved at få en diagnose. Pårørende kan føle sig lettede, når en patient fx får en diagnose, som typisk forbindes med processer i den enkeltes hjerne, og altså ikke forhold i patientens relationer eller opvækstfamilie, og der kan være grund til at overveje, om fx den markante stigning i antallet af ADHD-diagnoser kan være relateret til sådanne processer. Der er grund til at overveje, om fx ADHD-diagnoser er eksploderet, fordi det er forførende at have en medicinsk behandling, der gør, at børn og unge bliver i stand til at sidde stille i skolen og ikke længere 'forstyrrer'. Det kan måske være med til at skabe gavnlige, selvforstærkende processer, men samtidig risikerer vi at svinge de unge, hvis vi alene ser deres vanskeligheder som udtryk for ubalancer i deres hjerne, uden at vi tager os tid til at lytte til dem og får set på, hvorfor de er urolige og utrygge.

Carsten René Jørgensen mener, at det er udmærket at bruge diagnoser, fordi de kan være afklarende

og pejle forståelsen og behandlingen af den enkelte patient i bestemte retninger. Men samtidig må vi overveje, om brugen af diagnoser kommer til at for- enkle komplekse problemstillinger hos mennesker ud over, hvad der er hensigtsmæssigt:

- I takt med at vi får stadig flere og bredere diagnoser, kan dette i sig selv medvirke til, at flere får en diagnose - og jeg er langt fra sikker på, at vi har behov for så mange forskellige og illusorisk præcise diagnoser, som vi efterhånden har fået, siger han.

- Vi må også tage i betragtning, at vores normalitetsbegreb gradvist er blevet stadig mere snævert. Vi lever i en høj-individualiseret kultur, hvor vi alle skal være optimale og med meget høje krav til præstation på arbejdsmarkedet. Hver enkelt af os internaliserer disse krav, der bidrager til et gevaldigt forventningspres, hvor der ikke skal så meget til, før vi ikke lever op til vores egne og omverdenens krav. Vi er rigtigt dårlige til at se på, hvordan det ikke altid er det enkelte menneske, der er noget galt med, men

”Jeg synes, at politikerne selv er med til at fremme stigmatiseringen, så længe psykiatrien og somatikken ikke er ligestillede. Der er stadig en tendens til, at psykiske lidelser tabuiseres, og at man ikke anser dem for at være fuldgyldige sygdomme, selvom de kan være lige så invaliderende som de somatiske.”

at det kan handle om dysfunktioner i vores kultur og systemer, når mennesker bryder sammen. I en række tilfælde kunne man vælge at se kravene som umulige og sige: ”jeg (vi) lever i en urimelig kontekst, i et urimeligt krydspres.” Det gør vi ikke. Men hvis vi bliver udpeget som syge, når vi ikke kan (eller vil) tilpasse os krav om at fungere på bestemte måder, så medfører det i nogle tilfælde udtryk for en uheldig individualisering af problemer, der også er relationelle eller sociale, og det er sjældent en god ide, når et menneskes identitet og selvforståelse i høj grad bliver bygget op omkring at være syg og en diagnose, siger Carsten René Jørgensen.

Om den generelle stigmatisering af psykisk sygdom er aftagende, i takt med at vi får flere diagnoser og mere offentlig debat om det, er der ifølge Johanne Bratbo fra En af Os ikke et entydigt svar på.

– Vi arbejder på at afstigmatisere, og vi mener, at det går den rigtige vej, siger hun.

– Åbenhed og oplysning hjælper, men der er behov for, at det slår igennem på et mere strukturelt plan. Vi kan se, at selv fagfolk påvirkes af den

fremherskende stigmatisering, som stadig hænger ved psykisk sygdom og bestemte diagnoser. Derfor er der behov for mere vidensbaseret oplysning, men også lovgivning om, at man ikke må diskriminere. Ingen af delene bør stå alene. ●

Diagnoser

- På landsplan er antallet af voksne borgere med en psykisk diagnose steget med 22 % på fem år.
- I alt 242.000 danskere over 18 år havde i 2018 en diagnose mod 198.100 i 2013.
- For 0-17-årige er antallet steget med 27 % i samme periode, fra 35.900 til 45.000.

Kilde: Momentum på baggrund af registerdata fra Sundhedsdatastyrelsen og Danmarks Statistik (januar 2019).